

P-ISSN : 2088-6012

E-ISSN : 2598-8492

JURNAL ILMU KEPERAWATAN (Journal of Nursing Science)



FAMILY WITH A CHRONIC ILLNESS: ADAPTATION AND CHALLENGES

Annisa Wuri Kartika, Wiwin Wiarsih, Henny Permatasari..... 103-113

POST AMPUTATION RESPONSE AND COPING OF DIABETES MELLITUS PATIENT IN ULIN GENERAL HOSPITAL BANJARMASIN

Candra Kusuma..... 114-129

NEBULIZATION INTERVENTION OF ACUTE ASTHMA EXACERBATION IN EMERGENCY DEPARTMENT : A LITERATURE REVIEW

Dicky Endrian Kurniawan, Dewi Kartikawati Ningsih..... 130-138

REDUCING FATIGUE SCORE WITH PHYSICAL EXERCISE IN CHILDREN WITH CANCER

Hermalinda, Dwi Novrianda..... 139-151

THE RELATIONSHIP BETWEEN MOTHER ROLE OF MEET THE ORAL HYGIENE AND DENTAL CARIES IN PRESCHOOL CHILD IN KINDERGARTEN KUSUMA MULIA XVIII SUMBERBENDO PARE KEDIRI

Ari Widiyanto, Laviana Nita Ludyanti..... 152-160

THE RELATIONSHIP BETWEEN WORK POSTURE AND RISK FOR LOW BACK PAIN COMPLAINT OF EMERGENCY DEPARTMENT NURSES IN dr. DRADJAT PRAWIRANEGARA GENERAL HOSPITAL SERANG - BANTEN

Lukmanul Hakim, Rohmat Solihin..... 161-171

FACTOR ANALYSIS THE CAUSE OF DELAYED INTERVENTION WITH LENGTH OF STAY PATIENTS ADMISSION IN EMERGENCY DEPARTMENT OF PROF. DR. W.Z. JOHANNES GENERAL HOSPITAL KUPANG

Maria Fatimah W.A.F, Titin Andri Wihastuti, Dewi Kartikawati Ningsih..... 172-195

THE RELATIONSHIP BETWEEN POST PARTUM DEPRESSION WITH MOTHER-BABY EMOTIONAL BONDING, BREASTFEEDING ABILITY, MARRIAGE SITUATION RELATIONSHIP IN PUSKESMAS MALANG REGION

Putri Ragil Kusumawardani, Sri Poeranto, Asti Melani Astari..... 196-206

EFFECT OF SELF EFFICACY, POSITIVE BELIEF AND SOCIAL SUPPORT ON ROLE ADAPTATION OF POST PARTUM MOTHER WITH POST-TRAUMA STRESS DISORDER (PTSD) IN KEDIRI DISTRICT

Reni Nurhidayah, Sri Poeranto, Asti Melani Astari..... 207-221

COMPARATIVE ANALYSIS OF ACCURACY AMONG GLASGOW COMA SCALE, TRAUMA SCORE, AND REVISED TRAUMA SCORE AS PREDICTORS OF MORTALITY HEAD INJURY PATIENTS

Riki Ristanto, Amin Zakaria, Heny Nurmayunita..... 222-229

ANALYSIS OF FACTORS AFFECTING BEHAVIORAL INTENTION OF NURSING STUDENT AS BYSTANDER CARDIOPULMONARY RESUSCITATION (CPR) ON HANDLING OUT OF HOSPITAL CARDIAC ARREST (OHCA) IN MALANG

Suis Galischa Wati, Titin Andri Wihastuti, Tina Handayani Nasution..... 230-239

FACTOR ANALYSIS OF HYPOGLICEMIA LEVEL IN EMERGENCY DEPARTMENT OF BLAMBANGAN AND GENTENG GENERAL HOSPITAL BANYUWANGI

Yusron Amin, Ahsan, Tony Suharsono..... 240-252

JURNAL ILMU KEPERAWATAN

(Journal of Nursing Science)

Volume 5 No. 2, November 2017

SUSUNAN REDAKSI JURNAL ILMU KEPERAWATAN

Editor Kepala

Ns. Bintari Ratih K, M.Kep

Penyunting/Editor

Ns. Tina Handayani, M.Kep

Desain Grafis

Ns. Ahmad Hasyim W., M.Kep, MN

Sekretariat

Ns. Annisa Wuri Kartika., M.Kep

Alamat Redaksi

Gedung Biomedik Lt. 2
Fakultas Kedokteran Universitas
Brawijaya
Jalan Veteran Malang 65145
Telepon (0341) 551611, 569117,
567192
Pesawat 126;
Fax (62) (0341) 564755
Email: jik@ub.ac.id
Website: www.jik.ub.ac.id

DAFTAR ISI

FAMILY WITH A CHRONIC ILLNESS: ADAPTATION AND CHALLENGES <i>Annisa Wuri Kartika, Wiwin Wiarsih, Henny Permatasari.....</i>	103-113
POST AMPUTATION RESPONSE AND COPING OF DIABETES MELLITUS PATIENT IN ULIN GENERAL HOSPITAL BANJARMASIN <i>Candra Kusuma.....</i>	114-129
NEBULIZATION INTERVENTION OF ACUTE ASTHMA EXACERBATION IN EMERGENCY DEPARTMENT : A LITERATURE REVIEW <i>Dicky Endrian Kurniawan, Dewi Kartikawati Ningsih.....</i>	130-138
REDUCING FATIGUE SCORE WITH PHYSICAL EXERCISE IN CHILDREN WITH CANCER <i>Hermalinda, Dwi Novrianda.....</i>	139-151
THE RELATIONSHIP BETWEEN MOTHER ROLE OF MEET THE ORAL HYGIENE AND DENTAL CARIES IN PRESCHOOL CHILD IN KINDERGARTEN KUSUMA MULIA XVIII SUMBERBENDO PARE KEDIRI <i>Ari Widiyanto, Laviana Nita Ludyanti.....</i>	152-160
THE RELATIONSHIP BETWEEN WORK POSTURE AND RISK FOR LOW BACK PAIN COMPLAINT OF EMERGENCY DEPARTMENT NURSES IN dr. DRADJAT PRAWIRANEGARA GENERAL HOSPITAL SERANG - BANTEN <i>Lukmanul Hakim, Rohmat Solihin.....</i>	161-171
FACTOR ANALYSIS THE CAUSE OF DELAYED INTERVENTION WITH LENGTH OF STAY PATIENTS ADMISSION IN EMERGENCY DEPARTMENT OF PROF. DR. W.Z. JOHANNES GENERAL HOSPITAL KUPANG <i>Maria Fatimah W.A.F, Titin Andri W., Dewi Kartikawati N.....</i>	172-195
THE RELATIONSHIP BETWEEN POST PARTUM DEPRESSION WITH MOTHER-BABY EMOTIONAL BONDING, BREASTFEEDING ABILITY, MARRIAGE SITUATION RELATIONSHIP IN PUSKESMAS MALANG REGION <i>Putri Ragil Kusumawardani, Sri Poeranto, Asti Melani Astari....</i>	196-206
EFFECT OF SELF EFFICACY, POSITIVE BELIEF AND SOCIAL SUPPORT ON ROLE ADAPTATION OF POST PARTUM MOTHER WITH POST-TRAUMA STRESS DISORDER (PTSD) IN KEDIRI DISTRICT <i>Reni Nurhidayah, Sri Poeranto, Asti Melani Astari.....</i>	207-221
COMPARATIVE ANALYSIS OF ACCURACY AMONG GLASGOW COMA SCALE, TRAUMA SCORE, AND REVISED TRAUMA SCORE AS PREDICTORS OF MORTALITY HEAD INJURY PATIENTS <i>Riki Ristanto, Amin Zakaria, Heny Nurmayunita.....</i>	222-229
ANALYSIS OF FACTORS AFFECTING BEHAVIORAL INTENTION OF NURSING STUDENT AS BYSTANDER CARDIOPULMONARY RESUSCITATION (CPR) ON HANDLING OUT OF HOSPITAL CARDIAC ARREST (OHCA) IN MALANG <i>Suis Galischa Wati, Titin Andri W., Tina Handayani Nasution....</i>	230-239
FACTOR ANALYSIS OF HYPOGLICEMIA LEVEL IN EMERGENCY DEPARTMENT OF BLAMBANGAN AND GENTENG GENERAL HOSPITAL BANYUWANGI <i>Yusron Amin, Ahsan, Tony Suharsono.....</i>	240-252

FAMILY WITH A CHRONIC ILLNESS: ADAPTATION AND CHALLENGES

Annisa Wuri Kartika¹, Wiwin Wiarsih², Henny Permatasari³

¹Nursing Program, Universitas Brawijaya

^{2,3}Nursing Faculty, Universitas Indonesia

ABSTRACT

Living with a chronic illness surely can affect clients and their families. Family capacity to adapt successfully can be quite different depend on characteristic of chronic illness and family perception about the illness. Consideration of the family's view of illness support health care professionals in finding the best resources to assist family with chronic illness. The aim of this study was to describe impact of chronic illness to clients and their family. This research use a qualitative design with descriptive phenomenological approach. Using purposive-sampling, eight families living with chronic illness were participated in this study. Colaizzi's method which involving participants to validate results was used in the research. The theme of this study are changes in the patient's health status, family system changes and family difficulties in maintenance tasks. Conclusion of this research is that family members are the biggest support to motivate clients and also challenged as they strive to assist member diagnosed with chronic condition to stay healthy. Involving clients and families in the decision making support the efforts of families in their self-management of chronic illness. Thus nurses could provide family counseling to strengthen family coping and capacity by providing family with adequate information about illness.

Keyword : Chronic illness, family challenge, family adaptation

ABSTRAK

Merawat anggota keluarga yang sakit kronis dapat mempengaruhi kehidupan anggota keluarga. Kemampuan keluarga beradaptasi tergantung pada karakteristik penyakit yang diderita dan persepsi keluarga terhadap konsep sakit. Memahami keluarga dalam memandang sakit kronis merupakan faktor pendukung keberhasilan program keperawatan keluarga dengan sakit kronis. Tujuan penelitian adalah untuk mendeskripsikan dampak sakit kronis kepada klien dan keluarga yang merawat mereka. Metode penelitian yang digunakan adalah kualitatif dengan pendekatan fenomenologi deskriptif. Partisipan merupakan delapan keluarga dengan sakit kronis yang dipilih dengan cara *purposive sampling*. Metode Colaizzi digunakan dalam analisa data yang melibatkan partisipan dalam memvalidasi hasil penelitian. Tema yang ditemukan mencakup perubahan status kesehatan penderita, perubahan system keluarga dan kesulitan yang dialami keluarga dalam tugas perawatan. Penelitian ini menggambarkan bahwa keluarga merupakan system pendukung utama untuk mendukung pengobatan klien dan mereka juga menghadapi tantangan besar untuk tetap menjaga keluarga mereka tetap sehat. Melibatkan klien dan keluarga dalam proses pengambilan keputusan merupakan bentuk dukungan kepada keluarga dalam manajemen perawatan sakit kronis di rumah. Perawat dapat memberikan asuhan keperawatan berupa konseling keluarga untuk meningkatkan coping keluarga dan informasi yang tepat untuk mendukung kemampuan keluarga merawat penderita sakit kronis.

Kata Kunci : sakit kronis, adaptasi keluarga, tantangan keluarga

Jurnal Ilmu Keperawatan, Vol 5, No. 2 November 2017; Korespondensi : Annisa Wuri Kartika. Institusi : Jurusan Keperawatan Fakultas Kedokteran Universitas Brawijaya. Alamat : Jalan Veteran No 56 Malang, Kode Pos 65145 Email : annisa_tika@ub.ac.id. No. Hp : 085215566429

PENDAHULUAN

Penyakit kronis merupakan masalah kesehatan dengan karakteristik memerlukan waktu lama untuk penyembuhan, jarang dapat sembuh total dan memberikan beban fisik, mental bahkan finansial pada individu maupun keluarga karena proses pengobatan yang panjang. (Thompson, 2009; Allender, Rector & Warner, 2010). Data WHO menyebutkan bahwa 40 juta dari 56 juta kematian pada tahun 2015 adalah akibat penyakit tidak menular; 17,7 juta diantaranya akibat penyakit jantung; 8,8 juta karena kanker dan 1,6 juta karena diabetes. (WHO, 2017).

Klaim penyakit kronis rawat inap menyerap 33,5 % dan rawat jalan menyerap 30% dari total klaim BPJS dengan jenis penyakit hipertensi primer, kardiovaskuler, kanker, dan kejadian gagal ginjal. Dan rata-rata biaya langsung dan tidak langsung penderita DM dalam setahun antara 2 juta – 7 juta rupiah (Herniwati & Thabrany, 2016; Mursalin & Suwondo, 2016; Widiyani, 2013). Beban biaya yang besar pada proses pengobatan yang panjang dan lama membuat strategi pengobatan berubah menjadi memperpendek masa rawat inap dan beralih pada program perawatan di rumah (*home-based care*). Strategi ini memberikan keuntungan secara materi karena dapat menekan biaya perawatan sampai dengan 44% dibanding dirawat di rumah sakit (Lim & Zebrack, 2004; Moalosi, Phatswane, Moeti, Binkin & Kenyon (2003).

Keluarga merupakan pemberi perawatan (*caregiver*) utama bagi penderita sakit kronis meskipun banyak alternatif pelayanan kesehatan yang ditawarkan untuk merawat

pasien sakit kronis (Friedman, Bowden & Jones, 2010; Smith, Greenberg, & Seltzer, 2007). 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 (Gomes, Boas & Foss, 2003)

Kejadian sakit yang menimpa anggota keluarga tidak hanya mengakibatkan perubahan peran namun juga merupakan stressor bagi keluarga yang dapat mempengaruhi fungsi keluarga. (Friedman, Bowden & Jones, 2010). 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. 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.

Dampak lain yang ditimbulkan oleh penderita penyakit kronis adalah merubah *homeostasis* keluarga. 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 dialami keluarga karena kurangnya dukungan dan beban ekonomi.

Bentuk adaptasi yang dilakukan oleh keluarga dengan penyakit kronis merupakan mekanisme yang digunakan untuk meminimalkan dampak penyakit. Namun apabila pasien dan keluarga tidak mampu beradaptasi dengan baik, hal ini akan menimbulkan krisis pada keluarga yang mungkin akan menjadi lebih buruk apabila tidak memperoleh bantuan untuk mengatasinya (Friedman, Bowden & Jones, 2010; Lim & Zebrack, 2004). Oleh karena itu penelitian ini bertujuan untuk menggali bagaimana adaptasi dan tantangan yang dihadapi keluarga dalam merawat pasien dengan penyakit kronis di rumah.

METODE

Metode penelitian yang digunakan adalah kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Partisipan merupakan

keluarga yang merawat pasien dengan sakit kronis yang dipilih menggunakan teknik *purposive sampling*. Kriteria inklusi yang digunakan adalah: (1) keluarga inti (orang tua dengan anak yang tinggal dalam satu rumah) yang merawat anggota keluarga yang mengalami penyakit kronis minimal selama tiga bulan; (2) bersedia menjadi partisipan; (3) mampu menceritakan pengalamannya dengan baik; dan (4) berusia diatas delapan belas tahun. Saturasi data pada penelitian ini dicapai pada partisipan ke delapan.

Langkah pengumpulan data dilakukan dengan melakukan wawancara menggunakan *voice recorder* dan catatan lapangan. Wawancara dilakukan kepada partisipan yang telah menandatangani *form informed consent* dalam kunjungan rumah. Teknik wawancara yang dilakukan adalah *semi structured interview* dan *joint-interview* (melibatkan dua orang dalam satu unit keluarga).

Metode analisa data yang digunakan adalah metode Colaizzi yang melibatkan partisipan penelitian untuk memvalidasi hasil penelitian (Burns & Grove, 2009). Secara sistematis tahap-tahap analisis data dilakukan dengan : (1) Membaca keseluruhan deskripsi partisipan dalam transkrip verbatim yang sudah dihasilkan, (2) memisahkan pernyataan yang signifikan dari setiap penjelasan, paragraf, dan kalimat responden sesuai fenomena, (3) memformulasikan makna dari setiap pernyataan signifikan dalam penjelasan partisipan, (4) mengelompokkan makna-makna yang telah dibuat menjadi *cluster* tema, (5) mengintegrasikan setiap tema

menjadi deskripsi sesuai dengan fenomena yang diteliti, (6) membuat pernyataan dengan deskripsi yang lengkap, dan (7) meminta partisipan untuk memvalidasi temuan-temuan peneliti. Partisipan diberikan kebebasan untuk melakukan perubahan terhadap hasil penelitian jika memang dirasakan ada hal-hal yang tidak sesuai dengan pengalamannya.

HASIL

Tema yang dihasilkan dalam penelitian ini mencakup perubahan status kesehatan penderita, perubahan sistem keluarga, persepsi keluarga, dan kesulitan keluarga dalam merawat anggota keluarga yang sakit.

Perubahan Status Kesehatan Penderita

Tema ini digambarkan dalam sub tema perubahan fisik, perubahan kemampuan kognitif, perubahan emosional dan perubahan fungsi yang dilihat oleh keluarga pada penderita. Sub tema perubahan fisik dijabarkan dalam pernyataan partisipan sebagai berikut :

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

Perubahan kemampuan kognitif yang diamati keluarga digambarkan dalam pernyataan berikut :

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

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

Sedangkan perubahan sifat penderita meliputi lebih sensitive dan lebih sering

mengeluh karena sakitnya tidak kunjung sembuh digambarkan dalam pernyataan :

"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)

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

Perubahan Sistem Keluarga

Tema ini meliputi perubahan fungsi dan peran dalam keluarga, dan perubahan dinamika keluarga. Perubahan fungsi seksualitas yang diwakili dalam pernyataan:

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

Perubahan lain adalah peran pencari nafkah yang diwakili dalam pernyataan :

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

Perubahan peran lain adalah sebagai *care giver*, hal ini diwakili oleh pernyataan :

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

"Ya itu selalu saya (suami)..nggak pernah.. sampai mandiin diapun anaknya kagak pernah mandiin" (P.1a)

Perubahan dinamika keluarga meliputi anggota keluarga lebih perhatian kepada penderita, dan anak yang lebih mandiri.

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

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

Persepsi keluarga: Sakit yang diderita anggota keluarganya

Tema ini terdiri dari sub tema perubahan pola makan di keluarga dan kewajiban menjadi *caregiver*. Sub tema ini dibentuk dari kategori menghindari risiko mengalami penyakit yang sama dengan anggota keluarga yang sakit kronis.

"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)

Sedangkan kewajiban merawat diwakili oleh pernyataan :

"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)

Kesulitan yang Dirasakan Selama Merawat Anggota Keluarga Yang Sakit Kronis

Kesulitan yang dialami keluarga ketika merawat anggota keluarga dengan penyakit kronis digambarkan dalam perubahan beban pada *caregiver*, aksesibilitas terhadap layanan kesehatan dan penderita yang tidak kooperatif.

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

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

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

Kategori aksesibilitas pelayanan kesehatan digambarkan dalam sub tema biaya kesehatan yang tinggi serta teknis administrasi pelayanan.

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

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

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.

"Katanya karena ASKESKINnya nggak,,,syarat-syaratnya kurang kompli t gitu..katanya dari PUSKESMAS apa gimana jadi gitu, udahlah.." (P.1a)

"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" (P.7a)

Berdasarkan pengalaman yang dinyatakan partisipan didapatkan bahwa kesulitan yang mereka hadapi dinyatakan dalam sub tema kesulitan karena kurangnya informasi yang diterima digambarkan sebagai berikut :

"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)

Kategori selanjutnya adalah penderita yang tidak kooperatif. 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. 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)

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

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)

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

PEMBAHASAN

Boice (1998, dalam Thompson, 2009) mendeskripsikan penyakit kronis sebagai kondisi yang menyebabkan penurunan drastis pada individu dalam kegiatan sehari-harinya (*Activity Daily Living*). Penurunan kondisi tersebut misalnya pada pasien stroke adalah kondisi fisik yaitu penurunan fungsi komunikasi dan kemampuan mobilisasi. (Smeltzer, 2010). Keluarga yang merawat

pasien dengan kemunduran fungsi komunikasi melaporkan bahwa hal tersebut merupakan sumber stressor yang besar karena seringkali menimbulkan kesalahan pahaman dan ketegangan emosi. (Grant et al, 2006). Keluarga dalam hal ini dapat mempelajari strategi koping efektif untuk mengatasi misalnya distraksi dan menghindari argumentasi dengan pasien (Towsend et al, 2006; William et al, 2007).

Penyakit kronis juga memberikan dampak perubahan secara psikologis kepada penderita. Onset penyakit kronis yang terjadi dalam jangka waktu lama membawa dampak kejenuhan ketika menjalani pengobatan. Perubahan kondisi emosional misalnya ketakutan, kecemasan dan depresi juga seringkali dialami oleh penderita sakit kronis karena lamanya gejala dan pengobatan yang dilakukan. (Ryan, Enderby & Rigby, 2006). Hasil penelitian dari Livneh dan Antonak (2005) menemukan bahwa dampak paling sering yang dialami oleh pasien dengan penyakit kronis adalah trauma psikologis yang disebabkan dissabilitas, 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 ansietas yang berlebihan terbukti berkaitan dengan penurunan tingkat kepatuhan terhadap program perawatan, pencapaian klinis yang buruk, serta penurunan kualitas hidup. Intervensi dalam penanganan kecemasan dan depresi kepada penderita diharapkan menjadi prioritas dalam upaya perawatan pasien di rumah

dan pengembangan penelitian selanjutnya. (William et al, 2007).

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. Kondisi sakit yang menimpa anggota keluarga juga 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). Salah satu perubahan peran utama adalah peran sebagai *caregiver*. Peran ini dilakukan oleh anggota keluarga yang tinggal satu rumah dan memiliki hubungan kekeluargaan dengan penderita. Pemegang peran *caregiver* utama dari para partisipan dalam penelitian ini adalah pasangan tanpa melihat perbedaan gender. Konteks budaya mempengaruhi alasan *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. Peran sebagai *caregiver* juga dilakukan untuk menunjukkan dukungan dan perhatian pada penderita. Friedman, Bowden dan Jones (2010) menyatakan bahwa proses negosiasi dalam perubahan peran dari masing-masing anggota keluarga diperlukan untuk menghindari ketegangan peran dan kebingungan.

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 bersama oleh keluarga. Kramer (1997) dan Folkman et al (1996) Knight, Devereux dan Godfrey (1997, dalam Rees, O'Boyle & MacDonagh, 2001)

Meskipun tugas *caregiver* banyak menimbulkan efek negative misalnya kelelahan fisik dan menghabiskan waktu serta tenaga, namun terdapat beberapa hasil penelitian yang menemukan dampak positif kegiatan *caregiving* pada keluarga (Schulz & Mantire, 2004; Mancini & Blieszner (1989) dalam Branscum (2010). Hal ini 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; Haley et al, 2009).

Dampak lain dari kejadian sakit yang menimpa anggota keluarga adalah perubahan pola makan. 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 (Knafl & 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 Knafl & Gilliss, 2002).

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; Herniwati & Thabrany, 2016; Mursalin & Suwondo, 2016; Widiyani, 2013). 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.

Kesulitan yang dinyatakan dalam perawatan oleh semua partisipan adalah ketidakpatuhan anggota keluarga yang sakit terhadap regimen perawatan. Ketidakpatuhan ini juga menyebabkan keluarga merasa putus asa ketika merawat karena merasa usaha mereka untuk menyembuhkan penyakit tidak ada gunanya. Knafl dan Gilliss (2002) menyatakan bahwa ketidakpatuhan

anggota keluarga merupakan factor utama bagi peningkatan tantangan dalam menghadapi kejadian sakit dalam 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.

SIMPULAN

Keluarga dengan sakit kronis menghadapi banyak hambatan dan tantangan dalam melaksanakan perannya sebagai caregiver. Hal ini tidak hanya

disebabkan karena factor kurangnya informasi dan ketrampilan dalam melakukan tugas perawatan, namun juga disebabkan karena factor kondisi psikologis dan perubahan fisik dari penderita. 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. Perawat dapat mengembangkan strategi yang tepat dalam bentuk kunjungan rumah bagi keluarga dengan penderita sakit kronis. Manajemen asuhan keperawatan kepada keluarga dilakukan dengan mengkaji respon adaptasi keluarga dan dampak penyakit terhadap pasien dan juga anggota keluarganya. Rencana intervensi berupa psikoedukasi mengenai ketrampilan perawatan di rumah serta koping penderita dan keluarga penting untuk menghindari respon negative yang mungkin timbul.

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.
- Branscum, A. (2010). Stress And Coping Model For Family Caregivers Of Older Adults. *Tesis* .Iowa State University.<http://lib.dr.iastate.edu/etd>
- Friedman, Bowden & Jones. (2010). *Family Nursing : Research, Theory And Parctice..* New Jersey : Prentice Hall.
- 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
- Grant JS, Glandon GI, Elliott TR, Giger JN, Weaver M. (2006). Problems and associated feelings by family caregivers of stroke survivors during the second and third month of caregiving.*Top Stroke Rehabil*. 2006;13: 66-74
- Haley, W; Jessica Y.A; Joan S. G; Olivio J. C; Martinique P; David L. R. (2009). Problem and Benefits Reported by Stroke Family Caregivers : Results From a Prospective Epidemiological Study. *Stroke aha Journals Org*. 40: 2129-2133.
- Heniwati, Thabrani, H. (2016). Perbandingan Klaim Penyakit Katastropik Peserta

- Jaminan Kesehatan Nasional di Provinsi DKI Jakarta dan Nusa Tenggara Timur Tahun 2014. *Jurnal Ekonomi Kesehatan Indonesia*. Vol 1 No 2 Desember 2016.88-97.
- Hitchcock, Schubert & Thomas. (1999). *Community Health Nursing : Caring In Action*. New York : Delmar Publisher.
- 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.
- Knafl, K.A, Gilliss, C,. (2002). Families and Chronicc Illness : A Synthesis of Current Research. *Journal Of Family Nursing*. 8 (3), 178-198.
- Lim, J., & Zebrack, B. (2004). Caring Family Members With Chronic Physical Illness : A critical Review of Caregiver Literature. *Health and Quality of Lifes Outcomes*.
- Livneh, H., &Antonak, R. (2005). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A primer for counselors. *Journal of Counseling &Development*, 83,12-20.
- Moalosi, G.F., Phatswane, J., Moeti, T., Binkin, N. , Kenyon. T. (2003). Cost-effectiveness of Home Based Care Versus Hospital Care for Chronically Ill Tuberculoasis Patients, Francistown, Botswana. *International Journal Tuberculosis Lung Disease* 2003 (7) :80-85.
- Mursalin, Soewondo, P. (2016). Analisis Estimasi Biaya Langsung Medis Penderita Diabetes Mellitus Tipe 2 di RSUD Dr. Abdul Aziz Singkawang Tahun 2013. *Jurnal Ekonomi Kesehatan Indonesia*.Vol 1 No 2 Desember 2016.71-82.
- Ryan T, Enderby P, Rigby AS. (2006). A randomized controlled trial to evaluate intensity of community-based rehabilitation provision following stroke or hip fracture in old age.*Clin Rehabil*. 2006;20: 123–131.
- Schulz. R., Martire, L.M. (2004). Family Caregiving of Person With Dementia. *American Journal Geriatric Psychiatry*. 12 (3) : 240-249
- Shimberg, E.F. (1998). *Stroke : Petunjuk Penting Bagi Keluarga*. Alih Bahasa : Anne Rosana. Jakarta : Pustaka Delapranata.
- 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 ofOrthopsychiatry* (77): 29-37.
- Thompson, J.J. (2009). *How Chronic Illness Affects Family Relationship and The Individual*. Research Paper. University of Wiscounsint-Stoute.
- Townsend E, Tinson D, Kwan J, Sharpe M. (2006). Fear of recurrence and beliefs about preventing recurrence in persons who have suffered a stroke. *J Psychosom Res*. 2006;61:747–755.
- 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.
- Williams LS, Kroenke K, Bakas T, Plue LD, Brizendine E, Tu W, Hendrie H. (2007). Care management of poststroke depression: a randomized, controlled trial. *Stroke*. 2007;38:998 –1003.

World Health Organization.(2017). Non-Communicable Disease. Global Health Observatory (GHO) Data. *http://*

www.who.int/gho/ncd/en/. Diakses pada tanggal 20 Juni 2017