

## **Pengalaman Keluarga sebagai *Caregiver* dalam Merawat Pasien Strok di Rumah**

**Nanda Masraini Daulay, Setiawan, Nunung Febriany S**  
Fakultas Keperawatan Universitas Sumatera Utara  
*E-mail: nanda\_daulay88@yahoo.com*

### **Abstrak**

Sebagian besar pasien strok yang kembali ke rumah mengalami kecacatan. Kecacatan akibat strok tidak hanya berdampak bagi pasien, akan tetapi juga berdampak bagi anggota keluarga yang akan menjadi *caregiver*. Penelitian pada *caregiver* ini penting karena *caregiver* berperan terhadap keberhasilan pengobatan dan perawatan pasien strok. Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi secara mendalam tentang makna pengalaman keluarga sebagai *caregiver* pasien strok di rumah. Penelitian ini merupakan studi fenomenologi deskriptif. Pengumpulan data dilakukan dengan *indepth interview*. Partisipan dalam penelitian ini berjumlah 16 orang yang dipilih dengan teknik *purposive sampling*. Data yang diperoleh dianalisis dengan pendekatan *Colaizzi*. Hasil analisis penelitian ditemukan lima tema yaitu: memberikan dukungan total, memenuhi kebutuhan dasar, penderitaan dan hikmah bagi *caregiver*, kurangnya keterampilan dalam merawat, dan keterbatasan *caregiver*. *Caregiver* menderita masalah fisik, psikologis, dan sosial. Pada umumnya, *caregiver* merasa terabaikan, mereka membutuhkan informasi terkait penyakit pasien, cara merawat pasien strok, dan sumber-sumber komunitas pelayanan kesehatan. Berdasarkan hasil penelitian, perawat disarankan untuk melakukan perencanaan pulang individual yang lebih berpusat pada keluarga daripada pendekatan berpusat pada pasien.

**Kata kunci:** *Caregiver* keluarga, merawat, pasien strok.

## **The Live Experience of Caregiver Caring for Patient with Stroke at Home**

### **Abstract**

Most of the strok patients who return home suffer from disabilities. Disability caused by strok not only impact on strok patients, but also impact on family members who will be the caregiver. The concern to the caregiver is important because the success of the treatment and care of strok patients can not be separated from the help and support provided by the caregiver. This study aims to explore deeply the meaning of family experience as caregiver for strok patients at home. This study is a descriptive phenomenological study. Data were collected through in-depth interview. Participants in this study were 16 people who were selected by purposive sampling technique. The data obtained were analyzed by using Colaizzi approach. Results of analysis found 5 (five) themes, namely: giving total support, meeting basic needs, suffering and wisdom for the caregiver, lack of skills in caring for, and limitations of caregiver. Caregiver suffering from physical, psychological, and social problems. In general, caregivers feel neglected, they need information about the patient's illness and how to care for them as well as community resources for health services. Based on the results of the research, it is suggested that discharge planning approach should be focused more on family rather than patient.

**Key words:** Family caregiver, caring, strok patient.

## Pendahuluan

Penyakit stroke merupakan penyebab kematian nomor tiga di dunia dan penyebab kecacatan paling sering pada orang dewasa (Abubakar & Isezuo, 2012). Indonesia tercatat sebagai negara dengan jumlah penderita stroke terbesar di Asia. Setiap tujuh orang yang meninggal di Indonesia, satu diantaranya karena stroke (Departemen Kesehatan Republik Indonesia, 2011). Jumlah penderita stroke di Indonesia mencapai 500.000 penduduk setiap tahunnya, sekitar 2,5 % atau 125.000 orang meninggal, dan sisanya yang mengalami cacat ringan maupun cacat berat (Yayasan Stroke Indonesia, 2009).

Salah satu penelitian yang dilakukan di Amerika menyebutkan bahwa sebesar 38% penderita stroke mengalami depresi yang disebabkan ketidakmampuan dalam bekerja karena cacat dan berkurangnya kegiatan sosial. Kecacatan akibat stroke tidak hanya berdampak bagi penyandanginya, akan tetapi juga berdampak bagi anggota keluarga. Penderita stroke yang mengalami kecacatan bergantung pada dukungan emosional dan fisik dari informal *caregiver* yang biasanya adalah anggota keluarga (Akosile, Okoye, Nwankwo, Akosile & Mbada, 2011).

Keluarga pasien sebagai *caregiver* yang selalu setia mendampingi selama hampir 24 jam disamping pasien untuk memberikan perawatan dan dukungan emosional sering terlupakan diteliti. Perhatian pada *caregiver* ini penting karena keberhasilan pengobatan dan perawatan pasien stroke tidak dapat lepas dari bantuan dan dukungan yang diberikan *caregiver*. Given, Given & Sherwood (2011), menyatakan bahwa *caregiver* adalah sumber dukungan utama individu dengan stroke dan merupakan orang pertama yang merespon perubahan status pasien selama fase perjalanan penyakitnya.

Beberapa penelitian tentang *caregiver* menunjukkan hasil bahwa *caregiver* merasa terbebani dalam merawat pasien stroke dan berdampak negatif terhadap kesehatannya. Sekitar sebanyak 30–48% *caregiver* keluarga mengalami stres psikologis yang lebih besar dibandingkan dengan pasien yang dirawatnya. Penelitian kualitatif tentang persepsi keluarga sebagai *caregiver* di Tanzania, oleh Wodchis, dkk. (2007), menunjukkan adanya dampak

emosional negatif pada *caregiver*.

Pengalaman yang berbeda dapat dialami oleh *caregiver* dalam merawat pasien stroke di rumah. Melihat berbagai fenomena terkait peran keluarga sebagai *caregiver* pasien stroke, peneliti tertarik untuk mengeksplorasi lebih mendalam bagaimana pengalaman keluarga sebagai *caregiver* dalam merawat pasien stroke di rumah. Penelitian ini dilakukan dengan pendekatan fenomenologi karena masih sangat sedikit penelitian terkait pengalaman keluarga sebagai *caregiver* dalam merawat pasien stroke di rumah yang dilakukan dengan desain kualitatif. Selain itu, dengan menggunakan pendekatan fenomenologi akan diperoleh informasi baru yang lebih banyak secara komprehensif dan mendalam terkait fenomena keluarga sebagai *caregiver* dalam merawat pasien stroke di rumah yang belum tentu dapat diperoleh melalui desain penelitian lain.

## Metode Penelitian

Penelitian ini menggunakan studi kualitatif dengan desain fenomenologi deskriptif. Fenomenologi deskriptif adalah penelitian yang melibatkan eksplorasi langsung, analisa data dan deskripsi dari fenomena tertentu, sebatas mungkin dari dugaan yang belum teruji. Desain penelitian ini bertujuan untuk mendapatkan hasil yang maksimal dari pengalaman individu tentang sesuatu, baik itu yang dilihat, dirasakan, diingat, dipercayai, diputuskan, dan dilakukan serta seterusnya. Desain fenomenologi deskriptif dipilih agar penelitian ini dapat mengeksplorasi lebih mendalam pengalaman keluarga sebagai *caregiver* dalam merawat pasien stroke di rumah.

Penelitian ini dilakukan di kota Medan dengan melakukan wawancara di rumah partisipan. Partisipan dalam penelitian ini 16 orang *caregiver* keluarga pada pasien stroke yang dirawat di rumah. Jumlah partisipan ditentukan dengan teknik *purposive sampling* dengan kriteria inklusi yaitu, partisipan merupakan *caregiver* keluarga, partisipan merupakan non-profesional dan tidak dibayar, partisipan merupakan yang minimal telah merawat selama satu bulan, dan partisipan yang bukan *caregiver* primer bagi pasien lain.

Teknik pengumpulan data pada penelitian ini dengan menggunakan metode wawancara secara mendalam (*in-depth interview*) yang dilakukan oleh peneliti sendiri dengan durasi 60–90 menit. Metode wawancara mendalam ini menggunakan panduan wawancara yang berisi butir-butir pertanyaan untuk diajukan kepada para partisipan. Panduan wawancara tersebut berisi pertanyaan yang diajukan kepada partisipan, pertanyaan tersebut dibuat sendiri oleh peneliti. Panduan wawancara dibuat berdasarkan landasan teori yang relevan dengan masalah yang akan digali dalam penelitian. Panduan wawancara dibuat untuk memudahkan peneliti supaya jalannya wawancara terarah dan sesuai dengan tujuan penelitian. Selain itu, panduan wawancara digunakan untuk mengingatkan peneliti terhadap pokok permasalahan yang dibahas. Panduan wawancara tersebut telah dilakukan content validity oleh tiga expert dengan hasil content validity index (CVI) 0.94 (nilai CVI >0.8), hal ini berarti panduan wawancara memiliki isi yang valid.

Prosedur pengumpulan data pada penelitian ini dimulai dari surat keterangan lulus uji etik (*ethical clearance*) dan izin penelitian dari Fakultas Keperawatan Universitas Sumatera Utara (FKep USU). Sebelum melakukan wawancara terhadap partisipan pertama, peneliti melakukan *pilot study* yang dilakukan pada satu partisipan. Setelah itu, hasil wawancara dari *pilot study* dibuat dalam bentuk transkrip. Selanjutnya dikonsultasikan dengan ahli. Setelah mendapat persetujuan ahli, kemudian dilanjutkan oleh pendekatan (*prolonged engagement*) yang dilakukan kepada *caregiver* pasien stroke kurang lebih selama dua minggu. Pada tahap ini, peneliti memperkenalkan diri, menjelaskan maksud, tujuan dan pengumpulan data yang dilakukan terhadap partisipan

Semua wawancara dilakukan dengan kondisi tenang, nyaman, dan menjaga privasi partisipan. Peneliti melakukan wawancara di rumah *caregiver* pasien stroke dan meminta izin untuk merekam percakapan itu selama wawancara berlangsung. Pertanyaan yang diajukan selama wawancara berdasarkan panduan wawancara yang telah dibuat. Kemudian melanjutkan mengajukan berbagai pertanyaan menggunakan teknik *probing*. Teknik *probing* adalah cara peneliti

untuk menggali informasi lebih jauh dengan menindaklanjuti topik yang terungkap dari partisipan. Setelah selesai, kemudian dilanjutkan dengan membuat transkrip hasil wawancara.

Peneliti melakukan analisis data dengan menggunakan pendekatan dari Colaizzi (1978). Tahapan metode analisis data dengan langkah-langkah antara lain: (1) Membaca dan menyalin seluruh deskripsi wawancara yang telah diungkapkan oleh partisipan; (2) Melakukan ekstraksi terhadap pernyataan yang signifikan (pernyataan yang secara langsung berhubungan dengan fenomena yang diteliti); (3) Menguraikan makna yang terkandung dalam pernyataan signifikan, (4) Menggabungkan makna yang dirumuskan ke dalam kelompok tema, (5) Mengembangkan sebuah deskripsi tema lengkap (yaitu deskripsi yang komprehensif dari pengalaman yang diungkapkan partisipan), (6) Mengidentifikasi landasan struktur dari fenomena tersebut, dan (7) Kembali kepada partisipan untuk melakukan validasi.

## Hasil Penelitian

Hasil penelitian pada karakteristik partisipan didapatkan mayoritas *caregiver* mempunyai jenis kelamin perempuan (93,8%), usia *caregiver* berada pada 46-55 tahun (50%), beragama Islam (81,2%), bersuku Batak (68,8%), pendidikan terakhir SMA (56,2%), pekerjaan IRT atau tidak bekerja (62,5%), hubungan dengan pasien sebagai istri (50%), lama merawat pasien satu sampai tiga tahun (43,8%), pengobatan yang dilakukan secara medis dan juga tradisional (43,8%), ketidakmampuan derajat 4 sebesar 56,2%, dan tingkat ketergantungan berat (56,2%).

Hasil dari analisis didapatkan lima tema dari pengalaman *caregiver* dalam merawat pasien stroke di rumah. Tema pertama yaitu memberikan dukungan total. Bantuan dan dukungan yang diberikan *caregiver* selama merawat penderita stroke di rumah dilakukan secara total mencakup berbagai aspek kehidupan, mulai dari dukungan moril, finansial, lingkungan fisik, dan pengobatan. Seorang partisipan mengungkapkan bahwa partisipan selalu mendahulukan kepentingan penderita stroke diatas kepentingan pribadi

partisipan. Ungkapan tersebut dapat terlihat di bawah ini:

*"...saya ini dulu lah saya siapkan makannya, mandinya, baru saya makan, baru saya apa mandi, pokoknya semua saya apakan lah kakak ini kepentingannya, saya kasian juga lah nengoknya."* [P9]

Beberapa partisipan mengungkapkan bahwa mereka telah melakukan beberapa modifikasi dari kamar mandi dan kamar tidur untuk memfasilitasi penderita stroke dalam pemenuhan kebutuhan dasarnya. Ungkapan partisipan tersebut dapat dilihat sebagai berikut:

*"..iya, di usahakan semua pegang ini ya pak, kalok mau duduk ini kursinya, kalok mau ke belakang nanti dorong kursinya pake tangan, makanya kalok kebelakang dia, berisik, di dorongnya kursinya, jalan dia ke belakang.. iya, tempat tidurnya pun saya pisahkan, tapi gak pake kasur saya bikin,.."* [P7]

Tema yang kedua adalah dalam memenuhi kebutuhan dasar. Pasien stroke mengalami kelemahan dan kelumpuhan fisik sehingga hampir semua kebutuhan dasar penderita stroke harus dibantu oleh *caregiver*, seperti kebutuhan fisiologis, rasa aman dan nyaman, dan kebutuhan spiritual.

Kebutuhan eliminasi penderita stroke juga sering dikeluhkan *caregiver* dalam membantu untuk BAB dan BAK. Hal ini diungkapkan beberapa partisipan antara lain:

*"Jadi kubantulah dia, mau BAB kan, kuangkat kakinya, kubantu dia sementara nunggu dokter diangkat kaya gini, yaudah gapapa abis itu. hmm kalau sekarang kadang kencing dulu kan sampai dua kali baru aku pampersin. Takutnya kecepatan kadang kan nanti bocor.."* [P14]

Kebanyakan penderita stroke mengalami ketergantungan *partial care* dan *total care*, sehingga untuk melakukan *self care* tentu saja harus dibantu *caregiver*. Beberapa partisipan mengungkapkan hal tersebut sebagai berikut:

*"..soalnya kami kan orang karo, kalok misalnya la adekku yang mandikan kan malu, ya aku sendiri la yang mandikan. udah selesai saya lap smua, saya kasi sarung, baru kami angkat lagi ke rumah, dirumah, ditutup*

*tirai gitu baru saya apakan, di lap smua, di bajui."* [P16]

Tema yang ketiga adalah penderitaan dan hikmah bagi seorang *caregiver*. Banyaknya tugas *caregiver* yang selama bertahun-tahun merawat penderita stroke mengakibatkan dampak berupa penderitaan. Akan tetapi, banyak hikmah bagi hidup *caregiver*.

Penderitaan *caregiver* yang didapatkan dari wawancara terdiri dari sub-kategori dampak fisik, dampak psikologis, dan dampak sosial. Hal tersebut di atas diungkapkan oleh beberapa *caregiver* sebagai berikut:

*"Lelah, kadang pinggang, kebetulan kan melahirkan operasi, jadi memapah bouk ke kamar mandi, Demam, flu, tapi sakitnya sampe berobat-berobat ke klinik karna kecapean memang."* [P1]

Selain dampak fisik, ternyata yang paling dikeluhkan *caregiver* adalah dampak psikologis yang dirasakan selama merawat penderita. Berikut ini adalah ungkapan beberapa partisipan:

*"Frustrasi ya itu tadi kadang yang dibilangnya kadang bouk nangis ya sedih juga, tapi berarti kami yang gak beres merawat dia,,"* [P10]

Tema keempat adalah kebutuhan *caregiver*. Kebanyakan *caregiver* adalah orang awam yang memang baru pertama kali merawat penderita stroke, sehingga *caregiver* kurang memiliki keterampilan dalam merawat anggota keluarga yang menderita stroke. Karena itu mereka membutuhkan edukasi dan informasi.

*Caregiver* juga mengungkapkan bahwa kebutuhan akan edukasi dan informasi ini penting karena mereka merasa bingung dan tidak tahu cara merawat penderita stroke yang sebenarnya. Hal ini terlihat dari pernyataan berikut ini:

*"Kalok maunya saya sih diterapkan semuanya, mulai dari obatnya, kemudian kapan berhenti obatnya, kapan ditambah, dan bagaimana menghadapi mertua yang seperti itu psikisnya,"* [P1]

Tema yang kelima adalah keterbatasan *Caregiver*. Dalam menjalankan perannya, *caregiver* memiliki banyak keterbatasan



seperti keterbatasan finansial, fasilitas serta masalah fisik.

Keterbatasan fisik yang *caregiver* alami ditentukan dari berbagai faktor yang dibagi menjadi dua sub-kategori yaitu penyakit yang dialami *caregiver* dan fisik yang lemah. Hal ini diungkapkan beberapa *caregiver* antara lain:

“„ada anak kos, orang sebelah-sebelah ini mintak tolong, biar di angkatkan ke kursi roda. pernah kami sekali, perempuan 3, nenek yang nyuci, yeni, sama sebelah, kami bertiga, jatuh gak bisa, gak kuat.” [P3]

Kurangnya biaya merupakan keterbatasan *caregiver* sehingga tidak bisa maksimal dalam merawat penderita stroke. Hal ini sering dikeluhkan oleh *caregiver* sebagai keterbatasannya, seperti yang diungkapkan salah satu *caregiver* di bawah ini:

“Lupa ibu, ga ada mempannya. Terakhir di panggil ponco kerumah, terapi disini, gak sanggup ibu lagi, sudah habis duit berobatnya. Dikasih obat dia dari dokter saraf segini banyaknya Capek, kalau berobat dia satu setengah juta, darimana duit?” [P2]

## **Pembahasan**

Hasil wawancara pada tema yang pertama yakni memberikan dukungan total adalah dukungan yang diberikan *caregiver* mencakup seluruh aspek kehidupan penderita stroke. *Caregiver* memberikan dukungan dalam bentuk dukungan moral, finansial, lingkungan fisik, dan memberikan pengobatan. Dukungan yang diberikan oleh *caregiver* adalah penting untuk membantu kesembuhan penderita stroke baik dari segi fisik, psikososial, dan spiritual. Seorang partisipan mengungkapkan bahwa partisipan selalu disamping penderita stroke dan tidak pernah meninggalkan penderita stroke. Hal ini sesuai dengan teori keperawatan yang dibuat oleh Williams (2007), bahwa seorang *caregiver* harus memiliki komitmen selama merawat pasien. Komitmen tersebut mencakup bertanggung jawab, menjadikan pasien prioritas, selalu ada memberikan dukungan, dan keyakinan akan kasih sayang.

Keterlibatan anggota keluarga dalam peran *caregiver* pasien stroke adalah kejadian yang tak terduga oleh keluarga pasien stroke.

Keluarga penderita stroke merasa bahwa mereka berkewajiban secara moral, dan tidak punya pilihan selain untuk menerima peran *caregiver* dan mereka menganggap *caregiver* sebagai ‘bagian integral dari kehidupan’ dan sebagai ‘tugas yang tidak dapat dihindari’ (Jones & Morris, 2012).

Kegiatan yang dilakukan oleh *caregiver* selama merawat penderita stroke adalah turut mendampingi penderita stroke untuk berobat, memfasilitasi hingga membantu dalam aplikasi pengobatan tersebut. Akibat kecacatan yang dialami hampir sebagian besar penderita stroke, rata-rata partisipan membawa penderita stroke ke pengobatan medis dan juga alternatif. Beberapa partisipan mengungkapkan bahwa pasien yang lebih cepat pemulihannya setelah mendapatkan pengobatan alternatif disamping setelah mendapatkan pengobatan medis. Data demografi dari penggunaan pengobatan medis dan pengobatan tradisional menunjukkan bahwa sebesar 43,8% *caregiver* memberikan pengobatan pasien stroke dengan kombinasi dari pengobatan medis dan tradisional. Dalam penelitian yang dilakukan Varghese (2004) disebutkan bahwa pengaruh sosial memang sangat kompleks salah satunya adalah pengaruh orang lain atau sugesti teman memiliki angka 11,59% dari alasan pemilihan pengobatan alternatif, sebesar 13,04% responden menyatakan pengobatan alternatif dipilih karena alasan murah.

Hasil dari penelitian didapatkan mayoritas partisipan bersuku Batak (68,8%) dan beragama Islam (81,2%). Nilai-nilai budaya yang dominan pada diri individu sangat memengaruhi pembentukan kepribadian seseorang. Selanjutnya, kepribadian tersebut akan menentukan pola dasar perilaku manusia, termasuk perilaku dalam hal memilih pengobatan (Notoatmodjo, 2005).

Hasil wawancara pada tema kedua yakni membantu memenuhi kebutuhan dasar. Penderita stroke mengalami kelemahan dan kelumpuhan fisik sehingga hampir semua kebutuhan dasar pasien harus dibantu oleh *caregiver*. Berdasarkan hasil analisis tema, kebutuhan dasar yang dibantu oleh *caregiver* antara lain kebutuhan fisiologis, kebutuhan rasa aman dan nyaman, dan kebutuhan spiritual.

Penelitian yang dilakukan oleh Arksey dan Hirst (2005) terhadap 80 *caregiver* di Inggris menyebutkan bahwa secara umum, *caregiver* memberikan bantuan dalam eliminasi pasien baik buang air kecil maupun buang air besar, membantu *self care* pasien, dan mobilisasi pasien. Selain itu, Milligan (2005) dalam penelitiannya menarik perhatian terhadap *caregiver* pada lansia. Tugas yang dilakukan *caregiver* tidak hanya terbatas kepada pekerjaan rumah tangga, akan tetapi dibagi ke dalam empat kategori yaitu, *physical care* atau perawatan fisik, *social care* atau kepedulian sosial, *emotional care*, dan *quality care*.

Hasil dari penelitian ini ditemukan juga bahwa beberapa *caregiver* juga membantu dalam memenuhi kebutuhan spiritualitas penderita strok. Hasil penelitian didapatkan bahwa mayoritas partisipan beragama Islam (81,2%). Beberapa partisipan yang beragama Islam mengungkapkan bahwa mereka memfasilitasi pasien strok ketika akan berwudhu dan menjalankan sholat. Hal ini dikaitkan dengan kepercayaan atau ajaran agama yang menganjurkan untuk beribadah baik ketika keadaan sehat maupun sakit dan ketika senang maupun sulit.

Hasil tema yang ketiga yakni penderitaan dan hikmah bagi *caregiver*. *Caregiver* pada penderita strok memiliki tugas yang sangat berat karena hampir seluruh aspek kehidupan pasien strok tergantung bantuan dari *caregiver*. Banyaknya tugas *caregiver* yang selama bertahun-tahun merawat pasien strok mengakibatkan dampak yaitu, penderitaan dan hikmah dalam hidup seorang *caregiver*. Mayoritas *caregiver* mengeluhkan banyaknya penderitaan selama merawat penderita strok. Hasil penelitian menunjukkan penderitaan yang dirasakan *caregiver* mencakup dampak fisik, psikologis, dan sosial.

Penderitaan yang *caregiver* alami dimulai ketika mereka pertama kali diberitahukan tentang diagnosis pasien. Selama pasien di rumah sakit, perhatian besar *caregiver* adalah kondisi kesehatan pasien dan ketakutan bahwa pasien dapat saja meninggal. Hanya setelah kesehatan pasien stabil, *caregiver* mulai kembali ke kehidupan rutin mereka dan melakukan banyak pekerjaan (Pierce, Thompson, Govoni & Steiner, 2012; Kerr

& Smith, 2000). Hasil data demografi menunjukkan bahwa mayoritas partisipan merawat pasien strok selama satu sampai dengan tiga tahun sebesar 43,8%.

Penelitian yang dilakukan oleh Pierce, Steiner, Govoni, Thompson dan Firdemann tahun 2007 menunjukkan bahwa *caregiver* akan berhasil dalam menjalankan tugasnya dalam merawat pasien strok dalam rentang satu tahun ke atas. Mulai kurun waktu tiga sampai dengan enam bulan pertama setelah serangan strok, *caregiver* masih berusaha untuk menerima kondisi pasien strok, belajar untuk menyesuaikan diri dengan keadaan, dan belajar cara merawat pasien strok. Sehingga dalam penelitian ini, beberapa *caregiver* yang merawat pasien strok lebih dari satu tahun mengeluh mengalami beban psikologis dan stres dalam merawat anggota keluarga yang menderita strok. Berbeda dengan hasil penelitian tersebut, *caregiver* yang sudah merawat pasien strok lebih dari tiga tahun justru merasa stres dan mengalami beban fisik dan psikologis karena jenuh dan putus asa merawat anggota keluarga yang menderita strok dan tidak kunjung sembuh.

Banyak *caregiver* penderita strok adalah lansia yang merupakan pasangannya dan mungkin rentan terhadap masalah kesehatan yang serius atau sebelumnya memiliki sejarah penyakit kronis. Saat yang sama, *caregiver* menderita masalah akibat perawatan pasien antara lain terkait masalah fisik seperti kelelahan, keletihan, pusing, masalah tidur, nyeri, dan kelemahan (Jullamate, P., Azeredo, Z., & Subgranom, R., 2006; Pierce dkk., 2012).

Strok sebagai peristiwa yang traumatis, dampaknya tidak hanya pada orang yang terkena, tetapi juga seluruh keluarga. Stres, marah, temperamen, melukai perasaan, putus asa, ketidaknyamanan, dan kejenuhan adalah beberapa konsekuensi emosional negatif dari *caregiver* (Jullamate, dkk., 2006; Pierce, 2001; Pierce, dkk., 2012; Jones & Morris, 2012).

Rasa ketidakpastian umumnya dialami oleh seorang *caregiver*. Selama pertemuan dengan tim perawatan kesehatan, adanya kesadaran mengenai potensi penderitaan *caregiver* karena perawat terlalu sibuk, saling berhubungan dengan pertanyaan yang belum terjawab dan kegagalan tim kesehatan dalam

memberikan informasi yang cukup dan benar mengenai penyakit menjadi pencetus ketidakpastian (Jullamate, dkk., 2006).

Perubahan perilaku pada pasien, masalah keuangan, dukungan yang tidak memadai, tugas *caregiver* terlalu banyak, dan kesulitan tidur bisa menjadi sumber *caregiver distress* (Pierce, dkk., 2012). *Caregiver* berjuang untuk mengelola kondisi kehidupan yang sulit dengan menerapkan strategi koping yang berbeda seperti, tetap positif, menjadi fleksibel dengan perubahan yang mendadak, membandingkan hal baru dengan pengalaman merawat pasien sebelumnya, menggunakan humor, dan dukungan keluarga dan teman-teman (Jones & Morris 2012). Terlibat dalam kegiatan keagamaan dengan mengandalkan sistem dukungan sosial dan tokoh agama, kemampuan koping yang penting untuk meningkatkan kehidupan *caregiver* dan memelihara kesejahteraan fisik dan emosional mereka (Jullamate, dkk., 2006).

Arksey dan Hirst (2005) menemukan terdapatnya masalah kesehatan mental yang timbul secara langsung terhadap *caregiver* dalam proses perawatan pasien. Hasil penelitian menunjukkan bahwa *caregiver* yang memberikan perawatan kepada pasien atau keluarga lebih dari 20 jam atau lebih per minggu adalah dua kali lipat berisiko mengalami tekanan psikologis dan efek ini lebih besar pada *caregiver* wanita. Penelitian yang dilakukan Kalliath dan Kalliath (2000) di Selandia Baru pada *caregiver* pasien stroke, menemukan terdapat kelelahan emosional yang dikaitkan dengan gejala kelelahan, depersonalisasi, dan penurunan prestasi pribadi. Cameron, Cheung, Streiner, Coyte, dan Stewart (2006) menemukan sebesar 44% dari 94 orang *caregiver* berkebangsaan Canada pada pasien stroke berisiko terkena depresi klinis.

Hasil survey yang dilakukan oleh Vitaliano dan Zhang (2003, 2004) menemukan dampak kesehatan fisik bagi *caregiver* pada lansia dengan demensia. Penelitian tersebut mengungkapkan bahwa *caregiver* melaporkan mengalami gangguan kesehatan fisik dan membutuhkan pengobatan yang lebih sering dibandingkan yang bukan *caregiver*. Sebesar 23% terjadi peningkatan hormon stres pada *caregiver*. Hasil lain menunjukkan bahwa *caregiver* menghasilkan produksi antibodi

yang rendah, tingginya gangguan tidur dan kurang adekuatnya diet.

Selain penderitaan *caregiver* di atas, ternyata proses *caregiving* yang dilakukan oleh *caregiver* juga memiliki hikmah bagi kehidupannya. Hal ini diungkapkan partisipan bahwa selama merawat penderita stroke dapat lebih menjaga kesehatannya, meningkatkan spiritualitas, dan pasien menjadi lebih dekat dengan keluarga selama sakit. Penelitian yang dilakukan oleh Nikora, Karapu, Hickey, dan Te Awekotuku (2004) di Selandia Baru menemukan bahwa menjadi *caregiver* dapat menambah pengalaman, ilmu, serta dapat meningkatkan spiritualitas.

Tema keempat adalah kebutuhan *caregiver*. Kebanyakan *caregiver* adalah orang awam yang memang baru pertama kali merawat penderita stroke, sehingga ada beberapa keterampilan yang diperlukan oleh *caregiver* untuk memudahkan pekerjaannya dalam merawat pasien stroke. Tema ini terdiri dari dua kategori yaitu kebutuhan edukasi dan informasi juga kebutuhan psikologis.

Penelitian Yedidia dan Tiedemann, (2008) berdasarkan tugas *caregiver* menyimpulkan kebutuhan *caregiver* yaitu: (1) Kebutuhan akan informasi tentang pelayanan yang tersedia; (2) Manajemen stress dan strategi koping; (3) Masalah keuangan dan asuransi; (4) Masalah komunikasi dengan profesional kesehatan; (5) Informasi tentang penyakit; (6) Menggunakan bantuan yang kompeten; (7) Bantuan tentang tugas-tugas perawatan; (8) Bantuan berkomunikasi dengan pasien; (9) Nasihat hukum; (10) Informasi tentang obat; (11) Bantuan mengatasi masalah akhir kehidupan; (12) Panduan memindahkan pasien kepada fasilitas yang mendukung; dan (13) Bantuan berurusan dengan keluarga.

Secara umum pelayanan kesehatan lebih ditujukan bagi penderita stroke, sedangkan kebutuhan *caregiver* belum terselesaikan. *Caregiver* seringkali salah mengerti tentang istilah stroke. Oleh karena itu, mereka termotivasi untuk menemukan sumber-sumber lain selain tim kesehatan untuk mendapatkan informasi dan untuk belajar keterampilan *caregiving* dengan cara yang kompeten dan percaya diri. Kadang-kadang, mencari informasi yang diperlukan bisa sulit dan frustrasi untuk keluarga (Jullamate, dkk.,

2006).

Kurang memadainya persiapan untuk melakukan tugas-tugas *caregiving* sering disorot (Cobley, Fisher, Chouliara, Kerr, & Walker, 2012). Menyediakan *caregiver* dengan harapan yang realistis, kepastian, informasi yang diperlukan, dan pelatihan keterampilan fisik sangatlah penting. Untuk merasa yakin tentang keterampilan, *caregiver* membutuhkan umpan balik yang konstruktif dan memvalidasi praktik mereka dari tenaga pelayanan kesehatan profesional (Kerr & Smith, 2000).

Ketidakpuasan dan keluhan tentang kurangnya perawatan holistik multidisipliner yang diterima dari institusi terkait membuat *caregiver* menginginkan tim kesehatan profesional dapat memfasilitasi peran mereka menjadi lebih baik dalam mengkoordinasikan perawatan yang diberikan, membantu dalam kemajuan pasien dan pengasuh kehidupan menuju normal, menerapkan penguasaan peran *caregiving*, dan memiliki sumber daya yang dapat diakses masyarakat.

Keluarga penderita stroke merasa bahwa dalam bekerja, akan lebih mudah bagi mereka untuk memberikan perawatan yang aman dan kompeten jika mereka menerima dukungan profesional dan sosial yang memadai (Jullamate, dkk., 2006). Hal ini penting bagi tim pelayanan kesehatan untuk membangun hubungan suportif dengan *caregiver*, dan peran profesional perawatan kesehatan harus diperluas untuk mencakup tindak lanjut kunjungan ke rumah *caregiver*. Sebuah penilaian kebutuhan keuangan, layanan rujukan yang tepat, dan peralatan terjangkau ditekankan kebutuhan sebagai yang diidentifikasi oleh *caregiver* (Ang, dkk., 2013). Namun, kepuasan *caregiver* oleh dukungan dan layanan masyarakat jarang didokumentasikan.

Tema yang kelima adalah keterbatasan *caregiver*. Dalam menjalankan perannya, *caregiver* memiliki banyak keterbatasan yang dibagi menjadi tiga kategori yaitu faktor masalah fisik, faktor finansial, dan faktor fasilitas. Faktor masalah fisik yang dialami *caregiver* mencakup dari sakit yang dialami *caregiver*, jenis kelamin *caregiver* dan pasien yang dirawat, juga juga faktor usia *caregiver*.

Adapun jenis kelamin partisipan mayoritas

adalah perempuan (93,8%), sedangkan jenis kelamin penderita stroke yang terbanyak adalah laki-laki (56,2%). Usia *caregiver* berada pada rentang 46–55 tahun (50%). Sebagian besar *caregiver* berjenis kelamin wanita. Blackburn dan Kosloski (2007) mengungkapkan bahwa wanita diketahui memiliki waktu istirahat dan latihan yang kurang dibandingkan pria. Sehingga terjadi perubahan kardiovaskuler seperti tekanan darah meningkat. Kurangnya waktu untuk merawat diri sendiri karena permintaan rawatan yang berkesinambungan dapat berdampak negatif pada kesehatan *caregiver*.

Karakteristik penderita stroke berupa faktor usia menimbulkan pengaruh pada masalah penurunan kemampuan fisik, memerlukan bantuan untuk perawatan fisik dan masalah administrasi yang mengarah kepada ketegangan dan stres *caregiver*. Segi pengaturan hidup seorang *caregiver* dengan adanya perpindahan pasien dari rumah ke rumah sakit atau sebaliknya menimbulkan distress. Karakteristik penderita stroke berupa usia, jenis kelamin, pekerjaan, status finansial, status pernikahan, pengaturan hidup dan peran biasanya, ini perlu dipertimbangkan dalam kontribusinya terhadap beban *caregiver*.

## Simpulan

Hasil dari penelitian ini dapat disimpulkan bahwa sebuah pengalaman keluarga sebagai *caregiver* dalam merawat penderita stroke di rumah terkait dengan memberikan dukungan secara total, membantu dalam memenuhi kebutuhan dasar, penderitaan dan juga hikmah bagi *caregiver*; kurangnya keterampilan dalam merawat, dan keterbatasan seorang *caregiver*. Adapun kebutuhan *caregiver* dalam merawat pasien stroke adalah kebutuhan edukasi, informasi, dan psikologis. Berdasarkan hasil penelitian, disarankan perencanaan pulang pasien stroke lebih berpusat pada keluarga daripada pendekatan berpusat pada pasien.

## Daftar Pustaka

Abubakar, S. A., & Isezuo, S. A. (2012). Health related quality of life of stroke survivors: Experience of a stroke unit.



*International Journal of Biomedical Science*, 8(3), 183–187.

Akosile, C. O., Okoye, E. C., Nwankwo, M. J., Akosile, C. O., & Mbada, C. E. (2011). Quality of life and it's correlates in caregivers of strok survivors from Nigerian population. *Springer Science: Qual Life Research* 20(9), 1379–1384. doi: 10.1007/s11136-011-9876-9.

Arksey, H., & Hirst, M. (2005). Unpaid carers' access to and use of primary care services. *Primary Health Care Research and Development*, 6(02), 101–116.

Blackburn, J. A., & Dulmus, C. N. (Eds.). (2007). *Handbook of gerontology: Evidence-based approaches to theory, practice, and policy*. John Wiley & Sons.

Cameron, J. I., Cheung, A. M., Streiner, D. L., Coyte, P. C., & Stewart, D. E. (2006). Stroke survivors' behavioral and psychologic symptoms are associated with informal caregivers' experiences of depression. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87(2), 177–183.

Cobley, C. S., Fisher, N. C., Kerr, M., & Walker, M. F. (2013). A qualitative study exploring patients' and carers' experiences of early supported discharge services after stroke. *Clinical Rehabilitation Journal*, 27(8), 1–8, doi: 10.1177/0269215512474030.

Colaizzi, P. (1978). Psychological research as the phenomenologist's view it. In R. Vale & M. King (Eds.), *Existential–phenomenological alternatives for psychology*, 48–71. New York: Oxford University Press.

Departemen Kesehatan RI. (2013). *Riset Kesehatan Dasar (Riskesdas): Laporan Nasional 2013*. Jakarta: Badan Penelitian dan Pengembangan Kesehatan Depkes RI.

Departemen Kesehatan RI. (2012). *Profil kesehatan Indonesia 2011*. Jakarta: Depkes RI.

Given, B. A., Given, C. W., & Sherwood, R. P. (2011). Family & caregiver needs over the

course of the cancer trajectory. *The Journal of Supportive Oncology*, 10(2), 57–64.

Given, B., Wyatt, G., Given, C., Sherwood, P., Gift, A., Devoss, D., & Rahbar, M. (2004). *Oncology Nursing Forum*, 6(31), doi:10.1188/04.onf.1105–1117.

Jones, L., & Morris, R. (2012). Experiences of adult stroke survivors and their parent carers: A qualitative study. *Clinical Rehabilitation Journal*, 27(3), 272–280. doi: 10.1177/0269215512455532.

Jullamate, P., Azeredo, Z., & Subgranom, R. (2006). Thai stroke patient caregivers: Who they are and what they need. *Europe PubMed Central*, 21(1–2):128–133. doi: 10.1159/000090211.

Kalliath, P., & Kalliath, T. (2000). Understanding caregiver burnout: Social worker's role in assisting caregivers of long term stroke survivors. *Social Work Review*.

Kerr, S. M & Smith, L. N. (2000). Stroke: An exploration of the experience of informal caregiving. *Clinical Rehabilitation* 2001 15: 428. doi: 10.1191/026921501678310234.

Nikora, L. W., Karapu, R., Hickey, H., & Te awekotuko, N. (2004). Disabled Maori and dsability support option: A report prepared for the Ministry of Health Hamilton Office. Hamilton, New Zealand. *Maori and Psychology Research Unit*, University of Waikato.

Pierce, L. L. (2001). Caring and expressions of stability by urban family caregivers of persons with strok within African American family system. *Rehabilitation Nursing Journal*, 26(3), 100.

Pierce, L. L., Steiner, V., Govoni, A., Thompson, T. C., & Friedemann, M. L. (2007). Two sides to the caregiving story. *Thomas Land Publishers, Inc. Top Stroke Rehabilitation*. doi: 10.1310/tsr1402–13.

Pierce, L. L., Thompson, T. L., Govoni, A. L., & Steiner, V. (2012). Caregivers' incongruence: Emotional strain in caring for

persons with stroke. *Rehabilitation Nursing Journal*, 37(5), 258. doi: 10.1002/rnj.035.

Piercy, K., & Chapman, J. Adopting the caregiver role: A family legacy. *Family Relations* 2001, 50. 386–393.

Varghese, C. T. (2004). *Is patient's preference for medical changing?*. Diakses dari <http://www.medicaholistic.com>.

Vitaliano, P. P., Young, H. M., & Zhang, J. (2004). Is caregiving a risk factor for illness?. *Current Directions in Psychological Science*, 13(1), 13–16.

Vitaliano, P. P., Zhang, J., & Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129(6), 946–972.

Williams, L. A. (2007, January). Whatever it takes: Informal caregiving dynamics in blood & marrow transplantation. *Oncology Nursing Forum*, 34(2), 379–387.

Wodchis, W. P., Maxwell, C. J., Venturini, A., Walker, J. D., Zhang, J., Hogan, D. B., & Feeny, D. F. (2007). Study of observed and self-reported HRQL in older frail adults found group-level congruence and individual-level differences. *Journal of Clinical Epidemiology*, 60(5), 502–511.

Yayasan Stroke Indonesia. (2009). Strok bisa ganggu sosial ekonmi keluarga. Diakses dari: <http://www.yastroki.or.id/read.php?id=310>

Yedidia, M. J., & Tiedemann, A. (2008). How do family caregivers describe their needs for professional help?. *AJN The American Journal of Nursing*, 108(9), 35–37.