



UNIVERSITAS INDONESIA

**PENGALAMAN PASANGAN MENJALANI HIDUP DENGAN LANSIA
DEMENSIA DI KOTA BEKASI : STUDI FENOMENOLOGI**

TESIS

ANUNG AHADI PRADANA

1706006706

**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN
PROGRAM STUDI MAGISTER ILMU KEPERAWATAN
DEPOK
2019**



UNIVERSITAS INDONESIA

**PENGALAMAN PASANGAN MENJALANI HIDUP DENGAN LANSIA
DEMENSIA DI KOTA BEKASI : STUDI FENOMENOLOGI**

TESIS

**Diajukan sebagai salah satu syarat memperoleh gelar
Magister Keperawatan**

ANUNG AHADI PRADANA

1706006706

**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN
PROGRAM STUDI MAGISTER ILMU KEPERAWATAN
KEKHUSUSAN KEPERAWATAN KOMUNITAS
DEPOK
JULI 2019**

HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS

**Tesis ini adalah hasil karya saya sendiri,
Dan semua sumber baik yang dikutip maupun dirujuk
Telah saya nyatakan dengan benar.**

Nama : Anung Ahadi Pradana

NPM : 1706006706

Tanda Tangan : 

Tanggal : 8 Juli 2019

HALAMAN PENGESAHAN

Tesis ini diajukan oleh :

Nama : Anung Ahadi Pradana
NPM : 1706006706
Program Studi : Program Magister Ilmu Keperawatan
Judul Tesis : Pengalaman pasangan menjalani hidup dengan lansia demensia di Kota Bekasi : studi fenomenologi

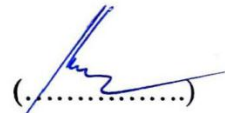
Telah dipertahankan di hadapan Dewan Penguji dalam sidang tesis sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelar Magister Keperawatan pada Program Studi Magister Ilmu Keperawatan, Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia.

DEWAN PENGUJI

Pembimbing 1 : Dra. Junaiti Sahar, S.Kp., M.AppSc., Ph.D.


(.....)

Pembimbing 2 : Dr. Henny Permatasari, S.Kp., M.Kep. Sp. Kep. Kom


(.....)

Penguji 1 : Dr. Astuti Yuni Nursasi, S.Kp., M.N


(.....)

Penguji 2 : Ns. Raden Siti Maryam, S.Kep., M.Kep. Sp. Kom


(.....)

Ditetapkan di : Depok

Tanggal : 27 Juni 2019

KATA PENGANTAR

Puji syukur saya panjatkan kepada Allah SWT Tuhan Yang Maha Kuasa karena atas berkat dan rahmat – Nya saya dapat menyelesaikan laporan hasil tesis ini. Penulisan tesis ini dilakukan untuk memenuhi salah satu syarat dalam mencapai gelar Magister Keperawatan pada Program Studi Magister Ilmu Keperawatan peminatan Keperawatan Komunitas, Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia. Saya menyadari tanpa bantuan dan bimbingan dari berbagai pihak, tesis ini akan sulit untuk diselesaikan. Oleh karena itu, saya sampaikan ucapan terima kasih kepada Ibu Dra. Junaiti Sahar, S.Kp., M.AppSc., Ph.D., selaku Pembimbing 1 dan Ibu Dr. Henny Permatasari, S.Kp., M.Kep., Sp.Kom., selaku Pembimbing 2 yang telah bersedia menyediakan waktu, tenaga, dan pikiran untuk membimbing saya dalam penyusunan tesis ini:

- (1) Bapak Agus Setiawan, S.Kp., M.N., D.N., selaku Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia;
- (2) Ibu Poppy Fitriyani, S.Kp., M.Kep., Sp. Kep. Kom, Selaku Ketua Departemen Keperawatan Komunitas;
- (3) Ibu Dr. Astuti Yuni Nursasi, S.Kp., M.N selaku penguji 1 dan Ns. Raden Siti Maryam, S.Kep., M.Kep. Sp. Kom selaku penguji 2 atas bimbingan dan arahan selama proses seminar hasil dan sidang tesis.
- (4) Seluruh dosen dan staf Program Studi Ilmu Keperawatan Program Magister FIK UI yang telah banyak membantu selama proses penulisan;
- (5) Kedua orang tua serta seluruh keluarga besar yang selalu memberikan doa kepada saya;
- (6) Rekan – rekan seperjuangan Program Magister angkatan 2017 khususnya peminatan Keperawatan Komunitas yang selalu memberikan dukungan semangat.
- (7) Tim Alzheimer Indonesia regional Kota Bekasi atas bantuan selama penelitian.
- (8) Seluruh enumerator, partisipan, serta pihak – pihak yang turut membantu dalam proses penelitian.

Akhir kata, saya mengucapkan syukur dan terima kasih atas segala kebaikan yang telah diberikan oleh pihak – pihak yang membantu saya selama ini. Semoga proposal tesis ini membawa manfaat bagi pengembangan ilmu keperawatan.

Depok, 27 Juni 2019

Penulis

**HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI
TUGAS AKHIR UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS**

Sebagai sivitas akademik Universitas Indonesia, saya yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : Anung Ahadi Pradana
NPM : 1706006706
Program Studi : Magister Ilmu Keperawatan
Fakultas : Ilmu Keperawatan
Jenis karya : Tesis

demikian pengembangan ilmu pengetahuan, menyetujui untuk memberikan kepada Universitas Indonesia **Hak Bebas Royalti Noneksklusif** (*Non-exclusive Royalty- Free Right*) atas karya ilmiah saya yang berjudul:

Pengalaman Pasangan menjalani hidup dengan lansia demensia di Kota Bekasi : Studi
Fenomenologi

berserta perangkat yang ada (jika diperlukan). Dengan Hak Bebas Royalti Noneksklusif ini Universitas Indonesia berhak menyimpan, mengalihmedia/format-kan, mengelola dalam bentuk pangkalan data (*database*), merawat, dan memublikasikan tugas akhir saya selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis/pencipta dan sebagai pemilik Hak Cipta.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya.

Dibuat di : Depok
Pada tanggal : 8 Juli 2019
Yang menyatakan



(Anung Ahadi Pradana)

ABSTRAK

Nama : Anung Ahadi Pradana
Program Studi : Magister Ilmu Keperawatan
Judul : Pengalaman pasangan menjalani hidup dengan lansia demensia
di Kota Bekasi : Studi Fenomenologi
Pembimbing : 1. Dra. Junaiti Sahar S. Kp., M. App. Sc., Ph. D
2. Dr. Henny Permatasari S. Kp., M. Kep., Sp. Kep. Kom

Peningkatan penduduk lansia yang signifikan dalam suatu negara dapat berimbas pada peningkatan era penduduk menua. Negara Asia termasuk Indonesia telah memasuki era penduduk menua, dimana jumlah penduduk lanjut usianya lebih dari 7 % sejak tahun 2015. Jumlah penduduk lanjut usia di Kota Bekasi sudah mencapai 332.629 jiwa atau 12.8% dari total jumlah penduduknya. Demensia merupakan suatu kondisi yang masih dianggap normal terjadi pada lanjut usia oleh masyarakat umum. Tema yang dihasilkan di dalam penelitian ini akan disajikan secara terpisah sesuai tujuan khusus untuk memahami bagaimana pengalaman suami / istri dalam menjadi pelaku rawat pasangannya. Total didapatkan 4 tujuan khusus yang terdiri dari 12 tema : (1) Respon psikososial yang muncul selama merawat pasangan, (2) Respon merawat pasangan demensia, (3) Respon positif yang dialami pelaku rawat, (4) usaha perawatan yang dilakukan untuk kesembuhan pasangan, (5) Kegiatan yang dilakukan untuk menghindari Burnout, (6) Sumber daya yang dimiliki oleh pelaku rawat, (7) Beban fisiologis yang dialami pelaku rawat, (8) Beban psikologis yang dialami pelaku rawat, (9) Beban sosial yang dialami pelaku rawat, (10) Beban finansial yang dialami pelaku rawat, (11) Kondisi optimal yang diharapkan dari pasangan, dan (12) Perbaikan kondisi diri dan keluarga. Pengalaman yang dialami pelaku rawat dapat menjadi lebih buruk apabila tidak mendapatkan perhatian dan dukungan dari tenaga kesehatan serta kebijakan yang mendukung.

Kata kunci : Beban, demensia, harapan, koping, pasangan, pelaku rawat, respon.

ABSTRACT

Name : Anung Ahadi Pradana
Study Program : Magister Ilmu Keperawatan
Title : Spouse's experiences living with elderly with dementia in Bekasi :
A Phenomenology Study
Counsellor : 1. Dra. Junaiti Sahar S. Kp., M. App. Sc., Ph. D
2. Dr. Henny Permatasari S. Kp., M. Kep., Sp. Kep. Kom

A significant increase of the elderly population in some state can affect the improving of an aging population. Asian countries including Indonesia have entered an age of aging population, where the number of advanced population is more than 7% since 2015. The number of elderly population in Bekasi has reached 332,629 or 12.8% of the total population. Dementia is a condition that is still considered normal by the most population in Indonesia. The themes founded in this study will be presented separately according to specific objectives to discuss how the spouse's experiences caring for their partner with dementia. 4 specific objectives obtained consisting of 12 themes: (1) Psychosocial responses that arise during caring for a partner, (2) Response to caring for dementia partners, (3) Positive responses experienced by caregiver, (4) care efforts taken to cure partners, (5) activities to avoid Burnout, (6) The resources belonged to the caregiver, (7) The physiological burden experienced by the caregiver, (8) The psychological burden experienced by the caregiver, (9) The social burden experienced by the caregiver, (10) The financial burden experienced by the caregiver , (11) The optimal conditions expected from spouse with dementia, and (12) Improving the condition of self and family. Experience that caregiver had could becoming worse if they are not get attentions and supports from health provider and supportive policies.

Keywords : Burden, caregiver, coping, dementia, hopes, response, spouse.

DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL	i
HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS	ii
HALAMAN PENGESAHAN	iii
KATA PENGANTAR	iv
HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI TUGAS AKHIR UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS	v
ABSTRAK.....	vi
ABSTRACT.....	vii
DAFTAR ISI.....	viii
DAFTAR GAMBAR	xii
DAFTAR LAMPIRAN.....	xiii
BAB I PENDAHULUAN.....	1
1.1.Latar Belakang	1
1.2.Perumusan Masalah	9
1.3.Tujuan Penelitian	11
1.3.1. Tujuan Umum	11
1.3.2. Tujuan Khusus	11
1.4.Manfaat Penelitian	11
1.4.1. Bagi Pasangan dan klien dengan demensia	11
1.4.2. Bagi Pelayanan Kesehatan.....	11
1.4.3. Bagi Perkembangan Ilmu Keperawatan.....	12
BAB II TINJAUAN PUSTAKA	13
2.1.Lanjut Usia dengan Demensia sebagai Kelompok Rentan	13
2.1.1. Pengertian Rentan	13
2.1.2. Proses Menua pada Demensia	16
2.2.Demensia pada Lanjut Usia	21
2.3.Pasangan Sebagai <i>Caregiver</i> Demensia.....	22
2.4.Beban Pelaku Rawat	27
2.5.Peran Perawat dalam Meminimalkan Beban Pelaku Rawat	29
2.6.Pendekatan Fenomenologi dalam Penelitian Kualitatif	31

BAB III METODOLOGI PENELITIAN	34
3.1.Desain Penelitian	34
3.2.Populasi dan Sampel	35
3.3.Waktu dan Tempat Penelitian.....	36
3.4.Uji Etik Penelitian.....	36
3.4.1. Prinsip menghargai harkat dan martabat (<i>respect for human dignity</i>)..	36
3.4.2. Prinsip memperhatikan kesejahteraan partisipan (<i>beneficience</i>)	37
3.4.3. Prinsip keadilan untuk semua partisipan (<i>Justice</i>).....	39
3.4.4. Persetujuan Sebelum Penelitian (<i>Informed Consent</i>)	40
3.5.Alat dan Prosedur Pengumpulan Data	41
3.5.1. Alat Pengumpulan Data	41
3.5.2. Prosedur Pengumpulan Data.....	41
3.6.Analisis Data	44
3.7.Keabsahan Data	44
3.7.1. Prinsip Kepercayaan / <i>credibility</i>	45
3.7.2. Prinsip Keteralihan / <i>transferability</i>	45
3.7.3. Prinsip Kebergantungan / <i>dependability</i>	45
3.7.4. Prinsip Kepastian / <i>confirmability</i>	46
 BAB 4 HASIL PENELITIAN	 47
4.1.Karakteristik Penelitian.....	47
4.2.Analisis Tema	49
4.2.1. Respon pasangan selama merawat pasangan hidup dengan demensia .	50
4.2.2. Mekanisme koping pasangan selama merawat pasangan hidup dengan demensia	62
4.2.3. Beban yang dirasakan pasangan yang merawat pasangan hidup dengan demensia	71
4.2.4. Harapan pasangan dalam merawat pasangan hidup dengan demensia .	81
 BAB 5 PEMBAHASAN	 87
5.1 Interpretasi dan Diskusi	87
5.1.1. Respon pasangan selama merawat pasangan hidup dengan demensia .	87
5.1.2. Mekanisme koping pasangan selama merawat pasangan hidup dengan demensia	96

5.1.3. Beban yang dirasakan pasangan yang merawat pasangan hidup dengan demensia	102
5.1.4. Harapan pasangan dalam merawat pasangan hidup dengan demensia	108
5.2 Keterbatasan Penelitian.....	112
5.3 Implikasi Hasil Penelitian	112
BAB 6 Kesimpulan dan Saran	116
6.1 Kesimpulan	116
6.2 Saran	117
6.2.1. Pengambil Kebijakan Kesehatan	117
6.2.2. Institusi Pendidikan Kesehatan	118
6.2.3. Penelitian Selanjutnya.....	118

DAFTAR REFERENSI

DAFTAR GAMBAR

Gambar 2.1. Konseptual model kelompok rentan	13
Gambar 2.2. Teori Konsekuensi Fungsional	19
Gambar 2.3. Proses Perubahan hubungan pada pasangan demensia	27

DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1 Penjelasan penelitian

Lampiran 2 Data demografi partisipan

Lampiran 3 Lembar persetujuan (*Informed consent*) partisipasi dalam penelitian

Lampiran 4 Pedoman wawancara mendalam (*in – depth interview*)

Lampiran 5 Catatan lapangan

Lampiran 6 Tabel karakteristik partisipan

Lampiran 7 Surat lolos uji etik

Lampiran 8 Surat Izin Penelitian

Lampiran 9 Biodata Peneliti

BAB 1

PENDAHULUAN

Bab pendahuluan ini menjelaskan tentang latar belakang yang menjadi alasan penulis untuk melakukan penelitian, masalah penelitian yang dirumuskan, tujuan yang ingin dicapai dan diketahui penulis, serta manfaat dari hasil akhir penelitian yang dilakukan.

1.1.Latar Belakang

Menua merupakan proses normal, tidak dapat dicegah dan bukan merupakan suatu masalah kesehatan yang terjadi pada manusia, proses penuaan bersifat progresif, berlangsung seumur hidup, serta dapat diobservasi maupun tidak (Allender, 2014). Menua dapat diartikan secara biologis dan kronologis. Teori biologis mengatakan bahwa penuaan terjadi akibat terjadinya perkembangan dan perubahan organisme yang bersifat alamiah dan dapat diobservasi, beberapa perubahan bersifat tidak berbahaya (perubahan warna rambut) dan dapat menjadi berbahaya (penurunan respon tubuh). Sementara perubahan kronologis merujuk kepada umur yang dihitung sejak seseorang dilahirkan. Penuaan yang sehat diartikan sebagai kondisi dimana seorang lansia berada pada kondisi sejahtera secara fisik, psikologis, sosial, spiritual, intelektual, fungsional dan lingkungan (Touhy & Jett, 2018).

Proses menua yang sehat dipengaruhi oleh beberapa faktor diantaranya pola hidup yang sehat, pengalaman hidup, dukungan lingkungan yang kuat, dan respon emosional yang positif. Lansia sehat dapat diartikan sebagai lansia yang mampu menjaga kesehatan fisik, psikis, dan sosial dalam keadaan seimbang. Hal ini dapat diartikan bahwa lansia dapat beradaptasi terhadap perubahan yang terjadi, mampu mengelola stres yang muncul, dan aktif dalam kehidupan bermasyarakat (Allender, 2014).

Proses menua sebagai penyebab penurunan fungsi tubuh yang terjadi pada lanjut usia sebagai konsekuensi meningkatnya usia harapan hidup pada suatu masyarakat. Kondisi ini akan berimbas kepada peningkatan angka morbiditas khususnya berbagai penyakit degenerative dapat menyertai. Penyakit degeneratif menjadi salah

satu faktor penghambat utama yang dapat menyebabkan lansia menjadi tidak produktif dan mandiri diantaranya demensia, hipertensi, diabetes mellitus, gagal jantung, kanker, dan penyakit tidak menular lain yang banyak muncul pada usia lanjut. Berbagai masalah ini akan terus bertambah sejalan dengan meningkatnya populasi lansia.

Peningkatan penduduk lansia yang signifikan dalam suatu Negara dapat berimbas pada peningkatan era penduduk menua atau *ageing population*. Negara Asia termasuk Indonesia telah memasuki era penduduk menua, dimana jumlah penduduk lanjut usianya lebih dari 7 % (Negara dikatakan berstruktur tua jika jumlah lanjut usia lebih dari 7%) sejak tahun 2015 (Kemenkes, 2017). 50% jumlah lanjut usia di dunia (400 juta jiwa) diketahui berada di Asia, Sementara jumlah lanjut usia yang terdapat di Indonesia diperkirakan sebanyak 26.230.882 (9,8%) jiwa pada tahun 2016 (Didik Budijanto et al., 2017). Jumlah lanjut usia di Indonesia juga mengalami pertumbuhan yang signifikan selama beberapa tahun terakhir, data yang dirangkum dari Infodatin Lanjut usia tahun 2016 menyebutkan bahwa peningkatan persentase penduduk lanjut usia Indonesia mengalami peningkatan pada tahun 2013 sebesar 8,9% berlanjut menjadi 21,4% pada tahun 2050 dan 41% di tahun 2100. Jumlah penduduk lanjut usia di Kota Bekasi sudah mencapai 332.629 jiwa atau 12,8% dari total jumlah penduduknya (Profil Kesehatan Kota Bekasi 2014). Angka populasi penduduk lanjut usia yang tinggi dapat menjadi bumerang untuk mempertahankan status kesehatan dan kesejahteraan penduduk apabila masih terjadi ketidaksetaraan hak yang didapat dalam menjalankan hidupnya.

Seratus delapan puluh sembilan negara yang tergabung ke dalam Perserikatan Bangsa – Bangsa (PBB) bersepakat untuk memiliki 1 visi dan tujuan yang sama untuk mengentaskan berbagai permasalahan melalui program *Milenium Development Goals* (MDGs). Setelah 15 tahun waktu pelaksanaan MDGs, PBB menganggap bahwa masih perlu adanya kegiatan berkelanjutan dari program MDGs, maka pada tahun 2015 *Sustainable Development Goals* (SDGs) lahir yang terdiri dari 17 poin pokok yang membahas berbagai masalah yang masih terjadi di

dunia, khusus pada bidang kesehatan, beberapa poin pembahasan diantaranya terkait pencegahan penyakit menular, kematian ibu dan bayi, serta kesehatan lanjut usia.

Sustainable Development Goals (SDGs) poin ke – 10 berisi tentang mengurangi ketidaksetaraan, disebutkan bahwa tujuan dari poin ini adalah mencegah terjadinya ketidakadilan dan ketidakberpihakan yang dapat terjadi kepada mereka yang berada dalam kelompok rentan. Peran serta pemerintah dunia belum secara penuh menunjukkan hasil yang signifikan dalam mendukung kesejahteraan lanjut usia melalui peraturan dan program yang pada akhirnya menyebabkan terjadinya ketidakberpihakan maupun ketidakadilan bagi lanjut usia, meskipun secara demografi jumlah lanjut usia mencapai taraf yang signifikan jika melihat persentase penduduk.

Ketidakadilan yang dimaksud dapat berupa akses pada kesempatan untuk pekerjaan, layanan publik, pemisahan pelayanan serta ketidakadilan dalam pengambilan keputusan oleh lanjut usia. Bagi lanjut usia, ketidakadilan tersebut dapat berdampak pada kurangnya pekerjaan yang layak, akses kepada makanan, rumah dan tempat tinggal, pelayanan kesehatan, informasi, pendidikan, partisipasi publik, integritas fisik dan lain – lain bagi lanjut usia (UNDP, 2016). Pada kasus – kasus lansia dengan penyakit degeneratif, potensi ketidakadilan yang terjadi menjadi jauh lebih tinggi dibanding lansia sehat pada umumnya.

Pemerintah melalui kementerian kesehatan mengeluarkan peraturan menteri kesehatan nomor 25 tahun 2016 tentang rencana aksi nasional (RAN) kesehatan lanjut usia 2016 – 2019 yang berisi tentang acuan dan langkah – langkah konkrit bagi pemerintah pusat dan daerah serta pemegang kebijakan terkait dalam rangka meningkatkan derajat kesehatan lansia untuk mencapai lansia sehat, mandiri, aktif, produktif, dan berdaya guna bagi keluarga dan masyarakat. Adapun konsep yang digunakan oleh pemerintah bersifat *continuum of care* atau pelayanan kesehatan yang berkesinambungan sejak dari dalam kandungan hingga menjadi lansia yang berkualitas (Kemenkes, 2016).

Program kesehatan dan kesejahteraan lanjut usia di Indonesia dalam rencana strategis Kementerian Kesehatan banyak berfokus ke dalam pelayanan kesehatan primer serta pencegahan promotif, preventif, dan rehabilitatif sebagai prioritas tindakan yang dilakukan. Arah kebijakan dan strategi pembangunan lansia sehat, perlu didukung berbagai pihak yakni kementerian kesehatan, kementerian sosial bekerja sama dengan sektor swasta dan badan pemerintahan lain menciptakan program – program yang berbasis lansia, antara lain puskesmas santun lansia dan posbindu penyakit tidak menular (PTM), bina keluarga lansia, dan lain sebagainya. Berbagai penyakit tidak menular merupakan target pelayanan termasuk demensia. Namun pelayanan demensia kurang mendapatkan perhatian yang serius bagi keluarga, masyarakat, dan petugas kesehatan.

Demensia merupakan suatu kondisi yang masih dianggap normal terjadi pada lanjut usia oleh masyarakat umum. Demensia merupakan suatu kumpulan gejala yang menyebabkan terjadinya kerusakan otak yang bersifat *irreversible* (tidak dapat kembali normal) yang terjadi dalam kumpulan waktu yang relatif lama (tidak seketika) dan menyebabkan lanjut usia menjadi tidak produktif serta bergantung penuh pada keluarga dalam kesehariannya. (Wallace, 2008). Demensia dapat ditandai dengan ketidakmampuan mengingat orang sekitar dan waktu, kerusakan kemampuan spasial klien, dan perilaku mengurung diri atau takut bertemu orang lain.

Klasifikasi demensia dapat dibagi menjadi 4, antara lain demensia tipe Alzheimer (AD), demensia tipe vaskular (VAD), demensi tipe *lewy body* (DLB) dan demensia fronto - temporal (World Alzheimer Report, 2012). Faktor risiko pada demensia tipe Alzheimer adalah penyakit Alzheimer, kurang aktivitas fisik, obesitas, gaya hidup tidak sehat, penyakit – penyakit kardiovaskular, penumpukan *lewy body* serta cedera kepala (PADI, 2017). Para klien demensia sering kali mengalami keadaan tanpa harapan yang meliputi perasaan tak berdaya, rasa frustrasi terhadap lingkungan sekitar, ketergantungan secara ekonomi terhadap anggota keluarga, serta ketidakmampuan untuk bersosialisasi dengan orang lain (Mazaheri et al, 2013).

Demensia merupakan konsekuensi negatif perubahan menua pada sistem susunan saraf pusat dan faktor risiko yang menyertai yang memiliki implikasi diantaranya ketidakmampuan melaksanakan aktivitas harian dan kebutuhan akan pengawasan penuh oleh pelaku rawat. Teori konsekuensi fungsional menyebutkan bahwa terdapat efek penuaan yang dapat diobservasi yang merupakan gabungan dari perilaku, faktor risiko, dan perubahan terkait usia yang dapat mempengaruhi kondisi kesejahteraan lanjut usia (Miller, 2012). Peningkatan angka kejadian demensia yang terjadi akibat konsekuensi negatif yang muncul dapat menyebabkan ketergantungan lansia akan orang lain menjadi semakin meningkat.

Demensia telah menjadi penyakit global yang menjangkiti sekitar 50 juta penduduk dengan 7,7 juta klien baru setiap tahunnya di dunia (Prince et al, 2014), dengan 60% di antaranya tinggal di negara berkembang. Jumlah klien demensia diperkirakan akan meningkat menjadi 82 juta di tahun 2030 dan 152 juta jiwa pada tahun 2050 (*World Health Organization (WHO)*, 2017). *World Alzheimer Report* (2012) menyebutkan bahwa di tahun 2010 terdapat 36 juta penduduk dunia yang mengalami demensia dan diperkirakan akan meningkat menjadi 66 juta pada tahun 2030 dan 115 juta pada tahun 2050. Alzheimer Indonesia (2017) menyebutkan bahwa Jumlah klien demensia di Indonesia pada tahun 2010 sebanyak 1,2 juta jiwa, sementara diperkirakan pada tahun 2020 akan menjadi 2 juta jiwa dan menjadi 4 juta jiwa pada tahun 2050. Data klien demensia di Kota Bekasi tidak diketahui secara pasti jumlahnya hingga saat ini, banyak faktor yang mempengaruhi antara lain kurangnya pengetahuan masyarakat tentang demensia dan bahayanya serta kurangnya kesadaran masyarakat dan keluarga yang masih memiliki anggapan bahwa proses kepikunan adalah suatu proses yang normal terjadi pada lanjut usia.

Para klien demensia memiliki kebutuhan kompleks yang memiliki kemungkinan menjadi beban bagi orang – orang yang merawat mereka. Sebagian besar klien demensia dirawat di rumah oleh anggota keluarga dikarenakan keterbatasan finansial dan pelayanan kesehatan yang mendukung. Klien demensia membutuhkan ikatan – ikatan emosional serta dukungan penuh secara bio – psiko – sosio – kultural – spiritual – material dari seluruh anggota keluarga. Ketergantungan penuh yang

dibutuhkan oleh klien demensia terkadang dapat menjadi faktor pemicu kondisi kelelahan fisik maupun emosional dari anggota keluarga pelaku rawat. Masalah perilaku dan gejala psikologis yang terjadi pada klien demensia serta faktor sosio – demografi dan faktor psikologis dari keluarga pelaku rawat merupakan 3 faktor utama yang menjadi tantangan dalam pemberian perawatan oleh keluarga (Chiao et al, 2015).

Penelitian yang dilakukan Ivey (2012) menyebutkan bahwa keluarga telah mengembangkan suatu mekanisme koping positif dari dalam diri mereka ketika mereka melakukan rawat pada klien demensia. Penelitian lain Clisset et al, (2013) menemukan fakta bahwa pelaku rawat sering mengalami perubahan pola rutinitas hariannya serta berusaha untuk menggunakan koping positif terhadap perubahan tersebut. Pelaku rawat yang memiliki tingkat beban merawat yang tinggi memiliki kecenderungan untuk melakukan tindakan bunuh diri (O'Dwyer, Moyle & Wyk, 2013). Beberapa penelitian yang telah dilakukan di atas sebagian besar dilakukan di negara – negara barat yang memiliki budaya individualistis lebih tinggi dibanding dengan Indonesia yang lebih kental kultur kekeluargaannya, sehingga memiliki kemungkinan mengalami koping negatif akibat sisi individualisme yang dianut.

Penelitian yang dilakukan oleh Widyastuti (2009) tentang Pengalaman keluarga dalam merawat lanjut usia dengan demensia di Kelurahan Pancoran Mas, Depok menunjukkan bahwa keluarga seringkali menunjukkan respon negatif akibat beban yang dialami selama menjadi pelaku rawat. Respon negatif yang dialami merupakan akibat dari tingginya anggapan bahwa mengekspresikan beban yang dirasakan selama merawat keluarga adalah suatu perilaku yang tidak sopan. Penelitian terkait pengalaman pasangan dalam menghadapi demensia menunjukkan bahwa pasangan sering menghadapi perasaan takut, cemas, dan ketidakberdayaan dalam menjalani peran sebagai pelaku rawat, sementara di satu sisi terdapat sisi positif diantaranya tumbuhnya keinginan untuk mempertahankan hubungan menjadi lebih dekat dan munculnya perasaan empati yang dialami pasangan (Wadham et al., 2015).

Peran pasangan sebagai pelaku rawat bagi klien demensia diketahui memiliki efek yang lebih dibandingkan peran anggota keluarga lain (Pinquart & Sorensen, 2011). Penelitian para ahli menunjukkan bahwa pasangan yang menjadi pelaku rawat berisiko tinggi untuk mengalami gangguan kejiwaan, risiko bunuh diri yang tinggi, tingkat stres yang tinggi, depresi, kesedihan yang mendalam, serta masalah kesehatan lain dibanding anggota keluarga lain yang menjadi pelaku rawat. (Schoenmakers et al, 2010; Eters et al, 2008; Sussman & Regehr, 2009). Penelitian yang dilakukan Rigby (2018) juga menemukan bahwa terdapat perbedaan beban yang dialami oleh pasangan dan anak yang menjadi pelaku rawat. Perbedaan yang terjadi ketika pasangan dan anak menjadi pelaku rawat bagi lansia dengan demensia serta risiko yang mungkin terjadi pada pelaku rawat dapat berpengaruh terhadap kualitas pelayanan yang diberikan akibat beban yang dialami.

Beban pelaku rawat (*Caregiver burden*) adalah kondisi multidimensi terhadap stresor fisik, psikologis, sosial, dan finansial yang dihubungkan dengan pengalamannya dalam memberikan layanan kepada klien (Zarit et al, 1986 dalam Chiao, 2015). Perubahan peran dan kondisi fisik dan psikologis yang dialami oleh pasangan hidup pelaku rawat merupakan hal yang tidak dapat dihindari. Hal ini didukung oleh beberapa penelitian yang dilakukan oleh beberapa ahli Cassado et al, (2014); Alm, Hellzen dan Norbergh (2014); McCabe, You dan Tatangelo, (2015) yang menunjukkan bahwa terdapat beberapa poin pokok yang dirasakan oleh keluarga pelaku rawat antara lain (1) munculnya perasaan tertekan dan bingung, (2) merasa menjadi pelaku rawat tunggal, (3) merasa terkadang menjadi sumber stresor di dalam keluarga, (4) kurang pengetahuan terkait penyakit yang diderita dan sering mengalami kesalahpahaman, (5) tidak paham terhadap pengobatan dari demensia, dan (6) kurangnya pelayanan kesehatan untuk klien demensia. Beberapa beban di atas yang dialami oleh pelaku rawat dapat menjadi lebih berat apabila pemahaman terhadap kondisi demensia di masyarakat cenderung rendah.

Rendahnya kesadaran masyarakat yang masih menganggap kondisi demensia pada lanjut usia sebagai hal yang wajar dan normal terjadi ditambah dengan fakta bahwa data dan beberapa riset terkait demensia pada lanjut usia masih sangat jarang di

Indonesia dan Kota Bekasi khususnya dapat meningkatkan beban yang harus dihadapi oleh pelaku rawat lanjut usia dengan demensia. Hal ini dapat menyebabkan peningkatan beban yang dialami pelaku rawat. Pemberian perawatan oleh pasangan merupakan suatu proses yang berkelanjutan dan memakan waktu yang lama serta biaya yang besar dan memiliki kecenderungan untuk menyebabkan perubahan atau pergeseran pola hidup dari pelaku rawat khususnya pasangan tersebut sebagai akibat dari kondisi stresor yang muncul dalam periode perawatan baik yang dialami oleh klien maupun pelaku rawat sendiri.

Studi pendahuluan yang dilakukan peneliti pada periode Agustus – September di Kota Bekasi dihadapkan pada tantangan tidak adanya data pasti tentang jumlah klien demensia dan jumlah pasangan yang menjadi pelaku rawat di Kota Bekasi. Peneliti melakukan kerjasama dengan organisasi Alzheimer Indonesia cabang Kota Bekasi untuk melakukan pendataan para pelaku rawat yang berada di kota tersebut, hasil yang didapat bahwa sebagian besar pelaku rawat pada klien demensia di Kota Bekasi adalah pasangan, sebagian kecil keluarga menggunakan layanan profesional.

Alasan utama keluarga melakukan perawatan mandiri adalah karena keterbatasan biaya yang dimiliki, pemahaman keluarga bahwa kondisi demensia yang dialami klien bukan masalah yang serius, kurangnya pemahaman pasangan dan keluarga terhadap peran layanan profesional, serta budaya yang dianut keluarga bahwa merawat lansia merupakan bukti kesetiaan pasangan serta bakti anggota keluarga. Hasil observasi yang dilakukan menunjukkan bahwa keluarga dan pasangan yang menjadi pelaku rawat bagi klien demensia sering mengalami kebosanan dan perasaan jengkel terhadap klien demensia. Beberapa alasan yang menyebabkan kondisi kebosanan pelaku rawat sebagaimana disebutkan sebelumnya dapat diminimalisir melalui peran serta atau intervensi dari perawat komunitas.

Peran perawat dalam penanganan lanjut usia dengan demensia berbasis keluarga antara lain : (1) Pendidik Kesehatan, merupakan satu dari pendekatan intervensi keperawatan keluarga yang utama. Pendidikan dapat mencakup berbagai bidang, isi dan fokus, termasuk promosi kesehatan dan pencegahan penyakit, masalah

kesakitan, a disabilitas dan dampaknya serta dinamika keluarga (Friedman, 2010); (2) Konselor, adalah suatu proses yang terjadi dalam hubungan seseorang dengan seseorang yaitu individu yang mengalami masalah yang tak dapat diatasinya, dengan seorang petugas profesional yang telah memperoleh pelatihan dan pengalaman untuk membantu agar klien memecahkan kesulitannya (Sofyan, 2007). Peran ini secara umum pada klien demensia saja termasuk ada direct care nya pada demensia ringan ke sedang.

Peran lain yakni : (3) Manajer Kasus, Fungsi dan peran manajer kasus terkait kepada pengendalian biaya peningkatan efisiensi perawatan, memelihara kualitas perawatan dan kepuasan klien, serta menemukan cara untuk menyelesaikan kasus yang ada (Jones, 1994 dalam Friedman, 2010). (4) Koordinator, salah satu peran advokasi klien yang diterima secara luas adalah koordinator, karena inti dari manajemen kasus adalah juga koordinasi. (5) Pelaksana pelayanan keperawatan, pelayanan keperawatan dapat diberikan kepada keluarga melalui kontak pertama dengan anggota keluarga yang sakit yang memiliki masalah kesehatan (Sudiharto & Setyowati, 2007).

Implementasi holistik perawat pada dasarnya memadukan hubungan tubuh, pikiran, dan jiwa dari klien untuk mencapai kesejahteraan tertinggi. Dalam perjalanannya, kondisi sehat dapat dicapai jika berbagai faktor yang mempengaruhi seperti dukungan sosial, motivasi, keyakinan diri, kualitas diri, sosiokultural dan ekonomi pada lanjut usia dapat mendukung implementasi yang dilakukan (Hitchcock, Schubert, & Thomas, 1999).

Sehubungan dengan hal yang telah dijelaskan di atas, maka peneliti tertarik untuk mendapatkan gambaran serta makna secara jelas mengenai pengalaman pasangan dalam menjalani hidup dengan lanjut usia demensia di Kota Bekasi.

1.2. Perumusan Masalah

Pasangan hidup sebagai pelaku rawat utama pada lanjut usia dengan demensia sering kali menghadapi beban dengan tugas yang berat, baik secara fisik, psikis,

maupun finansial yang harus ditanggung. Berbagai pengalaman negatif tersebut dapat menjadi pemicu utama penelantaran terhadap lanjut usia dengan demensia jika tidak dihadapi dengan bijak. Pasangan yang menjadi pelaku rawat bagi lanjut usia dengan demensia seringkali merasakan kebutuhan yang tidak tercapai, kebutuhan tersebut terkadang bersifat kompleks dan berbeda – beda antara satu pelaku rawat dan pelaku rawat yang lain. Kondisi tersebut mengakibatkan pelaku rawat merasakan beban dalam merawat lansia demensia yang tidak dapat diekspresikan secara tepat karena alasan budaya dan agama yang tidak pantas mengatakan beban dalam merawat pasangan apalagi orang tua.

Beban pelaku rawat pada klien demensia meliputi beban fisik, psikologis, sosial, dan finansial. Beban fisik yang sering dialami oleh pelaku rawat antara lain penurunan kondisi kesehatan tubuh seperti kondisi kelelahan, kurang tidur, gangguan konsentrasi, hipertensi dan sebagainya. Beban psikologis yang dialami oleh pelaku rawat meliputi stres dan depresi dalam merawat klien demensia. Beban sosial yang terjadi pada pelaku rawat diantaranya perasaan terisolasi dari lingkungan dan rasa malu terhadap tetangga akibat kondisi demensia pada klien. Kondisi finansial pada pelaku rawat juga menjadi salah satu beban yang dialami mengingat pelaku rawat sering kali harus meninggalkan pekerjaan dan berisiko tinggi tidak memiliki penghasilan tetap.

Hasil studi pendahuluan yang dilakukan peneliti menunjukkan bahwa kondisi demensia di Kota Bekasi belum mendapat perhatian yang cukup dari pemerintah, swasta, maupun masyarakat, alasannya antara lain tidak adanya data jumlah klien demensia yang dimiliki maupun kebijakan pemerintah Kota Bekasi (khususnya dalam bidang kesehatan) yang memiliki fokus terhadap penanganan kasus demensia. Alasan lain adalah di Kota Bekasi hanya terdapat 1 lembaga swadaya masyarakat (LSM) yang bergerak di bidang pencegahan dan promosi tentang demensia, yaitu Alzheimer Indonesia (ALZI) yang juga baru berdiri pada Januari 2018 di Bekasi. Alasan lain adalah belum adanya studi terkait demensia di Kota Bekasi.

Berdasarkan fenomena tersebut dapat dirumuskan pertanyaan penelitian, yakni :
 Apa makna pengalaman pasangan dalam menjalani hidup dengan lanjut usia demensia di Kota Bekasi?

1.3. Tujuan Penelitian

1.3.1. Tujuan Umum

Penelitian ini bertujuan untuk memperoleh interpretasi yang mendalam tentang arti dan makna pengalaman pasangan dalam menjalani hidup dengan lanjut usia demensia di Kota Bekasi.

1.3.2. Tujuan Khusus, diketahuinya

1.3.2.1 Respon pasangan selama merawat pasangan hidup dengan demensia.

1.3.2.2 Mekanisme koping pasangan selama merawat pasangan hidup dengan demensia..

1.3.2.3 Beban yang dirasakan pasangan yang merawat pasangan hidup dengan demensia.

1.3.2.4 Harapan pasangan dalam merawat pasangan hidup dengan demensia.

1.4. Manfaat Penelitian

1.4.1. Bagi pasangan dan klien dengan demensia

Hasil penelitian yang dilakukan diharapkan dapat memberikan pandangan dan pengetahuan baru terhadap warga masyarakat agar dapat menjadi *social support* bagi para pasangan penyintas demensia serta mampu bersama – sama mendukung peraturan atau kondisi lingkungan yang ramah demensia. Bagi pasangan dengan demensia sendiri, hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi semacam dukungan khusus yang menunjukkan bahwa apa yang mereka alami juga dialami oleh para pasangan dengan demensia lainnya.

1.4.2. Bagi pelayanan kesehatan

Hasil penelitian ini diharapkan berguna bagi perawat khususnya yang berada layanan kesehatan primer (Puskesmas & Klinik) yang berada di garis depan dalam pelayanan kepada lanjut usia maupun pelayanan kesehatan informasi

di masyarakat dan juga kepada keluarga yang merawat langsung. Pengetahuan tentang respon pasangan selama merawat lanjut usia dengan demensia, mekanisme koping yang dipergunakan, harapan selama merawat, dan beban yang harus dihadapi selama menjadi pelaku rawat dapat membantu perawat melakukan intervensi yang tepat.

1.4.3. Bagi perkembangan ilmu keperawatan

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi salah satu sumber bagi penelitian – penelitian lebih lanjut untuk mengembangkan suatu intervensi keperawatan mengenai pengalaman pasangan dalam merawat anggota keluarga yang mengalami demensia dengan mengembangkan berbagai hasil penelitian yang meliputi respon positif dan negatif yang dirasakan pasangan, mekanisme koping yang belum terselami dalam penelitian ini, harapan serta beban yang dimiliki pelaku rawat dengan menggunakan perspektif dan kearifan lokal yang menjadi ciri masyarakat Indonesia.

BAB 2

TINJAUAN PUSTAKA

Bab tinjauan pustaka ini menjelaskan secara teoritis tentang berbagai konsep terkait antara lain konsep rentan, konsep pasangan dengan demensia, beban pelaku rawat, peran perawat dalam perawatan demensia, dan pendekatan fenomenologi dalam penelitian kualitatif.

2.1 Lanjut usia dengan Demensia sebagai Kelompok Rentan

2.1.1. Pengertian Rentan

Undang - Undang 39 tahun 1999 tentang Hak Asasi Manusia dalam pasal 5 menyebutkan Setiap orang yang termasuk kelompok masyarakat yang rentan berhak memperoleh perlakuan dan perlindungan lebih berkenaan dengan kekhususannya. Dalam paragraf penjelasan disebutkan bahwa yang dimaksud dengan "kelompok masyarakat yang rentan" antara lain adalah orang lanjut usia yang berisiko mengalami berbagai kekerasan dan pengabaian. Kelompok rentan adalah kelompok masyarakat yang mudah terpapar pada kondisi kesehatan yang rendah, yang termasuk ke dalam kelompok ini antara lain : kelompok minoritas, masyarakat yang tidak memiliki asuransi kesehatan, kelompok masyarakat pengidap HIV atau AIDS, anak – anak, lanjut usia, masyarakat miskin, dan para gelandangan (Shi & Steven, 2010 dalam Allender, 2014).



Gambar 2.1. Konseptual model kelompok rentan (Flaskerud & Winslow, 1998 dalam Allender, 2014)

Kelompok rentan didefinisikan sebagai kelompok sosial yang memiliki risiko lebih besar untuk mengalami perubahan kondisi kesehatan dibanding masyarakat umum. Yang termasuk ke dalam kelompok rentan antara lain : masyarakat miskin, ibu hamil, pengungsi, orang dengan gangguan jiwa, pengguna obat – obatan terlarang, korban kekerasan fisik dan seksual, para klien penyakit menular (Stanhope, 2004). Menurut Miller (2012), kelompok rentan merupakan kelompok yang mengalami keterbatasan secara fisik, sosial, dan lingkungan yang pada akhirnya dapat meningkatkan resiko kekerasan maupun penindasan. Secara garis besar kelompok rentan merupakan kelompok yang memerlukan perhatian khusus dikarenakan memiliki resiko lebih besar mengalami perlakuan yang tidak adil maupun penindasan oleh lingkungannya.

Hawkins dkk (2017) menyebutkan bahwa lansia termasuk ke dalam kelompok marjinal (bersamaan dengan kaum *Lesbian, Gay, Bisexual, Transgender, dan Queer* atau LGBTQ, para imigran, orang – orang miskin, dan para penyandang disabilitas) yang berakibat memiliki keterbatasan dalam mendapatkan informasi kesehatan maupun layanan kesehatan yang layak. Lansia berisiko tinggi mengalami kondisi marginalisasi dikarenakan penurunan fungsi secara fisik dan sosial yang membawa akibat ketergantungan pada orang terdekat. Kondisi marginalisasi yang dimiliki dapat disebabkan beberapa hal, diantaranya terkait pengalaman hidup, risiko kesehatan yang dimiliki, serta kondisi eksklusifisme sosial pada lingkungannya.

Lansia yang mengalami marginalisasi sering kali tidak diikutsertakan dan dilibatkan dalam pelayanan kesehatan yang dapat diakses maupun dalam memilih layanan kesehatan sesuai keinginannya (Ksnebjerg et al, 2018). Pada akhirnya marginalisasi dan kerentanan yang terjadi pada kelompok lansia memiliki risiko menyebabkan terjadinya berbagai bentuk kekerasan yang disebabkan sebagai akibat dari isolasi sosial, kemunduran kognitif dan mental, serta ketergantungan yang terjadi pada lansia (Allender, 2014).

Kerangka konseptual atau karakteristik rentan terdiri atas 3 konsep, yaitu : ketersediaan sumber daya, faktor risiko, dan status kesehatan. Ketersediaan sumber daya mengacu kepada sumber daya sosial – ekonomi (meliputi pekerjaan, pendapatan, pendidikan, dan tempat tinggal) dan lingkungan (akses kepada layanan kesehatan dan kualitas pelayanan kesehatan di wilayah). Faktor risiko mengacu kepada aksesibilitas individu kepada faktor – faktor yang mempengaruhi diantaranya : gaya hidup dan perilaku sehari – hari (merokok, pola diet, dan sebagainya), penggunaan atau pemanfaatan layanan kesehatan, dan stresor yang muncul. Sementara status kesehatan menggambarkan kondisi kesehatan individu pada suatu waktu (Allender, 2014).

Kerentanan memiliki risiko tinggi menyebabkan ketidakmampuan lansia untuk mempertahankan kemandirian dalam menjalani kehidupan sehari – hari. Hasil akhir dari kerentanan yang dialami oleh lansia antara lain munculnya kesenjangan status kesehatan serta status kesehatan yang buruk pada lansia, timbulnya masalah stres kronis, serta keadaan tanpa harapan yang sering terjadi akibat seringnya lansia merasa tidak memiliki kemampuan dan pengalaman terisolasi dari dunia sosialnya (Stanhope, 2004).

Undang – undang 39 atau 1999 tentang HAM disebutkan bahwa setiap orang berhak atas perlindungan diri pribadi, keluarga, kehormatan, martabat, dan hak miliknya, selanjutnya disebutkan bahwa setiap warga negara yang berusia lanjut, cacat fisik dan atau cacat mental berhak memperoleh perawatan, pendidikan, pelatihan, dan bantuan khusus atas biaya negara, untuk menjamin kehidupan yang layak sesuai dengan martabat kemanusiaannya, meningkatkan rasa percaya diri, dan kemampuan berpartisipasi dalam kehidupan bermasyarakat, berbangsa, dan bernegara. Sebagai penghormatan dan penghargaan kepada lanjut usia diberikan hak untuk meningkatkan kesejahteraan sosial yang meliputi : pelayanan keagamaan dan mental spiritual, pelayanan kesehatan, pelayanan kesempatan kerja, pelayanan pendidikan dan pelatihan, kemudahan dalam penggunaan fasilitas, sarana, dan

prasarana umum, kemudahan dalam layanan dan bantuan hukum, perlindungan sosial, bantuan sosial.

2.1.2. Proses Menua Pada Demensia

Penuaan secara obyektif dipandang sebagai sebuah proses yang dimulai sejak manusia lahir dan dialami oleh seluruh manusia. Secara khusus, penuaan merupakan proses menjadi tua atau lanjut usia (lansia) (Miller, 2012). Menurut undang – undang no. 13 tahun 1998 tentang kesejahteraan lanjut usia, disebutkan bahwa yang disebut sebagai lanjut usia adalah individu yang berusia lebih dari 60 tahun. Lanjut usia dibedakan menjadi lanjut usia potensial dan tidak potensial (cacat) (Departemen Kesehatan RI, 1998). Pada tahun 2016, diperkirakan jumlah lanjut usia yang terdapat di Indonesia sebanyak 226.230.882 jiwa (Didik Budijanto et al., 2017).

Undang - undang 13 atau 1998 tentang kesejahteraan lanjut usia mendefinisikan upaya peningkatan kesejahteraan sosial lanjut usia diarahkan agar lanjut usia tetap dapat diberdayakan sehingga berperan dalam kegiatan pembangunan dengan memperhatikan fungsi, kearifan, pengetahuan, keahlian, keterampilan, pengalaman, usia, dan kondisi fisiknya, serta terselenggaranya pemeliharaan taraf kesejahteraan sosial lanjut usia. Upaya peningkatan kesejahteraan sosial bertujuan untuk memperpanjang usia harapan hidup dan masa produktif, terwujudnya kemandirian dan kesejahlerannya, terpeliharanya sistem nilai budaya dan kekerabatan bangsa Indonesia serta lebih mendekatkan diri kepada Tuhan Yang Maha Esa. Pemberdayaan lanjut usia dimaksudkan agar lanjut usia tetap dapat melaksanakan fungsi sosialnya dan berperan aktif secara wajar dalam hidup bermasyarakat, berbangsa, dan bemegara. Dalam perjalanan proses penuaan yang dialami oleh lanjut usia, setidaknya terdapat 3 faktor yang terpengaruhi, yaitu fisik, psikologis, dan sosial (Wallace, 2008).

a. Perubahan Biologis

Faktor pertama merupakan perubahan fisik dimana fisik yang dimaksud di sini adalah munculnya penurunan fungsi – fungsi tubuh dan risiko

timbulnya penyakit – penyakit degeneratif. Penelitian yang dilakukan dalam beberapa tahun terakhir terkait kesehatan kognitif pada lanjut usia dapat menjadi batu pijakan bagi perawat dalam membenahi konsep keliru dan berbagai mitos serta pandangan salah tentang kondisi kognitif pada lanjut usia. Faktor risiko yang dapat mempengaruhi kesejahteraan kognitif lanjut usia : (1) Pengaruh personal, lingkungan sekitar, dan perilaku lanjut usia, (2) Faktor kesehatan fisik dan mental, (3) Efek medikasi atau pengobatan.

Berbagai kondisi yang terjadi pada lanjut usia sebagai efek dari perubahan kognitif : (1) Kemampuan yang bertahan atau dapat tetap meningkat : kebijaksanaan, kreatifitas, rasionalitas, kordinasi antara fakta dan ide – ide, pengetahuan dan pengalaman, (2) Kemampuan yang mengalami penurunan : kemampuan mengabstraksi atau membayangkan, kalkulasi, pemberdaraan kata – kata, kemampuan verbal dan spasial, pengambilan kesimpulan, dan memori jangka pendek, (3) Kemampuan mengucapkan kata menjadi terbatas, akan tetapi lanjut usia tetap mampu membayangkan kata – kata yang ingin diucapkan, (4) Memori di masa lalu masih tersimpan rapi.

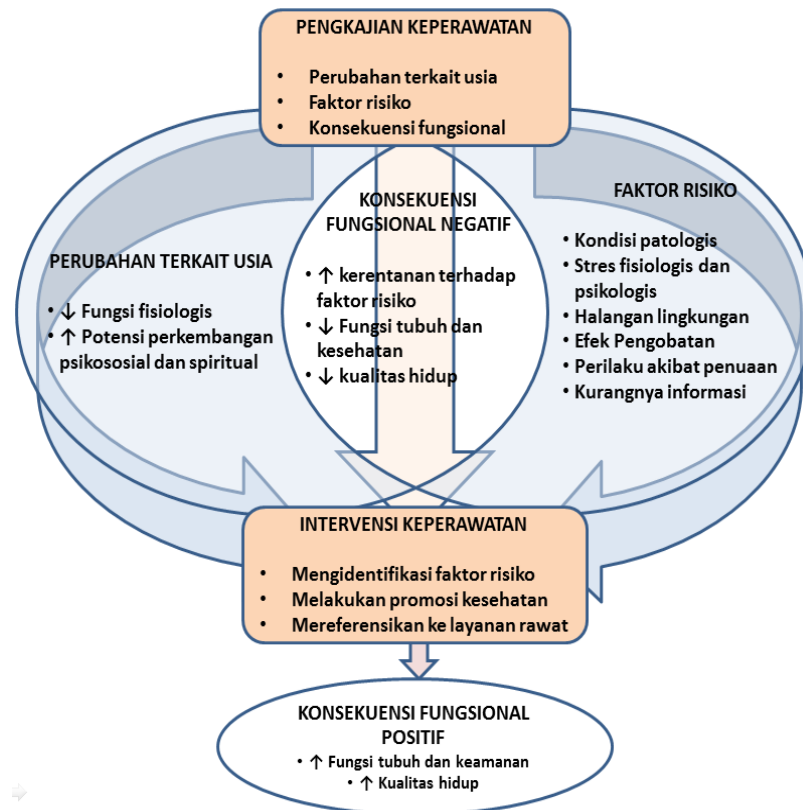
b. Perubahan psikologis

Fungsi psikologis meliputi risiko kemungkinan gangguan pada konsep dan harga diri klien yang diakibatkan karena hilangnya pekerjaan, teman, serta pasangan hidup seiring perjalanan waktu. Faktor negatif yang mempengaruhi fungsi kognitif : kecemasan, depresi, penurunan kemampuan sensori, kesehatan buruk, mudah curiga, demensia, Faktor positif yang mempengaruhi fungsi kognitif antara lain nutrisi yang baik, olahraga rutin, stimulasi otak, aktivitas yang menantang atau menarik, hubungan sosial yang kuat, dan mengikuti aktivitas yang dapat mengasah otak, lanjut usia dapat mempelajari kemampuan baru sama seperti remaja maupun usia sekolah, hanya kemampuan untuk memproses informasi yang didapat sedikit lebih lambat.

c. Perubahan Sosial

Fungsi terakhir yang berisiko mengalami gangguan adalah fungsi sosial (Wallace, 2008). Perubahan fungsi sosial yang terjadi pada lanjut usia adalah perasaan terasing dari pergaulan sekitar sebagai akibat dari ketidakmampuan lanjut usia untuk mengikuti perkembangan lingkungan serta proses kehilangan yang dialami akan teman – teman terdekat serta pasangan hidup (Miller, 2012). Penelitian yang dilakukan Higgs & Gilleard (2017) menunjukkan bahwa lingkungan sosial memiliki dampak yang besar terhadap perkembangan klien dengan demensia ke arah yang positif maupun negatif sebagaimana juga dengan efek yang dirasakan oleh pelaku rawat.

Konsekuensi fungsional adalah suatu efek yang muncul sebagai akibat dari perubahan fisik, faktor risiko, serta perilaku kesehatan individu atau lanjut usia yang dapat diobservasi serta mempengaruhi kehidupan sehari – hari lanjut usia. Perilaku kesehatan meliputi seluruh intervensi yang dilakukan pelaku rawat, keluarga, maupun tenaga kesehatan sementara faktor risiko dapat berasal dari lingkungan eksternal maupun internal individu. Konsekuensi fungsional dapat menjadi negatif apabila perilaku yang ditunjukkan oleh individu meningkatkan risiko ketergantungan terhadap pelaku rawat, sementara menjadi positif jika individu dapat mandiri dalam menjalankan fungsi sehari – harinya (Miller, 2012)



Gambar 2.2. Teori Konsekuensi Fungsional (Miller, 2012)

Konsekuensi fungsional pada lansia menyebabkan terjadinya beberapa perubahan pada kondisi fisik, kognitif, dan psikososial (Miller, 2012). Pada kondisi fisik setidaknya terjadi perubahan – perubahan pada kemampuan mendengar, melihat, serta kardiovaskular pada lansia dapat menyebabkan kemungkinan terjadinya demensia di kemudian hari.

Lansia yang memiliki gangguan pendengaran memiliki risiko tinggi untuk mengalami demensia dibandingkan mereka yang memiliki pendengaran normal. Hal ini disebabkan karena gangguan pendengaran bisa jadi gambaran bahwa lansia telah mengalami penurunan kognitif atau penyusutan otak (Davies, 2017). Davies (2018) juga meneliti hubungan antara gangguan penglihatan dengan risiko terjadinya demensia pada lansia dan menunjukkan bahwa penurunan penglihatan juga memiliki risiko yang sama dengan penurunan pendengaran sebagai akibat dari penyusutan otak pada lansia.

Penurunan atau perubahan kondisi kardiovaskular pada lansia berisiko besar menyebabkan terjadinya kondisi demensia. Adelborg dkk (2016) menyebutkan bahwa gagal jantung memiliki kaitan dengan terjadinya berbagai jenis demensia (kecuali alzheimer) pada lansia, laki – laki yang berusia di bawah usia 70 tahun memiliki risiko lebih tinggi menderita demensia. Sementara penelitian lain menyebutkan gangguan pada kardiovaskular lansia dapat berisiko menyebabkan terjadinya vaskular demensia dan penurunan kognitif (Sullivan & Elias, 2015).

Lansia yang menjalani pola hidup sehat dan jauh dari risiko penyakit memiliki kecenderungan untuk lebih sedikit mengalami penurunan kemampuan kognitif signifikan yang dapat mempengaruhi proses kehidupannya (Miller, 2012). Penurunan kemampuan kognitif yang bersifat progresif dan signifikan pada lansia dapat menyebabkan beberapa gangguan yang menyerang beberapa fungsi otak, diantaranya kemampuan fokus, daya ingat, persepsi, refleksi, kemampuan wicara, dan emosi. Penurunan yang terjadi dapat menyebabkan kemungkinan munculnya penyakit demensia (Rossor et al, 2016).

Kondisi psikososial pada lansia turut berperan besar dalam mempengaruhi proses munculnya penyakit demensia. Penelitian yang dilakukan Ksnebjerg dkk (2018) menunjukkan bahwa lansia sebaiknya diikutsertakan dalam kegiatan – kegiatan yang dapat meningkatkan status kesejahteraan, kepercayaan diri, kesehatan serta partisipasi sosial. Kegiatan – kegiatan psikososial juga efektif mengurangi derita yang dialami oleh lansia yang mengalami demensia, adapun jenis – jenis kegiatan yang dapat dilakukan antara lain aktivitas fisik, aktivitas sosial, refleksi, akupresur, tai chi, stimulasi kognitif dan aktivitas harian (ADL) (Pu & Jones, 2018; Clarkson et al, 2017).

Secara umum konsekuensi fungsional negatif muncul akibat gabungan dari perubahan fisik dan faktor risiko, sebagai contoh kejadian demensia yang dialami lansia diakibatkan karena adanya penurunan volume otak disertai dengan gangguan penyakit seperti alzheimer. Konsekuensi fungsional positif muncul sebagai hasil dari intervensi tenaga kesehatan serta perilaku kesehatan individu, sebagai contoh lansia tetap melakukan kegiatan produktif selepas pensiun dikarenakan keinginan untuk menghindari penyakit demensia.

2.2 Demensia pada Lanjut usia

Demensia merupakan suatu istilah dalam medis yang mendeskripsikan penurunan progresif dari fungsi kognitif yang ditandai dengan perubahan personal dan perilaku pada individu (*Alzheimer Association*, 2018). Demensia merupakan kondisi berbahaya yang masih dianggap normal oleh masyarakat umum. Demensia merupakan suatu kumpulan gejala yang menyebabkan terjadinya kerusakan otak yang bersifat *irreversible* (tidak dapat kembali normal) yang terjadi dalam kumpulan waktu yang relatif lama (tidak seketika). Demensia dapat ditandai dengan ketidakmampuan mengingat orang sekitar dan waktu, kerusakan kemampuan spasial klien, dan perilaku mengurung diri atau takut bertemu orang lain (Wallace, 2008).

Usia dan faktor genetik (ApoE4) merupakan faktor risiko utama terjadinya demensia pada lansia, beberapa faktor lain terkait penyakit penyebab demensia diantaranya hipertensi, diabetes mellitus, atrial fibrilasi, CAD, obesitas, hyperlipidemia dan hiperhomosistemia serta gaya hidup yang meliputi cedera kepala, depresi, *post – traumatic stress disorder* (PTSD), merokok dan penggunaan obat – obatan anti kolinergik dapat meningkatkan terjadinya demensia di usia lanjut (LoGiudice & Watson, 2014; Pearson, 2017; Iulita, Colina & Girouard, 2018; Kontari & Smith, 2018). Studi yang dilakukan Hackett (2018) menunjukkan bahwa individu yang cenderung untuk berjalan lambat atau perlahan memiliki risiko lebih tinggi untuk terkena demensia dibandingkan mereka yang berjalan lebih cepat, hal ini disebabkan ketika berjalan cepat otak menjadi terstimulasi lebih awas dibandingkan ketika berjalan pelan.

Terdapat 4 jenis demensia yang diklasifikasikan berdasarkan faktor penyebabnya, diantaranya : (1) Alzheimer (AD), (2) *vascular dementia* (VAD), (3) *Lewy Bodie* (DLB)s, dan (4) Fronto – temporal (Miller, 2012; Wen & Wong, 2018). Perkumpulan asuhan demensia Indonesia atau PADI (2017) menyebutkan bahwa Demensia tipe Alzheimer merupakan jenis terbanyak yang mencakup setengah total kasus yang ada, disusul dengan demensia vaskular, dan demensia *lewy bodies*. Proyeksi jumlah klien demensia di Indonesia pada tahun 2016 sebesar 1,2 juta jiwa, 2013 sebesar 2 juta jiwa, dan 2050 sebesar 4 juta jiwa lanjut usia.

Demensia yang terjadi karena penyakit Alzheimer, *lewy – bodies*, dan pasca trauma diketahui disebabkan akibat terjadinya penumpukan timbunan protein abnormal yang menyebabkan gangguan fungsi kerja otak. Pada kasus Alzheimer timbunan protein yang menyelimuti otak adalah protein amyloid (lebih dikenal sebagai plak usia lanjut), pada demensia frontotemporal terdapat timbunan protein yang bernama badan pick, sementara pada *lewy – bodies* protein yang muncul merupakan kumpulan protein alfa sinuklein (PADI, 2017).

Demensia memiliki beberapa tanda gejala yang dapat diobservasi, meliputi penurunan daya ingat, penurunan kemampuan berbahasa dan berbicara, penurunan kemampuan untuk fokus, ketidakmampuan untuk mengambil keputusan, dan penurunan kemampuan penglihatan dan persepsi pada lansia. Tanda gejala diatas dapat menyebabkan klien demensia tidak mampu menjalani tugas – tugas ringan dalam kehidupannya secara mandiri (*Alzheimer association*, 2018). Meskipun sebagian besar kasus demensia disebabkan oleh penurunan atau kerusakan otak yang progresif, terdapat beberapa kondisi tertentu yang juga dapat meningkatkan risiko demensia pada lansia, antara lain status depresi, efek pengobatan jangka panjang, konsumsi alkohol, masalah kelenjar tiroid, serta defisiensi vitamin (Miller, 2012).

2.3 Pasangan sebagai Pelaku Rawat Demensia

Pelaku rawat adalah individu yang berperan dalam melakukan perawatan dan memfasilitasi kebutuhan hidup klien dengan demensia. Pelaku rawat terdiri dari tenaga profesional dan tenaga informal, tenaga profesional yang menjadi pelaku

rawat dapat bersifat individu maupun tim interdisiplin sementara tenaga informal di masyarakat sebagian besar merupakan anggota keluarga ataupun pasangan klien (Allen et al., 2017). Pelaku rawat menjadi peran penting dalam mencapai kondisi sejahtera dari klien, hal ini dikarenakan pelaku rawat sering kali menjadi pelaku utama yang membantu klien menjalani dan memenuhi kegiatan hariannya (Wallace, 2008).

Tim interdisiplin terdiri atas beberapa profesi ilmu kesehatan yang melakukan asuhan kepada klien demensia, masing – masing keilmuan menggunakan pendekatan ilmunya berdasarkan arahan dan koordinasi dari manajer kasus (Mauk, 2006). Peningkatan pelayanan dan ketersediaan pelaku rawat formal di negara maju dan berkembang berbanding terbalik dengan kenyataan di masyarakat, kenyataannya keluarga menjadi pelaku utama dalam perawatan lansia di masyarakat (Miller, 2013).

Keluarga memiliki peran penting dalam perawatan individu dengan lansia, hal ini disebabkan karena keluarga menjadi orang pertama yang menemukan munculnya tanda gejala demensia pada klien serta menjadi orang yang berpengaruh besar dalam perawatan klien dengan demensia. Berbagai faktor budaya yang dianut keluarga seperti perbedaan tingkat akulturasi budaya, konflik antar generasi, stigma negatif terhadap klien demensia, dan perbedaan ekspektasi dari proses perawatan menjadi faktor penting dalam proses *output* perawatan klien demensia (Weng, 2014). Keluarga dianggap memiliki pola koping yang sukses atau baik apabila keluarga mampu menghadirkan pola perawatan kesehatan pada anggota keluarga yang mengalami penyakit kronik tanpa mengalami perubahan integritas dan beban pelaku rawat (Allen & Hilgeman, 2015)

Keluarga dalam menjalankan fungsi kehidupannya memiliki beberapa fungsi, diantaranya : (1) Fungsi finansial, dimaksudkan setiap anggota keluarga merupakan sebuah unit ekonomi yang memiliki kontribusi dan mampu memberikan keuntungan. (2) Fungsi reproduksi, adalah fungsi untuk mempertahankan generasi dan menjaga kelangsungan keluarga. (3) Fungsi perlindungan, keluarga memiliki

fungsi untuk melindungi anggota keluarga dari berbagai faktor yang dapat merusak kehidupan. (4) Fungsi keyakinan, adalah fungsi keluarga untuk menurunkan kebiasaan budaya, kepercayaan dan fungsi sosial dari keluarga untuk diteruskan oleh anggota keluarga. (5) Fungsi pendidikan, keluarga berfungsi untuk mensosialisasi dan mendidik anggota keluarga muda agar dapat bertahan hidup, dan (6) Fungsi sosialisasi, yaitu fungsi keluarga untuk mempertahankan status sosial di masyarakat (Stanhope, 2004).

Carter (1988) dan Duval (1985) dalam Friedman (2010) menyebutkan bahwa dalam tugas perkembangan keluarga tahap akhir atau tahap keluarga lanjut usia, terdapat setidaknya 6 tugas perkembangan, antara lain : (1) Mempertahankan pengaturan hidup yang memuaskan, (2) Menyesuaikan terhadap pendapatan yang menurun, (3) Mempertahankan hubungan perkawinan, (4) Menyesuaikan diri terhadap kehilangan pasangan, (5) Mempertahankan ikatan keluarga antar generasi, (6) Meneruskan untuk memahami ekstensi mereka.

Keluarga dalam menjalankan fungsi pemeliharaan kesehatan memiliki tugas-tugas dalam bidang kesehatan yang perlu dipahami dan dilakukan, yaitu : (1) Mengenal masalah kesehatan setiap anggota keluarganya. (2) Mengambil keputusan untuk melakukan tindakan yang tepat bagi keluarga. (3) Memberikan perawatan bagi anggotanya yang sakit atau yang tidak mampu membantu dirinya sendiri karena kecacatan atau usianya yang terlalu muda. (4) Mempertahankan suasana dirumah yang menguntungkan kesehatan dan perkembangan kepribadian anggota keluarga. (5) Mempertahankan hubungan timbal balik antara keluarga dan lembaga kesehatan dengan memanfaatkan fasilitas pelayanan kesehatan yang ada (Friedman, 2010).

Keluarga (meliputi anak dewasa, pasangan, maupun orangtua) sebagai pelaku utama dalam perawatan klien dengan demensia membutuhkan kemampuan khusus, pengetahuan yang berbasis *evidence based practice*, serta pemahaman mendalam terhadap perilaku manusia ketika akan melakukan perawatan kepada lansia demensia (Touhy & Jett, 2018). Anak dewasa yang berperan sebagai pelaku rawat lebih memiliki pandangan negatif terhadap demensia sebagai suatu keadaan yang

merusak dan melelahkan, kelompok ini lebih memiliki risiko tinggi mengalami gejala depresi dibandingkan pasangan yang menjadi pelaku rawat. Pasangan yang menjadi pelaku rawat memiliki kecenderungan untuk lebih tabah dibanding anak dewasa, akan tetapi mereka lebih berisiko mengalami kondisi kesedihan yang mendalam akibat perasaan kehilangan pasangan hidupnya (Rigby dkk, 2018).

Beavers dan Hampson (1993) dalam Friedman (2010) menyebutkan bahwa keluarga yang berfungsi secara optimal ditandai dengan : (1) Memiliki tingkat negosiasi yang tinggi dalam menghadapi masalah. (2) Mengungkapkan berbagai perasaan, kepercayaan, dan perbedaan dengan jelas, terbuka dan spontan. (3) Menghargai perasaan anggota keluarga lain. (4) Memotivasi otonomi anggota keluarga lain. (5) Mengharapkan anggota keluarga memikul tanggung jawab pribadi terhadap tindakan yang mereka lakukan. (6) Menunjukkan perilaku afiliatif antar anggota keluarga.

Juntunen (2018) menyebutkan bahwa terdapat beberapa perbedaan beban yang dirasakan antara anak dewasa, pasangan, dan orangtua yang menjadi pelaku rawat pada klien lanjut usia dalam menjalani perannya. Semakin tinggi tingkat ketergantungan dan rendahnya kemampuan kognitif yang dialami klien serta rendahnya dukungan lingkungan sosial menyebabkan tingginya kondisi beban yang dialami 3 kelompok pelaku rawat. Pasangan yang menjadi pelaku rawat memiliki risiko tinggi untuk mengalami kondisi depresi dan rendahnya kondisi kesehatan yang dimiliki dibandingkan 2 kelompok pelaku rawat lainnya.

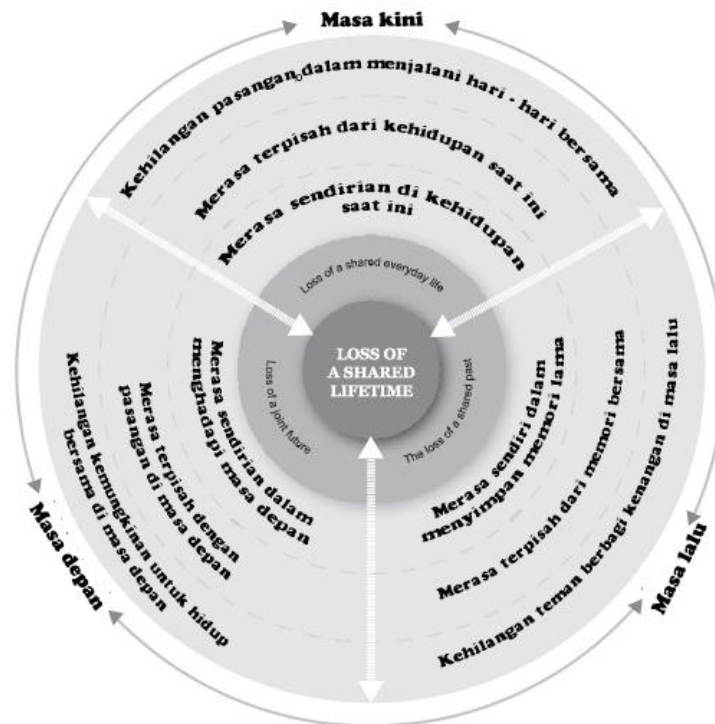
Penelitian Kim & Knight (2016) menunjukkan bahwa hubungan sosial yang dialami oleh pasangan pelaku rawat lebih rendah dan tertutup dibandingkan dengan anak dewasa dan orangtua yang menjadi pelaku rawat, sementara proses regulasi emosi dalam menghadapi klien demensia pada orangtua pelaku rawat lebih tinggi dibanding pasangan ataupun anak dewasa.

Cheung dkk (2018) menyebutkan bahwa pasangan yang menjadi pelaku rawat klien demensia memiliki gejala kesedihan dan beban pelaku rawat yang lebih tinggi jika

dibandingkan dengan anak dewasa yang menjadi pelaku rawat, penelitian ini juga menyebutkan bahwa pendampingan khusus dari tenaga profesional memiliki pengaruh tinggi pada penurunan beban pelaku rawat yang dialami pasangan.

Pasangan merupakan pelaku rawat predominan pada lansia dengan demensia (Pinquart & Sorensen, 2011), hal ini didukung oleh penelitian Brown et al (2017) yang menyebutkan bahwa mayoritas klien demensia hidup di komunitas dengan pelaku rawat informal dimana rata – rata merupakan pasangan hidup. Kemunculan demensia pada salah satu pasangan dapat menjadi penyebab awal perubahan peran bagi pasangannya. Studi yang dilakukan oleh *Alzheimer association* (2018) menunjukkan bahwa peran pasangan yang sejajar dalam perkawinan dapat berubah menjadi peran orangtua – anak dalam konteks perlakuan ketika menjalani kegiatan harian, hal ini terjadi sebagai akibat dari ketergantungan hidup yang dialami klien demensia terhadap pasangannya sebagai pelaku rawat.

Perubahan yang terjadi pada demensia dapat menyebabkan tantangan tersendiri bagi hubungan dari pasangan yang dikarenakan adanya perubahan peran dan situasi yang membutuhkan adaptasi secara konstan. Hubungan yang dimiliki memiliki risiko mengalami perubahan dikarenakan proses transisi dari hubungan yang saling mendukung menjadi hubungan satu sisi antara pelaku rawat dengan klien demensia (Hellstrom, Nolan & Lundh, 2007; Ingersoll-dayton et al, 2013).



Gambar 2.3. Proses Perubahan hubungan pada pasangan demensia (Fersund et al, 2014)

Peran pasangan dalam menjadi pelaku rawat bagi lansia dengan demensia antara lain sebagai *provider* kebutuhan sehari – hari meliputi mandi, makan, berhias, buang air, dan aktivitas harian; pengambil keputusan bagi lansia dengan demensia; teman berkomunikasi; teman beraktivitas dalam kegiatan sosial (Brown, 2014)

2.4 Beban Pelaku Rawat

Data dari *Alzheimer's Society* (2008) menyebutkan bahwa dua pertiga dari kasus demensia menjalani perawatan di rumah dan ditemani oleh anggota keluarga maupun pasangan hidup sebagai *Caregiver* atau pelaku rawatnya. Peningkatan peran pasangan sebagai pelaku rawat pada orang dengan demensia dapat meningkatkan kerentanan terhadap stres dan perubahan peran dan fungsi dari pasangan tersebut (Youell, 2016). Konsep perubahan perilaku, peran dan fungsi serta peningkatan stres yang dialami oleh pelaku rawat yang sering disebut sebagai beban pelaku rawat atau *caregiver burden*.

Beban pelaku rawat merupakan kumpulan gejala yang dialami oleh pelaku rawat, khususnya pelaku rawat non – profesional yang muncul sebagai kondisi kronis akibat kondisi stresor yang terus – menerus diterima oleh pelaku rawat selama melakukan perawatan pada klien atau anggota keluarga yang mengalami kondisi sakit. Berbeda dengan pelaku rawat profesional semacam dokter dan perawat, pada pelaku rawat non – profesional (keluarga maupun sanak saudara), Pengalaman memberikan perawatan pada klien yang mengalami penyakit kronis dapat menyebabkan stres. Beberapa kondisi yang sering dialami di antaranya kelelahan fisik, psikologis, dan ketidakteraturan kehidupan harian para pelaku rawat.

Penelitian yang dilakukan Juntunen (2018) menunjukkan bahwa terdapat 13 faktor yang dapat dijadikan pedoman untuk menentukan beban yang dialami pelaku rawat, adapun faktor – faktor tersebut meliputi : (1) nilai yang dimiliki pelaku rawat, (2) persepsi kesehatan yang dimiliki, (3) status depresi, (4) tingkat kepedulian terhadap klien demensia, (5) tingkat pendidikan (formal & informal), (6) waktu yang dihabiskan untuk merawat klien demensia, (7) kualitas dukungan yang dimiliki, (8) jumlah layanan kesehatan yang dapat dijangkau, (9) jumlah layanan sosial dan umum yang dapat dijangkau, (10) usia klien demensia, (11) fungsi kognitif klien demensia, (12) dan mobilitas sosial.

Tatangelo (2018) menunjukkan bahwa pasangan pelaku rawat pada lanjut usia dengan demensia setidaknya mengalami beberapa beban, diantaranya beban fisik, beban psikologis dan emosional, beban sosial, serta beban dalam finansial serta kebutuhan individu. Para pelaku rawat seringkali dihadapkan pada kondisi yang mengharuskan mereka membuat prioritas antara melakukan perawatan atau melakukan aktivitas hariannya, dan dikarenakan seringnya pelaku rawat menghadapi kondisi stres dan kurang istirahat, efek jangka panjang yang dapat muncul adalah rasa bosan, gangguan kesehatan dan disregulasi kegiatan (Bevans & Sternberg, 2013).

Pelaku rawat pada klien demensia memiliki risiko tinggi mengalami beban dalam hubungan sosialnya, hal ini didukung oleh penelitian Papastavrou (2015) yang

menyebutkan bahwa kondisi rendahnya partisipasi lingkungan sosial dalam mendukung pasangan melakukan perawatan pada klien demensia dapat menyebabkan tingginya angka kejadian beban pelaku rawat yang dirasakan. Demikian juga hal sebaliknya yang menunjukkan bahwa dukungan lingkungan sosial dalam perawatan klien dengan demensia dapat membantu pasangan menurunkan risiko mengalami beban pelaku rawat.

Penelitian yang dilakukan Do et.al (2015) menunjukkan bahwa merawat klien demensia dapat menyebabkan kondisi kesehatan fisik dan emosional pelaku rawat menurun, studi ini juga menunjukkan bahwa pelaku rawat memiliki kecenderungan mengalami beban finansial yang tinggi diakibatkan konsumsi finansial untuk mencapai pelayanan kesehatan bagi diri mereka. Beban finansial yang dialami pelaku rawat diantaranya antara lain peningkatan pengeluaran keluarga akibat biaya yang harus dikeluarkan untuk klien, penurunan penghasilan dan jam kerja produktif, bahkan sampai kepada kehilangan pekerjaan (*Alzheimer Association*, 2018). Angka insidensi demensia yang diperkirakan akan meningkat menjadi 2 kali lipat dalam 20 tahun terakhir akan berkontribusi terhadap peningkatan beban ekonomi dan sosial yang dialami pelaku rawat (Tariq & Barber, 2018).

2.5 Peran Perawat dalam Meminimalkan Beban Pelaku Rawat

Pelayanan keperawatan adalah suatu bentuk pelayanan profesional yang merupakan bagian integral dari pelayanan kesehatan yang didasarkan pada ilmu dan kiat Keperawatan ditujukan kepada individu, keluarga, kelompok, atau masyarakat, baik sehat maupun sakit (UU RI no. 38, 2014). Perawat merupakan tenaga kesehatan yang memiliki kesempatan luas dalam meningkatkan kesehatan dan kesejahteraan lanjut usia melalui implementasi yang bersifat holistik. Implementasi keperawatan yang bersifat holistik dalam meningkatkan kesehatan dan kesejahteraan lanjut usia meliputi berbagai intervensi yang bertujuan untuk meningkatkan kondisi sejahtera lanjut usia dalam segala aspek.

Perawat dapat mempergunakan beberapa proses intervensi antara lain : (1) Mengajak partisipasi lanjut usia dalam kegiatan fisik secara rutin, (2) Memastikan

intake nutrisi yang optimal serta menghindarkan berbagai makanan yang berisiko menyebabkan penyakit, (3) Mengajarkan teknik meredakan stress meliputi yoga, meditasi, dan teknik relaksasi, (4) Mengajak lanjut usia untuk membangun hubungan saling dukung dengan orang lain, (5) Menguatkan lanjut usia untuk berpartisipasi dalam pola hidup sehat meliputi ; istirahat dan tidur yang cukup dan adekuat, menekuni hobi yang dimiliki, dan menghabiskan waktu bersama teman dan keluarga, (6) Mengajak lanjut usia untuk meningkatkan fokus beribadah.

Meningkatkan kesejahteraan lanjut usia merupakan hal ideal yang dapat dilakukan oleh perawat, meskipun begitu perawat harus memperhatikan beberapa hambatan yang dapat mempengaruhi pencapaian tersebut, antara lain (Miller, 2012) : (1) Lanjut usia seringkali merasa bahwa mereka tidak memiliki kemampuan untuk meningkatkan dan mempertahankan kesehatannya ke tingkat maksimal. (2) Pencapaian kualitas hidup yang berkualitas merupakan suatu rangkaian jangka panjang, yang seringkali diabaikan oleh para lanjut usia yang berfokus pada kebutuhan dasar dan berbagai masalah kesehatan yang muncul di saat ini. (3) Pola pelayanan kesehatan di Negara yang cenderung masih berfokus kepada pelayanan kuratif dibanding preventif dan promotif pada kebutuhan dasar lanjut usia. (4) Efek penyakit degeneratif yang cenderung dapat dicegah pada lanjut usia terkadang seringkali disalahartikan dan dipandang remeh oleh tenaga kesehatan sebagai efek penuaan normal. (5) Tenaga kesehatan seringkali meremehkan kemampuan lanjut usia untuk mempelajari dan mencapai perilaku sehat yang mandiri. (6) Masih banyaknya mitos, persepsi salah, minimnya informasi tentang lanjut usia dan hubungannya dengan penuaan.

Dalam seting komunitas, peran utama perawat adalah untuk bekerja bersama anggota keluarga atau pelaku rawat profesional untuk memberikan asuhan yang tepat yang berfokus pada peningkatan fungsi orang dengan demensia, mencegah terjadinya *blocking (burden)* pada pelaku rawat, serta meningkatkan kualitas hidup keluarga. Salah satu tindakan efektif yang dapat dilakukan adalah dengan mendukung partisipasi pelaku rawat dalam kelompok pendukung (*Support group*) yang difasilitasi oleh perawat.

Peran perawat dalam menurunkan beban dari pelaku rawat dapat dibagi menjadi 4 bagian, yaitu (1) Informasi dan pelatihan, meliputi informasi kesehatan atau pendidikan kesehatan terkait demensia dan permasalahannya serta pelatihan teknik – teknik perawatan lansia dengan demensia. (2) dukungan profesional, perawat melakukan fungsi advokasi serta konselor dalam melakukan pendampingan selama proses perawatan oleh pasangan yang menjadi pelaku rawat. (3) komunikasi efektif, Kondisi klien demensia yang sedikit sensitif menyebabkan pelaku rawat wajib memperhatikan setiap tutur bahasa yang dipergunakan agar tidak menyakiti hati dari lansia klien demensia, maka fungsi perawat dengan mengajarkan teknik komunikasi efektif maupun terapeutik kepada pelaku rawat. (4) dukungan lingkungan dan dukungan finansial, peran perawat dalam area ini adalah terkait fungsi kemitraan yang dimiliki perawat untuk bersama masyarakat dan organisasi – organisasi untuk melakukan pendukungan kepada pelaku rawat (Muller, 2017).

2.6 Pendekatan Fenomenologi dalam Penelitian Kualitatif

Penelitian kualitatif adalah penelitian yang pada umumnya menjelaskan dan memberi pemahaman dan interpretasi tentang berbagai perilaku dan pengalaman manusia dalam berbagai bentuk. Penelitian ini merupakan suatu pendekatan yang mengeksplorasi, menemukan, menjelaskan, dan menerangkan fenomena atau obyek sosial yang tidak dapat didefinisikan, diukur, dan tidak dapat dijumlahkan secara numerik atau angka – angka.

Peneliti kualitatif lebih memberikan perhatian pada proses yang terjadi, yaitu proses yang dialami partisipan, proses terbentuknya konsep atau teori atau proses terbentuknya budaya selama kegiatan penelitian dilakukan dibanding memperhatikan hasil akhir atau produk yang dihasilkan. Proses hubungan sosial individu dengan individu lain dan lingkungannya yang berujung membentuk suatu konsep, saling berbagi satu sama lain dan menjadi perilaku dan budaya dalam aktivitas kesehariannya juga merupakan fenomena yang dapat diteliti.

Dalam pelaksanaannya, terdapat 4 asumsi filosofis yang mendasari riset kualitatif, antara lain : (1) asumsi ontologi yang menjelaskan tentang sifat alami dan nyata pada manusia serta karakteristik yang dimilikinya di dunia, (2) asumsi epistemologi berubungan dengan pengetahuan yang dimiliki peneliti terkait fenomena yang sedang diteliti. (3) Asumsi aksiologi merupakan asumsi dimana setiap peneliti memiliki keyakinan bahwa seluruh hasil penelitian yang dihasilkan akan dipengaruhi oleh nilai – nilai yang dimiliki oleh peneliti, dan (4) asumsi metodologi, merupakan prosedur atau cara bagaimana penelitian dilakukan. Beberapa jenis penelitian yang dapat dipergunakan pada penelitian kualitatif antara lain : (1) metode *grounded theory*, (2) metode naratif, (3) metode etnografi, (4) metode *action research*, (5) metode fenomenologi, dan (6) metode studi kasus (Sugiyono, 2017).

Pendekatan fenomenologi merupakan suatu metode yang bertujuan untuk memberikan deskripsi, refleksi, interpretasi, dan menyampaikan intisari dari pengalaman kehidupan individu atau fenomena yang diteliti (Finlay, 2009). Pengalaman yang dimaksudkan bersifat universal dan berbeda – beda antar individu tentang suatu fenomena yang dialami. Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mendapatkan intisari pengalaman hidup individu dalam bentuk narasi dan cerita dari masing – masing individu. (Afiyanti & Rachmawati, 2014).

Pendekatan fenomenologis dapat diklasifikasikan ke dalam 3 pendekatan yang berbeda, antara lain : (1) Fenomenologi transendental atau deskriptif, Metode yang mengeksplorasi langsung, menganalisis, dan mendeskripsikan fenomena yang diteliti melalui pengungkapan intuisi secara maksimal, wajib melakukan proses *bracketing*. Data berdasarkan sudut pandang partisipan. (2) Fenomenologi Hermeneutik atau interpretatif, berfokus kepada pengalaman individual dan kelompok. Para ahli di bidang ini mempercayai bahwa proses deskripsi terhadap pengalaman hidup merupakan proses interpretasi. Dalam melakukan proses interpretasi, peneliti diwajibkan untuk memperhatikan *hermeneutics cycle* dimana proses interpretasi harus mempertimbangkan pengetahuan individu sebagai bagian dari ilmu pengetahuan tersebut. dan (3) fenomenologi Eksistensial, diperkenalkan oleh Husserl, Heidegger, dan Merleau – ponty. Sering disebut sebagai fenomenologi

ontology, yang berarti bahwa fenomenologi ini menganggap bahwa pengetahuan yang didapat dari pemahaman manusia merupakan interpretasi pemikiran manusia, oleh karena itu fenomena yang dicari oleh peneliti sesungguhnya adalah eksistensi manusia tersebut (Koch, 1995).

Kegiatan dalam penelitian fenomenologi terdiri atas beberapa kegiatan, antara lain : (1) Melakukan intuisi, yaitu proses mengenali dan memahami fenomena yang diteliti dengan cara mengeksplorasi pengalaman partisipan tentang fenomena melalui pengamatan langsung, wawancara dan sebagainya. (2) Melakukan analisis, yaitu proses pengidentifikasian dan analisis data atau informasi yang telah ditemukan. (3) Melakukan deskripsi dan interpretasi, yaitu kegiatan pembahasan hasil – hasil temuan yang diteliti untuk mendapatkan gambaran tertulis secara utuh dimana nantinya dapat dibandingkan dengan hasil – hasil penelitian sebelumnya (Polit & Beck, 2012).

Pendekatan penelitian kualitatif berfokus pada pemahaman mendalam pada pengalaman manusia dan dalam konteks dimana pengalaman itu terjadi. Penelitian bersifat induktif, yakni dimulai dari observasi pola dan kecenderungan – kecenderungan kasus di masyarakat dengan tujuan untuk memahami dan menjelaskan arti yang ditampilkan.(Hawkshaw, 2010).

BAB 3

METODOLOGI PENELITIAN

Bab metodologi penelitian ini mendeskripsikan aplikasi metodologi penelitian fenomenologi deskriptif untuk mengungkap dan menginterpretasikan makna pengalaman pasangan dalam merawat lanjut usia dengan demensia. Penjabaran dalam bab ini antara lain terkait desain penelitian, populasi dan sampel, waktu dan tempat penelitian, pertimbangan etik, cara dan prosedur pengumpulan data, alat bantu pengumpulan data, serta teknik analisis data yang dipergunakan.

3.1.Desain Penelitian

Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi deskriptif. Tujuan penelitian ini adalah untuk menginterpretasikan dan menganalisis data secara mendalam, lengkap, dan terstruktur untuk memperoleh intisari pengalaman hidup individu membentuk kesatuan makna atau arti dari pengalaman hidup tersebut dalam bentuk cerita, narasi, dan bahasa masing – masing individu (Afiyanti, 2014). Jenis penelitian yang digunakan adalah fenomenologi deskriptif pada suami atau istri yang merawat anggota keluarga dengan demensia dimana peneliti melakukan eksplorasi fenomena dengan pendekatan yang mengasumsikan temuan – temuan riset berdasarkan interpretasi dari peneliti. Pendekatan penelitian ini mengharuskan peneliti untuk melakukan *bracketing* dengan tujuan agar data yang didapatkan dari partisipan berasal dari alam pengalaman partisipan terhadap fenomena (Polit & Beck, 2012 dalam Afiyanti, 2014).

Secara umum, kegiatan dalam penelitian fenomenologi terdiri atas beberapa kegiatan, antara lain : (Polit & Beck, 2012) (1) Melakukan intuisi, yaitu proses mengenali dan memahami fenomena yang diteliti dengan cara mengeksplorasi pengalaman partisipan tentang fenomena melalui pengamatan langsung, wawancara dan sebagainya. (2) Melakukan analisis, yaitu proses pengidentifikasian dan analisis data atau informasi yang telah ditemukan. (3) Melakukan deskripsi dan interpretasi, yaitu kegiatan pembahasan hasil – hasil temuan yang diteliti untuk mendapatkan gambaran tertulis secara utuh dimana nantinya dapat dibandingkan dengan hasil –

hasil penelitian sebelumnya. Dalam penelitian ini, peneliti ingin mengeksplorasi pengalaman dan makna fenomena pada suami atau istri dalam memberikan perawatan kepada pasangan lanjut usia yang mengalami demensia.

3.2. Populasi dan Sampel

Populasi yang diteliti adalah para suami atau istri yang merawat pasangan dengan demensia di rumah di wilayah Kota Bekasi. Pengambilan sampel dari populasi tersebut dilakukan dengan teknik *purposive sampling*. Sampel purposif dapat diartikan sebagai seleksi partisipan yang berdasarkan kriteria atau *criterion – based sampling* terkait topik yang sudah ditentukan. Alasan peneliti menggunakan teknik purposif adalah karena keluarga yang mengalami kondisi demensia di Kota Bekasi jumlahnya tersebar dan tidak memiliki jejaring komunikasi yang dapat menghubungkan satu dengan yang lainnya.

Jumlah partisipan yang dipilih berkisar antara 3 - 10 agar peneliti dapat lebih mendalami dan memahami fenomena yang diteliti (Dukes, 1984 dalam Creswell, 2013). Sampel didapatkan dari masyarakat yang bertempat tinggal di wilayah Kota Bekasi. Kriteria sampel dalam penelitian ini antara lain : *caregiver* utama adalah pasangan hidup (suami atau istri), mampu berkomunikasi dengan baik menggunakan bahasa Indonesia, dan telah merawat klien demensia > 6 bulan.

Batasan sampel didapat apabila data yang dikumpulkan oleh peneliti telah mencapai tahap saturasi, adapun saturasi dapat diartikan sebagai suatu keadaan dimana sudah tercapainya kelengkapan informasi dan data yang diperlukan peneliti sehingga tidak ada data atau informasi baru yang ditemukan (Santoso, 2009). Saturasi data didapat melalui beberapa faktor, diantaranya kualitas data yang akan dihasilkan, lingkup penelitian, sifat alami fenomena, kompleksitas data yang diperoleh dari partisipan, jumlah wawancara yang dilakukan, serta metode dan rancangan riset kualitatif yang digunakan (Morse, 2000). Pada penelitian ini jumlah sampel yang diambil oleh peneliti adalah 10 orang, hal ini disebabkan setelah partisipan kesepuluh, saturasi data telah tercapai.

3.3. Waktu dan Tempat Penelitian

Penelitian ini dilakukan pada periode bulan November 2018 – Mei 2019 di wilayah Kota Bekasi. Lokasi penelitian tersebar di beberapa kecamatan di Kota Bekasi berdasarkan survey dan informasi yang dikumpulkan peneliti bekerja sama dengan organisasi non – profit Alzheimer Indonesia (ALZI) regional Bekasi. Alasan peneliti melakukan penelitian di Kota Bekasi di antaranya adalah di Kota Bekasi jumlah penduduk lansia sudah mencapai 332.629 jiwa atau 12.8% dari total jumlah penduduk di Kota Bekasi. Meningkatnya populasi lansia dapat menimbulkan berbagai permasalahan, di antaranya penyakit demensia (Dinas Kesehatan Kota Bekasi, 2014). Sementara data pasti angka klien demensia di Kota Bekasi tidak diketahui dikarenakan minimnya ketertarikan pemerintah Kota Bekasi terhadap masalah ini.

Dalam pelaksanaan penelitian, total sampel yang diambil sebagai partisipan adalah 10 orang, adapun lokasi tiap – tiap partisipan bervariasi di seluruh wilayah Kota Bekasi. Adapun waktu pelaksanaan wawancara mulai dari bulan maret – april 2019, sementara tahap penyusunan laporan dimulai bulan mei – juni 2019.

3.4. Uji Etik Penelitian

Uji etik dilakukan peneliti dengan cara mengajukan rencana penelitian kepada dewan etik fakultas. Setelah mendapatkan surat lolos uji etik, langkah selanjutnya yang dilakukan peneliti adalah mengirimkan surat ijin penelitian kepada Pemerintah Kota Bekasi, surat ijin penelitian dari pemerintah Kota Bekasi didapatkan pada periode Maret 2019. Pertimbangan etik dilakukan peneliti dengan tujuan untuk memenuhi hak subyek dalam penelitian yang meliputi prinsip menghargai harkat dan martabat, memperhatikan kesejahteraan partisipan, serta prinsip keadilan bagi partisipan.

3.4.1. Prinsip menghargai harkat dan martabat (*respect for human dignity*)

Prinsip menghargai harkat dan martabat dapat diterapkan melalui penghargaan terhadap hak menentukan pilihan untuk ikut atau menolak berpartisipasi dalam penelitian dan hak penjelasan informasi secara utuh. Hak menentukan pilihan

merupakan hak partisipan untuk menentukan terkait ikut atau tidaknya terhadap penelitian yang dilakukan. Partisipan berhak untuk meminta penjelasan tujuan dan prosedur dari penelitian serta berhak untuk mengundurkan diri apabila dirinya sudah tidak bersedia untuk mengikuti proses penelitian. Dalam proses penelitian yang dilakukan sebanyak 10 partisipan telah mendapat penjelasan tujuan dan prosedur penelitian oleh peneliti dan telah bersedia mengikuti proses penelitian dengan menandatangani surat persetujuan menjadi partisipan penelitian.

Hak penjelasan informasi secara utuh adalah hak partisipan untuk mendapatkan informasi mengenai penelitian secara keseluruhan. Alat yang dapat dipersiapkan peneliti dapat berupa formulir persetujuan partisipan (*informed consent*) yang berisi tentang penjelasan manfaat, risiko yang akan timbul, prosedur penelitian, prinsip kerahasiaan partisipan, serta informasi apabila partisipan ingin mengundurkan diri dari penelitian.

Pada penelitian yang dilakukan, sebelum dilakukan wawancara para partisipan mendapat penjelasan tentang tujuan dan maksud dari penelitian secara jelas, partisipan diberikan waktu untuk bertanya dan apabila partisipan setuju maka langkah selanjutnya adalah partisipan diminta untuk mengisi *informed consent* dan menandatangani.

3.4.2. Prinsip memperhatikan kesejahteraan partisipan (*beneficence*)

Prinsip memperhatikan kesejahteraan partisipan diterapkan dengan memperhatikan kemanfaatan dan meminimalkan risiko dari kegiatan yang dilakukan (Polit & Beck, 2010), prinsip memperhatikan kesejahteraan partisipan terdiri atas perlindungan dari eksploitasi dan dari bahaya serta ketidaknyamanan.

Prinsip kemanfaatan dapat diartikan bahwa peneliti harus menjelaskan kepada partisipan perihal manfaat yang akan didapatkan partisipan selama proses penelitian berlangsung hingga setelah data berhasil terkumpul serta setelah

penelitian berlangsung. Adapun manfaat yang mungkin didapatkan oleh partisipan dapat bersifat langsung maupun tidak langsung.

Prinsip perlindungan dari eksploitasi dimaksudkan untuk menghindarkan partisipan dalam kondisi yang tidak menguntungkan dirinya. Cara yang dapat dilakukan oleh peneliti adalah dengan membuat janji dan kesepakatan waktu mengenai jadwal wawancara terlebih dahulu, mengijinkan partisipan untuk minum selama proses wawancara, mengijinkan partisipan untuk buang air kecil sebelum wawancara dimulai, menjelaskan rentang waktu wawancara yang berkisar kurang lebih 60 menit, serta menjelaskan bahwa data yang didapat dari penelitian tidak akan dipergunakan untuk merugikan partisipan dalam bentuk apapun.

Prinsip perlindungan dari bahaya serta ketidaknyamanan pada klien diberikan dengan tujuan untuk menghindari kemungkinan terjadinya cedera selama proses dan meningkatkan hubungan saling percaya antara peneliti dan partisipan. Peneliti dapat mempergunakan beberapa teknik, diantaranya memberikan kesempatan kepada partisipan untuk mengajukan pertanyaan terkait penelitian atau memberikan informasi tertulis kepada partisipan tentang cara menghubungi peneliti.

Pada penelitian yang dilakukan, prinsip ini dilakukan peneliti dengan cara memberikan kesempatan untuk bertanya sejelas – jelasnya tentang penelitian yang akan dilakukan, selain itu sebelum wawancara dimulai peneliti melakukan kontrak waktu dan tempat yang dirasa cukup memberikan rasa nyaman bagi para partisipan, kontrak waktu dilakukan peneliti di hari yang berbeda dengan waktu wawancara dengan tujuan untuk memberikan waktu bagi partisipan memilih waktu yang tepat tanpa mengganggu pekerjaan ataupun kesibukan dari si partisipan. Selama proses penelitian seluruh partisipan memilih untuk diwawancarai di rumahnya dengan alasan merasa lebih nyaman di rumah.

3.4.3. Prinsip keadilan untuk semua partisipan (*Justice*)

Prinsip keadilan dapat diartikan hak partisipan untuk mendapatkan perlakuan adil dan merata dimulai dari keadilan dalam kesempatan untuk dipilih maupun untuk berkontribusi dalam penelitian dan hak untuk terbebas dari kerugian serta diskriminasi yang dapat muncul. Prinsip ini mengharuskan peneliti untuk tidak melihat partisipan berdasarkan suku, agama, ras, dan golongan serta kelas sosial dari partisipan (Polit & Beck, 2010). Prinsip keadilan dapat dilaksanakan dengan memperhatikan kepada prinsip *anonymity* dan *fair treatment*.

Prinsip *anonymity* dapat diartikan dengan tidak menyebut langsung nama lengkap partisipan dalam proses penelitian, peneliti dapat menggunakan kode untuk menggantikan nama partisipan. Data – data partisipan yang tersimpan dalam penelitian wajib dimusnahkan dalam jangka waktu 5 tahun. Peneliti wajib menjaga kerahasiaan data dari partisipan. Peneliti wajib menyimpan seluruh dokumen penelitian yang melibatkan partisipan secara aman dan menjaga agar data tidak dapat dibocorkan atau didapatkan pihak lain yang tidak bertanggung jawab. Peneliti dapat melakukan wawancara secara personal agar prinsip kerahasiaan ini dapat tetap terjaga.

Prinsip *fair treatment* dapat diartikan bahwa peneliti memperlakukan seluruh partisipan tanpa diskriminasi, dalam artian bahwa semua individu yang memenuhi kriteria inklusi berhak mendapatkan kesempatan yang sama untuk menjadi partisipan tanpa memandang latar belakang individu.

Pada penelitian yang dilakukan oleh peneliti, kesepuluh partisipan yang dipilih murni berdasarkan kriteria inklusi yang ditetapkan serta mendapatkan perlakuan yang sama mulai dari penjelasan penelitian, hak dan kewajiban serta pemilihan lokasi serta waktu wawancara.

3.4.4. Persetujuan Sebelum Penelitian (*Informed Consent*)

Informed consent merupakan format persetujuan untuk menjadi partisipan dalam penelitian yang wajib diisi dan ditandatangani oleh calon partisipan tanpa adanya paksaan dari peneliti. *Informed consent* merupakan suatu hal yang esensial sebelum penelitian dilaksanakan. Partisipan dapat menolak mengikuti proses penelitian dengan cara tidak menandatangani *informed consent*.

Hal – hal yang perlu diperhatikan dalam *informed consent* antara lain hak yang didapat atau dimiliki oleh partisipan selama proses penelitian berlangsung, tujuan dari penelitian diadakan, prosedur penelitian yang akan dilakukan, risiko potensial yang mungkin terjadi, dan keuntungan atau kemanfaatan yang didapat partisipan selama mengikuti proses penelitian. adapun isi dari *informed consent* antara lain tujuan penelitian, prosedur penelitian, durasi penelitian, keterlibatan partisipan, dan hak – hak partisipan.

Berdasarkan atas beberapa poin yang telah disebutkan di atas, maka sebelum dilakukan wawancara, peneliti wajib menjelaskan dan mendapatkan persetujuan dari partisipan terkait kebebasan partisipan dari keterpaksaan, kebebasan untuk tidak menjawab pertanyaan peneliti, kebebasan untuk tidak mengikuti atau menolak menjadi partisipan, mendapat penjelasan serta alasan penelitian dilaksanakan, mendapat penjelasan bahwa penelitian yang dilakukan telah mendapatkan izin dari pihak terkait, mendapatkan penjelasan akan prinsip kerahasiaan identitas yang ditanggung, mendapat kejelasan bahwa selama proses penelitian, privasi partisipan tidak dilanggar, mendapat kejelasan mengenai proses penelitian dari awal hingga akhir, dan pemberian *informed consent* sebagai bukti otentik kesediaan partisipan untuk mengikuti proses penelitian dari awal hingga akhir.

3.5. Alat dan Prosedur Pengumpulan Data

3.5.1. Alat pengumpulan data

Alat pengumpulan data yang digunakan adalah peneliti sendiri, pedoman wawancara, alat tulis dan *recorder*. Proses validasi yang dilakukan pada peneliti adalah dengan cara melakukan uji coba wawancara sebelum penelitian kepada partisipan dengan kriteria yang sama di luar partisipan yang menjadi target penelitian, peneliti sebagai alat pengumpul data dikatakan valid jika telah mendapatkan persetujuan dosen pembimbing. Pada penelitian yang dilakukan, proses validasi yang dilakukan kepada 1 partisipan yang masuk ke dalam kriteria inklusi serta tidak dimasukkan ke dalam hasil penelitian, adapun verbatim hasil wawancara telah dikonsultasikan dengan dosen pembimbing. Pedoman wawancara adalah panduan tidak baku yang dipergunakan selama proses wawancara, pedoman ini dibutuhkan saat partisipan menceritakan hal yang tidak fokus, sehingga peneliti perlu memfokuskan kembali. *Recorder* dipergunakan untuk merekam proses wawancara antara peneliti dan partisipan secara lengkap dikarenakan keterbatasan peneliti dalam menuliskan secara lengkap respon verbal yang disampaikan oleh partisipan. Respon non – verbal yang ditunjukkan oleh partisipan dapat dicatat oleh peneliti dalam laporan atau catatan lapangan untuk memperkuat justifikasi dari respon verbal yang tertangkap selama proses wawancara.

3.5.2. Prosedur pengumpulan data

Pengumpulan data dilakukan melalui wawancara dan observasi langsung pada partisipan. Wawancara dilakukan untuk mendapatkan makna jelas pengalaman suami atau istri dalam merawat pasangan yang mengalami demensia. Pertanyaan yang diajukan selama proses wawancara bersifat semi – terstruktur dalam bentuk pertanyaan terbuka, dengan tujuan agar selama proses wawancara informasi yang diberikan tidak terlalu melebar dari tujuan awal.

Wawancara yang dilakukan dengan mengajukan pertanyaan terbuka dan sesuai dengan kebutuhan peneliti tanpa meninggalkan landasan teori yang ditetapkan dalam penelitian. Tujuannya adalah agar peneliti mendapat informasi yang

luas dari partisipan, informasi yang disampaikan oleh partisipan hendaknya bebas dari pengaruh orang lain, hal ini disebut sebagai proses *bracketing* atau proses dimana peneliti tidak ikut campur dengan pengetahuannya terhadap informasi yang diberikan oleh partisipan. Dalam penelitian ini, peneliti melakukan wawancara untuk mengidentifikasi pengalaman suami atau istri dalam merawat pasangan yang mengalami demensia serta maknanya. Proses wawancara berlangsung selama 45 - 60 menit.

Prosedur pengumpulan data secara umum dibagi menjadi 3 bagian, yaitu tahap persiapan, tahap pelaksanaan, dan tahap terminasi.

a. Tahap Persiapan

Tahap persiapan dimulai dari keluarnya ijin dari komite etik Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia dan dilanjutkan dengan keluarnya surat ijin penelitian kepada kepala kantor kesatuan bangsa dan politik (Kesbangpol) Kota Bekasi dan dinas kesehatan Kota Bekasi. Penentuan kriteria partisipan serta alat serta media yang akan dipergunakan dalam wawancara. Kriteria yang harus diperhatikan meliputi kriteria inklusi yang telah ditetapkan di awal. Sementara alat yang dipergunakan meliputi lembar *informed consent*, alat perekam (kamera, *handycam*, maupun *recorder*) yang dipergunakan untuk menangkap respon verbal maupun non – verbal dari partisipan.

b. Tahap Pelaksanaan

Terdapat 3 fase yang berada dalam tahap pelaksanaan, yaitu :

1) Fase Orientasi

Setelah partisipan bersedia menjadi partisipan dengan memandatangani lembar persetujuan menjadi partisipan. Peneliti memulai dengan melakukan pengkajian demografi keluarga. Peneliti menciptakan suasana lingkungan yang nyaman dengan duduk berhadapan dalam posisi jarak pribadi (minimal 50 cm) dalam kondisi tenang. Peneliti menyiapkan *recorder* dan alat tulis dan mengatur posisi *recorder* agar

dapat merekam dengan jelas. Peneliti meletakkan posisi *recorder* pada jarak yang terbuka di antara peneliti dan partisipan.

2) Fase Kerja

Wawancara mendalam dilakukan dengan mengajukan pertanyaan inti dan jika partisipan merasa atau terlihat kesulitan untuk memahami pertanyaan tersebut maka peneliti dapat menggunakan panduan untuk menguraikan pertanyaan tersebut. Selama proses wawancara, peneliti wajib mengikuti arah pembicaraan yang disampaikan oleh partisipan. Peneliti juga wajib memperhatikan respon non – verbal dari partisipan selama proses berlangsung. Lama proses wawancara adalah 45 - 60 menit, kegiatan dianggap selesai jika informasi yang dibutuhkan telah diperoleh sesuai tujuan penelitian. Selama proses wawancara, peneliti tidak diperkenankan menggunakan istilah “pikun” dan dapat menggantinya dengan istilah “sering lupa ataupun penurunan daya ingat”. Penulisan catatan lapangan juga dapat dilakukan saat proses wawancara untuk menangkap intisari percakapan serta melengkapi hasil wawancara.

3) Fase Terminasi

Terminasi dilakukan setelah semua pertanyaan yang ingin ditanyakan udah selesai. Peneliti wajib menutup wawancara dengan mengucapkan terimakasih atas kerjasama partisipan selama proses wawancara. Setelah selesai melakukan wawancara dengan partisipan, langkah selanjutnya adalah mentranskripkan hasil wawancara ke dalam kata. Proses ini merupakan gabungan dari hasil wawancara dan catatan lapangan.

c. Tahap Akhir

Pada tahap akhir, peneliti melakukan validasi tema akhir pada semua partisipan. Peneliti wajib menjelaskan darimana tema tersebut diangkat serta wajib memperlihatkan transkrip yang dibuat. Setelah melakukan

validasi dan seluruh partisipan dapat menerima hasil transkrip yang dibuat, maka proses penelitian dianggap selesai.

3.6. Analisis Data

Analisis data dalam penelitian kualitatif merupakan suatu proses mencari dan menyusun secara sistematis data yang diperoleh dari hasil wawancara, catatan lapangan, lalu mengorganisasikan ke dalam kategori, menjabarkan ke dalam unit atau tema, melakukan sintesa, dan memilih makna penting yang terkandung di dalamnya (Sugiyono, 2017). Proses analisis data kualitatif memiliki perbedaan dengan penelitian kuantitatif, dimana dalam penelitian kualitatif, proses analisa dilakukan sesaat setelah peneliti mendapatkan data dari partisipan (Cresswell, 2007).

Peneliti melakukan analisis data menggunakan langkah interpretasi data berdasarkan Colaizzi, antara lain : (1) Memberi gambaran pengalaman personal teradap fenomena yang diteliti, yaitu peneliti mulai dengan mendengarkan deskripsi verbal partisipan, membaca dan membaca ulang deskripsi tersebut. Selanjutnya peneliti menganalisa pernyataan – pernyataan spesifik untuk memberi gambaran penuh tentang pengalamannya sendiri terhadap fenomena yang diteliti. (2) membuat pernyataan yang signifikan. Peneliti menemukan pernyataan – pernyataan tentang bagaimana para partisipan mengalami berbagai pengalaman mereka yang dibuat dalam suatu daftar. (3) membuat tema berdasarkan pernyataan yang dikumpulkan, (4) membuat definisi tekstural, yakni deskripsi tentang apa yang dialami para partisipan, (5) membuat definisi struktural, yakni peneliti menjabarkan bagaimana pengalaman yang dialami partisipan dapat terjadi, dan (6) membuat intisari berdasarkan pengalaman – pengalaman partisipan (Afiyanti & Rachmawati, 2014).

3.7. Keabsahan Data

Keabsahan data pada penelitian kualitatif dibutuhkan untuk menjamin hasil data yang disampaikan oleh peneliti akurat dan sesuai dengan tujuan awal penelitian. Keabsahan data memiliki 4 prinsip, antara lain prinsip kepercayaan atau *credibility*,

keteralihan atau *transferability*, kebergantungan atau *dependability*, dan prinsip kepastian atau *confirmability* (Afiyanti & Rachmawati, 2014)

3.7.1. Prinsip kepercayaan atau *credibility*

Credibility merupakan derajat kepercayaan data yang didapat dari penelitian. Cara untuk memperolehnya adalah dengan melakukan observasi terus menerus, melakukan triangulasi (sumber data – metode – peneliti lain), pengecekan oleh peneliti anggota, serta pengecekan terhadap kecukupan referensi penunjang (Streubert & Carpenter, 2011).

Peneliti melakukan uji kredibilitas data dengan cara memutar kembali hasil wawancara dengan partisipan setelah wawancara usai dilakukan. Partisipan diperkenankan untuk mendengarkan rekaman dan menambahkan informasi baru jika dirasa perlu. Cara selanjutnya yang dilakukan peneliti adalah dengan konsultasi hasil penulisan verbatim dengan pembimbing untuk memeriksa kesesuaian data, kode hingga tema yang dihasilkan. Cara selanjutnya yang dilakukan adalah dengan memberikan hasil transkrip wawancara kepada partisipan untuk mendapatkan persetujuan partisipan.

3.7.2. Prinsip keteralihan atau *transferability*

Transferability atau validitas eksternal merupakan suatu langkah yang diterapkan dalam penelitian kualitatif pada orang lain yang memiliki fenomena atau kondisi yang sama (Streubert & Carpenter, 2011). Peneliti melakukan validitas eksternal dengan cara memberikan hasil analisa data kepada keluarga yang memiliki karakteristik sama dengan partisipan di Kota Bekasi.

3.7.3. Prinsip kebergantungan atau *dependability*

Dependability adalah kondisi dimana hasil analisis data tetap stabil meskipun berada pada kondisi maupun interpretasi yang berbeda dengan peneliti. Peneliti melakukan uji dengan melibatkan peneliti eksternal

(dosen pembimbing) dalam proses penelaahan dan analisa data (Forero et al., 2018).

3.7.4. Prinsip kepastian atau *confirmability*

Confirmability adalah prinsip yang dilakukan peneliti untuk menjaga keabsahan data, keabsahan data berarti obyektifitas dari data tersebut. Hal ini dapat dicapai melalui konfirmasi peneliti eskternal (dosen pembimbing), pengembalian hasil analisis data kepada partisipan, maupun dengan cara *peer review* (Forero et al., 2018).

BAB 4

HASIL PENELITIAN

Bab 4 berisi penjelasan hasil penelitian studi fenomenologi pengalaman pasangan menjalani hidup dengan lansia demensia di Kota Bekasi yang didapatkan peneliti selama periode Februari – april 2019. Penjelasan di bab ini berisi tentang deskripsi informasi karakteristik partisipan dan hasil penelitian berupa tema-tema yang muncul selama proses wawancara mendalam dari suami atau istri yang menjadi pelaku rawat bagi pasangannya yang mengalami demensia.

4.1 Karakteristik Partisipan

Partisipan dalam penelitian yang dilakukan merupakan penduduk lanjut usia (lansia) yang tinggal dan merupakan warga Kota Bekasi, dimana proses wawancara dilakukan kepada suami atau istri pelaku rawat pasangannya yang menderita demensia. Adapun partisipan yang dipilih adalah mereka yang sehat secara fisik dan tidak mengalami gangguan kognitif maupun penyakit lain yang dapat mempengaruhi proses penelitian salah satu dari pasangan tersebut mengalami demensia. Rentang usia partisipan antara 60 tahun sampai dengan 78 tahun, pendidikan mulai dari SD hingga pendidikan tinggi setingkat diploma. 6 partisipan adalah ibu rumah tangga, sementara 4 partisipan masih bekerja. Deskripsi lengkap partisipan dijelaskan di bawah ini dengan tabel deskripsi lengkap terlampir pada lampiran 6.

Partisipan satu (Ny. T) berusia 64 tahun, status pekerjaan ibu rumah tangga, pendidikan akademi sekretaris. Telah menikah selama 42 tahun dengan Tn. R (73 tahun) yang menderita demensia alzheimer, dan telah menjadi pelaku rawat bagi suami selama 16 bulan terhitung sejak awal tahun 2017. Partisipan pernah mendapatkan informasi terkait demensia dari beberapa sumber yang berasal dari internet.

Partisipan kedua (Ny. J) berusia 65 tahun, status pekerjaan sebagai pedagang peyek, pendidikan terakhir hanya sampai kelas 1 SD. Telah menikah selama 43 tahun

dengan Tn. N (69 tahun) yang menderita demensia vaskular serta telah menjadi pelaku rawat semenjak tahun 2012. Partisipan mengatakan bahwa dirinya tidak tahu tentang kondisi demensia serta belum pernah mendapatkan informasi terkait topic demensia.

Partisipan ketiga (Ny. E) berusia 67 tahun, status pekerjaan ibu rumah tangga, pendidikan terakhir hanya sampai kelas 5 sekolah rakyat (SR). telah menikah selama 40 tahun dengan Tn. A (87 tahun) yang mengalami demensia vaskular sejak awal tahun 2017 dan telah menjadi pelaku rawat selama 1,5 tahun. Partisipan mengatakan belum pernah mendapatkan informasi terkait penyakit demensia.

Partisipan keempat (Ny. S) berusia 78 tahun, status pekerjaan sebagai ibu rumah tangga, pendidikan terakhir lulus sekolah rakyat (SR). telah menikah selama 60 tahun dengan Tn. M (76 tahun) yang mengalami demensia vaskular tanpa waktu yang jelas, Tn. M mengalami stroke sekitar tahun 2012 dan semenjak itu mengalami penurunan gangguan kognitif yang bertahap. Ny. S telah menjadi pelaku rawat selama 16 tahun. Partisipan mengatakan selama ini belum pernah mendapat informasi terkait penyakit demensia yang dialami oleh suaminya.

Partisipan kelima (Ny. R) berusia 67 tahun, status pekerjaan berwiraswasta, pendidikan terakhir SMP. Telah menikah selama 47 tahun dengan Tn. A (75 tahun) yang mengalami demensia vaskular sejak awal tahun 2018 dan telah menjadi pelaku rawat selama 1 tahun. Partisipan mengatakan pernah mendapat informasi terkait demensia dari organisasi Alzheimer Indonesia Kota Bekasi pada tahun 2018.

Partisipan keenam (Tn. R) berusia 65 tahun, status pekerjaan wiraswasta (sebagai pedagang tempe), pendidikan terakhir Sekolah rakyat (SR). Telah menikah dengan Ny. U (63 tahun) selama 45 tahun yang mengalami demensia alzheimer dan telah menjadi pelaku rawat selama 16 tahun. Partisipan belum pernah mendapat informasi tentang demensia dari manapun.

Partisipan ketujuh (Ny. C) berusia 60 tahun, pendidikan terakhir Diploma 1 (D1) Juru rias, pekerjaan ibu rumah tangga. Telah menikah dengan Tn. M (70 tahun) selama 28 tahun. Tn M telah menderita demensia Alzheimer semenjak 2012 selama itu pula Ny. C berperan sebagai pelaku rawatnya. Partisipan mengatakan pernah mendapat informasi terkait demensia dari organisasi Alzheimer Indonesia Kota Bekasi.

Partisipan kedelapan (Tn. E) berusia 68 tahun, pekerjaan pegawai swasta, pendidikan terakhir SMA. Telah menikah dengan Ny. E (68 tahun) selama 43 tahun. Ny. E menderita demensia Alzheimer semenjak awal tahun 2017 dan sejak saat itu partisipan bertindak sebagai pelaku rawat. Partisipan mengatakan pernah mencari – cari informasi tentang demensia dari rekan kerja.

Partisipan kesembilan (Ny. I) berusia 60 tahun, pekerjaan buruh cuci. Tidak pernah mengenyam pendidikan, telah menikah selama 35 tahun dengan Tn. O (65 tahun). Tn. O telah menderita demensia (vaskular) sejak 1 tahun terakhir. Ny. I belum pernah mendapat informasi terkait demensia dan saat ini bertindak sebagai pelaku rawat utama bagi pasangan.

Partisipan kesepuluh (Ny. N) berusia 65 tahun, pekerjaan sebagai ibu rumah tangga. Tidak pernah mengenyam bangku sekolah dan telah menikah dengan Tn. M (75 Tahun) selama 49 tahun. Tn. M mulai menderita demensia (vaskular) semenjak 4 tahun belakang dan semakin parah sejak 2017.

4.2 Analisis Tema

Tema yang dihasilkan di dalam penelitian ini akan disajikan secara terpisah sesuai tujuan khusus untuk memahami bagaimana pengalaman suami atau istri dalam menjadi pelaku rawat pasangannya. Total didapatkan 4 tujuan khusus yang terdiri dari 12 tema.

4.2.1. Respon pasangan selama merawat pasangan hidup dengan demensia

Tujuan khusus respon pasangan selama merawat lansia dengan demensia tergambar dalam 3 tema, Respon psikososial yang muncul selama merawat pasangan, *caregiver burden* yang dialami, dan respon positif yang dialami pelaku rawat.

4.2.1.1 Tema 1 : Respon psikososial yang muncul selama merawat pasangan

Tema Respon psikososial yang muncul selama merawat pasangan terdiri dari 3 subtema antara lain perasaan cemas terhadap kondisi pasangan, respon kebingungan atas kondisi penyakit, dan respon kehilangan pasangan hidup akibat penyakit demensia.

Perasaan cemas terhadap kondisi pasangan yang dialami oleh partisipan dapat terlihat melalui perasaan khawatir dan ketakutan akan kondisi pasangan. Perasaan khawatir dapat terlihat antara lain saat partisipan mengatakan :

“.....saya khawatirnya ningalin om sendiri takutnya nanti dia nyalain kompor atau apa, kemudian dia lupa itu aja.....” (P1)

atau disaat partisipan lain mengatakan :

“.....handuk tetap aja nggak dipakai terlanjang aja tu, nanti teh takut ada orang yang masuk begitu, kalau orang yang ngerti dia sakit mungkin mengerti ya.....” (P2)

“..... Kasian kan sama dia ya kalau kita pendek umur ya siapa yang ngurusin gitu” (P4)

Sementara rasa takut yang dialami pasangan ditunjukkan melalui beberapa pernyataan partisipan, diantaranya :

“.....malah saya nggak berani kalau ninggalin si om di rumah sendiri gitu, takut soalnya” (P1)

“..... Nah itulah udah sampai sekarang gitu kalau jam 5 udah-udah bangun pengennya keluar jadi saya takut” (P7)

“.....jangan sampai ilang kayak orang-orang gitu, karena kebanyakan ilang gitu.....” (P8)

Respon kebingungan atas kondisi penyakit terlihat dari bagaimana partisipan tidak tahu akan kondisi penyakit, ingin tahu terkait pengobatannya, serta tidak mampu memahami perilaku pasangan yang berhubungan dengan proses penyakit

Ketidaktahuan yang ditunjukkan oleh partisipan terhadap kondisi penyakit dapat terlihat dari beberapa partisipan yang mengatakan :

“Ya paling tante kasian gitu, kok bisa sampai begitu gitu lo, dulukan om masih bisa nyetir.....” (P1)

“.....Bingungnya kapan si engkong teh sembuh berobat sudah ini sudah itu.....” (P3), serta

“Sampai dia marah, kita dorong ke sana mana, nggak ada, kita pikir kesurupan atau apa gitu kita kan nggak ngerti” (P5)

Partisipan juga menunjukkan rasa ingin tahu terkait proses pengobatan yang bisa diberikan pada pasangan, hal ini terlihat dari beberapa pernyataan :

“.....suka ngerasa, ini gimana ini ngatasin ngobatnya gitu iya bukan bingung ga punya duit mah bukan.....” (P3)

“.....Sedih, bingung, penasaran pengobatannya, ada gak si obatnya gitu” (P8)

Kategori terakhir yang muncul adalah tidak mampu memahami perilaku pasangan yang berhubungan dengan proses penyakit, hal ini dapat dilihat melalui :

“.....kan kadang-kadang subuh, mas sholat subuh dulu eh tau tau-tau ambil gelas ambil kopi abis minum kopi masuk kamar tidur lagi, ya Allah. Udah dingatin udah ye kalau magrib jangan tidur sholat dulu.” (P2)

“.....pokoknya kalau mau ingat itu kaget.....”
(P6)

“..... jadi dia tapi kalau di rumah tadinya rajin baca Alkitab sekarang memegang buku juga udah nggak mau.....” (P7)

Respon kehilangan pasangan hidup akibat penyakit demensia yang dialami terdiri atas 2 kategori, yakni sedih dan perasaan menyesal, hal ini dapat terlihat dalam pernyataan :

“.....Iya sering nangis sendiri.....” (P3)

“.....saya sedih ini, aduh kelakuannya suami saya.....” (P7)

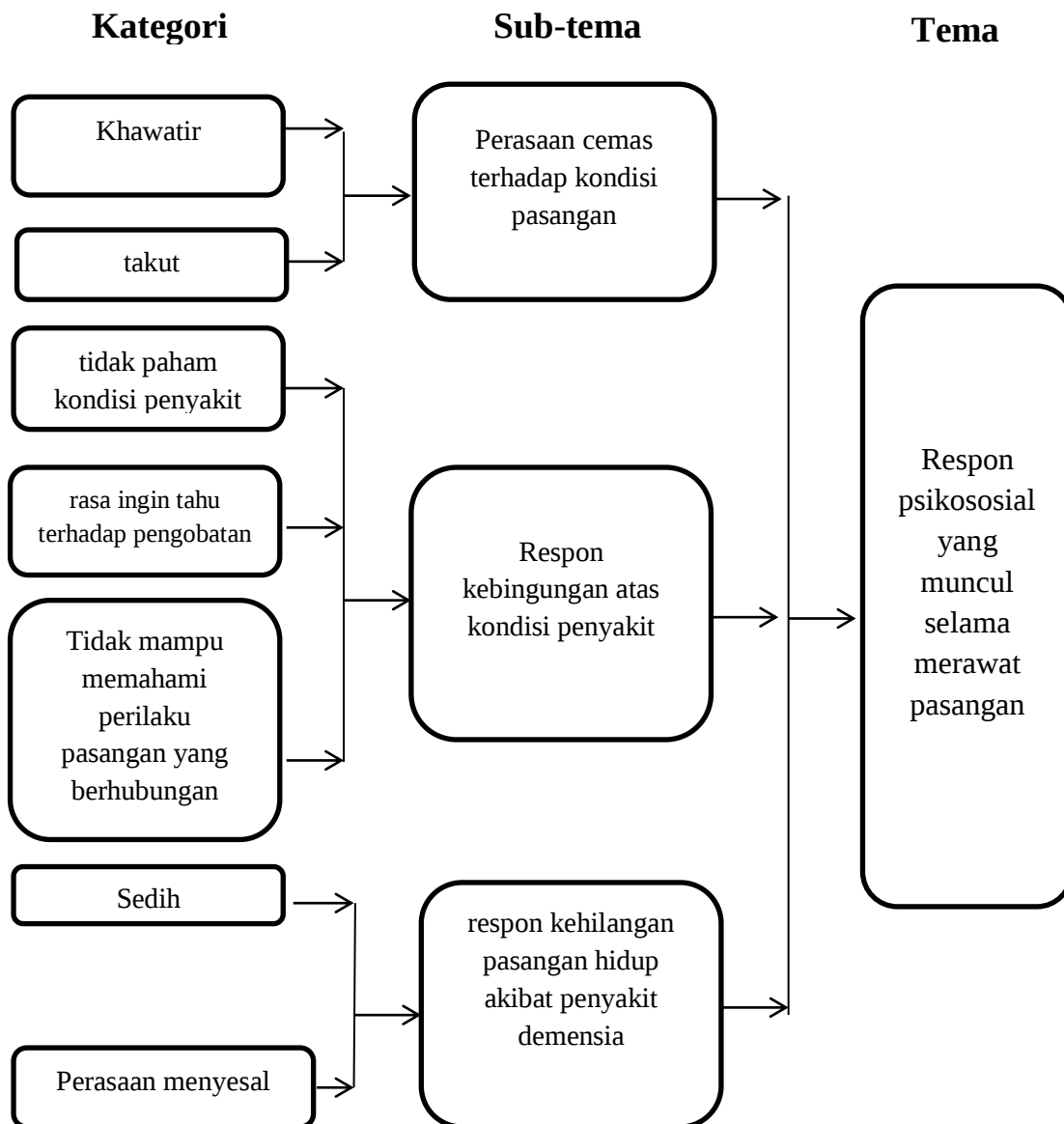
“.....yang saya rasakan saya sedih. Sedih lihat istri saya sakit.....” (P8)

Sementara perasaan menyesal yang dialami pasangan dapat terlihat pada :

“.....Ya tante seharusnya tante tau, tante sadar tapi sering juga kesal gitu.....” (P1)

“.....itu yang paling saya nyesel nggak bisa untuk belajar sama istri saya” (P8)

Skema 4.1. Analisis tema Respon psikososial yang muncul selama merawat pasangan



4.2.1.2 Tema 2 : *Caregiver burden yang dialami*

Tema *Caregiver burden* yang dialami terdiri dari 3 subtema yang terdiri dari : Respon kejenuhan yang dialami pelaku rawat, Respon kelelahan akibat merawat pasangan, dan perasaan emosi yang dialami pelaku rawat.

Respon kejenuhan yang dialami pelaku rawat menjadi salah satu subtema yang muncul. Dalam rasa jenuh ini, terdapat 2 kategori

perasaan yang dialami, yaitu menjadi masa bodoh dan ketidakpedulian yang muncul.

Sikap masa bodoh yang ditunjukkan partisipan terhadap pasangan dapat terlihat dari pernyataan :

“..... Emak mah gamau ngoceh-ngoceh biarin aja suami model ape model ape yaudeh biarin aje.....” (P2)

“.....kalau nggak dari jam 9 malam sampai pagi ngoceh aja, manggilin aja saya nggak mau kan” (P5)

“kalau dipikir-pikirin ya puyeng juga jadi di suguhin kek, mau gosong kek, ya kalau udah gosong ya udah, tapi mah kalau udah gosong mah cuma bisa nyebut ya Allah.....” (P6)

Hal lain yang dialami oleh partisipan adalah munculnya ketidakpedulian terhadap pasangan, beberapa pernyataan di bawah dapat menjelaskan lebih lanjut :

“.....Ya udahlah bodo amat lah, jadi ya udah nggak mikirin apa-apa. Dianya udah begitu ya mau diapain.....” (P2)

“.....ya jadi seperti masa bodo aja gitu.....” (P6)

“Ya senyampnya jemuran ngejemurnya mau sampai jam 10 malam gitu, mau jam 2 malam kek, mau pagi, subuh, terserah” (P6)

Subtema kedua yang muncul pada tema ini adalah Respon kelelahan akibat merawat pasangan, terbagi atas 3 kategori antara lain merasa bosan, merasa capek, dan merasa direpotkan.

Perasaan bosan yang dialami partisipan dapat dilihat dari pernyataan berikut :

“.....kegiatan rutin hampir sama Cuma rasanya Cuma tetap ada rasa bosan.....” (P1)

“.....Ada jenuh juga.....” (P5)

“.....Kalau kejenuhan itu gimana ya, kejenuhan itu itu pasti ada.....” (P7)

“.....Ya jenuh aja sih, ngerawat orang sakit.....” (P9)

Kategori selanjutnya yang dirasakan oleh partisipan adalah rasa capek atau lelah yang diakibatkan merawat pasangan. Hal ini dapat dilihat pada beberapa pernyataan :

“.....capek sehari kadang-kadang 3 kali sehari berak capek yang tua bangunin Masya Allah” (P2)

“.....bolak-balik ke Mitra, nggak bayar, lama-kelamaan capek juga mimi itu ya gitu terus.....” (P3)

“.....yah bagaimana kagak kesel kita kan capek capek” (P4)

“.....Ya mungkin kalau secara fisik udah capek banget lah ya.....” (P5)

Beberapa partisipan juga menunjukkan bahwa mereka merasa direpotkan oleh pasangan, hal ini dapat dilihat pada beberapa pernyataan, antara lain :

“.....begitu bolak balik ntar kita di panggil lagi, jadi ngerepotin banget” (P5)

“.....nanti dibuka tasnya dilihat jadi itu-itu mulu jadi itu yang membuat kami tidak nyaman. Mandi di bawa, ke gereja juga....” (P7)

“.....tiba-tiba ada aja dia gangguinnya, saya masih masak.....” (P8)

Subtema ketiga dan terakhir dalam *Caregiver burden* yang dialami oleh pelaku rawat adalah perasaan emosi yang dialami pelaku rawat. Subtema ini terdiri atas 5 kategori yang terdiri dari merasa jengkel, merasa kesal, rasa marah, stress, dan sulit menahan emosi. Penjelasan kelima kategori tersebut antara lain :

Kategori pertama adalah rasa jengkel terhadap perilaku pasangan. Hal ini terlihat dari beberapa pernyataan partisipan :

“.....Iya jengkel gitu, gitu aja masa gitu aja nggak bisa.....”

(P1)

“..... Kadang-kadang setengah jam lebih, ke kamar mandi ngapain kalau nggak pup tau-taunya pup di luar, kerjain emak terus ya Allah.....” (P2)

“.....sampai kita jengkel, kita lagi lewat begitu di panggil kirain serius gitu.....” (P5)

“.....Tiba-tiba dia buang air besar, kan jadinya juga jengkel kadang-kadang malas.....” (P9)

Kategori kedua yang muncul berikutnya adalah merasa kesal, beberapa partisipan tampak menunjukkan rasa kesal terhadap pasangan saat wawancara, antara lain melalui pernyataan :

“.....itu yang tante sebel itu kotor banget kan plastik juga,.....” (P1)

“kalau masalah yang namanya omongan ya namanya juga manusia kan kadang-kadang juga kesal gitu” (P6)

“.....Emosi saya. Saya bukannya capek ngurusinnya kok dibilangin ga mau si gitu” (P8)

Rasa marah menjadi kategori yang muncul selanjutnya pada pelaku rawat, berikut beberapa pernyataan yang menunjukkan rasa marah terhadap pasangan :

“.....jadi kalau menghadapi hal-hal seperti itu yang menurut tante aduh kenapa sih begitu, gitu jadi meluap lagi.....” (P1)

“.....tapi ye gimane ye kalau ga dikeluarkan nyesek kayak mah marah-marah ga karuan.....” (P2)

“.....suka marah, suka emosi Jadi kurang bisa menguasai diri.....” (P5)

Kategori keempat dalam subtema selanjutnya adalah stress. Beberapa pernyataan yang menunjukkan stress yang diterima oleh pelaku rawat:

“Ga tau, kita mikirin engkong lagi kerasa itu sekarang.....” (P3)

“ya emang stress banget ya, mana rumah jauh lagi.....” (P8)

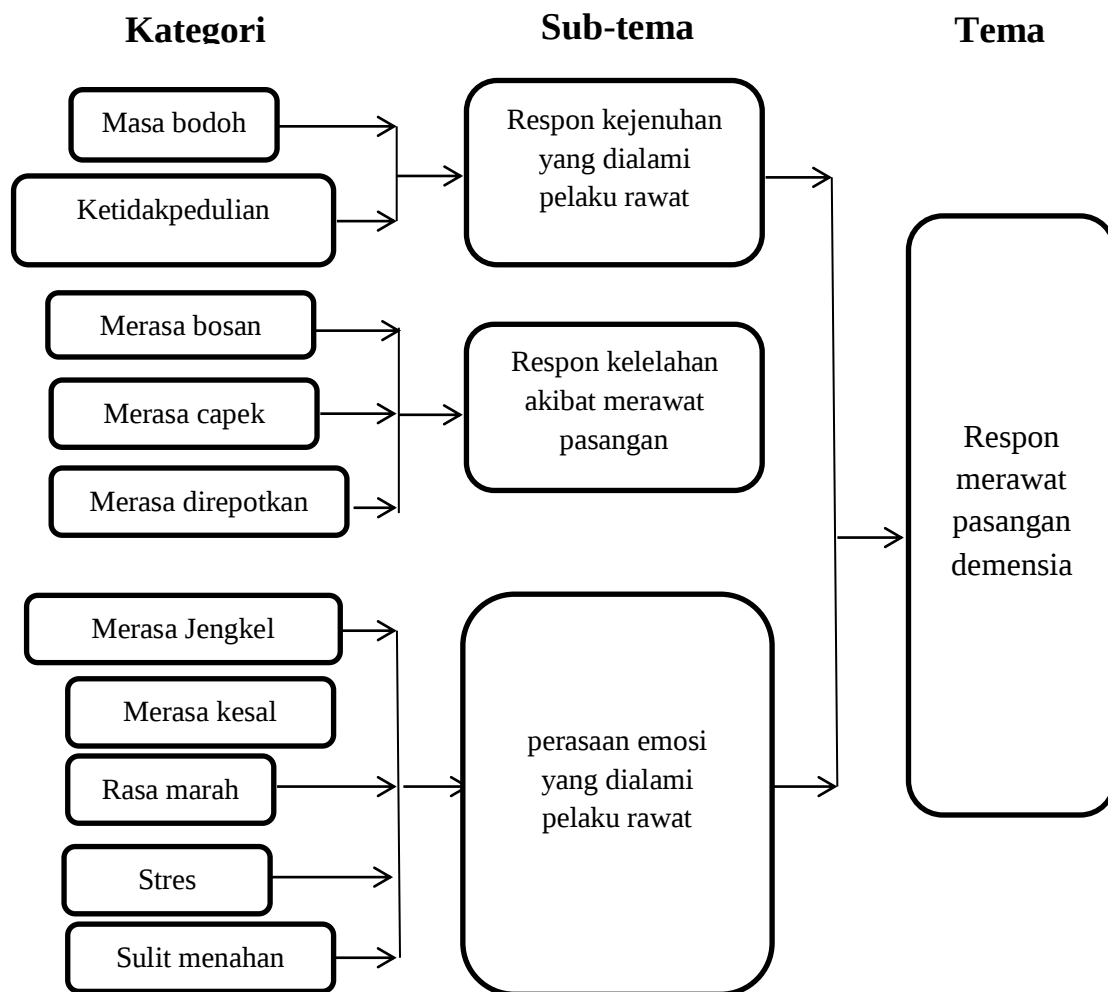
“Ya stress. Dulu-dulunya ga begini sekarang jadi begini kondisinya” (P10)

Kategori terakhir yang dialami oleh partisipan adalah kesulitan untuk menahan emosi, beberapa partisipan menyebutkan :

“.....Ya kalau dia sering berulang –ulang begitu jadi naik temperamen saya” (P5)

“Emosi kadang-kadang mengeluarkan kata-kata yang ndak baik pasti ada” (P7)

“Kadang suka marah juga kalau istri saya enggak mau makan” (P8)

Skema 4.2. Analisis tema *Caregiver burden* yang dialami

4.2.1.3 Tema 3 : Respon positif yang dialami oleh pelaku rawat

Tema respon positif yang dialami oleh pelaku rawat merupakan kumpulan dari Perasaan syukur atas berkah yang masih didapat, Kepasrahan terhadap kondisi yang dialami, dan alasan merawat pasangan. Adapun hasilnya sebagai berikut.

Perasaan syukur atas berkah yang didapat yang dirasakan partisipan terdiri atas 2 kategori yang meliputi masih memiliki aspek positif lain serta merasa bersyukur. Kategori masih memiliki aspek positif lain dikatakan oleh beberapa partisipan, diantaranya :

“.....ya udah istilahnya Allah benar-benar sayang ya sama saya dikasih rezeki” (P2)

“.....apa lagi sekarang ya anak nggak nyusahin gitu, sekarang anak juga udah punya penghasilan tetap gitu, jadi ya gitu berkah ya cukup lah.....” (P3)

“.....Ya Alhamdulillah cukup, berkah, yang namanya kita udah tua ya.....” (P4)

Sementara kategori merasa bersyukur dapat terlihat dari beberapa pernyataan partisipan, diantaranya :

“.....bersyukur kepada Tuhan sudah dibina dari dulu sampai aku sibuk sekarang itu yang saya ambil hikmah.....” (P5)

“.....Ya kalau mau di bilang sedih ya nggak lah, nggak ada rasa sedih, nggak ada rasa biasa saja pokoknya yang penting sehat Alhamdulillah gitu....” (P6)

“.....bersyukur dikasih kesempatan untuk ngerawat istri.....” (P8)

Kepasrahan terhadap kondisi yang dialami pasangan ditunjukkan partisipan dalam beberapa pernyataan yang terdiri atas beberapa kategori diantaranya menerima keadaan, ketabahan, rasa ikhlas, serta tidak menuntut pasangan.

Penerimaan keadaan yang dilakukan oleh partisipan antara lain sebagai berikut :

”tapi tante tau, ya mau nggak mau tante harus menjalani dan harus menerima emang kondisinya begitu” (P1)

“.....udah tanggung jawab kita, udah terima aja udah nasib kita” (P4)

“Saya juga ga ngotot dalam mau ngapain lagi kan gitu.....” (P5)

Kondisi tabah yang ditunjukkan oleh partisipan dapat terlihat pada beberapa pernyataan yang diucapkan, antara lain :

“.....kan anaknya aja kadang bosan juga kan pa lagi orang lain. Biarlah saya hadapin aja” (P2)

“Thawakal sabar, Thawakal sabar manusia kalau udah sabar mau gimana ya.....” (P4)

“Iya, saya pasrah yamau digimanain lagi.....” (P9)

Selain rasa tabah yang dialami, terdapat beberapa pernyataan partisipan yang juga menunjukkan keikhlasan akan kondisi yang dialaminya, berikut beberapa pernyataan yang menunjukkan rasa ikhlas yang dialami partisipan :

“.....Iya ikhlas ama Allah mau diapain.....” (P2)

“.....jadi kalau begitu sama halnya biarlah Tuhan berikan dia yang terbaik.....” (P5)

“.....Hikmahnya gini-gini aja. lebih nerima. Udah nasib.....” (P10)

Pengalaman merawat pasangan yang mengalami demensia dalam jangka waktu tertentu menyebabkan munculnya rasa untuk tidak menuntut pasangan melakukan hal tertentu, hal ini dapat terlihat dari pernyataan :

“.....Ya di suka-sukain, kalau mak ngomong saya ngomong ntar jadi berantem” (P6)

“.....Setidaknya nggak ngoyo gitu lah” (P6)

“kalau sekarang mah nggak pernah lagi saya paksa makan lagi.....” (P8)

Subtema ketiga dalam bagian tema respon positif adalah alasan merawat pasangan yang terdiri atas 3 kategori masing – masing rasa ketidaktegaan terhadap kondisi pasangan, perasaan mencintai pasangan, dan merasakan perubahan dalam perilaku pasangan.

Dalam kategori ketidaktegaan, partisipan menunjukkan emosi tersebut melalui beberapa pernyataan diantaranya :

“Ga tega miminya sama engkong ga tega, masih kuat mimi mah” (P3)

“Ya perubahanya kalau dulu, kalau emak pulang kampung sendiri berani, saya sekarang mah nggak tega” (P6)

Sementara dalam kebersamaan sebagai pasangan, partisipan mengatakan beberapa hal yang mendukung kategori tersebut, antara lain :

“Apa ya alasannya, kita dari muda ampe tua ga ada apa-apa hanya kita berdua aja ngurus anak.....” (P4)

“.....Ya mungkin karena kita ini udah menyatu..... Sebagai pasangan suami istri ya, bayangin aja udah 40 tahun hidup dalam perkawinan.....” (P5)

“.....Ya harus bareng-bareng gitu lo.....” (P6)

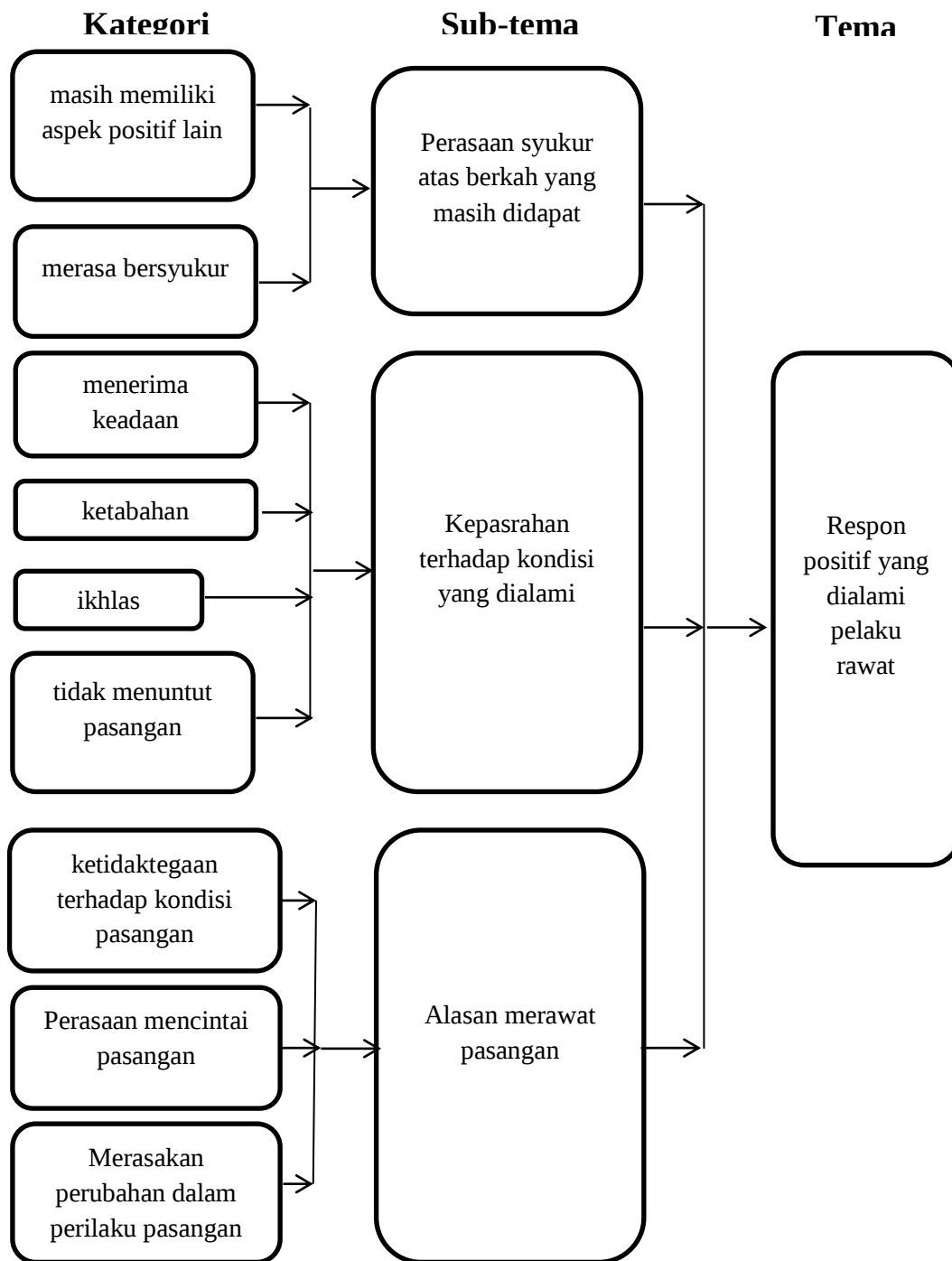
“.....Ya ngerasa apa yah ngerasa terikat susah mau pergi kemana.....” (P10)

Kategori ketiga dalam subtema ini adalah merasakan perubahan dalam perilaku pasangan yang diakibatkan kondisi penyakit, hal ini dapat diperhatikan melalui beberapa pernyataan partisipan :

“Kalau mak mah jauh, kalau biasanya rapi, sekarang kalau udah lupa udah gitu semua udah pada berantakan gitu” (P6)

“.....jadi jorok semua gitu, kalau biasanya ngepel, kalau malas-malas ya dua kali sehari,.....” (P6)

Skema 4.3. Analisis tema Respon positif yang dialami pelaku rawat



4.2.2.Mekanisme koping pasangan selama merawat pasangan hidup dengan demensia

Tujuan khusus kedua yang didapatkan peneliti adalah bagaimana mekanisme koping yang dilakukan pelaku rawat selama merawat lansia dengan demensia,

tergambar dalam 3 tema, antara lain usaha perawatan yang dilakukan untuk kesembuhan pasangan, Kegiatan yang dilakukan untuk menghindari *burnout*, dan Sumber daya yang dimiliki oleh pelaku rawat. Penjelasan dari tema dan sub – tema yang teridentifikasi adalah sebagai berikut

4.2.2.1 Tema 4 : Usaha perawatan yang dilakukan untuk kesembuhan pasangan

Tema usaha perawatan yang dilakukan untuk kesembuhan pasangan oleh partisipan selama menjadi pelaku rawat terbagi menjadi 3 subtema, yaitu pelayanan harian yang dilakukan pelaku rawat kepada pasangan, upaya mendapatkan pelayanan kesehatan : RS & tradisional, dan ketidakyakinkan terhadap pelayanan profesional.

Pelayanan harian yang dilakukan oleh partisipan terungkap dalam kategori aktivitas harian yang dilakukan. pernyataan yang mendukung, diantaranya :

“.....Masih bisa ditanganin sendiri, jadi tante siapin (alatnya).....” (P1)

“.....mesti berulang-ulang mesti di sodorin.....” (P1)

Upaya mendapatkan pelayanan kesehatan : RS & tradisional terbagi kedalam 2 kategori yakni pengobatan tradisional dan pengobatan medis yang diberikan. Untuk pengobatan tradisional, beberapa pernyataan yang mendukung kegiatan tersebut antara lain :

“.....Ya berusaha sebisanyalah berobat (alternatif) kemana-mana untuk mak supaya sembuh.....” (P6)

“.....Pernah dibawa ke orang pinter (dukun).....” (P10)

Sementara untuk pengobatan medis dapat terlihat pada beberapa pernyataan :

“.....lalu tante mau ke neurolog itu.....” (P1)

“.....mereka bawanya ke rumah sakit Duren Sawit..... saya bawa ke sana.....” (P7)

“.....Iya (berobat) ke RS Elisabeth.....” (P10)

Ketidakyakinan terhadap pelayanan profesional yang dialami pelaku rawat tergambar atas 2 kategori, yaitu persepsi terhadap pelayanan STW kurang memuaskan serta Pelayanan pengasuhatau caregiver tidak optimal.

Persepsi terhadap pelayanan STW kurang memuaskan ditunjukkan oleh partisipan melalui :

“.....kalau taruh di panti jompo di Panti Jompo kan kadang-kadang diurus kadang-kadang nggak ya” (P2)

“setiap malam itu begitu, harusnya bisa saya tarok di sini (homecare) tapi kasian saya nggak tega saya ngelihatnya.....” (P5)

“.....kalau kita sendiri ngurus kan tau, kalau di titip di mana-mana kan kita nggak tau makan dan pola makannya bagaimana.....” (P9)

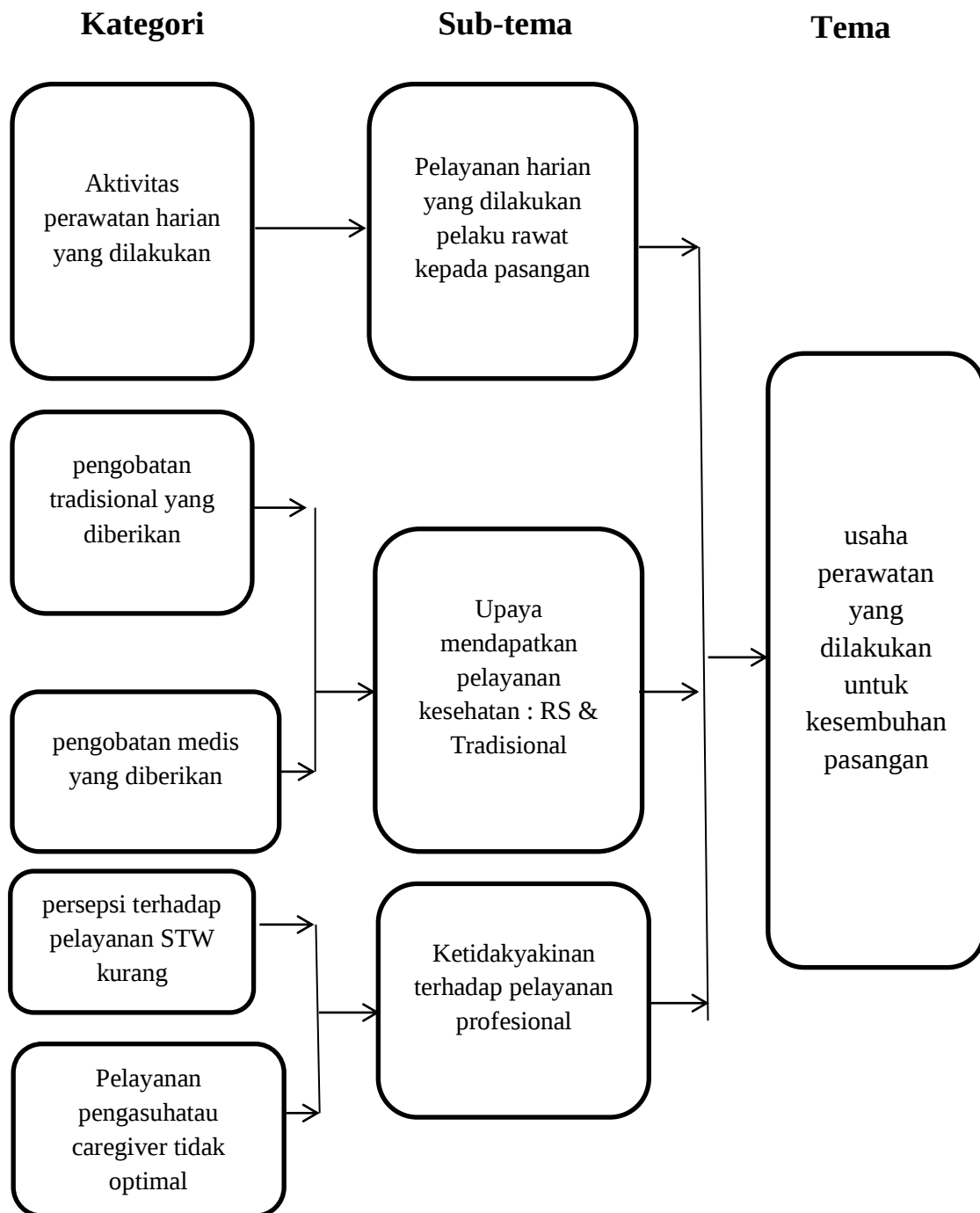
Selain Persepsi terhadap pelayanan STW kurang memuaskan, partisipan juga menyebutkan bahwa Pelayanan pengasuhatau caregiver tidak optimal.. Pandangan ini dapat dilihat dari beberapa pernyataan antara lain :

“..... jadikan begini kalau menurut saya ya, mengurus dia itu harus maksimal gitu, baik itu kebersihan, baik itu di jaga sama perawatnya, baik itu di dalam mengurus makanannya, menunya begitu.....” (P5)

“.....mungkin ya gimana ya saya bilang ya kalau ada pengasuh kayak gini memang kalau orang yang belum matang banget nggak kuat.....” (P7)

“.....Kalaupun di titipin di orang kalau istri saya mau keluar gitu kan orang juga nggak bakalan bisa ngikutin istri saya.....” (P8)

Skema 4.4. Analisis tema usaha perawatan yang dilakukan untuk kesembuhan pasangan



4.2.2.2 Tema 5 : Kegiatan yang dilakukan untuk menghindari kebosanan

Pelaku rawat telah melakukan berbagai kegiatan untuk mencegah terjadinya kondisi *burnout*, dalam tema ini, terdapat 3 subtema yang terdiri dari Mengalihkan perhatian dengan aktivitas yang menyenangkan, Aktivitas koping yang dilakukan sendiri, dan

Aktivitas spiritual. adapun penjelasan kegiatan yang dilakukan oleh pelaku rawat antara lain :

Mengalihkan perhatian dengan aktivitas yang menyenangkan dilakukan pelaku rawat melalui 3 hal, antara lain bercerita ke anak, melakukan aktivitas menyenangkan bersama keluarga, serta melakukan aktivitas di luar rumah. Adapun kategori bercerita ke anak didapatkan dari beberapa pernyataan berikut :

“.....Kalau yang di Jawa itu mah mending diajak curhat juga mau begitu, nyeninginlah begitu....” (P2)

“.....Paling ya WA anak saya.....” (P8)

“.....juga jadi saya enak kan bisa curhat saya bisa curhat ke anak saya juga.....” (P8)

Sementara aktivitas yang dilakukan bersama keluarga antara lain :

“.....Paling lama lama waktunya abis ya sambil ngurus cucu.....” (P3)

“....Main sama cucu, udah kalau udah main sama dia pulang.....” (P9)

“.....Main-main aja mak mah itu ajak-ajak cucu gitu.....” (P10)

Kategori terakhir yakni melakukan aktivitas di luar rumah, hal ini nampak pada beberapa pernyataan berikut :

“.....salah satunya tante ikut kegiatan-kegiatanlah ibu-ibu dekat lingkungan gitu.....” (P1)

“Ya... tinggal kemana gitu, main atau keluyuran....” (P9)

Subtema aktivitas koping yang dilakukan sendiri dapat diartikan sebagai aktivitas yang dilakukan di dalam rumah tanpa melibatkan orang lain. Adapun kegiatan yang dilakukan oleh partisipan terdiri atas 3 kategori, yaitu makan atau minum, istirahat atau tidur, dan mengurus rumah.

Makan minum yang dilakukan oleh partisipan dapat terlihat pada beberapa pernyataan yang disampaikan :

“.....iya karena ngemil- ngemil gitu ama teh anget udah” (P3)

“.....yak jajan aja bikin teh manis beli roti.....” (P3)

“.....Selain tidur, minum kopi.....” (P9)

Sementara aktivitas tiduratau istirahat yang dilakukan, disampaikan oleh partisipan “.....Ya, di bawa tidur aja udah.....” (P9) dan “Iya itu dibawa tidur. Habis dibawa tidur hilang dah.....” (P10).

Aktivitas lain yang dilakukan adalah mengurus rumah, hal ini diperkuat oleh pernyataan partisipan “.....jadi sekarang kan kalau sabtu minggu ya berbenah” (P8) dan “.....Berbenah, misalnya nyapu, ngepel.....” (P10)

Subtema aktivitas spiritual yang dilakukan partisipan dapat terlihat dalam beberapa pernyataan yang diucapkan, antara lain :

“.....Ya tante paling berdoa gitu supaya di beri kekuatan gitu.....” (P1)

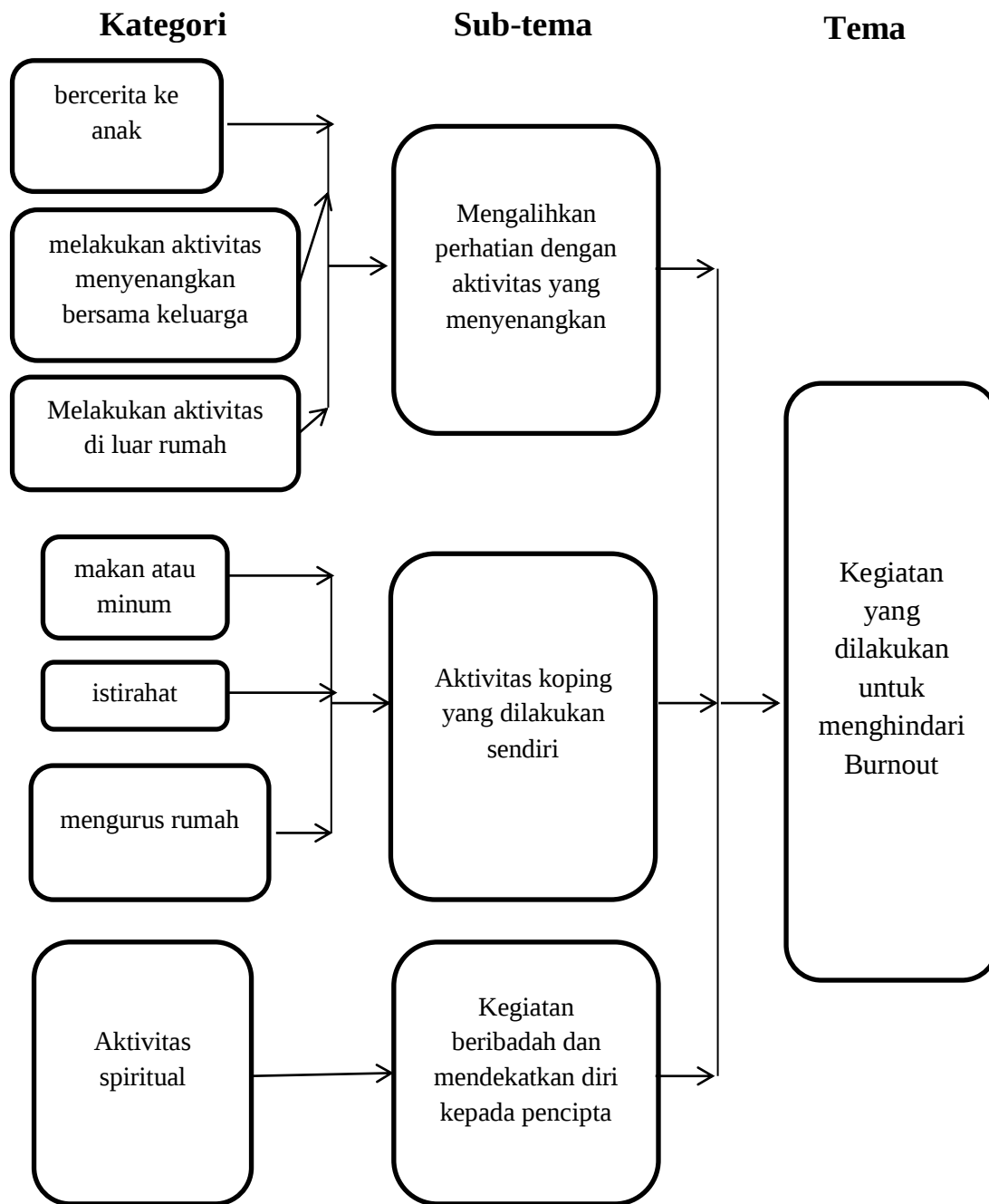
“.....sampai kita banyak-banyak dzikir minta ke Allah.....” (P2)

“.....panjangin umur ya Alhamdulillah gitu, kita mah berdoa aja gitu” (P4)

“Saya hanya banyak berhubungan dengan Tuhan banyak ibadah.....” (P5)

“.....saya sering berdoa dengan Tuhan.....” (P7)

Skema 4.5. Analisis tema kegiatan yang dilakukan untuk menghindari kebosanan



4.2.2.3 Tema 6 : Sumber daya yang dimiliki oleh pelaku rawat

Tema sumber daya yang dimiliki oleh pelaku rawat terbagi atas 2 subtema yakni Faktor pendukung yang didapat dari lingkungan dan Kemampuan mandiri dalam membiayai proses perawatan pasangan. Penjelasan tentang subtema yang teridentifikasi sebagai berikut.

Subtema Faktor pendukung yang didapat dari lingkungan terbagi atas 3 kategori, yaitu dukungan anak, dukungan keluarga, dan dukungan sosial. Adapun dukungan anak dapat terlihat pada pernyataan :

“.....Paling anak-anak cuma, mama sabar katanya, udah begitu aja.....” (P1)

“.....diajak curhat juga mau begitu, nyeninginlah begitu.....” (P2)

“..... Alhamdulillah anak-anak pada sayang.....” (P3)

“kalau ada Silvi masih mending misalnya udah kesana ajak jalan beli apa.....” (P7)

Selama menjadi pelaku rawat bagi pasangannya yang mengalami demensia, para pelaku rawat mengatakan juga mendapat bantuan serta dukungan dari keluarga, hal ini dapat terlihat pada beberapa pernyataan :

“.....nggak sendirian, kadang bantu cucu.....” (P4)

“.....kalau rumah mah banyak anak dan cucu-cucunya, setidaknya mereka juga bisa lihat gitu.....” (P5)

“Adeknya (abah) suka ngasi uang.....” (P9)

Selain dukungan dari anak dan keluarga, partisipan juga menyebutkan bahwa mendapat dukungan dari lingkungan sosial, hal ini terlihat dari beberapa pernyataan yang mendukung, diantaranya :

“.....Udah paham, mereka malah mendukung.....” (P1)

“.....Kalau buat saya enggak, masih banyaklah komunitas yang lain.....” (P5)

“.....tetangganya yang jagain” (P8)

Subtema kedua pada tema 6 adalah Kemampuan mandiri dalam membiayai proses perawatan pasangan. Subtema ini terdiri atas 3

kategori yaitu memiliki aset, kemandirian ekonomi, dan memiliki pendapatan. Adapun penjelasannya sebagai berikut.

Kepemilikan aset saat merawat pasangan yang mengalami demensia menjadi salah satu faktor kemandirian pelaku rawat untuk membiayai proses perawatan, hal ini dapat terlihat pada beberapa pernyataan :

“.....Karna kita punya beberapa aset.....” (P1)

“.....kita kalau buat makan sehari-hari mah cukup mas. Soalnya kalau masih ada yang ngontrak sebulan itu masih ada bulanan ada hari-hari ada gitu.....” (P3)

Kategori kedua adalah kemandirian ekonomi yang dapat diartikan sebagai kemampuan pelaku rawat secara finansial tanpa bantuan dari pihak lain, dapat dilihat pada beberapa pernyataan di bawah ini :

“.....saat ini paling ke dokter rutin segala macam masih bisa tertangani.....” (P1)

“.....Soal Ekonomi ya tetap aja kita berjalan sendiri.....” (P5)

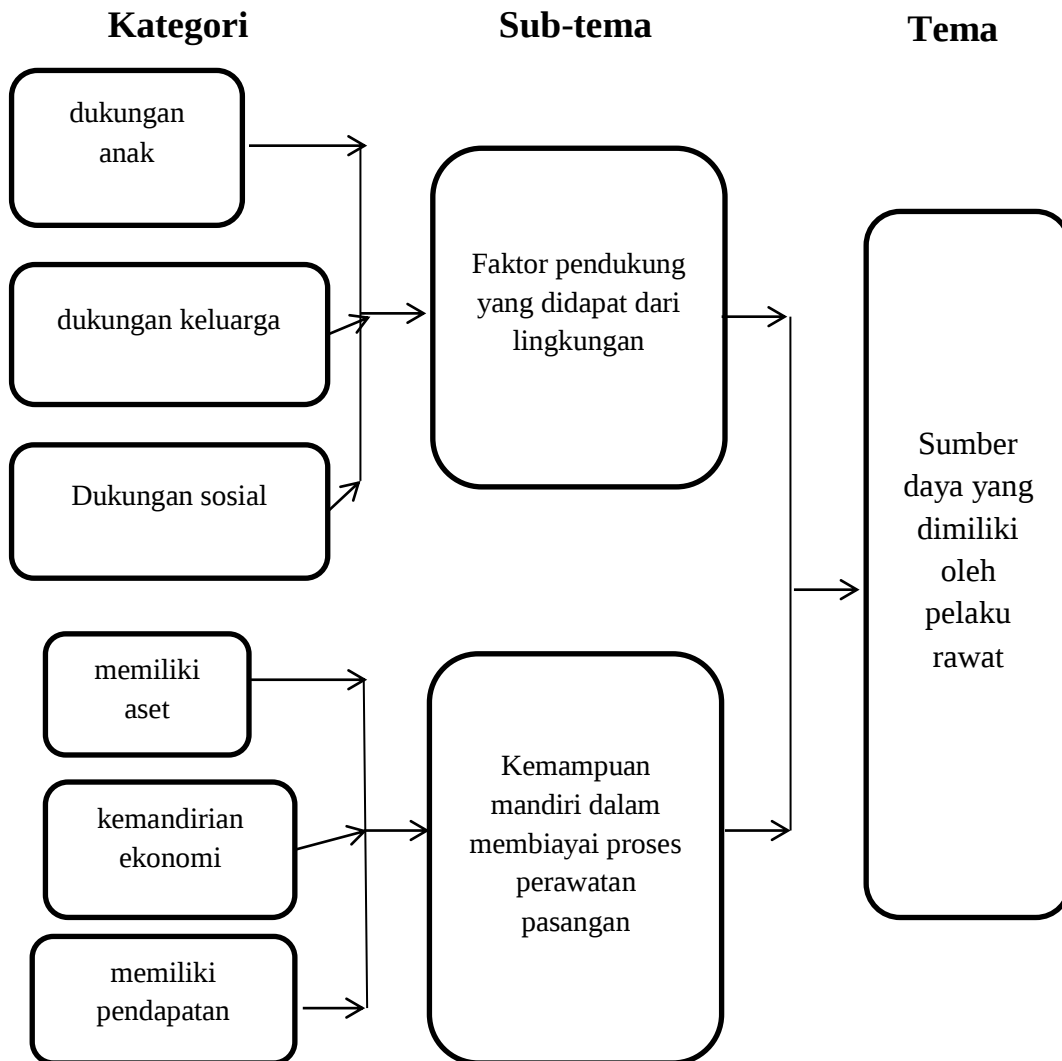
“.....saya nggak mikirin deh kalau masalah finansial.....” (P8)

Kategori ketiga adalah memiliki pendapatan, yang dapat dilihat dari beberapa pernyataan di bawah ini :

“Kalau pendapatan bulanan kita ya biasa.....” (P2)

“.....kita istilahnya buat uang nggak kekurangan sih gitu....” (P3)

Skema 4.6. Analisis tema sumber daya yang dimiliki oleh pelaku rawat



4.2.3. Beban yang dirasakan pasangan yang merawat pasangan hidup dengan demensia

Tujuan khusus ketiga yang didapatkan peneliti adalah apa saja beban dan permasalahan yang dihadapi oleh pelaku rawat selama merawat lansia dengan demensia, tergambar dalam 4 tema, antara lain Beban fisiologis, Beban psikologis, beban sosial dan beban finansial yang dialami pelaku rawat. Penjelasan dari tema dan sub – tema yang teridentifikasi adalah sebagai berikut.

4.2.3.1 Tema 7 : Beban fisiologis yang dialami pelaku rawat

Beban fisiologis yang dialami oleh partisipan sebagai pelaku rawat terbagi atas 2 subtema yaitu dampak gangguan kesehatan yang dirasakan dan efek perilaku merawat terhadap aktivitas sehari – hari.

Dampak gangguan kesehatan yang dirasakan oleh pelaku rawat terbagi atas 2 kategori, yakni gangguan kardiovaskular dan persepsi nyeri yang dialami.

Kategori gangguan kardiovaskular yang terjadi pada pelaku rawat dapat terlihat pada beberapa pernyataan, diantaranya :

“.....pala pusing, kalau tiduran teng bangun muter.....” (P4)

“.....Ditensi kemarin 225 sampai 230.....” (P5)

“.....darah saya suka tinggi..... Sekarang mah 160 gitu.....” (P10)

Kategori persepsi nyeri yang dirasakan oleh pelaku rawat terlihat pada pernyataan :

“.....ni dada udah sakit.....” (P4)

“.....kalau terus begitu juga saya bisa kena em (Menunjuk ke punggung).... HNP.....” (P5)

“.....saya ngerasain dengkul ini saya sakit.....” (P7)

Efek perilaku merawat terhadap aktivitas sehari – hari pelaku rawat terbagi atas 2 kategori, yaitu perubahan fisik yang muncul dan aktivitas harian yang dilakukan bertambah. Adapun penjelasannya sebagai berikut.

Kategori perubahan fisik yang muncul dapat terlihat pada beberapa pernyataan diantaranya :

“.....tadinya 67 atau 68 sekarang 47 (Kg).....” (P3)

“.....cara mengangkat yang supaya jangan terlalu berat tapi akhirnya beban ke saya.....” (P5)

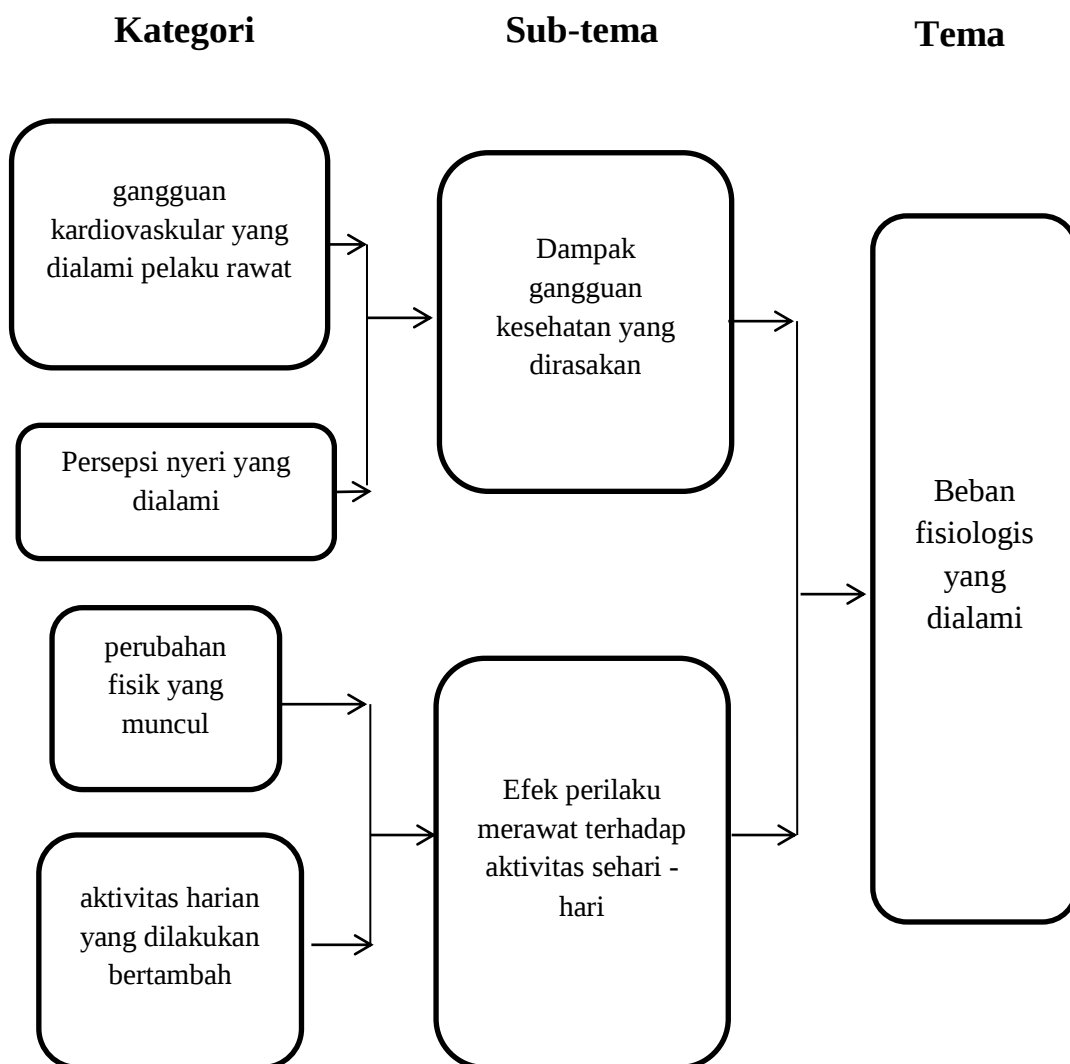
“.....ya udah merosotlah kalau tenaga ya udah nggak mampu 50%.....” (P6)

Kategori kedua adalah aktivitas yang bertambah yang dialami pelaku rawat. Hal ini dapat terlihat pada pernyataan :

“.....saya jadi mengurus rumah sendiri.....” (P8)

“.....dulukan yang tulang punggungkan dia kan, otomatisnyakan sekarang saya yang nyari duitnya begitu....” (P9)

Skema 4.7. Analisis tema beban fisiologis yang dialami



4.2.3.2 Tema 8 : Beban psikologis yang dialami pelaku rawat

Beban psikologis yang dialami pelaku rawat terbagi atas 2 subtema, antara lain kurangnya diskusi dalam pengambilalihan keputusan

bersama dan persepsi terhambatnya aktivitas merawat diri sendiri. Adapun penjelasannya sebagai berikut.

Subtema kurangnya diskusi dalam pengambilan keputusan bersama terdiri atas 2 kategori, yakni pengambilan keputusan dilakukan penuh oleh pelaku rawat dan komunikasi dengan pasangan menjadi berkurang.

Pengambilan keputusan oleh pelaku rawat dapat terlihat pada beberapa pernyataan, antara lain :

“.....dari dulu juga keputusan-keputusan si om tu apa-apa juga em.. menyerahkan kepada tante.....” (P1)

“.....Makanya jadi kewenangan saya semua jadinya....” (P5)

“.....Iya udah ga bisa kemana-mana lagi..... Iya tergantung sama mak aja.....” (P10)

Sementara Komunikasi yang berkurang dapat terlihat di beberapa pernyataan berikut.

“.....Iya nggak bisa komunikasi sekarang.....” (P1)

“.....Ya dia udah nggak bisa banyak bicara Jadi saya ya jadi saya komunikasinya udah kurang.....” (P5)

“.....Kalau komunikasi jarang - jarang doang.....” (P7)

Subtema selanjutnya terkait persepsi terhambatnya aktivitas merawat diri terdiri atas 2 kategori yakni keluhan menjadi tidak fokus beraktivitas dan tidak memiliki waktu untuk merawat diri.

Keluhan menjadi tidak fokus dapat terlihat dari beberapa pernyataan berikut :

“.....itu yang membuat saya jadi risih nggak bisa fokus gitu” (P5)

“.....sekarang kadang-kadang suka ngambek misalnya saya latihan paduan suara ribet kali.....” (P7)

Kategori tidak memiliki waktu untuk merawat diri terdiri dari :

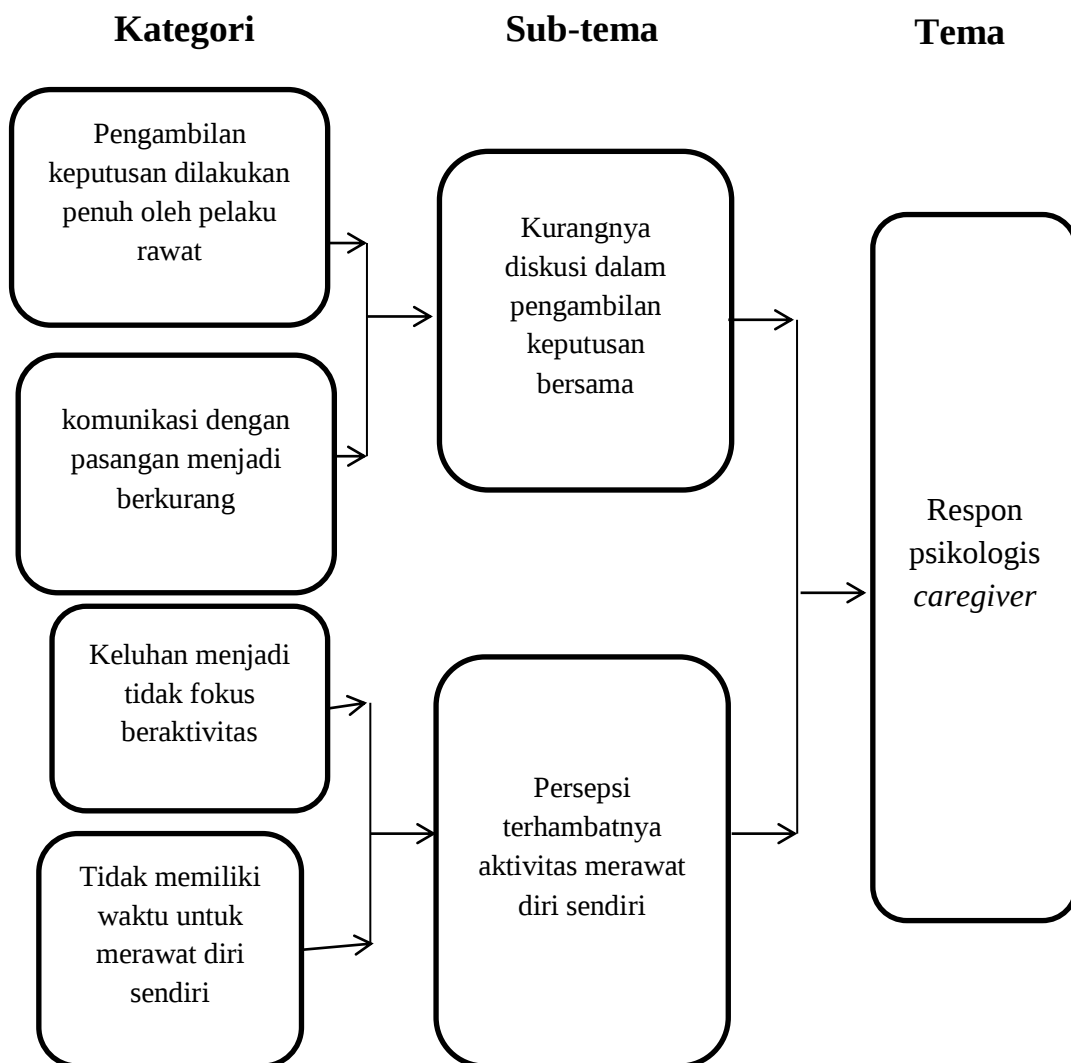
Kategori berikutnya perhatian lebih yang harus diberikan pada pasangan, berikut beberapa pernyataan yang mendukung :

“.....saya merasa lebih intens gitu.....” (P1)

“.....Jadi kalau dia memang dia tidak bisa dibilangin, harus kayak bukannya kita maunya kasar kalau kita rada kayak kita emosi....” (P7)

“.....bapak ini enggak bisa dititip karena apa dia akan mencari-cari saya.....” (P7)

Skema 4.8. Analisis tema beban psikologis yang dialami



4.2.3.3 Tema 9 : Beban sosial yang dialami pelaku rawat

Beban sosial yang dialami pelaku rawat terdiri atas 2 subtema : perasaan tidak nyaman terhadap penilaian orang lain serta keterbatasan pergaulan akibat menjadi pelaku rawat. Berikut penjelasannya.

Perasaan tidak nyaman terhadap orang lain terbagi atas 2 perasaan, yakni rasa malu akibat perilaku pasangan serta rasa sungkan apabila meminta bantuan orang lain.

Rasa malu yang dialami pelaku rawat akibat perilaku pasangan dapat terlihat pada beberapa pernyataan :

“.....Kan malu ya mimi ya, emang rumah sakit seorang.....”

(P3)

“.....ada orang yang jenguk ada rasa pasrah gitu.....” (P5)

“.....kita suka malu kalau kita di angkutan umum.....” (P7)

Sementara rasa sungkan yang dialami oleh pelaku rawat dapat terlihat pada beberapa pernyataan di bawah ini :

“.....orang juga ga mau ngerawat yang begitu, jarang....” (P2)

“.....kalau mau nyuruh orang tu bukannya keberatan ongkosnya buka, ini kitanya yang ga enak.....” (P2)

“.....udah penyakitan begini diserahkan ke orang kan ga mungkin orang juga belum tentu mau.....” (P3)

Subtema adalah munculnya keterbatasan pergaulan akibat menjadi pelaku rawat terbagi atas 2 kategori yakni tidak ada dukungan dan tidak bisa kemana – mana. Penjelasan dari kategori tersebut sebagai berikut.

Tidak adanya dukungan yang didapat oleh pelaku rawat dapat dilihat pada pernyataan berikut :

“.....kadang-kadang kita mengeluh sama anak-anak pada gak ngubris.....” (P2)

“.....sendiri semua mimi, kalau anak nginep tenang.....” (P3)

“.....ada anak yang mau, ga mau nyebokin itu, paling mandiin doang kalau saya mah semua-mua dah.....” (P4)

“.....Anak-anak juga nggak bisa ngebantu, merekanya juga megang pekerjaannya sendiri....” (P6)

“.....Kalau saudara-saudara ga ada satu pun yang nengokin..... Kagak, ga ada yang datang sama sekali....” (P10)

Kategori kedua yang muncul dan dirasakan oleh pelaku rawat adalah tidak bisa pergi kemana – mana, hal ini terlihat dari beberapa pernyataan antara lain :

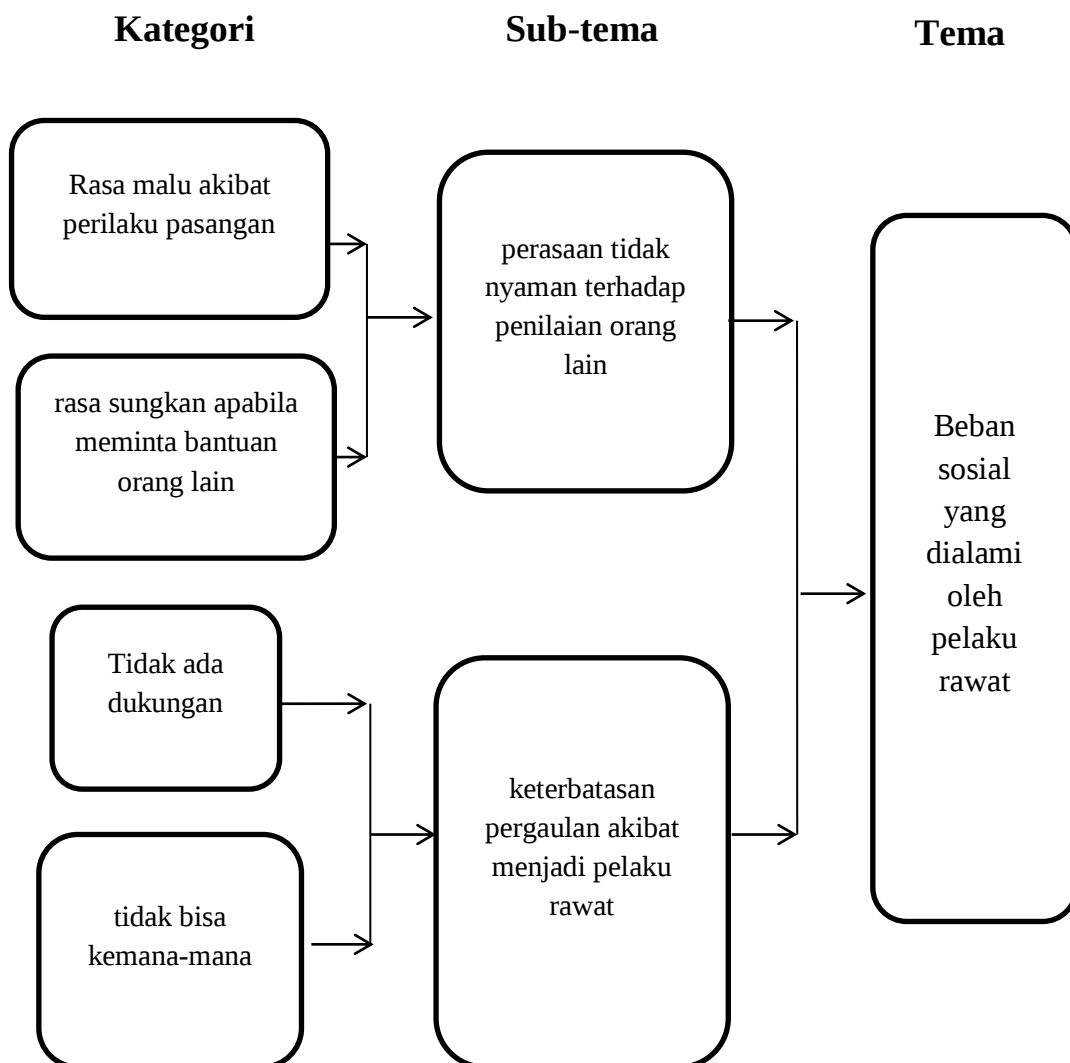
“.....tante ngerasa kebebasan tante tu em... terkekang, apa yang tante harapkan di masa pensiun ini, nggak bisa dilakukan....” (P1)

“.....paling ngaji keluar ngaji, nggak bisa jauh-jauh.....” (P2)

“....ya kalau kita mau ninggal lama-lama ya nggak tega juga gitu....” (P9)

“.....Sekarang udah engga. Udah ga bisa kemana-mana” (P10)

Skema 4.9. Analisis tema beban sosial yang dialami



4.2.3.4 Tema 10 : Beban finansial yang dialami pelaku rawat

Beban finansial yang dialami oleh pelaku rawat terbagi atas 2 subtema yang terdiri dari keterbatasan dana yang dimiliki dan tidak adanya pendukung finansial dalam keluarga.

Keterbatasan dana yang dimiliki oleh pelaku rawat terbagi atas 3 kategori yakni tidak mampu membayar orang untuk mengasuh, tidak memiliki uang, dan peningkatan pengeluaran. ketidakmampuan membayar orang dapat terlihat pada beberapa pernyataan berikut.

“.....Habis gimana ya kalau misalnya pakai orang berat biayanya....” (P2)

“.....Kalau nyewa orang kan kita uang harus bagi orang ya....” (P10)

Kategori kedua adalah pelaku rawat mengaku tidak memiliki uang yang cukup, hal ini dapat terlihat pada beberapa pernyataan berikut :

“bukan hanya itu keuangan jugakan susah.....” (P9)

“.....Ya gitulah, keuangan ga ada.....” (P10)

Kategori ketiga adalah peningkatan pengeluaran yang dialami oleh pelaku rawat selama merawat pasangan, hal ini dibuktikan pada beberapa pernyataan antara lain :

“....Mengenai keuangan iya, iya kan itu banyak pengeluarannya...” (P5)

“.....mancinya gosong, jadi memboros semua, ya Allah mak jadi pemboros semua ya.....” (P6)

“untuk terapi Senin Rabu bayangkan Senin Rabu dia berangkat 100 entar lagi Rabu nya 100 jadi 200 gaji orang pensiun.....” (P7)

“....tadinya mah, kita mikir pempers juga apa juga, karena pempers dewasa itu kan mahal juga ya.....” (P9)

Subtema kedua dalam beban finansial yang dialami pelaku rawat adalah tidak adanya pendukung finansial dalam keluarga. Subtema ini terdiri atas 2 kategori yang terdiri dari anak yang tidak membantu secara finansial serta kondisi anak – anak yang belum mapan.

Kategori anak tidak membantu secara finansial dapat terlihat pada beberapa pernyataan, antara lain :

“....ya mereka punya kebutuhan sendiri, biaya hidup kan tinggi untuk pendidikan mereka juga mau meraih cita-citanya ya, untuk kedepannya untuk masa depan mereka....” (P1)

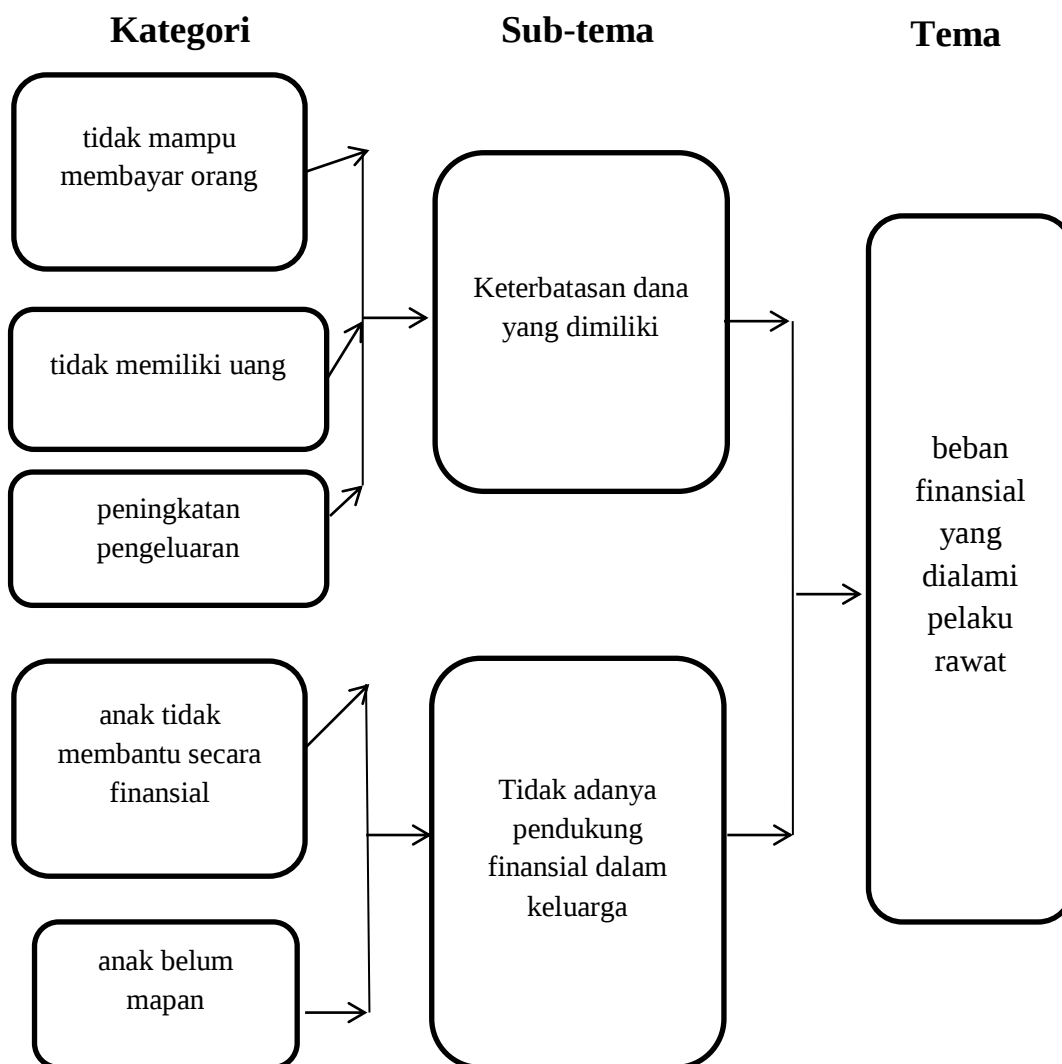
“Hari-harian gitu belum ada, saya nya itu masih berat juga.....” (P6)

Sementara kategori anak yang belum mapan dapat dilihat pada beberapa pernyataan di bawah :

“....Kebetulan kan anak saya belum mapan-mapan semua kan ya saya juga mikul sendiri.....” (P5)

“....belum... kalau mah anak sebulan kasi segini, mak istirahat ya,tapi kitanya itu belum mantap.....” (P6)

Skema 4.10. Analisis tema beban finansial yang dialami



4.2.4. Harapan pasangan dalam merawat pasangan hidup dengan demensia

Tujuan khusus terakhir yang didapatkan peneliti adalah harapan dari pelaku rawat selama merawat pasangannya yang menderita demensia. Dalam tujuan khusus ini, terdapat 2 tema yakni kondisi optimal yang diharapkan dari pasangan yang didukung oleh 2 subtema (kondisi pasangan yang diharapkan pelaku rawat dan keadaan yang diinginkan oleh pelaku rawat) serta harapan terhadap diri dan keluarga yang didukung oleh 3 subtema (keinginan untuk tetap mampu menjalankan peran sebagai pelaku rawat, keinginan untuk tidak merepotkan anak dalam merawat pasangan, dan ingin hubungan kondusif).

4.2.4.1 Tema 11 : Kondisi optimal yang diharapkan dari pasangan

Tema ini muncul didukung oleh 2 subtema, yakni kondisi pasangan yang diharapkan dan keadaan yang diinginkan. Adapun penjelasan subtema dan kategori adalah sebagai berikut.

Subtema kondisi pasangan yang diharapkan terbagi atas 2 kategori yakni pasangan mengalami perbaikan kondisi dan kondisi penyakit tidak semakin parah, kategori perbaikan kondisi dapat terlihat pada beberapa pernyataan signifikan yang diantaranya :

“Em.. mudah-mudahan ada perbaikan nanti langkah selanjutnya ya. Mau ke tantenya sih lebih cenderung ke neuro gitu.....” (P1)
 “.....Harapannya ya, biar sehat lagi..... Ya sehat lagi.....” (P9)

Sementara kategori tidak semakin parah dapat dilihat pada pernyataan
 “....Tante si ngarepin supaya kemunduran jangan berlanjut, itu aja....” (P1)

“Dalam kondisinya ya saya sih pengen dia masih panjang umur...saya sih tidak ngotot.” (P5)
 “....Iya... kalau emang nggak bakalan sembuh yang orang bilang ya minimal ya segini aja jangan nambah lagi....” (P8)

Subtema kedua adalah keadaan yang diinginkan oleh pelaku rawat, hal ini terlihat dari 2 kategori yang ditemukan keinginan penyakit bisa sembuh dan dapat mukjizat. Keinginan untuk bisa sembuh dapat dilihat dari beberapa pernyataan antara lain :

“.....ya kita minta sama Allah, kalau emang mau kasih sembuh ya sembuh.....” (P2)

“.....gimana ya Allahyang penting tu sembuh” (P3)

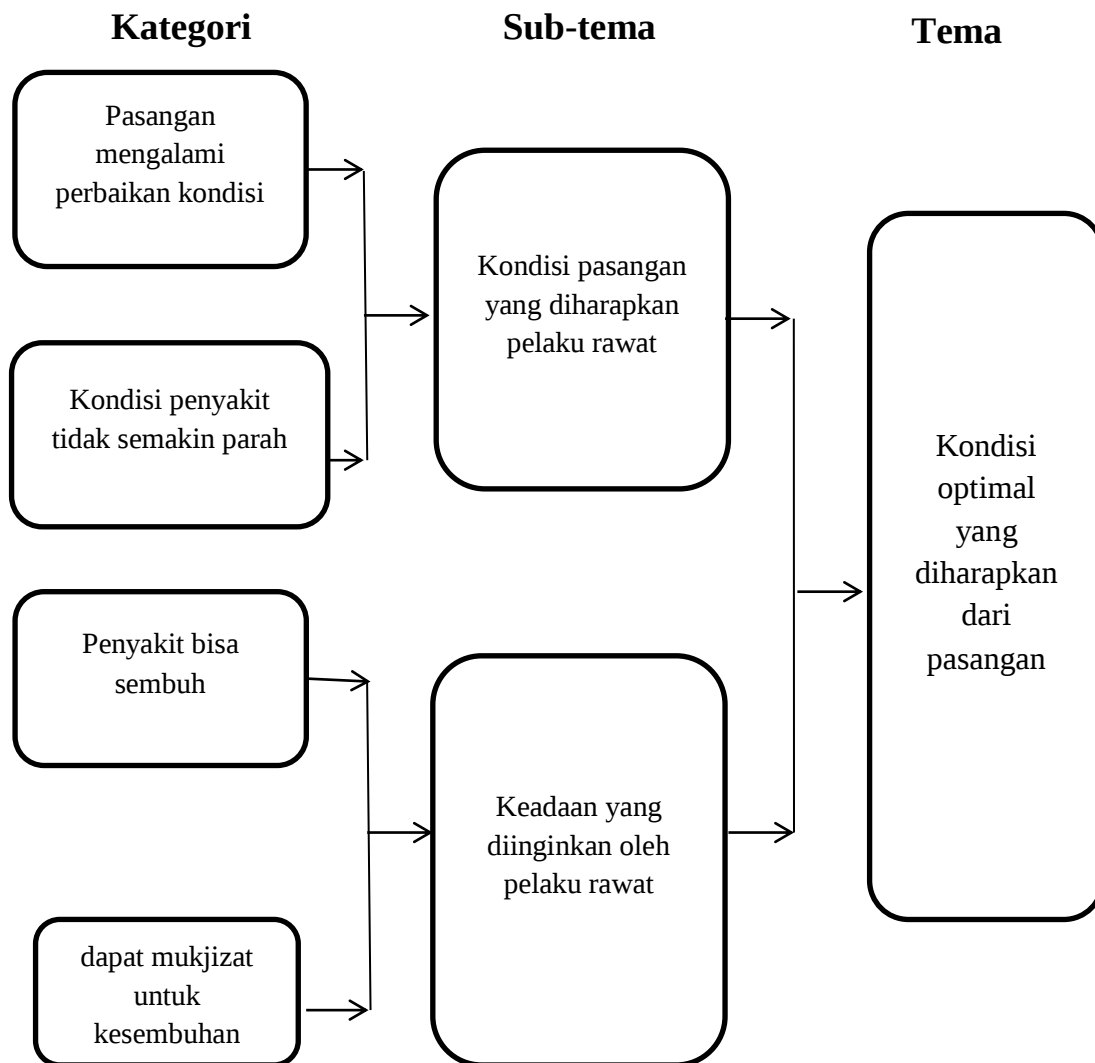
“.....Harapannya pengen kondisi nya baik buru-buru.... Sembuh sehat” (P4)

Sementara pada kategori kedua, harapan untuk mendapat mukjizat dapat dilihat dari beberapa pernyataan berikut :

“.....Ya punya pikiran ya Allah mak ada yang nolongin kali ya.....” (P6)

“.....tapi kan kita nggak tahu ya mukjizat Tuhan.....” (P7)

Skema 4.11. Analisis tema gambaran kondisi pasangan



4.2.4.2 Tema 12 : Perbaikan kondisi diri dan keluarga

Tema Perbaikan kondisi diri dan keluarga yang diinginkan oleh pelaku rawat tergambar ke dalam 3 subtema antara lain keinginan untuk tetap mampu menjalankan peran sebagai pelaku rawat, keinginan untuk tidak merepotkan anak dalam merawat pasangan, dan ingin hubungan kondusif. Berikut adalah penjelasan dari masing-masing subtema dan kategori.

Subtema pertama adalah keinginan untuk tetap mampu menjalankan peran sebagai pelaku rawat. Subtema ini didapatkan dari 2 kategori yakni tetap dapat menjalankan kewajiban istri dan memiliki

kemandirian untuk merawat pasangan. Untuk kategori kewajiban istri, berikut beberapa pernyataan yang mendukung :

“...yang namanya kewajiban istri ya dikuat-kuatin ya kata tetangga sabar mak sabar masuk surge mak....” (P2)

“...lah iya karena tadinya udah bilang bagian dari mimi gitu, udah bagian dari hidup mimi....” (P3)

“.....keduanya kewajiban sebagai istri siapa lagi kalau bukan istri yang ngerawatnya....” (P4)

“...tapi kan semua saya harus tanggung ngerawat dia nyari duit buat kebutuhan dia....” (P5)

“...Iya sebagai istri. Tanggungan istri ngerawat suami....” (P10)

Sementara terkait kategori kemandirian dapat terlihat pada beberapa pernyataan berikut :

“...anak-anak juga sibuk kan mereka ya siapa lagi kalau bukan tante, begitu....” (P1)

“.....Iya usaha mimi sendiri, tanggung jawab ya apa lagi.....” (P3)

“.....yaudah saya sendiri aja yang ngurus yaitu jadi memang kondisinya begitu mengharuskan saya yang mengurus” (P8)

“.....mau mati mau hidup biar deh, biar saya yang ngurus disini” (P9)

Subtema kedua Keinginan untuk tidak merepotkan anak dalam merawat pasangan didapatkan setelah mengkaji beberapa kategori terkait yaitu tidak mau merepotkan.

untuk kategori tidak mau merepotkan didapatkan dari beberapa pernyataan berikut :

“...kalau bisa si tante ga mau ganggu anak-anak mereka juga punya kebutuhan sendiri kalau bisa ya mandiri.....” (P1)

“Boro-boro ngurusin bapaknya ngurusin anaknya nya yang kelas 3.....gimana kita mau nitipin. Iya jadi ngurusin anaknya capek....”

(P3)

“.....nggak bisa ngasih beban kepada anak-anak, mereka punya kesibukan masing-masing, kita salah kalau kita ngasih beban kepada anak-anak.....” (P5)

Subtema selanjutnya adalah ingin hubungan kondusif yang terdiri atas 2 kategori, yakni kondisi rumah tangga tetap stabil dan pelaku rawat tetap sehat. kategori kondisi rumah tangga tetap stabil dapat terlihat pada beberapa pernyataan di bawah ini.

“Yang terbaik mah rumah tangga kita semoga yang baik-baik, aja gitu Istiqomah.....” (P2)

“.....ya supaya istri saya bisa nurut gitu dengan apa yang kita mau gitu.....” (P8)

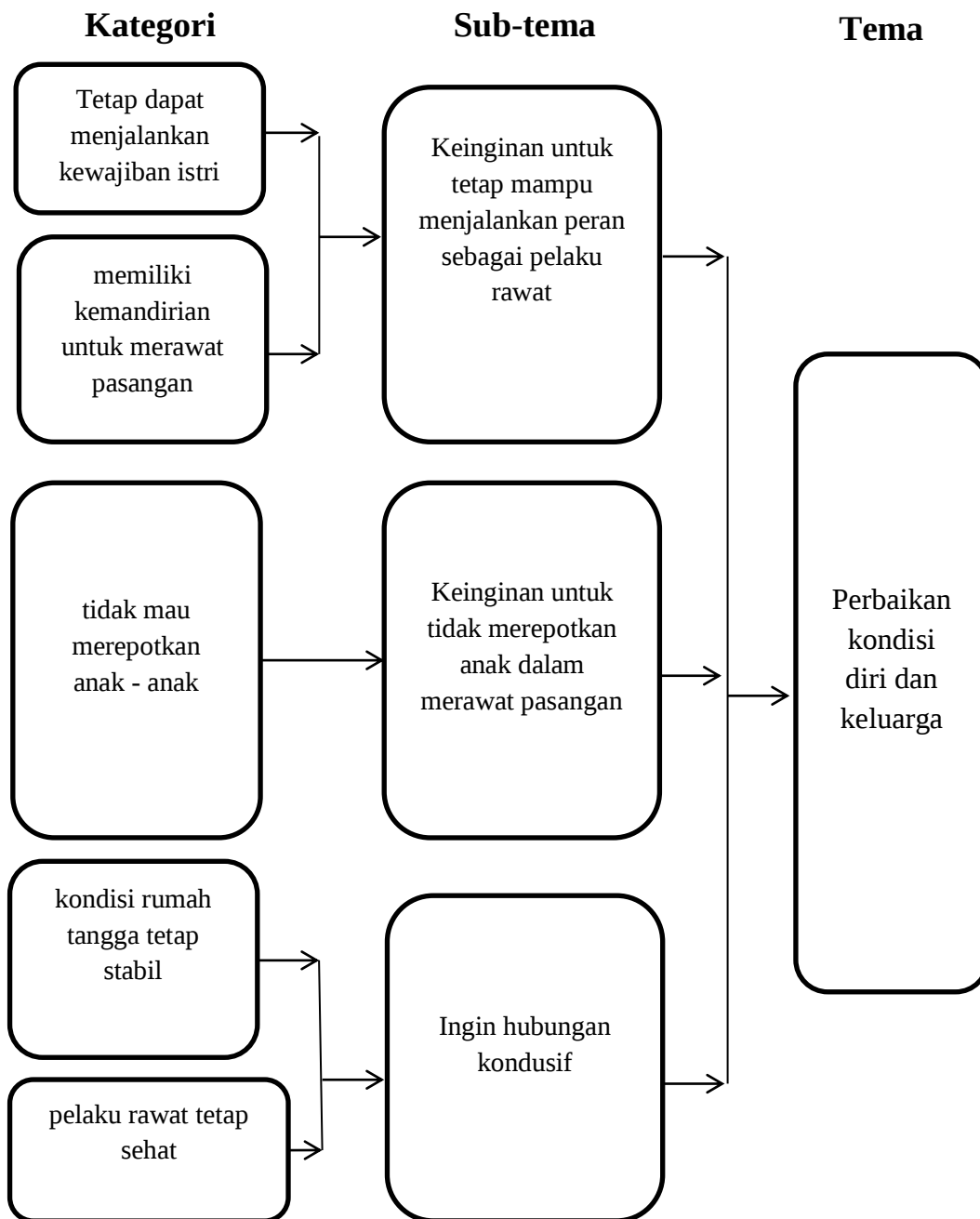
Sementara kategori harapan agar pelaku rawat tetap sehat dapat dilihat pada beberapa pernyataan berikut.

“.....yang penting mimi sehat bisa ngurus abah dunia akherat....” (P3)

“.....paling hanya mikirnya gini ya Allah nyusahin nenek-nenek, semoga nanti di panjangin sama Allah umurnya udah gitu aja” (P4)

“Ya supaya panjang umur, biar bisa ngurusin akik.....” (P4)

Skema 4.12. Analisis tema Perbaikan kondisi diri dan keluarga kedepan



BAB 5

PEMBAHASAN

Bab 5 penelitian ini akan membahas perbandingan antara hasil dengan konsep dan hasil penelitian sebelumnya yang terangkum di dalam bab 2. Selanjutnya akan dijelaskan tentang interpretasi dan diskusi hasil penelitian sesuai dengan tujuan khusus dan keterbatasan penelitian berdasarkan metodologi penelitian serta implikasi terhadap pelayanan, pendidikan dan penelitian.

5.1 Interpretasi dan Diskusi Hasil

Penelitian ini memiliki fokus utama pada pengalaman yang disampaikan suami atau istri yang menjadi pelaku rawat bagi pasangannya yang menderita demensia di rumah. Peneliti telah mengidentifikasi sebelas tema penelitian yang kemudian akan dibahas berdasarkan tema-tema tersebut.

5.1.1.Respon pasangan selama merawat pasangan hidup dengan demensia.

Proses ini menghasilkan 3 tema antara lain Respon psikososial yang muncul selama merawat pasangan, *Caregiver burden* yang dialami, dan respon positif yang dialami oleh pelaku rawat.

Tema 1 : Respon psikososial yang muncul selama merawat pasangan

Respon psikososial yang dialami oleh pelaku rawat merupakan kumpulan dari beberapa kondisi yang menyebabkan pasangan sebagai pelaku rawat memiliki kekhawatiran terhadap pasangannya akibat proses perubahan yang terjadi karena penyakit yang dialami pasangan. Respon yang dialami oleh pelaku rawat terbagi atas perasaan cemas terhadap kondisi pasangan, respon kebingungan atas kondisi penyakit, dan respon kehilangan pasangan hidup akibat penyakit demensia.

Perasaan cemas terhadap kondisi pasangan yang ditemukan terbagi atas kekhawatiran pelaku rawat terhadap kondisi pasangan serta rasa takut untuk meninggalkan pasangan. Hal ini sesuai dengan penelitian Fersund dkk (2014) yang menyebutkan bahwa dalam perjalanannya, proses hubungan pada

pasangan demensia akan mengalami fase kebimbangan dalam 3 masa waktu, yakni masa sekarang, masa lalu, dan masa depan. Ditambahkan pula dalam masing – masing masa, setiap pasangan yang menjadi pelaku rawat akan mengalami perasaan sendirian, merasa terpisah dari pasangan, serta rasa kehilangan akan pasangan. Fase kebimbangan yang dialami oleh pasangan sebagai pelaku rawat dapat disebabkan karena kedekatan hubungan yang terjadi selama hidup bersama dengan pasangannya yang menderita demensia sehingga pada akhirnya ketika terjadi perubahan pada pasangan dapat berefek pada hubungan yang ada.

Perasaan cemas yang dialami oleh pelaku rawat merupakan respon dari rasa khawatir jika meninggalkan pasangan dalam kondisi sendirian serta takut jika pasangan melakukan hal – hal tertentu yang dapat membahayakan dirinya. Temuan ini sesuai dengan hasil penelitian Laranjeira (2015) yang menyebutkan bahwa pelaku rawat pasangan dengan demensia memiliki kecenderungan untuk mengalami perasaan cemas terhadap kondisi pasangannya. Meyer (2015) dan Nilsson (2017) juga menyebutkan bahwa pelaku rawat yang merawat pasangan demensia merasa khawatir dan cemas akan kondisi demensia yang dialami di masa depan.

Adanya kesesuaian antara kondisi lapangan dengan hasil – hasil penelitian terkait perasaan cemas yang dialami oleh pelaku rawat merupakan hasil dari kondisi pelaku rawat yang merupakan pasangan hidup dari lansia demensia yang memiliki kedekatan batin yang kuat dibandingkan orang lain dengan pasangannya yang mengalami demensia. Rasa takut dan khawatir juga merupakan bagian dari rasa tanggung jawab pelaku rawat untuk merawat pasangannya karena mereka telah hidup bersama sebagai sebuah pasangan yang saling berbagi hidup.

Respon kebingungan atas kondisi penyakit yang ditemukan dalam penelitian ini terdiri atas ketidakpahaman pelaku rawat terhadap kondisi penyakit demensia, rasa ingin tahu terhadap pengobatan demensia, serta

ketidakmampuan pelaku rawat memahami perilaku pasangannya yang berubah akibat demensia. Hal ini sesuai dengan penelitian Jang (2017) yang juga menemukan bahwa pelaku rawat menjadi memiliki anggapan bahwa pasangannya berperilaku tidak seperti saat masih sehat. Tidak dapat beraktivitas normal seperti layaknya manusia biasa. Hal tersebut disebabkan akibat ketidaktahuan akan kondisi penyakit yang dideritanya. Hal menarik lainnya adalah pelaku rawat diketahui mengalami kondisi kecemasan yang tinggi akibat kondisi demensia yang dialami oleh pasangan dan juga memiliki kecenderungan untuk menganggap bahwa demensia adalah suatu proses perubahan identitas dari pasangan (Conway, 2018).

Beberapa pernyataan yang disebutkan sebelumnya menunjukkan bahwa kondisi kecemasan dan kebingungan akan penyakit yang diderita memiliki hubungan yang signifikan pada pelaku rawat. Kondisi kebingungan yang dialami sebelumnya telah dibuktikan oleh Possebon (2016) yang mengatakan bahwa pelaku rawat mengalami kebingungan atas perubahan perilaku dan keterbatasan bahasa yang ditunjukkan pasangannya. Pelaku rawat yang memiliki pasangan dengan demensia mengalami fase kehilangan akan perubahan peran serta kelakuan dari pasangannya yang berbeda sejak sebelum sakit (Evans, 2013).

Kesesuaian akan respon kebingungan yang ditemukan antara kondisi yang terjadi di lapangan dengan penelitian terkait diantaranya disebabkan akan kurangnya informasi terkait demensia yang didapatkan oleh pasangan selama merawat lansia dengan demensia, akibat ketidakpahaman terhadap kondisi demensia yang mungkin muncul diantaranya adalah rasa bingung terhadap perilaku pasangan, bingung terhadap proses pengobatan, bingung terhadap masa depan pasangan, serta rasa depresi akibat perubahan yang terjadi.

Friedman (2010) menyebutkan bahwa agar pelaku rawat dapat menjalankan fungsi pemeliharaan kesehatannya dengan baik maka terdapat 5 tugas yang harus dilakukan antara lain (1) Mengetahui masalah kesehatan setiap anggota

keluarganya. (2) Mengambil keputusan untuk melakukan tindakan yang tepat bagi keluarga. (3) Memberikan perawatan bagi anggotanya yang sakit atau yang tidak mampu membantu dirinya sendiri karena kecacatan atau usianya yang terlalu muda. (4) Mempertahankan suasana dirumah yang menguntungkan kesehatan dan perkembangan kepribadian anggota keluarga. (5) Mempertahankan hubungan timbal balik antara keluarga dan lembaga kesehatan dengan memanfaatkan fasilitas pelayanan kesehatan yang ada. dalam temuan penelitian, partisipan yang mengalami kebingungan sebelumnya belum pernah mendapatkan informasi cukup terkait kondisi demensia yang dialami pasangannya, sehingga mengalami kondisi tersebut.

Perasaan kehilangan yang dialami oleh pelaku rawat terlihat pada pernyataan – pernyataan yang menunjukkan perasaan sedih, rindu, dan menyesal. Cheung dkk (2018) menyebutkan bahwa pasangan yang menjadi pelaku rawat klien demensia memiliki gejala kesedihan dan beban pelaku rawat yang lebih tinggi jika dibandingkan dengan anak dewasa yang menjadi pelaku rawat. Perasaan menyesal serta tabah yang muncul pada pelaku rawat didukung oleh penelitian yang dilakukan Rigby dkk (2018) yang menemukan bahwa pasangan yang menjadi pelaku rawat memiliki kecenderungan untuk lebih tabah dibanding anak dewasa, akan tetapi mereka lebih berisiko mengalami kondisi kesedihan yang mendalam akibat perasaan kehilangan pasangan hidupnya.

Rasa sedih dan rindu terhadap kondisi pasangan yang dialami pelaku rawat merupakan hasil dari berubahnya perilaku pasangan yang menyebabkan munculnya rasa kehilangan pasangan hidup yang selama ini menemani kehidupan para pelaku rawat. Hal ini didukung penelitian Possebon (2016) yang menunjukkan bahwa perasaan kehilangan pasangan hidup dialami oleh para pelaku rawat, selain itu Meyer (2015) menyebutkan bahwa pasangan yang menjadi pelaku rawat demensia mengalami 1 peristiwa munculnya rasa kesepian akibat kehilangan pasangan dalam kehidupan sehari – hari.

Tema 2 : Respon merawat pasangan demensia

Respon negatif yang dialami pelaku rawat merupakan kumpulan dari beberapa perilaku negatif yang muncul dan dialami oleh pelaku rawat selama merawat pasangan dengan demensia.. Miller (2012) menyebutkan bahwa *Caregiver burden yang dialami* dapat menyebabkan munculnya konsekuensi fungsional negatif yang memiliki implikasi pada penurunan kualitas hidup dari pelaku rawat. Analisa lebih lanjut terkait kondisi stress yang dialami pelaku rawat akibat merawat pasangan menjadi salah satu penyebab utama munculnya respon tersebut.

Allender (2014) menyebutkan bahwa status kesehatan dan kondisi stres yang kurang baik pada lansia dapat meningkatkan status risiko kerentanan terhadap berbagai penyakit. Hal tersebut juga didukung oleh Fanareva (2014) yang mengemukakan bahwa pelaku rawat pasangan dengan demensia memiliki peningkatan kerentanan terjadinya perubahan status kesehatan dan respon stress yang dapat berdampak pada kualitas perawatan. Kesesuaian antara temuan di lapangan dengan penelitian yang mendukung menunjukkan bahwa respon pasangan yang cenderung negatif ketika menjadi pelaku rawat demensia memiliki kecenderungan untuk muncul pada semua pelaku rawat.

Respon negatif yang dialami pelaku rawat terbagi kedalam respon kejenuhan yang dialami pelaku rawat, respon kelelahan yang dialami pelaku rawat, dan respon emosional yang muncul selama merawat pasangan. Respon kejenuhan yang dialami oleh pelaku rawat muncul dikarenakan rasa bosan, masa bodoh, serta ketidakpedulian terhadap pasangan yang mengalami demensia. Respon kejenuhan yang muncul pada pelaku rawat sering dihubungkan dengan tingginya tingkat stresor yang dialami. Hal tersebut didukung oleh penelitian yang dilakukan Springate (2014) yang mengatakan bahwa rasa bersalah, frustrasi, ketidakpedulian serta rasa malu sering muncul pada pasangan pelaku rawat yang memberikan perawatan pada pasangan demensia.

Respon kelelahan yang dialami oleh pasangan merupakan kumpulan dari rasa capek, jengkel, merasa selalu direpotkan, rasa marah, dan mengakibatkan munculnya stress akibat merawat pasangan. Adelman (2014) dan Svendsboe (2016) menyebutkan bahwa depresi dan stress adalah hal yang sering muncul pada pelaku rawat pasangan demensia. Stres yang dialami pelaku rawat sebagian besar disebabkan karena perilaku pasangan yang dianggap tidak normal dan berbeda dari lansia kebanyakan. Hal ini didukung oleh penelitian Lee (2014) yang menyebutkan bahwa faktor perilaku yang tidak terkontrol pada pasangan dengan demensialah yang menjadi penyebab stresor terbesar bagi pasangan pelaku rawat, peringkat kedua dan ketiga adalah kebutuhan akan bantuan hidup sehari – hari serta penurunan kognitif.

Ditemukannya persamaan pada respon kejenuhan dan kelelahan yang dialami pelaku rawat di lapangan dengan teori dikarenakan respon ini muncul sebagai hasil langsung dari proses merawat pasangan yang memiliki risiko tinggi untuk mengalami hal tersebut. Kecenderungan pasangan untuk seorang diri merawat pasangannya yang mengalami demensia sebagai bagian dari tanggung jawab seorang suami atau istri terhadap pasangannya dapat memperberat kondisi kejenuhan dan kelelahan yang dialami, selain itu kondisi sosial yang menuntut seorang pasangan untuk tanpa pamrih merawat pasangannya dapat memperburuk kondisi yang dialami, sebab pelaku rawat dapat memiliki pandangan bahwa ketika mereka berkeluh kesah terkait proses merawat pasangannya dapat dianggap sebagai ketidakikhlasan dalam merawat pasangan.

Weng (2014) menyebutkan bahwa berbagai faktor budaya yang dianut keluarga seperti perbedaan tingkat akulturasi budaya, konflik antar generasi, stigma negatif terhadap klien demensia, dan perbedaan ekspektasi dari proses perawatan menjadi faktor penting dalam proses *output* stress akibat proses perawatan klien demensia. Penelitian tersebut didukung oleh Possebon (2016) yang menunjukkan bahwa pasangan pelaku rawat memiliki kecenderungan untuk mengalami reaksi emosional lebih besar akibat aktivitas merawat

pasangannya. Sementara Tuomola (2016) mengatakan bahwa pasangan pelaku rawat mengalami kondisi stress emosional akibat banyaknya aktivitas merawat yang harus dilakukan sendiri.

Allender (2014) mengatakan status kerentanan seorang lansia akan semakin meningkat jika status kesehatan yang dialami mengalami penurunan. Dalam respon stres yang dialami oleh pelaku rawat pasangan yang mengalami demensia, tidak ada perbedaan mendasar antara tingkat stres yang dialami oleh mereka yang merawat pasangan dengan demensia ringan maupun berat. Hal ini didukung oleh Kim (2016) yang mengatakan Pelaku rawat dengan pasangan demensia (ringan, sedang, berat) berisiko mengalami depresi lebih tinggi dibanding mereka yang tidak mengalami demensia, serta Conway (2018) yang menemukan bahwa pelaku rawat memiliki kondisi stress, kesepian, serta tanda depresi yang lebih tinggi pada mereka yang merawat pasangan dengan demensia. Hasil akhir dari kerentanan yang dialami oleh lansia antara lain munculnya kesenjangan status kesehatan serta status kesehatan yang buruk pada lansia, timbulnya masalah stres kronis, serta keadaan tanpa harapan yang sering terjadi akibat seringnya lansia merasa tidak memiliki kemampuan dan pengalaman terisolasi dari dunia sosialnya (Stanhope, 2004).

Respon stres yang dialami pelaku rawat pada akhirnya dapat mempengaruhi respon emosional seperti kesedihan yang mendalam, rasa rindu terhadap pasangan sebelum sakit serta perasaan menyesal akan apa yang telah dilakukan kepada pasangan. Juntunen (2018) menyebutkan bahwa Pasangan yang menjadi pelaku rawat memiliki risiko tinggi untuk mengalami kondisi depresi dan rendahnya kondisi kesehatan yang dimiliki dibandingkan anak yang menjadi pelaku rawat.

Persamaan yang ditemukan antara partisipan dengan teori terkait respon stress dan depresi yang dialami dapat diakibatkan penumpukan rasa lelah dan jenuh yang dialami oleh pelaku rawat selama ini, tanpa dapat mengeluarkan dengan cara yang positif seperti bercerita atau berkeluh kesah kepada keluarga atau

tenaga profesional. Kondisi stress yang dialami juga dapat disebabkan karena pelaku rawat terlalu sibuk merawat pasangannya sehingga waktunya habis untuk melakukan perawatan, sehingga lambat laun kontak sosial dengan lingkungan sekitarnya menjadi terhambat atau sama sekali terputus.

Tema 3 : Respon positif yang dialami oleh pelaku rawat

Respon positif yang dialami pelaku rawat merupakan kumpulan dari beberapa perilaku positif yang muncul dan dialami oleh pelaku rawat selama merawat pasangan dengan demensia. Bielsten (2018) menyebutkan bahwa hubungan pernikahan dapat bertahan apabila pasangan mempertahankan perasaan positif, berespon positif terhadap *output* yang muncul serta tidak khawatir terhadap apa yang akan datang. Tema respon positif yang dialami oleh pelaku rawat merupakan kumpulan dari Perasaan syukur atas berkah yang didapat, Kepasrahan terhadap kondisi yang dialami, dan respon atau rasa kedekatan sebagai suami istri.

Rasa syukur yang didapatkan pelaku rawat diantaranya karena masih memiliki rezeki sendiri serta rasa syukur yang dikarenakan dapat merawat pasangan serta masih mendapatkan nikmat sehat hingga saat ini. Hal ini berhubungan dengan penelitian Jang (2017) yang menemukan 2 tema yang terdiri dari rasa empati terhadap pasangan dan seringnya pelaku rawat untuk menjalani hari – hari dengan perasaan syukur karena masih bisa bersama pasangan.

Kesamaan yang muncul pada hasil penelitian dengan teori terkait rasa syukur yang dialami dapat disebabkan antara lain karena orang Indonesia memiliki kecenderungan untuk menganggap bahwa keluarga yang utuh dan baik adalah keluarga yang tetap tinggal bersama dalam kondisi apapun, selain itu sebagai seorang pasangan, pelaku rawat merasakan kenikmatan tersendiri dalam merawat pasangannya serta memiliki rasa syukur apabila mereka mampu memberikan perawatan yang optimal bagi pasangannya.

Kepasrahan yang ditunjukkan oleh pelaku rawat adalah respon dari rasa ikhlas dan tabah terhadap kondisi pasangan yang menderita demensia, hal tersebut didukung oleh penelitian Wadham (2015) yang mengatakan bahwa para pelaku rawat menunjukkan rasa pasrah atau tabah dalam menghadapi rasa takut dan cemas akibat demensia yang dialami.

Kepasrahan yang ditunjukkan oleh partisipan penelitian yang sesuai dengan hasil penelitian dapat dikarenakan sebagai orang Indonesia, partisipan yang diwawancarai memiliki akar spiritual dan agama yang relatif kuat sebagaimana orang Indonesia pada umumnya. Sehingga pelaku rawat memiliki tingkat kepasrahan yang tinggi terhadap bagaimana akhir dari kondisi demensia yang dialami pasangannya, selain itu sebagai pasangan, pelaku rawat memiliki kecenderungan untuk tidak membentak atau memaki pasangan apabila pasangannya yang mengalami demensia tidak mengikuti apa yang diperintahkan karena masih memandang norma sosial di masyarakat.

Respon kedekatan sebagai suami istri adalah perasaan yang didapatkan pelaku rawat dalam merasakan perubahan yang dialami pasangan serta rasa dekat dan intim sebagai pasangan yang telah menikah dalam waktu yang cukup lama. Carter (1988) dan Duval (1985) dalam Friedman (2010) menyebutkan bahwa dalam tugas perkembangan keluarga tahap akhir atau tahap keluarga lanjut usia, terdapat setidaknya 6 tugas perkembangan, antara lain : (1) Mempertahankan pengaturan hidup yang memuaskan, (2) Menyesuaikan terhadap pendapatan yang menurun, (3) Mempertahankan hubungan perkawinan, (4) Menyesuaikan diri terhadap kehilangan pasangan, (5) Mempertahankan ikatan keluarga antar generasi, (6) Meneruskan untuk memahami ekstensi mereka, yang apabila telah dapat dijalankan dengan baik oleh pasangan maka akan menghasilkan *output* yang positif.

Merrick (2013) menunjukkan bahwa pasangan pelaku rawat dengan demensia memiliki beberapa perasaan diantaranya komitmen untuk bersama, rasa kedekatan sebagai pasangan, penerimaan dan fokus untuk kondisi saat ini serta

kewaspadaan akan kondisi pasangan. Sementara penelitian yang dilakukan Conway (2018) menunjukkan bahwa terjadinya usaha untuk mempertahankan keintiman sebagai pasangan yang dilakukan oleh pasangan yang salah satunya mengalami demensia. Selain itu juga kondisi demensia yang dialami juga mempererat hubungan antar pasangan dan keluarga secara umum.

5.1.2.Mekanisme koping pasangan selama merawat pasangan hidup dengan demensia

Identifikasi mengenai mekanisme koping pasangan selama merawat lansia dengan demensia ditujukan untuk memahami bagaimana pelaku rawat mampu bertahan dari berbagai kondisi stres yang muncul akibat merawat pasangan serta untuk mengetahui tindakan apa saja yang dilakukan oleh pelaku rawat. Mekanisme koping pelaku rawat terdiri dari usaha perawatan yang dilakukan untuk kesembuhan pasangan, kegiatan yang dilakukan untuk menghindari *burnout*, serta sumber daya yang dimiliki oleh pelaku rawat.

Tema 4 : Usaha perawatan yang dilakukan untuk kesembuhan pasangan

Keluarga dianggap memiliki pola koping yang sukses atau baik apabila keluarga mampu menghadirkan pola perawatan kesehatan pada anggota keluarga yang mengalami penyakit kronik tanpa mengalami perubahan integritas dan beban pelaku rawat (Allen & Hilgeman, 2015). Usaha perawatan yang dilakukan untuk kesembuhan pasangan adalah berbagai kegiatan dan tindakan yang dilakukan pelaku rawat dalam rangka mencegah proses terjadinya kemunduran lebih lanjut serta berbagai bantuan yang diberikan oleh pelaku rawat pada pasangan dengan demensia. usaha perawatan yang dilakukan untuk kesembuhan pasangan oleh partisipan selama menjadi pelaku rawat terbagi menjadi pelayanan harian yang dilakukan, usaha eksternal yang dilakukan, dan ketidakyakinan terhadap pelayanan profesional.

Perawatan yang dilakukan adalah segala tindakan pelaku rawat yang dilakukan untuk membantu pasangan dengan demensia dalam menjalani aktivitas hariannya yang meliputi kegiatan mandi, makan, minum dan sebagainya. Possebon (2016) menunjukkan bahwa pasangan yang menjadi pelaku rawat

menunjukkan penerimaan terhadap kondisi pasangan dan berusaha untuk memenuhi kebutuhan harian pasangannya. Sementara Conway (2018) menyebutkan bahwa Kondisi demensia yang dialami pasangan dapat meningkatkan keadaan respon adaptif serta hubungan antara pasangan suami istri. Pelaku rawat memiliki kecenderungan untuk melayani pasangan dalam kegiatan sehari – hari yang dilakukan bersama. Adapun peran pasangan dalam menjadi pelaku rawat bagi lansia dengan demensia antara lain sebagai *provider* kebutuhan sehari – hari meliputi mandi, makan, berhias, buang air, dan aktivitas harian; pengambil keputusan bagi lansia dengan demensia; teman berkomunikasi; teman beraktivitas dalam kegiatan sosial (Brown, 2014).

Kesamaan yang muncul antara kasus lapangan dengan teori yang ditemukan dapat memberikan gambaran bahwa pasangan menjadi lebih reaktif dan proaktif dalam memenuhi kebutuhan sehari – hari pasangannya, peneliti menemukan bahwa adanya perasaan hutang budi atas pelayanan sehari – hari yang diberikan oleh pasangan sebelum menderita demensia kepada pelaku rawat menjadi salah satu alasan bagi pelaku rawat untuk membalas budi baik pasangannya. Salah satu partisipan laki-laki bahkan sampai belajar memasak agar dapat memasak bagi istrinya yang saat ini mengalami demensia.

Usaha pengobatan yang dilakukan untuk kesembuhan pasangan antara lain mengusahakan pengobatan tradisional dan pengobatan medis bagi pasangan dengan harapan untuk memperoleh kesembuhan. Adanya perbedaan antara usaha pengobatan yang dilakukan antara pasangan di Indonesia dengan pasangan dengan demensia di Negara – Negara maju antara lain dikarenakan perbedaan dalam pemahaman terhadap kondisi demensia yang ada. Pada pasangan di Negara – Negara berkembang khususnya di Indonesia, demensia dianggap bukan merupakan penyakit dan masih dianggap dapat sembuh seperti semula. Ketidakpahaman dan kebingungan yang dialami oleh pelaku rawat terhadap kondisi demensia yang dialami oleh pasangannya dapat berimplikasi pada berkurangnya fungsi pemeliharaan kesehatan yang dilakukan, hal ini ditunjukkan oleh Miller (2012) yang menyebutkan bahwa kurangnya informasi

dan pengetahuan yang cukup akan kondisi penyakit yang dialami dapat meningkatkan resiko munculnya konsekuensi negatif pada lansia.

Ketidakpahaman dan kebingungan yang dialami oleh pelaku rawat terhadap kondisi demensia yang dialami oleh pasangannya dapat berimplikasi pada berkurangnya fungsi pemeliharaan kesehatan yang dilakukan, hal ini ditunjukkan oleh Miller (2012) yang menyebutkan bahwa kurangnya informasi dan pengetahuan yang cukup akan kondisi penyakit yang dialami dapat meningkatkan resiko munculnya konsekuensi negatif pada lansia. Efek lebih lanjut adalah ketidakpercayaan terhadap pelayanan profesional dalam merawat ataupun memberikan pelayanan kesehatan bagi pasangannya yang mengalami demensia.

Kondisi ketidakpercayaan yang muncul pada penelitian dapat dipengaruhi kepada beberapa hal, di antaranya adalah masih rendahnya pemahaman masyarakat terhadap kondisi demensia sehingga menganggap kondisi ini bukanlah suatu kondisi sakit, ketidakmampuan masyarakat untuk mengakses layanan kesehatan yang berkualitas, serta masih rendahnya kualitas dari layanan kesehatan serta tenaga kesehatan yang ada di Indonesia khususnya pada pelayanan primer.

Tema 5 : Kegiatan yang dilakukan untuk menghindari *Burnout*

Kegiatan yang dilakukan untuk menghindari *burnout* dapat diartikan sebagai berbagai kegiatan atau aktivitas yang dilakukan oleh pelaku rawat dalam rangka mencegah terjadinya kejenuhan dalam merawat pasangan. Kegiatan ini terbagi atas aktivitas yang dilakukan sendiri, mengalihkan perhatian dengan aktivitas yang menyenangkan, serta kegiatan beribadah dan mendekatkan diri kepada pencipta.

Aktivitas yang dilakukan sendiri meliputi rekreasi, berdoa, istirahat dan tidur, serta mengurus rumah atau membersihkan rumah. Kegiatan seperti makan dan jajan serta membersihkan rumah memiliki efek akan peningkatan endorfin

yang dapat menyebabkan rasa bahagia dan senang muncul. Lee & Tang (2017) menyebutkan bahwa lansia khususnya perempuan yang melakukan pekerjaan rumah dapat meningkatkan level kebugaran fisik serta tingkat kebahagiaan yang dialami. Akan tetapi hal ini berbanding terbalik dengan penelitian yang dilakukan Harryson (2016) yang menyebutkan bahwa melakukan kegiatan membersihkan rumah sering kali dapat menjadi faktor stressor bagi individu yang melakukannya, hal ini disebabkan karena kegiatan lain yang sudah menjadi beban individu tersebut seperti pekerjaan dan mengurus anak. Perbedaan yang muncul antara penelitian Lee dan Harryson dapat dijelaskan melalui mekanisme hormonal dimana ketika individu yang telah lelah menjalani aktivitas seperti bekerja atau mengurus anak sesuai yang disebutkan dalam penelitian Harryson akan mengalami peningkatan kadar kortisol dalam tubuhnya, kortisol atau yang sering disebut sebagai hormon stress memiliki efek yang kurang lebih sama dengan endorfin yang dikeluarkan otak yang dapat meningkatkan denyut jantung dan tekanan darah.

Aktivitas tidur dan istirahat yang dilakukan pelaku rawat sebagai salah satu mekanisme koping untuk menghindari *burnout* didukung oleh penelitian Liu (2017) yang menemukan bahwa tidur dan istirahat yang dilakukan oleh para lansia dapat menurunkan resiko stress dan depresi yang dialami secara signifikan. Tidur dan istirahat dapat menurunkan denyut jantung, aliran darah, merilekskan otak serta memberikan waktu bagi tubuh untuk beristirahat dari berbagai stresor yang muncul.

Aktivitas mengalihkan perhatian dengan aktivitas yang menyenangkan meliputi kegiatan bercerita atau curhat ke anak, melakukan aktivitas bersama keluarga, dan melakukan aktivitas di luar rumah. Hal ini sesuai dengan penelitian yang dilakukan Higgs & Gilleard (2017) serta (Bielsten, 2018) yang menunjukkan bahwa lingkungan sosial memiliki dampak yang besar terhadap perkembangan klien dengan demensia ke arah yang positif maupun negatif sebagaimana juga dengan efek yang dirasakan oleh pelaku rawat. Ksnebjerg dkk (2018) secara lanjut menunjukkan bahwa lansia sebaiknya diikutsertakan

dalam kegiatan – kegiatan yang dapat meningkatkan status kesejahteraan, kepercayaan diri, kesehatan serta partisipasi sosial.

Melakukan aktivitas bersama orang lain dapat secara periodik meningkatkan status kepercayaan diri serta kesehatan mental dari pelaku rawat, hal ini dikarenakan dengan melakukan sosialisasi bersama orang lain, pelaku rawat dapat saling bertukar cerita serta mendapat dukungan sosial yang berguna dalam melakukan aktivitas perawatan pasangan dengan demensia.

Aktivitas kegiatan beribadah dan mendekatkan diri kepada pencipta yang dilakukan pelaku rawat meliputi aktivitas shalat, dzikir, serta berdoa dan mendengarkan untaian ayat serta lagu rohani. Hal ini juga sesuai dengan penelitian Chiao (2015) yang mengatakan bahwa pasangan pelaku rawat yang menjalankan kegiatan beribadah secara rutin dapat menurunkan resiko stress akibat merawat pasangan demensia.

Kesamaan yang ditemukan pada kasus lapangan dengan teori dalam aktivitas spiritual yang dilakukan oleh pelaku rawat disebabkan manusia memiliki sisi spiritual dalam dirinya yang jika dihubungkan dengan kondisi di Indonesia memiliki level pengaruh yang besar. Masyarakat Indonesia merupakan masyarakat yang religius yang dalam kesehariannya tidak dapat meninggalkan kegiatan beribadah sesuai keyakinan yang dipeluknya. Masyarakat Indonesia memiliki kecenderungan untuk pergi beribadah apabila mengalami rasa suka, duka, serta tantangan dan hambatan dalam hidup sehari-harinya.

Tema 6 : Sumber daya yang dimiliki oleh pelaku rawat

Pelaku rawat mengatakan bahwa sumber daya yang dimiliki selama merawat antara lain faktor pendukung yang didapat dari lingkungan dan kemampuan mandiri dalam membiayai proses perawatan pasangan. Penelitian yang dilakukan Adelman (2014) menyebutkan bahwa isolasi yang dilakukan oleh lingkungan sekitar terhadap pelaku rawat dapat meningkatkan risiko stress yang dialami, demikian juga sebaliknya. Faktor stress finansial juga

merupakan salah satu sumber depresi yang dialami oleh pasangan pelaku rawat.

Faktor pendukung yang didapat dari lingkungan terbagi atas dukungan dari anak, dukungan dari keluarga. Keluarga dianggap memiliki pola koping yang sukses atau baik apabila keluarga mampu menghadirkan pola perawatan kesehatan pada anggota keluarga yang mengalami penyakit kronik tanpa mengalami perubahan integritas dan beban pelaku rawat (Allen & Hilgeman, 2015).

Papastavrou (2015) menyebutkan bahwa kondisi rendahnya partisipasi lingkungan sosial dalam mendukung pasangan melakukan perawatan pada klien demensia dapat menyebabkan tingginya angka kejadian beban pelaku rawat yang dirasakan. Demikian juga hal sebaliknya yang menunjukkan bahwa dukungan lingkungan sosial dalam perawatan klien dengan demensia dapat membantu pasangan menurunkan risiko mengalami beban pelaku rawat.

Pelaku rawat menyebutkan dukungan sosial dapat memiliki dampak yang besar bagi keberlangsungan perawatan pasangan dengan demensia, hal ini diakibatkan dengan adanya dukungan dari lingkungan sekitar, pelaku rawat tidak mengalami perasaan terisolasi dan sendirian dalam merawat pasangannya. Bielsten (2018) mengatakan bahwa menginformasikan kepada tetangga sekitar terkait kondisi demensia yang dialami pasangan dapat menjadi faktor penguat bagi pelaku rawat selain itu dengan menginformasikan kepada tetangga, tetangga akan menjadi lebih suportif terhadap perilaku dukungan yang diberikan.

Tatangelo (2018) menyebutkan bahwa dukungan emosional dan hubungan sosial menjadi salah satu kebutuhan yang dibutuhkan oleh pelaku rawat pasangan dengan demensia. Sementara penelitian yang dilakukan Higgs & Gilleard (2017) menunjukkan bahwa lingkungan sosial memiliki dampak yang besar terhadap perkembangan klien dengan demensia ke arah yang positif

maupun negatif sebagaimana juga dengan efek yang dirasakan oleh pelaku rawat. Perasaan terisolasi yang diakibatkan rendahnya dukungan sosial dapat meningkatkan resiko depresi yang dialami pelaku rawat, sementara tingginya dukungan dari lingkungan sosial dapat meningkatkan rasa percaya diri dan penerimaan akan keadaan yang dialami oleh pelaku rawat dalam merawat pasangannya.

Berdasarkan hasil wawancara partisipan serta kesesuaian dengan teori yang mendukung, dapat disimpulkan bahwa dukungan dari anak, keluarga, serta lingkungan sosial memiliki peran penting dalam meningkatkan kemampuan perawatan yang dilakukan oleh pelaku rawat terhadap pasangannya yang mengalami demensia. Dukungan yang diberikan dapat meningkatkan kondisi psikologis dari pelaku rawat, menurunkan kondisi depresi, terisolir, serta perasaan tidak dihargai oleh anggota keluarga.

5.1.3. Beban yang dirasakan pasangan yang merawat pasangan hidup dengan demensia.

Identifikasi mengenai beban yang dirasakan pasangan yang merawat pasangan hidup dengan demensia ditujukan untuk memahami beban apa saja yang dialami oleh pelaku rawat. Beban yang dialami pelaku rawat terdiri dari beban fisiologis, psikologis dan finansial. D'ono Frio (2014) dan Chiao (2015) mengatakan bahwa semakin parah kondisi demensia yang muncul pada pasangan, maka kemungkinan beban yang dialami oleh pasangan pelaku rawat menjadi semakin besar. Selain itu pelaku rawat yang miskin, berjenis kelamin perempuan, tingkat pendidikan rendah, dan memiliki tingkat spiritualitas rendah juga akan mengalami hal yang sama. Adelman (2014) menambahkan tingginya beban yang dialami juga diakibatkan oleh lamanya waktu merawat yang sudah dijalani pelaku rawat. Hal ini juga didukung oleh Bleijlevens (2014) mengatakan bahwa pelaku rawat yang merawat pasangan di rumah memiliki kecenderungan mengalami beban merawat lebih besar dibanding mereka yang di rumah perawatan.

Tema 7 : Beban fisiologis yang dialami pelaku rawat

Beban fisiologis yang dialami oleh pelaku rawat sebagai pelaku rawat terbagi atas 2 subtema yaitu respon patologis dan gangguan yang dialami dalam beraktivitas. Respon patologis yang dialami oleh pelaku rawat diantaranya gangguan kardiovaskular serta persepsi nyeri yang dialami. Pelaku utama dalam perawatan klien dengan demensia membutuhkan kemampuan khusus, pengetahuan yang berbasis *evidence based practice*, serta pemahaman mendalam terhadap perilaku manusia ketika akan melakukan perawatan kepada lansia demensia (Touhy & Jett, 2018). Tingginya angka kejadian beban fisiologis yang dialami oleh pelaku rawat di lapangan merupakan efek dari kurangnya pemahaman serta kemampuan yang dimiliki dalam merawat klien dengan demensia.

Gangguan kardiovaskular menjadi salah satu gangguan yang ditemukan dalam penelitian yang dilakukan. Gangguan yang dialami pelaku rawat meliputi peningkatan tekanan darah, rasa pusing serta vertigo. Gangguan ini dialami akibat tingginya kadar kortisol dalam pembuluh darah yang mengakibatkan peningkatan tekanan darah serta kurangnya istirahat akibat perawatan pasangan yang mengalami demensia. dikarenakan seringnya pelaku rawat menghadapi kondisi stres dan kurang istirahat, efek jangka panjang yang dapat muncul adalah gangguan kesehatan dan disregulasi kegiatan (Bevans & Sternberg, 2013).

Tingginya gangguan kardiovaskular yang dialami oleh para pelaku rawat di Kota Bekasi dapat disebabkan oleh beberapa faktor diantaranya pola makan yang tinggi garam dan minyak serta tidak teratur, pola tidur yang tidak baik dan kurang, pola hidup sehari – hari yang rentan akan kondisi stres, dan keengganan masyarakat untuk menggunakan layanan kesehatan primer. Gangguan kardiovaskular merupakan sepuluh besar penyakit terbesar yang dialami oleh lanjut usia di Kota Bekasi.

Persepsi nyeri yang terjadi pada pelaku rawat disebabkan karena kurangnya pemahaman cara merawat pasangan, hal ini didukung oleh penelitian yang dilakukan Griffiths (2015) menyebutkan bahwa pelaku rawat mengalami beban fisik seperti nyeri punggung akibat mengangkat lansia demensia dan kesulitan dalam membantu toileting lansia demensia.

Penurunan fungsi fisik yang dialami lansia sebagai efek penuaan dapat memperparah kondisi nyeri yang dialami khususnya mereka yang menjadi pelaku rawat pasangannya yang mengalami demensia. Kondisi – kondisi seperti osteoporosis, pengapuran sendi, dan berbagai permasalahan sendi serta musculoskeletal dapat meningkatkan risiko nyeri yang dialami oleh pelaku rawat.

Tema 8 : Respon psikologis *caregiver*

Beban psikologis yang dialami pelaku rawat terbagi atas 2, antara lain Kurangnya diskusi dalam pengambilan keputusan bersama dan Persepsi terhambatnya aktivitas merawat diri sendiri. Griffiths (2015) menyebutkan bahwa faktor stress psikologis menjadi salah satu beban yang muncul pada para pelaku rawat demensia.

Kurangnya diskusi dalam pengambilan keputusan bersama serta terbatasnya pergaulan yang dihadapi oleh pelaku rawat akibat makin berkurangnya komunikasi, pengambilan keputusan penuh oleh pelaku rawat, tidak ada dukungan dalam merawat, tidak bisa pergi kemana – mana, serta perhatian lebih untuk pasangan. Hal ini didukung penelitian Tuomola (2016) yang menyebutkan bahwa pasangan pelaku rawat mengalami perubahan peran sebagai pengambil keputusan atas pasangan serta mengalami keterbatasan pergaulan dari teman – temannya akibat keharusan untuk merawat pasangan. Bielsten (2019) mengemukakan bahwa perubahan komunikasi dan interaksi antar pasangan merupakan hal lumrah yang sering terjadi pada kondisi demensia.

Studi yang dilakukan oleh *Alzheimer association* (2018) menunjukkan bahwa peran pasangan yang sejajar dalam perkawinan dapat berubah menjadi peran orangtua – anak dalam konteks perlakuan ketika menjalani kegiatan harian, hal ini terjadi sebagai akibat dari ketergantungan hidup yang dialami klien demensia terhadap pasangannya sebagai pelaku rawat. Sinclair (2018) menyebutkan bahwa pasangan yang salah satunya mengalami demensia mengalami tantangan berat dalam mengambil keputusan bersama serta mempertahankan hubungan yang saling mendukung, hal ini disebabkan Terjadinya perubahan hubungan suami-istri menjadi pelaku rawat-pasien dalam hubungan rumah tangga yang dirasakan oleh pelaku rawat dengan demensia (Evans, 2013).

Hubungan yang dimiliki memiliki risiko mengalami perubahan dikarenakan proses transisi dari hubungan yang saling mendukung menjadi hubungan satu sisi antara pelaku rawat dengan klien demensia (Hellstrom, Nolan & Lundh, 2007; Ingersoll-dayton et al, 2013; Hyden, 2013). Yang paling membuat pelaku rawat pusing adalah mereka seringkali dihadapkan pada kondisi yang mengharuskan mereka membuat prioritas antara melakukan perawatan atau melakukan aktivitas hariannya (Bevans & Sternberg, 2013).

Beban psikologis yang dialami oleh pelaku rawat yang disebabkan akibat kesibukan menjadi pelaku rawat dapat terjadi akibat budaya ketimuran yang melekat pada pelaku rawat. Hasil temuan lain pasangan dengan tingkat ekonomi menengah ke atas memiliki kecenderungan untuk mengalami beban psikologis lebih tinggi yang disebabkan akibat kesadaran untuk tidak melibatkan orang lain termasuk anak – anak dalam proses merawat pasangan yang menderita demensia, sehingga mereka lebih memilih untuk menyimpan beban yang dialami sendirian.

Perubahan pola komunikasi yang terjadi antara pelaku rawat dengan pasangannya yang menderita demensia harus mendapat terapi yang tepat dari tenaga profesional, agar pelaku rawat tidak semakin stres dan depresi

menghadapi perubahan pola komunikasi yang semula sebagai pasangan hingga berubah menjadi orangtua-anak. Sementara perubahan fokus dan aktivitas yang dialami oleh pelaku rawat akibat merawat pasangannya yang mengalami demensia dapat diatasi dengan mengimplementasikan manajemen waktu serta perlunya meminta bantuan pihak lain dalam waktu – waktu tertentu sehingga pelaku rawat dapat melepas penat dan stres setelah lelah merawat pasangannya.

Tema 9 : Beban sosial yang dialami pelaku rawat

Beban sosial yang dialami oleh pelaku rawat terdiri atas perasaan tidak nyaman terhadap penilaian orang lain serta keterbatasan pergaulan akibat menjadi pelaku rawat. Perasaan tidak nyaman terhadap penilaian orang lain disebutkan oleh pelaku rawat akibat rasa malu terhadap orang lain maupun rasa sungkan untuk menyewa bantuan tenaga dari orang lain, hal ini disebabkan karena kondisi beberapa pasangan demensia yang sudah mencapai tahap demensia berat serta masyarakat Indonesia yang masih tabu untuk menyebut kondisi demensia sebagai penyakit, sehingga pasangan yang menyerahkan perawatan kepada orang lain akan mendapat stigma negatif dari masyarakat (Weng, 2014).

Possebon (2016) menyebutkan bahwa pasangan yang menjadi pelaku rawat berusaha untuk tetap mempertahankan hubungan yang berkualitas, selain itu pasangan juga menunjukkan penarikan diri dari lingkungan sekitar dikarenakan kesibukan merawat pasangan yang mengalami demensia.

Papastavrou (2015) yang menyebutkan bahwa kondisi rendahnya partisipasi lingkungan sosial dalam mendukung pasangan melakukan perawatan pada klien demensia dapat menyebabkan tingginya angka kejadian beban pelaku rawat yang dirasakan. Demikian juga hal sebaliknya yang menunjukkan bahwa dukungan lingkungan sosial dalam perawatan klien dengan demensia dapat membantu pasangan menurunkan risiko mengalami beban pelaku rawat.

Pelaku rawat menyebutkan dukungan sosial dapat memiliki dampak yang besar bagi keberlangsungan perawatan pasangan dengan demensia, Bielsten (2018) mengatakan bahwa menginformasikan kepada tetangga sekitar terkait kondisi demensia yang dialami pasangan dapat menjadi faktor penguat bagi pelaku rawat selain itu dengan menginformasikan kepada tetangga, tetangga akan menjadi lebih suportif terhadap perilaku dukungan yang diberikan.

Budaya timur yang mewajibkan pelaku rawat untuk merawat dan menjaga pasangannya yang mengalami demensia serta penghakiman yang diterima oleh masyarakat apabila pelaku rawat tidak melakukan perawatan pada pasangannya menjadi salah satu faktor penyebab munculnya beban psikologis. Perilaku terkait budaya lainnya yang mendukung tingginya angka kejadian beban psikologis yang dialami antara lain adalah proses menceritakan permasalahan yang dialami kepada orang lain masih dianggap tabu oleh masyarakat Indonesia, khususnya apabila masalah yang diceritakan terkait pasangan hidup.

Tema 10 : Beban finansial yang dialami pelaku rawat

Beban finansial yang dialami oleh pelaku rawat terbagi atas keterbatasan dana yang dimiliki dan tidak adanya pendukung finansial dalam keluarga. Hal ini sesuai dengan penelitian Griffiths (2015) yang menyebutkan bahwa para pelaku rawat memiliki keluhan akan kesulitan ekonomi yang dialami selama merawat lansia demensia. *Alzheimer Association* (2018) menyebutkan bahwa beban finansial yang dialami pelaku rawat diantaranya antara lain peningkatan pengeluaran keluarga akibat biaya yang harus dikeluarkan untuk klien, penurunan penghasilan dan jam kerja produktif, bahkan sampai kepada kehilangan pekerjaan. Steele (2015) mengatakan bahwa 15% pasangan perempuan yang menjadi pelaku rawat mengalami keterbatasan finansial akibat suaminya mengalami demensia, sementara pasangan laki-laki mengatakan harus melakukan pekerjaan rumah menggantikan tugas istri.

Keterbatasan dana yang dialami pelaku rawat diakibatkan tidak mampu membayar orang untuk merawat pasangan, tidak memiliki uang, peningkatan pengeluaran, serta tidak adanya bantuan dana dari anak – anak. Do (2015) menunjukkan bahwa merawat klien demensia dapat menyebabkan kondisi kesehatan fisik dan emosional pelaku rawat menurun, studi ini juga menunjukkan bahwa pelaku rawat memiliki kecenderungan mengalami beban finansial yang tinggi diakibatkan konsumsi finansial untuk mencapai pelayanan kesehatan bagi diri mereka. Selain itu Angka insidensi demensia yang diperkirakan akan meningkat menjadi 2 kali lipat dalam 20 tahun terakhir akan berkontribusi terhadap peningkatan beban ekonomi dan sosial yang dialami pelaku rawat (Tariq & Barber, 2018).

Hasil temuan dari penelitian menunjukkan bahwa pasangan yang cenderung memiliki tingkat ekonomi menengah ke bawah memiliki kekhawatiran lebih tinggi terhadap beban finansial dibandingkan pasangan yang memiliki tingkat ekonomi menengah ke atas, hal ini diantaranya disebabkan karena pasangan yang memiliki tingkat ekonomi menengah ke atas memiliki simpanan aset yang sewaktu – waktu dapat dipergunakan untuk membiayai pengobatan pasangan, sementara bagi pasangan dengan tingkat ekonomi rendah tidak demikian.

5.1.4. Harapan pasangan dalam merawat pasangan hidup dengan demensia

Identifikasi mengenai harapan pasangan dalam merawat pasangan hidup dengan demensia ditujukan untuk memahami berbagai keinginan yang didambakan oleh pelaku rawat akan kondisi yang dialami saat ini. Harapan yang didambakan terdiri atas gambaran terhadap kondisi pasangan serta harapan terhadap kondisi keluarga.

Tema 11 : Kondisi optimal yang diharapkan dari pasangan

Gambaran terhadap kondisi pasangan yang muncul didukung oleh 2 kondisi yakni kondisi pasangan yang diharapkan dan keadaan yang diinginkan. Kondisi pasangan yang diinginkan terdiri atas perbaikan kondisi yang dialami serta kondisi penyakit menjadi tidak semakin parah, sementara keadaan yang

diinginkan terdiri atas keinginan untuk bisa segera sembuh dan mendapat mukjizat atas penyakit yang diderita pasangan. Hal yang disebutkan oleh pelaku rawat didukung oleh penelitian yang dilakukan Jang (2017) yang menemukan 1 tema terkait adanya harapan dari para pelaku rawat agar pasangannya yang mengalami demensia dapat menjadi sembuh, harapan – harapan tersebut muncul saat pelaku rawat telah melewati berbagai keputusan selama merawat pasangan.

Demensia merupakan suatu istilah dalam medis yang mendeskripsikan penurunan progresif dari fungsi kognitif yang ditandai dengan perubahan personal dan perilaku pada individu (*Alzheimer Association*, 2018). Kurangnya pengetahuan masyarakat bahwa kondisi demensia bersifat *irreversible* atau tidak dapat disembuhkan dapat meningkatkan tingkat harapan akan kesembuhan pasangan sebagaimana yang disebutkan di atas. Miller (2013) menyebutkan bahwa kurangnya pengetahuan dan kesadaran akan kondisi penyakit oleh pelaku rawat dapat menyebabkan tidak efektifnya perawatan yang dilakukan.

Hasil yang ditemukan berdasarkan wawancara dan teori pendukung menunjukkan bahwa pelaku rawat sesungguhnya memiliki keinginan agar adanya perbaikan kondisi yang dialami oleh pasangan serta agar mendapatkan mukjizat kesembuhan bagi pasangannya yang menderita demensia. Hal ini terjadi dapat dikarenakan rendahnya pengetahuan pelaku rawat terhadap kondisi demensia yang dialami serta kepasrahan yang dialami sehingga muncul harapan – harapan agar kondisi pasangan dapat sembuh. Faktor rendahnya pengetahuan terhadap kondisi demensia menyebabkan pelaku rawat memiliki harapan agar kondisi yang dialami dapat mengalami kesembuhan tanpa memahami bahwa kondisi demensia yang dialami tidak dapat sembuh dan akan semakin memburuk kedepannya.

Tema 12 : Perbaikan kondisi diri dan keluarga

Tema Perbaikan kondisi diri dan keluarga yang diinginkan oleh pelaku rawat tergambar ke dalam 3 subtema antara lain ingin hubungan kondusif, keinginan untuk tidak merepotkan anak dalam merawat pasangan, dan Keinginan untuk tetap mampu menjalankan peran sebagai pelaku rawat. Tenaga informal di masyarakat sebagian besar merupakan anggota keluarga ataupun pasangan klien (Allen et al., 2017). Pasangan merupakan pelaku rawat predominan pada lansia dengan demensia (Pinquart & Sorensen, 2011), hal ini didukung oleh penelitian Brown et al (2017) yang menyebutkan bahwa mayoritas klien demensia hidup di komunitas dengan pelaku rawat informal dimana rata – rata merupakan pasangan hidup.

Beavers dan Hampson (1993) dalam Friedman (2010) menyebutkan bahwa keluarga yang berfungsi secara optimal ditandai dengan : (1) Memiliki tingkat negosiasi yang tinggi dalam menghadapi masalah. (2) Mengungkapkan berbagai perasaan, kepercayaan, dan perbedaan dengan jelas, terbuka dan spontan. (3) Menghargai perasaan anggota keluarga lain. (4) Memotivasi otonomi anggota keluarga lain. (5) Mengharapkan anggota keluarga memikul tanggung jawab pribadi terhadap tindakan yang mereka lakukan. (6) Menunjukkan perilaku afiliatif antar anggota keluarga.

Keinginan untuk tetap mampu menjalankan peran sebagai pelaku rawat menunjukkan bahwa secara sosial budaya pelaku rawat menganggap bahwa merawat pasangan sudah menjadi kewajiban yang harus dijalankan baik dalam keadaan sakit maupun sehat. kondisi yang terjadi pada masyarakat Indonesia adalah menganggap tabu apabila pasangan melepas tanggung jawab untuk merawat pasangannya atau membicarakan aib serta rasa lelah yang dirasakan selama merawat pasangan. Masyarakat sosial juga akan menganggap bahwa pasangan yang hidup rukun dalam satu rumah tangga memiliki hubungan yang kondusif dalam kesehariannya.

Keinginan agar hubungan suami istri yang terjalin lebih kondusif disebutkan oleh pelaku rawat meliputi kepada kondisi rumah tangga yang kondusif serta harapan agar pelaku rawat tetap sehat agar dapat merawat pasangan. Hal ini didukung oleh Wang (2015) yang menyebutkan bahwa pelaku rawat secara bertahap menggantikan peran pasangannya dalam kehidupan rumah tangganya yang menyebabkan hubungan antar keduanya menjadi tidak terpisahkan.

Kondisi rumah tangga yang kondusif menjadi harapan bagi seluruh pelaku rawat, hal ini disebabkan karena adanya perubahan pola komunikasi yang terjadi dari pasangan menjadi orangtua-anak pada hubungan pelaku rawat-penderita demensia. Kondisi perubahan pola komunikasi dapat menjadi hambatan terbesar dalam mempertahankan kondisi rumah tangga yang kondusif, selain itu harapan lain yang muncul adalah agar pelaku rawat tetap sehat supaya dapat merawat pasangan. Harapan agar tetap sehat yang diutarakan oleh pelaku rawat dikarenakan merawat pasangan demensia adalah suatu proses yang dapat menjadi sangat melelahkan bagi pelaku rawat, sehingga keinginan untuk tetap sehat menjadi salah satu keinginan yang muncul.

Harapan pelaku rawat agar tidak merepotkan anak – anak dan merasa bahwa merawat pasangan merupakan tanggung jawabnya sebagai pasangan didukung oleh penelitian yang dilakukan Bielsten (2018), mengatakan bahwa pasangan lansia memiliki kecenderungan untuk menghabiskan waktu bersama, saling berbagi tugas dalam mengerjakan sesuatu dan benar – benar tidak saling terikat satu dengan yang lainnya dan Tuomola (2016) yang menemukan bahwa pasangan pelaku rawat lebih dapat menerima kondisi sebagai pelaku tunggal karena kewajiban mereka sebagai istri dari pasangan dengan demensia. Keinginan untuk tidak melibatkan anak secara ilmiah telah dibuktikan oleh Rigby dkk (2018) yang menyatakan bahwa Anak dewasa yang berperan sebagai pelaku rawat lebih memiliki pandangan negatif terhadap demensia sebagai suatu keadaan yang merusak dan melelahkan, kelompok ini lebih

memiliki risiko tinggi mengalami gejala depresi dibandingkan pasangan yang menjadi pelaku rawat.

Ketidakinginan pelaku rawat untuk merepotkan anak pada kasus memiliki kesamaan dengan teori yang ditemukan menunjukkan bahwa lansia pelaku rawat pasangan yang mengalami demensia memiliki kecenderungan untuk tidak melibatkan anaknya dalam proses perawatan. Hal ini disebabkan beberapa hal yakni kesadaran bahwa anak-anaknya memiliki permasalahannya sendiri, kesadaran bahwa anak-anak masih belum mapan untuk diminta bantuan, serta keyakinan bahwa anak-anak yang melakukan perawatan kepada pasangan tidak sesabar dan sebaik pasangan sebagai pelaku rawat itu sendiri. Selain beberapa hal yang disebutkan, pelaku rawat masih mau menerima bantuan apabila anak-anak memiliki inisiatif untuk memberi, bantuan yang diberikan dapat berupa bantuan psikologis maupun finansial.

5.2 Keterbatasan Penelitian

Beberapa keterbatasan yang didapatkan dalam penelitian ini antara lain :

- 5.2.1. Kemampuan peneliti dalam mengumpulkan data wawancara yang dibutuhkan masih dirasa kurang, sehingga masih banyak data yang seharusnya dapat tereksplorasi lebih dalam apabila proses wawancara dilakukan secara maksimal, salah satu faktor penyebab adalah dikarenakan penelitian kualitatif memiliki cakupan yang luas sementara peneliti baru pertamakali melakukan proses penelitian secara kualitatif.
- 5.2.2. Keterbatasan informasi akan jumlah pasangan yang salah satunya menjadi pelaku rawat bagi pasangannya yang menderita demensia di Kota Bekasi yang dapat dijadikan sebagai partisipan dalam penelitian yang sesuai kriteria inklusi. Hal ini disebabkan karena data yang dimiliki peneliti merupakan data dari para keluarga khususnya anak – anak yang merawat orangtua dengan demensia. Berbagai hal yang menyebabkan antara lain keterbatasan informasi yang dapat dijangkau oleh para pasangan lansia serta salah satu pasangan yang telah meninggal dunia sehingga hanya tersisa pasangannya yang dahulu menjadi pelaku rawat maupun yang menderita demensia.

5.3 Implikasi Hasil Penelitian

Penelitian tentang pengalaman pasangan menjalani hidup dengan lansia demensia di Kota Bekasi memiliki implikasi terhadap pelayanan, pendidikan, dan penelitian di area keperawatan komunitas. Berikut penjelasannya :

5.3.1. Pelayanan Keperawatan Komunitas

Rendahnya pemahaman pelaku rawat terhadap proses penyakit dan pengobatan pada kondisi demensia dapat menjadi batu sandungan bagi kualitas dan efektivitas pemberian perawatan bagi para lansia demensia. Rendahnya pemahaman yang dimiliki oleh masyarakat juga dapat berefek kepada rendahnya daya dukungan yang diberikan oleh masyarakat serta keluarga bagi pasangan yang menjadi pelaku rawat lansia dengan demensia. Perlunya sosialisasi secara masif akan kondisi demensia pada masyarakat amat sangat diperlukan agar tidak ada lagi ketidakpedulian yang muncul terhadap masalah ini.

Beban fisik, psikis, sosial dan finansial yang dialami oleh pelaku rawat dapat dijadikan bukti bahwa merawat lansia dengan demensia bukanlah suatu hal yang mudah. Risiko tinggi yang dipegang oleh para pelaku rawat selama merawat sebaiknya mendapat perhatian khusus oleh para tenaga kesehatan yang ada di sekitarnya. Berbagai implementasi dari program dukungan sosial dapat diberikan kepada pelaku rawat agar beban yang ditanggung dapat berkurang atau minimal pelaku rawat tidak merasa sendirian dalam merawat pasangannya.

Mekanisme koping yang adaptif dapat menjadi catatan tenaga kesehatan juga masyarakat secara umum agar kedepannya tidak ada lagi pelaku rawat yang mengalami peningkatan tingkat stress dan depresi akibat penggunaan mekanisme koping yang salah. Di lain pihak, harapan – harapan dari pelaku rawat akan adanya perubahan kondisi baik kondisi pasangan maupun kondisi keluarga dapat menjadi data penting bagi tenaga kesehatan untuk dapat

dijadikan modal dalam melakukan implementasi yang efektif terhadap pelaku rawat.

Bagi pengambil kebijakan kesehatan di Kota Bekasi, hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi bahan kebijakan program terkait demensia yang ada di Kota Bekasi pada khususnya. Salah satu kegiatan yang dapat dilakukan adalah dengan penguatan sistem surveilans berbasis kader lansia untuk menjalankan peran pemantauan dan pendampingan bagi pasangan lansia di masyarakat yang mengalami demensia untuk selanjutnya didata dan dilaporkan kepada puskesmas.

5.3.2. Pendidikan Keperawatan Komunitas

Penelitian – penelitian terkait pengalaman dalam merawat lansia dengan demensia selama ini masih berkuat kepada pengalaman keluarga yang memiliki lingkup lebih luas, sementara pengalaman pasangan sebagai pelaku rawat masih terbilang relatif sedikit. Penelitian ini diharapkan dapat menjadi salah satu sumber yang dapat dijadikan rujukan penelitian – penelitian selanjutnya.

Penelitian terhadap pengalaman pasangan menjadi sangat menarik untuk dibahas karena dalam beberapa bagian, pasangan mengalami kondisi yang lebih bermakna jika dibandingkan dengan anak – anak atau keluarga sebagai pelaku rawat. Kedekatan dan keintiman yang terjalin selama pernikahan menjadi salah satu alasan keunikan dari pasangan yang menjadi pelaku rawat.

Penelitian ini dapat menjadi landasan dalam penelitian – penelitian terkait kondisi demensia di Kota Bekasi yang memang secara literasi dapat dikatakan amat sangat kurang. Kondisi Kota Bekasi sebagai wilayah urban yang memiliki kemungkinan penyebab banyaknya angka kejadian demensia tidak sebanding dengan riset – riset terkait yang dilakukan di Kota ini.

5.3.3.Masyarakat dan Keluarga

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi salah satu media yang dapat membuka kesadaran masyarakat dan keluarga bahwa kondisi demensia bukan merupakan suatu kondisi yang normal terjadi pada lansia, efek dari kondisi demensia yang dialami dapat menyebabkan perubahan besar pada kondisi keluarga. Hasil penelitian ini dapat menjadi sumber pemahaman bagi masyarakat dan keluarga akan respon, beban, serta harapan yang dimiliki oleh suami atau istri yang menjadi pelaku rawat bagi lansia demensia agar kedepannya tercipta suatu sistem dukungan yang positif bagi para pelaku rawat.

BAB 6

KESIMPULAN DAN SARAN

Pada bab ini akan diuraikan tentang simpulan yang mencerminkan refleksi dari temuan peneliti dan saran yang merupakan tindak lanjut dari penelitian ini.

6.1 Kesimpulan

Berdasarkan hasil penelitian dan uraian pembahasan pada bab sebelumnya, maka dapat disimpulkan sebagai berikut :

6.1.1. Respon pasangan selama merawat pasangan hidup dengan demensia terlihat melalui Respon psikososial yang muncul selama merawat pasangan yang terbagi atas perasaan cemas terhadap kondisi pasangan, respon kebingungan atas kondisi penyakit, dan ketidakyakinan terhadap pelayanan profesional.. *caregiver burden* yang dialami pelaku rawat menunjukkan beberapa hal diantaranya respon kejenuhan yang dialami pelaku rawat, respon *burnout* yang dialami pelaku rawat, dan respon emosional yang muncul selama merawat pasangan. Sementara respon positif yang dialami oleh pelaku rawat dapat terlihat dari perasaan syukur atas berkah yang didapat, kepasrahan terhadap kondisi yang dialami, serta respon atau rasa kedekatan sebagai suami istri.

6.1.2. Mekanisme koping pasangan selama merawat pasangan hidup dengan demensia dapat terlihat melalui usaha perawatan yang dilakukan untuk kesembuhan pasangan yang didapatkan dari pelayanan harian yang dilakukan dan usaha eksternal yang dilakukan, kegiatan yang dilakukan untuk menghindari *burnout* yang didapatkan dari aktivitas domestik, aktivitas yang melibatkan orang lain, dan kegiatan beribadah, serta sumber daya yang dimiliki oleh pelaku rawat yang didapatkan dari faktor pendukung yang didapat dari lingkungan dan kemampuan mandiri dalam membiayai proses perawatan pasangan.

6.1.3. Beban yang dirasakan pasangan yang merawat pasangan hidup dengan demensia dapat terlihat melalui beban fisiologis, beban psikologis, beban sosial serta beban finansial yang dialami pelaku rawat. Beban fisiologis

mencakup kepada respon patologis dan gangguan yang dialami pelaku rawat dalam beraktivitas, sementara beban psikologis dapat dilihat dari perasaan tidak nyaman terhadap penilaian orang lain, Kurangnya diskusi dalam pengambilan keputusan bersama, dan keterbatasan pergaulan akibat menjadi pelaku rawat. beban sosial yang dialami oleh pelaku rawat terdiri atas perasaan tidak nyaman terhadap penilaian orang lain serta keterbatasan pergaulan akibat menjadi pelaku rawat, sementara beban finansial yang dialami pasangan pelaku rawat terbagi atas 2 subtema yang terdiri dari keterbatasan dana yang dimiliki dan tidak adanya pendukung finansial dalam keluarga.

6.1.4.Harapan pasangan dalam merawat pasangan hidup dengan demensia terbagi atas gambaran terhadap kondisi pasangan yang ditunjukkan oleh kondisi pasangan yang diharapkan dan keadaan yang diinginkan. Sementara Perbaikan kondisi diri dan keluarga terlihat dari keinginan hubungan kondusif, keinginan untuk tidak merepotkan anak dalam merawat pasangan, dan tanggung jawab sebagai pasangan untuk merawat pasangannya yang sakit.

6.2 Saran

6.2.1.Pengambil Kebijakan Kesehatan

Bagi pemerintah Kota Bekasi agar dapat :

6.2.1.1 Pemerintah Kota Bekasi dapat mempersiapkan peraturan daerah terkait pelayanan terhadap lansia demensia.

6.2.1.2 Dinas Kesehatan Kota Bekasi agar dapat memfasilitasi bantuan pendampingan berjangka bagi para pasangan yang menjadi pelaku rawat bagi lansia demensia, pendampingan berjangka dapat diartikan sebagai kunjungan rumah serta pendampingan dan advokasi bagi pelaku rawat di rumah tentang perawatan pasangan demensia dalam kurun waktu tertentu (6 bulan) untuk setelahnya dapat dianggap mandiri dalam melakukan perawatan pasangan demensia. Disamping itu perlunya sosialisasi bagi masyarakat tentang demensia serta peningkatan pemahaman bagi tenaga

kesehatan yang bertugas dalam lingkup dinas kesehatan serta terhadap perkembangan kondisi demensia yang terjadi.

6.2.1.3 Puskesmas di wilayah Kota Bekasi agar dapat menggerakkan serta meningkatkan sistem surveilans berbasis kader sebagai alat filter terhadap keluarga yang memiliki risiko tinggi mengalami beban pelaku rawat lansia demensia di wilayahnya.

6.2.2.Institusi Pendidikan Kesehatan

Perlunya penambahan akses literatur terhadap berbagai sumber terkait demensia bagi mahasiswa yang berada pada masing – masing institusi pendidikan. Selain hal di atas, tingkat pemahaman yang rendah terhadap kondisi demensia di masyarakat dapat menjadi alasan bagi institusi pendidikan untuk secara mandiri maupun bekerjasama dengan institusi lain mendirikan sebuah pusat studi demensia.

6.2.3.Penelitian selanjutnya

Masih banyaknya kelemahan – kelemahan yang ditemukan pada penelitian ini dapat menjadi pegangan untuk penelitian selanjutnya dalam rangka mengembangkan dan menyempurnakan penelitian terkait pengalaman pasangan dalam menjalani hidup dengan lansia demensia melalui penambahan – penambahan dalam metode yang dipergunakan maupun perluasan lingkup penelitian.

DAFTAR REFERENSI

- Adelborg, K., Horváth-puhó, E., Ording, A., Pedersen, L., Sørensen, H. T., & Henderson, V. W. (n.d.). Heart failure and risk of dementia : a Danish nationwide population-based cohort study, 253–260.
- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., & Dion, S. (2015). Caregiver Burden A Clinical Review. <https://ata.ataudoi.org/ata10.1001/ataujama.2014.304>
- Afiyanti, Y & Rachmawati, I. (2014). Metodologi penelitian kualitatif dalam riset keperawatan. Jakarta : Rajawali Pers
- Allender, J.A., Rector, C & Warner, K.D (2010). Community health nursing: Promoting and protecting the public health, 7th edition. Philadelphia: Lippincot
- Asih, I.D. (2005). Fenomenologi Husserl : Sebuah cara kembali ke fenomena. Depok : Jurnal Keperawatan Indonesia
- Allen, A. P., Curran, E. A., Duggan, Á., Cryan, J. F., Ní, A., Dinan, T. G., ... Clarke, G. (2017). Neuroscience and Biobehavioral Reviews A systematic review of the psychobiological burden of informal caregiving for patients with dementia : Focus on cognitive and biological markers of chronic stress. Neuroscience and Biobehavioral Reviews (Vol. 73). Elsevier Ltd. <https://ata.ataudoi.org/ata10.1016/atauj.neubiorev.2016.12.006>
- Ashton, S. E., Roe, B., Jack, B., & Mccllelland, B. (2014). End of life care : The experiences of advance care planning amongst family caregivers of people with advanced dementia – A qualitative study, 15–21. <https://ata.ataudoi.org/ata10.1177/ata1471301214548521>
- Bevans, M., & Sternberg, E. M. (2013). CLINICIAN ' S CORNER Caregiving Burden , Stress , and Health Effects, 20892.
- Badan Pusat Statistik RI. (2014). Statistik penduduk lanjut usia. Jakarta : Badan Pusat Statistik.
- Bielsten, T., Lasrado, R., Keady, J., Kullberg, A., & Hellström, I. (2018). Living Life and Doing Things Together : Collaborative Research With Couples Where One Partner Has a Diagnosis of Dementia. <https://ata.ataudoi.org/ata10.1177/ata1049732318786944>
- Bleijlevens, M. H. C., Stolt, M., Stephan, A., Zabalegui, A., Saks, K., Sutcliffe, C., ...

- Zwakhaleh, S. M. G. (2014). Changes in caregiver burden and health-related quality of life of informal caregivers of older people with Dementia : evidence from the European righttimeplacecare prospective cohort study, 1–14. <https://doi.org/10.1111/taujan.12561>
- Bloomer, M., Digby, R., & Tan, H. (2014). The experience of family carers of people with dementia who are hospitalised.
- Brown, L. J., & Bond, M. J. (2014). Transition from the spouse dementia caregiver role : A change for the better ? <https://doi.org/10.1177/tau1471301214539337>
- Cheung, D. S. K., Ho, K. H. M., Cheung, T. F., Lam, S. C., & Tse, M. M. Y. (2018). Anticipatory grief of spousal and adult children caregivers of people with dementia, 1–11.
- Chsiao, chiu-yueh hsiao, & Wu, H. . (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia : A systematic review, (110), 340–350.
- Clissett, P., Porock, D., Harwood, R. H., & Gladman, J. R. F. (2013). Experiences of family carers of older people with mental health problems in the acute general hospital: a qualitative study. <https://doi.org/10.1111/taujan.12159>
- Cohen, A. (2001). Review of literature: Responses to "Empirical and hermeneutic approaches to phenomenological research in psychology, a comparison". *Gestalt*, 5(2). Retrieved from <http://www.g-gesj.org/tau5-2/tauareviewlit.html>
- Conway, E. R., Watson, B., Tatangelo, G., & McCabe, M. (2018). Is it all bleak ? A systematic review of factors contributing to, (May). <https://doi.org/10.1017/taus1041610218000303>
- Creswell, J.W. (2013). *Qualitative inquiry and research design choosing among* (6th ed.) Thousand Oaks: Sage
- Davies, H. R., Cadar, D., Herbert, A., Orrell, M., & Steptoe, A. (2017). Hearing Impairment and Incident Dementia : Findings from the English Longitudinal Study of Ageing, 2074–2081. <https://doi.org/10.1111/taujgs.14986>
- Davies-kershaw, H. R., Hackett, R. A., Cadar, D., Herbert, A., Orrell, M., & Steptoe, A. (2018). of geriatric vision impairment and Risk of Dementia : Findings from the English Longitudinal Study of Ageing. <https://doi.org/10.1111/taujgs.15456>

- Departemen Kesehatan RI. (1998). Undang-Undang nomor 13 tahun 1998 tentang Usia Lanjut. Undang - Undang Negara Republik Indonesia. <https://ata.ataudoi.org/atau10.1017/ataucbo9781107415324.004>
- Didik Budijanto, drh, Hardhana, B., Yudianto, M., drg Titi Soenardi, Ms., Dalam Negeri, K., Pusat Statistik, B., ... Konsil Kedokteran Indonesia, S. (2017). Propil Kesehatan Indonesia 2016. Yoeyoen Aryantin Indrayani S.Ds; B. B. Sigit; Sinin, 100. Retrieved from <http://ata.ataudoi.org/atau10.1017/ataucbo9781107415324.004>
- Dinas Kesehatan Kota Bekasi. (2015). Profil kesehatan kota bekasi tahun 2014. Diunduh dari www.depkes.go.id/atau10.1017/ataucbo9781107415324.004
- Do, y. K., norton, e. C., stearns, s. C., & houtven, c. H. Van. (2015). Informal care and caregiver ' s health, 237(november 2013), 224–237. <https://ata.ataudoi.org/atau10.1002/atauhc>
- Dwyer, S. T. O., Moyle, W., Zimmer-gembeck, M., & Leo, D. De. (2013). Suicidal ideation in family carers of people with dementia : a pilot study, (1997). <https://ata.ataudoi.org/atau10.1002/ataugps.3941>
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B.E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8), 423_428
- Evans, D., & Lee, E. (2013). Impact of dementia on marriage : A qualitative systematic review. <https://ata.ataudoi.org/atau10.1177/atau1471301212473882>
- Forero, R., Nahidi, S., Costa, J. De, Mohsin, M., Fitzgerald, G., Gibson, N., ... Aboagye-sarfo, P. (2018). Application of four-dimension criteria to assess rigour of qualitative research in emergency medicine, 1–11.
- Finlay, L. (2009). Debating phenomenological research. *Phenomenology & Practice*, 3(1), 6-25.
- Fonareva, I., Health, O., Oken, B., & Health, O. (2014). Physiological and functional consequences of caregiving for, (February). <https://ata.ataudoi.org/atau10.1017/ataus1041610214000039>

- Friedman, M.M., Bowden & Jones (2003). *Family nursing: Research, theory, and practice* (5th ed.). Connecticut: Appleton & Lange
- Griffiths, J., & Bunrayong, W. (2016). Problems and needs in helping older people with dementia with daily activities: Perspectives of Thai caregivers. <https://ata.ataudoi.org/ata10.1177/ata0308022615604646>
- Hackett, R. A., Davies-kershaw, H., Cadar, D., Orrell, M., & Steptoe, A. (2014). Walking Speed , Cognitive Function , and Dementia Risk in the English Longitudinal Study of Ageing. <https://ata.ataudoi.org/ata10.1111/ataujgs.15312>
- Hawkins, B., Gibson, A., Costello, K., Greyson, D., & Veinot, T. (2016). Health Information Behavior Research with Marginalized Populations, 562–565. <https://ata.ataudoi.org/ata10.1002/ataupra2.2017.14505401073>
- Hellström, I., Nolan, M., Nordenfeldt, L., & Lundh, U.(2007). Ethical and methodological issues in interviewing persons with dementia. *Nursing Ethics*, 14, 608–619.doi:10.1177/ata0969733007080206
- Higgs, P., & Gilleard, C. (2017). Ageing , dementia and the social mind : past , present and future perspectives, 39(2), 175–181. <https://ata.ataudoi.org/ata10.1111/ata1467-9566.12536>
- Hyde, L., & Nilsson, E. (2015). Couples with dementia: Positioning the “ we .” <https://ata.ataudoi.org/ata10.1177/ata1471301213506923>
- Ingersoll-Dayton, B., Spencer, B., Kwak, M., Scherrer, K., Allen, R. S., & Campbell, R. (2013). The couples life story approach: A dyadic intervention for dementia. *Journal of Gerontological Social Work*, 56, 237–254. Doi:10.1080/ata01634372.2012.758214
- Iulita, F., Colina, A. N., & Girouard, H. (2018). Arterial stiffness : mechanisms , risk factors and clinical assessment. *Neurochemistry, Journal O F*, 144, 527–548. <https://ata.ataudoi.org/ata10.1111/ataujnc.14235>
- Ivey, S. L., Price, A. E., Tseng, W., & Logsdon, R. G. (2015). Experiences and concerns of family caregivers providing support to people with dementia : A cross-cultural perspective. <https://ata.ataudoi.org/ata10.1177/ata1471301212446872>
- Jang, H., & Yi, M. (2017). 재가 치매노인 배우자의 돌봄 체험에 관한 해석학적 현상학 연구 Hermeneutic Phenomenological Study on Caring Experience of Spouses of Elderly People with. *Korean Acad Nurs*, 47(3), 367–379.

- Juntunen, K. (2018). Perceived burden among spouse , adult child , and parent caregivers, (September 2017), 2340–2350. <https://doi.org/10.1111/jan.13733>
- Kafle, N. (2011). Hermeneutic phenomenological research method simplified. http://www.ku.edu.np/taubodhi/tauvol5_no1/tauvol5_no1%20Narayan%20Kafle.%20Hermeneutic%20Phenomenological%20Research%20Method.pdf
- Kemenkes. (2009). Undang-undang Republik Indonesia No. 36 Tahun 2009 Tentang Kesehatan. Undang-Undang Republik Indonesia, 1–48. <https://doi.org/10.1017/taucbo9781107415324.004>
- Kim, S., & Knight, B. G. (2016). Caregiving Subgroups Differences in the Associations Between the Resilience Resources and Life Satisfaction. <https://doi.org/10.1177/tauv0733464816669804>
- Kontari, P., & Smith, K. J. (2018). Risk of dementia associated with cardiometabolic abnormalities and depressive symptoms : a longitudinal cohort study using the English longitudinal study of ageing, (May), 1–10. <https://doi.org/10.1002/taugps.5019>
- Laranjeira, C. (2015). Capturing the Experiences of People Living with Dementia. *European Psychiatry*, 30, 1001. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2015.09.024>
- Lee, C., & Tang, S. (2017). Health Care for Women International Relationship between housework and perceived happiness of middle-aged and older women in Taiwan — The moderating effect of health condition, 9332. <https://doi.org/10.1080/tauv07399332.2017.1354863>
- Lee, J. Van Der, Bakker, T. J. E. M., Duivenvoorden, H. J., & Dröes, R. (2014). Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia : A systematic review. *Ageing Research Reviews*, 15, 76–93. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2014.03.003>
- Logiudice, D., & Watson, R. (2014). Dementia in older people : an update, 44. <https://doi.org/10.1111/taumj.12572>
- Merrick, K., Camic, P. M., Shaughnessy, M. O., Merrick, K., & Camic, P. M. (2013). Couples constructing their experiences of dementia : A relational perspective relational perspective, (December).

- <https://atauataudoi.org/atau10.1177/atau1471301213513029>
- Meyer, J., Cullough, J. M., & Berggren, I. (2014). Care of the older person a phenomenological study of living with a partner affected with dementia.
- Morse, J. (2000). *Qualitative Health Research*. Newbury Park, California : Sage.
- Nilsson, E., & Olaison, A. (2017). What is yet to come ? Couples living with dementia orienting themselves towards an uncertain future. <https://atauataudoi.org/atau10.1177/atau1473325017743104>
- Øksnebjerg, L., Diaz-ponce, A., Officer, P., Ma, D. G., Hons, E. M., Dipcot, G. M., ... Woods, B. (2018). Towards capturing meaningful outcomes for people with dementia in psychosocial intervention research : A pan- - European consultation, (April), 1056–1065. <https://atauataudoi.org/atau10.1111/atauhex.12799>
- Onofrio, G. D., Sancarlo, D., Addante, F., Ciccone, F., Cascavilla, L., Paris, F., ... Pilotto, A. (2014). Caregiver burden characterization in patients with Alzheimer ' s disease or vascular dementia. <https://atauataudoi.org/atau10.1002/ataugps.4232>
- Papastavrou, E., Andreou, P., Middleton, N., Tsangari, H., & Papacostas, S. (2015). Research – quantitative Dementia caregiver burden association with community participation aspect of social capital. <https://atauataudoi.org/atau10.1111/ataujan.12762>
- Pearson, Q. M. (2017). Sleep and Aging : Challenges and Recommendations for Middle-Aged and Older Adults, 16(1), 31–46. <https://atauataudoi.org/atau10.1002/atauadsp.12032>
- Perkumpulan Asuhan Demensia Indonesia (PADI). (2017). *Dasar – dasar perawatan demensia*. Jakarta : Perkumpulan Asuhan Demensia Indonesia
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2011). Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: A meta-analytic comparison. *Psychology and Aging*, 26(1), 1_14.
- Pozzebon, M., Douglas, J., & Ames, D. (2016). Spouses ' experience of living with a partner diagnosed with a dementia : a synthesis of the qualitative research, 537–556. <https://atauataudoi.org/atau10.1017/ataus1041610215002239>
- PP No. 43/2004 tentang kesejahteraan lanjut usia. (2004), 60, 1–26.
- Pu, L., Moyle, W., Jones, C., & Todorovic, M. (2018). Psychosocial interventions for pain management in older adults with dementia: a systematic review of randomised

- controlled trials. *Journal of Advanced Nursing*, 0–3.
<https://doi.org/10.1111/atan.13929>
- Rossor, M., Collinge, J., Fox, N., Mead, S., Mummery, C., Rohrer, J., ... Warren, J. (2016). *Dementia and Cognitive Impairment*.
- Schoenmakers, B., Buntinx, F., & Delepeleire, J. (2010). Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia: A systematic literature review. *Maturitas*, 66(2), 191–200.
- Sharkey, P. (2001). Hermeneutic phenomenology. In R. Barnacle (Ed.), *Phenomenology* (pp. 16–37). Melbourne: RMIT Publications.
- Sinclair, C., Gersbach, K., Hogan, M., Bucks, R. S., Aret, K. A., Clayton, J. M., ... Kurre, S. (2018). How couples with dementia experience healthcare , lifestyle , and everyday decision-making, 1–9.
<https://doi.org/10.1017/ataus1041610218000741>
- Springate, B. A., Ph, D., Tremont, G., & Ph, D. (2014). Dimensions of Caregiver Burden in Dementia : Impact of Demographic , Mood , and Care Recipient Variables. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(3), 294–300.
<https://doi.org/10.1016/j.jagp.2012.09.006>
- Stanhope, M. & Lancaster, J. (2004). *Community & public health nursing* (six ed.). St. Louis, Missouri: Mosby
- Steele, H. A. (2015). The spousal caregiver's perspective: changes in the marital relationship due to dementia. *JALZ*, 11(7), P725.
<https://doi.org/10.1016/j.jalz.2015.06.1618>
- Streubert, H.J., & Carpenter, D.R. (2003). *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative* (3rd ed.). Philadelphia: Lippincott
- Sudaryah, A. (2013). Kerangka analisis data fenomenologi. Bandung : Jurnal Universitas Pendidikan Indonesia.
- Sugiyono. (2017). *Metode penelitian : Kuantitatif, kualitatif, dan R&D*. Bandung : Alfabetika.
- Sussman, T., & Regehr, C. (2009). The influence of community- based services on the burden of spouses caring for their partners with dementia. *Health & Social Work*, 34(1), 29–39.
- Svendsboe, E., Terum, T., Testad, I., Aarsland, D., Ulstein, I., Corbett, A., & Rongve,

- A. (2016). Caregiver burden in family carers of people with dementia with Lewy bodies and Alzheimer's disease, (June 2015).
<https://doi.org/10.1002/ataugps.4433>
- Tariq, S., & Barber, P. (2018). Pathogenesis of dementias. *Neurochemistry, Journal of* F, 144, 565–581. <https://doi.org/10.1111/ataujnc.14132>
- Tatangelo, G. McCabe, M, Macleod, A. You, E. (2018). “I just don’t focus on my needs.” The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies* 77 (2018) 8–14
- Tuomola, J., Soon, J., & Fisher, P. (2016). Lived Experience of Caregivers of Persons with Dementia and the Impact on their Sense of Self: A Qualitative Study in Singapore. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 157–172.
<https://doi.org/10.1007/ataus10823-016-9287-z>
- Wadham, O., Simpson, J., Rust, J., Murray, C., Wadham, O., Simpson, J., ... Wadham, O. (2015). Couples’ shared experiences of dementia : a meta- synthesis of the impact upon relationships and couplehood, 7863(November).
<https://doi.org/10.1080/atau13607863.2015.1023769>
- Wallace, M. (2008). *Essentials of Gerontological Nursing. Geriatric Nursing (Vol. 18)*.
[https://doi.org/10.1016/ataus0197-4572\(97\)90051-3](https://doi.org/10.1016/ataus0197-4572(97)90051-3)
- Wang, C., Shyu, Y. L., Wang, J., & Lu, C. (2016). Progressive compensatory symbiosis : spouse caregiver experiences of caring for persons with dementia in Taiwan, 7863(March).
<https://doi.org/10.1080/atau13607863.2015.1081148>
- Weng, S. S. (2014). *Family Caregivers :*
- Youell, J., Callaghan, J. E. M., & Buchanan, K. (2016). “ I don ” t know if you want to know this ’ : carers ’ understandings of intimacy in long-term relationships when one partner has dementia

LAMPIRAN 1

Kode Partisipan :

Nama partisipan :

PENJELASAN PENELITIAN

Judul Penelitian : Pengalaman pasangan menjalani hidup dengan lansia demensia di

Kota Bekasi : studi fenomenologi

Nama Peneliti : Anung Ahadi Pradana

NPM : 1706006706

Program Studi : Magister Keperawatan Peminatan Keperawatan Komunitas

Fakultas : Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia

Pembimbing : 1. Dra. Junaiti Sahar, S.Kp., M.AppSc., Ph.D.

2. Dr. Henny Permatasari, S.Kp., M.Kep. Sp. Kom

Peneliti bermaksud melakukan penelitian untuk memahami pengalaman pasangan menjalani hidup dengan lansia demensia di Kota Bekasi dengan menggunakan studi fenomenologi. Setelah membaca dan memahami tujuan penelitian yang dijelaskan pada penjelasan ini, diharapkan bapak atau ibu yang masuk ke dalam kriteria penelitian peneliti bersedia untuk menjadi partisipan dan mengikuti proses penelitian. Adapun calon partisipan memiliki kebebasan untuk ikut maupun tidak ikut tanpa menerima konsekuensi apapun jika memilih untuk tidak berpartisipasi dalam penelitian ini. Adapun poin – poin yang perlu dipahami oleh partisipan antara lain :

1. Penelitian ini bertujuan untuk memahami pengalaman pasangan menjalani hidup dengan lansia demensia di Kota Bekasi.
2. Penelitian ini memiliki manfaat untuk pengembangan wawasan akan beban yang dialami oleh pasangan hidup sebagai pelaku rawat selama proses merawat klien dengan demensia.

3. Dalam rangka pengumpulan data, peneliti akan melakukan kontrak waktu dan tempat kepada partisipan untuk melakukan wawancara selama kurang lebih 45 – 60 menit terkait beban yang dialami selama merawat klien dengan demensia.
4. Wawancara memiliki kemungkinan untuk dilakukan lebih dari satu kali dalam rangka melengkapi data yang dibutuhkan oleh peneliti.
5. Selama proses wawancara, peneliti akan menggunakan alat bantu berupa perekam suara dan kamera digital untuk merekam proses wawancara.
6. Peneliti memastikan kepada partisipan bahwa penelitian yang dilakukan tidak membawa kerugian ataupun ancaman bagi partisipan yang mengikuti, selain itu peneliti menjamin kerahasiaan data dan identitas partisipan tidak akan tersebar luas dengan cara mengganti nama partisipan menjadi kode khusus dalam hasil penelitian.
7. Data hasil penelitian yang didapat dari partisipan akan disimpan dan hanya dipublikasikan oleh peneliti kepada pihak institusi pendidikan yaitu Universitas Indonesia dan institusi kesehatan yaitu Dinas Kesehatan Kota Bekasi.
8. Partisipan dipersilakan untuk menanyakan hal – hal terkait penelitian yang kurang jelas kepada peneliti dan peneliti berkewajiban untuk menjelaskan selengkap – lengkapnya.
9. Selama proses penelitian berjalan, partisipan memiliki hak untuk mundur dari penelitian jika dirasa memiliki hambatan atau merasa tidak nyaman dengan penelitian yang dilakukan tanpa ada konsekuensi apapun.
10. Calon partisipan yang bersedia untuk mengikuti proses penelitian diharapkan menandatangani lembar persetujuan (*informed consent*) terlebih dahulu.

Bekasi, Februari 2019

Peneliti



Anung Ahadi Pradana

LAMPIRAN 2

Kode Partisipan :

DATA DEMOGRAFI PARTISIPAN

Petunjuk pengisian

Partisipan dimohon untuk mengisi lembar data demografi terlebih dahulu di bawah ini :

1. Usia :
2. Usia Pasangan :
3. Pekerjaan :
4. Pendidikan Terakhir :
5. Usia Pernikahan :
6. Lama menjadi pelaku rawat :
7. Awal terdiagnosa demensia :
8. Dukungan utama selama proses rawat :
9. Pernah mendapat informasi terkait demensia ? YA atau TIDAK
10. Jika Pernah, apa topik yang dipahami, kapan dan dimana mendapat informasi terkait demensia

NO.	TOPIK INFORMASI	SUMBER INFORMASI	WAKTU

LAMPIRAN 3

Nama Partisipan :

LEMBAR PERSETUJUAN BERPARTISIPASI DALAM PENELITIAN

Judul Penelitian : Pengalaman pasangan menjalani hidup dengan lansia demensia
di Kota Bekasi : studi fenomenologi

Nama Peneliti : Anung Ahadi Pradana

Posisi Peneliti : Mahasiswa Magister Ilmu Keperawatan Peminatan
Keperawatan Komunitas Fakultas Ilmu Keperawatan
Universitas Indonesia

Peneliti sebelumnya telah memberikan penjelasan tentang tujuan dan manfaat penelitian ini. Saya memahami tujuan dan manfaat penelitian bagi saya, peneliti, institusi, dan orang – orang yang memiliki pengalaman yang sama seperti saya. Selama dan setelah penelitian ini berlangsung, peneliti memiliki kewajiban untuk menghormati hak – hak saya sebagai partisipan dan saya dapat sewaktu – waktu menarik diri dari keikutsertaan dalam proses penelitian ini. Dengan menandatangani lembar persetujuan ini, berarti saya telah menyatakan kesediaan diri saya sebagai seorang partisipan selama wawancara 45 – 60 menit dalam penelitian ini.

Bekasi, 2019

Peneliti

Partisipan



(Anung Ahadi Pradana)

(.....)

LAMPIRAN 4

Kode Partisipan :

PEDOMAN WAWANCARA MENDALAM (*IN – DEPTH INTERVIEW*)

Judul Penelitian : Pengalaman pasangan menjalani hidup dengan lansia demensia di

Kota Bekasi : studi fenomenologi

Tempat Wawancara :

Hari atau Tanggal :

Pewawancara : Anung Ahadi Pradana

Pertanyaan :

1. Bagaimana proses awal terjadinya demensia pada pasangan ibu atau bapak ?
2. Apa alasan ibu atau bapak memilih menjadi pelaku rawat bagi pasangan ?
3. Apa yang ibu atau bapak rasakan selama merawat pasangan dengan demensia ?
4. Apa saja perubahan yang ibu atau bapak alami selama merawat pasangan ?
5. Bagaimana cara ibu atau bapak mengatasi perubahan tersebut ?
6. Apa kendala yang ibu atau bapak hadapi terkait perubahan tersebut ?
7. Apa harapan ibu atau bapak selama merawat pasangan ?
8. Apa hikmah yang ibu atau bapak rasakan ?
9. Apakah ada hal lain yang ingin disampaikan ?

LAMPIRAN 5

CATATAN LAPANGAN

Kode Partisipan :

Waktu dan tempat :

Keadaan partisipan saat dilakukan wawancara :

Keadaan lingkungan atau tempat :

Respon partisipan :

Kejadian tidak terduga :

LAMPIRAN 6

TABEL KARAKTERISTIK PARTISIPAN DAN LANSIA DEMENSIA

NO	NAMA PARTISIPAN (USIA)	NAMA LANSIA DEMENSIA (USIA)	LAMA MENIKAH	STATUS PEKERJAAN	PENDIDIKAN TERAKHIR	AWAL PASANGAN TERDIAGNOSA DEMENSIA	PERNAH MENDAPATKAN INFO TENTANG DEMENSIA SEBELUMNYA
1.	Ny. T (64 Tahun)	Tn. R (73 Tahun)	42 Tahun	Ibu Rumah Tangga (IRT)	Diploma (Sekretaris)	Awal 2017	Ya
2.	Ny. J (65 Tahun)	Tn. N (69 Tahun)	40 Tahun	Ibu Rumah Tangga (IRT)	Kelas 1 Sekolah Dasar	2012	Tidak
3.	Ny. E (67 Tahun)	Tn. A (87 Tahun)	40 Tahun	Ibu Rumah Tangga (IRT)	Kelas 5 Sekolah Dasar	Awal 2017	Tidak
4.	Ny. S (78 Tahun)	Tn. A (76 Tahun)	60 Tahun	Ibu Rumah Tangga (IRT)	Sekolah Rakyat	2012	Tidak
5.	Ny. R (67 Tahun)	Tn. A (75 Tahun)	47 Tahun	Wiraswasta	SMP	Awal 2018	Ya
6.	Tn. R (65 Tahun)	Ny. U (63 Tahun)	45 Tahun	Wiraswasta	Sekolah Rakyat	2003	Tidak
7.	Ny. C (60 Tahun)	Tn. M (70 Tahun)	28 Tahun	Ibu Rumah Tangga (IRT)	Diploma Tata Rias	2012	Ya
8.	Tn. E (68 Tahun)	Ny. E (68 Tahun)	43 Tahun	Honorer atau Peg. Swasta	SMA	Awal 2017	Ya
9.	Ny. I (60 Tahun)	Tn. O (65 Tahun)	35 Tahun	Buruh Cuci	Tidak Sekolah	Awal 2018	Tidak
10.	Ny. N (65 Tahun)	Tn. M (75 Tahun)	49 Tahun	Ibu Rumah Tangga (IRT)	Tidak Sekolah	2015	Tidak



UNIVERSITAS INDONESIA
FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN

Gedung Fakultas Ilmu Keperawatan
Kampus UI, Depok Jawa Barat 16424
T. 62 21 788 49 120 F. 62 21 786 41 24
E. fik@ui.ac.id | www.fik.ui.ac.id

KETERANGAN LOLOS KAJI ETIK

No.76/UN2.F12.D/HKP.02.04/2019

Komite Etik Penelitian, Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia dalam upaya melindungi hak azasi dan kesejahteraan subyek penelitian keperawatan, telah mengkaji dengan teliti proposal berjudul :

Pengalaman Pasangan Menjalani Hidup dengan Lansia Demensia di Kota Bekasi

Nama peneliti utama : **Anung Ahadi Pradana**

Nama institusi : **Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia**

Dan telah menyetujui proposal tersebut.



Dekan,
Agus Setiawan, S.Kp., M.N., D.N.
NIP. 197508052008121001

Jakarta, 1 Maret 2019
Ketua,


Prof. Dra. Setyowati, SKp, M.App.Sc, PhD
NIP. 19540427 197703 2 001



UNIVERSITAS INDONESIA
FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN

Gedung Fakultas Ilmu Keperawatan
Kampus UI, Depok Jawa Barat 16424
T. 62 21 788 49 120 F. 62 21 786 41 24
E. fik@ui.ac.id | www.fik.ui.ac.id

Nomor : S-172/UN2.F12.D1/PDP.04.02/2019
Perihal : Permohonan izin pengambilan data penelitian

21 Februari 2019

Yth. Kepala
Dinas Penanaman Modal dan Pelayanan Terpadu Satu Pintu Kota Bekasi
Gedung DPMPTSP
Jl. Ins. H. Juanda No. 100 Margahayu
Kota Bekasi

Mahasiswa Program Studi Magister Ilmu Keperawatan peminatan Keperawatan Komunitas Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia (FIK-UI) atas nama Anung Ahadi Pradana (NPM. 1706006706) akan melakukan penelitian tesis. Judul penelitian: Pengalaman Pasangan Menjalani Hidup dengan Lansia Demensia di Kota Bekasi: Studi Fenomenologi. Kami mohon dengan hormat kesediaan Bapak/Ibu untuk mengizinkan mahasiswa tersebut melakukan pengambilan data penelitian di wilayah kerja puskesmas Kota Bekasi.

Atas perhatian dan kerja sama Bapak/Ibu, kami sampaikan terima kasih.



Wakil Dekan Bidang Pendidikan,
Penelitian, dan Kemahasiswaan,

Dr. Enie Novieastari, S.Kp., MSN
NIP196711201992032010

Tembusan:

1. Kepala Pusat Administrasi Fakultas;
2. Manajer Pendidikan; dan
3. Koordinator MK Tesis.

BIODATA DIRI



1. Nama Lengkap : Anung Ahadi Pradana

2. Jenis Kelamin : Laki-Laki

3. Tempat & Tanggal Lahir : Tangerang, 13 Mei 1990

Jl. Bambu 1 / 33 RT. 003 RW. 017, Bencongan, Kelapa Dua,
Tangerang, Banten

4. Alamat Lengkap HP 08988357115

Email ahadianung@gmail.com

5. Riwayat Pendidikan	SD	Strada Slamet Riyadi I	Thn lulus	2002
	SMP	Strada Slamet Riyadi	Thn lulus	2005
	SMA	Negeri 5 Tangerang	Thn lulus	2008
	S1	STIK Sint Carolus Jakarta	Thn lulus	2012
	Ners	STIK Sint Carolus Jakarta	Thn lulus	2012

