



**UNIVERSITAS INDONESIA**

**PENGALAMAN KELUARGA DALAM MERAWAT ANGGOTA  
KELUARGA YANG MENJALANI TERAPI HEMODIALISA  
DI KOTA BANDUNG ; STUDI FENOMENOLOGI**

**TESIS**

**NANDANG JAMIAT NUGRAHA  
NPM. 0906504871**

**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN  
PROGRAM STUDI MAGISTER KEPERAWATAN  
DEPOK  
JULI 2011**



**UNIVERSITAS INDONESIA**

**PENGALAMAN KELUARGA DALAM MERAWAT ANGGOTA  
KELUARGA YANG MENJALANI TERAPI HEMODIALISA  
DI KOTA BANDUNG ; STUDI FENOMENOLOGI**

**TESIS**

*Diajukan sebagai satu syarat memperoleh gelar  
Magister Ilmu Keperawatan*

**NANDANG JAMIAT NUGRAHA  
NPM. 0906504871**

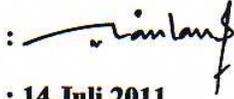
**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN  
PROGRAM STUDI MAGISTER KEPERAWATAN  
DEPOK  
JULI 2011**

**HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS**

**Tesis ini adalah hasil karya saya sendiri, dan semua sumber baik yang dikutip maupun dirujuk telah saya nyatakan benar**

**Nama : Nandang Jamiat Nugraha**

**NPM : 0906504871**

**Tandatangan : **

**Tanggal : 14 Juli 2011**

## **SURAT PERNYATAAN BEBAS PLAGIARISME**

Saya yang bertanda tangan di bawah ini dengan sebenarnya menyatakan bahwa tesis ini saya susun tanpa tindakan plagiarism sesuai dengan ketentuan yang berlaku di Universitas Indonesia

Jika dikemudian hari ternyata saya melakukan plagiarism, saya bertanggung jawab sepenuhnya dan menerima sanksi yang dijatuhkan oleh Universitas Indonesia kepada saya.

Depok, 14 Juli 2011



Nandang Jamiat Nugraha

## HALAMAN PENGESAHAN

Tesis ini diajukan oleh :  
Nama : Nandang Jamiat Nugraha  
NPM : 0906504871  
Program Studi : Magister Keperawatan Komunitas  
Judul Tesis : Pengalaman Keluarga Dalam Merawat Anggota Keluarga Yang Menjalani Terapi Hemodialisa di Kota Bandung; Studi Fenomenologi

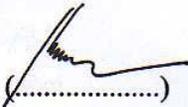
**Telah berhasil dipertahankan di hadapan Dewan Penguji dan diterima sebagai bagian persyaratan yang diperlukan untuk memperoleh gelar Magister Keperawatan (M.Kep) pada Program Magister Ilmu Keperawatan, Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia.**

## DEWAN PENGUJI

Pembimbing : Wiwin Wiarsih, SKp., MN

  
(.....)

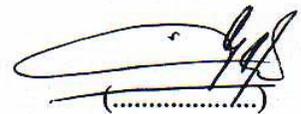
Pembimbing : Henny Permatasari, SKp.,M.Kep.,Sp.Kep.Kom

  
(.....)

Penguji : Poppy Fitriyani, SKp.,M.Kep.,Sp.Kep.Kom

  
(.....)

Penguji : Satria Gobel, SKp., M.Kep. Sp.Kep.Kom

  
(.....)

Ditetapkan di : Depok

Tanggal : 14 Juli 2011

## KATA PENGANTAR

Puji dan Syukur hanya milik Allah SWT yang telah memberikan limpahan nikmat dan Rahmat-Nya hingga penulis dapat menyusun Tesis yang berjudul : Pengalaman Keluarga dalam Merawat Anggota Keluarga yang Menjalani Terapi Hemodialisa di Kota Bandung ; Studi Fenomenologi. Banyak pihak yang telah membantu dalam penyusunan proposal ini, karena itu penulis mengucapkan terima kasih kepada yang terhormat :

1. Dewi Irawaty, M.A., Ph.D., sebagai Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia
2. Dra. Junaiti Sahar. S.Kp.,M.App.Sc., Ph.D., sebagai wakil Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia yang selalu memberikan support saat aplikasi dan penyusunan Tesis ini
3. Astuti Yuni Nursasi, MN, sebagai Ketua Program Studi Pascasarjana Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia
4. Wiwin Wiarsih., MN, sebagai Pembimbing I yang senantiasa memberikan arahan, bimbingan, ide-ide, dan motivasi serta penuh rasa sabar dan bijaksana dalam penyusunan Tesis ini sehingga penulis pun mendapatkan ilmu tambahan yang sangat bermanfaat.
5. Henny Permatasari., M.Kep.,Sp.Kom., sebagai Pembimbing II yang senantiasa memberikan masukan, arahan dan motivasi yang tinggi dalam penyusunan Tesis ini sehingga penulis dapat memahami dasar penelitian kualitatif ini.
6. Sigit Mulyono, MN, sebagai Dosen Pembimbing Akademik yang selalu memberikan semangat dan inspirasi bagi penulis
7. Seluruh Dosen Tim Komunitas yang sangat kompak dan mengerti akan kebutuhan mahasiswanya, semoga senantiasa diberikan kesehatan dan kesejahteraan.

8. Ketua BPH PT Aisyiyah Jawa Barat yang berkenan memberikan bantuan materiil bagi penulis dalam menyelesaikan studi ini
9. Dra. Hj. Marliah., M.Kes., sebagai Direktur Akademi Keperawatan Aisyiyah Bandung yang selalu memberikan dukungan dan motivasi selama penulis melaksanakan studi ini
10. Seluruh staf dosen dan civitas akademi di Akademi Keperawatan Aisyiyah Bandung yang telah memberikan banyak dukungan dan semangat selama penulis mengikuti studi
11. Direktur RS Muhammadiyah Bandung dan Kabid Diklat RSMB atas ijin yang telah diberikan pada penulis untuk mendapatkan informasi data calon partisipan.
12. Prof. DR. H. Rahmat Soelaiman, Sp.PD., KGH. Selaku penanggung jawab Unit Hemodialisa RSMB yang menyempatkan waktunya untuk memberikan masukan pada penulis berkaitan dengan metode penelitian kualitatif ini.
13. Kepala Ruang Hemodialisa RSMB dan staf yang sangat membantu penulis dalam berkomunikasi dengan calon partisipan.
14. Ibuku yang senantiasa tak henti-hentinya memberikan doa dan semangat agar penulis sabar dan sungguh-sungguh melaksanakan pendidikan ini.
15. Bapak (almarhum), terima kasih atas doa dan selalu menjadi inspirasi dalam setiap aspek kehidupan saya.
16. Bapak (alm) dan Ibu mertua yang senantiasa mengingatkan penulis untuk selalu bertawakkal dalam studi ini.
17. Istri tercinta, dengan kesabaran dan terus mendoakan selama penulis mengikuti pendidikan ini
18. Syamil dan Syafiq, anak-anakku tersayang, kalian telah menjadi energy yang tak pernah padam, hingga penulis selalu bersemangat untuk menyelesaikan studi ini.
19. Haura Tsabita (bidadari kecilku yang telah tiada)...kebersamaan kita memang singkat, tetapi kau tetap ada dalam kehidupanku.

20. “Trio Kepompong” (Mpo Lily, Mba Tini, dan Teh Ibad), “Suhu” Wayan dan “si Bungsu” Irma, Amah, ceu Dian yang selalu membantu dan memberikan motivasi pada penulis selama mengikuti studi ini.
21. Semua teman-teman Program magister keperawatan angkatan 2009 khususnya Keperawatan Komunitas, yang selalu memberikan semangat dan bantuannya selama penulis mengikuti studi ini
22. Semua pihak yang telah membantu dalam penyusunan Tesis ini.

Penulis menyadari sepenuhnya dalam penyusunan Tesis ini masih banyak kekurangan, oleh karena itu kritik dan saran sangat penulis harapkan demi kesempurnaan Tesis ini.

Depok, Juli 2011

NANDANG JN

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

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

Nama : Nandang Jamiat Nugraha  
NPM : 0906504871  
Program Studi : Magister Keperawatan  
Fakultas : Ilmu Keperawatan  
Jenis Karya : Tesis

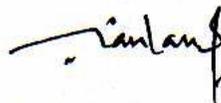
demi pengembangan ilmu pengetahuan, menyetujui untuk memberikan kepada Universitas Indonesia **Hak Bebas Royalti Noneksklusif (*Non-exclusive Royalty-Free Right*)** atas karya ilmiah saya yang berjudul :

**Pengalaman Keluarga dalam Merawat Anggota Keluarga yang Menjalani Terapi Hemodialisa di Kota Bandung; Studi Fenomenologi**

beserta perangkat yang ada (jika diperlukan). Dengan Hak Bebas Royalti Noneksklusif ini Universitas Indonesia berhak menyimpan, mengalihmedia/formatkan, mengelola dalam bentuk pangkalan data (*database*), merawat, dan mempublikasikan tugas akhir saya tanpa meminta izin dari saya selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis/pencipta dan sebagai pemilik Hak Cipta.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya.

Dibuat di : Depok  
Pada tanggal : 14 Juli 2011  
Yang menyatakan,



( Nandang Jamiat Nugraha)

## ABSTRAK

Nama : Nandang Jamiat Nugraha  
Program Studi : Magister Keperawatan  
Judul : Pengalaman Keluarga Dalam Merawat Anggota Keluarga Yang  
Menjalani Terapi Hemodialisa di Kota Bandung; Studi  
Fenomenologi

Penelitian ini bertujuan untuk mendapatkan pemahaman yang mendalam tentang arti dan makna pengalaman keluarga dalam merawat anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa di Kota Bandung. Penelitian ini menggunakan metode kualitatif fenomenologi deskriptif dengan metode wawancara mendalam. Partisipan dalam penelitian ini adalah *caregiver* pada anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa yang didapatkan dengan tehnik *criterion sampling*. Data yang dikumpulkan berupa hasil rekaman wawancara dan catatan lapangan yang dianalisis dengan menerapkan tehnik Colaizzi. Penelitian ini mengidentifikasi 6 tema yaitu respon psikologis *caregiver*, perubahan pada *caregiver*, melaksanakan tugas kesehatan keluarga terhadap anggota keluarga gagal ginjal, dukungan bagi *caregiver*, dukungan kesehatan yang optimal, dan meningkatkan rasa syukur.

Kata kunci : *caregiver*, terapi hemodialisa, anggota keluarga

## ABSTRACT

Name : Nandang Jamiat Nugraha  
Study Program : Master of Nursing  
Title : Experience of family in the care of family members to undergoing treatment of hemodialysis in Bandung; Study of the phenomenology.

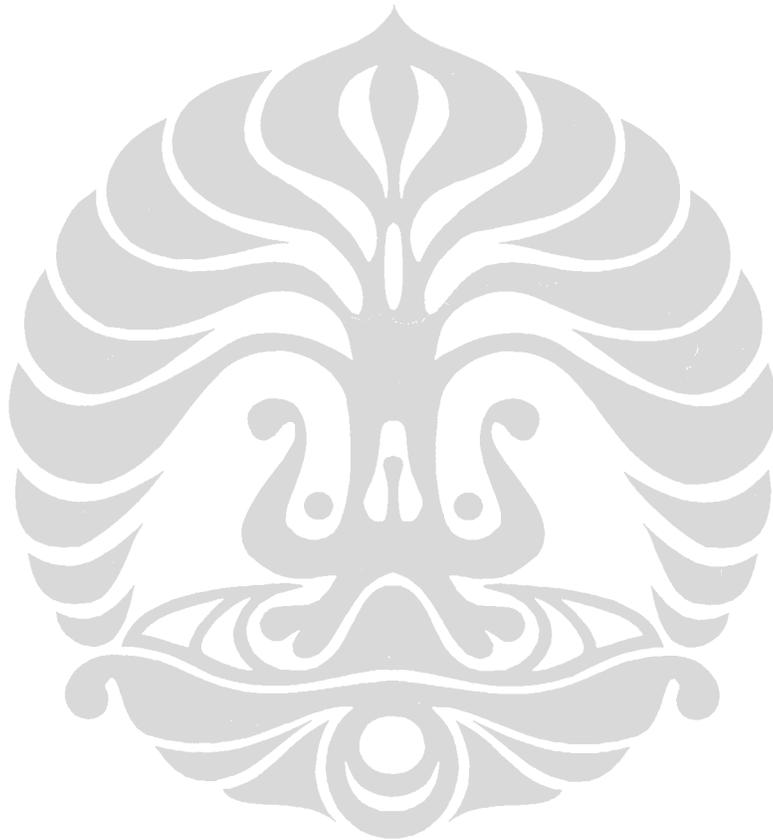
This study aims to gain a deep understanding of the importance and significance of the experience of the family in the care of family members to undergoing hemodialysis therapy in Bandung. This study used qualitative phenomenological descriptive method with in depth of interview. The participants in this study were caregivers families undergoing hemodialysis therapy are obtained with the sampling criterion technique. The data collected in the form of recorded interviews and field notes by applying techniques that analysed Collaizzi. This study identified six themes are the psychological response of the caregiver, changes in the caregiver, the duty of the health of the family to kidney failure, support family caregivers, health support optimalization and enhance a sense of gratitude

Keywords : caregiver, haemodialysis, members of family

## DAFTAR ISI

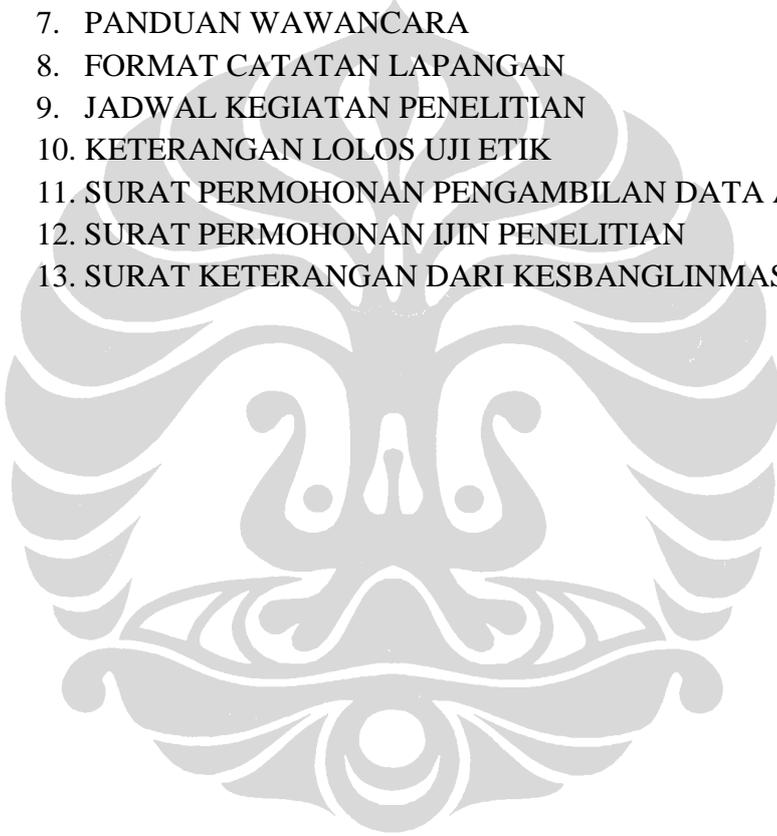
JUDUL TESIS .....	i
PERNYATAAN ORISINALITAS .....	ii
PERNYATAAN BEBAS PLAGIARISME .....	iii
LEMBAR PENGESAHAN .....	iv
KATA PENGANTAR .....	v
PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI .....	viii
ABSTRAK .....	ix
ABSTRACT .....	x
DAFTAR ISI .....	xi
DAFTAR LAMPIRAN .....	xiii
BAB I : PENDAHULUAN .....	1
1.1 Latar Belakang .....	1
1.2 Rumusan Masalah .....	15
1.3 Tujuan Penelitian .....	16
1.4 Manfaat Penelitian .....	16
BAB II: TINJAUAN PUSTAKA .....	18
2.1 Populasi at Risk .....	18
2.2 <i>Caregiver</i> sebagai Populasi <i>At Risk</i> .....	22
2.3 Peran dan Fungsi Keluarga sebagai <i>Caregiver</i> .....	30
2.4 Peran <i>Caregiver</i> dalam Memberikan Perawatan di Rumah pada Pasien GGK yang Menjalani Terapi Hemodialisa .....	34
2.5 Konsep Pencegahan Pada <i>Caregiver</i> .....	39
2.6 Peran Perawat Komunitas .....	41
BAB III : METODE PENELITIAN .....	44
3.1 Desain Penelitian .....	44
3.2 Populasi dan Sampel Penelitian .....	46
3.3 Tempat dan Waktu .....	49
3.4 Pertimbangan Etik .....	49
3.5 Metode dan Alat Pengumpul Data .....	52
3.6 Prosedur Pengumpulan .....	55
3.7 Pengolahan Data dan Analisa Data .....	58
3.8 Keabsahan Data .....	59
BAB IV : HASIL PENELITIAN .....	61
4.1 Karakteristik Partisipan .....	61
4.2 Analisis Tema Hasil Penelitian .....	61

BAB V : PEMBAHASAN .....	85
5.1 Interpretasi Hasil Penelitian.....	85
5.2 Keterbatasan Penelitian .....	109
5.3 Implikasi bagi Keperawatan .....	110
 BAB VI : SIMPULAN DAN SARAN	 113
6.1 Simpulan .....	113
6.2 Saran .....	114
 DAFTAR PUSTAKA .....	 117



## DAFTAR LAMPIRAN

1. DATA PARTISIPAN
2. ANALISIS DATA PENELITIAN
3. LEMBAR KONSULTASI TESIS
4. PENJELASAN PENELITIAN
5. LEMBAR PERSETUJUAN
6. LEMBAR DATA DEMOGRAFI PARTISIPAN
7. PANDUAN WAWANCARA
8. FORMAT CATATAN LAPANGAN
9. JADWAL KEGIATAN PENELITIAN
10. KETERANGAN LOLOS UJI ETIK
11. SURAT PERMOHONAN PENGAMBILAN DATA AWAL
12. SURAT PERMOHONAN IJIN PENELITIAN
13. SURAT KETERANGAN DARI KESBANGLINMASDA JAWA BARAT



# **BAB I**

## **PENDAHULUAN**

Penyakit Gagal Ginjal Kronik (GGK) merupakan penyakit menahun dan memerlukan perawatan dan pengobatan yang sangat lama. Salah satu terapi yang harus dijalani penderita adalah dengan hemodialisa. Hemodialisa dapat berdampak secara langsung kepada penderita maupun keluarga. Dampak yang muncul adalah gangguan bio-psiko-sosio-spiritual. Keluarga sebagai pemberi perawatan (*caregiver*) harus memahami respon yang muncul dari gangguan tersebut.

Bab ini menggambarkan latar belakang, rumusan masalah, tujuan penelitian dan manfaat penelitian. Latar belakang menyajikan gambaran secara menyeluruh tentang fenomena yang dialami keluarga dalam memberikan perawatan pada anggota keluarga yang menjalani hemodialisa secara rutin. Perumusan masalah merupakan pernyataan mendasar tentang permasalahan penelitian. Tujuan penelitian berisi pernyataan yang ingin dicapai dalam kegiatan penelitian. Manfaat penelitian difokuskan pada kegunaan hasil penelitian untuk pengembangan ilmu keperawatan komunitas, pelayanan keperawatan komunitas dan kebijakan tentang kesehatan.

### **1.1 LATAR BELAKANG**

Keperawatan keluarga merupakan kegiatan perawatan yang dapat dilakukan dalam berbagai setting. Keperawatan keluarga menjadi salah satu spesialisasi dalam keperawatan komunitas yang didasari teori yang kuat dan memberikan gambaran dalam konteks praktik perawatan kesehatan pada individu dan keluarga (Stanhope & Lancaster, 2004). Friedman, Bowden dan Jones (2003) menyatakan bahwa keperawatan keluarga dalam bentuk praktiknya adalah

memberikan asuhan keperawatan kepada keluarga dan anggota keluarga dalam keadaan sehat dan sakit. Tujuan praktik keperawatan keluarga adalah membantu keluarga untuk merawat dirinya sendiri mencapai tingkat kesejahteraan keluarga yang lebih tinggi.

Perawat keluarga bekerjasama dengan keluarga untuk mencapai keberhasilan dalam perawatan berupa adaptasi secara normatif dan situasional terhadap respon sehat dan sakit (Stanhope & Lancaster, 2004). Keperawatan keluarga harus memperhatikan nilai-nilai yang dimiliki keluarga, karena nilai-nilai tersebut akan mempengaruhi kesehatan keluarga yang bersangkutan. Selain itu perlu juga diperhatikan coping keluarga karena coping keluarga dipengaruhi oleh budaya, keluarga akan berusaha beradaptasi dengan perubahan budaya. Coping diartikan sebagai respon positif baik kognitif, afektif, maupun psikomotor bagi kehidupan dalam menyelesaikan masalah yang terjadi pada keluarga (Friedman, Bowden & Jones, 2003)

Interaksi antar anggota keluarga dalam kondisi sehat dan sakit mempengaruhi tingkat berfungsinya keluarga. Penyakit yang diderita salah satu anggota keluarga akan mempengaruhi seluruh anggota keluarga. Friedman, Bowden dan Jones (2003) memberikan gambaran bahwa terdapat interaksi keluarga dengan rentang sehat sakit dalam bentuk upaya respon akut terhadap penyakit oleh klien dan keluarga. Tahapan ini ditandai dengan terjadinya perubahan peran pada anggota keluarga yang sakit, misalnya peran ibu yang sedang sakit akan digantikan oleh ayah terutama saat anak-anaknya yang masih kecil. Peran keluarga sangat penting dalam tahapan-tahapan perawatan kesehatan, mulai dari tahapan peningkatan kesehatan, pencegahan, pengobatan sampai tahap rehabilitasi.

Keluarga dipandang sebagai area yang penting dari klien dan oleh karena itu keluarga merupakan dukungan terbesar bagi klien. Bila salah satu anggota keluarga mengalami masalah kesehatan yang bersifat kronis, maka keluarga tersebut termasuk ke dalam populasi atau kelompok rentan (*vulnerable*). Pender (2007) menyatakan bahwa populasi *vulnerable* (rentan) didefinisikan sebagai kelompok individu yang berisiko lebih besar terhadap kelemahan atau keterbatasan fisik, psikologis, atau kesehatan sosial. Populasi *vulnerable* lebih mudah untuk berkembangnya masalah-masalah kesehatan, biasanya dikaitkan dengan hasil dari pengalaman terhadap kesehatan sebelumnya dan bagaimana sumber – sumber yang dimiliki untuk memperbaiki kondisi mereka. Berbagai bentuk yang digunakan untuk menggambarkan populasi *vulnerable* meliputi : populasi yang kurang mendapat pelayanan, populasi khusus, pengobatan yang merugikan, populasi dengan kemiskinan. Populasi *vulnerable* (*rawan*) memiliki risiko lebih besar terhadap kesakitan dan kematian. Stanhope dan Lancaster (2004) menyatakan bahwa *rawan* (*vulnerable*) adalah jika seseorang/kelompok berhadapan dengan penyakit, bahaya, atau *outcome* negatif. Faktor pencetus dapat berupa genetik, biologis atau psikososial. Kerentanan terjadi sebagai akibat dari interaksi faktor internal dan eksternal yang menyebabkan seseorang menjadi rentan mengalami kondisi kesehatan yang buruk.

Salah satu populasi *vulnerable* adalah penderita GGK yang menjalani terapi hemodialisa. Penderita GGK rentan terhadap munculnya masalah lain seperti kelamahan, keterbatasan, masalah fisik, psikologis maupun sosial bahkan kematian. Penderita GGK yang menjalani terapi hemodialisa membutuhkan perawatan dan pengobatan yang sangat lama dan biaya yang sangat besar. Hal ini tentunya akan berdampak pada pasien dan keluarganya. Keluarga harus mendampingi anggota keluarganya yang sakit untuk menjalani hemodialisa di rumah sakit satu kali atau dua kali setiap pekan. Perawatan pada penderita GGK juga harus dilakukan di rumah. Penderita GGK yang dirawat di rumah

akan memberikan dampak bagi keluarga, sehingga keluarga yang memberikan perawatan akan mempunyai risiko (*at risk*) terhadap fisik, psikologis, sosial, dan ekonomi.

Konsep *at risk* dapat diartikan seseorang yang berisiko terpaparnya penyakit, bahaya, ketakutan, ketidaknyamanan, dan penyiksaan (Botorft, 1995). Stanhope dan Lancaster (2004) mendefinisikan *At risk* sebagai sesuatu yang berbahaya dari penyebaran suatu penyakit atau kurangnya bimbingan orang sekitar dalam upaya pemeliharaan kesehatan. Pengertian *at risk* lainnya adalah kecenderungan seseorang mengalami kemungkinan sakit atau cedera. Penyebab dari risiko tersebut adalah adanya faktor-faktor predisposisi dari individu maupun lingkungan (Mc. Murray, 2003). Sedangkan pengertian *population at risk* adalah sekelompok populasi yang berisiko atau memiliki kerentanan untuk mengalami kondisi tertentu (Mc. Kie et al, 1993 dalam Mc Murray, 2003).

Populasi *at risk* menjadi target dalam intervensi sebagai upaya preventif atau mengendalikan masalah (Clark, 1999). Terdapat beberapa faktor berkontribusi terhadap kesehatan atau kondisi tidak sehat. Tidak semua orang dihadapkan pada peristiwa yang sama dan memiliki hasil yang sama pula. Faktor yang menentukan atau mempengaruhi terjadinya penyakit atau tidak sehat disebut risiko kesehatan (*health risk*). Stanhope dan Lancaster (2004), membagi “*at risk*” dalam beberapa kategori, yaitu : *biologic risk* (risiko biologi), *social risk* (risiko sosial), *economic risk* (risiko ekonomi), *life-style risk* (risiko gaya hidup), *life-event risk* (risiko kejadian dalam kehidupan). Keluarga yang merawat penderita GJK hemodialisa akan berisiko mengalami perubahan dalam kehidupannya karena perawatan yang diberikan akan dilakukan dalam jangka waktu yang sangat lama. Jumlah keluarga *at risk* akan bertambah

seiring dengan meningkatnya kejadian penyakit GGK yang harus diberikan terapi hemodialisa.

Jumlah penderita GGK yang menjalani hemodialisa secara internasional belum ditemukan secara pasti karena tidak semua negara mempunyai *Renal Registry*. Berdasarkan laporan dari *Indonesian Renal Registry* (IRR, 2010) angka kejadian GGK yang menjalani hemodialisa sampai tahun 2006 diberbagai benua: 1) benua Amerika : Amerika Serikat 1.650.000 jiwa, Mexico sebanyak 900.000 jiwa dan Uruguay sebanyak 950.000 jiwa; 2) benua Eropa : Norwegia dan Jerman sebanyak 1.100.000 jiwa, Swedia sebanyak 1.000.000 jiwa; 3) benua Asia : Korea Selatan sebanyak 1.100.000 jiwa, Jepang sebanyak 1.950.000 jiwa, Malaysia sebanyak 600.000 jiwa; 4) benua Australia sebanyak 1.200.000 jiwa; 5) benua Afrika : Mesir sebanyak 355.000 jiwa. Tingginya jumlah penderita GGK diberbagai negara tersebut disebabkan faktor gaya hidup (*life-style*). Menurut hasil penelitian Santoso (2008), di Amerika dan Jepang, kejadian GGK disebabkan oleh alkohol, merokok, pola makan tidak sehat, konsumsi obat anti nyeri non-steroid, serta adanya penyakit hipertensi dan diabetes mellitus.

Di Indonesia jumlah penderita GGK yang menjalani hemodialisa tahun 2008 sekitar 70.000 orang. Jumlah penderita yang terdeteksi menderita GGK tahap terminal yang menjalani hemodialisa hanya 4000 sampai 5000 pasien atau dengan kata lain 5.7% sampai 7.1% dari seluruh penderita gagal ginjal (Soedarsono, 2004). Data pasien GGK yang menjalani hemodialisa di RS Dr. Hasan Sadikin (RSHS) Bandung tahun 2009 menyebutkan bahwa terdapat jumlah penderita GGK yang berkunjung ke poli ginjal sebanyak 4100 orang, dan yang harus menjalani terapi hemodialisa sebanyak 2260 orang, jumlah ini meningkat dari tahun sebelumnya yang berjumlah 2148 orang. Jumlah pasien yang menjalani hemodialisa sebanyak 130 orang (IRR, 2009). Jumlah

penderita GGK yang menjalani terapi hemodialisa di RSHS lebih banyak dibanding dengan rumah sakit di kota besar lainnya. Di RS Labuang Baji Makasar, terdapat 3413 penderita GGK dan yang menjalani terapi hemodialisa sebanyak 35 orang. Di Rumah Sakit Cipto Mangunkusumo (RSCM) Jakarta, jumlah pasien yang menjalani hemodialisa sebanyak 120 orang. Di Rumah Sakit dr. Karyadi Kota Semarang, jumlah pasien yang menjalani hemodialisa sebanyak 115 orang. Di Rumah Sakit Umum Daerah (RSUD) Arifin Ahmad Pekanbaru, terdapat jumlah pasien yang menjalani hemodialisa sebanyak 100 orang (Soehardjono, 2011).

Berdasarkan laporan IRR tahun 2009, jumlah penderita GGK di Kota Bandung sebanyak 2763 jiwa dengan jumlah 772 orang pasien lama yang sudah rutin melakukan hemodialisa. Sebaran jumlah pasien tersebut terdapat di beberapa rumah sakit di Bandung, diantaranya RSHS sebanyak 130 orang, Rumah Sakit Al-Islam Bandung sebanyak 60 orang, Rumah Sakit Muhammadiyah Bandung (RSMB) sebanyak 55 orang, sementara di Rumah Sakit Khusus Ginjal (RSKG) Ny. R.A Habibie berjumlah 80 orang dan sisanya tersebar di 6 rumah sakit lainnya.

Anggota keluarga yang mengalami GGK dan harus menjalani terapi hemodialisa berkontribusi pada timbulnya masalah pada individu dan keluarga. Smeltzer dan Bare (2002), menyebutkan dampak yang muncul pada klien dan keluarga berupa gangguan biologi/fisik, psikologi, sosial, dan spiritual. Gangguan fisik yang muncul pada penyakit GGK adalah gejala uremia menjadi hambatan bagi pemenuhan nutrisi/diet. Demikian pula dengan masalah penumpukan cairan akan menimbulkan gejala yang lebih berat seperti adanya gagal jantung kongestif dan edema paru. Dampak diet rendah protein akan merubah gaya hidup karena pasien akan merasa disingkirkan ketika berinteraksi dengan orang lain karena hanya ada beberapa pilihan

makanan saja yang tersedia baginya. Komplikasi terapi hemodialisis mencakup hal-hal berikut : hipotensi, emboli udara, nyeri dada, pruritus, gangguan keseimbangan dialysis, kram otot yang nyeri, mual dan muntah. Menurut Sapri (2008) penderita GGK yang menjalani hemodialisa harus patuh memperhatikan nutrisi dan cairannya. Hasil penelitiannya menyebutkan bahwa 64,29% penderita tidak patuh dalam mengkonsumsi nutrisi/cairan, sehingga penderita mengalami kelebihan volume cairan dalam tubuh sehingga berakibat sesak. Sedangkan menurut Rayment dan Bonner (2007) penderita GGK yang menjalani hemodialisa sebagian akan mengalami gangguan fisik berupa hipotensi, sakit kepala, kram, gatal-gatal, dan kelelahan pada kaki.

Masalah psikologis juga muncul sebagai dampak dari penyakit GGK yang menjalani hemodialisa. Masalah psikologis tersebut adalah depresi, demensia, perilaku yang tidak kooperatif, dan disfungsi seksual (Daugirdas, Ing, & Blake, 2001). Selanjutnya Rayment dan Bonner (2007) menambahkan masalah psikologis sebagai dampak hemodialisa adalah tidak bebasnya memakan makanan dan harus mengatur cairan yang masuk dalam tubuhnya, keluhan fisik berupa hipotensi dan kram selama hemodialisa akan berdampak pada penurunan kualitas hidup, dan masalah finansial yang selalu menjadi beban pikiran pasien dan keluarga. Menurut Davison (2007) depresi merupakan masalah psikososial yang sering muncul sebagai dampak hemodialisa. Hilang harapan, hospitalisasi, hilangnya rasa percaya diri merupakan gejala yang sering muncul dari depresi yang dialami penderita GGK yang menjalani hemodialisa. Berdasarkan hasil penelitian tim perawat RSUD Dr. Moewardi (2008) tingkatan stress pada pasien hemodialisa dikategorikan stress sedang (40%), berat (30%) dan ringan (30%). Menurut Rahimi, Ahmadi dan Gholyaf (2002) penderita GGK yang menjalani hemodialisa akan mengalami depresi, kecemasan dan stress. Selain itu terdapat gangguan disfungsi seksual pada penderita GGK. Quinan (2007), Samudra (2005); Tanyi (2002) menyatakan bahwa gangguan/disfungsi seksual merupakan dampak dari *distorsi body*

*image* pasien dan menurunnya libido sebagai dampak dari lamanya menjalani hemodialisa.

Pasien GGK yang menjalani hemodialisa sangat memerlukan dukungan sosial. Berdasarkan penelitian kualitatif Fitriani (2008), pasien sangat memerlukan dukungan keluarganya. Keluarga dapat memotivasi agar pasien mematuhi program perawatan dan pengobatan hemodialisa. Demikian pula Sunarni (2009) melaporkan bahwa adanya hubungan antara dukungan keluarga dengan kepatuhan pasien menjalani hemodialisa. Dukungan emosional jauh lebih dibutuhkan oleh pasien hemodialisa, karena dukungan melalui pemberian rasa nyaman, keyakinan, kepedulian, dan kecintaan akan mengakibatkan pasien lebih nyaman dan merasa hidupnya lebih berarti (Juairiani, 2010). Menurut Rambod dan Rafii (2010) dukungan sosial dapat meningkatkan kualitas hidup (*quality of life*) pasien hemodialisa, karena terjadi peningkatan ketahanan fisik serta dapat merasakan kepuasan dalam hidupnya (*life satisfaction*).

Masalah spiritual dapat terjadi pada pasien GGK yang menjalani hemodialisa. Recine dan Spertad (2006) melaporkan bahwa terdapat empat hal terkait dengan masalah spiritual pasien, yaitu : keinginan menampilkan kepedulian yang tulus, keinginan membangun hubungan dan keterkaitan dengan anggota keluarga, kurangnya dialog spiritual dengan pemuka agama, dan kurangnya memobilisasi sumber-sumber spiritual. Bentuk kegiatan spiritual yang dapat dilakukan adalah selalu berinteraksi dengan kitab suci, senantiasa membaca lembaran-lembaran keagamaan, konseling, membicarakan Tuhan, dan berdoa. Tanyi dan Werner (2006) telah meneliti aspek spiritual pada pasien GGK hemodialisa di Afrika dan Caucasian Amerika. Hasil penelitiannya menyebutkan bahwa adanya perhatian Tuhan bagi mereka, Tuhan menolong dalam kesepian, dan penderita harus memenuhi hubungan dengan Tuhan, menetapkan kembali tujuan dalam hidup. Dari hasil penelitian tersebut dapat

disimpulkan betapa pentingnya dukungan keluarga dalam memberikan dukungan motivasi bagi pasien terhadap aspek kebutuhan biologi/fisik, psikologis, sosial, dan spiritualnya dalam menjalani terapi hemodialisa.

Penderita GGK yang menjalani hemodialisa dan keluarga yang memberikan bantuan perawatan (*caregiver*) harus berhadapan dengan perubahan sebagai akibat dari sakit dan terapi yang dijalannya. Pasien dan keluarga sering mengalami perubahan tingkah laku, emosional, perubahan dalam peran, citra diri, konsep diri, dan dinamika keluarga. Keluarga mempunyai peran yang sangat besar dalam memberikan bantuan pada pasien GGK yang mengalami banyak perubahan secara fisik, psikis, sosial dan spiritual. Keluarga harus melaksanakan tugas kesehatan keluarga terutama tugas yang ketiga yaitu memberikan bantuan perawatan bagi anggota keluarga yang sakit.

Keluarga yang merawat (*caregiver*) anggota keluarganya yang menderita GGK hemodialisa juga terkena dampak yang cukup menyulitkan. Menurut Beandlands et.al (2005) dampak pada keluarga (*caregiver*) dalam merawat pasien GGK hemodialisa adalah emosional, sosial, fisik, dan keuangan. Secara emosional (psikologis) respon yang muncul adalah marah, ketakutan, kesal/kecewa, dan depresi. Secara sosial adalah terbatasnya pergaulan dengan lingkungan sekitar, hilangnya *privacy*, terganggunya pola tidur, dan terbatasnya kegiatan dengan anggota keluarga yang lain. Dampak yang terjadi pada fisik akibat lamanya memberikan bantuan adalah arthritis, hipertensi, penyakit jantung, insomnia, sakit otot, dan kelelahan. Dampak pada ekonomi adalah terjadinya ketidakstabilan keuangan karena hemodialisa memerlukan biaya yang sangat besar.

Selanjutnya menurut Beandlands et. al (2005) terdapat lima kegiatan *caregiver* yang saling terkait dalam memberikan bantuan pada anggota keluarga yang menderita GGK hemodialisa yaitu : menilai, mengadvokasi, menghibur, memberikan bantuan rutinitas/harian, dan memberikan latihan. Caregiver juga menggambarkan secara khusus tugas-tugasnya termasuk kegiatan terkait dengan dialysis yaitu : mengatur diet/nutrisi, mengetahui pengobatan dan gejala yang ada dan merawat secara pribadi. Menurut Brunier (2001) keluarga telah menemukan makna positif dan menarik pada kekuatan Tuhannya, serta mempunyai strategi koping untuk mengatasi ketidakpastian hidup dari penderita GGK dengan hemodialisa. Namun *caregiver* juga harus memperhatikan aspek lain yaitu biaya karena terkait sekali dengan program pengobatan dan perawatan.

Program pengobatan dan perawatan pada penderita GGK hemodialisa memerlukan banyak biaya. Di Amerika Serikat melalui *American Kidney Fund* (2009) melaporkan bahwa selama tahun 2006 biaya yang dikeluarkan untuk menangani gagal ginjal sebanyak \$23 Milyar atau sebanding dengan 6.4% total biaya pengobatan nasional Amerika, serta biaya perorang untuk pengobatan GGK hemodialisa mendekati \$72.000 atau setara dengan Rp. 648.000.000/tahun. Upaya yang telah dilakukan adalah meningkatkan akses asuransi kesehatan, mendeteksi dini kejadian GGK dan mengurangi kondisi yang lebih serius.

Di Indonesia, berdasarkan laporan IRR (2010), tahun 2008 jenis kelamin pria yang mengalami GGK hemodialisa sebanyak 58% dan meningkat menjadi 61% pada tahun 2009 dan golongan umur tertinggi yang mengalami GGK adalah umur 45 – 54 tahun sebesar 31%. Hal ini tentunya menjadi beban bagi keluarga dan pemerintah karena sebagian besar penderita GGK hemodialisa adalah usia produktif dan berperan sebagai pencari nafkah keluarga.

Pemerintah mempunyai kewajiban untuk memenuhi hak warganya dalam memperoleh kesehatan dan bantuan pembiayaan. Berbagai upaya telah dilakukan oleh pemerintah dalam bentuk preventif, promotif, kuratif dan rehabilitatif. Pemberian imunisasi, upaya promosi dalam bentuk perilaku hidup bersih dan sehat, pendirian beberapa rumah sakit di daerah serta upaya rehabilitasi bagi penderita yang mengalami penyakit kronis dan *disability* (kecacatan). Penyakit GJK termasuk penyakit kronis yang memerlukan pelayanan rehabilitasi karena penderita harus menjalani terapi hemodialisa untuk mempertahankan hidupnya.

Terapi hemodialisa dilakukan setiap pekan tergantung pada penurunan kemampuan ginjalnya. Hemodialisa memerlukan biaya yang cukup besar sehingga akan menjadi beban bagi pasien dan keluarga. Salah satu upaya yang dilakukan pemerintah dalam membantu masyarakat adalah memberikan jaminan kesehatan bagi seluruh penduduk seperti yang termaktub dalam Undang-undang no. 40/2004 tentang Sistem Jaminan Sosial Nasional (SJSN). Dalam SJSN diperkenalkan peserta penerima bantuan iuran, dan iuran tersebut dibayar oleh pemerintah. Departemen Kesehatan RI telah membuat kebijakan untuk membantu masyarakat miskin/kurang mampu berupa Jaminan Kesehatan Masyarakat (Jamkesmas) yang dulu disebut Asuransi Kesehatan Masyarakat Miskin (Askeskin).

Upaya pemerintah Jawa Barat dalam memberikan pelayanan kesehatan terhadap masyarakat tercantum dalam Rencana Strategis (Renstra Dinkes Prop. Jabar) tahun 2009-2013. Program upaya pelayanan kesehatan yang telah dilakukan adalah meningkatkan upaya membudayakan perilaku hidup bersih dan sehat (PHBS); upaya meningkatkan penyediaan pelayanan kesehatan yang komprehensif bagi ibu maternal, bayi, balita, anak sekolah/remaja, usia produktif dan usia lanjut; upaya pencegahan dan pengendalian penyakit

menular dan tidak menular; serta memberikan jaminan kesehatan bagi masyarakat. Penyakit GGK hemodialisa tidak disebut secara spesifik, namun berdasarkan informasi dari seksi Yankesmas (pelayanan kesehatan masyarakat), penyakit tersebut termasuk dalam program yang disebut diatas. Dinkes propinsi Jawa Barat memberikan instruksi kepada setiap dinas kesehatan tingkat kota /kabupaten untuk memberikan pelayanan kesehatan bagi seluruh warga Jawa Barat sesuai dengan renstra yang telah ditetapkan.

Dinas kesehatan kota Bandung telah melaksanakan program pelayanan kesehatan bagi penderita GGK hemodialisa di tingkat puskesmas walaupun berupa pemeriksaan dasar dan pemberian rujukan ke rumah sakit yang memiliki mesin hemodialisa. Bentuk bantuan pelayanan kesehatan lainnya adalah memberikan bantuan dana melalui program Jaminan Kesehatan Masyarakat (Jamkesmas) dan Bantuan Walikota Khusus untuk Kesehatan (Bawaku Sehat). Program ini berbentuk pemberian dana kesehatan bagi masyarakat miskin dan sangat miskin. Program jamkesmas berasal dari pemerintah pusat dan program Bawaku Sehat merupakan program khusus dari walikota Bandung. Pendanaan Bawaku Sehat berasal dari Anggaran Pendapatan Belanja Daerah (APBD) Kota Bandung. Jumlah sasaran Jamkesmas sebanyak 346.230 jiwa dan jika sudah terpenuhi kuotanya, maka Bawaku Sehat diberikan pada pasien/keluarga miskin yang telah memenuhi syarat sebanyak 322.070 jiwa. Penderita GGK hemodialisa yang sudah mendapatkan kartu Jamkesmas atau Bawaku Sehat harus mendapatkan rujukan dari puskesmas, dan setelah 4 minggu masa rujukan, pasien tersebut harus memeriksakan kembali ke puskesmas untuk mendapatkan rujukan ulang. Penggunaan Jamkesmas/Askeskin telah dilakukan oleh pemegang kartu atau peserta yang menderita GGK hemodialisa. IRR (2010) melaporkan bahwa pendanaan pasien yang berobat ke rumah sakit berasal dari Askes sebesar 34% dan gakin (keluarga miskin) sebanyak 29%. dan sisanya berasal dari perusahaan dan biaya sendiri (*out of pocket*).

Berdasarkan informasi dari Kepala seksi Yankesdas Dinas Kesehatan Kota Bandung dan Kepala Puskesmas Talaga Bodas, terdapat keberhasilan dan hambatan yang muncul. Keberhasilan yang telah diperoleh adalah timbulnya kesadaran masyarakat untuk memeriksakan diri ke puskesmas dan hal ini diindikasikan dengan meningkatnya jumlah kunjungan serta menurunnya jumlah rujukan, tersebarinya warga yang mendapatkan bantuan Jamkesmas dan Bawaku Sehat. Penderita GGK tetap mendapatkan rujukan dan bantuan dana selama program ini diberlakukan. Hambatan yang muncul adalah masih terdapat penderita yang tidak memeriksakan diri setelah mendapatkan rujukan. Selain itu adanya dilema setelah melihat peserta Jamkesmas dan Bawaku Sehat yang kehidupannya tidak termasuk miskin.

Berdasarkan fenomena tersebut maka perawat komunitas mempunyai tanggung jawab untuk melakukan identifikasi kebutuhan komunitas; mengidentifikasi populasi yang berisiko; merencanakan, melakukan implementasi dan evaluasi populasi yang fokus intervensinya adalah dengan menekankan pada aspek promosi kesehatan bagi populasi yang berisiko (Clemen, Stone, McGuire, Eigsti, 2002). Menurut Swanson dan Nies (1997), perawat komunitas harus dapat berperan dalam pencegahan terhadap penyakit dengan melakukan pelayanan kesehatan yang mengutamakan pencegahan primer, sekunder, dan tersier terutama terhadap populasi berisiko. Untuk mencapai hal tersebut dibutuhkan suatu penggalian yang mendalam terhadap populasi berisiko di komunitas. Sedangkan menurut Stanhope dan Lancaster (2004) peran perawat komunitas terhadap kelompok *vulnerable* adalah sebagai *case finder, health teacher, counselor, direct care provider, case manager, advocate, community health assessor and developer, monitor and evaluator of care, health program planner*, dan *participant in developing health policies*. Perawat komunitas merupakan mata, telinga dan hidung dari

setiap kejadian dalam suatu komunitas (Anderson & McFarlane, 2004), karena itu perawat komunitas harus memperhatikan aspek-aspek yang terkait dalam kejadian penyakit pada masyarakat kelompok *vulnerable* ini yaitu pertimbangan sosial ekonomi, isu-isu terkait kesehatan meliputi : biologi, psikologi, gaya hidup, dan lingkungan (Stanhope & Lancaster, 2004).

Dampak yang dialami penderita GJK akan mempengaruhi respon keluarga yang merawatnya. Realita yang dihadapi keluarga dalam memberikan perawatan kepada anggota keluarga yang menderita penyakit GJK dalam menjalani hemodialisa mempengaruhi arti dan makna dalam kehidupannya. 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 (Speziale & Carpenter, 2003).

Studi kualitatif mengenai pengalaman keluarga merawat anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa akan memunculkan pemahaman yang mendalam tentang pengalaman tersebut. Hasil penelitian akan memberikan gambaran tentang pengalaman keluarga dalam merawat anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa dan akan memberikan pemahaman kepada perawat komunitas (*community health nursing*) dan perawat keluarga (*family health nursing*) tentang kebutuhan klien dalam menjalani terapi hemodialisa sehingga dapat menjadi dasar untuk memberikan pelayanan kesehatan yang lebih efektif bagi keluarga.

## 1.2 RUMUSAN MASALAH

Penyakit GJK disertai hemodialisa akan berdampak terhadap perubahan-perubahan dalam kehidupan penderitanya. Perubahan yang dialami berupa fisik, psikologi, sosial dan spiritual. Bila anggota keluarga menderita penyakit GJK maka akan berdampak kepada keluarga yang merawatnya. Terapi hemodialisa yang diberikan akan berlangsung lama sehingga akan mempengaruhi perubahan fisik, psikologis, sosial, dan ekonomi serta tidak optimalnya fungsi-fungsi keluarga. Fungsi afektif, sosialisasi, reproduksi, ekonomi dan perawatan kesehatan dalam keluarga akan terganggu sehingga keluarga termasuk kedalam populasi berisiko (*at risk*). Adanya perubahan dalam sistem keluarga membutuhkan peran perawat komunitas untuk memberikan asuhan keperawatannya agar fungsi-fungsi keluarga kembali optimal.

Perawat komunitas harus berperan dalam memberikan asuhan keperawatan pada keluarga *at risk* yaitu dengan melakukan tingkat pencegahan : primer, sekunder, dan tersier. Perawat komunitas mempunyai tanggung jawab untuk melakukan identifikasi kebutuhan komunitas; mengidentifikasi populasi yang berisiko; merencanakan, melakukan implementasi dan evaluasi populasi yang fokus intervensinya adalah dengan menekankan pada aspek promosi kesehatan bagi populasi yang berisiko.

Berdasarkan hal tersebut perlu digali makna dari pengalaman dari keluarga /*caregiver* dalam memberikan perawatan pada anggota keluarga yang mengalami gagal ginjal kronik dalam menjalani terapi hemodialisa. Untuk meneliti fenomena tersebut maka perlu dilakukan penelitian kualitatif dengan menggunakan desain studi fenomenologi.

## **1.3 TUJUAN PENELITIAN**

### **1.3.1 Tujuan Umum**

Mendapatkan pemahaman tentang makna pengalaman keluarga dalam memberikan perawatan pada anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa

### **1.3.1 Tujuan Khusus**

Tujuan khusus penelitian ini adalah teridentifikasinya:

- 1.3.1.1 Pandangan keluarga terkait dengan respon anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa
- 1.3.1.2 Dampak respon anggota keluarga terhadap keluarga yang merawat anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa
- 1.3.1.3 Harapan keluarga dalam upaya mengelola perawatan anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa

## **1.4 MANFAAT PENELITIAN**

### **1.4.1 Manfaat Keilmuan Keperawatan Komunitas**

Hasil penelitian ini dapat memberikan gambaran tentang pengalaman keluarga dalam merawat klien dengan gagal ginjal kronis yang menjalani terapi hemodialisa, informasi ini dapat digunakan sebagai acuan dalam mengembangkan asuhan keperawatan keluarga.

### **1.4.2 Bagi pengembang kebijakan pelayanan kesehatan**

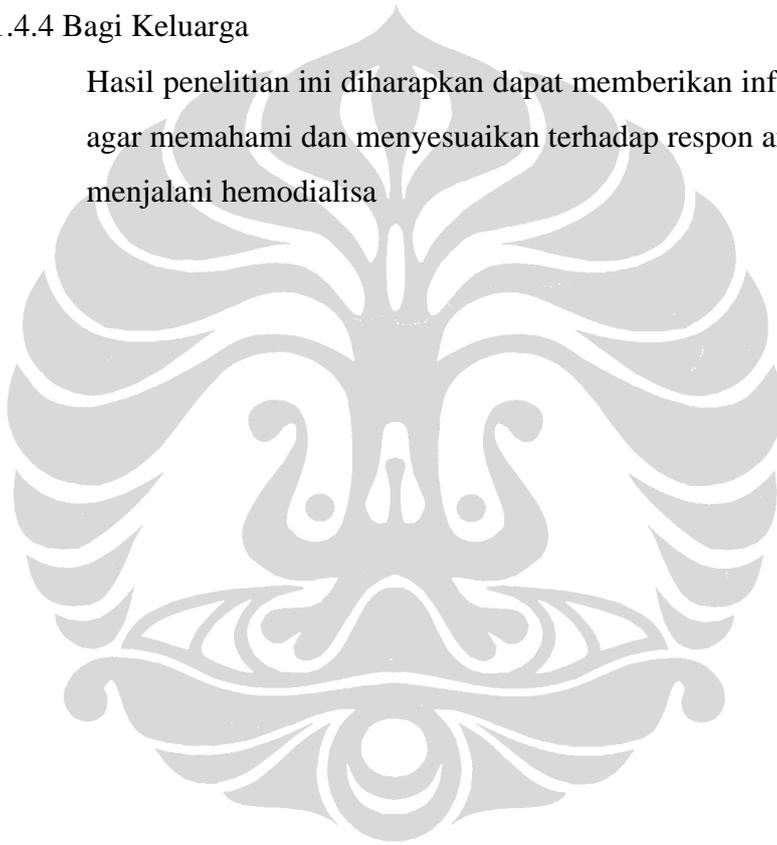
Hasil penelitian ini diharapkan menjadi landasan dalam mengembangkan kebijakan tentang program pelayanan kesehatan khusus bagi penderita penyakit kronis yang memerlukan biaya perawatan dan pengobatan yang sangat lama.

#### 1.4.3 Bagi Perawat Komunitas

Hasil penelitian ini diharapkan memberikan masukan tentang pengembangan asuhan keperawatan keluarga dan komunitas terkait pemenuhan kebutuhan bagi penderita GGK yang menjalani hemodialisa serta memberikan landasan dalam memberikan promosi kesehatan bagi keluarga pasien.

#### 1.4.4 Bagi Keluarga

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan informasi pada keluarga agar memahami dan menyesuaikan terhadap respon anggota keluarga yang menjalani hemodialisa



## **BAB II**

### **TINJAUAN PUSTAKA**

Pada bab ini akan dipaparkan teori dan konsep serta penelitian terdahulu terkait dengan masalah penelitian sebagai bahan rujukan dalam penelitian ini dan saat dilakukan pembahasan. Uraian tinjauan pustaka meliputi : populasi *at risk*, *caregiver* sebagai populasi *at risk*, peran dan fungsi keluarga sebagai *caregiver*, peran *caregiver* dalam merawat anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa, dan peran perawat komunitas bagi populasi *caregiver*.

#### **2.1 Populasi *At Risk***

Keperawatan komunitas senantiasa mementingkan upaya pencegahan berupa promosi kesehatan sebagai upaya untuk mempertahankan serta meningkatkan kesehatan/kesejahteraan (*well-being*) dan aktualisasi diri dalam diri individu, keluarga dan komunitas (Pender, 2002). Namun pada kenyataannya perilaku mempertahankan kesehatan selalu menghadapi kendala dengan kemungkinan munculnya penyakit tertentu atau adanya disfungsi pada individu, keluarga atau masyarakat. Penyakit tertentu dan disfungsi tersebut terjadi karena adanya faktor risiko (*at risk*).

*At risk* diartikan sebagai sesuatu yang berbahaya dari penyebaran suatu penyakit atau dari kurangnya bimbingan orang sekitar dalam upaya pemeliharaan kesehatan (Wikipedia ensiklopedi). Sedangkan menurut Swanson dan Nies (1997) *at risk* merupakan kemungkinan munculnya suatu kejadian, seperti status

kesehatan karena terpapar oleh faktor tertentu. Berdasarkan pengertian diatas maka dapat disimpulkan bahwa *at risk* adalah kemungkinan munculnya bahaya atau suatu penyakit pada individu karena adanya faktor risiko.

*At risk* tidak hanya berlaku pada individu tetapi juga berlaku terhadap populasi. Pengertian *population at risk* adalah sekelompok populasi yang berisiko atau memiliki kerentanan untuk mengalami kondisi tertentu (Mc. Kie et al, 1993 dalam Mc Murray, 2003). Sedangkan menurut Hitchcock, Schubert, dan Thomas (1999) *population at risk* merupakan kumpulan dari orang-orang yang memiliki beberapa kemungkinan yang telah jelas teridentifikasi atau telah ditentukan meskipun sedikit terhadap munculnya suatu peristiwa. Berdasarkan pengertian-pengertian tersebut maka dapat disimpulkan bahwa *population at risk* (kelompok berisiko) adalah peluang munculnya suatu kejadian penyakit pada suatu kelompok tertentu karena adanya faktor resiko.

Risiko terpaparnya penyakit atau kemungkinan timbulnya bahaya dapat terjadi pada orang, jenis pekerjaan atau jenis aktivitas. Penyebab dari risiko tersebut adalah adanya faktor predisposisi dari internal maupun eksternal. Faktor internal merupakan faktor yang ada pada diri individu yang dapat mempengaruhi timbulnya penyakit atau masalah kesehatan. Sedangkan faktor eksternal adalah faktor yang terkait dengan lingkungan yang dapat mempengaruhi keterpaparan terhadap penyakit atau masalah kesehatan. Selain itu menurut Swanson dan Nies (1997) faktor risiko juga berkaitan dengan umur, jenis kelamin, gaya hidup dan keturunan. Apabila faktor risiko tersebut secara terus menerus bersinggungan terhadap individu maka dapat meningkatkan angka kesakitan, kematian. Oleh sebab itu faktor-faktor tersebut sangat penting untuk diperhatikan karena akan

mempengaruhi timbulnya penyakit atau masalah kesehatan, baik individu atau populasi (Stanhope & Lancaster, 2004).

Beberapa faktor berkontribusi terhadap kesehatan atau kondisi tidak sehat. Tidak semua orang dihadapkan pada peristiwa yang sama dan akan memiliki hasil yang sama. Faktor yang menentukan atau mempengaruhi terjadinya penyakit atau tidak sehat disebut risiko kesehatan (*health risk*). Menurut Stanhope dan Lancaster (2004), *health risk* terdiri dari beberapa kategori, yaitu :

(a) *biologic risk* (risiko biologi), adalah adanya faktor genetik atau kondisi-kondisi biologi (fisik) yang dapat menyebabkan risiko terhadap gangguan kesehatan. Bila salah satu anggota keluarga menderita suatu penyakit, maka akan terjadi penyakit yang sama (*repetisi*) pada anggota keluarga lainnya.

(b) *social risk* (risiko sosial), adalah kondisi lingkungan sosial yang dapat menyebabkan risiko terhadap gangguan kesehatan. Maurer dan Smith (2005) menyebutkan bahwa kondisi perubahan lingkungan fisik seperti cuaca, iklim, cahaya, udara, makanan, air, dan penyebaran zat racun, dapat menyebabkan gangguan terhadap kesehatan. Selain lingkungan fisik, lingkungan sosiokultural dapat mempengaruhi kesehatan karena disebabkan adanya faktor risiko berupa sejarah budaya kehidupan tempat tinggalnya, nilai yang dianut keluarga, institusi sosial (seperti : pemerintah, sekolah, kepercayaan komunitas), kelas sosioekonomi, okupasi, dan peran-peran sosial.

(c) *economic risk* (risiko ekonomi), adalah adanya ketidakseimbangan antara pendapatan keuangan keluarga dengan pengeluaran dapat menyebabkan risiko gangguan kesehatan. Bila keluarga memiliki sumber keuangan yang memadai/adekuat, maka keluarga tersebut dapat membeli keperluan terkait dengan kesehatan seperti rumah, pakaian, makanan, pendidikan, dan perawatan pada kondisi sehat maupun sakit.

(d) *life-style risk* (risiko gaya hidup); adalah gaya hidup atau perilaku yang dapat menyebabkan risiko gangguan kesehatan. Perilaku tersebut berupa keyakinan terhadap kesehatan, kebiasaan hidup sehat, persepsi terhadap risiko kesehatan, pengaturan terhadap pola tidur dan makanan, perencanaan kegiatan keluarga, penentuan penanganan terhadap anggota keluarga yang sakit.

(e) *life-event risk* (risiko kejadian dalam kehidupan), adalah adanya kejadian dalam kehidupan yang dapat menimbulkan risiko gangguan kesehatan, seperti : pindah tempat tinggal, adanya anggota keluarga yang baru, pemecatan dari tempat kerja, adanya kematian anggota keluarga.

Untuk mengetahui faktor risiko tersebut dapat dilakukan penilaian risiko kesehatan (*health risk appraisal*). *Health risk appraisal* adalah proses faktor spesifik dalam setiap kategori yang diidentifikasi dan dikaitkan dengan kemungkinan peningkatan penyakit dan insiden/kejadian (Hitchcock, Schubert, & Thomas, 1999). Terdapat tehnik atau cara penilaian yang telah dikembangkan melalui *software* komputer maupun lembar penilaian baku, namun secara umum pendekatan yang dilakukan untuk menilai risiko kesehatan adalah dengan menentukan apakah suatu faktor risiko ada atau tidak ada, serta sampai sejauh mana pengaruhnya terhadap kesehatan. Masing-masing faktor diperhitungkan dan semua dilakukan berdasarkan bukti ilmiah.

Penilaian terhadap risiko kesehatan meliputi lima area yaitu: 1) risiko biologi dapat diidentifikasi berdasarkan genogram. Genogram dapat menjadi informasi dasar dalam komposisi keluarga, hubungan dalam keluarga, serta pola sehat dan sakit dalam keluarga; 2) risiko sosial dapat dinilai berdasarkan karakteristik anggota keluarga, tetangga dan komunitas tempat keluarga tinggal; 3) risiko ekonomi dapat dinilai melalui pemanfaatan sumber finansial untuk perawatan kesehatan atau pengobatan; 4) risiko gaya hidup dapat dinilai melalui *self efficacy* atau keyakinan diri dalam upaya promosi kesehatan, perlindungan bagi kesehatan,

serta pemanfaatan pelayanan kesehatan sebagai upaya preventif; 5) risiko transisi kejadian kehidupan dapat dinilai melalui adanya kejadian normatif seperti adanya bayi yang akan mengakibatkan perubahan struktur dan peran dalam keluarga

## 2.2 *Caregiver* sebagai Populasi *At Risk*

*Caregiver* dapat diartikan sebagai pemberi perawatan bagi individu yang mengalami keterbatasan dan atau penyakit kronis dalam menjalankan aktivitas sehari-hari (Wikipedia.org, diperoleh 19 Februari 2011). Sedangkan menurut Stanhope dan Lancaster (2004) *caregiver* didefinisikan sebagai pemberi bantuan yang tidak diberikan upah, bantuan diberikan bagi anggota keluarga yang mengalami ketidakmampuan melaksanakan aktivitas sehari-hari karena suatu penyakit atau *disability* (kecacatan). Lubkin dan Larsen (2006), menyebutkan istilah *caregiver* sebagai seseorang yang memberikan bantuan terhadap orang lain untuk memenuhi kebutuhannya. Dari beberapa definisi diatas dapat disimpulkan bahwa *caregiver* adalah orang yang memberikan bantuan perawatan bagi anggota keluarga lain untuk memenuhi kebutuhannya karena mengalami suatu penyakit kronis maupun kecacatan.

*Caregiver* dilakukan oleh seseorang sesuai posisi atau hubungannya dengan penerima asuhan (*recipient care*) yaitu pasangan hidup, orangtua, anak, saudara kandung, atau teman (Friedman, Bowden & Jones, 2003). *Caregiver* sering dilakukan oleh wanita (Pepin, 1992 dalam Hitchcock, Schubert & Thomas, 2002). Sedangkan menurut Robinson (1997, dalam Stanhope & Lancaster, 2004) *caregiver* dilakukan oleh wanita sebanyak 72%. Hasil penelitian Belasco dan Sesso (2002), mayoritas *caregiver* bagi pasien hemodialisa adalah wanita (84%), telah menikah (66%), rata-rata berusia 46 tahun. Peran *caregiver* yang

dilakukan pasangan sebanyak 38%, dilakukan oleh anak laki-laki atau perempuan sebanyak 27%. Menurut *Family Caregiver Alliance* (2008) usia *caregiver* di Amerika Serikat dimulai dari 18 tahun. Berdasarkan hasil penelitian tersebut, wanita yang telah menikah lebih banyak yang menjadi *caregiver* pada pasien hemodialisa yang dirawat di rumah.

*Caregiver* memberikan perawatan di rumah bagi anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa dalam jangka waktu lama. Sehingga sangat logis jika individu atau kelompok *caregiver* termasuk *at risk* atau populasi *at risk*. Menurut Stanhope dan Lancaster (2004), *at risk* terdiri dari *biologic risk* (risiko biologi), *social risk* (risiko sosial), *economic risk* (risiko ekonomi), *life-style risk* (risiko gaya hidup), *life-event risk* (risiko kejadian dalam kehidupan).

### 2.2.1 Faktor Risiko Biologi

Terapi hemodialisa akan berdampak pada penderitanya. Dampak yang ditimbulkannya adalah adanya gejala uremia yang menjadi hambatan bagi pemenuhan nutrisi/diet sehingga penderita menjadi mual dan muntah. Penumpukkan cairan akan menimbulkan gejala yang lebih berat seperti adanya gagal jantung kongestif dan edema paru sehingga menimbulkan sesak. Komplikasi terapi hemodialisis dapat terjadi, meliputi : hipotensi (tekanan darah rendah), emboli udara, nyeri dada, pruritus (gatal-gatal), dan kram otot yang nyeri.

Adanya sesak dan komplikasi terapi hemodialisa akan mengakibatkan keterbatasan aktifitas. Untuk memenuhi kebutuhannya, penderita sangat membutuhkan *caregiver*. *Caregiver* harus mengawasi aktivitas penderita sehari-hari. *Caregiver* harus mendampingi anggota keluarganya ke rumah

sakit untuk menjalani terapi hemodialisa minimal satu kali tiap pekan, karena frekwensi terapi hemodialisa dilakukan satu atau dua kali dalam sepekan. Aktifitas *caregiver* yang demikian akan menyebabkan daya tahan tubuhnya menjadi berkurang, sehingga mengalami kelelahan, kecapaian, kekuatan fisik menjadi lemah/menurun.

*Family Caregiver Alliance* (2008) melaporkan adanya dampak pada fisik *caregiver* sebagai berikut : sekitar satu diantara 10 individu (11%) *caregiver* mengalami gangguan fisik; 25 *caregiver* mengalami penyakit kronis atau ketidakmampuan (penyakit jantung, kanker, diabetes dan rematik/*arthritis rheumatoid*); adanya sakit kepala, nyeri pada badan; adanya risiko terjadinya infeksi dengan indikasi meningkatnya stress hormone pada 23% *caregiver*; 10% *primary caregiver* mengalami *physically strained* ([www.caregiver.org](http://www.caregiver.org), diperoleh 5 Maret 2011).

### 2.2.2 Faktor Risiko Sosial

Lingkungan sosiokultural dapat mempengaruhi kesehatan karena disebabkan adanya faktor risiko berupa sejarah budaya kehidupan tempat tinggalnya, nilai yang dianut keluarga, institusi sosial (seperti : pemerintah, sekolah, kepercayaan komunitas), kelas sosioekonomi, okupasi, dan peran-peran sosial. Terapi hemodialisa dapat menyebabkan gangguan peran sosial pada penderitanya. Penderita menjadi terbatas aktivitasnya karena kelemahan fisik, sehingga lebih banyak berdiam diri di rumah. Akibatnya penderita tidak dapat menjalankan peran di keluarga dan masyarakat sekitarnya.

*Caregiver* harus mengawasi dan memberikan perawatan pada anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa, akibatnya aktivitas *caregiver*

menjadi terbatas. *Caregiver* seharusnya berperan sesuai struktur dalam keluarganya. Peran tersebut tidak dapat dilaksanakan dengan optimal. Selain peran di keluarga, peran sosial *caregiver* juga terganggu. Apalagi kalau *caregiver* tersebut sebelumnya mempunyai pekerjaan tetap. Interaksi dengan lingkungan sosialnya menjadi terbatas sehingga *caregiver* berisiko mengalami gangguan peran sosial. Risiko sosial terjadi pada *caregiver* di masyarakat karena tidak optimalnya lagi peran *caregiver* dalam hidup bersosialisasi dengan anggota keluarga lainnya atau dengan tetangganya. Adanya aturan dan norma-norma di masyarakat yang tidak dapat dipatuhi oleh *caregiver* disebabkan adanya keterbatasan waktu. Akibat dari risiko sosial akan berdampak secara psikologi. Menurut Sonnenberg (2010) *caregiver* akan mengalami stress sebagai dampak penyakit kronis yang diderita anggota keluarganya. Sonnenberg menyebutnya sebagai *extra burden* dengan gejala-gejala : marah (kadang-kadang terjadi kekerasan fisik), kecemasan, menyangkal, depresi, tidak puas dalam menjalani hidup, kelelahan, merasa bersalah, mudah marah, stress terkait dengan kondisi fisik.

Akibat dari gangguan fisik dan emosi pada *caregiver* akan mengalami : perubahan dalam kemampuan mengerjakan sesuatu; perubahan secara personal dan hubungan pertemanan; perubahan fisik dan efek sampingnya; pengaturan pada gejala yang muncul dan pengobatan; permintaan keuangan bagi kebutuhan pengobatan dan perawatan. Risiko psikologis juga diperkuat dengan penelitian dari *Family Caregiver Alliance* (2008) adanya depresi pada 70% *caregiver*, 16% mengalami gangguan emosional, 13% mengalami frustrasi, dan 22% mengalami kelelahan. Schrag (2008) menyebutkan bahwa *caregiver* akan mengalami stress disebabkan tidak memiliki waktu untuk melaksanakan aktifitasnya, tidak

dapat berinteraksi dengan kelompoknya, merasakan kesulitan saat pasien mengalami keadaan yang serius, tertundanya rencana kegiatannya.

### 2.2.3 Faktor Risiko Ekonomi

Terapi hemodialisa memerlukan biaya yang sangat besar. Manuputti (2007), mengatakan bahwa biaya untuk satu kali pemakaian sebanyak Rp. 400.000,- sampai dengan Rp. 600.000,-. Walaupun ada program Jamkesmas atau Askeskin, tetapi tidak semua orang yang membutuhkan dapat menerimanya, karena kuotanya terbatas. Akibat dari penyakit GKG dan terapi hemodialisa akan memberikan dampak pada penurunan produktifitas dan tentunya hal ini akan berdampak pada menurunnya penghasilan. Penghasilan yang menurun akan menjadi beban ekonomi keluarga. Padahal terapi hemodialisa membutuhkan biaya, disamping itu juga dibutuhkan biaya lainnya seperti perawatan dan kebutuhan obat-obatan serta nutrisi sehari-hari.

*Caregiver* dan keluarga harus menyediakan dana tersebut selama masa perawatan dan pengobatan. Bila yang menjadi *caregiver* tersebut pasangan hidupnya dan berperan sebagai pencari nafkah, maka risiko secara ekonomi semakin tinggi. Kebutuhan perawatan dan pengobatan sangat perlu, namun pemenuhan kebutuhan sandang pangan perumahan, pendidikan dan kesehatan juga diperlukan bagi seluruh anggota keluarga.

Menurut Sonennberg (2010), dampak terhadap ekonomi bagi *caregiver* dengan penyakit kronis adalah permintaan keuangan yang lebih bagi kebutuhan pengobatan dan perawatan. Hal tersebut belum termasuk kebutuhan sehari-hari yang harus dipenuhinya. Lubkin dan Larsen (2006)

menyebutkan dampak ekonomi pada *caregiver* yang merawat anggota keluarganya yang mengalami sakit kronis akan menyebabkan rendahnya keuangan dalam keluarga tersebut.

#### 2.2.4 Faktor Risiko Perubahan Gaya Hidup

Perawatan pada anggota keluarga penderita GJK yang menjalani terapi hemodialisa akan berlangsung sangat lama. Hal ini akan menyebabkan penderita berubah gaya hidupnya. Perubahan tersebut antara lain pola aktifitas sehari-hari, pola interaksi antara anggota keluarga dan masyarakat sekitar, dan interaksi dengan kelompok sosialnya. Hal ini pula berakibat pada *caregiver*.

*Caregiver* akan berisiko mengalami perubahan gaya hidup. Kemampuan mengatur aktifitas, pola hidup secara keseluruhan bagi *caregiver* akan mengalami perubahan seiring dengan kurun waktu pemberian bantuan yang lama. Sonenberg (2010) menyebutkan terjadinya perubahan gaya hidup akan berdampak pada *caregiver* seperti kebutuhan akan energi tubuh dan pengaturan waktu, perubahan peran keluarga dan tanggungjawab yang diembannya, adanya tekanan/stressor dari dalam maupun luar (keluarga). Perubahan gaya hidup diperlukan proses adaptasi dan solusi dalam mengatasinya, seperti : meningkatkan kemampuan/*skill* dalam menjalankan perannya sebagai *caregiver*, dan mengikuti pelatihan (*caregiver support and training*). Menurut Carter (2004) *caregiver* adalah pekerjaan yang sangat berat dan memerlukan perhatian akan kebutuhan khususnya. Perubahan yang dialami berupa stress, pengalaman khusus yang tidak menyenangkan, kelelahan. Untuk mengatasi hal tersebut maka perlu dilakukan : peningkatan kemampuan/*skill*, *support group* (kelompok

motivator) dan *self care, respite service*, dan menyusun rancangan kehidupan.

### 2.2.5 Faktor Risiko Transisi dalam Kehidupan

Risiko kejadian dalam kehidupan merupakan adanya kejadian dalam kehidupan yang dapat menimbulkan risiko gangguan kesehatan, seperti : pindah tempat tinggal, adanya anggota keluarga yang baru, pemecatan dari tempat kerja, adanya kematian anggota keluarga. Risiko adanya pemecatan dari tempat kerja merupakan suatu risiko yang harus dihadapi *caregiver*. Masalah yang muncul akibat tidak bekerja/dipecat dari tempat kerja adalah tidak adanya pendapatan *caregiver*. *Family Caregiver Alliance* (2008) melaporkan adanya *financial problems* pada *caregiver* yang merawat anggota keluarganya. Adanya keterbatasan waktu dan kesempatan untuk bekerja menyebabkan *caregiver* mengalami *burden*. Padahal *caregiver* masih memerlukan biaya seperti perawatan, pakaian, perumahan, dan pendidikan.

Selain dampak risiko diatas, Lubkin dan Larsen (2006) menyatakan bahwa motivasi *caregiver* memberikan bantuan perawatan adalah sebagai bukti kasih sayang, mewakili keluarga, keyakinan bahwa anggota keluarga lebih menerima bantuannya dari pada orang lain. Namun seiring dengan lamanya waktu perawatan yang diberikan maka lambat laun *caregiver* akan mengalami *burden*. *Burden* merupakan tingkatan ketidakmampuan *caregiver* dan derajat perhatian yang dibutuhkan. *Caregiver* yang melakukan perannya dalam jangka waktu yang lama akan mengalami *caregiver burden*. Howard (1998, dalam Stanhope & Lancaster, 2004) menyatakan bahwa *caregiver burden* merupakan dampak yang dialami seorang *caregiver* yang telah merawat penyakit kronis bagi anggota

keluarganya. *Caregiver burden* menunjukkan adanya masalah fisik, psikologis atau emosional, sosial, dan finansial yang dialami anggota keluarga yang merawat anggota keluarga yang mengalami gangguan kesehatan (Miller, 1999).

*Caregiver burden* yang tidak diberikan intervensi akan menyebabkan *caregiver strain*. Lubkin dan Larsen (2006) menyebutkan definisi *strain* yaitu adanya ketegangan/perasaan tertindas yang mengganggu ruang hidup individu. *Caregiver strain* dapat terjadi apabila pasien menjadi tidak menghargai, melakukan kebohongan dan tidak adanya alasan yang dapat diterima sebagai akibat penolakan bantuan perawatan dari dirinya.

Bila *caregiver strain* berlangsung terus menerus maka akan mengakibatkan *burned out*. *Burned out* berarti keadaan kelemahan fisik, kelelahan emosional dan mental yang disebabkan oleh keterlibatan emosional jangka panjang dalam situasi penuh dengan tuntutan peran. *Burned out*, atau disingkat *burnout*, diawali dengan respon stress dari *caregiver* yang diakibatkan kondisi dari individu yang sakit/penerima perawatan, kelelahan yang akan memperburuk tingkat gangguan kehidupan. Bila *burnout* ini berlangsung terus menerus maka *caregiver* akan mengalami *giving up* (menyerah) (Nerenberg, 2002 dalam Lubkin & Larsen, 2002). Untuk mengatasi aspek psikologis tersebut perlu diperhatikan aspek sosial yaitu pentingnya memberikan dukungan sosial bagi *caregiver*.

Friedman, Bowden dan Jones (2010), menyatakan dukungan sosial merupakan suatu kenyamanan fisik dan emosional yang diberikan kepada seseorang dan berasal dari keluarga, teman, teman kerja dan orang lain dilingkungan sekitar kita. *Caregiver* yang merawat pasien hemodialisa yang mendapatkan dukungan sosial akan merasakan dampak positif dalam hal kesehatan maupun emosinya. Hal ini telah sesuai dengan penelitian yang dilakukan oleh Yu Huang dan Sousa

(2009) yaitu keluarga dalam menjalankan peran perawatan bagi keluarga yang sakit akan mengalami gejala-gejala depresi lebih rendah saat mendapatkan dukungan emosional dari lingkungan sekitar.

Friedman, Bowden, dan Jones (2010), membagi dukungan sosial dibagi dalam empat macam yaitu dukungan informasional, dukungan emosional, dukungan penghargaan dan dukungan instrumental. Dukungan informasional diwujudkan dengan pemberian informasi, nasehat, petunjuk, saran dan umpan balik terhadap keadaan yang dialami oleh keluarga yang merawat pasien hemodialisa. Dukungan emosional diberikan dengan mengungkapkan kepedulian, perwujudan empati, dan memberikan perhatian terhadap kondisi keluarga yang merawat pasien hemodialisa. Dukungan penghargaan dilakukan dengan memberikan dorongan untuk tetap maju, menyetujui gagasan dan ide untuk mengambil suatu keputusan terhadap perawatan pasien hemodialisa. Dukungan instrumental merupakan perwujudan pemberian bantuan secara langsung, seperti memberikan bantuan keuangan untuk melanjutkan proses terapi hemodialisa. Seluruh dukungan sosial tersebut bisa diperoleh baik secara formal maupun informal. Dukungan formal bagi keluarga/*caregiver* didapatkan dari guru sekolah, dokter, perawat, psikolog dan tenaga profesi lainnya yang mendukung terapi hemodialisa. Dukungan informal diperoleh melalui jaringan orangtua/*caregiver* yang merawat pasien dengan terapi hemodialisa, kelompok teman sekolah, tetangga, teman kerja, maupun kerabat keluarga.

### **2.3 Peran dan Fungsi Keluarga sebagai *Caregiver***

Keluarga merupakan dua atau lebih individu yang berbagi tempat tinggal atau tinggal berdekatan satu dengan lainnya; memiliki ikatan emosi yang sama;

terlibat dalam posisi sosial, peran, dan tugas-tugas yang saling berhubungan; serta berbagi rasa kasih sayang dan rasa memiliki (Friedman, Bowden and Jones, 2003). Setiap anggota keluarga mempunyai peran dalam keluarga. Peran formal secara eksplisit terkandung dalam struktur keluarga (ayah, ibu, suami, istri, kakak, dan lain-lain). Sedangkan peran informal bersifat implisit dan dapat mempengaruhi secara langsung maupun tidak langsung terhadap stabilitas keluarga. Peran informal dapat berupa sebagai pendorong, penyelaras, inisiator, negosiator, pengikut, sahabat, pendamai, dan lain-lain. Anggota keluarga melakukan perannya agar terjadi keseimbangan/homeostasis atau stabilitas keluarga. Keluarga mencapai homeostasis melalui adaptasi dengan mengubah struktur keluarga dan peran informalnya. Bila salah satu anggota keluarga mengalami sakit maka akan berpengaruh terhadap kondisi anggota keluarga lainnya secara fisik, psikologi, perubahan peran dan lain-lain. Perubahan peran formal maupun informal dapat terjadi dalam keluarga bila terdapat anggota keluarga ada yang menderita suatu penyakit.

Perubahan hidup secara situasional yang dihadapi keluarga akan mempengaruhi peran mereka dan hal ini akan menimbulkan gangguan kesehatan pada anggota keluarga. Bila salah satu anggota keluarga menderita gangguan kesehatan, satu atau lebih anggota keluarga mengemban peran sebagai pemberi asuhan/perawatan (*caregiver*) (Friedman, Bowden dan Jones (2010).

Friedman mendefinisikan peran sebagai kumpulan dari perilaku yang secara relatif homogen dibatasi secara normatif dan diharapkan dari seorang yang menempati posisi sosial yang diberikan. Peran berdasarkan pada pengharapan atau penetapan peran yang membatasi apa saja yang harus dilakukan oleh individu didalam situasi tertentu agar memenuhi pengharapan diri atau orang lain. Berfungsinya peran secara adekuat akan menentukan keberhasilan fungsi-fungsi keluarga (Friedman, Bowden, & Jones, 2003).

*Caregiver* merupakan sebuah peran informal. Peran *caregiver* adalah membantu memberikan perawatan pada anggota keluarga yang mengalami gangguan kesehatan. Peran yang dilakukan *caregiver* berfungsi untuk terjadinya keseimbangan/homeostasis atau stabilitas keluarga. Adanya perubahan peran formal pada *caregiver* akan berdampak pada perubahan perannya dalam keluarga. Lindgren (1993, dalam Hitchcock, Schubert, & Thomas, 1999) menyebutkan *caregiver* dalam melaksanakan perannya terdapat tiga fase yaitu *encounter, enduring dan exit*. 1) fase *encounter*, ditandai adanya kebutuhan bantuan yang disebabkan adanya perubahan dan kehilangan dalam kehidupan seperti adanya penyakit, kejadian patologi, dan permintaan untuk memberikan kualitas perawatan; 2) fase *enduring*, pada waktu yang lama, wakil dari anggota keluarga yang menjadi *caregiver* akan mengalami stress, dan dibutuhkan intervensi berupa motivasi bagi *caregiver* yang mengalami kelelahan fisik; 3) fase *exit*, yaitu *caregiver* membutuhkan asisten *caregiver* pada akhir perawatan atau untuk mereduksi/mengurangi permintaan bantuan dari individu yang sakit atau adanya permintaan bantuan lain (dari anggota keluarga) pada situasi di dalam rumah.

Friedman, Bowden dan Jones (2003), mendefinisikan fungsi keluarga sebagai hasil akhir atau akibat dari struktur keluarga. Terdapat lima fungsi keluarga sebagai berikut :

- (1) Fungsi afektif merupakan dasar utama untuk pembentukan maupun keberlanjutan unit keluarga itu sendiri, sehingga fungsi afektif merupakan salah satu fungsi yang paling penting. Peran orang dewasa dalam keluarga adalah fungsi afektif karena fungsi ini berhubungan dengan persepsi keluarga dan kepedulian terhadap kebutuhan sosioekonomi semua anggota keluarganya. Hal tersebut termasuk mengurangi ketegangan peran dan mempertahankan moral. Manfaat fungsi afektif didalam anggota keluarga

dijumpai paling kuat diantara keluarga kelas menengah dan kelas atas, karena pada keluarga tersebut memiliki banyak pilihan seperti kebahagiaan personal dalam hubungan pernikahan yang didasari persahabatan dan cinta adalah hal yang penting.

- (2) Fungsi sosialisasi adalah fungsi yang universal dan lintas budaya yang dibutuhkan untuk kelangsungan hidup masyarakat. Sosialisasi merujuk pada banyaknya pengalaman belajar yang diberikan dalam keluarga yang ditujukan untuk mendidik anak-anak tentang cara menjalankan fungsi dan memikul peran sosial orang dewasa seperti yang dipikul orangtuanya.
- (3) Fungsi reproduksi masih menjadi dominasi fungsi keluarga yang menjadi justifikasi keberadaan keluarga. Pernikahan dan keluarga menjadi hal yang penting untuk dapat bertahan hidup dan menjamin kelanjutan generasi dalam keluarga.
- (4) Fungsi ekonomi melibatkan penyediaan keluarga akan sumber daya yang cukup berupa : finansial dan materi yang alokasinya sesuai dengan kebutuhan keluarga.
- (5) Fungsi perawatan kesehatan merupakan komponen penting dengan keyakinan bahwa pemeliharaan kesehatan terjadi melalui lingkungan keluarga, modifikasi gaya hidup, dan komitmen personal serta peran sentral keluarga dalam mengemban tanggung jawab terhadap kesehatan anggota keluarga. Fungsi perawatan kesehatan berkaitan dengan tugas kesehatan keluarga. Lima tugas kesehatan yang harus dilakukan oleh keluarga yaitu :
  - (a) mengenal gangguan perkembangan kesehatan anggotanya;
  - (b) mengambil keputusan untuk melakukan tindakan yang tepat;
  - (c) memberikan perawatan pada anggota keluarga yang sakit dan tidak dapat membantu dirinya sendiri karena cacat atau usianya terlalu muda;
  - (d) mempertahankan suasana dirumah yang menguntungkan kesehatan dan perkembangan kepribadian anggota keluarga;
  - (e) mempertahankan hubungan timbal balik antara keluarga dan lembaga-lembaga kesehatan

yang menyebabkan pemanfaatan fasilitas-fasilitas kesehatan yang ada dengan baik.

Fungsi perawatan kesehatan pada anggota keluarga yang mengalami gangguan kesehatan atau keterbatasan dapat dilakukan oleh *caregiver*. *Caregiver* telah berfungsi sebagai pemelihara kesehatan dan merupakan komitmen personal serta peran sentral keluarga dalam mengemban tanggung jawab terhadap kesehatan anggota keluarga.

#### **2.4 Peran *Caregiver* dalam Memberikan Perawatan di Rumah pada Pasien GGK yang Menjalani Terapi Hemodialisa**

Peran keluarga sangat penting bagi pasien GGK yang menjalani hemodialisa, karena keluarga akan membantu memberikan dukungan dalam merawat anggota keluarganya berupa masalah fisik, psikologi, sosial, ekonomi, dan spiritual pasien. Keluarga harus memahami dengan baik program pengobatan dan perawatan pada pasien GGK hemodialisa yaitu dengan memahami dampak hemodialisa bagi pasien. Pada pasien yang menjalani hemodialisa jangka panjang akan mempengaruhi terhadap sistem tubuh lainnya. Gejala uremia menjadi hambatan bagi pemenuhan nutrisi/diet pada pasien GGK. Demikian pula dengan masalah penumpukkan cairan akan menimbulkan gejala yang lebih berat seperti adanya gagal jantung kongestif dan edema paru. Dampak diet rendah protein akan merubah gaya hidup karena pasien akan merasa disingkirkan ketika berada disekitar orang lain karena hanya ada beberapa pilihan makanan saja yang tersedia baginya. Komplikasi terapi hemodialisis mencakup hal-hal berikut : hipotensi, emboli udara, nyeri dada, pruritus, gangguan keseimbangan dialysis, kram otot yang nyeri, mual dan muntah (Smeltzer & Bare, 2002). Dampak hemodialisa bagi pasien akan mempengaruhi

aktifitasnya selama menjalani terapi sehingga diperlukan peran *caregiver* di rumah untuk membantu dan mendampingi anggota keluarga yang menjalani program pengobatan dan perawatan tersebut.

*Caregiver* selaku pemberi perawatan di rumah harus memahami prosedur hemodialisa dan dampaknya bagi pasien melakukan hemodialisa setiap pekan atau sesuai instruksi dokter, minum obat yang telah diresepkan, pemeriksaan rutin di laboratorium, pemantauan diet/nutrisi, cairan, berat badan, gejala-gejala GGK seperti oliguri, lemas, tidak nafsu makan, mual, muntah, sesak nafas, gatal, dan pucat/anemia. Apabila perawatan yang dilakukan di rumah tidak sesuai dengan program perawatan dan pengobatan maka akan berdampak bahaya fisik dan psikologis seperti sindroma yang ditandai dengan sekelompok gejala mual, muntah, sakit kepala, hipertensi, agitasi, kedutan, kekacauan mental dan adanya perdarahan (Cahyatin, 2008).

Cahyaningsih (2008); Daugirdas., Blake., dan Ing, (2001) menyebutkan peran *caregiver* dalam memberikan perawatan bagi anggota keluarga penderita GGK yang menjalani terapi hemodialisa adalah sebagai berikut : 1) mengetahui berat badan ideal bagi penderita GGK; 2) menimbang berat badan setiap hari; 3) mengetahui jumlah asupan cairan bagi penderita; 4) mengetahui tanda-tanda kelebihan cairan atau kekurangan pada anggota gerak; 5) memberikan obat sesuai program; 6) memberikan konsumsi protein yang mengandung nilai biologis tinggi (telur, produk susu, daging).

Bentuk perawatan dari *caregiver* terhadap psikologi anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa adalah dengan memberikan dukungan keluarga. Penelitian dari Sunarni (2009), menyebutkan bahwa dukungan keluarga menjadi salah satu faktor yang dapat mempengaruhi kepatuhan menjalani terapi

hemodialisa. Bentuk dukungan keluarga yang dapat dilakukan adalah dengan memberikan *support system* seperti mengantar ke rumah sakit untuk menjalani terapi hemodialisa, memberikan dukungan finansial, dan kunjungan dari anggota keluarga. Beanlands et. al (2005), menambahkan bentuk dukungan keluarga dapat dilakukan dengan cara menghibur penderita dengan cerita lucu, membuat kegiatan kreatifitas, dan melakukan permainan sulap.

Berdasarkan hasil penelitian Beanlands et. al (2005), terdapat lima kegiatan *caregiver* yang saling terkait dalam memberikan bantuan pada anggota keluarga yang menderita GJK hemodialisa yaitu : 1) menilai, yaitu dengan cara melakukan evaluasi terhadap kemampuan individu yang dirawat dan membuat solusi terhadap permasalahan yang dihadapi anggota keluarga yang sakit (*problem solving*); 2) mengadvokasi, dengan cara memfasilitasi *caregiver recipient* untuk melakukan interaksi dengan *professional care provider*; 3) menghibur, dilakukan dengan cara mengajak berkomunikasi yang diselingi dengan canda, dan bermain sulap; 4) memberikan bantuan rutinitas/harian, dapat dilakukan dengan cara membuat prosedur dan jadwal tetap untuk merawat dan memberi bantuan; dan 5) memberikan latihan, dapat dilakukan dengan cara memberikan motivasi, memberikan dukungan, mengajarkan suatu keterampilan, melatih kemampuan, *men-support*.

*Caregiver* juga menggambarkan secara khusus tugas-tugasnya termasuk kegiatan terkait dengan dialysis yaitu : mengatur diet/nutrisi, mengetahui pengobatan dan gejala yang ada dan merawat secara pribadi. Menurut Brunier (2001), keluarga telah menemukan makna positif dan menarik pada kekuatan Tuhannya, serta mempunyai strategi koping untuk mengatasi ketidakpastian hidup dari penderita GJK yang menjalani terapi hemodialisa. Namun keluarga yang memberikan perawatan pada pasien hemodialisa pada awalnya akan mengalami tahap berduka/kehilangan.

Kubler – Ross (1969, dalam Koziar et al, 2004 dan dalam Videbeck, 2001) mendefinisikan kehilangan sebagai situasi saat ini atau yang akan terjadi, dimana sesuatu yang berbeda nilainya karena hilang keberadaannya. Respon kehilangan dibagi menjadi lima tahap dalam proses berduka :

1. *Denial* (menolak). Ditunjukkan dengan perilaku menolak untuk percaya bahwa sedang mengalami kehilangan, tidak siap menghadapi masalah-masalah yang akan terjadi, reaksi denial berlangsung segera 24 jam setelah terjadinya kehilangan.
2. *Anger* (marah). Individu atau keluarga secara langsung menunjukkan reaksi marah kepada orang-orang disekitarnya. Kemarahan tersebut sehubungan dengan masalah yang dalam keadaan normal tidak mengganggu mereka. Respon *anger* biasanya dimulai sejak 2 hari setelah kejadian hingga minggu pertama.
3. *Bargaining* (tawar menawar). Ditunjukkan dengan perilaku mulai menawarkan diri untuk menghindari kesulitan, belajar menerima kepedihan dan menerima hubungan ketergantungan dengan orang yang sangat mendukung terkadang disertai keraguan akan kemampuan untuk melaluinya, berfikir dan berbicara tentang kenangan dari orang yang sudah meninggal serta mengungkapkan perasaan bersalah, terkadang merasa cemas, mengingat hukuman dan dosa masa lalu yang dilakukan secara nyata atau tidak. Respon ini berlangsung mulai dari minggu pertama hingga minggu ketiga.
4. *Depression* (depresi). Ditunjukkan dengan respon perilaku sedih dan mendalam terhadap apa yang telah berlalu dan apa yang tidak dapat terjadi lagi, mengingat atau berfikir masa lalu berkaitan dengan orang yang sudah meninggal, masih belum mampu menerima orang baru yang dicintai sebagai ganti orang yang meninggal. Respon ini berlangsung dari minggu ketiga dan lamanya tergantung kemampuan individu dalam menggunakan koping dan beradaptasi jika berhasil maka respon tersebut biasanya hanya berlangsung

1-2 minggu kemudian berlanjut ke tahap *acceptance*/menerima, namun jika tidak berhasil respon tersebut dapat menimbulkan stress yang berkepanjangan dan berlangsung lebih dari satu tahun.

5. *Acceptance* (menerima). Tahap akhir dari proses berduka. Respon yang ditampilkan berupa pengontrolan atau pengendalian diri, menyadari realitas, mempunyai harapan tentang masa depan, merasakan kondisi diri sendiri sudah lebih baik dan dapat melanjutkan kepada fungsi dan perannya.

Teori berduka juga dinyatakan dari Martocchio(1985, dalam Kozier, et. al, 2004), bahwa tahapan proses berduka terdiri dari : 1) shock dan tidak percaya, ditunjukkan dengan perasaan bersalah dan sedih, ketidakpercayaan atau penolakan terhadap kehilangan; 2) protes dengan perilaku marah; 3) kesedihan yang mendalam, putus asa, dan kekacauan dengan perilaku mulai depresi, panik, dan tidak mampu mengambil keputusan.

Menurut penelitian Aritonang (2008), terdapat pengalaman awal dalam merawat anak yang sakit kronis, yaitu respon emosional, membawa ke pengobatan diluar medis, mencari informasi, dan aspek budaya. Pengalaman dalam merawat adalah stress, tekanan ekonomi, gangguan fisiologis dan fisik, pasrah, dan menunjukkan penerimaan, mencari bantuan dari keluarga, lingkungan dan lembaga terkait.

## 2.5 Konsep Pencegahan pada *Caregiver*

Peran perawat komunitas berdasarkan tiga level pencegahan yaitu; pencegahan primer, sekunder, dan tersier (Anderson & McFarlane, 2004; Stanhope & Lancaster, 2004; Hitchcock, Schubert & Thomas, 1999; Maurer & Smith, 2005).

- 1) pencegahan primer merupakan upaya yang dilakukan perawat komunitas untuk mencegah penyebab masalah kesehatan pada individu, keluarga dan masyarakat. Pencegahan primer mengarah pada pencegahan terhadap serangan penyakit atau ketidakmampuan dengan cara mengurangi risiko-risiko pada kesehatan, menurunkan kerentanan pada penyakit. Kegiatan pada level ini adalah promosi kesehatan dan proteksi kesehatan.

Promosi kesehatan yang dapat dilakukan perawat komunitas adalah memberikan pendidikan kesehatan dengan menekankan pada upaya mengenalkan faktor risiko bagi *caregiver* dan upaya untuk menghilangkan atau mengurangi faktor-faktor risiko tersebut. Sonnenberg (2008), menyebutkan kegiatan promosi kesehatan yang dapat dilakukan terhadap *caregiver* adalah meluangkan waktu untuk beristirahat (*take breaks*), meluangkan waktu untuk melakukan perawatan (*take care*), memberikan pemahaman tentang adanya keterbatasan kemampuan *caregiver*, menyarankan bantuan dari ahli (konseling) dan *support group*, dan menanyakan tentang cara memberikan perawatan pada pasien kronis (*palliative care*).

Kegiatan proteksi kesehatan yang dapat dilakukan adalah meningkatkan kemampuan *caregiver* dalam mengkonsumsi asupan makanan yang adekuat, mempertahankan ketahanan tubuh dengan melakukan olahraga secara rutin, meningkatkan keterampilannya dengan mengikuti pelatihan tentang perawatan pada penderita GGK yang menjalani terapi hemodialisa.

- 2) pencegahan sekunder adalah tingkat pencegahan di keluarga dan komunitas bertujuan untuk mencegah atau menghambat timbulnya penyulit dengan tindakan deteksi dini dan memberikan intervensi awal. Pencegahan sekunder mengarah pada penanganan penyakit di tahap awal, untuk mencegah perkembangan penyakit dan membantu individu untuk kembali pada fungsi normal. Perawat komunitas dapat berperan pada deteksi dini berupa kegiatan penemuan kasus (*case finding*) adanya *caregiver burden*, melalui kerjasama dengan perawat yang berada di rumah sakit khususnya ruangan hemodialisa. Perawat komunitas harus melakukan *screening*, pemeriksaan kesehatan berkala, serta deteksi dini pada perubahan psikologis *caregiver*.
- 3) pencegahan tersier meliputi upaya rehabilitasi dan pemulihan penyakit. Level pencegahan tersier difokuskan pada rehabilitasi (pemulihan) dan upaya perbaikan dari kecacatan dengan tujuan agar *caregiver* yang mengalami sakit kronis dapat menurunkan derajat kesakitan dan dapat meningkatkan kemampuannya. Pemulihan diterapkan pada gangguan kesehatan yang menyebabkan immobilisasi/keterbatasan gerak. Aspek psikologis juga perlu diperhatikan dalam pencegahan tersier ini. Pembentukan *self help group* (kelompok swabantu) diperlukan untuk memberikan dukungan motivasi bagi *caregiver*. Komunikasi dengan *caregiver* dan keluarga dapat mengeksplorasi ekspektasi yang terkait dengan sumber daya seperti waktu, keuangan, energy, serta aspek lain yang dapat digali melalui komunikasi. Kegiatan pada tahap ini adalah untuk mengantisipasi adanya *caregiver strain, burnout*, bahkan *giving up*.

## 2.6 Peran Perawat Komunitas

Peran perawat komunitas menurut Hitchcock, Schubert, dan Thomas (1999) adalah sebagai pemberi perawatan (*care provider*), advokat (*advocator*), kolaborator (*collaborator*), konsultan (*consultant*), konselor (*counselor*), pendidik (*educator*), peneliti (*researcher*), dan manajer kasus (*case manager*). Terkait dengan optimalisasi fungsi *caregiver* dalam memberikan bantuan pada anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa adalah sebagai berikut :

### 2.6.1 Pemberi perawatan

Perawat berperan dalam memberikan asuhan keperawatan melalui proses keperawatan yang meliputi pengkajian, perencanaan, implementasi dan evaluasi. Perawat dapat memberikan perawatan secara langsung pada *caregiver* melalui pemeriksaan kesehatan fisik, psikologis, sosial dan ekonomi serta mengkaji dukungan keluarga terhadap *caregiver*.

### 2.6.2 Advokat

Helvie (1998), menyatakan advokasi sebagai proses meningkatkan kondisi pasien agar pasien menentukan nasibnya sendiri. Advokasi bertujuan untuk membela klien, kelompok dan masyarakat yang tidak mampu berbicara atau mengeluarkan pendapat. Perawat dapat memberikan bantuan kebutuhan *caregiver* untuk mendapatkan pelayanan kesehatan dan perlindungan terhadap risiko gangguan kesehatan. Pemberian informasi tentang bantuan pembiayaan untuk terapi hemodialisa sangat dibutuhkan *caregiver*.

### 2.6.3 Kolaborator

Hitchcock, Schubert, dan Thomas (1999), menyebutkan kolaborasi sebagai proses membuat keputusan dengan bidang lain dalam proses keperawatan. Perawat komunitas dapat melakukan kolaborasi dengan petugas kesehatan

lain seperti psikolog, psikiater, ahli gizi, ahli terapi rehabilitasi medis dan bidang lainnya untuk membantu *caregiver* dalam mempertahankan kesehatannya.

#### 2.6.4 Konsultan

Perawat dapat memberikan masukan dan alternatif tindakan bagi *caregiver*. Perawat sebagai konsultan harus mendengarkan secara objektif, mengklarifikasi, memberikan masukan dan informasi, membimbing dalam memecahkan masalah yang dihadapi *caregiver*. Pemberian perawatan yang berlangsung lama akan membuat *caregiver* mengalami *burden*, *strain*, *burned out* bahkan *giving up* (Lubkin & Larsen, 2006). Oleh karena itu perawat harus mampu memberikan masukan pada *caregiver* secara simultan dan berkesinambungan agar dampak bagi *caregiver* tidak terjadi.

#### 2.6.5 Konselor

Peran konselor yang dilakukan perawat adalah dengan memberikan masukan agar *caregiver* dapat mengambil keputusan dalam memberikan bantuan perawatan pada anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa. Pola komunikasi dengan *caregiver* harus dilakukan dengan baik agar terbina hubungan saling percaya, sehingga *caregiver* dapat melakukan perannya dengan optimal.

#### 2.6.6 Pendidik

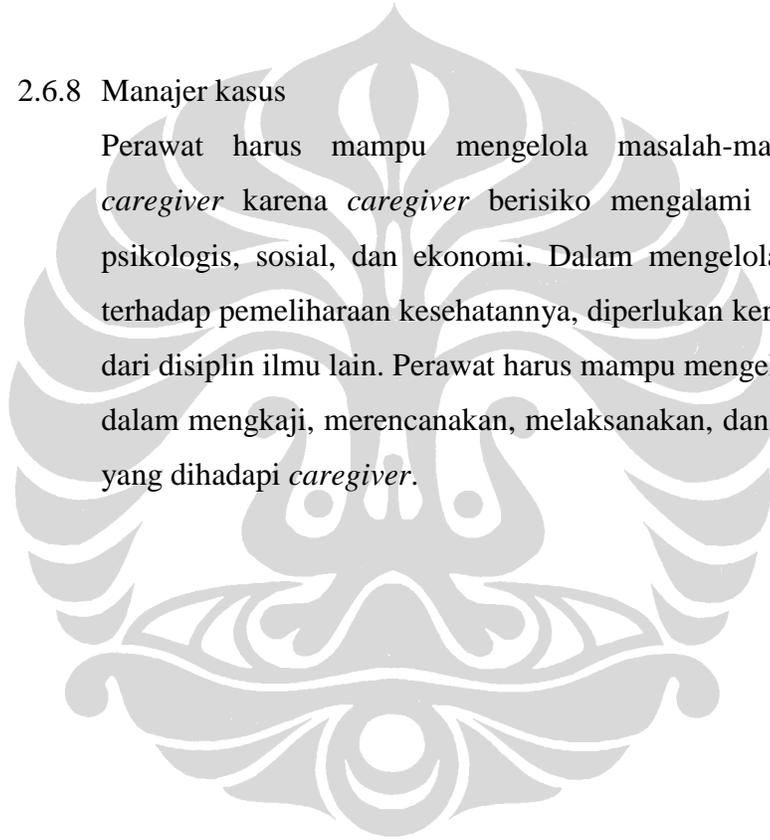
Perawat dapat memberikan pendidikan kesehatan pada *caregiver* agar terhindar dari gangguan kesehatan. Jenis pendidikan kesehatan yang dapat dilakukan adalah perilaku untuk memeriksa kesehatan secara berkala, mengenalkan risiko gangguan kesehatan yang muncul pada *caregiver* baik secara fisik, psikologis, sosial, dan ekonomi. Selain itu perlu juga dilakukan pendidikan terhadap group *caregiver* (*self help group*)

### 2.6.7 Peneliti

Perawat dapat melakukan penelitian pada *caregiver* dengan tujuan agar diperoleh metode yang tepat untuk mempertahankan kesehatan bagi *caregiver*. Hasil penelitian dapat menjadi acuan bagi penatalaksanaan dan pencegahan dari masalah yang dihadapi *caregiver*.

### 2.6.8 Manajer kasus

Perawat harus mampu mengelola masalah-masalah yang dihadapi *caregiver* karena *caregiver* berisiko mengalami perubahan pada fisik, psikologis, sosial, dan ekonomi. Dalam mengelola kebutuhan *caregiver* terhadap pemeliharaan kesehatannya, diperlukan kerjasama dengan petugas dari disiplin ilmu lain. Perawat harus mampu mengelola dan menjadi leader dalam mengkaji, merencanakan, melaksanakan, dan mengevaluasi masalah yang dihadapi *caregiver*.



## **BAB III**

### **METODE PENELITIAN**

Bab ini akan mendeskripsikan tentang metode penelitian yang telah digunakan untuk menggali pengalaman keluarga dalam merawat anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa di kota Bandung.

Metode penelitian yang akan dibahas adalah : desain penelitian, populasi dan sampel, tempat dan waktu penelitian, pertimbangan etik, teknik pengambilan sampel, cara pengambilan data, prosedur pengambilan data, instrumen pengumpulan data, analisis data dan *trustworthiness of data* (keabsahan data).

#### **3.1 Desain Penelitian**

Speziale dan Carpenter (2003) menyatakan bahwa studi fenomenologi merupakan suatu pendekatan untuk menggali makna dari gambaran pengalaman hidup seseorang. Studi fenomenologi mampu menginvestigasi fenomena yang sangat mendalam, kritis dan sistematis. Penelitian ini menggunakan pendekatan fenomenologi deskriptif, karena dengan metode ini peneliti dapat secara langsung mengeksplorasi, menganalisis serta menjelaskan pengalaman keluarga dalam merawat anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa sebagai gambaran realita yang dialaminya. Studi fenomenologi diperlukan untuk mendeskripsikan makna pengalaman hidup individu-individu tentang konsep dari suatu fenomena (Creswell, 1998).

Keluarga yang merawat anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa merupakan suatu fenomena yang dapat dideskripsikan aspek-aspek kehidupan selama merawat anggota keluarganya. Fenomena yang sangat menarik untuk diteliti secara kualitatif adalah adanya dampak yang diakibatkan penderita GGK yang menjalani terapi hemodialisa bagi keluarga yang merawatnya, khususnya bagi *caregiver*. Penderita yang dirawat di rumah

akan berdampak bagi dirinya secara fisik, psikologis, sosial, dan spiritual. *Caregiver* yang memberikan perawatan di rumah dalam jangka waktu yang lama akan mengalami gangguan berupa fisik, psikologis, sosial, ekonomi dan spiritual. Dampak bagi *caregiver* tersebut disebabkan adanya faktor risiko, yaitu risiko biologi, risiko ekonomi, risiko sosial, risiko gaya hidup, dan risiko kejadian/transisi dalam kehidupan.

Fenomena dari keluarga dapat dilihat melalui 3 langkah yaitu intuisi, analisis, dan deskripsi (Speziale & Carpenter, 2003).

- (1) Langkah intuisi, peneliti menyatu secara total dengan fenomena yang ada dan proses awal untuk mengetahui tentang fenomena yang digambarkan oleh partisipan. Peneliti merupakan alat pengumpul data dalam proses pengumpulan data, dan mendengarkan deskripsi yang diberikan individu selama wawancara berlangsung. Peneliti kemudian mempelajari data yang telah ditranskripkan berulang-ulang. Peneliti melakukan *bracketing* yaitu menghindari sikap kritis dan evaluatif yang ada pada diri peneliti terhadap semua informasi yang diberikan oleh partisipan dengan cara tidak menghakimi dan mengurung semua pengetahuan yang diketahui peneliti tentang fenomena.
- (2) Langkah analisis, peneliti menyatukan diri dengan hasil pendataan dengan cara mendengarkan deskripsi individu tentang pengalamannya kemudian mempelajari data yang telah ditranskripkan dan ditelaah berulang-ulang. Peneliti mengidentifikasi esensi dari fenomena yang diteliti berdasarkan data yang didapat. Peneliti kemudian mengeksplorasi hubungan dan keterkaitan antara elemen-elemen tertentu dengan fenomena tersebut. Peneliti mengidentifikasi tema-tema arti dan makna tentang pengalaman keluarga berdasarkan data yang diperoleh dari transkrip wawancara dengan partisipan guna menjamin keakuratan dan kemurnian hasil penelitian.

(3) Langkah deskripsi, tujuannya adalah mengkomunikasikan dan memberikan gambaran tertulis dari hasil *indepth interview* yang didasarkan pada pengklasifikasian dan pengelompokan fenomena. Pada penelitian ini, gambaran semua elemen hasil pengelompokan fenomena ditulis dalam narasi secara deskriptif dan digunakan untuk mengkomunikasikan hasil penelitian yaitu mengenai makna perawatan yang diberikan keluarga kepada anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa.

### 3.2 Populasi dan Sampel Penelitian

Populasi adalah suatu kelompok individu yang memiliki karakteristik yang sama atau relatif serupa (Creswell, 2008). Populasi dalam penelitian ini adalah *caregiver* yang merawat anggota keluarga dalam menjalani terapi hemodialisa

Sampel adalah wakil dari populasi. Sampel penelitian dalam penelitian kualitatif menggunakan istilah partisipan. Partisipan dalam penelitian kualitatif dipilih berdasarkan kemampuan dalam memberikan informasi tentang fenomena. Menurut Moleong (2010) pada penelitian kualitatif tidak ada sampel acak, tetapi sampel bertujuan (*purposive sample*).

Cresswell (1998) menyebutkan 16 cara dalam menetapkan partisipan berdasarkan *purposive sampling*, yaitu : (1) *Maximum variation* : keragaman yang bervariasi; (2) *Homogeneous*: fokus, mengurangi, menyederhanakan, dan memfasilitasi wawancara kelompok; (3) *Critical case* : izin logis generalisasi dan aplikasi maksimum informasi kasus-kasus lain; (4). *Theory based*: mencari contoh bangunan teori, menguraikan dan memeriksanya; (5). *Confirming and disconfirming cases*: menguraikan analisis awal, mencari pengecualian, mencari variasi; (6) *Snowball or chain* : mengidentifikasi kasus yang menarik dari orang-orang yang mengetahui, informasi berasal dari partisipan; (7) *Extreme or deviant case* : belajar dari manifestasi yang sangat

tidak biasa dari fenomena yang penting; (8) *Typical case* : menyoroti apa yang normal atau rata-rata; (9). *Intensity*: kaya informasi kasus yang nyata fenomena tapi tidak sangat intens; (10). *Politically important cases*: ingin menarik perhatian atau menghindari perhatian yang tidak diinginkan; (11) *Random purposeful*: menambahkan kredibilitas untuk sampel ketika sampel tujuan potensial terlalu besar; (12) *Stratified purposeful*: menggambarkan sub-kelompok dan memfasilitasi perbandingan; (13) *Criterion*: semua kasus yang memenuhi kriteria tertentu, yang berguna untuk jaminan kualitas; (14) *Opportunistic* : ikuti petunjuk baru, mengambil keuntungan dari yang tak terduga; (15) *Combination or mixed*: triangulasi, fleksibilitas, memenuhi berbagai kepentingan dan kebutuhan; (16) *Convenience* : menghemat waktu, uang dan usaha tapi dengan mengorbankan informasi dan *credibility*.

Jenis *purposive sampling* yang telah dipilih peneliti adalah *Criterion*. *Criterion* merupakan pemilihan sampel berdasarkan kriteria tertentu, yang berguna untuk jaminan kualitas. Kriteria dalam penelitian ini adalah : *caregiver* bagi anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa, telah berusia dewasa (diatas 18 tahun), mampu berbahasa Indonesia, serta bersedia menjadi partisipan. Pengalaman-pengalaman yang telah dimiliki partisipan akan menarik untuk dilakukan penelitian secara kualitatif fenomenologi. Jumlah partisipan dalam penelitian kualitatif perlu diperhatikan dengan baik.

Creswell (1998) menyebutkan bahwa jumlah partisipan dalam penelitian kualitatif biasanya berjumlah lima sampai sepuluh orang namun apabila belum tercapai saturasi data maka jumlah partisipan dapat ditambah sampai terjadi pengulangan informasi oleh partisipan. Untuk studi fenomenologi peneliti perlu mempertimbangkan kemampuan untuk menggali secara mendalam pengalaman hidup individu secara optimal dengan jumlah sampel yang relatif kecil. Fitriani (2008) telah melakukan penelitian kualitatif pada

pasien hemodialisa dan mencapai saturasi data pada partisipan keempat. Dalam penelitian ini, peneliti memulai pengumpulan data dari partisipan pertama. Kemudian setelah dilakukan analisis data, dilakukan pengumpulan data dari partisipan kedua, ketiga dan seterusnya sampai terjadi pengulangan informasi oleh partisipan (saturasi data).

Peneliti telah mengidentifikasi calon partisipan berdasarkan data dari Rumah Sakit Muhammadiyah Bandung (RSMB) dan Rumah Sakit Al-Islam Bandung. *Key informan* dari RSMB adalah Prof. DR. Rahmat Soelaiman, Sp.PD, KGH (Penanggung jawab unit Hemodialisa) dan Kepala Perawatan Unit Hemodialisa sehingga diketahui identitas calon partisipan yakni alamat rumah yang berdomisili di kota Bandung. RSMB merupakan salah satu rumah sakit yang memiliki unit hemodialisa dan menjadi anggota IRR, serta menjadi lahan praktek mahasiswa bagi institusi tempat peneliti bekerja. Empat partisipan berasal dari RS Al-Islam karena berdasarkan informasi dari kepala ruangan hemodialisa RSMB bahwa beberapa pasien telah pindah ke RS Al-Islam karena adanya peraturan tentang kuota pengguna Askes dan Jamkesmas di RSMB.

Berdasarkan data yang diberikan *key informan*, selanjutnya peneliti menentukan partisipan sesuai dengan kriteria penelitian. Setelah hasil seleksi diperoleh data 20 orang calon partisipan. Kemudian peneliti melakukan koordinasi lagi dengan *key informan* (kepala ruangan unit hemodialisa RSMB) untuk mengetahui calon partisipan yang lebih mudah diajak kerjasama. Akhirnya diperoleh 10 orang calon partisipan. Setelah melakukan wawancara dengan partisipan yang telah ditentukan maka tercapai saturasi data pada partisipan ke delapan. Saturasi data tercapai setelah tidak diperoleh data/pernyataan baru yang dikemukakan partisipan.

### 3.3 Tempat dan Waktu Penelitian

#### 3.3.1 Tempat Penelitian

Menurut Speziale dan Carpenter (2003), *setting* penelitian adalah lapangan di mana individu menjalani pengalaman hidupnya. Penelitian telah dilaksanakan di rumah *caregiver* yang bertempat tinggal di kota Bandung, sebagai wilayah tempat fenomena *caregiver* yang merawat anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa.

#### 3.3.2 Waktu Penelitian

Penelitian telah dilaksanakan pada bulan Januari - Juli 2011, mulai dari pembuatan proposal sampai penyusunan laporan penelitian (jadwal terlampir).

### 3.4 Pertimbangan Etik

Penelitian kualitatif ini menggunakan pertimbangan etik. Pertimbangan etik digunakan untuk mencegah munculnya masalah etik selama penelitian berlangsung, untuk itu peneliti berupaya untuk mengantisipasi dan mengatasinya. Masalah etik yang muncul adalah terpaksa menjadi partisipan, *privacy* terganggu, merasa tidak nyaman dan malu apabila nama dan informasi-informasi yang diberikan diketahui oleh orang lain dan dipublikasikan. Untuk menghindari masalah etik tersebut maka peneliti telah menggunakan prinsip etik penelitian. Selama penelitian tidak terjadi masalah etik.

Dalam penelitian ini peneliti menggunakan pertimbangan etik berdasarkan Pedoman Nasional Etik Penelitian Kesehatan (PNEPK) tahun 2004 yang disampaikan melalui Rapat Komisi Nasional Etik Penelitian Kesehatan. Tujuan dari pertimbangan etik ini adalah untuk menjamin kesejahteraan partisipan, menghormati dan melindungi kehidupan, kesehatan, keleluasaan pribadi, serta

martabat partisipan (Loedin, 2004). PNEPK ini terdiri dari tiga prinsip etik yaitu *respect for person*, *beneficence*, dan *justice*.

(1) *Respect For Person*

Peneliti hendaknya menghormati otonomi partisipan dalam penelitian, melindungi otonomi yang terganggu. Partisipan mempunyai hak untuk menolak berpartisipasi atau mengundurkan diri dari penelitian. Hal ini berarti bahwa partisipan mempunyai hak untuk memutuskan untuk berhenti kapan saja, menolak memberikan informasi dan berhak untuk meminta penjelasan tentang tujuan penelitian yang sedang dilakukan.

Prinsip otonomi memberikan kebebasan pada partisipan untuk membuat keputusan atas dirinya sendiri, bebas dari keterpaksaan untuk berpartisipasi atau berhenti dari penelitian yang dilakukan (Speziale & Carpenter, 2003). Peneliti telah memberikan kebebasan pada calon partisipan untuk menyatakan diri bersedia menjadi partisipan atau tidak, setelah peneliti melakukan *informed consent*. *Informed Consent* berarti bahwa partisipan memiliki informasi yang adekuat (memadai) tentang penelitian, mereka mampu memahami informasi, dan memiliki kekuatan/bebas memilih, memungkinkan mereka untuk menyetujui secara sukarela untuk berpartisipasi atau menolak menjadi partisipan (Polit, Beck, & Hungler 2001). Penjelasan yang telah diberikan pada partisipan adalah tujuan, manfaat, dan proses penelitian, hak-hak partisipan, dan lamanya penelitian.

Dalam penelitian ini peneliti merekrut partisipan berdasarkan kemauan dari calon partisipan untuk mengikuti penelitian sehingga partisipasi dalam penelitian ini bersifat sukarela dan tidak memaksa. Untuk memenuhi hak-hak partisipan seperti yang dijelaskan diatas, maka peneliti telah memberikan *informed consent* yang berisi sejumlah penjelasan singkat mengenai proses penelitian meliputi tujuan, manfaat, prosedur penelitian dan lamanya keterlibatan partisipan serta hak-hak partisipan dalam

penelitian ini. Hal ini bertujuan untuk mengetahui kesiapan partisipan dalam penelitian ini.

Dalam prinsip otonomi juga telah dijelaskan kepada partisipan tentang prinsip kerahasiaan (*confidentially*). Kerahasiaan yang telah dilakukan adalah merahasiakan partisipan dengan cara memberikan kode P1, P2 dan seterusnya, hasil wawancara hanya untuk keperluan penelitian, dan hasil wawancara diperlihatkan pada partisipan untuk validasi data bila terdapat hasil wawancara yang belum jelas atau perlu klarifikasi lebih lanjut. Tujuan dilakukannya prinsip *confidentially* adalah untuk menghargai *privacy* partisipan.

Dalam pelaksanaannya peneliti telah memberikan *informed consent* terlebih dahulu, sehingga semua partisipan bersedia diwawancarai dengan menandatangani lembar persetujuan yang telah peneliti sediakan.

## (2) *Beneficence*

Prinsip *Beneficence* bertujuan untuk memberikan manfaat bagi partisipan dengan mencegah adanya kerugian (Speziale & Carpenter, 2003). Peneliti harus menjamin adanya manfaat yang maksimal yang akan diperoleh serta minimal risiko yang muncul dalam penelitian. Penelitian ini bersifat menggali pengalaman klien, tidak melakukan suatu tindakan apapun yang dapat membahayakan klien sehingga peneliti meyakinkan partisipan bahwa penelitian ini dapat bermanfaat untuk *caregiver* dalam merawat anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa.

Dalam penelitian ini peneliti telah memproteksi data hasil penelitian dan memberikan kesejahteraan bagi partisipan karena diharapkan diakhir penelitian akan adanya program terkait perawatan bagi penderita GGK yang menjalani hemodialisa (adanya kebijakan pemerintah khususnya dinas kesehatan untuk terus memberikan bantuan pada *caregiver* yang

merawat pasien hemodialisa). Proteksi data yang telah dilakukan adalah melakukan penyimpanan data dalam file di komputer, *flash disk*, dan *compact disk* dan disimpan di email peneliti.

### (3) *Justice*

Prinsip *justice* berarti tidak membedakan partisipan dalam penelitian (Speziale & Carpenter, 2003). Peneliti harus memperlakukan partisipan secara adil dan memberikan hak-hak partisipan tanpa diskriminasi, serta memperlakukan setiap orang dengan moral yang benar dan pantas serta memberi setiap orang akan haknya.

Perlakuan yang telah diberikan dalam penelitian ini adalah memberikan informasi tentang penelitian yang akan dilakukan, memberikan pertanyaan yang sama kepada setiap partisipan.

Semua informasi tentang partisipan dan pengalaman dari semua partisipan hanya digunakan untuk kepentingan penelitian dan tidak digunakan untuk kepentingan lain diluar tujuan penelitian. Oleh karena itu penelitian ini peneliti telah menjaga kerahasiaan identitas partisipan. Dalam rangka menjaga hak ini, peneliti telah menjelaskan jaminan kerahasiaan data atau informasi tersebut kepada partisipan dan meyakinkan bahwa semua data hanya disimpan dan diolah oleh peneliti sendiri.

## **3.5 Metode dan Alat Pengumpul Data**

### **3.5.1 Metode Pengumpulan Data**

Creswell (2010) menyatakan metode pengumpulan data melalui empat metode yaitu : 1) Observasi, yaitu peneliti langsung turun kelapangan untuk mengamati perilaku dan aktivitas partisipan dilokasi penelitian. Dalam metode ini peneliti mengamati, merekam dan mencatat perilaku

partisipan; 2) Wawancara. Metode yang dapat dilakukan adalah peneliti melakukan wawancara secara berhadapan (*face to face interview*) dengan partisipan, mewawancarai mereka dengan telepon, atau terlibat dalam *focus group interview* (*interview* dalam kelompok tertentu) yang terdiri dari enam sampai delapan partisipan per kelompok. Wawancara ini memerlukan pertanyaan-pertanyaan yang tidak terstruktur (*unstructured*) dan bersifat terbuka (*open ended*) yang dirancang untuk memunculkan pandangan dan opini dari para partisipan; 3) Dokumentasi. Selama penelitian, peneliti juga dapat mengumpulkan dokumen-dokumen kualitatif seperti dokumen publik (seperti koran, makalah, laporan kantor) atau dokumen privat (seperti buku harian, diary, surat, e-mail); dan 4) Audio-visual. Data ini dapat berupa foto, objek-objek seni, *videotape*, atau segala jenis suara/bunyi). Peneliti mengumpulkan beragam jenis data dan memanfaatkan waktu seefektif mungkin untuk mengumpulkan informasi di lokasi penelitian.

Dalam penelitian ini, peneliti menggunakan metode pengumpulan data berupa wawancara sebagai berikut : peneliti menjelaskan identitas peneliti, maksud dan tujuan kedatangan dan meminta persetujuan kepada calon partisipan yang bersedia dilibatkan dalam penelitian dengan memberikan *informed consent* dan meminta partisipan menandatangani. Peneliti membuat kontrak waktu untuk melakukan wawancara. Kemudian peneliti mendatangi partisipan yang sudah menandatangani *informed consent* di lokasi penelitian. Wawancara secara mendalam (*indepth interview*) untuk menggali data dan pengalaman-pengalaman *caregiver* sesuai dengan waktu yang disepakati antara peneliti dengan partisipan. Selain melakukan wawancara, peneliti juga menggunakan metode observasi dengan cara

melakukan pencatatan (*field note*) terhadap perilaku atau respon non verbal partisipan. Pencatatan dilakukan saat wawancara berlangsung.

Peneliti menggunakan pedoman wawancara yang telah dibuat sesuai tujuan penelitian. Selama melaksanakan ujicoba peneliti menemukan kekurangan pada pedoman wawancara. Akhirnya peneliti memperbaiki pedoman wawancara tersebut dengan cara menambahkan pertanyaan tentang jenis dampak yang terjadi pada *caregiver*.

### 3.5.2 Alat Pengumpul Data

Alat pengumpulan data yang paling utama dalam penelitian kualitatif adalah peneliti karena dalam penelitian kualitatif segala sesuatunya belum mempunyai bentuk yang pasti dan perlu dikembangkan sepanjang penelitian (Lincoln & Guba, 1986; dalam Speziale & Carpenter, 2003). Alat bantu yang digunakan sebagai instrumen pengumpul data penelitian pada penelitian fenomenologi ini adalah: catatan lapangan/*field note* (mencatat data yang didapatkan ketika wawancara); seperti ekspresi partisipan dan lainnya, pedoman wawancara, dan MP3.

Awalnya peneliti menggunakan tape recorder sebagai alat merekam saat wawancara. Namun pada saat akan mewawancarai partisipan kedua alat tersebut mengalami kerusakan yaitu suara mengecil. Peneliti langsung berinisiatif menggunakan MP3 (*motion pictures 3*) sebagai alat untuk merekam pengganti *tape recorder*. Pemeriksaan terhadap MP3 dilakukan seperti halnya pada pemakaian *tape recorder*, yaitu mengecek volume, jarak antara peneliti dengan partisipan, dan mendengarkan kualitas suara hasil ujicoba serta menyimpan dengan memberikan nama file yang sesuai kode nama partisipan. Setelah peneliti mendengarkan hasil ujicoba, peneliti

yakin bahwa alat MP3 ini dapat digunakan untuk wawancara karena kualitas suara yang dihasilkan bersih dan terdengar dengan jelas.

Sebelum melakukan penelitian, peneliti telah melakukan uji coba wawancara kepada dua *caregiver*. Hasil wawancara telah dibuat transkrip datanya dan didiskusikan dengan pembimbing. Hasil ujicoba dikatakan valid apabila sudah dinyatakan layak oleh ahlinya (dalam hal ini adalah pembimbing tesis). Kelayakan hasil ujicoba ini didasarkan pada kemampuan peneliti dalam melakukan wawancara dan *field note*, kualitas pertanyaan, dan kualitas hasil rekaman.

Hasil ujicoba pertama yang telah dilakukan peneliti, telah didiskusikan dengan pembimbing, dan disarankan untuk memperbaiki *indepth interview*. Pada kesempatan ujicoba partisipan kedua, hasil wawancara telah didiskusikan dengan pembimbing dan telah dinyatakan bisa dilanjutkan untuk penelitian berikutnya (telah valid).

### 3.6 Prosedur Pengumpulan Data

Prosedur pengumpulan data dilakukan sebagai berikut :

- (1) Pembuatan surat ijin dari Komite Etik Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia;
- (2) Pembuatan surat ijin penelitian kepada Direktur dan Bidang Diklat RSMB untuk memperoleh data dasar berupa informasi identitas pasien yang menjalani terapi hemodialisa meliputi : nama, alamat, lamanya menjalani terapi hemodialisa, serta nomor telepon yang dapat dihubungi. Berdasarkan identitas tersebut maka peneliti akan mengunjungi rumah pasien tersebut dan menanyakan siapa anggota keluarga yang selalu memberikan perawatan pada pasien di keluarga (*caregiver*);

- (3) Setelah peneliti memperoleh surat rekomendasi dari RSMB, peneliti mengajukan surat permohonan ijin penelitian kepada Kantor Kesatuan Bangsa dan Perlindungan Masyarakat Daerah (Kesbanglinmasda) Provinsi Jawa Barat;
- (4) Surat ijin penelitian dari Kesbanglinmasda provinsi Jawa Barat diserahkan langsung kepada RSMB. Peneliti telah datang dan meminta ijin dari Kepala Kantor Kesbanglinmas Kota Bandung, namun dinyatakan tidak perlu ijin lagi karena sudah menjadi otonomi RSMB sesuai dengan surat dari Kesbanglinmasda Jawa Barat.
- (5) Selanjutnya peneliti mencari alamat calon partisipan dengan meminta informasi dari perawat dan bagian administrasi hemodialisa, serta bertanya langsung kepada *caregiver* pada saat dilakukan terapi hemodialisa.
- (6) Kemudian peneliti telah menemui calon partisipan beserta keluarga dan menjelaskan identitas, maksud dan tujuan penelitian, serta proses penelitian yang akan dilaksanakan. Peneliti meminta kesediaan calon partisipan untuk menjadi partisipan dengan menandatangani *informed consent*, dan membuat kontrak waktu untuk melakukan wawancara.

Peneliti kemudian mewawancarai partisipan. Proses wawancara meliputi tiga fase yaitu : 1) fase orientasi, peneliti memperkenalkan identitas peneliti, menjelaskan maksud kedatangan, menjelaskan penelitian yang akan dilakukan, memberikan lembar *informed consent* kepada partisipan untuk dibaca dan dipahami kemudian ditandatangani; 2) fase kerja, selama proses wawancara berlangsung peneliti telah memberikan pertanyaan terbuka dan semistruktur dan mendengarkan informasi dari partisipan, mencatat *field note*, dan merekam pembicaraan. Peneliti tidak memihak, mengkritisi, berpendapat dan menghakimi pernyataan partisipan (*bracketing*); 3) fase terminasi, peneliti mengakhiri wawancara. Peneliti membuat kontrak waktu dengan partisipan bila terdapat pernyataan partisipan yang masih harus diklarifikasi. Peneliti

mengucapkan terima kasih dan berpamitan serta memberikan cinderamata bagi partisipan.

Kesulitan yang peneliti hadapi adalah saat menunggu informasi data calon partisipan. Pihak rumah sakit pada awalnya sudah memberikan ijin secara lisan. Namun Penanggung Jawab Hemodialisa belum memberikan ijinnya karena beliau menginginkan kelengkapan administrasi penelitian yang masih kurang lengkap yaitu surat lolos uji etik (*ethical clearance*). Peneliti segera menghubungi pihak Fakultas Ilmu Keperawatan, namun ternyata surat tersebut baru selesai setelah satu bulan dari pengajuan. Hal inilah yang membuat peneliti mengalami kesulitan untuk memulai penelitian. Setelah surat tersebut diserahkan kepada Penanggung jawab Hemodialisa, akhirnya beliau memberikan masukan pada peneliti tentang metoda dan strategi untuk melakukan penelitian pada calon partisipan.

Saat melakukan kontrak waktu dengan partisipan, peneliti tidak menemukan hambatan, karena waktu yang disepakati telah disetujui partisipan, sehingga partisipan tidak merasa terganggu pada saat peneliti datang ke rumahnya untuk melakukan pengambilan data/wawancara. Terdapat dua partisipan yang didampingi pasien hemodialisanya, yaitu partisipan kedua dan ketiga. Partisipan kedua didampingi ayahnya yang ingin mendengarkan proses wawancara, dan peneliti mempersilakannya. Partisipan ketiga didampingi suaminya.

Hambatan yang ditemukan peneliti adalah saat mewawancarai partisipan kelima. Partisipan telah berusia 61 tahun dan sudah hampir empat tahun merawat istrinya yang menderita Diabetes Mellitus dan Gagal Ginjal. Partisipan selalu tertawa pada akhir pembicaraannya. Peneliti tetap mencatat respon non verbal tersebut. Selain itu pernyataan yang diungkapkan ada beberapa hal yang pendek dalam menjawab pertanyaan

peneliti. Akhirnya peneliti mencari solusi dengan cara menyederhanakan kalimat pertanyaan dan mencoba menanyakan kembali hal yang belum jelas menurut peneliti.

### **3.6 Pengolahan Data dan Analisis Data**

#### **3.6.1 Pengolahan Data**

Pengolahan data yang telah dilakukan adalah dengan cara memutar hasil rekaman, mencatat semua pembicaraan yang ada dalam rekaman tersebut, menuliskan catatan lapangan (*field note*) dan hasil wawancara dipindahkan dalam bentuk tulisan sehingga didapatkan transkrip verbatimnya. Transkrip ini kemudian dilihat keakuratannya dengan cara mendengarkan kembali wawancara sambil membaca transkrip berulang-ulang. Untuk menghindari kehilangan data, peneliti telah menyimpan data dalam komputer, *flash disk*, *compact disk*, dan email peneliti.

#### **3.6.2 Analisis Data**

Pada penelitian ini, peneliti menggunakan metode Stevick-Collaizi dan Keen (dalam Creswell, 1998), dengan cara sebagai berikut :

(1) membuat deskripsi hasil wawancara (transkrip) tentang pengalaman partisipan. Deskripsi tidak ada penambahan kalimat atau bahasa apapun dari peneliti.

(2) menemukan pernyataan partisipan tentang topik pengalamannya serta menggarisbawahi pernyataan yang signifikan, dan kemudian menyamakan pernyataan-pernyataan yang mempunyai kesamaan kata, dan mengembangkan pernyataan yang *nonrepetitive* (tidak diulang), *nonoverlapping* (tumpang tindih);

(3) melakukan pengkodean data, yaitu memberikan makna dari setiap pernyataan partisipan yang signifikan, kemudian memilih kata kuncinya.

(4) peneliti menyusun kata kunci kedalam kategori-kategori

(5) peneliti membuat esensi dari pengalaman partisipan yaitu bagaimana fenomena yang dialami *caregiver* dalam merawat anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa dan mencari intisari dari pengalaman tersebut.

(6) peneliti membuat deskripsi narasi yang utuh, meliputi kata kunci, kategori, sub tema, dan tema

### 3.7 *Trustworthiness of Data* / Keabsahan Data

Keabsahan data merupakan istilah dalam penelitian kualitatif untuk menjaga ketepatan (Speziale & Carpenter, 2003) terdapat empat kriteria keabsahan data yaitu : *credibility* (derajat kepercayaan), *dependability* (kebergantungan), *confirmability* (kepastian), *transferability* (keteralihan).

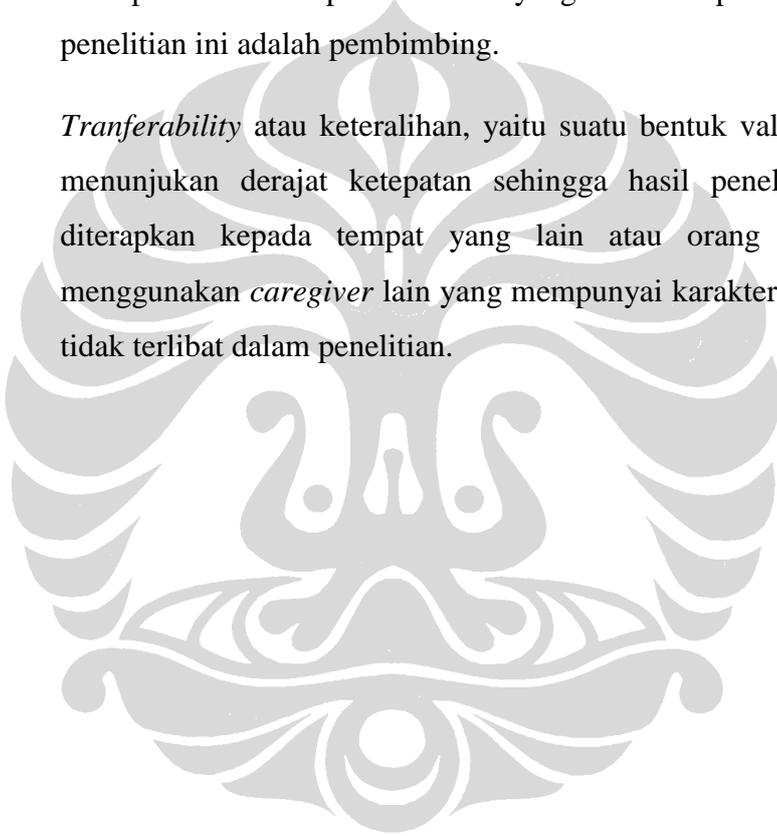
*Credibility* meliputi kegiatan yang meningkatkan kemungkinan dihasilkannya penemuan yang dapat dipercaya. Tujuan prosedur ini adalah untuk memvalidasi keakuratan hasil laporan transkrip kepada partisipan terhadap apa yang telah diceritakan tentang pengalamannya. Peneliti telah melakukan prinsip ini dengan cara mengembalikan transkrip wawancara kepada partisipan untuk memvalidasi atau mengklarifikasi hal yang belum dipahami dan membingungkan peneliti, dan bila sudah mencapai validasi maka partisipan diminta memberikan tanda tangan jika mereka setuju dengan kutipan ucapan mereka didalam transkrip.

*Dependability* merupakan kestabilan data pada setiap waktu dan kondisi (Polit & Hungler, 1999). *Dependability* dilakukan dengan melibatkan pembimbing penelitian atau pakar penelaahan data. Pembimbing merupakan *eksternal reviewer* yang berfungsi untuk memeriksa hasil pengolahan data yang dilakukan peneliti. Semua proses penelitian, mulai dari menentukan

masalah penelitian sampai keabsahan data, peneliti selalu melibatkan pembimbing agar tercapai kestabilan data.

*Confirmability* adalah keobjektifan data yang telah didapatkan dari dua atau lebih penelaah tentang keakuratan data, relevansi dan maknanya. Hasil penelitian harus objektif dan mendapatkan persetujuan dari pihak lain. Prinsip *confirmability* telah dilakukan peneliti dengan cara mendiskusikan hasil penelitian berupa tema-tema yang telah didapatkan kepada ahli dalam penelitian ini adalah pembimbing.

*Transferability* atau keteralihan, yaitu suatu bentuk validitas eksternal yang menunjukkan derajat ketepatan sehingga hasil penelitian tersebut dapat diterapkan kepada tempat yang lain atau orang lain. Peneliti telah menggunakan *caregiver* lain yang mempunyai karakteristik yang sama yang tidak terlibat dalam penelitian.



## **BAB IV**

### **HASIL PENELITIAN**

Bagian ini akan menjelaskan tentang hasil penelitian yang telah dilakukan, bertujuan untuk mendapatkan pemahaman yang mendalam tentang pengalaman keluarga dalam merawat anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa. Bagian ini terdiri dari uraian tentang karakteristik partisipan dan analisis tema yang muncul dari perspektif partisipan tentang pengalaman mereka selama merawat anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa.

#### **4.1 KARAKTERISTIK PARTISIPAN**

Partisipan dalam penelitian ini berjumlah delapan orang. Semua partisipan tinggal di kota Bandung Jawa Barat. Usia partisipan bervariasi dengan usia termuda 21 tahun dan usia tertua 61 tahun. Partisipan terdiri dari empat orang laki-laki dan empat orang perempuan. Tingkat pendidikan partisipan juga bervariasi, mulai dari lulusan SMP sampai Sarjana Strata 1. Jenis pekerjaan partisipan terdiri dari Pegawai Negeri Sipil (PNS), karyawan swasta, Pensiunan, mahasiswa, ibu rumah tangga, dan belum mempunyai pekerjaan tetap. Semua partisipan berasal dari suku Sunda. Hubungan partisipan dengan anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa yang dirawat tidak sama satu dengan yang lain, meliputi hubungan anak-ibu, suami - istri, ayah-anak. Anggota keluarga yang dirawat tersebut telah menjalani terapi hemodialisa minimal satu tahun dan paling lama empat tahun. Frekuensi hemodialisa yang dijalani terdiri dari satu kali dalam seminggu dan dua kali dalam seminggu.

#### **4.2 ANALISIS TEMA**

Data penelitian berupa transkrip dan catatan lapangan dianalisis dengan menggunakan metode fenomenologi Collaizi (1978 dalam Cresswell, 1998).

Setelah melakukan enam langkah analisis menurut Collaizi, peneliti mengidentifikasi enam tema sebagai hasil penelitian ini. Tema-tema tersebut akan diuraikan berdasarkan tujuan penelitian.

#### **4.2.1 Pandangan Keluarga Terkait dengan Respon Anggota Keluarga yang Menjalani Terapi Hemodialisa**

Tujuan penelitian pertama diperoleh satu tema yaitu respon psikologis *caregiver*. Tema ini diperoleh setelah melihat sub tema yang muncul, yaitu respon psikologis awal saat anggota keluarga dinyatakan gagal ginjal dan respon psikologis selama merawat anggota keluarga gagal ginjal. Selanjutnya tema tersebut akan diuraikan sebagai berikut :

##### **4.2.1.1 Respon Psikologis Caregiver**

Tema ini diperoleh setelah peneliti menentukan sub tema pertama yang muncul dari hasil wawancara dengan partisipan yaitu respon psikologis awal saat anggota keluarga dinyatakan gagal ginjal. Respon ini dapat dilihat dari pernyataan partisipan yang terangkum dalam kategori berikut ini: kaget/shock, bingung, tidak percaya, sedih, takut, kasihan, dan merasa berdosa.

Kategori kaget/shock merupakan pernyataan yang paling banyak diungkapkan partisipan. Empat orang partisipan menyatakan kaget atau shock saat ditanya respon pertama saat mendengar anggota keluarganya gagal ginjal kronik dan harus menjalani terapi hemodialisa, seperti yang diungkapkan partisipan berikut ini :

*...yaa kaget atuh pertamanya kaget..(P4)*

Respon yang sama selain kaget adalah shock, seperti yang diungkapkan Partisipan ke 7 :

*..shock ibu teh..kayak ibu yang ngerasainnya..(P7)*

Kategori bingung juga menjadi pernyataan yang paling banyak diungkapkan partisipan. Enam orang partisipan mengungkapkan bingung dengan berbagai ungkapan, seperti berikut ini :

*...bingungnya bukan main, kayak gak sadar...(P7)*

Kategori berikutnya adalah tidak percaya. Partisipan 2 (P2) sangat tidak percaya menerima ayahnya menderita gagal ginjal, karena ayahnya selalu sembuh bila berobat bersamanya.

*..gak yakin kalau bapak separah itu.....selama ini saya obatin bapak selalu sembuh total.(P2)*

Rasa sedih dialami beberapa partisipan saat mendengar anggota keluarganya harus menjalani terapi hemodialisa. Rasa sedih yang dialami sampai menangis hingga berlarut-larut, seperti diungkapkan dua orang partisipan berikut :

*...yaaaah nangis-nangis..kalau malam inget..nangis terus..(P7)*

Kategori takut juga diungkapkan beberapa partisipan. Ketakutan yang diungkapkan partisipan adalah takut jika anggota keluarganya meninggal dunia lebih cepat dari dirinya, seperti diungkapkan partisipan yang merawat orangtuanya berikut ini :

*..kalau enggak cuci darah khan nanti takutnya sampai yaaaah itu laah (meninggal).(P2)*

Rasa takut ini lebih ditegaskan oleh seorang istri yang merawat suaminya seperti ungkapan berikut ini :

*..takutnya bapak ninggalin cepet..(P7)*

Kategori berikutnya adalah kasihan. Respon partisipan saat pertama melihat anggota keluarganya menjalani cuci darah, terbatasnya makanan dan minuman yang dikonsumsi, jumlah cairan atau minum yang sangat dibatasi, seperti ungkapan berikut ini :

*..yah kalau pertama kali mah kasihan..khawatir aja cuman khawatir dan kasihan aja..(P5)*

Ungkapan lain dari partisipan dalam memandang anggota keluarganya yang menjalani terapi hemodialisa adalah merasa berdosa. Rasa berdosa disebabkan karena orang yang dirawatnya harus menjalani terapi seumur hidup. Berbagai upaya dilakukan partisipan agar anggota keluarganya mendapatkan kesembuhan. Dua partisipan mengungkapkan rasa berdosa sebagai berikut :

*..saya rasa paling berdosa gitu yah, kalau tidak bisa mempertahankan hidup anak...(P6)*

Respon psikologis selama merawat anggota keluarga gagal ginjal menjadi sub tema berikutnya. Kategori yang muncul adalah partisipan menerima kenyataan bahwa salah seorang anggota keluarganya harus menjalani terapi hemodialisa. Kategori menerima dapat dilihat berdasarkan ungkapan partisipan berikut ini :

*Saya enggak bisa nerima..lama-lama saya nerima... (P2)*

Selain itu terdapat kategori penyakit sebagai ujian. Ungkapan dua orang partisipan ini dikemukakan sebagai berikut :

*...ujian ini buat anak-anaknya juga.. (P2)*

Pernyataan kekhawatiran partisipan selama merawat anggota keluarga gagal ginjal dikemukakan partisipan kelima. Sebagai seorang suami, partisipan tersebut merasakan khawatir saat melihat istrinya dicuci darah dan dilakukan transfusi darah pada saat yang bersamaan, seperti yang diungkapkannya berikut ini :

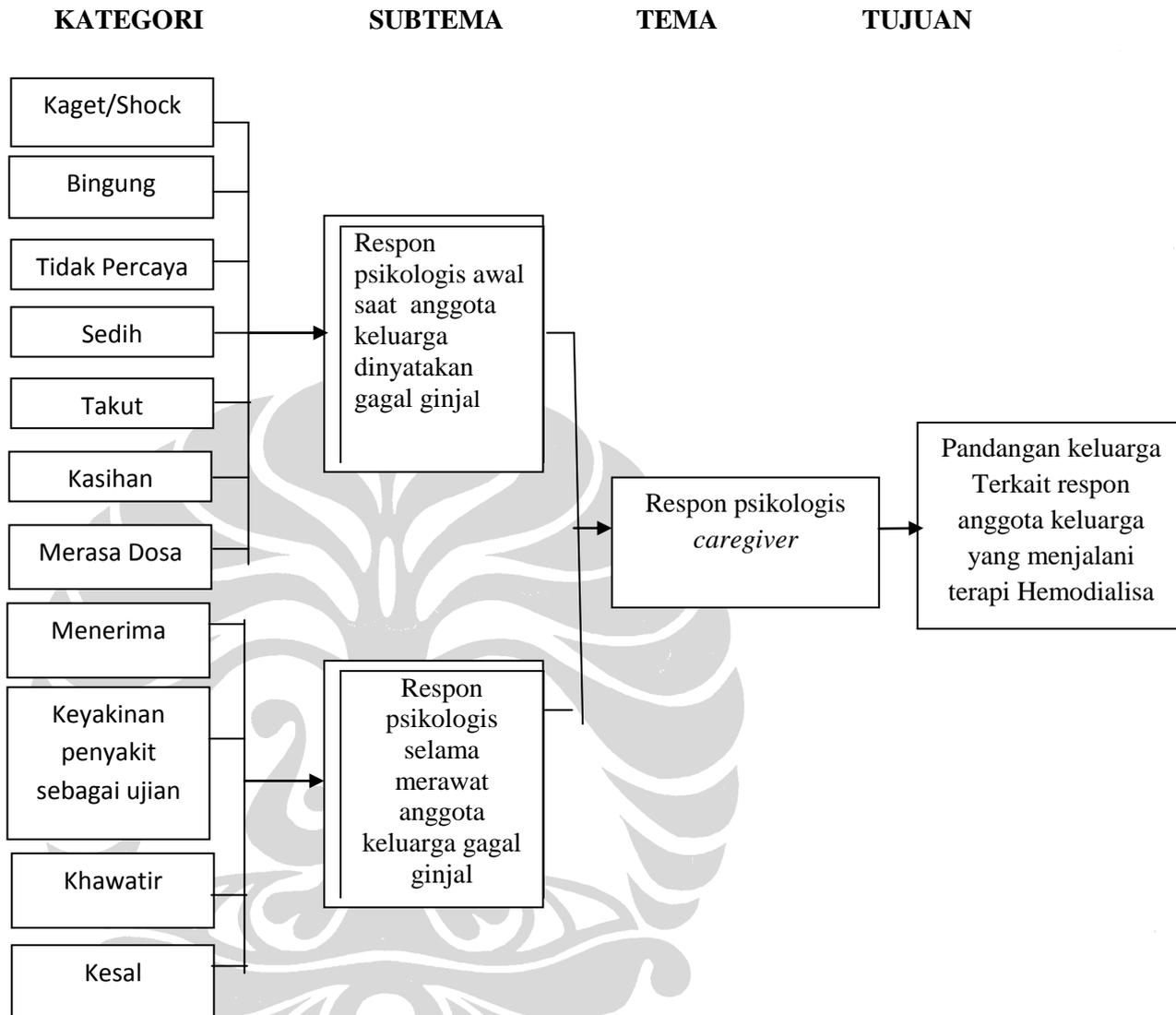
*..sempat khawatir dan lebih banyak kekhawatirannya..(saat melihat istrinya ditransfusi darah dan dilakukan hemodialisa)..(P5)*

Respon psikologis lain selama merawat anggota keluarga gagal ginjal adalah kesal. Kesal dinyatakan setelah partisipan berusaha melakukan perannya memberikan bantuan berupa pemberian obat-obatan, pengaturan makanan dan minuman, dan pemeriksaan darah rutin ke laboratorium agar tidak terjadi dampak yang merugikan pasien gagal ginjal tersebut.

*...yaaa kesal aja..(bapak minum obatnya tidak teratur)..(P7)*

*(ibunya tidak mau diatur makan dan minumannya)..yaa akhirnya mah terserah mamah aja, karena mamah yang ngejalanin bukan saya...selanjutnya biarin..(P8)*

Tema pertama yang telah diuraikan diatas dapat dibuat dalam skema berikut ini :



Skema Tema 1 : Respon Psikologis *Caregiver*.

#### 4.2.2 Dampak Terhadap *Caregiver* yang Merawat Anggota Keluarga Yang Menjalani Terapi Hemodialisa

Tujuan kedua dapat ditemukan dalam tiga tema yaitu perubahan yang dialami *caregiver*., melaksanakan tugas kesehatan keluarga terhadap anggota keluarga gagal ginjal, dan dukungan bagi *caregiver*. Setiap tema akan diuraikan sebagai berikut :

#### 4.2.2.1 Perubahan yang dialami *caregiver*

Sub tema yang pertama adalah perubahan fisik. Kategori yang menjadi sub tema ini adalah merasa capek pada partisipan setelah memberikan perawatan lebih dari 6 bulan. Seperti ungkapan P3 yang sudah merawat lebih dari dua tahun.

*..kalau fisik sih mungkin capek..(P4)*

Kategori berikutnya adalah adanya keluhan sakit yang dialami partisipan. Keluhan yang muncul hanya diungkapkan oleh dua orang partisipan, yaitu keluhan sakit punggung dan keluhan flu.

*..ada sakit punggung...kecapean kali ..(P3)*

Kategori mengganggu aktifitas hanya dikeluhkan oleh satu orang partisipan. Keluhan ini muncul karena partisipan tersebut mengerjakan tugas kantornya dan tidak ada yang menggantikan sementara untuk merawat suaminya yang sakit. Saat ditanyakan apakah kegiatan merawat mengganggu aktifitasnya, partisipan menjawab :

*..yaaah mengganggu..tapi mau gimana lagi..(P3)*

Kategori penurunan berat badan diungkapkan dua orang partisipan. Walaupun penurunan berat badan ini dirasakan sebagai hal yang biasa dan bahkan dianggap lebih menguntungkan bagi partisipan ke 6, seperti diungkapkan berikut ini :

*..agak ramping..kayaknya enggak tau ngurusin kali..hahaha (tertawa senang)..sekarang lebih enak dibanding awal (dulu)..(P6)*

Sementara partisipan keempat seorang mahasiswi yang merawat ibunya menyatakan adanya penurunan berat badan setelah merawat ibunya..

*..iya pasti ada penurunan berat badan..(P4)*

Sub tema yang kedua adalah perubahan psikologis. Sub tema ini terbentuk dari enam kategori. Kategori pertama adalah malu. Malu diungkapkan hanya oleh seorang partisipan. Hal ini disebabkan partisipan tersebut tidak mempunyai pekerjaan tetap, sedangkan istrinya yang sakit tetap bekerja. Tetapi hal yang membuat malu partisipan tersebut adalah jika diminta iuran bulanan oleh pengurus perkumpulan penderita gagal ginjal. Ungkapan partisipan tersebut sebagai berikut :

*...kadang malu kalau belum bayar...yah jelas malu, takutnya diminta pas enggak ada (uang)..(P1)*

Kategori kedua adalah adanya gangguan komunikasi. Hal ini diungkapkan pula oleh partisipan pertama. Jarang berkomunikasi dan menjalin hubungan dengan saudaranya menyebabkan partisipan pertama mengalami gangguan komunikasi. Hal ini terungkap seperti berikut :

*...Jujur saja saya jarang interaksi..(P1)*

Berbeda dengan partisipan ketiga yang mengeluhkan lingkungan sekitarnya bersifat individual (partisipan bertempat tinggal di lingkungan perumahan), sehingga menimbulkan komunikasinya dengan tetangga menjadi sangat kurang. Ungkapan partisipan ketiga tersebut sebagai berikut :

*jadi enggak terlalu peduli dengan tetangga depan..paling kalau ketemu cuman senyum aja..udah..(P3)*

Kategori berikutnya adalah cemas. Kecemasan yang muncul disebabkan adanya ketakutan akan terjadinya hal yang belum pasti yaitu meninggal

dunia. Penyakit gagal ginjal diidentikkan dengan kematian yang cepat. Kecemasan diungkapkan oleh partisipan yang merawat orangtuanya, seperti terungkap berikut ini :

*.kalau enggak cuci darah khan nanti takutnya sampai yaaah itulah..(meninggal)..(P2)*

Pernyataan stress paling banyak diungkapkan oleh partisipan ketiga. Stress yang dialami karena banyaknya tugas yang harus diembannya, selain peran utamanya sebagai seorang ibu bagi anak-anaknya dan *caregiver* bagi suaminya. Hal ini terungkap sebagai berikut :

*...yah itu banyak yang dipikirkan..(P3)*

Kategori jenuh ditemukan pada partisipan P8. *Caregiver* yang berjenis kelamin pria ini merupakan anak dari penderita GGK yang menjalani terapi hemodialisa sejak hampir 5 tahun lalu.

*...pikiran tuh jenuh kadang-kadang..(P8)*

Kategori yang berikutnya adalah bangga. Hal ini diungkapkan oleh partisipan keenam. Partisipan merasa bangga memiliki anaknya yang sakit GGK dan Lupus, tetapi masih mampu memberikan prestasi yang membanggakan orangtuanya.

*Iya..ini yang membuat bergetar hati saya...saya terkejut dengan anak saya..(yang menuliskan di skripsinya) Badan boleh sakit, tapi jiwa tetap tauhiid...(P6)*

Sub tema berikutnya adalah perubahan sosial. Perubahan sosial di dukung dengan kategori : jarang komunikasi, tidak ikut kegiatan dan jadi lebih aktif. Kategori jarang komunikasi diungkapkan oleh dua partisipan yakni P1 dan P3. P1 mengemukakan alasan jarang berkomunikasi karena malu dan takut adanya salah paham.

*..jujur aja pak, saya jarang interaksi kecuali dengan yang di rumah sakit..istilahnya mah curhat..(P1)*

Sedangkan P3 mengemukakan alasan karena disekitar rumahnya termasuk individualis :

*..paling ketemu cuman senyum aja (dengan tetangga)..(P3)*

Kategori tidak ikut kegiatan makin menguatkan perilaku partisipan untuk tidak bersosialisasi dengan masyarakat karena partisipan tidak mempunyai waktu luang yang banyak, hal ini seperti diungkapkan partisipan ketiga :

*..dulu arisan ikut, setelah (suami) sakit..enggak ikut..(P3)*

Kategori berikutnya adalah jadi lebih aktif. Kategori ini merupakan kategori yang positif yang dikemukakan partisipan kelima. Partisipan ini telah memasuki masa usia pensiun, sehingga lebih banyak beraktifitas di rumah saja dan dapat merawat istrinya lebih luang lagi.

*..enggak ada masalah, jadi lebih aktif sekarang..justru lebih banyak waktu luang dengan tetangga..(P4)*

Sub tema berikutnya adalah perubahan finansial. Sub tema ini didukung dengan lima kategori. Kategori pertama adalah kebingungan mencari sumber dana. Hampir semua partisipan kebingungan mencari sumber dana. Terapi hemodialisa harus dijalannya hampir seumur hidup, sehingga memerlukan biaya yang sangat besar.

*..bingung..bingung masalah dana..(P1)*

Kategori berikutnya kekurangan dana. Hampir semua partisipan mengeluhkan kekurangan dana untuk biaya perawatan. Hal ini sangat

dipahami karena biaya yang diperlukan sangat besar. Walaupun terdapat bantuan tetap harus membayar selisih dari bantuan yang diberikan :

*..ada kekurangan sekitar 90 ribuan..(P6)*

Kekurangan dana untuk beli obat dan darah makin menguatkan sub tema ini. Hanya satu orang partisipan yang tidak memerlukan bantuan dari pemerintah.

*..iya untuk cucinya saja, kalau misalkan untuk darah dan obat harus beli sendiri..(P4)*

Besarnya dana makin dikuatkan oleh partisipan ketiga yang pada awal suaminya dicuci darah belum mendapatkan bantuan dari pemerintah :

*..dalam sebulan bisa habis sama obat itu sampai lima jutaan ..(P3)*

Kategori menjual aset keluarga menjadi kategori yang paling membuat partisipan bersedih. Hal ini diungkapkan oleh partisipan keempat yang masih berusia 21 tahun tetapi harus sudah merawat ibunya dan juga masih disibukkan dengan kegiatan kuliah dan mencari dana tambahan untuk membiaya kuliahnya sendiri.

*..mamah khan udah abis rumah satu dalam jarak satu tahun..abis ama darah ama obat..(P4)*

Sub tema perubahan spiritual. Sub tema ini dibentuk dari lima kategori. Kategori pertama adalah lebih mendekatkan diri pada Allah. Kesempatan yang banyak karena telah memasuki masa pensiun, menyebabkan partisipan kelima lebih banyak waktu untuk beribadah dengan tujuan agar lebih dekat dengan Yang Maha Kuasa seperti ungkapan berikut :

*..lebih mendekatkan diri saja, selalu ingat sama Alloh..(P5)*

Kategori kedua adalah kegiatan ibadah meningkat. Kegiatan ibadah yang dilakukan partisipan terdapat perubahan karena awalnya partisipan hanya melakukan ibadah rutin.

*..yaah berdoa saja..ngaji,..shalat.(lebih banyak)..(P7)*

Kategori berikutnya adalah pasrah. Pasrah dikemukakan partisipan setelah melewati beberapa kali cuci darah.

*..aaah ikhlas saja..pasrah..dijalanin ajah..(P7)*

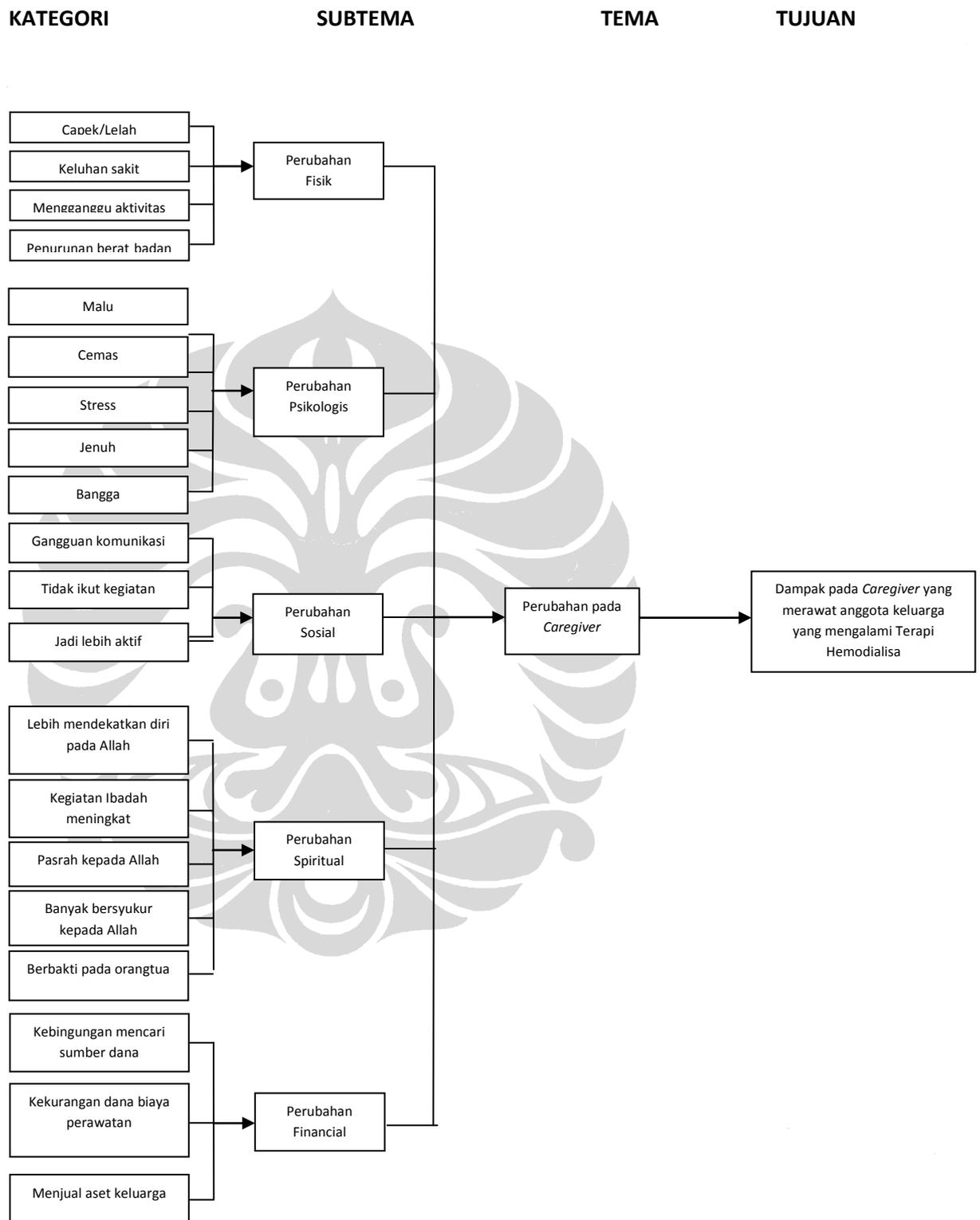
Kategori berikutnya adalah banyak bersyukur pada Alloh. Partisipan keenam mengungkapkan rasa syukur ini setelah banyak mengkaji ayat suci Al-Quran dan kisah-kisah Nabi yang ada.

*..saya punya kesimpulan bahwa kasih sayang Alloh itu tidak harus yang mengenakan..(P6)*

Perubahan spiritual juga dapat terlihat dari pernyataan partisipan kedelapan. Sebagai seorang anak laki-laki dan dipercaya oleh seluruh anggota keluarga untuk merawat ibunya yang menderita gagal ginjal menyatakan sebagai berikut :

*...yaah kalau enggak berbakti ke mamah ke siapa lagi..(P8)*

Tema tentang perubahan pada *caregiver* dapat dilihat dalam skema berikut ini :



Skema Tema 2 : Perubahan terhadap *Caregiver*

#### 4.2.2.2 Melaksanakan Tugas Kesehatan Keluarga terhadap Anggota Keluarga yang Mengalami Gagal Ginjal

Tema ini diawali dari pertanyaan peneliti tentang bagaimana awal proses terjadinya penyakit yang dipahami oleh partisipan (*caregiver*). Tema ini terdiri dari empat sub tema, yaitu : mengenal masalah penyakit, pengambilan keputusan, perawatan pada anggota keluarga yang sakit, dan pelayanan kesehatan.

Sub tema pertama mengenal masalah kesehatan, terdiri dari tiga kategori. Kategori pertama yaitu tanda dan gejala penyakit GGK. Seluruh partisipan menyebutkan tanda dan gejala yang benar. Hal ini diketahui partisipan karena melihat langsung perubahan yang dialami penderita GGK. Tanda dan gejala yang utama yang dikemukakan partisipan adalah bengkak-bengkak di tubuh dan sesak.

*..awalnya dia itu kuning-kuning, bengkak bengkak juga ..(P1)*

*..bengkak di wajah, di perut sama di kaki..bengkak itu seperti ngandung air.. (P3)*

Awal gejala yang dirasakan pasien hemodialisa yang diamati *caregiver* bervariasi. Waktu yang paling lama merawat pasien hemodialisa dialami partisipan kelima, sedangkan waktu yang baru dialami partisipan kedua.

Kategori pengertian GGK diungkapkan partisipan secara bervariasi. Kebanyakan partisipan (*P1, P2, P4, P5, dan P8*) menyebutkan pengertian GGK adalah membuang racun dalam darah.

*..sepengetahuan saya mah itu teh untuk membuang racun dalam darah..(P1)*

Sub tema Pengambilan keputusan terdiri dari dua kategori. Kategori pertama mengetahui bahaya dikemukakan hampir semua partisipan dengan menyebutkan :

*..bila tidak dicuci darah maka lama-lama akan meninggal..(P6, P7)*

*..kalau tidak dibuang racunnya..yaah nanti enggak ada (meninggal)..(P2)*

Kategori kedua adalah memutuskan mencari upaya penyembuhan. Semua partisipan telah mengambil keputusan yang sesuai yakni membawa pasien hemodialisa ke rumah sakit.

*..bapak harus dirawat di rumah sakit borromeus awalnya..(P2)*

Sub tema perawatan pada anggota keluarga terdiri dari lima kategori. Kategori pertama tentang obat-obatan, beberapa *caregiver* mampu menyebutkan obat-obat yang harus diberikan dan mengetahui manfaatnya.

*..obatnya banyak..kastosteril, alopurinol untuk asam uratnya, untuk darah tingginya ada tiga..ada captopril, amlodivin, terus satunya lagi...sulfamid gitu..(P2)*

Kategori kedua tentang makanan yang diperbolehkan. Pengaturan makanan menjadi hal yang harus diperhatikan partisipan (P1, P2, P4, P7, P8). Pengaturan makanan yang baik akan berdampak pada kualitas hidup pasien hemodialisa. Makanan yang diperbolehkan adalah daging, sayur tertentu, telur..seperti yang diungkapkan beberapa partisipan berikut ini :

*..lauknya seperti daging, daging ayam..tapi harus dipepes jangan digoreng..(P1)*

Kategori berikutnya adalah makanan yang tidak boleh diberikan/dikonsumsi pasien hemodialisa. Hampir semua partisipan telah

mengetahui makanan apa saja yang tidak boleh diberikan. Namun makanan tersebut ternyata boleh diberikan bila menjelang cuci darah.

*..rata-rata hampir semua buah sih ..tapi yang dihindari bener itu kadu..duren, nangka, sama pisang, belimbing..(P3, P7, P8)*

Kategori keempat adalah pengaturan cairan. Semua partisipan telah mengetahui cara pengaturan cairan pada pasien hemodialisa. Rata-rata cairan yang boleh dikonsumsi hanya 2-3 gelas perhari.

*..air cuman 3 gelas sehari, tidak boleh lebih..(P1)*

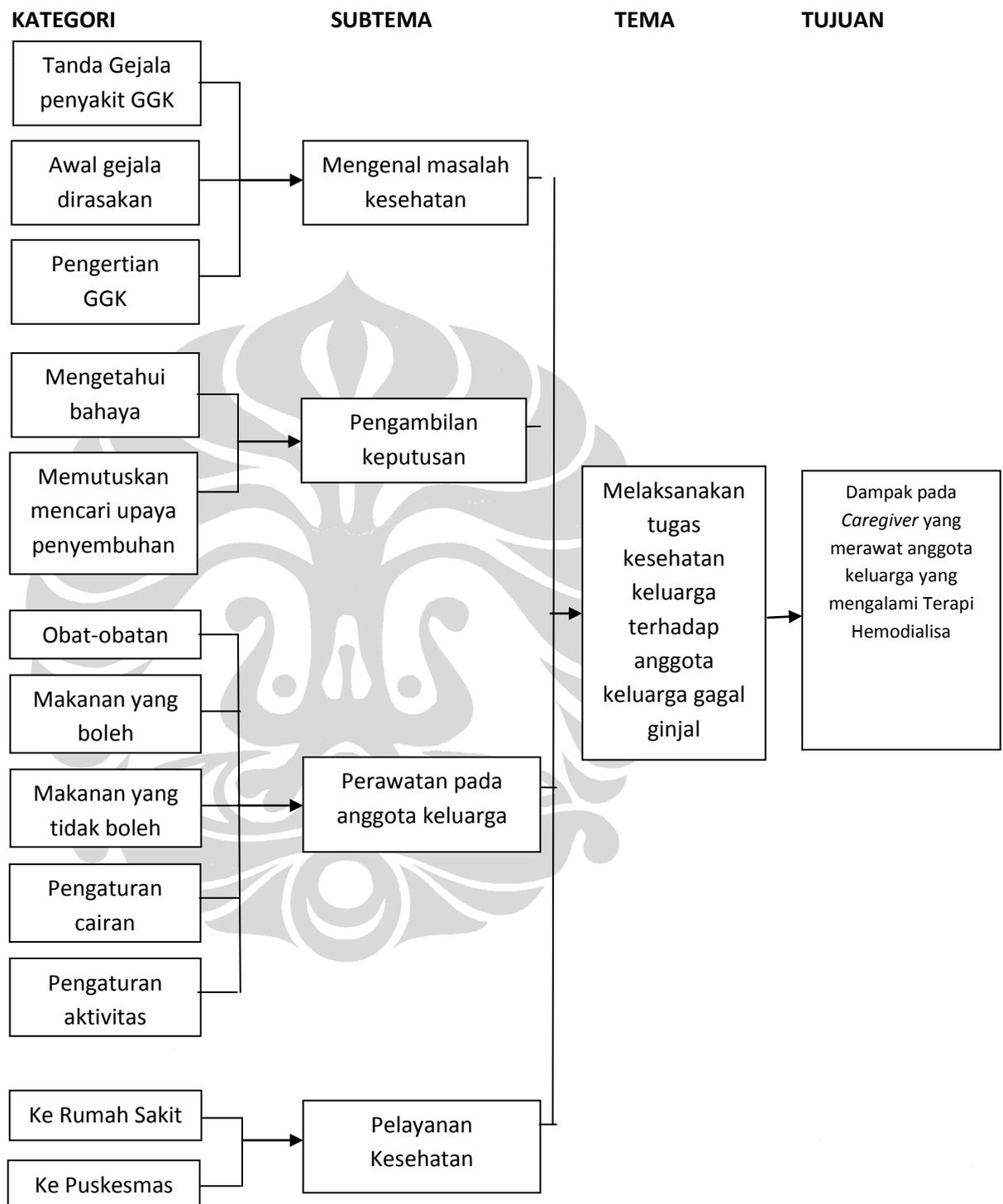
Kategori kelima adalah pengaturan aktifitas. Semua partisipan mengetahui adanya pembatasan aktifitas pada pasien hemodialisa, seperti diungkapkan berikut ini :

*..tidak aktifitas apapun..jangan gendong (cucu).. (P4)*

Sub tema terakhir dari tema perawatan pada anggota keluarga adalah kategori pelayanan kesehatan. Semua partisipan telah memanfaatkan tempat pelayanan kesehatan (rumah sakit) yang memiliki fasilitas mesin hemodialisa. Empat orang pasien dari RSMB, empat orang dari RS Al-Islam. Namun dua orang pasien dari Al-Islam berasal dari RSMB.

*..ke rumah sakit Immanuel..lalu ke muhammadiyah (rumah sakit)..(P4, P2, P7,P5, P6)*

Tema melaksanakan tugas kesehatan keluarga seperti yang telah diuraikan diatas dapat dilihat pada skema berikut ini :



Skema Tema 3 : Melaksanakan tugas kesehatan keluarga .

#### 4.2.2.3 Dukungan bagi *Caregiver*

Dukungan bagi *caregiver* merupakan tema keempat. Tema ini diperoleh dari pertanyaan tentang perubahan sosial yang dihadapi partisipan saat merawat pasien hemodialisa. Terdapat dua sub tema yakni ada dukungan sosial dan dukungan dana.

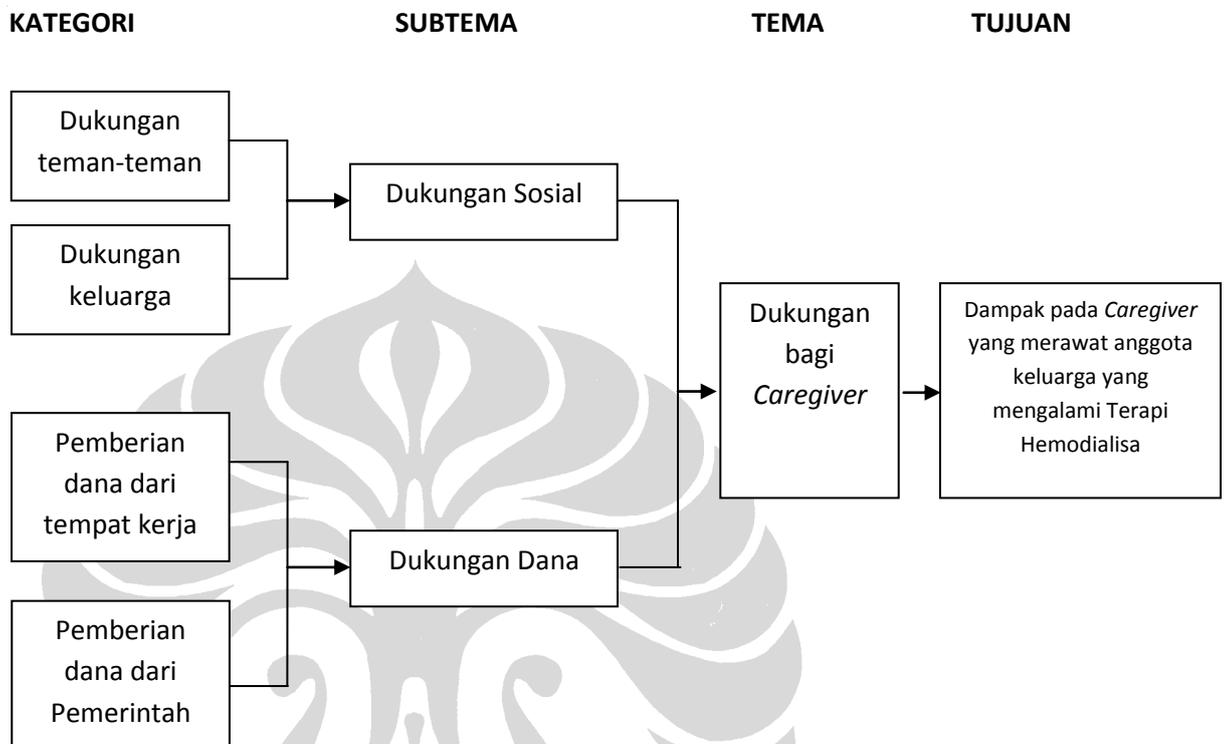
Sub tema dukungan sosial terdiri dari dua kategori, yaitu dukungan dari teman-teman dan dukungan dari keluarga. Dukungan dari keluarga berasal dari anak-anak partisipan, serta dari mertua dan saudara/kerabat partisipan, seperti yang diungkapkan berikut ini :

*...alhamdulillah pada care gitu..yaaah ngedukung aja dan ngedo'ain..(P4)*

Dukungan dana merupakan sub tema dari kategori pemberian dana dari tempat kerja dan pemberian dana dari tempat kerja. Tiga orang partisipan mendapatkan fasilitas pembiayaan dari ASKES karena berstatus sebagai PNS, empat orang partisipan mendapatkan fasilitas jamkesmas, dan satu orang partisipan membayar dengan biaya sendiri (*out of pocket*).

*..iyaah pakai askes..(P6, P7, P8)*

Tema dukungan bagi *caregiver* seperti yang telah diuraikan diatas dapat dilihat pada skema berikut ini :



Skema Tema 4 : Dukungan bagi *Caregiver*

#### 4.2.3 Harapan Keluarga dalam Upaya Mengelola Anggota Keluarga Yang Menjalani Terapi Hemodialisa

Tujuan ketiga diperoleh satu tema yakni dukungan kesehatan yang optimal. Tema ini terdiri dari empat sub tema yaitu partisipan selalu sehat dan mendapat kebaikan, pasien sembuh, adanya mukjizat kesembuhan pasien, dan bantuan dari pemerintah.

##### 4.2.3.1 Dukungan Kesehatan yang Optimal

Sub tema yang pertama adalah *caregiver* selalu sehat dan mendapat kebaikan. Partisipan ingin selalu sehat agar dapat mendampingi anggota

keluarga yang menjalani terapi hemodialisa, seperti yang diungkapkan partisipan pertama yang menjadi suami dari istri yang menderita penyakit gagal ginjal berikut ini :

*..saya mah ingin sehat agar dapat mendampingi istri..(P1)*

Sub tema berikutnya adalah pasien sembuh. Harapan yang pasti diinginkan semua partisipan. Kategori pasien sembuh diungkapkan partisipan dan partisipan pun menyadari bahwa sembuh yang tidak mungkin seperti sedia kala (sebelum sakit).

*..yaaah pengen sehat, tapi gak ada yang sehat secara sempurna ..(P8)*

Kategori berikutnya adalah dapat beraktifitas kembali. Partisipan sangat menginginkan kesembuhan agar pasien dapat beraktifitas kembali, apalagi bila pasien tersebut adalah suaminya yang bertugas mencari nafkah.

*..yaaah sembuh aja, pengen beraktifitas seperti sedia kala..sembuh lagi..(P3)*

Kategori lain adalah sembuh tanpa biaya. Biaya yang sudah dikeluarkan sangat besar. Keinginan untuk sembuh menjadi harapan yang sangat besar agar tidak mengeluarkan biaya lagi.

*..yaaa harapannya pasti sembuh gitu..biar ga usah mengeluarkan biaya lagi.. (P4)*

Sub tema lain adalah adanya mukjizat kesembuhan pasien. Harapan yang paling utama adalah kesembuhan dan sangat disadari seluruh partisipan yang semuanya beragama Islam, untuk menggantungkan keinginannya hanya pada Allah Yang Maha Kuasa. Keyakinan akan adanya pertolongan Allah dapat dilihat dari ungkapan berikut :

*..bagi Allah tidak ada yang takhayul gitu..(P6)*

*..mudah-mudahan ada mukjizat..Gusti Allah *khan Kun Fayakun* gitu.. (P1)*

Kategori keempat adalah harapan tetap berlangsungnya program pemberian dana asuransi dan jaminan kesehatan yang telah diberikan pemerintah. Bantuan dari pemerintah sangat diharapkan partisipan untuk membiayai pengobatan yang dilakukan dalam waktu yang sangat lama.

*..pemerintah ikut membantu bagaimana agar cuci darah ini jauh lebih ringan atau terjangkau.. (P6)*

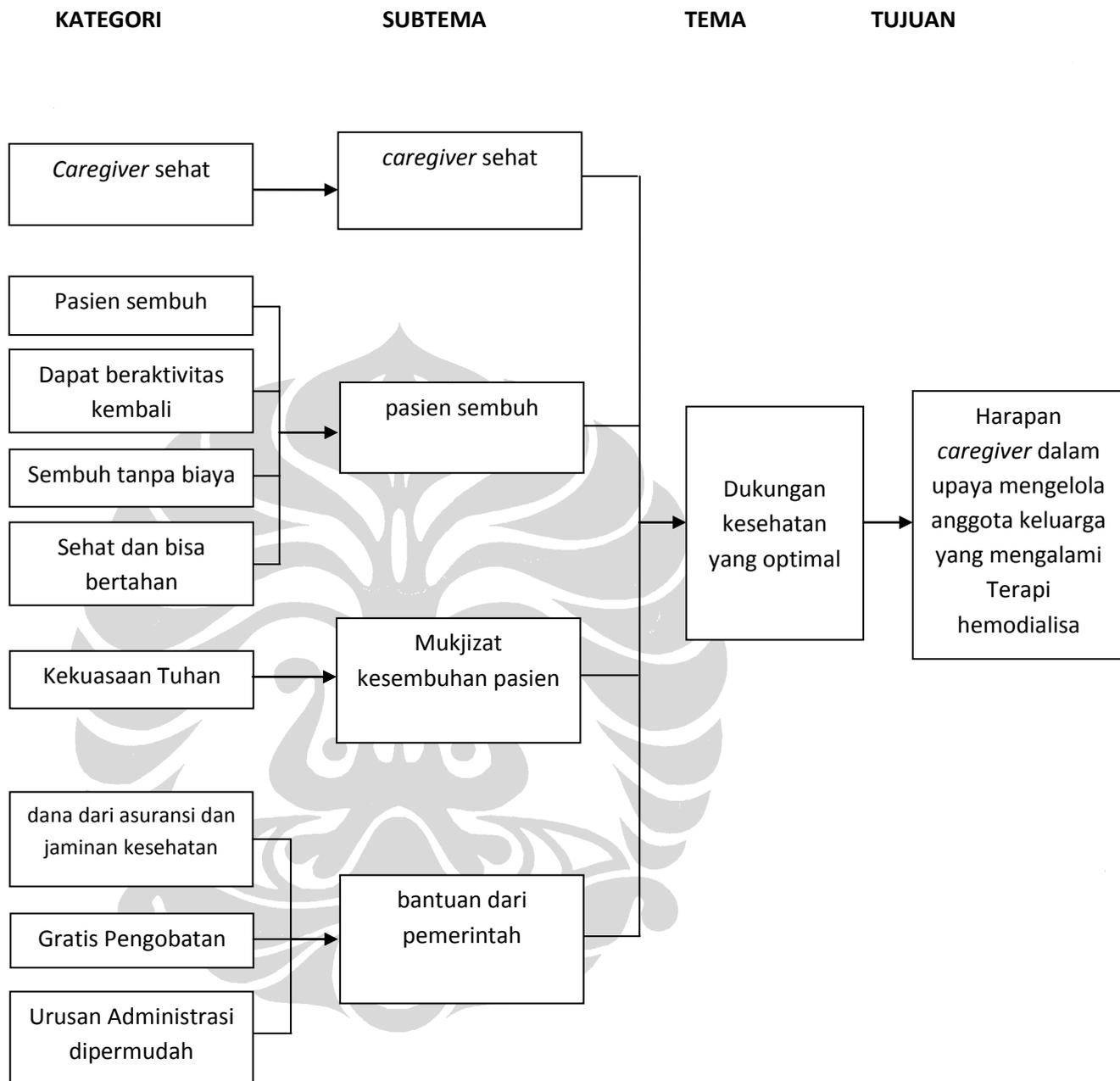
Keinginan semua biaya cuci darah digratiskan menjadi kategori berikutnya, seperti yang diungkapkan partisipan ketiga berikut ini :

*..pengennya mah segala gratis.. (P3)*

Selain digratiskan, partisipan juga menginginkan agar proses administrasi untuk mendapatkan bantuan dipermudah.

*..jadi jangan ada urusan keuangan administrasi..jangan ada sebagian dicover sebagian enggak..(P3)*

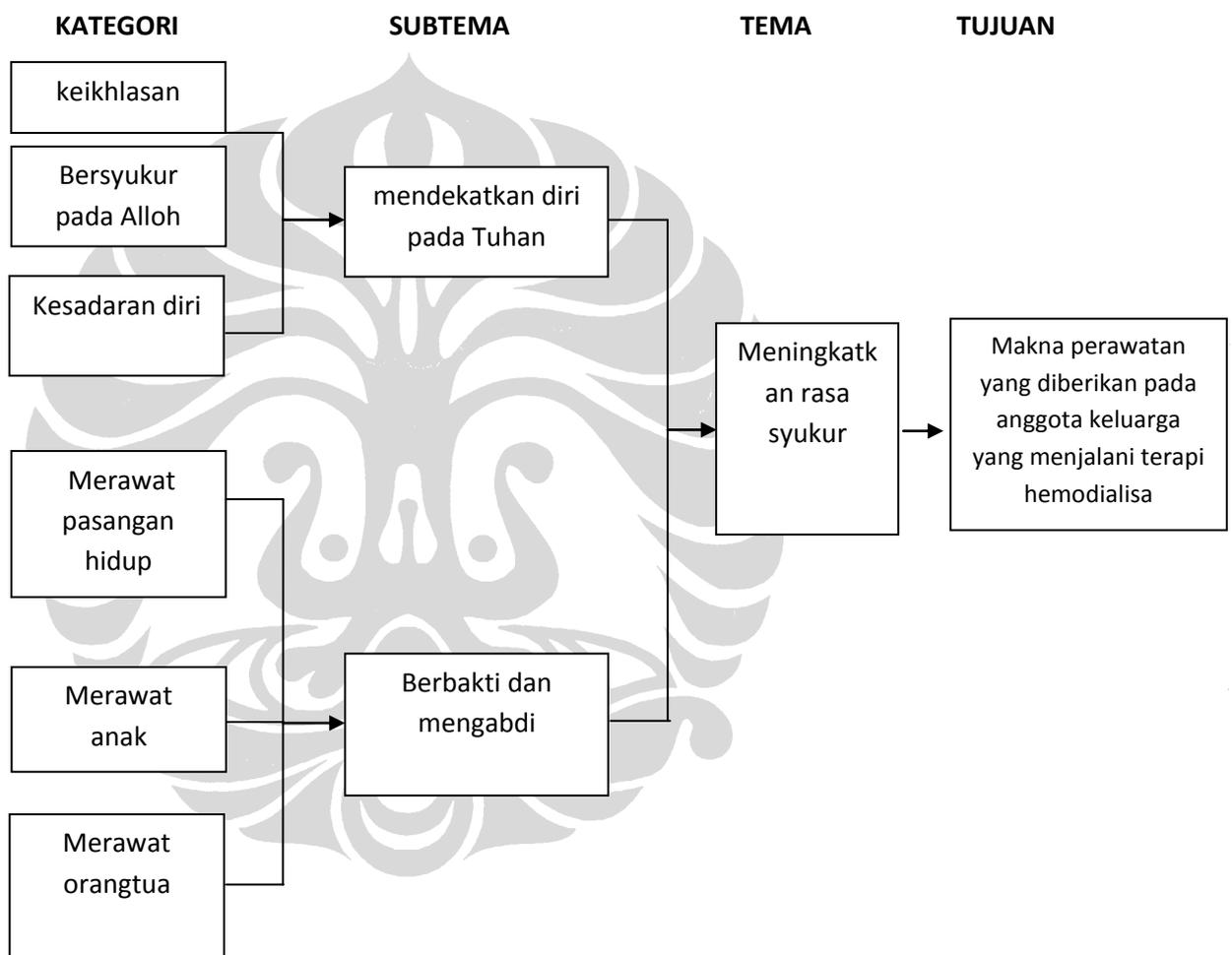
Uraian tema kelima diatas dapat dilihat dengan skema berikut ini :



Skema Tema 5 : Dukungan kesehatan yang optimal

Berdasarkan uraian diatas, dapat disimpulkan bahwa lima tema yang muncul dalam penelitian ini dapat menjawab tujuan umum yaitu adanya tema keenam mendapatkan pemahaman yang mendalam tentang pengalaman keluarga dalam merawat anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa yang dapat dibentuk dalam tema meningkatnya rasa syukur untuk mendekatkan

diri pada Alloh. Makna perawatan yang dirasakan partisipan selama merawat telah menjadikan partisipan menjadi ikhlas, meningkatnya kesadaran diri, munculnya rasa syukur kepada Alloh, dan merawat dalam bentuk berbakti saat anak merawat orangtuanya, serta mengabdikan pada saat orangtua merawat anaknya serta suami merawat istri atau sebaliknya. Skema tema keenam tentang meningkatkan rasa syukur dapat dilihat berikut ini :



Skema Tema 6 : Meningkatnya rasa syukur

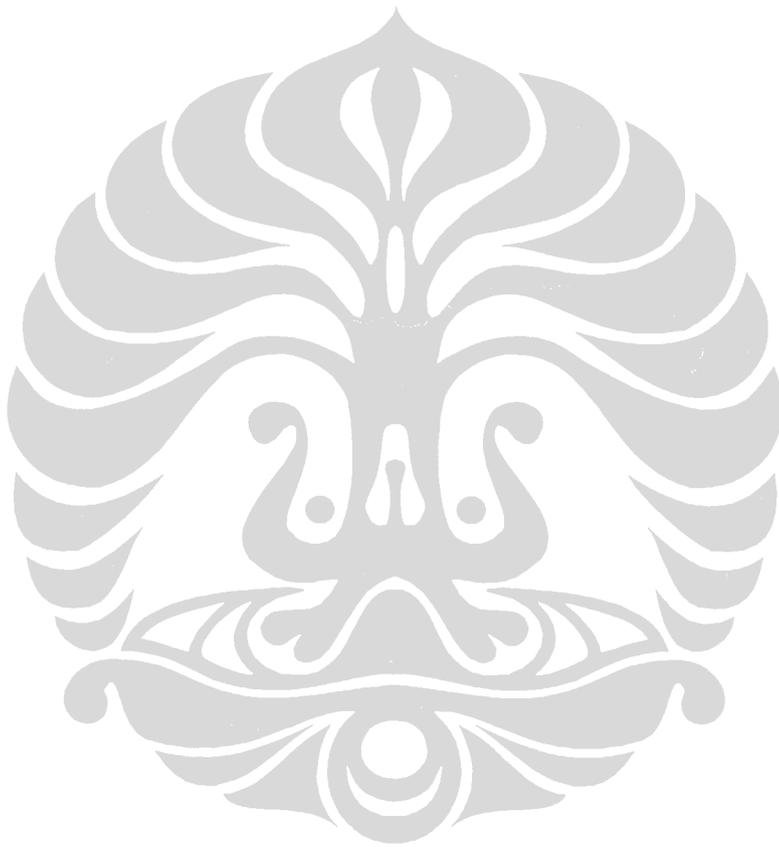
Beberapa pernyataan partisipan yang mendasari tema ini adalah :

....yaa harus bersyukur saja..berserah pada Alloh..dekat dengan Alloh..(P5)

*.karena gini khan merawat bapak sama seperti saya merawat anak-anak saya prinsipnya kesitu..karena sudah menjadi tanggung jawab saya ke bapak..(P2)*

*Saya pernah mengantar suami malam pake motor mau cuci darah...(P3)*

*Saya rawat anak saya sejak dia mengalami penyakit Lupus...(P6)*



## BAB V

### PEMBAHASAN

Pada bab ini akan dijelaskan tentang interpretasi dari hasil penelitian, keterbatasan penelitian dan implikasi bagi keperawatan. Interpretasi data dilakukan dengan membandingkan hasil penelitian dengan tinjauan pustaka yang telah diuraikan sebelumnya. Keterbatasan penelitian akan dibahas dengan membandingkan proses penelitian yang telah dilalui dengan kondisi ideal yang seharusnya dicapai. Sementara implikasi penelitian akan diuraikan dengan mempertimbangkan pengembangan lebih lanjut bagi pelayanan, pendidikan dan penelitian keperawatan khususnya keperawatan komunitas.

#### 5.1 INTERPRETASI HASIL PENELITIAN

Hasil penelitian ini telah mengidentifikasi enam tema. Tema-tema tersebut teridentifikasi berdasarkan tujuan penelitian. Pandangan *caregiver* terkait dengan respon anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa dapat digambarkan dengan tema respon psikologis *caregiver*. Dampak terhadap *caregiver* yang merawat anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa dapat digambarkan dengan tema perubahan yang dialami *caregiver*, melaksanakan tugas kesehatan keluarga terhadap anggota keluarga gagal ginjal, dan dukungan bagi *caregiver*. Harapan *caregiver* dalam upaya mengelola anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa dapat digambarkan dengan tema dukungan kesehatan yang optimal. Tema keenam adalah meningkatkan rasa syukur yang menjadi makna dari pengalaman keluarga dalam merawat anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa.

### 5.1.1 Respon Psikologis *Caregiver*

Penelitian ini menghasilkan tema pertama yaitu respon psikologis *caregiver*. Sub tema respon psikologis awal saat anggota keluarga dinyatakan gagal ginjal yang muncul adalah : kaget/shock, bingung, tidak percaya, sedih, takut, kasihan dan merasa berdosa. Sedangkan sub tema respon psikologis selama merawat anggota keluarga gagal ginjal adalah menerima, meyakini penyakit sebagai ujian, khawatir, dan kesal.

Adanya pasien hemodialisa yang menjalani terapi merupakan suatu stressor yang besar bagi seluruh anggota keluarga. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa terdapat berbagai variasi respon psikologis *caregiver* pada saat pertama kali mengetahui anggota keluarganya mengalami gagal ginjal dan harus menjalani terapi hemodialisa. Respon psikologis partisipan dalam penelitian ini sesuai dengan konsep berduka menurut Martocchio (1985 dalam Kozier et. al (2004) yaitu : shock, tidak percaya, ditunjukkan dengan perasaan bersalah dan sedih. Ketidakpercayaan atau penolakan merupakan dampak terhadap suatu kehilangan.

Penelitian ini juga sejalan dengan tahapan berduka menurut Kubler-Ross (1969, dalam Kozier et al., 2004, dan dalam Videbeck, 2001), terdapat deskripsi tahap *denial* (penyangkalan), (*angry*) kemarahan, *bargaining* (tawar menawar), *depression* (depresi) dan *acceptance* (penerimaan). Penyangkalan dapat berupa respon shock dan ketidakpercayaan tentang kehilangan. Kemarahan dapat diekspresikan kepada Tuhan, keluarga, teman, atau *caregiver* lain. Tawar menawar terjadi ketika individu menawar untuk mendapat lebih banyak waktu dalam upaya memperlama kehilangan yang tidak dapat dihindari. Depresi terjadi ketika kesadaran akan kehilangan menjadi akut. Penerimaan terjadi ketika individu memperlihatkan tanda-tanda bahwa dirinya menerima kondisi anggota keluarganya yang mengalami penyakit kronis dalam jangka waktu yang sangat lama.

Respon psikologis *caregiver* awal saat anggota keluarga dinyatakan gagal ginjal menunjukkan pada proses berduka. Adanya penyangkalan dan tawar menawar merupakan respon yang normal dalam tahapan berduka. Penyangkalan merupakan tahap awal dari proses berduka. Respon yang muncul dari *caregiver* adalah kaget, shock, dan tidak percaya. Tahap berikutnya adalah kemarahan dan depresi. Hal ini dinyatakan oleh *caregiver* dengan pernyataan sedih, takut, kasihan dan merasa berdosa. Tahap terakhir dari proses berduka adalah *caregiver* memberikan respon menerima, adanya kesadaran diri.

Partisipan kedua dan keenam memberikan respon psikologis dengan menyebutkan bahwa mereka menerima dan menilai penyakit sebagai ujian dari Tuhannya. Penerimaan yang dikemukakan partisipan setelah melakukan perawatan dan memberikan bantuan yang cukup lama. Penyakit gagal ginjal yang diderita ayahnya (dari partisipan kedua) menurutnya disebabkan penyakit sebelumnya yaitu penyakit jantung dan hipertensi. Partisipan keenam menyebutkan bahwa penyakit sebagai ujian karena melihat anaknya yang sulung, seorang perempuan yang masih berusia 24 tahun, sudah harus menderita penyakit Lupus dan akhirnya didiagnosa gagal ginjal kronik juga.

Tahap berduka yang dialami *caregiver* terhadap anggota keluarga yang didiagnosa gagal ginjal dan harus menjalani terapi hemodialisa merupakan suatu proses kehilangan terhadap sesuatu yang berbeda nilainya karena hilang keberadaannya. Kehilangan yang dimaksud pada pasien hemodialisa adalah kehilangan peran dan rasa takut kehilangan karena adanya kematian. Penyakit gagal ginjal kronis termasuk penyakit yang dapat menimbulkan kematian karena banyaknya komplikasi yang menyertainya.

Tahapan berduka dilalui oleh *caregiver* dimulai dari adanya penolakan (*denial*). Hampir semua partisipan menyangkal dengan mengungkapkan rasa tidak percaya, kaget dan shock. Tahapan marah (*angry*) tidak diungkapkan *caregiver* karena *caregiver* masih dalam kebingungan.

Reaksi marah biasanya dimulai sejak dua hari setelah kejadian minggu pertama (awal didiagnosa gagal ginjal). Tahapan tawar menawar (*bargaining*) dilalui *caregiver* seperti yang diungkapkan partisipan kedua dan keenam yang merasa bersalah, terkadang merasa cemas, mengingat dosa masa lalu yang dilakukan secara nyata atau tidak. Tahap depresi (*depression*) ditunjukkan dengan perilaku sedih yang mendalam terhadap apa yang telah berlalu. *Caregiver* ketujuh menunjukkan tahap ini dengan menangis sepanjang malam saat mengingat suaminya harus menjalani terapi hemodialisa seumur hidupnya. Kemampuan individu dalam menggunakan koping dan beradaptasi dapat mengatasi tahap depresi ini. Biasanya berlangsung 1-2 minggu, namun jika tidak berhasil dilaluinya maka dapat menimbulkan stress yang berkepanjangan dan berlangsung lebih dari satu tahun.

Tahap terakhir dari proses berduka adalah menerima (*acceptance*). Tahap ini ditunjukkan dengan respon pengendalian diri, menyadari realitas, mempunyai harapan tentang masa depan, merasakan kondisi diri sendiri sudah lebih baik dan dapat menjalankan fungsi dan perannya. Hampir semua *caregiver* sudah dapat menerima keadaan anggota keluarganya yang harus menjalani terapi hemodialisa dalam jangka waktu yang sangat lama. Penerimaan ini tentunya akan memudahkan *caregiver* mengambil tindakan dan melaksanakan perannya sebagai pemberi perawatan yang utama bagi anggota keluarganya.

Respon psikologis *caregiver* yang selama merawat anggota keluarga gagal ginjal terdapat pernyataan khawatir dan kesal. Menurut Kubler-Ross (1969, dalam Videbeck, 2001) *caregiver* tersebut tidak termasuk fase penerimaan. Perilaku khawatir dan kesal merupakan disorganisasi kognitif yang ditandai dengan keputusasaan emosional, dan sulit melakukan fungsinya. Perilaku tersebut muncul karena *caregiver* menginginkan anggota keluarganya mengikuti apa yang disarankannya, namun ternyata anggota keluarga gagal ginjal menolak karena adanya keinginan dalam memenuhi kebutuhan fisiologisnya. Perilaku marah yang ditunjukkan

*caregiver* merupakan hal yang kontradiktif, karena *caregiver* sudah menerima (*acceptance*).

Menurut Beanlands et. al. (2005), bila *caregiver* pada pasien hemodialisa sudah menunjukkan perilaku marah (kesal) maka peran perawat komunitas adalah memberikan advokasi yaitu dengan cara memfasilitasi *caregiver* untuk melakukan interaksi dengan *professional care provider* seperti psikolog atau psikiater. Bila perilaku tersebut tidak diintervensi maka akan membahayakan pasien atau *caregiver* itu sendiri.

Solusi lain untuk menghindari perilaku marah atau kesal adalah dengan menyiapkan *caregiver* pendamping. Menurut Carter (2004), *caregiver* merupakan pekerjaan yang sangat keras dan penting, dan selalu mendengarkan keluhan dan permintaan pasiennya. Namun pada saat tertentu *caregiver* akan mengalami kejenuhan serta membutuhkan perhatian. Untuk menghindari hal tersebut dibutuhkan *caregiver* pendamping yang sudah dilatih terlebih dahulu pada lembaga pelatihan seperti yang ada di Amerika Serikat yaitu *Caregiver Support*. Pelatihan ini perlu dilakukan untuk menghindari perbedaan perlakuan antara *caregiver* utama dengan *caregiver* pendamping.

### **5.1.2 Perubahan pada *Caregiver*.**

Tujuan khusus penelitian ini adalah untuk mengetahui dampak bagi *caregiver* dalam merawat anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa. Tema hasil analisis adalah perubahan pada *caregiver*. Perubahan yang terjadi pada partisipan dalam penelitian ini adalah : perubahan fisik, psikologis, sosial, finansial, dan spiritual. Perubahan fisik yang terjadi pada *caregiver* adalah kelelahan, sakit punggung, flu, dan penurunan berat badan. Perubahan fisik yang dikeluhkan *caregiver* sesuai dengan hasil penelitian dari *Family Caregiver Alliance* (2008) yang menyebutkan adanya dampak pada fisik *caregiver* yaitu adanya nyeri badan. Penelitian Beandlands et. al (2005) semakin menguatkan hasil

penelitian ini bahwa adanya dampak pada *caregiver* pada aspek fisik yaitu adanya keluhan kelelahan. *Caregiver* dalam melaksanakan perannya memenuhi kebutuhan anggota keluarga yang mengalami gagal ginjal akan mengakibatkan kelelahan karena penurunan daya tahan tubuhnya menjadi berkurang.

Namun hasil penelitian ini ternyata ada perbedaan dengan perubahan pada *caregiver* yang telah diteliti oleh Beandlands et. al (2005). Perubahan fisik menurut hasil penelitian Beandlands et al, menyebutkan adanya arthritis, hipertensi, penyakit jantung, insomnia, sakit otot, dan kelelahan. Waktu perawatan yang diteliti Beandlands adalah 47 bulan (hampir empat tahun). Waktu perawatan yang hampir sama dengan *caregiver* pada penelitian ini yakni empat tahun. Kemungkinan pembeda tidak munculnya keluhan selain kelelahan/nyeri badan adalah karena perbedaan budaya. *Caregiver* di luar negeri telah mendapatkan pelatihan terlebih dahulu karena kelak hanya dialah yang akan merawatnya. Berbeda dengan budaya negeri kita, siapa pun anggota keluarga yang berada dalam keluarga tersebut diharuskan membantu *caregiver* utama, apalagi saat berhalangan. Selain faktor tersebut juga faktor jenis makanan dan minuman yang dikonsumsi *caregiver* akan sangat menentukan ada tidaknya perubahan setelah memberikan perawatan.

Perubahan psikologis yang terjadi pada *caregiver* pada penelitian ini adalah adanya perasaan malu, gangguan komunikasi, cemas, stress, jenuh dan bangga. Menurut Beandlands et al (2005), perubahan psikologis yang terjadi pada *caregiver* adalah marah, ketakutan, kesal, kecewa, dan depresi. Ada beberapa persamaan yang muncul dari perubahan psikologi ini, yaitu adanya ketakutan, dan stress. Ketakutan yang diungkapkan partisipan adalah takut akan adanya kematian yang menimpa pasien hemodialisa yang dirawatnya. Ketakutan ini muncul diakibatkan adanya informasi dari kerabat dan tetangganya yang menganggap penyakit gagal ginjal merupakan penyakit berat, susah disembuhkan serta cepat meninggal.

Stress yang muncul dapat menjadi depresi bila tidak ditangani sedini mungkin. Menurut Schrag (2008), *caregiver* akan mengalami stress disebabkan tidak memiliki waktu untuk melaksanakan aktifitasnya, tidak dapat berinteraksi dengan kelompoknya, merasakan kesulitan saat pasien mengalami keadaan yang serius, dan tertundanya rencana kegiatannya. Sejalan dengan penelitian dari Sonnenberg (2010) *caregiver* akan mengalami stress sebagai akibat merawat penyakit kronis yang dilakukannya. Dengan demikian stress menjadi perubahan psikologis yang paling banyak ditemukan pada *caregiver* yang merawat anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa. Menurut Videbeck (2001), bila stress ini tidak ditangani maka kemungkinan akan terjadi depresi sangat besar, karena stress merupakan gejala awal dari depresi.

Persamaan lain dari hasil penelitian ini adalah bahwa *caregiver* merasa berdosa atau bersalah. Penelitian Sonnenberg (2010) melaporkan bahwa *caregiver* akan mengalami perasaan merasa bersalah, stress terkait kondisi fisik, mudah marah, tidak puas dalam menjalani hidup. Perasaan merasa bersalah karena *caregiver* merasa tidak dapat menyembuhkan anggota keluarganya yang mengalami gagal ginjal. Partisipan kedua dan keenam menyatakan hal yang sama tentang perasaan merasa bersalah. Partisipan kedua sebelumnya sering mengantar ke pelayanan kesehatan saat ayahnya sakit dan selalu sembuh. Partisipan keenam merasa bersalah karena melihat penderitaan anaknya yang sangat berat, karena anaknya mempunyai penyakit Lupus.

Perubahan sosial yang terjadi pada *caregiver* dalam penelitian ini adalah gangguan komunikasi, tidak dapat mengikuti kegiatan, dan menjadi lebih aktif bermasyarakat. Terdapat persamaan dengan hasil penelitian Beandlands et al (2005), yaitu adanya perubahan dalam mengikuti kegiatan sosial karena terbatasnya pergaulan. *Caregiver* tidak dapat mengikuti kegiatan di lingkungan sekitarnya seperti arisan, pengajian, kumpul bersama teman teman sekolah. Semua aktifitas tersebut menjadi

sangat terbatas karena *caregiver* harus banyak membantu pasien hemodialisa.

Lingkungan sosial dapat mempengaruhi kesehatan karena disebabkan adanya faktor risiko berupa nilai yang dianut keluarga, institusi sosial (seperti : pemerintah, sekolah, komunitas), kelas sosioekonomi, dan peran-peran sosial (Friedman, Bowden, & Jones, 2003). Merawat anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa dapat menyebabkan gangguan peran sosial. *Caregiver* menjadi terbatas aktivitasnya karena kelemahan fisik, sehingga lebih banyak berdiam diri di rumah. Akibatnya *caregiver* tidak dapat menjalankan peran di keluarga dan masyarakat sekitarnya. *Caregiver* seharusnya berperan sesuai dengan struktur dalam keluarga dan sosialnya.

Perubahan finansial yang diungkapkan *caregiver* dalam penelitian ini adalah kebingungan mencari sumber dana, kekurangan dana biaya perawatan, dan menjual aset keluarga Terapi hemodialisa memerlukan biaya yang sangat besar. Partisipan kedua merasa keberatan jika dirinya sendiri yang membiayai perawatan orangtuanya, makanya ia memerlukan bantuan anggota keluarga lainnya untuk menambah biaya perawatan hemodialisa. Partisipan kedua menyatakan dibantu mertua untuk menjalani terapi hemodialisa seminggu sekali. Bahkan partisipan mengumpamakan bila mempunyai uang sekarung pun tetap akan habis. Bukti lain yang menguatkan terjadinya perubahan finansial adalah adanya *caregiver* yang sedih karena ibunya telah menjual aset yang dimiliki keluarga yaitu rumah. Partisipan keempat sangat sedih karena ibunya harus menjual rumah warisan yang sedianya untuk bekal ibunya dikemudian hari.

Hal tersebut tentunya sejalan dengan penelitian dari Sonnenberg (2010) yang menyatakan dampak ekonomi bagi *caregiver* dengan penyakit kronis adalah permintaan keuangan yang lebih bagi kebutuhan pengobatan dan perawatan. Lubkin dan Larsen (2006) menyebutkan dampak ekonomi pada *caregiver* yang merawat anggota keluarganya yang mengalami sakit kronis akan menyebabkan rendahnya keuangan dalam keluarga tersebut.

Sulastomo (2010), menyebutkan bahwa jaminan kesehatan merupakan jaminan sosial pertama yang dibutuhkan manusia. Upaya-upaya untuk dapat memenuhi jaminan kesehatan untuk mencakup semua penduduk (*universal coverage*) telah banyak diusahakan. Jaminan kesehatan diselenggarakan secara nasional untuk dapat memenuhi prinsip portabilitas yaitu jaminan kesehatan bisa dinikmati di seluruh wilayah Indonesia. Hal ini tidak mengurangi peran pemerintah daerah, khususnya daerah yang penerimaan daerahnya kecil dalam penyelenggaraan pelayanan kesehatan bagi masyarakat yang tidak mampu. pemerataan penyelenggaraan jaminan kesehatan dapat terwujud dan berkelanjutan. Program Asuransi Kesehatan untuk warga Miskin (Askeskin) dan Jaminan Kesehatan Masyarakat (Jamkesmas) di sejumlah daerah sesungguhnya sudah merupakan upaya untuk perluasan pemberian pelayanan kesehatan, khususnya bagi masyarakat miskin. Namun, *universal coverage* masih belum dapat dicapai dengan Askeskin/Jamkesmas. Sebagian besar penduduk yang tidak tercover program itu, meskipun tidak termasuk masyarakat miskin, masih akan menghadapi biaya kesehatan yang tinggi sehingga bisa berdampak ekonomi keluarga. Sebaliknya, kalau semua biaya kesehatan dibebankan pada APBN/APBD, bisa menjadi beban yang berat.

Program bantuan dana jamkesmas telah diterima oleh keluarga yang salah satu anggota keluarganya mengalami gagal ginjal kronik dan harus menjalani terapi hemodialisa. Namun ternyata bantuan dana tersebut hanya dapat membantu untuk pembiayaan hemodialisa (cuci darah) saja. Biaya obat dan darah (bila dilakukan transfusi) harus dibebankan kepada keluarga. Biaya administrasi berupa pembelian materai juga menjadi beban bagi keluarga, karena setiap akan melakukan hemodialisa keluarga (menurut partisipan pertama) harus mengeluarkan sampai enam buah materai seharga Rp. 6.000,- untuk melengkapi persyaratan administrasi. Hal inilah yang masih dirasakan memberatkan keluarga, karena harus mengeluarkan biaya tambahan walaupun sudah mendapat bantuan dari pemerintah.

Perubahan spiritual terjadi pada *caregiver* dalam penelitian ini. *Caregiver* menjadi lebih mendekatkan diri pada Tuhannya, lebih giat melaksanakan ibadahnya, pasrah kepada Tuhannya, banyak bersyukur serta meyakini bahwa yang dilakukannya bernilai ibadah. Pada penelitian ini didapatkan hasil bahwa hampir semua partisipan mengatakan lebih mendekatkan pada Allah dibanding sebelumnya. Mendekatkan diri kepada Tuhannya dilakukan oleh partisipan dengan menjalankan ibadah seperti ikut pengajian, shalat, berdoa, dan sikap pasrah terhadap ketentuan Allah. Rasa bersyukur partisipan diwujudkan dengan lebih mendekatkan diri kepada Tuhannya. Merawat pasien hemodialisa ternyata dapat mendekatkan dengan Yang Maha Kuasa dan merasakan Tuhan sayang padanya, karena masih diberikan kesempatan untuk beribadah. Potter dan Perry (2009) menyatakan seseorang akan memperoleh manfaat lebih besar ketika seseorang menggunakan kepercayaannya sebagai kekuatan yang dapat memberikan dukungan pada kesehatannya. Kepasrahan dan keyakinan adanya kasih sayang Allah telah menjadikan *caregiver* tetap bertahan untuk tetap memberikan perawatan pada pasien hemodialisa.

Dalam penelitian ini peneliti menemukan *caregiver* yang telah mengalami *burden*. Howard (1998, dalam Stanhope & Lancaster, 2004) menyatakan bahwa *caregiver burden* merupakan dampak yang dialami seorang *caregiver* yang telah merawat penyakit kronis bagi anggota keluarganya. *Caregiver burden* menunjukkan adanya masalah fisik, psikologis atau emosional, sosial, dan finansial yang dialami anggota keluarga yang merawat anggota keluarga yang mengalami gangguan kesehatan (Miller, 1999). *Burden* terjadi pada partisipan ketiga. Partisipan ketiga merupakan seorang istri yang merawat suaminya. Usianya 38 tahun dan bekerja sebagai staf administrasi di swasta. Selain itu pada saat dilakukan wawancara partisipan sedang menyelesaikan studinya pada program magister di universitas di kota Bandung. Partisipan memiliki dua orang anak laki-laki (11 tahun dan 5 tahun), dan tidak memiliki pembantu rumah tangga. Berdasarkan data tersebut maka kesibukan dan

beban pikiran yang dirasakan partisipan sangat berat. Perubahan yang dialami partisipan meliputi : 1) fisik. Partisipan mengeluhkan sakit punggung; 2) psikologis. Partisipan mengatakan stress dan beban pikiran bertambah; 3) sosial. Partisipan tidak dapat mengikuti kegiatan arisan dan pengajian di lingkungannya karena keterbatasan waktu; 4) finansial. Partisipan mengeluhkan biaya yang besar untuk merawat suaminya. Partisipan mengatakan adanya bantuan dari mertua sangat membantunya, karena suaminya sudah tidak bekerja lagi.

*Caregiver burden* yang tidak diberikan intervensi akan menyebabkan *caregiver strain*. Lubkin dan Larsen (2006) menyebutkan definisi *strain* yaitu adanya ketegangan/perasaan tertindas yang mengganggu ruang hidup individu. *Caregiver strain* dapat terjadi apabila pasien menjadi tidak menghargai, melakukan kebohongan dan tidak adanya alasan yang dapat diterima sebagai akibat penolakan bantuan perawatan dari dirinya.

Bila *caregiver strain* berlangsung terus menerus maka akan mengakibatkan *burned out*. *Burned out* berarti keadaan kelemahan fisik, kelelahan emosional dan mental yang disebabkan oleh keterlibatan emosional jangka panjang dalam situasi penuh dengan tuntutan peran. *Burned out*, atau disingkat *burnout*, diawali dengan respon stress dari *caregiver* yang diakibatkan kondisi dari individu yang sakit/penerima perawatan, kelelahan yang akan memperburuk tingkat gangguan kehidupan. Bila *burnout* ini berlangsung terus menerus maka *caregiver* akan mengalami *giving up* (menyerah) (Nerenberg, 2002 dalam Lubkin & Larsen, 2002). Untuk mengatasi *burden* tersebut perlu diperhatikan aspek sosial yaitu pentingnya memberikan dukungan sosial bagi *caregiver*.

### 5.1.3 Melaksanakan Tugas Kesehatan Keluarga terhadap Anggota Keluarga Gagal Ginjal

Tema melaksanakan tugas kesehatan keluarga terhadap anggota keluarga gagal ginjal merupakan tema kedua dari tujuan khusus yang kedua dari penelitian ini. Friedman, Bowden, dan Jones (2003) menyebutkan fungsi keluarga sebagai hasil akhir atau akibat dari struktur keluarga. Salah satu fungsi keluarga yang telah dilakukan *caregiver* dalam penelitian ini adalah fungsi perawatan kesehatan. Keluarga berfungsi melaksanakan tugas kesehatan keluarga yang pertama yaitu mengenal masalah kesehatan. *Caregiver* dalam penelitian ini sudah mengenal masalah penyakit GGK dan terapi hemodialisa berkaitan dengan pengertian, penyebab, tanda dan gejala. *Caregiver* dalam penelitian ini sudah mengenal penyakit GGK dengan baik. Hal ini dapat dilihat dari beberapa partisipan yang menyebutkan pengertian penyakit GGK dan hemodialisa dengan membuang racun dalam darah, fungsi ginjal diganti dengan mesin, serta sebagai upaya mempertahankan kelangsungan hidup dari seseorang penderita gagal ginjal. Hampir semua partisipan menyebutkan tanda dan gejala sesuai dengan teori yaitu adanya bengkak, mual-mual, dan sesak. Kemudian partisipan menyebutkan penyebab penyakit GGK adalah penyakit jantung, hipertensi, diabetes mellitus dan terlalu banyak mengkonsumsi obat.

Menurut Daugirdas, Blake dan Ing (2001) menyebutkan pengertian penyakit Gagal Ginjal Kronik (GGK) adalah gangguan fungsi ginjal yang menahun dan bersifat irreversibel, serta kegagalan tubuh dalam mempertahankan metabolisme dan keseimbangan cairan dan elektrolit sehingga menyebabkan uremia. Penyebab GGK adalah adanya obstruksi saluran kemih, destruksi pembuluh darah akibat diabetes mellitus dan hipertensi yang lama, serta adanya infeksi yang berulang pada nefron dan kondisinya makin memburuk. Kemampuan ginjal semakin berat karena kondisi penyakit yang menyertainya. Ginjal yang seharusnya membuang zat-zat sisa hasil metabolisme, karena kemampuannya menurun, maka zat

sisanya tidak dapat dibuang dengan sempurna sehingga akhirnya ikut mengalir bersama darah ke seluruh tubuh. Akibatnya adalah muncul tanda dan gejala gagal ginjal yaitu adanya mual-mual karena uremia, bengkak-bengkak pada seluruh permukaan tubuh serta adanya sesak.

Tugas kesehatan keluarga yang kedua adalah pengambilan keputusan. *Caregiver* dalam penelitian ini mencoba mengambil keputusan yang berupa aktivitas untuk mengatasi masalah yang terjadi pada anggota keluarganya yang harus menjalani terapi hemodialisa. Keputusan *caregiver* dan keluarga tersebut diambil sebagai suatu tindakan kesehatan yang tepat terkait dengan akibat atau dampak yang akan muncul. Dampak yang dapat diidentifikasi dalam penelitian ini berkaitan dengan dampak fisik, psikologis, sosial, spiritual, dan ekonomi. Permasalahan akibat dampak penyakit gagal ginjal yang dihadapi dalam keluarga tersebut membutuhkan pengambilan keputusan yang tepat dengan mempertimbangkan beberapa hal yang ada didalam keluarga. Hal ini kemungkinan akan mengakibatkan adanya suatu konflik dalam pengambilan keputusan.

Konflik pengambilan keputusan merupakan ketidakpastian tentang efek samping dari tindakan yang diambil ketika pilihan antara tindakan-tindakan tersebut melibatkan resiko, kehilangan, atau tantangan pada kebiasaan hidup seseorang. Hal ini berhubungan dengan beberapa faktor antara lain kurangnya sistem pendukung, merasakan perlakuan terhadap sistem nilai, kurang pengalaman atau keterlibatan dalam pembuatan keputusan, sumber-sumber informasi yang banyak atau berbeda, kurangnya informasi yang relevan, dan nilai atau kepercayaan diri yang tidak jelas.

*Caregiver* dan keluarga dalam penelitian ini mengambil keputusan untuk tindakan mengatasi masalah gagal ginjal sesuai dengan pengetahuan dan pemahaman yang dimilikinya. Keluarga dalam penelitian ini mengambil keputusan ada yang sesuai dengan kesehatan ataupun yang bertentangan dengan kesehatan. Pengambilan keputusan ini didasarkan pada struktur

kekuasaan atau kekuatan dalam keluarga. Friedman, Bowden dan Jones (2003), menyebutkan bahwa kekuatan keluarga merupakan kemampuan baik potensial atau aktual dari individu untuk mengendalikan atau mempengaruhi untuk merubah perilaku orang lain ke arah positif.

Biasanya kepala keluarga memegang peranan terhadap pengambilan keputusan untuk upaya pencarian pelayanan kesehatan anggota keluarganya dan perawatan lebih lanjut yang akan dilakukan. Namun bila penyakit gagal ginjal kronik ini terjadi pada kepala keluarga maka pengambil keputusan bisa diserahkan pada anak-anak yang akan merawatnya. Hal ini terjadi pada partisipan kedua, keempat, dan kedelapan. Anak-anak dari kepala keluarga yang menderita gagal ginjal dan harus menjalani terapi hemodialisa harus mengambil keputusan terkait pengobatan dan perawatan yang akan dijalani orangtuanya. Pengambilan keputusan ini diakibatkan adanya dampak bahaya yang paling tidak diinginkan oleh *caregiver* yakni kematian.

Tugas kesehatan keluarga yang ketiga adalah kemampuan memberikan perawatan pada anggota keluarga yang sakit. Penelitian ini menggambarkan aktivitas *caregiver* dalam memberikan perawatan kepada anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa. Keluarga dalam penelitian ini merawat pasien hemodialisa berdasarkan pengetahuannya yang didapatkan dari dokter dan perawat. Interaksi yang rutin antara keluarga dengan dokter dan perawat di ruang hemodialisa menyebabkan banyaknya informasi dan pengalaman yang dialami keluarga.

Perawatan yang diberikan *caregiver* pada penelitian ini adalah pengaturan obat-obatan, pemberian makanan yang diperbolehkan untuk dikonsumsi pasien hemodialisa, pengaturan makanan yang tidak diperbolehkan dikonsumsi, pengaturan cairan dan pengaturan aktifitas. Partisipan dalam penelitian ini sudah dapat menghafal nama obat dan manfaatnya. Hal ini tentunya disebabkan seringnya memberikan obat pada pasien hemodialisa. Pemberian obat-obatan telah disesuaikan dengan instruksi dokter saat di rumah sakit. Obat-obatan yang diberikan dimaksudkan untuk

mempertahankan kondisi tubuh, dengan memberikan vitamin, obat anti mual, obat untuk tulang, serta obat yang diberikan untuk mengobati penyakit yang menyertainya seperti hipertensi, penyakit jantung, asam urat serta diabetes mellitus. Perawatan lain yang dilakukan adalah pengaturan makanan.

Pengaturan makanan yang dilakukan *caregiver* adalah dengan memberikan makanan yang mengandung protein yang tinggi seperti daging dan putih telur. Air kaldu dari daging sapi, buah sukun serta beberapa jenis buah dan sayur diberikan sesuai kondisi masing-masing pasien yang dirawatnya. Hampir semua *caregiver* sangat memperhatikan makanan yang tidak diperbolehkan. Hal ini tentunya untuk mencegah adanya dampak lanjut seperti sesak, bengkak serta mual-mual. Makanan yang tidak diperbolehkan menurut partisipan adalah hampir semua jenis buah-buahan, sayuran yang mengandung banyak air, serta makanan yang mengandung kalium tinggi. Dua orang partisipan sudah mampu mengetahui jenis makanan yang mengandung banyak kalium seperti pisang dan santan kelapa yang tidak boleh dikonsumsi pasien hemodialisa. Namun partisipan kedelapan sebenarnya telah berusaha untuk mengatur makanan yang boleh dan makanan yang tidak boleh dikonsumsi pasien hemodialisa, namun karena desakan dari ibunya yang mengalami gagal ginjal, maka partisipan memberikan makanan yang diminta ibunya.

Cahyatin (2008), menyebutkan jenis makanan yang dapat dikonsumsi pasien hemodialisa adalah makanan yang mengandung protein yang mengandung nilai biologis tinggi seperti daging, produk susu dan telur. Buah-buahan tidak disarankan karena banyak mengandung air. Bila pasien hemodialisa mengkonsumsi buah-buahan maka akan bertambah cairan dalam tubuhnya dan hal ini akan mengakibatkan bengkak dan sesak.

Pengaturan cairan bagi pasien hemodialisa yang dilakukan partisipan cukup ketat. Menurut empat partisipan, pasien hemodialisa yang

dirawatnya hanya diberikan minum sebanyak 3 gelas sehari. Namun ada juga dua orang partisipan yang menyebutkan untuk pemberian cairan dibatasi sampai 600 cc sebotol air mineral. Hanya satu partisipan yang memberikan cairan sebanyak satu liter. Pengaturan aktifitas yang dilakukan partisipan sudah sesuai yakni adanya pembatasan aktifitas pada pasien hemodialisa. Tetapi ada satu partisipan masih memberikan kesempatan untuk beraktifitas pada anaknya sesuai keinginannya walaupun dengan kontrol dari *caregiver*.

Roy (2008), menyebutkan bahwa pengaturan cairan pada penderita GGK harus mengacu pada status hidrasi penderita. Pada penderita GGK dengan poliuria (sering buang air kecil) pemberian cairan harus cukup adekuat untuk menghindari terjadinya dehidrasi. Harus ada keseimbangan antara jumlah cairan yang dikeluarkan (urin, muntah, dan lain-lain) dengan cairan yang masuk. Pemberian cairan juga harus memperhitungkan *Insensible Water Loss* ( IWL ). Pembatasan cairan biasanya tidak diperlukan, sampai penderita mencapai gagal ginjal tahap akhir atau terminal. Menurut Sapri (2008), penderita GGK yang menjalani terapi hemodialisa harus patuh memperhatikan nutrisi dan cairannya. Hasil penelitiannya menyebutkan bahwa 64.29% penderita tidak patuh dalam mengkonsumsi nutrisi/cairan, sehingga penderita mengalami kelebihan volume cairan dalam tubuh sehingga berakibat sesak.

*Caregiver* harus memperhatikan masukan dan keluaran cairan pada pasien hemodialisa yang dirawatnya. Ketidakadekuatan pemberian cairan akan mengakibatkan kelebihan cairan dalam tubuh dan berakibat sesak. Pada saat mengantar pasien hemodialisa, *caregiver* harus mengetahui berat badan penderita GGK. *Caregiver* dapat berkonsultasi pada perawat di ruangan tentang jumlah cairan yang adekuat yang harus diberikan kepada pasien hemodialisa.

Cahyatin (2008) dan Daugirdas, Blake, dan Ing (2001), menyebutkan peran *caregiver* dalam memberikan perawatan bagi anggota keluarga

penderita GGK yang menjalani terapi hemodialisa adalah sebagai berikut : 1) mengetahui berat badan ideal bagi penderita GGK; 2) menimbang berat badan setiap hari; 3) mengetahui jumlah asupan cairan bagi penderita; 4) mengetahui tanda-tanda kelebihan cairan pada anggota gerak; 5) memberikan obat-obatan sesuai program; dan 6) memberikan konsumsi protein yang mengandung nilai biologis yang tinggi. Berdasarkan teori tersebut ada dua aktifitas yang tidak dilakukan *caregiver* yaitu mengetahui berat badan ideal dan menimbang berat badan setiap hari. Setiap datang ke rumah sakit untuk menjalani terapi hemodialisa, setiap pasien harus dilakukan penimbangan berat badan. Hal inilah yang kemungkinan penimbangan berat badan tidak dilakukan di rumah, karena telah dilakukan di rumah sakit dua kali setiap pekannya.

*Caregiver* selaku pemberi perawatan di rumah harus mampu mengatur diet nutrisi dan cairan, serta obat-obatan yang diberikan. Apabila perawatan yang dilakukan di rumah tidak sesuai dengan program perawatan dan pengobatan maka akan berdampak bahaya fisik dan psikologis seperti sindrom yang ditandai dengan sekelompok gejala mual, muntah, sakit kepala, hipertensi, agitasi, kedutan, kekacauan mental dan adanya perdarahan (Smeltzer & Bare, 2004).

Tugas kesehatan keluarga yang keempat yakni memodifikasi lingkungan tidak dilakukan *caregiver* karena tidak terkait langsung dengan pasien hemodialisa dan lingkungan sosial yang ada di sekitar *caregiver* dapat mempengaruhi perubahan pada *caregiver*. Namun hal tersebut telah dibahas pada tema perubahan pada *caregiver*.

Tugas kesehatan keluarga yang kelima adalah adanya harapan pada petugas kesehatan dalam memberikan pelayanan kesehatan pada pasien hemodialisa. Harapan terhadap petugas di rumah sakit tidak diungkapkan partisipan karena perawat di rumah sakit telah mampu memberikan pelayanan yang dirasakan puas oleh partisipan. Harapan yang muncul ditujukan kepada petugas di puskesmas. Dalam penelitian ini ada keinginan dari *caregiver* berhubungan dengan adanya kemudahan dalam

mendapatkan rujukan untuk dilakukan terapi hemodialisa dan sekaligus untuk mendapatkan bantuan dana dari pemerintah melalui jamkesmas, Bawaku Sehat, dan Asuransi Kesehatan (ASKES). Adanya ketidaksesuaian pelayanan dengan harapan partisipan menimbulkan perbedaan persepsi.

Partisipan pertama dengan emosional mengungkapkan kekecewaannya pada petugas puskesmas yang mengharuskan pasien hemodialisa (istrinya) dibawa ke puskesmas untuk diperiksa terlebih dahulu sebelum mendapatkan rujukan. Alasan yang dikemukakan partisipan adalah karena istrinya bekerja dan tidak mungkin datang ke puskesmas. Kondisi ini sebenarnya tidak perlu terjadi bila ada pengertian kedua belah pihak. Petugas puskesmas hendaknya memahami kondisi partisipan dan pasien hemodialisa yang terlalu banyak ijin dari tempat kerjanya. Tidak tertutup kemungkinan pemeriksaan dilakukan di rumah saat pasien hemodialisa pulang dari tempat kerja. Namun partisipan pertama pun hendaknya memahami tugas petugas puskesmas yang sangat banyak. Pasien hemodialisa hendaknya diperiksa ke puskesmas terlebih dahulu. Untuk mendapatkan rujukan, sesuai dengan prosedurnya, pasien harus datang ke puskesmas dan diperiksa sampai diberikan rujukan. Idealnya pasien hemodialisa dari rumah sakit ditindaklanjuti pemeriksaan rutinnnya oleh puskesmas.

Dalam melaksanakan tugas kesehatan keluarga, *caregiver* beresiko mengalami dampak perubahan pada fisik, psikis, sosial, finansial dan spiritual. Untuk mengatasi hal tersebut perlu dilakukan aktifitas atau kegiatan lain yang dapat meningkatkan kemampuan *caregiver* memberikan bantuan serta menghindari kejenuhan. Berdasarkan hasil penelitian Beanlands et. al (2005), terdapat lima kegiatan *caregiver* yang saling terkait dalam memberikan bantuan pada anggota keluarga yang menderita GJK hemodialisa yaitu : 1) menilai, yaitu dengan cara melakukan evaluasi terhadap kemampuan individu yang dirawat dan membuat solusi terhadap permasalahan yang dihadapi anggota keluarga

yang sakit (*problem solving*); 2) mengadvokasi, dengan cara memfasilitasi *caregiver recipient* untuk melakukan interaksi dengan *professional care provider*; 3) menghibur, dilakukan dengan cara mengajak berkomunikasi yang diselingi dengan canda, dan bermain sulap; 4) memberikan bantuan rutinitas/harian, dapat dilakukan dengan cara membuat prosedur dan jadwal tetap untuk merawat dan memberi bantuan; dan 5) memberikan latihan, dapat dilakukan dengan cara memberikan motivasi, memberikan dukungan, mengajarkan suatu keterampilan, melatih kemampuan, *support*.

#### 5.1.4 Dukungan bagi *caregiver*

Tujuan khusus kedua dalam penelitian ini menghasilkan tema dukungan bagi *caregiver*. Dukungan sosial bagi *caregiver* berasal dari dukungan dari lingkungan sekitar (seperti kerabat keluarga, mertua) dan dukungan dari teman-teman (sekolah, maupun teman kerja), serta dukungan dana dari pemerintah maupun tempat kerja/lembaga. Dukungan dana dari pemerintah diungkapkan oleh tujuh partisipan. Dukungan dari pemerintah berupa program Jamkesmas dan Bawaku Sehat dan Askes sangat diharapkan oleh *caregiver* karena terapi hemodialisa dilakukan dalam jangka waktu yang tidak dapat ditentukan.

Dukungan sosial merupakan suatu kenyamanan fisik dan emosional yang diberikan kepada seseorang dan berasal dari keluarga, teman, teman kerja dan orang lain dilingkungan sekitar kita (Friedman, Bowden, & Jones, 2010). *Caregiver* yang merawat pasien hemodialisa yang mendapatkan dukungan sosial akan merasakan dampak positif dalam hal kesehatan maupun emosinya. Hal ini telah sesuai dengan penelitian yang dilakukan oleh Yu Huang dan Sousa (2009) yaitu keluarga dalam menjalankan peran perawatan bagi keluarga yang sakit akan mengalami gejala-gejala depresi

lebih rendah saat mendapatkan dukungan emosional dari lingkungan sekitar.

Friedman, Bowden dan Jones (2010), membagi dukungan sosial dibagi dalam empat macam yaitu dukungan informasional, dukungan emosional, dukungan penghargaan dan dukungan instrumental. Dukungan informasional diwujudkan dengan pemberian informasi, nasehat, petunjuk, saran dan umpan balik terhadap keadaan yang dialami oleh keluarga yang merawat pasien hemodialisa. Dukungan emosional diberikan dengan mengungkapkan kepedulian, perwujudan empati, dan memberikan perhatian terhadap kondisi keluarga yang merawat pasien hemodialisa. Dukungan penghargaan dilakukan dengan memberikan dorongan untuk tetap maju, menyetujui gagasan dan ide untuk mengambil suatu keputusan terhadap perawatan pasien hemodialisa. Dukungan instrumental merupakan perwujudan pemberian bantuan secara langsung, seperti memberikan bantuan keuangan untuk melanjutkan proses terapi hemodialisa. Semua bentuk dukungan sosial diatas telah sesuai dengan hasil penelitian.

Seluruh dukungan sosial tersebut diatas bisa diperoleh baik secara formal maupun informal. Dukungan formal bagi keluarga/*caregiver* didapatkan dari guru sekolah, dokter, perawat, psikolog dan tenaga profesi lainnya yang mendukung terapi hemodialisa. Dukungan informal diperoleh melalui jaringan orangtua/*caregiver* yang merawat pasien dengan terapi hemodialisa, kelompok teman sekolah, tetangga, teman kerja, maupun kerabat keluarga. Menurut Bromly dan Hare (2004, dalam Ritanti, 2010) telah mengidentifikasi lebih dari 50% ibu yang mengalami stress psikologis diakibatkan rendahnya dukungan keluarga selama menghadapi permasalahan yang ada dalam keluarga.

Sehubungan dengan hal tersebut maka sangat penting adanya dukungan bagi keluarga atau *caregiver* yang merawat pasien hemodialisa dirumah ,

sehingga diharapkan *caregiver* mampu menggali dan memanfaatkan sumber dukungan yang tersedia baik di dalam maupun di luar lingkungan system keluarga. Hal serupa didukung dengan penelitian dari Saronson (dalam Suhita, 2005), bahwa dukungan sosial memegang peranan penting untuk mencegah dari ancaman kesehatan mental. Bila seseorang memperoleh dukungan sosial yang tinggi akan menjadikan individu optimis dalam menghadapi kehidupan saat ini maupun masa yang akan datang lebih terampil dalam memenuhi kebutuhan psikologis dan memiliki tingkat kecemasan yang rendah, memiliki kemampuan untuk mencapai apa yang diinginkan.

Bentuk pencegahan yang dapat dilakukan oleh perawat komunitas sebagai adalah dengan membentuk *self help group* dan *support group*. Di Rumah sakit Al-Islam telah ada perkumpulan keluarga pasien hemodialisa, namun di RS Muhammadiyah Bandung belum terbentuk, apalagi di tingkat Puskesmas. Adanya perkumpulan tersebut diharapkan membantu *caregiver* untuk memperoleh informasi dari *caregiver* lain terkait pengalaman dan pemahamannya dalam merawat anggota keluarganya yang menjalani terapi hemodialisa. Berdasarkan penelitian dari Carter (2004), untuk mengatasi stress pada *caregiver*, maka perlu dilakukan peningkatan kemampuan atau skill, *support group*, *self care*, *respite service* dan menyusun rancangan kehidupan. Berdasarkan hasil analisa diatas dapat disimpulkan bahwa dukungan bagi *caregiver* sangat dibutuhkan terutama dimaksudkan untuk mencegah terjadinya perubahan-perubahan pada *caregiver* yang merawat anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa.

### **5.1.5 Dukungan Kesehatan yang Optimal**

Tema kelima tentang dukungan kesehatan yang optimal menginginkan kesehatan bagi dirinya; keinginan agar pasien hemodialisa sembuh;

harapan pada Yang Maha Kuasa akan adanya mukjizat kesembuhan; dan keinginan adanya bantuan dari pemerintah secara permanen/tetap.

Partisipan pertama, ketiga, kelima dan ketujuh merupakan pasangan hidup dari pasien hemodialisa. *Caregiver* yang merawat pasangan hidupnya ingin sembuh agar dapat mendampingi pasangannya menjalani terapi ke rumah sakit, merawatnya di rumah, dan bekerja seoptimal mungkin untuk tetap mendapatkan biaya untuk pengobatan. Partisipan kedua, keempat, dan kedelapan menginginkan kesehatan agar dapat menjalankan perannya sebagai *caregiver* untuk orangtuanya yang menjalani terapi hemodialisa. *Caregiver* berharap agar ia mendapatkan amal kebaikan karena telah merawat orangtuanya yang sakit. Partisipan keenam merupakan ayah dari pasien hemodialisa, menginginkan tetap sehat agar ia dapat mencari nafkah untuk pengobatan anaknya yang sakit lupus dan gagal ginjal. Keinginan akan kesembuhan pada diri *caregiver* adalah sesuatu hal yang menjadi keinginan semua individu. Kesehatan yang dimiliki akan membuat dirinya produktif dan pada konteks penelitian ini adalah dapat secara optimal memberikan perawatan pada pasien hemodialisa. *Caregiver* membutuhkan kesehatannya sesuai dengan kebutuhan dasar dari Maslow. Kebutuhan dasar fisiologis akan hidup sehat dan kebutuhan akan aktualisasi diri sehingga pada akhirnya *caregiver* dapat mengaktualisasikan dirinya sebagai orang yang sangat dibutuhkan oleh pasien hemodialisa.

Keinginan adanya mukjizat dari Yang Maha Kuasa diungkapkan partisipan pertama dan keenam. Partisipan keenam bahkan tampak lebih memahami beberapa ayat dari Al-Qur'an tentang bentuk ujian yang diberikan kepada manusia dari Tuhannya serta kesembuhan yang diberikan Tuhan untuk hamba-Nya yang diberikan ujian berupa sakit. Kisah Nabi Ayyub menjadi inspirasi partisipan keenam untuk tetap semangat memberikan yang terbaik bagi putri sulungnya. Mukjizat yang dimaksud partisipan adalah adanya suatu hal yang luar biasa dan diluar akal manusia dan dapat terjadi atau diberikan hanya kepada manusia

pilihan yakni seorang Rosul atau Nabi yang telah ditentukan oleh Tuhan Yang Maha Kuasa. Penyakit gagal ginjal kronik merupakan fase terminal. Harapan kesembuhan seperti sedia kala menurut ilmu kedokteran sangat kecil terjadi.

Bantuan dana dari pemerintah menjadi keinginan semua *caregiver*. Besarnya biaya yang sudah dikeluarkan menjadi beban pikiran setiap keluarga. Bantuan yang telah diberikan pemerintah adalah Jamkesmas dan Bawaku Sehat (khusus Kota Bandung) dan Askes bagi pegawai negeri sipil (PNS). Hampir semua partisipan menginginkan adanya kemudahan memperoleh bantuan tersebut karena tenggang waktu yang lama untuk pengobatan pasien hemodialisa. Berbagai upaya dilakukan partisipan keenam agar anaknya mendapatkan bantuan biaya dari jamkesmas. Nama putrinya “dititipkan” dalam kartu keluarga teman dekatnya agar dimasukkan ke dalam jaminan kesehatan berupa asuransi, atau program, *gakinda*.

Harapan keluarga terhadap pihak pihak terkait merupakan gambaran keinginan yang dimiliki oleh keluarga. Harapan keluarga dalam penelitian ini berkaitan dengan fungsi, sumber dan bentuk dukungan. Keluarga hendaknya memberikan dukungan kepada *caregiver* selama merawat pasien hemodialisa. Hal ini sesuai dengan yang diungkapkan Friedman, Bowden, dan Jones (2003), keluarga harus melaksanakan fungsi afektif dan koping dengan memberikan kenyamanan emosional anggota, membantu anggota keluarga dalam bentuk mempertahankan saat terjadi stress pada keluarga.

Harapan yang dikemukakan *caregiver* yang merawat pasangan hidupnya sama dengan harapan *caregiver* yang merawat anaknya serta merawat orangtuanya. Keinginan yang paling utama adalah kesehatan bagi diri *caregiver* dan kesembuhan anggota keluarga yang dirawatnya. Doa yang dipanjatkan keluarga berupa adanya mukjizat atau keajaiban dari Tuhan merupakan keinginan seorang makhluk terhadap Penciptanya. Adanya

bantuan dari pemerintah selalu menjadi harapan keluarga karena beban biaya yang sangat besar.

### 5.1.6 Meningkatnya Rasa Syukur

Perawatan yang diberikan *caregiver* terhadap anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa akan berlangsung lama bahkan seumur hidup. Makna perawatan yang diberikan terhadap anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa berdasarkan pernyataan partisipan adalah meningkatnya rasa syukur. Rasa syukur yang dimaksudkan untuk mendekatkan diri dengan Tuhannya.

Upaya mendekatkan diri dari partisipan adalah dengan menerima keadaan dan bersikap ikhlas. Ikhlas menurut arti bahasa adalah tulus hati, membersihkan hati dan memurnikan niat. Sedangkan menurut istilah berarti mengerjakan amal ibadah dengan niat hanya kepada Allah untuk memperoleh ridha-Nya. Pengertian lain adalah mentauhidkan dan mengkhhususkan Allah sebagai tujuan dalam berbuat taat kepada aturan-Nya. Ikhlas merupakan syarat mutlak diterimanya amal. Setiap perbuatan manusia dimulai dari gerak hati atau niatnya, karena yang harus diluruskan pertama kali agar tercapai derajat keikhlasan. Niat yang ikhlas, akan mengantarkan ke perbuatan yang ikhlas pula. Bila tingkatan yang terakhir ini mampu dicapai manusia, maka akan muncul adalah kebersihan hati dan ketulusan jiwa, sehingga tidak ada satu pekerjaan pun yang dirasakan sebagai beban (Yani, 2010)

Pada sub tema berikutnya adalah berbakti. Bakti seorang anak yang merawat orang tuanya, bakti seorang istri yang merawat suaminya atau sebaliknya. Partisipan kedua, keempat, kedelapan telah memberikan pengalaman merawat orangtuanya. Partisipan pertama, ketiga, kelima, ketujuh telah merawat pasangan hidupnya, dan partisipan keenam merupakan bukti cinta orangtua kepada anaknya. Hasil penelitian ini sesuai dengan konsep pelaku *caregiver* dalam keluarga menurut Friedman,

Bowden dan Jones (2003). *Caregiver* dilakukan pasangan hidup, orangtua, anak, saudara kandung atau teman. Hasil penelitian Belasco dan Sesso (2002), mayoritas *caregiver* bagi pasien hemodialisa adalah wanita.

Lubkin dan Larsen (2006), menyatakan bahwa motivasi *caregiver* memberikan bantuan perawatan adalah sebagai bukti kasih sayang, mewakili keluarga, keyakinan bahwa anggota keluarga lebih menerima bantuannya daripada orang lain. Selain bentuk kasih sayang, *caregiver* pada penelitian ini yakin akan agama yang dianutnya. Partisipan keenam menyebutkan bahwa kasih sayang Allah tidak harus selalu hal yang menyenangkan, manusia akan diuji dengan sakit, dan jika bersabar dalam ujiannya maka hamba Allah tersebut akan diberikan kabar gembira/sesuatu yang bermanfaat dari Allah SWT.

Perry dan Potter (2009), menyebutkan bahwa banyak perpaduan antara agama dan keyakinan spiritual dalam praktik *caring*. Keyakinan seseorang secara signifikan akan berpengaruh terhadap penerimaan kondisi sakitnya. Pelaksanaan aktifitas keagamaan yang dilakukan dengan benar akan berdampak pada penurunan stress, marah, dan emosional. Perawat harus memperhatikan aspek agama dan keyakinan ini, karena perawat akan mampu mengkaji kebutuhan spiritual kliennya. Meskipun terkadang sulit untuk menemukan waktu yang tepat untuk berdiskusi tentang agama dan spiritualitas dalam rumah sakit (lahan praktik) , perawat perlu menilai apa yang penting untuk meningkatkan kesehatan klien dan mempelajari sebanyak mungkin tentang spiritualitas dan praktik keagamaan klien.

## 5.2 KETERBATASAN PENELITIAN

Dalam melaksanakan penelitian ini, peneliti masih memiliki keterbatasan yaitu :

1. Peneliti masih mengalami kesulitan untuk mendengarkan dan memperhatikan semua yang diungkapkan partisipan, sehingga peneliti

belum mampu untuk berfikir cepat dan merespon pernyataan. Kurangnya pengalaman dalam melakukan analisis data kualitatif sehingga menyebabkan peneliti mengalami kesulitan terutama dalam menentukan tema dan sub tema dari hasil wawancara yang telah dilakukan. Pengelolaan waktu juga mempengaruhi dalam melakukan analisis deskripsi dan pembahasan yang dirasakan masih belum mendalam.

2. Peneliti mengalami keterbatasan dalam mendapatkan referensi artikel penelitian kualitatif tentang pengalaman keluarga yang merawat pasien hemodialisa, sehingga mempengaruhi pembahasan dalam penelitian ini.
3. Adanya variasi *caregiver* yang ditemui saat penelitian menjadikan hasil penelitian menjadi bervariasi. Pada ujicoba yang dilakukan hanya melakukan wawancara dengan *caregiver* yang merawat pasangan hidupnya. Namun pada penelitian sebenarnya peneliti melakukan wawancara dengan *caregiver* yang merawat anaknya, merawat orangtuanya. Adanya variasi pada *caregiver* ini memberikan dampak pada hasil penelitian dan pembahasan.

### 5.3 IMPLIKASI BAGI KEPERAWATAN

Hasil penelitian ini dapat berimplikasi pada pelayanan keperawatan komunitas, perkembangan ilmu keperawatan komunitas, dan penelitian keperawatan komunitas dan keluarga, serta terhadap kebijakan pemerintah setempat.

#### 1. Pelayanan Keperawatan komunitas

Adanya perubahan fisik, psikologis, sosial, spiritual dan finansial yang dialami *caregiver* seharusnya menjadi perhatian dalam pelayanan keperawatan komunitas. Perawat komunitas harus mampu mencegah agar perubahan yang merugikan *caregiver* tidak terjadi. Konsep pencegahan primer, sekunder, dan tersier harus menjadi prioritas dalam memberikan pelayanan pada masyarakat. *Caregiver* bagi pasien yang menjalani terapi hemodialisa termasuk kelompok *at risk* sehingga perawat komunitas harus mampu memberikan asuhan keperawatan dengan tepat. Metode *support*

*group* dan *self help group* kiranya dapat menjadi suatu alternatif pilihan dalam memberikan asuhan keperawatan pada kelompok tersebut.

Perawat komunitas juga harus mampu memberikan advokasi kepada *stakeholders* yang membidangi dana-dana kesehatan bagi masyarakat. Salah satu upaya yang bisa ditempuh adalah dengan melakukan koordinasi dengan perkumpulan keluarga pasien hemodialisa di setiap rumah sakit, sehingga akan banyak informasi yang diperoleh untuk selanjutnya didiskusikan dengan pemegang kebijakan (pejabat pemerintah daerah atau DPRD). Bahan diskusi dapat dilakukan dengan membuat film atau slide tentang pasien hemodialisa dan keluarganya.

Selain hal tersebut diatas, *discharge planning* bagi *caregiver* menjadi hal yang harus diperhatikan perawat komunitas. Kemampuan *caregiver* mengelola anggota keluarganya yang mengalami gagal ginjal akan sangat menentukan keberhasilan program pengobatan dan perawatan terapi hemodialisa.

## 2. Perkembangan ilmu keperawatan komunitas

Penelitian ini menghasilkan berbagai informasi seperti *caregiver* yang merawat pasien hemodialisa mempunyai berbagai pengalaman yang sangat mempengaruhi kesehatan individu, perubahan dinamika dalam keluarga dan mempengaruhi interaksi sosial dengan masyarakat. Berdasarkan hal tersebut, maka hasil penelitian ini dapat memperkuat konsep teori dan hasil penelitian yang sudah ada terkait keperawatan komunitas tentang dampak *caregiver* dalam berinteraksi dengan anggota keluarganya dan lingkungan sekitarnya.

## 3. Penelitian keperawatan komunitas dan keluarga

Penelitian ini telah menghasilkan enam tema yaitu adanya respon psikologis *caregiver*, perubahan yang dialami *caregiver*, pelaksanaan tugas kesehatan keluarga oleh *caregiver*, dukungan bagi *caregiver*,

harapan dukungan kesehatan yang optimal dan meningkatnya rasa syukur. Berdasarkan hal tersebut maka hasil penelitian ini dapat menjadi wacana bagi perawat komunitas dalam meneliti edukasi bagi *caregiver* terkait bio-psiko-sosio-spiritual. *Caregiver* yang merawat anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa juga telah memberikan gambaran kemampuannya dalam melaksanakan tugas kesehatan keluarga. Hal ini tentunya akan memperkaya wacana untuk pengembangan penelitian pola pertahanan keluarga dalam menghadapi masalah seperti adanya anggota keluarga yang mengalami sakit kronis.

#### 4. Kebijakan Pemerintah

Hasil penelitian ini menggambarkan bahwa semua partisipan mengeluhkan masalah biaya untuk pengobatan dan perawatan pasien hemodialisa. Harapan yang sangat tinggi digantungkan pada pemerintah. Program Jamkesmas atau Bawaku Sehat (bagi non PNS) dan program ASKES (bagi PNS), telah dirasakan manfaatnya. Namun hampir semua partisipan sangat mengharapkan adanya dukungan dana dari pemerintah selama anggota keluarganya menjalani terapi hemodialisa. Hasil penelitian ini tentunya akan sangat bermakna bagi pemerintah (khususnya dinas kesehatan kota), karena secara kualitatif masyarakat yang sakit masih mempercayai dan mendukung program-program pemerintah terutama terkait kesehatan.

## BAB VI SIMPULAN DAN SARAN

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

### 6.1 Simpulan

Berdasarkan hasil penelitian dan uraian pembahasan pada bab sebelumnya, maka dapat disimpulkan bahwa arti dan makna pengalaman keluarga dalam merawat anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa di Kota Bandung adalah sebagai berikut :

- 6.1.1 Pandangan keluarga terkait dengan respon anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa adalah respon psikologis *caregiver* awal saat anggota keluarga dinyatakan gagal ginjal dan respon psikologis *caregiver* selama merawat anggota keluarga gagal ginjal. Sudut pandang partisipan berbeda dalam memberikan penilaian atau pandangannya disebabkan karena adanya berbedanya persepsi dan pengalaman yang dialami *caregiver*.
- 6.1.2 Adanya perubahan pada *caregiver* merupakan dampak terhadap *caregiver* yang merawat anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa. Perubahan yang terjadi adalah perubahan pada fisik, psikologis, sosial, spiritual, dan finansial. Perubahan-perubahan tersebut masih termasuk perubahan awal karena ternyata berdasarkan hasil penelitian lain, *caregiver* akan mengalami perubahan yang lebih berat lagi.
- 6.1.3 Pelaksanaan tugas kesehatan keluarga telah dilaksanakan oleh *caregiver* sesuai pemahaman yang dimilikinya berdasarkan informasi yang diterima. Pelaksanaan tugas kesehatan keluarga menjadi aspek utama dalam memberikan bantuan bagi pasien hemodialisa.
- 6.1.4 Dukungan sosial merupakan hal sangat dibutuhkan *caregiver*. Dukungan dari lingkungan sekitar dan lembaga atau pemerintah terutama dalam dukungan mental dan finansial.

- 6.1.5 Harapan *caregiver* dalam upaya mengelola anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa adalah adanya keinginan dukungan kesehatan yang optimal bagi *caregiver*, pasien hemodialisa, serta keinginan agar bantuan dari pemerintah tetap diberikan.
- 6.1.6 Makna dari pengalaman keluarga merawat anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa adalah meningkatnya rasa syukur (berterima kasih) untuk mendekatkan diri kepada Tuhannya.

## 6.2 Saran

Saran yang dapat disampaikan kepada pihak-pihak yang terkait dengan hasil penelitian ini adalah sebagai berikut :

### 6.2.1 Pengambil Kebijakan

- 6.2.1.1 Dinas kesehatan hendaknya memberikan perhatian khususnya pada pasien hemodialisa terutama dalam memberikan dukungan dana dari program yang telah ditetapkan kepala daerah atau pemerintah pusat. Cara yang dapat dilakukan adalah dengan mendata kembali penduduk di wilayah kerjanya dan mengidentifikasi penderita gagal ginjal. Selain itu juga melakukan koordinasi dengan setiap rumah sakit, sehingga pemberian bantuan terdistribusi merata.
- 6.2.1.2 Pihak Puskesmas dalam memberikan rujukan hendaknya ada kerjasama yang saling menguntungkan antara keluarga pasien hemodialisa dengan puskesmas. Setiap pasien hemodialisa harus memeriksakan diri ke Puskesmas minimal sekali dalam sebulan sekaligus untuk mendapatkan rujukan untuk mendapatkan bantuan dana dari dinas kesehatan. Sehingga akan diperoleh data yang akurat jumlah penderita gagal ginjal dan dapat dijadikan wacana pembentukan paguyuban atau perkumpulan bagi keluarga penderita gagal ginjal. Hal ini akan memudahkan petugas puskesmas memberikan upaya promosi kesehatan.

### 6.2.2 Pelayanan Keperawatan Komunitas

Bagi pelayanan keperawatan komunitas terutama yang terkait langsung dengan masyarakat hendaknya dalam penyusunan program pencegahan dampak pada *caregiver* dengan penyakit kronis melalui pendidikan dan pelatihan tentang teknik penyusunan program keperawatan komunitas. Selain itu perlu dilakukan advokasi pada *caregiver* dan keluarga yang seharusnya mendapatkan pelayanan kesehatan pada penyakit kronis.

*Self Help Group* (SHG) dan *Support Group* dapat menjadi alternatif bentuk pelayanan yang diberikan pada komunitas keluarga dengan gagal ginjal. Perawat komunitas dapat melakukan koordinasi dengan pihak rumah sakit untuk membentuk perkumpulan bagi keluarga dengan gagal ginjal, baik penderita gagal ginjal maupun *caregiver*nya. Hal ini akan memudahkan kinerja perawat komunitas untuk memberikan upaya pencegahan terhadap dampak dari penyakit gagal ginjal. Pembuatan pedoman kerja SHG dan *Support group* akan memudahkan kelompok untuk memperoleh informasi yang semakin lengkap.

*Discharge Planning* harus menjadi perhatian dari perawat komunitas. Koordinasi dengan perawat klinik merupakan bentuk kerjasama yang dapat meningkatkan kualitas pemberian layanan keperawatan. Peran perawat sebagai pendidik, konselor, dan kolaborasi dapat dilakukan dalam pada *caregiver* yang merawat anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa. Pemberian pendidikan kesehatan di rumah sakit hendaknya dilanjutkan perawat komunitas di rumah. Kunjungan rumah (*home visit*) dapat dilakukan untuk mengetahui sejauh mana *caregiver* melaksanakan peran dan fungsinya. Kegiatan evaluasi dilakukan untuk menilai pencapaian kemampuan *caregiver*. Modifikasi tindakan asuhan keperawatan dapat dilakukan ketika terdapat penilaian terhadap *caregiver* yang belum mencapai tujuan.

### 6.2.3 Penelitian Keperawatan Komunitas

Perlu dilakukan penelitian keperawatan komunitas berikutnya yaitu secara kuantitatif dan kualitatif. Secara kuantitatif tentang pengaruh metode SHG dan *support group* bagi *caregiver* maupun penderita gagal ginjal. Secara kualitatif tentang daya dukung keluarga terhadap *caregiver* dalam memenuhi dampak ekonomi akibat adanya anggota keluarga yang mengalami gagal ginjal



## DAFTAR PUSTAKA

- Annas. (2010). *Faktor-faktor yang mempengaruhi Motivasi Pasien Gagal Ginjal Kronik Untuk Tetap Menjalani Hemodialisa di Unit Hemodialisa RS Dr. Cipto Mangunkusumo*. Laporan Penelitian dalam PITNAS PPGII 2010
- Aritonang. M. (2008). *Pengalaman Keluarga merawat Anak dengan Penyakit Kronis*. <http://www.library.upnvj.ac.id/pdf/206312030> diperoleh tanggal 5 Juli 2011
- Clement-Stone, Mc Guire, & Eigsty. (2002). *Comprehensive Community Health Nursing, Family, Aggregate, & Community Practice*, St. Louis Missouri; Mosby Co
- Beandlands et. Al. (2005). *Caregiving by Family and Friends of Adults Receiving Dialysis*. *Nephrology Nursing Journal*. Vol. 32. Dec 2005. Diperoleh melalui [www. Proquest.umi.com](http://www.Proquest.umi.com). Diperoleh 25 Februari 2011
- Belasco AG and Sesso R. (2002). *Burden and Quality of Life of Caregivers for Hemodialysis Patients*. [www.ptsd.about.com/od/gloosary/9/burdendef.htm](http://www.ptsd.about.com/od/gloosary/9/burdendef.htm). Diperoleh tanggal 22 Maret 2011
- Cahyaningsih. (2008). *Hemodialisa (Cuci Darah); Panduan Praktis Perawatan Gagal Ginjal*. Yogyakarta : Mitra Cendekia Press
- Carter.,LR. (2004). *Caregiving is hard work*. <http://web.mit.edu/workplacenter/hdbk/> diperoleh tanggal 5 Maret 2011
- Corwin E. (2009). *Patofisiologi*. Terjemahan Jakarta : EGC
- Creswell. J.W. (1998). *Quality Inquiry and Research Design; Choosing Among five Traditions*. New Delhi : Sage Publication
- Daugirdas JT., Blake PG., Ing TS. (2001). *Manuals Handbook Hemodialysis*. USA : Lippincott Williams & Wilkins
- Depkes RI. (2002). *Askeskin Jadi Jamkesmas Beda Pengaturan Uang*. <http://www.ppjk.depkes.go.id>. Diperoleh tanggal 25 Februari 2011
- Dinkes Prop. Jabar (2009). *Rencana Strategis Dinas Kesehatan Propinsi Jawa Barat tahun 2009-2013*.

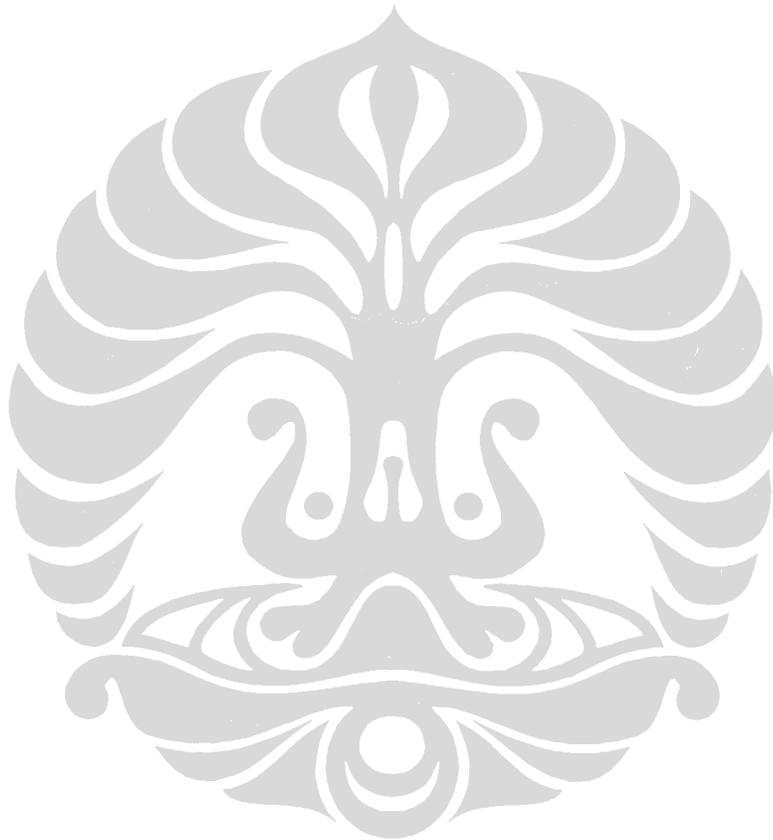
- Dinkes Kota Bandung. (2006). *Jaminan Pelayanan Kesehatan Masyarakat dan Bawaku Sehat Menuju Bandung Kota Sehat yang Mandiri*.
- Ervin, NF. (2002). *Advanced community health nursing : Concept and practice*. (5<sup>th</sup> ed). Philadelphia: Lippincot.
- Family Caregiver Alliance. (2008). *A Population at Risk and Impact of Caregiving on Caregiver*. <http://www.caregiver.org/caregiver/isp/content/node.jsp?nodeid=1822> diperoleh tanggal 5 Maret 2011
- Fawaid, A. (2010). *Research Design ; Pendekatan Kualitatif, Kuantitatif, dan Mixed*. Terjemahan dari Research Design ;Qualitatif, Quantitatif, and Mixed Approach . Third Edition. Yogyakarta; Pustaka Pelajar.
- Fitriani. (2008). *Pengalaman Pasien Gagal Ginjal Kronik Yang Menjalani Perawatan Hemodialisa di Rumah Sakit Telogorejo Semarang*. Diperoleh dari <http://eprints.undip.ac.id/10495/1/Artikel..pdf> tanggal 20 jan 2011
- Friedman, M.M., Bowden, V.R., & Jones, E.G. (2003). *Family Nursing: Research Theory & Practice*. New Jersey: Prentice Hall.
- Friedman, M.M., Bowden, V.R., & Jones, E.G. (2010). *Keperawatan Keluarga; Riset, Teori dan Praktek*. (Hamid, AY., Sutarna.,A., Subekti, NB., Yulianti, D dan herdina, N; alihbahasa) Jakarta : EGC
- Helvie., C.O. (1997). *Advance Practice Nursing in The Community*. New Delhi. SAGE Publication
- Hitchcock JE., Schubert PE., and Thomas SA. (1999). *Community Health Nursing; Caring in Action*. USA : Delmar Publisher
- Institute For Caregiving. (2008). *Caregiver Support : Resources and Service*. <http://web.mit.edu/workplacecenter/hndbk/sec4.html> diperoleh tanggal 5 Maret 2011
- Juairiani., AJL. (2006). *Dukungan Sosial pada Pasien Gagal Ginjal Terminal yang Melakukan Terapi Hemodialisa*. Fakultas Kedokteran USU Medan. <http://www.usu.repository/2006>. Diperoleh tanggal 24 Februari 2011
- Kozier et. al. (2004). *Fundamental of Nursing*. Third edition. Toronto; Prentice Hall

- Loedin. (2003). *Pedoman Nasional Etik Penelitian Kesehatan*. Rapat Kerja I Komisi Nasional etik Penelitian Kesehatan,. Jakarta
- Lubkin IM., and Larsen PD. (2006). *Chronic Illness ; Impact and Interventions*. Sixth edition. Boston : Jones and Bartlett Publisher
- Manuputti., D. (2007). *90 Persen Penderita Ginjal tak Peroleh Pengobatan Layak*. <http://www.antaraneews.com/view/?i=1173432561&c=NAS&s=>. Diperoleh tanggal 28 Maret 2011
- Maurer FA., and Smith CM. (2005). *Community Public Health Nursing Practice ; Health for Families and Populations*. Third edition. USA : Elsevier
- Mc. Donald E. (2007). *Economic and Social Impact of Family Caregiving*. [http://www.msif.org/en/resources/msif/resources/msif\\_publications/ms\\_in\\_focus/issue\\_9\\_caregiving\\_and\\_ms/economic\\_and\\_soc.html](http://www.msif.org/en/resources/msif/resources/msif_publications/ms_in_focus/issue_9_caregiving_and_ms/economic_and_soc.html) diperoleh tanggal 5 Maret 2011
- Mc.Murray, A. (2003). *Community Health and Wellness; a Socioecological Approach. Second edition*. Australia : Southwood Press
- Miller., CA. (1999). *Nursing Care of Adult; Theory and Practice*. Philadelphia; JB. Lippincott Company
- Moleong LJ. (2007). *Metode Penelitian Kualitatif*. Edisi revisi. Bandung : PT. Remaja Rosda Karya
- Pender J.N. (2002). *Health Promotion in Nursing Practice*. (Fourth Edition). New Jersey: Prentice Hall.
- Polit and Hungler. (1999). *Principle and method nursing research. Sixth edition*. Philadelphia : Lippincott William and Wilkins
- Potter, P.A and Perry A.G. (2009). *Fundamental of Nursing*, 7<sup>th</sup> edition. Singapore; Elsevier Ltd.
- Quinan. (2003). *Control and Coping for Individuals with End-Stage Renal Disease on Hemodialysis : A Position Paper*. Ebsco Publishing. [http://content.ebscohost.com/pdf19\\_22/pdf/2007/US2/1\\_Juli\\_2007/](http://content.ebscohost.com/pdf19_22/pdf/2007/US2/1_Juli_2007/). Diperoleh tanggal 12 Februari 2011

- Rahimi A., Ahmadi F., and Gholyaf M. (2008). *The Effects of Continuous Care model on Depression, Anxiety, and Stress in Patients on Hemodialysis*. *Nephrology Nursing Journal* vol. 35.  
<http://content.ebscohost.com/pdf9/pdf/2008/ECI/1 Jan 2008/>. Diperoleh tanggal 12 Februari 2011
- Rayment GA, and Bonner A. (2008). *Daily dialysis : Exploring the Impact for Patients and Nurses*. *International Journal of Nursing Practice* 2008.  
<http://content.ebscohost.com/pdf19/pdf/2008/81A/01 Jun 2008/>. Diperoleh tanggal 12 Februari 2011
- Recin & Spertad. (2006). *Spirituality in Hemodialysis*.  
[http://www.content.ebscohost.com/pdf19\\_22/pdf/2007/1HP/01Feb2007](http://www.content.ebscohost.com/pdf19_22/pdf/2007/1HP/01Feb2007).  
 Diperoleh tanggal 24 Februari 2011
- Roy., C (2008). *Asuhan Keperawatan pada End Stage Renal Disease*.
- Samudra D. (2005). *Fungsi Seksual Pada Penderita Penyakit Ginjal Kronik (PGK) Pria Yang Menjalani Hemodialisis*. RS. Dr. Kariadi Semarang.
- Santoso.,D.(2008). *Jangan sakit Ginjal di Indonesia*.  
<http://agguss.wordpress.com/2008/03/13/jangan-sakit-ginjal-di-indonesia/>  
 diakses tanggal 28 Maret 2011
- Sapri, A. (2008) <http://wairorosatu.blogspot.com/2008/11/asuhan-gagal-ginjal-kronik.html> diakses tanggal 6 januari 2011
- Schrag WF. (2008). *What Do Caregiver Need? . aakp The Voice of All Kidney Patients*. [http://content.ebscohost.com/pdf18\\_21/pdf/2007/GRT/01 Feb 2007/](http://content.ebscohost.com/pdf18_21/pdf/2007/GRT/01 Feb 2007/).  
 Diperoleh tanggal 12 Februari 2011
- Sonnenberg E. (2008). *Caregiver Stress : The Impact of Chronic Disease on the Family*. <http://healthlibrary.epnet.com /GetContent.aspx?token=0a1af489-5b4c-4f2d-9783-3930be13b1f6&chunklid=74397> diperoleh tanggal 5 Maret 2011
- Speziale, H.J.S & Carpenter, D.R. (2003). *Qualitative Research in Nursing third edition*. Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins
- Stanhope, M. & Lancaster, J. (2004). *Community health nursing : Promoting health of agregates, families and individuals*. (6<sup>th</sup> ed). St.Louis: Mosby, inc.

- Suhardjono. (2011). *Indonesia Kekurangan Mesin Cuci Darah*.  
<http://forumjualbeli.net/health/112595-indonesia-kekurangan-mesin-cuci-darah.html>. tanggal 22 Maret 2011. Diperoleh tanggal 28 Maret 2011
- Sulastomo. (2010). *Askeskin, Jamkesmas, dan SJSN*.  
<http://kpmak.fk.ugm.ac.id/?p=355>. Diperoleh tanggal 25 Februari 2011
- Sunarni. (2009). *Hubungan antara Dukungan Keluarga dengan Kepatuhan Menjalani Hemodialisa pada Penderita Gagal Ginjal Kronik di RSUD Dr. Moewardi Surakarta*. Diperoleh dari <http://etd.eprints.ums.ac.id> tanggal 20 Januari 2011
- Smeltzer, S.C and Bare, BG. (2004). *Textbooks of Medical Surgical Nursing*, 10th edition. Philadelphia : Lippincott William & Wilkins Publisher
- Swanson, J.M., & Nies,M.A. (1997). *Community Health Nursing: Promoting The Health of Aggregates*. 2<sup>rd</sup> Ed. Philadelphia: W.B. Saunders Company.
- Tanyi RA. (2002). *Sexual Unattractiveness : A Patient's Story*. Medical Surgical Nursing Journal. Vol 11. <http://content.ebscohost.com/pdf10/pdf/2004/6pw/01feb04/>. Diperoleh tanggal 24 Februari 2011
- Tanyi RA., and Werner JS. (2005). *Spirituality in African American and Caucasian Women with End-Stage Renal Disease on Hemodialysis Treatment*. Healthcare for Women International. [http://content.ebscohost.com/pdf18\\_21/pdf/2006/ECI/01sept2006](http://content.ebscohost.com/pdf18_21/pdf/2006/ECI/01sept2006). Diperoleh tanggal 12 Februari 2011
- Tim Pascasarjana FIK UI. (2008). *Pedoman Penulisan Tesis*. Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia
- Tim Perawat Hemodialisa RSUD Dr. Moewardi. (2008). *Stres pada Pasien Yang Menjalani Hemodialisa di RSUD Dr. Moewardi Surakarta*.
- Videbeck, SL. (2001). *Psychiatric Mental Health Nursing*. USA. Lippincott Williams & Wilkins
- Yu Huang C and Sousa VD. (2009). *Stressors social support, depressive symptoms and general health status of Taiwanese caregivers of persons with stroke and Alzheimer diseases*. Journal Of Clinical Nursing

Yani, A. (2010). Pengertian Ikhlas.  
[http://id.shvoong.com/social\\_science/psychology/2092964](http://id.shvoong.com/social_science/psychology/2092964). diperoleh tanggal  
6 Juli 2011



**DATA PARTISIPAN PADA PENELITIAN : PENGALAMAN KELUARGA DALAM MERAWAT ANGGOTA KELUARGA YANG MENJALANI TERAPI HEMODIALISA DI KOTA BANDUNG ; STUDI FENOMENOLOGI**

No.	Kode Partisipan	Jenis Kelamin	Usia	Pekerjaan	Pendidikan	Suku	Hub. Dengan yang dirawat
1.	P1	Pria	41 tahun	Belum punya pekerjaan tetap	SMP	Sunda	Suami
2.	P2	Wanita	47 tahun	IRT	S1	Sunda	Anak kandung
3.	P3	Wanita	38 tahun	Karyawan swasta	S1	Sunda	Istri
4.	P4	Wanita	21 tahun	Mahasiswa/guru les	S1	Sunda	Anak kandung
5.	P5	Pria	61 tahun	Pensiunan	SMP	Sunda	Suami
6.	P6	Pria	51 tahun	PNS	S1	Sunda	Ayah kandung
7.	P7	Wanita	47 tahun	IRT	SMP	Sunda	Istri
8.	P8	Pria	24 tahun	Belum punya pekerjaan tetap	S1	Sunda	Anak Kandung

**ANALISIS DATA PENELITIAN**  
**PENGALAMAN KELUARGA DALAM MERAWAT ANGGOTA KELUARGA YANG MENJALANI TERAPI**  
**HEMODIALISA DI KOTA BANDUNG**

NO	TUJUAN KHUSUS	TEMA	SUB TEMA	KATEGORI	KATA KUNCI	Partisipan								
						1	2	3	4	5	6	7	8	
1	Pandangan keluarga terkait dengan respon anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa	Respon psikologis caregiver	Respon psikologis awal saat anggota keluarga dinyatakan gagal ginjal	Kaget/Shock	...kaget..kaget juga...	V			V					
					dua bulan masih shock...					V				
					Shock ibu teh..							V		
				Bingung	..Bingung...bingung masalah dana	V								
					..yaah gak karuan, khan namanya udah denger kalo itu penyakit berat					V				
					..bagaimana kita ke depan mempertahankan anak..						V			
					...bingungnya bukan main, kayaknya gak sadar..							V		
				Tidak percaya	...bingung juga khan..kalau enggak cuci darah khan nanti takutnya sampai yaaaah itulah...(meninggal dunia)		V		V					
					..pertama sih gak percaya..enggak yakin aja..		V						V	
					...gak yakin kalau bapak separah itu..		V							
				Sedih	..yaaaah jelas sedihlah..ga enak			V						
					..sedihnya yaah yah itu karena harus menjalani terapi..			V		V				
					...yaah nangis-nangis..kalau malam inget nangis terus...								V	
				Takut	...takutnya bukan mainlah...								V	
					ya iya takut, jelas ketakutan ga kuat lama (meninggal)								V	
					..kalau enggak cuci darah khan nanti takutnya sampai yaaaah itulah...(meninggal dunia)		V		V					
..takutnya bapak ninggalin cepet..									V					

				Kasih	..kasian gitu...				V	V					
					yaa..kasian ada..								V		
				Merasa Berdosa	..saya rasa paling berdosa gitu yah, kalau tidak bisa mempertahankan hidup anak							V			
					kalau saya tidak berusaha, saya juga salah (berdosa)..		V								
			Respon psikologis selama merawat anggota keluarga gagal ginjal	keyakinan penyakit sebagai ujian	...Ujian ini buat anak-anaknya juga..		V								
					..Manusia itu akan diuji dengan sakit..								V		
				Menerima	..saya enggak bisa nerima, lama-lama saya nerima..		V								
					..yaa sekarang mah memberi respon aja, mendoakan dan menerima									V	
				khawatir	..sempat khawatir, dan lebih banyak kekhawatirannya..(saat melihat istrinya ditransfusi dan dicuci darahnya)								V		
					(ibunya tidak mau diatur makan dan minumannya)..yaa akhirnya ,mah terserah mamah aja, karena mamah yang menjalani bukan saya..selanjutnya biarin..										V
				Kesal	..saya udah bilang jangan ke lab (laboratorium klinik diluar rumah sakit)..karena pasti mikirin apa apa, kalau udah ke lab pasti ngedrop, karena jadi kepikiran...		V								
					Yaaa kesal ada... (bapak minum obatnya tidak teratur)...									V	
2	Dampak terhadap caregiver yang merawat anggota keluarga yang menjalani terapi	Perubahan yang dialami caregiver	perubahan fisik		..yaaah jadi keluar energy banyak..jadi capek lah..				V						
				capek / lelah	kalau fisik sih mungkin capek..					V			V		
				keluhan sakit	..ada sakit punggung, kecapean kali ..				V						
					keluhan ada..flu..								V		

hemodialisa

	terganggu aktifitas	..yaah mengganggu aktifitas, tapi dipaksa aja gimana lagi..			V						
	penurunan berat badan	iyah pasti..(ada penurunan berat badan)				V					
		agak ramping..kayaknya enggak tau ngurusan kali..						V			
Perubahan psikologis	malu	..yah jelas malu..	V								
	gangguan komunikasi	...jujur aja saya jarang interaksi..	V								
		..takutnya salah paham..kalau saya bercerita tentang penyakit istri saya	V								
	cemas	...bingung juga khan..kalau enggak cuci darah khan nanti takutnya sampai yaaaah itulah (meninggal)		V		V					
	Stress	..stress..(dengan keluhan sakit yang dialaminya)				V					
		..yaah itu banyak yang dipikirkan..								V	
		..jadi rasanya berat gitu..(karena dengan merawat suaminya pekerjaannya makin bertambah)				V					
		..paling capek aja sama kepikiran..					V				
	Jenuh	...pikiran tuh jenuh kadang-kadang...								V	
Bangga	Saya terkejut dengan anak saya (yang menulis) badan boleh sakit, jiwa tetap tauhiid...ini yang membuat bergetar hati saya							V			
Perubahan sosial	Jarang komunikasi	..jujur aja yah pak, saya jarang interaksi..	V								
		..takunya salah paham gitu..	V								
		Paling ketemu cuman senyum aja (dengan tetangga)..				V					
		dulu arisan ikut, setelah sakit enggak..				V					

	Tidak ikut kegiatan	Kebetulan disini individual, jadi enggak terlalu peduli dengan tetangga depan			V						
		Khan enggak mungkin ikut pengajian-pengajian gitu..			V						
		..udah mau berhenti enggak boleh..(jadi bendahara RT)			V						
	Jadi lebih aktif	...ah enggak ada masalah, malah jadi lebih aktif sekarang..					V				
		Justru lebih banyak waktu luang dengan tetangga..					V				
Perubahan finansial	Kebingungan mencari sumber dana	...bingung...bingung masalah dana...	V								
		..eee dananya dari mana gitu..				V					
	kekurangan dana biaya perawatan	...hah..525 katanya..waduh darimana...	V								
		..ini kan bentroknnya sama apa, kuliah berhenti..					V				
		..ada kekurangannya sekitar 90 ribuan..							V		
		..tapi tetap aja darah harus dibeli..					V				
		iya, untuk cucinya aja, kalau misalkan untuk darah, obat mesti beli sendiri..					V				
		..harus bayar untuk obat...	V								
		dalam sebulan bisa habis sama obat itu sampai lima jutaan..				V					
		kalau obat banyak sih beli..								V	
menjual aset keluarga	..mamah kan udah abis rumah satu dalam jarak 1 tahun, abisnya ama darah ma obat..					V					

		Perubahan Spiritual	Lebih mendekati diri pada Allah	..lebih mendekati diri aja, selalu ingat sama Allah					V			
			kegiatan ibadah meningkat	..kalau lagi inget yaah berdoa..supaya lancar segala macam yaah berdoa saja, ngaji, shalat					V			
			Pasrah kepada Allah	ahhh ikhlas saja..pasrah..							V	
				yaah dijalani aja..								V
			Banyak bersyukur pada Allah	..berusaha mah khan udah, mungkin belum dikabulkan				V				
				kasih sayang Allah itu tidak harus yang meng enakkan..							V	
			menjadi berbakti pada orangtua	..yaa hikmahnya harus bersyukur aja..							V	
				yaah kalau enggak berbakti ke mamah ke siapa lagi								V
	Melaksanakan Tugas Kesehatan Keluarga terhadap anggota keluarga gagal ginjal	mengenal masalah penyakit	Tanda Gejala Penyakit GGK	...awalnya dia itu dikulit kuning-kuning, bengkak-bengkak juga	V		V					
				..keliatan dari muka juga keliatan lemes..			V					
				...yaah sesak...bahkan hampir enggak bisa bernafas...	V		V					
				,gejalanya mungkin mudah cape, ..kurang bersemangat..						V		
				..di wajah, di perut sama di kaki..bengkak itu seperti ngandung air				V				
				..ko anak semakin membengkak..							V	

	ketahuan si kakinya bengkok ke muka semuanya bengkok								V
	..jadi keracunan obat..				V				
	..kata dokter terakhir-terakhir ya katanya kekurangan itu darah..emm Hb				V				
	..jadi buang airnya lama..				V				
	..sampai buang airnya aja item..				V				
	mamah semakin lama semakin ga bisa kencing lah..								V
	nafsu makan mudah hilang..					V			
	..mual-mual..								V
	pertamanya tuh punya diabetes								V
	..awalnya darah tinggi..terus jantung		V			V			V
Awal Gejala dirasakan	..dua tahun kebelakang...	V		V	V				
	..januari 2007...					V			
	..berobat mulai 2010 bulan februari..		V						
	Cuci sekitar oktoberan lalu						V		
	tanggal 1 bulan 10 tahun 2009								V
Pengertian GGK	...sepengetahuan mah itu teh untuk membuang racun dalam darah..	V	V		V	V			V
	..yaah biasanya dibuangnya sama ginjal, ...karena ginjalnya gagal..					V			

		..usaha untuk mempertahankan kelangsungan hidup dari seseorang penderita gagal ginjal..			V			V			
		..jadi anggaplah fungsi ginjalnya diganti dengan mesin..			V						
		..sebetulnya saya blank kata tetangga itu penyakit berat..					V				
		katanya dindingnya ada yang bocor..								V	
		..lama -lama akan meninggal..						V	V		
		..kalau cuci darah teh atuh bunuh diri..							V		
		..cuci darah..dikeluarkan darahnya..							V		
Pengambilan keputusan	mengetahui bahaya	..lama -lama akan meninggal..						V	V		
		katanya dindingnya ada yang bocor..								V	
Pengambilan keputusan	memutuskan mencari upaya penyembuhan	..bapak harus dirawat di borromeus...			V						
		..periksa ke rumah sakit santosa..			V		V		V		
Perawatan pada anggota keluarga	Obat-obatan	..dulu mah suka bawa tulisan, jadi sedikit tau obat yang harus diminum	V								
		..ehmm apa yah seperti..aduh lupa lagi..(obatnya)	V								
		..obat tensi..terus vitamin..mual-mual..									
		...oyah antacid..terus amoksilin..	V								
		..pertama mengingatkan minum obat..				V					
		..obatnya banyak..kastosteril, alopurinol untuk asam uratnya, untuk darah tingginya ada tiga kaptopril, amlodivin, terus satunya lagi sulfamid gitu...				V					
		..untuk kalsiumnya kalsidin				V					V

	..yang rutin seperti kalos untuk tulangnya, cedocard untuk jantungnya, kalau bicnat dan..untuk penambah darah bioneuron						V			
	..kalo obat tensi seperti mortat, captopril									V
Makanan yang boleh	..pola makanan harus dijaga terus..	V	V	V						
	..lauknya seperti daging, daging ayam...tapi harus dipepes jangan digoreng..	V	V		V				V	V
	..terus sama air kaldu gitu khan..		V			V				
	..makanan yaah rendah kalium.tapi tinggi protein karena untuk meningkatkan hb		V	V						
	..kalau sayur paling wortel aja..		V							
	...buah sukun mau digoreng mau direbus ..terserah		V							
	..nah akhirnya pake daun pepaya..			V						
	..yaa telur, sayur sayur, tapi jangan banyak air..								V	V
	menjelang cuci darah..kita beli buah..							V		
	pepaya boleh..								V	
Makanan yang tidak boleh	..yang harus dijaga... seperti pisang yang tidak boleh, anggur, jeruk	V	V	V	V	V	V	V	V	V
	yang minuman yang rasa buah-buahan ga boleh..				V					
	..rata-rata hampir semua buah sih..tapi yang dihindari bener itu kadu..duren, nangka sedikit..sama pisang, belimbing..			V					V	V
	..yang hijau hijau udah enggak boleh..		V							
	...keluar ke rumah sodara..dikasih lah baso tahu ada parenya...		V							

	..jadi jangan banyak makan lemak-lemak, jangan yang berminyak-minyak	V							
	..seperti kentang enggak boleh...		V						
	..kalium..zat yang terdapat dalam..biasanya banyak dalam buah-buahan atau sayuran			V					
	yang paling tinggi kaliumnya itu pisang			V				V	
	..gak boleh makan santen, mamah enggak makan santen..				V				
Pengaturan cairan	..air cuman 3 gelas sehari..tidak boleh lebih..	V			V	V			V
	..masalahnya harus diperhitungkan sayur, karena sayur khan ada airnya	V							
	..setiap makan aja, minum obat...bahkan segelas pun enggak habis	V							V
	..emang minum juga udah dikurangi..		V						
	..asalnya boleh dari 1 liter...cuman 600 cc sebotol aqua		V		V				
	..tapi sekarang udah enggak bengkak jadi minum masih bisa satu liter sehari...			V					
	..malah kalau dibatasi jadi dehidrasi pas cuci darah..karena pas cuci darah ada proses penarikan dulu dari tubuh..			V					
	..alhamdulillah dikasih sedikit kelancaran buang air kecil...					V			
	..minum yah dikasih, dia hanya minum berapa gelas, tapi kita						V		
	..suka bengkak kalau banyak air							V	

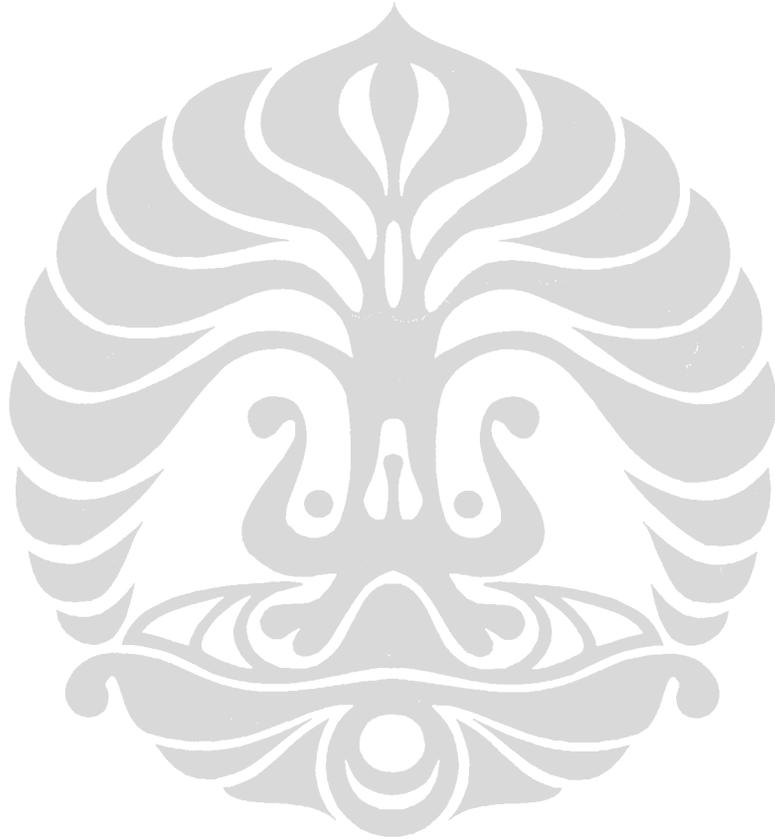
		satu gelas air dingin sama seperti dua gelas air hangat..																	V	
		kalau peraturan minumannya emang pertama tama diatur..																		V
		..jadi ya kalo 3 gelas ya bisa 6 gelas..																		V
		kadang-kadang..semaunya mamah..																		V
	Pengaturan aktifitas	..jangan terlalu cape, apalagi baru dipasang ave..	V						V											
		..itu kerja jangan terlalu yang berat-berat	V																	
		..sekarang kerja juga sudah apa yah..sudah off aja							V											
		..kegiatan lainnya nganter jemput anak paling..							V											
		kalau nyuci atau strika itu udah ga pernah dilakuin mamah																		V
		ngepel, kadang sih kalau badannya lagi sehat suka																		V
		jadi saya amat ketat untuk itu..																		V
		tidak ada aktifitas apapun..																		V
		..jangan gendong..																		V
		kalau sekarang mah saya larang ..kalau dulu mah sering keluar kota..																		V
		..nah sekarang ada satu olah raga taichi																		V
	Pelayanan Kesehatan	ke rumahsakit																		
		...awalnya ke santo yusup... tapi cuci darahnya harus ke habibie.... ke <u>al-islam</u> aja kata saya..	V																	
		..karena dari awal khan medical recordnya sudah ada di sana..al-islam..terus dari lokasi juga dekat dari rumah..																		V

			..ke rumah sakit immanuel..jalu ke <u>muhammadiyah</u> ..		V		V	V	V	V	V	V	
			..ke rumah sakit di balikpapan..					V					
			..ketika awal cuci darah ke hasan sadikin..						V				
		Puskesmas	minta rujukan ke puskesmas..				V						
			sering..sering ke puskesmas...Puskesmas Arcamanik..	V									
			Petugas puskesmas ingin setiap bulannya datang ke puskesmas..	V									
Dukungan bagi caregiver	Dukungan sosial	Dukungan teman-teman	..alhamdulillah pada care gitu..yah ngedukung aja dan ngedo'ain				V		V				
			terus bisa adaptasi dengan temen-temen				V						
			..jadi enggak minder...				V						
			..alhamdulillah jadi pengertian rekan rekan							V			
			..fine fine aja..berkumpul ama temen temen kadang di rumah										V
			..dimasukkan ke kartu keluarga pak gatot..								V		
	dukungan dana	pemberian dana dari pemerintah	..ada dari pemerintah...alhamdulillah	V									
			gakinda..tapi itu untuk cuci darah doang...	V									
			iyah sama jamkesmas, tapi tetap aja darah harus beli..			V	V	V	V				
			..kalau ga ada askes mah gimana							V	V		





				Merawat anak	Saya rawat anak saya sejak dia mengalami penyakit Lupus...								V		
--	--	--	--	--------------	--	--	--	--	--	--	--	--	---	--	--



## LAMPIRAN 1

**PENJELASAN PENELITIAN**

**Judul Penelitian : Pengalaman Keluarga dalam Merawat Anggota Keluarga yang Menjalani Terapi Hemodialisa di Kota Bandung ;  
Studi Fenomenologi**

**Peneliti : Nandang Jamiat Nugraha**

**NPM : 0906504871**

Peneliti adalah mahasiswa Program Studi Magister Ilmu Keperawatan Kekhususan Keperawatan Komunitas - Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.

Bapak/Ibu telah diminta untuk berpartisipasi dalam penelitian ini. Partisipasi ini sepenuhnya bersifat sukarela. Bapak/Ibu boleh memutuskan untuk berpartisipasi atau mengajukan keberatan atas penelitian ini kapanpun Bapak/Ibu inginkan tanpa ada konsekuensi dan dampak tertentu. Sebelum Bapak/Ibu memutuskan, saya akan menjelaskan beberapa hal sebagai bahan pertimbangan untuk ikut serta dalam penelitian ini, sebagai berikut :

1. Tujuan penelitian ini untuk mendapatkan gambaran tentang pengalaman keluarga dalam merawat anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa. Hasil penelitian ini sangat bermanfaat untuk pengembangan pelayanan keperawatan komunitas khususnya pada bagi keluarga yang merawat anggota keluarga yang mengalami hemodialisa

2. Jika Bapak/Ibu bersedia ikut serta dalam penelitian ini, peneliti akan melakukan wawancara pada waktu dan tempat yang sesuai dengan keinginan Bapak/ibu. Jika Bapak/Ibu mengizinkan, peneliti akan menggunakan alat perekam suara untuk merekam yang Bapak/Ibu katakan. Wawancara akan dilakukan selama satu kali selama 60-90 menit dengan menggunakan *tape recorder*
3. Penelitian ini tidak menimbulkan resiko. Apabila Bapak/Ibu merasa tidak nyaman selama wawancara, Bapak/Ibu boleh tidak menjawab atau mengundurkan diri dari penelitian ini.
4. Semua catatan yang berhubungan dengan penelitian akan dijamin kerahasiaannya. Peneliti akan memberikan hasil penelitian ini kepada Bapak/Ibu, jika Bapak/Ibu menginginkannya. Hasil penelitian ini akan diberikan kepada institusi tempat peneliti belajar dan pelayanan kesehatan setempat dengan tetap menjaga kerahasiaan identitas.
5. Jika ada yang belum jelas, silahkan Bapak/Ibu tanyakan pada peneliti.
6. Jika Bapak/ibu sudah memahami dan bersedia ikut berpartisipasi dalam penelitian ini, silahkan Bapak/Ibu menandatangani lembar persetujuan yang akan dilampirkan.

Bandung, ..... 2011

Peneliti,

Nandang Jamiat  
0906504871

**LAMPIRAN 2****LEMBAR PERSETUJUAN**

Saya yang bertandatangan di bawah ini ;

Nama :

Umur :

Pekerjaan :

Alamat :

Setelah mendengar penjelasan dari peneliti dan membaca penjelasan penelitian, saya memahami bahwa penelitian ini akan menjunjung tinggi hak-hak saya selaku partisipan. Saya berhak tidak melanjutkan berpartisipasi dalam penelitian ini jika suatu saat merugikan saya.

Saya sangat memahami bahwa penelitian ini sangat besar manfaatnya bagi peningkatan pelayanan keperawatan komunitas khususnya bagi saya selaku keluarga yang merawat pasien hemodialisa. Dengan menandatangani lembar persetujuan ini berarti saya bersedia ikut berpartisipasi dalam penelitian ini secara ikhlas dan tanpa paksaan dari siapapun.

Bandung.....2011

Peneliti

Saksi

Partisipan

(.....)

(.....)

(.....)

## Lampiran 3

**DATA DEMOGRAFI PARTISIPAN**

Nama :

Umur :

Pekerjaan :

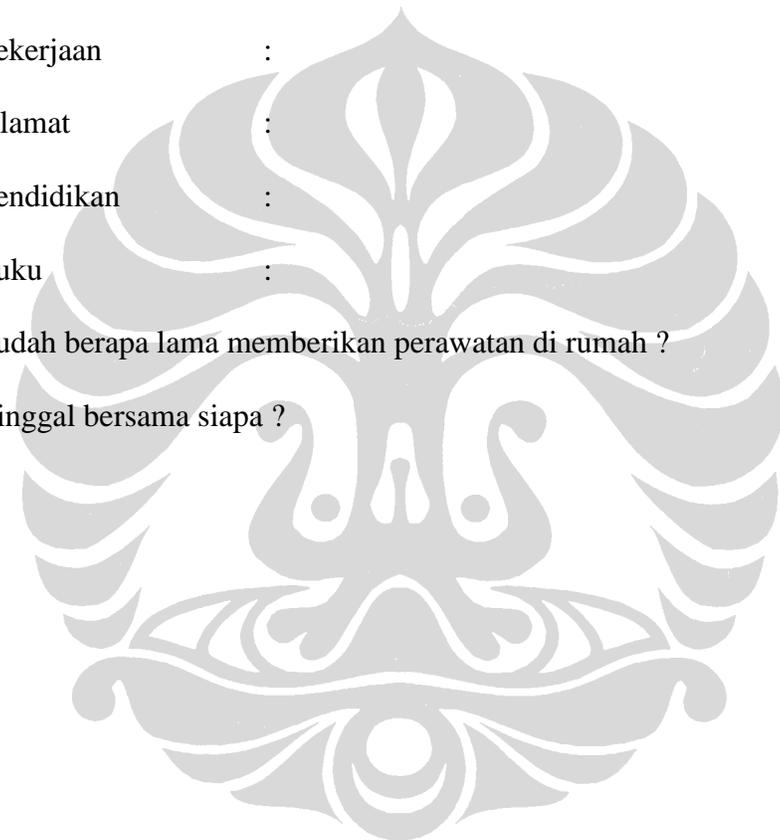
Alamat :

Pendidikan :

Suku :

Sudah berapa lama memberikan perawatan di rumah ?

Tinggal bersama siapa ?



## PANDUAN WAWANCARA

### Pernyataan Pembuka

Saya merasa ikut prihatin atas cobaan penyakit yang dialami oleh Orangtua/putra atau putri Bapak/Ibu saat ini, tetapi saya sangat bangga karena Bapak/Ibu tetap tabah dan kuat dalam menjalaninya sampai saat ini, sehingga saya sangat tertarik dengan pengalaman Bapak/Ibu dalam merawat anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa di rumah.

Pertanyaan untuk memandu wawancara adalah sebagai berikut :

1. Bagaimana respon Bapak/Ibu saat putra/orangtua didiagnosa gagal ginjal dan harus menjalani terapi hemodialisa?
2. Ceritakan bagaimana pengalaman merawat anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa?
3. Perubahan apa yang dialami Bapak/ ibu saat merawat anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa?
4. Apa harapan Bapak/Ibu dalam merawat anggota keluarga yang menjalani terapi hemodialisa?

## LAMPIRAN 5

## FORMAT CATATAN LAPANGAN

Nama Partisipan :	Kode Partisipan :
Tempat wawancara :	Waktu wawancara :
Suasana tempat saat akan dilakukan wawancara :	
Gambaran partisipan saat akan dilakukan wawancara :	
Posisi partisipan dengan peneliti :	
Gambaran Respon Partisipan selama wawancara berlangsung:	
Gambaran suasana tempat selama wawancara berlangsung:	
Respon Partisipan saat terminasi	

**UNIVERSITAS INDONESIA**  
**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN**

Kampus UI Depok Telp. (021)78849120, 78849121 Faks. 7864124  
Email : humasfik.ui.edu Web Site : www.fikui.ac.id

or : 262/H2.F12.D1/PDP.04.02/2011  
iran : -  
al : Permohonan pengambilan data awal

26 Januari 2011

etua  
esia Renal Registry (IRR)  
mahera No. 8  
ing

rangka pelaksanaan kegiatan **Tesis** mahasiswa Program Magister Ilmu  
 awatan Kekhususan Keperawatan Komunitas Fakultas Ilmu Keperawatan  
 sitas Indonesia (FIK-UI) atas nama

**Sdr. Nandang Jamiat**  
**0906504871**

ini kami sampaikan bahwa pelaksanaan tesis tersebut merupakan  
 akhir dalam menyelesaikan studi di FIK-UI.

ngan dengan hal tersebut, bersama ini kami mohon kesediaan Saudara  
 nkan mahasiswa untuk mencari data awal di Indonesia Renal Registry  
 andung sebagai tahap awal pelaksanaan kegiatan tesis.

rhatian Saudara dan kerjasama yang baik, disampaikan terima kasih.

Dekan,  
  
Dewi Irawaty, MA, PhD  
NIP 19520601 197411 2 001

an Yth. :  
I Dekan FIK-UI  
rtaris FIK-UI  
jer Pendidikan dan Mahalum FIK-UI  
i Program Pascasarjana FIK-UI  
linator M.A. "Tesis"  
ggal



**UNIVERSITAS INDONESIA**  
**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN**

Kampus UI Depok Telp. (021)78849120, 78849121 Faks. 7864124  
 Email : humasfik.ui.edu Web Site : www.fikui.ac.id

K02/H2.F12.D/PDP.04.02/2011

25 April 2011

an : -  
 : Permohonan ijin penelitian

rektur  
 Muhammadiyah  
 ng

rangka pelaksanaan kegiatan **Tesis** mahasiswa Program Magister Ilmu  
 watan Peminatan Keperawatan Komunitas Fakultas Ilmu Keperawatan  
 itas Indonesia (FIK-UI) atas nama:

**Sdr. Nandang Jamiat Nugraha**  
**0906504871**

mengadakan penelitian dengan judul : **"Pengalaman Keluarga Dalam  
 rat Anggota Keluarga yang Menjalani Terapi Hemodialisa di Kota  
 ng: Studi Fenomenologi"**.

ngan dengan hal tersebut, bersama ini kami mohon dengan hormat  
 an Saudara mengizinkan yang bersangkutan untuk mengadakan  
 an di RS. Muhammadiyah Bandung.

rhatian Saudara dan kerjasama yang baik, disampaikan terima kasih.

  
 Dekan  
 Dewi Irawaty, MA, PhD.  
 NIP 19520601 197411 2 001

an Yth. :  
 il Dekan FIK-UI  
 ala Bagian Diklat RS. Muhammadiyah Bandung  
 ala Ruang Unit Hemodialisa RS. Muhammadiyah Bandung  
 etaris FIK-UI  
 ajer Pendidikan dan Mahalum FIK-UI  
 a Program Pascasarjana FIK-UI  
 dinator M.A. "Tesis"

nggal  
 la Kantor Kesbanglinmasda Propinsi Jawa Barat  
 Pengalaman keluarga..., Nandang Jamiat Nugraha, FIK UI, 2011



**UNIVERSITAS INDONESIA**  
**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN**

Kampus UI Depok Telp. (021)78849120, 78849121 Faks. 7864124  
Email : humasfik.ui.edu Web Site : www.fikui.ac.id

Nomor : 403/H2.F12.D/PDP.04.02/2011  
Lampiran : --  
Perihal : Permohonan ijin penelitian

25 April 2011

Yth. Kepala  
Kantor Kesbanglinmasda  
Provinsi Jawa Barat

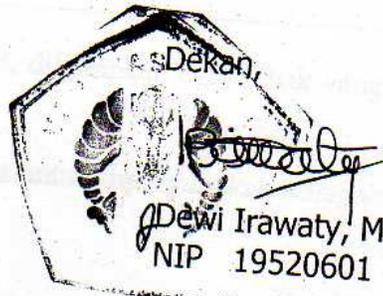
Dalam rangka pelaksanaan kegiatan **Tesis** mahasiswa Program Magister Ilmu Keperawatan Peminatan Keperawatan Komunitas Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia (FIK-UI) atas nama:

**Sdr. Nandang Jamiat Nugraha**  
**0906504871**

akan mengadakan penelitian dengan judul : **"Pengalaman Keluarga Dalam Merawat Anggota Keluarga yang Menjalani Terapi Hemodialisa di Kota Bandung: Studi Fenomenologi"**.

Sehubungan dengan hal tersebut, bersama ini kami mohon dengan hormat kesediaan Saudara mengijinkan yang bersangkutan untuk mengadakan penelitian di Kota Bandung.

Atas perhatian Saudara dan kerjasama yang baik, disampaikan terima kasih.



Embusan Yth. :  
Wakil Dekan FIK-UI  
Kepala Kantor Kesbanglinmas Kota Bandung  
Sekretaris FIK-UI  
Manajer Pendidikan dan Mahalum FIK-UI  
Ketua Program Pascasarjana FIK-UI  
Koordinator M.A. "Tesis"  
Pertinggal



**PEMERINTAH PROVINSI JAWA BARAT  
BADAN KESATUAN BANGSA, POLITIK  
DAN PERLINDUNGAN MASYARAKAT DAERAH  
Jalan Supratman No. 44 Telp. 720674 – 7106286  
BANDUNG**

Kode Pos 40121

**SURAT KETERANGAN**  
Nomor : 070/450/MHS/HAL

bertanda tangan di bawah ini :

**ala Badan Kesatuan Bangsa, Politik dan Perlindungan Masyarakat Daerah Provinsi  
a Barat.**

asarkan surat dari : Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia Nomor.  
K.102/H2.F12.D/PDP.04.02/2011 Tanggal. 25 April 2011

erangkan bahwa :

N a m a	:	<b>NANDANG JAMIAT NUGRAHA</b>
HP/E-Mail	:	08122057929
Tempat/tgl lahir	:	Bandung, 14 September 1973
Agama	:	Islam
Pekerjaan	:	Dosen
Alamat	:	Jl.Cijerah Gg Pasantren 286 Bandung
Peserta	:	-
Maksud	:	Penelitian
Untuk Keperluan	:	Judul Penelitian " Pengalaman Keluarga Dalam Marawat Anggota Keluarga Yang Menjalani Terapi Hemodialisa di Kota Bandung Studi Fenomenologi "
Lokasi	:	Kota Bandung
Lembaga/Instansi Yang Dituju	:	RS.Muhammadiyah Kota Bandung

ungan dengan maksud tersebut, diharapkan agar pihak yang terkait dapat memberikan bantuan/  
as yang diperlukan.

ian Surat Keterangan ini dibuat untuk dipergunakan sebagaimana mestinya, dan berlaku sampai  
1 tanggal, 30 Mei 2011

Bandung, 4 Mei 2011

A.n. KEPALA BADAN KESATUAN BANGSA, POLITIK  
DAN PERLINDUNGAN MASYARAKAT DAERAH  
PROVINSI JAWA BARAT  
Kepala Bidang Hubungan Antar Lembaga,



*[Signature]*  
**E. MOERJONO, SH.**  
NIP. 19610126 199103 1 003



# UNIVERSITAS INDONESIA FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN

Kampus UI Depok Telp. (021)78849120, 78849121 Faks. 7864124  
Email : humasfik.ui.edu Web Site : www.fikui.ac.id

## KETERANGAN LOLOS KAJI ETIK

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

**Pengalaman Keluarga dalam Merawat Anggota Keluarga yang Menjalani Terapi Hemodialisa di Kota Bandung : Studi Fenomenologi**

Nama peneliti utama : **Nandang Jamiat Nugraha**

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

Dan telah menyetujui proposal tersebut.

Jakarta, 23 Mei 2011

Ketua,

Yeni Rustina, PhD

NIP. 19550207 198003 2 001



NIP. 19520601 197411 2 001