



UNIVERSITAS INDONESIA

**STUDI FENOMENOLOGI
PENGALAMAN KELUARGA MEMBANGUN KOPING
DALAM MERAWAT ANGGOTA KELUARGA
DENGAN PENYAKIT KRONIS
DI KOTA DEPOK**

TESIS

**Diajukan Sebagai Salah Satu Syarat Memperoleh Gelar Magister Ilmu
Keperawatan Peminatan Komunitas**

OLEH

ANNISA WURI KARTIKA

1106042624

**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN
PROGRAM MAGISTER ILMU KEPERAWATAN
PEMINATAN KEPERAWATAN KOMUNITAS
DEPOK
JULI 2013**

HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS

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

Nama : Annisa Wuri Kartika

NPM : 1106042624

Tanda Tangan :

A handwritten signature in black ink, enclosed within a hand-drawn oval. The signature is stylized and appears to read 'Annisa Wuri Kartika'.

Tanggal : 12 Juli 2013

HALAMAN PERNYATAAN BEBAS PLAGIARISME

Saya yang bertanda tangan dibawah ini dengan sebenarnya menyatakan bahwa tesis ini saya susun tanpa tindakan plagiarism sesuai denga peraturan yang berlaku di Universitas Indonesia.

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

Depok, Juli 2013



(Annisa Wuri Kartika)

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

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

Nama : Annisa Wuri Kartika
NPM : 1106042624
Program Studi : Program Pascasarjana Ilmu Keperawatan
Departemen : Keperawatan Komunitas
Fakultas : Ilmu Keperawatan
Jenis karya : Tesis

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

Studi Fenomenologi Pengalaman Keluarga Membangun Koping Dalam Merawat Anggota Keluarga Dengan Penyakit Kronis Di Kota Depok

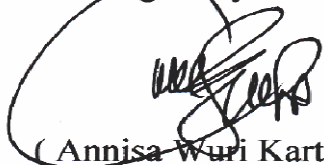
Beserta perangkat yang ada (jika diperlukan). Dengan Hak Bebas Royalti Noneksklusif ini Universitas Indonesia berhak menyimpan, mengalihmedia/formatkan, mengelola dalam bentuk pangkalan data (database), merawat, dan memublikasikan tugas akhir saya selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis/pencipta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

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya.

Dibuat di : Depok

Pada tanggal : 12 Juli 2013

Yang menyatakan


(Annisa Wuri Kartika)

HALAMAN PENGESAHAN

Tesis ini diajukan oleh :

Nama : Annisa Wuri Kartika
NPM : 1106042624
Program Studi : Magister Ilmu Keperawatan
Peminatan : Keperawatan Komunitas
Fakultas : Ilmu Keperawatan
Universitas : Universitas Indonesia
Judul Tesis : Studi Fenomenologi Pengalaman Keluarga Membangun Koping Dalam Merawat Anggota Keluarga Dengan Penyakit Kronis Di Kota Depok

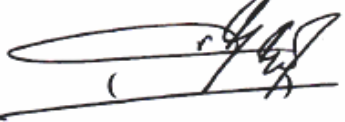
Tesis ini telah berhasil dipertahankan di hadapan Dewan Penguji Tesis dan diterima sebagai bagian persyaratan yang diperlukan untuk memperoleh gelar Magister Keperawatan pada Program Magister Ilmu Keperawatan Peminatan Keperawatan Komunitas Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.

DEWAN PENGUJI

Pembimbing I : Wiwin Wiarsih, SKp, MN ()

Pembimbing II : Ns. Henny Permatasari, M.Kep, Sp. Kom ()

Penguji : Ns. Poppy Fitriyani, SKp.,M.Kep.,Sp.Kom ()

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

Ditetapkan di : Depok

Tanggal : 12 Juli 2013

Universitas Indonesia

KATA PENGANTAR

Puji dan Syukur penulis panjatkan kehadirat Allah SWT atas segala limpahan rahmat, taufik, hidayah dan karunia-Nya, sehingga penulis dapat menyelesaikan tesis yang berjudul “Studi Fenomenologi Pengalaman Keluarga Membangun Koping Dalam Merawat Anggota Keluarga Dengan Penyakit Kronis Di Kota Depok“. Tesis ini disusun sebagai salah satu syarat untuk mendapatkan gelar Magister Keperawatan Peminatan Keperawatan Komunitas pada Program Magister Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.

Penulis banyak mendapat bimbingan dan dukungan dari berbagai pihak dalam penyusunan ini, untuk itu penulis mengucapkan terima kasih dan penghargaan yang sebesar-besarnya kepada ibu **Wiwin Wiarsih, SKp., MN.** selaku pembimbing 1 dan ibu **Ns. Henny Permatasari, M.Kep., Sp.Kom.** selaku pembimbing 2 yang telah banyak memberikan bimbingan, dorongan dan kesabaran dalam proses penyusunan tesis ini. Pada kesempatan ini, terima kasih juga disampaikan :

1. Ibu Dewi Irawati, MA, Ph.D., selaku Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.
2. Ibu Dr. Junaiti Sahar, M.App.Sc.PhD. selaku Wakil Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.
3. Ibu Astuti Yuni Nursasi, S.Kp, MN selaku Ketua Program Pascasarjana Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.
4. Ibu Ns. Popy Fitriyani, M.Kep, Sp. Kom. sebagai tim penguji dan telah banyak memberikan saran pada perbaikan tesis ini.
5. Ibu Satria Gobel, SKp.,M.Kep.,Sp.Kep.Kom. sebagai tim penguji yang telah memberikan banyak saran demi perbaikan tesis ini.
6. Ibu Ety Rekawati, SKp,MKM selaku dosen pembimbing akademik yang telah banyak memberikan bimbingan selama proses perkuliahan.
7. Semua partisipan yang telah ikut berpartisipasi dalam penelitian ini.

8. Pihak Dinas Kesehatan, Badan Kesejahteraan dan Politik Kota Depok serta pihak kelurahan Cisalak Pasar yang telah memberikan bantuan perijinan kepada peneliti sehingga dapat melakukan penelitian.
9. Seluruh dosen pada Program Magister Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia beserta staf yang telah membantu selama proses pendidikan dan penyusunan tesis.
10. Ibu Wiwik Wuryani dan adik Frinnata Robi Ilma yang tercinta, serta seluruh anggota keluarga yang selalu memberikan dukungan dan doa tanpa henti.
11. Teman-teman sekelas peminatan komunitas angkatan 2011, khususnya untuk Erlisa semoga tetap bersemangat, Yudek dan mbak Nita yang telah berjuang bersama, dan semua teman-teman yang telah banyak memberikan bantuan, saran, waktu diskusi dan dorongan semangat dalam proses penyelesaian tesis ini.
12. Sahabat seperjuangan dalam penelitian kualitatif angkatan 2011, khususnya Dikha dan Mas Afan yang selalu memberikan semangat dan waktu diskusi dalam menemukan esensi.

Semoga segala bantuan dan kebaikan serta dukungan yang telah diberikan kepada peneliti mendapatkan ridho dan pahala dari Alloh SWT, Aamiin.

Akhir kata, semoga penelitian ini dapat memberikan manfaat untuk peneliti sendiri, ilmu pengetahuan, profesi, dan dalam meningkatkan kualitas hidup klien dan keluarga.

Depok, Juli 2013

Penulis

ABSTRAK

Nama : Annisa Wuri Kartika
Program Studi : Program Pasca Sarjana Ilmu Keperawatan
Judul : Studi Fenomenologi Pengalaman Keluarga Membangun Koping dalam Merawat Anggota Keluarga dengan Penyakit Kronis di Kota Depok.

Tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui pengalaman keluarga membangun koping dalam merawat anggota keluarga dengan penyakit kronis. Metode penelitian yang digunakan adalah pendekatan fenomenologi deskriptif. Hasil penelitian menggambarkan koping keluarga dibentuk dari kekuatan keluarga, koping individu dan dukungan masyarakat. Tema dalam penelitian ini yaitu respon psikologis keluarga, upaya untuk mempertahankan kesehatan, perubahan status kesehatan penderita, perubahan sistem keluarga, aksesibilitas terhadap layanan kesehatan, cara merawat di rumah, mempertahankan keseimbangan keluarga, persepsi keluarga : layanan kesehatan kurang baik, harapan keluarga : jenis dan kualitas layanan baik dan keyakinan keluarga dalam menjalani hidup. Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi masukan dalam meningkatkan asuhan keperawatan pada keluarga dengan penyakit kronis.

Kata kunci :

Pengalaman keluarga, koping, penyakit kronis

ABSTRACT

Name : Annisa Wuri Kartika
Program of Study : Graduate Program in Nursing
Thesis : A Phenomenology Study : The Experience of Families in Developing A Coping Mechanism in Caring Family Members with Chronic Illness in Depok.

The aim of this research is to describe the experience of family in developing coping family in treating family members with chronic disease. The research method used was a descriptive phenomenological approach. Results of this research is family strengths, individual coping and community support were related to adaptive response of family and depend on disease, prognosis and how long family caring member with chronic disease. There were ten main domains which are family psychological response, efforts to maintain health, changes in health status of patients, family system changes, accessibility to health care, how to care for at home, maintaining family balance, family perceptions of the service healthcare received, family's hope for health care service, and family beliefs in life. The result is expected to be input in improving nursing care in families with chronic illness.

Keywords:

Family experience, coping, chronic disease

DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL.....	i
HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS.....	ii
HALAMAN PERNYATAAN BEBAS PLAGIARISM.....	iii
HALAMAN PENGESAHAN.....	iv
KATA PENGANTAR	v
ABSTRAK	vii
ABSTRACT.....	viii
DAFTAR ISI.....	x
DAFTAR LAMPIRAN.....	xii
BAB 1 : PENDAHULUAN	1
1.1. Latar Belakang.....	1
1.2. Rumusan Masalah.....	12
1.3. Tujuan Penelitian.....	13
1.4. Manfaat Penelitian.....	14
BAB 2 : TINJAUAN TEORI	15
2.1. Keluarga Dengan Penderita Penyakit Kronis Sebagai Populasi “At Risk “	15
2.2. Perubahan Pada Keluarga Dengan Penyakit Kronis.....	24
2.3. Mekanisme Koping Keluarga.....	39
2.4. Peran Perawat Komunitas.....	52
2.5. Metode Penelitian Kualitatif.....	54
BAB 3 : METODE PENELITIAN	58
3.1. Rancangan Penelitian	59
3.2. Populasi dan Sampel.....	61
3.3. Tempat dan Waktu Penelitian.....	62
3.4. Alat Pengumpulan Data.....	62
3.5. Etika Penelitian.....	66
3.6. Prosedur Pengumpulan Data	69

3.7. Analisa Data	76
3.8. Keabsahan Data	78
BAB 4 : HASIL PENELITIAN.....	81
4.1. Gambaran Karakteristik Partisipan	81
4.2. Analisa Tematik	82
BAB 5 : PEMBAHASAN	120
5.1. Interpretasi Hasil Penelitian.....	120
5.2. Keterbatasan Penelitian	155
5.3. Implikasi Bagi Keperawatan	156
BAB 6 : KESIMPULAN DAN SARAN	161
6.1. Kesimpulan	161
6.2. Saran	163
DAFTAR PUSTAKA.....	166
LAMPIRAN	

DAFTAR LAMPIRAN

- Lampiran 1 : Lembar Persetujuan Menjadi Partisipan
- Lampiran 2 : Instrumen SPSMQ
- Lampiran 3 : *Time Schedule* Penelitian
- Lampiran 4 : Pedoman wawancara
- Lampiran 5 : Format Catatan Lapangan
- Lampiran 6 : Lembar Penjelasan Penelitian
- Lampiran 7 : Surat Lolos Uji Etik Komite Etik FIK UI
- Lampiran 8 : Permohonan ijin penelitian FIK UI
- Lampiran 9 : Surat Ijin Penelitian dari Bankespol
- Lampiran 10 : Surat Ijin Penelitian dari Kelurahan Cisalak Pasar
- Lampiran 11 : *Chek-List* data demografi partisipan
- Lampiran 12 : Tabel demografi partisipan
- Lampiran 13 : Bagan Analisa Data
- Lampiran 14 : Analisa Data
- Lampiran 15 : Daftar Istilah

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Keluarga dalam lingkup praktik keperawatan komunitas dipandang sebagai unit dasar dalam sebuah masyarakat (Hitchcock, Schubert & Thomas, 1999). Keluarga sebagai penerima layanan keperawatan dipandang dari segi individu, kelompok maupun bagian dasar dari masyarakat. Dalam konteks individu dan kelompok, keluarga merupakan sebuah sistem yang muncul akibat interaksi antar anggota keluarga. Teori sistem memandang keluarga sebagai sebuah unit sehingga perubahan yang terjadi pada anggota keluarga akan memberikan dampak pada keluarga secara keseluruhan. Penyakit kronis yang menimpa salah satu anggota keluarga dapat mengakibatkan perubahan pada keluarga mencakup perubahan peran dan fungsi keluarga (Friedman, Bowden, & Jones, 2010).

Keluarga sebagai unit dasar dalam masyarakat dipengaruhi oleh faktor eksternal baik lingkungan ataupun sistem lebih besar yang ada di sekelilingnya (Friedman, Bowden & Jones, 2010). Clark (1984), Coates (1996), Toffler (1990) dalam Friedman, Bowden dan Jones (2010) menyatakan bahwa perubahan ekonomi membawa dampak besar pada perkembangan keluarga baik secara fisik, psikologis maupun sosial budaya. Selain itu beberapa faktor lain yang juga mempengaruhi tumbuh kembang keluarga adalah perubahan demografi yang mempengaruhi karakteristik populasi dengan adanya fenomena *baby boomer* dan meningkatnya jumlah penduduk lanjut usia; perubahan teknologi yang meningkatkan usia harapan hidup dan polusi lingkungan baik air, udara maupun kebisingan; serta perubahan sosiokultural yang meliputi perubahan komposisi ras dan etnik (Friedman, Bowden & Jones, 2010). Berdasarkan hal tersebut, maka keluarga merupakan populasi yang beresiko mengalami masalah kesehatan apabila tidak dapat beradaptasi dengan perubahan yang terjadi.

Kemajuan teknologi terutama pada bidang kesehatan telah menjadi salah satu faktor yang ikut mempengaruhi perkembangan keluarga khususnya keluarga dengan penyakit kronis. Dampak akibat perkembangan teknologi ini yaitu meningkatnya usia harapan hidup dan perubahan dalam sistem layanan kesehatan (Clark, 1984 dalam Friedman, Bowden & Jones, 2010; Lim & Zebrack, 2004). Masalah kesehatan kronis yang membutuhkan pengobatan jangka panjang beralih pada program perawatan di rumah (*home-based care*), hal ini memberikan keuntungan secara materi karena dapat menekan biaya perawatan (Lim & Zebrack, 2004). Penelitian yang dilakukan Moalosi, Phatswane, Moeti, Binkin dan Kenyon (2003) melaporkan jumlah penurunan biaya sebanyak 44% pada pasien yang dirawat di rumah dibandingkan dengan biaya yang harus dikeluarkan apabila dirawat di rumah sakit. Di lain pihak, meskipun merawat pasien dengan penyakit kronis di rumah menurunkan biaya perawatan, namun hal ini juga akan berdampak pada perubahan peran dan fungsi keluarga serta peningkatan beban fisik dan stressor pada keluarga.

Keluarga sebagai sebuah sistem memiliki peran dan fungsi sebagai pemberi perawatan (*caregiver*) pada anggota keluarga yang sakit. Meskipun banyak alternatif pelayanan kesehatan yang ditawarkan untuk mengatasi penyakit kronis, anggota keluarga tetap merupakan pemberi perawatan (*caregiver*) utama (Smith, Greenberg, & Seltzer, 2007). Dukungan sosial yang diperoleh oleh pasien dari keluarga dapat memberikan motivasi dan faktor pendorong utama dalam melaksanakan proses pengobatan. Hasil penelitian Gomes (2012) menyebutkan bahwa dukungan sosial yang diberikan oleh keluarga pada pasien DM secara langsung berhubungan dengan kepatuhan pengobatan maupun diet dan latihan fisik, pasien yang mendapatkan dukungan sosial baik memiliki perilaku kontrol glikemi yang tinggi sedangkan pasien yang mendapatkan dukungan sosial kurang memiliki perilaku kontrol glikemi rendah. Sejalan dengan hal tersebut, hasil penelitian Lim dan Zebrack (2004) menyimpulkan bahwa status kesehatan fisik dan emosional yang dimiliki *caregiver* berpotensi untuk mempengaruhi status kesehatan, kesejahteraan dan keberhasilan rehabilitasi pasien dengan penyakit kronis.

Kejadian sakit yang menimpa anggota keluarga tidak hanya mengakibatkan perubahan peran namun juga merupakan stressor bagi keluarga yang dapat mempengaruhi fungsi keluarga. Sebagai sebuah unit keluarga, masalah kesehatan, disfungsi (keadaan sakit, kecacatan atau perpisahan) yang dialami oleh salah satu anggota keluarga dapat mempengaruhi atau menjadi faktor risiko terjadinya masalah kesehatan pada anggota keluarga yang lain (Friedman, Bowden & Jones, 2010). Penelitian Peters (1992) dalam Lim dan Zebrack (2004) menyebutkan bahwa merawat anggota keluarga yang mengalami sakit kronis mempengaruhi kehidupan anggota keluarga baik secara fisik, psikologis, dan sosial meliputi menurunnya derajat kesehatan, meningkatkan stress, kecemasan, depresi, dan berubahnya peran anggota keluarga. Berdasarkan hal tersebut, maka keluarga dengan penderita penyakit kronis merupakan populasi yang berisiko mengalami masalah kesehatan disebabkan faktor peristiwa-peristiwa dalam kehidupan (*live events*).

Penyakit kronis adalah keadaan sakit yang berlangsung dalam jangka waktu lama, minimal 3 bulan dan biasanya berlangsung seumur hidup dan tidak dapat disembuhkan (Midence, 1994 dalam Thompson, 2009). Penyakit kronis merupakan penyakit yang mengakibatkan kondisi pasien tidak dapat pulih dalam waktu cepat, jarang dapat disembuhkan, dan signifikan memberikan dampak beban (*burden*) karena pengaruhnya pada angka mortalitas, morbiditas serta biaya perawatan yang diperlukan (*Centers for Disease Control and Prevention, 2007* dalam Allender, Rector & Warner, 2010). Berdasarkan pendapat diatas, dapat disimpulkan bahwa penyakit kronis merupakan penyakit yang membutuhkan perawatan dalam jangka waktu yang lama, jarang dapat disembuhkan, dan menimbulkan dampak *burden* baik pada individu, keluarga maupun masyarakat karena angka mortalitas, morbiditas dan biaya perawatan yang dihabiskan untuk mengatasinya.

Tingginya angka kejadian penyakit kronis membuat *World Health Organization* (WHO) menerapkan standar upaya penerapan tindakan preventif untuk mencegah penyakit kronis menjadi masalah baru dalam dekade selanjutnya (Friedman,

Bowden & Jones, 2010). Menurut data *World Health Organization* (WHO) yang dilaporkan tahun 2002, estimasi kematian tahun 2004 di dunia akibat penyakit jantung iskemik sebesar 7,2 juta (12,6%), cerebrovascular 5,5 juta (9,7%), COPD 2,7 juta (4,8%), kanker paru 1,2 juta (2,2%), dan diabetes mellitus 1 juta (1,7%). Diprediksikan pada tahun 2020 penyakit tidak menular akan mencapai 73 % dari penyebab kematian dan 60% dari beban penyakit dunia. (WHO, 2002). Sedangkan data dari berbagai Rumah Sakit di Indonesia tahun 2006 dilaporkan bahwa 27% laki-laki dan 29% perempuan diatas 25 tahun menderita tekanan darah tinggi, selain itu 0,3% populasi menderita penyakit jantung iskemik dan stroke; 1,2% populasi mengidap diabetes; serta 13% laki-laki dan 4,6% perempuan mengalami obesitas. Survei kanker global pada tahun 2002 di Indonesia menunjukkan insiden kanker paru mencapai 28 per 100 ribu populasi, kanker payudara 26 per 100 ribu populasi, kanker colorectum 23 per 100 ribu populasi, kanker leher rahim 16 per 100 ribu populasi dan kanker hati 13 per 100 ribu populasi (Depkes, 2007). Berdasarkan data di atas tergambar bahwa angka kejadian penyakit kronis di dunia maupun di Indonesia masih cukup banyak, bahkan data penderita penyakit kronis di Indonesia dapat mengalami peningkatan karena data tersebut merupakan data tahun 2007.

Transisi epidemiologis di bidang kesehatan, mengakibatkan beban ganda (*double burden*) dibidang kesehatan yaitu penyakit infeksi yang masih merajalela dan ditambah dengan peningkatan kejadian penyakit kronis (Handajani, Roosihermijati & Mariyani, 2009). Data kesehatan di Indonesia khususnya Kota Depok menunjukkan bahwa kasus kematian akibat stroke 4 tahun berturut-turut menempati urutan pertama. Penyebab utama stroke pada umumnya adalah hipertensi, diabetes mellitus (DM) yang tidak terkontrol serta penyakit jantung, hal ini saling berkaitan dengan urutan tertinggi penyebab kematian di kota Depok (Dinkes Depok, 2007). Faktor penyebab infeksi yang disertai faktor resiko gaya hidup (konsumsi makanan berlemak tinggi dan kurang olahraga) masih merupakan masalah yang penting di kota Depok (Dinkes Depok, 2007). Dari profil kesehatan kota Depok 2007 diketahui bahwa penyakit penyebab kematian memperlihatkan fenomena beban ganda (*double burden*).

Dampak lain dari adanya peningkatan prevalensi jumlah penderita penyakit kronis adalah dampak sosial ekonomi. Meskipun beban akibat biaya pengobatan penyakit kronis tinggi, namun kerugian yang lebih tinggi diakibatkan oleh hilangnya produktivitas dan menurunnya kualitas hidup akibat penyakit kronis (Friedman, Bowden & Jones, 2010). Besarnya biaya belanja atau pengeluaran kesehatan yang berasal dari individu, keluarga, perusahaan maupun pemerintah membawa kerugian di sektor ekonomi bagi pemerintah. Proses pengobatan yang lama dan menurunnya fungsi tubuh mengakibatkan hilangnya kesempatan kerja akibat turunnya produktivitas kerja sehingga berakibat pada penurunan pendapatan.

Data yang dihimpun oleh PT ASKES menyebutkan bahwa pada tahun 1998, angka pemanfaatan Rawat Jalan Tindak Lanjut (RJTL) sebesar 30,47 persen, sementara pada tahun 2008, meningkat hingga 47,22 persen. Selain itu, pada tahun 1998, angka pemanfaatan Rawat Inap Tindak Lanjut (RITL) hanya sekitar 2,65 persen dan meningkat secara bermakna pada tahun 2008 menjadi 5,04 persen. Penyerapan biaya RJTL dan RITL ini terjadi untuk kelompok usia di atas 50 tahun yang mencapai lebih dari 70 persen total biaya. Gambaran penyakit yang diderita peserta rata-rata adalah diabetes melitus, hipertensi primer, dan stroke (Info ASKES, 2010). Sedangkan Kompas memaparkan hasil riset *Cameron Institute* Kanada yang memperkirakan Indonesia mengalami kerugian 37,2 miliar dollar AS per tahun sebagai dampak penyakit kronis dan tidak menular. Hal itu akibat meningkatnya biaya pelayanan kesehatan dan hilangnya produktivitas warga (anonym, 2011). Dari data diatas dapat diketahui bahwa kejadian penyakit kronis membawa dampak kerugian secara ekonomi karena tingginya biaya perawatan yang dihabiskan.

Dampak lain yang ditimbulkan oleh penderita penyakit kronis adalah merubah *homeostasis* keluarga. Proses pengobatan yang lama, perubahan aktivitas fisik, perubahan peran dan tanggung jawab akibat kondisi sakit yang dialami akan menjadi stressor tidak hanya pada pasien tapi juga anggota keluarga yang lain. Campbell (2000, dalam Friedman, Bowden & Jones, 2010) mengemukakan beberapa penelitian yang menyatakan bahwa stress yang dialami oleh keluarga

mungkin akan lebih tinggi daripada pasien itu sendiri. Penelitian mengenai stress pada *caregiver* yang merawat penderita penyakit kronis oleh Vedhara, Shanks, Anderson dan Lightman (2000) menyebutkan bahwa derajat stress yang dialami oleh *caregiver* berkisar antara 49% - 63% dengan mengukur frekuensi stressor, variabel psikososial dan respon yang diberikan meliputi kecemasan, depresi dan stress.

Keluarga yang sehat akan mengambil langkah yang adaptif dalam menghadapi krisis, namun apabila keluarga tidak memiliki sumber kekuatan yang cukup untuk menghadapi krisis maka mereka akan kehilangan keseimbangan dari waktu ke waktu dan menjadi rentan (*vulnerable family*). Keluarga rentan tersebut akan mengambil langkah pemecahan masalah yang tidak tepat yang bahkan tidak menyelesaikan masalah (Janosik, 1994 dalam Hitchcock, Schubert & Thomas, 1999). Penelitian Kershaw et al (2004) pada *caregiver* dengan pasien kanker menyebutkan bahwa beberapa strategi koping yang digunakan *caregiver* adalah dengan perilaku memutuskan hubungan dan menolak kenyataan, selain itu penggunaan alkohol atau obat-obatan juga menjadi sebagai strategi koping ketika tidak mendapatkan dukungan sosial. Sedangkan penelitian yang dilakukan Asniar (2007) menyebutkan bahwa upaya menghentikan pengobatan, pengabaian dan tidak pernah membawa anggota keluarga keluar rumah merupakan bentuk koping maladaptif akibat beban sangat besar yang dialami keluarga karena kurangnya dukungan dan beban ekonomi. Berdasarkan penelitian diatas, dapat disimpulkan bahwa apabila keluarga tidak memiliki sumber kekuatan yang cukup untuk mengatasi beban yang ditimbulkan akibat adanya penderita sakit kronis dalam keluarga, maka keluarga akan menjadi keluarga yang rentan.

Stress yang dialami oleh keluarga akibat merawat penderita sakit kronis dapat muncul sejak masa diagnosis hingga perawatan. Folkman (1984, dalam Demirtepe, 2008), menyebutkan bahwa masa diagnosis adalah fase *acute traumatic stressor* sedangkan masa perawatan atau pengobatan adalah fase *chronic stressor*. Fase *acute traumatic stressor* ditandai dengan munculnya perasaan cemas, *dissociative*, penurunan respon dan perasaan bersalah akibat kejadian yang dialaminya (American Psychiatric Association, 2000 dalam Yeager

& Roberts, 2003). Setelah masa diagnosis maka level stress akan menurun dan stabil. Respon ini akan berubah dipengaruhi oleh pengaruh internal meliputi persepsi terhadap stress dan kemampuan coping yang dimiliki individu serta pengaruh eksternal yang meliputi dukungan sosial dan karakteristik stressor yang dihadapi (Powell & Matthews, 2002 dalam Yeager & Roberts, 2003).

Hasil penelitian Wade et al (2001) yang meneliti mengenai coping keluarga pada masa tahun pertama kasus *traumatic injury* yang menimpa anak mereka menyebutkan bahwa penyangkalan dan pelepasan dari masalah (*disengagement*) merupakan bentuk distress psikologis yang paling banyak muncul pada keluarga sebagai karakteristik fase *acute traumatic stressor*. Sedangkan penelitian lain menyebutkan bahwa gejala depresi yang ditunjukkan oleh kelompok ibu yang merawat anak dengan penyakit kronis menurun pada waktu 6 bulan setelah masa diagnosa penyakit, kecuali untuk kelompok ibu yang mengalami depresi dengan tingkat yang lebih parah (Demirtepe, 2008). Blake, Lincoln dan Clarke (2003) menyebutkan bahwa 34% pasangan yang merawat anggota keluarga dengan ketergantungan tinggi di rumah mengalami *strain* setelah 3 bulan merawat dan 35% lainnya mengalami *strain* setelah 6 bulan. Penelitian lain oleh Vedhara, Shanks, Anderson dan Lightman (2000) menyatakan bahwa stress yang dialami *caregiver* akan terjadi pada rentang waktu mulai bulan ke-3 dan ke-6. Dapat disimpulkan bahwa level stress dan *strain* yang dialami oleh *caregiver* dapat timbul dalam jangka waktu 3-6 bulan.

Dinamika sebuah keluarga dapat dipahami melalui pendekatan teori sistem untuk memahami stress dan dampak suatu penyakit pada keluarga. Prinsip dan konsep umum pada teori sistem memandang kesehatan dan penyakit merupakan hal potensial yang diperoleh dari interaksi antara anggota keluarga (Friedman, Bowden & Jones, 2010). Teori sistem merupakan teori yang fleksibel untuk memahami beberapa aspek dari kehidupan keluarga termasuk dalam situasi krisis. Sebagai sebuah sistem yang saling menyatu, maka stressor yang menimpa salah satu anggota keluarga menjadi sumber stressor bagi sebuah keluarga. Penelitian Williamson, Walters dan Shaffer (2002) menemukan anak-anak dengan penyakit

kronis menunjukkan gejala depresi yang lebih besar ketika ibu yang merawatnya mengalami depresi selama masa perawatan.

Perubahan peran dan beban yang dihadapi oleh *caregiver* dalam keluarga dapat menjadi stressor yang berakibat negatif. Kozier (2004) menyatakan bahwa walaupun sebagian *caregiver* yang memiliki pengetahuan merawat anggota keluarga mereka dapat memberikan pengaruh positif, namun di lain pihak tidak sedikit *caregiver* yang mengalami ketegangan peran (*caregiver role strain*) ketika menghadapi beban fisik, emosional, sosial maupun materi. Penelitian oleh Wiyono (2007) menyatakan bahwa keluarga yang merawat pasien lansia dengan ketergantungan tinggi akan mengalami *hassles*, *strain* dan *burden* yang terjadi pada fisik, psikologis, sosial dan materi. Beban ini mengakibatkan fungsi perawatan yang dilakukan terganggu sehingga juga akan mempengaruhi anggota keluarga yang sakit.

Bentuk adaptasi yang dilakukan oleh keluarga dengan penyakit kronis merupakan mekanisme yang digunakan untuk meminimalkan dampak penyakit. Lim dan Zebrack (2004) menyatakan konsep normalisasi pada keluarga yang memiliki anggota keluarga dengan penyakit kronis dilakukan dalam upaya menciptakan kehidupan keluarga yang normal dengan merubah gaya hidup sesuai dengan kondisi anggota keluarga yang sakit. Kegiatan-kegiatan yang mendukung pengobatan yaitu melakukan pemeriksaan rutin, manajemen perawatan diri, perubahan pola makan, aktivitas fisik, dan memaksimalkan dukungan emosional dilakukan untuk memberikan kenyamanan dan kehidupan yang normal kepada anggota keluarga (Cohen, 1993; Gallo & Knafel, 1998; Gravell, 1997; Knafel et al, 1996; Scharer & Dixon, 1989; Sharkey, 1995, dalam Lim & Zebrack, 2004). Namun studi yang dilakukan Knafel dan Gilliss (2002) menyebutkan bahwa meskipun konsep normalisasi keluarga merupakan proses adaptif, namun beberapa keluarga mengalami kesulitan dalam menjalani rutinitas yang stabil dengan anggota keluarga yang memiliki penyakit kronis. Hal ini diakibatkan oleh beberapa faktor yang berkontribusi terhadap pengembangan pola penyakit yang berbeda dan respon pasien terhadap penyakit. Ketidakpastian prognosa yang

berpotensi fatal menjadi ancaman serius bagi upaya keluarga untuk menormalkan kehidupan keluarga.

Perubahan atau adaptasi yang dilakukan keluarga dalam menghadapi stressor yang dialami tergantung mekanisme koping yang digunakan. Menurut Friedman, Bowden dan Jones (2010), mekanisme koping keluarga merupakan suatu perubahan yang konstan dari usaha kognitif dan tingkah laku untuk menata tuntutan eksternal dan internal yang dinilai sebagai hal yang membebani atau melebihi sumber daya yang dimiliki. Koping dapat diwujudkan dalam berbagai cara dalam menghadapi masalah misalnya refleksi emosional, penerimaan, menghindari masalah dan metode menghadapi masalah baik dengan strategi *cognitive* dan *behavioral* (Wade et al, 2001).

Model *Resiliency* oleh McCubbin (1993, dalam Friedman, Bowden & Jones, 2010) menyatakan bahwa adaptasi keluarga dapat berjalan dengan adaptif bila keluarga dapat menerima perubahan fungsi pada keluarga dengan membangun kerja sama antar anggota keluarga sebagai satu unit. Konsep kekuatan keluarga dalam menghadapi krisis dipengaruhi oleh beberapa faktor. Penelitian Otto (1962) dalam Sittner, Hudson dan Defrain (2007) mengindikasikan bahwa faktor-faktor yang mendukung kuatnya keluarga antara lain adanya komunikasi yang baik, menghabiskan waktu bersama keluarga, saling menghargai dan memiliki nilai-nilai spiritual yang baik. Hasil penelitian Reiss, dkk (1986, dalam Friedman, Bowden & Jones 2010) menyatakan bahwa anggota keluarga yang mengalami penyakit kronik yang menghabiskan waktu bersama keluarga, makan bersama dan bersosialisasi lebih efektif dalam melakukan perawatan kesehatan. Sedangkan penelitian Nuraeni (2013) menyebutkan bahwa keluarga dengan strategi koping kebersamaan keluarga efektif menunjukkan perilaku perawatan hipertensi yang dilakukan lebih baik daripada keluarga dengan kebersamaan yang tidak efektif.

Sakit kronis yang menimpa anggota keluarga merupakan kejadian hidup yang dapat menimbulkan krisis pada keluarga (Friedman, Bowden & Jones, 2010). Kondisi krisis ini mungkin akan menjadi lebih buruk apabila tidak memperoleh bantuan untuk mengatasinya. Penelitian McMillan (1994, dalam Lim & Zebrack,

2004) mengenai model ketahanan keluarga (*Resiliency Model*) menyebutkan bahwa keterlibatan tenaga kesehatan akan membantu memulihkan keseimbangan antara sumber daya yang dimiliki keluarga dan stress yang dialami. Keterlibatan tersebut antara lain dapat berupa pelayanan perawatan pasien dan keluarga mereka, memberikan pendidikan kepada anggota keluarga dan kebutuhan konseling jangka panjang. Penelitian Nurbaeni (2009) menyebutkan bahwa penerapan psikoedukasi selama 5 sesi pertemuan menunjukkan penurunan bermakna pada tingkat ansietas *caregiver* yang merawat pasien stroke.

Di Amerika, program pendukung untuk *caregiver* diberikan melalui *The National Family Caregiver Support Program (NFCSP)*. Program ini masih ditujukan khususnya untuk membantu *caregiver* yang merawat lansia (*agingcarefl.org*, 2013). Sedangkan di Indonesia, program yang ditujukan untuk pasien penyakit kronis adalah Prolanis atau Program Pengelolaan Penyakit Kronis untuk penyakit Diabetes Melitus. Program ini adalah suatu program mengelola penderita Diabetes Melitus untuk mengendalikan status kesehatan pasien. Prolanis akan mengendalikan Indeks Massa Tubuh, Kadar Kolesterol, Tekanan Darah, Kadar HbA1C dan meningkatkan kualitas hidup penderita (Iskandar, 2012). Namun, program pengelolaan penyakit kronis ini masih dilakukan sepenuhnya oleh dokter keluarga dan terbatas pada pasien Diabetes Mellitus. Berdasarkan hal tersebut dapat disimpulkan bahwa aspek kebutuhan keluarga sebagai pemberi perawatan pada pasien penyakit kronis dalam hal dukungan informasi dan konseling masih belum dapat dipenuhi oleh layanan kesehatan di komunitas khususnya perawat komunitas.

Allender, Rector dan Warner (2010) menyebutkan bahwa keperawatan komunitas merupakan pelayanan keperawatan profesional memberikan pelayanan kesehatan kepada populasi *vulnerable* baik pada tingkat individu, keluarga maupun komunitas. Fisher (2001, dalam Allender, Rector & Warner, 2010) menyatakan bahwa hasil penelitian yang mempelajari kebutuhan keluarga dengan penderita penyakit kronis melaporkan tema-tema umum yang muncul yaitu kebutuhan akan informasi dan kerjasama dengan tenaga kesehatan untuk memberikan perawatan

terhadap anggota keluarga mereka. Sebagai unit dasar kesehatan masyarakat, maka keluarga menjadi salah satu aspek penting sasaran perawatan.

Keperawatan keluarga merupakan tingkat pelayanan kesehatan masyarakat yang dipusatkan pada keluarga sebagai unit kesatuan yang dirawat dengan tujuan pelayanan dan perawatan sebagai upaya pencegahan penyakit (Friedman, Bowden & Jones, 2010). Proses perawatan keluarga merupakan proses yang memerlukan pendekatan logis dan sistematis untuk bekerja dengan seluruh anggota keluarga. Keluarga yang mengalami masalah kesehatan akan mempercayakan proses kesembuhan penyakitnya kepada perawat keluarga, sehingga perawat harus memahami mengenai kompleksitas keluarga yang mencakup nilai-nilai budaya, karakteristik dan kekuatan serta fungsi keluarga. Eksplorasi pengalaman keluarga dalam membangun coping dan mekanisme adaptasi untuk mendukung anggota keluarga dengan penyakit kronis penting bagi perawat agar mampu memberikan asuhan keperawatan, terutama dalam memberikan edukasi yang sesuai dengan kebutuhan dan kondisi klien. Allender, Rector dan Warner (2010) menyebutkan bahwa keluarga yang mendapatkan dukungan dari lingkungan sosialnya mengalami tingkat stress yang lebih rendah daripada yang tidak mendapatkan dukungan sosial. Sejalan dengan hal tersebut, keluarga yang menggunakan strategi coping menyalahkan diri sendiri akan mengalami depresi lebih tinggi dan rendahnya kesehatan mental penderita penyakit kronis yang mereka rawat. Hal ini menggambarkan pentingnya peran perawat sebagai konselor untuk mengarahkan keluarga dalam menggunakan strategi coping yang positif (Allender, Rector & Warner, 2010).

Praktek aplikasi keperawatan komunitas di Kelurahan Cisalak Pasar Kota Depok mengidentifikasi keluarga yang memiliki penyakit kronis seperti Diabetes Mellitus, Jantung dan *Arthritis Rheumathoid* belum optimal dalam memberikan dukungan sosial. Keluarga menyatakan bahwa keberadaan anggota keluarga yang sakit merupakan stressor yang memberikan dampak adanya perubahan-perubahan dalam keluarga mereka, meliputi perubahan peran dan tanggung jawab anggota keluarga. Di lain pihak, keluarga kurang mendapatkan informasi yang cukup dari

tenaga kesehatan mencakup sakit yang dialami oleh keluarga mereka serta proses pengobatan dan perawatan yang harus diberikan. Keluarga menyatakan bahwa merawat penderita penyakit kronis dalam jangka waktu lama menjadi beban khususnya dalam hal ekonomi. Hal ini mengakibatkan keluarga menghentikan upaya pengobatan karena terhambat masalah biaya. Sesuai dengan penelitian Asniar (2007) dan Wiyono (2007) pada *caregiver* yang berada di wilayah kota Depok yang menyatakan bahwa beban fisik, mental dan materi yang muncul akibat merawat anggota keluarga dengan penyakit kronis dapat menimbulkan coping maladaptif salah satunya adalah upaya penghentian pengobatan dan pengabaian. Oleh karena itu, tujuan penelitian ini adalah untuk menggali pengalaman keluarga dalam membangun coping keluarga ketika merawat pasien kronis di rumah.

Berdasarkan uraian di atas, peneliti memilih untuk menggunakan metode penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi deskriptif karena dapat memberikan pemahaman yang mendalam tentang makna dari suatu fenomena dari sudut pandang orang yang mengalaminya (Creswell, 2010). Dengan menerapkan pendekatan fenomenologi, peneliti akan mampu memperoleh pemahaman yang mendalam dan menyeluruh mengenai pengalaman keluarga menggunakan mekanisme coping dalam merawat anggota keluarga dengan penyakit kronis di Kota Depok. Konsep mekanisme coping keluarga dapat berbeda-beda antara satu keluarga dengan yang lainnya karena pengaruh budaya dan lingkungan, sehingga penggunaan teknik wawancara mendalam pada pendekatan fenomenologi akan mampu menggali keunikan pengalaman dari masing-masing partisipan.

1.2 Rumusan Masalah

Kondisi sakit kronis yang dialami salah satu anggota keluarga merupakan kondisi yang tidak hanya mempengaruhi individu yang sakit namun juga anggota keluarga. Proses pengobatan yang lama, perubahan aktivitas fisik, perubahan peran dan tanggung jawab akibat kondisi sakit yang dialami akan menjadi stressor tidak hanya pada pasien tapi juga anggota keluarga yang lain. Perubahan atau adaptasi yang dilakukan keluarga dalam menghadapi stressor yang dialami

tergantung mekanisme coping yang digunakan. Bila respon coping yang dilakukan oleh keluarga adaptif maka hal ini akan meningkatkan kualitas hidup baik pada *caregiver* maupun pasien. Sedangkan respon maladaptif yang timbul akibat dari beban berat yang dialami keluarga dan kurangnya informasi dapat mengakibatkan munculnya perilaku pengabaian dan penghentian pengobatan. Praktek aplikasi keperawatan komunitas di Kelurahan Cisalak Pasar Kota Depok mengidentifikasi bahwa keluarga yang merawat penderita penyakit kronis dalam jangka waktu lama mengalami beban baik fisik, mental maupun ekonomi. Beban khususnya dalam hal ekonomi mengakibatkan keluarga menghentikan upaya pengobatan karena terhambat masalah biaya.

Penelitian kualitatif bertujuan untuk memperoleh gambaran dan menggali pengalaman bagaimana keluarga membangun coping untuk memberikan dukungan kepada anggota keluarga yang sakit kronis. Hal ini dapat membantu untuk memberikan informasi kepada tenaga kesehatan khususnya perawat dalam memahami mekanisme coping yang dimiliki keluarga sehingga dapat menerapkan konsep asuhan keperawatan yang holistik dan komprehensif kepada keluarga dengan klien penyakit kronis. Berdasarkan uraian diatas maka rumusan masalah dalam penelitian ini adalah bagaimana pengalaman keluarga dalam membangun coping dalam merawat anggota keluarga dengan penyakit kronis di Kota Depok.

1.3 Tujuan Penelitian

1.3.1 Tujuan umum

Penelitian ini bertujuan untuk memperoleh arti dan makna yang mendalam tentang pengalaman keluarga membangun coping dalam merawat anggota keluarga dengan penyakit kronis di Kota Depok.

1.3.2 Tujuan khusus

Tujuan khusus dalam penelitian ini untuk memperoleh gambaran :

- 1.3.2.1. Respon yang ditampilkan oleh keluarga setelah anggota keluarga mengalami sakit kronis

- 1.3.2.2. Perubahan-perubahan yang dirasakan oleh keluarga setelah anggota keluarga mengalami sakit kronis
- 1.3.2.3. Hambatan/kesulitan yang dirasakan selama merawat anggota keluarga yang sakit kronis
- 1.3.2.4. Cara keluarga mengatasi kesulitan yang dihadapi selama merawat anggota keluarga yang sakit kronis
- 1.3.2.5. Pelayanan keperawatan yang diterima dan dibutuhkan selama merawat anggota keluarga yang sakit kronis.

1.4 Manfaat Penelitian

- 1.4.1. Bagi pengembangan praktik keperawatan
Hasil dari penelitian ini diharapkan dapat digunakan sebagai bahan acuan oleh perawat dalam memberikan asuhan keperawatan keluarga khususnya pada keluarga dengan anggota keluarga yang memiliki sakit kronis.
- 1.4.2. Bagi pengembangan keilmuan keperawatan
Hasil penelitian ini diharapkan akan dapat menjadi referensi dalam pengembangan keilmuan keperawatan komunitas, khususnya dalam manajemen asuhan keperawatan keluarga. Hasil penelitian juga diharapkan dapat menjadi dasar bagi perawat keluarga untuk memahami bagaimana mekanisme coping yang dialami oleh keluarga dalam merawat anggota keluarga yang memiliki sakit kronis sehingga dapat menggunakan konsep asuhan keperawatan yang tepat berdasarkan teori keperawatan yang ada.
- 1.4.3. Bagi Riset keperawatan
Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi referensi bagi perawat guna melakukan penelitian diantaranya tentang pengalaman keluarga dalam membangun mekanisme coping dalam merawat anggota keluarga dengan penyakit kronis di Kota Depok.

BAB 2 TINJAUAN TEORI

Bab ini menguraikan mengenai konsep-konsep yang mendukung terjadinya fenomena penelitian yaitu konsep keluarga dengan penyakit kronis sebagai populasi “*at risk*” meliputi konsep keluarga, konsep *at risk*, keluarga dengan penderita penyakit kronis sebagai populasi *at risk*, serta *vulnerable family*; perubahan pada keluarga dengan penderita penyakit kronis meliputi dampak sakit pada keluarga, perilaku perawatan dan pengobatan yang dilakukan keluarga dan *caregiver burden*; mekanisme koping keluarga meliputi konsep stress dan koping keluarga serta *resiliency model*; peran perawat komunitas, serta metode fenomenologi sebagai metode penelitian yang dipilih. Penjabaran mengenai konsep-konsep tersebut akan membantu dalam membahas hasil atau temuan dari penelitian.

2.1 Keluarga Dengan Penderita Penyakit Kronis Sebagai Populasi “*At Risk*”

2.1.1. Konsep Keluarga

Keluarga adalah dua orang atau lebih yang disatukan oleh kebersamaan dan ikatan emosional serta mengidentifikasi dirinya sebagai bagian dari keluarga (Friedman, Bowden & Jones, 2010). Johnson (1992, dalam Stanhope & Lancaster, 2004) menyatakan bahwa keluarga merupakan kumpulan dua atau lebih individu yang memiliki hubungan kekeluargaan yang sama atau berbeda, hidup bersama secara terus menerus, tinggal dalam satu rumah tangga, memiliki ikatan emosional dan berbagi tanggung jawab antara satu dengan yang lainnya. Sedangkan McCubbin dan McCubbin (1988, dalam VanBreda, 2001) menjelaskan dalam teori “*Resiliency Model*” bahwa keluarga merupakan sebuah sistem dimana pusat sistem itu adalah keluarga itu sendiri, sedangkan individu dalam keluarga tersebut merupakan komponen yang membentuk sistem. Berdasarkan pendapat di atas maka dapat disimpulkan bahwa keluarga merupakan kumpulan dua atau lebih individu yang membentuk sebuah sistem yang dihubungkan dengan ikatan emosional dan hidup bersama dengan saling bertanggung jawab satu sama lain.

Konsep keluarga dalam sudut pandang ilmu, praktik dan penelitian keperawatan dilihat dengan lima cara : 1) keluarga sebagai konteks, yang berarti keluarga merupakan sistem pendukung kesehatan individu tiap anggota keluarganya, dalam hal ini yang menjadi fokus utama praktik keperawatan adalah individu dan keluarga merupakan fokus tersier; 2) keluarga sebagai kumpulan dari individu anggota keluarga yaitu praktik keperawatan melihat bahwa jika usaha peningkatan kesehatan dilakukan pada tiap anggota keluarga maka kesehatan keluarga secara keseluruhan akan tercapai; 3) subsistem keluarga sebagai klien dimana praktik keperawatan memfokuskan pada subsistem dalam keluarga sebagai fokus analisis dan tindakan perawatan misalnya hubungan orang tua dan anak, hubungan pernikahan dan *bonding-attachment*; 4) keluarga sebagai klien yaitu keluarga sebagai fokus intervensi dengan individu anggota keluarga sebagai konteks dan keluarga dilihat sebagai sebuah sistem yang muncul akibat interaksi antar anggota keluarga; dan 5) keluarga sebagai bagian dari komunitas yaitu keluarga sebagai unit dasar dalam komunitas (Friedman, Bowden & Jones, 2010).

Peran keluarga dalam Friedman, Bowden dan Jones (2010) terbagi atas dua kategori yaitu : 1) peran formal yaitu peran yang dimiliki anggota keluarga yang dipengaruhi oleh struktur keluarga misalnya peran sebagai ayah, ibu, suami dan istri; 2) peran informal yaitu peran yang muncul secara implisit dan muncul sebagai akibat kebutuhan emosional dari para anggota keluarga misalnya peran sebagai *inisiator*, *harmonizer*, *compromiser*, *blamer* dan *follower* (Satir, 1967 dalam Friedman, Bowden & Jones, 2010). Beberapa peran membutuhkan keahlian dan kemampuan khusus sementara peran lainnya lebih sederhana dan tidak membutuhkan keahlian khusus, misalnya peran ibu-istri membuat individu bertanggung jawab dalam hal urusan rumah tangga secara keseluruhan meliputi kegiatan memasak, keuangan, perawatan rumah dan anggota keluarga yang lain (Friedman, Bowden & Jones, 2010).

Penampilan peran tiap anggota keluarga akan mendukung tercapainya fungsi keluarga. Potter, Perry, Stockert dan Hall (2011) menjelaskan fungsi keluarga merupakan penampilan keluarga setiap hari dalam hal interaksi keluarga,

memenuhi kebutuhan ekonomi keluarga dan hubungan dengan komunitas yang lebih besar di lingkungannya. Friedman, Bowden dan Jones (2010) menjelaskan lima fungsi keluarga yaitu: 1) fungsi afektif yang membentuk dan memfasilitasi kepribadian serta pemenuhan kebutuhan psikologis anggota keluarga; 2) fungsi sosialisasi yang memfasilitasi kemampuan sosialisasi anak dengan lingkungan sehingga anak menjadi anggota masyarakat yang produktif; 3) fungsi reproduksi yang mempertahankan kontinuitas keluarga selama beberapa generasi; 4) fungsi ekonomi yang menyediakan sumber ekonomi yang cukup untuk pemenuhan kebutuhan keluarga; dan 5) fungsi perawatan kesehatan yang mencakup penyediaan kebutuhan fisik seperti makanan, pakaian, tempat tinggal, dan perawatan kesehatan.

Teori sistem memandang keluarga sebagai sebuah unit dimana masing-masing anggota keluarga saling berhubungan dan mempengaruhi satu sama lain sehingga perubahan yang terjadi pada individu akan mengakibatkan perubahan dalam sistem secara keseluruhan (Friedman, Bowden & Jones, 2010). Selain itu stressor yang menimpa salah satu sub-sistem dalam unit keluarga secara langsung juga akan mempengaruhi sistem keluarga secara keseluruhan. Constantine (1986) dalam Friedman, Bowden dan Jones (2010) menambahkan bahwa sistem keluarga yang sehat adalah keluarga yang berhasil menyeimbangkan antara kebutuhan keluarga secara simultan dengan kebutuhan tiap anggota keluarga.

2.1.2. Konsep “At Risk”

Nies dan McEwen (2007) menyatakan bahwa risiko merupakan peluang terjadinya kejadian buruk atau peluang terjadinya penyakit tertentu pada individu yang memiliki faktor-faktor yang mendukung timbulnya penyakit tersebut. Dalam bidang epidemiologi, risiko adalah kondisi kesehatan yang terjadi akibat interaksi beberapa faktor (genetis, gaya hidup, lingkungan fisik dan sosial) yang terjadi di lingkungan tempat tinggal ataupun pekerjaan (Lundy & Janes, 2009). Berdasarkan paparan diatas, maka dapat disimpulkan bahwa “*at risk*” atau risiko adalah peluang lebih besar untuk mendapatkan masalah kesehatan karena terpapar oleh

faktor-faktor risiko kesehatan baik secara biologis, usia, sosial ekonomi, perilaku maupun kejadian hidup yang dialami.

Nies dan McEwen (2007) menjelaskan bahwa faktor risiko mengacu pada paparan faktor spesifik yang terjadi secara terus menerus pada individu, misalnya paparan asap rokok, stress yang berlebihan, tingkat kebisingan tinggi, atau bahan kimia yang terdapat di lingkungan. Selain itu faktor risiko juga terkait dengan karakteristik seseorang yaitu usia, jenis kelamin, genetik dan gaya hidup (Swanson, 1997). Sedangkan Stanhope dan Lancaster (2004) mengidentifikasi faktor risiko masalah kesehatan adalah : faktor biologi dan usia; faktor lingkungan (sosial ekonomi); faktor perilaku (gaya hidup) dan faktor peristiwa-peristiwa dalam kehidupan (*live events*). Berdasarkan hal tersebut maka faktor risiko merupakan paparan spesifik yang terjadi secara terus menerus pada seseorang atau kelompok dan menjadikan individu atau kelompok tersebut masuk dalam populasi “*at risk*”.

Faktor risiko terjadinya masalah kesehatan menurut Stanhope dan Lancaster (2004) dapat dijelaskan sebagai berikut :

- a. Faktor biologis merupakan faktor risiko yang terkait dengan genetik atau kondisi fisik yang mencakup pertumbuhan dan perkembangan individu yang berkontribusi terhadap terjadinya penyakit. Faktor genetik misalnya individu akan berisiko menderita penyakit jantung bila terdapat riwayat keluarga dengan penyakit jantung. Sedangkan risiko masalah kesehatan yang timbul akibat penurunan fungsi organ tubuh karena proses penuaan merupakan faktor kondisi fisik.
- b. Faktor lingkungan terdiri dari faktor sosial dan ekonomi yang berpengaruh terhadap kondisi kesehatannya. Faktor sosial misalnya terdiri dari angka kriminalitas yang tinggi, lingkungan yang bising, tingkat polusi tinggi, dan tingkat stress yang tinggi. Sedangkan faktor ekonomi terkait dengan pendapatan dan pengeluaran keluarga, bila terjadi ketidak seimbangan antara pendapatan dan pengeluaran dan krisis ekonomi yang berkepanjangan maka

- akan mempengaruhi pemenuhan kebutuhan hidup yang meliputi makanan, perumahan yang sehat, pendidikan dan perawatan kesehatan,
- c. Faktor perilaku merupakan faktor yang terkait dengan kebiasaan atau gaya hidup yang berisiko menimbulkan masalah kesehatan. Perilaku kesehatan ini dipengaruhi oleh nilai kesehatan yang dimiliki, pola kebiasaan sehat dan persepsi terhadap risiko kesehatan. Gaya hidup yang berisiko terhadap kesehatan antara lain pola makan, aktivitas, istirahat tidur, konsumsi obat, rokok dan alkohol serta perilaku kekerasan dalam keluarga.
 - d. Faktor *live events* atau peristiwa-peristiwa dalam kehidupan merupakan transisi atau perpindahan tahap kehidupan yang menghadirkan situasi dan tuntutan baru dalam keluarga. Situasi dan tuntutan baru tersebut meliputi perubahan perilaku, struktur, komunikasi, pembuatan keputusan baru serta perubahan peran dan fungsi dalam keluarga. Transisi ini membawa dampak pada perubahan status kesehatan keluarga dan anggota keluarganya. Faktor ini meliputi pernikahan, kelahiran bayi, kehilangan anggota keluarga, perceraian, kejadian sakit, pindah rumah dan lain-lain.

2.1.3. Keluarga Dengan Penderita Penyakit Kronis Sebagai Populasi “At Risk”

Kejadian sakit kronis yang menimpa anggota keluarga merupakan kejadian situasional yang dapat menimbulkan krisis pada keluarga (Friedman, Bowden & Jones, 2010). Keluarga mempertahankan homeostasis-nya dalam menghadapi stressor dengan mekanisme adaptasi yang dilakukan dengan melakukan perubahan struktur dalam keluarga meliputi perubahan peran dan atau melibatkan sumber dukungan dari luar sistem (Friedman, Bowden & Jones, 2010). Faktor-faktor yang dapat mempengaruhi peran keluarga baik formal maupun informal adalah : 1) kelas sosial keluarga; 2) bentuk keluarga; 3) sosial budaya; 4) tingkat pertumbuhan dan perkembangan keluarga; 5) contoh peran dalam keluarga (*role model*) dan 6) kejadian situasional yang meliputi bencana alam, pemutusan hubungan kerja, kejadian sakit kronis dan *disability* yang menimpa anggota keluarga (Friedman, Bowden & Jones, 2010).

Penyakit kronis adalah keadaan sakit yang berlangsung dalam jangka waktu lama, minimal 3 bulan dan biasanya berlangsung seumur hidup dan tidak dapat disembuhkan (Midence, 1994 dalam Thompson, 2009). Penyakit kronis merupakan penyakit yang mengakibatkan kondisi pasien tidak dapat pulih dalam waktu cepat, jarang dapat disembuhkan, dan signifikan memberikan dampak pada angka mortalitas dan morbiditas serta biaya perawatan (*Centers for Disease Control and Prevention*, 2007 dalam Allender, Rector & Warner, 2010). Sedangkan Boice (1998, dalam Thompson, 2009) mendeskripsikan penyakit kronis sebagai kondisi yang menyebabkan penurunan drastis pada individu dalam kegiatan sehari-harinya (*Activity Daily Living*) dalam jangka waktu lebih dari 3 bulan sampai bertahun-tahun, atau menyebabkan pasien menjalani perawatan di rumah sakit selama periode waktu tersebut. Dari beberapa pengertian diatas maka dapat disimpulkan penyakit kronis merupakan penyakit yang diderita dalam jangka waktu lama, jarang dapat disembuhkan serta menyebabkan penderita mengalami penurunan kesehatan secara drastis sehingga menyebabkan kesulitan dalam menjalankan kegiatan sehari-harinya.

Murray et al (2007) mengkategorikan penyakit kronis dengan 5 karakteristik yaitu 1) tipe onset penyakit (cepat atau lambat dalam menimbulkan efek); 2) jalannya penyakit (progresif, konstan, atau episodik); 3) dampak yang diakibatkan (fatal atau non-fatal); 4) derajat ketidakmampuan yang ditimbulkan (kognitif, sensasi, mobilisasi, kelemahan, kecacatan, atau stigma sosial); dan 5) prognosa penyakit. Beberapa penyakit kronis tersebut meliputi : gangguan persepsi sensori, lupus, diabetes, *cystic fibrosis*, kanker, *multiple sclerosis* dan penyakit kardiovaskular (Boice, 1998 dalam Thompson, 2009).

Beberapa literatur dan penelitian yang mempelajari mengenai penyakit kronis menyatakan bahwa penyakit kronis dan kondisi *disability* memiliki kemiripan makna, khususnya pada dampak yang ditimbulkan pada penderita. Morehead dan Morehead (1995, dalam Allender, Rector & Warner, 2010) menyatakan bahwa *disability* adalah ketidakmampuan dalam melakukan aktivitas dikarenakan alasan apapun, tetapi biasanya akibat ketidakmampuan, kelemahan, dan kurangnya

kemampuan/keahlian. Sedangkan USDHHS (2000) mendefinisikan individu dengan *disability* merupakan seseorang yang memiliki keterbatasan dalam aktivitas atau yang menggunakan bantuan orang lain atau mendefinisikan dirinya sendiri sebagai individu dengan *disability* (Allender, Rector & Warner, 2010). Allender, Rector dan Warner (2010) menyebutkan bahwa meskipun definisi dari penyakit kronis dan *disability* memiliki konotasi yang berbeda, namun penyakit kronis memiliki dampak sama dengan *disability*, yaitu terdapatnya kesulitan penderita dalam menjalani aktivitas sehari-hari. Livneh dan Antonak (2005) menemukan bahwa dampak paling sering yang dialami oleh pasien dengan penyakit kronis adalah trauma psikologis yang disebabkan keterbatasan fungsi anggota tubuh, ketidakmampuan dalam menjalankan aktivitas sehari-hari dan peran, akibat dari pengobatan yang dijalani, ketidakjelasan prognosis penyakit, dampak penyakit pada keluarga dan orang-orang terdekat, kehilangan materi, dan stress psikologis.

Sebagai sebuah unit keluarga, masalah kesehatan dan kelainan fungsi tubuh (keadaan sakit, cacat atau perpisahan) yang dialami oleh salah satu anggota keluarga dapat mempengaruhi atau menjadi faktor resiko terjadinya masalah kesehatan pada anggota keluarga yang lain (Friedman, Bowden & Jones, 2010). Keluarga dengan penderita penyakit kronis merupakan populasi berisiko karena faktor kejadian hidup (*live events*) yang dialami keluarga. Keluarga melakukan adaptasi untuk menyesuaikan diri dengan adanya penderita sakit kronis dalam keluarga mereka dengan memasukkan kegiatan perawatan dan pengobatan dalam rutinitas kegiatan keluarga serta berusaha menghindari situasi apapun yang berisiko memperburuk kondisi pasien (Cohen, et al, 1997 dalam Knafl & Gilliiss, 2002). Kondisi ini merubah homeostasis keluarga dengan menghadirkan tuntutan baru dalam keluarga meliputi perubahan perilaku, struktur, komunikasi, pembuatan keputusan baru serta perubahan peran dan fungsi dalam keluarga. Stuifbergen (1991) dalam Knafl dan Gilliiss (2002) menyebutkan bahwa keluarga dengan anggota keluarga yang menderita sakit kronis mengalami dampak berubahnya fungsi keluarga dalam hal ikatan antar anggota keluarga (*cohesive*), nilai-nilai moral religius yang dianut, konflik terstruktur maupun tidak terstruktur dalam keluarga.

Adanya penderita sakit kronis dalam keluarga membawa dampak perubahan peran dalam keluarga sebagai *caregiver*. Peran sebagai *caregiver* ini menuntut keluarga untuk mempelajari ketrampilan baru dalam merawat anggota keluarga yang sakit, perubahan gaya hidup misalnya dalam hal pola makan untuk mengikuti aturan diet yang ditetapkan bagi anggota keluarga yang sakit, perubahan pada aktivitas tidur dan istirahat karena tugas perawatan, dan perubahan aktivitas rekreasi dan hobi yang tidak bisa lagi dilakukan karena prioritas utama keluarga untuk merawat anggota keluarga yang sakit (Knafl & Gilliss, 2002).

Perubahan gaya hidup dan aktivitas akibat peran sebagai *caregiver* membuat keluarga berisiko mendapatkan masalah kesehatan. Dampak masalah kesehatan tersebut dibuktikan dalam beberapa penelitian yang menyatakan bahwa secara fisik, keluarga yang merawat penderita sakit kronis dilaporkan mengalami gangguan *immunosupression*, peningkatan jumlah insulin, kelelahan kronik, insomnia atau gangguan tidur, serta rendahnya latihan fisik (Gallagher et al, 2000; Vitaliano et al, 1996; Kiecolt-Glasser et al, 1987; King, 1993; Krach, 1995 dalam Silver & Wellman, 2002). Gangguan berat badan dan pola makan juga dilaporkan oleh keluarga yang merawat penderita sakit kronis (Gallagher et al, 2000 dalam Silver & Wellman, 2002). Selain itu, keluarga yang merawat pasangannya juga memiliki resiko menghadapi mortalitas 63% lebih tinggi dibandingkan yang tidak merawat pasangan dengan penyakit kronis (Silver & Wellman, 2002).

Penyakit kronis juga merupakan kondisi yang mengakibatkan beban karena lamanya perawatan dan tingginya biaya pengobatan yang harus ditanggung oleh individu dan keluarga (Friedman, Bowden & Jones, 2010; Gruire, Anderson, Talley & Crew, 2007). Dampak bagi keluarga penderita penyakit kronis dalam hal ekonomi juga timbul akibat menurunnya pendapatan keluarga akibat peran sebagai *caregiver*. Rorer (1998, dalam Lim & Zebrack, 2004) menyatakan bahwa keluarga yang berperan sebagai *caregiver* melaporkan mereka kehilangan pekerjaan dan waktu pribadinya untuk mengurus anggota keluarganya yang sakit. Keluarga akan berada pada kondisi kesulitan ekonomi yang menyebabkan

ketidakmampuan dalam pemenuhan kebutuhan biaya pengobatan bahkan pemenuhan kebutuhan hidup lain meliputi makan, pendidikan dan perumahan.

2.1.4. *Vulnerable Family*

Keluarga rentan adalah keluarga yang kehilangan tingkat keseimbangan mereka dari waktu ke waktu, biasanya disebabkan adanya kejadian sakit atau *disability* yang menimpa anggota keluarga sehingga menyebabkan ancaman baik berupa fisik maupun emosional dan mempengaruhi peran serta fungsi keluarga (Hitchcock, Schubert & Thomas, 1999). Keluarga yang rentan tidak dapat mengambil keputusan yang tepat karena mereka tidak memiliki sumber dukungan yang cukup untuk mengatasi masalah (Janosik, 1994 dalam Hitchcock, Schubert & Thomas, 1999). Janosik (1994) menyatakan bahwa meskipun keluarga dapat berperan baik dalam menjalankan fungsi perawatan kesehatannya namun mereka ragu untuk mencari informasi tambahan dan dukungan sosial yang ada di komunitas. Bahkan dalam beberapa kasus, keluarga tidak peduli akan adanya kelompok dukungan sosial dan layanan kesehatan yang ada di sekitar mereka dan memilih untuk menyerah dalam menghadapi masalah (Hitchcock, Schubert & Thomas, 1999).

Strategi yang digunakan oleh keluarga *disfungsional* merupakan strategi koping yang maladaptif. Friedman, Bowden dan Jones (2010) menyatakan bahwa keluarga akan menerapkan strategi penyangkalan baik secara fisik, mental, maupun pengabaian dan perpisahan. Penelitian Kershaw et al (2004) pada *caregiver* dengan pasien kanker menyebutkan bahwa beberapa strategi koping yang digunakan *caregiver* adalah dengan perilaku memutuskan hubungan dan menolak kenyataan, selain itu penggunaan alkohol atau obat-obatan juga menjadi sebagai strategi koping ketika tidak mendapatkan dukungan sosial (Kershaw et al, 2004). Keluarga penderita penyakit kronis apabila berada pada kondisi ekonomi lemah, tingkat pendidikan dan informasi yang kurang, serta jauh dari layanan kesehatan menyebabkan keluarga tersebut menjadi keluarga yang rentan.

2.2. Perubahan Pada Keluarga Dengan Penderita Penyakit Kronis

2.2.1. Dampak Sakit Pada Keluarga

Keluarga mempertahankan homeostasis-nya dalam menghadapi stressor dengan mekanisme adaptasi yang dilakukan dengan melakukan perubahan struktur dalam keluarga meliputi perubahan peran dan atau melibatkan sumber dukungan dari luar sistem (Friedman, Bowden & Jones, 2010). Salah satu faktor yang dapat mempengaruhi peran keluarga baik formal maupun informal adalah kejadian situasional (Friedman, Bowden & Jones, 2010). Kejadian situasional yang menjadi stressor bagi keluarga misalnya kejadian sakit kronis dan *disability* baik secara mental atau fisik yang dialami oleh anggota keluarga. Hal ini menyebabkan satu atau lebih anggota keluarga yang lain menyesuaikan perannya menjadi *caregiver* bagi anggota keluarga yang sakit (Friedman, Bowden & Jones, 2010).

Selama periode krisis karena kejadian sakit yang diderita oleh salah satu anggota keluarga, maka terjadi perubahan struktur dan peran dalam keluarga. Perubahan struktur ini tergantung pada derajat keparahan penyakit yang diderita oleh anggota keluarga yang berpengaruh pada perannya dalam keluarga dan bagaimana anggota keluarga yang lain menyesuaikan peran dan tanggung jawab tugas sesuai dengan kondisi yang dihadapi keluarga (Friedman, Bowden & Jones, 2010). Proses negosiasi dalam perubahan peran dari masing-masing anggota keluarga diperlukan untuk menghindari ketegangan peran dan kebingungan (Rolland, 1994 dalam Friedman, Bowden & Jones, 2010). Knafl dan Gilliss (2002) menyatakan bahwa anggota keluarga mengalami peningkatan tantangan dalam menghadapi kejadian sakit dalam keluarga. Sebagian besar keluarga dapat menemukan makna positif dalam merawat anggota keluarga seiring berjalannya waktu serta melakukan mekanisme adaptasi dengan memasukkan kegiatan perawatan dan pengobatan rutin dalam aktivitas harian keluarga (Knafl & Gilliss, 2002).

Caregiver adalah pemberi bantuan kepada orang yang mengalami ketidakmampuan dan memerlukan bantuan karena penyakit dan keterbatasannya (Sukmarini, 2009). *Caregiver* dibagi menjadi formal dan informal. *Caregiver* formal adalah *caregiver* yang merupakan bagian dari layanan kesehatan yang

dibayar ataupun tidak, sementara *caregiver* informal adalah anggota keluarga yang memberikan perawatan tanpa dibayar, paruh waktu atau sepanjang waktu tinggal bersama ataupun terpisah dengan orang yang dirawat (Sukmarini, 2009; Silver & Wellman, 2002). Sementara Drentea (2007) menyatakan bahwa para sosiologis menyempitkan definisi *caregiver* pada pekerja yang tidak dibayar yaitu keluarga yang memberikan bantuan kepada anggota keluarga yang mengalami ketidakmampuan secara fisik, psikologis maupun tugas-tugas perkembangan.

Caregiver biasanya merupakan anggota keluarga, teman dekat maupun tetangga yang dapat membantu penderita untuk melakukan aktivitas sehari-hari (Silver & Wellman, 2002; Schulz & Martire, 2004). Di Amerika Serikat, sekitar 3 juta penderita Alzheimer dirawat di rumah dengan 75 % dari mereka dirawat oleh keluarga sedangkan 25 % lainnya dirawat oleh tenaga pelayanan kesehatan (*formal caregiver*) yang biayanya ditanggung oleh keluarga (Schulz & Martire, 2004). Fenomena *caregiver* bukan merupakan sesuatu yang baru, sejak dulu keluarga adalah sumber utama yang memberikan dukungan kesehatan kepada anggota keluarga yang sakit atau lansia. Namun peningkatan usia harapan hidup, perubahan dari akut menjadi kronis yang dihubungkan dengan *disability*, serta kemajuan teknologi pengobatan menyebabkan fungsi informal *caregiver* menjadi lebih banyak dibicarakan (Schulz & Martire, 2004).

Peran *caregiver* lebih banyak dilakukan oleh keluarga yang memiliki hubungan kekeluargaan dengan penderita (Schulz & Martire, 2004). *Caregiver* bisa terdiri dari pasangan baik suami atau istri, anak, cucu atau ibu pada anak-anak dengan penyakit kronis. Selain itu peran *caregiver* juga dipengaruhi oleh konteks budaya yang berpandangan bahwa peran *caregiver* utamanya dilakukan oleh perempuan (Gopalan & Brannon, 2006). Penelitian Goldzweig et al (2012) mengenai koping pada pasien dengan kanker mengidentifikasi bahwa 40% *caregiver* dilakukan oleh pasangan dan 66% dilakukan oleh perempuan, hal ini disesuaikan dengan budaya di Israel yang menekankan bahwa tindakan perawatan di rumah dilakukan oleh keluarga terdekat. Penelitian Keum-Soon et al (2011) di Korea juga menghasilkan data bahwa kondisi sosial budaya juga mempengaruhi pengambil peran *caregiver*

dalam keluarga, sebagian besar keluarga yang merawat pasien dengan Parkinson adalah perempuan yaitu sebanyak 62,5%; pasangan sebanyak 47% kemudian anak baik laki-laki maupun perempuan sebanyak 31,8%. Sedangkan penelitian Arbaiyah (2008) mengenai *caregiver* pada penderita penyakit mental di Aceh Indonesia menyebutkan bahwa peran *caregiver* sebanyak 63,85% dilakukan oleh perempuan.

Selain peran sebagai *caregiver*, keluarga dengan anggota keluarga sakit kronis juga menjalankan peran sebagai manajer kasus. Dalam hal ini keluarga bertugas untuk mengatur segala aktivitas yang berhubungan dengan aktivitas pengobatan yang dijalani baik dalam hal pemilihan layanan kesehatan, transportasi dan keuangan (Hanson & Rapp, 1992, dalam Grande, 2006). Tugas-tugas yang dilaksanakan oleh *caregiver* informal adalah membantu penderita dalam aktivitas sehari-hari (ADL) yaitu memandikan, makan, mobilisasi, dan juga membantu dalam manajemen pengobatan dan perawatan penyakitnya (Silver & Wellman, 2002; *Alzheimer's Association*, 2011). Dalam penelitian Ekwall, Sivberg dan Hallberg (2006) ditemukan bahwa 70% *caregiver* yang merawat lansia melakukan kegiatan perawatan setiap hari. Kegiatan perawatan tersebut bisa menghabiskan waktu hampir 47 jam per minggu untuk melaksanakan perawatan langsung kepada penderita (*Metlife Mature Market Institute*, 2006).

Terdapat dua dasar tipe perubahan dalam keluarga akibat kejadian sakit yang diderita oleh anggota keluarga (Friedman, Bowden & Jones, 2010). Pertama, anggota keluarga memiliki kemampuan dan dukungan yang cukup baik dari keluarga maupun dari luar keluarga untuk mengatasi perubahan peran dan tanggung jawab yang mereka terima selama kejadian sakit. Kedua, anggota keluarga tidak memiliki kemampuan dan dukungan yang cukup untuk mengatasi stressor sehingga proses adaptasi dan penyesuaian peran tidak dapat dilakukan secara baik (Friedman, Bowden & Jones, 2010).

Perubahan yang dialami oleh keluarga tergantung pada bagaimana keluarga membangun persepsinya mengenai makna kejadian sakit dan membangun strategi untuk mengatasi kejadian sakit yang menimpa anggota keluarga (Hatton, et al,

1995; Horner, 1998; Jerret, 1994; Powell-Cope, 1995; Wuest & Stern, 1990, dalam Knafl & Gilliss, 2002). Knafl dan Gilliss (2002) menyatakan bahwa kemampuan keluarga dalam memaknai stressor dan memasukkan jadwal pengobatan rutin dalam aktivitas keluarga merupakan aspek penting respon dan adaptasi keluarga dalam menghadapi kejadian sakit yang menimpa anggota keluarga. Selain itu, konsep normalisasi dalam keluarga juga dinyatakan sebagai mekanisme adaptasi yang sering dilakukan keluarga dalam menghadapi stressor (Knafl & Gilliss, 2002). Kegiatan normalisasi ini dideskripsikan sebagai strategi yang digunakan keluarga untuk meminimalkan dampak dari kejadian sakit dengan memasukkan rutinitas kegiatan pengobatan dalam aktivitas harian keluarga serta merubah gaya hidup mereka misalnya dalam hal pola makan dan olahraga untuk mendukung proses pengobatan anggota keluarga yang sakit (Cohen, 1993; Gallo & Kanfl, 1998; Gravelle, 1997; Knafl e tal, 1996; Scharer & Dixon, 1989; Sharkey, 1995, dalam Knafl & Gilliss, 2002).

Penelitian Knafl dan Gilliss (2002) menggambarkan proses adaptasi keluarga yang hidup dengan penderita penyakit kronis sebagai berikut : 1) sebagian besar keluarga menemukan makna positif dalam merawat penderita penyakit kronis; 2) konsep normalisasi dengan meletakkan rutinitas perawatan penyakit dalam aktivitas keseharian mereka termasuk perubahan gaya hidup sesuai dengan rencana pengobatan yang dijalani penderita; 3) keluarga mempelajari dan membentuk strategi dalam upaya mengatur perawatan penderita.

Dampak lain dari kejadian sakit yang menimpa anggota keluarga adalah dampak negatif yang ditimbulkannya pada keluarga. Keluarga yang berperan sebagai *caregiver* informal beresiko untuk mengalami stress sebagai dampak dari beban fisik, mental, maupun materi yang berhubungan dengan peran sebagai *caregiver*. Meskipun beberapa penelitian menyebutkan bahwa keluarga tetap menjalankan fungsinya dengan baik ketika terdapat anggota keluarga yang sakit (Bohachick & Anton, 1990; Donnely, 1994; Rehm & Catanzaro, 1998; Sawyer, 1992; Younblut et al, 1994 dalam Knafl & Gilliss, 2002), namun beberapa penelitian lain melaporkan adanya dampak negatif pada fungsi keluarga (Cornman, 1993; Ferrel

et al, 1994; Kopp et al, 1995; Park & Martinson, 1998 dalam Knafel & Gilliss, 2002). Knafel dan Gilliss (2002) berpendapat bahwa perbedaan dampak yang terjadi pada keluarga bergantung pada tipe penyakit dan sosial budaya yang mempengaruhi keluarga. Hal ini didukung oleh penelitian Fleming (1994) dalam Knafel dan Gilliss (2002) yang menyebutkan bahwa terdapat perbedaan tipe dan derajat dampak pada orang tua yang ditimbulkan oleh empat kategori kelompok anak yang menjalani pengobatan berbeda.

2.2.2. Perilaku Perawatan Dan Pengobatan Yang Dilakukan Keluarga

Keluarga adalah sumber daya penting dalam memberikan pelayanan kesehatan yang efektif bagi individu dan anggota keluarga (Friedman, Bowden & Jones, 2010). Kegiatan pelayanan kesehatan tersebut meliputi tindakan promosi kesehatan dan preventif terhadap penyakit serta memberi perawatan terhadap anggota keluarga yang sakit (Friedman, Bowden & Jones, 2010). Friedman, Bowden dan Jones (2010) menyatakan bahwa terdapat beberapa karakteristik sosiodemografi keluarga yang mempengaruhi status kesehatan anggota keluarga yaitu komposisi dan tipe keluarga, latar belakang budaya keluarga, kondisi sosial ekonomi keluarga, tingkat pendidikan keluarga, keyakinan dan agama yang dianut keluarga. Dukungan sosial yang diperoleh pasien dari keluarga dapat memberikan motivasi serta menjadi faktor pendorong utama dalam melaksanakan proses pengobatan. Hasil penelitian Lim dan Zebrack (2004) menyimpulkan bahwa status kesehatan fisik dan emosional yang dimiliki *caregiver* potensial mempengaruhi status kesehatan, kesejahteraan dan keberhasilan rehabilitasi pasien dengan penyakit kronis.

Keluarga memiliki peranan untuk mencapai kondisi sehat atau menghilangkan masalah kesehatan (Maglaya, 2009). Tadych (1985) dalam Friedman, Bowden dan Jones (2010) menyatakan bahwa kesehatan keluarga merupakan implikasi dari perawatan kesehatan yang dilakukan oleh keluarga dimana keluarga mampu membantu anggota keluarga untuk memenuhi kebutuhan kesehatan, mampu memenuhi fungsi keluarga, dan mampu mencapai tugas perkembangan sesuai dengan tingkat perkembangan keluarga.

Tugas kesehatan keluarga menurut Freeman dan Heinrich (1981) dalam Ramlah (2011) adalah :

- a. Mengetahui gangguan kesehatan atau gangguan perkembangan. Keluarga dapat membedakan konsep sehat-sakit sehingga dapat melakukan tindakan pencegahan.
- b. Keluarga menentukan sikap apakah akan memutuskan untuk mencari bantuan tenaga kesehatan atau tetap menunggu. Jika keluarga menemui masalah kesehatan maka keluarga akan menentukan kapan waktunya membutuhkan bantuan dan mencari bantuan kepada fasilitas layanan kesehatan.
- c. Mengatur masalah kesehatan dan kondisi krisis. Kondisi krisis ini dapat berupa kejadian sakit, kematian, kelahiran dan dirawat di Rumah Sakit.
- d. Menyiapkan dan menyediakan perawatan untuk kondisi sakit, khususnya ketidakmampuan atau ketergantungan anggota keluarga.
- e. Memelihara lingkungan rumah yang kondusif untuk kesehatan dan untuk perkembangan anggota keluarga.
- f. Memelihara hubungan dengan masyarakat dan pelayanan kesehatan. Pelayanan kesehatan ini dapat dalam bentuk intervensi individu atau kelompok.

Baylon dan Maglaya (1978) dalam Ramlah (2011) menyatakan bahwa masalah yang ditemukan pada keluarga dalam pengkajian keperawatan keluarga ketika menghadapi anggota keluarga yang sakit meliputi :

- a. Ketidakmampuan mengenal masalah yang disebabkan karena ketidak tahuan mengenai masalah, rasa takut pada akibat bila masalah tersebut diketahui oleh masyarakat sehingga menyebabkan hilangnya penghargaan dari teman dan tetangga, alasan ekonomi/biaya, adanya kondisi kelemahan fisik dan psikologis serta sikap dan falsafah hidup.
- b. Ketidakmampuan mengambil keputusan mengenai tindakan kesehatan yang tepat, disebabkan :
 - 1) Tidak mengerti mengenai sifat, beratnya dan luasnya masalah
 - 2) Masalah yang dialami dianggap tidak begitu menonjol
 - 3) Rasa takut dan menyerah disebabkan karena tidak dapat memecahkan masalah

- 4) Kurang pengetahuan mengenai berbagai macam solusi untuk menyelesaikan masalah
 - 5) Tidak bisa memilih tindakan diantara beberapa pilihan yang tersedia
 - 6) Ketidakcocokan pendapat dalam anggota keluarga dalam pengambilan keputusan
 - 7) Tidak mengetahui fasilitas kesehatan yang ada
 - 8) Rasa takut akan akibat dari tindakan yang mencakup dampak pada ekonomi/biaya, sosial, fisik dan psikologis
 - 9) Sikap negatif terhadap masalah kesehatan sehingga tidak sanggup menggunakan akal untuk mengambil keputusan yang tepat
 - 10) Fasilitas kesehatan yang tidak terjangkau baik dalam hal geografis maupun ekonomi/biaya
 - 11) Kurang kepercayaan atau keyakinan terhadap tenaga atau lembaga kesehatan
 - 12) Kesalahan konsepsi karena informasi yang salah terhadap tindakan yang diharapkan.
- c. Ketidakmampuan merawat anggota keluarga yang sakit yang disebabkan karena :
- 1) Tidak mengetahui keadaan penyakit yaitu sifat, penyebaran, komplikasi, prognosa, dan perawatannya, tidak mengetahui tentang pertumbuhan dan perkembangan anak.
 - 2) Tidak mengetahui sifat dan perkembangan keperawatan yang dibutuhkan.
 - 3) Tidak adanya fasilitas yang digunakan untuk merawat.
 - 4) Kurang pengetahuan dan ketrampilan dalam melakukan prosedur perawatan dan pengobatan.
 - 5) Ketidak seimbangan sumber sumber yang ada pada keluarga untuk perawatan seperti anggota keluarga yang bertanggung jawab dalam hal keuangan, atau fasilitas fisik atau ruangan bagi yang sakit.
 - 6) Sikap negatif terhadap yang sakit.
 - 7) Adanya konflik.
 - 8) Sikap/pandangan hidup
 - 9) Perilaku mementingkan dirinya sendiri.

- d. Ketidakmampuan memelihara lingkungan rumah. Hal ini dapat mempengaruhi kesehatan dan perkembangan anggota keluarga karena :
- 1) Sumber sumber keluarga tidak seimbang atau tidak cukup.
 - 2) Tanggung jawab atau wewenang anggota keluarga
 - 3) Fisik seperti isi rumah yang tidak teratur, rumah sempit dan berjejal.
 - 4) Kurang dapat melihat keuntungan atau manfaat pemeliharaan lingkungan di masa yng akan datang
 - 5) Ketidak tahuan tentang pentingnya kebersihan lingkungan
 - 6) Adanya konflik personal atau psikologis seperti krisis identitas, ketidak tepatan peran, adanya rasa iri, merasa bersalah atau tersiksa.
 - 7) Ketidak tahuan tentang usaha pencegahan penyakit
 - 8) Sikap atau pandangan hidup
 - 9) Ketidakkompakan keluarga seperti sikap mementingkan diri sendiri atau bersikap acuh terhadap anggota keluarga yang mengalami krisis.
- e. Ketidakmampuan menggunakan sumber yang disebabkan karena :
- 1) Ketidaktahuan bahwa fasilitas kesehatan ada
 - 2) Tidak memahami keuntungan yang dapat diperoleh dari fasilitas kesehatan
 - 3) Kurang percaya terhadap petugas kesehatan dan fasilitas kesehatan yang ada
 - 4) Pengalaman kurang baik dari petugas kesehatan
 - 5) Rasa takut akan akibat dari tindakan
 - 6) Tidak terjangkaunya fasilitas yang diperlukan
 - 7) Tidak adanya sumber daya keluarga
 - 8) Rasa asing atau tidak adanya dukungan dari masyarakat
 - 9) Sikap dan filsafat hidup.

Upaya perawatan dan pengobatan yang dilakukan oleh keluarga juga tidak lepas dari upaya pemanfaatan fasilitas layanan kesehatan. Perilaku pencarian pelayanan kesehatan oleh keluarga dapat dijelaskan dengan memahami perilaku sakit. Notoatmodjo (2007) menjelaskan perilaku masyarakat sehubungan dengan pelayanan kesehatan ketika sakit sebagai berikut :

- a. Pertama, tidak bertindak atau tidak melakukan kegiatan apa-apa (*no action*). Alasannya adalah karena mereka berpikir bahwa gejala yang diderita akan lenyap dengan sendirinya. Tidak jarang masyarakat lebih memprioritaskan tugas-tugas lain yang lebih penting daripada mengobati sakitnya. Alasan lain adalah kendala jarak fasilitas kesehatan yang jauh, petugas yang tidak simpatik dan lainnya.
- b. Kedua, tindakan mengobati sendiri. Masyarakat merasa bahwa dengan menggunakan pengalaman yang lalu mereka yakin usaha mengobati sendiri sudah dapat menyelesaikan masalah sakit mereka, dengan demikian pencarian pengobatan keluar tidak lagi diperlukan
- c. Ketiga, mencari pengobatan ke fasilitas-fasilitas pengobatan tradisional. Untuk masyarakat pedesaan pilihan ini masih menjadi pilihan teratas untuk menyelesaikan masalah kesehatan mereka. Pada masyarakat yang masih sederhana, masalah sehat sakit adalah lebih bersifat pada masalah budaya daripada gangguan fisik. Dukun yang melakukan pengobatan tradisional merupakan bagian dari masyarakat, berada di tengah-tengah masyarakat, dekat dengan masyarakat dan pengobatan yang dihasilkannya adalah kebudayaan masyarakat yang lebih diterima oleh masyarakat.
- d. Keempat, mencari pengobatan dengan membeli obat-obat ke warung-warung obat dan sejenisnya, termasuk ke tukang jamu. Obat yang mereka pakai umumnya obat yang tidak memakai resep sehingga sukar untuk dikontrol.
- e. Kelima, mencari pengobatan ke fasilitas pengobatan modern yang diadakan oleh pemerintah atau lembaga kesehatan swasta
- f. Keenam, mencari pengobatan ke fasilitas pengobatan modern yang diselenggarakan oleh dokter praktik.

WHO dalam Notoatmodjo (2010) menyatakan bahwa seseorang berperilaku kesehatan karena adanya 4 alasan pokok yaitu pemikiran dan perasaan (*thought and feeling*) yang meliputi pengetahuan, kepercayaan (*belief*), sikap (*attitude*) dan nilai (*value*) terhadap kesehatan; orang penting sebagai referensi (*personal references*); sumber daya (*resources*) yang meliputi fasilitas uang, waktu, tenaga; serta kebudayaan (*culture*).

Pemanfaatan fasilitas layanan kesehatan oleh masyarakat terutama mengenai upaya pencarian pengobatan erat kaitannya dengan persepsi masyarakat terhadap konsep sehat-sakit (Notoatmodjo, 2007). Rentang sakit yang dipahami oleh masyarakat adalah apabila mereka merasakan gejala dan tidak mampu lagi melakukan pekerjaan seperti biasa. Hal ini memungkinkan perilaku mencari pertolongan kepada tenaga kesehatan dilakukan ketika kondisi penderita sudah parah.

Andersen (1975) menggambarkan bahwa dalam model sistem kesehatan terdapat 3 kategori utama dalam pelayanan kesehatan yaitu karakteristik, predisposisi, karakteristik pendukung, karakteristik kebutuhan.

- a. Karakteristik predisposisi digunakan untuk menggambarkan fakta bahwa tiap individu mempunyai kecenderungan untuk menggunakan pelayanan kesehatan yang berbeda-beda. Hal ini disebabkan karena adanya ciri-ciri individu yang digolongkan menjadi 3 kelompok :
 - 1) Ciri-ciri demografi seperti jenis kelamin dan umur
 - 2) Struktur sosial seperti tingkat pendidikan, pekerjaan, suku, ras dan sebagainya
 - 3) Manfaat-manfaat kesehatan, seperti keyakinan bahwa pelayanan kesehatan dapat menolong proses penyembuhan penyakit, selanjutnya Anderson percaya bahwa :
 - a) Setiap individu mempunyai perbedaan karakteristik, tipe dan frekuensi penyakit dan perbedaan pola penggunaan layanan kesehatan
 - b) Setiap individu mempunyai perbedaan struktur sosial, gaya hidup, dan akhirnya pola penggunaan layanan kesehatan
 - c) Individu percaya adanya kemandirian dalam penggunaan layanan kesehatan.
- b. Karakteristik pendukung yang mencerminkan bahwa meskipun mempunyai predisposisi untuk menggunakan layanan kesehatan, ia tidak akan menggunakannya kecuali bila ia mampu menggunakannya yang berarti tergantung pada kemampuan individu untuk membayar.

- c. Karakteristik kebutuhan yaitu faktor yang memungkinkan untuk mencari pengobatan dapat terwujud dalam tindakan apabila itu dirasakan sebagai kebutuhan. Dengan kata lain kebutuhan merupakan dasar dan stimulus langsung untuk menggunakan pelayanan kesehatan, kebutuhan ini dibagi menjadi dua yaitu dirasa (*perceived/subject assessment*) dan *evaluated (clinical diagnosis)*. (Notoatmodjo, 2007)

Faktor budaya dan lingkungan mempengaruhi pemilihan fasilitas layanan kesehatan, begitu pula dengan keterjangkauannya baik dalam hal biaya maupun demografi. Faktor budaya ini dikaitkan dengan kepercayaan masyarakat akan manfaat yang diperoleh dari fasilitas layanan yang digunakan. Dalam penelitian Bishop et al (2010), sebuah *systematic review* mengenai prevalensi penggunaan pengobatan oleh penderita kanker pada anak menyatakan bahwa dari 28 studi yang dianalisis, 20 studi diantaranya memperlihatkan prevalensi penggunaan pengobatan komplementer yang cukup tinggi dengan rentang 6-91%. Dalam studi tersebut juga dinyatakan bahwa penggunaan herbal adalah jenis yang paling banyak digunakan kemudian diit, nutrisi dan *faith healing*. Penderita sakit kronis pada umumnya menggunakan fasilitas layanan kesehatan tradisional dan komplementer karena beberapa alasan misalnya kemanjuran atau pengalaman positif yang didapatkan dari pengobatan alternatif tersebut (Chen, et al, 2009). Kemudahan akses dan kenyamanan yang dirasakan juga menjadi alasan bagi masyarakat yang memilih penyembuh tradisional, alasan lainnya yang diungkapkan adalah rekomendasi dari orang lain tentang keberhasilan dan manfaat yang diperoleh (Debas, Laksminarayan, & Strauss, 2006; Chen, et al, 2009).

Dalam Peraturan Menteri Kesehatan No 1109/Menkes/PER/IX/2007 disebutkan bahwa pengobatan komplementer tradisional-alternatif adalah pengobatan non konvensional yang ditujukan untuk meningkatkan derajat kesehatan masyarakat meliputi upaya promotif, preventif, kuratif dan rehabilitatif yang diperoleh melalui pendidikan terstruktur dengan kualitas, keamanan dan efektivitas yang tinggi berlandaskan ilmu pengetahuan biomedik dan belum diterima dalam

kedokteran konvensional. Jenis pelayanan ini adalah intervensi tubuh dan pikiran (hipnoterapi, mediasi, penyembuhan spiritual, doa dan yoga); pelayanan pengobatan alternatif (akupunktur, akupresur, homeopati, naturopati, aromaterapi, aryoveda); penyembuhan manual (chiropractice, *healing touch*, tuina, shiatsu, osteopati, pijat urut); farmakologi dan biologi (jamu, herbal, guruh); diet dan nutrisi (diet mikro nutrient, makro nutrient); dan cara lain (terapi ozon, hiperbarik dan EECF).

Pemanfaatan obat-obat tradisional merupakan sebuah budaya yang diturunkan dari generasi ke generasi berikutnya. Keluarga mendapatkan informasi mengenai manfaat beberapa jenis tumbuhan yang dapat menyembuhkan beberapa penyakit berdasarkan pengalaman yang dibagikan oleh orang tua mereka. (Potter & Perry, 2005). Jenis pengobatan ini dikategorikan sebagai salah satu terapi yang bersifat biologis oleh *National Center of Complementary and Alternative Medicine* (NCCAM) yang terdiri dari vitamin, suplemen mineral dan produk alamiah yang berasal dari binatang, tanaman atau diet tradisional (Debas, Laxminarayan & Strauss, 2006). Beberapa diantara jenis obat tradisional ini sudah banyak diteliti dan dijelaskan secara ilmiah mengenai dampaknya pada kesehatan (Perry & Potter, 2005).

2.2.3. Caregiver Burden

Keluarga yang berperan sebagai *caregiver* beresiko untuk mengalami stress sebagai dampak dari beban fisik, mental, maupun *financial* yang berhubungan dengan peran sebagai *caregiving*. Campbell (2000, dalam Friedman, Bowden & Jones, 2010) mengemukakan beberapa penelitian yang menyatakan bahwa tingkat stress yang dialami oleh keluarga mungkin lebih tinggi daripada pasien itu sendiri. Penelitian Peters (1992) dalam Lim dan Zebrack (2004) menyebutkan bahwa merawat anggota keluarga yang mengalami sakit kronis mempengaruhi kehidupan *caregiver* baik secara fisik, psikologis, dan sosial meliputi menurunnya derajat kesehatan, meningkatkan stress, kecemasan, depresi, dan berubahnya peran anggota keluarga. Sedangkan penelitian Brummett et al (2006) melaporkan bahwa dibandingkan dengan *non-caregiver*, maka *caregiver* lebih banyak memiliki efek

negatif dan gangguan tidur serta kurangnya tingkat kepuasan pada dukungan social yang mereka terima.

Caregiver burden merupakan perasaan negatif yang timbul akibat merawat individu dengan sakit kronis (Natalie et al, 2003, dalam Nasser-Hasan et al, 2011). Hal ini berhubungan erat dengan masalah dan tantangan yang dihadapi oleh *caregiver* ketika menjalankan peran dalam merawat anggota keluarga yang sakit, dapat berupa respon secara fisik maupun psikologis, serta konflik yang terjadi ketika menjalankan peran sementara *caregiver* sendiri masih belum berpengalaman untuk menjalani peran tersebut (Silver & Wellman, 2002). Kotkamp-Mothes et al (2005) melaporkan bahwa keluarga yang merawat lansia dengan penyakit kanker memiliki derajat stress lebih tinggi daripada pasien yang dirawatnya. Sedangkan hasil penelitian Haley (2003) menyebutkan bahwa dampak social yang dialami oleh *caregiver* yaitu berkurangnya waktu untuk bersosialisasi dengan lingkungan dan kehilangan hubungan interpersonal. Dalam hal menjalankan tugas sebagai *caregiver*, hasil penelitian Ohman dan Soderberg (2004) mengenai *caregiver* yang hidup dengan penderita penyakit kronis menyatakan bahwa kebebasan menjalankan kehidupan pribadi mereka telah menjadi prioritas sekunder karena peran mereka sebagai *caregiver*.

Caregiver burden biasanya dibagi menjadi dua predictor yaitu beban subjektif dan objektif (Montgomery, Gonyea, & Hooyman, 1985, dalam Branscum, 2010). Beban subjektif merupakan respon psikologis yang dialami *caregiver* sebagai dampak peran yang dilakukan dalam merawat pasien, sedangkan beban objektif adalah masalah yang dialami oleh *caregiver* meliputi masalah keuangan, gangguan pada kesehatan fisik, masalah pekerjaan dan aktivitas sosial (Montgomery, Gonyea, & Hooyman, 1985, dalam Branscum, 2010).

Stress yang muncul pada *caregiver* dapat dijelaskan dengan melihat respon berduka yang dinyatakan oleh Martocchio (1985, dalam Kozier 2004), bahwa tahapan berduka terdiri dari : 1) shock dan tidak percaya yang ditunjukkan dengan perasaan bersalah dan sedih, tidak percaya dan penolakan terhadap kehilangan; 2) protes dengan perilaku marah; 3) kesedihan yang mendalam, putus asa, kekacauan

dengan perilaku mulai dengan panic dan tidak mau mengambil keputusan. Sedangkan Kubler-Ross (1969, dalam Kozier et al, 2004) menyatakan respon kehilangan dalam lima tahap berduka yang dijelaskan sebagai berikut :

- a. *Denial* (menolak) yang ditunjukkan dengan memperlihatkan perilaku menolak untuk percaya bahwa sedang mengalami kehilangan dan tidak siap menghadapi masalah yang terjadi. Respon ini berlangsung segera 24 jam setelah terjadi kehilangan.
- b. *Anger* (marah) yang ditunjukkan dengan kemarahan kepada orang-orang disekitarnya atau kepada individu yang dinilai bertanggung jawab terhadap munculnya masalah. Respon ini dimulai sejak 2 hari setelah kehilangan sampai dengan minggu pertama.
- c. *Bargaining* (tawar menawar) yang ditunjukkan dengan mulai mencari cara untuk menghindari kesulitan, belajar menerima kehilangan dan mulai bergantung atau mencari dukungan dari orang lain, berfikir dan berbicara mengenai kenangan dari orang yang sudah meninggal serta mengungkapkan perasaan bersalah, mungkin muncul rasa cemas. Respon ini mulai pada minggu pertama hingga minggu ketiga.
- d. *Depression* (depresi) yang ditunjukkan dengan perilaku sedih yang mendalam terhadap apa yang terjadi dan apa yang tidak mungkin diulangi lagi, mengingat atau berfikir masa lalu berkaitan dengan orang yang sudah meninggal. Respon ini berlangsung dari minggu ketiga dan bergantung pada kemampuan individu menggunakan coping dan jika dapat beradaptasi dengan baik maka respon ini hanya berlangsung 1-2 minggu dan menuju tahap menerima, sedangkan bila gagal maka akan menimbulkan stress yang berkepanjangan dan berlangsung lebih dari satu tahun.
- e. *Acceptance* (menerima) yang ditunjukkan dengan pengontrolan atau pengendalian diri, menyadari realitas dan memiliki harapan terhadap masa depan yang lebih baik serta dapat melanjutkan fungsi dan perannya seperti semula.

Beberapa penelitian lain meneliti mengenai waktu terjadinya *burden* pada *caregiver*. Sesuai dengan teori *Stress Coping Outcome* dari Folkman (1984, dalam Demirtepe, 2008), masa diagnosis adalah fase *acute traumatic stressor*

sedangkan masa perawatan atau pengobatan adalah fase *chronic stressor*. Setelah masa diagnosis maka level stress akan menurun dan stabil. Penelitian oleh Nugraha (2011) mengenai pengalaman keluarga dalam merawat anggota keluarga yang menjalani hemodialisa menyatakan bahwa respon awal keluarga meliputi kaget/shock, bingung, tidak percaya, sedih, takut, kasihan dan merasa berdosa. Sedangkan respon selanjutnya selama merawat adalah menerima, keyakinan bahwa penyakit adalah ujian, khawatir dan kesal.

Level stress pada individu akan berubah seiring waktu. Hal ini digambarkan pada gejala depresi yang ditunjukkan oleh kelompok ibu yang merawat anak dengan penyakit kronis menurun pada waktu 6 bulan setelah masa diagnosa penyakit, kecuali untuk kelompok ibu yang mengalami depresi dengan tingkat yang lebih parah (Demirtepe, 2008). Blake, Lincoln dan Clarke (2003) menyebutkan bahwa pasangan yang merawat anggota keluarga yang mengalami ketergantungan tinggi di rumah 34% mengalami *strain* setelah 3 bulan merawat dan 35% mengalami *strain* setelah 6 bulan. Dapat disimpulkan bahwa level stress dan *strain* yang dialami oleh *caregiver* dapat timbul dalam jangka waktu 3 – 6 bulan.

Variabel-variabel yang mempengaruhi terjadinya *caregiver burden* dapat dipahami dengan menggunakan konsep stress yang diungkapkan oleh Lazarus dan Folkman (1984, dalam Silver & Wellman, 2002) yaitu *transactional model of the stress process*. Berdasarkan model ini, hubungan antara stressor dan stress yang dialami *caregiver* dipengaruhi oleh beberapa faktor yaitu jenis kelamin, umur, status kesehatan, dan hubungan antara *caregiver* dengan pasien; pemenuhan kebutuhan yang harus dipenuhi oleh *caregiver* berkaitan dengan masalah perilaku dan ketidakmampuan/*disability* yang dialami oleh pasien; serta pandangan *caregiver* mengenai perannya sebagai sesuatu yang melelahkan atau memuaskan (Dupois, TimEpp & Smale, 2004). Koping dalam model ini merupakan usaha *caregiver* baik dalam hal kognitif maupun perilaku untuk mengatasi stressor (Gonzales, 1997 dalam Dupois, TimEpp & Smale, 2004). *Caregiver outcome* ditentukan oleh efektif atau tidak efektifnya mediator koping yang digunakan, dan dapat berupa kesehatan fisik, moral maupun sosial.

Model lain yang fokus dalam membahas stress yang dialami *caregiver* diajukan oleh Pearlin et al (1990, dalam Dupois, TimEpp & Smale, 2004). Model adaptasi stress yang digunakan adalah untuk mengkaji *caregiver burden* pada keluarga penderita Alzheimer. Model ini menjelaskan definisi *caregiver* yaitu dalam melaksanakan tugas perawatan dan hubungan antara *caregiver* dan penderita (Dupois, TimEpp & Smale, 2004). Dalam model ini dapat diketahui alasan kenapa tugas *caregiver* dapat mempengaruhi pandangan keluarga, yaitu persepsi *caregiver* bahwa tugas itu adalah sebagai stressor atau sebagai keuntungan (Silver & Wellman, 2002). Pada penelitian ini didapatkan bahwa *caregiver* yang menganggap kegiatan merawat adalah sebagai stressor mengalami *burden* yang lebih tinggi daripada *caregiver* yang menganggap tugas merawat memberikan keuntungan dalam mendekatkan hubungan dan interaksi mereka dengan anggota keluarga.

2.3. Mekanisme Koping Keluarga

2.3.1. Stress dan Koping Keluarga

Stress merupakan respon atau ketegangan yang ditimbulkan oleh stressor atau kebutuhan yang tidak dapat dipenuhi (Antonovsky, 1979; Burr, 1973, dalam Friedman, Bowden & Jones, 2010). Stressor diartikan sebagai faktor pencetus yang mengaktifkan proses stress berupa kejadian dalam hidup (*life events*) atau sesuatu yang tidak dapat diatasi sehingga membawa perubahan dalam system keluarga (Burr et al, 1973; Chrisman & Fowler, 1980; Hill, 1949, dalam Friedman, Bowden & Jones, 2010). Stressor tersebut dapat berasal dari keluarga itu sendiri maupun dari lingkungan misalnya ekonomi ataupun sosiokultural (Friedman, Bowden & Jones, 2010). Berbagai penelitian menemukan bahwa kejadian hidup yang menjadi stressor sebagian besar adalah kejadian penyakit kronis, penyalahgunaan obat-obatan, perceraian, kematian, bencana, kehilangan pekerjaan, dan kekerasan (Antonovsky, 1979 dalam VanBreda, 2001).

Teori stress pada keluarga menjelaskan bahwa stress merupakan kondisi dimana tidak adanya keseimbangan antara stressor (tantangan atau ancaman) dan kemampuan keluarga dalam mengatasinya (sumber dukungan dan koping)

(Huang, 1991, dalam VanBreda, 2001). Namun stress pada keluarga juga dapat dilihat sebagai pengalaman yang menghasilkan sebuah krisis atau tantangan (Figley, 1989 dalam Lim & Zebrack, 2004). Keluarga dapat melihat stressor tersebut sebagai krisis yang dapat menyebabkan konflik atau bahkan menerima stressor tersebut sebagai sebuah tantangan yang membuat keluarga membangun usaha konstruktif untuk menyelesaikannya (McCubin, 1981 dalam Lim & Zebrack, 2004). Persepsi keluarga ini dapat membawa perbedaan makna terhadap stressor yang dialami oleh keluarga.

Dampak adanya penyakit kronis yang menimpa anggota keluarga tidak hanya dilihat sebagai stressor, namun pengalaman yang membuat keluarga merasakan dampak positif. Dampak positif tersebut terjadi karena persepsi keluarga terhadap stress yang menganggap bahwa kondisi pasien merupakan tantangan untuk diselesaikan oleh keluarga. Penelitian Kramer (1997) dan Folkman et al (1996) dalam Rees, O'Boyle dan MacDonagh (2001) menyatakan bahwa aspek positif dari peran *caregiver* diwujudkan dengan adanya peningkatan harga diri, kebanggaan karena dapat membalas budi serta lebih mendekatkan hubungan dengan pasangan mereka. Sedangkan penelitian Knight, Devereux dan Godfrey (1997, dalam Rees, O'Boyle & MacDonagh, 2001) terhadap *caregiver* dari pasien *multiple sclerosis* melaporkan bahwa anggota keluarga menjadi lebih peduli dan perhatian antar anggota keluarga.

Stress yang terjadi dalam keluarga dapat dikaji dengan melihat stress yang dialami oleh *caregiver* atau anggota keluarga. Terdapat empat faktor yang mempengaruhi stress yang dialami oleh *caregiver* yaitu: 1) latar belakang/karakteristik demografi *caregiver*, 2) stressor, 3) mediator dan 4) *outcome* (Pearlin et al, 1990 dalam Lovelace, 2012). Empat faktor tersebut dijelaskan sebagai berikut :

a. Karakteristik Demografi *Caregiver*

Latar belakang dan konteks *caregiver* dalam teori ini termasuk jenis kelamin, status sosial ekonomi, etnis, usia dan riwayat biopsikososial (Pearlin et al,

1990 dalam Lovelace, 2012). Jenis kelamin berpengaruh terhadap kejadian stress pada *caregiver*. Perempuan akan lebih banyak mengalami stress daripada laki-laki (Miller, 1992; Yee & Schulz, 2000 dalam Schulz & Martire, 2004; Yeh, 2002 dalam Demirtepe 2008), hal ini dikarenakan perempuan lebih banyak mengambil peran sebagai *caregiver* daripada laki-laki (Gopalan & Brannon, 2006). Konteks budaya memiliki pengaruh dalam peran *caregiver* di keluarga, peran *caregiver* di Korea sebagian besar dilaksanakan oleh perempuan karena pengaruh budaya (Keum-Soon et al, 2011). Penelitian Essen, Sjoden dan Matson (2004, dalam Demirtepe, 2008) yang menyatakan bahwa dibandingkan ayah, seorang ibu dari anak yang menderita kanker akan lebih banyak mengalami depresi dan penurunan kesehatan psikologis. Sedangkan hasil berbeda diungkapkan oleh Keum-Soon et al (2007) yang menyatakan bahwa penelitian mengenai *caregiver burden* pada penderita *parkinson disease* di Korea menghasilkan kesimpulan bahwa tidak ada perbedaan beban antara *caregiver* laki-laki dan perempuan. Hasil serupa juga diungkapkan oleh Baider (1989, dalam Rees, O'Boyle & McDonagh, 2001) yang menyatakan bahwa *caregiver* laki-laki lebih terpengaruh oleh kondisi sakit yang dialami keluarganya. Dalam hal ini, dapat disimpulkan bahwa perbedaan jenis kelamin mempengaruhi tingkat *burden* yang dialami oleh *caregiver*, meskipun hal ini juga dipengaruhi oleh faktor lain misalnya akses dukungan social maupun tugas dan beban yang dimiliki.

Dalam hal usia, penelitian Majerovitz (2007, dalam Lovelace, 2012) menyatakan bahwa terdapat hubungan positif antara usia dengan *caregiver burden*. Sedangkan Matthews, Baker dan Spillers (2003) menyatakan bahwa semakin muda usia *caregiver*, maka level stress akan meningkat (Demirtepe, 2008). Namun Keum-Soon et al (2007) yang meneliti mengenai *caregiver burden* pada penderita *parkinson disease* mengemukakan bahwa *caregiver* yang berusia dibawah 41 tahun lebih sedikit mengalami *caregiver burden* karena lebih aktif dalam mencari dukungan sosial. Kondisi lain yang mempengaruhi adalah sosial ekonomi. Majerovitz (2007) menyatakan bahwa

status sosial ekonomi yang rendah dan rendahnya status kesehatan juga secara signifikan mengakibatkan *caregiver burden* (Lovelace, 2012).

b. Stressor

Stressor digambarkan sebagai stressor primer dan sekunder (Pearlin et al, 1990 dalam Dupois, TimEpp & Smale, 2004). Stressor primer terdiri dari durasi, usaha maupun energy yang dihabiskan dalam menjalankan peran sebagai *caregiver*. Sedangkan stressor sekunder terdiri dari *strain* yang dialami oleh *caregiver* akibat dampak dari perannya, dalam hal ini yang menyebabkan konflik dengan kehidupan keluarga, pekerjaan, aktivitas sosial maupun finansial. Sedangkan level harga diri, kepercayaan diri, kompetensi, dan peran *caregiver* itu sendiri termasuk dalam *intrapsychic strains* sekunder (Silver & Wellman, 2002). Bookwala dan Schulz (2000, dalam Lovelace, 2012) melaporkan bahwa *caregiver* khususnya perempuan mengalami stress berhubungan dengan keterbatasan untuk beraktivitas di lingkungan sosialnya karena tugas-tugas perawatan yang harus dilakukan. Dalam hal ini penelitian Ory (1999, dalam Schulz & Martire, 2004) menjelaskan bahwa *caregiver* pada pasien demensia melaporkan bahwa mereka mengalami stress akibat perannya dan tidak lagi memiliki waktu untuk menjalankan hobi maupun aktivitas rekreasi, memiliki sedikit waktu kebersamaan dengan keluarga, serta kesulitan dalam menjalankan pekerjaan mereka. Peningkatan kebutuhan ekonomi karena merawat penderita demensia juga berhubungan erat dengan tingginya level *burden* yang dialami *caregiver* (Bookwala & Schulz, 2000 dalam Lovelace, 2012).

c. Mediator

Mediator, dalam hal ini variabel yang dapat mempengaruhi stressor maupun *outcome* dalam model ini adalah strategi coping dan dukungan social (Pearlin et al, 1990 dalam Dupois, TimEpp & Smale, 2004). Strategi coping termasuk diantaranya kemampuan mengatasi masalah dan manajemen stress, sedangkan dukungan social didefinisikan sebagai dukungan dari kelompok pendukung (*Support Help Group*) atau dukungan yang didapat dari teman

atau lingkungan sekitar (Pearlin et al, dalam Lovelace, 2012). *Caregiver* yang melaporkan menerima banyak dukungan social mengalami sedikit *burden* (Majervotiz, 2007 dalam Lovelace, 2012). Allender, Rector dan Warner (2010) menyebutkan bahwa keluarga yang mendapatkan dukungan dari lingkungan sosialnya mengalami tingkat stress yang lebih rendah daripada yang tidak mendapatkan dukungan social.

Agama dan kekuatan spiritual juga merupakan sumber koping yang penting untuk *caregiver*, keluarga yang religious lebih bisa berhasil dalam bertahan menjalankan perannya sebagai *caregiver* (Kaye & Robinson, 1994 dalam Dupois, Tim-Epp & Smale, 2004). Stolley, Buckwalter dan Koenig (1999, dalam Dupois, Tim-Epp & Smale, 2004) yang meneliti mengenai penggunaan doa dan koping religious yang dilakukan oleh *caregiver* penyakit Alzheimer dapat membantu mereka menghadapi stressor yang timbul akibat dampak peran *caregiver* yang mereka jalankan. Namun berlawanan dengan penelitian sebelumnya Dyer (2001, dalam Dupois, Tim-Epp & Smale, 2004) menjelaskan bahwa aspek perspektif spiritual, penerimaan terhadap takdir Tuhan memungkinkan terjadinya peningkatan *caregiver burden* dan *level caregiver hassles*. Berdasarkan hal tersebut maka penelitian lebih lanjut mengenai dampak spiritual dan agama sebagai faktor yang mempengaruhi koping *caregiver* sangat diperlukan.

d. *Outcome*

Outcome dalam model yang diajukan Pearlin et al (1990) meliputi gangguan mood (depresi atau ansietas) atau penurunan kesehatan fisik (Pearlin et al, 1990 dalam Lovelace, 2012). Sebagian besar penelitian memfokuskan *caregiver burden outcome* ini dalam aspek munculnya depresi yang dialami *caregiver*. Gejala kesepian dan depresi muncul pada sebagian besar *caregiver* dengan prevalensi 47% dari populasi (Gallagher et al, 1990; Weger et al, 2000; Jones & Peter, 1992; Vitaliano, Scanlan & Krenz, 1996 dalam Silver & Wellman, 2002). Meskipun mungkin reaksi emosional dari *caregiver* dapat positif karena imbalan personal (balas budi), namun perasaan negative berupa

ketidakhahagiaan, kemarahan, merasa bersalah, ketakutan dan cemas juga dapat muncul dari *caregiver* (Gallagher et al, 1990; Weger et al, 2000; Jones & Peter, 1992; Vitaliano, Scanlan & Krenz, 1996 dalam Silver & Wellman, 2002). Hasil penelitian Burton et al (1997) juga melaporkan bahwa *caregiver* melaporkan ketidakmampuan dalam menemukan waktu untuk beristirahat, latihan fisik, dan menjalani pengobatan (Silver & Wellman, 2002).

Keberhasilan keluarga dalam mengatasi stressor tergantung pada mekanisme koping yang digunakan. Koping merupakan *mediator* atau *predictor* dari distress dan *burden* (Folkman & Lazarus, 1984; Pruchno & Resch, 1989 dalam Demirtepe, 2008). Koping juga didefinisikan sebagai strategi yang digunakan untuk mengatasi stressor baik dalam hal fisik, emosi maupun financial (Folkman & Lazarus, 1980 dalam Lovelace, 2012). Sedangkan Pearlin dan Schooler (1978, dalam Dupois, Tim-Epp & Smale, 2004) menyatakan bahwa koping merupakan respon terhadap *strain* eksternal dalam hidup yang dapat dicegah, dihindari, atau mengontrol distress secara emosional. Dalam pandangan Folkman, koping merupakan sebuah proses yang hasilnya dipengaruhi oleh sumber daya yang dimiliki oleh individu (Shirazi, Ahmed-Khan & Ali-Khan, 2011).

Koping keluarga merupakan proses aktif dimana keluarga memanfaatkan sumber keluarga yang ada dan mengembangkan perilaku dan sumber yang baru untuk memperkuat unit keluarga dan menurunkan dampak dari stressor (Friedman, Bowden & Jones, 2010). Sebagai satu unit keluarga yang tersusun dari dua atau lebih individu, maka koping keluarga menjadi lebih kompleks karena merupakan koping yang terbentuk dari individu dalam keluarga. Oleh karena itu, beberapa penelitian yang membahas mengenai koping keluarga mendeskripsikan koping keluarga sebagai kombinasi respon yang dimunculkan oleh anggota keluarga dan keluarga itu sendiri (Friedman, Bowden & Jones, 2010). Perilaku koping keluarga merupakan tindakan spesifik yang dilakukan oleh anggota keluarga ketika menghadapi stress dimana bentuk dan strategi koping merupakan respon sama yang muncul dalam satu lingkungan homogen (McCubbin, McCubbin, Nevin & Cauble, 1981; Friedman, Bowden & Jones, 2010).

Tahap stress dan strategi koping yang digunakan oleh keluarga menurut Friedman, Bowden dan Jones (2010) terdiri dari tiga periode yaitu : 1) periode *antestress* dimana keluarga menyadari stressor yang muncul sebagai ancaman yang harus diantisipasi, periode ini misalnya ketika anggota keluarga mulai menjalani hospitalisasi dan diagnosa awal; 2) periode *actual stress* dimana keluarga mulai beradaptasi dengan stressor, periode ini berbeda tiap keluarga berdasarkan onset stressor dan stress itu sendiri. Pada masa ini keluarga mulai menyesuaikan diri dengan merubah peran dan fungsi keluarga; 3) periode *poststress* dimana keluarga sudah mulai kembali ke kondisi homeostatis yang dikategorikan menjadi empat kemungkinan kondisi yaitu fungsi keluarga berada pada level lebih tinggi daripada sebelumnya, fungsi keluarga berada pada saat yang sama seperti sebelumnya, fungsi keluarga berada pada level lebih rendah daripada sebelumnya atau keluarga mengalami perpisahan (Morderer & Hill, 1993, dalam Friedman, Bowden & Jones, 2010).

Wuest dan Stern (1990, dalam Knafel & Gilliss, 2002) mengidentifikasi tahap-tahap adaptasi keluarga dalam melaksanakan fungsinya sebagai *caregiver* dimulai dengan keluarga mengalami kebingungan saat diagnosis awal penyakit, diikuti dengan kebutuhan dalam mendapatkan bantuan dan informasi, menjadi ahli, hingga akhirnya mampu untuk merawat anggota keluarga dengan efektif. Hasil penelitian Gray (2006) juga menyatakan bahwa tingkat stress dan strategi koping keluarga dengan anak autis mengalami perubahan dari waktu ke waktu karena keluarga sudah lebih berpengalaman dalam aktivitas perawatan.

Strategi koping yang diterapkan keluarga menurut Friedman, Bowden dan Jones (2010) terdiri strategi koping internal dan eksternal. Strategi koping tersebut adalah :

- a. Strategi internal yang terdiri dari tiga strategi yaitu : 1) strategi hubungan keluarga yang meliputi menghabiskan waktu bersama (*family group reliance*), memperkuat hubungan keluarga dengan saling berbagi perasaan dan stress untuk memecahkan masalah bersama (*greater sharing together*), serta fleksibilitas peran; 2) strategi kognitif yang terdiri dari normalisasi,

berpikir positif dalam menghadapi masalah, mendiskusikan penyelesaian masalah bersama keluarga, serta mengumpulkan informasi sebanyak-banyaknya untuk mengatasi masalah; dan 3) strategi komunikasi yaitu menerapkan komunikasi terbuka dan saling jujur antar anggota keluarga serta menerapkan humor dalam mengatasi masalah.

- b. Strategi eksternal yaitu memanfaatkan sistem dukungan sosial yang ada di komunitas untuk mengatasi masalah misalnya memanfaatkan *self-help group* (SHG) dan layanan kesehatan yang ada di komunitas. Salah satu dukungan eksternal yang dimanfaatkan keluarga adalah dukungan spiritual. Dalam hal ini, meskipun agama dan kepercayaan merupakan respon koping individual, namun sumber dukungan spiritual yang tersedia di komunitas merupakan salah satu strategi untuk mengatasi stressor.

Strategi koping lain yang digunakan oleh keluarga untuk menurunkan stress adalah strategi maladaptif. Strategi koping ini digunakan oleh keluarga yang tidak memiliki cukup sumber dukungan yang adekuat untuk mengatasi masalah mereka (Friedman, Bowden & Jones, 2010). Beberapa strategi maladaptif itu antara lain : a) menyangkal masalah dengan mengeksploitasi anggota keluarga secara emosional, hal ini dilakukan dengan menyalahkan anggota keluarga sebagai penyebab masalah yang menimpa keluarga mereka (*spacegoating*) dan tindakan pengabaian; b) menyangkal masalah dengan menggunakan mitos serta kepercayaan keluarga untuk mengatasi masalah; c) menyangkal dengan memisahkan diri atau perceraian serta tidak mendampingi keluarga yang sakit; dan d) *pseudomutuality* yang merupakan mekanisme koping jangka panjang untuk mempertahankan homeostasis keluarga namun dengan cara maladaptif, cara ini membuat masing-masing anggota keluarga menganggap tidak ada masalah dengan menganggap semua berjalan normal dan menghindari membicarakan masalah tersebut dengan orang lain. Hal ini menyebabkan masing-masing anggota keluarga tidak dapat mempertahankan kedekatan hubungan satu sama lain.

Penelitian oleh Waterson, Stockl dan Langdon (2011) mengenai strategi koping yang digunakan oleh keluarga dengan lebih dari satu anak autis menyebutkan bahwa keluarga lebih mengandalkan anggota keluarga internal misalnya kakek-

nenek untuk sumber dukungan sosial daripada layanan sosial yang ada di komunitas. Strategi koping lain yang digunakan adalah penggunaan strategi praktis untuk menurunkan masalah perilaku, penggunaan strategi koping emosional, serta dukungan dari layanan sosial yang ada di komunitas. Keluarga juga menggunakan strategi normalisasi untuk mengatasi masalah penyakit autisme yang diderita oleh anak mereka. Taanila, Syrjala, Kokkonen dan Jarvelin (2001) yang menggunakan metode *Grounded Theory* untuk meneliti mengenai strategi koping yang digunakan oleh keluarga dalam merawat anak dengan ketidakmampuan fisik dan/atau intelektual menyatakan bahwa strategi koping yang dilakukan oleh keluarga adalah informasi dan penerimaan, kerjasama yang bagus dalam keluarga, dukungan sosial, aktivitas emosional dan keterbukaan, serta sumber dukungan pribadi. Sedangkan Gray (2006) dalam penelitiannya mengenai koping orang tua dengan anak autisme menyebutkan bahwa strategi koping yang digunakan oleh orang tua meliputi layanan kesehatan, dukungan keluarga, nilai-nilai religius dan spiritual serta *emotion-focused*.

2.3.2. Family Resiliency Model

Penelitian mengenai perubahan yang terjadi pada keluarga, krisis dan adaptasi yang dialami keluarga didasarkan pada empat asumsi dasar tentang dinamika keluarga yaitu : 1) keluarga menghadapi kesulitan dan mengalami perubahan yang terjadi secara alami dan dapat diprediksi sesuai dengan siklus kehidupan keluarga; 2) keluarga membangun ketahanan/kekuatan keluarga serta kemampuan keluarga dalam menghadapi segala transisi dan perubahan yang dihadapi oleh keluarga; 3) keluarga membangun kekuatan dan kemampuan yang mendasar dan unik untuk mempersiapkan keluarga dalam menghadapi krisis atau stressor yang tidak disangka-sangka serta mendorong keluarga untuk beradaptasi untuk menghadapi krisis tersebut; dan 4) keluarga mengambil keuntungan dari dukungan yang ada di luar system keluarga baik dalam bentuk dukungan dari teman, network atau dari masyarakat selama menghadapi krisis (McCubbin & Thompson, 1996).

Teori “*Resiliency Model*” yang dikembangkan oleh McCubbin dan McCubbin (1993) merupakan framework yang menjelaskan mekanisme adaptasi keluarga

serta menilai tipe dan kerentanan keluarga ketika menghadapi stressor yang menimpa keluarga mereka (Friedman, Bowden & Jones, 2010; Hitchcock, Schubert & Thomas, 1999). Dalam teori ini terdapat dua tahap respon keluarga ketika menghadapi stressor yaitu tahap *adjustment* dan adaptasi.

Tahap *adjustment* dalam “*resiliency model*” merupakan tahap dimana keluarga merespon hanya dengan sedikit perubahan pada fungsi keluarga karena stressor yang tidak terlalu mengancam atau respon awal yang dilakukan keluarga terhadap ancaman yang lebih besar (Friedman, Bowden & Jones, 2010). Stressor tersebut akan berinteraksi dengan keluarga yang memiliki tingkat kerentanan yang berbeda tergantung pada tipe keluarga, sumber dukungan yang dimiliki keluarga, kemampuan dan kekuatan keluarga, persepsi keluarga terhadap stressor dan strategi koping yang diterapkan oleh keluarga (Hitchcock, Schubert & Thomas, 1999). Bila sedikit perubahan fungsi dalam keluarga ini tidak mampu untuk mengatasi stressor tersebut, maka keluarga akan memasuki tahap krisis dan berada pada tahap adaptasi (Friedman, Bowden & Jones, 2010). Situasi yang menyebabkan keluarga berada pada tahap *adjustment* diantaranya adalah adanya anggota keluarga yang menderita penyakit akut yang dapat sembuh atau kepergian salah satu anggota keluarga dalam jangka waktu yang tidak lama (Friedman, Bowden & Jones, 2010).

Tahap adaptasi ini dilihat sebagai tahap yaitu keluarga melakukan adaptasi yang lebih bagus dengan mencari solusi untuk membangun kekuatan keluarga yang baru ketika mekanisme adaptasi yang lama tidak lagi bisa menghadapi stressor (Friedman, Bowden & Jones, 2010). Pada tahap ini, respon keluarga dibangun oleh akumulasi dari kebutuhan untuk mengatasi stressor, stressor itu sendiri, transisi, ketegangan, dan kekuatan serta kemampuan keluarga dalam sebuah unit keluarga. Kemampuan adaptasi baru ini termasuk kemampuan keluarga dalam membangun sumber dukungan sebagai sebuah unit keluarga dengan anggota keluarga lain dan komunitas (Friedman, Bowden & Jones, 2010).

Kekuatan keluarga, sumber daya dan kemampuan keluarga dalam menghadapi krisis pada “*Resiliency Model*” didefinisikan sebagai potensi yang dimiliki keluarga untuk menghadapi stressor. Ada dua kemampuan yang diidentifikasi yaitu sumber daya dan kekuatan yang dimiliki keluarga, serta perilaku coping dan strategi yang dilakukan oleh individu sebagai anggota dalam unit keluarga dan usaha yang dilakukan keluarga sebagai usaha bersama sebagai unit keluarga. Terdapat tiga sumber daya yang kemudian diidentifikasi yaitu : individu sebagai anggota dalam unit keluarga, keluarga sebagai unit, dan komunitas. (McCubbin & Thompson, 1996)

Individu sebagai sumber daya dalam unit keluarga diartikan sebagai kemampuan individu dalam mengatasi masalah termasuk diantaranya : 1) kemampuan berpikir (*intelligence*) yang membuat individu sigap dalam melihat sebuah masalah; 2) pengetahuan dan ketrampilan yang didapat melalui pendidikan, pelatihan dan pengalaman; 3) kepribadian misal daya humor yang dimiliki; 4) kesehatan fisik dan mental; 5) keyakinan atau nilai yang dipegang; dan 6) harga diri. Keluarga sebagai unit diartikan sebagai kedekatan dari interaksi yang dimiliki keluarga termasuk didalamnya kepercayaan, penghargaan, dukungan, dan komunikasi dalam keluarga (Stinnet & Sauer, 1977, dalam McCubbin & Thompson, 1996). Komunitas diartikan sebagai karakteristik, kemampuan, dan grup yang berarti kumpulan orang atau lembaga yang berada di luar unit keluarga dan dapat diakses oleh keluarga untuk membantu mengatasi masalah mereka. Komunitas ini diantaranya layanan kesehatan, sekolah atau lembaga keagamaan (McCubbin & Thompson, 1996).

Pada “*Resiliency Model*” terdapat enam kategori stress dan *strain* yang mempengaruhi kerentanan keluarga di tahap adaptasi (Friedman, Bowden & Jones, 2010). Enam kategori stress dan ketegangan itu adalah : 1) derajat dan jenis stressor misalnya ketika keluarga dengan anak yang menderita asma harus menyesuaikan lingkungan rumah agar tidak membahayakan kondisi kesehatan anak dengan menghindari debu dan tidak merokok di dalam rumah; 2) transisi normative misalnya peristiwa kelahiran anak, peristiwa anak masuk sekolah; 3)

pre-existing strain keluarga misalnya kesulitan membangun hubungan setelah perceraian; 4) kebutuhan situasional misalnya meningkatnya beban kerja; 5) konsekuensi usaha dari koping misalnya salah satu anggota keluarga berhenti bekerja untuk merawat anggota keluarga yang sakit atau penggunaan alkohol sebagai strategi koping; dan 6) ketegangan dalam keluarga dan ambiguitas sosial (Friedman, Bowden & Jones, 2010).

Model “*Resiliency*” dalam lingkup layanan kesehatan mengharuskan perawat mengkaji aspek tipe keluarga, kemampuan dan kekuatan yang dimiliki keluarga, dan bagaimana cara keluarga mengatasi kejadian sakit yang menimpa anggota keluarga (McCubbin & McCubbin, 1993, dalam Hitchcock, Schubert & Thomas, 1999). Interaksi antar anggota keluarga dan karakteristik unit keluarga akan saling mempengaruhi perubahan yang terjadi pada keluarga. Tahap ini bisa jadi akan membawa efek adaptasi yang berhasil (*bonadaptation*) atau tidak berhasil/situasi krisis (*maladaptation*) (Hitchcock, Schubert & Thomas, 1999). Tipe keluarga yang muncul pada model ini adalah : 1) tipe keluarga *regenerative* yaitu tipe keluarga yang menggambarkan kekuatan internal keluarga dan kemampuan keluarga untuk bekerja sama dalam mengatasi krisis; 2) tipe keluarga *rhythmic* yaitu tipe keluarga yang berfokus pada rutinitas sebagai bagian dari kehidupan sehari-hari keluarga; dan 3) tipe keluarga *resilient* yaitu tipe keluarga yang memiliki kemampuan yang bagus dalam beradaptasi dan memiliki ikatan emosional yang kuat antar anggota keluarga (McCubbin, Thompson et al, 1988 dalam Friedman, Bowden & Jones, 2010).

Perilaku koping dalam model ini didefinisikan sebagai usaha dan sumber daya yang dimiliki keluarga dalam mengatasi stressor (McCubbin & McCubbin, 1993 dalam Friedman, Bowden & Jones, 2010). Empat strategi koping yang diidentifikasi dalam model ini adalah : 1) aksi untuk menurunkan kebutuhan akibat stressor misalnya memutuskan untuk merawat pasien di rumah; 2) aksi untuk menemukan sumber dukungan misalnya mencari layanan kesehatan perawatan rumah (*home nursing care*) untuk merawat pasien *disability*; 3)

mengatasi stress dengan aktivitas fisik, hobi dan menikmati waktu bersama keluarga; dan 4) strategi *reframing* misalnya dengan bersyukur.

Penelitian yang terkait dengan penerapan model ini dengan judul “*a conceptual review of family resilience factor*” oleh Black dan Lobo (2008) menyatakan bahwa faktor yang mempengaruhi ketahanan keluarga termasuk pikiran positif dalam menghadapi krisis, spiritualitas, dukungan anggota keluarga, komunikasi yang baik dalam keluarga, manajemen keuangan yang dijalankan keluarga, kebersamaan keluarga, aktivitas rekreasi, dan dukungan sosial. Penelitian Mandell, Curtis, Gold dan Hardie (2002) dengan judul “*families coping with a diagnosis of anaphylaxis in a child*” menyebutkan bahwa terdapat faktor hambatan dan dukungan yang mempengaruhi coping keluarga dalam menghadapi krisis. Faktor yang menghambat tersebut yaitu kurangnya dukungan dari lingkungan sosial, kurangnya informasi kesehatan yang mereka terima berhubungan dengan pengobatan, dan banyaknya aturan diet karena ancaman alergi anak terhadap makanan. Sedangkan faktor pendukungnya antara lain adanya dukungan dari lingkungan baik keluarga maupun sosial serta kemampuan keluarga dalam berpikir positif terhadap krisis yang mereka alami. Penelitian kualitatif lain mengenai konsep ketahanan keluarga dengan anak yang menderita sakit kronis di Korea menemukan bahwa terdapat 4 dimensi yang mendukung ketahanan keluarga dalam menghadapi krisis yaitu karakteristik intrinsik keluarga, orientasi anggota keluarga mengenai karakteristik keluarga, respon terhadap stress dan orientasi eksternal (Lee I et al, 2004).

2.4. Peran Perawat Komunitas

Peran merupakan seperangkat harapan yang berhubungan dengan kedudukan yang dipengaruhi oleh pengetahuan, teknologi, biaya, dan kebutuhan konsumen yang ada dan berkembang untuk memenuhi kebutuhan sosial (Rubin, 1988 dalam Hitchcock, Schubert & Thomas, 1999). Keperawatan komunitas merupakan pelayanan keperawatan profesional yang ditujukan kepada masyarakat dengan memfokuskan pada masyarakat dengan kelompok-kelompok beresiko tinggi melalui peningkatan kesehatan, pencegahan penyakit, pemeliharaan dan

rehabilitasi untuk mencapai derajat kesehatan yang optimal (Allender, Rector & Warner, 2010). Allender, Rector dan Warner (2010) menyebutkan ruang lingkup pelayanan kesehatan yang diberikan kepada populasi rentan baik pada tingkat individu, keluarga maupun komunitas.

Menurut Stanhope dan Lancaster (2004) peran perawat komunitas pada populasi rentan terdiri dari peran sebagai pendidik kesehatan, penemu kasus, konselor, pemberi perawatan langsung, advokat, monitor dan evaluasi perawatan, manajer kasus, perencana program kesehatan dan turut serta dalam membentuk peraturan-peraturan yang berkaitan dengan kesehatan di komunitas. Beberapa peran perawat komunitas antara lain (Wilkey & Gardner, 1999 dalam Allender, Rector & Warner, 2010) :

2.4.1. *Caregiver*

Perawat komunitas memberikan pelayanan keperawatan pada individu, keluarga, kelompok dan masyarakat. Pada penderita sakit kronis dan keluarga, maka perawat komunitas dapat memberikan intervensi berupa pelayanan keperawatan langsung yang bertujuan untuk menurunkan tingkat ketergantungan pasien sehingga menurunkan beban dan stressor keluarga.

2.4.2. *Educator*

Perawat komunitas mempunyai tanggung jawab untuk memberikan pendidikan kesehatan pada individu, keluarga, kelompok dan masyarakat. Dalam hal ini, perawat dapat memberikan informasi kepada keluarga mengenai ketrampilan dalam merawat dan strategi koping adaptif yang dapat dimanfaatkan keluarga untuk menurunkan stressor.

2.4.3. *Advocate*

Perawat komunitas harus mampu memfasilitasi klien dalam mendapatkan pelayanan kesehatan yang berkualitas. Advokasi dilakukan terhadap klien yang tidak mampu bertindak untuk dirinya sendiri, sehingga dibutuhkan bantuan perawat untuk bernegosiasi dan melobi tim kesehatan lainnya.

2.4.4. *Manager*

Perawat komunitas harus mampu mengelola kasus dan kebutuhan kesehatan klien secara efektif dengan bertindak sebagai perencana, pengelola, pemimpin, pengawas, dan pengevaluasi dalam program pelayanan kesehatan yang diberikan

kepada klien. Perawat dapat membentuk kelompok dukungan yang bertujuan untuk membantu keluarga dalam memberikan dukungan sosial.

2.4.5. *Collaborator*

Perawat komunitas harus mempunyai kemampuan untuk bekerjasama dengan klien dan tenaga kesehatan lainnya dalam mencapai tujuan keperawatan. Kolaborasi ini ditunjukkan dengan sikap saling menghargai dan sikap dapat bekerjasama dalam menjalin interaksi dengan tim kesehatan lain.

2.4.6. *Leadership*

Perawat komunitas memiliki peran sebagai *agent of change* untuk memulai dalam tindakan perubahan yang secara positif mempengaruhi kesehatan masyarakat.

2.4.7. *Researcher*

Perawat komunitas berperan dalam kegiatan investigasi, pengumpulan atau pengkajian serta menganalisis berbagai permasalahan yang muncul di masyarakat untuk memecahkan masalah dan meningkatkan derajat kesehatan masyarakat.

2.4.8. *Consultant*

Perawat komunitas membantu klien untuk memecahkan permasalahan yang dihadapi, membantu klien membuat keputusan dan memilih alternatif tindakan perawatan yang berhubungan dengan kesehatannya.

2.4.9. *Counselor*

Perawat dapat menjadi konselor sebagai dukungan sosial bagi keluarga yang merawat penderita sakit kronis. Perawat komunitas harus mampu menjadi pendengar yang aktif dan objektif, mengklarifikasi, memberikan umpan balik dan informasi serta memandu klien dalam memecahkan masalah sehingga klien mendapatkan solusi yang tepat.

Friedman, Bowden dan Jones (2010) menyatakan bahwa keluarga yang hidup dengan penderita penyakit kronis dan *disability* membutuhkan dukungan dan pendidikan kesehatan dalam hal perawatan anggota keluarga mereka. Perawat memegang peranan dalam kegiatan preventif tersier untuk menurunkan derajat keparahan dari penyakit untuk meminimalkan dampak penyakit dan mengembalikan fungsi khususnya pada keluarga yang memiliki anggota keluarga dengan penyakit kronis dan *disability* (Allender & Spradley, 2001 dalam

Friedman, Bowden & Jones, 2010). Peran ini dilakukan dengan menjadi manajer kasus, *advocat* bagi keluarga, dan konselor (Friedman, Bowden & Jones, 2010).

Fisher (2001, dalam Allender, Rector & Warner, 2010) menyatakan bahwa hasil penelitian yang mempelajari kebutuhan keluarga dengan penderita penyakit kronis melaporkan tema-tema umum yang muncul yaitu kebutuhan akan informasi dan kerjasama dengan tenaga kesehatan untuk memberikan perawatan terhadap anggota keluarga mereka. Sedangkan penelitian Nurbani (2009) mengenai pengaruh psikoedukasi keluarga terhadap masalah ansietas keluarga yang merawat pasien stroke menyatakan bahwa terdapat penurunan tingkat ansietas keluarga setelah dilakukan 5 sesi pelaksanaan psikoedukasi. Berhubungan dengan hal tersebut maka peran perawat sebagai konselor keluarga sangat dibutuhkan untuk memberikan informasi kepada keluarga mengenai perawatan pasien penyakit kronis. Layanan yang diberikan dapat berupa konseling individu maupun keluarga, membentuk kelompok dukungan dan kegiatan *psikoedukasi* bagi *caregiver* (Schulz & Martire, 2004).

2.5. Metode Penelitian Kualitatif

Penelitian kualitatif merupakan proses penelitian yang bertujuan untuk mendapatkan pemahaman mengenai kompleksitas dalam interaksi manusia (Pollit & Beck, 2010). Riset kualitatif merupakan penelitian untuk memahami fenomena tentang apa yang dialami oleh subjek penelitian misalnya perilaku, persepsi, motivasi, tindakan, dan lain-lain secara holistik, dan dengan cara deskriptif dalam bentuk kata-kata dan bahasa, pada suatu konteks khusus yang alamiah dengan memanfaatkan berbagai metode ilmiah (Moleong, 2012). Sedangkan pendekatan fenomenologi merupakan proses untuk menggali pengalaman manusia berkaitan dengan kesehatan yang merupakan fokus utama ilmu keperawatan. Pendekatan tersebut bertujuan untuk memahami makna dari pengalaman yang dijalani oleh partisipan (LoBiondo-Wood & Harber, 2010).

Pendekatan fenomenologi dalam penelitian kualitatif terdiri dari enam unsur inti yaitu : 1) fenomenologi deskriptif yang merupakan proses eksplorasi, analisis dan

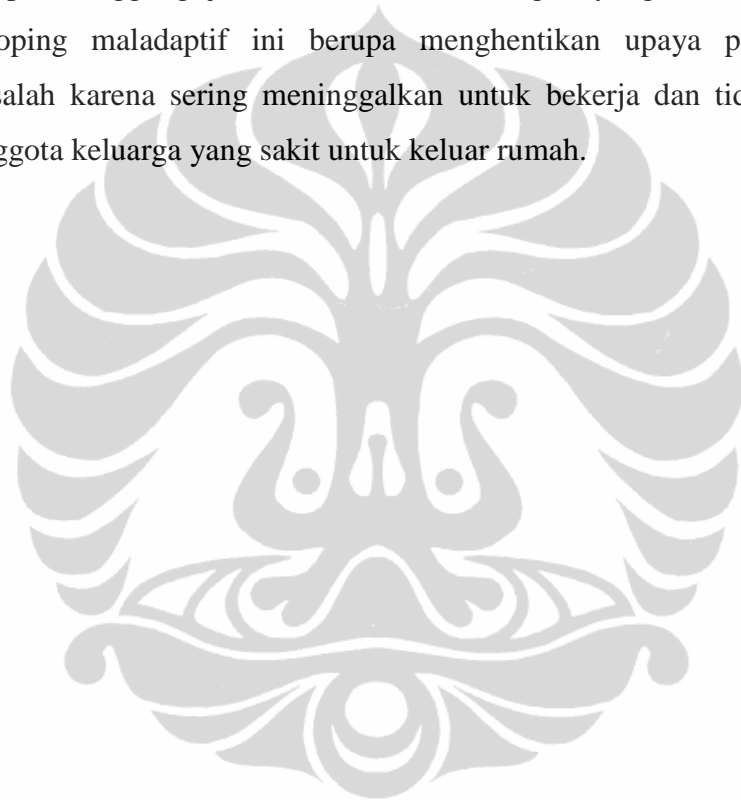
penjabaran mengenai fenomena tertentu dengan tidak terpengaruh pada anggapan atau prasangka yang belum diteliti dengan tujuan menyajikan aspek *intuitif* secara maksimal dan seluas mungkin, menekankan pada kekayaan, keluasan dan kedalaman pengalaman seseorang; 2) fenomenologi esensi yang menggali data untuk mencari kesamaan tema atau inti dan membentuk pola hubungan yang dimiliki oleh fenomena tertentu; 3) fenomenologi tampilan (*appearance*) yang menitikberatkan pada bagaimana cara-cara fenomena ketika muncul, dimana peneliti memberi perhatian khusus pada munculnya obyek dengan cara yang berbeda yang diungkapkan melalui kumpulan data; 4) fenomenologi konstitutif yang mempelajari tentang fenomena yang telah ada atau telah terbentuk dalam kesadaran manusia dengan tujuan menggambarkan secara utuh mengenai struktur fenomena melalui kesan pertama; 5) fenomenologi reduktif yang membahas secara terpisah mengenai hal-hal yang terjadi secara bersamaan melalui penyidikan secara fenomenologi, membahas mengenai bias personal, asumsi-asumsi dan prasangka serta menyisihkan keyakinan-keyakinan tersebut untuk mendapatkan penjelasan yang paling murni dari fenomena yang diteliti; 6) fenomenologi hermeneutic yang menginterpretasikan secara fenomenologi suatu fenomena untuk mengungkap makna lain yang tersembunyi (Spielberg, 1975 dalam Carpenter, 2003).

Penelitian mengenai coping keluarga dalam merawat anggota keluarga dengan penyakit kronis antara lain dilakukan oleh Taanila, Syrjala, Kokkonen dan Jarvelin (2001). Penelitian tersebut menggunakan metode *Grounded Theory* untuk meneliti mengenai strategi coping yang digunakan oleh keluarga dalam merawat anak dengan ketidakmampuan fisik dan/atau intelektual serta bagaimana perbedaan antara keluarga yang memiliki kapasitas coping bagus dan keluarga dengan kapasitas coping rendah. Penelitian ini menyatakan bahwa strategi coping yang dilakukan oleh keluarga adalah informasi dan penerimaan, kerjasama yang bagus dalam keluarga, dukungan sosial, aktivitas emosional dan keterbukaan, serta sumber dukungan pribadi. Informasi dan penerimaan adalah strategi dimana keluarga memahami kondisi anggota keluarga karena informasi yang mereka terima dari tenaga kesehatan cukup bagus. Hal ini juga meningkatkan

kepercayaan diri dari keluarga untuk melakukan aktivitas perawatan. Kerjasama dan kebersamaan antar anggota keluarga serta tersedianya dukungan sosial misalnya oleh sistem layanan kesehatan dalam mengatasi masalah juga merupakan salah satu faktor penting dalam membagi peran dan mengatasi stressor. Selain itu aktivitas pengalihan seperti hobi dan berkumpul bersama sahabat mereka juga merupakan kegiatan yang cukup efektif untuk membantu coping mereka. Sementara perbedaan kapasitas baik atau rendahnya coping keluarga dipengaruhi oleh : 1) lama waktu pengalaman yang dialami keluarga; 2) karakteristik personal orang tua; 3) aktivitas individu serta nilai yang dipegang orang tua; 4) keikutsertaan orang tua dalam kegiatan perawatan; 5) pengalaman orang tua dalam mencari dukungan sosial.

Penelitian kualitatif lain dilakukan oleh Mu dan Tolimson (1997) dalam Kanfl dan Gilliss (2002) yang melakukan studi fenomenologi mengenai keluarga yang merawat anak dengan penyakit katastropik yang membahas mengenai konsep *family stress*. Konsep family stress ini dihasilkan dengan empat tema yaitu : ambiguitas peran, coping, dukungan eksternal dan ikatan antar anggota keluarga. Sedangkan penelitian Grande (2006) yang meneliti mengenai pengalaman keluarga dalam merawat anggota keluarga dengan gangguan mental menyatakan bahwa pemenuhan kebutuhan informasi dan pendidikan kesehatan kepada keluarga mengenai cara perawatan anggota keluarga yang sakit merupakan aspek penting yang mendukung keluarga dalam membangun coping. Keluarga juga menyatakan bahwa nilai-nilai dalam keluarga yang mereka anut merupakan faktor yang membantu mereka mengatasi stressor. Ada perbedaan pandangan antara partisipan yang merupakan pasangan atau saudara kandung dari penderita mengenai strategi coping yang mereka gunakan. Partisipan yang merupakan pasangan dari penderita menyatakan bahwa coping yang mereka gunakan adalah penerimaan dan nilai yang dianut keluarga. Sementara partisipan yang merupakan saudara kandung penderita menyatakan bahwa keberadaan *Self Help Group* (SHG) sangat membantu mereka dalam mengatasi stressor.

Di Indonesia sendiri khususnya Depok, Asniar (2007) meneliti mengenai pengalaman keluarga (*caregiver*) dalam merawat anggota keluarga pasca stroke. Penelitian ini menyatakan bahwa koping keluarga yang timbul selama merawat anggota keluarga pasca stroke meliputi koping adaptif dan maladaptif. Koping adaptif yang dilakukan antara lain penyelesaian masalah, memiliki harapan positif, melakukan aktivitas pengalihan, dan rasionalisasi. Sedangkan koping maladaptif timbul akibat beban sangat besar yang dialami keluarga baik dalam hal ekonomi maupun tanggung jawab sementara dukungan yang tersedia kurang memadai. Koping maladaptif ini berupa menghentikan upaya pengobatan, perasaan bersalah karena sering meninggalkan untuk bekerja dan tidak pernah membawa anggota keluarga yang sakit untuk keluar rumah.



BAB 3

METODE PENELITIAN

Bab ini mengemukakan tentang metode penelitian yang dilakukan meliputi rancangan penelitian, partisipan, tempat dan waktu penelitian, etika penelitian, alat pengumpulan data, prosedur pengumpulan data, analisa data dan keabsahan data.

3.1 Rancangan Penelitian

Penelitian ini menggunakan metode riset kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Penelitian kualitatif didefinisikan sebagai suatu proses yang mencoba untuk mendapatkan pemahaman yang lebih baik mengenai kompleksitas yang ada dalam interaksi manusia (Pollit & Beck, 2010). Pendekatan fenomenologi bertujuan untuk memahami makna dari pengalaman yang dialami oleh partisipan (LoBiondo-Wood & Harber, 2010). Dari penjelasan di atas dapat disimpulkan bahwa metode riset kualitatif dengan pendekatan fenomenologi sesuai untuk mengkaji fenomena ini secara ilmiah dan memungkinkan peneliti untuk memahami fenomena secara mendalam dari sudut pandang partisipan sepenuhnya. Pendekatan fenomenologi sejalan dengan tujuan penelitian ini yaitu memperoleh arti dan makna yang mendalam tentang pengalaman keluarga membangun mekanisme koping ketika merawat anggota keluarga dengan penyakit kronis di Kota Depok.

Pendekatan fenomenologi yang digunakan dalam penelitian ini adalah fenomenologi deskriptif yang merupakan pendekatan mencakup proses eksplorasi, analisis dan penjabaran mengenai fenomena tertentu dengan tidak terpengaruh pada anggapan atau prasangka yang belum diteliti dengan tujuan menyajikan aspek intuitif secara maksimal dan seluas mungkin, menekankan pada kekayaan, keluasan dan kedalaman pengalaman seseorang (Spielberg, 1975 dalam Carpenter, 2003). Pada penelitian ini peneliti menjabarkan dan mengeksplorasi secara luas dan mendalam tentang pengalaman keluarga membangun koping

ketika merawat anggota keluarga dengan penyakit kronis di Kelurahan Cisalak Pasar Kota Depok.

Pollit dan Beck (2010) mengidentifikasi fenomena deskriptif dengan empat langkah yaitu *bracketing*, *intuiting*, *analyzing* dan *describing*. Langkah pertama yaitu *bracketing* merupakan proses ketika peneliti berfokus pada data fenomena yang ditemui dan mengabaikan pengetahuan, keyakinan, dan asumsinya mengenai fenomena yang diteliti ketika berhadapan dengan data pernyataan yang diberikan partisipan. Langkah kedua yaitu *intuiting* adalah proses dimana peneliti mulai menyatu dan mengenali fenomena yang dijelaskan partisipan (Carpenter, 2003). Pada tahap ini peneliti mempelajari transkrip data dan membaca berulang-ulang pernyataan yang diberikan partisipan. Langkah ketiga yaitu *analyzing* adalah proses identifikasi intisari fenomena berdasarkan data yang telah didapatkan dan bagaimana data tersebut akan disajikan (Spielberg, 1965, 1975, dalam Carpenter, 2003). Peneliti akan membedakan fenomena berdasarkan unsur-unsur atau elemennya kemudian menghubungkan unsur-unsur atau elemen tersebut dengan fenomena yang mendekati. Langkah keempat yaitu *describing* adalah proses ketika peneliti mengkomunikasikan data melalui penjabaran tertulis mengenai pernyataan yang berbeda dan elemen penting dari fenomena yang didapatkan dari partisipan (Spielberg, 1965, 1975, dalam Carpenter, 2003). Pada tahap ini peneliti menjabarkan masing-masing elemen penting dan intisari tersebut secara terperinci dalam konteks hubungannya dengan yang lain.

3.2 Populasi dan Sampel

Populasi dalam penelitian ini adalah keluarga yang merawat dan tinggal serumah dengan anggota keluarga yang menderita penyakit kronis di wilayah Kota Depok. Penyakit kronis yang dimaksud adalah DM, asma, hipertensi, kanker dan stroke. Sedangkan pemilihan sampel dalam hal ini yang disebut dengan partisipan, informan, atau narasumber dilakukan dengan menggunakan teknik *purposive sampling* yang merupakan metode dengan melibatkan partisipan yang memenuhi kriteria yang telah ditetapkan, yaitu berdasarkan pengetahuannya mengenai

fenomena yang diteliti dengan tujuan untuk membagikan pengetahuan tersebut kepada orang lain (Carpenter, 2003).

Kriteria partisipan dalam penelitian ini adalah anggota keluarga yang pernah/telah/sedang merawat pasien dengan penyakit kronis dengan kriteria inklusi : (1) keluarga adalah keluarga inti (anggota keluarga terdiri dari orang tua dengan anak yang tinggal dalam satu rumah) yang merawat anggota keluarga yang mengalami penyakit kronis minimal dalam jangka 3 bulan dan tinggal serumah dengan penderita sakit kronis; (2) bersedia ikut sebagai partisipan dengan menandatangani surat kesediaan sebagai partisipan, hal ini untuk menjamin hak partisipan untuk memilih berpartisipasi atau tidak dalam penelitian (*self determination*) (lihat lampiran 1); (3) mampu menceritakan pengalamannya dengan baik, hal ini disebabkan penelitian fenomenologi bertujuan untuk menggali pengalaman partisipan mengenai suatu fenomena yang diteliti; (4) berusia diatas 18 tahun, hal ini karena menurut *The National Alliance for Caregiving and AARP* (2009) rentang usia *caregiver* adalah antara 18-49 tahun..

Sebelum melakukan wawancara, untuk memastikan bahwa calon partisipan dapat menceritakan pengalamannya dengan baik maka peneliti memastikan klien tidak mengalami gangguan fungsi kognitif yang diukur dengan *Short Portable Mental Status Questionnaire* (SPMSQ) (lihat lampiran 2). Penelitian Graham et al (1997) menyatakan bahwa terdapat 16,8 % prevalensi terjadinya gangguan kognitif dan 8 % diantaranya adalah dengan demensia pada kelompok lansia di Kanada. Fletcher (2012) menyatakan bahwa 5 % lansia mengalami demensia di usia > 65 tahun. Sedangkan kriteria lansia menurut Anderson dan McFarlan (2011) adalah > 65 tahun. Berdasarkan hal tersebut maka calon partisipan yang diuji dengan SPSMQ adalah partisipan lansia yang berusia > 65 tahun. Partisipan dengan nilai kesalahan kurang dari atau sama dengan 2 memenuhi syarat untuk menjadi partisipan.

Tidak ada kriteria tertentu dalam penentuan jumlah partisipan dalam penelitian kualitatif (Pollit & Beck, 2010). Dalam penelitian kualitatif, jumlah partisipan ditentukan berdasarkan kebutuhan informasi. Polit dan Beck (2010) menyatakan bahwa pedoman prinsip pengambilan sampel yang digunakan adalah saturasi. Saturasi terjadi jika tidak ada tema baru yang diperoleh dari partisipan atau ketika intisari telah dinyatakan oleh partisipan dan data tersebut diulang-ulang kembali pada partisipan berikutnya (Carpenter, 2003). Saturasi dapat dicapai meskipun dengan jumlah partisipan yang cukup kecil apabila informasi yang didapatkan dari masing-masing partisipan cukup mendalam. Penelitian fenomenologi pada pengalaman hidup pasien yang menjalani pengobatan tanpa asuransi oleh Orne, Fishman, Manka dan Pagnozzi (2000) dalam Pollit dan Beck (2010) melibatkan 12 partisipan. Penelitian kualitatif lain yang meneliti mengenai konsep “*family resilience*” dilakukan oleh Lee I et al (2004) mengikutsertakan 11 partisipan. Sedangkan penelitian Asniar (2007) mengenai pengalaman *caregiver* dalam merawat pasien pasca stroke melibatkan 6 partisipan. Sedangkan menurut Pollit dan Beck (2010) penelitian fenomenologi dapat menggunakan partisipan dengan jumlah 10 atau kurang.

Jumlah calon partisipan berdasarkan informasi dari kader kesehatan yang memenuhi kriteria inklusi sebanyak 14 keluarga yang berada di 4 RW yaitu RW 1, RW 3, RW 6 dan RW 7. Keluarga yang memenuhi syarat tersebut terdiri dari keluarga dengan penderita DM, Hipertensi, Stroke, Asma dan *Ca Mammae*. Sedangkan yang bersedia menjadi partisipan dengan menandatangani surat kesediaan menjadi partisipan sebanyak 12 keluarga. Dari 12 keluarga terdapat 2 lansia yang dilakukan pemeriksaan SPSMQ terlebih dahulu dan diperoleh hasil tidak adanya gangguan kognitif.

Saturasi data pada penelitian ini dicapai pada partisipan ke-8. Saturasi data tersebut dicapai karena informasi yang disampaikan oleh partisipan ke-8 sudah disampaikan oleh partisipan-partisipan sebelumnya dan tidak ditemukan informasi baru. Untuk keluarga lain yang telah dimintai persetujuan menjadi partisipan namun tidak diikutkan dalam penelitian, maka peneliti mengucapkan terima kasih

serta memberikan penjelasan bahwa proses pengumpulan data dihentikan karena informasi yang dibutuhkan sudah cukup.

3.3 Tempat dan Waktu Penelitian

Penelitian ini dilakukan di wilayah Kelurahan Cisalak Pasar Kota Depok. Peneliti memilih kawasan Kota Depok dikarenakan prevalensi kejadian penyakit DM, hipertensi dan stroke yang tinggi. Selain itu peneliti telah memiliki komunikasi yang baik dengan kader kesehatan selama praktek aplikasi sehingga lebih memfasilitasi penelitian. Waktu penelitian dimulai sejak penyusunan proposal sampai dengan publikasi yaitu dalam waktu antara bulan Februari sampai dengan Juli 2013 dengan *time-schedule* terlampir (lihat lampiran 3).

3.4 Alat pengumpulan data

3.4.1. Peneliti

Dalam penelitian ini, instrumen utama dalam mengumpulkan data adalah peneliti sendiri. Peneliti perlu melakukan validasi melalui evaluasi diri mengenai pemahaman metode penelitian, penguasaan teori pada bidang yang diteliti serta kesiapan untuk meneliti (Sugiyono, 2011). Dalam penelitian ini, saat menggali data peneliti mengabaikan segala asumsi pribadi terkait fenomena yang diteliti, mengesampingkan pengetahuan dan pemahaman pribadinya, serta berusaha sepenuhnya untuk memposisikan diri sebagai partisipan dan memandang segala sesuatu dari perspektif partisipan. Konsep ini disebut dengan *epoche* atau *bracketing* (Creswell, 2010). Berdasarkan hal tersebut, maka kriteria pewawancara yang baik dapat dijelaskan sebagai berikut : 1) memiliki pengetahuan mengenai topik yang akan ditanyakan; 2) terstruktur dengan memiliki *outline* untuk wawancara; 3) dapat memberikan pertanyaan dengan sederhana, mudah dan dapat dimengerti oleh partisipan; 4) memiliki toleransi, sensitif dan sabar dalam menghadapi kemungkinan pendapat yang kontroversi atau tidak biasa dari partisipan; 5) dapat mengontrol jalannya wawancara sehingga tidak keluar dari topik; 6) bersifat kritis dalam mengeksplorasi pengalaman partisipan; 7) mampu mengingat point-point penting yang disampaikan partisipan

sebagai dasar dalam mencari informasi lebih dalam (*in-depth interview*); dan 8) dapat menginterpretasikan dengan benar apa yang disampaikan oleh partisipan (Dick, 2002; McNamara, 1999; Pollit & Beck, 2010).

Dalam upaya mengevaluasi kemampuan peneliti, meningkatkan kesiapan serta pemahaman mengenai metode penelitian, peneliti melakukan uji wawancara sebelum melakukan wawancara kepada partisipan. Dalam uji wawancara ini, peneliti dievaluasi dalam hal kemampuan untuk menggali pengalaman berdasarkan fenomena yang diceritakan oleh partisipan, kemampuan dalam menggunakan alat bantu wawancara baik penguasaan pada alat perekam suara maupun penggunaan buku catatan dalam melakukan analisis.

Jumlah partisipan berdasarkan hasil penilaian dari pembimbing tentang kelayakan dan kemampuan peneliti dalam menggali pengalaman partisipan selama uji wawancara berjumlah 1 partisipan. Peneliti kemudian dianggap layak melakukan wawancara selanjutnya dalam proses penelitian. Kemampuan yang dievaluasi dari peneliti ketika melakukan wawancara pada uji wawancara adalah kepekaan peneliti untuk mendapatkan point-point penting yang disampaikan partisipan sebagai dasar dalam mencari informasi lebih dalam (*in-depth interview*). Hal ini diantisipasi dengan mencatat mengenai point penting pada saat mendengarkan penjelasan partisipan saat proses wawancara dilakukan untuk ditanyakan lagi (*in-depth interview*).

3.6.1. Pedoman wawancara

Pedoman wawancara merupakan daftar pertanyaan dan *checklist* untuk meyakinkan bahwa semua topik yang berkaitan telah terpenuhi (Patton, 2006). Peneliti mengembangkan pertanyaan dalam pedoman wawancara mengenai pengalaman keluarga dalam merawat anggota keluarga yang menderita sakit kronis. Pengembangan pertanyaan ini dipengaruhi kemampuan peneliti untuk mengeksplorasi pengalaman partisipan dan kemampuan peneliti dalam memosisikan diri sebagai pendengar yang baik.

Pedoman wawancara diuji bersamaan dengan uji wawancara. Hal ini dilakukan untuk mengetahui apakah bahasa dan pertanyaan dalam pedoman wawancara dapat dipahami oleh partisipan. Terdapat perubahan bahasa pertanyaan ketika penulis menanyakan mengenai perubahan dan kesulitan yang dialami oleh keluarga, sehingga peneliti memberikan ilustrasi kasus agar partisipan dapat memahami informasi apa yang ingin digali oleh peneliti. Pada proses uji wawancara, terdapat modifikasi dan penambahan item pertanyaan pada tujuan khusus untuk menggali respon keluarga dengan menanyakan dan menggali informasi mengenai upaya yang dilakukan keluarga setelah mengetahui anggota keluarga sakit kronis. Pedoman wawancara yang telah diuji kemudian menjadi alat bantu mengumpulkan data dalam proses penelitian (lihat lampiran 4)

3.6.2. Alat perekam suara

Alat perekam suara berfungsi untuk merekam percakapan verbal yang terjadi selama proses wawancara. Alat perekam yang dipakai adalah *digital audio recorder*. Penggunaan alat ini memiliki beberapa keuntungan yaitu dalam hal menangkap sinyal suara (hal ini juga tergantung pada penggunaan *microfon*), dapat ditransfer dalam sistem komputer bila memerlukan *digital editing* (mengedit frekuensi suara yang tidak perlu) dan juga memungkinkan data disimpan dengan lebih aman dalam bentuk *file digital*. Salah satu jenis *digital audio recorder* yang dapat digunakan dalam penelitian kualitatif adalah *Mini-disc recorder*. Hasil rekaman yang dihasilkan lebih baik daripada rekaman dari tape-recorder. Battery dapat bertahan selama 24 jam dengan kemampuan merekam 74-160 menit. Hasil rekaman dapat ditransfer ke komputer dalam bentuk mp3. Kelayakan alat untuk dipakai dalam wawancara dipastikan dengan memeriksa baterai, volume, jarak dan penempatan alat perekam serta durasi yang cukup selama proses wawancara. Alat perekam diletakkan di tempat yang stabil dan mikrofon diarahkan ke dekat partisipan.

Alat perekam ini diuji pada saat uji wawancara untuk menilai ketepatan dan efektivitas dalam merekam suara. Aspek yang dinilai adalah ketepatan jarak dengan partisipan, khususnya apabila wawancara menggunakan teknik *joint-*

interview yang melibatkan lebih dari dua partisipan. Selain itu tingkat kebisingan lingkungan juga menjadi perhatian dalam proses wawancara agar tidak mengganggu hasil rekaman.

Pada saat uji wawancara dilakukan, *digital audio recorder* yang digunakan mampu merekam suara dengan baik dalam jarak radius 2 meter dari partisipan. Kebisingan yang ditimbulkan karena tempat wawancara dekat dengan jalan diatasi dengan mengaktifkan *N-Cut* di sistem pengolahan audio *Sound Organizer* sehingga suara partisipan lebih mendominasi.

3.6.3. Catatan Lapangan

Catatan berisi mengenai aktivitas-aktivitas yang dilakukan, kalimat-kalimat kunci, serta istilah-istilah yang digunakan partisipan selama wawancara (lihat lampiran 5). Penggunaan buku catatan ini membantu peneliti untuk melengkapi data pada saat melakukan analisis (Patton, 2006). Catatan yang ada dalam buku catatan kemudian segera dipindahkan dan diolah dengan transkrip wawancara untuk menghindari faktor lupa yang terjadi pada peneliti. Uji coba dilakukan bersamaan dengan uji wawancara untuk mengetahui kemampuan peneliti dalam melengkapi proses pembuatan verbatim dengan hasil observasi pada buku catatan.

Peneliti mengalami kesulitan dalam menuliskan catatan lapangan yang mendetail pada saat uji wawancara. Kesulitan tersebut disebabkan karena perhatian peneliti terfokus untuk mendengarkan informasi yang disampaikan oleh partisipan. Hal tersebut menyebabkan catatan penting berupa beberapa kalimat penting tidak dapat diidentifikasi oleh peneliti untuk dilakukan *indepth interview*, selain itu tidak semua respon non verbal dapat dicatat oleh peneliti. Untuk mengantisipasi hal tersebut maka peneliti langsung melakukan proses verbatim segera setelah proses wawancara selesai untuk menghindari peneliti lupa pada informasi mengenai respon non verbal maupun interaksi antar anggota keluarga selama proses wawancara berlangsung.

3.5 Etika penelitian

Peneliti memiliki tanggung jawab profesional untuk menjamin bahwa penelitian yang dilakukan menjaga prinsip etik dan menghormati hak-hak manusia. Penerapan prinsip etik diperlukan untuk menjamin perlindungan terhadap hak-hak partisipan (Polit & Beck, 2010). Terdapat empat prinsip etik utama yang harus dijaga selama proses penelitian yaitu penghargaan terhadap harga diri partisipan (*respect for human dignity*), privasi dan kerahasiaan (*respect for privacy and confidentiality*), kemanfaatan (*beneficience*), dan keadilan (*Justice*) (Polit & Beck, 2010).

- a. Prinsip *respect for human dignity* bertujuan untuk melindungi seseorang baik secara fisik, psikologis, maupun integritas budayanya.

Prinsip ini terdiri dari *self determination* dan *full disclosure*. *Self determination* berarti memberikan hak sepenuhnya kepada calon partisipan untuk berpartisipasi dalam penelitian termasuk hak untuk bertanya, menolak informasi atau mengakhiri partisipasinya. *Full disclosure* adalah peneliti harus menjelaskan secara rinci mengenai prosedur penelitian, hak seseorang untuk menolak partisipasi, tanggung jawab peneliti, dan manfaat serta resiko yang akan terjadi selama penelitian.

Prinsip ini dilakukan dengan memberikan lembar penjelasan penelitian kepada partisipan terlebih dahulu (lihat lampiran 6). Lembar penjelasan tersebut berisi hal-hal yang harus dijelaskan kepada partisipan sesuai dengan rekomendasi Bailey (1991) dalam Groenewald (2004) meliputi : a) partisipasi mereka dalam penelitian; b) tujuan dari penelitian; c) prosedur penelitian; d) risiko dan manfaat dari penelitian; e) keikutsertaan partisipan adalah sukarela atau tanpa paksaan; f) partisipan berhak untuk memutuskan berhenti menjadi partisipan kapanpun tanpa diberikan sanksi; dan g) prosedur untuk menjaga kerahasiaan partisipan. Setelah menjelaskan tujuan, manfaat, prosedur, serta peran calon partisipan, peneliti meminta calon partisipan untuk menandatangani surat kesediaan sebagai partisipan. Setelah mendapatkan penjelasan ternyata terdapat dua calon partisipan yang tidak bersedia untuk terlibat dalam penelitian sehingga peneliti tidak memaksa

untuk menandatangani lembar kesediaan. Selain itu, peneliti juga memberikan kebebasan kepada partisipan untuk mengundurkan diri dari penelitian kapanpun dan tanpa diberikan sanksi. Lembar kesediaan untuk terlibat dalam penelitian juga ditandatangani oleh saksi dalam hal ini kader kesehatan untuk menjamin hak partisipan khususnya lansia. Sebanyak 12 lembar kesediaan dari masing-masing partisipan dalam penelitian ini juga ikut ditanda tangani oleh saksi yaitu kader kesehatan.

Hak partisipan ini juga meliputi hak untuk menentukan waktu dalam melakukan wawancara agar tidak mengganggu aktivitas partisipan dalam bekerja atau melakukan kegiatan lainnya. Peneliti tidak menemui kesulitan ketika membuat kontrak wawancara dengan beberapa partisipan yang bekerja sebagai wiraswasta di rumah. Sedangkan bagi partisipan yang bekerja sebagai pegawai, kontrak waktu dipilih pada hari sabtu atau minggu ketika partisipan ada di rumah.

- b. Prinsip privasi dan kerahasiaan (*respect for privacy and confidentiality*) bertujuan untuk melindungi informasi seseorang agar tidak diketahui oleh orang lain.

Prinsip ini terdiri dari *anonymity* dan *confidentiality*. *Anonymity* dilakukan agar identitas partisipan tidak dapat ditelusuri oleh orang lain selain peneliti. Sedangkan *confidentiality* berarti menjamin kerahasiaan data dan informasi yang diberikan partisipan. Prinsip etik ini dilakukan peneliti dengan mengganti identitas partisipan dengan inisial P1, P2 dan seterusnya. Penulisan inisial pada transkrip wawancara dilakukan dengan kode P.1a dan P.1b bila terdapat dua anggota keluarga, dan ditulis dengan abjad selanjutnya bila terdapat lebih dari dua anggota keluarga yang ikut dalam proses wawancara. Data dalam bentuk rekaman, hasil analisa atau laporan akan disimpan peneliti di tempat yang hanya bisa diakses oleh peneliti dalam waktu 5 tahun dan kemudian akan dimusnahkan dengan menghapus setiap hasil rekaman. Sedangkan data dalam bentuk hard copy juga akan disimpan

oleh peneliti dan hanya dapat diperlihatkan kepada orang lain seijin peneliti dengan tujuan yang dapat dipertanggungjawabkan.

- c. Prinsip *beneficence* bertujuan untuk memberikan manfaat semaksimal mungkin bagi orang lain. Partisipan tidak hanya diposisikan sebagai sumber data demi kepentingan peneliti, akan tetapi benar-benar dihargai ungkapan pengalamannya sebagai masukan bagi pengembangan ilmu keperawatan. Dalam penelitian ini, prinsip *beneficence* ditunjukkan dari manfaat yang diperoleh partisipan selama mengikuti wawancara yaitu perasaan puas yang diperoleh karena telah berbagi beban yang dialami kepada orang lain dalam hal ini peneliti ketika proses wawancara. Selain itu juga ditunjukkan dalam tujuan penelitian ini yaitu untuk mendapatkan data yang relevan sehingga dapat memberikan gambaran mengenai mekanisme koping keluarga yang merawat pasien penyakit kronis.
- d. Prinsip etik keadilan (*Justice*) bertujuan untuk memberikan semua partisipan mendapatkan perlakuan yang sama tanpa membedakan satu dengan yang lainnya. Prinsip *justice* ditunjukkan melalui perlakuan yang sama kepada partisipan. Peneliti mengembangkan hubungan yang sama, yaitu bersifat profesional antara partisipan dan peneliti kepada semua partisipan. Peneliti memberikan informasi yang sama kepada semua partisipan mengenai tujuan, manfaat, prosedur dan resiko ketidaknyamanan selama penelitian. Selain itu, peneliti memperlakukan partisipan dengan cara yang sama tanpa membedakan suku, agama, ras dan status sosialnya. Bagi calon partisipan yang tidak diikutkan dalam penelitian karena proses pengumpulan data dihentikan, maka peneliti menjelaskan bahwa informasi yang dibutuhkan telah diperoleh sehingga proses pengumpulan data untuk penelitian dihentikan. Meskipun tidak diikutkan dalam pengumpulan data penelitian, namun peneliti menyampaikan akan melakukan kunjungan lagi untuk menyampaikan hasil penelitian dan mengkonfirmasi apakah hasil penelitian yang didapatkan sama dengan pengalaman mereka. Ini dilakukan untuk proses *transferability*.

3.6 Prosedur Pengumpulan Data

Berikut adalah langkah langkah yang ditempuh peneliti dalam pengumpulan data:

3.5.1 Tahap Persiapan

Tahap persiapan ini bertujuan untuk mendapatkan legalitas pelaksanaan penelitian sesuai dengan prosedur perijinan yang berlaku di tempat penelitian sehingga penelitian dapat dilaksanakan dengan tanpa hambatan. Sebelum kegiatan pengumpulan data dilakukan, peneliti terlebih dahulu mendapatkan surat keterangan lolos uji etik dari komite etik Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia (lihat lampiran 7). Selanjutnya peneliti memperoleh surat permohonan ijin pelaksanaan penelitian dari Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia (lihat lampiran 8). Surat permohonan ijin penelitian diajukan kepada Dinas Kesehatan Kota Depok. Dinas Kesehatan Kota Depok kemudian memberikan surat keterangan yang ditujukan kepada Kantor Kesatuan Bangsa dan Politik Kota Depok untuk mendapatkan surat rekomendasi penelitian (lihat lampiran 9). Surat rekomendasi tersebut ditujukan kepada Kelurahan Cisalak Pasar Depok sebagai tempat pelaksanaan penelitian untuk mendapatkan surat ijin penelitian (lihat lampiran 10). Setelah mendapatkan surat ijin penelitian dari Kelurahan Cisalak Pasar maka peneliti memulai penelitian dengan meminta bantuan kader kesehatan.

3.5.2 Tahap Orientasi

Sebelum memasuki tahap wawancara, peneliti melakukan orientasi lebih dahulu untuk membina rasa percaya antara peneliti dan calon partisipan. McDougall (2000) dalam Speziale (2003) menjelaskan bahwa peneliti perlu memahami konteks budaya dan sosial partisipan untuk membina rasa saling percaya sebelum melakukan wawancara. Tahap orientasi ini dilakukan bersama dengan kader kesehatan.

Peneliti terlebih dahulu menghubungi kader kesehatan di wilayah yang bersangkutan untuk meminta bantuan dalam mengidentifikasi partisipan sesuai dengan kriteria inklusi yang telah ditetapkan. Dalam hal ini peneliti memanfaatkan acara proses pengajian yang diikuti para kader kesehatan di kelurahan. Peneliti menjelaskan mengenai tujuan penelitian dan prosedur penelitian yang akan dilaksanakan dan kriteria calon partisipan yang akan

dilibatkan dalam penelitian. Berdasarkan informasi dari kader kesehatan, peneliti mendapatkan data jumlah calon partisipan yang memenuhi kriteria inklusi sebanyak 14 orang yang berada di 4 RW yaitu RW 1, RW 3, RW 6 dan RW 7. Keluarga yang memenuhi syarat tersebut terdiri dari keluarga dengan penderita DM, Hipertensi, Stroke, Asma dan *Ca Mammae*.

Peneliti bersama kader kemudian melakukan kunjungan pertama kepada calon partisipan yang menyatakan kesediaannya untuk ikut dalam penelitian untuk menjelaskan maksud dan tujuan penelitian dan mengajukan lembar penjelasan dan persetujuan menjadi partisipan. Pada tahap ini, calon partisipan berhak untuk mengajukan keberatan untuk ikut dalam penelitian setelah mendapatkan penjelasan dari peneliti. Setelah partisipan menyatakan kesediaannya untuk ikut serta dalam penelitian dengan menandatangani lembar kesediaan menjadi partisipan, maka peneliti memberikan kesempatan kepada partisipan untuk mengisi data demografi (lihat lampiran 11). Peneliti juga menanyakan kepada partisipan untuk menentukan waktu dan tempat wawancara akan dilakukan.

Pertemuan pertama yang dilakukan oleh peneliti bersama dengan kader dilakukan untuk menjelaskan maksud dan tujuan penelitian serta mendapatkan persetujuan calon partisipan. Setelah mendapatkan persetujuan, maka peneliti membuat kontrak waktu pertemuan untuk wawancara. Pada tahap ini, dari 14 calon partisipan, sebanyak 2 keluarga menolak untuk ikut berpartisipasi karena alasan tidak bisa meluangkan waktu untuk wawancara dan faktor pekerjaan yang tidak memungkinkan untuk melakukan wawancara bersama satu keluarga. Dari 12 keluarga yang setuju menjadi partisipan didapatkan 2 orang lansia. Sesuai dengan penetapan kriteria partisipan, maka peneliti melakukan test kognitif dengan *Short Portable Mental Status Questionnaire* (SPMSQ) untuk memastikan bahwa partisipan dapat menceritakan pengalamannya dengan baik.

Pada tahap orientasi ini, peneliti membutuhkan waktu kunjungan rata-rata 2 kali sebelum pelaksanaan wawancara untuk menyamakan persepsi dengan anggota keluarga yang tidak memungkinkan dilakukan dalam 1 kali kunjungan. Hal ini

disebabkan beberapa anggota keluarga yang bekerja sehingga peneliti biasanya melakukan kunjungan di akhir minggu yaitu sabtu dan minggu.

3.5.3 Tahap Pengumpulan Data

Persiapan yang dilakukan oleh peneliti sebelum memulai wawancara adalah: 1) memilih setting tempat untuk meminimalisir distraksi yang muncul dari lingkungan baik fisik maupun non-fisik misalnya kebisingan akibat kendaraan dan televisi; 2) menjelaskan kepada partisipan tujuan dari wawancara; 3) menjelaskan kembali prinsip kerahasiaan yang akan dilakukan dalam penelitian; 4) menjelaskan format dan teknik pelaksanaan wawancara; 5) menjelaskan mengenai berapa lama waktu yang akan dihabiskan untuk wawancara, dalam hal ini waktu yang digunakan dalam wawancara adalah sekitar 60-90 menit; 6) menjelaskan bahwa partisipan boleh mengklarifikasi bila ada hal yang masih belum jelas; dan 7) mempersiapkan metode dan teknik wawancara yaitu alat perekam, *field note* dan pedoman wawancara.

Teknik pengumpulan data yang dilakukan peneliti adalah dengan wawancara mendalam (*indepth interview*) dan menggunakan catatan lapangan (*field note*). Dalam penelitian kualitatif peran peneliti adalah menggali pengalaman partisipan sesuai dengan tujuan penelitian, namun di lain pihak peneliti tidak bisa mengatur respon atau jawaban dari partisipan sehingga teknik wawancara yang digunakan adalah *semi structured interview* (Pollit & Beck, 2010). Teknik ini akan memberikan informasi yang dibutuhkan dan di lain pihak memberikan partisipan kebebasan dalam mengutarakan pengalaman menurut kata-katanya sendiri dengan penjelasan detail (Pollit & Beck, 2010). Pedoman wawancara adalah daftar pertanyaan yang digunakan oleh peneliti sebagai panduan selama wawancara berlangsung. Pedoman wawancara membantu peneliti mengarahkan pertanyaan agar lebih sistematis dan menyeluruh dalam waktu yang singkat dan terbatas (Patton, 2006). Berdasarkan hal tersebut maka peneliti menggunakan teknik wawancara semi terstruktur dan pedoman wawancara untuk mengarahkan peneliti dalam menggali pengalaman sesuai dengan topik penelitian dalam proses

wawancara, serta dilengkapi dengan *field note* dan alat perekam untuk membantu proses pelaksanaan wawancara.

Peneliti juga menulis catatan lapangan selama wawancara berlangsung. Catatan lapangan (*Field note*) adalah ringkasan pendek mengenai hal-hal yang diamati pada saat proses pengambilan data (LoBiondo-Wood & Haber, 2010). Catatan lapangan dapat membantu peneliti untuk memvalidasi data yang diberikan partisipan serta menentukan tema pada saat analisis data (Speziale & Carpenter, 2003). Menurut Bogdan dan Biklen (1982 dalam Moleong, 2012) catatan lapangan ini terbagi menjadi dua bagian yaitu bagian deskriptif dan bagian reflektif. Bagian deskriptif berisi tentang gambaran latar pengamatan, orang, tindakan dan pembicaraan termasuk respon no-verbal partisipan. Sedangkan bagian reflektif berisi kerangka berpikir, pendapat peneliti, gagasan dan kepeduliannya.

Secara garis besar jalannya wawancara dimulai dari aspek yang bersifat umum dan diarahkan menjurus ke aspek pengalaman yang bersifat khusus. Hal tersebut sesuai dengan penjelasan yang diberikan Creswell (2010) bahwa beberapa protokol yang perlu dilakukan oleh peneliti selama melakukan wawancara yaitu: 1) peneliti menuliskan tempat dan waktu penelitian; 2) peneliti menjelaskan instruksi yang perlu diikuti partisipan agar proses wawancara berjalan dengan baik; 3) mengajukan pertanyaan pembuka (*grand tour question*) untuk mendapatkan informasi umum mengenai pengalaman partisipan; 4) mengajukan pertanyaan inti sesuai dengan tujuan penelitian; 5) merekam jawaban dan mencatat respon *non-verbal* dari partisipan; 6) mengucapkan terima kasih kepada partisipan atas waktu yang diberikan selama wawancara.

Pertanyaan dimulai dengan *grand tour question* berupa “ saya ingin tahu riwayat penyakit yang diderita oleh anggota keluarga dan sudah berapa lama? “. Selanjutnya dilanjutkan dengan pertanyaan sesuai dengan pedoman wawancara yang telah disiapkan. Dalam proses wawancara, peneliti memodifikasi pertanyaan ke-4 mengenai kesulitan yang dialami keluarga ketika merawat anggota keluarga

dengan penyakit kronis. Hal ini dilakukan karena dari 2 partisipan sebelumnya terdapat jawaban yang sama yaitu “tidak ada kesulitan” sehingga peneliti menggambarkan dengan ilustrasi kasus untuk mencari informasi lebih dalam. Wawancara diakhiri ketika peneliti sudah tidak dapat memperoleh data-data baru yang berkaitan dengan tujuan penelitian sehingga dikatakan telah tercapai saturasi data/ *data redundancy*. Yang dimaksud dengan saturasi data yaitu suatu kondisi di mana sudah tidak ada data baru yang dapat diperoleh. Kondisi ini ditandai dengan jawaban klien yang sama terhadap pertanyaan-pertanyaan yang intinya sama akan tetapi disampaikan dengan kalimat/redaksional yang berbeda (Polit & Beck, 2010). Peneliti kemudian membuat kontrak pertemuan selanjutnya untuk mengkonfirmasi hasil wawancara dan apabila diperlukan informasi tambahan.

Pada penelitian ini, peneliti melakukan wawancara dengan anggota keluarga dari keluarga yang merawat pasien dengan penyakit kronis. Teknik wawancara dapat dilakukan dengan *joint-interview*. *Joint interview* merupakan teknik wawancara yang melibatkan dua atau lebih individu yang saling berhubungan atau pasangan untuk memahami perspektif lebih dari satu individu (Pollit & Beck, 2010). *Joint interview* digunakan dalam konteks memahami suatu fenomena dari sudut pandang lebih dari satu individu yang mengalami hal yang sama, biasanya digunakan untuk dua orang yang memiliki hubungan pernikahan atau hidup sebagai pasangan (McKee & O'Brien 1983; Mason, 1989; Arksey, 2010). Teknik *joint-interview* ini dapat dilakukan dengan wawancara secara terpisah, kemudian dipertemukan atau dilakukan bersamaan (Arksey, 2010). Berdasarkan hal tersebut maka dapat disimpulkan bahwa pelaksanaan teknik wawancara *joint-interview* adalah wawancara yang melibatkan lebih dari satu orang partisipan yang dilaksanakan secara bersama dan/atau terpisah.

Teknik *joint-interview* juga memiliki keuntungan ketika menggali koping keluarga karena dapat menggali data secara lebih lengkap. Teknik ini dapat memberikan informasi yang lebih umum daripada informasi yang didapatkan dari interview secara individu karena lebih mengutamakan perwakilan kalimat “kita” atau “kami” daripada “saya” (Allan, 1980; Morris, 2001 dalam Seale et al, 2008).

Hal ini memberikan gambaran interaksi antara individu dalam membuat keputusan bersama. Selain itu, teknik ini memungkinkan masing-masing individu memberikan informasi yang saling melengkapi satu sama lain dan menghindari “gap data” karena faktor “lupa” (Seymour, Dix & Eardley, 1995 dalam Seale, 2008). Meskipun bisa dilakukan secara terpisah, namun dalam penelitian ini wawancara dilakukan dengan anggota keluarga secara bersama-sama untuk mendapatkan data mengenai pengalaman membangun koping keluarga yang lebih komprehensif dari perspektif masing-masing anggota keluarga. Dalam proses penelitian ini peneliti mewawancarai 2 orang dalam satu unit keluarga yang merupakan pasangan atau anak dan atau orang tua dari penderita sakit kronis. Waktu yang dibutuhkan dalam proses wawancara adalah dalam rentang waktu 44-82 menit.

Setting tempat dan lingkungan yang mencakup posisi duduk partisipan dan peneliti diusahakan untuk memberikan lingkungan yang kondusif untuk wawancara kelompok. Dalam wawancara dengan lebih dari satu orang maka peneliti mengkondisikan lingkungan yang mampu memfasilitasi semua anggota dalam mengungkapkan pengalamannya. Peneliti memposisikan diri “netral” atau tidak lebih dekat dengan hanya satu orang saja. Hal ini dilakukan dengan menempatkan partisipan-partisipan tersebut dalam posisi diskusi atau lingkaran agar semua partisipan dapat ikut serta secara aktif dalam wawancara.

Peneliti terlebih dahulu menjelaskan bahwa anggota keluarga memiliki kesempatan yang sama dalam menjawab pertanyaan dan mempersilahkan untuk menambahkan informasi bila diperlukan tanpa harus menunggu pertanyaan dari peneliti. Dalam teknik *joint-interview* ini didapatkan bahwa yang paling banyak memberikan informasi adalah *caregiver* utama dalam keluarga, sedangkan anggota keluarga yang lain hanya menambahkan keterangan bila diperlukan atau ketika peneliti menanyakan secara langsung kepada yang bersangkutan. Posisi duduk yang melingkar juga membantu peneliti mendapatkan kualitas suara yang baik dari semua partisipan, pada beberapa kasus, peneliti tidak dapat mengatur posisi duduk melingkar karena keterbatasan tempat pelaksanaan. Pada dua

partisipan, wawancara dilakukan dengan posisi duduk peneliti dan partisipan sejajar karena tempat yang tersedia di rumah partisipan adalah bangku panjang sehingga alat perekam diletakkan di tengah-tengah agar dapat merekam seluruh suara dengan jelas.

Saturasi data dicapai pada partisipan ke-8 sehingga proses wawancara tidak dilanjutkan ke partisipan selanjutnya. Pada proses pengumpulan data ini terdapat partisipan yang mengundurkan diri di tengah proses penelitian. Dari 12 partisipan tersebut, 1 partisipan tidak dapat diambil datanya dan diikutsertakan dalam proses wawancara di tengah proses penelitian karena anggota keluarga harus dirawat di Rumah Sakit. Peneliti menginformasikan kepada 3 partisipan yang tidak dilakukan wawancara bahwa proses penelitian data dihentikan karena informasi telah mencukupi dan berterima kasih telah bersedia menjadi calon partisipan dalam penelitian ini.

3.5.4 Tahap Pembuatan Verbatim

Tahap ini dilakukan dengan membuat transkrip verbatim dari hasil wawancara mendalam. Transkrip verbatim ini berisi pernyataan partisipan yang digali dalam wawancara *joint-interview* sehingga jawaban dari partisipan bisa merupakan pendapat lebih dari satu orang sebagai bagian dari unit keluarga. Di dalam transkrip verbatim pendekatan fenomenologi deskriptif, peneliti tidak hanya mencantumkan apa yang diucapkan oleh klien, akan tetapi juga berbagai isyarat non verbal yang didapat selama wawancara (Polit & Beck, 2010). Hal ini dapat berupa ekspresi wajah, helaan nafas, batuk, gumaman, serta jeda waktu yang diperlukan partisipan untuk menjawab. Isyarat non verbal ini memberikan gambaran mengenai apa yang terjadi pada saat wawancara sehingga memudahkan peneliti memahami data. Pada proses pembuatan transkrip *joint-interview*, peneliti melengkapi transkrip dengan catatan *field note* mengenai interaksi antar anggota keluarga untuk memahami tipe komunikasi keluarga serta bila ditemukan dominasi salah satu anggota keluarga. Pada proses pembuatan verbatim ini peneliti menggunakan bantuan *Sound Organizer* untuk mempermudah proses transkrip verbatim.

3.5.5 Tahapan Terminasi

Tahapan terminasi ini dilakukan peneliti untuk melaksanakan *credibility* terhadap hasil analisa data yang telah didapatkan. Peneliti memberikan hasil analisa tematik yang telah dihasilkan dari transkrip hasil wawancara pada 3 partisipan untuk mendapatkan persetujuan atau klarifikasi dari partisipan apabila ada yang kurang sesuai. Pada tahap ini peneliti juga menjelaskan bahwa proses keikutsertaan partisipan dalam penelitian telah selesai dilakukan.

3.6 Analisa Data

Tujuan analisis data pada penelitian kualitatif adalah mengorganisir, menjadikan data lebih terstruktur, serta mendapatkan makna dari data yang telah diperoleh. Pada penelitian ini analisis data dan pengumpulan data dilakukan pada saat yang bersamaan sehingga pencarian akan tema dan konsep yang penting terjadi begitu data diperoleh (Polit & Beck, 2010).

Terdapat tiga metode yang banyak digunakan dalam melakukan analisis data fenomenologi, yaitu metode Colaizzi (1978), Giorgi (1985), dan Van Kaam (1966). Masing-masing metode tersebut memiliki perbedaan dalam hal teknik yang digunakan untuk memastikan obyektivitas dan validitas dari hasil penelitian. Dari ketiga metode tersebut, metode Colaizzi melengkapi analisisnya dengan melakukan klarifikasi kembali kepada partisipan, sementara metode Giorgi murni menggunakan interpretasi peneliti dalam melakukan analisis, sedangkan metode Van Kaam menekankan pentingnya klarifikasi dengan peneliti lain atau yang disebut dengan *intersubjective agreement* (Colaizzi (1978), dalam Polit & Beck, 2010).

Dalam penelitian ini peneliti menerapkan langkah-langkah sebagaimana yang digunakan dalam metode Colaizzi sebagai metode analisis data. Metode Colaizzi digunakan karena beberapa kelebihan yang dimilikinya dibanding dengan metode yang lain. Colaizzi (1978, dalam Burns & Grove, 2009) menyatakan bahwa metode ini sesuai digunakan pada penelitian fenomenologi karena dalam metode ini peneliti melakukan observasi serta analisis perilaku manusia di lingkungannya

untuk menggali pengalaman yang tidak dapat dikomunikasikan, memberikan akses yang lebih mendalam terhadap makna-makna implisit maupun eksplisit dari deskripsi partisipan dengan menggunakan partisipan penelitian untuk memvalidasi hasil penelitian (Burns & Grove, 2009; Welch, 2011). Lebih jauh lagi metode Colaizzi juga memungkinkan dilakukannya perubahan hasil analisis data berdasarkan klarifikasi yang telah dilakukan kepada partisipan.

Secara sistematis tahap-tahap analisis data menurut Colaizzi dalam Pollit dan Beck (2010) yang akan dilakukan oleh peneliti meliputi tujuh tahap yaitu :

- a. Membaca keseluruhan deskripsi partisipan tentang fenomena yang sedang diteliti yang dibaca melalui transkrip verbatim yang sudah dihasilkan.
- b. Mengulas kembali serta memisahkan pernyataan yang signifikan dari setiap penjelasan, paragraf, dan kalimat responden yang sesuai dengan fenomena yang diteliti.
- c. Memformulasikan makna dari setiap pernyataan signifikan dalam penjelasan partisipan
- d. Mengelompokkan makna-makna yang telah dibuat menjadi *cluster* tema.

Proses ini dilakukan dengan cara mengumpulkan pernyataan-pernyataan yang memiliki kesamaan konteks dalam hal makna. Dengan bantuan tabel analisis data, pernyataan-pernyataan yang memiliki kesamaan konteks makna dikumpulkan menjadi satu kategori makna. Satu kategori makna dapat terdiri dari beberapa pernyataan, atau dapat pula hanya terdiri dari satu pernyataan yang memang memiliki makna yang khusus dan unik.

- e. Mengintegrasikan setiap tema menjadi deskripsi yang jenuh (*exhaustive description*) sesuai dengan fenomena yang diteliti.
- f. Mengubah penjelasan yang jenuh (*exhaustive description*) mengenai fenomena yang diteliti menjadi pernyataan dengan deskripsi yang lengkap.
- g. Meminta partisipan untuk memvalidasi temuan-temuan peneliti. Hasil yang telah didapatkan dari proses analisa data tematik kemudian diserahkan kepada partisipan untuk dibaca ulang dan diperiksa kesesuaiannya dengan apa yang dialami dan dirasakan oleh partisipan. Partisipan diberikan kebebasan untuk melakukan perubahan terhadap hasil penelitian jika memang dirasakan ada hal-hal yang tidak sesuai dengan pengalamannya.

3.7 Keabsahan data

Salah satu komponen inti yang menentukan kualitas *output* dari keseluruhan proses penelitian kualitatif adalah keabsahan data (*trustworthiness*). Keabsahan data atau validitas adalah derajat ketetapan antara data yang sebenarnya dialami oleh subjek penelitian dengan kekuatan yang dapat dilaporkan oleh peneliti (Sugiyono, 2011). Konsep ini mencakup tentang bagaimana data yang diperoleh benar-benar terjamin kebenarannya dan kesahihannya berdasarkan metode yang jujur dan obyektif dalam proses pengumpulannya. Guba dan Lincoln (1994, dalam Speziale, 2003) menyebutkan untuk dapat menjamin keabsahan data maka peneliti menerapkan empat kriteria keabsahan data, yaitu *credibility*, *dependability*, *confirmability*, dan *transferability*.

Credibility atau kredibilitas data merupakan kegiatan yang bertujuan untuk meningkatkan derajat kepercayaan pada temuan-temuan yang akan dihasilkan (Lincoln & Guba, 1994 dalam Speziale 2003). Krieffting (1990) menyatakan bahwa strategi yang dapat dilakukan dalam *credibility* ini terdiri dari bermacam-macam cara tergantung metode penelitian kualitatif yang digunakan. Strategi tersebut diantaranya triangulasi, pengamatan dalam jangka waktu lama, pengecekan kembali oleh partisipan dan proses wawancara yang menekankan pada kemampuan pewawancara sebagai instrument penelitian. Dalam hal ini peneliti sebagai instrument penelitian melakukan uji wawancara terlebih dahulu sebagai upaya evaluasi kemampuan peneliti dalam proses pengumpulan data sebelum melakukan wawancara pada partisipan yang sebenarnya.

Selain uji wawancara, dalam penelitian ini peneliti juga menggunakan strategi pengecekan kembali oleh partisipan. Guba dan Lincoln (1985) dalam Krieffting (1990) menyebutkan bahwa pengecekan kembali oleh partisipan memungkinkan partisipan untuk mengecek kembali data yang telah dianalisa, diinterpretasi dan disimpulkan oleh peneliti sehingga partisipan yakin bahwa peneliti telah menganalisa informasi secara akurat sesuai dengan pandangan dan pengalaman partisipan. Data berupa analisa tematik yang telah dihimpun oleh peneliti ditunjukkan kepada partisipan untuk dibaca ulang dan dilakukan verifikasi

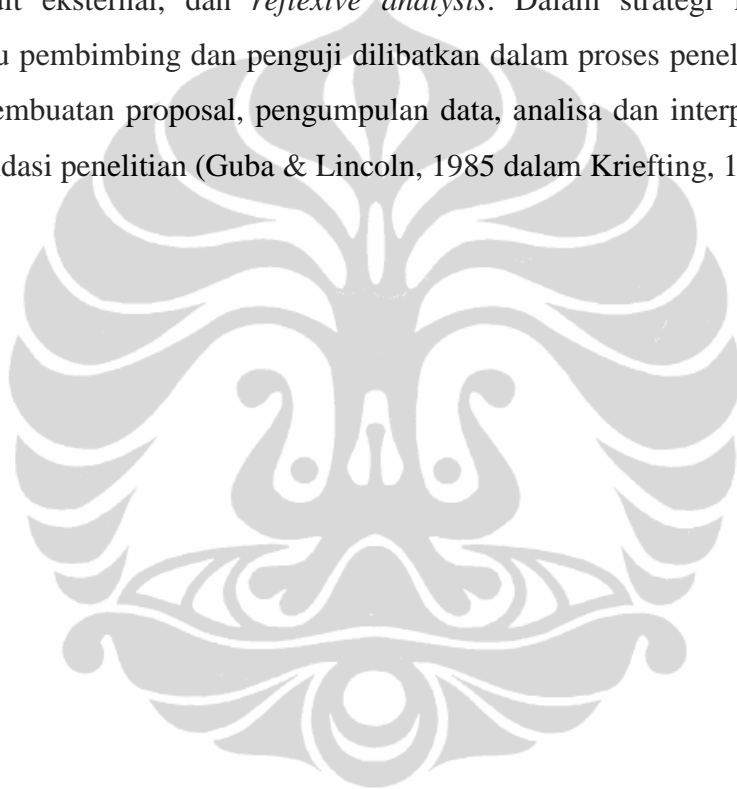
terhadap keakuratan data. Partisipan berhak melakukan konfrontasi jika memang terdapat data yang tidak sesuai dengan konteks yang dimaksud dan peneliti akan melakukan perubahan. Data dinilai telah sesuai kemudian diparaf oleh partisipan pada naskah analisa tematik dan kemudian menandatangani persetujuan keakuratan data. Pada penelitian ini peneliti mengembalikan hasil analisa kepada tiga partisipan.

Transferability merupakan kriteria dimana hasil temuan peneliti kemungkinan memiliki makna yang sama pada situasi yang sama (Speziale, 2003). Kriteria ini sama dengan prinsip generalisasi. Krieffting (1990) menyatakan bahwa salah satu startegi yang dapat dilakukan untuk *transferability* adalah dengan menggunakan perbandingan partisipan yang memiliki karakteristik demografi yang sama untuk menilai apakah hasil penelitian tersebut memiliki makna dan situasi yang sama. Hal ini dilakukan dengan membandingkan hasil penelitian yang telah dilakukan dengan keluarga yang merawat penderita penyakit kronis di Kelurahan Cisalak Pasar yang belum menjadi partisipan karena tidak mendapatkan kesempatan untuk ikut serta dalam penelitian atau menolak untuk berpartisipasi. Selain itu peneliti juga membandingkan hasil penelitian yang diperoleh dengan penelitian sebelumnya atau jurnal yang terkait dengan fenomena yang diteliti yaitu mengenai koping keluarga dengan anggota keluarga yang memiliki penyakit kronis. Hal ini akan dibahas khusus pada bab pembahasan. Dalam hal ini peneliti membandingkan hasil penelitian dari Taanila, Syrjala, Kokkonen dan Jarvelin (2001) yang meneliti koping orang tua yang memiliki cacat fisik dan mental di Finlandia. Penelitian lain adalah penelitian yang dilakukan oleh Mendell, Curtis, Gold dan Hardie (2002) yang meneliti mengenai koping keluarga dengan anak yang didiagnosis *Anaphylaxis*.

Kebergantungan (*dependability*), bermakna sebagai reliabilitas atau kestabilan data dari masa ke masa dan kondisi ke kondisi. Salah satu teknik mencapai *dependability* adalah *inquiry audit*, melibatkan suatu penelaahan data dan dokumen-dokumen yang mendukung secara menyeluruh dan detail oleh seorang penelaah eksternal (Polit & Beck, 2012). Hal ini dicapai peneliti dengan

melakukan penelaahan pembimbing yang bertindak sebagai penelaah eksternal. Pembimbing dan peneliti akan menelaah transkrip verbatim maupun hasil pengembangan tema yang diperoleh peneliti selama penelitian secara terpisah. Hasil analisa tersebut kemudian dibandingkan dan ditelaah bersama.

Prinsip *confirmability* menekankan pada obyektivitas dan netralitas data. Krieffing (1990) menyebutkan bahwa strategi ini dapat dilakukan dengan triangulasi, pelibatan audit eksternal, dan *reflexive analysis*. Dalam strategi ini auditor eksternal yaitu pembimbing dan penguji dilibatkan dalam proses penelitian mulai dari proses pembuatan proposal, pengumpulan data, analisa dan interpretasi data serta rekomendasi penelitian (Guba & Lincoln, 1985 dalam Krieffing, 1990).



BAB 4

HASIL PENELITIAN

Bab ini menguraikan hasil penelitian yang didapatkan mengenai pengalaman keluarga dalam merawat anggota keluarga dengan penyakit kronis di Kota Depok. Penyajian hasil penelitian dilakukan dalam dua bagian, yaitu bagian pertama menggambarkan mengenai karakteristik partisipan dan bagian kedua menjelaskan mengenai analisis tematik yang mencakup deskripsi hasil wawancara dan catatan lapangan.

4.1 Gambaran Karakteristik Partisipan

Partisipan dalam penelitian ini adalah 8 keluarga yang terdiri dari 3 keluarga merawat pasien *pasca-stroke*, 1 keluarga merawat pasien hipertensi, 1 keluarga merawat asma, 1 keluarga merawat pasien paru-paru (TB MDR), 1 keluarga merawat pasien DM dan 1 keluarga dengan pasien *Ca Mammae*. Lama menderita penyakit bervariasi terdiri dari 1 orang sudah lebih dari 20 tahun, 3 orang \geq 10 tahun, 2 orang selama 4 tahun, dan 2 orang 1 tahun. Tingkat kemandirian dari pasien menurut keluarga 6 orang mandiri dan 2 orang lagi sebagian.

Semua partisipan yang mengikuti proses wawancara merupakan 2 anggota keluarga yang terdiri dari 1 keluarga merupakan orang tua dari anak penderita asma, 4 keluarga merupakan pasangan dari penderita (suami/istri) dan anak, 1 keluarga merupakan anak dan menantu, 1 keluarga merupakan suami dan ibu penderita serta 1 keluarga merupakan istri dan adik dari penderita. Dari partisipan yang ikut serta, 2 orang berusia diatas $>$ 65 tahun, 5 orang dengan rentang usia 50-64 tahun, 4 orang dengan rentang usia 40-49 tahun, 3 orang dengan rentang usia 30-39 tahun, dan 2 orang dengan rentang usia 18-29 tahun. Dari 16 anggota keluarga, 1 orang beragama Kristen sedangkan 15 orang lainnya beragama Islam. Pendidikan anggota keluarga terdiri dari 1 orang setara S1, 1 orang setara D3, 10 orang setara SMA, 1 orang setara SMP, 1 orang setara SD, dan 2 orang tidak bersekolah.

4.2 Analisis Tematik

Pengalaman keluarga membangun koping mencakup ruang lingkup yang luas dari kehidupan yang dijalani keluarga setelah merawat anggota keluarga yang sakit kronis. Tema yang teridentifikasi mencakup serangkaian sub tema dan kategori yang heterogen berdasarkan kata kunci yang merupakan gambaran pengalaman keluarga dalam membangun koping. Cakupan yang luas dan sudut pandang yang berbeda dari partisipan ketika menceritakan pengalamannya merupakan bagian dari perspektif yang berbeda dari tiap partisipan dalam memandang sebuah kejadian dan memaknai fenomena.

Analisa data yang dilakukan peneliti disusun untuk menjawab tujuan khusus penelitian yang telah ditetapkan pada awal penelitian. Berdasarkan analisa data yang dilakukan dengan metode *Collaizi*, ditemukan 10 tema yang menjelaskan pengalaman keluarga dalam membangun koping merawat anggota keluarga dengan penyakit kronis yang dirawat di rumah. Kesembilan tema tersebut meliputi 1) respon psikologis keluarga, 2) upaya untuk mempertahankan kesehatan, 3) perubahan status kesehatan penderita, 4) perubahan sistem keluarga, 5) aksesibilitas terhadap layanan kesehatan, 6) upaya perawatan di rumah, 7) mempertahankan keseimbangan keluarga, 8) persepsi keluarga : mendapatkan pelayanan kesehatan kurang baik, 9) harapan keluarga : jenis dan kualitas layanan baik dan 10) keyakinan keluarga dalam menjalani hidup.

Tema-tema yang didapatkan dari pengalaman partisipan merupakan jawaban dari tujuan khusus penelitian yang telah ditentukan sebelumnya. Kesembilan tema yang ditemukan dari hasil penelitian kemudian akan dijabarkan sesuai dengan tujuan khusus dengan menampilkan pernyataan-pernyataan partisipan yang mendukung tema.

4.2.1. TUK 1 : Respon Yang Ditampilkan Oleh Keluarga Setelah Anggota Keluarga Mengalami Sakit Kronis

Respon keluarga yang ingin diketahui oleh peneliti dari keluarga yang merawat anggota keluarga dengan penyakit kronis terjawab pada dua tema yaitu respon

psikologis keluarga dan upaya keluarga untuk mempertahankan kesehatan. Kedua tema ini dibentuk dari sub tema-sub tema yang muncul meliputi kumpulan kategori pernyataan-pernyataan mengenai perasaan keluarga setelah anggota keluarga menderita penyakit kronis dan upaya yang dilakukan keluarga untuk mengatasi penyakit yang diderita. Selanjutnya tema tersebut akan dijabarkan sebagai berikut :

4.2.1.1. Tema 1 : Respon Psikologis Keluarga

Mayoritas partisipan mengungkapkan respon psikologis berupa perasaan mereka setelah anggota keluarga mengalami sakit kronis. Tema ini dibentuk dari sub tema berupa perasaan takut, bingung, sedih, khawatir dan menerima. Sub tema tersebut merupakan pernyataan-pernyataan partisipan sebagai bentuk respon yang muncul berdasarkan rentang waktu ketika keluarga pertama kali mengetahui anggota keluarga mereka sakit dan perasaan mereka setelah dalam jangka waktu lama merawat anggota keluarga yang sakit.

a. Sub Tema : Kaget

Perasaan kaget yang dialami oleh partisipan merupakan respon awal ketika anggota keluarga mulai menunjukkan gejala sakit. Respon ini dapat dilihat dari pernyataan partisipan yang terangkum dalam kategori-kategori perubahan fisik ditampilkan oleh penderita serta munculnya gejala tanpa ada keluhan sebelumnya.

Lima partisipan mengungkapkan perasaan kaget ketika perubahan fisik yang merupakan gejala penyakit muncul secara tiba-tiba pada anggota keluarga. Perasaan kaget tersebut diwakili dalam pernyataan sebagai berikut :

“Nggak ada perubahan, badan mah, normal, darah normal(tekanan darah).....Itu tuh kaget gitu, pas batuk.....Keluar darah.....” (P.4a)

“Kaget sih tetep aja, karena waktu itu ngedrop langsung nggak bisa jalan” (P.7a)

b. Sub Tema : Bingung

Kategori pernyataan partisipan yang menggambarkan bahwa mereka tidak memahami apa yang terjadi pada anggota keluarga mereka dirangkum dalam sub tema perasaan bingung yang dialami anggota keluarga. Hal ini disebabkan karena keluarga tidak tahu mengenai penyakit dan tanda gejala yang dialami. Pernyataan yang dinyatakan partisipan dalam menggambarkan perasaan bingung ini dijelaskan sebagai berikut :

“Awalnya dia itu apa namanya...semua badannya gatal...diobati pake bedak, pake salep alergi, kagak sembuh” (P.1a)

“Kalau gejalanya sih, nggak...nggak itu..ya nggak kelihatan gitu ya gejalanya, tahu tahu gitu aja ya kaget gitu, kaget gimana ini” (P.8a)

“Sering batuk, trus seseknya,....saya anggap, nggak berat kali waktu itu, kan saya belum tahu, belum paham gitu ya” (P.3b)

c. Sub Tema : Takut

Perasaan takut diungkapkan oleh partisipan sebagai respon setelah anggota keluarga mereka menderita sakit kronis. Perasaan takut ini dibentuk dari pernyataan keluarga yang menggambarkan bahwa mereka memikirkan kemungkinan buruk akan terjadi pada penderita dan dampak buruk yang diakibatkan oleh penyakit yang diderita. Dua partisipan dengan keluarga penderita asma dan stroke menyatakan ketakutannya karena memikirkan dampak buruk akan terjadi pada anggota keluarga yang sakit dengan pernyataan sebagai berikut :

“Kemaren aja itu kak, yang ampe dioksigen di rumah, pikiran jelek aja kak...(mengelus dada , matanya berair)” (P.3b)

“Kaget sih tetep aja, karena waktu itu ngedrop langsung nggak bisa jalan takutnya nerus gitu....(maksudnya meninggal : keterangan didapat saat validasi)” (P.7a)

Satu partisipan mengungkapkan bahwa setelah mendengar diagnosa *Ca Mammae* yang dialami oleh anggota keluarganya, ketakutan muncul karena mendengar berita bahwa penyakit tersebut adalah penyakit yang gawat.

“Yang namanya takut mah..kira-kira...yang namanya kata orang ya penyakit itu agak sedikit...agak sedikit gawat juga, takutnya ya kayak gitu” (P.6a)

d. Sub Tema : Sedih

Perasaan sedih merupakan sub tema yang dibentuk dari kategori pernyataan yang diungkapkan oleh partisipan ketika menyatakan bahwa mereka sedih apabila mengingat keluarga mereka yang menderita penyakit. Satu partisipan yang merupakan ibu dari anak yang menderita asma mengungkapkan bahwa kesedihan yang dia rasakan disebabkan karena melihat penderitaan yang dialami akibat sakit yang dideritanya. Hal tersebut diungkapkan melalui pernyataan sebagai berikut :

“...kalau A(inisial anak) lagi kambuh, trus juga kalau ngomongin A(inisial anak) juga nggak kuat bener (sambil menangis dan mengurut dada) saya tuh seumur hidup belum pernah ngrasain kayak A(inisial anak) gitu, tuh...kayak A(inisial anak) tuh ...(menangis)...kalau lagi nyesek kan ...kayak orang...kayak (menirukan orang kesulitan bernafas)sampai biru gitu wajahnya”(P.3b)

e. Sub Tema : Meningkatnya Kekhawatiran

Meningkatnya kekhawatiran terhadap kondisi anggota keluarga yang sakit juga diungkapkan oleh partisipan setelah anggota keluarganya mengalami sakit. Dua partisipan mengungkapkan bahwa mereka menunjukkan kekhawatiran dengan melarang anggota keluarga pergi jauh-jauh dan merasa selalu was-was pada kondisi anggota keluarga yang sakit. Pernyataan yang mewakili diungkapkan sebagai berikut :

“Iya, khawatir..udah gitu sih..orang kayak kebingungan ya ? sekarang juga kalau itu..kalau jalan jauh-jauh...pak jangan jalan jauh-jauh” (P.2a)
“Ini hati was-was aja kak gitu ceritanya, nggak lepas gitu... A(inisial anak) lagi... A(inisial anak) lagi....” (P.3b)

f. Sub Tema : Menerima

Respon menerima ini muncul dari kategori berisi pernyataan partisipan yang menyatakan bahwa mereka mengungkapkan perasaan biasa saja, tidak kaget dan merasa bahwa penyakit yang diderita keluarganya merupakan hal yang biasa karena faktor usia. Tiga partisipan menyatakan bahwa mereka tidak merasakan

perubahan setelah anggota keluarga mereka sakit. Satu anggota keluarga yang merupakan anak dari penderita mengungkapkan tidak kaget karena penyakit yang dialami oleh anggota keluarga mereka bukanlah sesuatu yang baru karena pernah dialami oleh anggota keluarga lain, sedangkan satu anggota keluarga lain yang merupakan suami penderita mengatakan tidak kaget karena penyakit tersebut merupakan penyakit yang terjadi karena faktor usia.

“Karena kita sebelumnya udah pernah lihat sebelumnya, uwak (paman) ya jadi udah nggak kaget lagi..” (P.1b)

“Anak-anak yang laen..kalau pas pertama kali seperti itu sih nggak kaget, ya karena mungkin faktor usia yang agak lanjut juga” (P.1a)

Dua partisipan menyatakan biasa saja dengan alasan karena anggota keluarga sudah mengalami penyakit ini sejak lama dan karena sakit merupakan musibah dan cobaan Tuhan.

“udah biasa sih sekarang karena udah lama (P.7b).....Kalau darah(tekanan darah) mah...udah lama ya....udah bertahun-tahun, nggak bisa diitung lagi” (P.7a)

“Nggak...merupakan biasa aja, tapi anggap kita itu adalah musibah, cobaan Tuhan buat apa ...buat hidup kita itu disitu” (P.1a)

Satu partisipan yang merupakan ayah dari anak penderita asma mengungkapkan respon yang dinyatakan dalam bentuk menerima penyakit tersebut sebagai sesuatu yang harus dijalani. Hal tersebut dinyatakan dengan pernyataan sebagai berikut :

“bagi saya pribadi nggak, enjoy aja.....kalau itu memang jalan yang terbaik ya jalanin” (P.3a)

Keluarga menyatakan terdapat perbedaan reaksi ketika kejadian sakit pertama kali dialami oleh anggota keluarga dan ketika terjadi kekambuhan beberapa waktu setelahnya. Sebanyak dua partisipan menyatakan terdapat perbedaan reaksi keluarga ketika penyakit yang diderita sudah berlangsung beberapa lama.

“Berbeda...kalau baru baru dulu waktu pertama....saya pertengahan itu kita ya..apa namanya pantangan kita betuk-betul kita taati, tapi setelah pertengahan kemari itu sudah,,,hanya lillahi ta’ala(pasrah)” (P.1a)

“Kalau dulu kan baru kali ya...kita belum tahu apa-apa ya...kalau sekarang kita udah tahu jadi lebih nyante” (P.4a)

“Ya kagetnya berkuranglah, bapak kan emang udah begini, udah begini aja” (P.5a)

4.2.1.2.Tema 2 : Upaya Mempertahankan Kesehatan

Respon selanjutnya yang muncul pada keluarga setelah anggota keluarga mereka sakit kronis adalah upaya mempertahankan kesehatan anggota keluarga yang menderita sakit kronis. Hasil analisa tema menyatakan bahwa upaya yang dilakukan keluarga dalam mengatasi penyakit yang menimpa anggota keluarga mereka dibentuk dari tiga sub tema yaitu : membawa ke fasilitas layanan kesehatan, melakukan tindakan perawatan di rumah, serta melakukan upaya pengobatan tradisional dan komplementer. Tema ini kemudian akan dijabarkan sebagai berikut :

a. Sub Tema : Membawa Ke Fasilitas Layanan Kesehatan

Semua partisipan menyatakan bahwa yang pertama kali mereka lakukan ketika anggota keluarga mereka menunjukkan gejala sakit adalah membawa ke layanan kesehatan yaitu praktek dokter, Rumah Sakit atau Puskesmas. Kategori-kategori pernyataan tersebut kemudian membentuk sub tema membawa ke fasilitas layanan kesehatan yang diwakili dengan pernyataan partisipan sebagai berikut :

“..kita ke dokter dulu, namanya dokter R(inisial dokter).....lha ketahuan dari diperiksa sama dokter R(inisial dokter), darah gula” (P.1a)

“Sering batuk, trus seseknya.....tadinya ke Puskesmas aja, saya ke Puskesmas, trus uwaknya ngajakin tuh waktu kelas 4, ke spesialis” (P.3a)

“Ibu bilang sendiri sih waktu itu, apa....emmm...ada gejala di ..apa....emm.. payudaranya, ada benjolan, trus seperti itu aja, akhirnya kita coba periksa ke rumah sakit gitu” (P.6b)

“dibawa ke perawatan...klinik luka diabetes “ (P.1a)

b. Sub Tema : Melakukan Tindakan Perawatan Di Rumah

Keluarga mengungkapkan bahwa mereka melakukan tindakan perawatan untuk mengatasi penyakit yang diderita anggota keluarga selama dirawat di rumah. Beberapa tindakan perawatan yang dilakukan terangkum dalam kategori merawat luka pada pasien DM, melatih pergerakan pada pasien pasca stroke, mengatur perilaku, pengaturan pola makan, upaya pemisahan alat makan sebagai upaya pencegahan penularan penyakit, monitor kesehatan anggota keluarga yang sakit dan menjemur anggota keluarga yang sakit.

Satu partisipan dengan penderita DM mengungkapkan bahwa keluarga melakukan tindakan perawatan pada luka DM yang dilakukan di rumah. Hal tersebut digambarkan dalam pernyataan sebagai berikut :

“di rumah saya praktekan itu..merawat koreng-koreng yang bekas dikorek sama dokter bedah RS H(inisial RS) itu, saran-sarannya, trus suntikannya”
(P.1a)

Dua partisipan dari keluarga penderita stroke mengungkapkan bahwa mereka melatih anggota keluarga pasca stroke untuk melakukan latihan mobilisasi di rumah.

“Kalau saya nglatih bapak latihan gerak” (P.5b)

“...paling juga kalau kakak saya yang ngajarin nggerakin tangannya kalau lagi malam disini, diurut , digerak gerakin sama dia” (P.8b)

Lima partisipan mengungkapkan bahwa mereka mengatur perilaku anggota keluarga mereka yang mengalami sakit di rumah khususnya dalam perilaku konsumsi makanan. Hal tersebut diwakili dengan pernyataan sebagai berikut :

“dikasih pola makan, pantangan dikasih tahu semua, trus dikasih suruh beli obat apa itu, gula Tropicana (P.1a) ...yang namanya sakit tetep diingetin gimana caranya makannya dia gimana ” (P.1b)

“cuman gorengan ya, gorengan, kalau ayam mah harus dikupas kulitnya, santen-santen juga kurangin.... Krupuk, nggak saya mah...nggak kasih makan krupuk”(P.2a)

Satu partisipan mengungkapkan pengaturan perilaku dengan memberikan *punishment* yang dilakukan dengan tindakan mengambil rokok dari anggota keluarga agar tidak merokok lagi.

“...bahkan rokoknya bapak sekarang saya ambil.....jadi udah berkurang sekarang” (P.8b)

Satu partisipan mengungkapkan bahwa setelah anggota keluarga mereka sakit paru-paru dan menurut informasi penyakitnya menular, maka keluarga melakukan tindakan memisahkan alat-alat makan untuk mencegah penularan.

“ya itu, paling kalau makan saya pisahinYa saya pisahin alat makan itu, saya jaga” (P.4a)

Satu partisipan dengan penderita stroke menyatakan bahwa keluarga sekarang rutin memonitor tekanan darah anggota keluarga selama di rumah untuk mencegah kekambuhan.

“sekarang aja sering, tensinya juga ada di rumah, anak yang bungsu ini yang suka periksa” (P.5a)

Satu partisipan mengungkapkan upaya perawatan yang mereka lakukan adalah dengan menjemur anggota keluarga yang sakit DM dengan alasan bahwa cahaya matahari dapat menyehatkan badan.

“setiap harinya saya jemur, saya jemur(P.1a).....Kalau bapak sih pikirnya mungkin aja dengan panas gulanya bisa kebakar(P.1b)Menurut logika kita, sebab orang kalau terkurung terus kurang sinar matahari itu kurang sehat” (P.1a)

c. Sub Tema : Melakukan Upaya Pengobatan Tradisional dan Komplementer

Upaya pengobatan selanjutnya yang dilakukan keluarga adalah melakukan upaya pengobatan tradisional dan komplementer. Pengalaman partisipan mengenai pemanfaatan pengobatan tersebut digambarkan dalam kategori-kategori yang

dibentuk dari pernyataan partisipan mengenai upaya membawa ke fasilitas layanan komplementer dan menggunakan obat-obat tradisional.

Kategori membawa ke fasilitas layanan komplementer dibentuk dari pernyataan partisipan mengenai jenis pengobatan tradisional dan komplementer yang digunakan, alasan menggunakan dan manfaat yang dirasakan oleh partisipan ketika menggunakan pengobatan tradisional dan komplementer. Jenis layanan kesehatan tradisional dan komplementer yang digunakan partisipan bervariasi mulai dari herbal, totok, sinse, pijat dan batu setrum. Hal tersebut digambarkan dalam pernyataan sebagai berikut :

“...kebetulan si mantu datang katanya suruh berobat ke Herbal Pal” (P.1a)

“...ke alternatif...di totok gitu lo,di totok katanya” (P.2a)

“Alternatif pernah, ke sinse ke bekasi...saya berangkat aja, ayo kita coba, sampai ke tanah kusir saya coba” (P.4a)

“Anak ya nyaranin suruh bawa ke dokter, dokter cuma kasih obat, jadi saya langsung ke alternatif di Ciawi(...) diurut”(P.5a)

“Ya ...terapi itu...batu...setrum itu” (P.8b)

Alasan partisipan menggunakan pengobatan tradisional dan komplementer karena pilihan dari anggota keluarga yang sakit itu sendiri, saran dari orang lain dan tidak adanya biaya untuk pengobatan di layanan kesehatan. Satu partisipan mengungkapkan anggota keluarga yang sakit lebih memilih memanfaatkan layanan kesehatan tradisional dan komplementer daripada pengobatan medis. Dua partisipan lainnya mengungkapkan bahwa alasan memanfaatkan layanan kesehatan tradisional dan komplementer karena saran dari orang lain. Sedangkan satu partisipan mengungkapkan hal tersebut dilakukan karena biaya pengobatan medis yang mahal.

“Awalnya kita bicara dulu sekeluarga, nanya dulu pada ibu kayak apa maunya, tapi akhirnya kita ikuti keinginan ibu aja sih,milih alternatif

dulu,karena operasi besar mbak ya, pengangkatan payudara gitu,ibu nggak mau” (P.6b)

“...trus ada tetangga belakang, disuruh ke alternatif gitu katanya” (P.5a)

“..ini harus di CT Scan, trus saya bilang begini, dok..gimana ya dok kalau nanti dulu di CT Scan, saya nggak punya uang, kan mbayar apa...ICU juga kan mahal ya, kan udah pensiun¹⁾, jadi bingung saya, udah kesana kemari saya njualin apa-apa...trus...saya ...ini....ah nanti aja ya Dok ? (menirukan ketika bertanya pada dokter), Iya boleh, nanti d CT Scan buk ya...iya...trus saya gini ingat adek saya tu,...sepupu saya gini...eh...coba mbak sebelum di CT scan ke ini aja, ke alternatif...di totok gitu lo, di totok katanya...”(P.2a)

Manfaat yang dirasakan partisipan setelah menggunakan layanan kesehatan tradisional dan komplementer digambarkan sebagai adanya perubahan positif yang dilihat pada anggota keluarga yang sakit setelah menjalani terapi. Perubahan tersebut mencakup berkurangnya gejala, kesembuhan dari penyakit dan pulihnya anggota badan yang mengalami kelumpuhan.

“Iya, terasa...trus dia bisa tidur, sampe sekarang ini, kalau sakit sedikit saya totok sembuh dia” (P.2a)

“jadi saya langsung ke alternatif di CiawiLebih baik, ada perubahan, jalannya sudah kenceng gitu, tangannya juga udah gini, nggak kayak kemaren, udah bisa di gerakin ..” (P.5a)

“Ya sempet cari alternatif, sempet diurut...sempet diurut akhirnya bapak dapet tuh..langsung dari pake tongkat jadi nggak pake tongkat” (P.7a).

Obat-obat tradisional dimanfaatkan oleh keluarga untuk menyembuhkan penyakit yang diderita anggota keluarga mereka. Pemanfaatan obat tradisional ini dinyatakan oleh partisipan dalam pernyataan yang menggambarkan jenis obat yang digunakan serta manfaat yang dirasakan oleh partisipan. Jenis obat tradisional yang digunakan adalah herbal atau tumbuh-tumbuhan yang memiliki khasiat untuk menyembuhkan penyakit tertentu.

“ya saya jalankan itu...herbal, dapat resep ..ya itu merupakan tumbuh-tumbuhan obat obatan lah itu, direbus, lah itu obat terakhir sampai sekarang saya jalankan”(P.1a)

“ya pernah , daun itu sirsak, itu yang kita pake rutin, akar alang-alang tapi nggak lama” (P.8b)

Manfaat yang dirasakan partisipan setelah menggunakan obat tradisional dinyatakan oleh partisipan sebagai adanya perubahan yang positif dari penyakit yang diderita keluarga.

“setahun ini kita herbal itu perubahannya ada perubahan, lukanya nggak tumbuh lagi” (P.1a)

“yang jelas ada hasilnya itu minum ramuan, kayak daun sirsak...itu bener bener...ada perubahan” (P.8b)

4.2.2. TUK 2 : Perubahan yang Dirasakan oleh Keluarga Setelah Anggota Keluarga Mengalami Sakit Kronis

Perubahan yang dialami oleh keluarga setelah anggota keluarga mengalami sakit digambarkan oleh keluarga dalam dalam dua tema yaitu perubahan status kesehatan penderita dan perubahan sistem keluarga. Tema ini dibentuk dari sub tema-sub tema yang ditemukan peneliti dan merupakan gambaran dari dampak sakit kronis pada anggota keluarga yang sakit dan perubahan yang disebabkan adanya anggota keluarga yang sakit pada keluarga. Tema-tema tersebut akan dijabarkan sebagai berikut :

4.2.2.1. Tema 3 : Perubahan Status Kesehatan Penderita

Berdasarkan analisa verbatim yang dilakukan, perubahan status kesehatan penderita merupakan perubahan yang diidentifikasi keluarga sebagai perubahan dalam keluarga salah satunya dengan melihat dampak sakit pada anggota keluarga. Perubahan status kesehatan penderita ini digambarkan dalam sub tema-sub tema perubahan fisik, perubahan kemampuan kognitif, perubahan emosional dan perubahan fungsi yang dilihat oleh keluarga pada penderita. Sub tema tersebut akan dijabarkan dalam pernyataan-pernyataan partisipan sebagai berikut :

a. Sub Tema : Perubahan Fisik

Perubahan fisik yang diamati oleh keluarga terjadi pada anggota keluarga yang sakit diungkapkan dalam kategori kelemahan dan perubahan fisik yang ditimbulkan akibat sakit yang dialami. Dua partisipan menyatakan bahwa anggota

keluarga mereka yang sakit mengalami kelemahan akibat sakit yang mereka derita dan diungkapkan dalam pernyataan yang mewakili sebagai berikut :

“tapi waktu kalau parah itu, dia nggak bisa jalan, habis nongkrong(duduk di lantai) trus gak bisa bangun..” (P.1a)

Sedangkan satu partisipan mengungkapkan bahwa terjadi perubahan fisik pada penderita akibat sakit kronis yang dideritanya. Perubahan fisik tersebut diwakili dengan gambaran sebagai berikut :

“Tangan sama ini...mulut (menirikan mulutnya miring) ...jadi sering ketawa..kena saraf ketawa kata dokter” (P.5a)

b. Sub Tema : Perubahan Kemampuan Kognitif

Perubahan kemampuan kognitif yang diamati keluarga pada penderita sakit kronis digambarkan dalam kategori pernyataan mengenai kemampuan daya ingat yang berubah dan penurunan kemampuan berpikir. Dua partisipan dengan penderita DM dan stroke menyatakan perubahan tersebut sebagai berikut :

“Cara pemikiran berubah, daya ingatnya pun berubah” (P.1a)

“Kalau sekarang ya pikirannya agak lambat ya” (P.2a)

c. Sub Tema : Perubahan Emosional

Kategori-kategori berupa pernyataan partisipan yang menggambarkan perubahan sifat penderita menjadi lebih sabar, penderita sering mengeluh karena sakitnya tidak kunjung sembuh dan juga perubahan semangat menjadi sub tema perubahan emosional yang dilihat pada penderita. Perubahan sifat yang dialami oleh penderita meliputi lebih sensitif, lebih sabar dan lebih sering mengeluh karena sakitnya tidak kunjung sembuh. Satu partisipan dengan penderita DM mengungkapkan bahwa penderita menjadi lebih sensitif setelah sakit.

“sifatnya berubah...sifatnya berubah...kayak sensitif itu kan perasaan..perasaan itu kayaknya nggak mau dibentak-bentak, padahal ibu nggak denger, sangkanya dibentak bentak” (P.1a)

Dua partisipan menyatakan bahwa penderita menjadi lebih sabar dibandingkan sebelum sakit.

“kayaknya lebihlebih jarang ada marah-marah gitu” (P.6a)

“Kalau sakit yang kemaren ya.....perubahannya sih ya ada sih...ada cenderung agak agak sedikit sabar jadinya, ketimbang yang sebelum sebelumnya” (P.7a)

Dua partisipan lain dengan penderita penyakit paru dan hipertensi menyatakan penderita putus asa yang dinyatakan dengan pernyataan bahwa penderita kadang mengeluh karena sakitnya tidak kunjung sembuh meskipun terus berobat.

“Ngeluh...obat jalan terus, tapi penyakit nggak sembuh” (P.4b)

“katanya kok nggak sembuh sembuh , udah ke dokter..udah minum obat apa aja kata ibu kok nggak sembuh sembuh” (P.7b)

Kategori selanjutnya yaitu satu partisipan menyatakan bahwa penderita menjadi lebih bersemangat untuk berangkat ke pengajian setelah sakit dinyatakan dalam pernyataan sebagai berikut :

“Malah sekarang aktivitas dia sehari-hari, pengajian malah lebih aktif, malah lebih semangat” (P.4b)

d. Sub Tema : Perubahan Peran dalam Keluarga

Perubahan peran yang dialami oleh penderita ini digambarkan melalui pernyataan partisipan yang menjelaskan bahwa penderita mengalami ketidakmampuan menjalankan perannya di keluarga yaitu peran sebagai istri dan pencari nafkah. Satu partisipan yang merupakan suami dari penderita DM mengungkapkan bahwa sakit yang dialami oleh istrinya mengakibatkan penderita tidak mampu menjalankan peran khususnya dalam hal memenuhi kebutuhan seksual pasangan.

“yang namanya orang aku sehat dia kurang sehat mungkin psikologinya....biologis aku masih membutuhkan, andaikata orang masih normal ya..orang laki....” (P.1a)

Sedangkan satu partisipan dengan penderita stroke menyatakan bahwa penderita sebagai kepala keluarga tidak lagi bisa menjalankan peran sebagai pencari nafkah di keluarga karena sakit yang diderita.

“Bapak sih..kerjanya motong, mola, menjahit, setelah sakit akhirnya ... Yang njahit cuma ibu akhirnya” (P.5a)

4.2.2.2. Tema 4 : Perubahan Sistem Keluarga

Kondisi sakit yang dialami oleh salah satu anggota keluarga mempengaruhi keluarga sebagai sebuah unit. Perubahan sistem keluarga setelah anggota keluarga mengalami penyakit kronis berdasarkan pengalaman yang diceritakan oleh partisipan dibentuk dari sub tema perubahan peran dalam keluarga, perubahan pola makan yang dialami keluarga, meningkatnya aktivitas dalam keluarga, perubahan dinamika keluarga serta perubahan beban pada *caregiver*. Tema tersebut akan digambarkan dalam pernyataan-pernyataan partisipan sebagai berikut :

a. Sub Tema : Perubahan Peran Anggota Keluarga

Perubahan peran yang dialami anggota keluarga dinyatakan oleh partisipan sebagai hasil dari kategori pernyataan partisipan mengenai dampak sakit kronis pada penderita membuat anggota keluarga yang sakit tidak mampu dalam menjalankan peran. Ketidakmampuan tersebut mengakibatkan anggota keluarga lain mendapatkan peran baru atau penambahan peran. Perubahan peran ini meliputi kategori peran sebagai *caregiver*, pengambil-alihan peran dalam aktivitas rumah tangga dan pencari nafkah dalam keluarga.

Peran sebagai *caregiver* dinyatakan oleh partisipan dalam pernyataan yang menggambarkan alasan keluarga menjalankan peran sebagai *caregiver*. Hal ini diungkapkan oleh dua partisipan yaitu alasan bahwa merawat pasangan dan orang tua adalah kewajiban. Sedangkan satu partisipan menyatakan bahwa alasan merawat karena merupakan keluarga yang tinggalnya bersama dengan penderita. Hal tersebut dinyatakan partisipan dalam pernyataan sebagai berikut :

“kita manusia yang namanya jodoh ya kita rawat gitu, sesuatu kewajiban hidup kita untuk merawat, jodohnya itu disitu” (P.1a)

“kita pasrah aja dah, kita terima apa yang ada, ya kalau Allah kasih sembuh ya mudah mudahan sembuh, kalau mesti seperti ini terus ya mau diapain ...orang tua kita juga” (P.8b)

“Ya ...yang ada di rumah aja sih, tapi karena kita yang paling dekat ya kita....kebetulan yang deket saya, ya juga kita yang ngerawat” (P.7a)

Dua partisipan menyatakan bahwa peran sebagai *caregiver* utama dilakukan oleh keluarga yang merupakan pasangan, sementara anak-anak yang lain membantu bila ada kesulitan. Satu partisipan menyatakan bahwa kegiatan *caregiver* dilakukan bersama-sama oleh keluarga yang merupakan istri dan anak dari penderita.

“Ya itu selalu saya (suami)..nggak pernah..sampai mandiin diapun anaknya kagak pernah mandiin” (P.1a)kalau bapak nggak ada baru saya yang ngerjain yang lain” (P.1b)

“Ya bareng bareng lah saya sama ibuk, tapi kalau mbantuin mandi juga saya” (P.8b)

Perubahan peran selanjutnya dinyatakan oleh partisipan sebagai penambahan peran yang dialami anggota keluarga lain setelah salah satu anggota keluarga mengalami sakit kronis. Penambahan peran ini meliputi pengambil alihan tugas yang biasanya dilakukan oleh penderita. Dua partisipan menyatakan bahwa setelah anggota keluarga mereka sakit, anggota keluarga lain melaksanakan tugas tugas rumah tangga yang biasanya tidak dilakukan sebelumnya.

“aku yang masak ya...ngurusi makan, makan istriku , aku ya nyuci... aku yang nyetrika” (P.1a)

“Ada.....ada mah...ya mungkin tadi tadinya sih pekerjaan rumah tangga sih selalu ibu, sekarang setelah ibu sakit keluarga ya tanpa disuruh sama ibu juga bantu bantu misalnya nyuci piring, ngepel ngepel...baik anak yang laki maupun perempuan” (P.6a)

Satu partisipan dengan penderita stroke menyatakan bahwa ketidakmampuan anggota keluarga yang sakit dalam mencari nafkah membuat peran pencari nafkah dilakukan oleh anggota keluarga lain.

“Bapak sih..kerjanya motong, mola, menjahit, setelah sakit akhirnya ... Yang njahit cuma ibu akhirnya” (P.5a)

b. Sub Tema : Perubahan Pola Makan Dalam Keluarga

Keluarga yang merawat pasien dengan penderita kronis menyatakan bahwa keluarga mereka mengalami perubahan pola makan setelah anggota keluarga mereka sakit. Sub tema ini dibentuk dari kategori menghindari risiko mengalami penyakit yang sama dengan anggota keluarga yang sakit kronis khususnya bagi keluarga yang anggota keluarganya menderita sakit DM dan hipertensi, pencetus tidak makan daging karena aktivitas merawat, dan menurunnya nafsu makan karena anggota keluarga sakit.

Dua partisipan menyatakan bahwa mereka mulai mencegah makan makanan yang menjadi penyebab risiko penyakit sebagai tindakan pencegahan dengan pernyataan sebagai berikut :

“Sayanya ? saya nggak pernah minum manis, nggak banyak gula....karena ... Jaga-jaga mbakkalau kakak saya juga ...dia udah nggak minum manis...” (P.1b)

”ya ...sedikit mencegah makan makanan yang itu..yang untuk saya pribadi ama keluarga gitu kan,, artinya makanan makanan yang sekiranya berbahaya ya tidak kita makan” (P.7a)

Kategori selanjutnya adalah pencetus tidak makan daging karena aktivitas merawat yang dinyatakan oleh satu partisipan sebagai berikut :

“bapak kan pertama jadi nggak doyan daging” (P.1b))Nah iya,...aku ngerawat luka-luka itu, tadinya aku makan daging, setelah ngerawat dari RS, yang namanya daging itu ya, luka begitu parah, dikorek korek sama dokter..aku jadi eneg (mual) makannya itu..nggak kepengen sama sekali” (P.1a)

Sedangkan satu partisipan yang merupakan ibu dari anak penderita asma menyatakan mengalami penurunan nafsu makan setiap ingat anaknya yang sakit.

“Sampe makan saya nggak nafsu kak, kalau liat B(nama anak) saya, saya kuat nggak makan tuh..karena B(nama anak)” (P.3b).

c. Sub Tema : Meningkatnya Aktivitas Keluarga

Beberapa partisipan menyatakan bertambahnya aktivitas keluarga sebagai dampak dari aktivitas perawatan yang dinyatakan dalam kategori kegiatan membantu aktivitas sehari-hari dari penderita dan juga kegiatan pengobatan yang dilakukan secara rutin dan waktu yang lama.

Aktivitas perawatan yang dilakukan oleh anggota keluarga dinyatakan partisipan sebagai aktivitas membantu memenuhi kebutuhan dasar penderita. Tiga partisipan menyatakan mereka membantu anggota keluarga mereka yang sakit dengan membantu memenuhi kebutuhan makan dan *personal hygiene* dari anggota keluarga mereka yang sakit.

“ya...setiap hari apa yang mau dia perlukan saya layani, saya...soal makan, kalau dia belum bisa ya...saya ambilin.....Saya....dan tidurnya pun kalau malam itu ya...dia kencing, gak bisa ke kamar mandi, kencingnya di situ di kasur, sampai sekarangpun saya siapkan pispot, saya siapkan...” (P.1a)

“Ya bareng barenglah sama ibuk, tapi kalau mbantuin mandi...saya juga karena ibu waktu itu kan juga sakit” (P.8b)

Kategori kegiatan rutin berobat dan dalam jangka waktu lama dinyatakan oleh empat partisipan dengan pernyataan yang mewakili sebagai berikut :

“...jadi akhirnya seminggu sekali saya ke Cikampek itu, di totok” (P.2a)

“jadi beli obatnya seringObat ini obat itu...ya banyak , rutin “ (P.7a)

“Yang saat ini yang pasti ya, jangka waktu yang panjang sampai saat ini kita masih melakukan proses pengobatan, kalau yang lain kan seminggu dirawat sudah selesai, kalau ini sampai saat ini masih berlangsung pengobatannya” (P.6b)

d. Sub Tema : Perubahan Dinamika Keluarga

Kategori-kategori yang muncul dari pernyataan partisipan anggota keluarga lebih perhatian kepada penderita, anak yang lebih mandiri, reaksi sibling dari saudara

penderita, serta munculnya konflik dalam keluarga berupa merupakan pembentuk sub tema perubahan dinamika keluarga.

Perubahan yang dialami keluarga sebagai dampak adanya anggota keluarga yang menderita sakit kronis adalah meningkatnya perhatian anggota keluarga lain pada anggota keluarga yang sakit. Dua partisipan yang merupakan keluarga dengan stroke dan *Ca Mammæ* mengungkapkan bahwa setelah anggota keluarga sakit, maka anggota keluarga lain menjadi lebih perhatian dengan lebih sering berkomunikasi antar anggota keluarga maupun dengan anggota keluarga yang sakit.

“anak-anak itu ya...biasanya nanyain aja kalau ada di rumah, jadi lebih sering telepon nanyain kondisi bapak jadinya” (P.5a)

“Perhatian...lebih care (peduli)..lebih gitu aja mungkin” (P.6b)

Satu partisipan yang merupakan keluarga dengan penderita stroke mengungkapkan bahwa setelah ayahnya sakit, anggota keluarga khususnya anak menjadi lebih mandiri.

“Ada..kalau yang kecil...sih lebih dewasa dan mandiri, udah ngerti apa aja yang harus dilakukan” (P.5a)

Sedangkan perubahan dinamika keluarga lain adalah munculnya konflik dalam keluarga dan reaksi sibling yang muncul pada saudara. Dua partisipan menyatakan bahwa munculnya konflik setelah anggota keluarga sakit muncul karena salah pengertian.

“Ya..bertengkar..dia biarpun sakit, ngomong tetep aja keras, jadi dia keras, saya keras wataknya, jadi kalau aku keras...dia keras” (P.1a)

“Kadang benturannya sama bapak sendiri, disisi lain bapak maunya dilayani, di sisi lain ibu nggak bisa, bapak kadang lupa kalau ibu sudah nggak begitu sehat” (P.7a)

Satu partisipan yang merupakan orang tua dengan anak penderita asma menyatakan munculnya reaksi sibling pada saudara karena merasa orang tuanya lebih memperhatikan saudaranya yang mengalami sakit.

“Ya..pengaturan khusus sih nggak, semua saya samakan gitu, kadang kakaknya gitu...ini juga kalau dedek sakit gitu...kakanya gitu (P.1b).....Ngerasa iri...kerasa dibedain, padahal kan..nggak ngebeda-bedain anak” (P.3a)

e. Sub Tema : Perubahan beban pada caregiver

Perubahan beban yang dialami keluarga sebagai akibat dari kegiatan merawat anggota keluarga yang sakit meliputi kategori pernyataan yang menggambarkan adanya peningkatan perasaan stress, capek, berkurangnya waktu istirahat dan berkurangnya waktu untuk melakukan kegiatan sehari-hari.

Perasaan stress yang dialami oleh partisipan dinyatakan sebagai hasil dari dirasakannya beban ekonomi dan kegiatan merawat yang dilakukan sehari hari. Satu partisipan menyatakan stress karena selain harus memikirkan biaya untuk mengobati suaminya, juga masih harus memikirkan biaya kuliah anaknya.

“Ekonomi juga, yang bikin stress, anak kan kuliah juga, kan kepikiran jugaCuma ya kadang capek sih, kadang kadang gimana sih stress gitu” (P.5a)

Satu partisipan yang merupakan suami dari penderita DM mengungkapkan aktivitas merawat menimbulkan perasaan capek.

“jadi pergerakan aku untuk menghilangkan apa namanya...capek ngurus..istri, apa itu capek ngurus dengan shalat, hilang...” (P.1a)

Satu partisipan yaitu istri dari penderita stroke mengungkapkan berkurangnya waktu istirahat karena harus menemani suaminya yang terus mengeluh sakit sehingga dia tidak bisa tidur.

“soale di rumah itu saya nggak boleh tidur, sakit lo bu (menirukan kata-kata suaminya), ini panas kepala tu, dipegang sih nggak panas, tapi dalamnya katanya panaaaaass gitu” (P.2a)

Satu partisipan mengungkapkan aktivitas merawat kadang membuat keluarga tidak bisa melakukan pekerjaan rumah yang lain.

“atau misalnya beli obat gitu ya, ya kita yang nemenin, karena kalau begitu kan udah nggak bisa ngerjain kerjaan rumah ya...” (P.7b).

4.2.3. TUK 3 : Hambatan/Kesulitan Yang Dirasakan Selama Merawat Anggota Keluarga Yang Sakit Kronis

Hambatan yang dialami keluarga ketika merawat anggota keluarga dengan penyakit kronis digambarkan dalam dua tema yaitu aksesibilitas terhadap layanan kesehatan dan cara-cara perawatan di rumah. Dua tema tersebut dibentuk dari sub tema-sub tema yang dinyatakan oleh partisipan sebagai kesulitan yang dialami yaitu dalam hal memperoleh layanan kesehatan dan upaya perawatan yang dilakukan di rumah. Dua tema tersebut akan dijabarkan dalam bentuk pernyataan-pernyataan yang mewakili sebagai berikut :

4.2.3.1. Tema 5 : Aksesibilitas Terhadap Pelayanan Kesehatan

Berdasarkan pengalaman partisipan ketika mengungkapkan hambatan yang dialami dalam merawat anggota keluarga dengan penyakit kronis, ditemukan sub tema-sub tema yang terdiri dari ketgori pernyataan partisipan mengenai aksesibilitas terhadap layanan kesehatan. Tema ini digambarkan dalam sub tema biaya kesehatan yang tinggi serta teknis administrasi pelayanan. Selanjutnya tema tersebut akan digambarkan sebagai berikut :

a. Sub Tema : Biaya Kesehatan Tinggi

Sub tema ini merupakan bentukan dari kategori yang berisi pernyataan partisipan mengenai mahal nya biaya kesehatan serta kondisi sosial ekonomi mereka yang tidak memungkinkan untuk memenuhi kebutuhan biaya pengobatan tersebut. Partisipan menyatakan bahwa kesulitan untuk mengobati penderita juga disebabkan karena tidak adanya sumber dana yang cukup. Hal ini dinyatakan oleh partisipan yang menyatakan bahwa mereka tidak memiliki simpanan dana karena tidak memiliki pensiun, sedangkan satu partisipan lainnya menyatakan bahwa kondisi mereka dalam keadaan tidak bekerja atau pensiun.

“lah..kedua kali mengenai..kita merawat..biaya-biaya perawatan kan kita orang nggak ada pensiun....” (P.1a)

“Ya yang pertama....dana, kalau duitnya itu, kalau saya yang terdekat aja...rontgen, sedangkan keadaan kita ya, istilahnya kurang buat berobat (hasil konfirmasi)...” (P.3a)

Partisipan juga mengungkapkan bahwa biaya pengobatan medis untuk menyembuhkan penyakit anggota keluarga mereka mahal. Hal ini dinyatakan dalam pernyataan partisipan sebagai berikut :

*“saya nggak punya uang, kan mbayar apa...ICU juga kan mahal ya”
(P.2a)*

b. Sub Tema : Teknis Administrasi Pelayanan

Keluarga menyatakan kesulitan yang dihadapi ketika proses pengobatan meliputi kategori pernyataan kesulitan pengurusan administrasi pada fasilitas asuransi kesehatan di Rumah Sakit, antrian yang lama di Puskesmas, dan mahal nya layanan kesehatan medis.

Dua partisipan mengungkapkan kesulitan dalam mengurus administrasi di Rumah Sakit ketika menggunakan asuransi kesehatan.

“Katanya karena ASKESKINnya nggak,,,syarat-syaratnya kurang komplit gitu..katanya dari PUSKESMAS apa gimana jadi gitu, udahlah..” (P.1a)

“kadang rumah sakit juga sudah tau ini ada...ngurusin ini alasannya ada..inilah..itulah...” (P.3a)

Satu partisipan menyatakan kesulitan antrian di Puskesmas yang lama sehingga mengharuskan datang dua kali.

“karena sekarang kalau kita mau ke..periksa periksa gitu ke puskesmas harus 2 kali jalan, pertama daftar antrian, baru 2 atau 3 jam balik lagi baru dipanggil” (P.7a)

4.2.3.2.Tema 6: Cara-cara Perawatan di Rumah

Sub tema-sub tema yang berisi kategori pernyataan partisipan mengenai keseulitan yang mereka hadapi ketika melakukan upaya proses perawatan dirumah menjadi tema cara-cara perawatan di rumah. Berdasarkan pengalaman yang dinyatakan partisipan didapatkan bahwa kesulitan yang mereka hadapi dinyatakan

dalam sub tema kesulitan karena kurangnya informasi yang diterima dan kurang kooperatifnya anggota keluarga dalam pengobatan. Tema ini akan digambarkan sebagai berikut :

a. Sub Tema : Kurangnya Informasi

Kategori yang dinyatakan oleh partisipan dalam pernyataan kebingungan karena informasi mengenai penyakit yang diderita kurang menjadi sub tema kurangnya informasi. Dua partisipan menyatakan mengalami kebingungan ketika menjalankan aktivitas perawatan kepada anggota keluarganya yang sakit kronis. Partisipan yang merupakan keluarga penderita penyakit DM menyatakan kebingungan tersebut dialami ketika merawat, sedangkan partisipan yang merupakan istri penderita stroke mengalami kebingungan ketika suaminya mengeluh sakit.

“Aku kadang-kadang bingung..... bingungtapi di dalam bingung aku berpikir apa yang dulu kita waktu dokter ini...dulu pake obat apa ya...cefadrocyl itu,...antibiotic...rupanya itu, tapi antibiotic itu harga sederhana buat kita, cefadrocyl kan cuman 10 ribu...cefa lagi apa namanya itu mahal 30 ribu, makanya kita beli cefadrocyl itu , kita udah pernah sih minum obat herbal tapi lukanya nggak bagus, saya beli cefadrocyl sama asam mefamat...” (P.1a)

“kalau ngeluh pusing sakit bingung saya” (P.2a)

b. Sub Tema : Penderita tidak Kooperatif dalam Pengobatan

Semua partisipan menyatakan bahwa kesulitan yang mereka hadapi adalah sikap anggota keluarga yang sakit yang tidak patuh terhadap pengobatan serta sifat yang dimiliki oleh penderita itu sendiri. Kategori pernyataan tersebut kemudian menjadi sub tema penderita tidak kooperatif dalam proses pengobatan dan perawatan di rumah. Sikap kurang patuh terhadap pengobatan dan perawatan tersebut diwakili dengan pernyataan sebagai berikut :

“Makannya susah diatur... Ya susah, apa yang kita masak ya dimakan dia, apa yang saya minum juga dia minum, tetep aja dia minta, gitu...” (P.1a)

“...katanya dia takut obat....dibuang obatnya itu...dulu” (P.4a)

“Ngerawat bapak ? bapak itu males latihan, padahal ibu sudah sering bilang sama bapak, sembuh buat siapa, enak buat siapa” (P.5a)

“Kesulitan sih satu...bapak yang ngrokok....” (P.8b)

Sedangkan sifat penderita yang menyulitkan keluarga ketika merawat digambarkan sebagai sifat yang memang dimiliki oleh penderita namun semakin menyulitkan keluarga ketika mereka melakukan kegiatan perawatan. Enam partisipan menyatakan sulit menghadapi sifat anggota keluarga yang sakit. Sifat tersebut antara lain sifat keras, rewel, suka mengeluh/putus asa, dan bandel. Pernyataan tersebut diwakili sebagai berikut :

“bapaknya tuh adatnya yang gak nahan, sifatnya keras, maunya gimana gitu..” (P.2a)

“Kan anaknya suka rewel juga.....(P.3a)....ngeyel juga” (P.3b)

“bapak ini mah...bandel..gitu doang, kita juga sekarang aja ini susah dibilangin..nggak sayang diri’ (P.5a)

Selain kesulitan tersebut, beberapa partisipan menyatakan bahwa mereka tidak mengalami kesulitan ketika merawat. Tiga keluarga menyatakan tidak mengalami kesulitan ketika merawat anggota keluarga mereka yang sakit. Tidak adanya kesulitan ini dikarenakan keluarga yang sakit tidak mengalami ketergantungan dalam aktivitas sehari-hari, anggota keluarga sudah terbiasa dengan aktivitas merawat, dan anggota keluarga yang sakit memiliki sifat penurut.

“Apa ..kesulitannya sekarang mah nggak ada kesulitannya sih, kalau dulu sih...sama aja , dia kan bisa sendiri “ (P.2b)

“Udah biasa, setelah waktu dia masih sehat aku nggak pernah masak-masak apa sampai belanja apapun sampai istilahnya celana dalamku dia yang beliin begitu, nah setelah sakit....deg..udah gak bisa, semua aku yang ngerjain gitu” (P.1a)

“Nggak ada yang sulit bapak dirawatnya.....bapak nurut aja” (P.5a)

4.2.4. TUK 4 : Cara Keluarga Mengatasi Kesulitan Yang Dihadapi Selama Merawat Anggota Keluarga Yang Sakit Kronis.

Tujuan penelitian untuk mengetahui cara keluarga dalam mengatasi kesulitan yang dihadapi selama merawat anggota keluarga dengan penyakit kronis dijawab dalam tema mempertahankan keseimbangan keluarga. Tema ini dibentuk dari adanya sub tema yang berisi pernyataan partisipan mengenai cara yang mereka lakukan ketika mengatasi kesulitan selama proses perawatan penderita. Tema ini akan dijelaskan dalam penjabaran dan pernyataan-pernyataan yang mewakili dari partisipan sebagai berikut :

4.2.4.1. Tema 6 : Mempertahankan Keseimbangan Keluarga

Berdasarkan pengalaman yang diceritakan oleh keluarga, tema ini dibentuk dari beberapa sub-sub tema yang mewakili yaitu meningkatkan kebersamaan keluarga, komunikasi terbuka dengan anggota keluarga yang sakit, menghindari konflik, memperoleh dukungan masyarakat, mencari informasi mengenai penyakit yang diderita anggota keluarga, strategi spiritual, berpikir positif dalam menghadapi masalah, mengendalikan biaya pengobatan, mencari sumber dana baru, serta upaya mengalihkan perhatian. Sub-sub tema tersebut kemudian membentuk sub tema meningkatkan kekuatan internal keluarga, memperoleh dukungan eksternal dan strategi yang digunakan individu anggota keluarga untuk mengatasi masalah yang membangun kerangka tema mempertahankan keseimbangan keluarga.

a. Sub Tema : Meningkatkan Kekuatan Internal Keluarga

Sub tema ini dibentuk dari meningkatkan kebersamaan keluarga, komunikasi terbuka dengan anggota keluarga yang sakit, menghindari konflik, mengendalikan biaya pengobatan dan mencari sumber dana baru.

1) Sub-sub Tema : Meningkatkan Kebersamaan Dalam keluarga

Keluarga menghadapi kesulitan yang dihadapi dalam merawat keluarga dengan meningkatkan kebersamaan dalam keluarga yang digambarkan dalam kategori pernyataan menghadapi masalah bersama-sama, memberikan perhatian kepada anggota keluarga yang sakit, saling mendukung dan membantu pasangan dalam mengatasi masalah, serta meminta bantuan keluarga dalam hal masalah biaya.

Dua partisipan menyatakan bahwa mereka mengatasi masalah sakit yang menimpa anggota keluarga mereka dengan menghadapi bersama-sama, misalnya dalam kegiatan berobat dan biaya pengobatan.

“.....giliran kontrol berobat semua pergi mengantarkan...sampai cucu cucu ikut pergi” (P.6b)

“perawatan kan kita orang nggak ada pensiun, selalu anak yang memberikan dana, jadi gitu..kita, anak-anak sudah biasa, dari Rumah sakit sampai habis 20 juta lebih, bahkan 27 juta lebih anak-anak semua dananya ...gitu, jadi anak-anak nggak ada...nggak ada reaksi apa namanya, ...udah bersatu istilahnya” (P.1a)

Tiga partisipan menyatakan bahwa pengambilan keputusan dalam keluarga mengenai pengobatan sepenuhnya dilakukan dengan meminta pendapat semua anggota keluarga.

“Awalnya kita bicara dulu sekeluarga, nanya dulu pada ibu kayak apa maunya,” (P.6b)

“Gimana ya...nelpon anak aja, paling saya cuman bilang aja, kan ini kan adik bapak, gitu ya..ya ngomong aja...” (P.2a)

“Anak ibu yang pertama, ya selalu telepon dan minta pendapat sama yang pertama” (P.5a)

Dua partisipan menyatakan kesulitan dalam keluarga dihadapi dengan saling membantu dan menasehati antar anggota keluarga.

“...jadi kalau dia lagi stress, kegiatannya saya ambil, saya nyuci saya masak, dia sih megang anak aja” (P.3a)

“Ibu sih selalu ...dibilangin..mama sabar aja, kasihan bapak, jadi sabar aja” (P.5a)

Pernyataan tiga partisipan berikutnya menggambarkan bahwa anggota keluarga yang lain memberikan dukungan kepada anggota keluarga yang sakit.

“Hampir-hampir putus asa tuh karena obatnya banyak, saya bilang sabar..... mendorong biar istri saya berobat terus...” (P.4a)

“...sementara kita mensupport ajabanyak ya, perhatian...lebih care (peduli)...lebih gitu aja mungkin, pray together lah....” (P.6b)

“saya sih bilang bapak, kalau bapak mau sembuh, ya harus semangat, harus ada kemauan, kalau mau sembuh ya harus ada kemauan sendiri” (P.8b)

Dua keluarga menyatakan bahwa anggota keluarga eksternal juga sangat membantu dalam mengatasi kesulitan yang dialami khususnya dalam masalah biaya pengobatan.

“....saya panggil dia, orang atas turun ,kakaknya itu, tapi dananya...ya karena mendadak, dananya dari orang atas gitu, jadi kakaknya itu yang meminjamkan dana itu” (P.1a)

“Ya semuanya mendukung, kakak mendukung, keluarga istri mendukungsemuanya yang dia punya, pemikiran, masalah ekonomi juga ..yang mereka punya” (P.3a)

2) Sub-sub Tema : Komunikasi Terbuka dengan Anggota Keluarga Yang Sakit

Komunikasi terbuka antar anggota keluarga khususnya pada anggota keluarga yang sakit digunakan dalam memutuskan masalah pengobatan yang akan dijalani, hal ini dilakukan dengan membicarakan keputusan pengobatan bersama dengan anggota keluarga yang sakit dan menyerahkan keputusan tersebut kepada anggota keluarga yang sakit, serta mengkomunikasikan secara terbuka dan memberikan pemahaman kepada anggota keluarga yang sakit mengenai cara yang harus dilakukan untuk sembuh. Satu partisipan menyatakan bahwa keluarga memberikan pilihan kepada anggota keluarga yang sakit mengenai cara yang terbaik yang dipilih dalam mengatasi masalah sakit yang diderita.

“nanya dulu pada ibu kayak apa maunya, tapi akhirnya kita ikuti keinginan ibu aja sih,milih alternative dulu, karena beliau yang ingin nyamannya seperti apa karena beliau yang menjalani, sementara kita mensupport aja” (P.6b)

Tiga partisipan menyatakan bahwa keluarga selalu memberikan pemahaman kepada anggota keluarga yang sakit mengenai cara yang harus dilakukan untuk sembuh.

“saya suka bilang...makan(menirukan ketika menyuruh anaknya makan), kalau nggak mau sakit, dedek tau kan penyakitnya ini, kalau nggak mau makan kan juga terserah...dedek yang ngrasain, ayah nggak nglarang mau makan apa..silahkan.....bukan berarti saya nganjurin nyakitin anak nggak, biar anak mikir gitu....berarti nggak boleh makan ini, bahaya” (P.3a)

“saya sih bilang bapak, kalau bapak mau sembuh, ya harus semangat, harus ada kemauan” (P.8b)

3) Sub-sub Tema : Menghindari Konflik

Keluarga menyatakan bahwa mereka melakukan upaya upaya untuk menghindari pertengkaran dalam keluarga, hal ini membentuk sub tema menghindari konflik. Kategori pernyataan tersebut digambarkan dalam pernyataan partisipan mengenai upaya menghindari konflik dilakukan dengan mengalah, membiarkan penderita melanggar pantangan dan enggan menerima masukan orang lain. Tiga partisipan menyatakan bahwa mereka mengalah dengan bersikap diam dan pengertian ketika muncul perasaan kesal kepada anggota keluarga yang sakit.

“Paling saya diemin aja kalau lagi gitu..... Ya...diem aja, nanti kita lawan..berantem..diem aja, saya pergi aja” (P.1a)

“Kalau nggak nurut ya udahlah, bukan anak kecil lagi juga...udah tua” (P.5a)

“Kesadaran kita aja sih kalau soal gituan, paling ya kesadaran masing masing aja” (P.7b)

Partisipan lain menyatakan bahwa meninggalkan lawan bicara ketika sudah kesal merupakan cara untuk menghindari konflik yang bisa saja terjadi. Hal ini dinyatakan dalam pernyataan dibawah ini :

“Ya sebel ya sebel...ya tinggalin aja lah bodo amat, ngomel ya ngomel” (P.8a)

Satu partisipan mengungkapkan bahwa dirinya enggan menerima saran dari orang lain ketika menghadapi masalah.Hal ini digunakan untuk menghindari konflik yang muncul dalam dirinya.

“kalau sama orang lain sih aku nggak mau terganggu, nggak mau mikir...dengerin kata-kata orang tuh saya nggak mau, jadi ketenangan jiwa saya itu, nggak mau terganggu dengan orang lain gitu....” (P.1a)

Satu partisipan juga mengungkapkan bahwa keluarga sudah membebaskan anggota keluarga yang sakit untuk makan tanpa pantangan karena merasa kasihan dan menghindari konflik dengan penderita.

“ya susah, apa yang kita masak ya dimakan dia, apa yang saya minum ya tetep aja dia minta gitu(P.1a)...sebenarnya senengin aja ya, maunya apa ya bolehin ajakasihan mbak kalau dilarang larang” (P.1b)

4) Sub-sub Tema : Mengendalikan Biaya Pengobatan

Keluarga menyatakan bahwa kesulitan biaya yang diakibatkan oleh mahal biaya pengobatan diselesaikan dengan meniru resep terdahulu agar tidak perlu lagi ke dokter untuk mendapatkan resep, mencari obat yang lebih murah dan beralih ke pengobatan alternatif. Pernyataan-pernyataan tersebut merupakan kategori yang membentuk sub tema mengendalikan biaya pengobatan. Dua partisipan menyatakan menggunakan resep sebelumnya agar tidak perlu lagi pergi ke dokter dulu sebelum membeli obat untuk mengatasi penyakit.

“Pernah sih, resep resep apa...bekas obat itu saya kumpulin, obat obat itu..ini lo obat penumbuh daging, ini obat magna, ini obat...kalau muntahnya kita harus pake ini, jadi kita nggak terlalu mengeluarkan dana besar untuk dokter lagi dokter lagi, dari dokter spesialis itukarena obat RS mahal, kalau mahal beli aja obat..apa panadol biru itu, bener emang, tapi...panadol biru kurang cocok, agak mahal sedikit, makanya saya beli asam mefemat, saya nurun resep resep dulu, murah itu cuman 2500 satu lembar isinya 10” (P.1a)

“Tapi kan mahal, kalau di H(inisial RS) kan sampe 150 lebih lah, lha yang ringan kita di apotik itu 150, lha lebih ringannya itu kita nyari di Pramuka (pusat penjualan alat-alat medis murah di Jakarta), hanya 110..itu insulin...itu...” (P.1a)

“..akhirnya saya nggak ke puskesmas lagi, saya nebus aja di apotek gitu...” (P.3b)

Satu partisipan menyatakan beralih ke pengobatan alternatif karena tidak sanggup menanggung biaya pengobatan medis.

“ Kalau sakit sedikit saya totok sembuh dia, jadi nggak..nggak wes, nggak kembali ke dokter, nggak mampu kan ya” (P.2a)

5) Sub-sub Tema : Mencari Sumber Dana Baru

Kesulitan dalam memenuhi biaya pengobatan juga diatasi dengan mencari sumber dana baru. Pernyataan yang mewakili kategori ini dinyatakan oleh partisipan dengan upaya menjual barang yang ada di rumah dan mencari pinjaman dana. Satu partisipan menyatakan mengatasi biaya dengan menjual barang yang ada di rumah.

“saya nih yang kedua udah pensiun gitu kan ya, saya yang punya ya saya jual, punya kontrakan rumah, baru dibayar ya saya minta...” (P.2a)

Satu partisipan menyatakan mencari pinjaman dana kepada anggota keluarga lain untuk mengatasi biaya pengobatan.

“ ya karena mendadak..dananya dari orang atas gitu, jadi kakaknya itu yang meinjamkan dana itu...” (P.1a)

b. Sub Tema : Memperoleh Dukungan Eksternal

Keluarga menyatakan bahwa mereka memperoleh dukungan masyarakat yang sangat membantu dalam mengatasi masalah yang mereka hadapi. Kategori dukungan ini digambarkan partisipan berupa dukungan dari gereja, dukungan dari tenaga, kader kesehatan serta dukungan dari teman. Satu partisipan mengungkapkan bahwa keluarga terbantu dengan adanya dukungan dari gereja yang mengunjungi anggota keluarga mereka yang sakit.

“kunjungan gereja juga, kalau yang udah tua tua gini dikunjungi, bukan yang tua sih...asal yang sakit itu, kunjungan biar nggak tua, juga ada kunjungan,... bagus juga sih jadinya, bisa ngasih ini saran...minta ya..namanya juga keras bapaknya, siapa tahu bisa kasih saran” (P.2a)

Tiga partisipan menyatakan bahwa dukungan dari tenaga kesehatan yang diperoleh berasal dari dokter dan mahasiswa kesehatan yang praktek memberikan pelayanan pendidikan kesehatan kepada keluarga.

“sangat sangat membantu, kalau menurut saya dokter B(inisial dokter) itu ngerti banget, dia nggak mandang orang, nggak mandang orang itu susah atau apa.....dia itu udah kalau saya bilang penolong deh bagi keluarga” (P.8b)

“sangat terima kasih gitu ya , kan ada mahasiswa yang kesini seminggu sekali, bisa mantau keadaan ini” (P.2b)

Satu partisipan menyatakan bahwa dukungan dari kader kesehatan juga membantu dalam mengatasi masalah kesehatan keluarganya.

“sangat membantu lah, kayak mbak Y (inisial kader) ini juga, dia bikin kartu kartu itu apa, jamkesmas itu, meskipun saya nggak ngurusin, ya dia yang ngurus semuanya....sangat membantu kitalah, masyarakat kecil kayak kita” (P.8b)

Sedangkan satu partisipan menyatakan bahwa dukungan semangat dari teman-teman membantu dalam mengatasi masalah yang dihadapi.

“pergaulan saya, dari luar banyak ya, temen temen banyak, ada dorongan, ngasih semangat gitu, yang penting ngasih semangat” (P.4a)

c. Sub Tema : Strategi Individu Anggota Keluarga Dalam Mengatasi Masalah

Upaya mempertahankan keseimbangan keluarga juga digambarkan dari cara individu masing-masing anggota keluarga dalam menghadapi masalah. Hal ini tergambar dari sub-sub tema mencari informasi, strategi spiritual, berpikir positif dalam menghadapi masalah serta mengalihkan perhatian.

1) Sub-sub Tema : Mencari Informasi

Satu partisipan menyatakan bahwa cara mengatasi kesulitan yang dialami adalah dengan mencari informasi lebih banyak mengenai penyakit yang diderita anggota keluarganya sehingga membuat lebih siap dalam menghadapi masalah. Kategori pernyataan ini kemudian menjadi sub tema mencari informasi yang digambarkan dalam pernyataan partisipan sebagai berikut :

“saya lebih prepare ya..lebih aware..saya lebih sering searching di internet nyari informasi, karena saya kerja di rumah sakit berhubungan dengan dokter perawat jadi lebih banyak informasi masuk ke saya....” (P.6b)

2) Sub-sub Tema : Strategi Spiritual

Pernyataan-pernyataan keluarga yang menyatakan cara mengatasi masalah dengan meningkatkan integritas spiritual meliputi tetap berusaha dan berdoa dalam menghadapi masalah sakit yang menimpa anggota keluarga mereka, melakukan kegiatan ibadah untuk menghilangkan stress dan pasrah terhadap ketentuan Tuhan. Pernyataan-pernyataan tersebut kemudian membentuk sub tema strategi spiritual.

Dua partisipan menyatakan bahwa keluarga tetap berusaha dan berdoa dalam menjalani kondisi sakit yang dihadapi.

“...itu kita sebagai manusia yang beriman ya..kita hanya perantara untuk merawat, jadi berusaha sambil berdoa” (P.1a)

“Yang penting kita bersyukur aja, satu...yang kedua sabar, dengan menghadapi yang seperti ini, kalau saya sih gitu....kalau ada terapi ya terapi..usaha biar sembuh....”(P.6a)

Tiga partisipan menyatakan pasrah kepada ketentuan Tuhan merupakan salah satu cara yang digunakan dalam menghadapi masalah.

“Aku pikiran udah lillahi ta’ala(menerima ketentuan Allah) cuman gitu aja, sembuh Alhamdulillah, tidak sembuh ya....” (P.1a)

“Ya udah, nggak perlu ditangisi, itu udah bagiannya, jangan nangis, istighfar, pasrahkan pada Allah.....doa” (P.3a)

“kita sih jalanin ajalah apa adanya lah, kita ini ya udah...bagiannya kali aja begini, ya kita terima lah” (P.8b)

Satu partisipan menyatakan bahwa sakit ini merupakan pemberian Allah setelah diberikan kesehatan sebelumnya.

“pertama kita bersyukur juga kepada Allah, mungkin beberapa tahun yang lalu kita ini diberi kesehatan dalam keluarga ini, setelah diberi kesehatan ini..ya keluarga kena penyakit yang seperti ini”(P.6a)

3) Sub-sub Tema : Berpikir Positif dalam Menghadapi Masalah

Sub tema berpikir positif digambarkan dengan pernyataan partisipan yang dibentuk dari kategori yakin bahwa masalah tersebut dapat diatasi, tidak putus asa, menghadapi masalah dengan santai dan sabar, serta memikirkan bahwa masalah yang dihadapi bukan sesuatu yang berat dibandingkan dengan masalah keluarga lain. Dua partisipan menyatakan bahwa keluarga yakin masalah sakit yang dihadapi oleh keluarga merupakan masalah yang dapat diatasi sehingga tidak boleh putus asa.

*“Nggak ada ... nggak ada putus asa untuk merawat, apalagi istri saya”
(P.1a)*

“tapi yang namanya penyakit pasti ada jalan keluarnya, mudah mudahan aja dengan berobat di dokter atau alternative bisa sembuh gitu, normal seperti biasa sehatnya....jadi yang namanya takut itu dibarengi sama berusaha..ya itu berobat” (P.6a)

Kategori perasaan santai dan tidak memikirkan terlalu lama sehingga tidak menimbulkan beban dinyatakan oleh dua partisipan dalam pernyataan sebagai berikut :

“Ya....kan saya bilang, kalau berobat itu saya ngga punya kesulitan, saya bikin enjoy” (P.3a)

“Ibu nggak lama-lama stressnya, kalau udah ya udah, nggak lama-lama mikirin” (P.5a)

Dua partisipan menyatakan menghadapi masalah dengan bersabar. Kategori ini dinyatakan dalam pernyataan partisipan sebagai berikut :

“...jadi saya sih sabar, nggak panic kalau saya, seandainya kalau saya panic, istri saya nggak bisa ditangani” (P.4a)

“...kalau kesulitan sih ya sabar aja” (P.7b)

Satu partisipan menyatakan bahwa masalah yang menimpa keluarga mereka merupakan cobaan yang harus disyukuri karena masih ada orang lain yang kondisinya lebih parah.

“ngatasin semacam itu saya ngobrol sama orang-orang yang sama (dengan penyakit sama : hasil konfirmasi), masih ada yang lebih parah dari kita” (P.4a)

4) Sub-sub Tema : Mengalihkan Perhatian

Sub tema mengalihkan perhatian dibentuk dari kategori pernyataan partisipan yang menyatakan cara mengatasi kesulitan dengan menyibukkan diri dalam kegiatan lain, istirahat, melakukan hobi dan kegiatan jalan-jalan, mengatasi masalah dengan humor, minum kopi dan merokok serta mengekspresikan perasaan dan meninggalkan bila merasa kesal dengan lawan bicara. Tiga partisipan menyatakan mengalihkan stress dengan melakukan kesibukan dan mengalihkan perhatian kepada objek lain yaitu cucu sebagai penghibur.

“...biologis masih membutuhkan, andaikata orang masih normal ya..orang laki..tapi nggak mau, ...saya hilangkan itu, jadi dibawa kesibukan, hilang, nafsu biologi itu kita hilangkan, dibawa kesibukan untuk ngurus rumah tangga selalu bergerak tiap hari” (P.1a)

“biar nggak mikir, malah sengaja dia nyuci, dia pegang..” (P.4a)

“Ini, kalau ada cucu, jadi ...(membelai cucunya)”(P.5a)

Kategori melakukan hobi dan kegiatan jalan-jalan dinyatakan dalam pernyataan dua partisipan yang diwakili dengan pernyataan sebagai berikut :

“Jadi daripada di rumah ngelamun, ini istri sakitjadi pergi aja nyari hiburan, mancing” (P.4a)

“Kalau kita menawarkan itu kayak semacam refreshing ya..jalan-jalan..ya habis berobat, pulangny kita maen-maen, jalan jalan lah” (P.6b)

Satu partisipan menyatakan bahwa mengatasi masalah yang dihadapi dengan menganggap kejadian tersebut sebagai kejadian yang lucu.

“Aku ngopi nggak habis...kopiku kok nggak ada ini dimana ? tinggal setengah dia yang minum, itu begitu lucu...udah eneg....kesel...ketawa juga” (P.1a)

Menghindari masalah dengan minum kopi dan merokok dinyatakan oleh satu partisipan dengan tujuan menghilangkan perasaan kesal yang digambarkan dalam pernyataan sebagai berikut :

“paling kalau lagi kesal ya....ngrokok dan ngopi, gitu aja (tertawa)” (P.1a)

Empat partisipan menyatakan mengekspresikan perasaan dengan membentak bila muncul perasaan kesal. Hal tersebut diwakili dengan pernyataan sebagai berikut :

”Perasaanya kesal, paling ya..udah diam !!(menirukan gaya membentak) aku gitusaya...ya biasanya saya bentak aja dia....” (P.1a)

4.2.5. TUK 5 : Pelayanan Keperawatan Yang Diterima Dan Dibutuhkan Selama Merawat Anggota Keluarga Yang Sakit Kronis

Pelayanan keperawatan yang diterima dan dibutuhkan oleh keluarga dijawab oleh keluarga dengan menyatakan pernyataan yang menggambarkan pengalaman mereka ketika berobat di layanan kesehatan. Pernyataan tersebut digambarkan dari sub tema-sub tema yang dinyatakan dalam pernyataan mengenai kepuasan mengenai layanan kesehatan, informasi yang diterima dari tenaga kesehatan, dan harapan mengenai layanan kesehatan yang tepat untuk diberikan kepada penderita sakit kronis. Sub tema tersebut kemudian membentuk tema persepsi keluarga : mendapatkan pelayanan kesehatan yang kurang baik dan harapan keluarga : mendapatkan jenis dan kualitas layanan baik. Tema tersebut kemudian akan digambarkan sebagai berikut :

4.2.5.1. Tema 8 : Persepsi Keluarga : Mendapatkan Layanan Kesehatan Kurang Baik

Berdasarkan analisa verbatim didapatkan bahwa persepsi keluarga digambarkan melalui pernyataan bahwa mereka mendapatkan pelayanan kesehatan yang kurang baik, dibentuk dari sub tema yaitu sikap petugas kesehatan yang kurang care dan pemberian informasi yang kurang optimal.

a. Sub Tema : Sikap Tenaga Kesehatan yang Kurang Care

Persepsi keluarga mengenai sikap ketidakpuasan terhadap tenaga kesehatan yang kurang care dibentuk dari kategori pernyataan bahwa tenaga kesehatan tidak memperhatikan orang miskin. Hal ini dinyatakan dalam pernyataan partisipan sebagai berikut :

“....., kalau di negeri mana, perawatnya nggak peduli” (P.1a)

Sedangkan satu partisipan lain menyatakan bahwa respon tenaga kesehatan dalam menghadapi suatu kasus penyakit di wilayah kurang.

“selama ini paling kalau ada kejadian semacam DBD baru.....kesini, jadi kalau ada korban baru....bergerak, kalau nggak ada korban kan nggak ada” (P.4a)

b. Sub Tema : Pemberian Informasi yang Kurang Optimal

Informasi yang diterima keluarga ketika berobat di Rumah Sakit dinyatakan oleh keluarga dalam beberapa hal meliputi dua partisipan menyatakan kurangnya informasi yang didapatkan dari tenaga kesehatan mengenai penyakit, dan dua partisipan lain menyatakan kebingungan keluarga karena informasi dari beberapa tenaga kesehatan berbeda-beda. Pernyataan tersebut diwakili sebagai berikut :

“tiap hari itu loo...obat bingung saya ya...bingung saya...tiap hari apa habis ya...sebetulnya tidak habis ya...tapi kok setiap hari obat sama....iya, beli obat itu pasti setiap hari, habis kalau ..anu dokternya itu..apa..visit itu pasti ada resep...” (P.2a)

Sedangkan satu partisipan menyatakan ketidakpuasan terhadap pelayanan yang diberikan perawat di Rumah Sakit milik pemerintah karena kurang dapat memberikan waktu untuk memberikan informasi yang diperlukan keluarga.

“Kalau di swasta dikasih tahu, tapi kalau di negeri nggak, kalau di swasta diajarin, malah saya dibilangin.....sama dokternya...sini pak, jadi kalau di rumah bisa ngurus,,” (P.1a)

4.2.5.2. Tema 9 : Harapan Keluarga : Jenis dan Kualitas Layanan Baik

Harapan keluarga kepada tenaga kesehatan dinyatakan dalam tema jenis dan kualitas layanan baik yang dibentuk dari sub tema pernyataan mengenai keinginan keluarga mengenai jenis layanan yang tepat untuk penderita sakit kronis dan kualitas layanan oleh tenaga kesehatan.

a. Sub Tema : Jenis Layanan yang Diharapkan

Partisipan menyatakan kebutuhan akan adanya informasi mengenai cara perawatan yang tepat serta layanan *home care* yang mereka anggap tepat untuk penderita sakit kronis karena membawa manfaat bagi keluarga. Harapan akan adanya informasi mengenai cara perawatan untuk keluarga sehingga dapat merawat pasien kronis di rumah dinyatakan sebagai berikut :

“...Kalau saya ya resep-resep, cara merawat itu gimana kalau di rumah” (P.1a)

Partisipan juga menyatakan bahwa bentuk pelayanan bagi penderita sakit kronis adalah *home care* yang dinyatakan dengan pernyataan sebagai berikut :

“Kalau saya sih lebih pasnya ada pelayanan ke rumah”(P.7a)

“kayak mbak S(mahasiswa aplikasi) selama ini kan saya belum pernah tensi darah nih, asam urat juga, adanya mbak S (mahasiswa aplikasi) jadi tau, tensi kayak apa, berapa, trus gula darah..ketahuan,,nah itu..sebelumnya yang saya harapkan kayak gitu” (P.4)

b. Sub Tema : Kualitas Layanan oleh Tenaga Kesehatan

Sub tema kualitas layanan oleh tenaga kesehatan dibentuk dari kategori yaitu harapan agar perawat dapat bekerja dengan profesional serta adanya perawat yang khusus menangani kasus penyakit mereka di Rumah Sakit. Pernyataan-pernyataan tersebut diungkapkan partisipan sebagai berikut :

“lebih bisa menjalani profesi sebagai perawat, memahami pasien ya,,dengan baik,,, tidak membedakan pasien bagi dari kelas sosial maupun apa ya.. pasien itu bisa termotivasi untuk sembuh ya mbak, dari pelayanan keperawatannya gitu” (P.6b)

Partisipan menyatakan kebutuhan akan perawat khusus yang menangani penyakit kronis dinyatakan dengan pernyataan partisipan sebagai berikut :

“Sebetulnya ya....ada perawat khusus yang untuk merawat penyakit spesial, ada perawat spesialis yang ngurus di RS sebetulnya gitu...di RS kan adanya perawat umum” (P.1a)

4.2.6. Tujuan Umum : Makna Keluarga Merawat Anggota Keluarga Dengan Sakit Kronis

Makna dan arti yang didapatkan oleh keluarga ketika merawat anggota keluarga yang sakit digambarkan dalam pernyataan di sub tema cobaan dari Tuhan dan pelajaran yang mereka dapatkan untuk di masa yang akan datang. Hal ini kemudian membentk tema keyakinan keluarga dalam menjalani hidup.

4.2.7. Tema 10 : Keyakinan Keluarga dalam Menjalani Hidup

Makna kejadian sakit yang menimpa anggota keluarga dinyatakan oleh keluarga dalam tema keyakinan keluarga dalam menjalani hidup. Tema ini dibentuk dari sub tema cobaan dari Tuhan dan pelajaran hidup bagi keluarga yang digambarkan sebagai berikut :

a. Sub Tema : Cobaan dari Tuhan

Cobaan dari Tuhan ini bagi keluarga merupakan makna kejadian sakit yang dinyatakan dalam kategori pernyataan cobaan serta takdir yang harus dijalani. Lima partisipan menganggap kejadian sakit yang menimpa anggota keluarga mereka sebagai cobaan. Hal tersebut diwakili dengan pernyataan sebagai berikut :

“Nggak....merupakan biasa aja, tapi anggap kita itu adalah musibah, cobaan Tuhan buat apa ...buat hidup kita itu disitu” (P.1a)

“Ya ...cobaan aja, ya kita terima, mungkin cobaan dari Allah, harus begini gitu” (P.8a)

Satu partisipan menyatakan bahwa kejadian sakit yang dialami merupakan takdir yang harus dijalani.

“ini udah bagiannya gini kita terima, kan gitu” (P.3a)

b. Sub Tema : Pelajaran Hidup

Hikmah yang dirasakan keluarga setelah anggota keluarga sakit dinyatakan sebagai pelajaran untuk lebih melakukan tindakan pencegahan penyakit selanjutnya, pengalaman untuk bisa dibagikan kepada orang lain dengan masalah

yang sama, dan pelajaran yang membuat keluarga lebih bisa bersabar. Kategori pernyataan tersebut kemudian membentuk sub tema pelajaran hidup. Tiga partisipan menyatakan bahwa sakit yang dialami memberikan pelajaran untuk lebih hati-hati dan melakukan tindakan pencegahan untuk penyakit yang sama selanjutnya. Hal ini diwakili dengan pernyataan sebagai berikut :

“Ya....pengalaman itu mudah mudahan anak ya kalau bisa jangan sampai sakit yang begitu..gitu, kalau bisa ya” (P.1a)

“ya ...sedikit mencegah makan makanan yang itu..yang untuk saya pribadi ama keluarga gitu kan, artinya makanan makanan yang sekiranya berbahaya ya tidak kita makan” (P.7a)

Satu partisipan menyatakan bahwa kejadian sakit memberikan pelajaran untuk bisa dibagikan kepada orang lain dengan masalah yang sama.

“ya...pengalaman yang kita alami, langkah awal hasilnya seperti ini ...saya kan pengalaman yang kita tahu apa, kalau anak kita...keponakan dan kalau tetangga...ya kita kasih yang pernah kita peragakan” (P.3a)

Tiga partisipan menyatakan bahwa kejadian sakit membawa hikmah menjadikan keluarga mereka lebih sabar.

“Kalau cobaan kan, cobaan buat hidup saya aja, selama saya berkeluarga, o ini cobaan buat saya, sabar nggak saya menghadapi kayak gitu, kalau istri saya ujian gitu...diberi sakit terus,.....Ujian buat sabar kali ya...” (P.2a)

“setelah dapat penyakit yang seperti sekarang ini selanjutnya kita bermohon pada gusti Allah supaya lebih bersabar” (P.6a)

BAB 5

PEMBAHASAN

Bab ini terdiri dari 3 bagian yaitu bagian pertama yang menjelaskan mengenai interpretasi hasil penelitian, bagian kedua membahas mengenai keterbatasan yang dialami peneliti selama melakukan penelitian, dan bagian ketiga yang membahas mengenai implikasi hasil penelitian terhadap profesi keperawatan.

5.1 Interpretasi Hasil Penelitian

Pengalaman keluarga merawat anggota keluarga dengan penyakit kronis menghasilkan tema-tema yang menggambarkan proses dinamika keluarga mencakup respon keluarga setelah mengetahui anggota keluarga sakit kronis, dampak penyakit kronis bagi keluarga, proses adaptasi dan layanan kesehatan yang didapatkan termasuk gambaran mengenai anggota keluarga yang dirawat. Tema pengalaman tersebut kemudian diidentifikasi sesuai dengan tujuan penelitian. Respon yang ditampilkan oleh keluarga setelah anggota keluarga mengalami sakit kronis digambarkan dalam tema respon psikologis keluarga dan upaya keluarga mempertahankan status kesehatan. Perubahan-perubahan yang dirasakan keluarga setelah anggota keluarga mengalami sakit kronis teridentifikasi dalam dua tema yaitu perubahan status kesehatan penderita dan perubahan system keluarga. Hambatan atau kesulitan yang dialami keluarga selama merawat anggota keluarga yang sakit kronis dapat dijelaskan dalam dua tema yaitu aksesibilitas layanan kesehatan dan cara-cara perawatan di rumah.

Cara keluarga mengatasi kesulitan yang dihadapi selama merawat anggota keluarga yang sakit digambarkan dalam tema mempertahankan keseimbangan keluarga. Pelayanan keperawatan yang diterima dan dibutuhkan selama merawat anggota keluarga digambarkan dalam tema persepsi keluarga : mendapatkan layanan kesehatan kurang baik dan harapan keluarga : jenis dan kualitas layanan yang baik. Tema kesepuluh yaitu keyakinan keluarga dalam menjalani hidup menjadi makna keluarga dalam merawat anggota keluarga dengan penyakit

kronis. Tema-tema tersebut kemudian dibahas sesuai dengan tinjauan literatur dan hasil penelitian terdahulu.

5.1.1. Respon Psikologis Keluarga

Respon psikologis yang digambarkan partisipan yaitu kaget, bingung, takut, sedih, dan menerima. Respon psikologis tersebut merupakan gambaran perasaan dari keluarga setelah mereka mengetahui salah satu anggota keluarga mereka menderita penyakit kronis. Respon ini muncul ketika keluarga menceritakan bagaimana perasaan mereka ketika pertama kali melihat gejala yang dialami penderita dan selama merawat anggota keluarga yang sakit kronis.

Penyakit kronis yang dialami oleh anggota keluarga merupakan salah satu stressor yang dapat mempengaruhi anggota keluarga lain. Antonovsky (1979, dalam Van Breda, 2001) menyatakan bahwa penyakit kronis adalah salah satu kejadian hidup yang menjadi stressor bagi keluarga bersama dengan penyalahgunaan obat-obatan, perceraian, kematian, bencana, kehilangan pekerjaan, dan kekerasan. Stressor tersebut memicu munculnya respon stress yang dapat dijelaskan dengan respon kehilangan oleh Martocchio (1985, dalam Kozier 2004) dan Kubler-Ross (1969, dalam Kozier et al, 2004). Respon yang pertama dari tahapan berduka adalah penyangkalan atau shock dan tidak percaya yang ditunjukkan dengan perasaan bersalah dan sedih, tidak percaya dan penolakan terhadap kehilangan. Reaksi pertama tersebut diikuti dengan perasaan marah, tawar menawar, kesedihan yang mendalam serta diakhiri dengan penerimaan. Kubler-Ross (1969, dalam Kozier et al, 2004) menyatakan bahwa respon menerima mulai terjadi dalam waktu 4 atau 5 minggu setelah kehilangan dan satu tahun apabila tahap kesedihan yang mendalam gagal dijalani. Respon ini bergantung pada kemampuan individu dalam menggunakan koping.

Hasil penelitian ini menggambarkan bahwa tahap pertama dari berduka yang dialami keluarga adalah munculnya respon kaget dan takut. Mayoritas partisipan yang menyatakan kekagetannya disebabkan oleh perubahan fisik atau gejala yang dialami oleh anggota keluarga mereka yang muncul tiba-tiba dan tidak ada

keluhan sebelumnya. Empat partisipan diantaranya merupakan anggota keluarga dengan penyakit stroke yang mengalami gejala kelemahan fisik atau kelumpuhan secara tiba-tiba tanpa ada gejala awal sebelumnya. Serangan yang tiba-tiba ini rata-rata dialami oleh penderita pada saat bangun tidur dan langsung menyebabkan ketidakmampuan atau kelumpuhan. Hal ini menyebabkan munculnya respon psikologis yaitu respon penyangkalan. Bentuk penyangkalan yang terjadi dapat berupa tidak percaya atau tidak menyangka terhadap kondisi yang dialami. Dalam kasus ini penyangkalan tersebut disebabkan karena tidak adanya gejala atau keluhan sebelumnya.

Ibu dari anak dengan asma menyatakan bahwa ketika terjadi serangan asma parah pada anaknya hingga harus dipasang oksigen, ibu menggambarkan perasaan takutnya dengan membayangkan akhir yang buruk. Respon ini muncul pada orang tua yaitu ibu namun tidak dinyatakan oleh ayah. Perasaan takut juga dinyatakan oleh satu partisipan yang merupakan suami dari penderita *Ca Mammae* karena mendengar bahwa penyakit yang diderita istrinya adalah penyakit gawat yang membahayakan.

Perasaan takut yang digambarkan partisipan diatas memiliki dua sudut pandang penyebab ketakutan yang berbeda. Yang pertama adalah ketakutan dari orang tua dengan anak penderita asma dan yang kedua dinyatakan oleh suami dari penderita *CaMammae*. Hal ini terjadi karena perbedaan persepsi dari masing-masing partisipan yang berkaitan dengan hubungan mereka dengan penderita dalam keluarga. Ibu dari anak yang menderita asma merasa takut karena ibu melakukan tugas perawatan utama dalam keluarga. Hal ini menyebabkan ibu merasakan ketakutan karena konsekuensi dari tanggung jawab yang dimilikinya. Sesuai dengan penelitian yang dilakukan Essen, Sjoden dan Matson (2004, dalam Demirtepe, 2008) yang menyatakan bahwa dibandingkan ayah, seorang ibu dari anak yang menderita kanker akan lebih banyak mengalami depresi dan penurunan kesehatan psikologis. Sedangkan pada partisipan yang merupakan suami dari penderita *Ca Mammae*, ketakutan tersebut muncul karena mengetahui bahwa penyakit tersebut dapat berakibat buruk terhadap keselamatan istrinya serta

ketakutan akan kehilangan pasangan. Seperti hasil penelitian pada pasien *CaMammae* yang menyatakan bahwa respon emosional yang ditampilkan oleh pasangan ketika masa diagnosis, pengobatan dan perjalanan penyakit meliputi perasaan kaget, tidak percaya, penyangkalan, marah, rasa bersalah, depresi, kecemasan, ketidakpercayaan akan prognosa penyakit, ketakutan, kehilangan kontrol dan persepsi lain yang menyertai (Hilton, 1993; Northouse & Peters-Golden, 1993; Zhalis & Shands, 1991, dalam Hilton, Crawford & Tarko, 2000).

Tahap kedua dari respon berduka yaitu kemarahan tidak ditemukan dalam penelitian ini. Hal ini dapat disebabkan karena respon marah dari tahap berduka yang dinyatakan Kubler-Ross (1969, dalam Kozier et al, 2004) merupakan tahapan ketika menjelaskan respon kehilangan. Sedangkan pada penelitian ini, keluarga tidak merasakan kehilangan, namun kejadian penyakit kronis yang dialami keluarga membuat keluarga merasakan respon lain yaitu kebingungan karena belum memahami mengenai penyakit yang diderita keluarga.

Perasaan sedih yang dialami oleh partisipan ketiga yaitu ibu dari penderita asma ketika menggambarkan pengalamannya masih dialami meskipun kejadian penyakit kronis tersebut sudah dialami selama kurang lebih 10 tahun. Hal ini terjadi karena peran *caregiver* utama yang dilakukan membuat ibu lebih banyak menghabiskan waktu untuk merawat dan melihat kondisi anak serta sakit yang dirasakan. Sesuai dengan penelitian Martin et al (2007) yang menunjukkan adanya hubungan yang kuat antara rasa sakit dan ketakutan yang diderita anak dengan penyakit kronis dengan perasaan yang dialami oleh orang tua.

Respon psikologis lain adalah perasaan menerima yang dinyatakan sebagai tidak kaget karena sudah pernah mengalami sebelumnya, tidak kaget karena kejadian sakit sudah lama dialami oleh anggota keluarga dan perasaan biasa saja karena menganggap penyakit merupakan ujian dan bagian dari takdir hidup yang harus dijalani. Respon emosional ini dapat dijelaskan sebagai hasil dari pengalaman yang dialami oleh keluarga, sehingga memungkinkan respon kaget telah berkurang sebagai hasil dari respon adaptasi. Selanjutnya penerimaan yang

muncul merupakan respon dari respon re-organisasi perasaan berduka dimana individu telah menerima kenyataan yang terjadi serta mendapatkan gambaran tentang penyebab masalah dan secara bertahap menyesuaikan diri dengan keadaan yang dialami. Hal ini sesuai dengan penelitian Wuest dan Stern (1990, dalam Kanfl & Gilliss, 2002) yang mengidentifikasi tahap-tahap adaptasi keluarga dalam melaksanakan fungsinya sebagai *caregiver* dimulai dengan keluarga mengalami kebingungan saat diagnosis awal penyakit, diikuti dengan kebutuhan dalam mendapatkan bantuan dan informasi, menjadi ahli, hingga akhirnya mampu untuk merawat anggota keluarga dengan efektif.

Peneliti menemukan respon kepasrahan keluarga yang dinyatakan partisipan dengan tidak lagi mematuhi peraturan pola makan yang seharusnya diikuti oleh anggota keluarga yang sakit. Keluarga menyatakan bahwa ketika menghadapi stressor pertama kali, mereka masih berusaha untuk menyelesaikan masalah sakit dengan berusaha melakukan tindakan pengobatan dengan mengatur pola makan. Ketika stressor sudah berlangsung lama yaitu 10 tahun, keluarga kemudian percaya bahwa apabila Allah memberikan kesembuhan maka anggota keluarga mereka akan sembuh tanpa harus melaksanakan pola makan yang dianjurkan. Hal ini menggambarkan bahwa dalam tahap penerimaan juga terdapat respon kepasrahan dan diikuti dengan perasaan putus asa karena menganggap sudah tidak ada lagi yang bisa dilakukan untuk menyembuhkan sakit yang dialami keluarga.

Pemilihan jenis strategi koping yang digunakan untuk memecahkan masalah tergantung pada tahap, fase dan situasi stress yang diterima (Carver dan Scheier 1994, dalam Lovelace, 2012). Biasanya tahap pertama dimulai dengan menggunakan strategi *problem-focused* yaitu dengan mencari cara untuk menyelesaikan masalah misalnya dengan mencari cara pengobatan, kemudian dilanjutkan oleh *emotional-focused* yang ditunjukkan dengan penerimaan dan kepasrahan (Carver & Scheier, 1994 dalam Lovelace, 2012). Hal ini dilakukan karena strategi *problem-focused* efektif digunakan pada fase permulaan, dimana individu dapat mencari dan belajar lebih banyak mengenai penyakit dan proses pengobatan yang harus dilakukan, sedangkan strategi *emotional-focused*

digunakan ketika mereka merasa bahwa sudah tidak ada lagi yang bisa mereka lakukan untuk mengubah situasi yang membahayakan atau mengancam (Hoekstra-Weebers et al, 2000, dalam Demirtepe, 2008; Lazarus, 1984 dalam Demirtepe, 2008). Salah satunya adalah dengan *turning to religion* yaitu situasi ketika individu merasa putus asa dengan keadaan yang tidak segera membaik (Carver, Scheier, dan Weintraub dalam Demirtepe, 2008).

Persepsi dan respon emosional yang menyertai keluarga saat anggota keluarga menderita penyakit kronis sangat tergantung pada tipe onset, jalannya penyakit, dampak yang ditimbulkan dan prognosa penyakit yang diderita. Knafl dan Gilliss (2002) berpendapat bahwa perbedaan dampak dan respon yang terjadi pada keluarga bergantung pada tipe penyakit dan sosial budaya yang mempengaruhi keluarga. Sedangkan mengenai dampak respon keluarga bagi coping yang dilakukan dijelaskan dalam penelitian Taanila, Syrjala, Kokkonen dan Javelin (2001) yang menyatakan bahwa respon pertama keluarga ketika mendengar anggota keluarga mereka sakit kronis sangat menentukan mekanisme coping yang akan mereka gunakan selanjutnya. Tahap penerimaan yang memegang peranan penting dalam penelitian tersebut dipengaruhi oleh keyakinan mereka akan kemampuan yang dimiliki sebagai orang tua dan keyakinan akan masa depan yang akan dihadapi oleh anak mereka.

Dalam penelitian ini jenis penyakit, prognosa, onset penyakit, derajat ketidakmampuan yang ditimbulkan oleh penyakit yang diderita keluarga partisipan yaitu stroke, DM, asma, paru-paru dan *CaMammae* berbeda satu sama lain. Respon yang ditampilkan oleh partisipan yang memiliki anggota keluarga menderita sakit kronis 4 sampai lebih dari 10 tahun rata-rata sudah menyatakan menerima dan pasrah atas penyakit yang diderita keluarga mereka. Sedangkan partisipan dengan lama anggota menderita penyakit kronis kurang dari 4 tahun menyatakan menerima dan berusaha mencari jalan untuk kesembuhan sakit anggota keluarga mereka. Satu partisipan menyatakan masih sedih meskipun kejadian sudah lebih dari 10 tahun menunjukkan bahwa partisipan berada dalam tahap kesedihan yang memanjang. Hal ini menjelaskan mengapa respon yang

ditimbulkan oleh partisipan dapat berbeda satu sama lain, baik dalam bentuk reaksi penerimaan maupun waktu yang dibutuhkan keluarga dalam memasuki tahap penerimaan. Satu faktor yang memegang peranan penting dalam mempengaruhi respon penerimaan keluarga dalam penelitian ini adalah keyakinan keluarga dalam melihat kejadian sakit dan kepasrahan keluarga menghadapi sakit yang diderita anggota keluarga.

5.1.2. Upaya Mempertahankan Kesehatan

Keluarga sebagai unit dasar dalam masyarakat memiliki tanggung jawab dalam mempertahankan kesehatan anggota keluarganya. Tugas kesehatan keluarga menurut Freeman dan Heinrich (1981) dalam Ramlah (2011) diantaranya adalah keluarga menentukan sikap apakah akan memutuskan untuk mencari bantuan tenaga kesehatan atau tetap menunggu. Jika keluarga menemui masalah kesehatan maka keluarga akan menentukan kapan waktunya membutuhkan bantuan dan mencari bantuan kepada fasilitas layanan kesehatan. Upaya mempertahankan kesehatan merupakan respon keluarga setelah mengetahui anggota keluarga mereka mengalami sakit. Upaya ini meliputi membawa anggota keluarga mereka ke fasilitas layanan, melakukan upaya pengobatan tradisional dan komplementer, serta melakukan upaya perawatan di rumah.

Mayoritas partisipan menyatakan bahwa mereka meminta bantuan tenaga kesehatan ketika pertama kali keluarganya mengalami sakit, bantuan tenaga kesehatan tersebut didapatkan dengan meminta bantuan dokter ataupun membawa pasien ke Puskesmas atau Rumah Sakit. Upaya yang kedua adalah menggunakan pengobatan komplementer dan obat-obat tradisional untuk menyembuhkan penyakit. Dua orang partisipan menyatakan menggunakan fasilitas layanan kesehatan dan pengobatan alternatif bersama-sama, sedangkan partisipan lain menghentikan upaya pengobatan ke fasilitas layanan kesehatan dan memfokuskan untuk mencari bantuan di pengobatan komplementer. Alasan yang diungkapkan keluarga ketika memanfaatkan pelayanan pengobatan komplementer dan obat tradisional antara lain adalah biaya pengobatan di tenaga kesehatan yang mahal, sedangkan di pengobatan komplementer dan penggunaan obat tradisional

menghabiskan biaya lebih murah dan lebih terasa efeknya. Manfaat yang dirasakan keluarga mengenai kemajuan atau kesembuhan keluarga sebagian besar dinyatakan sebagai dampak dari pemanfaatan pengobatan tradisional dan alternatif.

Keputusan keluarga dalam mencari bantuan kesehatan ini menurut WHO dalam Notoatmodjo (2010) menyatakan bahwa perilaku kesehatan dipengaruhi oleh 4 alasan pokok yaitu pemikiran dan perasaan (*thought and feeling*) yang meliputi pengetahuan, kepercayaan (*belief*), sikap (*attitude*) dan nilai (*value*) terhadap kesehatan; orang penting sebagai referensi (*personal references*); sumber daya (*resources*) yang meliputi fasilitas uang, waktu, tenaga; serta kebudayaan (*culture*). Pemanfaatan fasilitas layanan kesehatan oleh masyarakat terutama dalam hal mengenai upaya pencarian pengobatan erat kaitannya dengan persepsi masyarakat terhadap konsep sehat-sakit (Notoatmodjo, 2007).

Rentang sakit yang dipahami oleh masyarakat adalah apabila mereka merasakan gejala dan tidak mampu lagi melakukan pekerjaan seperti biasa. Hal ini memungkinkan perilaku mencari pertolongan kepada tenaga kesehatan dilakukan ketika kondisi penderita sudah parah. Rumah Sakit dan dokter menjadi rujukan pertama masyarakat karena faktor kepercayaan masyarakat yang tinggi kepada layanan kesehatan untuk menyelesaikan masalah kesehatan yang mereka alami. Namun karena penyakit kronis merupakan penyakit dengan karakteristik yang berbeda dengan penyakit lain (berlangsung dalam jangka waktu lama sehingga mengharuskan melakukan pengobatan berkali-kali, bukan penyakit yang dapat menyebabkan penderitanya pulih seperti sedia kala namun tetap berpeluang untuk mengalami kekambuhan), menyebabkan baik penderita maupun keluarga merasa bosan dan putus asa bahkan kesulitan biaya sehingga menjadi kendala yang dihadapi ketika berobat ke layanan kesehatan.

Pemilihan fasilitas layanan kesehatan oleh keluarga dipengaruhi juga oleh faktor budaya dan lingkungan serta kemampuan keluarga dalam mengakses layanan kesehatan baik dalam hal biaya maupun demografi. Bishop et al (2010) dalam

systematic review mengenai prevalensi penggunaan pengobatan oleh penderita kanker pada anak menyatakan bahwa dari 28 studi yang dianalisis, 20 studi diantaranya memperlihatkan prevalensi penggunaan pengobatan komplementer yang cukup tinggi yaitu rentang 6-91%. Kemudahan akses dan kenyamanan yang dirasakan juga menjadi alasan bagi masyarakat memilih penyembuh tradisional, serta rekomendasi dari orang lain tentang keberhasilan dan manfaat yang diperoleh (Chao, Wade & Kronerberg, 2006; Chen, et al, 2009). Keluarga biasanya lebih percaya pada fasilitas layanan kesehatan yang memberikan manfaat berupa perubahan positif pada kondisi penderita, hal ini didasarkan pada perubahan yang diamati oleh keluarga maupun saran dari orang lain. Penderita sakit kronis pada umumnya menggunakan fasilitas layanan kesehatan tradisional dan komplementer karena beberapa alasan misalnya kemanjuran atau pengalaman positif yang didapatkan dari pengobatan alternatif tersebut (Chen, et al, 2009).

Dua orang partisipan menyatakan bahwa mereka memilih pengobatan komplementer karena saran dari orang lain yang telah membuktikan manfaat dari pengobatan tersebut. Faktor ketertarikan terhadap saran orang lain ini merupakan faktor predisposisi pengambilan keputusan dari pemilihan pengobatan komplementer. Sementara faktor pendukungnya adalah kemampuan individu untuk membayar. Hal ini dapat dijelaskan bahwa apabila kemungkinan individu menyatakan bahwa berobat ke fasilitas pelayanan kesehatan juga memberikan hasil yang sama, namun mereka akan tetap memilih pengobatan komplementer karena biaya yang lebih murah dan terjangkau. Sedangkan satu orang partisipan menyatakan bahwa keluarga memilih pengobatan komplementer karena ketakutan penderita terhadap proses pengobatan *Ca Mammae* yang mengindikasikan masektomi sebagai cara penyelesaian masalah sakit yang diderita. Faktor kecemasan dan ketakutan penderita terhadap proses pengobatan mendorong penderita dan keluarga lebih memilih pengobatan komplementer dengan harapan dapat memberikan kesembuhan tanpa harus menjalani operasi.

Pemanfaatan fasilitas pelayanan kesehatan yang digambarkan oleh partisipan dapat menggambarkan bagaimana lima tugas kesehatan keluarga khususnya

mengenai pemanfaatan pelayanan kesehatan. Berdasarkan pernyataan dari partisipan, faktor pendukung pemilihan layanan kesehatan tidak hanya didasarkan pada persepsi sakit yang dialami, namun juga faktor kemanfaatan yang diperoleh serta sumber daya pendukung yaitu dana. Faktor lain yang mempengaruhi adalah kemudahan dalam memperoleh bahan obat tersebut. Obat tradisional yang digunakan oleh masyarakat rata-rata didapatkan di sekitar lingkungan rumah dan tanpa harus mengeluarkan biaya. Sementara faktor lain yang sangat menentukan adalah faktor kepercayaan masyarakat mengenai manfaat yang didapatkan dari pengamatan langsung ataupun saran dari orang lain yang mendapatkan manfaat dari penggunaan obat tradisional maupun komplementer.

Hasil penelitian Hermalinda (2011) mengenai pengalaman orang tua dalam memanfaatkan pengobatan komplementer untuk anak yang menderita kanker menyebutkan bahwa reaksi orang tua saat mengetahui anaknya sakit adalah dengan membawa anak ke tempat pengobatan alternatif dengan alasan psikologis, ekonomis, informatif, spiritual dan alasan fisik. Perbedaan biaya yang lebih murah apabila menggunakan terapi komplementer menjadi alasan utama pemilihan layanan kesehatan. Selain itu juga sumber informasi dari teman, anggota keluarga maupun orang lain juga mempengaruhi keyakinan orang tua untuk memilih pengobatan komplementer. Pengambilan keputusan mengenai pengobatan ini juga didukung oleh penelitian Herlina (2001) yang menyatakan bahwa sikap merupakan variabel paling dominan dalam pemilihan layanan pengobatan alternatif. Sikap ini dipengaruhi oleh pengetahuan mengenai bentuk dan manfaat pengobatan alternative tersebut untuk mengatasi masalah mereka. Proporsi pengobatan alternatif yang mereka pilih adalah 49% ditolong oleh tukang pijat, 10% oleh pijat refleksi dan 3% oleh sinthe akupuntur. Sedangkan proporsi yang memilih pengobatan alternatif jenis herbal adalah jenis ramuan (19%), penjual jamu (16%), tabib (2%), dan pengobatan dengan pendekatan agama yang dipadukan dengan ramuan (1%).

Obat herbal juga menjadi alternatif penyembuhan karena kepercayaan masyarakat akan kemungkinan tidak adanya efek samping yang ditimbulkan karena

merupakan bahan-bahan dari alam. Alasan tersebut juga diungkapkan dalam penelitian Amira dan Okubadejo (2007) tentang frekuensi penggunaan pengobatan komplementer dan alternative pada pasien hipertensi di Nigeria yang menyatakan bahwa sebagian besar pasien memilih terapi komplementer karena kealamiahannya terapi dan tidak adanya efek samping dari penggunaan terapi tersebut. Namun penggunaan obat tradisional ini juga memerlukan pengawasan karena beberapa jenis herbal dapat menyebabkan gangguan fungsi tubuh misalnya informasi di media massa menyebutkan bahwa biji jarak (*Ricinus communis* L) mengandung risin yang jika dimodifikasi dapat digunakan sebagai antikanker (Wang WX, et al., 1998 dalam Sari, 2007). Risin sendiri bersifat toksik / racun sehingga jika biji jarak dikonsumsi secara langsung dapat menyebabkan keracunan dan diare (Audi J, et al., 2005, Sastroamidjojo S, 2001, dalam Sari, 2007). Oleh karena itu faktor yang dapat menjamin keamanan penggunaan obat tradisional adalah kebenaran bahan, ketepatan dosis, ketepatan waktu penggunaan, ketepatan cara penggunaan, ketepatan telaah informasi, tanpa penyalahgunaan, dan ketepatan pemilihan obat untuk indikasi penyakit tertentu (Sari, 2007)

Upaya lain yang dilakukan keluarga adalah upaya perawatan di rumah. Upaya perawatan di rumah ini mencakup kegiatan perawatan luka pada pasien DM, pengaturan pola makan dan pengaturan perilaku, latihan mobilisasi fisik pada penderita *pasca stroke*, upaya pemisahan alat makan, monitoring tekanan darah, dan satu partisipan menyatakan bahwa dia menjemur anggota keluarga yang sakit dengan harapan dapat menjadikan keluarga lebih sehat karena pengaruh sinar matahari. Hal ini seperti dinyatakan Drentea (2007) bahwa tugas keluarga dalam merawat anggota keluarga yang sakit meliputi tiga area yaitu *instrumental*, *emotional* dan *informational*. *Instrumental* mencakup bantuan dalam hal aktivitas sehari-hari yang dinyatakan dalam membantu kegiatan aktivitas penderita yang mengalami *dissability*, *emotional* mencakup kemampuan mendengarkan, memberikan dukungan dan perasaan kasih sayang, dan *informational* meliputi aktivitas mengajarkan perilaku adaptif bagi penderita misalnya menginformasikan

bagaimana beradaptasi dengan kondisi fisik yang tidak lagi sempurna akibat dampak yang diterima dari penyakitnya, mengatur pola makan, dan latihan fisik.

Penelitian Knafel dan Gilliss (2002) menggambarkan proses adaptasi keluarga yang hidup dengan penderita penyakit kronis antara lain adalah konsep normalisasi dengan meletakkan rutinitas perawatan penyakit dalam aktivitas keseharian mereka termasuk perubahan gaya hidup sesuai dengan rencana pengobatan yang dijalani penderita serta keluarga mempelajari dan membentuk strategi dalam upaya mengatur perawatan penderita. Proses adaptasi yang ditunjukkan keluarga tidak hanya dengan melakukan kegiatan perawatan berdasarkan informasi kesehatan yang mereka terima, perubahan gaya hidup atau monitor kesehatan, namun juga melakukan kegiatan yang mereka percaya secara rasional dapat mengurangi dampak penyakit atau bahkan menyembuhkan. Alasan rasional ini bisa saja muncul akibat pengalaman terdahulu bahwa kegiatan tersebut berhasil mengatasi masalah seperti yang disebutkan partisipan yang menyatakan bahwa dengan memberikan air hangat maka dapat mencegah batuk dan sesak nafas yang diderita anak. Atau muncul karena pemikiran partisipan misalnya menjemur untuk membakar gula darah. Sehingga dapat disimpulkan bahwa kegiatan perawatan yang dilakukan keluarga dalam penelitian ini menggambarkan bahwa mereka melakukan upaya mempertahankan kesehatan berdasarkan informasi yang pernah diterima maupun alasan yang dipercaya keluarga dapat menyembuhkan penyakit.

5.1.3. Perubahan Status Kesehatan Penderita

Berdasarkan pengalaman yang diceritakan oleh partisipan, dampak yang muncul pada anggota keluarga yang menderita penyakit kronis antara lain berupa perubahan fisik yang dialami, perubahan kemampuan kognitif, perubahan emosional dan ketidakmampuan anggota keluarga untuk menjalankan peran seperti sebelum sakit. Perubahan fisik yang dialami oleh anggota keluarga khususnya partisipan dengan anggota keluarga yang menderita penyakit stroke dilihat oleh anggota keluarga sebagai perubahan yang paling nampak pada penderita. Perubahan ini membuat penderita mengalami kesulitan dalam menjalani *activity daily living*.

Penyakit kronis merupakan penyakit yang diderita dalam jangka waktu lama, jarang dapat disembuhkan serta menyebabkan penderita mengalami penurunan kesehatan secara drastis sehingga menyebabkan kesulitan dalam menjalankan kegiatan sehari-harinya. Boice (1998, dalam Thompson, 2009) mendeskripsikan penyakit kronis sebagai kondisi yang menyebabkan penurunan drastis pada individu dalam kegiatan sehari-harinya (*Activity Daily Living*) dalam jangka waktu lebih dari 3 bulan sampai bertahun-tahun, atau menyebabkan pasien menjalani perawatan di rumah sakit selama periode waktu tersebut. Beberapa literatur dan penelitian yang mempelajari mengenai penyakit kronis menyatakan bahwa penyakit kronis dan kondisi *disability* memiliki kemiripan makna, khususnya pada dampak yang ditimbulkan pada penderita.

Perubahan lain yang dilihat oleh keluarga adalah perubahan dalam hal kognitif yang dinyatakan dengan kemunduran berpikir yang dialami oleh anggota keluarga yang memiliki sakit kronis. Partisipan yang menyatakan anggota keluarganya mengalami kemunduran berpikir adalah keluarga dengan penderita DM dan *pasca-stroke*, hal ini sesuai dengan dampak yang ditimbulkan oleh kedua penyakit tersebut. Apabila salah satu anggota keluarga mengalami *stroke*, hal ini akan menyebabkan kesulitan dalam berkomunikasi karena pasien mengalami gangguan bahasa seperti : *aphasia* dan gangguan kognitif (Nancy & Peter, dalam Shimberg, 1998). Sedangkan penurunan kemampuan berpikir yang terjadi pada penderita DM diperoleh dari penelitian Brands (2004) yang menyatakan bahwa pada penderita DM terjadi gangguan pada lima domain kognitif: intelegensi, kecepatan memproses informasi, efektivitas psikomotor, pemusatan perhatian, dan persepsi terhadap rangasangan visual (Brands, 2004). Kemunduran kemampuan berpikir dan kognitif yang dialami oleh penderita akan menyebabkan munculnya salah persepsi dari komunikasi yang dilakukan sehari-hari dengan anggota keluarga yang lain.

Perubahan dalam hal emosional digambarkan melalui pernyataan bahwa sifat pasien menjadi lebih sabar, lebih sering mengeluh dan sensitif setelah mengalami penyakit. Sedangkan partisipan lain menyatakan bahwa anggota keluarga menjadi

lebih sensitif dan sering mengeluh terhadap kondisi penyakit dan proses pengobatan yang lama. Onset penyakit kronis yang terjadi dalam jangka waktu lama membawa dampak pada proses pengobatan yang rutin dan lama serta menimbulkan kejenuhan ketika menjalani pengobatan. Hasil penelitian dari Livneh dan Antonak (2005) menemukan bahwa dampak paling sering yang dialami oleh pasien dengan penyakit kronis adalah trauma psikologis yang disebabkan keterbatasan fungsi anggota tubuh, ketidakmampuan dalam menjalankan aktivitas sehari-hari dan peran, akibat dari pengobatan yang dijalani, ketidakjelasan prognosis penyakit, dan stress psikologis. Trauma yang dialami penderita akibat ketidakmampuan menjalankan peran dan pengobatan yang dijalani mengakibatkan penderita menjadi lebih sensitif dan mudah mengeluh. Sedangkan penelitian yang dilakukan oleh Friedman et al dalam Gonzalez (2011) mendapatkan hasil bahwa sebesar 48,6% dari 69 orang partisipan yang mengalami sakit DM menyatakan mengalami ansietas. Ansietas yang berlebihan terbukti berkaitan dengan penurunan tingkat kepatuhan terhadap program perawatan, pencapaian klinis yang buruk, serta penurunan kualitas hidup.

Ketidakmampuan penderita dalam menjalankan peran di keluarga juga dinyatakan oleh partisipan dalam hal kewajiban sebagai seorang istri dan kepala rumah tangga khususnya dalam hal mencari nafkah. Satu partisipan menyatakan bahwa sejak istrinya sakit DM, maka aktivitas pemenuhan kebutuhan seksual tidak bisa lagi dijalankan oleh istrinya. Sedangkan satu partisipan menyatakan bahwa anggota keluarga yang menderita penyakit kronis dalam hal ini pasien *pasca-stroke* tidak mampu lagi menjalankan perannya sebagai kepala keluarga dan pencari nafkah. Ketidakmampuan ini muncul akibat dampak perubahan fisik dari penyakit kronis yang mengakibatkan ketidakmampuan dalam menjalankan peran.

Kondisi pasien yang mengalami *disability* tidak memungkinkan mereka untuk dapat menjalankan fungsi seperti sebelum sakit dalam hal ini peran sebagai istri maupun peran sebagai pencari nafkah bagi keluarga. hal ini membuat beban mencari nafkah berpindah kepada pasangan atau anggota keluarga yang lain ketika anggota keluarga yang sakit menduduki peran sebagai kepala rumah

tangga. Smeltzer (2010) menyatakan bahwa gangguan-gangguan yang dapat dialami oleh penderita DM adalah gangguan motorik halus, perubahan bentuk kaki, dan masalah hubungan seksual yang merupakan manifestasi dari gangguan fungsi saraf yang disebut dengan neuropati diabetik (Smeltzer, 2010). Sedangkan McGarry (2004) menyatakan bahwa mayoritas penderita *stroke* dikatakan pengangguran dan tidak dapat bekerja kembali pada pekerjaannya yang lama.

Gambaran perubahan yang terjadi pada penderita ini merupakan pernyataan keluarga sebagai dampak penyakit kronis yang mereka lihat pada anggota keluarga. Dampak tersebut meskipun terjadi pada penderita, namun juga dirasakan oleh keluarga karena memberikan pengaruh pada keluarga, meliputi pola komunikasi akibat penurunan kemampuan kognitif, dan penambahan peran dalam keluarga karena ketidakmampuan fisik. Hal ini membuktikan bahwa sakit yang dialami oleh penderita tidak hanya dirasakan oleh anggota keluarga yang sakit namun mempengaruhi keluarga secara system.

5.1.4. Perubahan Sistem Keluarga

Kondisi sakit yang menimpa anggota keluarga merubah homeostasis keluarga dengan menghadirkan tuntutan baru dalam keluarga meliputi perubahan perilaku, struktur, komunikasi, pembuatan keputusan baru serta perubahan peran dan fungsi dalam keluarga (Friedman, Bowden & Jones, 2010). Partisipan menyatakan bahwa perubahan yang mereka alami setelah anggota keluarga menderita penyakit kronis terangkum dalam beberapa sub tema yaitu perubahan peran dalam keluarga, perubahan pola makan pada keluarga, meningkatnya aktivitas keluarga , perubahan dinamika keluarga serta meningkatnya beban *caregiver*. Sedangkan beberapa partisipan melaporkan tidak ada perubahan yang terjadi pada keluarga mereka setelah salah satu anggota keluarga menderita sakit.

Adanya penderita sakit kronis dalam keluarga membawa dampak perubahan peran baik dalam hal mendapatkan peran baru atau menambah peran. Peran baru yang dimaksud adalah peran sebagai *caregiver*. Peran ini dilakukan oleh anggota keluarga yang tinggal satu rumah dan memiliki hubungan kekeluargaan dengan

penderita. *Caregiver* utama merupakan istilah untuk anggota keluarga yang memegang peranan untuk merawat lebih banyak daripada anggota keluarga yang lain. Pemegang peran *caregiver* utama dari para partisipan dalam penelitian ini adalah pasangan tanpa melihat perbedaan gender. Konteks budaya mempengaruhi alasan pemegang peran *caregiver* dalam keluarga. Alasan utama dari suami atau istri ketika merawat pasangannya adalah karena pasangan merupakan jodoh dan mereka mempunyai kewajiban untuk merawat sebagai bentuk tanggung jawab terhadap ikatan perkawinan. Meskipun dalam satu rumah terdapat anak yang bisa membantu merawat namun partisipan menyatakan bahwa mereka tidak mau merepotkan anak mereka. Sedangkan anggota keluarga lain membantu dalam hal mengambil alih tugas-tugas rumah tangga yang biasanya dilakukan oleh penderita yang merupakan bentuk penambahan peran yang dialami oleh anggota keluarga. Partisipan menyatakan bahwa hal ini juga dilakukan untuk menunjukkan dukungan dan perhatian pada penderita.

Dua partisipan menyatakan bahwa terdapat perubahan peran berupa pengambil alihan tugas rumah tangga dari anggota keluarga yang sakit dan pengambil alihan tugas mencari nafkah. Hal ini merupakan proses fleksibilitas peran yang berhasil dilakukan oleh keluarga sehubungan dengan sakit yang diderita oleh anggota keluarga mereka. Friedman, Bowden dan Jones (2010) menyatakan bahwa proses negosiasi dalam perubahan peran dari masing-masing anggota keluarga diperlukan untuk menghindari ketegangan peran dan kebingungan. Sedangkan satu penderita *pasca stroke* merupakan seorang suami sehingga tugas mencari nafkah kemudian dilakukan oleh istrinya. Hal ini sesuai dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Anderson & Batista (2008) yang mengatakan bahwa istri penderita *stroke* merasakan tanggung jawab bertambah yaitu sebagai pencari nafkah setelah suami mereka terserang *stroke*.

Keluarga dengan penderita asma menempatkan ibu sebagai pemegang peranan lebih banyak dalam merawat anaknya. Hal ini sesuai dengan penelitian kualitatif yang dilakukan oleh Mendell et al (2002) pada 12 orang tua dengan anak yang menderita *anaphylaxis* menyatakan bahwa sebagian besar tanggung jawab atas

manajemen perawatan anak mereka dilakukan oleh ibu, sementara 4 keluarga diantaranya membagi tanggung jawab sama besar. Sedangkan tidak satupun dari keluarga yang menyatakan bahwa ayah memegang peranan sebagai penganggung jawab utama. Pada penelitian tersebut dinyatakan bahwa pemegang peran *caregiver* utama adalah ibu disebabkan karena sebagian besar ibu tidak bekerja dan memiliki waktu lebih banyak bersama dengan anak dan ibu menyatakan bahwa ayah memiliki informasi yang lebih sedikit mengenai penyakit yang diderita anaknya sehingga mempunyai risiko lebih besar bila memegang tanggung jawab penuh dalam hal perawatan. Sedangkan partisipan pada penelitian ini menyatakan bahwa ibu menjadi *caregiver* utama bukan hanya karena ibu lebih banyak menghabiskan waktu bersama anak daripada ayah, namun juga ibu memiliki kedekatan emosional lebih tinggi daripada ayah sehingga hal ini memudahkan untuk melakukan aktivitas perawatan.

Proses perubahan peran yang dilakukan oleh partisipan merupakan proses perubahan yang adaptif yang berhasil dilakukan oleh keluarga. Partisipan menyebutkan bahwa meskipun membutuhkan waktu untuk mempelajari peran barunya, namun proses perubahan peran ini dapat dilaksanakan dengan baik karena dukungan anggota keluarga lain. Friedman, Bowden dan Jones (2010) menyatakan bahwa pada kejadian sakit, terdapat dua dasar tipe perubahan dalam keluarga. Pertama, anggota keluarga memiliki kemampuan dan dukungan yang cukup baik dari keluarga maupun dari luar keluarga untuk mengatasi perubahan peran dan tanggung jawab yang mereka terima selama kejadian sakit. Kedua, anggota keluarga tidak memiliki kemampuan dan dukungan yang cukup untuk mengatasi stressor sehingga proses adaptasi dan penyesuaian peran tidak dapat dilakukan secara baik (Friedman, Bowden & Jones, 2010).

Selain peran sebagai *caregiver*, keluarga dengan anggota keluarga sakit kronis juga menjalankan peran sebagai manajer kasus. Dalam hal ini keluarga bertugas untuk mengatur segala aktivitas yang berhubungan dengan aktivitas pengobatan yang dijalani baik dalam hal pemilihan layanan kesehatan, transportasi dan keuangan (Hanson & Rapp, 1992, dalam Grande, 2006). Partisipan menyatakan

bahwa aktivitas pengobatan yang dilakukan dengan intensitas sering dan rutin serta dalam jangka waktu lama menyebabkan meningkatnya aktivitas yang dilakukan keluarga mereka. Knafel dan Gilliss (2002) menyatakan bahwa kemampuan keluarga dalam memasukkan jadwal pengobatan rutin dalam aktivitas keluarga adalah aspek penting dalam mekanisme adaptasi keluarga untuk menghadapi kejadian sakit yang menimpa anggota keluarga.

Dampak lain dari kejadian sakit yang menimpa anggota keluarga adalah perubahan pola makan. Partisipan menyatakan bahwa anggota tidak lagi makan makanan yang menjadi penyebab meningkatnya risiko terjadinya penyakit yang sama seperti yang dialami oleh anggota keluarga yang sakit. Dalam hal ini keluarga dengan penderita penyakit DM menghindari makanan yang manis-manis, sementara keluarga penderita hipertensi menghindari makanan yang mengandung minyak misalnya gorengan. Ketakutan bahwa makanan tersebut juga dapat dialami oleh keluarga apabila tetap mempertahankan pola makan seperti biasanya mendorong anggota keluarga menghindari makanan-makanan penyebab risiko tersebut. Sedangkan satu anggota keluarga dari partisipan yang merupakan *caregiver* bagi penderita penyakit DM menyatakan bahwa dia mengalami perubahan pola makan menjadi tidak menyukai daging sebagai akibat dari perasaan jijik setelah aktivitas merawat luka.

Kejadian sakit yang menimpa anggota keluarga juga menuntut keluarga untuk mempelajari ketrampilan baru dalam merawat anggota keluarga yang sakit, perubahan gaya hidup misalnya dalam hal pola makan untuk mengikuti aturan diet yang ditetapkan bagi anggota keluarga yang sakit (Knafel & Gilliss, 2002). Perubahan yang dialami oleh keluarga tergantung pada bagaimana keluarga membangun persepsinya mengenai makna kejadian sakit dan membangun strategi untuk mengatasi kejadian sakit yang menimpa anggota keluarga (Hatton, et al, 1995; Horner, 1998; Jerret, 1994; Powell-Cope, 1995; Wuest & Stern, 1990, dalam Knafel & Gilliss, 2002). Perubahan gaya hidup salah satunya pola makan yang pada akhirnya merupakan adaptasi akhirnya dirasakan partisipan sebagai sebuah kebutuhan baru yang didasarkan pada persepsi bahwa penyakit yang

dialami anggota keluarga mereka bisa saja mereka alami sehingga diperlukan upaya untuk menghindari masalah yang sama.

Beberapa partisipan mengungkapkan bahwa dampak adanya penyakit yang menimpa anggota keluarga mereka adalah meningkatnya perhatian keluarga pada anggota keluarga yang sakit dan meningkatnya kemandirian anak setelah orang tuanya sakit. Dampak tersebut merupakan dampak positif yang muncul dari kejadian sakit yang menimpa anggota keluarga mereka. Dampak positif tersebut terjadi karena persepsi keluarga terhadap stress yang menganggap bahwa kondisi pasien merupakan tantangan untuk diselesaikan oleh keluarga. Penelitian Kramer (1997) dan Folkman et al (1996) dalam Rees, O'Boyle dan MacDonagh (2001) menyatakan bahwa aspek positif dari peran *caregiver* diwujudkan dengan adanya peningkatan harga diri, kebanggaan karena dapat membalas budi serta lebih mendekatkan hubungan dengan pasangan mereka. Sedangkan penelitian Knight, Devereux dan Godfrey (1997, dalam Rees, O'Boyle & MacDonagh, 2001) terhadap *caregiver* dari pasien *multiple sclerosis* melaporkan bahwa anggota keluarga menjadi lebih peduli dan perhatian antar anggota keluarga.

Meskipun tugas *caregiver* banyak menimbulkan efek negatif, namun Mancini dan Blieszner (1989) dalam Branscum (2010) menyatakan bahwa bagaimanapun terdapat beberapa hasil penelitian yang menemukan dampak positif kegiatan *caregiving* pada keluarga. Sejalan dengan hal tersebut beberapa penelitian melaporkan bahwa kegiatan *caregiving* tidak hanya menyebabkan *burden*, namun juga memberikan aspek positif berupa kepuasan dalam merawat orang yang dicintai, mendekatkan hubungan dengan keluarga serta perasaan lebih matang yang dirasakan *caregiver* (Lundh, 1999; Quadagno, 2005; Piercy & Chapman, 2001, dalam Branscum, 2010). Partisipan menyebutkan bahwa setelah anggota keluarga mereka sakit khususnya ibu dan ayah mereka, anak-anak lebih sering memperhatikan dengan menanyakan kondisi penderita. Hal ini disebabkan karena keluarga ingin memberikan dukungan kepada anggota keluarga mereka yang sakit dengan meningkatkan perhatian serta bentuk upaya membalas budi kepada orang

tuanya. Kemandirian dari anak juga meningkat ketika orang tuanya sakit sebagai upaya untuk membalas budi dengan meringankan beban orang tua.

Reaksi sibling juga dinyatakan oleh keluarga dengan anak penderita asma. Perhatian yang lebih besar yang dilihat oleh saudara kepada anak yang sakit menimbulkan kekecewaan dan perasaan iri. Keluarga menyatakan bahwa sebenarnya mereka tidak membedakan kasih sayang yang diberikan, namun timbul persepsi yang berbeda pada anak. Stuifbergen (1991) dalam Knafl dan Gilliss (2002) menyebutkan bahwa keluarga dengan anggota keluarga yang menderita sakit kronis mengalami dampak berubahnya fungsi keluarga dalam hal ikatan antar anggota keluarga (*cohesive*) serta konflik terstruktur maupun tidak terstruktur dalam keluarga. Dalam hal ini keluarga menyatakan bahwa mereka telah memberikan pemahaman sejak dini kepada saudara penderita sehingga dapat mendorong mereka untuk ikut membantu upaya penyembuhan saudaranya.

Selain perubahan-perubahan diatas, beberapa partisipan yang merupakan *caregiver* utama menyatakan munculnya beban yang dialami terkait tugas sebagai *caregiver*. Beban tersebut antara lain perasaan capek dan stress yang muncul akibat kegiatan merawat, tidak bisa melakukan kegiatan rumah tangga karena harus membeli obat untuk anggota keluarga yang sakit, serta stress yang disebabkan karena beban ekonomi yang disebabkan oleh biaya pengobatan yang sering dan lama. Hal ini berhubungan erat dengan masalah dan tantangan yang dihadapi oleh *caregiver* ketika menjalankan peran dalam merawat anggota keluarga yang sakit, sumber daya yang tidak mencukupi, serta konflik yang terjadi ketika menjalankan peran sementara *caregiver* sendiri masih harus menjalani kegiatan rumah tangga atau pekerjaan selain kegiatan merawat. Schulz dan Mantire (2004) menyatakan bahwa peran sebagai *caregiver* artinya memberikan waktu, energi dan materi dalam jangka waktu lama serta melakukan tugas-tugas yang mungkin saja menimbulkan perasaan tidak nyaman dan memberikan ketidakpuasan sehingga menyebabkan stress dan kelelahan fisik. Keluarga yang berperan sebagai *caregiver* beresiko untuk mengalami stress sebagai dampak dari

beban fisik, mental, maupun materi yang berhubungan dengan peran sebagai *caregiver*.

Caregiver burden biasanya dibagi menjadi dua prediktor yaitu beban subjektif dan objektif (Montgomery, Gonyea, & Hooyman, 1985, dalam Branscum, 2010). Beban subjektif merupakan respon psikologis yang dialami *caregiver* sebagai dampak peran yang dilakukan dalam merawat pasien, sedangkan beban objektif adalah masalah yang dialami oleh *caregiver* meliputi masalah keuangan, gangguan pada kesehatan fisik, masalah pekerjaan dan aktivitas sosial (Montgomery, Gonyea, & Hooyman, 1985, dalam Branscum, 2010).

Beban yang dialami partisipan terdiri dari beban objektif dan subjektif. Beban objektif berupa masalah keuangan yang dihadapi karena biaya pengobatan yang mahal. Sedangkan beban subjektif berupa perasaan stress dan capek yang dirasakan akibat aktivitas merawat. Partisipan yang menyatakan mengalami stress menyatakan bahwa stress yang dirasakan merupakan akibat dari kegiatan merawat yang dilakukan serta beban ekonomi yang harus ditanggung untuk biaya pengobatan serta biaya lain yaitu kuliah anak-anaknya. Hal ini menggambarkan bahwa perasaan stress yang dialami keluarga bukan hanya disebabkan karena beban fisik yang dirasakan selama melakukan kegiatan perawatan. Sedangkan perasaan capek yang dilaporkan partisipan disebabkan karena kegiatan merawat tidak dipandang sebagai stressor karena partisipan langsung mengatasinya dengan istirahat.

5.1.5. Aksesibilitas Layanan Kesehatan

Beberapa partisipan menyatakan bahwa kondisi ekonomi yang kurang, status pensiun dan teknis layanan administrasi pelayanan di layanan kesehatan memberikan kesulitan sendiri dalam hal melakukan proses pengobatan. Kondisi tersebut juga didorong oleh biaya pengobatan medis yang mahal. Penyakit kronis juga merupakan kondisi yang mengakibatkan beban karena lamanya perawatan dan tingginya biaya pengobatan yang harus ditanggung oleh individu dan keluarga (Friedman, Bowden & Jones, 2010; Gruire, Anderson, Talley & Crew,

2007). Jangka waktu pengobatan yang lama dan rutin membuat penderita harus berobat berkali-kali ke fasilitas kesehatan. Sedangkan di satu sisi, kondisi ekonomi yang lemah dan ketiadaan sumber penghasilan dikarenakan pensiun memberikan kesulitan bagi keluarga untuk menutupi biaya yang dibutuhkan. Meskipun penelitian yang dilakukan Moalosi, Phatswane, Moeti, Binkin dan Kenyon (2003) melaporkan jumlah penurunan biaya sebanyak 44% pada pasien yang dirawat di rumah dibandingkan dengan biaya yang harus dikeluarkan apabila dirawat di rumah sakit, namun bagi partisipan biaya pengobatan yang mahal setiap kali berobat membuat mereka tidak merasakan dampak signifikan perbandingan antara dirawat di rumah atau di Rumah Sakit.

Dua partisipan mengungkapkan bahwa kesulitan yang mereka hadapi dalam proses pengobatan adalah sulitnya birokrasi administrasi yang harus dilakukan ketika mengurus ASKESKIN. Sementara satu partisipan menyatakan kesulitan ketika berobat ke PUSKESMAS adalah antrian yang lama sehingga membutuhkan waktu dua kali datang untuk berobat. Hal ini menyulitkan keluarga dengan masalah transport dan akomodasi. Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Pratiwi (2010) mengenai persepsi pasien jamkesmas terhadap kualitas pelayanan yang didapatkan di RSCM menyebutkan bahwa kemauan dan daya tanggap untuk memberikan pelayanan cepat belum memuaskan, namun belum diteliti mengenai faktor apa saja yang mempengaruhi kemauan dan daya tanggap tersebut.

Jaminan kesehatan di Indonesia merupakan program yang dilaksanakan untuk memenuhi prinsip protabilitas yaitu jaminan kesehatan dapat dinikmati di seluruh wilayah Indonesia. Program Asuransi Masyarakat Miskin (Askeskin) dan Jaminan Kesehatan Masyarakat (Jamkesmas) di sejumlah daerah merupakan upaya untuk perluasan layanan kesehatan khususnya bagi masyarakat miskin. Program ini diselenggarakan secara nasional agar terjadi subsidi silang dalam rangka mewujudkan pelayanan kesehatan yang menyeluruh bagi masyarakat miskin (Sulastomo, 2010).

Kemenkes RI menyatakan bahwa pada hakekatnya pelayanan kesehatan terhadap peserta menjadi tanggung jawab dan dilaksanakan bersama oleh Pemerintah Pusat dan Pemerintah Daerah. Pemerintah Provinsi/Kabupaten/Kota berkewajiban memberikan kontribusi sehingga menghasilkan pelayanan yang optimal. Berdasarkan Jumlah Sasaran Nasional dari jumlah Rumah Tangga Miskin (RTM) maka Menkes membagi alokasi sasaran kuota Kabupaten/Kota. Pendataan sasaran dan pengolahan data dilakukan dengan melibatkan pemerintah kota/kabupaten, PT ASKES, Dinas Kesehatan kota/kabupaten, Rumah Sakit/Puskesmas serta Departemen Kesehatan RI, sebagai database kepesertaan nasional, bahan dasar verifikasi Tim Pengelola Pusat, pembayaran klaim Rumah Sakit, pembinaan, monitoring, evaluasi, analisis, pelaporan serta pengawasan. Prosedur alur pelayanan yang rumit bertujuan untuk meminimalkan terjadinya kekacauan data penerima bantuan dan ketepatan sasaran. Untuk kasus kronis yang memerlukan perawatan berkelanjutan dalam waktu lama seperti Diabetes Mellitus, Gagal Ginjal, dan lain-lain, diberikan surat rujukan yang dapat berlaku selama 1 bulan. Hal ini di satu sisi menyebabkan kerumitan pengurusan prosedur untuk mendapatkan layanan kesehatan bagi keluarga penderita sakit kronis.

5.1.6. Cara-Cara Perawatan di Rumah

Kegiatan perawatan yang dilakukan keluarga memberikan beberapa kesulitan yang dinyatakan partisipan yaitu kurang kooperatifnya anggota keluarga dalam proses pengobatan, sifat anggota yang sakit, serta kurangnya informasi mengenai cara perawatan yang membuat mereka menghadapi kebingungan dalam melakukan upaya perawatan. Sedangkan beberapa keluarga menyatakan bahwa mereka tidak menghadapi hambatan saat merawat anggota keluarga yang sakit kronis karena telah terbiasa dan penderita yang kooperatif. Partisipan dalam penelitian ini menggambarkan bahwa kegiatan perawatan yang dilakukan keluarga dapat terlaksana dengan baik apabila masing-masing dari anggota keluarga dapat bekerja sama dengan baik sesuai dengan kapasitas dan kemampuan yang dimiliki.

Kesulitan yang dinyatakan dalam perawatan oleh semua partisipan adalah ketidakpatuhan anggota keluarga yang sakit terhadap regimen perawatan. Ketidakpatuhan ini dinyatakan dengan keluhan bahwa anggota keluarga yang sakit tidak mematuhi pola makan yang diberikan, tidak rutin dan malas melakukan latihan mobilisasi, ketidakpatuhan dalam minum obat serta perilaku merokok yang sulit dihentikan. Beberapa partisipan juga menyatakan bahwa kesulitan yang dihadapi keluarga adalah sifat anggota keluarga yang sakit, meliputi sifat keras sehingga sulit menerima pendapat orang lain, sifat rewel dan ngeyel yang membuat sulit mematuhi proses pengobatan dan sifat mudah mengeluh akibat proses pengobatan yang lama dan rutin. Hal ini menyebabkan keluarga merasa kesal karena merasa tidak mampu untuk merubah perilaku anggota keluarga yang sakit. Ketidakpatuhan ini juga menyebabkan keluarga merasa putus asa ketika merawat karena merasa usaha mereka untuk menyembuhkan penyakit tidak ada gunanya.

Knafel dan Gilliss (2002) menyatakan bahwa anggota keluarga mengalami peningkatan tantangan dalam menghadapi kejadian sakit dalam keluarga. Salah satu tantangan ini adalah sikap ketidakpatuhan anggota keluarga. Penelitian yang dilakukan oleh Friedman et al dalam Gonzalez (2011) mendapatkan hasil bahwa sebesar 48,6% dari 69 orang partisipan yang menderita DM menyatakan mengalami ansietas. Ansietas yang berlebihan terbukti berkaitan dengan penurunan tingkat kepatuhan terhadap program perawatan, pencapaian klinis yang buruk, serta penurunan kualitas hidup. Tingkat kepatuhan yang dialami oleh penderita belum dapat digali oleh peneliti karena peneliti tidak mewawancarai penderita secara langsung.

Dua partisipan menyatakan bahwa mereka menghadapi kebingungan dalam proses perawatan disebabkan kurangnya informasi yang diterima mengenai penyakit yang dialami anggota keluarga dan cara merawat. Kebingungan akan informasi mengenai perawatan mencakup cara perawatan luka dan penanganan pertama ketika muncul gejala. Partisipan yang merupakan keluarga pasien penderita stroke mengatakan bingung bila menghadapi gejala yang dialami pasien. Fisher (2001, dalam Allender, Rector & Warner, 2010) menyatakan bahwa hasil penelitian yang

mempelajari kebutuhan keluarga dengan penderita penyakit kronis melaporkan tema-tema umum yang muncul yaitu kebutuhan akan informasi dan kerjasama dengan tenaga kesehatan untuk memberikan perawatan terhadap anggota keluarga mereka.

Mendel et al (2002) dalam penelitiannya menjelaskan bahwa keluarga menggambarkan bahwa informasi yang mereka dapatkan dari tenaga kesehatan belum adekuat. Hal ini berkaitan dengan kebutuhan mengenai informasi yang mendetail tentang penyakit, keseriusan yang dapat ditimbulkan oleh penyakit, jenis makanan yang harus dihindari, prosedur penggunaan obat dan alat pengobatan yang dipakai oleh keluarga dan informasi mengenai kelompok pendukung yang dapat membantu mereka. Hasil penelitian ini memberikan gambaran yang tidak jauh berbeda, keluarga menyatakan bahwa kebutuhan informasi yang mendetail tentang perawatan sangat dibutuhkan oleh keluarga sehingga mereka tidak mengalami kebingungan dalam proses merawat anggota keluarga di rumah.

Dua partisipan menyatakan bahwa tidak ada kesulitan yang dihadapi keluarga dalam merawat anggota keluarganya yang sakit, hal ini disebabkan beberapa alasan yaitu anggota keluarga yang sakit mandiri dan anggota keluarga patuh sehingga sehingga tidak menyusahakan keluarga. Satu partisipan lain mengungkapkan bahwa keluarga tidak mengalami kesulitan karena sudah terbiasa melakukan kegiatan merawat, hal ini disebabkan kegiatan perawatan sudah dilakukan dalam jangka waktu lama. Wuest dan Stern (1990, dalam Knafel & Gilliss, 2002) mengidentifikasi tahap-tahap adaptasi keluarga dalam melaksanakan fungsinya sebagai *caregiver* dimulai dengan keluarga mengalami kebingungan saat diagnosis awal penyakit, diikuti dengan kebutuhan dalam mendapatkan bantuan dan informasi, menjadi ahli, hingga akhirnya mampu untuk merawat anggota keluarga dengan efektif. Tidak adanya kesulitan yang dialami partisipan juga mengindikasikan bahwa keluarga sudah mulai beradaptasi dengan baik terhadap tugas-tugas perawatan dan mampu merawat anggota keluarga dengan efektif tanpa kesulitan.

Penyebab lain mengapa keluarga menyatakan bahwa tidak mengalami kesulitan dalam merawat anggota keluarga dapat dijelaskan dalam memahami variabel-variabel yang mempengaruhi terjadinya *caregiver burden* diungkapkan oleh Lazarus dan Folkman (1984, dalam Silver & Wellman, 2002) yaitu *transactional model of the stress process*. Berdasarkan model ini, hubungan antara stressor dan stress yang dialami *caregiver* dipengaruhi oleh beberapa faktor yaitu jenis kelamin, umur, status kesehatan, dan hubungan antara *caregiver* dengan pasien; pemenuhan kebutuhan yang harus dipenuhi oleh *caregiver* berkaitan dengan masalah perilaku dan ketidakmampuan/*disability* yang dialami oleh pasien; serta pandangan *caregiver* mengenai perannya sebagai sesuatu yang melelahkan atau memuaskan. Pada penderita yang memiliki kemampuan ADL secara mandiri, maka *caregiver burden* yang dialami oleh keluarga relatif lebih kecil karena keluarga tidak dibebani oleh banyak tugas dalam perawatan.

5.1.7. Upaya Mempertahankan Keseimbangan Keluarga

Tema ini merupakan tema dari pengalaman partisipan mengenai cara mengatasi kesulitan yang dihadapi ketika merawat anggota keluarga yang sakit. Upaya mempertahankan keseimbangan keluarga yang digunakan oleh keluarga meliputi kebersamaan dalam keluarga, melakukan komunikasi terbuka dengan anggota keluarga yang sakit, menghindari konflik, memperoleh dukungan masyarakat, mencari informasi yang berkaitan dengan penyakit, strategi spiritual, berpikir positif dalam mengatasi masalah, mengendalikan biaya pengobatan, mencari sumber dana baru dan mengalihkan perhatian. Upaya tersebut merupakan cara mengatasi stressor yang dilakukan oleh anggota keluarga dalam unit keluarga maupun yang dilaksanakan secara kolektif oleh unit keluarga sebagai bentuk koping keluarga. Seperti yang dinyatakan Friedman, Bowden dan Jones, (2010) bahwa koping keluarga merupakan proses aktif dimana keluarga memanfaatkan sumber keluarga yang ada dan mengembangkan perilaku dan sumber yang baru untuk memperkuat unit keluarga dan menurunkan dampak dari stressor.

Dalam mengidentifikasi proses yang dilakukan keluarga dalam beradaptasi dan membangun koping keluarga, hasil penelitian ini menggunakan konsep *resiliency*

model yang dikembangkan oleh McCubbin dan McCubbin (1993) untuk mengidentifikasi tiga sumber yang digunakan keluarga untuk mengatasi masalah. Tiga sumber tersebut adalah individu sebagai anggota keluarga, keluarga sebagai unit dan komunitas. Dalam model ini diidentifikasi dua potensi kemampuan yang dimiliki keluarga untuk mempertahankan keseimbangan keluarga yaitu sumber daya dan kekuatan yang dimiliki keluarga. Sumber daya yang dimiliki keluarga ini mencakup sumber daya individu yaitu kemampuan individu untuk menerapkan perilaku dan strategi koping yang dilakukan oleh individu sebagai anggota dalam unit keluarga; dan usaha yang dilakukan keluarga sebagai usaha bersama sebagai unit keluarga yang merupakan kekuatan keluarga. Sedangkan satu sumber lain yaitu komunitas merupakan dukungan yang didapatkan keluarga dari luar unit keluarga yang berupa kelompok atau lembaga yang dapat diakses untuk membantu keluarga.

Sumber daya individu mencakup perilaku dan strategi koping individu dalam membangun mekanisme koping yang efektif dalam menghadapi masalah dan menghindari konflik yang mungkin muncul akibat masalah yang dihadapi. Perilaku tersebut antara lain mengalah untuk menghindari konflik, mencari informasi mengenai penyakit, berpikir positif dalam mengatasi masalah, penghargaan dan kasih sayang dengan memberikan dukungan kepada anggota keluarga, mendukung anggota keluarga yang sakit, mengalihkan perhatian dari masalah dengan kegiatan yang positif serta strategi spiritual. Satu partisipan juga menggunakan humor dalam mengatasi perasaan kesal yang timbul sehingga tidak memperbesar masalah. Penggunaan humor ini juga menjadi salah bentuk kemampuan keluarga dalam membangun perilaku positif untuk menghindari konflik.

Partisipan menyatakan bahwa penggunaan koping yang mereka lakukan untuk mengatasi masalah adalah dengan berdoa, pasrah terhadap kehendak Tuhan serta yakin bahwa masalah sakit yang mereka derita pasti bisa diatasi. Sedangkan satu partisipan menyatakan bahwa sakit merupakan ujian dari Allah setelah sebelumnya diberi kesehatan. Dalam penelitian yang dilakukan oleh Doolittle

(2004) disimpulkan bahwa kepercayaan terhadap tuhan dan kekuatan doa, serta petunjuk agama yang didapat dalam kondisi kesulitan terbukti berkorelasi secara negatif terhadap kejadian depresi. Dalam penelitian ini ditemukan bahwa strategi spiritual yang dimiliki oleh individu berupa keyakinan dan kepasrahan kepada Tuhan sangat mempengaruhi coping individu dalam mengatasi masalah dan mencegah kemungkinan terjadinya konflik dalam keluarga. Coping religius ini dinilai lebih bisa dan lebih berpengaruh dalam upaya menghadapi stressor.

Faktor ketahanan keluarga yang teridentifikasi dalam penelitian ini mencakup kemampuan keluarga untuk menggunakan kekuatan keluarga sebagai sebuah unit yang bersama-sama dalam menghadapi masalah. Kekuatan keluarga ini meliputi kebersamaan yang dibangun keluarga dengan cara meningkatkan komunikasi antar anggota keluarga, meningkatkan waktu kebersamaan dengan anggota keluarga serta menumbuhkan rasa “bersatu” dalam menghadapi masalah. Bentuk kekuatan keluarga yang digambarkan partisipan adalah kerjasama antar anggota keluarga, membangun hubungan emosional dengan perhatian, komunikasi efektif, kasih sayang dan perhatian, menghabiskan waktu bersama, dan saling mendukung dengan memberikan nasehat serta semangat satu sama lain. Mayoritas partisipan menyatakan bahwa strategi ini digunakan sebagai bentuk dukungan kepada anggota keluarga yang sakit dan memperlihatkan bahwa anggota keluarga bersatu dalam menghadapi masalah. Strategi ini sangat bermanfaat bagi keluarga maupun anggota keluarga yang sakit dalam menghadapi stressor.

Kemampuan keluarga dalam membangun kekuatan keluarga ini membuat keluarga mampu mengatasi masalah yang dihadapi. Sesuai dengan penelitian oleh Black dan Lobo (2008) terkait dengan penerapan model *resiliency model* dengan judul “*a conceptual review of family resilience factor*” yang menyatakan bahwa faktor yang mempengaruhi ketahanan keluarga termasuk pikiran positif dalam menghadapi krisis, spiritualitas, dukungan anggota keluarga, komunikasi yang baik dalam keluarga, manajemen keuangan yang dijalankan keluarga, kebersamaan keluarga, aktivitas rekreasi, dan dukungan sosial. Keluarga sebagai unit juga diartikan sebagai kedekatan dari interaksi yang dimiliki keluarga

termasuk didalamnya kepercayaan, penghargaan, dukungan, dan komunikasi dalam keluarga (Stinnet & Sauer, 1977, dalam McCubbin & Thompson, 1996).

Hasil penelitian Nuraeni (2013) menyebutkan bahwa keluarga dengan strategi koping kebersamaan keluarga efektif menunjukkan perilaku perawatan hipertensi yang dilakukan lebih baik daripada keluarga dengan kebersamaan yang tidak efektif. Sedangkan penelitian Otto (1962) dalam Sittner, Hudson dan Defrain (2007) mengindikasikan bahwa faktor-faktor yang mendukung kuatnya keluarga antara lain adanya komunikasi yang baik, menghabiskan waktu bersama keluarga, saling menghargai dan memiliki nilai-nilai spiritual yang baik.

Dukungan masyarakat yang didapatkan keluarga adalah dukungan dari gereja, dukungan dari teman, dukungan dari tenaga dan kader kesehatan. Partisipan menyatakan bahwa manfaat yang mereka dapatkan adalah motivasi, saran dan informasi mengenai cara merawat anggota keluarga yang sakit. Hal ini sesuai dengan penelitian Gray (2006) dalam penelitiannya mengenai koping orang tua dengan anak autis yang menyebutkan bahwa strategi koping yang digunakan oleh orang tua salah satunya adalah layanan kesehatan. Dapat disimpulkan bahwa dukungan sosial yang bagus dari lingkungan serta tenaga kesehatan dapat membantu keluarga menghadapi stressor yang dialami.

Dalam penelitian ini digambarkan juga mengenai cara partisipan mengatasi kesulitan biaya pengobatan. Tiga partisipan menyatakan upaya untuk mengatasi kesulitan biaya dilakukan dengan beberapa cara yaitu mengalihkan upaya pengobatan pada pengobatan komplementer, mencontoh resep terdahulu untuk mendapatkan obat tanpa harus mengeluarkan biaya untuk ke dokter terlebih dahulu dan menjual barang yang ada di rumah untuk menutupi kebutuhan biaya. Pengalihan pengobatan ke pengobatan alternatif dilakukan partisipan karena biaya kesehatan medis yang mahal sedangkan di sisi lain pengobatan alternatif lebih murah dan bersahabat dalam hal harga. Penyakit kronis yang merupakan penyakit dalam jangka waktu lama dan membutuhkan pengobatan rutin menyebabkan

beban biaya pada keluarga. Hal ini menyebabkan keluarga mencari jalan keluar yang lebih menguntungkan untuk mengatasinya. Partisipan menyatakan bahwa pengobatan alternatif lebih memberikan manfaat karena perubahan yang dialami oleh penderita menjadi lebih baik setelah berobat. Hal ini juga disebabkan karena pengobatan alternatif lebih dekat dalam budaya masyarakat Indonesia disebabkan karena masyarakat memiliki persepsi bahwa sakit yang mereka derita adalah masalah kehidupan sehari-hari, selain itu keberadaan pengobatan alternatif sudah membudaya karena berada dalam lingkungan masyarakat itu sendiri (Notoatmodjo, 2007)

Upaya kedua yang dilakukan adalah dengan pengalaman yang dimiliki, yaitu mencontoh resep terdahulu untuk mendapatkan obat di apotek. Hal ini dimungkinkan untuk dilakukan oleh keluarga karena untuk mendapatkan resep obat tersebut mereka terlebih dahulu harus pergi ke dokter yang berarti mengeluarkan biaya lagi. Upaya ini dapat dilihat sebagai bentuk upaya pengobatan sendiri. Pengobatan sendiri adalah penggunaan obat oleh masyarakat untuk tujuan pengobatan sakit ringan (*minor illnesses*), tanpa resep atau intervensi dokter (Shankar, *et al.*, 2002, dalam Kristina, Prabandari & Sudjaswadi, 2008). Pengobatan sendiri dalam hal ini dibatasi hanya untuk obat-obat modern, yaitu obat bebas dan obat bebas terbatas. Keuntungan pengobatan sendiri menggunakan obat bebas dan obat bebas terbatas antara lain: aman bila digunakan sesuai dengan aturan, efektif untuk menghilangkan keluhan (karena 80 % keluhan sakit bersifat *selflimiting*), efisiensi biaya, efisiensi waktu, bisa ikut berperan dalam mengambil keputusan terapi, dan meringankan beban pemerintah dalam keterbatasan jumlah tenaga dan sarana kesehatan di masyarakat (Holt dan Edwin, 1986, dalam Kristina, Prabandari & Sudjaswadi, 2008).

Tindakan partisipan dalam melakukan pengobatan sendiri meskipun dapat menghemat biaya namun menimbulkan risiko bila obat-obat yang dibeli merupakan obat yang memungkinkan menimbulkan efek negatif bila tidak digunakan secara tepat. Berdasarkan penelitian yang dilakukan Supardi dan Notosiswoyo (2005), pengetahuan pengobatan sendiri umumnya masih rendah

dan kesadaran masyarakat untuk membaca label pada kemasan obat juga masih kecil (Kristina, Prabandari & Sudjaswadi, 2008). Sumber informasi utama untuk melakukan pengobatan sendiri umumnya berasal dari media massa. Hal ini menyebabkan peran perawat sebagai pemberi pendidikan kesehatan sangat penting dalam mencegah terjadinya kemungkinan bahaya akibat penggunaan obat yang dibeli tanpa resep.

Upaya yang dilakukan partisipan tersebut yang berupa mengendalikan biaya pengobatan serta mencari sumber dana baru dapat dikategorikan sebagai strategi kognitif untuk menyelesaikan masalah. Strategi ini berdasarkan pada penggunaan strategi untuk mencari cara baru dalam mengatasi masalah dan dikelompokkan dalam kemampuan keluarga untuk mengelola sumber daya financial. Dalam penelitian yang dilakukan oleh Olson, McCubbin, Bames, Larsen, Muxem, dan Wilson (1983) dalam McCubbin dan Thompson (1996) menyatakan bahwa kemampuan keluarga dalam mengatur manajemen keuangan merupakan salah satu kekuatan keluarga yang diidentifikasi dari keluarga untuk mengatasi stressor yang dihadapi keluarga dalam tiap tahap tumbuh kembang keluarga.

Berdasarkan hasil penelitian diatas didapatkan gambaran bahwa upaya keluarga dalam mengatasi kesulitan yang dihadapi adalah keluarga lebih banyak menggunakan strategi ketahanan dan kekuatan yang dimiliki keluarga serta memanfaatkan dukungan masyarakat untuk mendukung mereka mengatasi masalah. Koping keluarga juga dibangun dari respon individu yang saling mempengaruhi anggota keluarga dalam satu unit keluarga. Respon yang paling mendukung ketahanan keluarga yaitu penerimaan dan keyakinan anggota keluarga mengenai sakit yang diderita keluarga.

Penelitian yang digunakan peneliti untuk membandingkan hasil penelitian mengenai strategi yang digunakan keluarga yaitu penelitian Taanila, Syrjala, Kokkonen dan Javelin (2001) serta Mendel, et all (2002) menyatakan bahwa mereka menemukan strategi yang paling banyak digunakan oleh keluarga untuk mengatasi masalah sakit kronis yang diderita anggota keluarga adalah

mendapatkan informasi yang cukup mengenai penyakit. Taanila, Syrjala, Kokkonen dan Javelin (2001) menegaskan bahwa apabila keluarga memiliki respon penerimaan yang cepat ketika menghadapi penyakit maka mereka akan memutuskan untuk mencari informasi sebanyak-banyaknya untuk mendukung proses kesembuhan keluarganya dan menghasilkan koping yang baik dalam menghadapi masalah. Selain itu kedua penelitian juga menyatakan bahwa dukungan yang mereka dapatkan untuk mengatasi masalah sebagian besar ditentukan oleh akurat dan adekuatnya informasi yang diterima, ikatan kekeluargaan yang mereka miliki, keyakinan positif yang dimiliki oleh keluarga dan lingkungan masyarakat yang mendukung dan perilaku.

Data mengenai strategi koping rendah yang dinilai dari kurang kuatnya ikatan perkawinan, reaksi sibling yang serius pada keluarga, serta kurangnya dukungan sosial yang ditemukan dalam penelitian Taanila, Syrjala, Kokkonen dan Javelin (2001) tidak ditemukan dalam penelitian ini karena persepsi keluarga setelah anggota keluarga sakit adalah penerimaan serta keyakinan yang merupakan bagian dari strategi spiritual yang sangat menentukan dalam membangun ketahanan dan kebersamaan yang dilakukan keluarga untuk mengatasi masalah. Hal ini menggambarkan bahwa keyakinan spiritual yang menyertai respon penerimaan keluarga menjadi faktor yang sangat mendukung kemampuan keluarga dalam mempertahankan kekuatan keluarga.

5.1.8. Persepsi Keluarga :Mendapatkan Layanan Kesehatan Kurang Baik

Berdasarkan pengalaman yang digambarkan partisipan, maka dalam tema ini partisipan menyatakan bahwa gambaran pelayanan kesehatan yang diterima mencakup kepuasan terhadap layanan kesehatan yang diterima yang digambarkan sebagai sikap petugas yang kurang “*care*”, serta informasi mengenai penyakit yang diterima. Keluarga menyatakan bahwa faktor utama dari kepuasan yang mereka rasakan ketika mendapatkan pelayanan kesehatan dihasilkan dari sikap petugas kesehatan ketika melayani pasien serta informasi yang mereka dapatkan untuk menyelesaikan masalah yang mereka hadapi.

Tuntutan masyarakat mengenai kualitas layanan muncul karena sebagai pengguna layanan kesehatan mereka berharap para petugas kesehatan dapat membantu dalam mengatasi sakit kronis yang mereka hadapi. Gejala yang ditimbulkan oleh penyakit, lamanya waktu pengobatan yang anggapan bahwa penyakit tidak kunjung sembuh meskipun telah diobati membuat keluarga membutuhkan informasi yang jelas mengenai apa yang terjadi pada anggota keluarga mereka dan bagaimana cara merawat. Beban yang dihadapi keluarga ketika membawa anggota keluarga ke layanan kesehatan adalah meningkatnya rasa takut, cemas dan beban biaya yang mereka tanggung membuat keluarga menjadi sangat rentan terhadap masalah.

Gambaran ketidakpuasan yang diceritakan partisipan menggambarkan bahwa pelayanan yang mereka terima dari tenaga kesehatan khususnya perawat yang berada di Rumah Sakit milik pemerintah belum bisa memberikan pelayanan yang *care* dan optimal khususnya dalam hal komunikasi terapeutik dan pendidikan kesehatan kepada keluarga pasien. Perhatian perawat ketika memberikan pelayanan kepada pasien maupun keluarga menjadi tolak ukur kepuasan dan kemampuan klien dalam menjalankan pengobatan. Hal ini seperti yang dinyatakan oleh Van Ross (2006, dalam Livingstone, Morten & Taylor, 2011) bahwa komunikasi yang terapeutik dapat memfasilitasi kesepahaman antara pasien dan tenaga kesehatan dalam proses diskusi dan konseling yang dilakukan. Sedangkan Beck (2001, dalam Hood & Leddy, 2006) menyebutkan bahwa sikap *caring* dapat memberikan semangat dan kepuasan bagi klien karena mereka merasa dihormati, adanya perasaan memiliki, keinginan belajar untuk peduli dan hasrat untuk peduli. Oleh karena itu prinsip *caring* dan komunikasi terapeutik menjadi unsur penting dalam membangun interaksi dengan pasien dan keluarga khususnya dalam bentuk pelayanan *direct care* maupun pendidikan kesehatan.

Friedman, Bowden dan Jones (2010) menyatakan bahwa keluarga yang hidup dengan penderita penyakit kronis dan *disability* membutuhkan dukungan dan pendidikan kesehatan dalam hal perawatan anggota keluarga mereka. Perawat memegang peranan dalam kegiatan preventif tersier untuk menurunkan derajat

keparahan dari penyakit untuk meminimalkan dampak penyakit dan mengembalikan fungsi khususnya pada keluarga yang memiliki anggota keluarga dengan penyakit kronis dan *disability* (Allender & Spradley, 2001 dalam Friedman, Bowden & Jones, 2010). Peran ini dilakukan dengan menjadi manajer kasus, *advocat* bagi keluarga, dan konselor (Friedman, Bowden & Jones, 2010).

Fisher (2001, dalam Allender, Rector & Warner, 2010) menyatakan bahwa hasil penelitian yang mempelajari kebutuhan keluarga dengan penderita penyakit kronis melaporkan tema-tema umum yang muncul yaitu kebutuhan akan informasi dan kerjasama dengan tenaga kesehatan untuk memberikan perawatan terhadap anggota keluarga mereka. Sedangkan penelitian Nurbani (2009) mengenai pengaruh psikoedukasi keluarga terhadap masalah ansietas keluarga yang merawat pasien stroke menyatakan bahwa terdapat penurunan tingkat ansietas keluarga setelah dilakukan 5 sesi pelaksanaan psikoedukasi. Berhubungan dengan hal tersebut maka peran perawat sebagai konselor keluarga sangat dibutuhkan untuk memberikan informasi kepada keluarga mengenai perawatan pasien penyakit kronis. Layanan yang diberikan dapat berupa konseling individu maupun keluarga, membentuk kelompok dukungan dan kegiatan *psikoedukasi* bagi *caregiver* (Schulz & Martire, 2004).

Peran perawat komunitas khususnya dalam hal ini perawat keluarga sangat penting dalam memberikan asuhan keperawatan bagi keluarga dengan penyakit kronis. Asuhan keperawatan berupa pemberian informasi mengenai perawatan, monitoring gejala dan psikoedukasi bagi keluarga merupakan point penting yang diharapkan dapat diterima oleh keluarga dengan penyakit kronis.

5.1.9. Harapan Keluarga : Jenis dan Kualitas Layanan Baik

Karakteristik penyakit kronis yang berlangsung dalam jangka waktu lama dengan kemungkinan bahwa pasien tidak dapat pulih seperti sedia kala membawa dampak pada proses pengobatan yang dilaksanakan berkali-kali. Letak fasilitas layanan kesehatan yang memadai untuk mengobati penyakit kronis kadang menyulitkan keluarga untuk mengakses fasilitas layanan kesehatan. Hambatan transportasi

karena tidak memiliki kendaraan sendiri untuk membawa pasien berobat memunculkan masalah membengkaknya biaya untuk transportasi. Kesulitan tersebut membuat keluarga menilai bahwa program *home care* lebih baik diberikan kepada pasien dengan penyakit kronis. Hal ini digambarkan dalam pernyataan keluarga bahwa layanan *home visit* yang dilakukan tenaga kesehatan sangat membantu dan dinilai tepat bagi penderita kronis dan keluarga.

Layanan *home care* merupakan salah satu jenis dari perawatan jangka panjang (*long term care*) yang dapat diberikan oleh tenaga profesional maupun non profesional yang telah mendapatkan pelatihan. Pelayanan keperawatan yang diberikan meliputi pelayanan primer, sekunder dan tersier yang berfokus pada asuhan keperawatan klien melalui kerjasama dengan keluarga dan tim kesehatan lainnya. Perawatan kesehatan di rumah adalah spektrum kesehatan yang luas dari pelayanan sosial yang ditawarkan pada lingkungan rumah untuk memulihkan ketidakmampuan dan membantu klien yang menderita penyakit kronis (NAHC,1994).

Home care menguntungkan bagi penderita sakit kronis karena kasus-kasus penyakit kronis dianggap tidak efektif dan tidak efisien lagi apabila dirawat di institusi pelayanan kesehatan, kerbatasan masyarakat untuk membiayai pelayanan kesehatan pada kasus-kasus penyakit kronis yang memerlukan perawatan yang relatif lama dan lingkungan di rumah ternyata dirasakan lebih nyaman bagi sebagian klien dibandingkan dengan perawatan di rumah sakit, sehingga dapat mempercepat kesembuhan (Depkes, 2002). Hal ini dikuatkan dari hasil penelitian dari "Suharyati" staf dosen keperawatan komunitas PSIK Univ. Padjajaran Bandung di RSHS Bandung menunjukkan bahwa konsumen RSHS cenderung menerima program HHC (*Hospital Home Care*) dengan alasan ; lebih nyaman, tidak merepotkan, menghemat waktu & biaya serta lebih mempercepat tali kekeluargaan (Suharyati, 1998)

5.1.10. Keyakinan Dalam Menjalankan Hidup.

Mayoritas partisipan menyatakan bahwa makna kejadian sakit yang dialami oleh anggota keluarga mereka merupakan sebuah cobaan dari Tuhan, hal ini didasarkan pada keyakinan bahwa manusia hidup untuk menjalani takdir yang telah ditetapkan Tuhan. Sedangkan hikmah yang diambil dari kejadian sakit tersebut adalah pelajaran bagi keluarga bahwa sehat itu mahal, pelajaran agar keluarga dapat mengambil tindakan pencegahan sebelum mengalami sakit yang sama, pelajaran untuk lebih sabar dan pelajaran yang dapat dibagikan kepada orang lain yang mengalami masalah yang sama.

Sebagian besar keluarga dapat menemukan makna positif dalam merawat anggota keluarga seiring berjalannya waktu (Knafl & Gilliss, 2002). Makna positif yang digambarkan oleh partisipan ini merupakan gambaran dari keimanan yang mereka miliki sehingga mereka yakin bahwa penyakit yang mereka hadapi merupakan takdir dan ujian untuk kehidupan mereka. Bastaman (2007) menyebutkan bahwa makna hidup merupakan hal penting dan berharga yang memberikan nilai khusus bagi seseorang sehingga layak dijadikan tujuan dalam kehidupan. Makna hidup dapat berupa hal yang menyenangkan atau menyedihkan. Seseorang menemukan makna hidup melalui kegiatan atau peristiwa yang memberikan nilai-nilai. Sikap menerima dengan ikhlas dan tabah terhadap peristiwa sakit yang tidak mungkin dihindari dapat merubah pandangan seseorang dari yang semula hanya terlihat sebagai penderitaan atau menyakitkan menjadi kejadian yang memberikan makna dan hikmah. Hal ini memungkinkan seseorang dapat mengambil manfaat bahkan ketika menghadapi penderitaan apabila dapat mengubah sikap ketika menghadapinya. Dunn (1996) dalam Oaksford, Frude dan Cuddihi (2005) menyatakan bahwa secara signifikan, seseorang yang menemukan makna yang positif dikaitkan dengan penyesuaian yang lebih baik dan merasakan perubahan pribadi yang lebih positif sehingga menjadi faktor penting dalam adaptasi.

Dalam penelitian ini sebagian besar partisipan menghubungkan makna sakit tersebut dengan keyakinan menurut agama yang dianut. Messey, Fitchett dan Robert (2004) menyatakan bahwa agama seringkali digunakan untuk menjelaskan

makna dan tujuan hidup yang dijalani individu. Partisipan juga memaknai kejadian sakit tersebut sebagai tantangan yang membuat mereka menjadi lebih sabar dalam menghadapi kejadian sakit dan membawa pelajaran yang berharga berupa pengalaman ketika mereka berhasil melewatinya. Seperti dinyatakan oleh Knafel dan Gilliss (2002) bahwa anggota keluarga mengalami peningkatan tantangan dalam menghadapi kejadian sakit dalam keluarga. Semua partisipan menggambarkan bahwa kejadian sakit yang menimpa anggota keluarga mereka meningkatkan keyakinan mereka dalam menjalani hidup melalui hikmah dan arti kejadian sakit yang dialami.

5.2. Keterbatasan Penelitian

Selama proses penelitian, terdapat berbagai kendala yang dijumpai oleh peneliti yang sedikit banyak berpengaruh terhadap hasil penelitian. Beberapa keterbatasan tersebut adalah :

- 1) Prinsip *bracketing* belum bisa dilakukan peneliti dengan baik. Hal ini karena peneliti kurang bisa mengabaikan pengetahuan dan konsep sehingga membuat peneliti kesulitan dalam memfokuskan diri dalam fenomena ketika melakukan proses penelitian dari mulai tahap wawancara hingga analisa data.
- 2) Sebagai peneliti kualitatif pemula, peneliti beberapa kali mengalami kesulitan untuk dapat memperoleh data yang mewakili keseluruhan aspek pengalaman partisipan dalam membangun coping ketika merawat anggota keluarga dengan penyakit kronis, khususnya dalam menggunakan teknik *indepth-interview*. Hal ini telah coba diantisipasi peneliti dengan melakukan uji coba wawancara. Namun perbedaan karakteristik masing-masing partisipan memberikan tantangan tersendiri dan memerlukan pengalaman yang cukup untuk dapat melakukan penggalian data secara efektif dan efisien. Sebagai konsekuensinya, pada beberapa partisipan peneliti memerlukan kunjungan ulang untuk melengkapi data verbatim. Peneliti juga menemui kesulitan dalam penggunaan catatan lapangan karena belum terbiasa dalam melakukan kegiatan mendengarkan sekaligus mencatat semua respon non verbal dalam waktu bersamaan.

- 3) Teknik *joint-interview* yang dilakukan peneliti belum bisa menggambarkan bagaimana interaksi yang terjadi dalam keluarga dan menggali pengalaman semua anggota keluarga. Hal ini karena peneliti belum bisa menggali informasi dari semua anggota keluarga sehingga hanya *caregiver* utama yang mendominasi dalam menjawab pertanyaan.

5.3 Implikasi bagi Keperawatan

Hasil penelitian ini memberikan gambaran pengalaman yang mewakili pengalaman keluarga dalam membangun koping ketika merawat anggota keluarga dengan penyakit kronis. Keseluruhan tema dan sub tema yang teridentifikasi mewakili pengalaman partisipan mengenai apa yang terjadi, apa yang dirasakan, dan apa yang dipikirkan oleh partisipan terkait pengalamannya.

Berdasarkan hasil penelitian yang telah didapatkan maka diperoleh beberapa manfaat, yaitu:

5.3.1. Bagi Profesi Keperawatan

- a. Pengalaman keluarga dalam merawat penderita dengan penyakit kronis memberikan gambaran respon keluarga setelah anggota keluarga mengalami penyakit kronis. Gambaran perbedaan respon yang dialami oleh keluarga tergantung pada onset, lama dan prognosa penyakit serta tahapan stress yang dialami oleh keluarga. Masing-masing faktor tersebut menentukan waktu dan tahap berduka yang dialami oleh keluarga. Respon penerimaan ini mencakup penerimaan terhadap realita, keyakinan mengenai penyakit dan kepasrahan kepada Tuhan. Respon penerimaan ini memunculkan dua kemungkinan perilaku keluarga yang didasarkan pada keyakinan terhadap penyakit yaitu keyakinan bahwa penyakit bisa disembuhkan dengan tidak putus asa dalam pengobatan atau kepasrahan kepada Tuhan mengenai kesembuhan penyakit sehingga percaya bahwa sakit dapat sembuh meskipun tidak mematuhi pengaturan makan dalam pengobatan. Hal ini memberikan panduan bagi perawat untuk memberikan asuhan keperawatan yang tepat sesuai dengan tahapan adaptasi yang dialami oleh keluarga.

- b. Proses pengobatan yang lama dan penyakit yang tidak bisa memberikan kesembuhan total kepada pasien menimbulkan reaksi putus asa baik pada pasien maupun keluarga. Hal ini memberi masukan kepada perawat untuk mengkaji respon psikologis baik pasien maupun keluarga khususnya dalam hal apakah keputusan tersebut membuat keluarga dan pasien tidak lagi mematuhi regimen pengobatan atau bahkan menghentikam upaya pengobatan.
- c. Upaya keluarga dalam memutuskan proses pengobatan bagi anggota keluarga menggambarkan pilihan keluarga bahwa mereka lebih banyak memanfaatkan pelayanan kesehatan tradisional dan komplementer ketika mereka merasa bahwa layanan kesehatan tidak bisa memberikan hasil positif pada pengobatan. Penggunaan beberapa obat tradisional yang digunakan kebanyakan dilakukan berdasarkan pengalaman dari keluarga sendiri tanpa informasi yang tepat sehingga perawat perlu melakukan pendekatan kepada keluarga dengan tanpa menghakimi dan menggali informasi mengenai jenis dan cara mengolah obat tradisional tersebut sehingga tidak menimbulkan dampak negatif.
- d. Kesulitan-kesulitan yang dinyatakan oleh keluarga dalam proses merawat anggota keluarga dengan penyakit kronis terkait dengan kurangnya informasi maupun munculnya *caregiver burden* baik *burden* fisik, psikologis maupun ekonomi memberikan gambaran kepada perawat untuk memberikan asuhan keperawatan yang bertujuan untuk mencegah ataupun mengatasi kesulitan tersebut. Pentingnya edukasi dan kegiatan pendampingan kepada keluarga agar keluarga dapat membangun coping adaptif sebaiknya dilakukan oleh perawat keluarga untuk menjamin fungsi keluarga tetap efektif meskipun ada anggota keluarga yang mengalami sakit kronis.
- e. Kesulitan yang digambarkan oleh keluarga ketika merawat anggota keluarga dengan sakit kronis memberikan gambaran bahwa ketidakpatuhan anggota keluarga yang sakit memberikan beban tersendiri dan paling banyak dikeluhakan oleh keluarga. Perawat perlu mengkaji bagaimana pengalaman dan respon penderita mengenai sakitnya dan dukungan keluarga dalam proses menjalani pengobatan. Adanya kelompok pendukung yang melibatkan

penderita sakit kronis diharapkan mampu memberikan dukungan sosial yang tepat pada pasien untuk membangun sikap optimis dalam menghadapi penyakit.

- f. Hasil penelitian juga menggambarkan bahwa faktor spiritual dan kekuatan keluarga yang diwujudkan dalam kebersamaan keluarga dalam menghadapi krisis sangat mempengaruhi mekanisme koping yang diterapkan oleh keluarga. Hal ini dapat menjadi acuan bagi perawat untuk dapat memahami dan mengintegrasikan nilai-nilai spiritual dalam asuhan keperawatan sehingga lebih komprehensif. Perawat juga dapat memperkuat aspek hubungan dalam keluarga ketika keluarga menghadapi stressor sakit sebagai upaya membangun koping dalam keluarga. Hal ini mencakup kejujuran, keterbukaan dalam komunikasi, ketergantungan dan kedekatan fisik antar anggota keluarga
- g. Beberapa data juga menunjukkan bahwa keluarga memiliki nilai-nilai dan kepercayaan yang unik dalam mengatasi masalah penyakit dalam keluarga. Perawat juga diharapkan mampu memahami nilai-nilai tersebut sehingga dapat memberikan asuhan keperawatan dan informasi kesehatan yang tepat bila terdapat nilai-nilai yang bertentangan dengan kesehatan.
- h. Pengalaman mengenai layanan kesehatan yang digambarkan partisipan menyebutkan bahwa keluarga menganggap penting bagi tenaga kesehatan khususnya perawat untuk memberikan pendidikan kesehatan yang tepat kepada keluarga pasien serta sikap *caring* yang ditampilkan oleh perawat dalam memberikan kepuasan kepada pengguna layanan baik penderita maupun keluarga. Hal ini menggambarkan bahwa penerapan sikap *caring* dan komunikasi terapeutik perlu lebih dibudayakan dalam memberikan asuhan keperawatan bagi pasien dan keluarga.

5.3.2. Bagi Keilmuan Keperawatan

Manfaat yang dapat didapatkan dari hasil penelitian ini bagi keilmuan keperawatan adalah dapat menjadi gambaran nyata mengenai bagaimana kebutuhan masyarakat akan kualitas dan kompetensi perawat dalam memberikan pelayanan kepada keluarga. Hasil penelitian ini akan bermanfaat dalam

menyempurnakan kurikulum pendidikan keperawatan yang berbasis kompetensi yang didasarkan pada menjadikan kebutuhan masyarakat sebagai acuan utama dari kompetensi yang harus dicapai. Data-data yang didapatkan di lapangan terkait kondisi riil dari kebutuhan penerima jasa perawatan tentunya menjadi masukan yang berharga untuk digunakan sebagai parameter parameter kompetensi yang harus dimiliki oleh lulusan.

5.3.3. Riset Keperawatan

Model “*Resiliency model*” juga dapat mengidentifikasi tipe keluarga yang muncul *regenerative, rhythmic* dan *resilient*. Penelitian ini memberikan gambaran pengalaman keluarga dari penelitian ini menggambarkan bagaimana keluarga beradaptasi dalam menghadapi masalah sakit kronis yang dialami anggota keluarga namun belum dapat mengidentifikasi tipe keluarga yang dimaksud. Perlu dilakukan penelitian lebih lanjut khususnya kuantitatif mengenai tipe keluarga yang muncul dari “*resiliency model*” .

5.3.4. Bagi Institusi Layanan Kesehatan

- a. Gambaran yang diberikan oleh partisipan mengenai pelayanan keperawatan yang diberikan memberikan data bahwa masyarakat masih belum cukup puas dengan kualitas layanan yang didapatkan khususnya dalam hal informasi kesehatan, sehingga diharapkan tiap petugas kesehatan dapat memberikan informasi yang jelas dan tepat bagi keluarga dengan penderita penyakit kronis utamanya mengenai materi upaya perawatan penderita di rumah.
- b. Harapan keluarga mengenai pentingnya pelayanan kunjungan rumah bagi keluarga dengan penderita penyakit kronis menggambarkan bahwa masyarakat sangat memerlukan peran tenaga kesehatan di rumah khususnya untuk monitoring kondisi penderita penyakit kronis.
- c. Perbaikan kualitas layanan terutama mengenai standart pelayanan tenaga kesehatan maupun penyederhanaan dalam mengurus administrasi jaminan kesehatan bagi masyarakat.

BAB 6

KESIMPULAN DAN SARAN

6.1. KESIMPULAN

Pengalaman keluarga dalam membangun coping ketika merawat anggota keluarga dengan penyakit kronis tergambar dalam 10 tema yaitu meliputi respon psikologis keluarga, upaya untuk mempertahankan kesehatan, perubahan status kesehatan penderita, perubahan sistem keluarga, aksesibilitas terhadap layanan kesehatan, upaya perawatan di rumah, mempertahankan keseimbangan keluarga, persepsi keluarga terhadap layanan kesehatan yang diterima, harapan terhadap layanan kesehatan dan keyakinan keluarga dalam menjalani hidup.

- 6.1.1. Respon keluarga ketika salah satu anggota keluarga sakit kronis terdiri dari respon psikologis keluarga dan upaya untuk mempertahankan kesehatan. Respon penerimaan yang digambarkan oleh keluarga dalam penelitian ini tergantung pada karakteristik jenis kelamin, peran dalam keluarga, onset penyakit, dampak ketidakmampuan yang disebabkan oleh penyakit, lama dan tingkat keparahan penyakit. Upaya pengobatan yang dilakukan oleh keluarga dipengaruhi tidak hanya oleh informasi yang didapatkan mengenai penyakit namun persepsi masyarakat mengenai kemafaatan dan sumber daya yang dimiliki. Layanan kesehatan tidak lagi menjadi pilihan utama karena kendala biaya kesehatan yang tinggi dan masyarakat lebih percaya pada manfaat yang diperoleh dari obat tradisional dan penyembuhan komplementer. Pengalaman keluarga juga menjadi salah satu faktor penting bagi keluarga dalam menerapkan strategi perawatan yang efektif pada anggota keluarga yang sakit.
- 6.1.2. Penyakit kronis yang diderita oleh anggota keluarga memberikan dampak tidak hanya pada penderita namun juga keluarga secara keseluruhan. Perubahan yang nampak pada penderita dalam hal fisik maupun psikososial membuat homeostasis dalam keluarga berubah. Kondisi ini menuntut keluarga melakukan adaptasi untuk menyesuaikan diri dengan perubahan tersebut sehingga menimbulkan perubahan system keluarga. Perubahan system keluarga ini meliputi perubahan perilaku, peran,

struktur, komunikasi, pembuatan keputusan baru serta munculnya dampak negatif berupa konflik dan *caregiver burden* sebagai konsekuensi peran baru keluarga.

- 6.1.3. Kesulitan yang dialami keluarga selama merawat anggota keluarga dengan penyakit kronis digambarkan melalui kesulitan dalam aksesibilitas terhadap layanan kesehatan dan cara-cara perawatan di rumah. Kesulitan yang dialami oleh keluarga tidak hanya dipengaruhi oleh kemampuan dan kekuatan keluarga dalam beradaptasi namun juga faktor sumber daya yang dimiliki keluarga.
- 6.1.4. Ketahanan atau kekuatan keluarga serta respon koping individu dalam unit keluarga menjadi sumber daya keluarga yang paling banyak digunakan dalam upaya mempertahankan keseimbangan keluarga. Kondisi krisis yang dapat terjadi dalam keluarga yaitu perpecahan keluarga ketika menghadapi masalah dapat dicegah dengan kemampuan individu menggunakan strategi koping yang tepat dalam mendukung terbentuknya ketahanan keluarga.
- 6.1.5. Kebutuhan keluarga yang paling banyak digambarkan ketika merawat penderita kronis adalah layanan *home visit* untuk membantu keluarga dalam merawat penderita sakit kronis. Bentuk dukungan yang diharapkan dari tenaga kesehatan adalah informasi yang jelas dan tepat mengenai penyakit kronis dan cara perawatan.
- 6.1.6. Semua partisipan menyatakan bahwa makna pengalaman yang didapatkan ketika merawat anggota keluarga dengan penyakit kronis adalah makna positif yaitu dapat memberikan pelajaran untuk mereka bahwa sehat itu mahal sehingga membuat mereka belajar melakukan tindakan pencegahan.

6.2. SARAN

6.2.1. Bagi Profesi Keperawatan

- a) Perawat dapat memberikan manajemen asuhan keperawatan kepada keluarga penyakit kronis yang terdiri dari pengkajian tidak hanya pengkajian fisik namun juga mengkaji respon adaptasi yang dialami dari

keluarga. Rencana intervensi meliputi pemberian edukasi dan pendidikan kesehatan mengenai penyakit kronis serta cara perawatan diberikan pada keluarga pada masa awal keluarga mengetahui sakit yang dialami keluarga. Sedangkan psikoedukasi mengenai coping juga dapat diberikan untuk menghindari reaksi kesedihan yang berkepanjangan dari keluarga. Pada fase penerimaan dimana reaksi putus asa yang dapat muncul pada fase ini memungkinkan anggota keluarga menghentikan proses pengobatan karena putus asa terhadap penyakit. Perawat perlu melakukan pengkajian yang mendalam mengenai persepsi keluarga dalam fase ini dan mengutamakan pemberian intervensi berupa pendidikan kesehatan mengenai penyakit kronis terutama tentang jalannya penyakit dan prognosa, serta intervensi berupa konseling dalam membangun coping, monitoring kesehatan dan upaya perawatan yang dilakukan keluarga.

- b) Upaya konseling mengenai ketahanan keluarga dilakukan untuk membantu keluarga menemukan kemampuan mereka membangun coping dengan meningkatkan kebersamaan keluarga. Pemahaman mengenai komunikasi terbuka, menemukan dan membangun potensi yang dimiliki keluarga dalam hal ikatan antar anggota keluarga perlu dimiliki perawat dalam melaksanakan upaya konseling ini.
- c) Intervensi berupa pendidikan kesehatan mengenai jenis terapi komplementer yang manfaatnya telah terbukti secara ilmiah diberikan kepada keluarga untuk menghindari adanya kerugian akibat cara penggunaan obat tradisional dan komplementer yang tidak sesuai. Perawat juga diharapkan dapat memberikan pendekatan kepada keluarga untuk dapat mengkaji mengenai cara perawatan yang dilakukan khususnya mengenai nilai-nilai yang dipegang keluarga mengenai penyakit dan jenis pengobatan tradisional serta komplementer yang dilakukan. Perawat harus bisa menjelaskan tanpa menghakimi mengenai dampak yang bisa ditimbulkan dari upaya perawatan yang dilakukan keluarga tersebut apabila tidak dilakukan dengan benar sesuai proses perkembangan penyakit.

- d) Perawat dapat membentuk *Self Help Group* bagi penderita dan/atau keluarga dengan penyakit kronis sebagai bentuk dukungan kepada keluarga untuk meringankan beban *burden* yang diterima keluarga sebagai konsekuensi upaya merawat anggota keluarga dengan penyakit kronis.

6.2.2. Bagi Keilmuan Keperawatan

Hasil penelitian ini akan bermanfaat dalam menyempurnakan kurikulum pendidikan keperawatan yang berbasis kompetensi yang didasarkan pada menjadikan kebutuhan masyarakat sebagai acuan utama dari kompetensi yang harus dicapai. Data-data yang didapatkan di lapangan terkait kondisi riil dari kebutuhan penerima jasa perawatan tentunya menjadi masukan yang berharga untuk digunakan sebagai parameter kompetensi yang harus dimiliki oleh lulusan, misalnya kemampuan dalam penguasaan terapi tradisional dan komplementer, kemampuan manajemen pemberian asuhan keperawatan bagi pasien dan keluarga dengan sakit kronis, komunikasi terapeutik dan konseling keluarga.

6.2.3. Bagi Riset Keperawatan

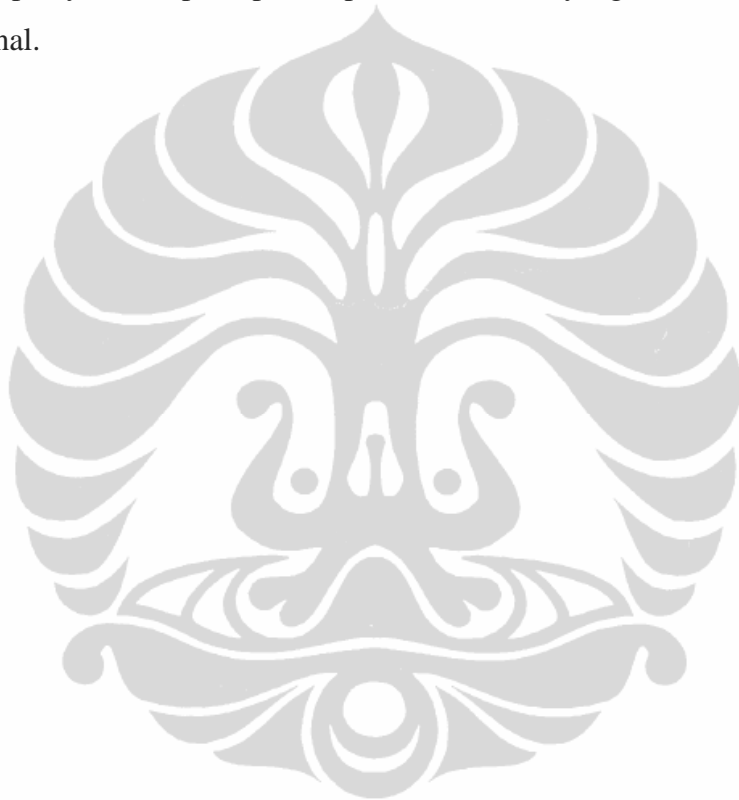
Diharapkan hasil penelitian ini menjadi masukan sebagai dasar dalam melakukan penelitian utamanya penelitian kuantitatif mengenai tipe keluarga dalam membangun koping.

6.2.4. Bagi Institusi Layanan Kesehatan

- a) Perawat yang bekerja di institusi layanan kesehatan diharapkan dapat memberikan informasi yang jelas dan tepat bagi keluarga dengan penderita penyakit kronis utamanya mengenai materi upaya perawatan penderita di rumah dan komunikasi terapeutik kepada pasien maupun keluarga.
- b) Perlu dikembangkan format pelayanan kunjungan rumah bagi keluarga dengan penderita penyakit kronis yang dapat menjadi program yang ditangani baik oleh Rumah Sakit maupun Puskesmas di tiap wilayah. Hal

ini dapat diaplikasikan dalam program *Discharge-Planning* untuk memaksimalkan layanan kepada keluarga dan penderita sakit kronis.

- c) Perlunya dikembangkan program di masyarakat berupa *Self Help Group* bagi penderita dan/atau keluarga yang bisa menjadi tempat keluarga saling berbagi pengalaman dalam membangun koping dan memberikan dukungan bagi keluarga.
- d) Format layanan *hospice care* dapat dikembangkan menjadi salah satu upaya pelayanan kepada pasien penderita kronis yang sudah dalam tahap terminal.



Daftar Pustaka

- Allender, J.A., Rector, C., & Warner.K.D. (2010). *Community Health Nursing : Promoting and Protecting The Public's Health*. 7th Ed. Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins.
- Alzheimer's Association. (2011). *Alzheimer's disease facts and figures*. Retrieved from http://www.alz.org/alzheimers_disease_facts_figures.asp.
- Amira, O.C, Okubadejo, N.U., (2007). Frequency of Complementary and Alternatife Utilization in Hypertension Patients Attending an Urban Tertiary Care Centre in Nigeria. *BMC Complementary and Alternative Medicine* 2007, 7-30.
- Anonymous. Pengobatan Tradisional Komplementer-Alternative. <http://www.kesehatan.ibu.depkes.go.id>
- _____. (2009). *Selected Caregiver Statistic*. Family Caregiver Alliance. http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=439
- _____.(2013). The National Family Caregiver Support Program. <http://agingcarefl.org/>
- Arbaiyah. (2008). Performance Of Caregiver in Taking Care Of Mental Illness Patient in Family in Aceh Tamiang District, NAD, Indonesia. *Thesis*. Mahidol University. Thailand.
- Arksey, H. (2010). Collecting Data Through Joint Interviews. Social Research Update. University of Surrey. <http://sru.soc.surrey.ac.uk/SRU15.html>
- Asniar, (2007). Studi Fenomenologi Tentang Pengalaman Keluarga Merawat Anggota Keluarga Paska Stroke di Kelurahan Depok Kecamatan Pancoran Mas Kota Depok Jawa Barat. (*Tesis tidak dipublikasikan*). Jakarta :FIK UI.
- Bastaman, H. D. (2007). *Logoterapi. Psikologi untuk Menemukan Makna Hidup dan Meraih Hidup Bermakna*. Jakarta : PT. Raja Grafindo Persada
- Balitbangkes. (2007). *Riset Kesehatan Dasar Indonesia Tahun 2007*. Jakarta. Depkes RI.
- Bishop, F.L., Prescott, P. Chan, Y.K., Saville, J, Van Elm, Lewith, O.T. (2010) Prevalence of Complementary Medicine Use in Pediatric Cancer : A Systematic Review Pediatrics. *Journal of International Medicine*. 122 : 768-776.

- Black, K., Lobo, M., (2008). A Conceptual Review of Family Resilience Factors. *Journal of Family Nursing*. 14 (1) : 133-155
- Blake, Lincoln & Clarke. (2003). Caregiver Strain in Spouse of Stroke Patients. *Clinical Rehabilitation*. 17(3):312-317.
- Brands, M.A. (2004). The Effects of Type 1 Diabetes on Cognitive Performance: A meta-analysis. *Diabetes Care*, 28(3), 726-735.
- Branscum, A. (2010). Stress And Coping Model For Family Caregivers Of Older Adults. *Tesis* . Iowa State University. <http://lib.dr.iastate.edu/etd>
- Brummett, B. H., et al. (2006). Associations Among Perceptions Of Social Support, Negative Affect, And Quality Of Sleep In Caregivers And Noncaregivers. *Health Psychology*, 25 (2), 220-225.
- Burns, N., & Grove, S.K. (2009). *The Practice Of Nursing Research : Appraisal, Synthesis, And Generation Of Evidence*. St. Louis Missouri : Saunders Elsevier.
- Carpenter, D.R. (2003). Phenomenology As Methods. *Qualitative Research In Nursing : Advancing The Humanistic Imperative*. Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins.
- Chao, M.T., Wade, C., Kronerberg. (2006). Womens Reason for Complementary and Alternative Medicine Use : Rasial Ethnc Difference. *Journal of Altern Complen Medicine*. 12 (8) : 719-720
- Chen, et all. (2009). Use of Folk Remedies among Families of Children Hospitalize in Taiwan. *Journal of Clinical Nursing*. 18 : 2162-2179.
- Cooper, C., Katona, C., Orrell, M., & Livingston, G. (2008). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(9), 929-936.
- Creswell, J.W. (2010). *Research Design : Pendekatan Kualitatif, kuantitatif, dan mixed*. Yogyakarta : Pustaka Pelajar.
- Debas, H.T., R.Laxminarayan, Strauss, S.E., (2006). *Complementary and Alternative Medicine in Disease Control Priorities in Developing Countries*. The World Bank and Oxford University Press Washington D.C. NY. PP 1281-1291.
- Demirtepe, D. (2008). Testing The Caregiver Stress Model With The Caregivers Of Children With Leukemia. (*Thesis*). Middle East Technical University.
- Depkes. (2002). Askeskin Jadi Jamkesmas Beda Pengaturan Uang. <http://www.ppjk.depkes.go.id>.

- _____. (2007). *Profil Data Kesehatan Indonesia 2007*. Jakarta: Kementerian Kesehatan RI.
- Dick, Bob. (2002). *Convergent Interviewing. Sessions 8 of Areol-Action Research and Evaluation*, Southern Cross University. <http://www.aral.com.au/areol/areol-session08.html>
- Dinas Kesehatan Depok. 2007. *Profil Dinas Kesehatan Depok Tahun 2007*. Depok : Dinkes Depok.
- Doolittle, B.R. (2004). The Association Between Spirituality and Depression in an Urban Clinic. *Primary Care Companion Journal of Clinical Psychiatry*,6(3), 114-118
- Drentea, P. (2007). Caregiving. In G. Ritzer (Ed.), *Blackwell encyclopedia of sociology*. Blackwell Publishing. Blackwell Reference Online. Retrieved June 13, 2007
- Dupois, S.L., Tim-Epp, Smale, B. (2004). Caregiver of Persons With Dementia : Roles, experience, supports and coping. *Murray Alzheimer Research and Education Program University of Waterloo*.
- Ekwall, A.K., Sivberg, B., Hallberg, I.R. (2006). Older's Caregiver coping strategies and sense of coherence in relation to quality of live. *Journal of Advanced Nursing*. 57 (6) : 584-596
- Fletcher, K. (2012). *Nursing Standard of Practice Protocol: Recognition and Management of Dementia*. [http://consultgerirn.org/topics/dementia/want to know more](http://consultgerirn.org/topics/dementia/want%20to%20know%20more)
- Friedman, Bowden & Jones. (2010). *Family Nursing : Research, Theory And Parctice..* New Jersey : Prentice Hall.
- Goldzweig et al. (2012). Coping and Distress Among Spouse Caregivers to Older Patients With Cancer : An Intricate Path. ScienceDirect.
- Gomes, C., Boas V, Foss M. (2012). *Relationship Among Social Support, Treatment Adherence and Metabolic Control of DM Patient*. Rev-Latno Am (Vol 20) (1) : 52-58
- Gonzalez, M. (2011). *Psychological issues in adults with type 2 diabetes.:* Dordrecht: Springer Science.
- Gopalan, N. & Brannon, L. A. (2006). Increasing family members' appreciation of family caregiving stress. *The Journal of Psychology*, 140 (2), 85–94.

- Graham, J.E., Rockwood, K, Beattie, BL, Eastwood, R, Gauthier S, Tuokko H, McDowell I. (1997). Prevalence And Severity Of Cognitive Impairment With And Without Dementia In An Elderly Population. *Journal Article, Multicenter Study Research Support, Non-U.S. Gov't* . 349(9068):1793-1796.
- Grande, J.L.F. (2006). *The Tie That Binds and Heals Familie's Life Experience With Mental Health Illness Stressor, Coping, Adaptation, Recovery*. Capella University. Proquest Information and Learning Company.
- Gray, D. E. (2006). Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 970-976.
- Groenewald, T. (2004). A phenomenological research design illustrated. *International Journal of Qualitative Methods*, 3(1). Article 4. Retrieved [INSERT DATE] from http://www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/3_1/pdf/groenewald.pdf
- Handajani, A., Roosihermijati, B., Mariyani,H.,(2009). *Faktor-Faktor Yang Berhubungan dengan Pola Kematian Penyakit Degeneratif Di Indonesia*. Buletin Penelitian Sistem Kesehatan – Vol. 13 No. 1 Januari 2010: 42–53.
- Herlina. M., (2001). *Faktor-Faktor Yang Berhubungan Dengan Pemilihan Jenis Pengobatan Alternatif Pada Masyarakat Pengguna Pengobatan Alternatif Di Kota Bengkulu*. Tesis. Jakarta- FKM-UI.
- Hermalinda. (2011). *Pengalaman Orang Tua dalam Penggunaan Pengobatan Alternatif pada Anak yang Menderita Kanker di Jakarta*. Tesis. Jakarta- FIK-UI.
- Hilton, B.A., Crawford, J.A., Tarko, M.A. (2000). Men's Perspectives on Individual and Family Coping with Their Wive's Breast Cancer and Chemotherapy. *West Journal Nurse Res*. 22 : 438
- Hitchcock, Schubert & Thomas. (1999). *Community Health Nursing : Caring In Action*. New York : Delmar Publisher.
- Hood, L.J., & Leddy, S.K. (2006). *Leddy and Peppers Conceptual Basis of Professional Nursing*. Philadelphia: Lippincott William & William.
- Iskandar. (2012). Efektivitas Program prolans Dalam Rangka Pengendalian Status Kesehatan Pada Penderita Diabetes Mellitus Tipe 2 di Kabupaten Sukoharjo. (*Tesis tidak dipublikasikan*). Surakarta :Universitas Sebelas Maret Surakarta.
- Iwamoto, D. K., Liao, L., & Liu, W. M. (2010). Masculine norms, avoidant coping, Asian values, and depression among Asian American men. *Psychology of Men & Masculinity*, 11(1), 15-24.

- Kemenkes & WHO (2007). *Monitoring and evaluation of the integrated community-based intervention for the prevention of noncommunicable diseases in Depok, West Java, Indonesia*. Jakarta: Kementerian kesehatan RI.
- Kemenkes. (2007). *Riset kesehatan dasar 2007*. Jakarta: Kementerian kesehatan RI.
- Kenaikan Pendapatan Picu Penyakit Kronis direkomendasikan oleh Kompas health <http://health.kompas.com/read/2011/06/22/06155252/Kenaikan.Pendapatan.Picu.Penyakit.Kronis>
- Kershaw et al. (2004). Coping Strategies and Quality of Life in Woman With Advanced Breast Cancer and Their Family Caregivers. *Psychology Health*. 19 : 139-155.
- Keum-Soon et al. (2007). Subjective and Objective Caregiver Burden in Parkinson's Disease. *Journal of Korean Academy of Nursing*. Vol 37 (2) : 242-248
- Knafl, K.A, Gilliss, C,. (2002). Families and Chronicc Illness : A Synthesis of Current Research. *Journal Of Family Nursing*. 8 (3), 178-198.
- Kotkamp-Mothes, N. Slawinsky, D., Hinderman, S.,Strauss, B. (2005). Coping and Pschycological Well Being in Families of Elderly Cancer Patients. *Critical Review Oncology Hematology*. 55 : 213-229
- Kozier et al. (2004). *Fundamental Of Nursing : Concept, Process and Practice*. 7th Ed. Upper Saddle River : Perason Education Inc.
- Krefting, L. (1990). *Rigor in Qualitative Research : The Assesment of Trustworthiness*. Occupational Therapy and Career Scientist in Community Based Rehabilitations. 45 (3).
- Kristina, S.A., Prabandari, Y.S., Sudjaswadi, R. (2007). Perilaku Pengobatan Sendiri Yang Rasional Pada Masyarakat. *Berita Kedokteran Masyarakat*, Vol. 23, No. 4, 176-183
- Lee I , Lee E-O, Kim Hs, Park Ys, Song M & Park Yh. (2004). Concept Development Of Family Resilience: A Study Of Korean Families With A Chronically Ill Child. *Journal Of Clinical Nursing* 13, 636–645.
- Lim, J., & Zebrack, B. (2004). Caring Family Members With Chronic Physical Illness : A critical Review of Caregiver Literature. *Health and Quality of Lifes Outcomes*.
- Livingstone, W., Mortel, T.F., Taylor, B. (2011). A Path of perpetual resilience : exploring experience of a diabetes-related amputation through grounded theory. *Contemporary Nurse*. 39 (1) 20-30
- Livneh, H., & Antonak, R. (2005). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A primer for counselors. *Journal of Counseling & Development*, 83,12-20.

- LoBiondo-Wood, G., Haber, J. (2010). *Nursing Research : Methods And Critical Appraisal For Evidence Based Practice*. St Louis Missouri : Mosby Elsevier.
- Lovelace, L.M. (2012). *The Effect of Coping Strategies on Burden Among Male Alzheimers Caregivers*. Thesis. B.S Lousiana State University.
- Lundy, K.S., Janes, S. (2009). *Community Health Nursing : Caring For The Public's Health*. Second Edition. Massauchetts : Jones And Barlett Publishers.
- Maglaya, A.S. (2009). *Nursing Practice In The Community*. 5th Ed. Philippine : Argonauta Corporation.
- Mandell. D., Curtis. R., Gold, M., Hardie, S. (2002). Families Coping With A Diagnosis of Anaphylaxis in A child. *ACI International*, 14 (3) : 96-101.
- Mant, J., 2000, Family Support for Stroke : A randomized Controlled Trial. *The Lancet* Vol. 356, September, 2000.
- Martin, et all (2007). Anxiety-sensitivity Fear of Pain-related Dissability in Children and Adolescent with Chronicc Pain. *The Journal Canadian Pain Society*. 12 : 267
- McCubbin. H.I., Thompson, A.I., (1996). *Family Assesment Inventories for Research and Practice*. University Winconsin Madison.
- McGuire, L. C., Anderson, L. A., Talley, R. C., & Crews, J. E. (2007). Supportive care needs of Americans: A major issue for women as both recipients and providers. *Journal of Women's Health*, 16, 784-789.
- McNamara, Carter. (1999). General Guidelines for Conducting Interviews, Minnesota. <http://managementhelp.org/businessresearch/interviews.htm>
- Metlife Mature Market Institute. (2006). *The MetLife study of Alzheimer's disease: The caregiving experience*. Retrieved from <http://www.metlife.com/mmi/research/index.html>
- Moalosi, G.F., Phatswane, J., Moeti, T., Binkin, N. , Kenyon. T. (2003). Cost-effectiveness of Home Based Care Versus Hospital Care for Chronically Ill Tuberculosis Patients, Francistown, Botswana. *International Journal Tuberculosis Lung Disease* 2003 (7) :80-85.
- Moleong, L.J.(2012). *Metodologi penelitian kualitatifedisi revisi*. Bandung: PT Remaja Rosda Karya.

- Murray, C. Kelley-Soderholm, E., & Murray, T. (2007). Strengths, challenges, and relational processes in families of children with congenital upper limb differences. *Families, Systems, & Health*, 25, 276-292.
- Nasser-Hassan et al. (2011). Burden and Coping strategies in Caregivers of Schizophrenic patients. *Journal of American Science*. 7 (5): 802-810
- National Center for Complementary and Alternative Medicine (2007). CAM use and Children. <http://nccam.nih.gov/health>.
- Nies, M.A., McEwen, M. (2007). *Community Public Health Nursing :Promoting The Health of Populations*. 4th Ed. St. Louis : Sanders Elsevier.
- Notoatmodjo, Soekidjo. (2007). *Promosi Kesehatan dan Ilmu Perilaku*. PT Rineka Cipta. Jakarta
- Nugraha, N.J. (2011). *Pengalaman Keluarga dalam Merawat Anggota Keluarga yang Menjalani Hemodialisa di Kota Bandung; Studi Fenomenologi*. Tesis. Jakarta : FIK UI.
- Nuraeni, Ani. (2013). *Hubungan Karakteristik dan Strategi Koping Keluarga Dengan Perawatan Hipertensi oleh Lansia di Kelurahan Cisalak Pasar*. (Tesis). Jakarta : FIK UI
- Nurbaeni. (2009). *Pengaruh Psikoedukasi Keluarga Terhadap Masalah Psikososial : Ansietas dan Beban Keluarga (caregiver) Dalam Merawat Pasien Stroke Di Rumah Sakit Umum Pusat Cipto Mangunkusumo Jakarta*. Tesis. UI Jakarta
- Oaksford, K., Frude, N. & Chuddily, R. (2005). Positive Coping and Stress Related Psychological Growth Following Lower Limb Amputation. *Rehabilitation Psychology*. 50 (3) : 266-277.
- Ohman, M., Soderberg, S. (2004). The Experience of Close Relatives Living With a Person With Serious Chronic Illness. *Qual Health Res*. 14 : 396-410.
- Patton, M.Q. (2006). *Metode Evaluasi Kualitatif*. Yogyakarta : Pustaka Pelajar.
- PERMENKES (2007). Peraturan Menteri Kesehatan tentang Penyelenggaraan Pengobatan Alternatif di Pelayanan Kesehatan. PERMENKES/1109/MENKES/PER/IX/2007.
- Pollit, D.F., & Beck, C.T. (2010). *Essential of Nursing Research : Appraising Evidence For Nursing Practice*. Philadelphia : Lippincot Williams & Wilkins.

- Potter, Perry, Stockert & Hall. (2011). *Basic Nursing*. 7th Ed. St Louise : Mosby Elsevier.
- Pratiwi, A.I. (2010). Persepsi Pasien Jamkesmas Rawat Inap Terhadap Kualitas Pelayanan RSCM dengan Metode Servqual. Diperoleh dari <http://lontar.ui.ac.id/file?file=digital/131371-T%2027642-Persepsi%20pasien-Kesimpulan%20%20saran.pdf>.
- Ramlah. (2011). *Hubungan Pelaksanaan Tugas Kesehatan Keluarga dan Dukungan Keluarga dengan Pengabaian Lansia di Wilayah Kerja Puskesmas Kassi-Kassi Makasar*. TesiS. Jakarta : FIK UI.
- Rees, J., O'Boyle, C., MacDonagh.R. (2001). Quality Of Live : Impact Chronic Illness on The Partner. *Journal of The Royal Society of Medicine*. 94 : 563-566
- Sandstrom, K. (2007). The lived body-experience from adults with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*, 21, 432-441.
- Sari, L.O.R.K. (2006). Pemanfaatan Obat Tradisional dengan Pertimbangan Manfaat dan Keamanannya. *Majalah Ilmu Kefarmasian*. Vol III(1) : 01-07
- Schulz. R., Martire, L.M. (2004). Family Caregiving of Person With Dementia. *American Journal Geriatric Psychiatry*. 12 (3) : 240-249
- Seale, et al. (2008). The Effect of Joint-Interviewing on The Performance Gender. *Field Methods*. Vol 20(2) : 107-128
- Shimberg, E.F. (1998). *Stroke : Petunjuk Penting Bagi Keluarga*. Alih Bahasa : Anne Rosana. Jakarta : Pustaka Delapranata.
- Shirazi, M., Ahmed-Khan, M., Ali-Khan, R. (2011). Coping Strategies : A Cross Cultural Study. *Romanian Journal Of Psychology and Neuroscience*. 1(2) : 284-302.
- Silver, H.J., Wellman, N.S. (2002). Nutrition Education May Reduce Burden in Family Caregivers of Older Adults. *Journal Nutrition Educational Behaviour* (34) : 53-58
- Sittner, BJ., Hudson, D.G., DeFrain,J. (2007). Using The Concept of Family Strengths To Enhance Nursing Care. *MCN, The American Journal of Maternal/Child Nursing*. 32(6), 353-357.
- Smeltzer, S. C. (2010). *Brunner andsuddarth's textbook of medical-surgical nursing*(12th ed). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

- Smith, M., Greenberg, J., & Seltzer, M. (2007). Siblings of adults with schizophrenia: Expectations about future care giving roles. *American Journal of Orthopsychiatry* (77): 29-37.
- Speziale, H.J.S. (2003). Designing Data Generation and Management Strategies. Dalam H.J.S Speziale & D.R Carpenter (Editor). *Qualitative Research in Nursing : Advancing The Humanistic Imperative*. Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins.
- Stanhope, M, & Lancaster, J. (2004). *Community And Public Health Nursing*. 6th Edition. St. Louise: Mosby.
- Sugiyono. (2011). *Metode Penelitian Kuantitatif Kualitatif dan R&D*. Bandung : Alfabeta.
- Sukmarini, N. (2009). Optimalisasi Peran Caregiver Dalam Penatalaksanaan Skizoprenia. Bandung. *Majalah Psikiatri XLVII* (1) : 58-61.
- Sulastomo. (2010). Askeskin, Jamkesmas, dan SJSN. <http://kpamk.fk.ugma.ac.id/?p=355>.
- Sun, F., Kosberg, J. I., Kaufman, A. V., & Leeper, J. D. (2010). Coping strategies and caregiving outcomes among rural dementia caregivers. *Journal of Gerontological Social Work*, 53(6), 547-567.
- Swanson. (1997). *Community Health Nursing : Promoting The Health Aggregats*. 2nd Ed. Philadelphia : W.B Saunders Company.
- Taanila, A., Syrjala, L, Kokkonen, Jarvelin, R. (2001). *Coping Of Parents With Physically And/Or Intellectually Disabled Children*. Blackwell Science Ltd.
- Thompson, J.J. (2009). *How Chronic Illness Affects Family Relationship and The Individual*. Research Paper. University of Wiscounsins-Stoute.
- VanBreda, A.D. (2001). A Resiliency Theory : Literature Review. South African Military Health Service, Military Psychological Institute, *Social Work Research & Development*.
- Vedhara K Shanks N, Anderson S, Lightman S. (2000). The role of stressors and psychosocial variables in the stress process: A study of chronic caregiver stress. *Psychosomatic Medicine* 62:374-385.
- Wade et al. (2001). The Relationship of Caregiver Coping to Family Outcomes During The Initial Year Following Pediatric Traumatic Injury. *Journal Of Consulting and Clinical Psychology*. 69 (3) : 406-405

- Waterson, I.M., Stockl, A. Langdon, P. (2011). A Qualitative Study Investigating Coping Strategies In Families With More Than One Autistic Child. *Arch Dis Child*.
- Welch, T. (2011). The extension of Colaizzi's Method of Phenomenological Enquiry. *Contemporary Nurse*, 39(2), 163-171.
- Williamson, G. M., Walters, A. S. & Shaffer, D. R. (2002). Caregiver models of self and others, coping and depression: Predictors of depression in children with chronic pain. *Health Psychology*, 21 (4), 405-410.
- Wiyono, Joko. (2007). Studi Fenomenologi Pengalaman Keluarga Dalam Merawat Lansia Dengan Ketergantungan Tinggi di Rumah, Kota Malang Jawa Timur. (*Tesis tidak dipublikasikan*). Jakarta : FIK UI
- World Health Organization.(2002). *Integrated chronic disease prevention control*. http://www.who.int/chp/about/integrated_cd/en/index.html.
- Yeager, K.R., Roberts, A.R (2003). *Differentiating Among Stress, Acute Stress Disorder, Crisis Episodes, Trauma, and PTSD: Paradigm and Treatment Goals*. Oxford University Press.
- Yeh, C. H. (2002). Gender differences of parental distress in children with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 38 (6), 598-606.
- Zarit, S., & Femia, E. (2008). Behavioral and psychosocial interventions for family caregivers. *The American Journal Of Nursing*, 108(9 Suppl), 47-53.

**LEMBAR PERSETUJUAN MENJADI PARTISIPAN
(INFORMED CONSENT)**

Semua penjelasan mengenai penelitian telah disampaikan kepada saya dan semua pertanyaan saya telah dijawab oleh peneliti. Saya mengerti bila masih memerlukan penjelasan mengenai penelitian, saya akan bertanya dan akan mendapatkan jawaban dari peneliti.

Dengan pertimbangan tersebut, saya memutuskan tanpa paksaan dari pihak manapun juga, bahwa saya **bersedia berpartisipasi menjadi partisipan** dalam penelitian ini. Dengan menandatangani formulir ini, maka saya setuju untuk ikut dalam penelitian ini.

Partisipan,

(.....)

Depok,

Peneliti,

(Annisa Wuri Kartika)

Saksi,

(.....)

**Short Portable Mental
Status Questionnaire (SPMSQ)**

Kode partisipan :

Inisial Partisipan : _____ Tanggal : _____
 Jenis Kelamin : _____
 Tingkat Pendidikan : _____

(+)	(-)	Pertanyaan	Jawaban
		1. Tanggal, bulan dan tahun berapa saat ini ? 2. Hari apa saat ini ? 3. Apa nama tempat ini ? 4. Berapa nomor telepon anda ? 4.a. Apa nama jalan rumah anda ? 5. Berapa umur anda ? 6. Dimana anda lahir ? 7. Siapakah presiden saat ini ? 8. Siapakah presiden sebelumnya ? 9. Siapakah nama ibu anda ? 10. Kurangi 3 angka dari angka 20, selanjutnya kurangi 3 angka lagi dari hasil yang diperoleh sebelumnya	

Skor penilaian :

- 0 – 2 kesalahan = fungsi mental normal
 3 – 4 kesalahan = gangguan kognitif ringan
 5 – 7 kesalahan = gangguan kognitif sedang
 8 atau lebih kesalahan = gangguan kognitif berat

Keterangan :

- a. Satu atau lebih kesalahan diperbolehkan dalam penilaian apabila klien berpendidikan Sekolah Dasar (SD) atau kurang
- b. Satu atau kurang kesalahan diperbolehkan apabila klien berpendidikan melebihi Sekolah Menengah (SMP/SMU)

Sumber : Pfeiffer (1975)

TIME SCHEDULE PENELITIAN

No	Kegiatan	Februari				Maret				April				Mei				Juni				Juli			
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
1	Penyusunan proposal penelitian	■	■	■	■	■	■	■	■	■															
2	Pelaksanaan ujian proposal penelitian									■															
3	Prosedur uji etik penelitian									■															
4	Prosedur perijinan (tahap persiapan)										■	■	■												
5	Tahap orientasi													■	■										
6	Tahap pengumpulan, pengolahan dan analisa data														■	■	■								
7	Tahap penulisan																	■	■	■	■				
8	Tahap terminasi																				■				
9	Pelaksanaan ujian dan sidang hasil																					■	■		
10	Submit draft jurnal ke IU-ANA																								■

Pedoman Wawancara

No	Pertanyaan	Pertanyaan Yang Berkembang dalam Proses Wawancara	Keterangan
1	a. Saya ingin tahu lebih jauh mengenai riwayat sakit yang diderita (bapak/ibu/anak/saudara) saudara, sejak kapan sakitnya dan bagaimana kondisi yang dialami saat ini ?	Perubahan-perubahan yang dialami setelah menderita sakit (dampak fisik maupun psikis) misalnya ketergantungan terhadap orang lain dan kesedihan yang dialami penderita sakit kronis	<i>Grand Tour Question</i>
2	<p>a. Bagaimana perasaan saudara ketika pertama kali mendengar sakit apa yang diderita oleh anggota keluarga ?</p> <p>b. Bagaimana reaksi saudara ketika mendengar bahwa anggota keluarga mengalami sakit kronis ?</p> <p>c. Bagaimana reaksi anggota keluarga yang lain setelah mendengar berita bahwa (bapak/ibu/anak/saudara) sakit ?</p>	<p>a. Siapa yang paling terpengaruh setelah kejadian tersebut ?</p> <p>b. Bila jawaban adalah perasaan disfungsional dilanjutkan berapa lama mengalami perasaan tersebut ?</p> <p>c. Apa yang dilakukan untuk mengatasi perasaan tersebut ?</p> <p>d. Apa yang keluarga ketahui tentang sakit yang diderita ?</p> <p>e. Bagaimana keluarga mengambil keputusan untuk mengatasi masalah sakit yang</p>	Pertanyaan ini untuk menggali respon yang diberikan oleh keluarga setelah anggota keluarga mengalami sakit kronis, pertanyaan dapat dikembangkan dengan bertanya mengenai cara mengatasi bila respon yang dialami disfungsional.

No	Pertanyaan	Pertanyaan Yang Berkembang dalam Proses Wawancara	Keterangan
		diderita ?	
3	<p>a. Bagaimana perubahan-perubahan yang dialami oleh keluarga (bapak/ibu/anak/saudara) setelah dia sakit ? dan bagaimana perubahan-perubahan tersebut mempengaruhi keluarga ?</p> <p>b. Bagaimana perubahan-perubahan yang dialami oleh keluarga setelah kejadian sakit yang dialami oleh (bapak/ibu/anak/saudara) ? bagaimana keluarga beradaptasi terhadap keadaan sakit yang diderita (bapak/ibu/anak/saudara) ?</p> <p>c. Bagaimana perasaan saudara dan keluarga mengenai perubahan yang terjadi pada keluarga setelah (bapak/ibu/anak/saudara) mengalami sakit kronis ?</p>	<p>a. Perubahan-perubahan mencakup pola diit, pola komunikasi, pola istirahat, dan pekerjaan keluarga (antar anggota keluarga termasuk dengan penderita)</p> <p>b. Siapa saja yang mengalami perubahan tersebut ? (anggota keluarga dan atau penderita)</p> <p>c. Bagaimana dampak dari perubahan dan bagaimana mengatasinya</p>	<p>Perntanyaan ini untuk menggali informasi mengenai perubahan-perubahan yang dirasakan oleh keluarga setelah anggota keluarga mengalami sakit kronis, dapat dikembangkan untuk mengetahui bagaimana cara keluarga menghadapi perubahan yang dialami</p>
4	<p>a. Bagaimana keluarga melakukan kegiatan</p>	<p>a. Bagaimana anggota keluarga membagi</p>	<p>Pertanyaan ini untuk menggali</p>

No	Pertanyaan	Pertanyaan Yang Berkembang dalam Proses Wawancara	Keterangan
	<p>merawat anggota keluarga (bapak/ibu/anak/saudara) yang sakit kronis ? bagaimana keluarga menjalani kehidupan sehari-hari setelah anggota keluarga (bapak/ibu/anak/saudara) mengalami sakit kronis ?</p> <p>b. Kesulitan apa saja yang dialami keluarga ketika merawat anggota keluarga (bapak/ibu/anak/saudara) yang sakit kronis ? bagaimana perasaan saudara ketika mengalami kesulitan/hambatan dalam kegiatan perawatan ?</p> <p>c. Apa saja faktor yang mendukung terjadinya hambatan/kesulitan yang dialami ketika merawat anggota keluarga (bapak/ibu/anak/saudara) yang sakit kronis ?</p> <p>d. Menurut saudara, apa yang sebenarnya dibutuhkan oleh keluarga ketika merawat</p>	<p>peran dalam merawat ? siapa yang lebih banyak berperan dalam merawat ?</p> <p>b. Apa yang menurut keluarga paling banyak berperan dalam membantu mengatasi kesulitan selama merawat?</p>	<p>informasi mengenai hambatan/kesulitan yang dirasakan selama merawat anggota keluarga yang sakit kronis</p>

No	Pertanyaan	Pertanyaan Yang Berkembang dalam Proses Wawancara	Keterangan
	anggota keluarga (bapak/ibu/anak/saudara) yang sakit kronis ?		
5	<p>a. Bagaimana saudara dapat melewati masalah/kesulitan yang muncul ketika merawat anggota keluarga (bapak/ibu/anak/saudara) yang sakit kronis ?</p> <p>b. Bagaimana saudara mencari dukungan untuk mengatasi masalah/kesulitan yang muncul ketika merawat anggota keluarga (bapak/ibu/anak/saudara) yang sakit kronis ? bagaimana perasaan saudara setelah mendapatkan dukungan tersebut ?</p>	<p>a. Bagaimana kondisi keluarga sekarang dibandingkan dengan pertama kali ketika mengalami kejadian anggota keluarga sakit ? (untuk menggali mengenai tahap adaptasi keluarga)</p>	<p>Pertanyaan ini untuk menggali informasi bagaimana cara keluarga mengatasi kesulitan yang dihadapi selama merawat anggota keluarga yang sakit kronis</p>
6	<p>Setelah semua yang keluarga alami, bagaimana keluarga melihat/memaknai kejadian sakit kronis yang dialami anggota keluarga (bapak/ibu/anak/saudara) ? apa hikmah yang keluarga dapatkan ketika anggota keluarga</p>	<p>a. Bagaimana memaknai (cobaan, krisis, tantangan yang harus dihadapi bersama)</p>	<p>Makna adanya anggota keluarga yang sakit bagi keluarga</p>

No	Pertanyaan	Pertanyaan Yang Berkembang dalam Proses Wawancara	Keterangan
	(bapak/ibu/anak/saudara) sakit ?		
7	<p>a. Bagaimana pengalaman saudara mengenai pelayanan kesehatan yang diberikan berhubungan dengan kejadian sakit yang dialami anggota keluarga ?</p> <p>b. Menurut saudara, apakah sebenarnya yang keluarga butuhkan dari tenaga kesehatan untuk keluarga yang merawat anggota keluarga yang sakit kronis ?</p>		Gambaran pelayanan asuhan keperawatan yang diterima

Format Catatan Lapangan

Catatan Lapangan No :
Nama Partisipan (Inisial) :
Tempat :
Hari/Tanggal :
Jam :

Bagian Deskriptif (gambaran tentang latar pengamatan, orang, tindakan, dan pembicaraan termasuk partisipan dan peneliti) :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Bagian reflektif (tanggapan peneliti/pengamat/pewawancara) :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

PENJELASAN PENELITIAN

Dengan hormat, saya yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : Annisa Wuri Kartika
Alamat : Jalan Margonda Raya Gg. Haji Atan Beji Depok
Pekerjaan : Mahasiswa program magister keperawatan komunitas FIK UI
NPM : 1106042624
Nomor HP : 085215566429

Dengan ini meminta kesediaan bapak/ibu/saudara untuk berpartisipasi dalam penelitian dengan judul "*Pengalaman Keluarga Membangun Koping Dalam Merawat Anggota Keluarga Dengan Penyakit Kronis Di Kota Depok*". Peneliti akan melibatkan keluarga yang merawat penderita penyakit kronis di rumah.

Adapun informasi mengenai penelitian ini adalah sebagai berikut :

- a) Tujuan penelitian ini adalah untuk menggali informasi mengenai pengalaman dan hikmah keluarga dalam membangun koping ketika merawat anggota keluarga dengan penyakit kronis.
- b) Manfaat penelitian ini diharapkan dapat memberikan gambaran mengenai kebutuhan keluarga yang merawat anggota keluarga dengan penyakit kronis sehingga menjadi dasar dalam menentukan penanganan atau asuhan keperawatan keluarga yang tepat pada keluarga dengan penderita penyakit kronis.
- c) Keikutsertaan bapak/ibu/saudara bersifat sukarela dan tanpa paksaan. Dan apabila bapak/ibu/saudara memutuskan untuk ikut berpartisipasi, bapak/ibu/saudara bebas untuk mengundurkan diri dari penelitian ini kapanpun tanpa diberikan sanksi apapun.
- d) Keputusan untuk ikut dalam penelitian ini, tidak menimbulkan kerugian pada diri bapak/ibu/saudara, hanya dapat menyita waktu selama proses wawancara.
- e) Prosedur penelitian ini akan dilakukan dalam beberapa tahap. Tahap pertama, melakukan pengisian data demografi sesuai dengan formulir yang telah dibuat. Peneliti akan menjamin kerahasiaan identitas dengan tidak meminta

menuliskan nama partisipan dalam data demografi melainkan inisial, dan peneliti tidak akan menuliskan nama partisipan dalam hasil wawancara melainkan menggunakan kode P1, P2 dan seterusnya. Tahap kedua adalah pelaksanaan wawancara. Peneliti akan mengajukan beberapa pertanyaan kepada partisipan mengenai pengalaman dalam merawat anggota keluarga dengan penyakit kronis khususnya dalam membangun koping. Waktu yang diperlukan untuk pelaksanaan wawancara adalah 60 hingga 90 menit sesuai dengan kesepakatan yang telah dibuat sebelumnya. Jika peneliti masih memerlukan tambahan informasi untuk melengkapi data hasil wawancara ini, maka peneliti akan meminta waktu untuk melakukan wawancara kembali sesuai dengan persetujuan partisipan.

- f) Dalam penelitian ini tidak ada intervensi atau tindakan apapun yang akan diberikan kepada partisipan terkait dengan pengalaman yang akan disampaikan.
- g) Selama proses wawancara, peneliti akan menggunakan alat perekam suara yang telah dipersiapkan sebelumnya. Selanjutnya data yang didapatkan dari hasil wawancara akan diolah dalam bentuk transkrip. Peneliti akan meminta partisipan untuk membaca transkrip dan menyatakan keberatan jika ada pernyataan yang tidak sesuai dan mendiskusikannya dengan peneliti. Bila ada informasi yang belum jelas, bapak/ibu/saudara dapat mengajukan pertanyaan dan meminta penjelasan kepada peneliti dengan menghubungi nomor kontak yang telah disebutkan di atas.

Demikian penjelasan penelitian yang dapat saya sampaikan, atas kesediaan bapak/ibu/saudara menjadi partisipan, saya ucapkan terima kasih.

Depok, Mei 2013

Peneliti,

Annisa Wuri Kartika

Universitas Indonesia

Data Demografi Partisipan

Nomor/kode partisipan :

Nama (Inisial) :

Jenis kelamin : laki-laki perempuan

Usia (dalam tahun) : 18 – 29 40 – 49 50 - 65
 30 – 39 50 – 60 > 65

Pendidikan : SD SMA
 SMP Lainnya.....

Status Perkawinan : Menikah Tidak/belum
 Lainnya

Hubungan Dengan anggota keluarga yang sakit : Suami/Istri Anak
 Orang tua Saudara
 Lainnya,.....

Berapa orang yang tinggal dalam satu rumah, termasuk anda dan pasien ?

Berapa lama merawat anggota keluarga yang sakit ?

Pekerjaan :

Agama :

Penghasilan keluarga ; < 1.400.000/bln > 1.400.000/bln

Data Demografi Pasien

Peran Dalam keluarga : Suami/Istri Anak
 Ayah/Ibu Saudara
 Lainnya,.....

Jenis kelamin : laki-laki perempuan

Usia :

Penyakit yang diderita :

Tingkat ketergantungan : Penuh Sebagian Mandiri

Lama menderita sakit ?

DATA DEMOGRAFI PARTISIPAN

No	Kode & Inisial Partisipan		Jenis Kelamin	Hubungan Dengan Yang Sakit	Agama	Usia	Pendidikan	Pekerjaan	Anggota Keluarga Yang Sakit		
									Lama Sakit (thn)	Penyakit yang diderita	Tingkat Ketergantungan
1	P.1	K	L	suami	islam	64	SMA	Pedagang	10 tahun	DM	Sebagian
		E	P	anak	islam	27	D3	Mengajar les			
2	P.2	M	P	istri	kristen	68	SMA	Ibu RT	13 tahun	Pasca Stroke	Mandiri
		O	P	adik	islam	60	SMA	Ibu RT			
3	P.3	S	L	ayah	islam	46	SMA	Pedagang	10 tahun	Astma	Mandiri
		Sn	P	ibu	islam	38	SD	Pedagang			
4	P.4	T	L	suami	islam	48	SMA	Ojek	4 tahun	Paru paru	Mandiri
		S	P	ibu	islam	75	-	Ibu RT			
5	P.5	N	P	istri	islam	50	SMA	Penjahit	4 tahun	Pasca Stroke	Sebagian
		Nn	P	anak	islam	19	SMA	Swasta			
6	P.6	S	L	suami	islam	64	SMA	Wiraswasta	1 tahun	Ca Mammae	Mandiri
		Sj	P	anak	islam	35	S1	Swasta			
7	P.7	A	L	anak	islam	48	SMA	Pedagang	± 20 tahun	Hipertensi	Mandiri
		N	P	menantu	islam	43	SMP	Pedagang			
8	P.8	M	P	istri	islam	50	-	Ibu RT	1 tahun	Pasca Stroke	Mandiri
		W	L	anak	islam	36	SMA	Wiraswasta			

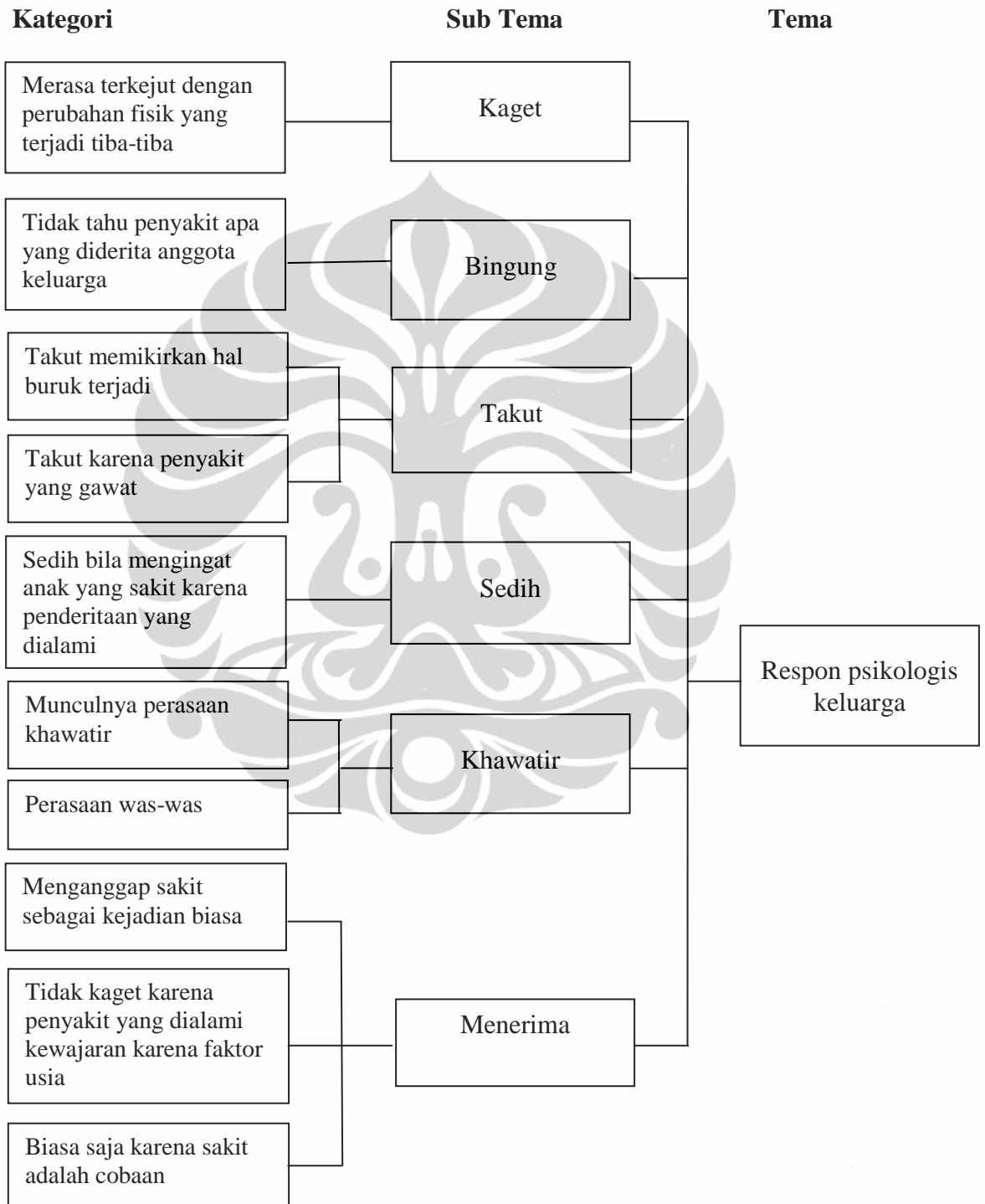
DAFTAR ISTILAH

1. *Caregiver* : Pemberi perawatan pada penderita sakit kronis yang biasanya merupakan anggota keluarga, teman dekat maupun tetangga yang dapat membantu penderita untuk melakukan aktivitas sehari-hari
2. *Stressor* : Setiap kejadian atau situasi yang dipersepsikan sebagai ancaman atau bahaya yang menghasilkan perasaan tertekan
3. *Burden* : Dampak beban yang dialami pada caregiver dan keluarga akibat masalah kesehatan yang menimpa mereka dilihat dari segi biaya, mortalitas, morbiditas atau indicator lainnya
4. *Strain* : Respon psikologis dan fisiologis yang terjadi sebagai reaksi terhadap stressor
5. *Hassles* : Kejadian kecil yang terjadi berulang-ulang dan menimbulkan stress
6. *Homeostasis* : Sistem keseimbangan internal dalam keluarga
7. *Vulnerable* : Rentan atau lebih mudah mengalami masalah kesehatan akibat peningkatan risiko
8. *Bonding-attachment* : Peningkatan hubungan kasih sayang dengan keterikatan batin antara ibu dan bayi
9. *Inisiator* : Peran sebagai penggagas ide-ide baru dalam keluarga
10. *Harmonizer* : Peran sebagai mediator bagi perbedaan-perbedaan pendapat yang muncul dalam keluarga
11. *Compromiser* : Peran netral atau mengalah ketika muncul masalah atau ketidakcocokan yang muncul akibat dua pendapat berbeda
12. *Blamer* : Peran dominasi, tahu segala hal
13. *Follower* : Peran pasif, penerima ide dan berperan sebagai audiens yang mengikuti kemanapun kelompok pergi
14. *Adjustment* : Tahap pertama dalam model “*resiliency model*”

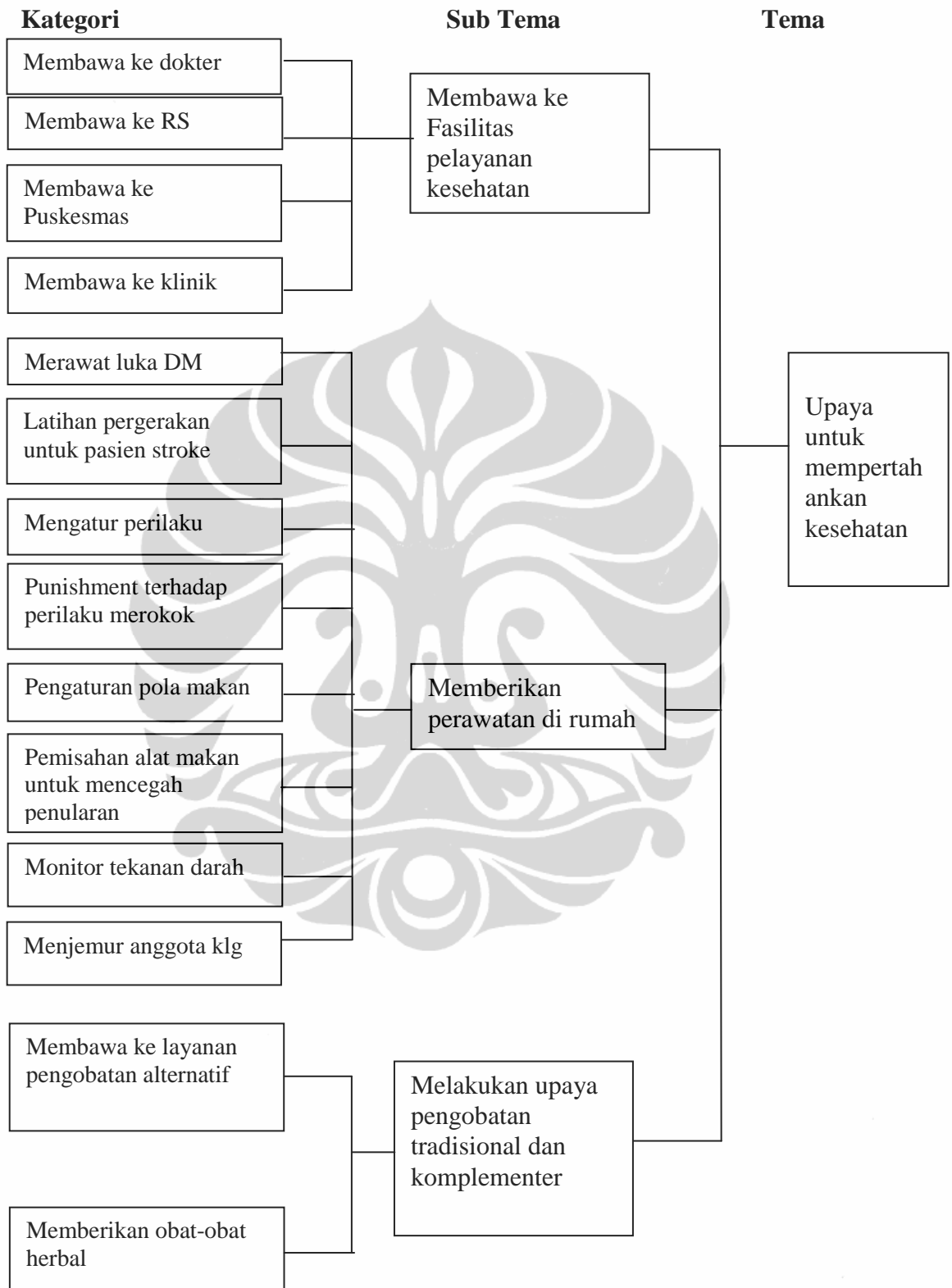
BAGAN ANALISIS TEMA

1. TUK : Respon Yang Ditampilkan Keluarga Setelah Anggota Keluarga Mengalami Penyakit Kronis

Tema 1 : Respon Psikologis Keluarga

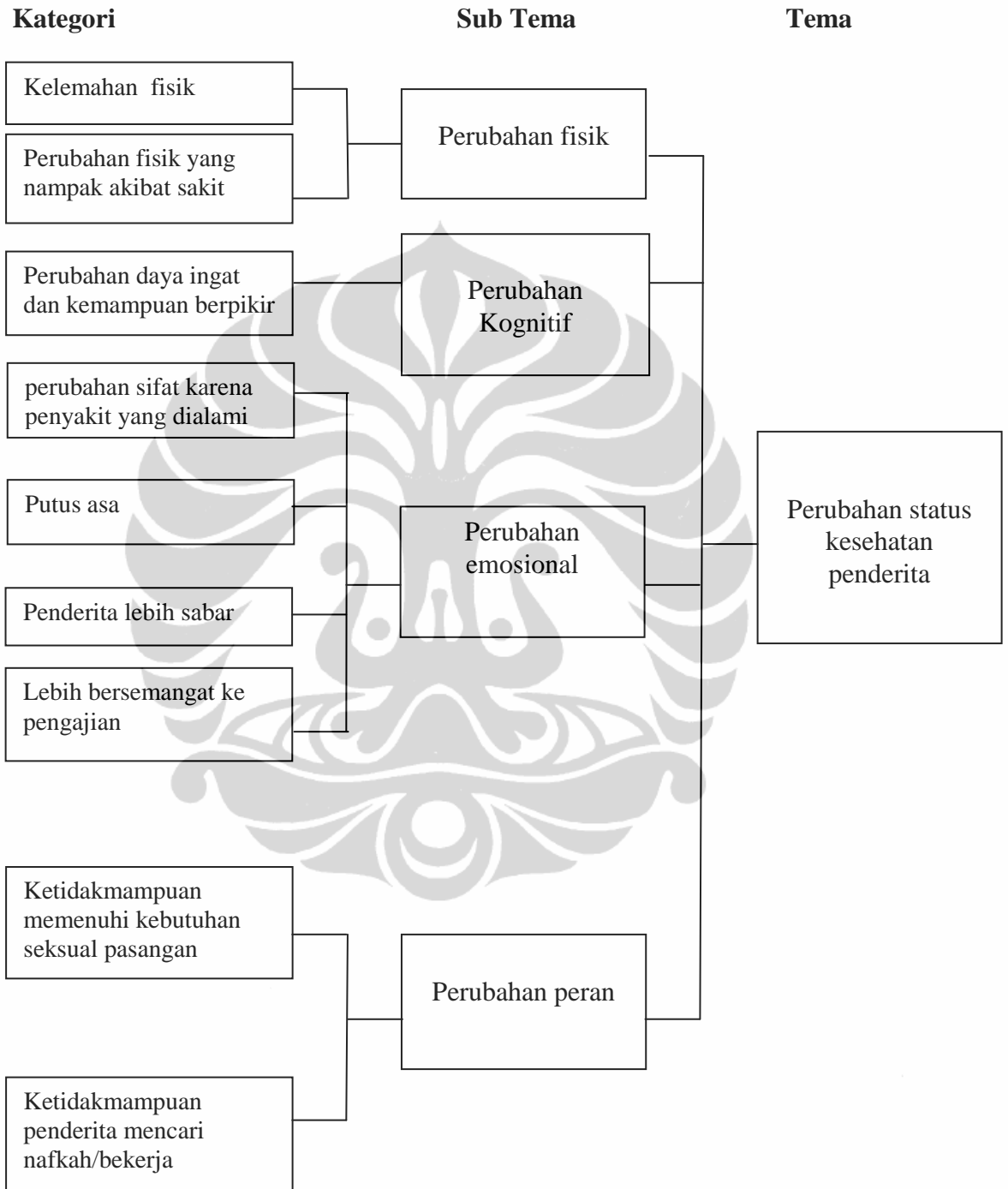


Tema 2 : Upaya Mempertahankan Kesehatan

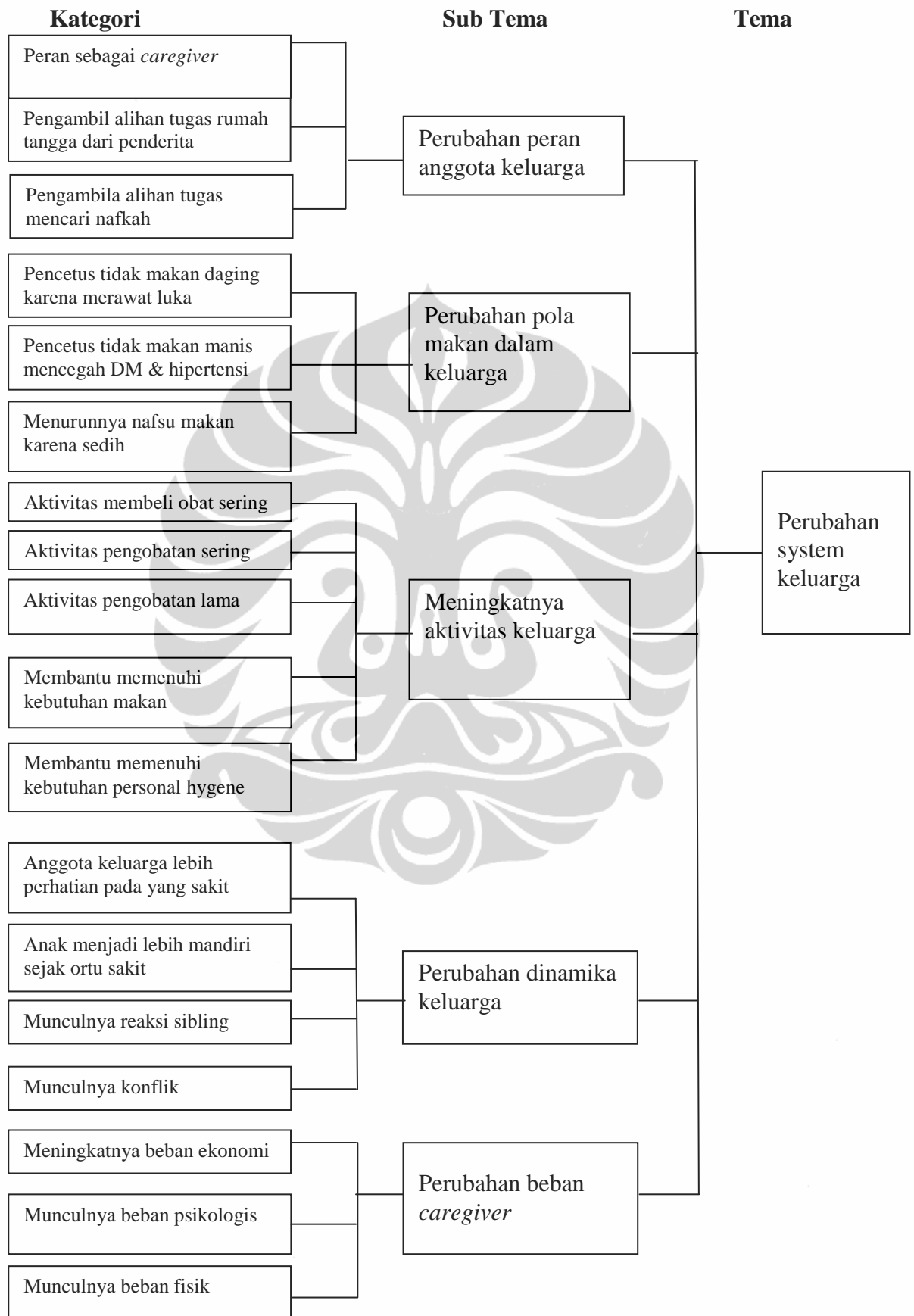


2. TUK 2 : Perubahan Yang Dirasakan Keluarga Setelah Anggota Keluarga Menderita Sakit Kronis

Tema 3 : Perubahan Status Kesehatan Penderita



Tema 4 : Perubahan Sistem Keluarga



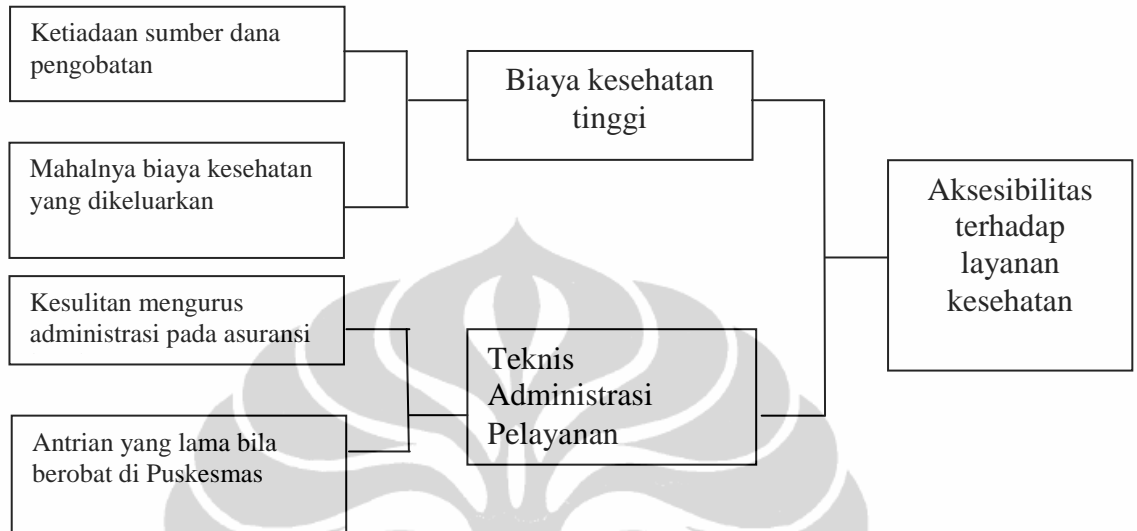
3. TUK 3 : Hambatan/Kesulitan Yang Dirasakan Keluarga Selama Merawat Anggota Keluarga Dengan Sakit Kronis

Tema 5 : Aksesibilitas Terhadap Layanan Kesehatan

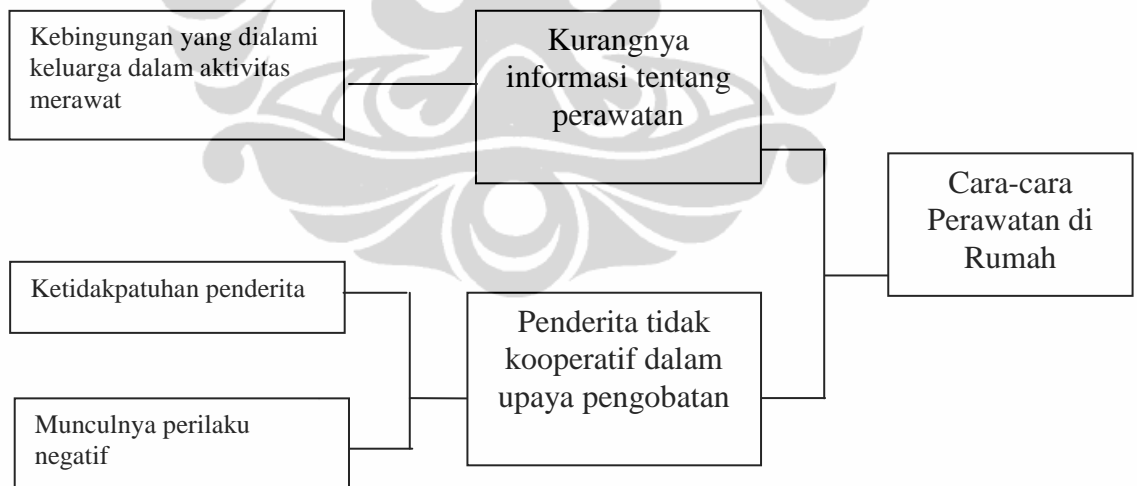
Kategori

Sub Tema

Tema

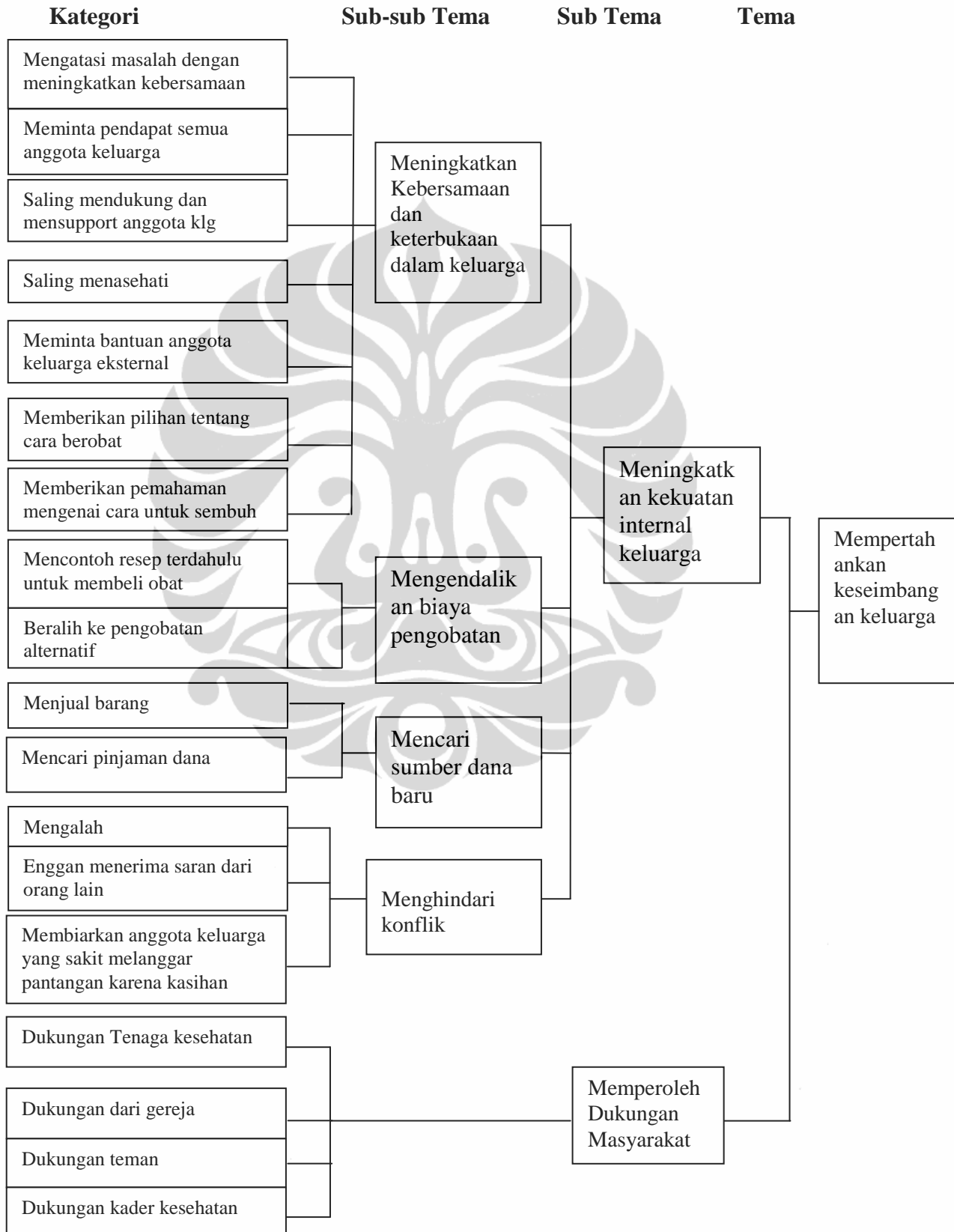


Tema 6 : Cara-cara Perawatan di Rumah

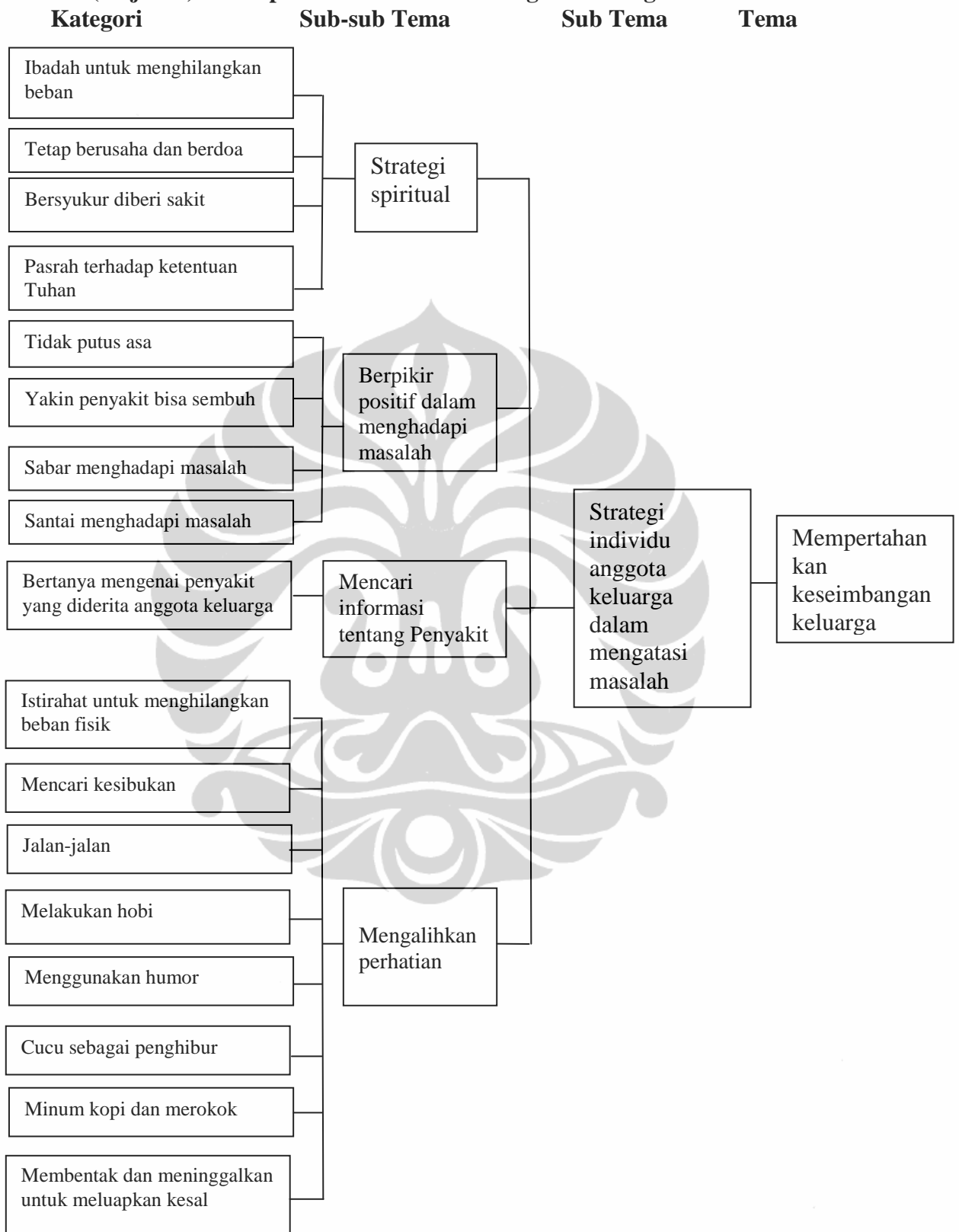


TUK 4 : Cara Keluarga Mengatasi Kesulitan Selama Merawat Anggota Keluarga Yang Sakit

Tema 7 : Mempertahankan Keseimbangan Keluarga

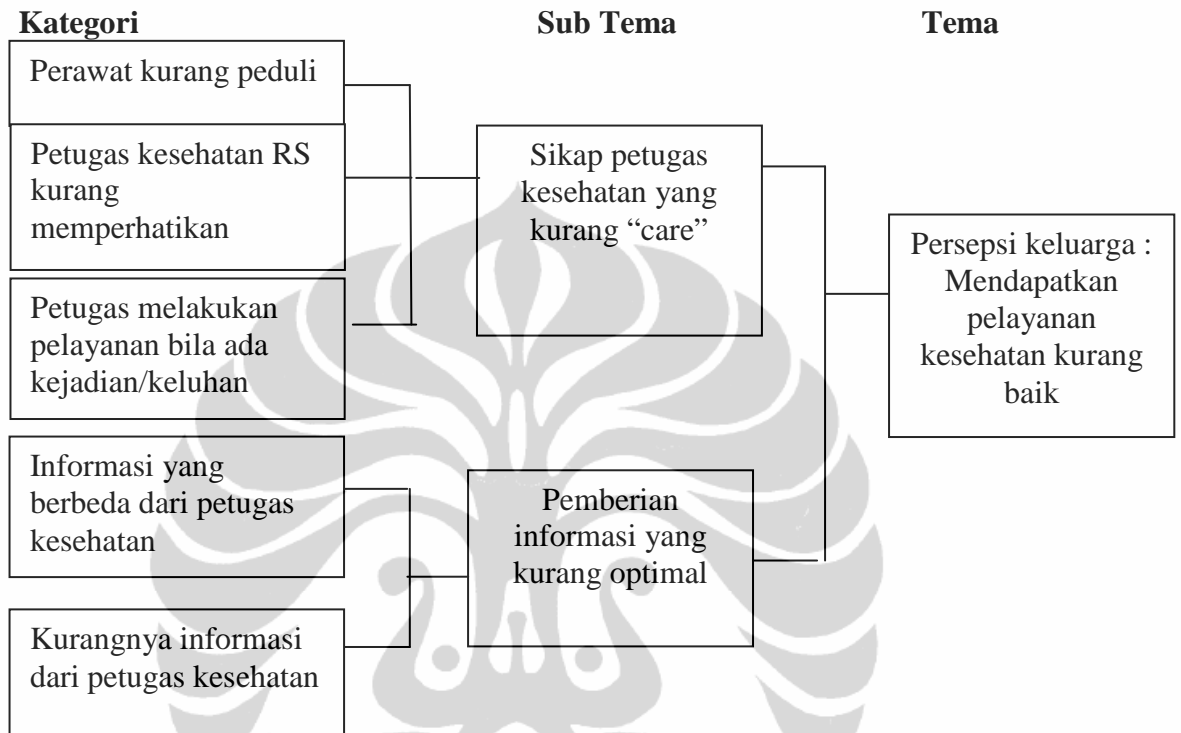


Tema 7 (lanjutan) : Mempertahankan Keseimbangan Keluarga

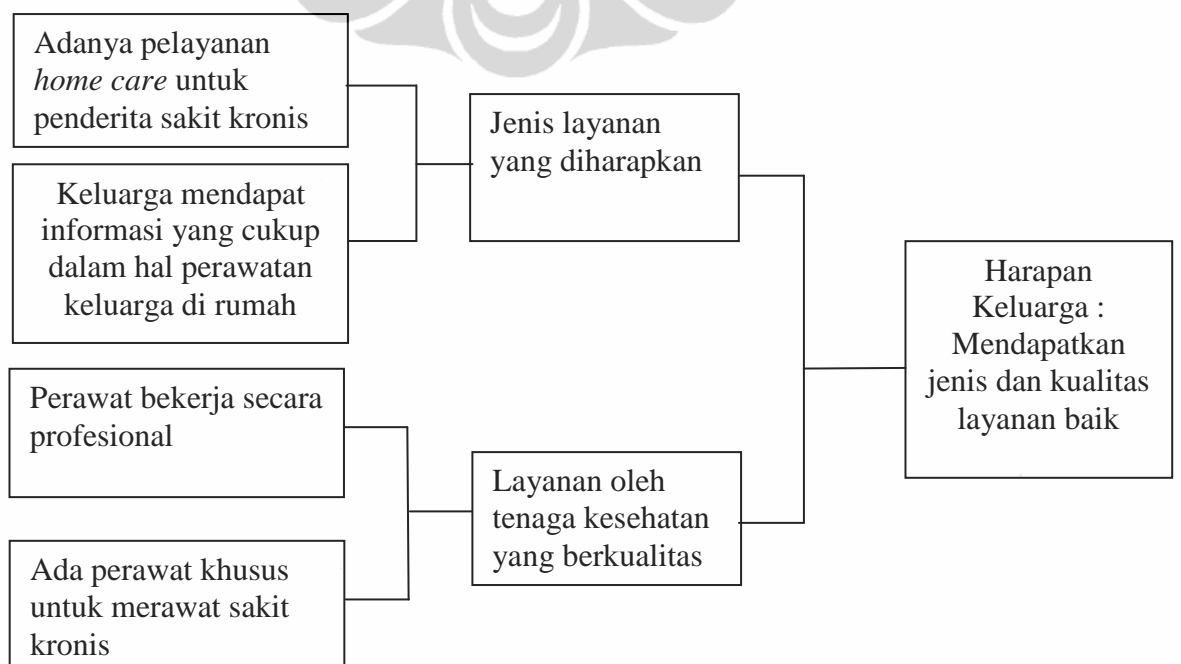


5. TUK 5 : Pelayanan Keperawatan Yang Diterima Dan Dibutuhkan Keluarga Selama Merawat Penderita Penyakit Kronis

Tema 8 : Persepsi Keluarga : Mendapatkan Pelayanan Kesehatan Kurang Baik

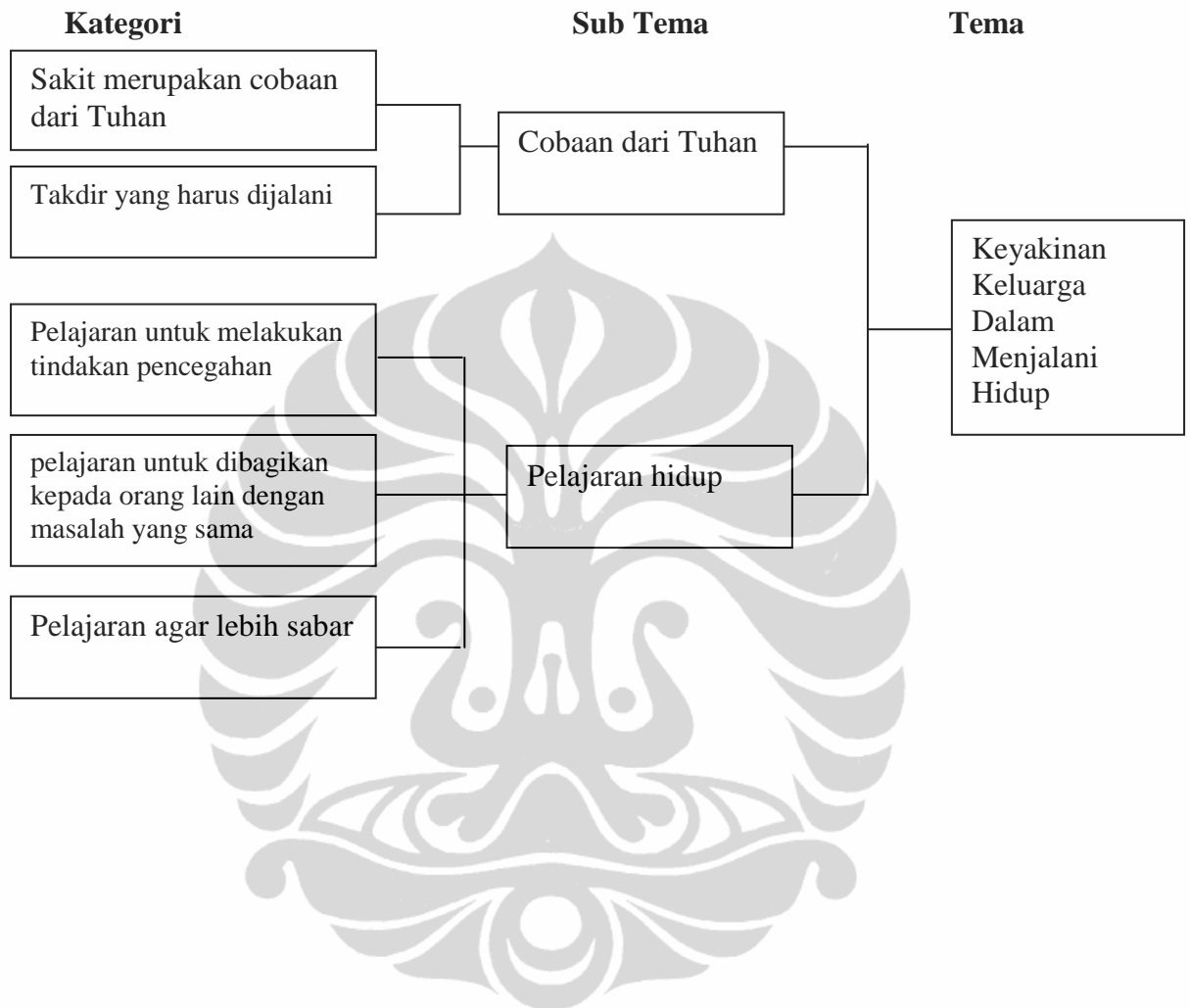


Tema 9 : Harapan Keluarga : Mendapatkan Jenis dan Kualitas Pelayanan yang Baik



TUM : Arti dan Makna Selama Merawat Anggota Keluarga dengan Penyakit Kronik

Tema 10 : Keyakinan Keluarga Dalam Menjalani Hidup



ANALISIS TEMATIK

N O	TUK	TEMA	SUB TEMA	KATEGORI	Kata Kunci	P.1	P.2	P.3	P.4	P.5	P.6	P.7	P.8		
1	Respon yang ditampilkan oleh keluarga setelah anggota keluarga mengalami sakit kronis	Respon psikologis Keluarga	Kaget	terkejut dengan perubahan fisik yang terjadi tiba-tiba	ya kaget...gitu		√		√	√	√	√	√		
			Bingung	Tidak tahu penyakit apa yang diderita anggota keluarga	Awalnya dia itu apa namanya...semua badannya gatel...diobati pake bedak, pake salep alergi, kagak sembuh	√									
					Sering batuk, trus seseknya(...), kan saya belum tahu, belum paham gitu ya			√							
					ya kaget..ya bingung...		√								
					Iya, jadi nggak pernah periksa karena nggak ada keluhan					√					
			Takut	Takut memikirkan hal buruk terjadi	pikiran jelek aja kak...(mengelus dada , matanya berair)			√							
					takutnya nerus gitu.....									√	
			ketakutan muncul karena mendengar berita bahwa penyakit tersebut adalah penyakit yang gawat	kata orang ya penyakit itu agak sedikit...agak sedikit gawat juga, takutnya ya kayak gitu,									√		
				sedih bila mengingat anaknya yang sakit karena penderitaan yang dialami akibat sakit yang dideritanya	kalau bella lagi kambuh, trus juga kalau ngomongin bella juga nggak kuat bener (mengeluarkan air mata dan mengurut dada)				√						
			Perasaan Sedih												

N O	TUK	TEMA	SUB TEMA	KATEGORI	Kata Kunci	P.1	P.2	P.3	P.4	P.5	P.6	P.7	P.8
			khawatir	meningkatnya kekhawatiran kepada anggota keluarga yang sakit	sekarang juga kalau itu..kalau jalan jauh-jauh...pak jangan jalan jauh-jauh		√						
					Ini hati was was aja kak gitu ceritanya			√					
			menerima	tidak kaget karena penyakit yang dialami bukan sesuatu yang baru	udah nggak kaget lagi..	√			√	√			
				tidak kaget karena penyakit yang dialami merupakan kewajaran karena faktor usia	udah biasa sih sekarang							√	
				pasrah	nggak kaget, ya karena mungkin faktor usia yang agak lanjut juga	√							
				biasa saja karena menganggap sakit adalah cobaan dan musibah dari Tuhan	Berbeda...kalau baru baru dulu waktu pertama....saya pertengahan itu kita ya..apa namanya pantangan kita betuk-betul kita taati, tapi setelah pertengahan kemari itu sudah,,,hanya lillahi ta'ala	√							
					Nggak....merupakan biasa aja, tapi anggap kita itu adalah musibah, cobaan Tuhan buat apa ...buat hidup kita itu disitu	√							
		Upaya untuk mempertahankan kesehatan	Memanfaatkan fasilitas layanan kesehatan	Membawa ke fasilitas layanan kesehatan	dibawa ke dokter	√				√		√	√
					ke dokter spesialis			√					
					Klinik Luka Diabetes	√							

NO	TUK	TEMA	SUB TEMA	KATEGORI	Kata Kunci	P.1	P.2	P.3	P.4	P.5	P.6	P.7	P.8
					Sering batuk, trus seseaknya(.....)tadinya ke Puskesmas aja, saya ke <i>Puskesmas,</i> di bawa ke rumah sakit			√					
							√		√		√		
			Memanfaatkan fasilitas layanan kesehatan tradisional dan komplementer	Membawa ke pelayanan kesehatan komplementer	kebetulan si mantu datang katanya suruh berobat ke Herbal Pal	√							
					sepupu saya gini...eh...coba mbak sebelum di CT scan ke ini aja, ke alternatif...		√						
					trus ada tetangga belakang, disuruh ke alternatif gitu katanya					√			
					tapi akhirnya kita ikuti keinginan ibu aja sih,milih alternatif dulu						√		
					ke alternatiffe...di totok gitu lo,di totok katanya		√						
					Alternatif pernah, ke sinse ke bekasi..				√				
					saya langsung ke alternatif di Ciawi(...) diurut					√			
					cari alternatif, sempet diurut...sempet diurut							√	
					Ya ...terapi itu...batu...setrum itu								√
					Iya, terasa...trus dia bisa tidur, sampe sekarang ini, kalau sakit sedikit saya totok sembuh dia		√						
					kalau nenek dulu Alhamdulillah tanah kusir sembuh, pengobatan alternatif itu				√				

N O	TUK	TEMA	SUB TEMA	KATEGORI	Kata Kunci	P.1	P.2	P.3	P.4	P.5	P.6	P.7	P.8		
					Lebih baik, ada perubahan, udah bisa di gerakin ..					√		√	√		
			melakukan tindakan perawatan di rumah	memberikan obat tradisional	yang anget anget aja, jinten hitem, daun salam			√							
						kadang ibu rebusin daun salam					√				
						ya pernah , daun itu sirsak, itu yang kita pake rutin, akar alang-alang tapi nggak lama								√	
						..ya itu merupakan tumbuh-tumbuhan obat obatan lah itu, direbus,	√					√			
					merawat luka DM	merawat koreng-koreng yang bekas dikorek sama dokter bedah Hermina itu	√								
					latihan pergerakan untuk pasien pasca stroke	nglatih gerak					√			√	
					Upaya perawatan yang dilakukan keluarga : mengatur perilaku	yang namanya sakit tetep diingetin gimana caranya makannya dia gimana	√								
						Krupuk, nggak saya mah...nggak kasih makan krupuk		√							
						Ya..kasih pandangan aja, ini jangan makan			√						
					punishment terhadap perilaku yang tidak sehat	bahkan rokoknya bapak sekarang saya ambil.....jadi udah berkurang sekarang								√	
				pengaturan pola makan	dikasih pola makan, pantangan dikasih tahu semua	√					√		√		

N O	TUK	TEMA	SUB TEMA	KATEGORI	Kata Kunci	P.1	P.2	P.3	P.4	P.5	P.6	P.7	P.8
					cuman gorengan ya, gorengan, kalau ayam mah harus dikupas kulitnya, santen-santen juga kurangin		√						
					Ya..kasih pandangan aja, ini jangan makan			√					
					upaya pemisahan alat makan untuk mencegah penularan				√				
					memonitor tekanan darah rutin					√			
					Menjemur anggota keluarga di luar rumah	√							
2	Perubahan-Perubahan Yang Dirasakan Oleh Keluarga Setelah Anggota Keluarga Mengalami Sakit Kronis	perubahan status kesehatan penderita	Perubahan fisik	kelemahan fisik	tapi waktu kalau parah itu, dia nggak bisa jalan, habis nongkrong(duduk di lantai) trus gak bisa bangun..	√							
					Ya itu.....kayak apa itu...sadar dan nggak sadar...		√						
					perubahan fisik yang nampak akibat penyakit				√				
					Tangan sama ini...mulut (menirikan mulutnya miring)					√			
					jadi sering ketawa..kena saraf ketawa kata dokter					√			
					lambat jalan..juga makin pelan		√						

N O	TUK	TEMA	SUB TEMA	KATEGORI	Kata Kunci	P.1	P.2	P.3	P.4	P.5	P.6	P.7	P.8
				kelemahan fisik	lemes, nggak bisa ngapa-ngapain gitu							√	
			perubahan kemampuan kognitif	perubahan daya ingat dan kemampuan berpikir	cara pemikiran berubah, daya ingatnya pun berubah kalau sekarang ya pikirannya agak lambat ya,	√							
			perubahan emosional	perubahan sifat	sifatnya berubah...sifatnya berubah...sensitif	√							
				putus asa	Ngeluh...obat jalan terus, tapi penyakit nggak sembuh			√				√	
				lebih sabar	kayaknya lebih ...lebih jarang ada marah-marah gitu							√	
					ada cenderung agak agak sedikit sabar jadinya, ketimbang yang sebelum sebelumnya								√
				lebih bersemangat	Malah sekarang aktivitas dia sehari-hari, pengajian malah lebih aktif, malah lebih semangat				√				
				perubahan fungsi	ketidakmampuan penderita memenuhi kebutuhan seksual pasangan karena sakit	yang namanya orang aku sehat dia kurang sehat mungkin psikologinya...biologis aku masih membutuhkan	√						
			ketidakmampuan penderita mencari nafkah/bekerja karena sakit		Bapak sih..kerjanya motong, mola, menjahit, setelah sakit akhirnya ... Yang njahit Cuma ibu akhirnya						√		
		perubahan system keluarga	Perubahan Peran anggota keluarga	peran sebagai caregiver	kita manusia yang namanya jodoh ya kita rawat gitu, sesuatu kewajiban hidup kita untuk merawat, jodohnya itu disitu	√							

N O	TUK	TEMA	SUB TEMA	KATEGORI	Kata Kunci	P.1	P.2	P.3	P.4	P.5	P.6	P.7	P.8
					kalau mesti seperti ini terus ya mau diapain ...orang tua kita juga								√
					kebetulan yang deket saya, ya juga kita yang ngerawat							√	
					Ya...yang setiap hari ngerawat ya ibu					√			√
					Ya itu selalu saya (suami=red).	√							
					tapi kalau mbantuin mandi juga saya (anak)								√
				Pengambil alihan tugas rumah tangga dari anggota keluarga yang sakit	aku yang masak ya...ngurusi makan, makan istriku , aku ya nyuci... aku yang nyetrika,	√							
					sekarang setelah ibu sakit keluarga ya tanpa disuruh sama ibu juga bantu bantu misalnya nyuci piring, ngepel ngepel...baik anak yang laki maupun perempuan,						√		
				pengambil alihan tugas mencari nafkah dari keluarga yang sakit	Yang njahit cuma ibu akhirnya					√			
			Perubahan Pola Makan	pencetus tidak makan daging pada keluarga karena aktivitas merawat luka	aku ngerawat luka-luka itu, tadinya aku makan daging, setelah ngerawat dari RS, yang namanya daging itu ya, luka begitu parah, dikorek korek sama dokter..aku jadi eneg (mual) makannya itu..nggak kepengen sama sekali	√							
				pencetus tidak makan manis karena	Sayanya ? saya nggak pernah minum manis, nggak banyak gula....kalau kakak saya juga	√							

N O	TUK	TEMA	SUB TEMA	KATEGORI	Kata Kunci	P.1	P.2	P.3	P.4	P.5	P.6	P.7	P.8
				mencegah terkena DM	...dia udah nggak minum manis...								
				pencetus tidak makan makanan yang mengakibatkan hipertensi	ya ...sedikit mencegah makan makanan yang itu..yang untuk saya pribadi ama keluarga gitu kan,, artinya makanan makanan yang sekiranya berbahaya ya tidak kita makan							√	
				menurunnya nafsu makan karena perasaan sedih melihat anak yang sakit	Sampe makan saya nggak nafsu kak, kalau liat bella saya, saya kuat nggak makan tuh..karena bella			√					
			meningkatkan aktivitas keluarga	aktivitas membantu memenuhi kebutuhan makan	ya...setiap hari apa yang mau dia perlukan saya layani, saya..soal makan, kalau dia belum bisa ya...saya ambilin	√				√			
				aktivitas membantu memenuhi kebutuhan personal hygiene	tapi kalau mbantuin mandi...saya juga kencingnya di situ di kasur, sampai sekarangpun saya siapkan pispot, saya siapkan...	√							√
				aktivitas pengobatan yang dilakukan berkali-kali	Wira Sehat, lha itu saya kesana sekitar 10 kali-lah mungkin, karena parah itu, sampai lukanya sembuh	√							
					jadi akhirnya seminggu sekali saya ke Cikampek itu, di totok		√						
					jadi saya langsung ke alternatif di Ciawi itu (.....)3 atau 4 kali kesananya					√			
					2 bulan selesai suntik, periksa lagi, udah bagusan dikit, nambah				√				

N O	TUK	TEMA	SUB TEMA	KATEGORI	Kata Kunci	P.1	P.2	P.3	P.4	P.5	P.6	P.7	P.8	
					3 bulan lagi, akhirnya 9 bulan pengobatannya									
				aktivitas membeli obat yang dilakukan berkali-kali	setahun dua tahun...entar entar berangkat nebus obat...entar entar berangkat nebus obat ... jadi beli obatnya sering (.....)Obat ini obat itu...ya banyak , rutin,				√					
				aktivitas pengobatan yang dilakukan dalam jangka waktu lama	Yang saat ini yang pasti ya, jangka waktu yang panjang sampai saat ini kita masih melakukan proses pengobatan,						√			
			perubahan dinamika keluarga	anggota keluarga lebih memperhatikan kondisi yang sakit	anak-anak itu ya...biasanya nanyain aja kalau ada di rumah, jadi lebih sering telepon nanyain kondisi bapak jadinya				√					
					lebih care (perhatian).....							√		
				anak menjadi lebih mandiri sejak orang tua sakit	Ada..kalau yang kecil...sih lebih dewasa dan mandiri, udah ngerti apa aja yang harus dilakukan					√				
				konflik dalam keluarga yang terjadi karena penurunan fungsi yang dialami penderita karena sakit	Kadang benturannya sama bapak sendiri, disisi lain bapak maunya dilayani, di sisi lain ibu nggak bisa, bapak kadang lupa kalau ibu sudah nggak begitu sehat								√	
					ya bertengkar...dia biarpun sakit, ngomong tetep aja keras, jadi dia keras, saya keras` wataknya		√							

N O	TUK	TEMA	SUB TEMA	KATEGORI	Kata Kunci	P.1	P.2	P.3	P.4	P.5	P.6	P.7	P.8	
				Reaksi sibling	Ngerasa iri...kerasa dibedain, padahal kan..nggak ngebeda-bedain anak			√						
			perubahan beban pada caregiver	meningkatnya beban ekonomi	Ekonomi juga, yang bikin stress, anak kan kuliah juga, kan kepikiran juga					√				
				meningkatnya stress	Cuma ya kadang capek sih, kadang kadang gimana sih stress gitu					√				
				meningkatnya rasa capek	capek ngurus		√				√			
				keluarga tidak bisa istirahat karena merawat yang sakit	soale di rumah itu saya nggak boleh tidur			√						
				aktivitas membeli obat membuat keluarga tidak bisa mengerjakan pekerjaan rumah	atau misalnya beli obat gitu ya, ya kita yang nemenin, karena kalau begitu kan udah nggak bisa ngerjain kerjaan rumah ya...								√	
3	Hambatan/kesulitan yang dirasakan selama merawat anggota keluarga yang sakit kronis	Aksesibilitas terhadap layanan kesehatan	biaya kesehatan tinggi	fasilitas layanan kesehatan yang mahal	soalnya ICU kan mahal ya		√							
					Ya yang pertama....dana, kalau duitnya itu, kalau saya yang terdekat aja...rontgen,			√						
			Ketiadaan sumber dana	kondisi pensiun	lah..kedua kali mengenai..kita merawat..biaya-biaya perawatan kan kita orang nggak ada pensiun....		√							
					kan udah pensiun, jadi bingung saya			√						
			teknis administrasi	Kesulitan di aspek administrasi pada	Katanya karena ASKESKINnya nggak,,,syarat-syaratnya kurang	√								

N O	TUK	TEMA	SUB TEMA	KATEGORI	Kata Kunci	P.1	P.2	P.3	P.4	P.5	P.6	P.7	P.8
			pelayanan	pemanfaatan asuransi kesehatan	kompliit gitu..katanya dari PUSKESMAS apa gimana jadi gitu, udahlah..								
					kadang rumah sakit juga sudah tau ini ada...ngurusin ini alasannya ada..inilah..itulah...			√					
				kesulitan dalam administrasi/antrian yang lama bila berobat di puskesmas	karena sekarang kalau kita mau ke..periksa periksa gitu ke puskesmas harus 2 kali jalan, pertama daftar antrian, baru 2 atau 3 jam balik lagibaru dipanggil							√	
		Cara –cara perawatan di rumah	tidak kooperatifnya anggota keluarga yang sakit	ketidapatuhan penderita dalam aktivitas pengobatan menyulitkan keluarga	Makannya susah diatur... Ya susah, apa yang kita masak ya dimakan dia, apa yang saya minum juga dia minum, tetep aja dia minta, gitu....	√							
					makan tape ketan ketan item ya, pertama dilarang..terus katanya, dikit aja buk		√						
					Ya...kayak gitu kak, ya kan pantangannya itu...mie, punya keinginan...susah itu bilangin itu,itu dokter yang kemaren spesialis itu			√					
					katanya dia takut obat....dibuang obatnya itu...dulu				√				
					Ngerawat bapak, bapak itu males latihan, padahal ibu sudah sering bilang sama bapak, sembuh buat siapa, enak buat siapa					√			
					Nggak ada pantangan, es dimakan goreng gorengan dimakan....							√	

N O	TUK	TEMA	SUB TEMA	KATEGORI	Kata Kunci	P.1	P.2	P.3	P.4	P.5	P.6	P.7	P.8	
					Ya tetep aja...tetep aja sakit katanya									
					Kesulitan sih satu...bapak yang ngrokok....								√	
				Sifat yang dimiliki penderita menyulitkan keluarga	..bapaknya tuh adatnya yang gak nahan, sifatnya keras, maunya gimana gitu..		√							
					(bapak) Kan anaknya suka rewel juga.....(ibu) ngeyel juga			√						
					Ngeluh...obat jalan terus, tapi penyakit nggak sembuh, ya itu, kata kata itu kan namanya putus asa, itu kan.....				√					
					bapak ini mah...bandel..gitu doang, kita juga sekarang aja ini susah dibilangin..nggak sayang diri					√				
					Hambatan sih...lebih kepada ibu ya...pola makan, makannya takut...ya sudah tersugesti makanannya ini itu..tapi terlalu takut							√		
					jujur aja kalau yang namanya orang tua kan ..ya agak rewel gitu								√	
			Kurangnya informasi mengenai perawatan		kebingungan yang dialami keluarga dalam aktivitas merawat	Aku kadang-kadang bingung...(.....) bingungtapi di dalam bingung aku berpikir apa yang dulu kita waktu dokter ini...dulu pake obat apa ya... kalau ngeluh pusing sakit bingung	√							
							√							

N O	TUK	TEMA	SUB TEMA	KATEGORI	Kata Kunci	P.1	P.2	P.3	P.4	P.5	P.6	P.7	P.8
					saya								
4	Cara Keluarga Mengatasi Kesulitan Yang Dihadapi Selama Merawat Anggota Keluarga Yang Sakit Kronis	Mempertahankan keseimbangan keluarga	Meningkatkan kebersamaan dalam keluarga	mengatasi masalah dengan meningkatkan kebersamaan dalam keluarga	perawatan kan kita orang nggak ada pensiun, selalu anak yang memberikan dana, ... <i>udah bersatu istilahnya</i>	√							
					giliran kontrol berobat semua pergi mengantarkan...sampai cucu cucu ikut pergi					√			
				Meminta pendapat semua anggota keluarga	Gimana ya...nelpon anak aja, paling saya cuman bilang aja, kan ini kan adik bapak, gitu ya..ya ngomong aja...		√						
				Anak ibu yang pertama, ya selalu telepon dan minta pendapat sama yang pertama				√					
				Awalnya kita bicara dulu sekeluarga, nanya dulu pada ibu kayak apa maunya						√			
				Saling mendukung dan mensupport pasangan dalam mengatasi masalah	jadi kalau dia lagi stress, kegiatannya saya ambil, saya nyuci saya masak, dia sih megang anak aja			√					
				Hampir-hampir putus asa tuh karena obatnya banyak, saya bilang sabar..... mendorong biar istri saya berobat terus...				√					
				saling mendukung dan menasehati antar anggota keluarga	Ibu sih selalu ...dibilangin..mama sabar aja, kasihan bapak, jadi sabar aja				√				
sementara kita mensupport aja (...).)Banyak ya,							√						

N O	TUK	TEMA	SUB TEMA	KATEGORI	Kata Kunci	P.1	P.2	P.3	P.4	P.5	P.6	P.7	P.8
					<i>perhatian...lebih care</i> (peduli)...lebih gitu aja mungkin, <i>pray together</i> lah....								
					saya sih bilang bapak, kalau bapak mau sembuh, ya harus semangat, harus ada kemauan, kalau mau sembuh ya harus ada kemauan sendiri								√
				meminta bantuan anggota keluarga eksternal untuk menyelesaikan masalah biaya	saya panggil dia, orang atas turun kakaknya itu, tapi dananya...ya karena mendadak, dananya dari orang atas gitu, jadi kakaknya itu yang meminjamkan dana itu	√							
					Ya semuanya mendukung, kakak mendukung, keluarga istri mendukung			√					
			Komunikasi terbuka dengan anggota keluarga yang sakit	Memberikan pilihan kepada anggota keluarga yang sakit mengenai cara berobat	tapi akhirnya kita ikuti keinginan ibu aja sih,milih alternatif dulu, karena beliau yang ingin nyamannya seperti apa karena beliau yang menjalani, sementara kita mensupport aja						√		
				Memberikan pemahaman kepada anggota keluarga yang sakit mengenai cara yang harus dilakukan untuk sembuh	saya suka bilang...makan(menirukan ketika menyuruh anaknya makan), kalau nggak mau sakit, dedek tau kan penyakitnya ini, kalau nggak mau makan kan juga terserah...dedek yang ngrasain, ayah nggak nglarang mau makan apa..silahkan			√					
					bapak itu <i>males latihan</i> , padahal ibu sering bilang sama bapak,					√			

N O	TUK	TEMA	SUB TEMA	KATEGORI	Kata Kunci	P.1	P.2	P.3	P.4	P.5	P.6	P.7	P.8
					sembuh buat siap, enak buat siapa								
					saya sih bilang bapak, kalau bapak mau sembuh, ya harus emangat, harus ada kemauan								√
			Menghindari konflik	Upaya menghindari konflik yang muncul dengan mengalah	Paling saya diemin aja kalau lagi gitu..	√	√						
					saya pergi aja		√						
					Kalau ngak nurut ya udahlah, bukan anak kecil lagi juga...udah tua					√			
					Kesadaran kita aja sih kalau soal gitu, paling ya kesadaran masing masing aja							√	
				Enggan menerima saran orang lain	kalau sama orang lain sih aku nggak mau terganggu, nggak mau mikir...dengerin kata-kata orang tuh saya nggak mau, jadi ketenangan jiwa saya itu, nggak mau terganggu dengan orang lain gitu....	√							
				membiarkan keluarga yang sakit melanggar pantangan karena kasihan	sebenarnya senengin aja ya, maunya apa ya bolehin aja (.....)kasihan mbak kalau dilarang larang	√							
				meninggalkan bila sudah merasa kesal	Tinggal aja...masa bodo ah begitu... (tertawa)					√			
					Ya sebel ya sebel...ya tinggalin aja lah bodo amat, ngomel ya ngomel								√
			Memperoleh dukungan	dukungan dari tenaga	sangat sangat membantu dokter Bob itu, kalau menurut saya dia								√

N O	TUK	TEMA	SUB TEMA	KATEGORI	Kata Kunci	P.1	P.2	P.3	P.4	P.5	P.6	P.7	P.8
			masyarakat	kesehatan	itu ngerti banget, sangat terima kasih gitu ya , kan ada mahasiswa yang kesini seminggu sekali, bisa mantau keadaan ini		√						
				kunjungan gereja	kunjungan gereja juga, juga ada kunjungan,... bagus juga sih jadinya, bisa ngasih ini saran...minta ya..namanya juga keras bapaknya, siapa tahu bisa kasih saran		√						
				dukungan teman	pergaulan saya, dari luar banyak ya, temen temen banyak, ada dorongan, ngasih semangat gitu, yang penting ngasih semangat,				√				
				dukungan dari kader kesehatan	sangat membantu lah, kayak mbak yanti ini juga, dia bikin kartu kartu itu apa, jamkesmas itu, meskipun saya nggak ngurusin, ya dia yang ngurus semuanya....								√
			Mencari informasi	Mengumpulkan informasi mengenai penyakit	saya lebih <i>prepare</i> ya..lebih <i>aware</i> ..saya lebih sering <i>searching</i> di internet nyari informasi, karena saya kerja di rumah sakit berhubungan dengan dokter perawat jadi lebih banyak informasi masuk ke saya....						√		
			strategi spiritual	Tetap berusaha dan berdoa dalam menjalani	jadi berusaha sambil berdoa Yang penting kita bersyukur aja, satu...yang kedua sabar, dengan menghadapi yang seperti ini, kalau saya sih gitu....kalau ada	√			√				

N O	TUK	TEMA	SUB TEMA	KATEGORI	Kata Kunci	P.1	P.2	P.3	P.4	P.5	P.6	P.7	P.8
					terapi ya terapi..usaha biar sembuh....								
				Pasrah terhadap ketentuan Tuhan	Aku pikiran udah lillahi ta'ala cuman gitu aja, sembuh Alhamdulillah, tidak sembuh ya....	√							
					Ya udah, nggak perlu ditangisi, itu udah bagiannya, jangan nangis, istighfar, pasrahkan pada Allah.....doa			√					
					kita sih jalanin ajalah apa adanya lah, kita ini ya udah...bagiannya kali aja begini, ya kita terima lah								√
				Melakukan kegiatan ibadah untuk menghilangkan beban	shalat ya...kita itu ya pikirnya ketenangan jiwa, tenang jiwa kita, shalat kita	√							
					kita juga berdoa (untuk mengatasi kesulitan yang dialami)		√						
					pertama kita bersyukur juga kepada Allah,						√		
			mengendalikan biaya pengobatan	Beralih ke pengobatan alternatif	Kalau sakit sedikit saya totok sembuh dia, jadi nggak..nggak wes, nggak kembali ke dokter, nggak mampu kan ya		√						
				Mencontoh resep terdahulu untuk membeli obat untuk mengurangi biaya pengobatan	saya nurun resep resep dulu, murah itu cuman 2500 satu lembar isinya 10	√							
					Pernah sih, resep resep apa... jadi kita nggak terlalu mengeluarkan dana besar untuk dokter lagi dokter lagi, dari dokter spesialis	√							

N O	TUK	TEMA	SUB TEMA	KATEGORI	Kata Kunci	P.1	P.2	P.3	P.4	P.5	P.6	P.7	P.8
					itu								
					..akhirnya saya nggak ke puskesmas lagi, saya nebus aja di apotek gitu...			√					
			mencari sumber dana baru	mengatasi masalah kekurangan biaya dengan berusaha menjual barang di rumah	saya nih yang kedua udah pension gitu kan ya, saya yang punya ya saya jual, punya kontrakan rumah, baru dibayar ya saya minta...		√						
				mencari pinjaman dana	saya panggil dia, orang atas turun ,kakaknya itu, tapi dananya...ya karena mendadak, dananya dari orang atas gitu, jadi kakaknya itu yang meminjamkan dana itu	√							
			mengalihkan perhatian	Aktivitas menghilangkan kelelahan fisik	biarpun kita capek seperti apa paling aku istirahat jam 8 paling merem	√							
				upaya menghilangkan stress dengan mencari kesibukan saya hilangkan itu, jadi dibawa kesibukan, hilang, biar nggak mikir, malah sengaja dia nyuci, dia pegang..	√							
				cucu sebagai penghibur	Ini, kalau ada cucu, jadi ... (membelai cucunya)				√				
				melakukan kegiatan jalan-jalan untuk menghilangkan stress	Kalau kita menawarkan itu kayak semacam refreshing ya..jalan-jalan..ya habis berobat, pulangnya kita maen-maen, jalan jalan lah						√		
				melakukan kegiatan hobi untuk	Jadi daripada di rumah ngelamun, ini istri sakitjadi pergi aja nyari hiburan, mancing				√				

N O	TUK	TEMA	SUB TEMA	KATEGORI	Kata Kunci	P.1	P.2	P.3	P.4	P.5	P.6	P.7	P.8	
				menghilangkan stress										
				Menggunakan humor dalam mengatasi kekesalan	Aku ngopi nggak habis...kopiku kok nggak ada ini dimana ? tinggal stengah dia yang minum, itu begitu lucu...udah eneg....kesel...ketawa juga	√								
			Berpikir positif dalam menghadapi masalah	Tidak putus asa	tapi yang namanya takut itu dibarengi sama berusaha..ya itu berobat,						√			
				Keyakinan bahwa sakit pasti dapat disembuhkan	tapi yang namanya penyakit pasti ada jalan keluarnya						√			
				santai dalam menghadapi masalah	Ya...kan saya bilang, kalau berobat itu saya ngga punya kesulitan, saya bikin enjoy			√						
				Sabar dalam menghadapi masalah	jadi saya sih sabar, nggak panic kalau saya, seandainya kalau saya panic, istri saya nggak bisa ditangani,				√					
					Ibu nggak lama-lama stressnya, kalau udah ya udah, nggak lama-lama mikirin					√				
				menyadari ada orang lain dengan masalah lebih berat	ngatasin semacam itu saya ngobrol sama <u>orang-orang yang sama</u> (dengan penyakit sama : hasil konfirmasi), masih ada yang lebih parah dari kita				√				√	
				menghilangkan stress dengan rokok dan	paling kalau lagi kesel ya....ngrok dan ngopi, gitu aja	√								

N O	TUK	TEMA	SUB TEMA	KATEGORI	Kata Kunci	P.1	P.2	P.3	P.4	P.5	P.6	P.7	P.8
				minum kopi	(tertawa)								
				mengekspresikan perasaan	Perasaanya kesal, paling ya..UDAH DIAM !! aku gitusaya...ya biasanya saya bentak aja dia....	√							
					Iya.....nggak usah ..ini (menirukan orang kalau sedang marah),,,UDAH SAMA BAPAK, IBU TINGGAL AJA, UDAH MAU MATI GINI (menirukan kata-kata istri bila sedang kesal)...			√					
		keyakinan keluarga dalam menjalani hidup	Cobaan dari Tuhan	Sakit merupakan cobaan dari Tuhan	cobaan Tuhan buat apa ...buat hidup kita itu disitu	√			√	√	√		√
				Takdir yang harus dijalani	buat hidup kita itu disitu	√							
					ini udah bagiannya gini kita terima, kan gitu			√					
			Hikmah sakit yang dialami keluarga	Pelajaran untuk melakukan tindakan pencegahan	Ya....pengalaman itu mudah mudahan anak ya kalau bisa jangan sampai sakit yang begitu..gitu, kalau bisa ya	√							
					Pelajaran aja kali ya... Sehat itu mahal		√						
					ya ...sedikit mencegah makan makanan yang itu..yang untuk saya pribadi ama keluarga gitu kan, artinya makanan makanan yang sekiranya berbahaya ya tidak kita makan							√	

N O	TUK	TEMA	SUB TEMA	KATEGORI	Kata Kunci	P.1	P.2	P.3	P.4	P.5	P.6	P.7	P.8
				pelajaran untuk dibagikan kepada orang lain dengan masalah yang sama	, kalau anak kita...keponakan dan kalau tetangga...ya kita kasih yang pernah kita peragakan			√					
				Pelajaran agar lebih sabar	sabar nggak saya menghadapi kayak gitu, kalau istri saya ujian gitu... biar lebih sabar aja				√				
					setelah dapat penyakit yang seperi sekarang ini selanjutnya kita bermohon pada gusti Allah supaya lebih bersabar					√			
5	Pelayanan keperawatan yang diterima dan dibutuhkan selama merawat anggota keluarga yang sakit kronis	persepsi keluarga mengenai pelayanan kesehatan yang didapatkan	sikap petugas kesehatan yang kurang "care"	perawat kurang peduli	Kalau di swasta dikasih tahu, tapi kalau di negeri nggak, kalau di swasta diajarin, malah saya dibilangin....sama dokternya...sini pak, jadi kalau di rumah bisa ngurus,, kalau di negeri mana, perawatnya nggak peduli	√							
				RS kurang memperhatikan	kejelekan pemerintah untuk ngurusin rumah sakit dan orang miskin nggak ada perhatian sampai sekarang begitu...	√							
				petugas hanya member pelayanan bila ada kasus/keluhan	selama ini paling kalau ada kejadian semacam DBD baru.....kesini, jadi kalau ada korban baru...bergerak, kalau nggak ada korban kan nggak ada				√				

N O	TUK	TEMA	SUB TEMA	KATEGORI	Kata Kunci	P.1	P.2	P.3	P.4	P.5	P.6	P.7	P.8
			pemberian informasi kurang optimal	Pemberian edukasi mengenai perawatan yang dibutuhkan	lha saya dikasih tahu juga cara perawatan, cara merawat luka-luka , itu kan hanya 3 hari setelah dioperasi itu..trus 8 hari di RS, di rumah saya praktekan itu..	√							
				kebingungan selama pengobatan karena kurangnya informasi yang diberikan tenaga kesehatan	tiap hari itu loo...obat bingung saya ya...bingung saya...tiap hari apa habis ya...sebetulnya tidak habis ya...tapi kok setiap hari obat sama....iya, beli obat itu pasti setiap hari, habis kalau ..anu dokternya itu..apa..visit itu pasti ada resep...		√						
					Nggak dijelasin gitu, pengendapan aja gitu, trus di mantouk juga gak ada penyakitnya, kalau seandainya ada penyakitnya, dia kena flek, lha ini gak ada flek, saya juga gak disuruh kesana lagi gitu			√					
				informasi yang diberikan tenaga kesehatan membantu dalam aktivitas perawatan	kemaren juga udah dilatih gerak, ibu juga udah dibilangin buat ngajarin bapak latihan gerak kayak gini (memeragakan gerakan) paling juga makannya dijaga					√			
				kebingungan pada saat pengobatan karena informasi yang didapatkan berbeda-beda	Suka ini, beda beda kak...dokternya ngasih gitu, ada CTM ..obat gatel apalah..			√					
					Kalau informasi sih....kadang kadang kan tiap dokter juga nggak gampang ini penyakit ini gitu, jadi kadang informasi juga masih							√	

N O	TUK	TEMA	SUB TEMA	KATEGORI	Kata Kunci	P.1	P.2	P.3	P.4	P.5	P.6	P.7	P.8
					kurang, pernah kan dari berapa berobat jalan kayaknya beda beda gitu, beda-beda kesimpulannya ya								
				Informasi yang didapatkan dari tenaga kesehatan sangat membantu aktivitas perawatan	Sama dokter di Hermina itu malah saya dikasih tahu juga caraperawatan, merawat luka-luka,, saran-sarannya, trus suntikannya, malah saya dikasih tahu suntikan apa itu..insulinnya itu	√							
		Harapan keluarga terhadap layanan kesehatan	bentuk layanan bagi penderita sakit kronis	harapan akan adanya perawat khusus yang merawat penderita dengan sakit kronis	Sebetulnya ya....ada perawat khusus yang untuk merawat penyakit spesial, ada perawat spesialis yang ngurus di RS sebetulnya gitu...di RS kan adanya perawat umum	√							
			layanan Home Care/Home Visit		Kalau saya sih lebih pasnya ada pelayanan ke rumah							√	
			kualitas layanan	harapan terhadap perbaikan pola pelayanan	Ya kalau saya pribadi ...saya lihat dulu sisi penyakit...kalau bisa menangani , itulah dulu, ke puskesmas, baru dapat rujukan dari dokter, terus kemana			√					
				harapan terhadap kinerja perawat yang professional, menghargai harkat dan martabat pasien dan sebagai motivator	lebih bisa menjalani profesi sebagai perawat, memahami pasien ya,,dengan baik,,, tidak membedakan pasien bagi dari kelas sosial maupun apa ya.. pasien itu bisa termotivasi untuk sembuh ya mbak, dari pelayanan keperawatannya gitu						√		

N O	TUK	TEMA	SUB TEMA	KATEGORI	Kata Kunci	P.1	P.2	P.3	P.4	P.5	P.6	P.7	P.8
				Kebutuhan informasi	Kalau saya ya resep-resep, cara merawat itu gimana kalau di rumah	√							
					Ya kasih penyuluhan lah, kalau disini soalnya jarang penyuluhan				√				

