

# **GAMBARAN BEBAN KELUARGA DALAM MERAWAT LANSIA DENGAN DEMENSIA DI KELURAHAN PANCORANMAS, DEPOK, JAWA BARAT: STUDI FENOMENOLOGI**

Rita Hadi Widyastuti

Staf pengajar Departemen jiwa dan komunitas, Program Studi Ilmu Keperawatan Fakultas kedokteran Universitas Diponegoro

## **Abstrak**

Merawat lansia dengan demensia merupakan pengalaman yang unik dan menimbulkan dampak pada keluarga yang merawat lansia dengan demensia yaitu stress sehingga dapat menimbulkan dan meningkatkan beban pada keluarga (*family burden*). Keluarga harus beradaptasi dengan perubahan kepribadian dan perilaku yang dialami oleh lansia dengan demensia. Tujuan dari penelitian ini adalah memahami secara mendalam beban keluarga dalam merawat lansia dengan demensia dan bagaimana keluarga memaknainya. Desain penelitian menggunakan fenomenologi deskriptif dengan wawancara mendalam untuk proses pengumpulan data. Partisipan adalah anggota keluarga utama yang merawat lansia demensia, yang didapatkan dengan teknik *purposive sampling*. Analisa data menggunakan metode Colaizzi. Hasil penelitian ini teridentifikasi 4 tema yaitu: 1) beban fisik; 2) beban psikologik; 3) beban ekonomi dan 4) beban sosial. Dapat disimpulkan beban keluarga merawat lansia dengan demensia sangat beragam dan mengakibatkan respon yang berbeda, sehingga perlu dicermati oleh pemberi asuhan lansia. Hasil penelitian diharapkan dapat pemahaman bahwa keluarga dengan lansia demensia merupakan kelompok risiko yang penting untuk diintervensi dalam tingkat kelompok dan masyarakat.

Kata Kunci: *family, burden, demensia*

---

## **Abstract**

Caregiving for a family member with dementia is could be experienced as unique and stressfull events that could result and increase level of family burden. Family have adapted with mood change and behaviour change of dementia people. The purpose of the study were to provide deep understanding of family burden in caregiving of elderly people with dementia and how family give meaning of those experiences. This study design was descriptive phenomenology with depth interview for data collecting. Participants were primary caregivers collected by purposive sampling technique. Data analyzed with Colaizzi's analysis method. This study identified 4 themes which were: 1) physical burden; 2) phsycological burden; 3) economic burden; and 4) social burden. This study finding exhibited that family burden in caregiving dementia differed variedly and resulted different responses, so it need attention from *caregiver*. This study findings were expected to provide better understanding that family with dementia is risk group that considerably important to be addressed in nursing intervention at group and community level.

Key words: family, burden, dementia

## **LATAR BELAKANG**

Penduduk lanjut usia (lansia) di Indonesia terus meningkat jumlahnya bahkan pada tahun 2005-2010 diperkirakan menyamai jumlah usia bawah lima tahun (balita) yaitu sekitar 8,5% dari jumlah seluruh penduduk atau sekitar 19 juta jiwa ([http:// www.kompas.com](http://www.kompas.com)). Kondisi ini adalah tantangan karena masalah penyakit degeneratif akibat proses penuaan yang sering menyertai para lansia. Proses penuaan otak merupakan bagian dari proses degenerasi yang dapat menimbulkan gangguan neuropsikologis, salah satunya yang paling umum terjadi pada lansia adalah demensia.

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

Berdasarkan data Deklarasi Kyoto, tingkat prevalensi dan insidensi demensia di Indonesia menempati urutan keempat setelah China, India, dan Jepang. Pada tahun 2000 prevalensi demensia sebanyak 606.100 orang dan insidensi sebanyak 191.400 orang. Pada tahun 2020 diprediksikan prevalensi demensia meningkat menjadi 1.016.800 orang dengan insidensi sebanyak 314.100 orang, dan pada tahun 2050 prevalensi demensia meningkat menjadi 3.042.000 orang dengan insidensi sebanyak 932.000 orang (Alzheimer's Disease International, 2006, [http://www. Alzheimers.org.au](http://www.Alzheimers.org.au)).

Peningkatan insiden dan prevalensi demensia merupakan tantangan bagi pemberi pelayanan kesehatan di Indonesia khususnya, karena dampak demensia yang dapat menimbulkan perubahan perilaku pada lansia. Kondisi ini menyebabkan lansia demensia memerlukan perhatian dan perawatan yang khusus dari keluarganya (Miller, 2004). Perawatan lansia demensia dapat menimbulkan dampak pada keluarga berupa beban yang terjadi karena lansia demensia memerlukan pendampingan yang terus-menerus. Hal ini

dapat menimbulkan *burden* seperti yang diungkapkan oleh Zarit ( 1980 dalam Miller, 1995).

Survey awal yang dilakukan oleh peneliti didapatkan ada 20 lansia di kelurahan Pancoran Mas yang mengalami demensia dari derajat ringan sampai berat. Wawancara dengan salah satu keluarga yang merawat lansia dengan demensia menyatakan keluarga merasa malu dengan tetangga dan marah karena tingkah laku lansia. Keluarga juga menyatakan bahwa mereka merasa kelelahan dan frustrasi karena kondisi lansia, mereka selama 24 jam secara terus-menerus merawat lansia sedangkan lansia tidak mengenal yang merawatnya. Kondisi ini menyebabkan dampak negatif berupa beban pada keluarga yang merawatnya.

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

Penelitian bertujuan untuk mendapatkan gambaran mengenai beban keluarga dalam merawat lanjut usia dengan demensia di Kelurahan Pancoran Mas, Depok, Jawa Barat.

## **METODE PENELITIAN**

Desain yang digunakan pada penelitian ini adalah fenomenologi deskriptif. Tiga langkah dalam proses fenomenologi deskriptif, yaitu *intuiting*, *analyzing* dan *describing* seperti yang diungkapkan oleh Spiegelberg (1965,1975 dalam Streubert & Carpenter,1999). Metode yang digunakan adalah metode Collaizi yang memiliki 9 tahap (1978, dalam Streubert & Carpenter,1999).

Populasi penelitian yang diteliti adalah *caregiver* utama dalam keluarga lansia demensia di Kelurahan Pancoran Mas, Kota Depok. Pengambilan sampel dari populasi tersebut dilakukan dengan teknik *purposive sampling*, dalam riset kualitatif disebut sebagai *judgemental*, *theoretical* atau *purposeful sampling* (Polit & Hungler, 1999, Streubert &

Carpenter, 1999). Strategi yang digunakan pada penelitian ini adalah *typical case sampling* karena pada penelitian fenomenologi hal yang paling penting adalah sejumlah kecil individu yang mengalami fenomena yang diteliti (Creswell, 1998), bukan banyaknya partisipan. Penelitian ini saturasi pada partisipan kedelapan dimana tidak ada lagi kategori atau tema yang didapatkan.

## **HASIL**

Partisipan dalam penelitian ini berjumlah 8 adalah *caregiver* utama lansia demensia di RW 01, 02, 08, 09, 11 dan 15 Kelurahan Pancoran Mas, Kota Depok., Jawa Barat. Pada penelitian ini peneliti mengidentifikasi pendidikan partisipan rata-rata adalah SMU tetapi ada juga yang berpendidikan SD satu partisipan dan Diploma III satu partisipan. Partisipan berasal dari suku-suku yang berbeda, yaitu Sunda, Jawa, Padang dan Betawi. Lama partisipan sebagai *caregiver* lansia cukup bervariasi dari rentang baru 8 bulan sampai dengan 8 tahun.

Peneliti telah mengidentifikasi 4 tema merupakan hasil dari penelitian. Beberapa diantaranya memiliki sub-tema dengan kategori-kategori makna tertentu. Beban keluarga dalam merawat lansia dengan demensia dapat digambarkan dengan empat tema yaitu: 1) beban fisik ; 2) beban psikologis; 3) beban ekonomi; dan 4) beban sosial.

**1. Beban fisik dalam merawat lansia dengan demensia berupa keluhan fisik dan munculnya penyakit baru.** Kondisi ini dinyatakan oleh partisipan yang telah merawat lansia dalam jangka waktu yang lama yaitu partisipan kedua yang telah merawat lansia selama 4 tahun dan partisipan kedelapan yang telah merawat lansia selama 8 tahun. Hal yang dikemukakan oleh dua partisipan tersebut adalah sebagai berikut :

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

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

**2. Beban psikologis dengan munculnya rasa marah pada lansia.** Tujuh dari delapan partisipan menyatakan bahwa partisipan merasa marah dengan kondisi lansia. Perubahan kepribadian dan tingkah laku pada lansia dapat menyebabkan rasa marah pada lansia. Kondisi tersebut seperti yang diungkapkan oleh salah satu partisipan sebagai berikut :

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

**3. Beban ekonomi digambarkan dengan perubahan fungsi ekonomi** Perubahan fungsi ekonomi diungkapkan oleh salah seorang partisipan.

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

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

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

## **PEMBAHASAN**

Pada penelitian ini ditemukan bahwa selama merawat lansia keluarga merasakan respon negatif sebagai **beban dalam merawat lansia**. Leuckenotte (1996) menyatakan bahwa keluarga yang memandang pemberian asuhan kepada lansia merupakan sebagai suatu masalah maka dalam merawat lansia keluarga memiliki respon negatif. Beban yang

teridentifikasi dalam penelitian ini meliputi **beban fisik, beban psikologis, beban ekonomi dan beban sosial**. Penderita demensia seringkali menunjukkan beberapa gangguan dan perubahan pada tingkah laku harian (*behavioral symptom*) yang mengganggu (*disruptive*) ataupun tidak mengganggu (*non-disruptive*) (Volicer, Hurley, Mahoney, 1998). Kondisi ini dapat menimbulkan dampak bagi keluarga yang merawatnya. George and Gwyther (1986 dalam Miller, 1995 hlm.475) mengemukakan *burden* sebagai “ beban fisik, psikologi atau emosional, sosial dan finansial dapat dialami oleh keluarga yang merawat lansia yang mengalami gangguan”.

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

Penelitian ini menunjukkan bahwa pada partisipan kedelapan yang telah merawat lansia dengan demensia selama 8 tahun menunjukkan beban fisik dengan munculnya penyakit baru yaitu hipertensi, kolesterol tinggi dan diabetes mellitus. Hal ini didukung oleh penelitian yang menggambarkan anggota keluarga yang merawat lansia demensia mengalami peningkatan tekanan darah akibat dampak psikologi, dan meningkatkan resiko kematian (Patterson & Grant, 2003, <http://www.psychosomaticmedicine.org>).

**Beban psikologis** yang teridentifikasi dalam penelitian ini adalah rasa marah terhadap lansia karena perubahan yang dialami oleh lansia baik perubahan kepribadian lansia maupun perubahan tingkah laku lansia. Acton (2002 dalam Miller, 2004) dalam penelitiannya mengemukakan bahwa pengalaman merawat lansia dengan demensia dapat menimbulkan marah, ambivalen dan emosi yang tidak stabil karena perubahan yang terjadi pada lansia. Pada penelitian ini teridentifikasi tujuh dari delapan partisipan menyatakan bahwa partisipan merasa marah dengan kondisi lansia. Kondisi ini sesuai

dengan pernyataan Mace & Rabins (2006 hlm. 205-215) bahwa beban psikologi yang muncul yaitu rasa marah. Perasaan marah muncul karena: perubahan peran menjadi pengasuh lansia, perubahan tingkah laku lansia akibat demensia, perasaan tidak dipedulikan oleh orang – orang disekitarnya, dan perasaan terperangkap dengan situasi merawat lansia. Rasa marah dapat dipicu oleh kelelahan karena merawat lansia.

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

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

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

Kozier et al (2004) menyatakan *burden* sebagai stress yang dialami oleh anggota keluarga yang merawat anggota keluarga yang lain di rumah dalam jangka waktu lama. Kondisi ini digambarkan oleh Weuve et al pada tahun 2003 dalam penelitiannya

mendapatkan bahwa *caregiver* mengalami *caregiver burden* setelah 6 bulan melakukan perawatan pada lansia dengan demensia (www.medscape.com diperoleh 20 Maret 2009). Kondisi ini menjelaskan bahwa seluruh partisipan mengalami beban dalam merawat lansia karena telah merawat lansia lebih dari 8 bulan. Hal ini sangat penting bagi perawat komunitas untuk dapat mengidentifikasi adanya *burden* pada keluarga yang merawat lansia dengan demensia sehingga dapat menjalankan fungsinya dengan baik dan dapat meningkatkan kualitas perawatan yang diberikan pada lansia dengan demensia.

## **PENUTUP**

Keluarga yang merawat lansia dengan demensia mengalami respon negatif berupa beban selama merawat lansia. Beban yang dialami oleh keluarga berupa beban fisik, beban psikologis, beban ekonomi dan beban sosial. Beban fisik dalam merawat lansia dengan demensia berupa keluhan fisik dan munculnya penyakit baru. Beban fisik yaitu dengan munculnya keluhan fisik berupa kelelahan karena harus merawat lansia dengan demensia selama 24 jam dan mengalami gangguan tidur karena khawatir dengan keamanan lansia. Beban psikologis yang teridentifikasi dalam penelitian ini adalah rasa marah terhadap lansia karena perubahan yang dialami oleh lansia baik perubahan kepribadian lansia maupun perubahan tingkah laku lansia. Beban ekonomi digambarkan dengan perubahan fungsi ekonomi sedangkan beban sosial yang muncul adalah perubahan fungsi sosialisasi. Beban keluarga yang merawat lansia dengan demensia sangat beragam dan mengakibatkan respon yang berbeda, sehingga perlu dicermati oleh pemberi asuhan lansia. Hasil penelitian diharapkan dapat pemahaman bahwa keluarga dengan lansia demensia merupakan kelompok risiko yang penting untuk diintervensi dalam tingkat kelompok dan masyarakat.

## **KEPUSTAKAAN**

Alzheimer's Disease International. (2006) . *Demensia di kawasan Asia Pasifik: sudah ada wabah*, dalam [http://www. Alzheimers.org.au](http://www.Alzheimers.org.au).

Craven, R.K. & Hirnle, C.J. (2003). *Fundamental of nursing: human health and function*. 4<sup>th</sup>. Philadelphia: Lippincott.



- Creswell, J.W. (1998). *Qualitative Inquiri and research design: choosing among five tradition*. United status America (USA): Sage Publication Inc.
- Denzin & Lincoln. (1998). *Collecting and interpreting qualitative materials*. Thousand Oaks: Sage Publications, Inc.
- Fain, J.A. (1999). *Reading understanding and apllying nursing research: a text and workbook*, 2nd edition. Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Friedman, M., (1998). *Family Nursing: Research, Theory and practice*, 4th edition, Stamford: Appleton & Lange.
- Friedman, M., Bowden, V.R., Jones, E.G., (2003). *Family Nursing: Research, Theory and practice*, 5th edition, New Jersey: Pearson education, Inc.
- Gillies, C.L., (1989). *Why Family health care?*, dalam Gillies, C.L.(Ed), *Toward a science of family nursing* ( hlm 4-7). Menlo Park, California: Addison Wesley Publishing Company.
- Kompas. (2002). *Pertambahan Jumlah Lansia Indonesia Terpesat di Dunia*. Dalam <http://www.kompas.com/health/news> diperoleh tanggal 6 Februari 2009.
- Kozier et al. (2004). *Fundamental of nursing: concepts, process, and practice*, 7 th edition. Upper Saddle River: Pearson Education, Inc.
- Folkman S, Lazarrus RS. (1984). *Stress appraisal and coping*. New York: WB Saunders.
- Lumbantobin, S.M. (2001). *Neurogeriatri*. Jakarta: Badan Penerbit FKUI.
- Mace, N. L. & Rabins, P. V. (2006). *The 36-hour day: a family guide to caring for people with Alzheimer disease, other dementias, and memory loss in later life*, 4th Edition, Baltimore, USA: The Johns Hopkins University Press.
- Miller, C.A. (1995). *Nursing Care of Older adult: Theory and Practice*. Philadelphia: J.B. Lippincott Company.
- Miller, C.A. (2004). *Nursing for wellness in Older adult: Theory and Practice*. 4th edition. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.
- Patterson I., & Grant, J. (2003). *Interventions for caregiving in dementia: physical outcomes*. Dalam <http://www.psychosomaticmedicine.org> diperoleh 2 Maret 2009
- Patton. (1990). *Qualitative Evaluation and research methods*. Newbury Park, CA: Sage
- Pollit, D.F.,& Hungler,B.P.(1999). *Nursing Research: Principles and methods*.6th edition.Philadelpia:Lippincott Williams & Wilkins.

- Stanhope, M. & Lancaster, J. (1996). *Community health nursing : Promoting health of aggregates, families and individuals*, 4 th ed. St.Louis : Mosby, inc.
- Stones et al. (2000). *Predicting Caregiver Burden and Depression in Alzheimer's Disease*. Dalam <http://www.medscape.com>, diperoleh 23 Februari 2009
- Streubert, H. J. & carpenter, D. R. (1999). *Qualitative Research In Nursing : Advancing the Humanistic Imperative*. Philadelphia : Lippincott
- Tyson, S.R., (1999). *Gerontological Nursing care*. 1st edition. Philadelphia: W.B. Saunders Company.
- Volicer, L., Hurley, A.C., Mahoney, E. (1998). *Behavioral symptom of dementia*. In Volicer, L., Hurley, A.C. (Eds), *Hospice care for patients with advance progressive dementia*. New York: Springer Publishing Company.
- Weuve et al. (2003). *The Effects of Outpatient Geriatric Evaluation and Management on Caregiver Burden*. Dalam [www.medscape.com](http://www.medscape.com) diperoleh 20 Maret 2009