



UNIVERSITAS INDONESIA

**PENGALAMAN KELUARGA MERAWAT LANJUT USIA
DENGAN DEMENSIA DI KELURAHAN PANCORAN MAS
KOTA DEPOK, JAWA BARAT : STUDI FENOMENOLOGI**

Tesis

Oleh

**RITA HADI WIDYASTUTI
0706194601**

**PROGRAM STUDI MAGISTER ILMU KEPERAWATAN
PEMINATAN KEPERAWATAN KOMUNITAS
FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN
DEPOK, 2009**

KATA PENGANTAR

Puji dan syukur hanya untuk Allah SWT karena atas limpahan ridho-Nya peneliti dapat menyelesaikan tesis yang berjudul “Pengalaman keluarga merawat lanjut usia dengan demensia di Kelurahan Pancoran Mas Kota Depok, Jawa Barat: Studi Fenomenologi“. Tesis ini disusun sebagai persyaratan untuk memperoleh gelar Magister Ilmu Keperawatan pada Kekhususan Keperawatan Komunitas. Selama melakukan penyusunan tesis ini, peneliti banyak mendapat bantuan dan dukungan dari berbagai pihak. Rasa hormat, ucapan terimakasih serta penghargaan setinggi-tingginya peneliti sampaikan kepada :

1. Dewi Irawati, MA.Ph.D, sebagai Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia
2. Krisna Yetti, S.Kp.M.App.Sc., sebagai Ketua Program Studi Pascasarjana Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.
3. Dra. Junaiti Sahar, SKp, M.App.Sc, Ph.D, selaku pembimbing I yang telah memberikan ide, bimbingan, semangat, arahan dan motivasi pada peneliti untuk penyusunan tesis ini.
4. Henny Permatasari, SKp, MKep., Sp. Kom. selaku pembimbing II yang senantiasa memberi perhatian, dorongan, motivasi, mencurahkan waktu dan dengan sabar memberikan masukan-masukan yang sangat bermanfaat dalam penyusunan tesis ini.
5. Ibu Wiwin Wiarsih, MN selaku pembimbing akademik yang selalu memberikan motivasi dan semangat.

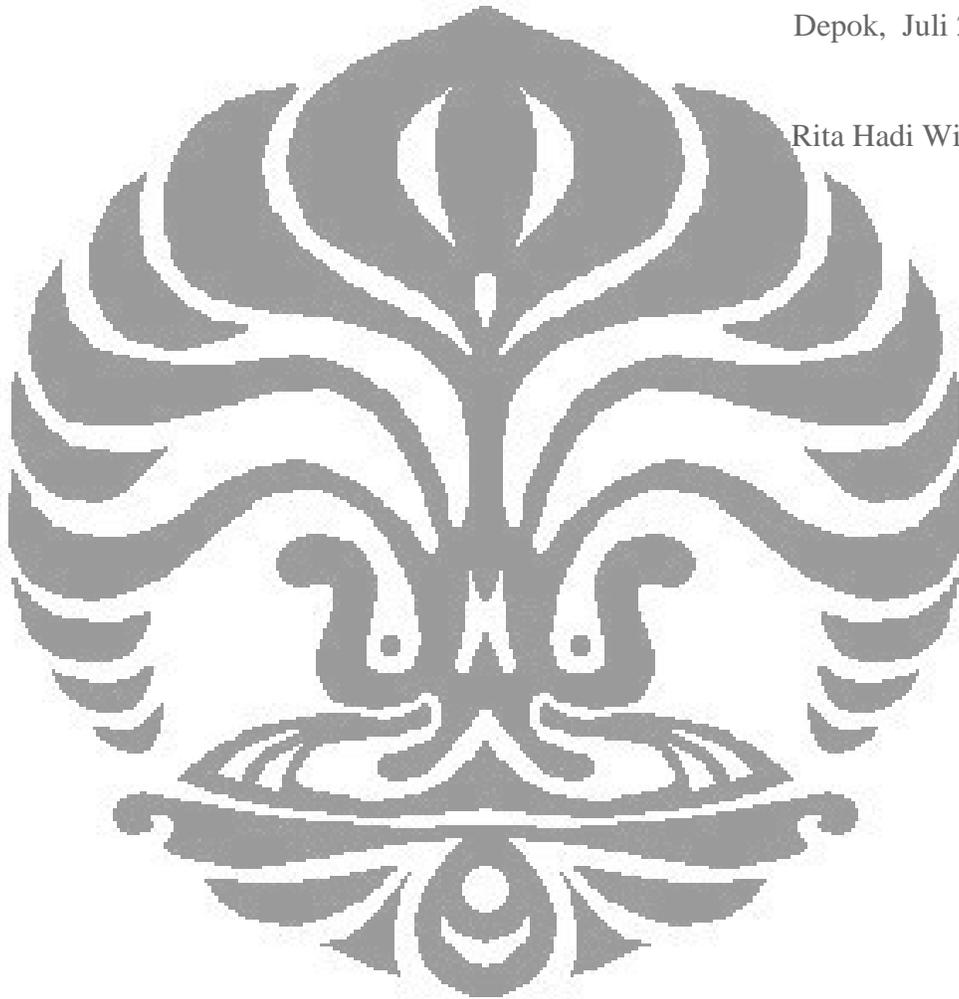
6. Ketua Program Studi Ilmu Keperawatan Universitas Diponegoro beserta seluruh staf yang telah memberikan kesempatan dan motivasi pada peneliti untuk melanjutkan ke program studi pascasarjana. Khususnya tim komunitas mbak Dewi, Megah, Mbak Rully, Pak Mu'in dan Tika yang sering terbebani selama peneliti melanjutkan studi.
7. Seluruh staf pengajar Program Pascasarjana Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia yang telah memberikan ilmunya serta seluruh staf akademik yang membantu selama proses pendidikan.
8. Suamiku Mas Wahyu Jatmiko yang mendukung dengan segala pengorbanan, doa, dan supportnya, peri cantikku Putri Fatima Azzahra Jatmiko yang telah kehilangan perhatian selama penyusunan tesis ini.
9. Bapak dan Ibu di Lampung serta adikku Linda di Yogyakarta, terimakasih atas doa dan semangatnya.
10. Bapak, Ibu di Semarang, keluarga mas Wawan dan dik Tutut, terimakasih atas doanya.
11. Teman-teman satu angkatan: Pak Aris, Pak Akhmadi, Pak BS, Pak BM, Jaji, Asep, Kakak Mawar, Tete Maryam, Mbak Happy, Mbak Poppy, Asmi, Indri, dan Dian.
12. Kakak kelas kekhususan komunitas Pascasarjana FIK UI: Mbak Nawang, Pak Asmadi, Mbak Ais, Mbak Ayang dan Megah, terimakasih telah membantu dan memberiku semangat dalam penyusunan tesis ini.
13. Ibu dan Bapak partisipan di Kelurahan Pancoranmas, terimakasih atas pengalamannya dalam merawat lansia demensia.

14. Semua pihak yang telah membantu dalam penyusunan tesis ini, tanpa mengurangi rasa terimakasih, tidak dapat disebutkan satu persatu.

Peneliti menyadari bahwa penyusunan tesis ini masih jauh dari sempurna, oleh karena itu kritik dan saran sangat peneliti harapkan demi kesempurnaan tesis ini.

Depok, Juli 2009

Rita Hadi Widyastuti



DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL.....	i
HALAMAN PERSETUJUAN.....	ii
SURAT PERNYATAAN PLAGIARISME.....	iii
ABSTRAK BAHASA INDONESIA.....	iv
ABSTRAK BAHASA INGGRIS.....	v
KATA PENGANTAR.....	vi
DAFTAR ISI.....	vii
DAFTAR LAMPIRAN.....	viii
BAB I PENDAHULUAN	
A. Latar Belakang.....	1
B. Rumusan Masalah.....	9
C. Tujuan Penelitian.....	11
D. Manfaat Penelitian.....	12
BAB II TINJAUAN PUSTAKA	
A. <i>Caregiver</i>	14
B. Demensia dan dampaknya.....	23
C. Peran dan fungsi keluarga sebagai <i>caregiver</i>	30
D. Pendekatan fenomenologi pada penelitian kualitatif.....	33
BAB III METODE PENELITIAN	
A. Desain Penelitian.....	39
B. Populasi dan Sampel.....	40
C. Tempat dan Waktu Penelitian.....	42
D. Pertimbangan etik.....	42
E. Cara dan Prosedur Pengumpulan Data.....	45
F. Alat Bantu pengumpulan data.....	51
G. Pengolahan dan Analisis Data.....	53
H. Keabsahan Data.....	56
BAB IV HASIL PENELITIAN	
A. Karakteristik partisipan.....	59
B. Tema.....	60
BAB V PEMBAHASAN	
A. Interpretasi hasil penelitian.....	74
B. Keterbatasan penelitian.....	92
C. Implikasi keperawatan.....	93
BAB VI SIMPULAN DAN SARAN	
A. Simpulan.....	98
B. Saran.....	100
DAFTAR PUSTAKA	ix
LAMPIRAN	

POST GRADUATE PROGRAM FACULTY OF NURSING
UNIVERSITY OF INDONESIA

Thesis, July 2009

Rita Hadi Widyastuti

Family experiences in caregiving of elderly people with dementia in Pancoran Mas Village, Depok, West Java: Phenomenology study.

ix + 102 pages + 11 appendixes

Caregiving for a family member with dementia is could be experienced as unique and stressfull events that could result and increase level of caregiver burden. Caregiver have adapted with mood change and behaviour change of dementia people. The purpose of the study were to provide deep understanding of family experiences in caregiving of elderly people with dementia and how family give meaning of those experiences. This study design was descriptive phenomenology with depth interview for data collecting. Participants were primary caregivers collected by purposive sampling technique. Data analyzed with Collaizi's analysis method. This study identified 7 themes which were: 1) positive responses of caregiving dementia; 2) negative responses of caregiving dementia; 3) Coping of caregiver that are adaptive coping and maladaptive coping; 4) Culture and spiritual meaning of caregiving dementia; 5) responsibility of caregiving dementia; 6) hope as caregiver dementia that are hope to ourself, hope to family and hope to community; and 7) health care services needed by elderly people with dementia which are free, special services for elderly and health education for family. This study finding exhibited that family experiences in caregiving dementia differed variedly and resulted different responses, so it need attention from *caregiver*. This study findings were expected to provide better understanding that caregiver is risk group that considerably important to be addressed in nursing intervention at family and community level.

Key words: Caregiver, burden, dementia

Bibliography, 50 (1984-2008)

PROGRAM PASCASARJANA FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN
UNIVERSITAS INDONESIA

Tesis, Juli 2009

Rita Hadi Widyastuti

Pengalaman keluarga merawat lansia dengan demensia di Kelurahan Pancoranmas,
Depok, Jawa Barat: Studi Fenomenologi

ix + 102 halaman + 11 lampiran

Memberikan perawatan pada anggota keluarga dengan demensia merupakan pengalaman yang unik dan hal yang membuat stress sehingga dapat menimbulkan dan meningkatkan *caregiver burden*. *Caregiver* harus beradaptasi dengan perubahan kepribadian dan perubahan tingkah laku lansia demensia. Tujuan dari penelitian ini adalah memahami secara mendalam pengalaman keluarga dalam merawat lansia dengan demensia dan bagaimana keluarga memaknainya. Desain penelitian menggunakan fenomenologi deskriptif dengan wawancara mendalam untuk proses pengumpulan data. Partisipan adalah *caregiver* utama lansia demensia, yang didapatkan dengan teknik *purposive sampling*. Analisa data menggunakan metode Collaizi. Hasil penelitian ini teridentifikasi 7 tema yaitu: 1) respon positif dalam merawat lansia demensia; 2) respon negatif dalam merawat lansia demensia; 3) Koping *caregiver* yaitu koping adaptif dan koping maladaptif; 4) Makna budaya dan spiritual dalam merawat lansia demensia; 5) Kewajiban merawat lansia; 6) harapan sebagai *caregiver* lansia yaitu harapan terhadap diri sendiri, harapan terhadap keluarga dan harapan terhadap masyarakat; dan 7) kebutuhan lansia terhadap pelayanan kesehatan yaitu bebas biaya, layanan khusus bagi lansia dan pendidikan kesehatan. Dapat disimpulkan pengalaman keluarga merawat lansia dengan demensia sangat beragam dan mengakibatkan respon yang berbeda, sehingga perlu dicermati oleh pemberi asuhan lansia. Hasil penelitian diharapkan dapat pemahaman bahwa *caregiver* lansia demensia merupakan kelompok risiko yang penting untuk diintervensi dalam tingkat keluarga dan masyarakat.

Kata Kunci: *Caregiver*, *burden*, demensia
Daftar Pustaka, 50 (1984-2008)

BAB I

PENDAHULUAN

Pada bab pendahuluan akan dipaparkan latar belakang, rumusan masalah, tujuan umum dan tujuan khusus serta manfaat dari hasil penelitian.

A. LATAR BELAKANG

Saat ini penduduk lanjut usia (lansia) di Indonesia terus meningkat jumlahnya bahkan pada tahun 2005-2010 nanti diperkirakan menyamai jumlah usia bawah lima tahun (balita) yaitu sekitar 8,5% dari jumlah seluruh penduduk atau sekitar 19 juta jiwa. Peningkatan itu seiring meningkatnya umur harapan hidup (UHH), dalam sensus Badan Pusat Statistik (BPS) 1998 UHH penduduk Indonesia rata-rata 63 tahun untuk pria, dan wanita 67 tahun ([http:// www.kompas.com/health/news](http://www.kompas.com/health/news) diperoleh tanggal 6 Februari 2009). Hal ini mencerminkan salah satu hasil dalam upaya pembangunan kesehatan di Indonesia. Tetapi di sisi lain merupakan tantangan bagi kita semua untuk dapat mempertahankan kesehatan dan kemandirian para lansia agar tidak menjadi beban bagi dirinya, keluarga maupun masyarakat karena masalah penyakit degeneratif akibat proses penuaan yang sering menyertai para lansia .

World Health Organization (WHO) menyatakan bahwa lansia adalah kelompok orang yang berumur 60 sampai dengan 74 tahun, sedangkan Undang- Undang Nomor 13 tahun 1998 tentang kesejahteraan lansia, menjelaskan dalam bab 1, pasal 1 ayat 2 bahwa lansia adalah seseorang yang mencapai usia 60 tahun keatas, dan

perubahan pada lansia bersifat individual yang dipengaruhi oleh beberapa variabel yang secara normal merupakan proses penuaan yang fisiologis.

Proses penuaan merupakan proses alami yang tidak dapat dihindarkan. Proses penuaan disebabkan oleh faktor biologi, psikologi dan sosial yang berlangsung secara alamiah dan terus menerus serta berkelanjutan. Hal ini dapat menyebabkan perubahan anatomis, fisiologis, dan biokimia pada jaringan tubuh yang dapat mempengaruhi fungsi, kemampuan badan dan jiwa (Constantinides, 1994). Proses penuaan otak yang merupakan bagian dari proses degenerasi menimbulkan berbagai gangguan neuropsikologis. Salah satu masalah kesehatan yang paling umum terjadi pada kelompok lansia adalah demensia.

Demensia berisiko tinggi pada kelompok usia di atas 65 tahun dan hal ini tidak bergantung pada bangsa, suku, kebudayaan, dan status ekonomi (Yustiani, 2005, hlm 45). Jumlah penderita demensia dari tahun ke tahun terus meningkat karena prevalensi demensia yang meningkat seiring dengan bertambahnya usia. Menurut data Badan Kesehatan Dunia tahun 2000 dari 580 juta lansia di dunia sekitar 40 juta diantaranya mengalami demensia (<http://www.pdpersi.co.id>, diperoleh tanggal 4 Februari 2009).

Pada tahun 2005 penderita demensia di kawasan Asia Pasifik berjumlah 13,7 juta orang dan diprediksikan pada tahun 2050 jumlah ini akan meningkat menjadi 64,6 juta orang. Berdasarkan data Deklarasi Kyoto, tingkat prevalensi dan insidensi demensia di Indonesia menempati urutan keempat setelah China, India, dan Jepang.

Pada tahun 2000 prevalensi demensia sebanyak 606.100 orang dan insidensi sebanyak 191.400 orang. Pada tahun 2020 diprediksikan prevalensi demensia meningkat menjadi 1.016.800 orang dengan insidensi sebanyak 314.100 orang, dan pada tahun 2050 prevalensi demensia meningkat menjadi 3.042.000 orang dengan insidensi sebanyak 932.000 orang (Alzheimer's Disease International, 2006, Demensia di kawasan Asia Pasifik: sudah ada wabah, ¶ 5, <http://www.Alzheimers.org.au>, diperoleh tanggal 6 Februari 2009). Peningkatan insiden dan prevalensi demensia merupakan tantangan bagi pemberi pelayanan kesehatan di Indonesia khususnya, karena dampak demensia yang dapat menimbulkan perubahan perilaku pada lansia.

“Demensia merupakan kumpulan gejala klinik yang disebabkan oleh berbagai latar belakang penyakit, ditandai oleh hilangnya memori jangka pendek dan gangguan global fungsi mental, sehingga menimbulkan gangguan dalam aktifitas sehari-hari dan sosial yang disebabkan oleh berbagai keadaan yang bersifat *irreversible* dan *reversible*” (Yustiani, 2005, hlm 45). Perubahan tingkah laku yang dapat terjadi adalah delusi, halusinasi, depresi, kerusakan fungsi tubuh, cemas, disorientasi spasial, ketidakmampuan melakukan tindakan yang berarti, tidak dapat melakukan aktivitas sehari-hari secara mandiri, melawan, marah, agitasi, apatis, dan kabur dari tempat tinggal. Kondisi ini menyebabkan lansia demensia memerlukan perhatian dan perawatan yang khusus dari keluarganya (Miller, 2004). Demensia juga berpotensi mengakibatkan dampak yang menghancurkan sistem kesehatan masyarakat negara-negara Asia Pasifik. Hal ini tidak hanya disebabkan karena bertambahnya jumlah

lansia di dunia, tetapi karena demensia adalah satu penyakit kronis yang paling banyak menyebabkan beban ketidakmampuan.

Beban penyakit diukur dengan lamanya waktu dalam tahun dari hidup sehat yang hilang sebagai akibat penyakit. Beban ini adalah jumlah beban mortalitas (berapa tahun hidup yang hilang karena kematian prematur) dan beban ketidak-mampuan (berapa tahun dari hidup sehat yang hilang karena ketidak-kemampuan). Berdasarkan data dari Organisasi Kesehatan se-Dunia ada tanda-tanda yang menunjukkan bahwa: ” (1) dalam hal beban ketidak-mampuan, penyakit menular memiliki tingkat keparahan yang lebih tinggi dari demensia, (2) beban penyakit demensia melebihi beban: penyakit malaria, tetanus, kanker payudara, penyalahgunaan obat-obatan dan perang dan, (3) beban penyakit akibat demensia diperkirakan akan meningkat sebanyak lebih dari 76% selama seperempat abad mendatang” (Alzheimer’s Disease International, 2006, Demensia di kawasan Asia Pasifik: sudah ada wabah, ¶ 6. [http://www. Alzheimers.org.au.](http://www.Alzheimers.org.au.), diperoleh tanggal 6 Februari 2009). Beban ketidakmampuan akibat demensia akan berdampak terhadap biaya kesehatan yang harus ditanggung untuk melakukan perawatan pada lansia demensia.

Dari sudut pandang ekonomi akibat dari demensia mempengaruhi biaya kesehatan masyarakat dan sangat bervariasi tergantung pada negara dan jenis pelayanan kesehatan perawatan yang disediakan. Bagi ke-15 negara anggota Alzheimer’s Disease International di kawasan Asia Pasifik, Wimo dkk (2006) telah

memperkirakan bahwa biaya demensia adalah sebesar \$60,4 miliar (dalam dolar AS tahun 2003). 70% dari biaya perawatan demensia seluruh kawasan diperkirakan terdapat dalam ekonomi negara-negara maju, yang mengandung 18% dari prevalensi. Cara menghemat yang paling efektif adalah jika permulaan demensia dapat ditangguhkan atau jumlah insidens dikurangi dengan cara-cara pencegahan yang timbul dari hasil penelitian baru. (Alzheimer's Disease International, 2006, Demensia di kawasan Asia Pasifik: sudah ada wabah, ¶ 6, <http://www.Alzheimers.org.au>, diperoleh tanggal 6 Februari 2009).

Beberapa faktor lain yang memperburuk dampak demensia pada bidang sosial dan ekonomi meliputi: urbanisasi, kecenderungan meninggalkan sistem keluarga besar menuju keluarga batih, dan sebagai akibatnya terjadi peningkatan jumlah lansia yang hidup sendirian. Kemampuan merawat lansia ini akan tergantung pada gabungan antara perawatan formal dan informal. Perawatan formal merupakan perawatan yang dilakukan oleh pemberi pelayanan kesehatan seperti *nursing homes*, rumah jompo dan rumah sakit, sementara perawatan informal adalah perawatan lansia yang diberikan oleh keluarga dan masyarakat (<http://www.Alzheimers.org.au>, diperoleh tanggal 6 Februari 2009). Sekitar 80-90% perawatan lansia dengan demensia di komunitas dilakukan oleh keluarga dan teman (Miller, 1995 hlm.475).

Perawatan lansia demensia dapat menimbulkan dampak pada keluarga selaku *caregiver* berupa beban yang terjadi karena lansia demensia memerlukan

pendampingan yang terus-menerus. Hal ini dapat menimbulkan *caregiver burden* seperti yang diungkapkan oleh Zarit (1980 dalam Miller, 1995 hlm.475). *Caregiver burden* tersebut meliputi dampak fisik, dampak emosional, dampak sosial dan dampak ekonomi (Mace & Rabins, 2006). Pendapat ini juga didukung oleh penelitian di Turki yang menggambarkan bahwa 90% keluarga selaku *caregiver* mengalami *caregiver burden* dalam merawat lansia dengan demensia (Amuk et al, 2000, *Caregiver Burden In Dementia: A Study In The Turkish Population* , ¶ 5, <http://www.ispub.com>, diperoleh 20 februari 2009). Kondisi ini mengidentifikasi bahwa dibutuhkan pelayanan bermutu di masyarakat yang mendukung keluarga dalam merawat lansia dengan demensia di rumah.

Banyak negara di kawasan Asia Pasifik belum siap untuk memberikan pelayanan kesehatan dan perawatan bermutu kepada penderita demensia dan keluarga yang merawatnya ([http://www. Alzheimers.org.au](http://www.Alzheimers.org.au), diperoleh tanggal 6 Februari 2009). Keluarga selaku *caregiver* yang merawat lansia dengan demensia membutuhkan pelayanan kesehatan yang bermutu, untuk memberikan dukungan kepada keluarga. Sehingga keluarga dapat beradaptasi dengan perubahan kepribadian dan tingkahlaku pada lansia demensia. karena merawat lansia demensia dapat menimbulkan masalah psikologis antara lain stres yang lebih tinggi daripada merawat lansia dengan masalah fisik (Gonzales et al, 1999 dalam Adams & Manthorpe, 2003). Berbagai dampak negatif dapat terjadi pada *caregiver* lansia demensia, diidentifikasi dalam penelitian Cohen (2000). Dampak negatif tersebut meliputi peningkatan depresi, kecemasan, dan gangguan fisik, sebaliknya dapat berdampak positif yang meliputi

perasaan bangga karena dapat merawat orang yang dicintai (Cohen, 2000, <http://www.PubMedCentral.nih.gov>, diperoleh 10 Februari 2009). Walaupun *caregiver* mengalami dampak yang bervariasi, namun karena keluarga memiliki keterbatasan ekonomi atau karena tanggung jawabnya sebagai *caregiver*, banyak keluarga yang memilih untuk merawat lansia demensia di rumah.

Keluarga memiliki peran yang sangat penting dalam perawatan lansia demensia di rumah. Hal ini karena hidup bersama dengan lansia demensia bukan hal yang mudah, tapi perlu kesiapan khusus baik secara mental maupun lingkungan sekitar. Secara mental keluarga harus dapat beradaptasi dengan perubahan yang terjadi pada lansia demensia dan keluarga diharapkan dapat menyediakan lingkungan yang mendukung bagi lansia, yaitu lingkungan yang membuat lansia merasa nyaman. Sehingga keluarga khususnya *caregiver* dapat memberikan perawatan yang optimal bagi lansia. Merawat lansia dengan demensia seyogyanya lebih teliti untuk dapat merawat tubuh lansia, aman dari bahaya dan bersih serta mengontrol tingkah laku lansia, dan juga merawat jiwa lansia untuk tetap hidup (Touhy, 2005). Merawat lansia demensia penuh dilema bagi keluarga, walaupun setiap hari selama hampir 24 jam keluarga merawat lansia, mungkin lansia tidak dapat mengenal dan mengingat siapa keluarga yang merawatnya. Keluarga sebagai *caregiver* yang tidak memiliki kesiapan mental sering merasa frustrasi dan putus asa karena merasa tidak dapat memberikan yang terbaik untuk orang yang dicintai.

Caregiver juga kehilangan kehidupan sosial dengan tidak dapat lagi berhubungan dengan teman-teman dan kerabat karena tidak ada waktu untuk melakukan

sosialisasi. *Caregiver* juga mengalami masalah finansial karena tidak mampu untuk melakukan pekerjaan karena harus merawat lansia. Merawat lansia dengan demensia juga dapat menimbulkan masalah fisik dan masalah psikologis, karena pada sebagian keluarga yang merawat lansia dengan demensia dapat mengalami depresi. Hal ini didukung oleh penelitian yang menggambarkan 50% dari *caregiver* menyatakan depresi (O'Brien et al, 1995, Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. , ¶ 1, <http://neuro.psychiatryonline.org>, diperoleh 3 Maret 2009)

Depresi pada *caregiver* adalah masalah yang sering terjadi karena *caregiver* tidak mampu beradaptasi dengan peran untuk merawat lansia demensia. Survey awal peneliti di Kelurahan Pancoran Mas, Kecamatan Pancoran Mas, Kota Depok saat ini belum mencatat jumlah lansia dengan demensia yang terjadi di wilayah tersebut. Survey awal memperoleh 20 lansia di kelurahan Pancoran Mas yang mengalami kepikunan dari derajat ringan sampai berat. Keluarga menyatakan lansia yang mengalami kepikunan mengalami penurunan daya ingat seperti lupa meletakkan barang, lupa dengan nama anak dan cucu bahkan ketika berada di luar rumah lupa dengan letak rumah. Sebagian besar keluarga menganggap kondisi lansia adalah hal yang wajar karena proses penuaan. Dari hasil wawancara dengan salah satu keluarga yang merawat lansia dengan kepikunan menyatakan merasa malu dengan tetangga dan marah karena tingkah laku lansia. Keluarga menyatakan dengan alasan tanggung jawabnya sebagai keluarga maka keluarga memilih untuk merawat lansia di rumah daripada menempatkan di rumah jompo.

Pengalaman keluarga merawat lansia dengan demensia merupakan pengalaman yang sangat unik. Fenomena ini tidak dapat digambarkan secara kuantitatif karena dialami secara berbeda dan dinamis oleh tiap individu. Realita yang dihadapi dipengaruhi oleh nilai-nilai sosial, politik, budaya, ekonomi, suku, dan jenis kelamin (Denzin & Lincoln, 1994).

Realita yang dihadapi tersebut akan mempengaruhi arti dan makna seseorang terhadap fenomena. Oleh karena itu peneliti perlu menggunakan pendekatan kualitatif, khususnya desain fenomenologi karena pendekatan ini merupakan cara yang paling baik untuk menggambarkan dan memahami pengalaman manusia (Streubert & Carpenter, 1999).

Studi kualitatif mengenai pengalaman keluarga merawat lansia demensia akan memunculkan pemahaman yang mendalam tentang pengalaman keluarga merawat lansia dengan demensia dan makna pengalaman tersebut dalam hidup bagi perawat. Hasil penelitian ini akan memberikan gambaran tentang sikap keluarga dalam merawat lansia demensia dan akan memberikan pemahaman kepada perawat khususnya perawat komunitas yang bertugas di area keperawatan keluarga (*family health nursing*) dan keperawatan komunitas (*community health nursing*) tentang kebutuhan yang dibutuhkan oleh lansia dan *caregiver* sehingga dapat menjadi dasar untuk memberikan pelayanan kesehatan yang lebih efektif bagi keluarga. Hasil penelitian ini diharapkan dapat digunakan oleh profesi lain untuk menyikapi fenomena yang ditemukan agar dapat menurunkan prevalensi dan insiden dari demensia dan masalah psikososial akibat demensia di masyarakat. Saat ini belum

ditemukan penelitian kualitatif mengenai hal tersebut, sehingga peneliti ingin sekali meneliti pengalaman keluarga merawat lansia dengan demensia.

B. RUMUSAN MASALAH

Profil kesehatan kota Depok (Dinas kesehatan Kota Depok, 2003) belum mencatat jumlah demensia yang terjadi di wilayah tersebut. Survey awal yang dilakukan oleh peneliti didapatkan ada 20 lansia di kelurahan Pancoran Mas yang mengalami kepikunan dari derajat ringan sampai berat. Wawancara dengan salah satu keluarga yang merawat lansia dengan demensia menyatakan keluarga merasa malu dengan tetangga dan marah karena tingkah laku lansia. Keluarga juga menyatakan bahwa mereka merasa kelelahan dan frustrasi karena kondisi lansia, mereka selama 24 jam secara terus-menerus merawat lansia sedangkan lansia tidak mengenal yang merawatnya. Kondisi ini menyebabkan dampak pada keluarga yang merawatnya.

Demensia memberikan dampak yang besar bagi lansia dan keluarga. Hal ini dapat menimbulkan *caregiver burden* seperti yang diungkapkan oleh Zarit (1980 dalam Miller, 1995 hlm.475). Pendapat ini didukung oleh penelitian yang menggambarkan 50% *caregiver* mengalami gangguan psikiatrik selama merawat lansia dengan demensia(Yaffe, 2008, ¶1, Familyphysician, <http://www.cfp.ca> diperoleh 20 Februari 2009). Penelitian lain menyebutkan bahwa selama merawat lansia demensia dengan ketidakmampuan fisik , *caregiver* menyatakan 76,9 % mengalami stres, 72.4% menderita penyakit fisik dan 67% menggunakan obat-obatan (Bruce, 2003, ¶ 1, Physical Disability Contributes to Caregiver Stress in Dementia Caregivers , <http://biomed.gerontologyjournals.org> , diperoleh 2 Maret 2009).

Keluarga sebagai *caregiver* utama bagi lansia dengan demensia memerlukan dukungan dari berbagai pihak meliputi masyarakat dan pemerintah untuk dapat menjalankan peran dan fungsinya sebagai *caregiver*, dan sebagai bagian dari keluarga dan masyarakat. Sampai saat ini penulis belum menemukan penelitian studi kualitatif di Indonesia mengenai pengalaman keluarga dalam merawat lanjut usia dengan demensia. Dari permasalahan tersebut dapat dirumuskan pertanyaan penelitian: apa arti dan makna pengalaman keluarga dalam merawat lanjut usia dengan demensia di Kelurahan Pancoran Mas, Kecamatan Pancoran Mas, Kota Depok?

C. TUJUAN PENELITIAN

1. Tujuan Umum

Mendapatkan pemahaman yang mendalam tentang arti dan makna pengalaman keluarga dalam merawat lanjut usia dengan demensia di kelurahan Pancoran Mas, Kota Depok, Jawa Barat.

2. Tujuan Khusus

Setelah dilakukan penelitian, akan teridentifikasi:

- a. Respon keluarga dalam merawat lanjut usia dengan demensia di kelurahan Pancoran Mas, Kota Depok, Jawa Barat.
- b. Mekanisme koping keluarga dalam merawat lanjut usia dengan demensia di kelurahan Pancoran Mas, Kota Depok, Jawa Barat.
- c. Makna dari pengalaman keluarga merawat lanjut usia dengan demensia di kelurahan Pancoran Mas, Kota Depok, Jawa Barat.

- d. Harapan keluarga terhadap diri sendiri, keluarga, dan masyarakat dalam merawat lanjut usia dengan demensia.
- e. Pelayanan kesehatan/keperawatan yang dibutuhkan lansia dan keluarga dalam perawatan lansia dengan demensia.

D. MANFAAT PENELITIAN

1. Bagi pengelola pelayanan kesehatan

Hasil penelitian ini diharapkan memberikan masukan dalam mengembangkan program perawatan demensia pada lansia agar dapat memenuhi kebutuhan keluarga yang merawat lansia dengan demensia. Hasil penelitian ini dapat dijadikan landasan kebijakan bagi program yang terkait dengan kesehatan keluarga terkait *caregiver* demensia seperti: dukungan sosial yang diperlukan oleh keluarga yang merawat lansia dengan demensia, pelayanan kesehatan yang dibutuhkan oleh keluarga dan memberikan dukungan informasi yang dibutuhkan oleh keluarga dalam merawat lansia dengan demensia.

2. Bagi profesi keperawatan

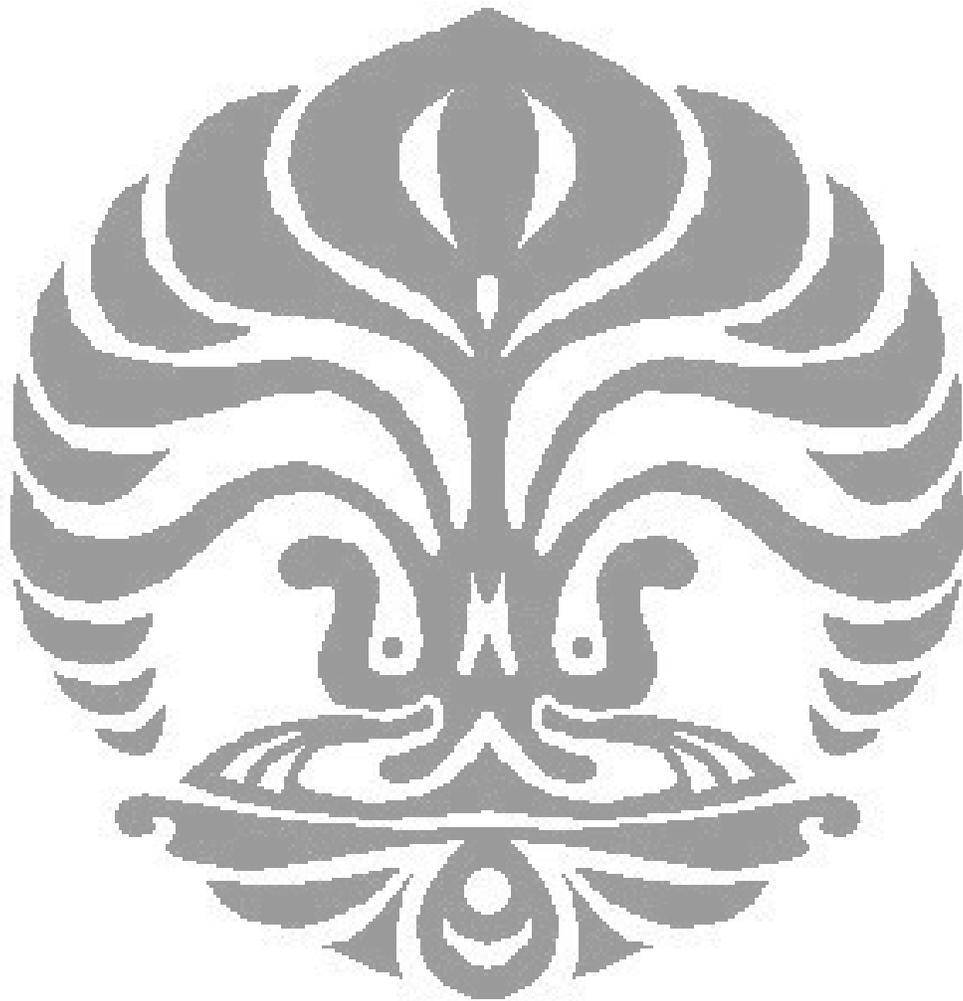
Penelitian ini dapat memberikan masukan bagi profesi keperawatan khususnya keperawatan komunitas dan keperawatan keluarga sebagai dasar dalam mengembangkan intervensi yang efektif bagi lansia, keluarga, dan masyarakat. Hasil penelitian ini juga memberikan gambaran bagi perawat dalam memberikan pelatihan bagi *caregiver*, pembentukan *selfhelp group* demensia bagi *caregiver*, atau merancang program yang melibatkan peran serta aktif masyarakat dalam memberikan dukungan bagi keluarga yang merawat lansia dengan demensia.

3. Bagi perkembangan ilmu keperawatan

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan kontribusi dalam pengembangan ilmu keperawatan komunitas terutama keperawatan keluarga mengenai *caregiver* lansia demensia sehingga dapat dijadikan sebagai salah satu rujukan untuk mengidentifikasi dukungan yang diperlukan oleh *caregiver* lansia demensia. Hasil penelitian ini juga diharapkan dapat menjadi dasar bagi penelitian selanjutnya terkait dengan *caregiver* lansia demensia baik secara kualitatif maupun kuantitatif, dapat juga dilakukan pada keluarga yang merawat lansia dengan masalah kesehatan lain yang sangat membutuhkan peran *caregiver* di rumah.

4. Bagi lansia dan keluarga

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan gambaran pada lansia demensia tentang kebutuhan pelayanan kesehatan yang diperlukan oleh lansia dan dukungan yang diperlukan oleh lansia sehingga tetap dapat meneruskan hidupnya dengan perubahan akit demensia. Hasil penelitian ini juga diharapkan dapat membantu keluarga terutama *caregiver* lansia mengidentifikasi secara awal adanya *caregiver burden* sebagai dampak merawat lansia, memberikan gambaran tentang mekanisme coping yang adaptif bagi *caregiver* dan dukungan yang dibutuhkan oleh *caregiver* dalam melakukan perawatan pada lansia.



BAB II

TINJAUAN PUSTAKA

Tinjauan teori ini akan memaparkan beberapa teori dan konsep serta penelitian sebelumnya yang terkait dengan masalah penelitian sebagai rujukan dalam melakukan penelitian dan saat pembahasan. Uraian tinjauan teori meliputi *caregiver*, demensia dan dampaknya, peran dan fungsi keluarga serta pendekatan fenomenologi pada penelitian kualitatif.

A. CAREGIVER

1. PENGERTIAN

Menurut referensi Wikipedia, *caregiver* dapat diartikan sebagai *voluntary caregiver*, suatu *assisted living situation* pada suatu *nursing home* atau suatu situasi *hospice care*. *Voluntary caregiver* diartikan sebagai pasangan, saudara, teman atau tetangga tidak dibayar untuk membantu seorang anak atau orang dewasa dengan keterbatasan dalam melakukan aktivitas sehari-hari dan membantu mereka untuk merawat diri mereka keseluruhan. Istilah *caregiver* juga dapat digunakan untuk menjelaskan profesional penyedia pelayanan, maka istilah *Voluntary caregiver* digunakan secara luas untuk menggambarkan individu selain orang tua yang memberikan bantuan tanpa dibayar sebagai pekerja (www.wikipedia.org, diperoleh 20 Februari 2009).

Tyson (1999) membagi *caregiver* menjadi “*formal caregiver*” dan “*informal caregiver*”. *Formal caregiver* dideskripsikan sebagai orang yang melakukan

pelayanan dalam jangka waktu yang panjang yang terdiri dari perawat, dokter, pekerja sosial, terapis wicara, terapis fisik, ahli gizi, apoteker, pramu rukti, asisten perawat dan pegawai yang menangani makanan lansia. Sedangkan *informal caregiver* dideskripsikan sebagai orang yang tinggal dengan lansia yang terdiri dari pasangan lansia, anak yang lebih tua biasanya anak perempuan, cucu atau teman. Hal ini juga didukung oleh penelitian yang dilakukan oleh Cohen yang menggambarkan *caregiver* sebagai *informal caregiver* atau *unpaid persons* yang terdiri dari pasangan lansia, anggota keluarga atau teman (<http://www.PubMedCentral.nih.gov>, diperoleh 10 Februari 2009).

Caregiver dapat ditunjukkan pada orang yang “dibayar” atau “tidak dibayar” yang melakukan perawatan pada orang yang mengalami keterbatasan, sakit atau mengalami gangguan mental (<http://allaboutcaregiver.com>, diperoleh 12 Maret 2009). *Caregiver* dan *carer* adalah istilah yang sering digunakan untuk menggambarkan orang yang melakukan perawatan pada orang yang mengalami keterbatasan. Pada studi ini, peneliti lebih memilih menggunakan istilah *caregiver* daripada menerjemahkannya dalam bahasa Indonesia karena kata *caregiver* lebih ringkas namun maknanya sama.

Caregiver pada masyarakat Indonesia umumnya adalah keluarga, dalam hal ini adalah pasangan, anak, menantu, cucu atau saudara yang tinggal satu rumah dengan lansia. Suatu keluarga terdiri dari dua individu atau lebih yang berbagi tempat tinggal atau berdekatan satu dengan lainnya; memiliki ikatan emosi;

terlibat dalam posisi sosial; peran dan tugas-tugas yang saling berhubungan; serta adanya rasa saling menyayangi dan memiliki (Murray & Zentner, 1997 dan Friedman, 1998 dalam Allender & Spradley, 2001). Kondisi ini juga didukung oleh survey yang dilakukan oleh Darmojo di wilayah Jawa Tengah bahwa sebagian besar lansia tinggal dengan pasangan atau anak yang sudah dewasa ([http:// www.kompas.com/health/news](http://www.kompas.com/health/news) diperoleh tanggal 6 Februari 2009). Kondisi ini juga digambarkan oleh penelitian yang dilakukan oleh Tebb yang menyatakan bahwa ada sekitar dua dari tiga keluarga *caregiver* adalah pasangan mereka (Tebb, 2000 dalam Adams & Manthorpe, 2003) dan pernyataan Miller (1995 hlm.475) bahwa “80-90% perawatan lansia dengan demensia di komunitas dilakukan oleh keluarga dan teman”. Keluarga memiliki peran penting dalam membantu lansia untuk memperoleh kondisi optimal, karena proses degeneratif dan masalah yang ditimbulkannya (Miller, 2000). Kondisi *caregiver* akan berdampak pada hubungan *caregiver* dengan lansia.

2. HUBUNGAN CAREGIVER DENGAN LANSIA

Hubungan antara *caregiver* dengan lansia merupakan hal yang penting. Hubungan ini akan mempengaruhi perawatan dan pemenuhan kebutuhan pada lansia. Kitwodd (1997, dalam Adams & Manthorpe) menyatakan “*caregiver* harus memahami *personality, biography, physical health, neurological impairment* dan *social psychology* dari lansia untuk dapat memenuhi kebutuhan dari lansia”. Dalam melakukan perawatan pada lansia dipengaruhi oleh beberapa faktor yaitu: jenis kelamin, budaya dan tipe hubungan antara lansia dengan *caregiver* . Dalam penelitian Messinger-Rapport et al (2006) menggambarkan tipe hubungan antara

lansia dengan *caregiver* bahwa sebagian besar hubungan adalah dengan pasangan dan anak (biasanya anak perempuan tertua). Hasil penelitian menyatakan bahwa pasangan lansia yang merawat lansia demensia memberikan sedikit support pada pasangannya. Sementara anak perempuan tertua atau anak menantu mengalami konflik antara mengasuh orang tua atau mengasuh anak dan mengerjakan pekerjaan rumah (<http://www.annalsoflongtermcare.com> diperoleh 12 Maret 2009). Selain itu perawatan pada lansia dipengaruhi juga oleh tingkat pengetahuan *caregiver* tentang perawatan demensia, dan koping dari *caregiver* (Adams & Manthorpe, 2003 hlm. 192). Kondisi tersebut juga berdampak pada hubungan interpersonal *caregiver* dengan lansia.

Penelitian yang dilakukan oleh Orford et al (1987 dalam Adams & Manthorpe, 2003 hlm.193) menyatakan hubungan interpersonal antara *caregiver* dengan lansia yang mengalami demensia adalah hubungan yang rentan dan tidak ada afeksi dibandingkan dengan lansia yang mengalami kondisi mental lainnya. *Caregiver* menyatakan kesulitan dalam membina hubungan dengan lansia. Hal ini disebabkan karena lansia tidak dapat lagi mengenal atau mengingat *caregiver* sebagai dampak perubahan kognitif dan tingkah laku dari lansia. Persepsi negatif *caregiver* terhadap hubungan dengan lansia dapat meningkatkan stres pada *caregiver* dan sebaliknya persepsi yang positif akan menurunkan tingkat stres pada *caregiver* (Mace & Rabins, 2006). Keadaan ini dapat menjadi beban bagi keluarga yang merawat.

3. CAREGIVER BURDEN

Kondisi penderita demensia secara perlahan mengalami kemunduran yang tidak dapat dihindarkan. Perawatan lansia dengan demensia dapat menimbulkan dampak pada keluarga selaku *caregiver*. Hal ini dapat menimbulkan *caregiver burden* seperti yang diungkapkan oleh Zarit (1980 dalam Miller, 1995). Kozier et al (2004) mendefinisikan *caregiver burden* sebagai stress yang dialami oleh anggota keluarga yang merawat anggota keluarga yang lain di rumah dalam jangka waktu lama. Kondisi ini digambarkan oleh Weuve et al dalam penelitiannya mendapatkan bahwa *caregiver* mengalami *caregiver burden* setelah 6 bulan melakukan perawatan pada lansia dengan demensia (www.medscape.com diperoleh 20 Maret 2009).

George and Gwyther (1986 dalam Miller, 1995 hlm.475) mengemukakan *caregiver burden* sebagai “beban fisik, psikologi atau emosional, sosial dan finansial dapat dialami oleh keluarga yang merawat lansia yang mengalami gangguan”. Definisi ini sama dengan yang dinyatakan oleh Kozier et al yang memandang *caregiver burden* sebagai stres. Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Biegel, Sales dan Schulz (1991 dalam Friedman, 1998) menggambarkan bahwa *caregiver burden* dapat disebabkan oleh “karakteristik penyakit dan karakteristik *caregiver*”. Karakteristik penyakit meliputi keparahan penyakit, perubahan yang dialami dan lamanya penyakit yang dialami, sedangkan karakteristik *caregiver* meliputi demografi (jenis kelamin, hubungan peran, status sosial ekonomi dan umur), status kehidupan (stresor dalam kehidupan), kualitas hubungan, tahap perkembangan keluarga dan dukungan sosial.

Mace dan Rabins (2006, hlm 219) menyatakan bahwa *caregiver burden* karena merawat lansia demensia dapat menimbulkan dampak fisik, psikologi atau emosional, sosial dan finansial pada keluarga yang merawatnya. Dampak tersebut antara lain :

a. Dampak Fisik

Dampak fisik pertama adalah kelelahan karena anggota keluarga yang merawat lansia akan berkurang istirahatnya. Kelelahan dapat memicu rasa depresi pada keluarga dan sebaliknya perasaan depresi dapat meningkatkan rasa lelah.

Dampak fisik kedua adalah menderita sakit karena rasa lelah dan perasaan depresi dapat memicu untuk melakukan tindakan yang dapat menyebabkan sakit. Hal ini didukung oleh penelitian *Office of technology assesment task* (1988 dalam Miller, 1995 hlm.475) bahwa ada peningkatan penggunaan alkohol dan obat psikotropik pada orang yang merawat lansia. Kondisi ini membuat anggota keluarga yang merawat lansia dengan demensia menjadi rentan untuk menderita penyakit seperti hipertensi, anemia, atau penyakit infeksi. Hal ini didukung oleh penelitian yang menggambarkan *caregiver* mengalami peningkatan tekanan darah akibat dampak psikologi, dan meningkatkan resiko kematian pada *caregiver* (Patterson & Grant, 2003, ¶ 1, Interventions for caregiving in dementia: physical outcomes, <http://www.psychosomaticmedicine.org> diperoleh 2 Maret 2009). Penelitian lain yang dilakukan di Ohio menyatakan bahwa perawatan lansia dengan

jangka waktu yang lama dapat menimbulkan depresi, perubahan fungsi imun yang menimbulkan penyakit infeksi dan infeksi saluran pernafasan atas (Glaser et al, 2003, ¶ 1, Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health, <http://www.psychosomaticmedicine.org> diperoleh 2 Maret 2009).

b. Dampak psikologi dan emosional

Disamping mengalami dampak fisik bagi keluarga, merawat lansia demensia juga menimbulkan dampak psikologis dan emosional pada keluarga. Menurut Mace & Rabins (2006 hlm. 205-215) ada beberapa dampak emosional/psikologi yang muncul yaitu rasa marah. Perasaan marah pada *caregiver* terjadi karena: perubahan peran menjadi *caregiver* lansia, perubahan tingkah laku lansia akibat demensia, perasaan tidak dipedulikan oleh orang – orang disekitarnya, dan perasaan terperangkap dengan situasi merawat lansia. Rasa marah pada *caregiver* juga dapat dipicu oleh kelelahan karena merawat lansia. Acton (2002 dalam Miller, 2004) dalam penelitiannya mengemukakan bahwa pengalaman merawat lansia dengan demensia dapat menimbulkan marah, ambivalen dan emosi yang tidak stabil karena perubahan yang terjadi pada lansia.

Dampak psikologi dan emosional yang kedua adalah munculnya rasa diabaikan pada anggota keluarga yang merawat lansia demensia. Hal ini muncul karena keluarga merasa tidak mendapatkan dukungan sosial dari masyarakat sekitar dan pemberi pelayanan kesehatan. Perasaan bersalah juga

dapat timbul pada keluarga yang merawat demensia. Hal ini terjadi karena keluarga merasa bersalah dengan berharap tidak menjadi *caregiver* bagi lansia, merasa malu atas tingkah laku lansia dan memutuskan untuk menempatkan lansia di *nursing home* atau ke rumah jompo. Pada dampak yang tidak dapat diadaptasi oleh keluarga, depresi dapat muncul pada keluarga. Keluarga merasa cemas, bingung, bersalah, malu bahkan menjadi tidak nafsu makan dan sulit untuk tidur di malam hari. Kondisi ini dapat meningkatkan angka morbiditas dan mortalitas pada keluarga. Hal ini didukung oleh beberapa penelitian yang menggambarkan 50% dari *caregiver* menyatakan depresi, cemas, adanya *caregiver burden*, *caregiver strain* dan stress (Davis & Tremont, 2005, ¶ 1, Impact of Frontal Systems Behavioral Functioning in Dementia <http://neuro.psychiatryonline.org>, diperoleh 23 Februari 2009).

c. Dampak sosial ekonomi

Kondisi demensia juga menimbulkan dampak sosial ekonomi berupa: isolasi sosial dan kesulitan keuangan (Acton, 2002; Larrimore, 2003; Narayan et al, 2001 dalam Miller, 2004). Kondisi ini muncul karena *caregiver* harus merawat lansia sehingga tidak dapat lagi bekerja, sehingga dapat berpengaruh terhadap kondisi perekonomian keluarga. Dampak sosial juga muncul pada keluarga, yang meliputi perasaan sendiri, terisolasi, dan kehilangan kebebasan. Merawat lansia dengan demensia memerlukan waktu 24 jam

dalam sehari, sehingga *caregiver* kehilangan kontak dengan teman-temannya dan anggota keluarga yang lain.

Caregiver burden dapat dikurangi dengan dukungan, saling membantu dan saling berbagi dalam tanggungjawab keuangan dalam keluarga, mencari pelayanan kesehatan yang dapat membantu, melakukan konseling, bergabung dengan keluarga lain yang memiliki lansia dengan demensia dan mengikuti *support group* (Mace & Rabins, 2006). Selain itu, dukungan dari masyarakat sekitar, kemampuan strategi koping *caregiver* untuk memecahkan masalah dan pengetahuan *caregiver* mengenai perawatan lansia dapat mengurangi *caregiver burden* (<http://allaboutcaregiver.com>, diperoleh 12 Maret 2009). Hal ini didukung oleh penelitian yang menyatakan *caregiver* yang tidak mendapatkan dukungan dari keluarga dan teman akan mengalami *caregiver burden* dan gejala depresi (Stones et al, 2000, ¶ 1, Predicting Caregiver Burden and Depression in Alzheimer's Disease, <http://www.medscape.com>, diperoleh 23 Februari 2009).

Keluarga juga memerlukan intervensi yang tepat untuk dapat mengurangi *caregiver burden* pada keluarga, karena lansia dengan demensia memerlukan bantuan yang lebih dibandingkan dengan kemunduran lain yang terjadi pada lansia.. Kondisi ini digambarkan oleh penelitian yang menyatakan *Dementia training programmes* dapat menurunkan *caregiver burden* pada pemberi perawatan pada lansia dengan demensia (Gormley, 2000, ¶ 1, The role of dementia training programmes in reducing care-giver burden, <http://pb.rcpsych.org>, diperoleh 2 Maret 2009).

B. DEMENSIA DAN DAMPAKNYA

1. PENGERTIAN

World Health Organization (WHO) mendefinisikan demensia sebagai sindrom yang berhubungan dengan penyakit pada otak, biasanya bersifat kronik atau progresif, adanya gangguan pada fungsi otak, kemampuan berpikir, kemampuan bahasa, dan membuat keputusan. Adanya kerusakan fungsi otak yang menimbulkan ketidakmampuan mengontrol emosi, tingkah laku sosial atau motivasi dan tidak disertai oleh penurunan kesadaran (Blare and Beare, 2005). *Statistical manual of mental disorder* (DSM) IV, 1994 dalam Lumbantobing, 2001 hlm. 62) mendefinisikan demensia sebagai sindrom diakibatkan oleh banyak kelainan dan penyakit, ditandai oleh gangguan tingkat intelektual. Gangguan mencakup memori dan bidang kognitif lainnya termasuk bahasa, orientasi, kemampuan konstruksional, berpikir abstrak, kemampuan memecahkan persoalan dan praktis yang berat sehingga mengganggu kemampuan okupasional atau sosial atau keduanya serta adanya perubahan kepribadian dan afek.

Miller (1995, hlm. 462) mendefinisikan demensia sebagai kerusakan fungsi kognitif yang berlangsung secara progresif dan penurunan fungsi intelektual dan dalam kondisi kesadaran yang stabil serta diikuti oleh gejala nonkognitif seperti perubahan kepribadian dan tingkah laku. Secara umum demensia dapat didefinisikan sebagai kumpulan gejala klinik yang disebabkan oleh berbagai latar belakang penyakit yang ditandai oleh hilangnya memori jangka pendek dan gangguan global fungsi mental sehingga menimbulkan gangguan dalam pekerjaan, aktivitas sehari-hari dan sosial, yang disebabkan oleh berbagai keadaan

yang *irreversibel* dan *reversible* (Yustiani, 2005, hlm 45). Kondisi tersebut menyebabkan perencanaan dan perawatan demensia merupakan sesuatu yang sangat kompleks. Hal ini terjadi bukan hanya karena penyebab dan prognosa demensia yang berbeda-beda tetapi juga tipe-tipe demensia yang beragam dengan karakteristik yang berbeda.

2. TIPE DEMENSIA

Miller (2004) mengkategorikan demensia menjadi 4 kategori yaitu: 1) *Alzheimer's disease* (AD); 2) Demensia Vaskular ; 3) *Frontotemporal dementia*; dan 4) *Dementia with lewy bodies*. AD merupakan jenis demensia yang sering terjadi pada lansia. Demensia ini menempati urutan tertinggi dibandingkan demensia jenis lainnya, yaitu 50%-55%, walaupun beberapa penelitian di Asia (Singapura, Jepang, dan India) menunjukkan frekuensi demensia vaskuler lebih besar dibandingkan demensia Alzheimer (Yustiani, 2005). Penyakit demensia ini sangat kuat untuk menyerang orang-orang berumur 65-74 tahun sebanyak 1% -3 %, 75-84 tahun sebanyak 6%-11%, dan 85 tahun sebanyak keatas 30% (Miller, 2004). Kondisi ini dapat disebabkan oleh beberapa faktor resiko.

Faktor resiko terjadinya AD menurut Lumbantobing (2001) adalah: adanya riwayat demensia dalam keluarga; umur yang sudah lanjut; *syndrom down*; dan kelainan protein otak *apolipoprotein E alele 4*. Lansia dengan AD akan mengalami penurunan memori, perubahan tingkah laku, disorientasi, kehilangan kemampuan berkomunikasi, kehilangan kemampuan mengambil keputusan dan kehilangan kemampuan melakukan aktivitas sehari-hari. Tahapan AD sesuai

dengan gejala yang muncul dikategorikan menjadi tahap awal, sedang dan akhir. Lama proses terjadinya AD dari tahap awal sampai dengan akhir yaitu 8-10 tahun (Blair & Beare, 1999).

Kategori demensia yang ke-2 adalah demensia Vaskular atau biasa juga disebut “Demensia Multi infark”. Demensia Vaskular terjadi 10%-20% dari semua jenis demensia (Blair & Beare, 1999). Demensia jenis ini disebabkan oleh arterosklerosis, secara umum disebabkan oleh stroke atau *transient ischemic attacks* (TIA) (Miller, 2004). Demensia vaskular juga dapat terjadi paska stroke, kondisi ini didukung dengan penelitian yang menyatakan satu dari tiga lansia beresiko menderita demensia vaskular setelah tiga bulan paskastroke (Chui, 2000; Desmond et al, 2000, Roman, 2002 dalam Miller, 2004).

Lansia yang mengalami demensia vaskuler memiliki manifestasi klinik yang beragam sesuai dengan area otak yang mengalami infark. Manifestasi klinik yang biasa terjadi adalah: gangguan kognitif (aphasia dan penurunan memori); perubahan tingkah laku (apati, depresi dan emosi yang labil); defisit sensorik-motorik (hemiparesis, gangguan gaya berjalan dan inkontinensia urin) (Miller, 2004).

Frontotemporal dementia atau biasa juga dikenal dengan *frontal lobe dementia* (Blair & Beare, 1999), biasanya disebabkan oleh *Pick's disease* ((Blair & Beare, 1999, Miller, 2004). Miller (2004) menyatakan bahwa penyakit demensia jenis ini

terjadi pada usia dibawah 65 tahun. Demensia ini dapat berlangsung selama 5-7 tahun (Blair & Beare, 1999).

Lansia dengan demensia jenis *frontal lobe dementia* akan mengalami perubahan tingkah laku yang signifikan pada tahap awal tetapi seiring dengan perjalanan penyakit akan memiliki gejala yang sama dengan jenis demensia lainnya. Miller (2004) menggambarkan karakteristik tingkah laku yang muncul pada tahap awal *frontotemporal dementia* adalah apatis atau hiperaktivitas, impulsif, distarktif, emosi yang labil, perubahan kepribadian, inkontinensia urin, menarik diri, perilaku seksual yang proaktif, tidak peduli dengan kebersihan diri, kerusakan bahasa seperti kesalahan dalam menggunakan kata, hiperoral dengan makan atau minum yang berulang-ulang, dan mengulang sesuatu tindakan dengan sering misalnya sering bertepuk tangan, bergumam dan bernyanyi.

Dementia with lewy bodies terjadi pada 20%-30% dari semua jenis demensia (Miller, 2004). Blair & Beare (1999) menyatakan bahwa demensia ini dapat terjadi pada umur 60-80 tahun, durasi untuk terjadinya penyakit ini adalah 6 tahun tetapi berbeda untuk tiap individu. Demensia jenis *dementia with lewy bodies* sulit untuk didiagnosis walaupun sudah ada panduan untuk mendiagnosis (Miller, 2004).

Lansia dengan *dementia with lewy bodies* sangat sensitif dengan obat-obatan yang bereaksi terhadap sistem saraf pusat. Blair & Beare (1999) menggambarkan

karakteristik gejala yang muncul adalah *prominent psychiatric symptoms* seperti halusinasi pengelihatan dan *extrapyramidal symptoms*; gangguan kognitif yang fluktuasi; *episodic delirium*; jatuh dan *syncope*. Berbagai gejala yang dapat timbul pada masing-masing tipe demensia. Kondisi ini seiring dengan proses penyakit akan menimbulkan gejala yang sama dan akan menimbulkan dampak bagi lansia dan keluarga selaku *caregiver*.

3. DAMPAK DEMENSIA PADA LANSIA

Lansia dengan demensia mengalami perubahan fungsi mental dan tingkah laku akibat dari perubahan struktur dan kimia otak sebagai proses progresif dari demensia. 10- 20% lansia dengan demensia mengalami perkembangan gejala demensia selama 5 tahun (Mace & Rabins, 2006 hlm. 44). Penderita demensia seringkali menunjukkan beberapa gangguan dan perubahan pada tingkah laku harian (*behavioral symptom*) yang mengganggu (*disruptive*) ataupun tidak mengganggu (*non-disruptive*) (Volicer, Hurley, Mahoney, 1998).

Hal yang menarik dari gejala penderita demensia adalah adanya perubahan kepribadian dan tingkah laku sehingga mempengaruhi aktivitas sehari-hari.. Lansia demensia tidak memperlihatkan gejala yang menonjol pada tahap awal, mereka sebagaimana Lansia pada umumnya mengalami proses penuaan dan degeneratif. Pada tahap awal demensia, dapat berlangsung selama 0-4 tahun (Tyson, 1999). Lansia mengalami perubahan mood atau kepribadian, gangguan dalam menentukan keputusan, sulit mengingat tempat dan waktu, kesulitan dengan angka dan uang serta mulai menarik diri dan menunjukkan gejala depresi

(Blare and Beare, 2005 hlm. 356). Lansia pada tahap ini sulit mengingat nama cucu mereka atau lupa meletakkan suatu barang. Pada kondisi ini lansia yang sebelumnya adalah seorang pendiam menjadi orang yang mudah marah. Lansia juga bisa tersesat saat akan pulang kerumah. Pada tahap awal demensia lansia belum mengalami gangguan fisik dan gangguan psikologis yang serius (Mace & Rabins, 2006).

Pada tahap pertengahan demensia dapat berlangsung selama 4-10 tahun (Tyson, 1999). Blare and Beare (2005) menyatakan masalah yang muncul biasanya berupa kesulitan dalam mengingat memori jangka pendek dan jangka panjang. Lansia juga mengalami *agnosia*, dimana lansia tidak mampu untuk memahami suatu objek misalnya lansia tidak tahu apa yang harus dilakukan ketika diberi sikat gigi dan *apraxia* dimana lansia kehilangan kemampuan untuk mengkoordinasikan gerak pada tubuhnya walaupun tidak ada gangguan sensori maupun motorik, misalnya lansia mengalami kesulitan ketika akan ganti baju. Selain itu lansia juga menjadi *aphasia* dimana mengalami kesulitan dalam bahasa misalnya lansia menggunakan banyak kata padahal makna yang ingin disampaikan hanya singkat. Lansia juga mengalami kerusakan berat dalam menentukan keputusan dan pemecahan masalah serta mengalami masalah dengan keamanan misalnya lansia menyalakan kompor dan meninggalkannya begitu saja.

Pada tahap demensia sedang, lansia merasa cemas, adanya gangguan persepsi dan menjadi lebih agresif. Lansia juga menjadi depresi, mereka menjaga jarak dengan

lingkungan dan lebih sensitif. Kondisi seperti ini dapat saja diikuti oleh munculnya penyakit lain dan biasanya akan memperparah kondisi lansia. Pada saat ini mungkin saja Lansia menjadi sangat ketakutan bahkan sampai berhalusinasi. Secara fisik pada tahap ini demensia menimbulkan dampak penurunan kebersihan diri, inkontinensia urin, inkontinensia bowel, gangguan pola tidur, gangguan gaya berjalan dan keseimbangan yang dapat menimbulkan jatuh pada lansia serta peningkatan nafsu makan (Mace & Rabins, 2006).

Pada tahap akhir demensia memunculkan perubahan tingkah laku yang semakin mengkhawatirkan. Perubahan tingkah laku (*behavioral symptom*) yang dapat terjadi pada lansia penderita demensia di antaranya adalah delusi, halusinasi, depresi, kerusakan fungsi tubuh, cemas, disorientasi spasial, ketidakmampuan melakukan tindakan yang berarti, tidak dapat melakukan aktivitas sehari-hari secara mandiri, melawan, marah, agitasi, apatis, dan kabur dari tempat tinggal (Volicer, Hurley, Mahoney, 1998). Pada tahap lanjut demensia, Blare and Beare (2005) menyatakan bahwa lansia akan mengalami kerusakan kognitif yang sangat berat, lansia tidak dapat mengenal keluarga dan teman-temannya. Secara fisik pada tahap ini demensia menimbulkan dampak malnutrisi karena penurunan nafsu makan, gangguan mobilisasi karena penurunan tonus otot, dan gangguan komunikasi verbal.

Dampak demensia pada lansia pada setiap tahapan demensia memerlukan perawatan yang komprehensif dari semua pihak sehingga tidak memperburuk kondisi lansia. Kebutuhan lansia harus dapat dipenuhi sehingga lansia dapat

merasa nyaman dan aman dengan kondisinya. Pada kondisi ini lansia memerlukan tindakan dan lingkungan yang tepat. Pada penelitian yang dilakukan oleh Snyder et al (1995, dalam Blare and Beare, 2005) menyatakan bahwa manajemen stress, pijat tangan dan sentuhan terapeutik dapat menimbulkan efek relaksasi pada lansia dengan demensia, untuk menciptakan kenyamanan dan keamanan bagi lansia dengan demensia keluarga memiliki peran yang sangat penting dalam perawatan lansia penderita demensia yang tinggal di rumah. Perawatan lansia penderita demensia juga menimbulkan dampak bagi keluarga yang merawatnya dan masyarakat disekitarnya.

C. PERAN DAN FUNGSI KELUARGA SEBAGAI *CAREGIVER*

Keluarga merupakan sistem pendukung yang vital bagi individu-individu, sumber dari kebutuhan-kebutuhan ini perlu dinilai dan disatukan ke dalam perencanaan tindakan bagi individu-individu. Ada hubungan yang kuat antara keluarga dan status kesehatan keluarganya, bahwa peran dari keluarga sangat penting bagi setiap aspek perawatan kesehatan anggota keluarga secara individu (Friedman, 1998). Peran keluarga dikategorikan menjadi peran formal dan peran informal. Peran formal merupakan peran-peran yang secara eksplisit terdapat dalam struktur peran keluarga seperti: ayah-suami, istri-ibu, anak perempuan-kakak/adik, anak laki-laki-kakak/adik. Pada *single parent family* lebih sedikit peran yang muncul, sebaliknya pada *extended family* banyak struktur peran yang muncul (Friedman, Bowden & Jones, 2003).

Peran informal merupakan peran-peran implisit yang sering tidak terlihat dipermukaan, tetapi diharapkan untuk dapat memenuhi kebutuhan-kebutuhan emosional anggota keluarga dan/atau untuk mempertahankan keseimbangan keluarga. Yang termasuk dalam peran informal adalah menghargai kontribusi dan ide anggota keluarga yang lain (*encourager*), menjadi mediator saat terjadi konflik dalam keluarga (*harmonizer*), berkontribusi untuk memberikan ide-ide baru dalam keluarga (*initiator-contributor*), merawat anggota keluarga lain yang membutuhkan (*the family correctaker*) dan menjadi koordinator dan merencanakan aktivitas keluarga (*the family coordinator*) (Friedman, Bowden & Jones, 2003). Keluarga yang merawat lansia memiliki peran dalam membantu lansia dalam melakukan aktivitas sehari-hari dan membantu lansia dalam membuat keputusan.

Mace dan Rabins (2006) menyatakan bahwa peran keluarga tersebut dapat berdampak pada hubungan dalam keluarga yang meliputi : 1) hubungan antara suami dan istri, 2) Hubungan dengan lansia, 3) Hubungan dengan anggota keluarga yang lain. Apabila peran sebagai *caregiver* tidak dapat diadaptasi dengan baik, maka dapat menimbulkan konflik dalam keluarga dan stress pada *caregiver*. Hal ini perlu saling menguatkan sesama anggota keluarga dan selalu meluangkan waktu untuk diri sendiri dan bersosialisasi dengan teman-teman lain dapat menghindarkan stress yang dapat dialami oleh anggota keluarga yang merawat lansia dengan demensia (Mace & Rabins, 2006). Selain itu berfungsinya peran keluarga secara adekuat menentukan keberhasilan fungsi keluarga (Friedman, 1998).

Friedman (1998) menyatakan bahwa fungsi perawatan kesehatan adalah bagian vital dari pengkajian keluarga. Beavers dan Hampson (1993 dalam Friedman, 1998) mendeskripsikan fungsi kesehatan keluarga yang optimal adalah: mempunyai ketrampilan negosiasi yang tinggi dalam mengatasi masalah, mengenal gangguan perkembangan kesehatan anggota keluarga; mengambil keputusan untuk melakukan tindakan yang tepat; memberikan kepedulian kepada anggota keluarga yang lain; mempertahankan suasana di rumah yang mendukung kesehatan dan kepribadian anggota keluarga; mempertahankan hubungan timbal balik antara anggota keluarga

Curren (1983, dalam Gillies 1989) mengungkapkan bahwa keluarga memiliki 5 fungsi utama yaitu: mencapai katahahan ekonomi; memberikan perlindungan; meneruskan nilai-nilai dan agama; mendidik generasi muda; dan memberikan status. Sedangkan Mahon (1992) menyatakan fungsi keluarga adalah *nurturance* dengan menciptakan suatu lingkungan untuk memenuhi kebutuhan hidup dasar. Dengan demikian dapat disimpulkan bahwa fungsi perawatan kesehatan (Friedman, 1998), fungsi memberikan perlindungan (Curren, 1983 dalam Gillies 1989) serta *nurturance* (Mahon, 1992) menggambarkan peran *caregiver* keluarga dalam perawatan lansia dengan demensia. Peran *caregiver* keluarga dengan demensia merupakan pengalaman yang unik. Fenomena ini tidak dapat digambarkan secara kuantitatif karena dialami secara berbeda dan dinamis oleh tiap individu. Oleh karena itu perawat perlu menggunakan pendekatan kualitatif, khususnya desain fenomenologi karena pendekatan ini merupakan cara yang paling baik untuk menggambarkan dan memahami pengalaman manusia (Streubert & Carpenter, 1999).

D. PENDEKATAN FENOMENOLOGI PADA PENELITIAN KUALITATIF

Fenomenologi sebagai studi tentang fenomena telah mengalami perkembangan sebagai studi tentang fenomena dan metode penelitian. Pergerakan fenomenologi sebagai filosofi dimulai dari fase persiapan, fase Jerman dan Fase Perancis (Streubert & Carpenter, 1999). Pada fase persiapan, Franz Bretano yang dikenal sebagai “Bapak fenomenologi” menyatakan konsep *intentionality* yang menjadi tema sentral dari filosofi fenomenologi. *Intentionality* adalah suatu konsep yang berarti suatu kesadaran dari pengalaman internal terhadap suatu kejadian yang didasarkan pada ingatan, bayangan, dan arti (Moustakas, 1994 dalam Creswell, 1998).

Pada fase Jerman, pemikiran dasar Bretano dikembangkan oleh Edmund Husserl yang mengembangkan konsep sentral fenomenologi menjadi *intuition* dan *phenomenological reduction*. Husserl menyatakan bahwa suatu penampakan fenomena hanya akan ada bila ada subjek yang mengalami fenomena tersebut (Denzin & Lincoln, 2003). Tujuan dari proses *intuitif* adalah untuk memahami arti dan makna suatu fenomena sebagaimana pengalaman manusia yang mengalaminya dalam konteks alami. *Phenomenological reduction* menggambarkan bahwa suatu fenomena harus dilihat tanpa prasangka atau penghakiman. Konsep ini kemudian dikenal dengan “*bracketing*” (Creswell, 1998). Dasar pemikiran Husserl diatas merupakan pondasi bagi perkembangan fenomenologi sebagai suatu filosofi dan metode penelitian (Creswell, 1998; Streubert & Carpenter, 1999).

Pada fase Perancis, filosof seperti Gabriel Marcel, Jean Paul Satre dan Maurice Merleau-Ponty berbeda dengan filosofi Husserl tidak sependapat dengan konsep *bracketing*. Hal ini karena manusia tidak dapat dipisahkan dari persepsinya, sehingga pada fase perancis fenomenologi eksistensial memiliki konsep *reflexivity* (Streubert & Carpenter, 1999). Konsep *reflexivity* mengandung pengertian bahwa seseorang dapat mengartikan suatu makna dari suatu kesadaran melalui proses perefleksia terhadap fenomena yang terjadi (Denzin & Lincoln, 2003). Pada konsep ini manusia dapat menginterpretasikan manusia lain dan kejadian disekelilingnya dengan cara membuat klasifikasi dan pengorganisasian konsep-konsep dan faktor-faktor lain yang terlibat dalam pengalaman yang telah dimiliki sebelumnya dan interaksi dengan sekelilingnya (Denzin & Lincoln, 2003).

Berdasarkan pada perkembangan filosofi fenomenologi diatas, beberapa ahli penelitian telah menerjemahkan konsep dasar fenomenologi dalam konsep metode penelitian. Spiegelberg (1975, dalam Streubert & Carpenter, 1999) mengidentifikasi elemen-elemen sentral dalam penelitian fenomenologi. Salah satu elemen sentral itu adalah fenomenologi deskriptif.

Fenomenologi deskriptif meliputi eksplorasi langsung dan menggambarkan fenomena secara teliti, berupaya dan bebas untuk menalaah dan mendeskripsikan pengalaman hidup manusia sebagaimana adanya, tanpa adanya interpretasi dan abstraksi dan bukan penyelidikan perkiraan, ditujukan untuk menampilkan perasaan secara maksimal. Fenomenologi deskriptif mempunyai tiga tahapan proses yaitu *intuiting*,

analyzing, dan *describing*. Pada tahap *intuiting*, peneliti menyatu secara total dengan partisipan untuk mengeksplorasi pengalaman partisipan. Pada tahap *analyzing*, peneliti mengidentifikasi intisari fenomena yang diteliti didasarkan pada data yang diperoleh dari partisipan. Berdasar pada tahap *analyzing*, pada tahap *describing*, peneliti mengkomunikasikan dan memberikan gambaran secara narasi yang luas dan mendalam tentang fenomena. Walaupun ketiga tahapan ini terpisah seringkali dilakukan secara simultan (Spielgelberg, 1975 dalam Streubert & Carpenter, 1999)

Tahap *intuiting* dilakukan dengan kegiatan pengumpulan data. Pengumpulan data penelitian fenomenologi deskriptif dilakukan dengan mengeksplorasi pengalaman partisipan tentang fenomena yang diteliti (Streubert & Carpenter, 1999). Partisipan dipilih berdasarkan kemampuannya untuk memberikan informasi sesuai dengan tujuan penelitian (Creswell, 1998). Partisipan penelitian fenomenologi kualitatif berada dalam satu lokasi dan diseleksi dengan menggunakan teknik *purposive sampling* (Miles & Huberman, 1994 dalam Creswell, 1998). Dalam riset kualitatif disebut sebagai *judgemental, theoretical* atau *purposeful sampling* (Polit & Hungler, 1999, Streubert & Carpenter, 1999).

Purposive sampling adalah pemilihan sampel secara sadar oleh peneliti terhadap subjek untuk dimasukkan dalam penelitian. Patton (1995) menggambarkan alternatif dalam *purposive sampling* yaitu 1). *Maximum variation sampling*, yaitu pemilihan sampel didasarkan pada tujuan tertentu, dengan rentang variasi yang besar pada dimensi peminatan, 2). *Extremen/deviant case sampling*, yaitu memberikan

kesempatan untuk belajar dari partisipan yang paling tidak lazim atau ekstrim (misalnya : partisipan yang sukses beradaptasi dengan lansia yang mengalami demensia), 3). *Typical case sampling* yaitu melibatkan pemilihan partisipan yang mampu mengilustrasikan atau menyoroti hal-hal yang khusus atau rata-rata dialami. Pada penelitian fenomenologi yang paling penting adalah menggambarkan makna dari sejumlah kecil individu yang mengalami fenomena yang diteliti (Creswell, 1998), walaupun hanya satu orang saja (Dukes, 1984 dalam Creswell, 1998). Riemen (1986 dalam Creswell, 1998). menyatakan dibutuhkan sekitar 10 partisipan untuk menjadi sampel dalam penelitian fenomenologi.

Pengumpulan data dari partisipan penelitian fenomenologi deskriptif dilakukan dengan teknik wawancara mendalam. Wawancara adalah proses tanya jawab yang dilakukan untuk mencapai tujuan tertentu (Streubert & Carpenter, 1999). Waktu yang diperlukan untuk melakukan proses wawancara dapat berlangsung selama 60-90 menit (Creswell, 1998). Creswell (1998) menyatakan wawancara bisa dikategorikan menjadi wawancara tidak terstruktur, wawancara semi terstruktur dan wawancara terstruktur dengan sifat pertanyaan *open-ended*. Streubert & Carpenter (1999) menyatakan wawancara yang tidak terstruktur dapat memberikan kebebasan dan keleluasaan yang lebih besar dalam jawaban yang diberikan dibandingkan dengan jenis interview yang lain. Hasil wawancara kemudian didokumentasikan pada hari yang sama dengan menyalin hasil rekaman proses wawancara kata demi kata (Poerwandari, 1998).

Tahap *analyzing* dimulai dengan pembuatan transkrip hasil wawancara yang telah dilakukan. Analisis pada penelitian fenomenologi deskriptif dapat dilakukan secara manual atau dengan menggunakan program komputer (Creswell, 1998). Salah satu program komputer untuk menganalisis penelitian fenomenologi adalah NUD-IST (*non-numerical unstructured data indexing, searching and theorizing*). Beberapa ahli seperti Colaizzi (1978, dalam Streubert & Carpenter, 1999) mengungkapkan teori tentang langkah-langkah analisis penelitian data kualitatif.

Colaizzi (1978, dalam Streubert & Carpenter, 1999) mengungkapkan ada 9 langkah dalam melakukan analisis penelitian kualitatif yaitu: mendeskripsikan fenomena yang akan diteliti; pengumpulan data tentang fenomena dari partisipan; membaca semua deskripsi fenomena yang telah dikumpulkan dari partisipan; membaca kembali deskripsi fenomena dan mengekstraksi kata kunci; mencoba mengidentifikasi arti dari beberapa kata kunci yang telah teridentifikasi; mengorganisasikan beberapa arti yang teridentifikasi ke dalam tema; menuliskan pola hubungan tema-tema tersebut dalam suatu narasi; mengembalikan hasil narasi kepada partisipan untuk melakukan validasi, jika didapatkan data baru yang penting dari hasil validasi, maka data tersebut dimasukkan dalam suatu narasi akhir yang menarik.

Tahap *describing* yaitu menuliskan elemen-elemen penting dari suatu fenomena secara menarik. Tahap ini merupakan bagian integral dari tahap *intuiting* dan tahap *analyzing*, sehingga peneliti harus membuat tulisannya berdasarkan kesimpulan hasil analisis data (Streubert & Carpenter, 1999). Penulisan deskriptif ini bertujuan untuk

mengkomunikasikan hasil penelitian fenomenologi deskriptif pada pembacanya (Creswell, 1998).

Spielgelberg (1975 dalam Streubert & Carpenter, 1999) meletakkan kerangka kerja bagi penelitian fenomenologi deskriptif yang didasarkan pada filosofi Husserl. Rancangan fenomenologi deskriptif banyak digunakan untuk mengungkap arti dan makna pengalaman hidup manusia. Dalam bidang keperawatan, Joanne (1995 dalam <http://proquest.umi.com>, diperoleh 10 Maret 2009) menggunakan studi fenomenologi deskriptif mengenai pemberian asuhan oleh pasangan kepada pasangan lansia secara berkelanjutan.

Bertolak dari penelitian diatas, maka peneliti berkesimpulan bahwa kerangka kerja penelitian yang telah diungkapkan oleh Spiegelberg (1975 dalam Streubert & Carpenter, 1999) dapat diaplikasikan dalam penelitian keperawatan. Peneliti tertarik untuk mengungkap arti dan makna pengalaman keluarga dalam merawat lansia dengan demensia di rumah.

BAB III

METODOLOGI PENELITIAN

Bab metodologi penelitian ini mendeskripsikan aplikasi metodologi penelitian fenomenologi deskriptif untuk mengungkap arti dan makna pengalaman keluarga dalam merawat lansia demensia. Gambaran penerapan metodologi penelitian fenomenologi deskriptif ini secara lebih operasional dijabarkan dalam desain penelitian, cara memilih populasi dan sampel penelitian, waktu dan tempat penelitian, cara dan prosedur pengumpulan data dan alat bantu pengumpulan data serta *trustworthiness of data*.

A. DESAIN PENELITIAN

Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif dengan metode fenomenologi. Sebagai suatu metode penelitian, fenomenologi merupakan suatu investigasi fenomena yang sangat mendalam, kritis, dan sistematis (Streubert & Carpenter, 1999). Tujuan penelitian fenomenologi adalah untuk menganalisis struktur, atau esensi dari pengalaman hidup dari suatu fenomena dalam mencari kesatuan arti atau makna yang merupakan identifikasi dari esensi fenomena dan gambaran akuratnya dalam pengalaman hidup sehari-hari (Rose, Beeby & Parker, 1995 dalam Streubert & Carpenter, 1999). Jenis fenomenologi yang digunakan adalah fenomenologi deskriptif dimana peneliti melakukan eksplorasi fenomena secara intuitif, analitik, dan deskriptif dari pengalaman keluarga merawat lansia dengan demensia.

Rancangan fenomenologi deskriptif ini dilaksanakan dengan berpedoman pada pendapat Spigelberg (1975 dalam Streubert & Carpenter, 1999) yang mengidentifikasi tiga tahapan dalam melakukan fenomenologi deskriptif yaitu *intuiting*, *analyzing*, dan *describing*. Pada tahap *intuiting*, peneliti menyatu secara total dengan partisipan untuk mengeksplorasi pengalaman partisipan dalam merawat lansia dengan demensia. Pada tahap ini peneliti menghindari sikap kritis dan evaluatif terhadap semua informasi yang diberikan partisipan. Data yang telah dikumpulkan ditranskripkan dan ditelaah berulang-ulang. Pada tahap *analyzing*, peneliti mengidentifikasi tema-tema arti dan makna pengalaman keluarga merawat lansia dengan demensia. Berdasar pada tahap *analyzing*, pada tahap *describing*, peneliti mengkomunikasikan dan memberikan gambaran secara narasi yang luas dan mendalam tentang fenomena. Elemen atau esensi yang kritical dideskripsikan secara terpisah kemudian dalam konteks hubungannya terhadap satu sama lain. Dalam penelitian ini peneliti ingin mengeksplorasi kedalaman dan kompleksitas dari pengalaman memberikan perawatan yang dialami oleh keluarga yang merawat lansia dengan demensia sehingga didapatkan pemahaman mendalam dan makna fenomena tersebut bagi keluarga.

B. POPULASI DAN SAMPEL

Populasi yang diteliti adalah keluarga-keluarga yang merawat lansia dengan demensia di rumah di wilayah Kelurahan Pancoran Mas, Kecamatan Pancoran Mas, Kota Depok. Pengambilan sampel dari populasi tersebut dilakukan dengan teknik *purposive sampling*, dalam riset kualitatif disebut sebagai *judgemental*,

theoretical atau *purposeful sampling* (Polit & Hungler, 1999, Streubert & Carpenter, 1999). Strategi yang digunakan pada penelitian ini adalah *typical case sampling* karena pada penelitian fenomenologi hal yang paling penting adalah menggambarkan makna dari sejumlah kecil individu yang mengalami fenomena yang diteliti (Creswell, 1998), bukan banyaknya partisipan.

Sampel didapatkan dari keluarga yang bertempat tinggal di wilayah wilayah Kelurahan Pancoran Mas, Kecamatan Pancoran Mas, Kota Depok baik *nuclear family* maupun *extended family*. Kriteria sampel dalam penelitian ini antara lain : *caregiver* utama dalam keluarga, minimal berusia dewasa dan memahami bahasa Indonesia, serta baru pertama kali merawat lansia dengan demensia (belum pernah memiliki pengalaman merawat lansia dengan demensia). Sedangkan kriteria lansia yang dirawat adalah berusia lebih dari 60 tahun sesuai dengan batasan lansia menurut WHO yaitu 60 tahun keatas, hasil pemeriksaan *Mini Mental State examination* (MMSE) pada tahap ringan-sedang, karena menurut Tyson (1999) pemeriksaan MMSE dapat dilakukan pada semua lansia untuk mendeteksi awal adanya demensia.

Prinsip dasar sampling dalam penelitian kualitatif adalah saturasi data, yaitu sampling sampai pada titik kejenuhan dimana tidak ada informasi baru yang didapat dan pengulangan telah tercapai (Polit & Hungler, 1999). Pada penelitian fenomenologi yang paling penting adalah menggambarkan makna dari sejumlah kecil individu yang mengalami fenomena yang diteliti (Creswell, 1998),

walaupun hanya satu orang saja (Dukes, 1984 dalam Creswell, 1998). Pada penelitian ini, peneliti mendapatkan sampel sejumlah 10 partisipan dengan 2 partisipan menolak untuk menjadi partisipan. Pada penelitian ini peneliti telah mendapatkan saturasi data pada partisipan yang kedelapan sehingga peneliti tidak menambahkan jumlah partisipan.

C. WAKTU DAN TEMPAT PENELITIAN

Penelitian telah dilakukan pada bulan April-Mei 2009 di wilayah Kelurahan Pancoran Mas, Kecamatan Pancoran Mas, Kota Depok. Tempat penelitian adalah RW 01, 02, 08, 09, 11, dan RW 15 di Kelurahan Pancoran Mas karena berdasarkan hasil survey awal yang dilakukan oleh peneliti dan informasi dari kader tempat ini terdapat keluarga yang merawat lansia dengan demensia. Kota Depok juga berpotensi sebagai wilayah penyangga yang menjadi kawasan lalu lintas Jakarta-Bogor-Depok-Tangerang-Bekasi (Pemerintahan Kota Depok, 2002), sehingga faktor resiko untuk terjadi demensia meningkat kasusnya seperti kasus stroke, hipertensi dan Diabetes Mellitus.

D. PERTIMBANGAN ETIK

Komite Etik Penelitian Keperawatan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia telah mengkaji dan menyetujui penelitian ini untuk dilaksanakan (Lampiran 11). Pertimbangan etik yang dilakukan peneliti untuk memenuhi hak subjek dalam penelitian yang meliputi hak *self determination*, hak terhadap *privacy* dan martabat; hak terhadap *anonimity* dan *confidentiality*, hak untuk

mendapatkan penanganan yang adil (*justice*), dan hak terhadap perlindungan dari ketidaknyamanan atau kerugian (*freedom from discomfort*) (ANA, 1985 dalam Macnee, 2004).

Hak untuk *self determination*, partisipan memiliki otonomi dan hak untuk membuat keputusan secara sadar dan dipahami dengan baik, bebas dari paksaan untuk berpartisipasi atau tidak dalam penelitian atau untuk berhenti dari penelitian ini. *Self determination* sebagai hak partisipan diterapkan oleh peneliti dengan memberikan penjelasan tentang penelitian dan partisipan diberikan kebebasan untuk menentukan apakah bersedia atau tidak bersedia mengikuti penelitian ini dengan sukarela. Peneliti sebelum mengambil data menjelaskan kepada partisipan terlebih dahulu bahwa penelitian ini sudah meminta izin kepada Kepala Kelurahan dan kepala Puskesmas Pancoran Mas dan data yang terkumpul dijamin kerahasiaannya, hanya untuk kepentingan penelitian. Peneliti menjelaskan pada partisipan untuk tidak perlu takut apabila tidak bersedia terlibat dalam penelitian ini. Apabila dalam proses penelitian partisipan menyatakan keberatan maka partisipan dapat mengundurkan diri dan data yang telah tergalil dari partisipan akan dimusnahkan.

Hak *privacy* dan *dignity* berarti partisipan memiliki hak untuk dihargai tentang apa yang mereka lakukan dan apa yang dilakukan terhadap mereka untuk mengontrol kapan dan bagaimana informasi tentang mereka dibagi dengan orang lain. Wujud dari prinsip *privacy* dan *dignity* peneliti lakukan dengan meminta izin

terlebih dahulu kepada partisipan dan menjelaskan bahwa wawancara dilakukan antara peneliti dan partisipan tanpa kehadiran orang lain untuk menjaga *privacy* dari partisipan. Pada penelitian pada saat lansia dengan demensia turut serta untuk berada pada tempat wawancara, peneliti meminta ijin untuk menghentikan wawancara, tetapi pada 3 orang partisipan mengizinkan untuk tetap melakukan penelitian. Partisipan juga dijaga kerahasiaannya dalam keterlibatan di penelitian ini. Penelitian ini memberikan kode pada partisipan dengan P1, P2 dan seterusnya untuk mencegah diketahuinya informasi yang diberikan berasal dari partisipan (*anonymity*).

Peneliti juga menjelaskan kepada partisipan bahwa kerahasiaan identitas dan alamat partisipan dijaga sebagai wujud penerapan prinsip *confidentiality*. Peneliti menjelaskan bahwa selama wawancara menggunakan *tape recorder* untuk dokumentasi wawancara. Peneliti juga menyimpan data dalam bentuk rekaman dan transkrip dalam tempat khusus yang hanya bisa dibuka oleh peneliti. Kaset rekaman diberikan kode partisipan dengan kode P1, P2 dan seterusnya, kemudian ditransfer ke dalam komputer dan kemudian disimpan dalam file khusus dengan masing-masing kode partisipan. Semua bentuk data ini digunakan hanya untuk kepentingan penelitian.

Hak untuk mendapatkan penanganan yang adil (*justice*) dan hak terhadap perlindungan dari ketidaknyamanan atau kerugian (*freedom from discomfort*) mengharuskan peneliti untuk melindungi partisipan dari pertanyaan – pertanyaan

yang dapat membuat partisipan merasa tidak nyaman dan peneliti harus menjamin minimalnya bahaya atau kerugian penelitian ini, serta menghargai hak partisipan dengan melakukan proses penelitian sesuai dengan kesepakatan bersama (Polit & Hungler, 1999). Pemenuhan hak partisipan diberlakukan sama (*justice*) pada setiap partisipan. Pada penelitian ini peneliti lakukan dengan cara memberikan kebebasan partisipan memilih tempat dan waktu wawancara. Partisipan juga diberikan kesempatan untuk berhenti sementara, jika pada saat proses wawancara partisipan merasa tidak nyaman. Pelaksanaan pemenuhan hak-hak partisipan ini dituangkan dalam dokumen dengan pendekatan *informed consent* (lampiran 1) dimana partisipan menandatangani sebuah pernyataan kesediaan berpartisipasi dalam penelitian setelah diberikan informasi mengenai penelitian. Pemberian informasi tersebut meliputi tujuan penelitian, prosedur penelitian, durasi keterlibatan partisipan, dan hak-hak partisipan.

E. CARA DAN PROSEDUR PENGUMPULAN DATA

1. Cara Pengumpulan Data

Pada penelitian ini pengumpulan data dilakukan dengan wawancara mendalam (*indepth interview*) dan catatan lapangan (lampiran 5). Wawancara mendalam dipilih dalam penelitian ini untuk mengeksplorasi secara mendalam makna dan arti pengalaman *caregiver* dalam merawat lansia dengan demensia. Pertanyaan yang diajukan selama proses wawancara adalah semi terstruktur dan dalam bentuk pertanyaan terbuka dengan menggunakan panduan wawancara (lampiran 4), sebelumnya peneliti bertanya tentang data demografi

partisipan sesuai dengan pertanyaan pada lampiran 3. Pertanyaan semi terstruktur diterapkan pada penelitian ini dengan tujuan untuk mengantisipasi informasi yang diberikan oleh partisipan melebar dari fokus penelitian. Wawancara yang tidak terstruktur memberikan kebebasan dan keleluasaan yang lebih besar dalam jawaban dibandingkan jenis interview yang lain (Streubert & Carpenter, 1999).

Wawancara ini dilakukan dengan mengajukan pertanyaan terbuka dan tidak kaku sifatnya karena pertanyaan sudah berkembang 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 karena informasi diperoleh langsung dari sumbernya, tetapi dalam prosesnya peneliti kadang-kadang sedikit mengarahkan karena ada partisipan yang menjawab dengan singkat. Dalam penelitian ini, peneliti melakukan wawancara untuk mengidentifikasi pengalaman *caregiver* dalam merawat lansia dengan demensia dan makna pengalaman *caregiver* yang dilengkapi dengan catatan lapangan. Wawancara berlangsung selama 60-90 menit. Hal tersebut sesuai dengan rekomendasi Creswell (1998) bahwa waktu yang diperlukan untuk melakukan proses wawancara dapat berlangsung selama 60-90 menit

2. Prosedur Pengumpulan Data

Setelah mendapatkan surat keterangan lulus uji etik dan surat ijin penelitian dari Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia (FIK UI) yang terdapat pada lampiran 10, kemudian peneliti menyampaikan surat tersebut pada Kepala Kesbanglinmaspol Kota Depok. Pelaksanaan pengumpulan data dilakukan setelah mendapatkan izin dari Bagian KesBangSosLinMas Kota Depok. Proses seleksi calon partisipan dilakukan oleh peneliti dengan diskusi dengan mahasiswa spesialis kemudian mendatangi kader Posbindu di RW 01, 02, 08, 09, 11, dan RW 15 Kelurahan Pancoran Mas untuk memilih calon partisipan yang sesuai kriteria. Peneliti menanyakan kepada kader posbindu tentang calon partisipan yang sesuai kriteria, kemudian peneliti melakukan pendekatan pada calon partisipan.

Peneliti melakukan pendekatan langsung ke calon partisipan dengan mendatangi rumah partisipan, menjelaskan tentang penelitian dan memberi lembar *informed consent* pada partisipan untuk berpartisipasi dalam penelitian ini. Setelah partisipan membaca lembar *informed consent* dan memberikan persetujuannya dengan menandatangani lembar persetujuan maka peneliti menanyakan pada partisipan kapan dilakukan wawancara. Seluruh partisipan meminta wawancara dilakukan setelah partisipan menandatangani lembar *informed consent*. Peneliti juga melakukan penilaian terhadap tingkat demensia lansia dengan menggunakan lembar MMSE. Ada 2 orang calon partisipan yang menolak untuk menjadi partisipan walaupun sudah diberi

penjelasan oleh peneliti maupun kader dengan alasan partisipan berpendapat bahwa lansia dengan kepikunan merupakan hal yang memalukan dan tabu untuk dilakukan penelitian.

b. Tahap Pelaksanaan

Kunjungan pertama peneliti ternyata merupakan kunjungan yang utama karena partisipan sudah langsung minta di wawancara. Pada kunjungan ini peneliti melakukan wawancara dengan tiga fase yaitu :

1). Fase Orientasi

Setelah partisipan bersedia menjadi partisipan dengan menandatangani lembar persetujuan menjadi partisipan (lampiran 2), peneliti memulai dengan menanyakan kondisi kesehatan keluarga partisipan. Peneliti menciptakan suasana lingkungan yang nyaman dengan duduk berhadapan, kondisi tenang (kalau televisi menyala, meminta kesediaan partisipan mematikan). Peneliti menyiapkan *tape recorder* dan alat tulis dengan mengidentifikasi posisi *tape recorder* supaya dapat merekam dengan jelas. Saat partisipan mulai terbuka dengan peneliti, kemudian peneliti mulai melakukan wawancara mendalam. Peneliti melakukan wawancara pada partisipan dengan posisi berhadapan yang cukup dekat (kurang lebih 50 cm), di mana *tape recorder* dapat menangkap pembicaraan dengan jelas. *Tape recorder* peneliti letakkan ditempat yang terbuka seperti di atas meja atau tempat lain yang jaraknya tidak terlalu jauh dari mulut partisipan dan peneliti.

2). Fase Kerja

Wawancara mendalam dilakukan dengan mengajukan pertanyaan inti, yaitu “Bagaimana pengalaman Bapak/ Ibu selama merawat lansia (menyebutkan nama lansia) dengan kondisi yang sering lupa?” Jika partisipan terlihat kesulitan untuk memahami pertanyaan tersebut, maka peneliti menggunakan panduan wawancara yang berisi pertanyaan terbuka untuk menguraikan pertanyaan inti. Peneliti kemudian mengikuti arah pembicaraan yang disampaikan oleh partisipan, ketika partisipan tidak dapat memberikan informasi maka peneliti memberikan ilustrasi yang hampir sama kemudian baru mempersilahkan kembali pada partisipan. Peneliti berusaha tidak memberikan penilaian berdasarkan pemahaman atau pengalaman yang dimiliki sebelumnya oleh peneliti.

Kegiatan wawancara selesai pada saat informasi yang dibutuhkan telah diperoleh sesuai tujuan penelitian. Lamanya wawancara antara 60-90 menit. Pada proses wawancara tidak ditemukan hambatan yang berarti, karena wawancara hanya berhenti sebentar (disebabkan anak partisipan minta sesuatu, kedatangan lansia dengan demensia yang turut serta dalam wawancara) dan kemudian wawancara bisa diselesaikan. Pada proses wawancara, peneliti tidak menggunakan bahasa “pikun atau kepikunan” karena hal itu dianggap bahasa yang tidak baik oleh sebagian besar

partisipan. Pada penelitian ini, peneliti menggunakan kata “sering lupa atau ingatan sudah menurun”.

Selama proses wawancara mendalam, peneliti menulis catatan lapangan (*field note*) yang penting untuk melengkapi hasil wawancara agar tidak lupa dan untuk membantu unsur kealamiah data. Catatan lapangan ini membantu untuk mendokumentasikan suasana, ekspresi wajah, perilaku dan respon non verbal partisipan selama proses wawancara. Catatan lapangan ditulis ketika wawancara dilakukan dan digabungkan pada transkrip.

Wawancara yang telah dilakukan dan didokumentasikan dengan alat perekam kemudian ditranskripkan secara kata per kata. Transkrip ini kemudian di lihat lagi keakuratannya dengan cara mendengarkan kembali wawancara tersebut sambil membaca transkrip berulang-ulang. Untuk mendapatkan data pendukung dan melengkapi data, peneliti menambahkan catatan lapangan ke dalam transkrip.

3). Fase Terminasi

Terminasi dilakukan setelah semua pertanyaan yang ingin ditanyakan sudah selesai. Peneliti menutup wawancara dengan mengucapkan terima kasih atas kerjasamanya pada wawancara ini. Peneliti kemudian membuat

kontrak kembali dengan partisipan untuk pertemuan selanjutnya yaitu untuk validasi data.

c. Tahap Terminasi

Pada tahap terminasi, peneliti melakukan validasi tema akhir pada semua partisipan. Partisipan rata-rata setuju dengan tema yang muncul. Peneliti memberikan penjelasan dari mana tema tersebut diangkat dan memperlihatkan transkrip wawancara. Setelah melakukan validasi tema akhir, peneliti menyatakan pada partisipan bahwa proses penelitian telah berakhir. Peneliti mengucapkan banyak terima kasih atas kesediaan partisipan selama proses penelitian.

F. ALAT BANTU PENGUMPULAN DATA

Alat pengumpulan data yang digunakan adalah peneliti sendiri, pedoman wawancara, alat tulis dan *tape recorder*. Pedoman wawancara adalah panduan yang tidak baku selama proses wawancara. Pedoman wawancara ini dibutuhkan saat partisipan menceritakan hal yang tidak fokus, sehingga peneliti perlu memfokuskan kembali sesuai dengan tujuan penelitian. Pedoman wawancara partisipan terdiri dari respon *caregiver* dalam merawat lansia dengan demensia, mekanisme koping *caregiver* dalam merawat lansia dengan demensia, makna dari pengalaman *caregiver* merawat lansia dengan demensia, harapan *caregiver* terhadap diri sendiri, keluarga dan masyarakat dalam merawat lansia dengan

demensia, dan pelayanan kesehatan/keperawatan yang dibutuhkan lansia dan keluarga dalam perawatan lansia dengan demensia.

Tape recorder digunakan untuk merekam informasi verbal dari partisipan secara lengkap, karena peneliti tidak mungkin mencatat secara lengkap respon verbal partisipan dari proses wawancara mendalam. Respon non verbal partisipan ditulis menggunakan alat tulis yang ada, tetapi kemudian oleh peneliti digabungkan kedalam transkrip wawancara untuk mempermudah analisa. Kemampuan peneliti sebagai alat pengumpul data di uji coba dengan melakukan wawancara secara mendalam pada *caregiver* di Kelurahan pancoran Mas yang tidak menjadi partisipan. *Caregiver* ini memiliki karakteristik yang tidak jauh berbeda dengan calon partisipan. Uji coba wawancara dilakukan untuk melihat kemampuan peneliti mengeksplorasi fenomena penelitian, kelancaran proses wawancara, kelengkapan isi dan kesulitan-kesulitannya. Hasil wawancara uji coba didokumentasikan dengan cara memutar hasil rekaman, kemudian ditulis apa adanya dan digabungkan dengan catatan lapangan, kemudian menjadi *print out* transkrip. Kemudian hasil uji coba diberikan kepada pembimbing untuk mendapatkan masukan dan saran. Dari hasil uji coba didapatkan beberapa masukan, karena masih ada pertanyaan tertutup, pertanyaan yang diberikan belum mendalam sehingga belum dapat mengeksplorasi pengalaman dari partisipan, dan datanya perlu dilengkapi. Pembimbing menyarankan untuk proses wawancara selanjutnya menggunakan pertanyaan terbuka dan lebih mendalam dalam

mengeksplorasi jalaban dari partisipan dengan memberikan contoh-contoh pertanyaan yang harus dilakukan.

Pembimbing juga menyarankan untuk berdiskusi dan *sharing* pengalaman dengan mahasiswa lain yang melakukan penelitian kualitatif tentang bagaimana cara melakukan wawancara mendalam terhadap partisipan. Uji coba alat perekam dilakukan bersamaan dengan wawancara, dimana fungsi dan kejelasan rekaman sudah berfungsi dengan baik dan jelas. Catatan lapangan yang diuji coba cukup efektif untuk mencatat respon non verbal partisipan. Uji coba dilakukan sebanyak satu *caregiver* dan hasil uji coba sudah dijadikan dasar dalam perubahan pedoman wawancara sesuai dengan masukan dari pembimbing.

G. PENGOLAHAN DAN ANALISIS DATA

1. Pengolahan Data

Pengolahan data yang dilakukan adalah dengan cara mendokumentasikan data hasil wawancara dan catatan lapangan. Pendokumentasian dilakukan dengan memutar hasil rekaman, kemudian ditulis apa adanya dan digabungkan dengan catatan lapangan, kemudian menjadi *print out* transkrip. Transkrip ini kemudian dilihat keakuratannya dengan cara mendengarkan kembali wawancara sambil membaca transkrip berulang-ulang. Data tersebut ditata dan disimpan serta dilakukan *back-up* data di komputer, alat penyimpan data (*flash disk*) untuk menghindari kehilangan data.

Data yang terkumpul kemudian diberi kode (*coding*) untuk memudahkan peneliti dalam analisa data, karena kode ini membedakan kata kunci dari partisipan satu dengan yang lainnya. *Coding* dilakukan dengan memberi garis bawah pada transkrip pada kata kunci kemudian memberi nomor 1, 2, 3 dan seterusnya dibawah kata kunci yang digarisbawahi. Kode untuk partisipan digunakan P1 pada partisipan kesatu, P2 pada partisipan kedua dan seterusnya. Pemberian tanda khusus pada transkrip akan digunakan untuk membedakan istilah atau catatan lapangan.

2. Proses Analisis Data

Tahap selanjutnya setelah data terkumpul adalah analisis data. Pada analisa data peneliti harus memperhatikan : transkrip wawancara, catatan lapangan dari hasil pengamatan peneliti, dan catatan harian peneliti tentang kejadian penting dari lapangan dan hasil rekaman.

Analisis data bertujuan untuk menyusun data dalam cara yang bermakna sehingga dapat dipahami. Patton (1990) berpendapat bahwa tidak ada cara yang paling benar secara absolut untuk mengorganisasi, menganalisis, dan menginterpretasikan data kualitatif, karena itu maka prosedur analisis data dalam penelitian kualitatif didasarkan pada sejumlah teori (Creswell, 1998) dan harus disesuaikan dengan tujuan.

Tahapan proses analisa data pada penelitian ini menggunakan langkah-langkah Colaizzi (1978 dalam Fain, 1999) yaitu : (1) menggambarkan pengalaman hidup yang diteliti, peneliti melakukannya dengan menyusun studi literatur tentang teori dan hasil penelitian yang terkait dengan pengalaman *caregiver* dalam merawat lansia dengan demensia; (2) mengumpulkan gambaran partisipan tentang pengalaman hidup dengan melakukan wawancara mendalam dan mencatat catatan lapangan dari ke delapan partisipan; (3) membaca seluruh gambaran partisipan tentang pengalaman *caregiver* dalam merawat lansia dengan demensia pada transkrip berdasarkan wawancara;

Tahap ke-4 memilih pernyataan yang signifikan dengan membaca dari transkrip, kemudian dipilih pernyataan yang bermakna dan terkait tujuan penelitian; (5) mengartikulasikan makna dari setiap pernyataan yang signifikan dengan memilih kata kunci, kemudian susun menjadi kategori dalam pernyataan partisipan; (6) mengelompokkan makna-makna kedalam kelompok tema dengan menyusun tabel kisi-kisi tema yang memuat pengelompokan kategori kedalam sub tema, dan tema; (7) menuliskan suatu gambaran yang mendalam; (8) memvalidasi gambaran tersebut kembali pada delapan partisipan. Validasi gambaran dilakukan setelah 5-9 hari setelah wawancara pertama dengan tujuan supaya partisipan membaca dan memberikan komentar terhadap tema-tema awal yang telah diidentifikasi serta mengkonfirmasi tema-tema terkait dengan pengalaman pribadi. Pertemuan ini untuk menverifikasi gambaran terhadap pengalaman partisipan; (9) menggabungkan data yang

muncul selama validasi kedalam suatu deskripsi final seperti yang akan diuraikan pada Bab IV.

Kesimpulan hasil analisis data tidak dapat digeneralisasi seperti pada penelitian kuantitatif. Peneliti akan menyimpulkan tema-tema terkait sesuai dengan pengalaman partisipan. Kesimpulan pada penelitian ini tidak berupa kalimat-kalimat tetapi berupa tema-tema yang sesuai dengan fenomena pengalaman *caregiver* dalam merawat lansia dengan demensia.

H. TRUSTWORTHINESS OF DATA

Trustworthiness of data adalah validitas dan reliabilitas penelitian kualitatif. Penelitian kualitatif menjadi dapat dipercaya ketika penelitian tersebut mampu menampilkan pengalaman partisipan yang diteliti secara akurat (Streubert & Carpenter, 1999). Guba (1981, dalam Streubert & Carpenter, 1999) menyatakan bahwa teknik operasional yang mendukung keakuratan penelitian meliputi *credibility*, *dependability*, *confirmability*, dan *transferability*. *Credibility* dilakukan dengan peneliti dengan mengembalikan transkrip wawancara pada setiap partisipan dan meminta partisipan memverifikasi keakuratan transkrip tersebut dengan cara memberikan tanda *check list* (✓) jika mereka setuju dengan kutipan ucapan partisipan dalam transkrip. Kemudian peneliti menanyakan kepada partisipan, apakah mereka akan mengubah, menambah, atau mengurangi kata kunci atau tema yang diangkat. Semua partisipan pada penelitian ini setuju dengan hasil transkrip yang disampaikan oleh peneliti dengan memberikan tanda

check list (✓) pada setiap jawaban partisipan dan tidak menambah hasil transkrip yang sudah ada.

Dependability data kualitatif adalah kestabilan data pada setiap waktu dan kondisi. Hal ini dilakukan dengan melibatkan penelaah eksternal dalam penelaahan data dan dokumen yang mendukung secara menyeluruh dan detail. Teknik ini disebut dengan *inquiry audit* (Polit & Hungler, 1999). Penelaah eksternal yang dilibatkan dalam penelitian ini adalah pembimbing tesis yang dilibatkan selama proses penelitian. Pada penelitian ini peneliti menyerahkan semua hasil transkrip wawancara dan catatan lapangan kepada pembimbing dalam bentuk *print out* sehingga pembimbing dapat menelaah hasil penelitian yang telah didapatkan.

Confirmability mengandung pengertian bahwa sesuatu itu objektif jika mendapatkan persetujuan dari pihak-pihak lain terhadap pandangan, pendapat, dan penemuan seseorang (Streubert & Carpenter, 1999). *Confirmability* yaitu melakukan pengujian terhadap hasil penelitian. Hal ini dilakukan peneliti dengan menunjukkan seluruh transkrip beserta catatan lapangan, tabel pengkategorian tema dan tabel analisis tema pada penelaah eksternal dan melampirkan pada laporan akhir penelitian maupun artikel yang dibuat sehingga pembaca pada mengikuti alur pikir peneliti.

Transferability adalah tingkat kemampuan hasil penelitian untuk diterapkan ke tempat atau kelompok lain yang karakteristik serupa. Metode yang digunakan peneliti untuk menjamin *transferability* adalah dengan menggambarkan tema-tema yang telah diidentifikasi pada suatu sampel yang serupa yang tidak terlibat dalam penelitian untuk menentukan apakah kelompok kedua menyetujui tema-tema tersebut. Pada penelitian ini peneliti menggunakan metode *eksternal check* pada *caregiver* lain yang mempunyai karakteristik sama yang tidak terlibat dalam penelitian, yaitu pada partisipan uji coba yaitu dengan menyerahkan *print out* tema-tema yang telah diidentifikasi dan meminta partisipan uji coba memberikan tanda *check list* (✓) jika setuju dengan tema yang muncul. Partisipan uji coba pada penelitian ini setuju dengan tema yang disampaikan oleh peneliti dengan memberikan tanda *check list* (✓) pada setiap tema yang muncul.

BAB IV

HASIL PENELITIAN

Bab hasil penelitian ini akan menjelaskan tentang hasil penelitian yang telah dilakukan, yang bertujuan untuk mendapatkan pemahaman yang mendalam tentang pengalaman keluarga dalam merawat lansia dengan demensia dan bagaimana keluarga memaknai pengalaman tersebut. Hasil penelitian ini juga diharapkan dapat menjawab pertanyaan penelitian yang berhubungan dengan respon keluarga dalam merawat lanjut usia dengan demensia; mekanisme coping keluarga dalam merawat lanjut usia dengan demensia; makna dari pengalaman keluarga merawat lanjut usia dengan demensia; harapan keluarga terhadap diri sendiri, keluarga, dan masyarakat dalam merawat lanjut usia dengan demensia; dan pelayanan kesehatan/keperawatan yang dibutuhkan lansia dan keluarga dalam perawatan lansia dengan demensia. Lebih lanjut pada bagian ini akan diuraikan tentang karakteristik partisipan dan analisis tema yang muncul dari perspektif partisipan tentang pengalaman mereka selama merawat lansia dengan demensia.

A. Karakteristik Partisipan

Partisipan dalam penelitian ini berjumlah delapan *caregiver* utama lansia dengan demensia, yang bertempat tinggal di RW 01, 02, 08, 09, 11 dan 15 Kelurahan Pancoran Mas, Kecamatan Pancoran Mas, Kota Depok, Jawa Barat dan memenuhi kriteria sebagai partisipan. Partisipan terdiri dari satu orang laki-laki dan tujuh orang perempuan dengan usia partisipan yang bervariasi, dengan usia termuda 34 tahun, dan usia tertua 70 tahun. Tingkat pendidikan partisipan rata-rata adalah SMU tetapi ada

juga yang berpendidikan SD satu partisipan, SMP satu partisipan dan Diploma III satu partisipan. Partisipan berasal dari suku-suku yang berbeda, yaitu Sunda, Jawa, Padang dan Betawi. Hubungan partisipan dengan lansia yang dirawat meliputi hubungan istri-suami, anak-ibu, dan menantu-mertua. Lama partisipan sebagai *caregiver* utama lansia cukup bervariasi dari rentang baru 8 bulan sampai dengan 8 tahun. Semua lansia yang dirawat telah mengalami perubahan akibat dari dampak demensia dengan demensia derajat ringan sampai derajat sedang. Sebagian besar lansia dengan demensia mengalami perubahan tingkah laku akibat penurunan daya ingat. Beberapa lansia dengan demensia mengalami perubahan tingkah laku yang semakin buruk dibandingkan dengan saat pertama mengalami perubahan tingkah laku. Ringkasan data karakteristik partisipan disajikan pada lampiran 7. Wawancara dilakukan di rumah partisipan yaitu di ruang tamu dengan posisi berhadapan antara partisipan dan peneliti dengan jarak 50-60 cm. Pada saat wawancara, lansia dengan demensia terkadang mendatangi tempat wawancara dan turut serta berkomunikasi dengan peneliti. Pada saat lansia terlibat wawancara, peneliti meminta ijin kepada partisipan untuk menghentikan wawancara. Pada 3 orang partisipan, wawancara tetap dilakukan atas ijin partisipan dengan kondisi lansia duduk bersama di tempat wawancara.

B. Tema

Hasil yang peneliti dapatkan setelah di analisis dengan sembilan langkah menurut Colaizzi teridentifikasi tujuh tema. Respon keluarga merawat lansia demensia terjawab pada tema kesatu dan kedua, mekanisme koping keluarga dalam merawat lansia demensia tergambar pada tema ketiga, makna keluarga dalam merawat

lansia demensia teridentifikasi pada tema keempat dan kelima, harapan keluarga terhadap sendiri, keluarga dan masyarakat dalam merawat lansia demensia tergambar dalam tema keenam, dan pelayanan kesehatan/keperawatan yang diperlukan oleh lansia dan keluarga dalam perawatan lansia demensia terjawab oleh tema ketujuh. Tema yang ditemukan tersebut akan dijelaskan berdasarkan tujuan penelitian.

1. Respon keluarga merawat lansia dengan demensia

Respon keluarga selama merawat lansia dengan demensia tergambar dalam tiga tema, yaitu **respon positif sebagai *caregiver* lansia, beban merawat lansia dan peningkatan aktifitas spiritual**. Selanjutnya masing-masing tema akan diuraikan dibawah ini :

Tema 1: Respon positif sebagai *caregiver* lansia

Respon positif sebagai *caregiver* lansia diungkapkan partisipan dengan pemenuhan **kebutuhan primer lansia dan pemenuhan kebutuhan sekunder lansia**. Seluruh partisipan menyatakan bahwa respon positif sebagai *caregiver* lansia adalah untuk memenuhi kebutuhan primer lansia. Semua partisipan mengungkapkan bahwa selama merawat lansia *caregiver* harus **memenuhi kebutuhan fisiologis** lansia seperti: makan, minum dan memandikan lansia. Hal tersebut seperti yang diungkapkan oleh partisipan kedelapan.

” Pertama-pertama tu ya...harus ada makanan...emang dia mah dari dulu...harus ada sarapan..... mandi kadang-kadang dibantu...kadang-kadang sendiri...kalo lagi keramas semuanya dibantu...”(P8)

Pemenuhan kebutuhan sekunder lansia diungkapkan oleh partisipan dengan **memenuhi kebutuhan sosialisasi, rekreasi dan spiritual**. Salah seorang partisipan mengungkapkan **pemenuhan kebutuhan sosialisasi lansia** dengan demensia dengan mengajak lansia untuk berkomunikasi. Hal ini terlihat dari ungkapan partisipan yang memiliki pendidikan terakhir diploma III sebagai berikut:

“..trus kalo saya udah pulang kerja biasanya kita ngobrol sebentar abis itu emak saya suruh istirahat trus paling sore kita nonton tv bareng semua...anak-anak ma suami saya...pokoknya diajak ngobrol aja biar pikirannya gak kemana-mana....yang penting emak ngerasa seneng aja...trus” (P4).

Pemenuhan kebutuhan rekreasi juga dilakukan oleh lima dari delapan partisipan. Salah seorang partisipan mengungkapkan bahwa kebutuhan rekreasi dilakukan untuk *refreshing*. Hal ini terlihat dari ungkapan partisipan ketujuh sebagai berikut:

“makanya saya suka ajak dia maen ke rumah anak...di rawageni pa di citayem trus kalo ada kendaraan yang bisa bawa kadang saya ajak ke Tangerang biar pikirannya kagak ruwet bisa *refreshing* gitu....” (P7).

Partisipan yang merupakan menantu lansia juga menyatakan **pemenuhan kebutuhan spiritual** yang dilakukan oleh keluarga dengan mengajak lansia mengikuti pengajian.

“trus saya juga tiap bulan minggu pertama saya ajak emak ikut pengajian...kan katanya biar gak makin parah lupanya sering-sering ngaji gitu....saya juga suka ingetin emak buat sholat...lagian emak kan dulu udah naek haji mbak...jadi kalo sholat...gak pernah lupa...lagian emak belum pikun-pikun amat...” (P4).

Tema 2: Respon negatif sebagai *caregiver* lansia

Tema ini muncul dari sub-sub tema **beban merawat lansia** dan terbentuk dari sub tema **beban fisik, beban psikologis, beban ekonomi dan beban sosial**. Beban fisik yang dirasakan oleh *caregiver* selama merawat lansia adalah adanya keluhan fisik, adanya penyakit baru, perubahan aktivitas sehari-hari dan bantuan dalam aktifitas perawatan lansia. Partisipan yang **mengalami beban fisik berupa keluhan fisik dan munculnya penyakit baru** adalah partisipan yang telah merawat lansia dalam jangka waktu yang lama yaitu partisipan ke 2 yang telah merawat lansia selama 4 tahun dan partisipan ke 8 yang telah merawat lansia selama 8 tahun. Hal yang dikemukakan oleh dua partisipan tersebut adalah sebagai berikut :

“.....Ya semenjak mbah disini saya juga jadi susah tidur...sebelumnya, gak...ni dia kalo sore tidur sampe jam 2 ntar kencing dimana-mana...makanya saya kalo malem jam segini saya melele...jadinya tidurnya kurang nyenyak kaya orang – orang ...saya kalo mo tidur nyenyak saya minum obat baru saya tidur pules kalo ...gak...jadi tidurnya gak bisa pules jadi kayak ngambang aja...jadinya badannya jadi pada pegel jadi pada sakit...”(P2)

Ya gitu...sekarang saya jadi penyakitan...ya darah tinggilah...kolesterol tinggi trus sekarang juga ada gula...ya gitu sejak ngurusin umi...”(P8)

Partisipan juga menyatakan bahwa selama merawat lansia mengalami **beban psikologis dengan munculnya rasa marah pada lansia**. Tujuh dari delapan partisipan menyatakan bahwa partisipan merasa marah dengan kondisi lansia. Perubahan kepribadian dan tingkah laku pada lansia dapat menyebabkan rasa

marah pada lansia. Kondisi tersebut seperti yang diungkapkan oleh salah satu partisipan sebagai berikut :

“...tadinya mah orang tua saya gak begini...jadinya pas dia begini jadi keras ke dia...tadinya mah saya gak begini ama orang tua.... ..aturan saya ngomongnya gak ini banget...saya jadi kasar ma orang tua...selama kayak gini aja saya jadi kasar ma orang tua.....”(P6)

Caregiver yang merawat lansia selama 24 jam juga mengalami beban ekonomi dan beban sosial. Beban ekonomi digambarkan dengan perubahan fungsi ekonomi dan beban sosial diungkapkan sebagai perubahan fungsi sosialisasi. **Perubahan fungsi ekonomi** dirasakan oleh dua orang partisipan bahwa partisipan tidak dapat bekerja selama merawat lansia dengan demensia. Perubahan fungsi ekonomi diungkapkan oleh salah seorang partisipan berikut.

“...dia dulu yang nyari..saya kan hanya dirumah...dulu saya jadi tukang jahit tapi sekarang ya sejak ngurusin dia ya...gimana lagi jadi gak bisa jahit...ya...penghasilan jadi berkurang tapi mo gimana lagi...” (P3)

Perubahan fungsi sosialisasi juga dirasakan oleh enam orang partisipan bahwa partisipan tidak dapat pergi meninggalkan lansia sendiri dan tidak dapat berpergian dengan teman-teman selama merawat lansia dengan demensia. Kondisi tersebut seperti yang diungkapkan oleh partisipan kedelapan yang telah merawat lansia selama 8 tahun.

“...dulu suka pergi ma temen-temen tapi sekarang gak lagi...ya sejak ada umi ya udah ada kali 8 tahunan ini ...ya gitu deh...”(P8)

2. Mekanisme koping keluarga dalam merawat lansia dengan demensia

Mekanisme koping keluarga dalam merawat lansia dengan demensia tergambar pada tema ketiga, yaitu **mekanisme koping caregiver**. Mekanisme koping caregiver meliputi koping adaptif dan koping maladaptif. Tema mengenai mekanisme koping *caregiver* tersebut akan dijelaskan sebagai berikut.

Tema 3: Mekanisme koping caregiver

Mekanisme koping *caregiver* merupakan cara *caregiver* dalam mengatasi respon yang muncul selama merawat lansia dengan demensia. Mekanisme koping *caregiver* meliputi **koping adaptif** dan **koping maladaptif**. Koping adaptif dari *caregiver* terdiri dari beberapa kategori yaitu menyelesaikan dengan orang lain, aktifitas pengalihan, berdoa dan mengingat Tuhan. Salah seorang partisipan menyatakan cara untuk mengatasi respon yang muncul selama merawat lansia yaitu **menyelesaikan dengan orang lain**.

“...kadang kan saya suka curhat sama orang sama guru ngaji saya (sambil matanya menerawang) ya sama bu Sr...saya juga ngurusin orang tua..semua juga ada hikmahnya.....”(P2).

Kategori kedua adalah **aktifitas pengalihan** yang disampaikan oleh partisipan bahwa dengan melakukan aktifitas lain dapat membuat perasaan nyaman. Aktifitas tersebut meliputi melihat tanaman, merawat tanaman, tidur, melihat pemandangan sungai dan bersepeda. Salah seorang partisipan yang merawat lansia dengan demensia ringan menyatakan aktifitas pengalihan yang biasa

dilakukan sebagai cara untuk mengatasi respon yang muncul dalam merawat lansia dengan demensia.

“.....emosi dik.....mending saya keluar.. gitu....ya...ini mungkin ujian buat saya...mungkin untuk membuat saya jadi lebih sabar dik...(sambil tertawa)...saya keluar aja naek sepeda gitu ya..paling keliling aja ke pitara trus kadang saya ke anak saya yang di citayam..” (P7).

Partisipan lain juga mengemukakan bahwa dengan **berdoa dan mengingat Tuhan** dapat menjadi cara untuk mengatasi respon yang muncul dalam merawat lansia dengan demensia. Hal tersebut diungkapkan oleh dua orang partisipan sebagai berikut :

“.....saya sering doain dia semoga dikasih kesehatan trus dijauhin deh dari pikun.....” (P4).

“....Saya mah Astafirullahaladzim...udah reda sendiri....kadang-kadang suka nyesel..ya Allah ama orang tua kok begitu...gitu...sebenarnya mah nyesel ada ama orang tua...abisnya kalo dia kebangetan dibilangin ini dada dededeg (sambil memegang dada)..” (P6).

Beberapa *caregiver* juga melakukan coping maladaptif selama merawat lansia dengan demensia berupa **perlakuan salah pada lansia** dan **peningkatan emosi**. Hal ini seperti yang diungkapkan oleh partisipan keenam yang merawat lansia dengan demensia yang mengalami perubahan perilaku secara progresif selama 8 bulan.

“.....takut dia kabur kan dikonciin pintu.....” (P6).

“.....selama kayak gini aja saya jadi kasar ma orang tua.....” (P6).

3. Makna dari pengalaman keluarga merawat lansia dengan demensia

Makna dari pengalaman keluarga merawat lansia dengan demensia tergambar dalam tema ke-empat **makna budaya dan spiritual** dan tema ke-lima **kewajiban merawat lansia**. Tema tersebut akan dijabarkan sebagai berikut:

Tema 4: Makna budaya dan spiritual

Makna budaya dan spiritual dalam penelitian ini didukung oleh sub tema **budaya dan spiritual**. Sub tema **budaya** terbentuk dari kategori **pembalasan, balas budi, dan pelajaran**. Sub tema **spiritual** terbentuk dari kategori **ujian, berkah dan memberi contoh pada orang lain**. Kategori **pembalasan** tampak pada ungkapan salah seorang partisipan yang mengatakan:

“Ya...artinya kita apa ya.....hanya Allah yang tau....pembalasan mungkin buat saya.... dulu mungkin rasanya saya dulu masih mudanya.... galak saya kali ..daripada dia ..”(P3)

Kategori **balas budi dan pelajaran** sesuai dengan yang dirasakan oleh partisipan selama merawat lansia demensia diungkapkan oleh partisipan ke 5 dan partisipan ke 1.

“...ini balas budi ma ibu...dulu saya udah diurusin dari kecil sampai sekarang....trus sekarang gantian saya yang ngurusin ibu.....”(P5)

“.....selagi masih di dunia ntar kalo dah di akherat kita kan udah gak bisa ngapa-ngapain lagi...ya saya jadi belajar banyak selama merawat ibu..ya belajar sabar gitu.....”(P1)

Kategori **ujian, berkah dan memberi contoh pada orang lain** dirasakan oleh partisipan ke 8 dan partisipan ke 6

“...Banyak...maknanya ya...MasyaAlloh...nguji diri saya...kesabaran...ketabahan...gitu *segala-gala* (semuanya)...”(P8).

“....maksudnya arti sama maknanya...ya ngurusin orang tua sih berkah aja...Alhamdulillah ada aja...ngurusin orang tua mah Alhamdulillah ya rejeki ada aja.....”(P6).

“.....maknanya ngajarin anak-anak..nih lihat mamah begini...ngurusin orang tua...ntar kamu harus bisa kayak mamah gini...ngurusin...bukan malah dibentak-bentak....”(P8)

Tema 5: Kewajiban merawat lansia

Kewajiban dalam merawat lansia dengan demensia dalam penelitian ini meliputi **kewajiban sebagai anak** dan **kewajiban sebagai menantu**. Hal ini tampak dari pernyataan *caregiver* yang mengatakan dalam merawat lansia dengan demensia merupakan **kewajibannya sebagai anak**. Salah satu partisipan menyatakan :

“...ya kewajiban ya mbak ...saya kan anak perempuan ...udah jadi bagian saya buat ngurusin ibu....ada sih anak perempuan yang lain ...tapi kan saya anak pertama jadi udah jadi bagian saya....”(P5)

Partisipan lain menyatakan bahwa **kewajiban sebagai menantu** untuk merawat lansia.

“.....ya kewajiban saya mbak sebagai menantu...suami saya bisa kayak gini kan karena emak jadi apa salahnya saya ngurusin emak...”(P4)

4. Harapan keluarga terhadap diri sendiri, keluarga dan masyarakat dalam merawat lansia dengan demensia

Tema 6: Harapan sebagai *caregiver* lansia

Harapan sebagai *caregiver* lansia terdiri dari harapan terhadap diri sendiri, harapan terhadap keluarga dan harapan terhadap masyarakat. Harapan terhadap diri sendiri yang diinginkan oleh *caregiver* selama merawat lansia dengan demensia meliputi keinginan untuk **menjadi *role model*, dapat merawat dengan baik, mendapat berkah dan lebih diperhatikan oleh orang lain.** *Caregiver* merasa bahwa dengan merawat lansia dapat menjadi *role model* yang baik bagi anak-anaknya sehingga anak-anaknya dapat meniru tindakan yang telah dilakukan oleh orang tuanya. Seperti pernyataan salah satu partisipan yang merawat lansia agar anaknya dapat berbakti pada orang tuanya (**menjadi *role model***) seperti yang saat ini dilakukan oleh partisipan.

“.....trus bisa kasih contoh buat anak-anak biar bakti ma orang tua...”(P4)

Selama merawat lansia dengan demensia partisipan menyatakan berharap **dapat merawat lansia dengan baik.** Kondisi ini diungkapkan oleh salah satu partisipan yang merawat lansia dengan demensia sedang berikut:

“...saya mah...penggennya ngurusin orang tua ikhlas...mencari keridhoan Alloh aja.”(P6)

Merawat lansia dengan demensia memerlukan waktu 24 jam dengan berbagai perubahan tingkah laku yang unik. Selama merawat lansia dengan demensia

caregiver berharap terhadap diri sendiri untuk **mendapatkan berkah dari Tuhan** selama merawat lansia dan bermanfaat bagi diri sendiri.

“...dan mudah-mudahan dalam merawat mbah ini ada berkahnya...ada manfaatnya buat saya...gak sia-sia...ada manfaatnya....”(P2)

Perawatan lansia dengan demensia juga memerlukan **dukungan dari keluarga**. Dalam penelitian ini yang merupakan harapan *caregiver* terhadap keluarga yaitu mengharapkan **anggota keluarga yang lain memberikan perhatian terhadap lansia**. Sebagian besar partisipan menyatakan bahwa lansia mendapatkan kunjungan rutin dari anak-anaknya, sementara tiga orang partisipan mengungkapkan bahwa lansia tidak mendapatkan kunjungan rutin dari anak-anaknya. Kondisi ini menyebabkan partisipan yang jarang mendapatkan kunjungan dari keluarga berharap lansia mendapatkan kunjungan karena walaupun sudah demensia lansia juga masih memiliki perasaan.

“.. saya juga ngomong ya mbok sekali-kali tengokin mak...mumpung masih dikasih sehat ntar kalo gak ada baru berasa (sambil berkaca-kaca)..ntar kalo udah gak ada jangan ditangisin...kalo saya kalo ngomong pedes..waktu masih sehat masih idup gak ditengokin...kalo saya gak ngarepin bawaan yang penting tenggokin emaknya kalo masih merasa anaknya...jadi biar dia demensia dalam hatinya masih punya perasaan ...wah aku masih ditengokin ama anakku...paribasanya gitu....” (P2)

Keluarga sebagai *caregiver* utama bagi lansia dengan demensia memerlukan **dukungan masyarakat** untuk dapat menjalankan peran dan fungsinya sebagai *caregiver*. Harapan *caregiver* terhadap masyarakat dalam merawat lansia dengan demensia meliputi beberapa kategori yaitu **masyarakat dapat menerima kondisi lansia apa adanya, menurunkan stigma yang buruk pada lansia dan**

memperhatikan lansia. Salah seorang partisipan mengharapkan masyarakat dapat **menerima kondisi lansia** dengan perubahan tersebut.

”.. kalo masyarakat apa ya...mereka mah udah pada ngerti paling tuh tetangga kalo ibu lagi jalan-jalan sering dibilangin ibu Yoyoh ati-ati ntar jatuh..gitu...kayaknya gitu aja dek...” (P7)

Salah seorang partisipan juga mengatakan bahwa masyarakat **menurunkan stigma yang buruk pada lansia** dengan menyatakan bahwa lansia mengalami gangguan jiwa.

”.....kemaren ada yang ngatain dia gila..... ..ya...saya juga minta tetangga buat gak ngatain orang gila...tapi tetangga udah pada tau.....” (P3)

Sebagian besar lansia dengan demensia memiliki tingkah laku senang pergi dari rumah sementara lansia juga bisa tersesat saat akan pulang kerumah karena tidak dapat lagi mengingat tempat tinggalnya. Kondisi seperti ini memerlukan dukungan dari masyarakat sekitar sehingga salah seorang partisipan mengharapkan masyarakat dapat **memberi perhatian pada lansia** ini seperti yang diungkapkan oleh partisipan:

“..ya kalo umi pergi...ya tetangga-tetangga minta tolong bantuin nyari kalo umi lagi pergi..Alhamdulillah RT sini pada kompak pada nyari...belum lama juga udah pada nyari..ma..ma ini umi kabur...kalo lagi lupa pintu...Alhamdulillah dah...tetangga-tetangga udah kaya saudara..gitu dah dah pada tau kalo umi kabur..pada tereak...(sambil tertawa)...”(P8)

5. Pelayanan kesehatan/keperawatan yang dibutuhkan lansia dan keluarga dalam merawat lansia dengan demensia

Perubahan tingkah laku pada lansia dengan demensia mengidentifikasi bahwa dibutuhkan pelayanan di masyarakat yang mendukung keluarga dalam merawat lansia dengan demensia di rumah. Pada penelitian ini pelayanan kesehatan/keperawatan yang dibutuhkan lansia dan keluarga dalam merawat lansia dengan demensia muncul pada tema ketujuh yaitu **kebutuhan lansia terhadap pelayanan kesehatan.**

Tema 7: Kebutuhan lansia terhadap pelayanan kesehatan

Tema ini terbentuk dari dua sub tema yaitu sifat pelayanan dan bentuk pelayanan.

Sifat pelayanan kesehatan yang dibutuhkan oleh *caregiver* adalah pelayanan kesehatan yang **bebas biaya** karena kondisi ekonomi keluarga. Hal ini seperti yang diungkapkan oleh salah seorang partisipan.

“...Ya gak ngerti saya.....kalo ada pengobatan ada yang khusus..yang bisa ngurusin orang kaya dia kali ya.....kita juga gak ada biaya...ya pengennya...kalo ada sih yang gak mesti bayar...kerumah gitu.....”(P3)

Sub tema yang kedua yaitu **bentuk layanan kesehatan** yang meliputi **layanan khusus lansia** dan **pendidikan kesehatan cara perawatan lansia**. Salah seorang partisipan mengungkapkan bahwa **layanan khusus lansia** yang diharapkan oleh partisipan merupakan layanan kesehatan yang dapat mengobati pikiran dari lansia.

“...iniin pikirannya...kita mah...kalo saya mah butuh ya mbak buat iniin pikirannya maksudnya biar dia balik lagi mungkin aja bisa ngerti lagi...kayaknya dia tuh pengena disayang...yang khusus kali buat pikirannya.....”(P6)

Selama melakukan perawatan pada lansia dengan demensia partisipan memerlukan kebutuhan **pendidikan kesehatan** mengenai informasi tentang perawatan lansia dengan demensia sehingga partisipan dapat merawat lansia dengan perubahan tingkah laku yang dialami oleh lansia. Informasi yang dibutuhkan oleh partisipan dalam merawat lansia dengan demensia meliputi cara merawat lansia, makanan yang dibutuhkan oleh lansia, kegiatan untuk lansia, cara mengatasi perubahan emosi pada lansia dan pengobatan untuk lansia. Partisipan kedelapan mengungkapkan bahwa dalam merawat lansia memerlukan informasi mengenai cara merawat lansia, makanan yang dibutuhkan oleh lansia, dan pengobatan untuk lansia.

“...perlu banget...penjelasan-penjelasan gimana cara ngatasinya orang tua yang udah pikun begini...bagaimana caranya ...bagaimana...trus ada yang dateng ke rumah...kita dijelasin bagaimana cara ngerawatnya...makanan yang di kasih ...obat-obat yang dikonsumsi ma dia...kalo lagi marah gimana..apa dikasarin...apa dibaekin...ya gitu deh.....”(P8)

Berdasarkan uraian diatas, dapat disimpulkan bahwa 7 tema yang muncul dalam penelitian ini dapat menjawab tujuan umum penelitian, yaitu untuk mendapatkan pemahaman yang mendalam tentang pengalaman keluarga dalam merawat lansia dengan demensia dan bagaimana keluarga memaknai pengalaman tersebut. Gambaran keseluruhan tema secara singkat dapat dilihat pada lampiran 8. Pada bab V peneliti akan membahas masing-masing tema dengan membandingkan antara hasil penelitian dengan konsep dan penelitian terkait.

BAB V

PEMBAHASAN

Pada bab ini, peneliti akan menjelaskan interpretasi dari hasil penelitian, keterbatasan penelitian ini dan implikasinya bagi keperawatan. Interpretasi hasil penelitian dilakukan dengan membandingkan hasil penelitian dengan tinjauan pustaka dan penelitian-penelitian terkait yang telah diuraikan sebelumnya. Pembahasan ini akan peneliti uraikan secara terstruktur berdasarkan tujuan penelitian dengan diawali penjelasan tema-tema yang didapatkan. Keterbatasan penelitian akan dibahas dengan membandingkan proses penelitian yang telah dilalui dengan kondisi ideal yang seharusnya dicapai. Implikasi penelitian akan diuraikan dengan mempertimbangkan pengembangan lebih lanjut bagi pelayanan, pendidikan dan penelitian keperawatan.

A. INTERPRETASI HASIL PENELITIAN

Peneliti telah mengidentifikasi delapan tema yang merupakan hasil dari penelitian ini. Tema-tema yang teridentifikasi dituliskan berdasarkan tujuan khusus penelitian. Respon keluarga dalam merawat lansia dengan demensia dapat digambarkan dengan dua tema yaitu: 1) respon positif sebagai *caregiver* lansia ; 2) respon positif sebagai *caregiver* lansia. Mekanisme koping keluarga dalam merawat lansia dengan demensia tergambar pada tema ketiga yaitu mekanisme koping *caregiver*. Makna dari pengalaman keluarga merawat lansia dengan demensia digambarkan dengan dua tema yaitu: 1) makna budaya dan spiritual ; dan 2) kewajiban merawat lansia.

Harapan keluarga terhadap diri sendiri, keluarga dan masyarakat dalam merawat lansia dengan demensia muncul tema harapan sebagai *caregiver* lansia. Sedangkan pelayanan kesehatan/keperawatan yang dibutuhkan oleh lansia dan keluarga dalam perawatan lansia dengan demensia digambarkan dalam tema kebutuhan lansia terhadap pelayanan kesehatan. Selanjutnya peneliti akan membahas secara rinci masing-masing tema yang teridentifikasi berdasarkan tujuan penelitian yang dicapai.

1. Respon keluarga merawat lansia dengan demensia

Respon keluarga selama merawat lansia dengan demensia tergambar dalam dua tema, yaitu **respon positif sebagai *caregiver* lansia** dan **respon negatif sebagai *caregiver* lansia**. Peneliti akan membahas masing-masing tema, berikut sub tema dan kategori yang muncul sebagai berikut:

Tema 1: Respon positif sebagai *caregiver* lansia

Respon positif sebagai *caregiver* lansia yang teridentifikasi dalam penelitian ini adalah **pemenuhan kebutuhan primer lansia** dan **pemenuhan kebutuhan sekunder lansia**. Leuckenotte (1996) menyatakan bahwa respon yang ditujukan oleh keluarga dalam merawat lansia dipengaruhi oleh cara pandang keluarga dalam memberikan asuhan kepada lansia. Keluarga yang memandang pemberian asuhan kepada lansia merupakan suatu kewajiban, kebanggaan, dan meningkatkan kepuasan makan keluarga akan memiliki respon positif. Keluarga memiliki peran penting dalam membantu lansia untuk memperoleh kondisi optimal, karena proses degeneratif dan masalah yang ditimbulkannya (Miller, 2000). Proses penuaan otak yang merupakan bagian dari proses degenerasi

menimbulkan berbagai gangguan neuropsikologis. Salah satu masalah kesehatan yang paling umum terjadi pada kelompok lansia adalah demensia. Gejala penderita demensia menimbulkan adanya perubahan kepribadian dan tingkah laku sehingga mempengaruhi aktivitas sehari-hari sehingga lansia memerlukan bantuan dalam memenuhi kebutuhan dasar dan kebutuhan sekundernya (Mace & Rabins, 2006).

Seluruh partisipan menyatakan bahwa respon positif sebagai *caregiver* lansia adalah untuk memenuhi kebutuhan primer lansia. Semua partisipan mengungkapkan bahwa selama merawat lansia *caregiver* harus memenuhi kebutuhan **fisiologis** lansia dengan demensia seperti makan, minum dan memandikan lansia. Craven & Hinle (2003) menyatakan bahwa kebutuhan primer yang harus dipenuhi pada lansia untuk memelihara kesehatan lansia adalah kebutuhan nutrisi, eliminasi, aktifitas/gerak, kebersihan diri dan istirahat/tidur. Pada kondisi demensia, kemampuan lansia akan berkurang dalam mengenali signal yang muncul pada dirinya seperti : rasa lapar dan haus sehingga *caregiver* memiliki peranan dalam memenuhi kebutuhan lansia (Adam & Manthrope, 2003). Lansia dengan tingkat demensia yang lebih lanjut memiliki ketergantungan yang lebih tinggi dalam memenuhi kebutuhannya. Selain pemenuhan kebutuhan primer, lansia dengan demensia juga memerlukan bantuan dalam pemenuhan kebutuhan sekunder (Mace & Rabins, 2006).

Pemenuhan kebutuhan sekunder lansia diungkapkan oleh partisipan dengan memenuhi kebutuhan sosialisasi, rekreasi dan spiritual. Pada penelitian ini pemenuhan kebutuhan **sosialisasi** teridentifikasi dengan *caregiver* selalu berkomunikasi dengan lansia walaupun kadang-kadang lansia mengalami gangguan komunikasi karena walaupun sudah mengalami demensia, *caregiver* beranggapan lansia harus tetap diajak berkomunikasi. Hal ini didukung oleh penelitian yang dilakukan oleh Goldsmith (1996 dalam (Adam & Manthrope, 2003) bahwa mengajak lansia berbicara merupakan suatu hal menentang mitos bahwa 'lansia dengan demensia kehilangan kemampuan dalam berkomunikasi'.

Pemenuhan kebutuhan **rekreasi** oleh *caregiver* agar lansia dapat merasa tenang hatinya dan dapat bisa *refreshing*. Hal ini didukung oleh pernyataan Friedman (1998) bahwa aktifitas rekreasi dapat menimbulkan rasa tenang pada orang yang melakukannya. Pemenuhan kebutuhan rekreasi pada penelitian ini adalah dengan menyuruh lansia untuk menonton televisi dan mengajak lansia mengunjungi anaknya.

Pemenuhan kebutuhan **spiritual** dilakukan oleh *caregiver* agar lansia tetap mengingat Tuhan. Kondisi ini sesuai dengan pernyataan Mc Murray (2003) bahwa perilaku keagamaan lansia perlu mendapat perhatian keluarga. Perilaku keagamaan merupakan suatu kebutuhan yang harus dipenuhi oleh lansia. Lansia yang melaksanakan ibadah sesuai dengan agamanya dengan baik akan berdampak pada penurunan stres, marah dan emosional lainnya serta dapat meningkatkan kesehatan fisik dan kesejahteraan lansia (Mc Murray, 2003).

Tema 2: Respon negatif sebagai *caregiver* lansia

Pada penelitian ini ditemukan bahwa selama merawat lansia *caregiver* merasakan respon negatif sebagai *caregiver* lansia yang dialami sebagai **beban dalam merawat lansia**. Leuckenotte (1996) menyatakan bahwa keluarga yang memandang pemberian asuhan kepada lansia merupakan sebagai suatu masalah maka dalam merawat lansia keluarga memiliki respon negatif. Respon negatif dalam merawat lansia tersebut dapat menjadi beban bagi *caregiver*. Beban yang teridentifikasi dalam penelitian ini meliputi **beban fisik, beban psikologis, beban ekonomi dan beban sosial**. Penderita demensia seringkali menunjukkan beberapa gangguan dan perubahan pada tingkah laku harian (*behavioral symptom*) yang mengganggu (*disruptive*) ataupun tidak mengganggu (*non-disruptive*) (Volicer, Hurley, Mahoney, 1998). Kondisi ini dapat menimbulkan dampak bagi keluarga yang merawatnya. George and Gwyther (1986 dalam Miller, 1995 hlm.475) mengemukakan *caregiver burden* sebagai “ beban fisik, psikologi atau emosional, sosial dan finansial dapat dialami oleh keluarga yang merawat lansia yang mengalami gangguan”.

Peneliti mengidentifikasi enam dari delapan partisipan menunjukkan respon adanya **beban fisik** dalam merawat lansia. Dua partisipan menunjukkan beban fisik yaitu dengan munculnya keluhan fisik berupa kelelahan karena harus merawat lansia dengan demensia selama 24 jam dan mengalami gangguan tidur karena khawatir dengan keamanan lansia. Kondisi ini sesuai dengan pernyataan Mace dan Rabins (2006) bahwa orang yang merawat lansia dengan demensia

sering mengalami kelelahan karena kurang istirahat sebagai dampak merawat lansia dengan demensia. Kelelahan yang dialami oleh *caregiver* dapat memicu timbulnya penyakit pada *caregiver*.

Penelitian ini menunjukkan bahwa pada partisipan kedelapan yang telah merawat lansia dengan demensia selama 8 tahun menunjukkan beban fisik dengan munculnya penyakit baru yaitu hipertensi, kolesterol tinggi dan diabetes mellitus. Hal ini didukung oleh penelitian yang menggambarkan *caregiver* mengalami peningkatan tekanan darah akibat dampak psikologi, dan meningkatkan resiko kematian pada *caregiver* (Patterson & Grant, 2003, ¶ 1, Interventions for caregiving in dementia: physical outcomes, <http://www.psychosomaticmedicine.org> diperoleh 2 Maret 2009).

Beban psikologis yang teridentifikasi dalam penelitian ini adalah rasa marah yang dialami oleh *caregiver* terhadap lansia karena perubahan yang dialami oleh lansia baik perubahan kepribadian lansia maupun perubahan tingkah laku lansia. Acton (2002 dalam Miller, 2004) dalam penelitiannya mengemukakan bahwa pengalaman merawat lansia dengan demensia dapat menimbulkan marah, ambivalen dan emosi yang tidak stabil karena perubahan yang terjadi pada lansia. Pada penelitian ini teridentifikasi tujuh dari delapan partisipan menyatakan bahwa partisipan merasa marah dengan kondisi lansia. Kondisi ini sesuai dengan pernyataan Mace & Rabins (2006 hlm. 205-215) bahwa beban psikologi yang muncul pada *caregiver* lansia dengan demensia yaitu rasa marah. Perasaan marah pada *caregiver* muncul karena: perubahan peran menjadi

caregiver lansia, perubahan tingkah laku lansia akibat demensia, perasaan tidak dipedulikan oleh orang – orang disekitarnya, dan perasaan terperangkap dengan situasi merawat lansia. Rasa marah pada *caregiver* juga dapat dipicu oleh kelelahan karena merawat lansia.

Penelitian ini mengidentifikasi adanya **beban ekonomi** dan beban sosial yang dialami oleh *caregiver*. Hal ini didukung oleh pernyataan bahwa kondisi demensia juga menimbulkan dampak sosial ekonomi berupa: isolasi sosial dan kesulitan keuangan (Acton, 2002; Larrimore, 2003; Narayan et al, 2001 dalam Miller, 2004). Dua dari delapan partisipan menyatakan bahwa selama merawat lansia dengan demensia *caregiver* tidak dapat bekerja lagi. Kondisi ini didukung oleh pernyataan Mace & Rabins (2006) bahwa harus merawat lansia sehingga tidak dapat lagi bekerja, sehingga dapat berpengaruh terhadap kondisi perekonomian keluarga.

Beban sosial dalam penelitian ini dialami oleh enam dari delapan partisipan. Merawat lansia dengan demensia memerlukan waktu 24 jam dalam sehari, sehingga *caregiver* kehilangan kontak dengan teman-temannya dan anggota keluarga yang lain. Kondisi ini sesuai didukung oleh penelitian studi *cross sectional* yang dilakukan oleh Kathryn adams (2008) bahwa *caregiver* lansia dengan demensia akan mengalami gangguan hubungan personal dengan orang lain (Adams, K., 2008, ¶ 1, Personal losses and relationship quality in dementia

caregiving , <http://gerontologist.gerontologyjournals.org>, diperoleh 22 Juni 2009).

Penelitian ini mengidentifikasi bahwa seluruh partisipan mengalami beban dalam merawat lansia. Kondisi penderita demensia secara perlahan mengalami kemunduran yang tidak dapat dihindarkan. Perawatan lansia dengan demensia dapat menimbulkan dampak pada keluarga selaku *caregiver*. Hal ini dapat menimbulkan *caregiver burden* seperti yang diungkapkan oleh Zarit (1980 dalam Miller, 1995).

Kozier et al (2004) menyatakan *caregiver burden* sebagai stress yang dialami oleh anggota keluarga yang merawat anggota keluarga yang lain di rumah dalam jangka waktu lama. Kondisi ini digambarkan oleh Weuve et al pada tahun 2003 dalam penelitiannya mendapatkan bahwa *caregiver* mengalami *caregiver burden* setelah 6 bulan melakukan perawatan pada lansia dengan demensia (www.medscape.com diperoleh 20 Maret 2009). Kondisi ini menjelaskan bahwa seluruh partisipan mengalami beban dalam merawat lansia karena telah merawat lansia lebih dari 8 bulan. Hal ini sangat penting bagi perawat komunitas untuk dapat mengidentifikasi adanya *caregiver burden* pada *caregiver* lansia dengan demensia sehingga *caregiver* dapat menjalankan fungsinya dengan baik dan dapat meningkatkan kualitas perawatan yang diberikan pada lansia dengan demensia.

2. Mekanisme koping keluarga dalam merawat lansia dengan demensia

Mekanisme koping keluarga dalam merawat lansia dengan demensia tergambar pada tema ketiga, yaitu **mekanisme koping caregiver**. Mekanisme koping *caregiver* meliputi koping adaptif dan koping maladaptif. Pada penelitian ini, salah seorang partisipan menggunakan mekanisme koping adaptif dan mekanisme koping maladaptif. Peneliti akan membahas masing-masing tema, berikut sub tema dan kategori yang muncul sebagai berikut:

Tema 3 : Mekanisme koping caregiver

Mekanisme koping *caregiver* merupakan cara *caregiver* dalam mengatasi respon yang muncul selama merawat lansia dengan demensia. Mekanisme koping *caregiver* meliputi **koping adaptif dan koping maladaptif**. Koping adaptif dari *caregiver* terdiri dari beberapa kategori yaitu **menyelesaikan dengan orang lain, aktifitas pengalihan, berdoa dan mengingat Tuhan**.

Penelitian ini mengidentifikasi bahwa empat dari delapan partisipan **menyelesaikan masalahnya dengan orang lain** yaitu suami, anak, tetangga dan teman sebagai cara untuk mengatasi respon negatif yang muncul selama merawat lansia. Dengan menyelesaikan masalahnya dengan orang lain, partisipan merasakan perasaan tenang selama merawat lansia dengan demensia. Hal ini sesuai dengan pernyataan Folkman & Lazarus (1984) bahwa penyelesaian masalah dengan orang lain merupakan koping yang secara nyata berfokus pada upaya penyelesaian masalah untuk mengatasi keadaan yang dihadapinya.

Penelitian ini juga mengidentifikasi bahwa lima dari delapan partisipan melakukan **aktifitas pengalihan** sebagai mekanisme kopingnya. Melakukan aktifitas pengalihan yang dapat menghilangkan stres atau tekanan emosi merupakan salah satu bentuk koping yang efektif. Aktifitas pengalihan dapat merupakan kontrol diri yang dapat mencegah dari kepanikan dan tindakan yang merugikan dalam situasi yang mengancam, kontrol diri merupakan respon yang sangat membantu dalam menemukan kekuatan diri (Kozier et al, 2004). Aktifitas pengalihan yang dilakukan oleh *caregiver* antara lain adalah mengurus tanaman, melihat pemandangan sungai dan bersepeda. Aktifitas tersebut dianggap oleh partisipan dapat mengurangi stres yang mereka rasakan dalam merawat lansia dengan demensia.

Caregiver dalam penelitian ini juga menunjukkan koping yang berfokus pada emosi berupa **berdoa dan mengingat Tuhan**. Pada koping yang berfokus pada emosi, *caregiver* melakukan tindakan-tindakan yang dapat menurunkan emosional (Kozier et al, 2004). Kegiatan berdoa dan mengingat Tuhan yang dilakukan oleh partisipan agar mereka merasa tenang dan mampu beradaptasi dengan kondisi lansia. Kondisi ini sesuai dengan pernyataan Kozier et al (2004) bahwa koping tipe ini tidak menyelesaikan masalah tetapi dapat membuat *caregiver* menjadi lebih baik. Hal ini mengidentifikasi bahwa *caregiver* mendapatkan dukungan yang besar dari spiritualitas, sehingga perawat komunitas dapat mengidentifikasi bentuk dukungan yang didapatkan *caregiver* dari spiritualitas sebagai koping adaptif.

Beberapa *caregiver* dalam penelitian ini juga melakukan koping maladaptif selama merawat lansia dengan demensia. Koping maladaptif yang teridentifikasi dalam penelitian ini adalah adanya **perlakuan yang salah pada lansia** dan **peningkatan emosi** yang dipicu oleh perubahan yang dialami oleh lansia. Koping yang maladaptif dapat menimbulkan tekanan bagi individu atau orang lain yang terkait dengan individu atau peristiwa stres (Kozier et al, 2004). Hal ini seperti yang dinyatakan oleh partisipan keenam dan partisipan kedelapan yang merasa bersalah dan berdosa ketika harus mengunci lansia dalam kamar untuk menghindarkan lansia keluar dari rumah dan *caregiver* menjadi sering mengalami peningkatan emosi karena ketergantungan lansia yang tinggi. Ketergantungan lansia yang tinggi dapat meningkatkan terjadinya risiko kekerasan dan penelantaran, terutama jika anggota keluarga tidak mempunyai mekanisme koping yang baik (Stanhope & Lancaster, 2002). Hendaknya perawat komunitas dapat memberikan berbagai dukungan yang dibutuhkan oleh *caregiver* lansia dengan memberikan informasi tentang perubahan yang terjadi pada lansia demensia dan cara mengatasinya sehingga *caregiver* dapat melakukan koping yang adaptif selama merawat lansia dengan demensia.

3. Makna dari pengalaman keluarga merawat lansia dengan demensia

Makna dari pengalaman keluarga merawat lansia dengan demensia pada penelitian ini tergambar dalam tema ke-lima makna budaya, keagamaan dan spiritual dan tema ke-enam kewajiban merawat lansia. Peneliti akan membahas

masing-masing tema, berikut sub tema dan kategori yang muncul sebagai berikut:

Tema 4: Makna budaya, keagamaan dan spiritual.

Makna budaya dan spiritual dalam penelitian ini digambarkan dalam sub tema **budaya** dan **spiritual**. Makna merawat lansia dengan demensia terdapat dari 7 partisipan. Sub tema budaya digambarkan oleh partisipan dalam memaknai merawat lansia sebagai suatu pembalasan, balas budi, dan pelajaran. Sub tema budaya digambarkan oleh partisipan dalam memaknai merawat lansia sebagai ujian, berkah dan memberi *role model* pada orang lain. Hampir semua partisipan memaknai secara positif pengalaman mereka dalam merawat lansia dengan demensia. Kondisi ini menimbulkan *caregiver* berbuat baik pada lansia dan mencoba untuk beradaptasi kondisi lansia.

Penelitian ini mengidentifikasi adanya **budaya** yang dianut oleh *caregiver* bahwa perbuatan yang tidak baik dimasa lalu akan mendapat balasan dimasa sekarang atau yang akan datang atau dalam bahasa Jawa disebut 'kuwalat' seperti yang dimaknai oleh partisipan kesatu dan ketiga bahwa merawat lansia dengan demensia ini memiliki makna sebagai **pembalasan** perbuatan partisipan dimasa lampau. Hasil penelitian ini juga menggambarkan bahwa makna budaya yang dirasakan oleh partisipan merupakan tanggung jawab moral untuk **membalas budi pada orang tua**. Penelitian ini didukung oleh penelitian yang dilakukan oleh Martire di Pittsburg (2006) menggambarkan anak dewasa merawat orang tuanya untuk membalas atas asuhan yang dilakukan oleh orang

tua saat mereka masih kecil (Martire, 2006, ¶ 1, caregiver, <http://www.wpic.pitt.edu> diperoleh 22 Juni 2009).

Caregiver dalam memaknai suatu proses selama merawat lansia dengan demensia adalah adanya perasaan positif dalam merawat lansia yaitu dengan menjadikan proses merawat lansia ini adalah **pelajaran** untuk menjadi sabar. Hal ini berbeda dengan penelitian yang dilakukan oleh AARP (2008) mengidentifikasi bahwa *caregiver* lansia di Hispanic yang merasakan perasaan yang negatif dengan merasakan adanya beban dalam merawat lansia. Dari penelitian tersebut jelas bahwa *caregiver* dalam memaknai suatu proses dalam merawat lansia adalah berbeda dan dipengaruhi oleh budaya setempat.

Penelitian ini juga menggambarkan makna **spiritual** berupa **ujian kesabaran, mendapatkan berkah dari Allah SWT, dan dapat memberi contoh bagi anak-anaknya**. Kondisi ini didukung oleh penelitian yang dilakukan Farran et al (1999) yang menunjukkan bahwa makna yang dirasakan oleh keluarga yang merawat lansia dengan Alzheimer ada 3 tema yaitu ketidakberdayaan sebagai aspek negatif dalam merawat lansia, makna sehari-hari dalam merawat lansia dan makna filosofi/keagamaan dan spiritual yang berhubungan dengan pengalaman merawat lansia (<http://www3.interscience.wiley.com/journal>). Dalam penelitian ini menyatakan bahwa makna spiritual yang didapat adalah ujian kesabaran, mendapatkan berkah dan menjadi panutan yang baik bagi orang lain. Kedua penelitian ini memiliki kesamaan bahwa dalam memaknai merawat lansia dengan demensia adalah munculnya makna spiritual pada *caregiver*.

Tema 5: Kewajiban merawat lansia

Kewajiban merawat orang tua juga dapat dibentuk dari tanggung jawab moral terhadap orang tua yang merupakan perwujudan bentuk budaya yang mengakar di Indonesia. Hal ini sesuai dengan karakteristik keluarga di Indonesia yang sangat menghormati orang tua menyebabkan keluarga tinggal bersama dan mengasuh lansia sampai akhir hayatnya (Effendy, 1997).

Kewajiban dalam merawat lansia dengan demensia dalam penelitian ini meliputi **kewajiban sebagai anak** dan **kewajiban sebagai menantu**. Perawatan lansia dengan demensia di Indonesia pada umumnya dilakukan oleh keluarga dalam hal ini adalah pasangan, anak, menantu, cucu atau saudara yang tinggal satu rumah dengan lansia. Perawatan lansia di Indonesia juga didukung oleh survey yang dilakukan oleh Darmojo di wilayah Jawa Tengah bahwa sebagian besar lansia tinggal dengan pasangan atau anak yang sudah dewasa (<http://www.kompas.com/health/news> diperoleh tanggal 6 Februari 2009). Kondisi ini juga digambarkan oleh penelitian yang dilakukan oleh Tebb yang menyatakan bahwa ada sekitar dua dari tiga keluarga *caregiver* adalah pasangan mereka (Tebb, 2000 dalam Adams & Manthrope, 2003) dan pernyataan Miller (1995 hlm.475) bahwa “80-90% perawatan lansia dengan demensia di komunitas dilakukan oleh keluarga dan teman”.

4. Harapan keluarga terhadap diri sendiri, keluarga dan masyarakat dalam merawat lansia

Tema 6: Harapan sebagai *caregiver* lansia

Harapan sebagai *caregiver* lansia terdiri dari harapan terhadap diri sendiri, harapan terhadap keluarga dan harapan terhadap masyarakat. **Harapan terhadap diri sendiri** yang diinginkan oleh *caregiver* selama merawat lansia dengan demensia meliputi keinginan untuk menjadi *role model*, dapat merawat dengan baik, mendapat berkah dan lebih diperhatikan oleh orang lain. *Caregiver* merasa bahwa dengan merawat lansia dapat menjadi *role model* yang baik bagi anak-anaknya sehingga anak-anaknya dapat meniru tindakan yang telah dilakukan oleh orang tuanya. Selama merawat lansia dengan demensia partisipan menyatakan untuk dapat merawat lansia dengan baik. Selain itu merawat lansia dengan demensia memerlukan waktu 24 jam dengan berbagai perubahan tingkah laku yang unik, sehingga *caregiver* berharap terhadap diri sendiri untuk mendapatkan berkah dari Tuhan selama merawat lansia dan bermanfaat bagi diri sendiri.

Perawatan lansia dengan demensia juga memerlukan dukungan dari keluarga. Dalam penelitian ini yang merupakan **harapan *caregiver* terhadap keluarga** yaitu mengharapkan anggota keluarga yang lain memberikan perhatian terhadap lansia. Kunjungan sanak saudara dan anak-anak terhadap lansia dapat membuat jiwa lansia untuk tetap hidup dengan munculnya perasaan senang pada diri lansia karena adanya dukungan moral berupa perhatian dari anggota keluarga lain. Sumber dukungan dapat berasal dari keluarga sedangkan bentuknya dapat berupa

fisik yaitu: membantu secara ekonomi, pemenuhan kebutuhan dasar dan aktifitas merawat, dan bentuk non fisik yaitu berupa dukungan moral dengan perhatian (Friedman, 2003).

Keluarga sebagai *caregiver* utama bagi lansia dengan demensia memerlukan dukungan dari berbagai pihak termasuk masyarakat untuk dapat menjalankan peran dan fungsinya sebagai *caregiver*. **Harapan *caregiver* terhadap masyarakat** dalam merawat lansia dengan demensia yaitu masyarakat dapat menerima kondisi lansia apa adanya, menurunkan stigma yang buruk pada lansia dan memperhatikan lansia. Kondisi ini didukung oleh pernyataan Hogstel (1995) bahwa keluarga yang merawat lansia dengan demensia memerlukan *support group* sebagai sumber untuk melakukan konseling dan dapat memberikan dukungan pada *caregiver* setiap waktu, selain itu juga diperlukan adanya *education group* yang dilakukan *peer group* dengan memberikan informasi yang berhubungan dengan kondisi lansia dan *caregiver* dapat membagi masalah dengan *peer group*nya. Hendaknya perawat komunitas dapat merancang program yang melibatkan peran serta aktif masyarakat dalam memberikan dukungan bagi keluarga yang merawat lansia dengan demensia.

5. Pelayanan kesehatan/ keperawatan yang dibutuhkan lansia dan keluarga dalam merawat lansia dengan demensia.

Perubahan tingkah laku pada lansia dengan demensia mengidentifikasi bahwa dibutuhkan pelayanan di masyarakat yang mendukung keluarga dalam merawat lansia dengan demensia di rumah. Pada penelitian ini pelayanan

kesehatan/keperawatan yang dibutuhkan lansia dan keluarga dalam merawat lansia dengan demensia muncul pada tema ketujuh yaitu kebutuhan lansia terhadap pelayanan kesehatan.

Tema 7: Kebutuhan lansia terhadap pelayanan kesehatan

Pelayanan kesehatan yang dibutuhkan oleh *caregiver* adalah pelayanan kesehatan yang **bebas biaya karena kondisi ekonomi keluarga, layanan khusus lansia dan kebutuhan pendidikan kesehatan**. Keluarga selaku *caregiver* yang merawat lansia dengan demensia membutuhkan pelayanan kesehatan yang bermutu, untuk memberikan dukungan kepada *caregiver*.

Domain kebutuhan lansia terhadap pelayanan kesehatan yang paling tinggi adalah kebutuhan pendidikan kesehatan, dalam penelitian ini teridentifikasi bahwa enam dari delapan partisipan memerlukan informasi tentang perawatan. Informasi yang dibutuhkan oleh partisipan dalam merawat lansia dengan demensia meliputi cara merawat lansia, makanan yang dibutuhkan oleh lansia, kegiatan untuk lansia, cara mengatasi perubahan emosi pada lansia dan pengobatan untuk lansia. Informasi mengenai cara perawatan lansia dengan demensia dapat mengurangi *caregiver burden* pada *caregiver*. Kondisi ini digambarkan oleh penelitian yang menyatakan *Dementia training programmes* dapat menurunkan *caregiver burden* pada pemberi perawatan pada lansia dengan demensia (Gormley, 2000, ¶ 1, The role of dementia training programmes in reducing care-giver burden, <http://pb.rcpsych.org>, diperoleh 2 Maret 2009).

Peran perawat komunitas pada keluarga yang merawat lansia adalah memastikan bahwa pemberian asuhan yang diberikan keluarga kepada lansia dapat berlangsung dengan baik. Perhatian tidak hanya pada lansia tetapi pada *caregiver*. Perawat memberdayakan keluarga agar dapat mandiri dalam melakukan fungsi perawatan melalui pendidikan kesehatan (Miller, 2004).

Caregiver dalam penelitian ini juga membutuhkan bentuk pelayanan berupa pelayanan khusus bagi lansia. Pelayanan khusus yang diharapkan oleh partisipan adalah pelayanan yang dapat fokus pada kondisi lansia, pelayanan yang dapat memenuhi kebutuhan lansia dengan perubahan kepribadian dan perubahan tingkah laku yang dialami oleh lansia. Hal ini sesuai dengan pernyataan Sand, Yeaworth, dan McCabe (1992 dalam Hogstel, 1995) bahwa *nursing homes* merupakan pelayanan perawatan jangka panjang yang memiliki desain dan pendekatan khusus bagi lansia dengan demensia. Pelayanan yang dapat diberikan berupa pemenuhan nutrisi, pengobatan dan pemenuhan ADL (Hogstel, 1995). Pada penelitian ini semua partisipan tidak memahami bentuk pelayanan yang dibutuhkan oleh lansia, hendaknya perawat komunitas dapat mengidentifikasi pengetahuan *caregiver* tentang bentuk pelayanan bagi lansia dan memberikan informasi mengenai bentuk pelayanan kesehatan bagi lansia dengan demensia.

B. KETERBATASAN PENELITIAN

Peneliti sudah melakukan ujicoba terhadap kemampuan wawancara mendalam sesuai panduan wawancara semistruktur, format pencatatan respon non verbal dan alat perekam. Hasil wawancara yang ditulis dalam transkrip juga dikonsultasikan dengan pembimbing. Penelitian ini masih memiliki keterbatasan dan kekurangan karena karakteristik partisipan yang berbeda, diantaranya adalah:

1. Kemampuan peneliti untuk melakukan wawancara secara mendalam dan catatan lapangan yang belum maksimal. Selain itu kemampuan partisipan untuk menceritakan pengalamannya kurang *artikulatif*. Peneliti menemukan beberapa partisipan yang kurang terbuka dalam menggambarkan pengalamannya. Penelitian ini merupakan pengalaman pertama bagi peneliti dalam melakukan penelitian kualitatif dengan metode tersebut. Banyak data-data yang mungkin bisa lebih dalam penggaliannya, bila peneliti dapat meningkatkan kemampuan melakukan wawancara mendalam sambil menuliskan catatan lapangan. Peneliti juga harus berfikir cepat dalam mencerna pernyataan yang diberikan partisipan dan kemudian menanyakan pertanyaan berikutnya untuk menggali fenomena lebih dalam. Untuk itu peneliti harus dapat lebih meningkatkan kemampuan untuk mengaplikasikan metode penelitian kualitatif dan mencoba melakukan pengumpulan data dengan metode yang lain. Untuk mengatasi partisipan yang agak pendiam, peneliti mencoba menggali dengan lebih memfokuskan pertanyaan dan memberikan ilustrasi contoh dengan pengalaman partisipan lain.
2. Peneliti juga mengalami keterbatasan dalam mengidentifikasi pelayanan kesehatan/keperawatan yang dibutuhkan oleh *caregiver* karena seluruh partisipan dalam penelitian beranggapan bahwa demensia merupakan hal yang alamiah

terjadi pada lansia dan tidak mengalami gangguan fisik sehingga peneliti mengalami kesulitan dalam mengali kebutuhan layanan kesehatan bagi lansia dengan demensia.

C. IMPLIKASI KEPERAWATAN

Hasil penelitian yang telah dilakukan memiliki beberapa implikasi bagi pengelola pelayanan kesehatan dan profesi keperawatan .

1. Bagi pengelola pelayanan kesehatan

Hasil penelitian ini memberikan gambaran tentang bagaimana *caregiver* menjalankan perannya merawat lansia dengan demensia dengan segala konsekuensi yang dihadapinya dan bagaimana *caregiver* mangadaptasi perannya tersebut dalam kehidupan sehari-hari. Beban dan kemampuan koping *caregiver* dalam merawat lansia dengan demensia menjadi hal penting yang teridentifikasi dan perlu mendapat dukungan intervensi yang tepat untuk mencegah dampak negatif terhadap kualitas perawatan yang diberikan *caregiver* lansia dengan demensia dan terhadap kelangsungan sistem keluarga secara keseluruhan.

Pada penelitian ini teridentifikasi *caregiver* mengalami beban dalam merawat lansia dengan demensia berupa beban fisik, beban psikologis, beban ekonomi dan beban sosial. Hal ini dapat menjadi dasar bagi pengelola pelayanan kesehatan merancang program promosi kesehatan bagi *caregiver* dengan berbagai kegiatan seperti: pelatihan bagi *caregiver* tentang mekanisme koping yang adaptif dalam menghadapi lansia dengan demensia dan manajemen waktu dalam merawat lansia dengan demensia.

Harapan *caregiver* pada penelitian ini mendapatkan dukungan dalam merawat lansia demensia dari masyarakat. Pengelola pelayanan kesehatan dapat membentuk *support group* sebagai sumber untuk melakukan konseling dan dapat memberikan dukungan pada *caregiver* setiap waktu, selain itu juga diperlukan adanya *education group* yang dilakukan *peer group* dengan memberikan informasi yang berhubungan dengan kondisi lansia dan *caregiver* dapat membagi masalah dengan *peer group*nya.

Hasil penelitian ini juga menggambarkan pelayanan kesehatan yang dibutuhkan oleh *caregiver* adalah pelayanan kesehatan yang bebas biaya karena kondisi ekonomi keluarga, layanan khusus lansia dan kebutuhan pendidikan kesehatan. Sehingga diharapkan pihak pengelola kesehatan dapat memberikan keringanan biaya pengobatan dan perawatan pada lansia dengan demensia terutama pada keluarga yang mengalami beban keuangan yang besar dan melakukan kunjungan rumah secara berkala untuk memandirikan keluarga melalui pendidikan kesehatan.

Penelitian ini juga mengidentifikasi bahwa *caregiver* membutuhkan informasi mengenai cara perawatan lansia dengan demensia. Petugas kesehatan perlu memberikan dukungan informasi yang dibutuhkan oleh keluarga dalam merawat lansia dengan demensia dengan melakukan kunjungan rumah berupa pendidikan kesehatan dalam merawat lansia dengan demensia mengenai cara merawat lansia dengan demensia, nutrisi bagi lansia dan pengobatan bagi lansia. Dari penelitian

yang telah dilakukan didapatkan keluarga membutuhkan informasi tentang perawatan lansia dengan demensia, sehingga dengan peningkatan pengetahuan *caregiver* dalam merawat lansia dapat mencegah terjadinya *caregiver burden*.

Penelitian ini juga menggambarkan bahwa dalam melakukan perawatan lansia demensia, keluarga memerlukan pelayanan kesehatan yang berfokus pada kondisi lansia. Petugas kesehatan hendaknya dapat menyediakan *nursing homes* bagi lansia dengan demensia yang memiliki program yang sesuai dengan kondisi lansia, misalnya program untuk melatih komunikasi pada lansia, latihan untuk meningkatkan fungsi kognitif lansia, dan lain-lain.

2. Bagi perkembangan ilmu

Penelitian ini memberikan gambaran bahwa beban partisipan dalam merawat lansia demensia berupa beban fisik, beban psikologis, beban ekonomi dan beban sosial. *Caregiver* juga mempunyai harapan terhadap diri sendiri untuk lebih diperhatikan oleh orang lain, dan harapan terhadap masyarakat untuk dapat menerima kondisi lansia dan memperhatikan lansia. Pada keluarga yang telah mengalami *caregiver burden* dalam merawat lansia demensia, perawat komunitas dapat merancang model intervensi bagi keluarga dengan pembentukan *selfhelp group* demensia bagi *caregiver*, atau merancang program yang melibatkan peran serta aktif masyarakat dalam memberikan dukungan bagi *caregiver* yang merawat lansia dengan demensia, seperti *support group* dan membentuk gerakan masyarakat peduli demensia.

Berdasarkan hasil penelitian ini diharapkan dapat tersusun buku panduan bagi *caregiver* dan lansia mengenai cara perawatan lansia demensia di rumah sehingga *caregiver* dapat memahami kebutuhan dari lansia dengan demensia dan dapat mengatasi permasalahan yang muncul pada *caregiver* sebagai dampak merawat lansia sehingga *caregiver* dapat memberikan pelayanan yang optimal sesuai dengan kondisi lansia.

Pada level individu, baik pada lansia dengan demensia maupun pada *caregiver*, perawat komunitas berkolaborasi dengan perawat spesialis jiwa untuk mendesain intervensi psikoedukasi bagi *caregiver* atau keluarga yang teridentifikasi mengalami *caregiver burden* selama merawat lansia dengan demensia. Selain itu untuk dapat memberikan dukungan pada *caregiver* lansia dengan demensia Perlu dilakukan penelitian lebih lanjut baik penelitian kuantitatif yaitu untuk meneliti variabel budaya terhadap *caregiver burden*, perbedaan beban berdasarkan hubungan *caregiver* dengan lansia, masalah kesehatan yang dialami oleh *caregiver* selama merawat lansia dengan demensia dan pengaruh lamanya merawat lansia dengan demensia terhadap tingkat *caregiver burden*. Selain itu juga perlu dikembangkan penelitian kualitatif dengan metode etnografi untuk mengetahui *caregiver burden* dan budaya yang dianut oleh keluarga.

3. Bagi lansia dan keluarga

Hasil penelitian memberikan gambaran pada lansia demensia tentang kebutuhan pelayanan kesehatan yang diperlukan oleh lansia dan dukungan yang diperlukan oleh lansia sehingga tetap dapat meneruskan hidupnya dengan perubahan akibat

demensia. Hasil penelitian ini juga mengidentifikasi secara awal adanya *caregiver burden* sebagai dampak merawat lansia, memberikan gambaran tentang mekanisme coping yang adaptif bagi *caregiver* dan dukungan yang dibutuhkan oleh *caregiver* dalam melakukan perawatan pada lansia.

Pada keluarga yang telah merawat lansia demensia diharapkan dapat aktif mencari informasi mengenai cara perawatan lansia demensia. Lansia juga dapat melakukan kegiatan yang dapat memperlambat proses demensia dan keluarga dapat melatih daya ingat lansia misalnya dengan membuat jadwal kegiatan bagi lansia dan memasang kalender harian di tempat tidur lansia.



BAB VI

SIMPULAN DAN SARAN

Penelitian ini dilakukan untuk mendapatkan gambaran dan pemahaman secara mendalam tentang pengalaman keluarga dalam merawat lansia dengan demensia. Tema-tema yang teridentifikasi menggambarkan bahwa peran *caregiver* dalam merawat lansia dengan demensia merupakan suatu pengalaman yang sulit untuk dilaksanakan. Merawat lansia dengan perubahan kepribadian dan tingkah laku akibat dari demensia menjadi tugas yang harus diadaptasi oleh *caregiver* dalam kehidupan sehari-hari dengan segala dampak yang ditimbulkannya. Pada bab ini akan dituraikan tentang simpulan yang mencerminkan refleksi dari temuan penelitian dan saran yang merupakan tindak lanjut dari penelitian ini.

A. SIMPULAN

1. Respon keluarga dalam merawat lansia dengan demensia tergambar pada respon positif sebagai *caregiver* lansia dan respon negatif sebagai *caregiver* lansia. Perawat komunitas hendaknya dapat membantu *caregiver* beradaptasi dengan kondisi lansia dan mengidentifikasi adanya *caregiver burden* pada *caregiver* agar dapat memberikan perawatan yang adekuat bagi lansia.
2. Mekanisme coping *caregiver* dalam merawat lansia dengan demensia teridentifikasi menjadi dua kategori yaitu coping adaptif dan coping maladaptif. Coping adaptif berupa menyelesaikan dengan orang lain, melalui aktifitas pengalihan, berdoa dan selalu mengingat Tuhan. Beberapa *caregiver* dalam penelitian ini juga teridentifikasi melakukan coping maladaptif berupa perlakuan

salah pada lansia dan peningkatan emosi pada *caregiver*. Kondisi ini akan memperberat beban psikologi keluarga yang merawat, sehingga perlu didukung oleh anggota keluarga lain dan masyarakat. *Caregiver* yang melakukan coping maladaptif terlihat mengalami beban yang besar terutama beban fisik dan beban psikologis.

3. Makna dari pengalaman keluarga merawat lansia dengan demensia digambarkan dengan makna budaya dan spiritual dalam merawat lansia dengan demensia dan kewajiban merawat lansia. *Caregiver* dalam memaknai pengalaman merawat lansia dengan demensia berbeda antara daerah satu dengan lain yang dipengaruhi oleh budaya daerah setempat.
4. Harapan keluarga terhadap diri sendiri, keluarga, dan masyarakat dalam merawat lanjut usia dengan demensia adalah harapan sebagai *caregiver* lansia yang meliputi harapan terhadap diri sendiri, harapan terhadap keluarga, dan harapan terhadap masyarakat. *Caregiver* membutuhkan dukungan internal dari keluarga dan dukungan dari masyarakat untuk dapat melakukan perawatan pada lansia dengan demensia.
5. Pelayanan kesehatan/keperawatan yang dibutuhkan lansia dan keluarga dalam perawatan lansia dengan demensia adalah kebutuhan lansia terhadap pelayanan kesehatan. Kebutuhan lansia terhadap pelayanan kesehatan yang dibutuhkan oleh *caregiver* adalah yang berhubungan dengan keuangan, layanan khusus bagi lansia dan kebutuhan pendidikan kesehatan. Pelayanan kesehatan yang dibutuhkan oleh lansia dan keluarga adalah pelayanan kesehatan yang terjangkau dan kunjungan ke rumah secara berkala serta adanya upaya untuk meningkatkan kemandirian keluarga dengan pendidikan kesehatan.

B. SARAN

1. Bagi Pengelola Pelayanan Keperawatan

- a. Pihak pengelola kesehatan dapat memberikan keringanan biaya perawatan melalui Askeskin pada lansia demensia terutama pada keluarga yang mengalami beban keuangan yang besar dan melakukan kunjungan rumah secara berkala untuk memandirikan keluarga melalui pendidikan kesehatan.
- b. Perlu merancang program promosi kesehatan bagi *caregiver* dengan berbagai kegiatan seperti: pelatihan bagi *caregiver* tentang mekanisme coping yang adaptif dalam menghadapi lansia demensia dan manajemen waktu dalam merawat lansia dengan demensia.
- c. Pengelola pelayanan kesehatan dapat membentuk *support group* sebagai sumber untuk melakukan konseling dan dapat memberikan dukungan pada *caregiver* setiap waktu, selain itu juga diperlukan adanya *education group* yang dilakukan *peer group* dengan memberikan informasi yang berhubungan dengan kondisi lansia dan *caregiver* dapat membagi masalah dengan *peer group*nya.
- d. Petugas kesehatan hendaknya dapat menyediakan *nursing homes* bagi lansia dengan demensia yang memiliki program yang sesuai dengan kondisi lansia, misalnya program untuk melatih komunikasi pada lansia, latihan untuk meningkatkan fungsi kognitif lansia, dan lain-lain.
- e. Petugas kesehatan perlu memberikan dukungan informasi yang dibutuhkan oleh keluarga dalam merawat lansia dengan demensia dengan melakukan kunjungan rumah berupa pendidikan kesehatan dalam merawat lansia dengan

demensia. Dari penelitian yang telah dilakukan didapatkan keluarga membutuhkan informasi tentang perawatan lansia dengan demensia, sehingga dengan peningkatan pengetahuan *caregiver* dalam merawat lansia dapat mencegah terjadinya *caregiver burden*.

2. Bagi profesi keperawatan

- a. Pada keluarga yang telah mengalami *caregiver burden* dalam merawat lansia dengan demensia, perawat komunitas dapat merancang model intervensi bagi keluarga dengan pembentukan *selfhelp group* demensia bagi *caregiver*, atau merancang program yang melibatkan peran serta aktif masyarakat dalam memberikan dukungan bagi *caregiver* yang merawat lansia dengan demensia, seperti *support group* dan membentuk gerakan masyarakat peduli demensia.
- b. Diharapkan berkolaborasi dengan perawat spesialis jiwa untuk mendesain intervensi psikoedukasi bagi *caregiver* atau keluarga yang teridentifikasi mengalami *caregiver burden* selama merawat lansia dengan demensia.
- c. Perlu dilakukan penelitian lebih lanjut baik penelitian kuantitatif yaitu untuk meneliti variabel budaya terhadap *caregiver burden*, perbedaan beban berdasarkan hubungan *caregiver* dengan lansia, masalah kesehatan yang dialami oleh *caregiver* selama merawat lansia dengan demensia dan pengaruh lamanya merawat lansia dengan demensia terhadap tingkat *caregiver burden*. Selain itu juga perlu dikembangkan penelitian kualitatif dengan metode etnografi untuk mengetahui *caregiver burden* dan budaya yang dianut oleh keluarga.

- d. Diharapkan perawat spesialis komunitas dapat mendesain buku panduan bagi *caregiver* dan lansia mengenai cara perawatan lansia demensia di rumah sehingga *caregiver* dapat memahami kebutuhan dari lansia dengan demensia dan dapat mengatasi permasalahan yang muncul pada *caregiver*.

3. Bagi lansia dan keluarga

- a. Pada keluarga yang telah merawat lansia demensia diharapkan dapat aktif mencari informasi mengenai cara perawatan lansia demensia melalui media massa seperti televisi, koran atau majalah, selain itu juga dapat membaca buku mengenai perawatan lansia demensia di rumah.
- b. Lansia dapat melakukan kegiatan yang dapat memperlambat proses demensia dengan melakukan kegiatan seperti: mengisi teka-teki silang, berkebun, membaca dan melakukan hobbynya.
- c. Keluarga dapat melatih daya ingat lansia misalnya dengan membuat jadwal kegiatan bagi lansia dan memasang kalender harian di tempat tidur lansia.

DAFTAR PUSTAKA

- Adams, T. & Manthrope, J. (2003). *Dementia Care*. London: Arnold Publishers.
- Allender, J.A. & Spardley, B.W. (2001). *Community Health Nursing: Promoting and Protecting the Public's Health*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Alzheimer's Disease International. (2006) . *Demensia di kawasan Asia Pasifik: sudah ada wabah*, dalam [http://www. Alzheimers.org.au](http://www.Alzheimers.org.au)., diperoleh tanggal 6 Februari 2009
- Amuk et al., (2000). *Caregiver Burden In Dementia: A Study In The Turkish Population* , dalam <http://www.ispub.com>, diperoleh 20 Februari 2009.
- Anoname. (2004) . *Sekitar 15 Persen Penduduk Usia Lanjut Menderita Dementia atau Pikun*, dalam <http://www.pdpersi.co.id>., diperoleh tanggal 4 Februari 2009.
- Anoname. (2004) . *Caregiver and carer*, dalam <http://allaboutcaregiver.com>., diperoleh tanggal 12 Maret 2009.
- Blair, K.A., & Beare, P.G.(1995). *Gerontological nursing: promoting succesful aging with older adult*. 3rd edition. Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Caregiver., (2000). *Caregiver and dementia*, dalam <http://www.wikipedia.org>, diperoleh 20 Februari 2009.
- Cohen, C.A., (2000). *Caregivers for people with dementia. What is the family physician's role?*, dalam <http://www.PubMedCentral.nih.gov>, diperoleh 10 Februari 2009
- Constantinides, P., (1994). *General Pathobiology*. Appleton & lange.
- Craven, R.K. & Hirnle, C.J. (2003). *Fundamental of nursing: human health and function*. 4th. Philadelphia: Lippincott.
- Creswell, J.W. (1998). *Qualitative Inquiri and research design: choosing among five tradition*. United status America (USA): Sage Publication Inc.

- Davis & Tremont. (2005). *Impact of Frontal Systems Behavioral Functioning in Dementia*. Dalam <http://neuro.psychiatryonline.org>, diperoleh 23 Februari 2009.
- Denzin & Lincoln. (1998). *Collecting and interpreting qualitative materials*. Thousand Oaks: Sage Publications, Inc.
- Dikot, Yustiani. 2005. *Medika Kartika Vol.3 No.1*. Jakarta.
- Dinas Kesehatan Kota Depok. (2003). *Profil Kesehatan Kota Depok Tahun 2003*. Depok: Dinas Kesehatan Kota Depok.
- Effendy, N. (1997). *Dasar-dasar keperawatan kesehatan masyarakat*. Edisi 2. Jakarta. EGC.
- Fain, J.A. (1999). *Reading understanding and applying nursing research: a text and workbook*, 2nd edition. Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Friedman, M., (1998). *Family Nursing: Research, Theory and practice*, 4th edition, Stamford: Appleton & Lange.
- Friedman, M., Bowden, V.R., Jones, E.G., (2003). *Family Nursing: Research, Theory and practice*, 5th edition, New Jersey: Pearson education, Inc.
- Gillies, C.L., (1989). *Why Family health care?*, dalam Gillies, C.L.(Ed), *Toward a science of family nursing* (hlm 4-7). Menlo Park, California: Addison Wesley Publishing Company.
- Glaser et al. (2003). *Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health*. dalam <http://www.psychosomaticmedicine.org> diperoleh 2 Maret 2009.
- Gormley, J. (2000). *The role of dementia training programmes in reducing care-giver burden*, dalam <http://pb.rcpsych.org>, diperoleh 2 Maret 2009.
- Hogstel, M.O. (1995). *Geropsychiatric nursing*, 2nd edition. St Louis: Mosby.
- Kompas. (2002). *Pertambahan Jumlah Lansia Indonesia Terpesat di Dunia*. Dalam <http://www.kompas.com/health/news> diperoleh tanggal 6 Februari 2009.
- Kozier et al. (2004). *Fundamental of nursing: concepts, process, and practice*, 7 th edition. Upper Saddle River: Pearson Education, Inc.
- Folkman S, Lazarrus RS. (1984). *Stress appraisal and coping*. New York: WB Saunders.
- Lumbantobin, S.M. (2001). *Neurogeriatri*. Jakarta: Badan Penerbit FKUI.

- Mace, N. L. & Rabins, P. V. (2006). *The 36-hour day: a family guide to caring for people with Alzheimer disease, other dementias, and memory loss in later life*, 4th Edition, Baltimore, USA: The Johns Hopkins University Press.
- Macnee, C.L. (2004). *Understanding nursing research: reading and using research in practice*. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.
- Mahon, M.M. (1992). *Chronic condition and family*. St. Louis: Mosby- Year Book, Inc.
- Mc Murray, H. (2003). *Community health and wellness: A sosioecological approach*. 2nd. Philadelphia: Mosby.
- Messinger-Rapport, B.J., McCallum, T.J., and Hujer, M.E. (2006). *Impact of Dementia Caregiving on the Caregiver in the Continuum of Care*. Dalam <http://www.annalsoflongtermcare.com>., diperoleh 12 Maret 2009.
- Miller, C.A. (1995). *Nursing Care of Older adult: Theory and Practice*. Philadelphia: J.B. Lippincott Company.
- Miller, C.A. (2004). *Nursing for wellness in Older adult: Theory and Practice*. 4th edition. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.
- Nugroho, W. (2000). *Keperawatan gerontik*. Jakarta: EGC.
- O'Brien et al., (1995). *Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes* , dalam <http://neuro.psychiatryonline.org>, diperoleh 3 Maret 2009.
- Patterson I., & Grant, J. (2003). *Interventions for caregiving in dementia: physical outcomes*. Dalam <http://www.psychosomaticmedicine.org> diperoleh 2 Maret 2009
- Patton. (1990). *Qualitative Evaluation and research methods*. Newbury Park, CA: Sage
- Poerwandari, E. K. (1998). *Pendekatan Kualitatif Dalam Penelitian Psikologi*. Jakarta : LPSP3 UI
- Pollit, D.F.,& Hungler,B.P.(1999). *Nursing Research: Principles and methods*.6th edition.Philadelpia:Lippincott Williams & Wilkins.
- Presiden Republik Indonesia. (1998). *Undang- Undang Nomor 13 tahun 1998 tentang kesejahteraan lansia*. Jakarta
- Stanhope, M. & Lancaster, J. (1996). *Community health nursing : Promoting health of agregates, families and individuals*, 4 th ed. St.Louis : Mosby, inc.

Stones et al. (2000). *Predicting Caregiver Burden and Depression in Alzheimer's Disease*. Dalam <http://www.medscape.com>, diperoleh 23 Februari 2009

Streubert, H. J. & carpenter, D. R. (1999). *Qualitative Research In Nursing : Advancing the Humanistic Imperative*. Philadelphia : Lippincott

Touhy, T., (2005). *Gerontological Nursing & Healthy Aging*. 2nd edition. Philadelphia: Mosby, Inc.

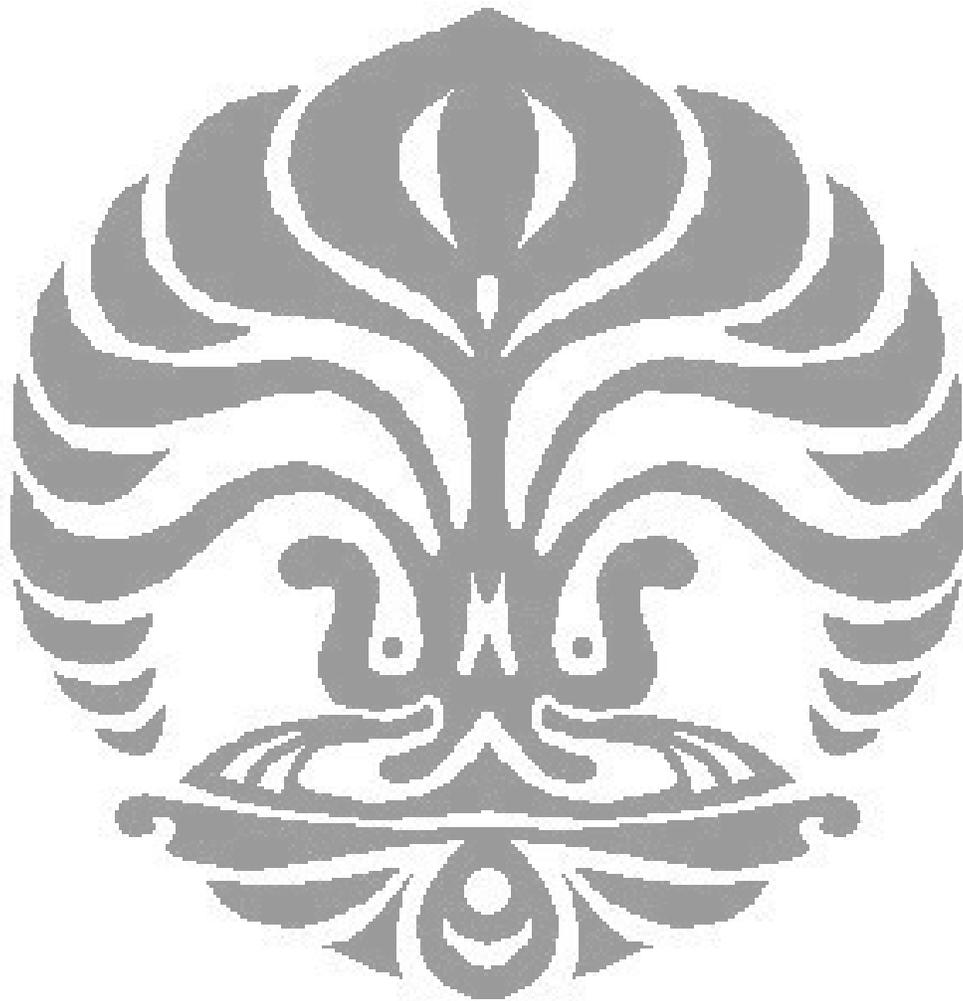
Tyson, S.R., (1999). *Gerontological Nursing care*. 1st edition. Philadelphia: W.B. Saunders Company.

Volicer, L., Hurley, A.C., Mahoney, E. (1998). *Behavioral symptom of dementia*. In Volicer, L., Hurley, A.C. (Eds), *Hospice care for patients with advance progressive dementia*. New York: Springer Publishing Company.

Weuve et al. (2003). *The Effects of Outpatient Geriatric Evaluation and Management on Caregiver Burden*. Dalam www.medscape.com diperoleh 20 Maret 2009

Yaffe,.(2008). *Familyphysician*, dalam <http://www.cfp.ca> diperoleh 20 Februari 2009





PENJELASAN PENELITIAN

Judul Penelitian : Pengalaman keluarga merawat lanjut usia dengan demensia di Kelurahan Pancoran Mas, Kota Depok, Jawa Barat : Studi Fenomenologi

Peneliti/NPM : Rita Hadi Widyastuti/0706194601, adalah Mahasiswa Program Magister Ilmu Keperawatan Kekhususan Komunitas Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.

Bapak/ Ibu telah diminta untuk berpartisipasi dalam penelitian ini. Partisipasi ini sepenuhnya sukarela. Bapak/ Ibu boleh memutuskan untuk berpartisipasi atau mengajukan keberatan pada peneliti kapanpun Bapak/ Ibu kehendaki tanpa ada konsekuensi atau dampak tertentu. Sebelum Bapak/ Ibu memutuskan, saya akan memberikan informasi sebagai bahan pertimbangan Bapak/ Ibu untuk keikutsertaan dalam penelitian ini, beberapa hal sebagai berikut :

1. Tujuan penelitian ini untuk mendapatkan gambaran mengenai arti dan makna pengalaman keluarga merawat lanjut usia dengan demensia di Kelurahan Pancoran Mas Kota Depok, Jawa Barat: Studi fenomenologi. Arti dan makna pengalaman ini sangat penting untuk pengembangan pelayanan keperawatan khususnya diarea komunitas dan keluarga dalam hal pendampingan keluarga.
2. Jika Bapak/Ibu bersedia ikut serta dalam penelitian ini, peneliti akan melakukan wawancara pada waktu dan tempat sesuai dengan keinginan Bapak/Ibu. Jika Bapak/Ibu mengizinkan peneliti akan menggunakan alat perekam untuk

menyimpan data apa yang Bapak/Ibu katakan. Wawancara tersebut akan dilakukan sebanyak satu kali selama kurang lebih 60-90 menit. Selama wawancara dilakukan, Bapak/Ibu diharapkan dapat menyampaikan pengalamannya dengan utuh.

3. Penelitian ini dapat menimbulkan resiko tidak nyaman kepada Bapak/Ibu. Jika Bapak/Ibu merasa tidak nyaman selama wawancara, Bapak/Ibu boleh memilih untuk tidak menjawab pertanyaan atau mengundurkan diri dari penelitian ini.
4. Semua catatan yang berhubungan dengan penelitian ini akan dijamin kerahasiaannya. Peneliti akan memberikan hasil penelitian ini pada Bapak/Ibu, jika Bapak/Ibu menginginkannya. Hasil penelitian ini akan diberikan ke institusi tempat saya belajar dan institusi pelayanan kesehatan setempat dengan tetap menjaga kerahasiaan identitas.
5. Jika ada yang belum jelas silahkan Bapak/Ibu mengajukan pertanyaan
6. Jika Bapak/Ibu bersedia ikut berpartisipasi dalam penelitian ini, silahkan Bapak/Ibu menandatangani lembar persetujuan yang akan dilampirkan.

Depok, April 2009

Peneliti

Rita Hadi Widyastuti

0706194601

LEMBAR PERSETUJUAN

Saya yang bertanda tangan dibawah ini :

Nama :

Umur :

Pekerjaan :

Alamat :

Setelah membaca dan mendengarkan penjelasan diatas, saya mengerti bahwa penelitian ini akan menjunjung tinggi hak-hak saya selaku partisipan. Saya berhak menghentikan penelitian ini jika suatu saat merugikan saya.

Saya sangat memahami bahwa keikutsertaan saya menjadi partisipan dalam penelitian ini besar manfaatnya bagi pengembangan pelayanan keperawatan khususnya diarea komunitas dan keluarga dalam hal pendampingan keluarga. Dengan saya menandatangani surat persetujuan ini, berarti saya telah menyatakan untuk berpartisipasi dengan ikhlas dan sungguh-sungguh dalam penelitian ini.

Depok, , , 2009

Peneliti

Saksi

Partisipan

() () ()

DATA DEMOGRAFI PARTISIPAN

Nama Partisipan :

Umur :

Alamat :

Agama :

Status Pendidikan :

Suku :

Nomor telepon :

Hubungan dengan anggota keluarga yang mengalami demensia ?

Kapan anggota keluarga tersebut mengalami kepikunan?

Sudah berapa lama anggota keluarga tersebut mengalami kepikunan?

Selain Bapak/Ibu, apakah ada anggota keluarga lain yang ikut merawat? Ya Tidak

(Lingkari jawaban yang sesuai)

Bila Ya, Sebutkan :

Sudah berapa lama Bapak/Ibu merawat lansia dengan kepikunan ?

Perubahan apa saja yang dialami oleh lansia yang mengalami kepikunan ?

Sudah berapa lama lansia yang mengalami kepikunan mengalami perubahan dalam melakukan aktivitas sehari-hari dan merawat dirinya sendiri?

PANDUAN WAWANCARA

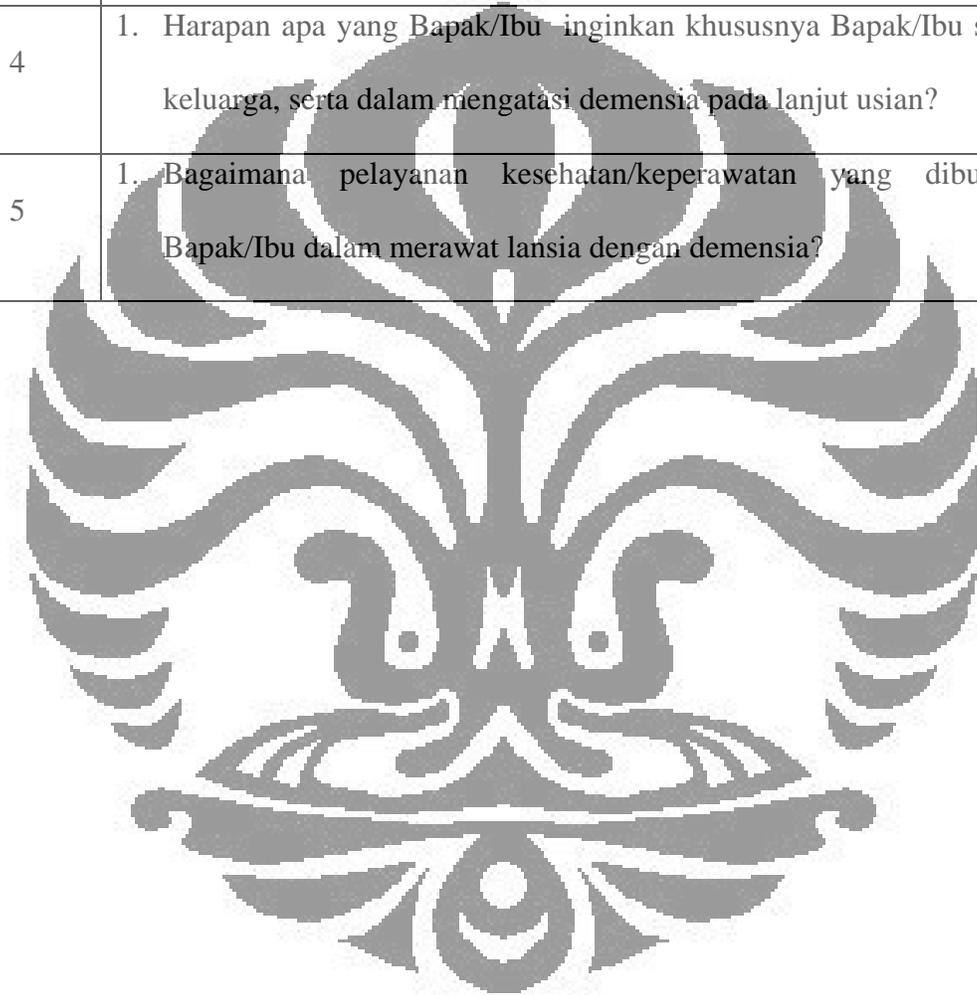
Pertanyaan Pembuka

Saya sangat tertarik pengalaman Bapak/Ibu dalam merawat lansia dengan demensia/kepikunan di rumah. Mohon Bapak/Ibu mau menjelaskan kepada saya apa saja yang terkait dengan pengalaman tersebut, termasuk semua perasaan, peristiwa, pendapat dan pikiran yang Bapak/Ibu alami.

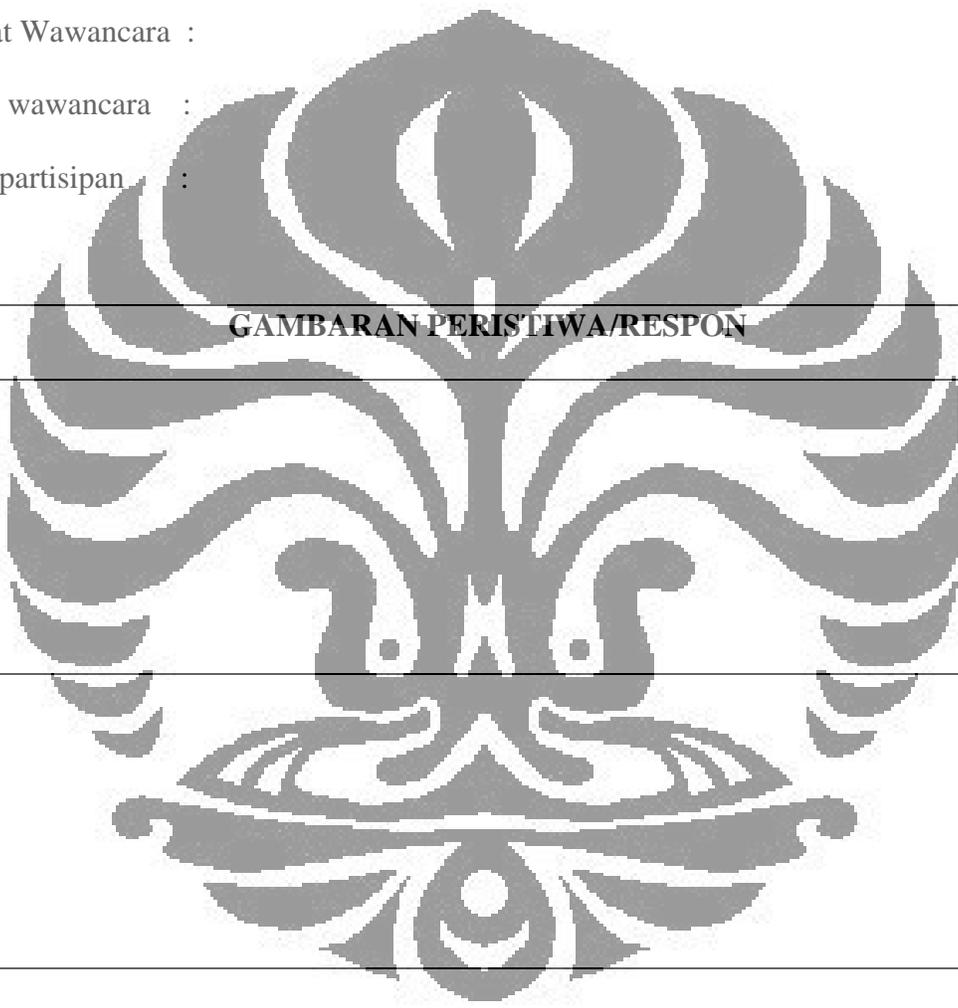
Contoh beberapa pertanyaan yang akan diajukan untuk memfasilitasi wawancara:

TUK	Pertanyaan
1	1. Bagaimana Bapak/ibu merawat anggota keluarga yang mengalami kepikunan? 2. Perubahan apa yang bapak/ ibu alami setelah lansia (sebutkan nama lansia) mengalami kepikunan? Bagaimana perasaan Bapak/ibu terhadap perubahan tersebut? Apa yang membuat Bapak/ibu merasa demikian ? 3. Bagaimana kehidupan pribadi bapak/ ibu alami setelah lansia (sebutkan nama lansia) mengalami kepikunan? Bagaimana perasaan Bapak/ibu terhadap perubahan tersebut? Apa yang membuat Bapak/ibu merasa demikian ?
2	1. Apa hal yang menjadi kendala selama merawat lansia (sebutkan nama lansia) setelah mengalami kepikunan dan apa yang dilakukan untuk

	<p>mengatasi kendala tersebut?</p> <p>2. Bagaimana sikap dan perasaan Bapak/Ibu terhadap perubahan tersebut dan apa yang Bapak/Ibu lakukan terhadap perubahan tersebut?</p>
3	<p>1. Apa arti pengalaman Bapak/Ibu merawat anggota keluarga Bapak/Ibu (sebutkan nama lansia) yang mengalami kepikunan?</p>
4	<p>1. Harapan apa yang Bapak/Ibu inginkan khususnya Bapak/Ibu sendiri, keluarga, serta dalam mengatasi demensia pada lanjut usia?</p>
5	<p>1. Bagaimana pelayanan kesehatan/keperawatan yang dibutuhkan Bapak/Ibu dalam merawat lansia dengan demensia?</p>

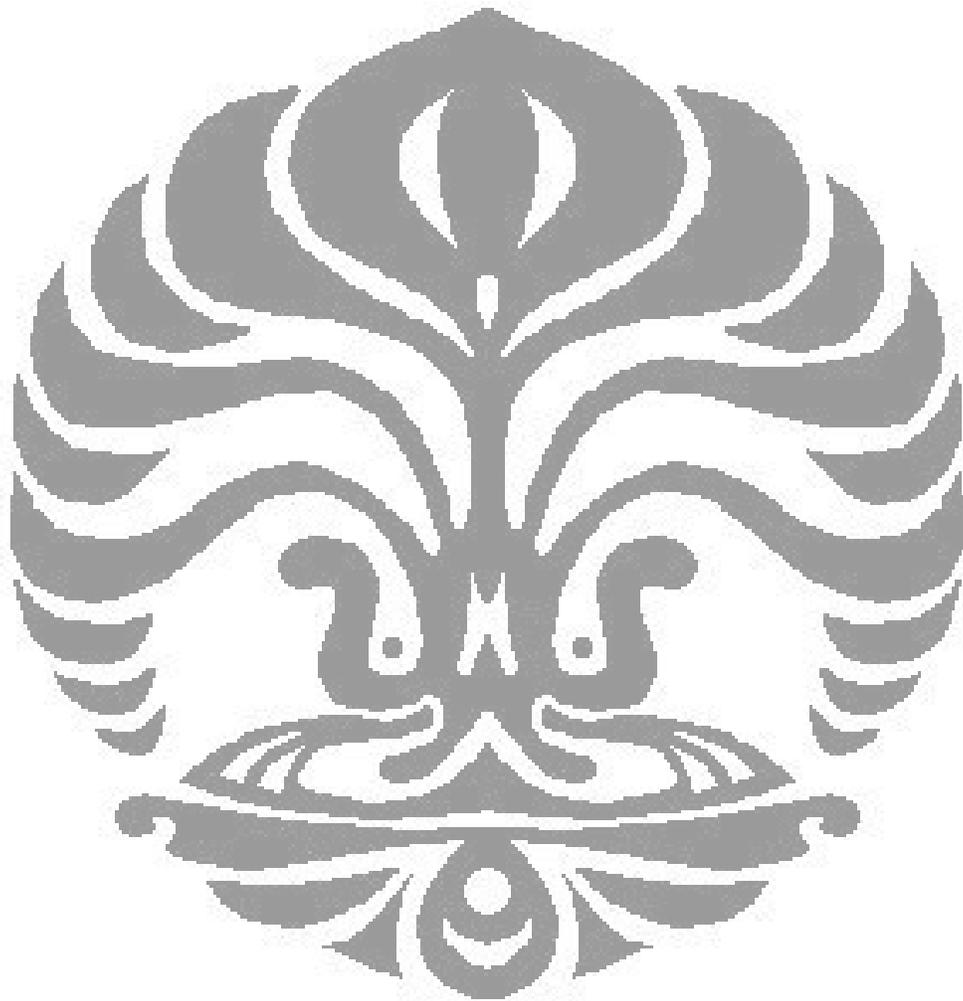


CATATAN LAPANGAN

Nama Partisipan :	
Tanggal wawancara :	
Tempat Wawancara :	
Waktu wawancara :	
Posisi partisipan :	
GAMBARAN PERISTIWA/RESPON	
	

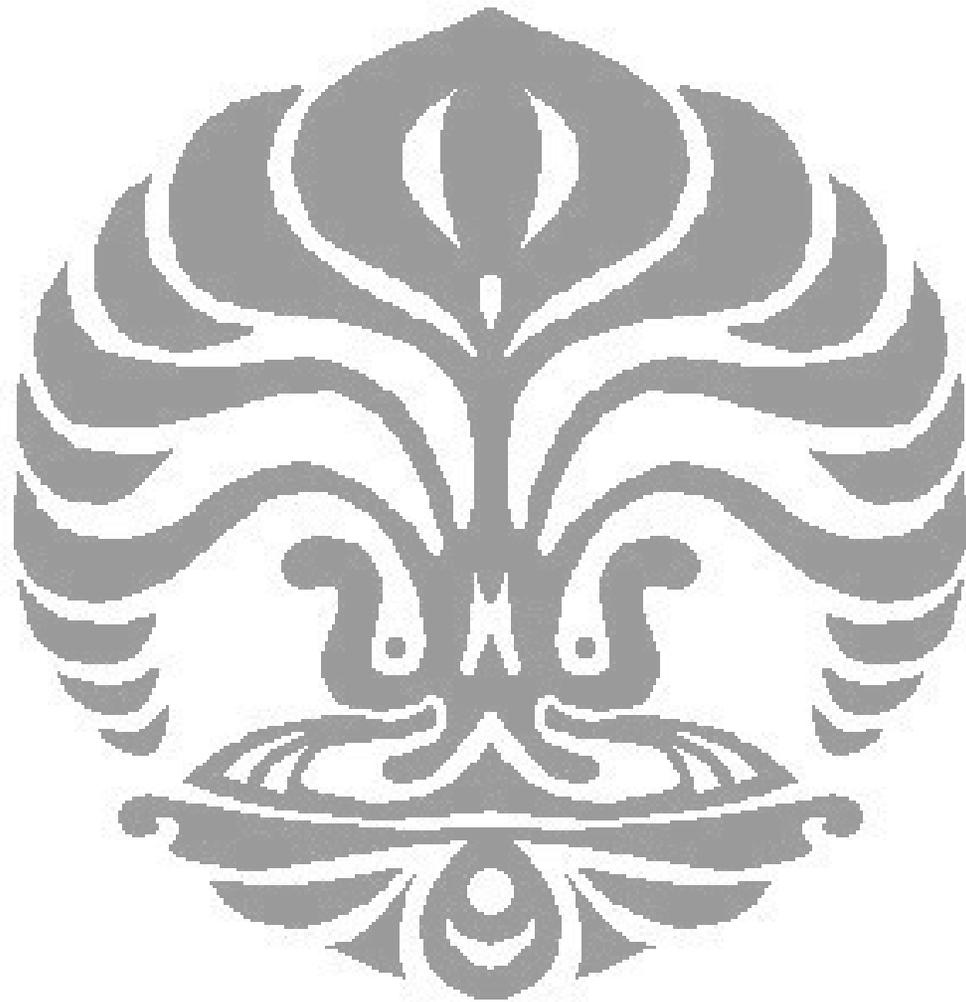
DAFTAR LAMPIRAN

- Lampiran 1 Penjelasan Penelitian
- Lampiran 2 Lembar Persetujuan
- Lampiran 3 Lembar Data Demografi Partisipan
- Lampiran 4 Panduan Wawancara
- Lampiran 5 Catatan Lapangan
- Lampiran 6 Lembar *Mini Mental state examination* (MMSE)
- Lampiran 7 Karakteristik *caregiver* lansia dengan demensia
- Lampiran 8 Kisi-kisi tema pengalaman *caregiver* lansia dengan demensia
- Lampiran 9 Skema tema pengalaman *caregiver* lansia dengan demensia
- Lampiran 10 Surat ijin penelitian
- Lampiran 11 Surat keterangan lolos uji etik



KARAKTERISTIK CAREGIVER LANSIA DENGAN DEMENSIA

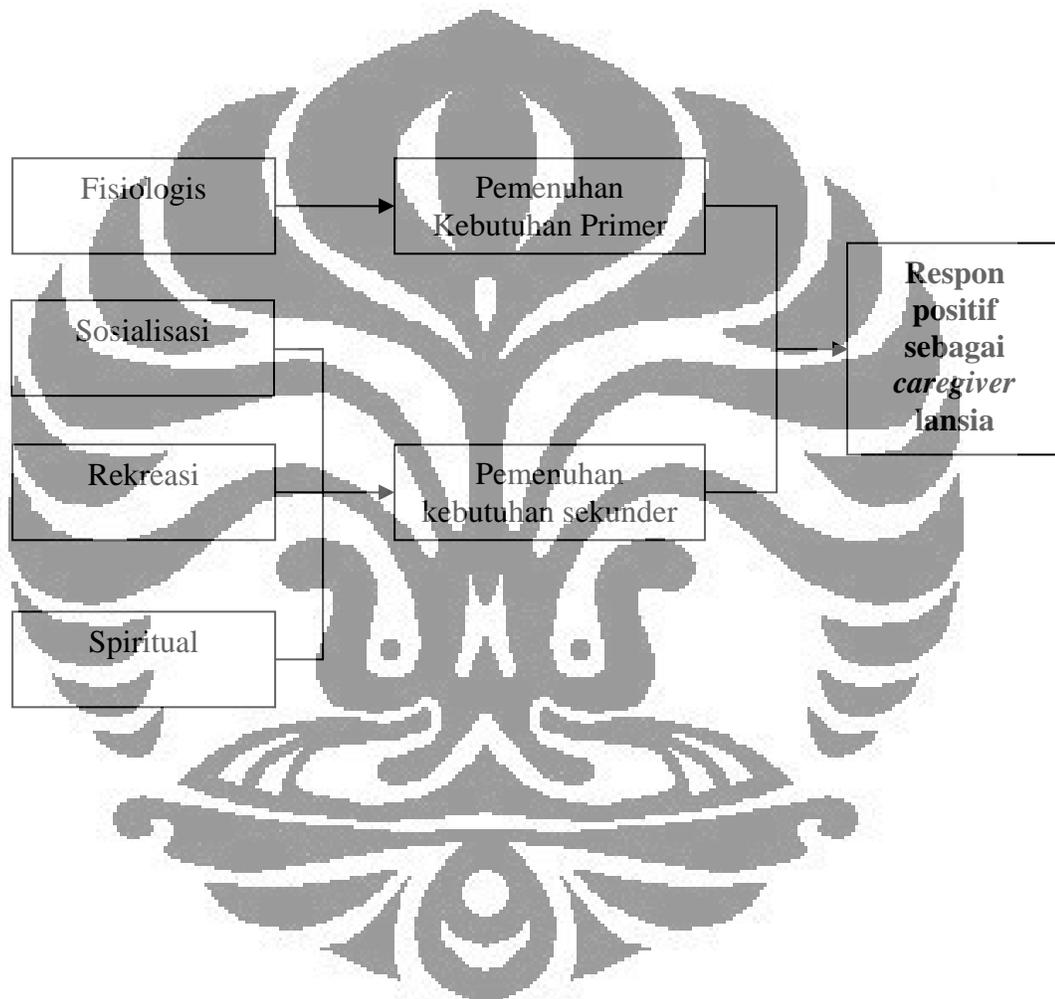
PARTISIPAN	USIA	PENDIDIKAN	ALAMAT	SUKU	HUBUNGAN DENGAN LANSIA	USIA LANSIA	LAMA MERAWAT LANSIA	TINGKAT DEMENSIA LANSIA	PERUBAHAN YANG DIALAMI LANSIA
1	36 tahun	SMA	RW 01	Jawa	Anak	60 Tahun	8 bulan	sedang	inkontinensia urin, inkontinensia bowel dan ingin selalu berpergian dari rumah.
2	45 tahun	SMA	RW 02	Jawa	Menantu	70 tahun	4 tahun	Sedang	inkontinensia urin, inkontinensia bowel, halusinasi, mengalami perubahan mood atau kepribadian menjadi orang yang pemarah, <i>agnosia</i> seperti duduk pada tempat yang sama dan dalam waktu kurang dari 5 menit akan bertanya dimana tempat duduknya dan mengalami masalah dengan keamanan misalnya lansia menyalakan kompor dan meninggalkannya begitu saja, serta ingin selalu berpergian dari rumah.
3	67 tahun	SMP	RW 15	Padang	Istri	80 tahun	8 bulan	Sedang	inkontinensia urin, inkontinensia bowel, halusinasi, mengalami perubahan mood atau kepribadian menjadi orang yang pemarah, <i>apraxia</i> dimana lansia kehilangan kemampuan untuk mengkoordinasikan gerak pada tubuhnya walaupun tidak ada gangguan sensori maupun motorik, misalnya lansia mengalami kesulitan ketika akan ganti baju., serta ingin selalu berpergian dari rumah.
4	34 tahun	Diploma III	RW 09	Sunda	Menantu	70 tahun	8 bulan	Ringan	mengalami penurunan ingatan dengan lupa meletakkan suatu barang dan mengalami perubahan mood atau kepribadian menjadi orang yang pemarah.
5	36 tahun	SMA	RW 11	Jawa	Anak	65 tahun	9 bulan	Ringan	penurunan ingatan dengan lupa meletakkan suatu barang, mengalami perubahan mood atau kepribadian menjadi orang yang pemarah dan mengalami masalah dengan keamanan misalnya lansia menyalakan kompor dan meninggalkannya begitu saja.
6	35 tahun	SMA	RW 02	Betawi	Anak	65 Tahun	9 bulan	Sedang	penurunan ingatan dengan lupa meletakkan suatu barang, mengalami perubahan mood atau kepribadian menjadi orang yang pemarah, mengalami masalah dengan keamanan misalnya lansia menyalakan kompor dan meninggalkannya begitu saja dan mengalami kesulitan dalam mengingat memori jangka pendek dan jangka panjang misalnya lupa dengan cucunya, lupa bahwa suaminya sudah meninggal, dan lupa dengan menantunya.
7	65 tahun	SD	RW 09	Betawi	Suami	69 Tahun	9 bulan	Ringan	penurunan ingatan dengan lupa meletakkan suatu barang, mengalami perubahan kepribadian menjadi orang yang pemarah
8	70 tahun	SMP	RW 02	Sunda	Anak	90 tahun	8 tahun	Sedang	inkontinensia urin, inkontinensia bowel, halusinasi, mengalami perubahan mood atau kepribadian menjadi orang yang pemarah, peningkatan nafsu makan, melakukan suatu kegiatan secara berulang-ulang seperti sholat berkali –kali tidak sesuai dengan waktu sholat yang sebenarnya, dan mengalami masalah dengan keamanan



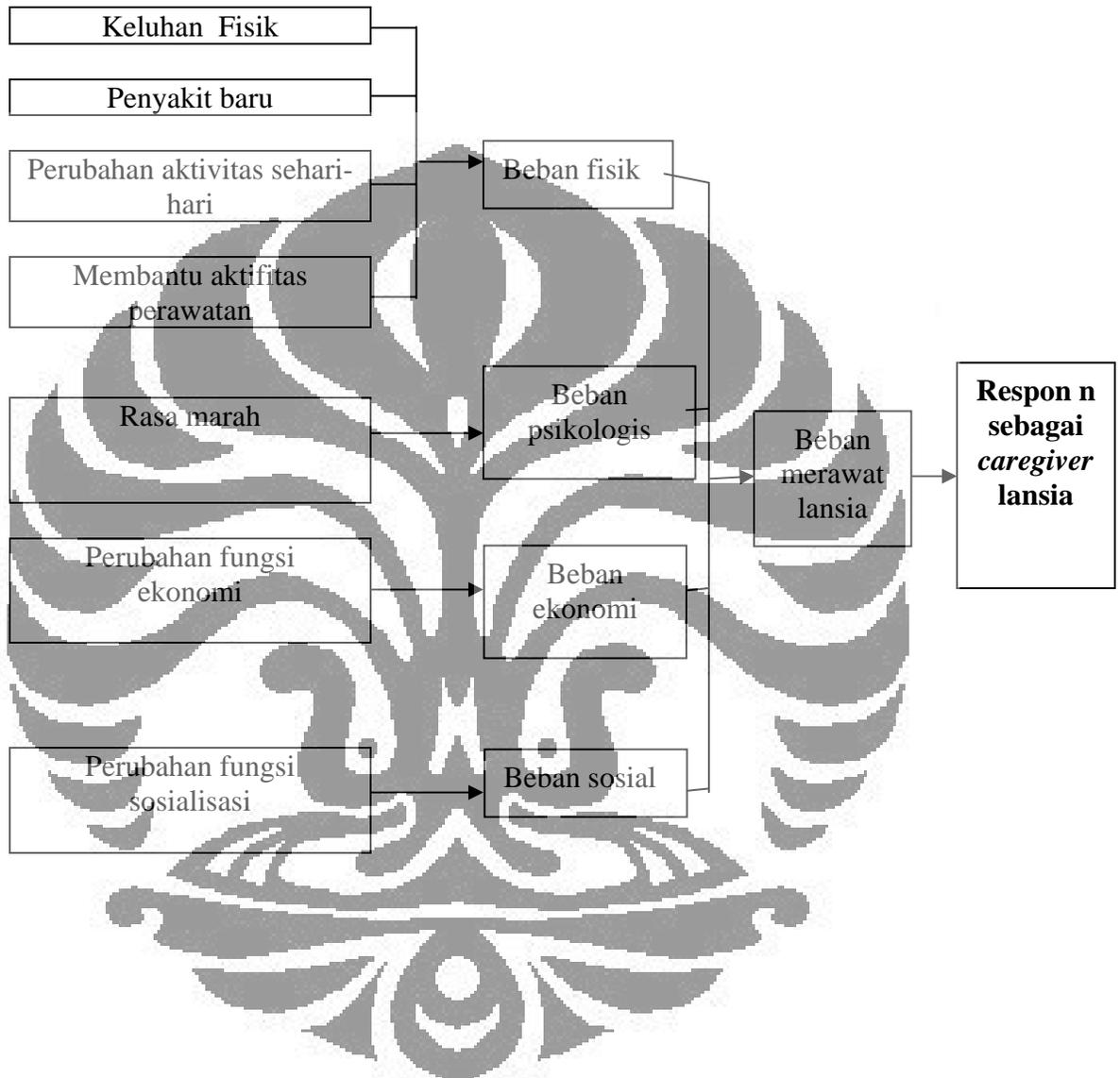
SKEMA TEMA

PENGALAMAN *CAREGIVER* LANSIA DENGAN DEMENSIA

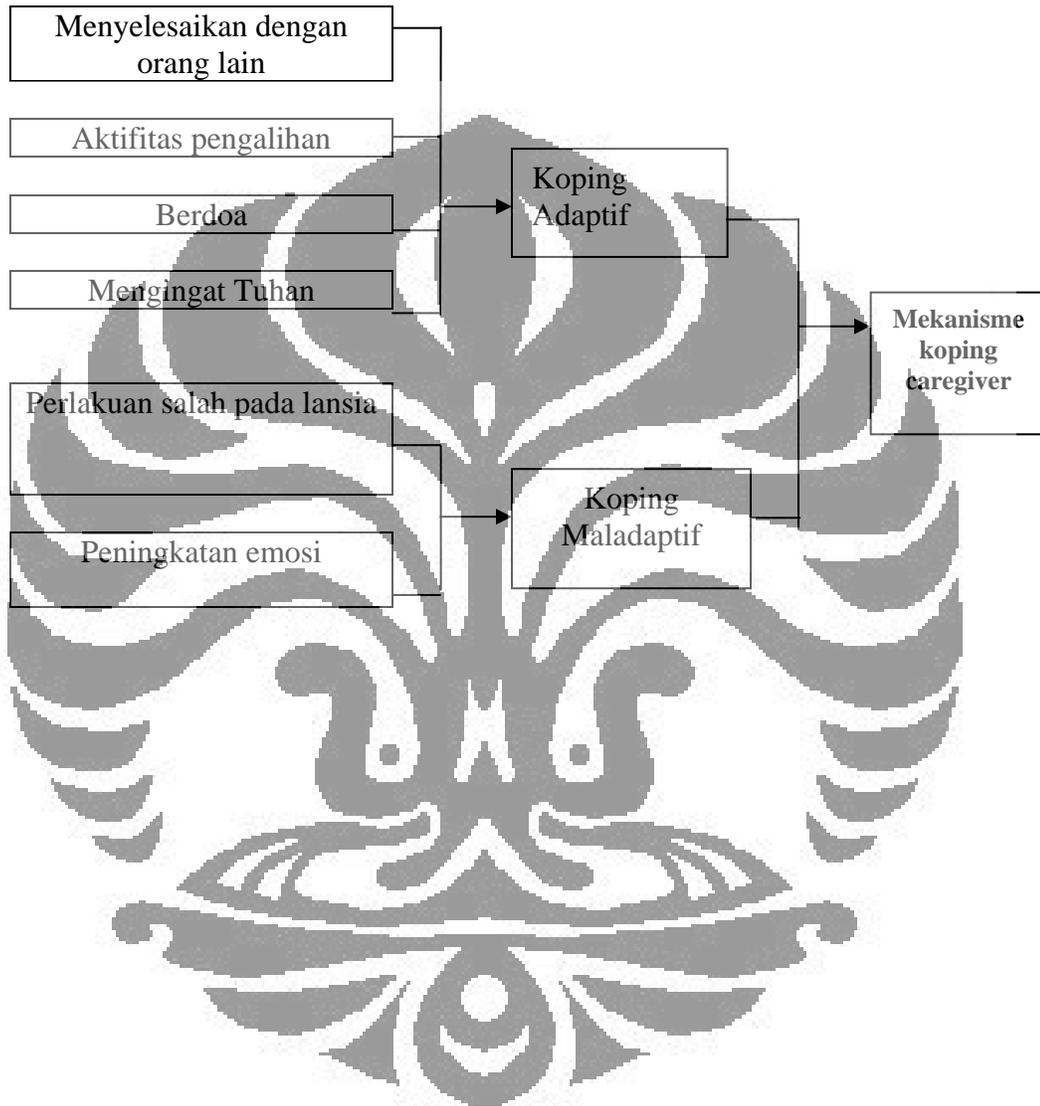
Skema 1, tema 1: Respon positif sebagai *caregiver* lansia



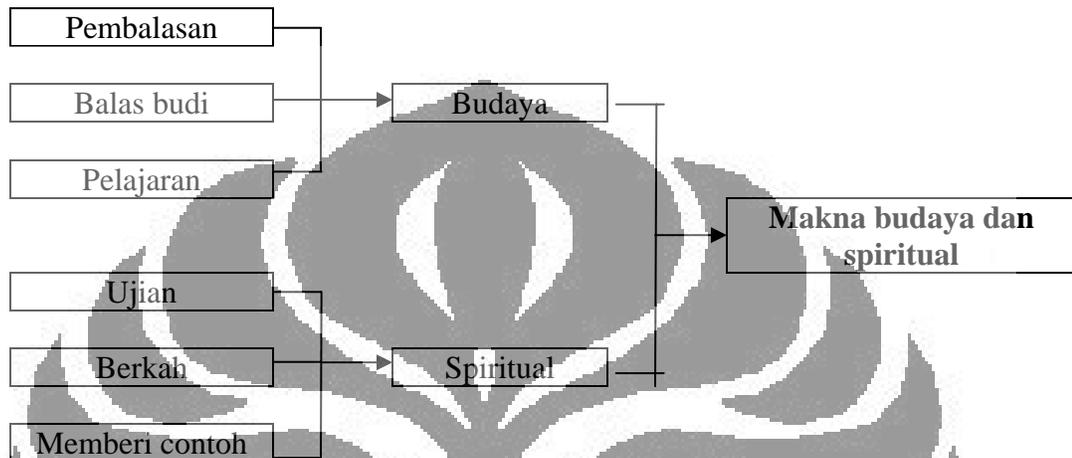
Skema 2, tema 2: Respon negatif sebagai *caregiver* lansia



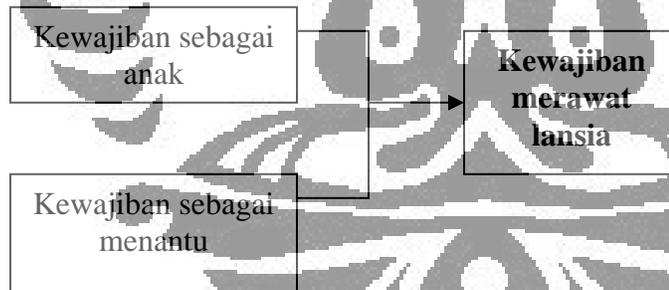
Skema 3, tema 3: Mekanisme koping caregiver



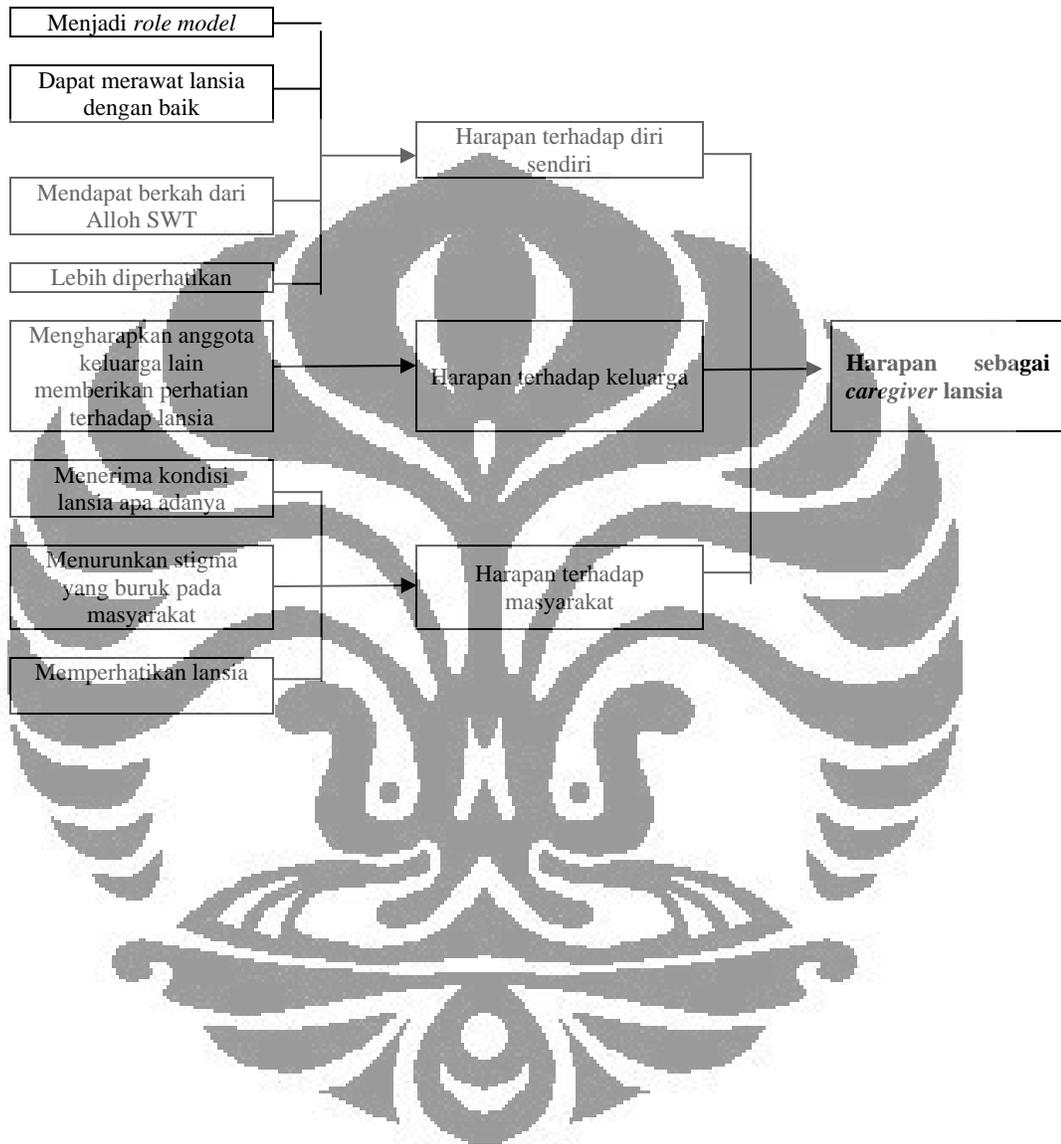
Skema 4, tema 4: Makna merawat lansia dengan demensia



Skema 5, tema 5: Kewajiban merawat lansia



Skema 6, tema 6: Harapan sebagai *caregiver* lansia



Skema 7, tema 7: Kebutuhan lansia terhadap pelayanan kesehatan

