



UNIVERSITAS INDONESIA

**PENGALAMAN PENDAMPINGAN KELUARGA DALAM MERAWAT ANGGOTA
KELUARGANYA PADA KONDISI VEGETATIVE DALAM KONTEKS ASUHAN
KEPERAWATAN DI RSUP. FATMAWATI JAKARTA**

TESIS

**Rosyidah Arafat
0806446851**

**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN
PROGRAM PASCA SARJANA FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN
KEKHUSUSAN KEPERAWATAN MEDIKAL BEDAH
DEPOK
JULI 2010**



UNIVERSITAS INDONESIA

**PENGALAMAN PENDAMPINGAN KELUARGA DALAM MERAWAT
ANGGOTA KELUARGANYA PADA KONDISI VEGETATIVE DALAM
KONTEKS ASUHAN KEPERAWATAN
DI RSUP. FATMAWATI JAKARTA**

TESIS

Diajukan sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelar

Magister keperawatan

Rosyidah Arafat

0806446851

**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN
PROGRAM PASCA SARJANA FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN
KEKHUSUSAN KEPERAWATAN MEDIKAL BEDAH
DEPOK
JULI 2010**

HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS

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

Nama : Rosyidah Arafat
NPM : 0806346851
Tanda tangan : 
Tanggal : 15 Juli 2010



PERNYATAAN PERSETUJUAN

Tesis ini telah disetujui dan dipertahankan di hadapan Tim Penguji Sidang Tesis
Program Magister Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.

Depok, Juli 2010

Pembimbing I



Dr. Ratna Sitorus, S.Kp., M. App.Sc

Pembimbing II



Henny Permatasari, S.Kp.,Sp.Kom

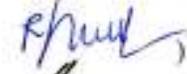
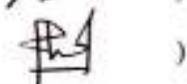
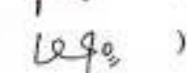


HALAMAN PENGESAHAN

Tesis yang diajukan oleh :
Nama : Rosyidah Arafat
NPM : 0806446851
Program Studi : Pasca Sarjana Fakultas Ilmu Keperawatan
Judul Tesis : Pengalaman pendampingan keluarga dalam merawat anggota keluarganya pada kondisi *vegetative* dalam konteks asuhan keperawatan di RSUP. Fatmawati Jakarta

Telah berhasil dipertahankan dihadapan Dewan Penguji dan diterima sebagai bagian persyaratan yang diperlukan untuk memperoleh gelar Magister Ilmu keperawatan pada Program Pasca Sarjana Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia.

DEWAN PENGUJI

Pembimbing I : Dr. Ratna Sitorus, S. Kp., M. App, Sc ()
Pembimbing II : Henny Permatasari, S.Kp.,M.Kep.,Sp. Kom ()
Penguji I : Tuti Herawati, S.Kp., MN ()
Penguji II : Yani Sofiani, S.Kp., Sp.KMB ()

Ditetapkan di : Depok

Tanggal :

Oleh

Dewi Irawati, MA., Ph.D
Nip. 19520601 197411 2 001
Dekan Fakultas Ilmu keperawatan
Universitas Indonesia

KATA PENGANTAR

Puji syukur kehadiran Allah SWT karena atas rahmat dan karunianya, penulis dapat menyelesaikan tesis ini. Dalam penyusunan tesis ini, penulis mendapat banyak bimbingan dan dukungan dari berbagai pihak, untuk itu penulis mengucapkan terimakasih yang setinggi-tingginya kepada :

1. Dewi Irawaty, Ph.D. Sebagai Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia
2. Krisna Yetti, S.Kp.,M.App.Sc. Sebagai Ketua Program Pasca Sarjana Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.
3. Dr. Ratna Sitorus, S.Kp.,M.App.Sc. Sebagai Pembimbing I yang telah banyak memberikan masukan, arahan dan motivasi kepada penulis dalam penyusunan tesis.
4. Henny Permatasari.,S.Kp.,M.Kep. Sp.Kom Sebagai Pembimbing II yang juga telah memberikan masukan, arahan dan motivasi kepada penulis dalam penyusunan tesis.
5. Keluarga atas dukungan materi dan sumbangan doa yang tak ternilai harganya.
6. Rekan-rekan S2 Keperawatan Medikal Bedah Angkatan 2008 atas motivasi dan dukungannya.
7. Semua keluarga yang terlibat sebagai partisipan dalam penelitian ini

Akhir kata, saya berharap Tuhan Yang Maha Esa berkenan membalas segala kebaikan semua pihak yang telah membantu. Semoga tesis ini membawa manfaat bagi pengembangan ilmu.

Depok, 15 Juli 2010

Penulis

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

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

Nama : Rosyidah Arafat
NPM : 0806446851
Program Studi : Pasca Sarjana Keperawatan Medikal Bedah
Fakultas : Ilmu Keperawatan
Jenis Karya : Tesis

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

Pengalaman pendampingan keluarga dalam merawat anggota keluarganya pada kondisi *vegetative* dalam konteks asuhan keperawatan di RSUP. Fatmawati Jakarta

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

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya.

Dibuat di : Depok
Pada tanggal : 15 Juli 2010
Yang menyatakan:

Rosyidah Arafat

ABSTRAK

Nama : Rosyidah Arafat
Program Studi : Program Pasca Sarjana Fakultas Ilmu Keperawatan
Judul : Pengalaman pendampingan keluarga dalam merawat anggota keluarganya pada kondisi *vegetative* dalam konteks asuhan keperawatan di RSUP. Fatmawati Jakarta

Tujuan penelitian ini adalah untuk memperoleh pemahaman yang mendalam tentang pengalaman pendampingan keluarga dalam merawat anggota keluarganya pada kondisi *vegetative* dalam konteks asuhan keperawatan di RSUP. Fatmawati Jakarta. Desain penelitian ini adalah fenomenologi deskriptif. Hasil penelitian mengidentifikasi 5 tema, yaitu 1) respon biopsikososiospiritual keluarga ; 2) keterlibatan keluarga dalam pendampingan perawatan ; 3) permasalahan yang dihadapi keluarga ; 4) mekanisme koping keluarga ; 5) Asuhan keperawatan yang telah diterima dari perawat ; 6) Harapan keluarga dalam melakukan pendampingan perawatan. Perawat diharapkan dapat melakukan pengkajian secara mendalam pada keluarga pasien, sehingga dapat dilakukan intervensi yang tepat bagi keluarga.

Kata kunci :

Vegetative ; pendampingan keluarga ; stroke ; asuhan keperawatan

ABSTRACT

Name : Rosyidah Arafat
Study Program : Post Graduate Program Faculty of Nursing Science
Title : Family experience of caring for family's member in the context nursing care of patient with vegetative in RSUP Fatmawati Jakarta

The aim of this study were to explore family experience of caring for family's member with vegetative . This study employed descriptive phenomenology design. This study identified 6 themes includes : 1) Biopsychosociospiritual respons ; 2) family participating of nursing care ; 3) family problems to caring for patients ; 4) Coping mechanism of family ; 5) caring received of nurse ; 6) family expected of caring with vegetative state. This result hopes to understanding about the impotant of depth assessment for family, therefore, it can do an effective intervention for family.

Key word :

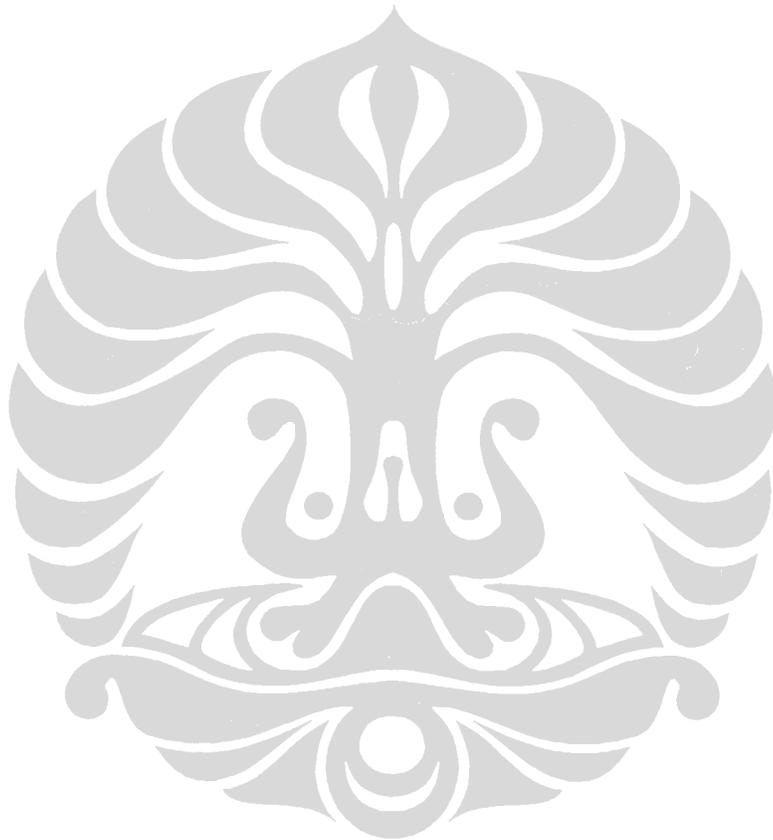
Vegetative , caring of family, stroke, nursing care

DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL.....	i
HALAMAN PENYATAAN ORISINALITAS	ii
LEMBAR PENGESAHAN	iii
KATA PENGANTAR	iv
LEMBAR PERSETUJUAN PUBLIKASI KARYA ILMIAH	v
ABSTRAK	vi
ABSTRACT	vi
DAFTAR ISI.....	vii
DAFTAR LAMPIRAN.....	ix
BAB 1 : PENDAHULUAN	
1.1. Latar Belakang	1
1.2. Rumusan Masalah	7
1.3. Tujuan Penelitian	8
1.4. Manfaat Penelitian	9
BAB 2 : TEORI PENUNJANG	
2.1 Konsep Stroke.....	10
2.2. Vegetative State.....	19
2.3. Asuhan Keperawatan pasien stroke dengan vegetative state.....	21
2.4. Konsep Keluarga.....	28
BAB 3 : METODE PENELITIAN	
3.1. Rancangan Penelitian	38
3.2. Populasi dan Partisipan.....	39
3.3. Tempat dan Waktu Penelitian	41
3.4. Etika penelitian	42
3.5. Metode Pengumpulan Data	44
3.6. Alat Bantu pengumpulan Data	46
3.7. Analisis Data	47
3.8. Keabsahan Data	48
BAB 4 : HASIL PENELITIAN	
4.1. Gambaran Karakteristik Partisipan	49
4.2. Analisis Tematik	50
BAB 5 : PEMBAHASAN	

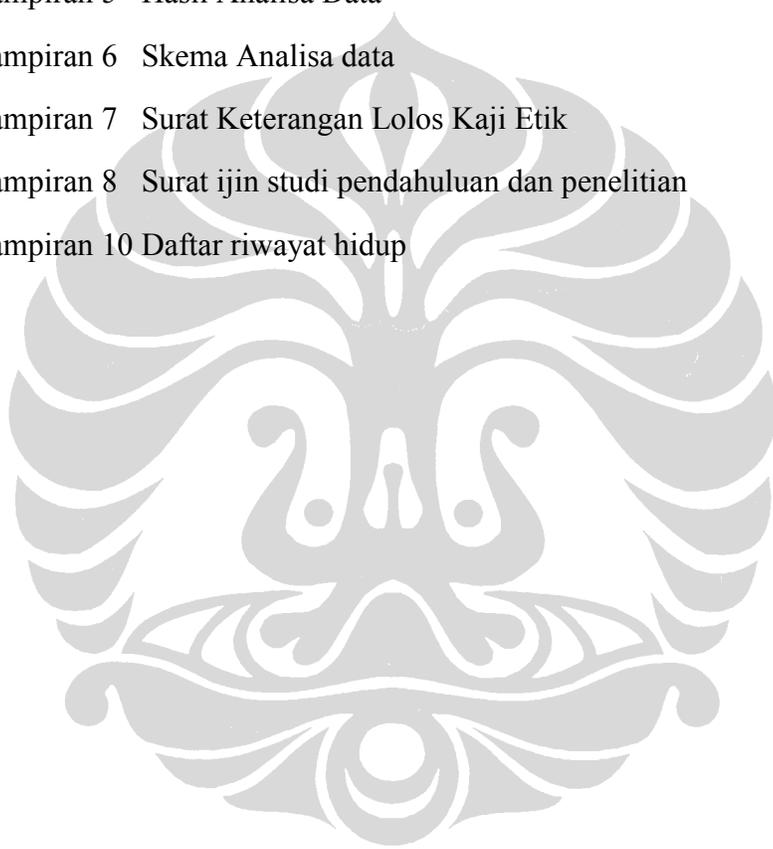
5.1.	Interpretasi Hasil Penelitian.....	62
5.2.	Keterbatasan Penelitian	79
5.3.	Implikasi hasil penelitian	80
BAB 6 :	SIMPULAN DAN SARAN	
6.1.	Simpulan.....	82
6.2.	Saran.....	83

DAFTAR REFERENSI
LAMPIRAN



DAFTAR LAMPIRAN

- Lampiran 1 Surat Pengantar Partisipan
- Lampiran 2 Surat Persetujuan
- Lampiran 3 Panduan Wawancara
- Lampiran 4 Format Catatan lapangan
- Lampiran 5 Hasil Analisa Data
- Lampiran 6 Skema Analisa data
- Lampiran 7 Surat Keterangan Lolos Kaji Etik
- Lampiran 8 Surat ijin studi pendahuluan dan penelitian
- Lampiran 10 Daftar riwayat hidup



1. PENDAHULUAN

Bab ini mendeskripsikan latar belakang penelitian, rumusan masalah penelitian, tujuan penelitian ; tujuan umum dan khusus, dan manfaat penelitian bagi pelayanan keperawatan, masyarakat, pendidikan dan perkembangan ilmu keperawatan.

1.1. Latar Belakang

Data dari *World Health Organization* (WHO) menunjukkan bahwa saat ini, ada 15 juta orang penduduk dunia mengalami stroke, 5 juta diantaranya meninggal dan sekitar 5 juta orang yang mengalami kecacatan permanen, diperkirakan pada tahun 2020 meningkat menjadi 61 juta orang penderita stroke, di Indonesia 8 per 1000 penduduk yang mengalami kecacatan akibat stroke dan 123684 kematian (¶ 1, *Global burden of stroke*, 2010).

Sejauh ini stroke masih merupakan penyebab kematian pertama dirumah sakit di Indonesia dan sebagai penyebab kecacatan terbanyak pada kelompok usia dewasa. Data dasar rumah sakit mencatat angka kejadian stroke sebesar 63,52 per 100.000 penduduk pada kelompok usia diatas 65 tahun. Secara kasar, terdapat dua orang mengalami serangan stroke setiap harinya di Indonesia. Angka kejadian stroke di Indonesia meningkat dengan tajam, bahkan saat ini Indonesia merupakan negara dengan jumlah penderita stroke terbesar di Asia, faktor penyebab yang terbanyak adalah stres. (¶ 3, *Penderita stroke*, 2010), dari hasil riset kesehatan dasar departemen kesehatan pada tahun 2007 ditemukan prevalensi stroke di DKI Jakarta adalah 12,5 per 1000 penduduk. (RISKESDAS, 2008)

Stroke adalah penyakit serebrovaskuler yang mengacu kepada setiap gangguan neurologik mendadak yang terjadi akibat pembatasan atau terhentinya aliran darah melalui system suplai darah otak (Price & Wilson, 2005). Stroke

merupakan masalah saraf kesehatan utama didunia, meskipun upaya pencegahan telah menimbulkan penurunan pada insiden dalam beberapa tahun terakhir, stroke merupakan peringkat ketiga penyebab kematian, dengan prevalensi mortalitas 18 % sampai 37% untuk stroke serangan pertama dan sebesar 62% untuk stroke berulang. Terdapat kira-kira 2 juta orang bertahan hidup dari stroke yang mempunyai beberapa kecacatan, dari angka ini 40% memerlukan bantuan dalam aktivitas kehidupan sehari-hari (Smeltzer & Bare, 2004)

Stroke mengakibatkan gangguan metabolisme serebral sehingga terjadi iskemik dan pada fase lebih lanjut menimbulkan nekrosis pada thalamus dan kortikal, Hal ini merupakan penyebab utama terjadinya kondisi *vegetative state*. Berdasarkan Glasgow Outcome Scale (GOS), *vegetative state* adalah tahap keempat dalam prognosis pasien yang mengalami gangguan serebral yang terdiri dari beberapa tahapan : *Good recovery, moderate disability, severe ability, vegetative state , dead*. Sekitar 20% dari hasil pengobatan dan perawatan trauma atau gangguan serebral berdasarkan skala GOS mengalami *vegetative state* (Gupta, 2008). Dari hasil penelitian Lavrijsen (2005) ditemukan bahwa 5 dari 140 kasus gangguan akut pada otak mengalami *vegetative state*. Di Belanda, yang mengalami *vegetative state* lebih dari satu bulan prevalensinya 2/1000.000, stroke merupakan penyebab yang terbanyak. 73, 3% perempuan dengan usia rata-rata 56 tahun. Di rumah sakit Fatmawati ditemukan 4 orang yang mengalami *vegetative state* pada pasien stroke selama 3 bulan terakhir.

Vegetative state adalah kondisi neurologis, dimana seseorang tidak lagi sadar pada lingkungan dan dirinya sendiri secara total yang secara klinis disebabkan oleh adanya gangguan pada hipotalamus dan batang otak. Adapun criteria pasien dikategorikan dalam kondisi *vegetative state* : tidak sadar secara total, tidak mampu untuk berinteraksi/berespon dengan lingkungan, kerusakan respon terhadap berbagai stimuli : visual auditori, taktil dan nyeri, gangguan gerakan

volunteer, inkontinensi alvi, inkontinensi uri, tidak mampu berbahasa dan berekspresi, berada dalam siklus tidur. (Gupta, 2008)

Vegetative state menurut McClean (2003) adalah Hilangnya respon dan kesadaran akibat disfungsi hemisfer serebral, pada diensephalon dan batang otak yang mengatur reflex motorik dan autonom, siklus bangun tidur. Pasien mungkin memiliki reflex yang kompleks, termasuk membuka mata, menguap, gerakan involunter pada pemberian stimuli nyeri, tetapi tidak menunjukkan kesadaran pada diri ataupun lingkungannya. *Vegetative state* adalah kondisi kronik dan kritis yang mempengaruhi kemampuan untuk mempertahankan tekanan darah, respirasi, dan fungsi jantung, tetapi tidak fungsi kognitif. Meskipun batang otak tetap mensupport fungsi kardiorespirasi, adanya reflex pada midbrain atau pontine mungkin bervariasi.

Asuhan keperawatan pada pasien dengan *vegetative state* bersifat suportif untuk mencegah komplikasi, dan hal yang penting untuk dilakukan adalah manajemen jalan napas, nutrisi, eliminasi, integritas kulit, perawatan diri, dan manajemen pergerakan sendi. Selain itu, pada kondisi *vegetative state* pasien berada pada tahap perawatan secara total, sehingga dibutuhkan dukungan yang sangat besar dari keluarga, keluarga yang merawat memerlukan proses adaptasi dengan kondisi tersebut dan mampu berdamai dengan proses yang sulit. Keluarga pasien stroke adalah seseorang yang juga membutuhkan perawatan, seringkali keluarga diabaikan, padahal mereka adalah bagian yang sangat penting untuk kesuksesan perawatan dirumah (McAdam & Punthillo, 2009).

Duran (2007), menyatakan bahwa dalam pelayanan keperawatan yang holistic diperlukan pendekatan keluarga dalam konteks *family centered*, yaitu sebuah pendekatan dimana kepedulian tidak hanya ditujukan pada pasien tetapi juga keluarga pasien karena setiap pasien adalah bagian dari unit keluarga. Dengan

penjelasan tentang prosedur dan keterlibatan keluarga dalam merawat membuat keluarga merasa nyaman dan mengerti kondisi pasien.

Kondisi *vegetative state* membutuhkan perawatan secara total dan berlangsung lama, sehingga keluarga pasien diharapkan mampu beradaptasi dengan kondisi tersebut. Menurut Dyk dan Sutherland (1998), keluarga memiliki tingkat stress yang lebih tinggi dalam merawat keluarganya yang berada pada fase penyakit terminal, hal ini sesuai dengan teori Calista Roy (Tomey & Aligood, 2006) yang menyatakan bahwa penyakit kritis mengakibatkan gangguan dalam hidup, gangguan tersebut membutuhkan proses kompensatori yang menghasilkan adaptasi terhadap kejadian tersebut, adaptasi dapat secara positif atau negatif, sempurna atau tidak sempurna tergantung kejadian selama periode kritis berlangsung, keluarga harus mampu beradaptasi terhadap setiap perubahan kondisi pasien.

Proses adaptasi dan respon keluarga dalam melakukan pendampingan perawatan pada pasien *vegetative state* akan mempengaruhi keluarga dalam kehidupan sehari-hari baik secara fisik ataupun psikologis. Dalam sebuah penelitian kualitatif, Titler (2006) menyatakan bahwa keluarga pasien yang berada pada perawatan intensif menampilkan karakteristik ; mudah tersinggung, emosi yang labil, ketakutan dan kecemasan. Pengalaman tersebut mengakibatkan gangguan hubungan dan perubahan peran dalam keluarga serta tekanan/ketegangan, sehingga perawat harus memberikan intervensi yaitu dengan memberikan informasi yang jelas pada keluarga.

Gregonio (2005) menyelidiki 76 keluarga yang anggota keluarganya mengalami gangguan pada otak, mereka menunjukkan > 50 % keluarga mengalami depresi, hipokondria, bunuh diri, kelemahan dan kecemasan, walaupun itu terjadi pada keluarga tertentu, tapi hal tersebut juga bisa terjadi pada keluarga yang lain. Selain itu juga keluarga mengalami kesedihan, ketakutan, kepenatan,

ketidakpastian, perasaan bersalah karena adanya perubahan dalam hubungan keluarga, konflik peran keluarga, dan hilangnya komunikasi dengan anggota keluarga. Sedangkan menurut McAdam & Punthillo (2009), tidak hanya gejala psikologis yang ditimbulkan oleh keluarga pada saat pasien dalam kondisi kritis tetapi juga gejala fisik seperti gangguan tidur, kelelahan, nafsu makan menurun, dan nyeri.

Hasil *pre study* pada dua keluarga pasien stroke dengan *vegetative state* di RSUP. Fatmawati ditemukan bahwa keluarga merasa sedih dan putus asa karena telah berbulan-bulan di rumah sakit, namun kondisi keluarganya tidak mengalami perubahan yang berarti bahkan ada anggota keluarga yang merasa terancam kehilangan pekerjaan karena harus merawat dan menunggu keluarganya tiap hari.

Dalam *review* penelitian Han & Haley (1999) , menyebutkan bahwa prevalensi depresi yang dialami oleh keluarga pasien dengan stroke 40-52 %, dan diperkirakan faktor prediktornya adalah demografi keluarga (usia, pendapatan, lama perawatan, dan hubungannya dengan keluarga), faktor psikososial keluarga, status kesehatan fisik keluarga, gejala pasien stroke itu sendiri. Yu-Ying Tang (2002) menyebutkan bahwa karakteristik keluarga juga mempengaruhi pengalaman yang mereka rasakan : usia, jenis kelamin, pendidikan, pendapatan keluarga, status pekerjaan, hubungannya dengan pasien, masalah kesehatan yang dihadapi, lama perawatan yang dilakukan, dan status fungsi pasien.

Respon keluarga terhadap kondisi pasien dengan *vegetative state*, juga dipengaruhi oleh jenis kelamin dan kedekatan hubungan anggota keluarga yang sakit. Menurut Davidson (2009), kecemasan lebih tinggi terjadi pada anggota keluarga perempuan yang sangat berpengaruh terhadap kebutuhan keluarga, dan yang sering terjadi adalah kecemasan situasional, suatu kecemasan yang erat hubungannya dengan kebutuhan pasien pada saat itu. Sedangkan menurut Pierce, et al ,(2007) Pengalaman seorang laki-laki dalam merawat istrinya yang terkena

stroke ; mereka berusaha mempertahankan stabilitas, mengontrol kehidupan dan lingkungannya, juga memperlihatkan spiritualitas dari seorang laki-laki. Menurut mereka hal yang paling menyita energinya adalah bagaimana mempertahankan sistem dan melindungi istrinya dari ancaman perubahan yang diakibatkan oleh stroke, sementara dia harus mencari keseimbangan dalam kehidupan. Para laki-laki ini mencari dukungan melalui *peer group*, untuk berbagi tentang perawatan yang mereka lakukan terhadap istrinya, tujuannya adalah untuk mengatur kehidupan istrinya dan mengurangi tingkat stressnya.

Mengkaji dan memahami kebutuhan keluarga secara proaktif dapat memaksimalkan adaptasi keluarga terhadap kondisi pasien yang kritis. CCFNI (2006) mengkategorikan 5 hal yang dibutuhkan oleh keluarga pasien dalam perawatan intensif yaitu ; dukungan, kenyamanan, informasi, kedekatan dengan pasien, dan adanya kepastian. Komunikasi antara pasien, keluarga dan petugas kesehatan secara konsisten merupakan inti dari pengalaman yang positif dari perawatan stroke. Kejujuran dan kejelasan informasi dibutuhkan, meskipun prognosis jelek ataupun tidak pasti. Keluarga mengatakan gaya komunikasi sangat penting dalam mentransfer informasi , jika keluarga tahu bahwa pasien tidak dapat lagi bertahan hidup, maka keluarga akan mengantarkan pasien meninggal dalam keadaan damai dan tenang. Dibutuhkan komunikasi antara keluarga, pasien dan petugas kesehatan pada kondisi penyakit stroke yang parah. Dalam menciptakan kontrol dan stabilitas, keluarga membutuhkan banyak energi untuk mempertahankan keseimbangan dalam hidup, ada tiga dimensi yang diperlukan yaitu dukungan, solusi, dan kontrol. (Friedemann, 2005)

Melihat fenomena di atas, tampak bahwa masalah pasien stroke dengan kondisi *vegetative state* begitu banyak dan kompleks. Meskipun sudah banyak terungkap tentang masalah pasien dengan stroke , tetapi di Indonesia sendiri belum ada laporan atau penelitian sebelumnya yang terkait pengalaman keluarga dalam merawat pasien dengan *vegetative state*.

1.2. Rumusan Masalah

Di Indonesia kejadian stroke dari tahun ketahun mengalami peningkatan, oleh karena itu dibutuhkan upaya yang maksimal dalam penanganannya. Salah satunya adalah pemberian asuhan keperawatan secara holistic pada pasien stroke dengan *vegetative state*. Masalah yang dialami pasien *vegetative state* sangat kompleks, baik secara fisik, psikologis, social, dan spiritual. Khususnya pada keluarga, keluarga berperan penting dalam memberi dukungan dan perawatan, namun saat ini perawat masih belum maksimal dalam memberikan asuhan keperawatan kepada pasien *vegetative state* terkait dengan keluarga pasien.

Oleh karena itu, penelitian ini mencoba mengungkap fenomena tersebut dengan menggunakan pendekatan kualitatif fenomenologi, dimana dengan pendekatan ini diharapkan informasi yang terkait dengan fenomena diatas secara komprehensif didapatkan dengan menggunakan pengalaman keluarga pasien dalam merawat anggota keluarganya dengan kondisi *vegetative*, sehingga dapat memahami secara lebih baik kondisi psikologis, proses adaptasi dan perawatan yang dilakukan keluarga agar dapat menjadi pedoman dalam mengkaji dimensi tersebut melalui pengalaman, yang dapat digunakan untuk mengidentifikasi dan mendesain intervensi keperawatan.

Adapun rumusan masalah dalam studi ini adalah “Bagaimana pengalaman pendampingan keluarga dalam merawat anggota keluarganya pada kondisi *vegetative* dalam konteks asuhan keperawatan ”

1.3. Tujuan Penelitian

1.3.1. Tujuan umum

Penelitian ini bertujuan untuk memperoleh pemahaman yang mendalam tentang pengalaman pendampingan keluarga dalam

merawat anggota keluarganya pada kondisi *vegetative* di RSUP.Fatmawati Jakarta.

1.3.2. Tujuan khusus

- a. Diperoleh gambaran tentang perubahan-perubahan yang terjadi dalam kehidupan keluarga saat pasien/anggota keluarganya berada dalam kondisi *vegetative*.
- b. Diperoleh gambaran aktivitas pendampingan perawatan yang dilakukan keluarga saat merawat anggota keluarganya yang berada dalam kondisi *vegetative*.
- c. Tereksplorasi gambaran tentang hambatan/tantangan yang dihadapi keluarga dalam proses pendampingan perawatan pasien stroke dengan *vegetative*.
- d. Tereksplorasi gambaran respon adaptasi/penyesuaian diri keluarga terhadap kondisi stroke dengan *vegetative* yang dialami pasien
- e. Diperoleh gambaran tentang pelayanan kesehatan yang telah diterima dan diajarkan kepada keluarga dari petugas kesehatan.
- f. Teridentifikasi kebutuhan keluarga dan pasien tentang pelayanan kesehatan untuk kondisi pasien *vegetative*.

1.4. Manfaat Penelitian

1.4.1. Bagi pelayanan keperawatan dan masyarakat

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan gambaran bagaimana pengalaman keluarga dalam melakukan pendampingan perawatan pada anggota keluarganya dengan kondisi *vegetative* sehingga dapat diidentifikasi intervensi keperawatan secara holistik dan komprehensif pada pasien dan keluarga, yang tidak hanya terfokus pada pasien tetapi juga memberikan dukungan yang berarti bagi keluarga. Hasil penelitian ini juga diharapkan dapat dipakai sebagai bahan masukan dalam merencanakan dan melaksanakan *home care*

sehingga keluarga dapat melakukan perawatan sesuai dengan yang dibutuhkan pasien.

1.4.1. Bagi pendidikan dan perkembangan ilmu keperawatan

Hasil penelitian ini diharapkan dapat digunakan sebagai bahan masukan bagi pendidikan dalam proses pembelajaran mahasiswa keperawatan khususnya dalam melakukan pendekatan terhadap keluarga, memberikan pendidikan kesehatan bagi keluarga yang merawat anggota keluarganya pada kondisi *vegetative*. Hasil penelitian ini juga dapat dijadikan data untuk pengembangan penelitian selanjutnya



BAB 2

TEORI PENUNJANG

Bab ini mendeskripsikan konsep materi yang terkait dengan penelitian, antara lain : Konsep dasar stroke, Konsep *vegetative state*, Asuhan keperawatan pasien stroke dengan *vegetative state*, dan Konsep keluarga.

2.1. Konsep Dasar Stroke

2.1.1 Pengertian Stroke

Stroke adalah kerusakan saraf akibat kelainan vascular yang berlangsung lebih dari 24 jam atau kelainan kehilangan fungsi otak yang diakibatkan oleh berhentinya suplai darah ke bagian otak (Black, 2005). Menurut Christensen & Kockrow (2005), stroke adalah kondisi abnormal dari pembuluh darah otak dikarenakan adanya perdarahan pada otak atau adanya pembentukan embolus atau thrombus yang menghambat aliran darah dalam pembuluh darah arteri. Kondisi ini menyebabkan terjadinya iskemik jaringan otak yang seharusnya secara normal diperdarahi oleh pembuluh darah yang telah rusak tersebut.

Stroke didefinisikan oleh Price & Wilson (2005), merupakan penyakit serebrovaskuler yang mengacu kepada setiap gangguan neurologic mendadak yang terjadi akibat pembatasan atau terhentinya aliran darah melalui system suplai arteri otak.

2.1.2 Patofisiologi Stroke

Stroke terjadi ketika ada gangguan pasokan aliran darah otak didalam arteri yang membentuk sirkulasi Willis ; arteri karotis interna dan system vetebrobasilar atau semua cabangnya yang disebabkan thrombus ataupun embolus sehingga terjadi kekurangan oksigen ke jaringan otak. Jika aliran darah ke otak terputus selama 15 sampai 20 menit, menyebabkan nekrosis mikroskopik neuron-neuron dan akhirnya terjadi infark atau kematian jaringan.

Oklusi disuatu arteri tidak selamanya menyebabkan infark pada area otak yang diperdarahi arteri tersebut, karena dimungkinkan terdapat sirkulasi kolateral yang memadai. Proses patologi yang terjadi pada pembuluh darah yang memperdarahi otak dapat berupa ; keadaan penyakit pada pembuluh darah itu sendiri seperti aterosklerosis, thrombosis, robeknya dinding pembuluh, atau peradangan, berkurangnya perfusi akibat gangguan status aliran darah (syok atau hiperviskositas darah), gangguan aliran darah akibat bekuan atau embolus infeksi yang berasal dari jantung dan pembuluh ekstrakranium, ruptur vaskuler dalam jaringan otak atau ruang subarachnoid. (Price & Wilson, 2005)

2.1.3. Klasifikasi Stroke

Klasifikasi stroke dibagi berdasarkan penyebab, stadium/pertimbangan waktu dan berdasarkan system pembuluh darah. (Misbach, 1999)

a. Klasifikasi stroke berdasarkan penyebab

1. Stroke iskemik

Stroke iskemik adalah stroke yang terjadi akibat obstruksi atau bekuan disatu atau lebih arteri besar pada sirkulasi serebrum, sekitar 80 – 85 % dari semua kasus stroke. Stroke iskemik dibagi menjadi empat yaitu :

a. Stroke lakunar

Infark lakunar terjadi karena penyakit pembuluh halus hipertensif dan menyebabkan sindrom stroke yang biasanya muncul dalam beberapa jam bahkan lebih lama, infark lakunar terjadi setelah oklusi aterotrombotik atau hialin lipid salah satu dari cabang penetrans sirkulasi Willis, arteri serebra media, atau arteri vertebralis dan basilaris.

b. Stroke trombotik

Stroke yang disebabkan adanya lesi aterosklerotik yang menyebabkan stenosis atau penyempitan diarteri karotis interna, arteri serebra media, arteri vertebralis dan arteri basalis. Stroke ini sering terjadi saat tidur, dehidrasi dan dinamika sirkulasi menurun.

c. Stroke embolik

Stroke yang terjadi akibat embolus biasanya menimbulkan deficit neurologic mendadak dengan efek maksimum sejak awitan penyakit. Trombus mural jantung merupakan sumber tersering, fragmen embolus dari jantung mencapai otak melalui arteri karotis atau vertebralis.

d. Stroke kriptogenik

Stroke yang menyebabkan oklusi mendadak pembuluh intrakranium besar tanpa penyebab yang jelas/sumber yang tersembunyi. (Price & Wilson, 2005))

2. Stroke Hemoragik

Stroke hemoragik adalah stroke yang terjadi akibat lesi vaskuler mengalami ruptur dan terjadi perdarahan intraserebrum atau subarachnoid. Sekitar 15-20% dari semua kasus stroke. Stroke hemoragik dibagi menjadi dua yaitu :

a. Stroke hemoragik intraserebrum

Perdarahan intraserebrum kedalam jaringan otak akibat cedera vaskuler yang dipicu oleh hipertensi dan ruptur salah satu dari banyak arteri kecil yang menembus jauh kedalam jaringan otak.

b. Stroke hemoragik subarachnoid

Perdarahan subarachnoid yang disebabkan karena ruptur aneurisma vascular dan trauma kepala. perdarahan terjadi secara massif dan ekstrasvasasi kedalam ruang subarachnoid . (Lewis, et al, 2007)

b. Klasifikasi stroke berdasarkan stadium/pertimbangan waktu

1. TIA

TIA /serangan iskemik transien adalah serangan deficit neurologis yang mendadak dan singkat akibat iskemik otak fokal yang cenderung membaik dengan kecepatan dan tingkat penyembuhan yang bervariasi tetapi biasanya dalam 24 jam.

2. Stroke-in-evolution

Stroke in evolution merupakan perkembangan stroke kearah yang lebih berat yang terjadi secara perlahan yang dapat menyebabkan kelainan neurologis menetap (permanen) dengan karakteristik seperti pada gejala TIA, namun yang paling menonjol adalah tanda dan gejala makin lama semakin bertambah buruk yang dapat terjadi selama beberapa jam sampai beberapa hari.

3. Completed stroke

Stroke komplet adalah stroke yang menunjukkan gangguan neurologis yang permanen sejak awal serangan dan sedikit sekali memperlihatkan perbaikan. Karakteristik utamanya adalah berawal dari serangan TIA yang berulang diikuti oleh stroke in evolution. Kelainan neurologi yang terjadi bersifat menetap.

c. Klasifikasi stroke berdasarkan system pembuluh darah/area otak yang terganggu.

1. Stroke hemisferik/system karotis

Stroke hemisferik adalah gangguan vaskularisasi pada daerah otak yang mendapat darah dari arteri karotis interna terutama lobus frontalis, lobus parietalis, basal ganglia dan lobus temporalis. Gejalanya timbul sangat mendadak berupa hemiparesis, hemihipestesi, bicara pelo. Pada stroke hemisferik jarang mengalami gangguan atau penurunan kesadaran.

2. Stroke fossa posterior/sistem vetebro –basilar

Stroke vetebro-basilar adalah gangguan vaskularisasi pada pembuluh darah vetebro-basilar tergantung pada cabang system yang terkena : cabang panjang/arteri serebelar inferior-posterior, cabang paramedian, dan *perforating branches*. Pada kondisi ini, penurunan kesadaran cukup berat, terjadi vertigo dan gangguan bulbar. (Misbach, 1999)

2.1.4. Faktor Risiko

1. Faktor Risiko yang tidak dapat dimodifikasi

a. Usia

Risiko terkena stroke meningkat sejak usia 45 tahun. Setelah mencapai usia 50 tahun, setiap penambahan usia tiga tahun meningkatkan risiko stroke sebesar 11 – 20 %. Orang berusia lebih dari 65 tahun memiliki risiko paling tinggi, tetapi hampir 25 % dari semua stroke terjadi pada orang berusia kurang dari itu, dan hampir 4 % terjadi pada orang berusia antara 15 dan 40 tahun. Stroke jarang terjadi pada anak berusia kurang dari 15 tahun. Hasil penelitian Puguh (2005) di RSUD menemukan Responden yang berusia \geq 55 tahun berisiko 2,969 kali terkena serangan stroke bila dibandingkan dengan responden yang berusia $<$ 55 tahun.

b. Jenis kelamin

Pria berusia kurang dari 65 tahun memiliki risiko terkena stroke iskemik atau perdarahan intraserebrum lebih tinggi sekitar 20 % daripada wanita. Namun, wanita usia berapa pun memiliki risiko perdarahan subarachnoid sekitar 50% lebih besar. Dibandingkan pria, wanita juga tiga kali lipat lebih mungkin mengalami aneurisma intrakranium yang tidak pecah. Perbedaan gender ini tidak terlalu mencolok pada kelompok usia dewasa muda, dimana stroke menegnai pria dan wanita hamper sama banyaknya.

c. Ras

Penduduk Afrika- Amerika mempunyai insiden terkena stroke dan meninggal karena stroke lebih tinggi dibandingkan dengan penduduk berkulit putih. Stroke mengenai penduduk Maori dan kepulauan pasifik 10 – 15 tahun lebih awal dibandingkan dengan orang Eropa. Hal ini mungkin dihubungkan dengan tingginya kejadian hipertensi, obesitas dan diabetes mellitus pada orang Afrika – Amerika

d. Riwayat genetic

Genetik jarang menjadi penyebab langsung stroke. Tetapi berperan besar dalam beberapa factor risiko misalnya penyakit hipertensi, diabetes mellitus, dan kelainan pembuluh darah. Riwayat stroke dalam keluarga, terutama jika dua atau lebih anggota keluarga pernah mengalami stroke pada usia kurang dari 65 tahun meningkatkan risiko terkena stroke.

2. Faktor Risiko yang dapat dimodifikasi

a. Merokok

Merokok meningkatkan risiko terkena stroke empat kali lipat, merokok menyebabkan penyempitan dan pergeseran arteri diseluruh tubuh, sehingga mendorong terjadinya aterosklerosis, mengurangi aliran darah, meningkatkan pembentukan dan pertumbuhan aneurisma intrakranium. Risiko terkena stroke sekitar 20% lebih tinggi bagi wanita perokok daripada pria perokok. Perokok pasifmeningkatkan kemungkinan terkena stroke hamper sebesar 80%.

b. Alkoholisme

Alkoholisme dapat meningkatkan tekanan darah sehingga meningkatkan risiko stroke , terutama stroke hemoragik beberapa kali lipat.

c. Hipertensi

Tekanan darah yang meningkat secara perlahan merusak dinding pembuluh darah dengan memperkeras arteri dan mendorong terbentuknya bekuan darah dan aneurisma yang akan menyebabkan stroke. Orang yang menderita hipertensi memiliki risiko tujuh kali lebih besar mengalami stroke dibandingkan orang yang normal.

d. Inaktivitas fisik

Orang yang kurang aktif secara fisik memiliki hampir 50% peningkatan risiko terkena stroke dibandingkan dengan yang aktif. Inaktivitas fisik menyebabkan peningkatan berat badan dan tekanan darah, menyebabkan timbulnya aterosklerosis.

e. Penyakit jantung

Embolus yang terbentuk di jantung karena penyakit jantung, terlepas dan mengalir ke otak, bekuan darah tersebut menyumbat arteri dan menimbulkan stroke iskemik. Fibrilasi atrium yang tidak diobati meningkatkan risiko stroke empat hingga tujuh kali lipat.

f. Kadar kolesterol tinggi

Kadar kolesterol yang tinggi meningkatkan risiko aterosklerosis dan penyakit jantung koroner. Keadaan ini meningkatkan sekitar 20% risiko stroke iskemik atau TIA.

g. Diabetes Mellitus

Penderita diabetes mellitus berisiko dua kali lipat mengalami stroke, karena dapat menimbulkan perubahan pada sistem vaskuler dan mendorong terjadinya aterosklerosis.

h. Kontrasepsi oral

Kontrasepsi oral kombinasi meningkatkan risiko stroke iskemik, terutama pada wanita perokok yang berusia lebih dari 30 tahun. Kontrasepsi kombinasi meningkatkan tekanan darah, menyebabkan darah lebih kental dan lebih mudah membentuk bekuan/gumpalan.

i. **Obesitas**

Kelebihan berat badan meningkatkan risiko stroke sekitar 15 % dengan meningkatkan hipertensi, penyakit jantung dan aterosklerosis, yang semuanya merupakan factor risiko stroke. (Feigin, 2004)

2.1.5. Manifestasi Klinis

Stroke menyebabkan berbagai deficit neurologic, bergantung pada lokasi lesi, ukuran area yang perfusinya tidak adekuat, dan jumlah aliran darah kolateral. Adapun tanda dan gejalanya yaitu ;

a. **Defisit motorik**

Defisit motorik adalah efek yang paling jelas ditimbulkan oleh stroke. Defisit motorik meliputi gangguan mobilitas, fungsi respirasi, menelan dan bicara, *gag reflex*, dan kemampuan merawat diri. Hal tersebut disebabkan karena gangguan motor neuron pada jalur pyramidal. Karakteristiknya adalah kehilangan control gerakan volunteer (akinesia), gangguan integrasi gerakan, keterbatasan tonus otot, dan keterbatasan reflex. Terjadi hypofleksia yang berubah secara cepat menjadi hyperfleksia pada kebanyakan pasien terhadap gerakan motorik. Karena neuron motor atas melintas, gangguan control motor volunteer pada salah satu sisi tubuh menunjukkan kerusakan pada neuron motor atas pada sisi yang berlawanan dari otak, terjadi hemiplegia atau paralisis pada salah satu sisi karena lesi pada sisi otak yang berlawanan dan hemiparesis (kelemahan pada sisi tubuh yang lain)

b. **Komunikasi**

Hemisfere kiri dominan dalam keterampilan berbahasa, ketidakmampuan berbahasa termasuk ekspresi, penulisan serta pengucapan kata. Pasien mengalami afasia dan disfasia. Stroke yang mempengaruhi area Werknicke menyebabkan *receptive aphasia*,

sedangkan pada area Broca menyebabkan *expressive aphasia*. Pasien stroke juga mengalami disatria, gangguan pada otot bicara yang mempengaruhi cara berbicara seperti pengucapan dan artikulasi.

c. Afek

Pasien yang mengalami stroke sulit untuk mengontrol emosinya. Respon emosi berlebihan dan tidak terduga. Perasaan depresi dihubungkan dengan perubahan *body image* dan kehilangan fungsi, pasien juga terkadang frustrasi karena gangguan mobilitas dan ketidakmampuan berkomunikasi dengan baik.

d. Fungsi intelektual

Kemampuan memori dan berpendapat menurun, gangguan pada otak kiri menyebabkan gangguan memori bahasa, pasien sangat berhati-hati dalam membuat keputusan. Sedangkan gangguan pada otak kanan, lebih cenderung impulsif dan bergerak cepat.

e. Perubahan spasial persepsi

Stroke pada sisi sebelah kanan otak, sering mengakibatkan masalah pada spasial persepsi orientasi, meskipun juga terjadi pada belahan otak sebelah kiri. Masalah spasial perceptual dibagi kedalam empat kategori. Kategori pertama berhubungan dengan persepsi pasien yang tidak tepat terhadap diri dan penyakitnya, hal ini berkaitan dengan gangguan pada lobus parietal. Pasien mungkin mengingkari penyakitnya dan bagian dari tubuhnya. Kategori kedua, persepsi pasien yang salah terhadap tempat/ruang, pasien mengabaikan semua input dari sisi yang terkena. Hal ini diperburuk dengan *homonymous hemianopsia*, dimana terjadi kebutaan yang sama pada kedua mata, setengah lapang pandang, pasien juga sulit berorientasi spasial terhadap jarak. Kategori ketiga *agnosia*, ketidakmampuan mengenali objek melalui penglihatan, sentuhan ataupun pendengaran. Kategori keempat *apraxia*, ketidakmampuan mengikuti perintah dalam

gerakan. Pasien mungkin menyadari ataupun tidak perubahan spasial persepsinya.

f. Eliminasi

Sebagian besar masalah eliminasi urin dan feses terjadi sementara. Jika yang terkena stroke hanya pada satu hemisphere otak, prognosis fungsi kandung kemih akan normal, sedikit ada sensasi sisa pengisian kandung kemih dan volunteer urin. Pada awalnya pasien mungkin mengalami frekuensi, urgensi, dan inkontinensia. Meskipun control motorik usus tidak mengalami masalah, tetapi pasien sering mengalami konstipasi, hal tersebut lebih dihubungkan pada imobilitas, kelemahan otot abdomen, dehidrasi, dan mengurangi respon untuk reflex defekasi. (Lewis, et al, 2007)

2.2. Status Vegetative state

Menurut Hickey (2003), *Vegetative state* adalah definisi yang digunakan untuk menggambarkan kondisi kronik yang biasanya terjadi mengikuti trauma kepala yang parah. Jika kondisinya lebih dari satu bulan disebut persisten *vegetative state* (PVS) atau biasa juga disebut dengan koma vigil atau koma ireversibel. *Vegetative state* adalah hilangnya respon dan kesadaran akibat disfungsi hemisfer serebral, pada diensephalon dan batang otak yang mengatur reflex motorik dan autonom, siklus bangun tidur. Pasien mungkin memiliki reflex yang kompleks, termasuk membuka mata, menguap, gerakan involunter pada pemberian stimuli nyeri, tetapi tidak menunjukkan kesadaran pada diri ataupun lingkungannya. (Gupta, 2005)

Maiese (2008) menyatakan bahwa *vegetative state* adalah kondisi kronik dan kritis yang mempengaruhi kemampuan untuk mempertahankan tekanan darah, respirasi, dan fungsi jantung, tetapi tidak fungsi kognitif. Meskipun batang otak tetap mensupport fungsi kardiorespirasi, adanya reflex pada midbrain atau pontine mungkin bervariasi.

Beberapa kondisi yang dapat menyebabkan *vegetative state*, cedera kepala khususnya pada kondisi hemoragik, kondisi degenerative, gangguan metabolic, proses infeksi ataupun malformasi, efek obat sedative, neuromuskuler dan anestesi yang secara langsung mengakibatkan hipoksia (McClean, 2003). Menurut Young (1998) Ada tiga dasar pola topografi dalam neuropatologi pasien *vegetative state*, yaitu ; predominan neurokortikal, pasien dengan iskemik anoxia yang mengalami nekrosis kortikal laminar pada semua lapisan sel pada area hipokampus, sel purkinje serebellar dan subcortical. Predominan thalamus, berefek pada bagian kateral dan paramedian dari area sentral dan posterior, thalamus sangat penting dalam fungsi kognitif dan mekanisme extrathalamus mengaktivasi *ascending reticular activating system* (ARAS). Cedera axon yang menyebar, disebabkan terjadinya cedera pada batang otak.

Adapun kriteria klinis *vegetative state* yaitu : Tidak adanya kesadaran terhadap diri sendiri dan lingkungan, dan tidak mampu untuk berinteraksi, tidak adanya respon volunteer terhadap stimuli taktil, visual, dan pendengaran atau stimuli noxious, tidak adanya bahasa yang komprehensif dan ekspresif, sulit tidur secara intermiten pada periode bangun tidur, bladder dan bowel incontinence, fungsi otonomik batang otak dan hipotalamus terjaga untuk mengizinkan hidup dengan perawatan dan pengobatan, masih terjaga reflex spinal dan nervus cranial yang bervariasi misalnya reflex pupil, kornea , oculoshepalik, vestibulokoklear, dan reflex gag, gambaran aktivitas EEG sangat lambat, GCS E4, M 1-4, V1-2 (Young, 1998)

Pasien dalam kondisi *vegetative state* membutuhkan perawatan yang sangat kompleks untuk mencegah terjadinya komplikasi, standar manajemen *vegetative state* yang penting yaitu nutrisi yang adekuat secara parenteral,

perawatan kulit yang baik, latihan pergerakan sendi untuk mencegah terjadinya kontraktur, suction untuk mencegah aspirasi, perawatan inkontinensia urine dan bowel, dan higyene. Prognosis *vegetative state* dipengaruhi oleh umur, factor penyebab, dan durasi awalnya. Seseorang yang mengalami *vegetative state* setelah mengalami trauma selama satu bulan mempunyai kesempatan yang lebih baik untuk dapat sadar dan pulih, sedangkan pada kasus non traumatic hanya seperlima dari kasus yang ada dapat pulih setelah satu bulan. (McCleane, 2003)

2.3. Asuhan keperawatan pada pasien stroke dengan *vegetative state*

Asuhan keperawatan merupakan suatu proses pemecahan masalah yang menggabungkan elemen yang paling diinginkan dari seni keperawatan dengan elemen yang paling relevan dari system teori, dengan menggunakan metode ilmiah. Proses keperawatan meliputi : pengkajian, identifikasi masalah, intervensi, implementasi dan evaluasi. Proses keperawatan pada pasien *vegetative state* dilaksanakan secara holistic dari berbagai aspek ; fisik, psikologis, social, spiritual dan cultural. Khususnya pada aspek social, keluarga merupakan bagian integral yang sangat penting bagi pasien *vegetative state*. Proses keperawatan pada keluarga pasien dengan *vegetative state* yaitu :

2.3.1. Pengkajian

Pengkajian merupakan pengumpulan informasi atau data melalui wawancara, pemeriksaan fisik, laboratorium dan diagnostic. Pengkajian focus yang dilakukan pada pasien dengan *vegetative state* yaitu mengkaji keadudukan status pernapasan, status nutrisi pasien, adanya *baldder* dan *bowel incontinence*, Status integument terkait dengan risiko terjadinya luka dekubitus karena tirah baring lama dan imobilitas, kekuatan otot dan rentang gerak pasien, kemampuan *personal hygiene* dan support system.(Mc Clean, 2003)

Dari aspek social dan *support system* pasien dengan *vegetative state*, yang memegang peranan sangat penting adalah keluarga. Adapun pengkajian pada keluarga yang merawat pasien dengan *vegetative state* berfokus pada karakteristik keluarga, struktur, peran dan proses keluarga berhubungan dengan adanya perubahan status kesehatan pada anggota keluarga, dan kekuatan keluarga ; kemampuan berkomunikasi, mendengar dan berdiskusi dengan anggota keluarga lainnya, dukungan dalam keluarga, memberikan penguatan positif antar anggota keluarga, kemampuan perawatan diri, kemampuan anggota keluarga untuk bertanggung jawab terhadap masalah kesehatannya, dan kemampuan keluarga untuk menyelesaikan masalah. (Friedemann, 1998)

Menurut Tang & Chen (2002) karakteristik keluarga yang perlu dikaji adalah usia, gender, pendidikan, pendapatan keluarga, status pekerjaan, status hubungannya dengan pasien, jumlah keluarga yang terlibat dalam perawatan, status kesehatan keluarga, lama perawatan, dan peran pasien dalam keluarga

2.3.2. Diagnosa Keperawatan

Menurut Dongoes, et al, (1999) , diagnosa keperawatan adalah cara mengidentifikasi, memfokuskan dan mengatasi kebutuhan spesifik pasien serta respons terhadap masalah actual atau risiko tinggi. Diagnosa keperawatan yang berkaitan dengan status fisik, psikososial dan emosional pada pasien stroke dengan *vegetative state* yaitu :

1. Jalan napas tidak efektif (*Airway clearance ineffective*) berhubungan dengan sekresi yang berlebih adalah ketidakmampuan untuk mengeluarkan secret atau obstruksi dari jalan napas untuk mempertahankan bersihan jalan napas.
2. Inkontinensia : *bowel & bladder* berhubungan dengan kehilangan control pada spinter ani dan rectum adalah perubahan pola kebiasaan

eliminasi feses dan urine yang ditandai dengan pengeluaran feses dan urine secara tidak sadar.

3. Gangguan nutrisi kurang dari kebutuhan tubuh berhubungan dengan ketidakmampuan untuk mencerna makanan secara oral adalah intake nutrisi yang tidak cukup untuk memenuhi kebutuhan metabolisme tubuh.
4. Gangguan mobilitas fisik berhubungan dengan gangguan neuromuskuler adalah keterbatasan pergerakan tubuh.
5. Defisit perawatan diri berhubungan dengan gangguan kognif dan perceptual adalah ketidakmampuan secara utuh untuk melakukan aktivitas kebersihan diri.
6. Risiko gangguan integritas kulit berhubungan dengan imobilisasi fisik adalah risiko terjadinya kerusakan pada dermis ataupun epidermis.

Adapun diagnosa keperawatan yang berkaitan dengan keluarga pada saat melakukan pendampingan perawatan pada pasien stroke dengan *vegetative state* yaitu :

1. Ketidakmampuan koping keluarga (*Family coping : disabled*) berhubungan dengan situasi krisis adalah perilaku anggota keluarga, yang merasa kapasitasnya tidak berdaya dan tidak efektif untuk melaksanakan tugas yang esensial dalam beradaptasi terhadap perubahan kesehatan yang terjadi pada anggota keluarganya.
2. Gangguan proses keluarga (*Family process, interrupted*) berhubungan dengan perubahan status kesehatan anggota keluarga adalah perubahan yang terjadi pada keluarga dalam hal hubungan dan fungsi.
3. Manajemen regimen terapeutik keluarga yang tidak efektif (*Family therapeutic management, Ineffective*) berhubungan dengan kurang pengetahuan adalah pola regulasi dan integrasi dalam keluarga untuk program pengobatan dan gejala sisa penyakit tidak memuaskan untuk mencapai tujuan kesembuhan yang diharapkan.

4. Kelelahan (*Fatigue*) berhubungan dengan kecemasan, depresi dan stress adalah gangguan perasaan yang tidak stabil karena kepenatan dan penurunan kapasitas secara fisik dan mental untuk bekerja pada level yang biasanya. (NANDA, 2005, Dochterman & Bulechek, 2004)

2.3.3. Intervensi

Intervensi keperawatan adalah berbagai tindakan keperawatan berdasarkan bukti klinik dan pengetahuan, yang ditunjukkan perawat untuk meningkatkan *outcome* pasien. Intervensi yang dapat dilakukan pada pasien *vegetative state* sesuai dengan *Nursing Interventions Classification* (NIC) yaitu :

1. *Airway Suctioning*

Airway suctioning adalah mengeluarkan sekresi jalan napas dengan menggunakan suction, antara lain : mengkaji suara napas, menentukan tipe suction yang akan digunakan, mengkaji status oksigenasi pasien, melakukan suction dengan teknik aseptik, membersihkan mulut ataupun lubang trakheostomi setelah melakukan suction.

2. *Bowel & bladder Incontinence care*

Mempertahankan kontinensia bowel, bladder dan integritas kulit perianal: Mengkaji efek fisik dan psikologis akibat inkontinensia, menetapkan tujuan manajemen inkontinensia, menggunakan kantong feses, menggunakan kateter urine, melakukan perawatan kateter dan penggantian kantung feses sesuai kebutuhan.

3. *Exercise therapy : Joint Mobility*

Melakukan pergerakan tubuh secara aktif ataupun pasif untuk mempertahankan fleksibilitas sendi : Mengklaji keterbatasan sendi melakukan dan mengajarkan pada keluarga latihan *Range of motion* (ROM) pasif, berkolaborasi dengan fisioterapi.

4. *Nutrition Management*

Memberikan diet yang seimbang antara makanan dan cairan :
Mengkaji status nutrisi pasien, memberikan nutrisi yang tinggi kalori, protein dan vitamin sesuai dengan kondisi pasien secara enteral dan parenteral.

5. *Self care assistance*

Dibantu oleh orang lain untuk pemenuhan aktivitas sehari-hari ; mengkaji kemampuan pasien untuk melakukan perawatan diri, membantu pasien untuk melakukan aktivitas rutin seperti memandikan pasien, oral hygiene, makan dan minum, serta eliminasi.

Intervensi keperawatan yang dapat dilakukan pada keluarga pasien stroke dengan *vegetative state* sesuai dengan *Nursing Interventions Classification* (NIC) yaitu :

1. *Family Process Maintenance*

Family process maintenance adalah meminimalkan efek gangguan proses keluarga, antara lain : menentukan tipe proses keluarga dan gangguan yang terjadi didalamnya, mengidentifikasi perubahan peran yang terjadi dalam keluarga, mendiskusikan strategi untuk menormalkan kehidupan keluarga dan membantu dalam mengimplementasikannya, mendiskusikan dengan keluarga tentang dukungan social yang ada, member kesempatan pada keluarga untuk mempertahankan pekerjaannya, memfasiltasi keluarga untuk *home visit*, mengidentifikasi kebutuhan pasien setelah dirawat dirumah dan bagaimana gaya hidup keluarga beradaptasi dengan kondisi tersebut, mengajarkan pada keluarga tentang skill dan manajemen kebutuhan pasien.

2. *Role Enhancement*

Role enhancement adalah membantu keluarga untuk meningkatkan hubungan dengan menggantikan peran anggota keluarga yang spesifik, antarlain : membantu mengidentifikasi peran keluarga dalam

kehidupan, peran pasien dalam keluarga, perubahan peran dalam keluarga, membantu keluarga untuk mengidentifikasi strategi positif dalam manajemen perubahan peran, mendiskusikan adaptasi peran keluarga berhubungan dengan perubahan status kesehatan anggota keluarga, memberikan model peran untuk mempelajari peran yang baru, mengajarkan perilaku baru yang dibutuhkan sesuai dengan peran yang baru, memfasilitasi interaksi kelompok untuk berbagi pengalaman tentang peran yang baru

3. *Coping Enhancement*

Coping enhancement adalah membantu keluarga untuk beradaptasi terhadap stressor, perubahan dan ancaman yang mengganggu dalam peran kehidupan. Intervensinya yaitu : mengidentifikasi dampak status kesehatan pasien terhadap peran dan hubungan keluarga, mendiskusikan alternative respon terhadap situasi, memberikan penjelasan tentang proses penyakit yang terjadi, menenangkan dan membantu penerimaan situasi, membantu memberi informasi yang factual tentang prognosis dan penanganannya, membantu keluarga untuk realistis dalam mengambil keputusan dalam hal perawatan, mendorong untuk eksplorasi perasaan takut dan sedih, membantu keluarga untuk menyelesaikan masalah secara konstruktif, membantu keluarga untuk mengidentifikasi strategi positif untuk berdamai dengan keterbatasan dan perubahan peran, mengurangi stimulus lingkungan yang dapat menimbulkan misinterpretasi, mendorong keluarga untuk memaksimalkan kekuatan dan kemampuan.

Nelson, et al, (2007) menemukan bahwa keluarga pasien yang dirawat dalam jangka waktu yang lama dengan peralatan mekanis yang menetap membutuhkan informasi tentang penyakit dan intervensi yang dilakukan, apa yang akan terjadi kedepan dengan kondisi tersebut, potensial komplikasi yang akan terjadi, efek setelah hospitalisasi dan

intervensi alternative. Konsistensi komunikasi antara perawat dan keluarga pasien adalah kunci kepuasan keluarga pasien. Sedangkan menurut Abbot, et al, (2005) melaporkan bahwa 48% keluarga pasien mengalami konflik akibat komunikasi yang tidak efektif (informasi yang kurang jelas atau penjelasan yang sedikit) dengan petugas kesehatan, keluarga pasien menyatakan mereka membutuhkan informasi yang lebih banyak dibandingkan apa yang telah diberikan oleh perawat.(Cuthbetson, et al , 2003)

4. *Family Support*

Family support adalah mengembangkan nilai keluarga, daya tarik, dan tujuan yang ingin dicapai. Intervensinya yaitu : Meyakinkan keluarga tentang perawatan yang terbaik yang mungkin diberikan kepada pasien, mengkaji reaksi emosi keluarga terhadap kondisi pasien, mengkaji beban psikologis terhadap prognosis anggota keluarga, menjaga harapan yang realistis, respek dan mendukung mekanisme koping adaptif yang digunakan keluarga, mengajarkan perawatan pasien pada keluarga, member dukungan spiritual terhadap keluarga, memperkenalkan keluarga pada keluarga yang lain yang mengalami hal yang sama, membantu keluarga dalam pengambilan keputusan tentang perawatan pasien dalam jangka waktu yang lama dan efeknya terhadap struktur keluarga dan keuangan. (Dochterman & Bulechek, 2004)

Dari hasil penelitian Payne dan Burton (2009) tentang pengalaman pasien dan keluarga dalam fase akhir (*end of life*) penderita stroke mengatakan bahwa keluarga pasien memberikan support secara aktif sebelum pada tahap akhir namun setelah mengetahui akan terjadinya kematian keluarga lebih memberikan dukungan untuk menghadapi kematian dengan tenang, dari hasil penelitian ini juga disebutkan bahwa keluarga sangat mengharapkan penjelasan dan komunikasi dari

petugas kesehatan tentang proses perawatan yang harus dilakukan untuk keluarganya.

2.3.4. Evaluasi

Kriteria evaluasi adalah elemen untuk menilai kualitas layanan asuhan keperawatan yang diberikan. Dari proses implementasi keperawatan yang diberikan pada pasien *vegetative state* dan keluarga yang merawat, *outcomes* yang diharapkan yaitu : mempertahankan kondisi pasien agar tidak terjadi komplikasi lebih lanjut, dan pada keluarga dapat menggunakan strategi koping yang efektif, beradaptasi terhadap perubahan peran yang baru, gejala stress fisik dan emosional menurun, mampu mengelola masalah keluarga, memperthankan stabilitas financial, dapat mengambil keputusan yang tepat untuk perawatan anggota keluarga, memanfaatkan sumber dukungan social yang dibutuhkan, menggunakan pendekatan *family –centered* untuk mengurangi stress aktivitas, mempertahankan kebiasaan dalam keluarga yang rutin, dan beradaptasi terhadap regimen perawatan sebagai aktivitas rutin keluarga. (Moorhead, Johnson, Maas, 2004)

Sesuai dengan model adaptasi Roy, *outcome* yang diharapkan adalah keluarga dapat beradaptasi secara adaptif terhadap perubahan yang ada, keluarga dapat meningkatkan integritas dalam mempertahankan system keluarga. (Tomey & Aligood, 2006)

2.4. Konsep Keluarga

2.4.1. Definisi keluarga

Keluarga adalah dua atau lebih individu yang saling berhubungan karena ikatan darah ataupun pilihan untuk saling berbagi tanggung jawab untuk meningkatkan kereratan ikatan, kesehatan dan mempertahankan hubungan. (Dochterman & Bulechek, 2004). Menurut Nies & McEwen

(2007), keluarga adalah dua atau lebih individu secara bersama membentuk ikatan emosional dan kedekatan yang disebabkan karena perkawinan, kelahiran, adopsi ataupun pilihan.

Friedmann (2005) menyatakan bahwa keluarga adalah sebuah unit struktur dan organisasi yang berinteraksi dengan lingkungan, sebuah system interpersonal yang terdiri dari berbagai subsistem. Keluarga meliputi semua individu yang menanggung fungsi keluarga dan satu sama lain terhubung secara emosional, konsekuensinya adalah hubungan emosional seperti kekhawatiran, kesedihan, dan kebahagiaan ditanggung bersama.

Ada dua tipe keluarga yaitu; keluarga tradisional dan *non* tradisional, yang termasuk keluarga tradisional adalah *nuclear family* dan *extended family*. Yang termasuk keluarga *non* tradisional adalah keluarga lesbian/gay, *foster family*, pasangan yang tidak menikah namun mempunyai anak. *Extended family* adalah keluarga yang hidup secara bersama orang tua, saudara dan orang terdekat lainnya.

2.4.2. Peran dan fungsi keluarga

Peranan keluarga menggambarkan seperangkat perilaku interpersonal, sifat, kegiatan, yang berhubungan dengan individu dalam posisi dan situasi tertentu. Peranan individu dalam keluarga didasari oleh harapan dan pola perilaku dari keluarga, kelompok dan masyarakat.

Menurut Friedmann (2005) , keluarga mempunyai tugas dalam pemeliharaan kesehatan para anggotanya, antara lain ; mengenal gangguan perkembangan kesehatan setiap anggota keluarga, mengambil keputusan untuk melakukan tindakan yang tepat, memberi perawatan pada anggota keluarganya yang sakit, dan yang tidak dapat membantu

dirinya sendiri, mempertahankan suasana rumah yang menguntungkan kesehatan dan perkembangan kepribadian anggota keluarga, mempertahankan hubungan timbal balik antara keluarga dan pemberi layanan kesehatan.

Sistem keluarga dibangun secara bersama, dimana semua anggota keluarga membentuk system tersebut. Perubahan salah satu bagian dari system akan merubah kenyamanan system tersebut. Kemampuan untuk beradaptasi terhadap perubahan sangat esensial untuk mempertahankan fungsi optimal dari system keluarga. Perubahan tidak dapat dipisahkan dengan penyakit terminal yang sangat besar pengaruhnya pada keluarga. Dalam kondisi sulit kehadiran keluarga akan membantu memberikan dukungan emosional dan spiritual yang dibutuhkan pasien, memberi kekuatan bagi anggota keluarga yang sakit (Davidson, 2009)

Adapun fungsi keluarga menurut Istianah (2000) adalah ; fungsi biologis meneruskan kelangsungan keturunan, memelihara dan membesarkan anak dengan gizi yang seimbang ; fungsi psikologis, memberikan kasih sayang dan rasa aman, memberikan perhatian diantara anggota keluarga membina pendewasaan kepribadian anggota keluarga, memberikan identitas keluarga; fungsi Sosialisasi membina sosialisasi, membentuk nilai dan norma yang diyakini, memberikan batasan perilaku, dan meneruskan nilai budaya; Fungsi ekonomi mencari sumber penghasilan guna memenuhi kebutuhan keluarga dan pengaturan penghasilan keluarga; Fungsi Pendidikan, memberikan pengetahuan dan keterampilan pada keluarga, membentuk perilaku, mendidik anak sesuai dengan tahap perkembangannya.

2.4.3. Fungsi Kesehatan Keluarga

Anggota keluarga khususnya ibu memegang peranan vital sebagai pemberi layanan utama untuk anggota keluarganya yang mengalami

penyakit fisik yang kronik ataupun penyakit mental. Fungsi kesehatan keluarga adalah bertanggung jawab untuk memonitor atau mengawasi dan mengantisipasi setiap perubahan yang terjadi pada anggota keluarga yang sakit. Konsekuensi keluarga sebagai pemberi pelayanan pada anggotanya yang sakit dapat berpotensi positif ataupun negative. Potensi positifnya adalah keluarga merasa bertanggung jawab dan lebih dekat dengan anggota keluarganya, dan berdampak negative, bila keluarga merasakan peningkatan kebutuhan dan aktivitas yang tidak seimbang sehingga menimbulkan stress.

Dalam situasi krisis yang diakibatkan adanya anggota keluarga yang sakit, keseimbangan perubahan peran merupakan factor penting dalam proses adaptasi keluarga. struktur keluarga dimodifikasi untuk menyeimbangkan peran dari masing –masing anggota keluarga, modifikasi ini tergantung pada tingkat keparahan penyakit yang dialami dan peran keluarga yang diemban apakah sebagai kepala keluarga atau yang lainnya (Friedemann, 1999)

Jika unit keluarga mengalami disfungsi/anggota keluarga sakit akan berdampak pada anggota keluarga lainnya, perubahan satu individu akan merubah unit keluarga, oleh karena itu perawat harus memberi pelayanan yang holistic tidak hanya pada individu yang sakit tetapi juga keluarganya.

2.4.4. Stress, Mekanisme Koping dan Proses Adaptasi Keluarga

Stress adalah respon dari suatu ketegangan yang diproduksi oleh stressor baik secara actual ataupun kebutuhan yang lama tidak dikelola dengan baik. Stressor pada keluarga adalah suatu akumulasi dari perkembangan dan situasi yang terjadi dalam hubungan antar anggota keluarga. Beberapa kejadian yang dapat menjadi stressor bagi keluarga yaitu ;

kehilangan baik karena kematian ataupun perceraian, ketegangan dalam pernikahan (perselingkuhan), kekerasan dalam keluarga, sakit dan perawatan yang lama, ketegangan intra family, hamil dan kelahiran, transisi pekerjaan, keuangan dan fase transisi setelah baru menikah.

Menurut Hickey (2003) , Penyakit neurologis yang serius, konsekuensinya tidak hanya pada pasien tetapi juga pada keluarga. Struktur keluarga, hubungan, mekanisme koping terhadap stress dan krisis menjadi pertimbangan yang sangat penting bagi perawat. Anggota keluarga akan bereaksi terhadap penyakit keluarganya, respon yang ditimbulkan adalah kecemasan, penolakan, depresi, marah, dan ketakutan. Pada kondisi vegetative state, terjadi ketidakmampuan yang progresif dan permanen sehingga membuat pasien sangat tergantung dengan keluarga untuk memenuhi kebutuhan dasarnya.

Stress pada kondisi penyakit neurologis yang diderita pasien sangat signifikan dan membutuhkan perhatian dan dukungan petugas kesehatan pada keluarga untuk membuat pemikiran/pendapat yang realistis. Kemampuan keluarga untuk menerima situasi dan beradaptasi secara langsung akan mempengaruhi kondisi emosional yang baik bagi tiap anggota dalam unit keluarga termasuk pasien.

Untuk menangani stress dalam keluarga dibutuhkan strategi koping yang positif. Strategi koping adalah perilaku atau proses keluarga yang digunakan untuk beradaptasi terhadap stress. Strategi keluarga dalam menghadapi stress, ada beberapa hal yaitu ; strategi kognitif, menggunakan pengetahuan dengan memahami kondisi antar anggota keluarga; strategi komunikasi, terbuka dan jujur mendengarkan satu dengan yang lain ; strategi emosional, mengekspresikan perasaan dan berdamai dengan perasaan negative; strategi hubungan, meningkatkan

kebersamaan, kerjasama dan kepercayaan; strategi spiritual, melaksanakan aktivitas keagamaan dan kepercayaan terhadap tuhan; strategi lingkungan, mencari bantuan dari komunitas ; strategi perkembangan individu, meningkatkan kemampuan diri dan mengembangkan bakat.

Keluarga yang dapat mengembangkan strategi koping yang positif akan mampu adaptif terhadap perubahan-perubahan yang ada dalam keluarga. Namun jika maladaptive, keluarga akan menolak masalahnya, tanpa solusi berkepanjangan sehingga pada akhirnya akan terjadi kekerasan/penyalahgunaan dalam keluarga. (Fridemann, 1999)

Beberapa respon emosional yang muncul pada keluarga ketika terjadi perubahan status kesehatan anggota keluarganya dan keluarga mal adaptif terhadap perubahan tersebut, yaitu :

a. Kecemasan

Cemas adalah perasaan yang tidak nyaman, khawatir, ataupun takut yang berhubungan dengan ketidakmampuan mengenali sumber bahaya. Hal ini biasanya disebabkan karena adanya konflik dan frustrasi dalam hidup. Terjadi perubahan fisiologis seperti denyut nadi dan tekanan darah meningkat, berkeringat, diare, dan terasa tegang pada abdomen.

b. Frustrasi

Frustrasi adalah perasaan yang terjadi ketika tindakan yang dilakukan gagal mencapai tujuan ataupun tidak ada kesimpulan yang pasti terhadap masalah yang ada.

c. Ketakutan

Ketakutan adalah perasaan khawatir yang ekstrim terhadap potensi pasien dapat membaik. Ketakutan sangat berhubungan dengan

ketidaktahuan, ketidakmampuan, dan kehilangan control. Manifestasi perilaku ; melakukan tindakan irasional.

d. Depresi

Depresi adalah perasaan sedih dan rendah diri disertai kesulitan dalam berpikir, melakukan aktivitas dan tanggungjawab sehari-hari, energy lemah dan merenungi diri, tidak mampu mengekspresikan perasaan. Karakteristik perilakunya yaitu ; sedih, afek datar, wajah tanpa ekspresi, menangis, putus harapan, dan tidak tertarik dengan lingkungan sekitar. Seseorang yang depresi tidak lagi mampu melihat kemungkinan resolusi dari masalahnya.

e. Menolak

Penolakan adalah mekanisme defensive, dimana seseorang menolak untuk mengetahui kenyataan yang ada. Kenyataan yang ada sangat menyakitkan baginya sehingga sulit untuk berdamai. Menolak adalah metode temporer untuk berdamai dengan sumber stress dan masalah yang dihadapi.

f. Perasaan bersalah

Perasaan dimana seseorang merasa melakukan kesalahan yang secara langsung bertanggung jawab terhadap hasil yang negative dari tujuan yang ingin dicapai. Manifestasi perilaku yang timbul ; perasaan menyesal, harga diri rendah dan membenci diri sendiri. (Hickey, 2003)

Pada kondisi krisis dalam keluarga, Terjadi perubahan gaya hidup yang negative. Berdasarkan penelitian Lui, et al, 2005. menyatakan bahwa terjadi perubahan pada aspek fisik, emosional, ataupun social pada keluarga yang mengalami krisis. Dari aspek fisik, keluarga merasa kelelahan, istirahat yang tidak cukup, tidur tidak teratur, peningkatan tekanan darah dan denyut nadi akibat tuntutan perawatan. Dari Aspek emosional, keluarga merasa depresi, stress, takut, cemas,

dan merasa bersalah akibat ketidakpastian kondisi pasien, perubahan peran dan fungsi, keluarga merasa memiliki waktu yang sangat terbatas untuk mendapat skill yang dibutuhkan untuk peran barunya, dan kurang penjelasan dari perawat. Dari aspek social, keluarga merasa terisolasi dari kehidupan social, tidak mampu lagi untuk liburan, kurang kontak dengan teman. Dan dari aspek keuangan keluarga menghabiskan banyak uang untuk pengobatan sehingga beban bertambah berat.

Menurut McAdam & Puntillo (2009) pada kondisi pasien tidak sadar, Hal yang mempengaruhi kondisi psikologis adalah keluarga mengalami beban yang sulit untuk membuat keputusan dan pilihan terapi. Namun ada hal positif yang didapatkan keluarga dalam merawat pasien vegetative state, meningkatkan hubungan dan memperkuat ikatan antara keluarga dan pasien. Faktor-faktor yang mempengaruhi pengalaman keluarga dalam merawat pasien stroke yaitu : umur, gender, pendidikan, status pekerjaan, hubungannya dengan pasien, lamanya perawatan, jumlah keluarga yang merawat. (Tang & Chen, 2002)

Untuk melihat proses yang terjadi dalam keluarga/pengalaman keluarga dalam merawat pasien stroke dalam kondisi vegetative state menggunakan pendekatan *Fiedemann's framework of sistemyc organization*. Dengan menggunakan model tersebut, perawat dapat mengkaji berbagai perubahan dalam keluarga melalui pengalaman keluarga, dan perubahan yang didapat dari hasil pengkajian digunakan untuk mengidentifikasi dan mendesain intervensi keperawatan. Dalam dimensi system keluarga ada empat proses yang terjadi sesuai dengan target yang akan dicapai, yaitu : *system maintenance, system change, coherence, dan individuation*. Tujuan dari keempat proses tersebut

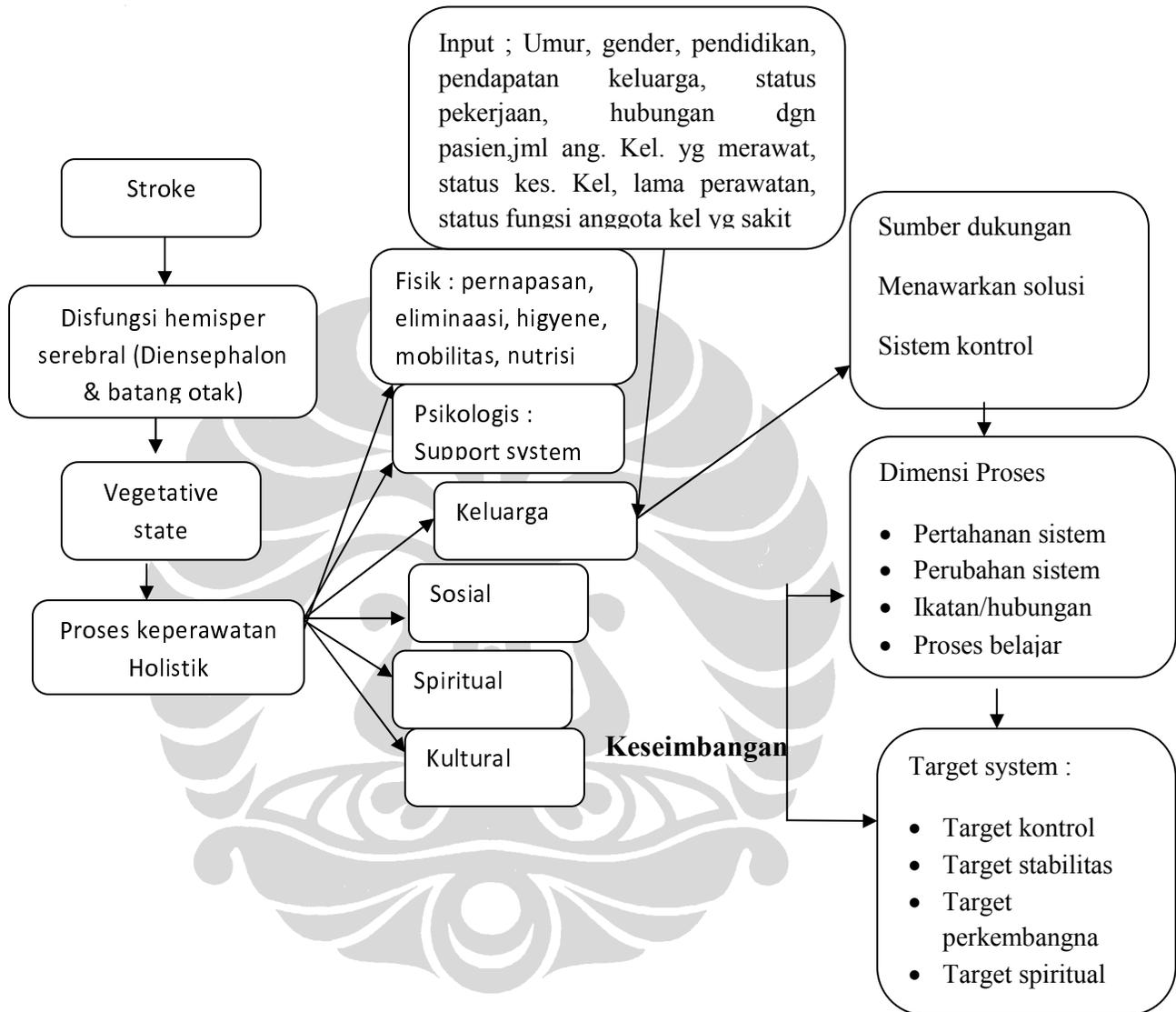
adalah memberikan dukungan antar anggota keluarga jika terjadi perubahan system, menemukan solusi bersama untuk mempertahankan stabilitas system keluarga, dapat beradaptasi terhadap perubahan yang terjadi dalam system keluarga.

System maintenance meliputi perilaku yang berakar dan menjadi tradisi pada struktur dan proses keluarga, dan berhubungan dengan pengelolaan masalah keluarga. Pertahanan system meliputi peran, pola aturan dalam system, ritual, pengambilan keputusan, struktur kekuasaan, pembagian kerja, stabilitas dan target control. Target control berfokus pada fungsi regulasi keluarga, bagaimana mengatur efek perubahan yang ada, sedangkan target stabilitas berfokus pada tradisi, nilai, dan budaya yang diyakini keluarga.

System change adalah adanya perubahan besar yang terjadi pada keluarga khususnya pada system nilai keluarga, kerjasama, dan persetujuan semua anggota keluarga, target pada proses ini adalah target perkembangan yang bertujuan untuk memahami dan mencoba nilai/tradisi yang baru. *Coherence* berfokus pada ikatan emosional dan kepedulian antar anggota keluarga, targetnya adalah stabilitas dan spiritual dalam keluarga, adanya hubungan yang saling menerima dan saling memiliki mengikuti ritme yang terjadi dalam sistem.

Individuation, keluarga meningkatkan pengetahuan, belajar dan merubah perilaku, berbagi pendapat dengan yang lainnya, targetnya adalah perkembangan dan spiritual. Untuk dapat beradaptasi terhadap perubahan yang ada, diperlukan keseimbangan dari keempat dimensi tersebut secara berkelanjutan dalam kehidupan keluarga sehari-hari. (Friedemann, 2005)

2.5. KERANGKA TEORI



Sumber : (Friedemann, 2005; & Hickey, 2003 ; Tang & Chen, 2002)

3. METODE PENELITIAN

Bab ini mendeskripsikan metode penelitian yang digunakan dalam upaya menggali arti dan makna pengalaman pendampingan keluarga dalam merawat pasien stroke pada tahap *vegetative state* di RS. Fatmawati Jakarta. Adapun hal yang akan dibahas dalam bab ini yaitu : rancangan penelitian, populasi dan partisipan, tempat dan waktu penelitian, etika penelitian, prosedur pengumpulan data, alat bantu pengumpulan data, pengolahan dan analisis data, dan keabsahan data.

3.1. Rancangan Penelitian

Penelitian ini menggunakan metode penelitian kualitatif. Penelitian kualitatif merupakan pendekatan yang berfokus pada pemahaman tentang fenomena dan *setting* sosial. Penelitian kualitatif terdiri dari tiga tahapan yaitu : *orientation & overview*, *focused exploration*, serta *confirmation & closure*. Pada tahap *orientation & overview*, peneliti mengetahui hal apa yang penting dari fenomena yang akan diteliti; *Focused exploration*, peneliti mengeksplorasi lebih dalam aspek fenomena yang dianggap penting ; *confirmation & closure*, peneliti mengkonfirmasi/memvalidasi kembali transkrip yang telah dibuat kepada partisipan (Pollit & Hungler, 1999).

Pendekatan kualitatif yang digunakan adalah fenomenologi deskriptif. Fenomenologi deskriptif secara langsung mengeksplorasi, menganalisis dan mendeskripsikan fenomena, menstimulasi persepsi pengalaman hidup secara lebih kaya, lebih mendalam dan lebih jelas dari suatu pengalaman. Studi ini bertujuan untuk menggambarkan fenomena yang khas atau bentuk dari berbagai hal sebagai pengalaman hidup. (Pollit & Hungler, 1999)

Menurut Spigelberg (1975, dalam Streubert & Carpenter, 1999), Studi fenomenologi deskriptif ada tiga tahapan yaitu : tahap intuitif, tahap analisis, dan tahap deskriptif. Pada tahap intuitif, peneliti mengimajinasikan dan memahami secara utuh fenomena yang ada pada keluarga saat melakukan pendampingan perawatan pada pasien stroke dengan *vegetative state*. Pada tahap analisis, peneliti mulai melakukan pengkodean, kategorisasi dan mengidentifikasi arti dan makna yang esensial dari setiap pengalaman keluarga baik secara fisik ataupun psikologis. Pada tahap deskripsi , peneliti mendefinisikan fenomena yang ada dengan membuat narasi secara tertulis yang menggambarkan esensi pengalaman keluarga dalam melakukan pendampingan perawatan pada pasien stroke dengan *vegetative state*.

Dengan menggunakan pendekatan kualitatif fenomenologi deskriptif, maka masalah keperawatan yang terkait dengan respon fisik, psikologis , spiritual dan social yang dialami keluarga pada saat pendampingan perawatan pasien stroke dengan *vegetative state* dapat diungkapkan secara holistic dan mendalam .

3.2. Populasi dan Partisipan

3.2.1. Populasi

Populasi adalah keseluruhan subjek penelitian (Arikunto, 2006). Populasi dalam penelitian ini adalah anggota keluarga yang pernah ataupun sedang melakukan pendampingan perawatan pada pasien stroke dengan *vegetative state* di RS.Fatmawati Jakarta.

3.2.2. Partisipan

Partisipan adalah sebagian dari atau wakil dari populasi yang diteliti (Sugiyono, 2007). Menurut Duke dan Rimen (1989, dalam Creswell, 1999) jumlah partisipan pada studi fenomenologi

berkisar antara 3 hingga 10 orang, yang paling penting dari jumlah tersebut adalah bagaimana partisipan yang sedikit dapat menggambarkan makna dari fenomena yang akan diteliti.

Teknik pengambilan partisipan yang digunakan adalah *purposive sampling*, suatu teknik pengambilan partisipan yang memilih calon partisipan berdasarkan tujuan tertentu yang telah dibuat oleh peneliti (Sugiyono, 2007). Kekuatan dari *purposive sampling* adalah mendapatkan banyak informasi yang terkait dengan isu sentral yang penting sesuai tujuan penelitian. Dalam *Purposive sampling* terdapat 16 strategi pengambilan sampel yaitu : *maximum variation, homogeneous, critical case, theory based, snowball, typical case, criterion, intensity, convenience, random* dan *opprtunistic* . Strategi *purposive sampling* yang digunakan dalam penelitian fenomenologi adalah adalah *criterion* , semua calon partisipan yang diambil sesuai dengan criteria yang telah ditetapkan oleh peneliti (Creswell, 1998).

Pengambilan partisipan dihentikan setelah saturasi data tercapai. Dalam penelitian ini, jumlah partisipan yang terlibat adalah 7 orang. Kriteria partisipan yang diambil adalah anggota keluarga yang sementara melakukan pendampingan perawatan pada pasien stroke dengan *vegetative state* di RSUP. Fatmawati, anggota keluarga yang pernah melakukan pendampingan perawatan pada pasien stroke dengan *vegetative state* di RSUP. Fatmawati maksimal dalam waktu satu tahun terakhir, anggota keluarga yang dimaksud adalah anggota keluarga dalam *extended family*, mampu berbahasa Indonesia, berusia diatas 17 tahun, bersedia menjadi partisipan dengan mengisi *informconsent*, dapat menceritakan kembali pengalamannya dalam melakukan

pendampingan perawatan pada pasien stroke dengan *vegetative state*,

Strategi perekrutan partisipan dimulai dengan mengidentifikasi calon partisipan dari keluarga yang sedang atau pernah melakukan pendampingan perawatan pada pasien stroke dengan *vegetative state* di RS. Fatmawati dari data rekam medic data pasien yang sementara dirawat diruang rawat teratai lantai 6. Setelah mendapatkan data calon partisipan, peneliti meminta ijin kepada semua anggota keluarga yang menjadi calon partisipan untuk berpartisipasi dalam penelitian ini dan peneliti menjelaskan tentang tujuan penelitian dan prosedur penelitian yang akan dilaksanakan . Jika keluarga bersedia menjadi partisipan , maka keluarga dipersilahkan menandatangani lembar persetujuan/ *inform consent*.

3.3. Tempat dan Waktu Penelitian

3.3.1. Tempat

Penelitian ini dilakukan di Rumah Sakit Fatmawati Jakarta, namun dalam proses pengumpulan data dilakukan pada dua tempat yaitu di rumah sakit dan dirumah partisipan. Pengumpulan data dilaksanakan dirumah sakit untuk 3 orang partisipan yang sementara melakukan pendampingan perawatan . Dan pengumpulan data dilakukan dirumah untuk 4 orang partisipan yang pernah melakukan pendampingan perawatan dalam waktu satu tahun terakhir , sesuai dengan kesepakatan partisipan.

Rumah Sakit Fatmawati dipilih sebagai tempat penelitian karena merupakan salah satu rumah sakit rujukan bagi penderita stroke di Jakarta dengan angka kejadian stroke yang tinggi setiap tahunnya.

3.3.2. Waktu

Penelitian ini diawali dengan penyiapan dan penyusunan proposal sejak bulan desember 2009. Seminar proposal dilaksanakan pada bulan april 2010. Proses penelitian mulai dari pengumpulan data sampai analisa data dilaksanakan pada bulan mei sampai juni 2010. Seminar hasil penelitian dilaksanakan pada bulan juli 2010.

3.4 Etika Penelitian

Pada dasarnya penelitian ini tidak menimbulkan risiko pada partisipan, namun peneliti tetap memperhatikan isu-isu etik dalam penelitian fenomenologi. Campbell (2005, dalam Istianah, 2009) menjelaskan bahwa interaksi yang terjadi antara peneliti dengan partisipan selama proses penelitian dapat menyebabkan terjadinya masalah etika.

Penelitian ini tidak memberikan dampak negative berupa masalah masalah etik karena peneliti telah melakukan langkah-langkah antisipatif dengan memenuhi beberapa prinsip etika penelitian. Selama proses penelitian berlangsung tidak ada masalah etik yang dihadapi.

Pertimbangan etik dalam penelitian ini dilaksanakan sesuai dengan Pedoman Nasional Etik Kesehatan (PNEK, 2004) yaitu ; hak menghormati seseorang, kemanfaatan , dan prinsip keadilan. Prinsip pertama, hak menghormati seseorang (*Respect for person*) , menghargai hak-hak subjek penelitian, melindungi otonomi dan menghargai otonomi, partisipan memiliki otonomi dan hak untuk membuat keputusan secara sadar dan dipahami dengan baik, bebas dari paksaan untuk berpartisipasi atau tidak dalam penelitian ini atau untuk mengundurkan diri dari penelitian. Partisipan memiliki hak untuk dihargai tentang apa yang mereka lakukan

dan apa yang dilakukan terhadap mereka serta untuk mengontrol kapan dan bagaimana informasi tentang mereka dibagi dengan orang lain.

Untuk memenuhi hak tersebut, sebelum melakukan penelitian, peneliti memberikan penjelasan kepada calon partisipan tentang tujuan penelitian dan prosedur penelitian, peneliti hanya melakukan wawancara pada tempat dan waktu yang telah disepakati oleh keluarga. Setting wawancara dibuat atas dasar pertimbangan terciptanya kesan santai, tenang dan kondusif bagi keluarga untuk memberikan informasi secara terbuka. Peneliti melakukan wawancara sesuai dengan kontrak waktu yang telah disetujui oleh keluarga. Selain itu sebelum mengumpulkan data dengan tape recorder, peneliti terlebih dahulu menanyakan kesediaan keluarga untuk merekam proses wawancara mendalam yang dilakukan.

Prinsip kedua, Kemanfaatan atau *benefecience* : memberikan manfaat yang maksimal dan meminimalkan timbulnya risiko, memenuhi persyaratan ilmiah, peneliti mampu meneliti dan menjaga kesejahteraan partisipan . Untuk memenuhi hak tersebut dalam penelitian ini , peneliti menjelaskan manfaat yang akan diperoleh partisipan yaitu meningkatkan kualitas asuhan pelayanan keperawatan yang tidak hanya bagi pasien yang dirawat tetapi juga bagi keluarganya, peneliti memberi jaminan adanya kebebasan dari bahaya akibat prosedur pelaksanaan pada penelitian, bebas dari eksploitasi ,dan segala data yang diperoleh atas kesadaran partisipan, yang telah dituliskan dalam surat persetujuan, peneliti memenuhi syarat ilmiah dengan mendapatkan persetujuan dari komite etik penelitian keperawatan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.

Prinsip ketiga, Keadilan atau *justice* , Memperlakukan setiap orang dengan moral yang benar dan pantas serta memberi setiap orang haknya. Distribusi seimbang dan adil antara beban dan manfaat keikutsertaan.

Untuk memenuhi hak tersebut dalam penelitian ini, peneliti memperlakukan setiap keluarga sama tanpa membedakan latar belakang agama, pendidikan, social ekonomi, suku dan pekerjaan, peneliti menghargai setiap pernyataan partisipan tanpa menghakimi karena antara keluarga yang satu dan lainnya berbeda.

3.5. Prosedur Pengumpulan Data

Prosedur pengumpulan data merupakan sebuah rangkaian aktivitas yang saling berhubungan agar memperoleh informasi yang baik untuk menjawab masalah penelitian. Menurut Creswell (1998), Dalam penelitian fenomenologi prosedur pengumpulan data melalui beberapa tahapan antara lain :

1. Menentukan calon partisipan, yaitu orang yang mengalami fenomena yang akan diteliti.
2. Mendapatkan akses untuk bertemu dengan calon partisipan , membuat perizinan dengan menyerahkan proposal tentang proyek penelitian yang akan dilaksanakan pada komite atau institusi dimana calon partisipan berada.
3. Melakukan pengambilan sampel secara *purposive* sampling, dengan menggunakan strategi *criterion* , yaitu memilih partisipan sesuai dengan criteria yang telah ditentukan.
4. Melakukan pengumpulan data dengan menggunakan empat cara yaitu observasi (mulai dari non partisipan sampai partisipan), wawancara mendalam (mulai dari semistruktur hingga *open-ended*), menggunakan dokumen yang terkait (mulai dari pribadi ke public), dan menggunakan materi audio-visual.
5. Menyimpan data dengan memperhatikan beberapa prinsip penyimpanan data yaitu menyimpan file dikomputer sebagai *back up data*, membuat daftar dari berbagai tipe informasi, melindungi hak *anonimity* partisipan, dan mengembangkan matriks koleksi data.

Dalam penelitian ini prosedur pengumpulan data diawali dengan mengurus perizinan pada pihak rumah sakit Fatmawati Jakarta, peneliti meminta izin kepada Kepala Bidang Keperawatan dan Kepala ruangan, dimana tempat keluarga melakukan pendampingan perawatan pada pasien stroke dengan *vegetative state*, selanjutnya peneliti menemui calon partisipan tersebut. Peneliti memberikan penjelasan tentang tujuan penelitian dan prosedur penelitian yang akan dilakukan kemudian menanyakan kesediaan calon partisipan untuk ikut dalam penelitian ini. Jika calon partisipan menyatakan bersedia berpartisipasi dalam penelitian ini, maka partisipan dipersilahkan menandatangani *informed consent*.

Sebelum melakukan proses pengumpulan data, peneliti membina hubungan saling percaya dengan difasilitasi oleh kepala ruangan kemudian peneliti mengenalkan diri kepada partisipan, dan peneliti melakukan pengumpulan data demografi yaitu nama, umur, alamat, status perkawinan, dan jenis pekerjaan. Kemudian, peneliti melakukan wawancara mendalam secara semistruktur dengan menggunakan pedoman wawancara, proses wawancara direkam dengan menggunakan tape recorder, selama proses wawancara berlangsung peneliti juga membuat catatan lapangan. Selanjutnya, peneliti membuat transkrip data dari informasi yang diperoleh dan transkrip data tersebut disimpan dalam bentuk file dikomputer.

3.6. Alat Pengumpul Data

Pada penelitian fenomenologi, alat pengumpul data yang digunakan sesuai dengan bentuk data yang akan diperoleh. Alat pengumpul data dalam fenomenologi adalah diri peneliti sendiri, pedoman wawancara,

catatan lapangan untuk menggambarkan hasil observasi, dokumen terkait dan materi audio-visual (Creswell, 1998)

Dalam penelitian ini, peneliti melakukan pengumpulan data dengan menggunakan beberapa alat bantu yaitu : diri peneliti sendiri, pertanyaan- pertanyaan tertulis sebagai pedoman wawancara, wawancara dilakukan secara semi terstruktur, catatan lapangan untuk menuliskan hasil observasi yang berisikan deskripsi tentang tanggal, waktu dan informasi dasar tentang suasana saat wawancara seperti keadaan lingkungan, interaksi sosial dan aktivitas yang sedang berlangsung pada saat wawancara. Dan alat perekam yang digunakan adalah tape recorder.

Sebelum melakukan wawancara mendalam, peneliti melakukan uji coba instrumen kepada dua orang calon partisipan yaitu melakukan uji coba wawancara dengan menggunakan pedoman wawancara yang telah disusun dan alat perekam *tape recorder*.

3.7. Analisis Data

Beberapa tahapan analisis data menurut Colaizzi (1978, dalam Streubert dan Carpenter, 1999) adalah sebagai berikut :

1. Membuat transkrip data untuk mengidentifikasi pernyataan-pernyataan bermakna dari partisipan
2. Membaca transkrip secara keseluruhan dan berulang-ulang untuk memahami pernyataan partisipan.
3. Membuat kategorisasi pernyataan -pernyataan
4. Menentukan katagorisasi tersebut menjadi pernyataan-pernyataan yang bermakna dan saling berhubungan menjadi tema-tema potensial.

5. Mengelompokkan tema-tema sejenis menjadi tema-tema akhir, kemudian membandingkan/ memeriksa kembali dengan deskripsi asli yang terdapat dalam masing-masing transkrip.
6. Menuangkan dalam bentuk tulisan mengenai gambaran pengalaman partisipan.
7. Kembali kepada partisipan untuk konfirmasi/ verifikasi tema-tema tersebut dan jika mungkin mendapatkan data tambahan, maka dapat digabungkan ke dalam tema-tema akhir.

Dalam proses analisa data , peneliti membuat transkrip data untuk mengidentifikasi setiap pernyataan yang dianggap bermakna dari keluarga, kemudian transkrip data tersebut dibaca berulang kali sampai peneliti memahami dengan baik setiap pernyataan. Peneliti mengelompokkan pernyataan –pernyataan keluarga yang saling berkaitan untuk dikategorikan kedalam tema, kemudian peneliti mengelompokkan tema yang sejenis menjadi tema akhir , peneliti menarasikan pengalaman keluarga dalam pendampingan perawatan pasien stroke pada tahap vegetative state yang dimulai dengan apa yang dialami , bagaimana proses terjadinya pengalaman tersebut dan apa esensi pengalaman tersebut. Dan yang terakhir, peneliti mengkonfirmasi kembali transkrip pernyataan yang kurang jelas kepada partisipan.

3.8 Keabsahan Data

Untuk menjamin kebenaran data yang diperoleh, maka peneliti akan mengkonfirmasi informasi dengan cara *credibility*, *confirmability* , *dependability* dan *transferability*. *Credibility* atau kredibilitas merupakan suatu teknik untuk menilai kebenaran dari temuan penelitian kualitatif. Kredibilitas ditunjukkan ketika partisipan mengungkapkan bahwa pernyataan yang telah ditranskripkan memang benar-benar sebagai pengalaman dirinya sendiri. Dalam penelitian ini, hal peneliti memberikan transkrip pernyataan

yang telah diperoleh untuk dibaca ulang oleh keluarga dan jika keluarga mengatakan bahwa transkrip itu telah sesuai, maka dianggap telah memiliki kredibilitas.

Confirmability adalah objektivitas atau netralitas data, dimana tercapai persetujuan antara dua orang atau lebih tentang relevansi dan arti data (Pollit & Hungler, 1999). Dalam penelitian ini, peneliti akan melakukan *confirmability* dengan menunjukkan seluruh transkrip pernyataan yang telah ditambahkan dengan catatan lapangan, tabel pengkategorian tema awal, dan tabel analisis tema pada pembimbing peneliti dan keluarga. Penelitian ini dikatakan objektif bila hasil penelitian tersebut telah disepakati oleh pembimbing peneliti dan keluarga.

Dependability adalah kestabilan data dari waktu ke waktu dan kondisi. Salah satu teknik untuk mencapai reabilitas adalah teknik *inquiry audit*, yang melibatkan suatu penelaahan data dan dokumen yang mendukung secara menyeluruh dan detail oleh seorang penelaah eksternal. Pada penelitian ini melibatkan pembimbing peneliti dalam penyusunan tesis sebagai penelaah eksternal untuk melihat kestabilan data, jika penelaah menyatakan bahwa data yang diperoleh stabil dari waktu ke waktu, maka penelitian ini dianggap telah memenuhi standar reabilitas.

Transferability atau validitas eksternal menunjukkan derajat ketepatan atau dapat diterapkannya hasil penelitian ke populasi dimana sampel tersebut diambil. Dalam penelitian ini, peneliti akan membuat laporan yang jelas, rinci, sistematis dan dapat dipercaya agar dapat dipahami oleh orang lain yang kemungkinan akan menerapkan hasil penelitian tersebut. Bila pembaca laporan penelitian ini memperoleh gambaran yang sangat jelas seperti apa hasil penelitian ini dapat digunakan, maka penelitian tersebut telah memenuhi standar *transferability*. (Pollit & Hungler, 1999)

4. HASIL PENELITIAN

Bab ini menjelaskan berbagai pengalaman keluarga dalam melakukan pendampingan perawatan pada pasien stroke dengan *vegetative state* dalam konteks asuhan keperawatan di RSUP Fatmawati Jakarta. Pada bab ini dibagi menjadi dua bagian yaitu gambaran karakteristik partisipan dan analisis tematik.

4.1. Gambaran Karakteristik Partisipan

Dalam penelitian ini, jumlah partisipan yang terlibat adalah tujuh orang, enam orang diantaranya adalah perempuan dan satu orang laki-laki. Usia partisipan bervariasi antara 27 sampai 52 tahun. Pendidikan terakhir partisipan dalam penelitian ini adalah bervariasi dari SD, SMP, SMU, Diploma dan Sarjana. Hubungan antara anggota keluarga yang merawat dengan pasien yaitu istri, anak, dan keponakan. Lama perawatan pasien antara lain satu tahun, 4 bulan, 3 bulan dan satu bulan terakhir. Ada 3 orang partisipan yang sementara merawat pasien dirumah sakit, ada 3 orang yang masih melanjutkan perawatan dirumah dan satu orang anggota keluarga partisipan yang dirawat telah meninggal dunia. Pekerjaan partisipan bervariasi antara lain tukang cuci, pekerja butik, buruh garmen, ibu rumah tangga, dan wiraswasta. Semua partisipan beragama islam.

4.2. Analisis Tematik

Bagian ini akan menguraikan 6 tema yang ditemukan dari hasil wawancara. Tema-tema tersebut dikelompokkan dalam 18 subtema. Tema 1, respon biopsikososiospiritual ada enam sub tema yaitu : (a) Perubahan fisik, (b) Perubahan psikologis (c) Perubahan sipiritual, (d) Perubahan peran dan fungsi keluarga, (e) Perubahan aktivitas, (f) Support system sosial. Tema 2, keterlibatan keluarga dalam pendampingan perawatan pasien *vegetative state* terdiri dari satu sub tema yaitu upaya pemenuhan kebutuhan dasar manusia. Tema 3, Permasalahan yang dihadapi keluarga dalam proses perawatan terdiri dari empat sub tema yaitu (a) Masalah ekonomi, (b) Perasaan terbebani

masalah klien (*Feel Burden*) , (c) Kurangnya informasi yang diterima berhubungan dengan penyakit stroke, (d) Fasilitas pelayanan rumah sakit. Tema 4, Mekanisme coping keluarga terdiri dari dua sub tema yaitu (a) Mengatur ekonomi keluarga (b) Menunjukkan sikap caring terhadap klien. Tema 5, Asuhan keperawatan yang telah diterima dari perawat terdiri dari satu subtema yaitu *direct care*. Tema 6, Harapan keluarga dalam melakukan pendampingan perawatan ada 3 sub tema yaitu (a) Pelayanan yang adil, (b) *Caring* dan (c) Penjelasan informasi tentang penyakit pasien

Tema-tema yang teridentifikasi dari hasil penelitian ini dibahas secara terpisah untuk mengungkap makna dan arti dari berbagai pengalaman partisipan dalam melakukan pendampingan perawatan pasien stroke dengan *vegetative state*. Walaupun dibahas secara terpisah , namun tema-tema tersebut saling terkait satu sama lain untuk menjelaskan esensi pengalaman para partisipan dalam penelitian ini.

1. Respon Biopsikososiospiritual keluarga

a. Perubahan Fisik

Semua partisipan dalam studi ini mengungkapkan bahwa dalam proses pendampingan perawatan mereka mengalami perubahan fisik. Diantaranya dalam pemenuhan nutrisi, beberapa partisipan menceritakan bahwa selama berada dirumah sakit mendampingi pasien, mereka tidak ada nafsu makan , pola makan tidak teratur hingga ada dua orang partisipan mengalami perubahan berat badan. Berikut ini adalah ungkapan dari 2 partisipan yang telah merawat suaminya masing-masing tiga bulan dan satu bulan :

“Perubahan saya, yang ada ya pokoknya.. kayak orang stress deh .. gimana Turun 7 kilo dalam berat badan saya,... Saya itung dalam 3 minggu makan 4 kali gak masuk-masuk, yang kerja dia terus sakit..., (P1).

“...makan saya gak teratur, kadang kalau perut saya perih, oh..berarti saya belum makan, baru makan, bawaannya kenyang aja rasanya, (P7).

Perubahan fisik yang lain yang dirasakan oleh beberapa partisipan adalah gangguan pola tidur, mereka susah untuk tidur sehingga tidurnya berkurang, terkadang dirasakan mengantuk tapi ditahan bahkan dibantu dengan memberikan obat. Hal tersebut seperti yang diungkapkan oleh partisipan yang sementara melakukan pendampingan perawatan suaminya dirumah sakit :

“Perubahan secara fisik,... saya kurang tidur gitu ya..siang malam gak tidur, kadang tidur sebentar dibawah, saking badan gak enak, mau tidur gak bisa..., (P3).

Partisipan lain juga mengungkapkan bahwa mereka kecapean karena pada saat merawat pasien stroke bebannya beralih pada orang yang merawat, contohnya pada saat melap pasien, membolak-balikkan , miring kiri-miring kanan, bahkan mengangkat pasien. Hal itu dinyatakan oleh salah satu partisipan yang sedang merawat bibinya dirumah sakit :

“..apalagi sekarang diruang perawatan mbak, ya Allah terasa banget capeknya badan ya allah, ngangkat-ngangkatnya itu... Kadang nih dibelakang badan pegel-pegel..., (P6).

Satu orang partisipan mengungkapkan bahwa jika menjaga dirumah sakit dia sangat rentan untuk sakit juga seperti flu, tiap dia dirumah sakit sering terserang penyakit flu. Hal tersebut diungkapkan dalam pernyataan partisipan laki-laki yang telah merawat bapaknya selama kurang lebih empat bulan :

“Saya tuh kalo jaga dirumah sakit gampang sakit, sedikit-sedikit flu. Kata dokter memang kalo jaga dirumah sakit, walaupun kita sehat banyak orang sakit kitanya yang nunggu gampang sakit juga..., (P5) “

b. Perubahan Psikologis

Beberapa partisipan merasakan banyak beban pikiran pada saat merawat pasien *vegetative state* yang lama sehingga menimbulkan stress. Hal tersebut didukung oleh pernyataan partisipan yang berusia 52 tahun yang sedang melanjutkan perawatan suaminya dirumah:

“ya banyak segala hal, mikirnya itu segala macam, mikirin biaya, mikirin anak. Pikirannya campur aduk, campur aduk pikiran saya, dah gak nyaman deh.. pokoknya, bagaimana untuk sehat kembali suami saya gitu.. (P1)”

Pada saat pasien berada diruang *High care unit* (HCU), Partisipan yang telah merawat ibunya selama empat bulan mengatakan cemas dan khawatir karena hampir tiap hari ada pasien yang meninggal diruangan itu. Hal tersebut didukung oleh pernyataan dibawah ini :

“Jadi selama diHCU itu perasaannya gak tenang, cemas aja karena kita gak bisa dampingin kan, mana kondisinya kritis dan pasien disitu kan emang parah semua. (P4)”

Selain itu, ada partisipan yang merasakan bosan karena sudah tiga bulan dirumah sakit, lelah psikis karena harus memikirkan semuanya, merasa kehilangan tempat untuk berbagi cerita, dan bingung karena tidak tahu harus bagaimana. Berikut adalah ungkapan dari 3 partisipan yang berprofesi sebagai ibu rumah tangga :

“ Sangat lelah, saya juga sudah ngomong ama keluarga dia, saya lelah capek, tapi siapa lagi, gak ada lagi kan..anak saya masih kecil ..,(P7).

“Iya bingung dengan kondisi begini, kapan bisa sembuhnya, ... Kadang rasanya pingin bercanda sama anak, kondisinya begini ya..gimana, (P3).

“Kadang-kadang juga rasanya bosan dirumah sakit... aktivitasnya itu-itu aja, ibarat kata mau nonton gak bisa, mau santai sedikit gak bisa, bayangin aja 3 bulan disana terus (P4).

Partisipan perempuan berusia 32 tahun yang sementara merawat suaminya dirumah sakit mengatakan kadang dia marah, dan putus asa melihat kondisi suaminya, dia tidak tahu lagi kedepannya harus bagaimana karena membutuhkan biaya yang banyak, tetapi dia dan suaminya tidak bekerja lagi, dan dia juga merasa bersalah, menyesal tidak patuh, suka melawan pada saat suaminya masih sehat. Berikut adalah ungkapan pernyataannya :

“Iya tadinya saya sama suami banyak ngelawannyalah, apa kata dia gak nurut. Pas dia sakit ternyata saya sadar... Kalau suami kita sakit, kita bergantung sama siapa.. Saya menyesal makanya 24 jam nonstop saya nungguin, (P7).

“... ada rasa kesal, putus asa, kedepan nanti gimana, anak butuh biaya kan, saya gak punya kerja, anak saya gimana...,(P7).

Semua partisipan menyatakan sedih dan sering menangis melihat kondisi keluarganya yang tidak berdaya. Dua orang partisipan lainnya menyatakan bahwa mereka bingung dan tidak tahu harus berbuat apa, dan satu orang partisipan mengatakan menerima kondisi yang diberikan oleh Allah yang maha kuasa. Hal tersebut diungkapkan oleh partisipan perempuan berikut ini :

“Kadang-kadang sedih .. ya..dia gak berdaya, gitu aja baring ditempat tidur, (P4).

c. Perubahan Spiritual

Hampir semua partisipan menyatakan aktivitas ibadahnya meningkat dalam hal shalat, sekarang shalat sunnah dilakukan yang dulunya tidak dilakukan, berdoa tiada henti-hentinya mendoakan yang sakit maupun yang merawat dan pasrah menerima kondisi yang diberikan Tuhan yang

maha kuasa. Berikut ungkapan 2 partisipan perempuan mengenai hal tersebut.

“Shalat tiap hari teratur, berdoa tidak henti-hentinya, anak saya juga bangun shalat tahajud. Yang dulunya shalat tahajud dan shalat duha tidak serin g dilakukan, sekarang nambah..berdoa terus tiap hari biar cepat sembuh ,(P1).

“Iya lebih kepada sudah menerima kondisinya begitu ya..dua bulan sekali masuk rumah sakit, jadi sudah siap rasanya ikhlas gitu..(P4)

Selain itu, kondisi spiritual yang dialami oleh seorang partisipan perempuan yang berusia 32 tahun adalah menyangkal takdir dari Tuhan yang maha esa, mempertanyakan nasibnya kenapa dia harus mengalami hal tersebut.

“...Kok nasib saya begini amat...,kebahagiaan itu belum terasa...musibah ini kayaknya terlalu cepat buat saya, (P7).

d. Perubahan peran dan fungsi keluarga

Adanya perubahan peran dalam keluarga dirasakan oleh 2 orang partisipan yang masing-masing berprofesi sebagai tukang cuci dan juru masak , mereka mengatakan tugas dan tanggung jawab bertambah , semua harus diurus sendiri. Yang dulunya sebagai ibu rumah tangga sekarang sekaligus menjadi kepala keluarga. Hal tersebut diungkapkan sebagai berikut :

“...Yang dulunya saya gak harus mikirin uang, sekarang mah..otomatis saya yang jadi kepala keluarga, (P1)..

Selain itu, Beberapa partisipan menyatakan bahwa kondisi anggota keluarganya yang sakit memberikan dampak bagi keluarganya, antara lain ; penghasilan menurun akibat berhenti bekerja . Tugas anak bertambah karena ikut terlibat dalam proses perawatan, perhatian terhadap anak berkurang karena waktunya dihabiskan untuk merawat pasien,

tanggung jawab tidak terlaksana dengan baik, yang dulunya mengurus anak dan menyusui, pada saat dirumah sakit hal tersebut tidak lagi dilakukan. Kehilangan support karena yang selama ini selalu mendukung sedang sakit. Hal tersebut diungkapkan oleh 2 orang partisipan dibawah ini :

“Iya mungkin biasanya keluar hari sabtu minggu jalan-jalan, sekarang gak pernah lagi keluar dirumah terus. Anak saya selama satu bulan gak ada yang kemana-mana, dirumah aja, (P1)

“Saya sebenarnya masih menyusui karena bapaknya dirawat, jadi iya saya langsung hentikan, (P3).

e. Perubahan aktivitas

Perubahan yang paling signifikan dirasakan oleh hampir semua partisipan adalah kehilangan pekerjaan, waktunya tersita untuk melakukan perawatan sehingga berhenti dari pekerjaannya. Hal ini didukung dengan pernyataan salah satu partisipan yang bekerja sebagai buruh garmen :

“Saya, aktivitas saya kerja berhenti karena gak ada yang merawat. Saya kan merasa tanggung jawab gitu iya, pokoknya saya merasa tanggung jawab deh.., (P6).

Selain itu, aktivitas social yang biasanya dilakukan, bersosialisasi dengan masyarakat dan keluarga berkurang, tidak ada lagi waktu untuk menghadiri acara keluarga dan kegiatan masyarakat. Hal tersebut diungkapkan oleh partisipan yang merupakan anak tunggal dalam keluarganya.

“Wah jelas, saya tidak bisa seperti dulu. Ada saudara yang agak jauh kawinan saya gak bisa hadir, terus sosialisasi masyarakat jauh berkurang karena abis waktunya ngurusin orang sakit, (P5).

f. Support system social

Adanya support system social dirasakan oleh beberapa partisipan antara lain dukungan dari tetangga, dukungan dari sesama keluarga pasien yang

merawat keluarganya, dan dukungan dari keluarga. Sesuai dengan ungkapan partisipan yang sementara melanjutkan perawatan dirumah :

“Saya dalam satu ruangan berdua sama bapak-bapak orang Bogor yang lagi jaga keluarganya juga, itu kalau saya nangis, dia nasehatin ibu jangan nangis yang kuat, semangat, sabar, (P1)

Selain itu, ada satu orang partisipan laki-laki yang menyatakan tidak mendapatkan dukungan social baik dari masyarakat ataupun keluarga. Hal tersebut diungkapkan sebagai berikut :

“Gak ada support system dari keluarga dan tetangga semuanya pada sibuk dengan urusannya masing-masing, (P5).

Support system social lainnya yang dirasakan oleh lima partisipan adalah dukungan pembiayaan jaminan kesehatan masyarakat dari pemerintah (ASKESKIN, JAMKESMAS dan ASKES) dan dua orang partisipan membiayai secara mandiri dari hasil sumbangan anggota keluarga lainnya. Pernyataannya sebagai berikut :

“...Karena kita keluarga yang gak mampu.jadi ya jamkesmas yang tanggung biayanya, (P6).

2. Keterlibatan keluarga dalam pendampingan perawatan pasien stroke dengan *vegetative state*

Semua partisipan terlibat dalam upaya pemenuhan kebutuhan dasar manusia bagi anggota keluarganya yang sakit, hampir semua perawatan dilakukan secara mandiri. Yang pertama adalah pemenuhan kebutuhan nutrisi yaitu memberi makan dan minum melalui NGT. Salah satu pernyataan partisipan mengenai hal tersebut, yaitu :

“Kalau sudah rapi gitu ya..dikasih sarapan dulu, kalau gak sarapan bubur dulu tuh, saya kasih susu ...lewat selang, .. Siangnya begitu juga,malamnya juga begitu, (P3).

Kedua, partisipan membantu pasien dalam hal eliminasi, membantu pasien pada saat BAK dan BAB, memasang pampers, membuang urine dari urine bag, Hal tersebut dinyatakan oleh seorang partisipan perempuan yang berusia 52 tahun.

“Kateternya setiap penuh saya buang kencingnya, sampai pup, pipis saya yang gantiin,..sehari bisa dua sampai tiga kali ganti pampers, (P2).

Ketiga, menjaga kebersihan perseorangan dengan memandikan pasien pagi dan sore hari, dan mengganti seprei tempat tidur pasien . Hal tersebut dinyatakan sebagai berikut :

“...Kalau pagi bangun tidur, biasa kita mandiin, ngelapin, sore juga begitu, (P6).

Keempat, Melakukan ROM exercise, melatih tungkai yang lemah, latihan pergerakan sendi, dan mengubah posisi pasien miring kiri- miring kanan . Sesuai dengan yang diungkapkan sebagai berikut

“Saya gerakin kakinya, urut-urut, ditekuk kan kaku banget, selebihnya sama fisioterapi, (P3).

Kelima , memberikan obat oral melalui selang. Sesuai dengan pernyataan dibawah ini

“Saya yang ngasih minum obat juga obatnya kan digerus ya..baru dimasukin lewat selang, (P1)

Keenam, Memberikan rasa nyaman dengan masase/ pijat. Sesuai dengan pernyataan partisipan berikut

“Kalau muntah-muntah saya pijatin, kalau kepanasan meski dikipas- kipasin.,(P3)

Ketujuh, Memberikan motivasi dengan selalu berkomunikasi. Sesuai dengan pernyataan partisipan yang sementara merawat suaminya dirumah sakit

“Kadang-kadang saya gak bisa tidur malam ya..karena kadang-kadang dia gak tidur, temenin aja disitu liatin dia aja gitu..memberikan semangat, komunikasi aja terus. Kadang saya ngobrol dia tidur, (P7).

3. Permasalahan yang dihadapi keluarga dalam proses perawatan terdiri dari :

a. Masalah ekonomi

Ada tiga orang partisipan yang menyatakan bahwa hambatan yang paling dirasakan adalah masalah ekonomi, biaya pengobatan dan biaya hidup sehari-hari untuk rumah tangga dan anak sekolah karena pendapatan keluarga berkurang bahkan tidak ada lagi karena yang mencari nafkah sakit dan tidak dapat bekerja. Sesuai dengan ungkapan partisipan yang sehari-harinya sebagai ibu rumah tangga dengan pendidikan SMP, berikut ini :

“..Tadinya kan waktu dia kerja ada gaji, sekarang dia tidak bekerja ya,, tidak ada lagi, itu yang jadi pikiran, biayanya bagaimana..(P7).

b. Perasaan terbebani masalah klien/*Feel Burden*

Beberapa partisipan menyatakan bahwa salah satu hal yang dirasakan menjadi kendala adalah mereka merasa bebannya yang banyak harus ditanggung sendiri tidak ada pendelegasian tugas untuk merawat klien, sementara klien yang dirawat memiliki tingkat ketergantungan yang tinggi terhadap keluarga, semua aktivitasnya harus dibantu. Partisipan yang berusia 50 tahun dan hanya tinggal berdua dengan klien mengungkapkan pernyataan sebagai berikut :

“...Sebenarnya beban banget pas bu renanya masuk rumah sakit, bebannya dia di kita semua (P6).

c. Kurangnya informasi yang diterima berhubungan dengan penyakit stroke

Ada dua orang partisipan yang mengatakan bahwa kendala yang dirasakan

adalah kurangnya informasi yang diterima dari petugas kesehatan tentang kondisi pasien. Salah satu pernyataan partisipan berikut ini

“....Cuma saya pingin konsultasi aja tapi belum bisa..gimana penanganannya gitu..biar tensinya cepat turun, karena masih sering muntah-muntah , itu masalahnya gitu..(P3).

d. Fasilitas pelayanan kesehatan

Partisipan empat mengungkapkan bahwa kendalanya adalah pelayanan dirumah sakit , mengurus administrasinya agak susah, lama menunggu, prosedur banyak dan membingungkan, Sesuai dengan ungkapan berikut

“Iya jadinya lama nunggu ruangnya, kurang lebih seminggu diruang tunggu..(P4).

4. Mekanisme koping keluarga

a. Mengatur perekonomian keluarga

Beberapa partisipan mengatakan bahwa untuk mengatasi masalah ekonomi yang dialami dalam keluarganya, hal yang dilakukan adalah melakukan penghematan pengeluaran dengan memprioritaskan belanja, menambah sumber penghasilan dengan bekerja di beberapa tempat untuk memenuhi kebutuhan keluarga dan melakukan aktivitas yang tidak menyita waktu dengan mendelegasikan sebagian tugas ekonomi keluarga kepada orang lain . Hal tersebut diungkapkan melalui pernyataan dibawah ini :

“Dulu kan saya bekerja hanya sambilan aja sekarang nyucinya di tiga tempat..(P1).

“Tadinya keuangan cukup-cukup aja, sekarang sedikit berhemat.., (P2).

“..saya bekerja yang bisa mengatur waktu. Beli beberapa Bajai dan ngasih keorang lain yang jalankan..(P5).

b. Mengimbangi emosi klien

Salah satu partisipan menyatakan bahwa kondisi pasien *vegetative state* yang tidak menentu dan tidak sadar, terkadang bereaksi emosional sehingga

keluarga berusaha untuk mengerti kondisi ,mengimbangi emosinya dan menghibur. Berikut ungkapannya

“ ...Paling coba, saya imbangin emosinya dia kalau dia lagi emosi, iya saya hibur.,(P3).

5. Asuhan keperawatan yang telah diterima dari perawat : *Direct care*

Semua partisipan mengatakan bahwa selain perawatan mandiri yang mereka lakukan , perawat juga melakukan intervensi langsung yaitu ; injeksi obat, memberikan oksigenasi, memeriksa tanda-tanda vital, mengganti linen, memasang infuse, dan bersama keluarga melakukan perawatan. Hal tersebut diungkapkan oleh dua partisipan berikut:

“...Kasih obat, pasang infuse, cepat gak lelet gitu..tiap hari dikontrol.., (P7)

“Iya biasa itu..sama seperti yang saya lakukan sekarang,.. waktu dihigh .. iya macam ganti seprei gitu..sekarang kan obat yang disuntik aja yang dikasih kalau obat minum kita..(P6).

Selain itu , Semua partisipan diberikan pendidikan kesehatan , mereka diajarkan oleh perawat tentang bagaimana memberikan makan dan minum melalui NGT, pasang pampers, memberi obat, dan mengajarkan menu apa saja yang boleh dikonsumsi. Hal tersebut dinyatakan oleh salah satu partisipan berikut :

“...saya diajarin dalam makannya kan gak bisa nelan, Iya dalam 2 hari saya diajarin ngasih makan lewat selang, minum susu juga begitu, pasang pampers juga, minum obat juga diajarin, obatnya kan digerus ya..baru dimasukin lewat selang, (P1).

6. Harapan keluarga dalam memberikan pendampingan perawatan

a. Pelayanan yang adil

Ada dua orang partisipan yang menyatakan bahwa mereka mengharapkan pelayanan yang berkeadilan dalam melakukan intervensi keperawatan , tidak ada ketimpangan social yang berada pada kelas satu dan kelas tiga , perhatian dan pelayanan petugas kesehatan yang diberikan sama.Hal tersebut

diungkapkan oleh partisipan yang bekerja sebagai tukang cuci dan berpendidikan SD, sebagai berikut :

“Saya harapkan semoga orang yang seperti saya ini dirawatnya sama, gak macam-macam, gak ada perbedaan..(P1).

b. *Caring*

Semua partisipan menyatakan bahwa hal yang mereka butuhkan dari petugas kesehatan adalah perhatian dan keramahan. Petugas kesehatan sering kali tidak menanggapi dengan cepat keluhan dari keluarga dan pasien dan jika membutuhkan informasi, tidak diberikan penjelasan yang lengkap. Hal tersebut diungkapkan oleh 2 partisipan yang sementara melakukan pendampingan perawatan di rumah sakit, sebagai berikut :

“...Yang saya butuhkan saya Cuma minta perhatiannya saja deh gitu..(P6).

“Kayaknya kalo bertanya ama perawat kurang memuaskan gitu ya jawabannya..kalau ama perawat kadang ngejawabnya tugas saya begini aja bu..nantinya tanya sama dokternya deh..(P3)

c. Penjelasan informasi tentang penyakit pasien

Partisipan berusia 27 tahun yang sehari-harinya sebagai ibu rumah tangga mengatakan ingin penjelasan yang lebih akurat dan lengkap tentang penyakit dan pengobatan suaminya. Sesuai dengan ungapannya berikut ini :

“Saya..pingin penjelasan gitu..gimana baiknya yang lebih akurat, maunya jelasin kenapa muntah-muntah terus, apa ya.. dosisnya ditambah atau obatnya diganti gitu ya..(P3).

5. PEMBAHASAN

Pada bab ini akan menjelaskan tentang interpretasi hasil penelitian, keterbatasan penelitian, dan implikasinya bagi keperawatan. Interpretasi hasil penelitian dilakukan dengan membandingkan berbagai tema dalam hasil penelitian ini dengan penelitian sebelumnya. Dan temuan dari hasil penelitian ini akan dideskripsikan sesuai dengan konsep dan teori yang terkait. Keterbatasan penelitian dideskripsikan dengan membandingkan proses penelitian yang telah dilaksanakan dengan prosedur yang tepat. Implikasi penelitian terhadap pelayanan, pendidikan dan penelitian keperawatan akan diuraikan sesuai dengan hasil penelitian yang ditemukan.

5.1 INTERPRETASI HASIL PENELITIAN

1. Respon Biopsikososiospiritual

a. Perubahan fisik

Keluarga yang melakukan pendampingan perawatan selama dirumah sakit, mengatakan mereka mengalami perubahan-perubahan secara fisik, hal ini disebabkan karena pasien dengan *vegetative state* membutuhkan perawatan secara total, sehingga membutuhkan energi dan tenaga yang lebih besar.

Hal tersebut sesuai dengan hasil penelitian Prawtaku (2006) yang menyatakan bahwa dari 156 *caregiver* yang terdiri dari pasangan, anak dan saudara, mereka merasakan perubahan secara fisik setelah menjadi *caregiver* yaitu nyeri otot, sakit kepala dan insomnia. Sama halnya dengan hasil penelitian McAdam & Punthillo (2009) yang menyebutkan bahwa tidak hanya gejala psikologis yang ditimbulkan oleh keluarga pada saat pasien dalam kondisi kritis, tetapi juga gejala fisik seperti gangguan tidur, keletihan, nafsu makan menurun, dan nyeri.

b. Perubahan psikologis

Kondisi neurologis pada pasien stroke dengan *vegetative state* mengakibatkan hilangnya kesadaran, kemampuan kognitif dan

perubahan perilaku yang signifikan. Perubahan yang terjadi tidak hanya berdampak pada pasien tetapi juga hubungannya dengan orang-orang disekitarnya, antara lain anggota keluarga dan orang terdekat. Pola interaksi keluarga dan struktur keluarga mengalami perubahan sehingga proses penyelesaian masalah terganggu dan mekanisme coping tidak efektif.

Dalam pola interaksi keluarga, hal utama yang sering dialami adalah stress. Beberapa respon emosional dan psikologis yang berhubungan dengan stress dalam menghadapi kondisi neurologis yang kritis adalah cemas, frustrasi, marah, takut, regresi, menolak, perasaan bersalah, depresi dan putus asa. (Hickey, 2003)

Dalam penelitian ini, hampir semua keluarga mengatakan bahwa dalam melakukan pendampingan perawatan mereka mengalami perubahan-perubahan psikologis.

Temuan tersebut sesuai dengan hasil penelitian sebelumnya, review analisis Han & Haley (1999) tentang pengalaman keluarga dalam merawat pasien stroke yang menyatakan bahwa dari 20 penelitian yang terkait, ada 17 penelitian mengungkapkan bahwa selama proses perawatan, 40- 52 % keluarga mengalami depresi dibandingkan dengan yang tidak melakukan perawatan, hanya 12 %. Adapun factor terjadinya depresi pada keluarga adalah factor demografi (umur, penghasilan, lama perawatan dan hubungannya dengan pasien), factor psikososial ; pikiran tentang perawatan kedepannya dan hubungan social yang kurang menyebabkan depresi. Status kesehatan keluarga, keluarga yang tidak mengalami masalah kesehatan, tingkat depresinya lebih rendah. Dan yang lainnya adalah tingkat keparahan pasien stroke, semakin tinggi ketidakmampuan pasien dalam fisik, kognitif, dan perilaku, semakin tinggi tingkat depresi keluarga.

Penelitian kualitatif tentang pengalaman keluarga pada saat keluarganya dalam kondisi kritis yang dilakukan oleh McAdam & Punthillo (2009), menyatakan bahwa gejala psikologis utama yang dialami keluarga adalah stress, cemas dan depresi. Gejala psikologis tersebut signifikan terjadi pada perempuan dan anak-anak, keluarga yang tidak memperoleh penjelasan tentang kondisi pasien secara lengkap, keluarga dengan pendidikan yang rendah, waktu rawat yang lama dan tingkat keparahan pasien.

Namun dari hasil penelitian lain menyebutkan bahwa selain aspek negative, ada juga aspek positif yang diperoleh selama proses perawatan stroke yaitu lebih termotivasi untuk melanjutkan perawatan, ikatan keluarga lebih kuat, perasaan lebih dekat diantara anggota keluarga, kesetiaan, penerimaan, merasa nyaman, dan merasa puas dapat membantu yang lain. Selain itu *caregiver* juga menemukan makna, tujuan dan kepuasan hidup. Pada tingkatan yang lebih tinggi terbentuk *self image* yang positif, kesempatan seseorang mengembangkan kepribadian yang positif dengan lebih dapat mengerti kondisi orang lain (Drummond et al, 2007).

McAdam & Punthillo (2009) menyatakan keluarga merasa puas dengan kehidupannya dan memiliki perasaan positif terhadap perannya yang baru, sekitar 17 % keluarga menyatakan terjadi peningkatan hubungan dengan pasien yang dirawat.

Tetapi dalam temuan penelitian ini, tidak ada satu pun partisipan yang menyatakan hal tersebut. Hal ini dapat disebabkan karena budaya masyarakat Indonesia yang sangat menghargai kebersamaan antar anggota keluarga, dalam kondisi sehat ataupun sakit, pola interaksi dan kedekatan tidak ada perbedaan yang berarti. Selain itu, sebagian besar keluarga memiliki tingkat ekonomi yang rendah sehingga mereka lebih

banyak berfokus pada hal tersebut dibandingkan dengan hal positif yang dapat diambil dari proses pendampingan perawatan.

Salah satu hal yang mempengaruhi kondisi psikologis keluarga selama menjadi caregiver adalah hubungannya dengan pasien. Bagi suami yang merawat istrinya mengalami tingkat distress yang lebih tinggi karena mereka harus mengurus keperluan sehari-hari untuk istrinya yang sebelumnya tidak terbiasa dilakukan termasuk *personal hygiene* dan manajemen inkontinensia bagi istrinya. Walaupun menjadi caregiver suami tetap meluangkan waktunya untuk melakukan hobby yang disukainya, dan mekanisme coping lebih banyak mendekatkan diri pada Tuhan. (Pierce, 2007)

Untuk mengatasi dampak psikologis yang negative bagi keluarga dibutuhkan tindakan preventif yaitu pada perencanaan pasien pulang, diperlukan konseling yang lama dan membahas secara lengkap tentang intervensi yang dilakukan dan efek yang akan dihadapi keluarga, sehingga keluarga lebih siap.

c. Perubahan spiritual

Karakter spiritual dalam keperawatan menunjukkan pengenalan bahwa faktor alam yang tidak tampak dan tidak teraba dapat mempengaruhi pikiran dan perilaku. Karakter spiritual meliputi system keyakinan dan nilai seseorang, intuisi, cinta yang tulus, rasa memiliki, rasa berhubungan dengan alam, penghormatan pada kehidupan, dan pemberian kekuatan pribadi. Keluarga dan pasien dalam periode kritis akan selalu berdoa untuk membantu pemberian kekuatan pribadi dan keajaiban penyembuhan bagi pasien. (Hudak & Gallo, 1997).

Pada penelitian ini, semua keluarga mengatakan bahwa selama anggota keluarganya dirawat dirumah sakit, aktivitas ibadah meningkat dan

lebih banyak berdoa untuk kesembuhan pasien dan meminta kekuatan lahir batin bagi keluarga yang merawat.

Hal tersebut sesuai dengan penelitian Prawtaku (2006) yang menyebutkan bahwa kebutuhan spiritual *caregiver* pasangan (suami/istri) lebih tinggi dibandingkan dengan anak dan saudara yang merawat, dimana lebih banyak pasangan (suami/istri) menyalahkan diri sendiri terhadap perubahan emosional yang dialami pasien stroke, dan dalam kondisi seperti itu, mereka mencari sumber spiritual dengan beribadah dan berdoa untuk meringankan beban yang dirasakan.

Drummond, et al (2007) menyatakan bahwa support lain yang memberi kekuatan pada partisipan adalah support spiritual, mereka saling mendoakan dan memberi kekuatan agar tetap sabar dan bijak. Setiap melaksanakan ibadah digereja, mereka merasakan kekuatan Tuhan dan kasih sayang Tuhan terhadap suaminya, kepercayaan pada Tuhan lebih tinggi dan berharap Tuhan akan memberikan berkah buat keluarganya.

Hasil penelitian Pierce (2007), yang menyatakan bahwa berdoa dan berserah diri memberikan kekuatan dan semangat dalam melakukan proses perawatan pasien stroke. Kepercayaan terhadap tuhan untuk tetap memberikan dukungan perilaku yang dibutuhkan untuk menjaga keutuhan dan ikatan emosional dalam keluarga.

d. Perubahan Peran dan Fungsi keluarga

Adanya gangguan kesehatan pada anggota keluarga memberikan dampak terhadap peran dan fungsi keluarga. Dalam periode krisis struktur keluarga dimodifikasi dengan membagi peran anggota keluarga yang sakit pada anggota keluarga yang lainnya. (Friedeman et al, 2007)

Dalam penelitian ini ditemukan, adanya perubahan peran dalam keluarga, dimana tugas dan tanggung jawab bertambah karena

mengambil alih tugas dan tanggung jawab dari pasien, yang dulunya dikerjakan bersama sekarang harus ditanggung sendiri. Beberapa partisipan menyatakan bahwa perubahan peran tersebut memberikan dampak bagi keluarganya.

Hal tersebut sesuai dengan penelitian Drummond, et al (2007) yang menyatakan bahwa terjadi perubahan hubungan dalam keluarga khususnya hubungan terhadap anak. Ada perubahan hubungan dan perilaku dari anak-anak mereka, mereka lebih senang mengikuti festival dan yang lainnya bersama sepupu dibandingkan dengan orang tuanya. Sehingga orang tua mencoba berusaha keras untuk tetap membagi waktunya dengan anak-anak sebisa mungkin layaknya kondisi normal.

e. Perubahan aktivitas

Perubahan yang paling signifikan dirasakan oleh hampir semua keluarga adalah kehilangan pekerjaan, waktunya tersita untuk melakukan perawatan sehingga otomatis berhenti dari pekerjaannya. Aktivitas social yang biasanya dilakukan, sosialisasi dengan masyarakat dan keluarga yang jauh tidak lagi dilakukan.

Dalam penelitian lain, Prawtaku (2006) menyebutkan bahwa ketegangan peran /konflik peran lebih banyak dialami bagi *caregiver* pasangan, yang disebabkan karena meninggalkan pekerjaan untuk melakukan perawatan yang akan berefek pada ekonomi keluarga.

f. Support system social

Dari penelitian ini ditemukan adanya support system social yang memberikan dukungan bagi keluarga antara lain dukungan dari tetangga, dukungan dari sesama keluarga pasien yang merawat keluarganya, dan dukungan dari keluarga.

Melalui *web-base support*, Pierce et al (2007) meneliti tentang pengalaman suami dalam merawat istrinya yang stroke, salah satu tema yang ditemukan adalah dukungan dari sesama *caregiver* yang merawat, *sharing* tentang perawatan yang dilakukan, saling menguatkan emosi dan saling mendoakan agar dapat meningkatkan kekuatan system individu. Adanya dukungan dari sesama *caregiver* akan menemukan solusi, *sharing* tentang aktivitas perawatan yang dilakukan antara lain terapi, pengobatan, perhatian, bagaimana latihan terapi dan bagaimana berdamai dengan situasi emosional yang sulit jika istrinya tidak patuh terhadap pengobatan.

Hasil penelitian Yu Ying Tang (2002) juga mendukung hal tersebut. Temuannya menyatakan bahwa ada hubungan antara dukungan social dengan status kesehatan *caregiver* keluarga dalam merawat pasien stroke.

Menurut Drummond, et al (2007). Salah satu tema yang ditemukan dalam penelitiannya terhadap pengalaman istri yang bereperan sebagai *caregiver* bagi suaminya yang stroke adalah sosialisasi dengan partisipan yang lain lebih tinggi, dimana mereka bersosialisasi dengan group diskusi, saling member dan menerima dukungan, memotivasi partisipan lain, berbagi informasi dengan partisipan yang lain. *Caregiver* saling memberikan dukungan mengenai informasi yang terkait dengan perannya, contohnya adalah rumah sakit yang bagus penanganannya, dan pelayanan terapi.

Penelitian lain menyebutkan bahwa peningkatan interaksi social dan dukungan social dapat menurunkan distress dan *psikological burden* bagi *caregiver* (depresi dan ansietas). Cumming (2008).

Namun ada satu orang keluarga yang menyatakan tidak mendapatkan dukungan social baik dari masyarakat ataupun keluarga lainnya, karena mereka semua telah sibuk dengan urusannya masing-masing. Hal ini disebabkan karena anggota keluarga tersebut adalah anak tunggal yang sudah terbiasa hidup sendiri sejak ibunya meninggal dunia, bahkan tidak mempunyai pasangan hidup sampai usia 50 tahun saat ini, dia merasa tidak butuh dukungan dari siapa pun.

2. Keterlibatan keluarga dalam pendampingan perawatan

Semua keluarga dalam penelitian ini terlibat dalam proses perawatan khususnya dalam upaya pemenuhan kebutuhan dasar manusia antara lain pemenuhan kebutuhan nutrisi; member makan dan minum melalui NGT, eliminasi; membantu pasien pada saat BAK dan BAB, memasang pampers, membuang urine dari urine bag, Higiene; memandikan pasien, Rom exercise; menggerakkan tungkai untuk melatih gerak sendi, memberikan obat; obat oral, memberi rasa nyaman ; masase dan memberi rasa nyaman.

Namun sebenarnya, semua tugas perawatan tersebut selama pasien *vegetative state* masih dirumah sakit merupakan tanggung jawab dari perawat. Hal itu dilakukan oleh keluarga sebagai *caregiver*, setelah mereka pulang kerumah. Menurut penelitian Herawati (2006) menunjukkan bahwa ada hubungan antara beban kerja dengan pelayanan keperawatan yang diberikan kepada pasien, apabila perbandingan antara jumlah perawat dengan jumlah klien yang harus mendapatkan pelayanan keperawatan tidak sesuai maka pelaksanaan asuhan keperawatan yang komprehensif sulit dilakukan.

3. Permasalahan yang dihadapi keluarga

a. Masalah ekonomi

Dalam penelitian ini, keluarga menyatakan bahwa hambatan yang paling dirasakan adalah biaya pengobatan karena pendapatan keluarga berkurang bahkan tidak ada lagi karena yang mencari nafkah sakit dan tidak dapat bekerja.

Hal tersebut sesuai dengan penelitian sebelumnya yang menyatakan bahwa salah satu karakteristik keluarga yang mempengaruhi pengalaman yang dirasakan adalah pendapatan keluarga. Keluarga dengan pendapatan yang tinggi dapat mengakses fasilitas dan pelayanan kesehatan yang memadai, ada korelasi antara reaksi negative (masalah kesehatan yang timbul tinggi) dari *caregiver* dengan pendapatan yang rendah. (Yu-Ying Tang, 2002)

Ko, et al (2007) menyebutkan bahwa perubahan pekerjaan bagi *caregiver* menyebabkan kehilangan gaji, pengaman social (asuransi), dan dana pensiun yang diestimasikan 11,4 sampai 29 juta dollar pertahun. Yang efek jangka panjangnya adalah sumber financial untuk merawat anggota keluarga habis, dan perawatan tidak dapat dilanjutkan.

b. Perasaan terbebani masalah klien (*Feel Burden*)

Semua keluarga menyatakan bahwa mereka merasa bebannya yang banyak harus ditanggung sendiri tidak ada pendelegasian tugas untuk merawat klien, sementara klien yang dirawat memiliki tingkat ketergantungan yang tinggi terhadap keluarga, semua aktivitasnya harus dibantu.

Kelelahan / *feel burden* yang dialami oleh keluarga yang merawat pasien dengan kondisi terminal merupakan dampak dari kondisi fisik, psikologis, emosional dan *schedule* yang sangat padat dalam merawat anggota

keluarganya (Kemp, 1995). Keluarga menghabiskan banyak energy untuk mempertahankan system dalam dirinya sendiri baik secara fisik, emosional dan social dan untuk melindungi anggota keluarganya yang sakit dari ancaman perubahan akibat stroke.(Pierce, 2007)

Factor-faktor yang berhubungan dengan *caregiver burden* adalah lama perawatan, tingkat ketergantungan pasien, penyakit kronis yang dialami caregiver, umur dan jenis kelamin signifikan meningkatkan burden. Peningkatan *caregiver burden* signifikan berhubungan dengan penurunan kualitas kesehatan mental (depresi) setelah dikontrol oleh lama perawatan, tingkat ketergantungan pasien, penyakit kronis yang dialami caregiver, umur dan jenis kelamin. Namun di Jepang kontras , walaupun peningkatan fungsi social tinggi tapi tetap terjadi *burden*. (Morimoto, 2003)

c. Kurangnya informasi yang diterima berhubungan dengan kondisi pasien

Dalam penelitian ini ditemukan bahwa keluarga ingin mendapatkan informasi yang sejelas-jelasnya dari petugas kesehatan tentang kondisi pasien baik dari prognosis, pengobatan ataupun perawatannya, namun belum ada petugas kesehatan yang memberikan informasi tersebut.

Hal tersebut sesuai dengan penelitian Payne, et al (2009) yang meneliti pengalaman perawatan pasien stroke akut yang mendekati kematian pada 25 anggota keluarga pasien stroke didapatkan pernyataan bahwa kejelasan dan kejujuran informasi yang diperoleh dari petugas kesehatan pada pasien dengan prognosis buruk ataupun tidak pasti sangat dibutuhkan oleh pasien dan keluarga agar keluarga dapat mengambil keputusan tentang dukungan perawatan yang akan diberikan. Semua keluarga melaporkan bahwa hanya sedikit kesempatan untuk memilih tempat atau cara perawatan bagi pasien dengan kondisi mendekati kematian.

d. Fasilitas Pelayanan

Salah satu kendala yang dirasakan oleh keluarga adalah fasilitas rumah sakit yang tidak maksimal. Beberapa keluarga mengungkapkan bahwa pada awal masuk rumah sakit, ruangan perawatan tidak ada yang kosong sehingga harus menunggu beberapa hari diruang tunggu. Jumlah pasien yang masuk lebih banyak dari kapasitas ruang rawat.

Rumah sakit Fatmawati merupakan rumah sakit rujukan diwilayah Jakarta, dengan kapasitas 532 tempat tidur, dengan BOR rata-rata 88, 76 %. Hal tersebut mengakibatkan pasien yang baru masuk tidak semuanya langsung bisa dipindahkan diruang rawat inap.

4. Mekanisme koping keluarga

a. Mengatur perekonomian keluarga

Beberapa keluarga mengatakan bahwa untuk mengatasi masalah ekonomi yang dialami dalam keluarganya, hal yang dilakukan adalah melakukan penghematan pengeluaran, bekerja lebih banyak untuk memenuhi kebutuhan keluarga dan melakukan aktivitas yang tidak menyita waktu karena mereka harus membagi waktunya untuk merawat pasien.

Hal tersebut sesuai dengan penelitian Ko, et al (2007) yang menyatakan bahwa keluarga yang bekerja dan menjadi *caregiver*, mengalami perubahan dalam waktu bekerja ; ada yang kehilangan jam kerja, mengurangi jam kerja, dan berhenti bekerja. Yang tetap bekerja adalah *caregiver* yang masih mudah dan masalah kesehatan yang dialaminya sedikit.

b. Mengimbangi emosi pasien

Salah satu keluarga menyatakan bahwa kondisi pasien *vegetative state* yang tidak menentu dan tidak sadar, terkadang bereaksi emosional

sehingga keluarga berusaha untuk mengerti kondisi dan mengimbangi emosinya.

Hal tersebut kontras dengan penelitian Drummond, et al (2007) yang menyatakan bahwa ketika mood dan perilaku suaminya berubah-ubah dan bahkan negative, caregiver akan mengalami konflik dalam dirinya, dan jika tidak mampu beradaptasi dia akan merasa frustrasi

5. Asuhan keperawatan yang diterima dari perawat/*Direct care*

Semua keluarga mengatakan bahwa selain perawatan mandiri yang mereka lakukan, perawat juga melakukan intervensi langsung yaitu; injeksi obat, memberikan oksigenasi, memeriksa tanda-tanda vital, mengganti linen, memasang infuse, dan bersama keluarga memenuhi kebutuhan dasar jika diperlukan, dan mengontrol pasien setiap harinya.

Pasien dengan *vegetative state* membutuhkan pelayanan keperawatan yang berkualitas tinggi untuk mencegah komplikasi dari tingkat ketergantungan yang tinggi. Standar yang termasuk didalamnya adalah memberikan nutrisi yang adekuat biasanya dengan tube feeding, perawatan kulit yang baik, latihan pergerakan sendi untuk meminimalkan kontraktur, suction jika dibutuhkan untuk mencegah aspirasi, manajemen inkontinensia feses dan urine, dan mempertahankan hygiene. (McClean, 2003)

Selain itu, keluarga mendapatkan pendidikan kesehatan dari perawat. Hal tersebut merupakan bagian penting dalam asuhan keperawatan holistic. Sebelum memberikan pendidikan, perawat harus mengidentifikasi terlebih dahulu apa yang dibutuhkan keluarga untuk diketahui. (Hudak & Gallo, 2003). Pada penelitian ini, semua partisipan diajarkan oleh perawat tentang bagaimana memberikan makan dan minum melalui NGT, bagaimana menjaga kondisi pasien agar tetap bersih dan makanan apa saja yang bisa dikonsumsi.

Dalam penelitian lain, Ozuna (1996) menyatakan bahwa perawat memiliki kontribusi yang sangat penting pada pasien vegetative state untuk mengevaluasi tingkat kesadaran pasien. Tanggung jawab yang lain adalah mengedukasi keluarga misalnya menjelaskan tentang criteria diagnostic vegetative state, kemampuan berbahasa dan berekspresi contohnya grasps refelks yang mengindikasikan bahwa pasien dapat berespons terhadap perintah agar tidak misinterpretasi. Perawat harus memberikan informasi berdasarkan pengetahuan prognosis, diagnosis dan manajemen etik yang dapat membantu keluarga untuk membuat pilihan/keputusan tentang treatment yang dipilih.

Pada penelitian ini tidak menemukan adanya intervensi perawat untuk menangani kesehatan mental keluarga yang merawat, padahal sebagian besar mereka mengalami perubahan psikologis. Dari penelitian lain disebutkan bahwa tidak hanya fisik yang perlu diperhatikan tetapi juga kualitas kesehatan mental *caregiver*. Intervensi yang harus dilakukan oleh perawat untuk menangani kesehatan mental *care giver* adalah problem solving terapi ; mengidentifikasi dan mendefinisikan masalah, menentukan kebutuhan, mencari solusi yang mungkin, memilih solusi yang terbaik dan melakukan penyelesaian masalah . Program edukasi ; memberikan pengetahuan tentang stroke dan efek psikologis pasien stroke, peran terapis fisik dan okupasi, cara perawatan pasien stroke misalnya bagaimana berkomunikasi dan manajemen menelan. Program support terdiri dari : mengekspresikan emosi, menerima informasi, belajar menggunakan mekanisme coping efektif, mendiskusikan perasaan emosi yang dialami, bergabung dengan jaringan social, menangani stress caregiver. (Lee, et al, 2007)

6. Harapan keluarga dalam memberikan pendampingan pasien vegetative state

a. Pelayanan yang adil

Keluarga menyatakan bahwa mereka mengharapkan pelayanan yang adil dari petugas kesehatan, tidak ada ketimpangan social yang berada pada kelas

satu dan kelas tiga , perhatian dan pelayanan petugas kesehatan yang diberikan sama.

Hal tersebut bertentangan dengan hak asasi pasien sebagai pengguna layanan. *Bill right for patient (American Hospital Association)* menyebutkan bahwa salah satu hak pasien adalah respek dan non-diskriminasi, pasien mempunyai hak untuk dihargai, dan mendapatkan pelayanan yang tidak diskriminatif dari petugas kesehatan dalam berbagai hal ; ras, agama, dan status social .(Thompson, et al (2006)

Banyaknya jumlah pasien dikelas tiga dibandingkan dengan pasien kelas satu, membuat beban kerja perawat dapat berbeda di setiap kelas. Sehingga partisipan berpersepsi bahwa ada perbedaan pelayanan yang didapatkan. Hal ini sesuai dengan hasil penelitian Herawati (2006) , yang menyatakan bahwa beban kerja perawat yang berat, mengakibatkan perawat tidak dapat segera merespon kebutuhan klien.

b. Caring

Semua keluarga menyatakan bahwa hal yang mereka butuhkan dari petugas kesehatan adalah perhatian dan keramahan. Petugas kesehatan sering kali tidak menanggapi dengan cepat keluhan dari keluarga dan pasien. Dan jika membutuhkan informasi, tidak diberikan penjelasan yang lengkap.

Hal tersebut sesuai dengan penelitian Widar , et al (2007) tentang pengalaman perilaku caring dan uncaring yang dirasakan pasien dengan nyeri post stroke, dijelaskan bahwa pengalaman *uncaring* yang dirasakan oleh partisipan adalah petugas tidak mengetahui, mengerti dan melakukan tindakan yang tepat untuk menangani keluhannya, petugas membina hubungan yang tertutup dan tidak memberikan dukungan, memberi informasi yang tidak adekuat dan terkadang tidak dapat diakses/dihubungi.

Hal tersebut sangat kontras dengan perilaku *caring* yang seharusnya diberikan oleh petugas kesehatan, antara lain memberi perhatian, mengerti, dan melakukan tindakan untuk mengangani keluhan yang dirasakan, hal tersebut dirasakan keluarga pada saat petugas kesehatan berusaha untuk mendengar, mengerti dan melakukan intervensi dan pada saat keluarga mendapatkan jawaban dari pertanyaannya yang terkait dengan penyebab dan penanganann nyerinya. Petugas dengan percaya diri melakukan kompentensinya, melakukan tindakan sesuai dengan pengetahuan dan kompetensi professional untuk menangani masalah yang khusus, menunjukkan perilaku professional, memberikan informasi, memberikan dukungan emosional, dan dilakukan secara kontinu. (Widar,et al 2007)

Penelitian Herawati (2006), menyebutkan bahwa ada hubungan antara beban kerja dengan kepuasan klien terhadap aspek empati, beban kerja perawat yang tinggi menurunkan empati yang diberikan kepada pasien . Semakin tinggi beban kerja perawat akan berpengaruh terhadap penampilan kerja perawat, perilaku *caring* akan menurun.(Juliani,2009)

Tomey & Aliggood (2006) menyatakan bahwa Perilaku *caring* merupakan focus sentral dari keperawatan yang menjadi esensi dalam merawat pasien . Dengan *caring* , hubungan perawat dan pasien dapat terbina hubungan saling percaya , pasien akan mengekspresikan perasaan negative ataupun positif yang dialami. Pasien yang mendapat perhatian merasakan dibantu secara penuh/total dan merasakan kepuasan. Perawat mempunyai akses kedalam pribadi yang terdalam dari diri seorang individu , perawat mengintervensi tubuh/fisik, tapi hal tersebut tidak terpisahkan dan menjadi bagian dari emosi, pikiran dan perasaan. *Caring* berdasar pada nilai kebaikan perhatian, cinta dan respek terhadap dimensi spiritual seseorang individu .(Watson, 1988 dalam Taylor, et al ,1997)

c. Informasi yang jelas

Semua keluarga menyatakan bahwa mereka membutuhkan informasi yang jelas tentang kondisi, pengobatan dan perawatan bagi keluarganya. Selain itu mereka juga mengatakan sebelum pulang kerumah, mereka berharap mendapat informasi tentang cara memodifikasi perawatan yang akan dilakukan dirumah.

Hal itu sesuai dengan penelitian kualitatif, Titler (2006) yang menyatakan bahwa keluarga pasien yang berada pada perawatan intensif menampilkan karakteristik ; mudah tersinggung, emosi yang labil, ketakutan dan kecemasan. Pengalaman tersebut mengakibatkan gangguan hubungan dan perubahan peran dalam keluarga serta tekanan/ketegangan, sehingga perawat harus memberikan intervensi yaitu dengan memberikan informasi yang jelas pada keluarga.

Menurut Kerridges, et al (1998) dalam Thompson, et al (2006), bahwa kriteria informasi yang jelas yang perlu ditransfer kepada pasien adalah diagnosis, prognosis, pilihan tindakan, manfaat dan kerugiannya, jenis intervensi, orang yang melakukan intervensi, konsekuensi pilihan dan kemungkinan hasil yang akan didapatkan.

5.2. KETERBATASAN PENELITIAN

Berdasarkan pengalaman yang diperoleh dalam penelitian ini , beberapa keterbatasan yang teridentifikasi yaitu :

1. Pada saat wawancara dilakukan dirumah sakit, keluarga kurang terbuka dalam menceritakan pengalamannya dan waktunya sedikit kurang fleksibel karena ingin kembali merawat pasien. Tampaknya beberapa keluarga berpikir bahwa jika menceritakan segala hal yang terkait dengan pengalamannya di Rumah Sakit akan mempengaruhi kualitas layanan

yang akan diterima selanjutnya. Hal ini mempengaruhi hasil penelitian yang ditemukan karena keluarga tidak sepenuhnya terbuka untuk menceritakan pengalamannya, khususnya pada tema yang terkait dengan asuhan keperawatan yang telah diterima dan harapan keluarga terhadap petugas kesehatan.

2. Keterbatasan peneliti sebagai instrument utama. Pengalaman ini merupakan pengalaman pertama bagi peneliti dalam melakukan penelitian kualitatif. Kemampuan untuk menggali pengalaman pasien secara lebih dalam dan mengembangkan pertanyaan berdasarkan jawaban partisipan belum memadai. Banyak data yang mungkin bisa tergali lebih dalam lagi, namun peneliti sering kesulitan mencerna dengan cepat pernyataan keluarga dan kurang mampu memodifikasi pertanyaan.
3. Karakteristik partisipan kurang bervariasi sehingga pengalaman secara holistic dari berbagai struktur fungsi dalam keluarga belum tampak perbedaannya secara jelas yang digambarkan melalui pengalaman.

5.3. IMPLIKASI PENELITIAN

Hasil penelitian ini memiliki beberapa implikasi bagi praktik, pendidikan dan penelitian keperawatan. Penelitian ini memberikan gambaran mendalam bagaimana keluarga melakukan pendampingan perawatan pasien stroke dengan *vegetative state* di rumah sakit. Permasalahan yang timbul baik secara fisik maupun psikososial berhubungan erat dengan peran dan fungsi anggota keluarga yang sakit dan pelayanan yang diterima selama keluarga berada di rumah sakit. Penting bagi anggota keluarga yang melakukan pendampingan perawatan untuk mendapat perhatian dan penjelasan mengenai kondisi yang dialami dan bagaimana mengatasinya.

1. Bagi praktik keperawatan
 - a. Bagi rumah sakit

Dalam memberikan asuhan keperawatan pada keluarga dan pasien stroke dengan *vegetative state*, perawat harus melakukan pengkajian dengan mengidentifikasi perubahan-perubahan yang dialami oleh keluarga terkait dengan proses pendampingan ; perubahan psikologis, perubahan fisik, perubahan spiritual, perubahan aktivitas, dan support system social yang mendukung . Dan dalam melakukan intervensi , perawat menunjukkan sikap caring dan memberikan informasi yang jelas pada keluarga terkait kondisi yang dialami pasien. Perawat menjelaskan proses perawatan yang tepat pada saat *discharge planing* yang dapat diaplikasikan ataupun dimodifikasi pada saat perawatan dirumah.

b. Bagi perawat komunitas

Bagi perawat komunitas, pengkajian dan intervensi yang telah dilakukan dirumah sakit menjadi data dasar untuk melanjutkan perawatan dirumah. Perawat medical bedah bekerjasama dengan perawat komunitas untuk menindaklanjuti perawatan dirumah.

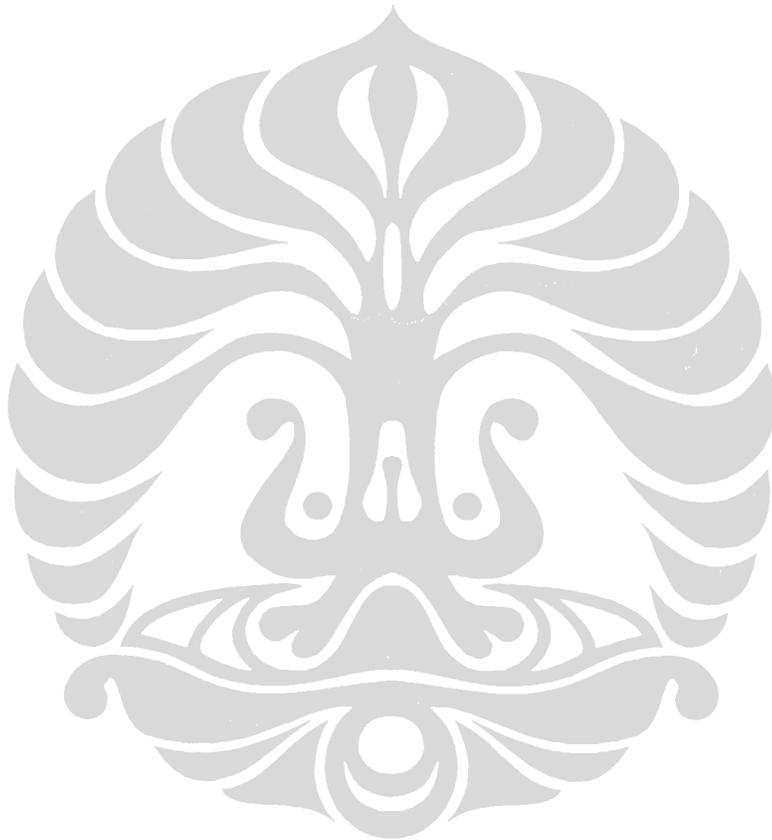
2. Bagi pendidikan keperawatan

Semua peserta didik mengaplikasikan teknik pengkajian yang tepat dari segala aspek perubahan yang dialami keluarga pasien storke dengan *vegetative state* ; psikologis, fisik, spiritual, social, dan aktivitas. Peserta didik belajar memberikan intervensi keperawatan yang tepat bagi pasien stroke dengan *vegetative state*. Penelitian ini dapat menjadi landasan untuk memantapkan metode belajar atau menjadi landasan utnk merubah kurikulum yang ada.

3. Bagi penelitian keperawatan

Pengalaman keluarga dalam melakukan pendampingan perawatan pada pasien *vegetative state* : perubahan yang dialami keluarga, keterlibatan keluarga dalam perawatan, proses adaptasi yang dilakukan, hambatan dan tantangan yang dihadapi, serta pelayanan petugas kesehatan yang telah diterima dijadikan data untuk melakukan penelitian selanjutnya dengan

partisipan yang bervariasi dan metode yang berbeda. Dari hasil penelitian ini merekomendasikan untuk melakukan penelitian tentang persepsi perawat dalam melakukan perawatan pasien stroke dengan *vegetative state*.



6. SIMPULAN DAN SARAN

Penelitian ini dilakukan untuk mendapatkan gambaran dan pemahaman secara mendalam tentang pengalaman keluarga dalam melakukan pendampingan perawatan pasien stroke dengan kondisi *vegetative state* dalam konteks asuhan keperawatan di Rumah sakit Fatmawati Jakarta. Tema-tema yang teridentifikasi memperlihatkan bahwa selama proses pendampingan keluarga pada pasien *vegetative state*, keluarga mengalami banyak perubahan baik secara fisik, psikologis, social, spiritual dan financial.

6.1. SIMPULAN

Berdasarkan hasil penelitian ini dapat diperoleh simpulan sebagai berikut :

1. Selama melakukan pendampingan proses perawatan pada pasien dengan *vegetative state*, keluarga yang melakukan pendampingan perawatan mengalami banyak perubahan dalam hal perubahan fisik, perubahan psikologis, perubahan aktivitas, perubahan spiritual, perubahan peran dan fungsi keluarga.
2. Dalam proses perawatan pasien dengan *vegetative state*, peran keluarga sangat penting, dimana mereka terlibat secara mandiri dalam upaya pemenuhan kebutuhan dasar manusia ; nutrisi, eliminasi, hygiene, rasa aman, latihan fisik, pemberian obat dan memberikan support psikologis bagi pasien.

3. Hambatan dan kendala yang dihadapi keluarga selama pendampingan proses perawatan pada pasien dengan vegetative state yaitu masalah ekonomi, feel burden, kurang informasi dan kendala dalam proses pelayanan administrative.
4. Respon adaptasi/penyesuaian yang dilakukan keluarga saat melakukan pendampingan perawatan pasien vegetative state yaitu mengelola perekonomiannya seefisien mungkin dan mengimbangi perasaan/emosional pasien
5. Pelayanan yang telah didapatkan pasien *vegetative state* dan keluarga selama proses perawatan berlangsung di RS. Fatmawati adalah Observasi kondisi pasien, intervensi secara langsung dan pendidikan kesehatan.
6. Hal yang dibutuhkan keluarga dalam proses perawatan pasien *vegetative state* dirumah sakit Fatmawati adalah Caring, pelayanan yang adil, dan kejelasan informasi terkait kondisi pasien.

6.2. SARAN

1. Bagi pelayanan keperawatan
Pemberian asuhan keperawatan pada pasien stroke dengan *vegetative state* diaplikasikan secara tepat. Pengkajian dilakukan secara komprehensif : perubahan fisik, psikologis, spiritual, dan social, proses adaptasi yang dilakukan, hambatan dan tantangan yang dialami keluarga, dan hasil pengkajian tersebut ditindaklanjuti secara berkesinambungan. Intervensi keperawatan yang diberikan menunjukkan sikap *caring*, perawat

memberikan pendidikan kesehatan kepada keluarga sebelum pulang untuk persiapan home care.

2. Bagi pendidikan keperawatan

Peserta didik perlu belajar dan memahami proses perawatan pasien stroke dengan vegetative state dan keluarga, dari aspek pengkajian secara fisik, psikologis, spiritual, dan social, dan intervensi yang tepat, termasuk edukasi pasien dan perilaku *caring*.

3. Bagi peneliti Selanjutnya

Perlunya dilakukan penelitian terkait dengan menggali lebih dalam pengalaman pada partisipan dengan struktur keluarga yang lebih bervariasi misalnya suami yang merawat istri, orangtua merawat anak, karena dari hasil yang ditemukan tampak bahwa peran keluarga yang sakit sangat mempengaruhi kondisi psikososial keluarga yang merawat.

Bagi peneliti lain yang akan melakukan penelitian kualitatif atau penelitian serupa hendaknya melakukan latihan wawancara mendalam dan menuliskan catatan lapangan beberapa kali. Untuk menggali secara lebih komprehensif penelitian ini juga dapat dilakukan dengan metode yang berbeda; grounded theory.

DAFTAR REFERENSI

Arikunto, S. (2006). *Prosedur penelitian : Suatu pendekatan praktik*. Jakarta : PT.Rineka Cipta.

Black & Hawk. (2005). *Medical surgical nursing : Clinical management for positive outcomes*. Vol 2. Seventh ed. St.Louis : Elsevier Saunders

Cumming, T.B, Cadilhac,D.A, Rubin,G, Crafti,N. (2008). Psychological distress and social in informal caregivers of stroke survivors. *Brain Impairment*, 9 (2), 152-160

Davidson, J.A. (2009). Family centered care : meeting the needs of patients families and helping families adapt to critical illness. *American Association of Critical –Care Nurses Journal*, 29(3), 28-34

Dochterman, J.M.,Bulechek. (2004). *Nursing intervension classification*. St. Louis : Mosby

Drummond, Pierce, Steiner,Hicks. (2007). Young Females' Perceived Experience of Caring for Husbands with Stroke . *Online Journal of Nursing Informatics (OJNI)*, 11(2)

Duran, C.R.,Oman, K.S.,Abel, J.J.,Koziel, V.M.,Szymanski, D. (2007). Attitudes toward and beliefs about family presence ; A survey of healthcare providers, patient's families, and patients. *American Association of Critical –Care Nurses Journal*, 16(3), 270 – 279

Feigin,V.(2004). *Stroke*. New Zealand : HarperCollins Publisher.

Friedemann, M. L. (2005). *The framework of systemic organization: A conceptual approach to families and nursing*. Newbury Park, CA: Sage.

Han & Haley, W.E.(1999). Family caregiving for patients with stroke review and analysis. *Journal of The American Heart Association*. 30 : 1478-1485.

- Herawati. (2006). Hubungan beban kerja perawat pelaksana dengan tingkat kepuasan klien akan pelayanan keperawatan di IRNA B RSUP Fatmawati Jakarta. Jakarta :FIK-UI
- Hickey, J.V. (2003). *The clinical practice of neurological and neurosurgical nursing*. Fifth ed. Philadelphia : Lipincott Williams & Wilkins.
- Hudak, C.M., Gallo, B.M.(1994). *Critical care nursing : A holistic approach*. Philadelphia : J.B Lipincott Company.
- Juliani, E. (2009). Hubungan beban kerja perawat pelaksana dengan pelayanan perilaku *caring* menurut persepsi klien di IRNA lantai jantung RS.Husada Jakarta. Jakarta : FIK-UI
- Lavrijsen, J.C.M., Bosch, Koopmas, Weel, C.V.(2005). Prevalence and charestiristic of patient in a vegetative state in Duchth nursing home. *Journal Neurol Neurosurg Psvchiatry*. 76 (10), 1420- 1424
- Lee, J, Soeken,K. Picot, S.J.(2007). A meta analysis of interventions for informal stroke caregivers. *West J Nurs Res*,29 : 344
- Lemone, P., Burke, K. (2008). *Medical surgical nursing : critical thinking in client care*. New Jersey ; Pearson Prentice Hall.
- Lewis, Heitkemper, Bucher, at al. (2007). *Medical surgical nursing : Assesment and management of clinical problems*. Vol.2.Seventh ed. St.Louis : Mosby Elsevier.
- Macnee, C.L.(2004). *Understanding nursing research : reading and using research in practice*. Philadelphia : Lipincott Williams & Wilkins.
- Maleong, L.J. (2007). *Metodologi penelitian kualitatif*. Bandung : PT.Rosdakarya
- McAdam, J.I & Punthillo, K. (2009). Symptoms experienced by family members of patients in intensive care unit. *American Association of Critical –Care Nurses Journal*, 18(3), 200 – 209
- McClearn. (2003). *The Vegetative State*. Edinburgh : Royal Collegues of Physicians

- Misbach, J. (1999). *Stroke : Aspek diagnostic, patofisiologi, manajemen*. Jakarta : Balai Penerbit FK-UI.
- Moorhead, S.,Johnson, M.,Maas. M. (2004).Nursing outcome classification. St. Louis ; Mosby
- Morimoto, T. Scheiner, A.S. Asano, H.(2003). Caregiver burden and health related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age and ageing*, 32 (2), 218-223
- Nies, M.A.,McEwen,M. (2007). *Community/public health nursing : Promoting the health of populations*. Fourth ed. St.Louis ; Saunders Elsevier.
- Payne, S.,Burton, C.,Jones.A.,Addinton.(2009). End of life in acute stroke care : a qualitative study of experiences and preferences of patient and family.
- Pierce, L.L.,Steiner, V., Hicks. B.,Weiss, J.D. (2007). Perceived experience of caring for a wife with stroke. *Rehabil Nurs Journal*, 32(1), 35-40
- Polit, D.F.,Hungler, B.P. (1999). *Nursing research : Principles and methods*. Sixth ed. Philadelphia : Lipincott Williams & Wilkins
- Prawtaku,S.(2006). Comparison of needs for helps and caregiver role strain among spouse, children, and sibling's caregivers of patients with stroke. Thailand : Mahadol University
- Price, S.A.,Wilson, L.M.(2002). *Pathophysiology : Clinical concept of disease processes*. St.Louis : Elsevier Science
- Streubert, H.J & Carpenter, D.R. (2003). *Qualitative Research in Nursing Advance the humanistic imperative*. Third ed. Philadelpia : Lipincott Willian & Wilkins.
- Sugiyono.(2007). Metode penelitian Kulaitatif R &D. Bandung : CV.Alfabeta
- Tomey, A.M.,Alligood, M.R. (2006). Nursing theorist and their work. St.Louis : Mosby Elsevier.
- Young, G.B.,Ropper, A.H.,Bulton, C.F. (1998). *Coma and impaired consciousness a clinical perspective*. United State : The Mc Graw Hill Companies
- Yu-Ying Tang & Shu-Pi Chen. (2002). *Health promotion behaviors in Chinese family caregivers of patient with stroke*.

SURAT PENGANTAR PARTISIPAN

Kepada

Yth.....

Di.....

Dengan hormat,

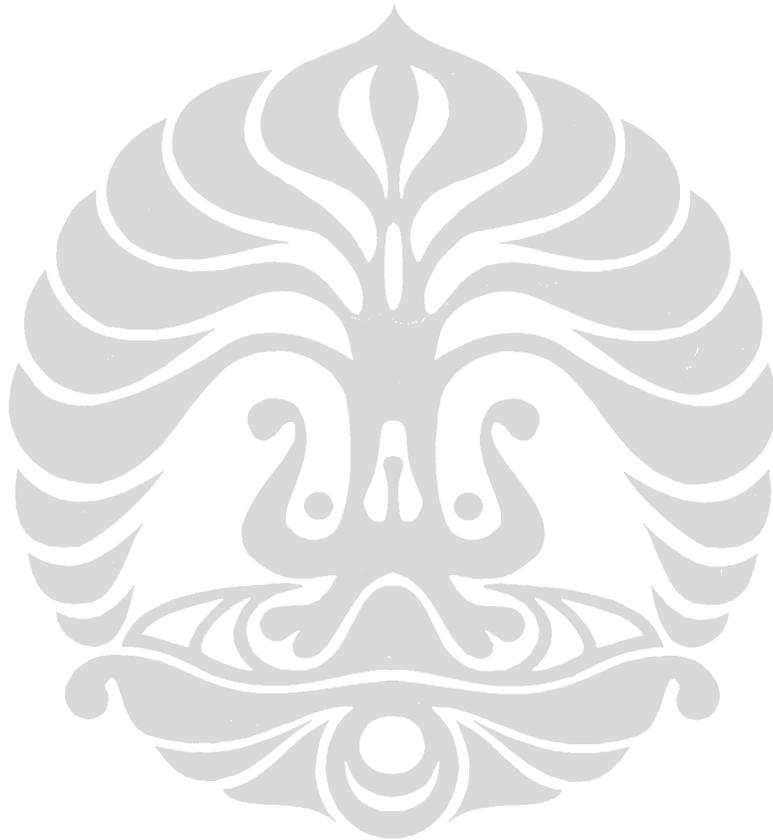
Saya Rosyidah Arafat, NPM 0806446851, mahasiswi program pasca sarjana spesialis keperawatan medical bedah fakultas ilmu keperawatan Universitas Indonesia, mohon bapak/ibu/saudara untuk berpartisipasi dalam penelitian saya yang berjudul “Pengalaman pendampingan keluarga dalam merawat pasien stroke pada kondisi *vegetative state* di RS. Fatmawati Jakarta”. Partisipasi ini sepenuhnya sukarela. Bapak/Ibu boleh memutuskan untuk berpartisipasi atau menolak kapan pun bapak/ibu kehendaki tanpa ada konsekuensi atau dampak tertentu.

Hasil penelitian ini diharapkan dapat bermanfaat untuk meningkatkan pelayanan keperawatan pasien stroke dengan kondisi *vegetative state*. Oleh karena itu diharapkan informasi yang mendalam dari bapak/ibu . Penelitian ini tidak menimbulkan risiko apapun bagi bapak/ibu . Jika bapak/ibu merasa tidak nyaman selama wawancara bapak/ibu dapat memilih untuk tidak menjawab pertanyaan yang diajukan peneliti atau mengundurkan diri dari penelitian ini. Waktu penelitian akan diatur sesuai keinginan bapak/ibu.

Peneliti berjanji akan menghargai dan menjunjung tinggi bapak/ibu dengan cara menjamin kerahasiaan identitas dan data yang diperoleh baik dalam pengumpulan data, pengolahan ,

maupun dalam penyajian laporan penelitian. Semua hasil catatan atau data akan dimusnahkan setelah penelitian ini dilaksanakan.

Saya sangat menghargai kesediaan bapak/ibu menjadi partisipan dalam penelitian ini. Untuk itu saya mohon kesediaannya untuk menandatangani lembar persetujuan menjadi partisipan . Atas perhatian , kerjasama dan kesediaannya menjadi partisipan . Saya ucapkan banyak terima kasih.



Peneliti

LEMBAR PERSETUJUAN MENJADI PARTISIPAN

(Informed consent)

Setelah membaca dan memahami surat saudari Rosyidah Arafat, NPM 0806446851, mahasiswi program pasca sarjana spesialis keperawatan medical bedah fakultas ilmu keperawatan Universitas Indonesia serta mendapat penjelasan maksud penelitiannya, maka saya bersedia menjadi partisipan dalam penelitian dengan judul :

“ Pengalaman pendampingan keluarga dalam merawat pasien stroke pada kondisi *vegetative state* di RS. Fatmawati Jakarta”

Demikian persetujuan penelitian ini saya tandatangani dengan sukarela tanpa paksaan dari siapapun.

Jakarta,.....2010

Partisipan

Peneliti

.....

.....

PANDUAN WAWANCARA

Contoh pertanyaan yang digunakan sebagai panduan dalam melakukan wawancara dalam penelitian ini antara lain :

1. Kegiatan apa saja yang ibu/bapak lakukan pada pagi hari, siang atau pada malam hari selama melakukan pendampingan perawatan pada pasien stroke dengan *vegetative state* ?
2. Perubahan apa saja yang bapak/ibu rasakan setelah keluarganya menjalani perawatan di rumah sakit?
 - a. Bagaimana perasaan bapak/ibu menghadapi perubahan tersebut ?
 - b. Apa yang membuat bapak/ibu merasakan demikian?
3. Bagaimana bapak/ibu merasakan perubahan-perubahan tersebut?
4. Hambatan apa saja yang bapak/ibu temui dalam kehidupan sehari-hari dengan adanya keluarga yang mengalami *vegetative state*?
5. Adaptasi atau penyesuaian apa saja yang keluarga lakukan dalam melakukan pendampingan perawatan pada pasien stroke dengan *vegetative state*?
6. Pelayanan kesehatan apa saja yang bapak/ibu butuhkan?
 - a. Seperti apa pelayanan kesehatan yang telah didapatkan keluarga selama ini?
 - b. Seperti pelayanan kesehatan yang keluarga inginkan?

FORMAT CATATAN LAPANGAN

Nama Partisipan :	Kode Partisipan :
Tempat Wawancara :	Waktu Wawancara :
Suasana tempat saat akan dilakukan wawancara :	
Gambaran partisipan saat akan dilakukan wawancara : a. Posisi : b. Non verbal :	
Gambaran respon partisipan saat wawancara berlangsung :	
Gambaran suasana tempat selama wawancara berlangsung :	
Respon partisipan saat interaksi :	

ANALISA DATA

No.	Tujuan Khusus	Tema	Sub Tema	Kategori	Kata Kunci	Partisipan							
						P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	
1.	Gambaran tentang perubahan-perubahan yang terjadi dalam kehidupan keluarga saat pasien/anggota keluarganya berada dalam kondisi <i>vegetative state</i> .	Respon Biopsikososio-spiritual	Perubahan fisik	Gangguan pola nutrisi	Mau makan gak bisa masuk	√							
					Saya itung dalam 3 minggu makan 4 kali gak masuk-masuk	√							
					Makan gak mau masuk		√						
					Saya gak mau makan saya paksain makan.							√	
					Gak ada nafsu makan sma sekali..							√	
					Gimana Turun 7 kilo dalam berat badan saya	√							
					Berat badan saya dulunya 51 sekarang turun		√						
					Makan saya gak teratur			√					
					Kadang kalau perut saya perih, oh..berarti saya belum makan							√	
				Bawaannya kenyang aja rasanya							√		
				Gangguan pola tidur	Mau tidur susah tidur			√					
					Sudah kurang tidur sampai tengah malam		√						
					Saya kurang tidur gitu ya..siang malam gak tidur			√					
					Kadang-kadang kurang tidur			√					

ANALISA DATA

					Kalau malam gak bisa tidur satu sampai 2 jam saja.		√							
					Tidur gak bisa..				√					
					Rasanya ngantuk, tp sy tahan							√		
					Kadang-kadang aku bantu dengan minum obat tidur							√		
					Kadang-kadang saya gak bisa tidur malam ya..			√						
				Kelelahan	Kadang-kadang kita lagi lelah, capek			√						
					Kecapean itu biasa ya		√							
					Ya..paling capek aja sih							√		
					Capek,saya kan sendiri					√				
					Iya itu tadi lelah bolak-balik sendiri							√		
					Ya Allah terasa banget capeknya badan							√		
					Capek bolak-balik.		√							
					Repot ya								√	
					Belakang saya sakit				√					
					saking badan gak enak									
					Kadang nih dibelakang badan pegel-pegel								√	
					Memang gak enak badannya								√	
					Daya thn tubuh menurun	Sakit perut							√	
						Kembung								√
						Saya tuh kalo jaga dirumah sagampang sakit, sedikit-sedikit flu.						√		

ANALISA DATA

			Perubahan psikologis	Stress	kayak orang stress deh ..	√							
					Banyak beban, banyak pikiran.	√							
					pusing mikirin biaya	√							
					mikirin sakit	√							
					mikirin anak saya dirumah gak ada temannya.	√							
					Pikiranx campur aduk		√						
					saya kepikiran dia						√		
					sempat stress juga					√			
					Sebenarnya saya stress...						√		
					berat bebannya	√							
			Cemas	Sudah langsung was-was, merinding aja bawaannya				√					
				diHCU saya justru lebih khawtir				√					
				perasaannya gak tenang				√					
				cemas aja				√					
			Merasa kehilangan	Kalau ada apa-apa seringnya cerita ke ibu, iya terasa beda aja				√					
				kalau ada yang ngeganjel dihati, didiamin aja.				√					
			Bosan	kadang-kadang juga rasanya bosan dirumah sakit				√					
			Lelah psikis	Lelah gak ada yang bantuin					√				
				Sangat lelah							√		

ANALISA DATA

				Bingung	makanya saya bingung deh							√						
					Iya bingung dengan kondisi begini				√									
					ya..bingung gitu ya..				√									
					ya bingung dengan kondisi begini gak ada yang bisa gantiin									√				
				Marah	sempet kadang-kadang kesal										√			
					Kadang sih ada rasa kesal										√			
					kadang sewot sebentar..					√								
				Merasa bersalah	sekarang saya sadar gitu											√		
					Saya menyesal makanya 24 jam nonstop saya nungguin											√		
				Putus asa	putus asa, kedepan nanti gimana												√	
					Sebenarnya saya sudah putus asa	√												
					dah gak nyaman deh.. Pokokx	√												
				Senang	Iya senang, Senangnya dah bisa makan biar pun lewat hidung	√												
				Sedih	sedihnya gak ada yang bantuin,							√						
					ada sedih terharu campur aduk	√												
					rasanya iya sedih											√		
					Sedih dengan kondisinya begini gitu ya..mikiran kapan sembuhnya, anak saya masih kecil..							√						
					Campur aduk, manusiawi sih..saya sering menangis,										√			
					ada rasa sedih . Pingin kayak orang-orang gitu yah..saya ini belum lama berumah tangga sudah dikasih ujian												√	
					Namanya juga orang tua mbak sedih rasanya										√			

ANALISA DATA

				Kadang-kadang sedih ya..dia gak berdaya, gitu aja baring ditempat tidur...				√			
Perubahan spiritual	Menyangkal	Kok nasib saya begini amat..									√
		Iya menerima sih ada, tpi namanya manusia gak pernah puas.	√								
		Iya saya kan manusia biasa juga..,walaupun sedikit ada perubahan tapi kepinginya iya sembuh gitu								√	
		rasanya belum puas sampai insyaAllah sembuh seperti dulu lagi..	√								
		Iya musibah ini kayaknya terlalu cepat buat saya, kebahagiaan itu belum terasa gitu,selewat aja/sebentar									√
											√
	Ibadah meningkat	Shalat tiap hari teratur	√								
		Yang dulunya shalat tahajud dan shalat duha tidak sering dilakukan, sekarang nambah..	√								
		Saya alhamdulillah namanya ibadah , shalat lima waktu, semuanya dilakukan		√							
		Ibadah/shalat membuat saya tenang gitu ya.., mengadu sama Allah biar saya tenang, kuat dan semangat.				√					
		Kalau abis sahalat perasaannya tenang					√				
		Cuma doanya aja yang lebih banyak, biar penderitaan ibu selama sakit dibalas Allah						√			
		kita semua kuat aja merawat ibu sampai dia meninggal dengan tenang..						√			
		sekarang berdoanya minta biar dikasih kekuatan, kesembuhan buat yang sakit ini begitu.								√	
		Biasa aja, iya shalat minta supaya tuhan dicari jalan/solusi yang terbaik buat saya,									√
		Berdoa tak henti-hentinya	√								

ANALISA DATA

					Sekarang berdoanya iya saya juga biar dikasih kekuatan buat jaga dia, kekuatan lahir dan batin gitu						√	
			Berserah diri		mungkin takdir saya begini	√						
			kepada		istilahnya sudah siap, pasrah kalau ibu sampai meninggal gitu..				√			
			Tuhan		iya lebih kepada sudah menerima kondisinya begitu ya..				√			
					Jadi iya... kita jalanin saja					√		
					emang takdirnya saya sudah kayak gini,							√
					jalan saya begini..apa boleh buat masa kita nyerah.							√
					Saya harus berusaha membuat bangkit suami saya biar semangat lagi, saya pasrah..							√
					Hidup matinya manusia kan Allah yang atur							
					Ibadah gak ada perubahan sama seperti biasa					√		
					semua orang kan akan mati					√		
					Dua bulan sekali masuk lagi rumah sakit, jadi sudah siap rasanya , ikhlas gitu..				√			
					Harus diterima memang kondisinya sudah harus begini..				√			
			Menyangkal		Kok nasib saya begini amat..							√
					Iya menerima sih ada, tpi namanya manusia gak pernah puas.	√						
					Iya saya kan manusia biasa juga..,walaupun sedikit ada perubahan tapi kepinginya iya sembuh gitu	√						
					rasanya belum puas sampai insyaAllah sembuh seperti dulu lagi..	√						

ANALISA DATA

					Iya musibah ini kayaknya terlalu cept buat sy								√			
					Kebahagiaan itu belum terasa gitu, selewat aja/sebentar								√			
			Perubahan aktivitas	Kehilangan pekerjaan	Saya kan karyawan dibutik, saya berhenti karena gak ada yang ngurusin ibu dirumah sakit				√							
							Terpaksa berhenti kerja						√			
							saya berhenti sebelum bapak dirawat krn ibu saya dulunya sebelum meninggal juga skit					√				
							Saya, aktivitas saya kerja berhenti karena gak ada yang merawat.							√		
							Pas dia masuk rumah sakit, saya berhenti		√							
				Aktivitas social berkurang	Aktivitas social berkurang	Kalau aktivitas social, semacam pengajian dan yang lainnya, saya belum terlalu banyak bersosialisasi disitu			√							
							Ada saudara yang agak jauh kawinan saya gak bisa hadir						√			
							terus sosialisasi masyarakat jauh berkurang karena abis waktunya ngurusin orang sakit						√			
							Kalau saya social mah Alhamdulillah, kayaknya gak ada perubahan,biasa aja disini juga banyak teman pada tahu							√		
							Dulu ya kadang ikut pengajian dua kali seminggu sekarang gak lagi								√	
				Perubahan peran dan fungsi keluarga	Perubahan peran	Saya kerja nyuci-nyuci gosok itu, biasanya hanya sekali sambilan sehari saja, sekarang mah.. ya jadi utama	√									
							Yang dulunya saya gak harus mikirin uang, sekarang mah..otomatis saya yang jadi kepala keluarga.	√								
						Semuanya saya ngurusin sendiri,						√				
						Saya sebenarnya masih menyusui karena bapaknya dirawat, jadi iya saya langsung hentikan			√							

ANALISA DATA

			Dampak terhadap keluarga	Anak saya mah..bantu-bantu ngasih minum bapaknya	√								
				Pulang sekolah jam 4 langsung pulang kerumah, focus ngurus bapaknya, tergantung siapa yang lowong	√								
				Anak saya selama satu bulan gak ada yang kemana-mana, dirumah aja.	√								
				kemarin anak saya dibawah kesini, dia sepertinya menjauh gitu..			√						
				Anak tinggal ama neneknya			√						
				Saya mau gendong dia gak mau, gak ngenalin gak tau ya marah apa gimana ya..			√						
				Yang dulunya dijajanin sma bapaknya, dimandiin, disuapin, anak-anak itu kan paling dekat sama bapaknya								√	
				Kondisi bapaknya kan dia belum tahu, kebahagiaan anak saya yang jadi pikiran								√	
				Anak saya taruh dirumah adik saya, adik saya yang ngurus paling telepon-teleponan									√
				Anak saya emang biasa ditingal kerja jadi sudah ngerti gitu..							√		
				Iya mungkin biasanya keluar hari sabtu minggu jalan-jalan, sekarang gak pernah lagi keluar	√								
				Saya kan sendiri anak perempuannya jadi kalau ada apa-apa seringnya cerita ke ibu, iya terasa beda aja				√					
				Kebetulan suami saya kerjanya jauh, pulangny seminggu sekali Jadi dirumah biasa aja.								√	
			Support system sosial	Support system masyarakat	Iya tetangga mah.. pada baik semua,	√							
					Mereka mau nganterin berobat ke alternative	√							
					Tetangga kanan-kiri, makan kamu ya.makan apa aja..entar kalo kamu ikutan sakit kagak ada yang rawat,	√							

ANALISA DATA

					Tetangga semuanya pada care..nengokin juga gitu						√	
					Ama tetangga iya saya baik-baik aja gitu gak jutek aja gitu..			√				
					Tetangga dating negokin waktu awal-awal masuk						√	
					Tetangga dan keluarga, saudara iya pada sibuk dengan masalahnya masing-masing					√		
					Gak ada support system dari keluarga dan tetangga semuanya pada sibuk dengan urusannya masing-masing					√		
					Tetangga datang waktu pertama-pertama aja.		√					
					teman satu ruangan sudah kayak saudara gitu						√	
					Temannya satu ruangan, dia nasehatin ibu jangan nangis yang kuat, semangat, sabar.	√						
					dikelas pun juga banyak temen, jadi selalu rame lah pokoknya...						√	
					Selama disini sih tetangga gak ada ya..							√
				Support system keluarga	Keluarga juga sangat mendukung gitu ya..			√				
					Keluarga alhamdulillah pada baik- baik aja gitu, semua datang nengokin			√				
					keluarga aja, tapi gak selamanya juga bisa ka, mereka juga pada kerja semua							√
					Kakaknya, kakaknya lebih tahu kan keadaan saya gimana, saya kan orang gak punya, rumah juga belum ada, masih nyatu ama orang tua							
				Biaya pengobatan	Kalau biayanya kan ada saudara yang nanggung, tagihan yang pertama kan kemarin bayar sendiri			√				
					Keluarga kita saling bahu membahu dari dana, dari perawatan dan segala macam				√			
					Biayanya kan gabungan dari anak-anaknya				√			

ANALISA DATA

					Biaya rumah sakit kan ditanggung ASKES jadi gak ada yang dibayar					√		
					iya cukuplah..gak ada kekurangan dan tidak terkendala biaya					√		
					Karena kita keluarga gak mampu ya jamkesmas						√	
2.	Gambaran aktivitas perawatan yang dilakukan keluarga dalam pendampingan perawatan pasien stroke dengan vegetative state	Keterlibatan keluarga dalam pendampingan perawatan	Pemenuhan kebutuhan dasar manusia	Pemenuhan nutrisi	Ngasih sarapan bubur			√				
					Saya sendiri yang ngasih makan melalui selang	√						
					Saya yang kasih makan tiap waktu makan					√		
				Higiene	Kalau waktunya mandi iya saya ngelapin		√					
					Kalau pagi saya ngelap badannya, sore juga ngelap					√		
				Pemenuhan obat	Saya yang minumin susu,			√				
					Saya yang minumin obat	√						
				Eliminasi	Pasang pampers juga							
					Sehari bisa dua samapai 3 kali ganti pampers		√					
					Sampai pup, pipis saya yang gantiin.		√					
					Kateternya setiap penuh saya buang kencingnya		√					
					Ganti seprei sekali dua hari saya yang gantiin, pasang sarung bantal.		√					
				Pemenuhan rasa nyaman	Ngipasin terus dari siang sampai malam.			√				
					Saya pijatin			√				
Ya.,ganti baju		√										
Latihan ROM	Saya gerakin kakinya			√								
	Melatih kakinya itu gerak-gerakin			√								

ANALISA DATA

				Memberi dukungan	Saya latih tiap hari		√									
					Miring kiri miring kanan			√								
					Memberikan semangat, komunbikasi aja terus								√			
3.	gambaran tentang hambatan/tantangan yang dihadapi keluarga dalam proses pendampingan perawatan pasien stroke dengan <i>vegetative state</i> .	Permasalahan yang dihadapi keluarga	Masalah ekonomi	Biaya hidup	Tadinya kan waktu dia kerja ada gaji, sekarang dia tidak bekerja ya,,, tidak ada lagi, itu yang jadi pikiran								√			
					Kalau suami kita sakit kita bergantung sama siapa?siapa yang ngurus anak, siapa yang ngurus suami							√				
					Kalau suami sakit itu kan , otomatis kita cari uang, anak gak ada bapaknya kan, uang dari mana? Minta dari mana?							√				
					Iya terasa sedikit penghasilan gak ada, saya kan kerja buat diri sendiri aja, masih ada tabungan.				√							
				Biaya pengobatan	Akhirnya dipindahkan ke kelas karena lama ya..hampir 3 bulan. Lama-kelamaan kan keuangan juga menipis				√							
					Pokokx, bagaimana untuk sehat kmbali suami sy gitu...iya kendalanya itu gak ada biaya	√										
				Feel Burden	Ketgantungan Pasien yang dirawat tinggi	Iya itu terasa banget capeknya,Mungkin kalau pasiennya bukan stroke agak ringan kali ya.									√	
						Yang jelas kendalanya iya saya sendiri gak ada yang bantu							√			
						Saya sakit juga kalau masuk rumah sakit							√			
						bebannya dia di kita semua									√	
		Sebenarnya beban banget, pas ibu renanya masuk rumah sakit,									√					

ANALISA DATA

			Kurang penjelasan tentang penyakit pasien	Kurang konsultasi	Iya Cuma saya pingin konsultasi aja tapi belum bisa gimana penanganannya gitu			√				
					Iya di high care, waktunya tertentu ya. jadi kita tahunya hanya jam besok saja,						√	
					Kalau ama perawat kadang jawabannya, tugas saya begini aja bu..nanti Tanya ama dokter deh			√				
					Belum lihat hasil scaningnya itu,							√
					belum dikasih tau hasilnya bagaimna,							√
			Fasilitas pelayanan kesehatan	Pelayanan fasilitas lambat	Iya jadinya lama nunggu ruangnya,			√				
					Pas mau pulang ngurus ambulansnya agak susah..			√				
					Kelihatannya waktu kita ngurus pindah kamar gitu, pada bilang dulu kan di griya kok ada uang katanya			√				
4.	Gambaran respon adaptasi/penyesuaian diri keluarga terhadap kondisi stroke dengan <i>vegetative state</i> yang dialami pasien	Mekanisme koping keluarga	Mengatur ekonomi	Melakukan penghematan	Tadinya keuangan cukup-cukup aja, sekarang sedikit berhemat		√					
				Menambah sumber penghasilan	saya bangun lebih cepat, karena yang mau dikerjakan tambah banyak	√						
					Dulu kan saya bekerja hanya sambilan aja sekarang nyucinya di tiga tempat	√						
				Mendelegasikan pekerjaan ke orang lain	Saya gak kerja kebetulan kami ada dua ruko sambung dengan rumah gitu..dikontrakin jadi ya.. sekarang penghasilannya dari situ			√				

ANALISA DATA

					iya usaha sendiri beli beberapa bajai kasih ke orang lain yang jalanin.					√		
					pensiunan ayah juga masih ada saya bekerja yang bisa mengatur waktu					√		
			Mengimbangi emosi pasien	Mendengarkan keluhan pasien	Paling coba imbangin emosinya dia kalau dia emosi, iya saya hibur			√				
					Sudah lama ya, jadi bisa diakalilah ya..		√					
					Iya dinikmatin aja						√	
					emang dulu pernah juga masuk rumah sakit gitu ya.iya udah biasa				√			
5.	gambaran tentang pelayanan kesehatan yang telah diterima dan diajarkan kepada keluarga dari petugas kesehatan.	Asuhan keperawatan yang diterima keluarga	Direct care	Pendidikan kesehatan	saya diajarin dalam makannya kan gak bisa nelan	√						
					Iya dalam 2 hari saya diajarin ngasih makan lewat selang	√						
					Minum susu juga begitu, diajarin	√						
					pasang pampers juga diajarin	√						
					minum obat juga diajarin, obatnya kan digerus	√						
					Saya diajarin ama suster memberi makan lewat selang,	√						
					Mulai hari ke tujuh saya belajar sendiri sampai sekarang, saya ikutin resep dari dokter	√						
					diberikan menu-menu yg boleh dimakan dirumah kecuali telur,					√		
					obat mau pulang iya cukup.	√						
					Iya semuanya tentang makannya, cara pemberiannya dijelaskan lengkap dengan gambar-gambarnya.					√		
					Waktunya kapan bisa control lagi	√						

ANALISA DATA

				Iya seperti buang air kecil, nampungnya gimana,		√						
				pasang pampers juga		√						
				di minta supaya katanya bapaknya selalu diajak komunikasi..								√
				cara makan sampai schedule-skedule makannya sudah dikasih,					√			
				trus blendernya, susunya jam berapa-berapanya sudah dikasih			√					
				Penjelasan dari perawat cukup puas,					√			
				kalau dokter bagian sarafnya saya sudah dua kali konsultasi kedia						√		
				kata dia sebenarnya ini pembuluh darahnya tidak terlalu parah tapi karena jatuhnya dipusat saraf dititik itu, jadi buruk							√	
				saya selalu disarankan untuk bersabar, gitu								√
			Pemenuhan KDM	Iya pelayanannya perawatan sehari-hari aja kayak yang tadi diceritain juga,							√	
				ama kasih obat suntik							√	
				dan diuap				√				
				di kasih oksigen, begitu.				√				
				Iya biasa itu..sama seperti yang saya lakukan sekarang,							√	
				waktu dihigh care. Jam 4 atau jam 5 mandiin							√	
				terus siangan jam 8 kasih makan, obat							√	
				iya macam ganti seprei gitu.							√	
				sekarang kan obat yang disuntik aja yang dikasih kalau obat minum kita							√	

ANALISA DATA

					Kalau ada keluhan kita ngaduh ama suster, minta tolong gitu..										√
					Kita yang jaga yang lebih banyak merawat pasien, kan perawat Cuma ngasih suntikan,									√	
					Kasih obat,										√
					pasang infuse		√								
					kalau ganti baju kan saya suka minta tolong, kalau pake kemeja kan agak susah masukin lengannya karena ada infusan		√								
					Kalau saya gak bisa, saya minta dibantu langsung dibantu		√								
					jadi kalau selangnya copot cepat-cepat ama dia..gitu			√							
					Paling kalau obatnya macet, kalau yang lain sih saya semua, kecuali kalau obat suntik aja			√							
					Dia kan lama diHCU jadi waktu disana kan suster yang ngurusin semuanya,									√	
					Dikontrol sampai detailnya seperti infusnya, obatnya, jam-jamnya.										√
					baik setiap jam ditensi,										√
					dikontrol cara makannya,		√								
					ditanyaain gimana makannya bu,		√								
					Mengontrol pasien sih masuk tiap hari ..nensi gitu..		√								
					Dikontrol tiap hari, iya.. karena kondisinya lemah		√								
					Mengontrol dia, tensi darah, mengukur suhu ama obatnya			√							
					cepat gak lelet gitu..tiap hari dikontrol										√
					Suka datang susternya kalau sudah jam makan, control dia kadang tiga kali sehari.			√							

ANALISA DATA

6.	kebutuhan keluarga dan pasien tentang pelayanan kesehatan untuk kondisi pasien <i>vegetative state</i> .	Harapan keluarga dalam melakukan proses pendampingan	Pelayanan yang adil	Tidak ada perbedaan	Saya harapkan semoga orang yang seperti saya ini dirawatnya sama	√									
					gak macam-macam, gak ada perbedaan.	√									
					Iya , mau askeskin, mau kelas iya sama saja.	√									
			Caring	Keramahan	Kalau ada yang teriak-teriak jangan dijutekin gitu..	√									
					Jangan terlalu galak gitu susternya kalau negur yang biasa aja gitu,								√		
					kan kalo negurnya baik kita juga nerimanya ikhlas.		√								
					Melayani dengan ikhlas aja		√								
					Yang saya butuhkan saya Cuma minta perhatiaannya saja deh gitu								√		
					jangan terlalu inilah..kadang-kadang ada juga sih orangnya yang agak jutek..				√						
					Kalau perawat yang masih praktik yang muda-muda gitu ya..saya agak gampang minta tolong				√						
					kadang-kadang kita ada keluhan tidak langsung ditanggapi gitu ya..lama.				√						
					paling kalau saya nanya keperawat, dia bilang entar aja..paling gitu doang				√						
			Penjelasan informasi tentang penyakit pasien	Informasi yang lengkap	Kalau ama perawat kadang jawabannya, tugas saya begini aja bu..nanti Tanya ama dokter deh								√		
					Kayaknya kalau bertanya ama perawat kurang memuaskan gitu ya..jawabannya				√						
					Kalau sama dokter lain kali ya..kita bisa mengeluh apa aja				√						
kalo nanya keperawat dia juga gak tau kan lebih baik nanya keahlinya.									√						
Penyakit itu doang sih, saya kan blm thu						√									

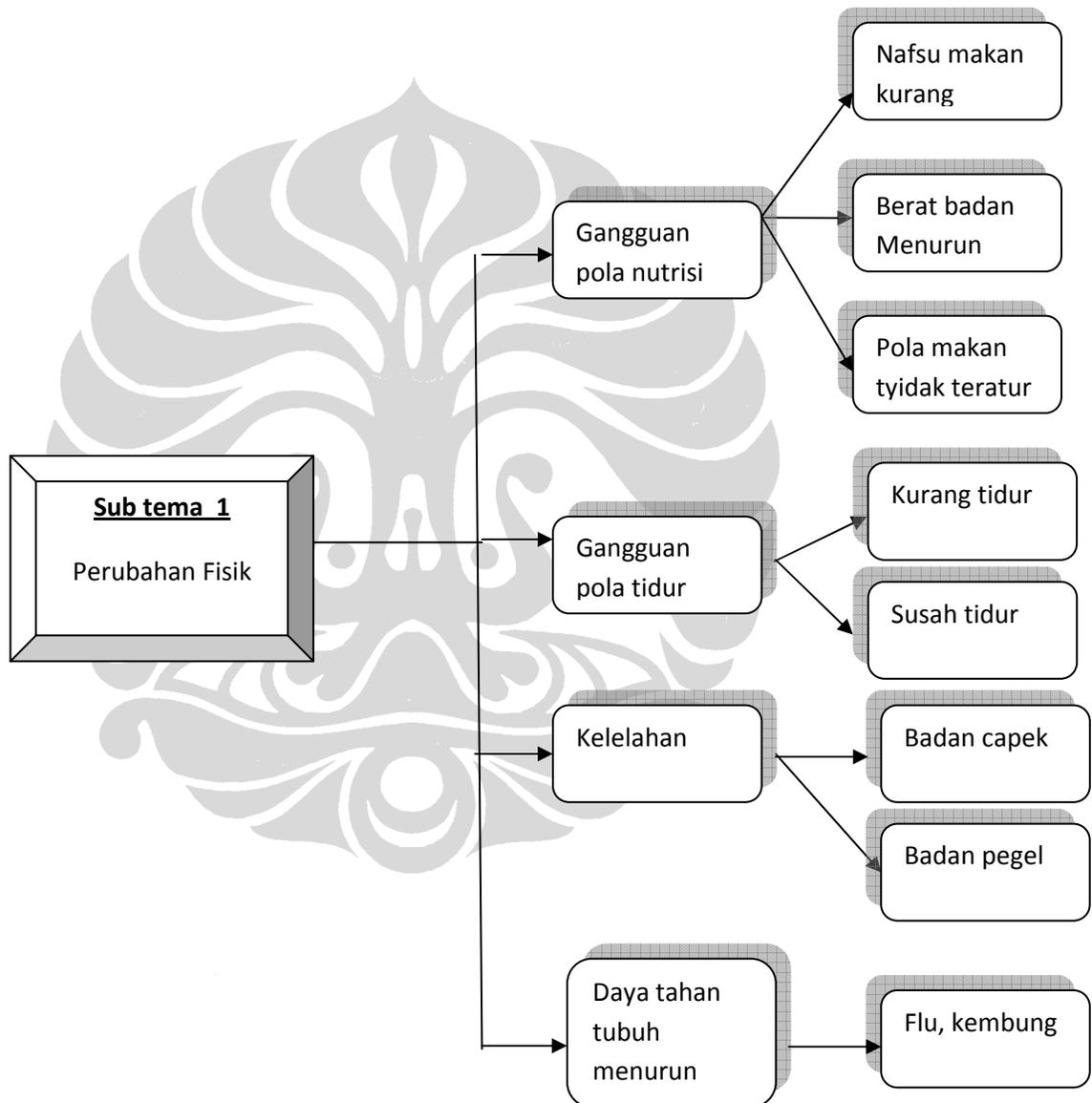
ANALISA DATA

					pingin penjelas yang lebih akurat			√				
					nanti saya mau nanya perawatannya yang terbaik bagaimana						√	
					Yang saya butuhkan dulu kan tentang makanannya aja apa yang bisa dia makan					√		
					saya mau tahu perkembangan pasien, penyakitnya sejauh mana						√	
					saya pingin tahu kapan dia bisa makan, kan awalnya kan dulu sebelum makan diblender kayak sekarang						√	
					saya banyak mau tahu gitu tentang tensi darahnya, trus sampai pernapasan itu normalnya berapa,						√	
					yang saya bingung itu maunya kalau dirumah, makannya tidak pake selang lagi,						√	
					maunya kalau dirumah sudah pake mulut,						√	
					Maunya itu dikasih tau cara perawatanny			√				
					ama minta resep	√						
					kita harus bagaimana, mau nanya terapinya bagaimna							√
					makanannya yang boleh dan tidak boleh							√
					Gimana caranya membuat suami saya cepat sembuh deh, gitu aja			√				
					proses sembuhnya itu gimana..							√
					butuh penjelasan penyakitnya itu, saya tahunya kan stroke aja			√				

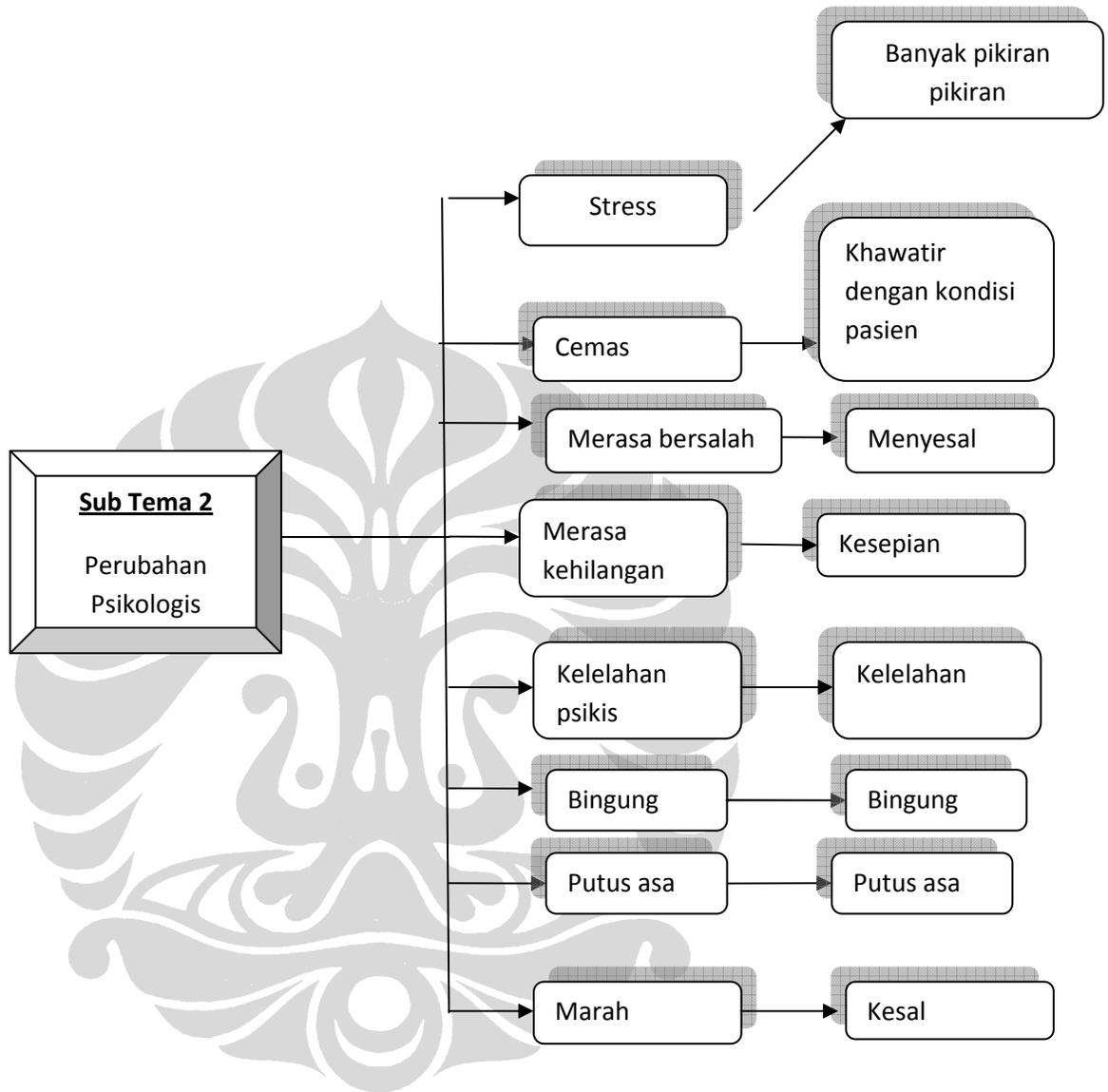
SKEMA HASIL ANALISA DATA

1. Tema 1 : Respon Biopsikososiospiritual

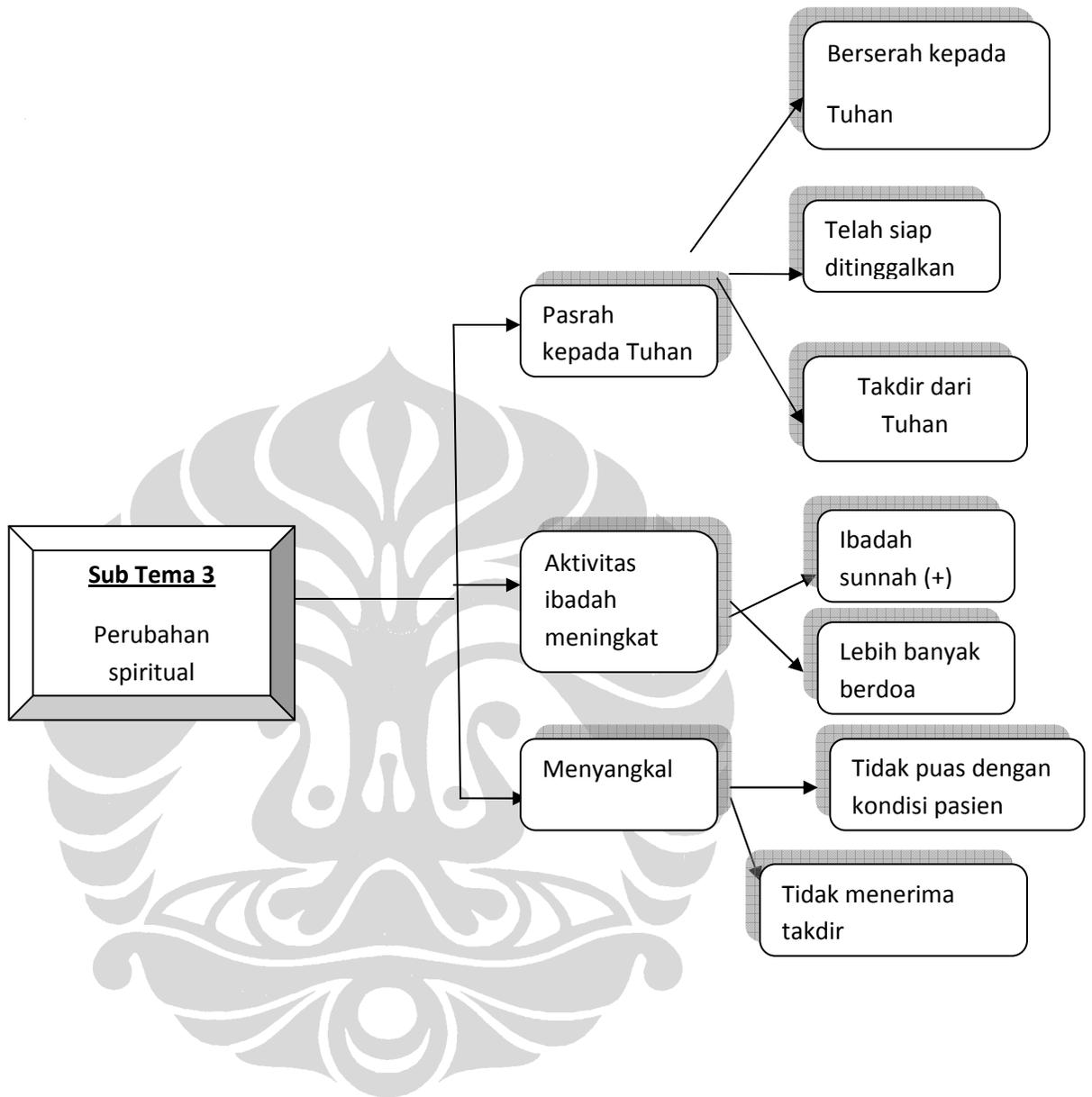
a)



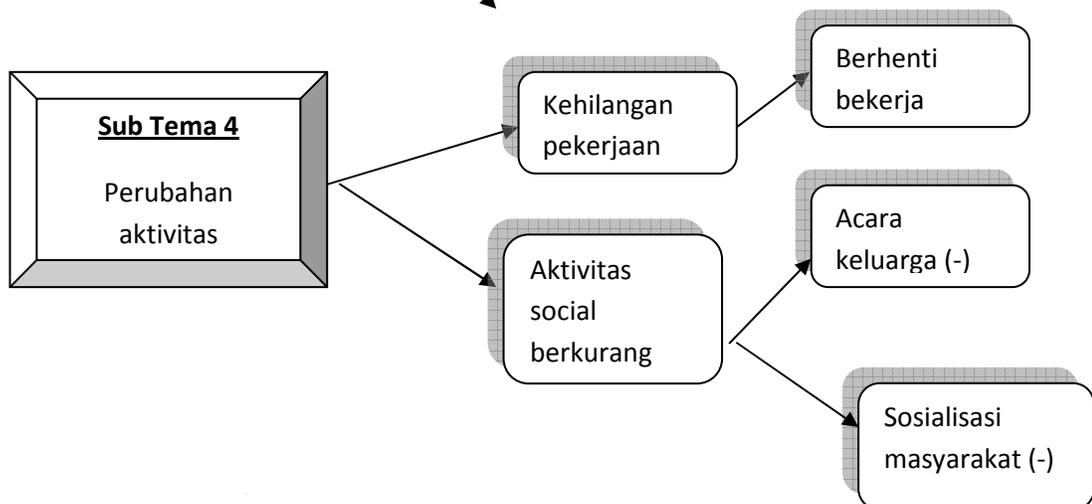
b)



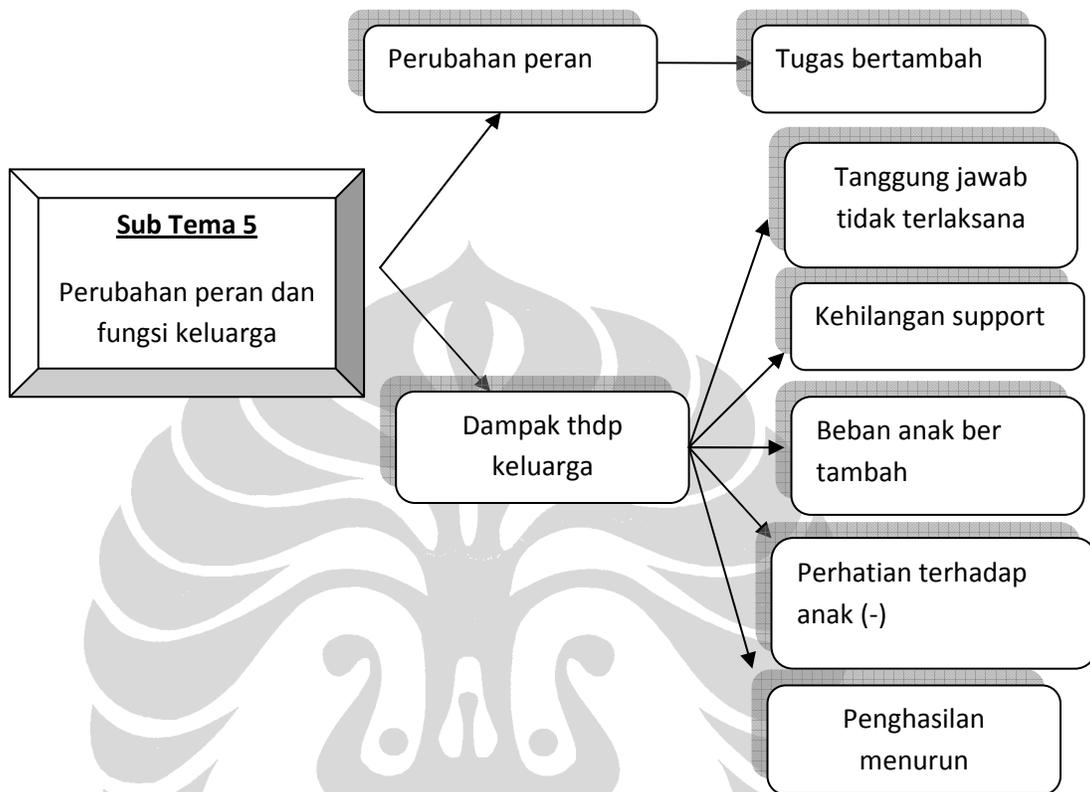
c.)



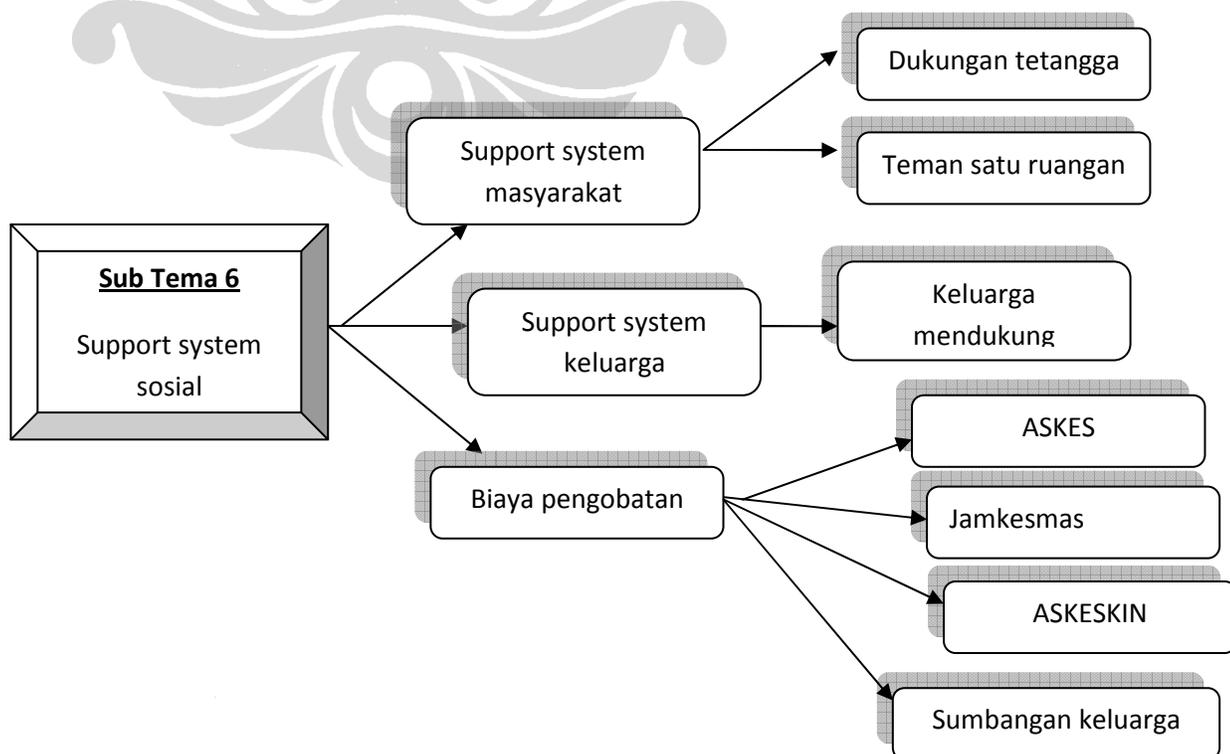
d.)



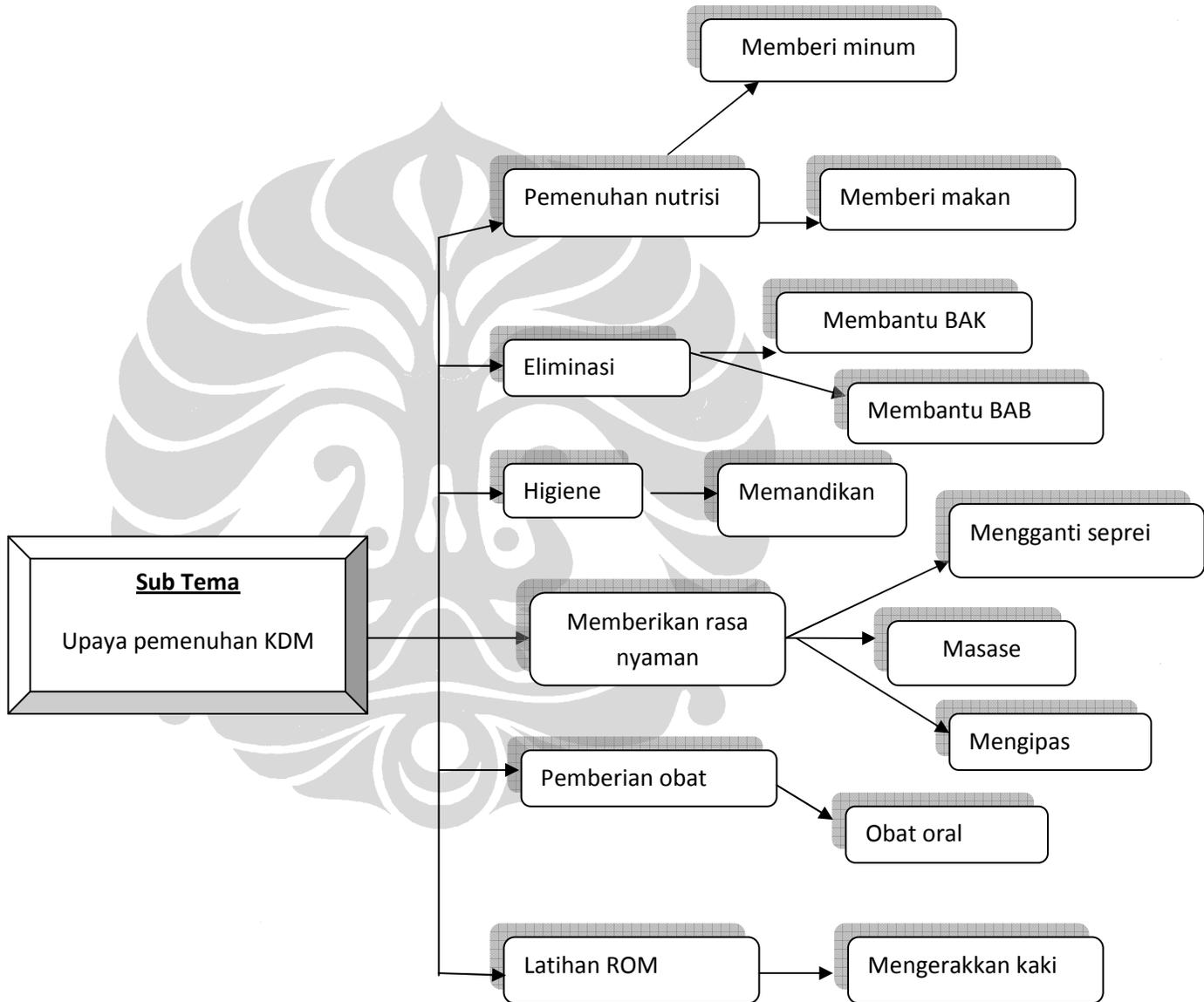
e)



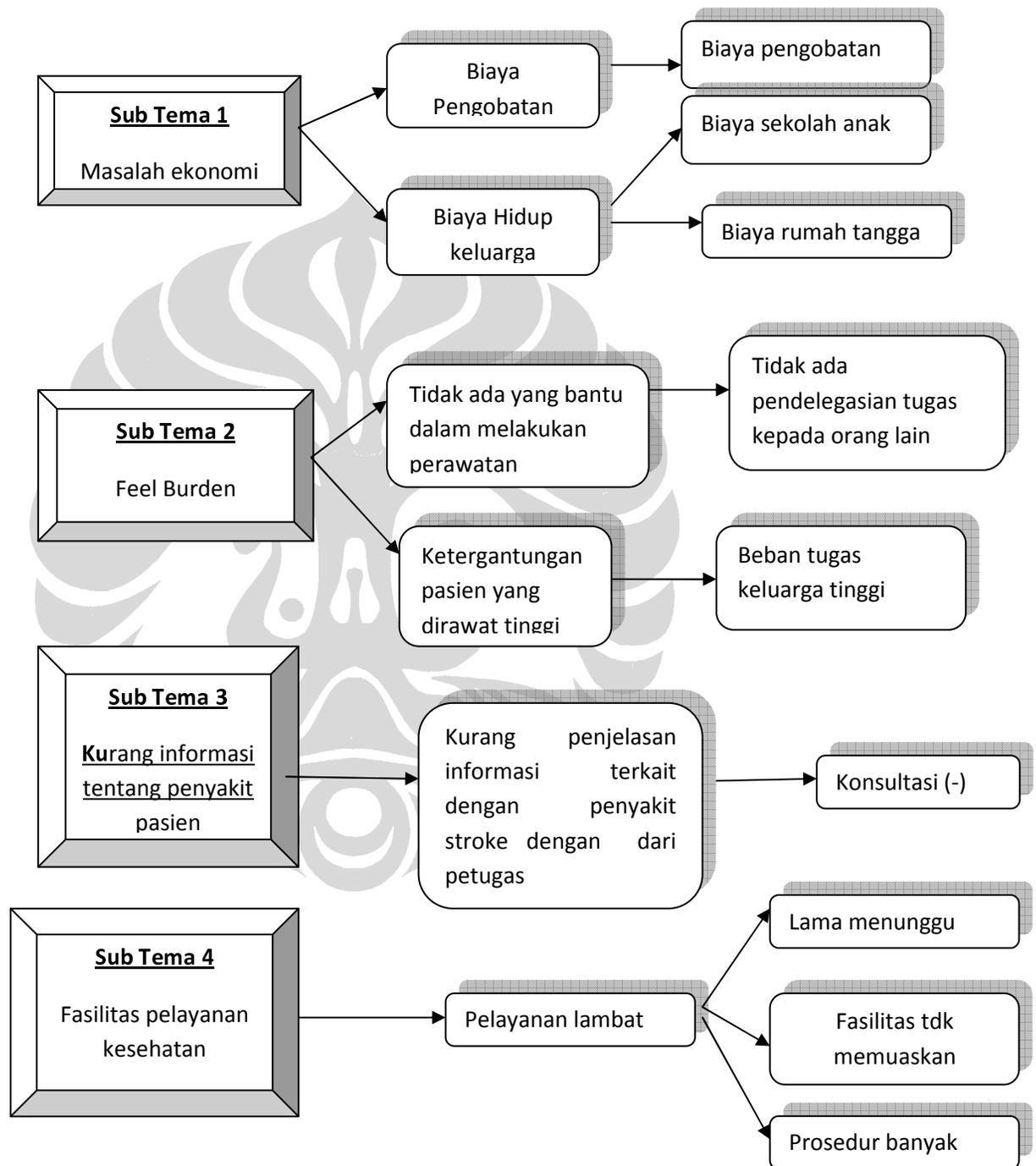
f)



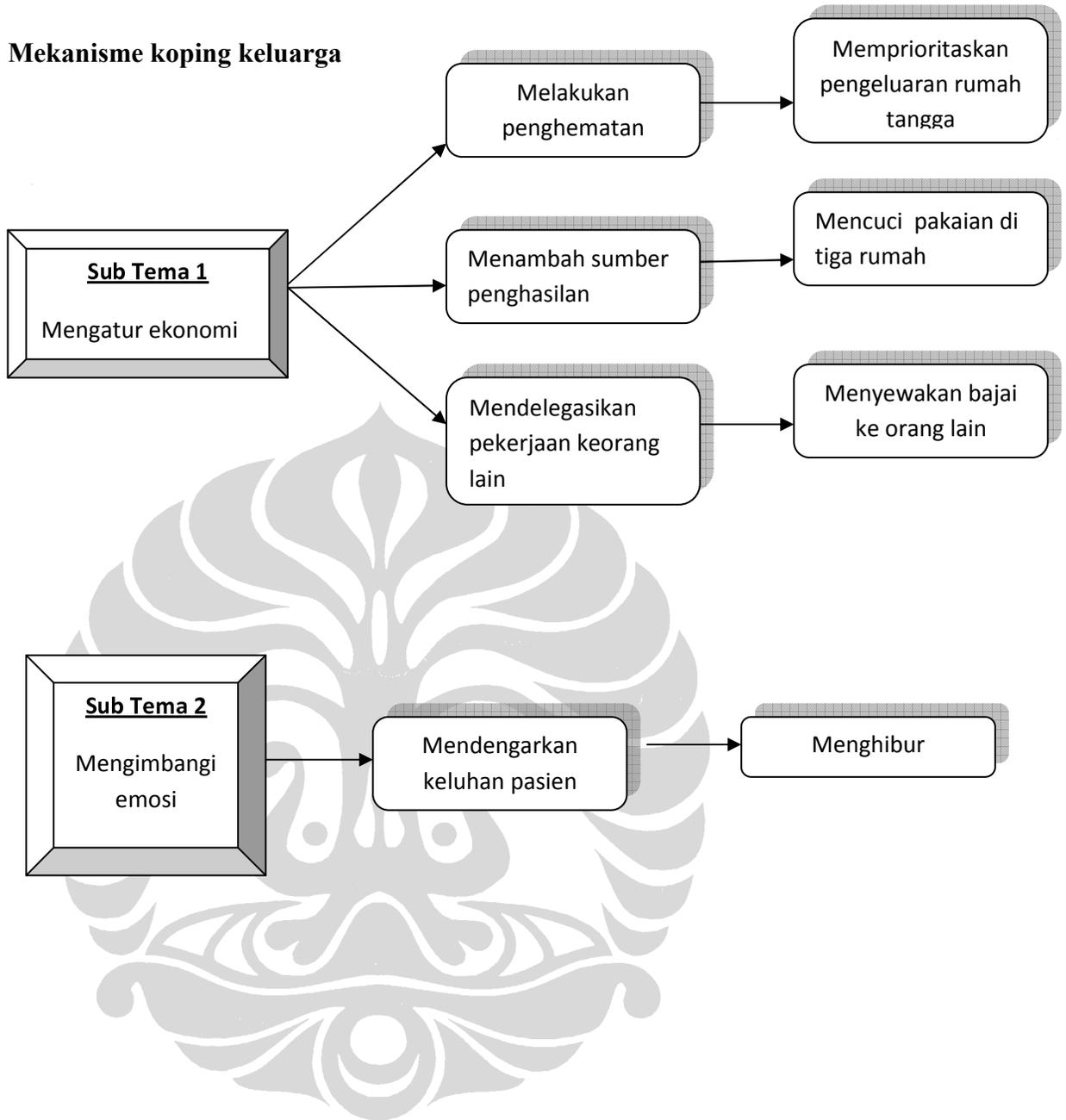
2. Tema 2 : Keterlibatan keluarga dalam pendampingan perawatan pasien stroke dengan *vegetative state*.



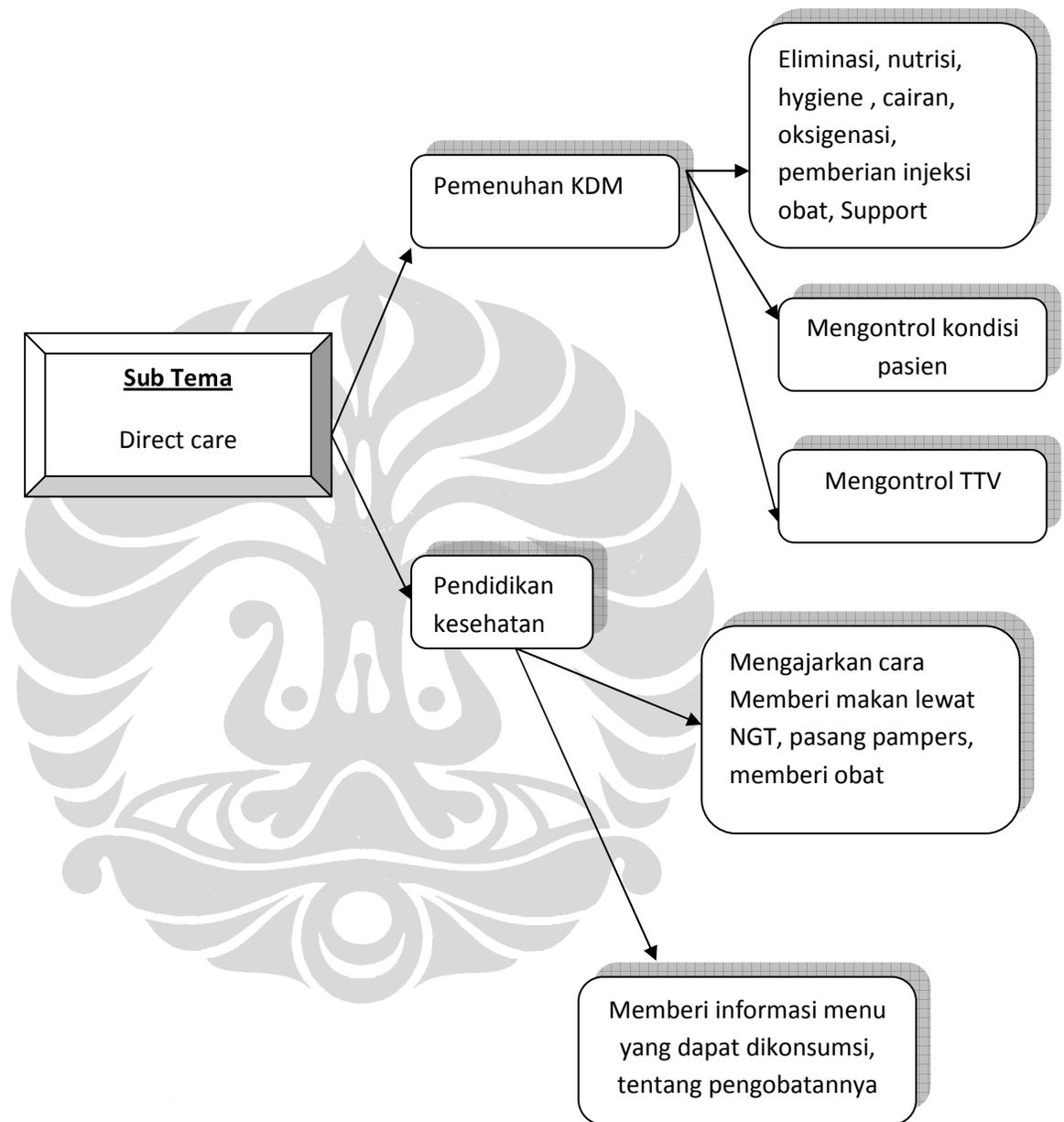
3. Permasalahan yang dihadapi oleh keluarga selama proses pendampingan perawatan



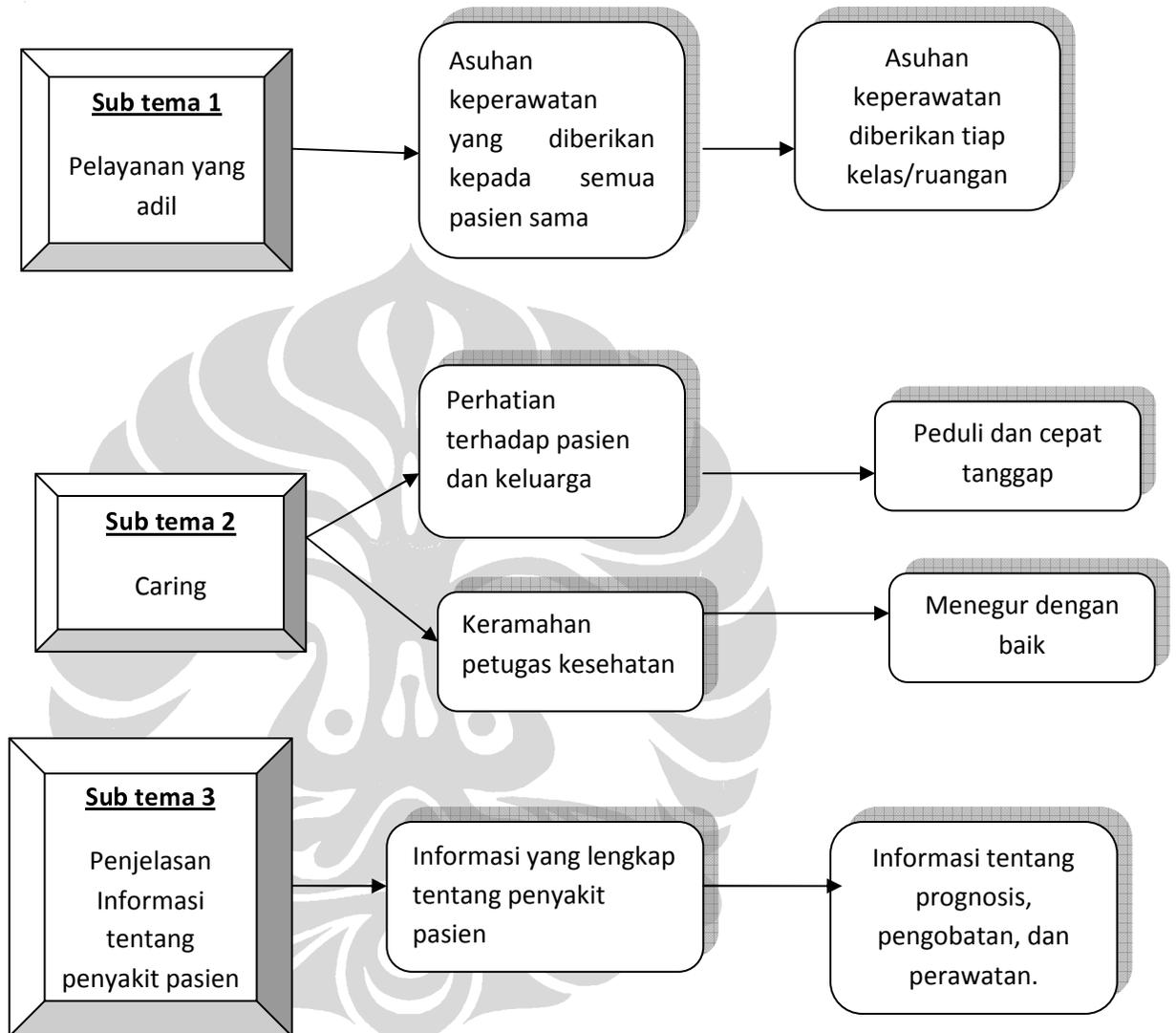
4. Mekanisme koping keluarga



5. Asuhan keperawatan yang diterima keluarga



6. Harapan keluarga dalam melakukan pendampingan perawatan pasien *vegetative state*



DAFTAR RIWAYAT HIDUP

Data Pribadi

Nama	Rosyidah Arafat S. Kep, Ns
Jenis Kelamin	Perempuan
Tempat dan Tanggal Lahir	Sinjai, 4 Maret 1985
Kewarganegaraan	Indonesia
Status Pwarkawinan	Belum kawin
Agama	Islam
Alamat	Jl. H.Shibi No.74 Srenseng Sawah Kec.Jagakarsa Jakarta Selatan 12640
No. Tlp/Hp	081354858054
Email	shekawai@yahoo.co.id

Pendidikan

Tahun 1990 – 1996	SD Negeri 53 Sinjai
Tahun 1996 - 1999	SLTPN 1 Sinjai
Tahun 1999 - 2000	SMUN 5 Makassar
Tahun 2002 – 2007	S-1 Program Studi Ilmu Keperawatan Fakultas Kedokteran Universitas Hasanuddin
Tahun 2008- Sekarang	S-2 Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia

Pelatihan

Pelatihan Manajemen Praktek Keperawatan Profesional (MPKP) pada tahun 2007
Pelatihan Elektrokardiografi (EKG) pada tahun 2007
Distance Learning Course on Disaster pada tahun 2008

Pengalaman Kerja

Bekerja sebagai dosen tidak tetap di PSIK FK UNHAS
Bekerja sebagai tenaga perawat di Rumah Sakit Ibnu Sina Makassar

Jakarta, April 2010

Rosyidah Arafat, S.Kep, Ns