

Jurnal Empati ,Volume (*Nomor*), Halaman

**SEBUAH INTERPRETATIVE PHENOMENOLOGICAL ANALYSIS
TENTANG PENGALAMAN FAMILY CAREGIVER DALAM
MERAUAT PASIEN ALZHEIMER**

Iftah Nur Indah Khikmatin, Dinie Ratri Desiningrum

Fakultas Psikologi, Universitas Diponegoro

Jl. Prof. Soedarto, SH., Kampus Undip, Tembalang, Semarang, Indonesia 50275

@iftahnurindahkhikmatin, dn.psiundip@gmail.com

Abstrak

Caregiver Alzheimer merupakan seseorang yang bertugas memberikan bantuan intensif terhadap pasien *Alzheimer*. *Caregiver Alzheimer* harus menghadapi semua perubahan pasien baik fisik, kognitif maupun perilaku pasien karena terjadinya kerusakan otak. Penelitian ini bertujuan untuk memahami pengalaman *family caregiver* dalam merawat pasien *Alzheimer*. Penelitian ini dilakukan dengan menggunakan penelitian kualitatif fenomenologis. Peneliti menggunakan *purposive sampling* dan mendapatkan 3 subjek. Karakteristik dari partisipan adalah merupakan *family caregiver Alzheimer*, diagnosis pasien minimal 2 tahun, sudah menjadi *caregiver Alzheimer* minimal 2 tahun serta bersedia menjadi subjek penelitian. Wawancara dianalisis menggunakan *interpretative phenomenological analysis (IPA)*. Terdapat tiga tema induk yang ditemukan: (1) Dinamika Menjadi *Caregiver Alzheimer* (2) Penyesuaian Diri (3) Penghayatan Sebagai *Caregiver Alzheimer*. Hasil penelitian ini bermanfaat untuk memberikan gambaran secara detail mengenai dinamika kehidupan *caregiver Alzheimer*, bagaimana *coping stress* yang dilakukan serta bagaimana ciri keunikan dari *caregiver Alzheimer*, selain itu hasil penelitian ini diharapkan dapat membantu strategi komunitas *Alzheimer* Indonesia dalam menghadapi tantangan peningkatan angka *Alzheimer* di Indonesia pada tahun 2030 mendatang.

Abstract

Alzheimer caregiver is someone who gives intensive support to Alzheimer's patient. Alzheimer caregiver should deal with every physical, cognitive or behavior change of patients due to brain damage. This research is done by phenomenologic qualitative method. Researcher use purposive sampling and get three subjects. Participants characteristics are: Alzheimer's family caregiver, patients are diagnosed for minimal 2 years, have been alzheimer caregivers for minimal 2 years and give their consent as research subjects. The interview is analysed with interpretative phenomenological analysis (IPA). There are three major topics found: (1) The dynamics of being Alzheimer caregiver (2) Self adjustment (3) Living as an Alzheimer's Caregiver. The result of this research is useful for giving detail descriptions about the dynamic of Alzheimer caregiver lives, how to cope the stress they experienced and also describe the uniqueness of Alzheimer caregiver. The result of this research is also useful for helping Alzheimer caregiver communities to take strategies when deal with increasing numbers of Alzheimer's patients on next 2030.

Kata kunci: Alzheimer's caregiver, family caregiver, qualitative research

PENDAHULUAN

Alzheimer merupakan penyakit yang tidak hanya menyerang memori, tetapi juga afeksi hingga motorik. Penyakit ini membuat pasien tidak dapat melakukan aktivitas sendiri sehingga pasien membutuhkan sosok *caregiver* untuk membantu aktivitasnya. Seseorang yang menjadi *caregiver* dapat merupakan pasangan, anak, anggota keluarga yang lainnya, maupun perawat dari luar. Harapan hidup pasien *Alzheimer* dari awal diagnosis hingga kematian berkisar antara 3 hingga 20 tahun, namun rata-rata 8 tahun (Price & Wilson, 2006). Peran *caregiver* ini sangat penting. *Caregiver* akan membantu aktivitas pasien sehari-hari bahkan bertahun-tahun. Menjalani peran sebagai *caregiver* dalam jangka waktu yang lama sangat dibutuhkan kesabaran dan ketekunan, dan juga manajemen stres yang baik.

Menjalankan peran sebagai *caregiver*, selain harus menghadapi pasien *Alzheimer*, *caregiver* keluarga juga harus menghadapi risiko terkena *Alzheimer*. Orang yang memiliki riwayat keluarga *Alzheimer* memiliki risiko terkena penyakit lebih tinggi sekitar 1,8 hingga 4 kali lipat dari pada orang yang tidak memiliki riwayat *Alzheimer*. Perempuan memiliki prevalensi terkena *Alzheimer* lebih tinggi dari pada laki-laki yaitu sekitar 2/3. Hal ini dikarenakan perempuan memiliki harapan hidup yang lebih tinggi. Tingkat pendidikan yang rendah juga meningkatkan risiko terkena *Alzheimer* (Setiati dkk., 2014).

Caregiver Alzheimer harus bisa sabar dalam menghadapi tindakan dari pasien karena pasien *Alzheimer* mengalami kerusakan sel otak yang tidak hanya menyerang hipokampus bagian yang mengatur memori dan menyebabkan pikun, tapi pasien *Alzheimer* juga mengalami kerusakan otak dibagian lobus temporal, lobus pariental hingga lobus frontal akibatnya tidak hanya kognitif yang terganggu tapi juga afeksi, motorik bahkan perilaku. (Price & Wilson, 2006). Saat pasien mengalami gangguan pada hipokampus pasien menjadi pikun, pasien sering lupa kejadian yang baru saja dialami, selain itu pasien juga sering menceritakan atau menanyakan pertanyaan yang sama serta berulang-ulang kepada orang lain terutama terhadap orang yang banyak menghabiskan waktu bersama pasien seperti *caregiver*.

Caregiver Alzheimer harus sabar menghadapi pertanyaan yang sama dan berulang-ulang dari pasien. Selain itu, *Caregiver* juga harus dapat menerima kenyataan bahwa dalam perjalanan penyakit *Alzheimer* pasien bisa melupakan semua orang termasuk *caregiver*. *Caregiver* harus dapat menerima kenyataan bahwa orang yang dicintainya sudah tidak mengenalinya lagi atau justru mengira *caregiver* sebagai orang lain. Pasien *Alzheimer* juga dapat kehilangan identitas diri. Hal ini sesuai dengan hasil penelitian Toffle, Ellen, dan Quattropani (2015), mengenai dampak buruk dari penyakit *Alzheimer* yaitu pasien dapat kehilangan *self* yang didasarkan pada hilangnya identitas serta ingatan. Pasien yang sudah kehilangan kepribadian tampak berbeda, *caregiver* juga harus siap ketika menghadapi pasien yang bahkan seperti orang yang tidak dikenalnya lagi.

Alzheimer juga akan mengenai korteks serebral khususnya pada bagian lobus temporal, bagian ini berfungsi untuk mengatur bahasa dan pemikiran. Gangguan pada lobus temporal menyebabkan kehilangan kemampuan berbahasa (Callone, Vasiloff, Kudlacek, Manternach & Brumback, 2006). Pasien *Alzheimer* akan kesulitan dalam berkomunikasi menggunakan menggunakan bahasa. Terdapat dua jenis gangguan bahasa pada pasien *Alzheimer* yaitu keadaan pasien yang banyak bicara tetapi kata-katanya tidak bermakna, atau keadaan pasien yang mengerti apa yang hendak dikatakan tetapi ia kesulitan menggunakan kata karena kosakatanya menjadi terbatas. Hal tersebut dapat menyebabkan konflik dengan orang terdekat salah satunya *caregiver*. *Caregiver* yang tidak memahami betul gejala *Alzheimer* dapat menimbulkan konflik yang terus menerus hanya karena masalah komunikasi. Hal ini disebabkan karena terjadi perbedaan persepsi antara komunikator dan komunikan.

Caregiver Alzheimer juga kerap dibuat cemas ketika pasien hilang. Penyebab pasien hilang yaitu karena pasien mengalami disorientasi tempat, saat pasien masih dapat berjalan, pasien ada beberapa pasien *Alzheimer* yang tidak mengenali lagi jalan-jalan yang sering dilaluinya (Alzi, 2016). Disorientasi juga terjadi akibat rusaknya bagian otak yaitu lobus

pariental. Pasien dapat pergi dari rumah dan tidak tahu jalan pulang. Peristiwa tersebut dapat membuat *caregiver* kerap kali dibuat kebingungan dan panik.

Pasien juga kerap kali menolak bantuan *caregiver*, hal tersebut dapat membuat *caregiver* merasa tersinggung bahkan merasa bersalah, bingung dan tidak tahu bagaimana cara menghadapi pasien. *Caregiver* harus dapat menghadapi perubahan psikologis pasien, pasien *Alzheimer* kerap kali mengalami depresi, hal ini dibuktikan bahwa gejala yang paling sering berulang pada pasien *Alzheimer* adalah depresi /disporia (41,0%, 32/78), apatis/ acuh tak acuh (40,5%, 32/79), dan *disinhibition* (36,0%, 18/50). Penelitian tersebut dilakukan oleh Lu, Zhou, Li, Hao, Li, Cui dan Wang (2013) mengenai perilaku dan gejala psikologi pasien demensia *Alzheimer*. Selain penelitian tersebut, terdapat penelian dari Lee, Lee dan Kim (2017) juga melakukan penelitian mengenai hal yang sama *Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD)*. Terdapat total 125 subjek yang menderita *Alzheimer* yang dibagi menjadi dua kelompok yakni *Alzheimer* kelas rendah dan kelas menengah. Penelitian ini menguji dua kelompok tersebut dengan fungsi memori, aktivitas sehari-hari, dan jenis kelamin. Hasilnya perbedaan jenis kelamin berhubungan signifikan dengan gejala depresi/ disporia pada pasien *Alzheimer* rendah. Pada demensia rendah maupun sedang keduanya tidak ada hubungan yang signifikan antara jenis kelamin dengan fungsi memori serta aktivitas sehari-hari. Perempuan lebih mudah depresi dibanding laki- laki. Selain itu, berdasarkan penelitian Tatsuru, Maki, Shoryoku, Nana, dan Kpichi, (2012) perempuan juga lebih mudah terkena gejala delusi, paranoid, halusinasi, kecemasan serta gangguan afeksi. Sedangkan laki-laki lebih agresif dan regresif dibandingkan perempuan (Sandman, Karlsson & Gustafson, 2009).

Diway selaku pendiri Komunitas *Alzheimer* Indonesia dulu sering dibuat pusing oleh tindakan ibu subjek. Ibu Diway terkadang membuat tindakan yang tidak rasional bahkan terkadang memalukan. Awalnya Diway dan saudara mengira bahwa mamahnya adalah orang yang menyebarkan, sehingga Diway selalu menghindar dengan cara tinggal di luar negeri.

Setelah bertahun-tahun kemudian baru diketahui bahwa tindakan tidak rasional yang dilakukan ibu subjek merupakan dampak dari penyakit *Alzheimer* (Suharya & Purnomo, 2014). Tindakan tidak rasional yang dilakukan pasien merupakan akibat dari kerusakan bagian otak bagian lobus pariental (Callone dkk, 2006). Menjadi *caregiver Alzheimer* tidak hanya merawat pasien saja, akan tetapi salah satu tantangan adalah menghadapi tindakan pasien yang terkadang tidak rasional, dan dalam menghadapi tantangan tersebut dibutuhkan ketrampilan khusus.

Gejala lain dari penyakit *Alzheimer* adalah pasien meletakkan barang tidak pada tempatnya, selain itu tak jarang pasien menuduh orang lain mencuri padahal pasien sendiri lah yang lupa meletakkan barang (Alzi, 2016). Berdasarkan penjelasan di atas, hal-hal semacam ini jika tidak dipahami betul oleh *caregiver* dapat menimbulkan konflik yang berkepanjangan.

Seiring berjalannya penyakit akan semakin banyak daerah otak yang terlibat, kerusakan otak kemudian menyerang bagian lobus frontal sehingga menyebabkan pasien *Alzheimer* hanya dapat berbaring di tempat tidur, inkontinesia (ketidakmampuan menahan air kencing), tidak mampu berinteraksi dengan orang, dan sangat bergantung dengan orang lain untuk melakukan hal pribadi bahkan hal yang paling dasar seperti makan, mandi, BAB, dan BAK (Price & Wilson, 2006). Ia menjadi sangat bergantung pada *caregiver*.

Family caregiver Alzheimer juga tak jarang harus menanggung beban biaya pengobatan pasien. *Caregiver* yang menanggung biaya pengobatan kerap kali berperan ganda yaitu berperan sebagai *caregiver* serta harus bekerja. Benturan antara pekerjaan dan perawatan kerap kali membuat konflik peran. Benturan tersebut juga terkadang membuat *caregiver* harus membuat keputusan yang berat mengenai lebih memprioritaskan pekerjaan atau perannya sebagai *caregiver*. Ketika *family caregiver* lebih memprioritaskan perannya sebagai *caregiver* kerap kali *caregiver* harus mengorbankan pekerjaannya dan itu membuat dilema karena akan berpengaruh pada pendapatan. Pendapatan yang berkurang dapat berdampak pada biaya

pengobatan pasien. Padahal biaya pengobatan *Alzheimer* tidak murah. Perkiraan biaya demensia di dunia mencapai 818 miliar US dolar pada tahun 2015. Pengobatan dapat naik menjadi 1 triliun dolar pada tahun 2018 dan naik menjadi 2 triliun dolar pada tahun 2030 (Prince dkk.,2015).

Gangguan tidur pasien juga merupakan salah satu faktor yang membuat *caregiver* terbebani. Hal ini sesuai penelitian yang dilakukan oleh Gehrman, Gooneratne, Brewster, Richards & Karlawis, (2017) tentang dampak gangguan tidur yang dialami pasien *Alzheimer* terhadap *caregiver*. Hasilnya bahwa gangguan tidur pasien merupakan salah satu faktor yang membuat *caregiver* terbebani sehingga membuat *caregiver* memiliki kualitas tidur yang buruk.

Banyaknya beban *caregiver* dapat menurunkan kesehatan hingga meningkatkan risiko depresi. Hal ini selaras dengan penelitian yang dilakukan (Maldonado, Bedmar, Casares, Errazquin, Tur & Torres, 2017) tentang kualitas hidup *caregiver* pasien *Alzheimer* yang diteliti menggunakan qoesioner SF-36 yang terdiri dari 8 dimensi yang diukur yaitu: fungsi fisik, peran fisik, sakit jasmani, kesehatan umum, vitalitas, fungsi sosial, peran emosi, serta kesehatan mental. Diperoleh hasil bahwa terdapat penurunan skor *pre-test* dan *post-test* pada *caregiver* setelah 12 bulan. Secara keseluruhan semua dimensi mengalami penurunan secara signifikan kecuali fungsi fisik dan sosial. Vitalitas memiliki skor yang paling rendah.

Faktor yang membuat kualitas *caregiver* rendah yaitu karena beban *caregiver* yang berat. Beban *caregiver* ini berhubungan erat dengan keadaan pasien. Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Raggi, Tasca, Panerai, Neri dan Ferri (2017) bahwa terdapat korelasi antara indeks tingkat keparah penyakit pasien dan indeks *caregiver* yang tertekan. Kelainan kognitif, psikologis, perilaku, dan motorik yang lebih tinggi pada pasien dengan penyakit *Alzheimer* akan meningkatkan beban *caregiver*. Hal ini dilihat dari skor CBI dan *NPI-Caregiver Distres Scale*. Penelitian ini juga dilakukan oleh Raivio, Laakkonen, dan Pitkala

(2014), hasil penelitian menyatakan bahwa *caregiver* yang memiliki *Psychological Well Being* rendah berkaitan erat dengan pasien dengan fungsi fisik yang memburuk atau lebih sering tidak berfungsi dengan baik, pasien *Alzheimer* lebih sering menolak bantuan dari *caregiver* dan pasien yang lebih sering mengalami halusinasi. *Caregiver* yang memiliki PWB buruk dialami oleh *caregiver* yang lebih tua, tingkat pendidikan yang rendah, kesehatan subjektif yang buruk, kurangnya dukungan sosial dan memiliki hubungan yang tidak puas bersama pasangan *Alzheimer*.

Banyaknya beban *caregiver* menyebabkan kualitas hidup yang rendah hal tersebut mempengaruhi kesehatan mental. Berdasarkan penelitian meta analisis dari Sallim, Sayampananthan, Cuttilan, dan Ho. (2015) terhadap 17 penelitian diperoleh hasil bahwa prevalensi depresi *caregiver* 34%, kecemasan 43,6% dan penggunaan psikotropika 27,2 %. Meta-analisis mengungkapkan kemungkinan mengalami depresi adalah 1,53 kali lebih tinggi pada perawat perempuan, 1.86 kali lebih tinggi pada pengasuh pasien dan 2,51 kali lebih tinggi pada perawat yang memiliki hubungan suami istri.

Berdasarkan penelitian-penelitian di atas dapat disimpulkan bahwa *caregiver Alzheimer* memiliki beban yang sangat berat. Hal tersebut berdampak pada keadaan mental serta gaya hidup yang tidak sehat. Oleh karena itu sangat dibutuhkan penelitian mengenai strategi *coping stres* yang tepat untuk *caregiver Alzheimer*. Sebelum mengetahui strategi *coping stres* yang tepat perlu dilakukan penelitian mengenai kondisi detail dari *caregiver* pasien *Alzheimer*.

METODE

Metode yang dilakukan dalam penelitian ini yaitu kualitatif dengan menggunakan pendekatan fenomenologis. Pendekatan fenomenologis menekankan pada subjektifitas perilaku seseorang yang dilakukan dengan cara peneliti berusaha masuk ke dalam konseptual dari subjek yang diteliti (Moleong, 2007). Menurut Kahija (2017), Studi penelitian fenomenologis pada

penelitian ini menggunakan *interpretatif Phenomenological Analysis (IPA)*. *IPA* merupakan metode analisis mendalam untuk memahami pemaknaan individu terhadap pengalaman hidup yang diperoleh melalui penafsiran ganda (*double-hermeneutic*). Partisipan adalah tiga *Family Caregiver Alzheimer*, pasien yg dirawat sudah diagnosis *Alzheimer* minimal dua tahun, menjadi *caregiver Alzheimer* minimal 2 tahun, serta bersedia menjadi subjek penelitian dibuktikan dengan menandatangani *informed consent*.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Berdasarkan hasil analisis data, peneliti memperoleh tiga tema induk. Berikut merupakan tabel yang merangkum keseluruhan tema induk dan tema super-ordinat:

Tabel 1 Tema Induk untuk Tema Superordinat

Tema Induk	Tema Super-Ordinat
Dinamika menjadi <i>Caregiver Alzheimer</i>	Tugas <i>Caregiver</i>
	Tantangan
	Konflik Emosional
	Dampak menjadi <i>Caregiver</i> terhadap Kehidupan Pribadi
Penyesuaian Diri	Mencari Informasi
	Manajemen Emosi
	Mengatasi Masalah
	Mencari Dukungan Sosial
Penghayatan sebagai <i>Caregiver Alzheimer</i>	Pengalaman Unik
	Hikmah sebagai <i>Caregiver Alzheimer</i>
	Keunikan peran sebagai <i>Caregiver Alzheimer</i>

Berdasarkan hasil penelitian ditemukan tiga tema induk yaitu Dinamika Menjadi *Caregiver Alzheimer*, Penyesuaian Diri, dan Penghayatan Sebagai *Caregiver Alzheimer*.

Didalam dinamika menjadi *caregiver Alzheimer* terdapat tugas, tantangan, konflik emosional serta dampak menjadi *caregiver* terhadap kehidupan pribadi. Ketiga partisipan mengatakan bahwa tugas utama seorang *caregiver* yaitu untuk melayani pasien dan membantu aktivitas pasien sehari-hari. Pasien *Alzheimer* mengalami berbagai penurunan yang menyebabkan pasien tidak dapat melakukan aktivitasnya secara mandiri. Hal ini sesuai dengan pernyataan Asosiasi *Alzheimer* dalam (Burgio Gaugler & Hilgeman, 2016) yang mengatakan bahwa penyakit *Alzheimer* merusak kognitif dan kemampuan mental yang lain yang dapat dapat mengganggu kemampuan seseorang dalam melakukan aktivitas sehari-hari.

Berbagai tantangan dialami oleh ketiga subjek, rendahnya pemahaman menjadi salah satu tantangan bagi subjek. Hal ini telah dijelaskan oleh Callone dkk, (2006) *caregiver* memerlukan informasi untuk memahami penyakit *Alzheimer*. Selain tantangan rendahnya pemahaman diri tantangan lain juga berasal dari respon negatif orang sehingga dapat menimbulkan konflik. Respon negatif orang lain timbul karena rendahnya pemahaman orang tersebut tentang penyakit *Alzheimer* sehingga *caregiver* juga memiliki tantangan dalam mengedukasi orang terdekat. Respon negatif yang dialami *caregiver Alzheimer* sangat beragam dari disalahkan suami dan diaggap sebagai menantu kurang ajar karena kesalahpahaman mereka terhadap strategi pengasuhan yang diterapkan SA pada pasien, konflik terkait pengasuhan dengan saudara-saudaranya yang dialami MA, Hingga respon negatif orang lain (masyarakat, serta anak kecil yang suka mengolok-olok pasien SL) karena menganggap pasien SL gila. Konflik dengan orang lain merupakan hal yang wajar dirasakan oleh *caregiver Alzheimer*. Hal ini telah dijelaskan oleh Kuhn (2003) yang menyatakan bahwa seorang *caregiver Alzheimer* dapat mengalami marah baik terhadap para profesional, anggota keluarga, teman, pasien atau bahkan terhadap diri sendiri Biaya pengobatan juga merupakan tantangan yang dialami *caregiver*. Hampir separuh *caregiver* dari seluruh subjek penelitian yakni 47% mengalami kesulitan finansial (Burgio, 2016).

Berperan sebagai *caregiver Alzheimer* membuat subjek mengalami berbagai macam

peristiwa. Peristiwa tersebut berdampak pada kondisi psikologis subjek. Dalam proses menjadi *caregiver* berbagai macam perasaan berkecamuk di dalam hati *caregiver* dari *denial* panik, stres, sedih, cemas, sakit hati, hingga putus asa. *Denial* merupakan reaksi menolak realita yang tidak menyenangkan atau mengancam. Menolak pengakuan eksternal atau realita sosial (Dewi, 2012). Perasaan cemas yang dirasakan juga merupakan hal yang wajar dialami oleh *caregiver Alzheimer*. Sallim dkk (2015) juga pernah melakukan penelitian tentang *caregiver Alzheimer* dan ditemukan bahwa prevalensi kecemasan yang dirasakan *caregiver* sebanyak 43,6% merupakan angka yang cukup tinggi.

Peran sebagai *caregiver Alzheimer* tidak hanya berdampak pada keadaan psikologis *caregiver* saja, akan tetapi juga berdampak pada kehidupan pribadi *caregiver*, seperti mobilitas terganggu, berkurangnya waktu dengan keluarga inti, mengorbankan pekerjaan.

Setiap subjek mengalami proses penyesuaian diri yang membuatnya bisa bertahan dalam melakoni perannya sebagai *caregiver Alzheimer*. Dalam proses penyesuaian diri itu setiap subjek berusaha untuk mencari informasi, melakukan manajemen emosi, mengatasi masalah hingga mencari dukungan sosial. Setiap subjek mencari informasi baik dari web, dari tv, dari buku, bertanya pada orang lain seperti kerabat atau saudara hingga mencari informasi ke profesional seperti dokter dan psikiater.

Subjek juga melakukan berbagai macam manajemen emosi. seperti curhat, berupaya dekat dengan Tuhan, berolah raga berlibur untuk menghilangkan stres, sering menangis hingga meredakan emosi dengan lelucon. Curhat merupakan salah satu hal yang dilakukan *caregiver*. Berkonsultasi dengan anggota keluarga lainnya merupakan salah satu bentuk upaya yang membuat seseorang nyaman dalam menjalani perannya sebagai *caregiver*. Olah raga juga merupakan salah satu yang membuat *stres caregiver* menurun karena dapat membuat rileks. Salah satu cara membuat rileks yakni dengan berolahraga (Callonne, dkk 2006).

Setiap subjek berusaha melakukan penyesuaian diri dan berusaha mengatasi permasalahan yang ditimbulkan. Setiap subjek memiliki strategi dalam mengatasi masalahnya

masing-masing. Berbagai macam strategi digunakan tiap subjek. Strategi yang digunakan tergantung masalah yang ditimbulkan. Untuk mengantisipasi pasien keluar dan dapat menyebabkan pasien hilang, strategi yang digunakan subjek yaitu dengan mengembok pintu rumahnya. Untuk mengatasi minimnya pengetahuan lingkungan terdekat subjek berupaya mengedukasi lingkungan terdekat seperti anggota keluarga yang lain anak, suami, pembantu, hingga masyarakat sekitar. Untuk mengatasi kondisi pasien yang terus menurun secara kognitif subjek berupaya mempertahankan kemampuan pasien dengan mempertahankan urutan seperti urutan memakai baju, atau urutan merapikan tempat tidur, selain itu mempertahankan kemampuan pasien dalam mengingat dengan membuka album foto dsb.

Semua subjek juga berupaya mencari dukungan sosial. Dukungan sosial (*social support*) didefinisikan oleh Gottlieb (dalam Azizah, 2011) sebagai informasi verbal atau non-verbal, saran, bantuan yang nyata atau tingkah laku yang diberikan oleh orang yang akrab dengan subjek di dalam lingkungan sosialnya atau yang berupa kehadiran dan hal-hal yang dapat memberikan keuntungan emosional atau berpengaruh pada tingkah laku penerimanya. Dukungan sosial yang diterima berupa dukungan informasi dari komunitas alzheimer Indonesia, maupun dukungan informasi dari dokter dan kerabat, dukungan emosional, serta dukungan instrumental dukungan secara langsung dari keluarga baik ikut serta membantu perawatan maupun dukungan materi.

Tema induk terakhir yaitu penghayatan sebagai *caregiver Alzheimer*. Di dalam tema induk ini terdapat pengalaman unik, hikmah sebagai *caregiver Alzheimer* serta keunikan peran sebagai *caregiver Alzheimer*. Semua subjek mengalami pengalaman unik bahkan sampai yang tidak terduga. Seperti pengalaman mencekam ketika pasien menghilang, pasien yang tiba-tiba menjadi tukang pijet di bank, pasien marah-marah karena sikat gigi menggunakan salep, hingga perbedaan persepsi antara orang normal pada umumnya dengan pasien. perbedaan persepsi tersebut karena pasien *Alzheimer* mengalami gangguan pada otak sehingga menyebabkan gangguan pemahaman yang terjadi pada kognitif, afeksi hingga

perilaku. Callone dkk (2006) bahwa kerusakan sel otak membuat pasien *Alzheimer* dapat memberikan respon yang tidak sesuai atau tidak dapat diprediksi.

Berperan menjadi *caregiver Alzheimer* membuat subjek dapat mengambil hikmah dari peran yang dilakoni. Berdasarkan hasil penelitian *caregiver* menjadi lebih sabar dan lebih memahami kuasa Allah, lebih mengikhlaskan semua ketetapan Allah hingga memandang pengalaman menjadi sesuatu yang berkah. Selain itu, subjek juga menjadi lebih peduli terhadap *Alzheimer* sehingga ia menjadi aktif berperan di komunitas *Alzheimer* Indonesia, sesuatu yang tidak pernah ia duga sebelumnya.

Semua subjek sepakat bahwa pasien *Alzheimer* adalah pasien paling unik. Karena menurut subjek menghadapi pasien *Alzheimer* itu berbeda dengan pasien pada umumnya. Perilaku unik pasien terkadang harus dihadapi juga dengan strategi khusus seperti dibujuk, dirayu, dsb. Selain itu keunikan dari peran menjadi *caregiver Alzheimer* yaitu keunikan dalam memahami perilaku pasien.

KESIMPULAN

Menjadi *caregiver Alzheimer* merupakan sesuatu pekerjaan yang cukup berat yang harus dijalani semua *caregiver Alzheimer*. Meskipun berat semua subjek berhasil melalui proses adaptasi yang berat itu. Karena selain melakukan tugas membantu kegiatan sehari-hari pasien, *caregiver* juga harus menghadapi semua perilaku unik pasien serta menghadapi tantangan dari luar yang cukup banyak dan beragam dan dapat menimbulkan konflik dengan orang terdekat. Hal itu membuat subjek mengalami semua konflik emosional. Peran sebagai *caregiver Alzheimer* juga membuat kehidupan *caregiver* berubah. Semua *caregiver Alzheimer* melakukan penyesuaian diri terhadap perannya. Penyesuaian diri tersebut meliputi mencari informasi, menejemen emosi, memecahkan masalah, hingga mencari dukungan sosial. Hal tersebut membuat subjek dapat bertahan dalam menjalani perannya sebagai *caregiver Alzheimer*. Selain itu *caregiver* juga kini sudah dapat melakukan penerimaan terhadap perannya sehingga *caregiver Alzheimer*. *caregiver Alzheimer* kini dapat memaknai

pengalamannya menganggap pengalamannya sebagai sesuatu yang unik, mengambil hikmah dari peristiwa yang dialami serta mendapatkan pemahaman tentang keunikan dari peran sebagai *caregiver Alzheimer*.

DAFTAR PUSTAKA

- Alzi. (2016, 28 September). Kenali 10 gejala umum demensia Alzheimer. diunduh dari <https://www.alzi.or.id/kenali-10-gejala-umum-demensia-Alzheimer>
- Azizah. (2011). *Keperawatan Lanjut Usia*. Yogyakarta: Graha Ilmu
- Burgio, L. D., Gaugler, J. E., & Hilgeman, M. M. (2016). *The spectrum of family caregiving for adults and elders with chronic illness*. New York: Oxford University Press.
- Callonne, P. R., Vasioloff, B. C., Kudlacek, C., Manternach, J., & Brumback, R.A. (2006). *Alzheimer's disease: A handbook for caregivers, family, and friends*. New York: Demos Medical Publishing.
- Dewi, K.S. (2012). *Kesehatan mental*. Semarang : CV. Lestari Media Kreatif.
- Gehrman, P., Gooneratne, N. S., Brewster, G.S., Richards K.C., & Karlawis, J. (2016). Impact of Alzheimer disease patients' sleep disturbances on their caregivers. *Geriatric Nursing*, 1-6.
- Kahija, Y.F. (2017). *Penelitian Fenomenologis: Jalan Memahami Pengalaman Hidup*. Yogyakarta: Kanisius
- Kuhn, D. (2003). *Alzheimer's early stage*. US: Group West
- Lee, J., Lee, K.J & Kim H. (2017). Gender differences in behavioral and psychological symptoms of patients with Alzheimer's disease. *Asian Journal of Psychiatry*, vol 26 hal124–128.
- Lu, J. H., Zhou, A. H., Li, F., Hao, Z.H., Li, W.J., Cui Z.J., & Wang, W. Q. (2013). Risk factors and characteristics of the recurrence of behavioral and psychological symptoms of Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Gerontology & Geriatrics.*, 4, 115-118.
- Maldonado, F. J.G., Bedmar, M. G., Casares, N. G., Errazquin, F. P., Tur A. G., & Torres, M. V. (2017). Health-related quality of life in caregivers of patients with Alzheimer disease. *Neurología*. 32, 508-515.

- Moleong, L. J. (2007). *Metodologi penelitian kualitatif*. Bandung: PT Remaja Rosdakarya.
- Price, S. A., & Wilson, L. M. (2006). *Patofisiologi: Konsep klinis proses-proses penyakit..* Jakarta :Penerbit buku kedokteran.
- Prince, M., Ali, G. M., Guerchet, M., Wu Y. T., Prina, M., & Wimo, A. (2015). *World Alzheimer report 2015 the global impact of dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. London: Alzheimer's Disease International (ADI).
- Raggi, A., Tasca, D., Panerai, S., Neri W., & Ferri, R. (2015). The burden of distress and related coping processes in family caregivers of patients with Alzheimer's disease living in the community. *Journal of the Neurological Science*.
- Raivio, M. M., Laakkonen, M. L., Pitkala, K.H. (2014). Psychological well-being of spousal caregivers of persons with Alzheimer's disease and associated factors. *European Geriatric Medicine*.
- Sallim, A., Sayampanathan, A. A., Cuttilan, A., dan Ho R. C. M. (2015). Prevalence of mental health disorders among caregivers of patients with Alzheimer disease. *Journal of the American Medical Directors Association*. 16, 1034-1041.
- Sandman, L. H., Karlsson, P. O., & Gustafson Y. (2009). Sex differences in the prevalence of behavioural and psychological symptoms of dementia. *Psychogeriatrics* 21 , 4669-475.
- Setiati, S., Alwi, I., Sudoyo A. W., Simadibrata, M., Setiyohadi, B & Syam A. F. (2014). *Ilmu penyakit dalam*. Jakarta: Interna Publishing
- Suharya, D., & Purnomo, D. (2015). *Ketika ibu melupakanku: cerita seorang anak dengan ibunya yang menderita Alzheimer*. Jakarta: PT Gramedia Pustaka utama.
- Tatsuru, K., Maki., Shoryoku, H., Nana, T., Kpichi, K. (2012). Gender difference in clinical manifestation and outcome among hospitalized patients with behavioural and psychological symptoms of dementia. *Psychiatry*. 73. 1548-1554.
- Toffle, M.E., & Maria C. Q. (2015). The self in the Alzheimer's patient as revealed through psycholinguistic-story based analysis. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*. 205, 361 – 372.