

STUDI FENOMENOLOGI TENTANG PENGALAMAN KELUARGA MERAWAT ANGGOTA KELUARGA PASKA STROKE DI RUMAH

Asniar¹, Junaiti Sahar², Wiwin Wiarsih³

Abstrak

Caregiver yang merawat anggota keluarga paska stroke di rumah merupakan populasi *at risk* yang sangat memerlukan bantuan dan dukungan. Penelitian ini bertujuan untuk mendapatkan pemahaman yang mendalam tentang pengalaman keluarga dalam merawat anggota keluarga paska stroke di rumah dan bagaimana keluarga memaknai pengalaman tersebut. Penelitian ini menggunakan desain fenomenologi deskriptif melalui metode wawancara mendalam dengan menerapkan teknik analisis Collaizi. Partisipan adalah enam *caregiver* utama dalam keluarga yang didapatkan dengan cara *purposive sampling*. *Caregiver* tersebut telah merawat klien stroke dengan ketidakmampuan pada level organ, personal dan sosial sebagai akibat dari stroke selama minimal 3 bulan paska perawatan di rumah sakit. Penelitian ini mengidentifikasi 10 tema, yaitu 1) alasan merawat; 2) tujuan merawat; 3) sifat perawatan, 4) dukungan dalam perawatan; 5) sikap dalam merawat; 6) perubahan peran pada *caregiver*; 7) karakteristik beban pada *caregiver*; 8) koping *caregiver*; 9) perubahan sikap dan kewajiban sebagai makna pengalaman merawat; dan 10) pelayanan kesehatan yang sesuai dengan keterbatasan keluarga dan klien paska stroke. Hasil penelitian dapat memberikan pemahaman bahwa *caregiver* merupakan *recipient of care* yang penting untuk diintervensi dalam keluarga dan masyarakat.

Kata kunci: *caregiver*; fungsi keluarga; beban; perubahan peran; koping

Abstract

Caregivers of post stroke family member at home are "at-risk population" who need assistances and supports. The purposes of the study were to provide deep understanding of family experiences in caregiving of post stroke family member and how the family gave meanings of those experiences. This study design was descriptive phenomenology using in-depth interview for data collecting with Collaizi's analysis method. Participants were six primary caregivers collected by purposive sampling technique. They had been taking care of stroke client with disabilities at organ, personal and social level for more than 3 months after hospital discharge. This study identified 10 themes which were: 1) reasons of family caregiving; 2) purposes of caregiving; 3) features of caregiving process, 4) supports gathered; 5) attitude of family caregiver; 6) role changes of caregiver; 7) characteristics of caregiver burden; 8) coping of caregiver; 9) attitude changes and responsibility as meaning in family caregiving; and 10) health care services that facilitate the family's limitation and stroke client's disability. The study findings could provide better understanding that caregiver is recipient of care that considerably important to be addressed in nursing intervention at family and community level.

Keywords: *caregiver*; family functions; burden; role changes; coping

PENDAHULUAN

Stroke merupakan suatu peristiwa yang terjadi dalam waktu singkat namun meninggalkan dampak jangka panjang bagi keluarga. Dengan tingkat keparahan yang beragam, stroke sering menyebabkan menurunnya fungsi tubuh serta gangguan kognitif dan komunikasi. Gejala sisa ini menyebabkan klien stroke sangat membutuhkan perawatan dari keluarganya paska hospitalisasi. Keluarga juga harus menghadapi berbagai kondisi emosional dan kenyataan yang sangat tidak diharapkan (Thompson, et al, 2006). Peristiwa hidup yang *stressful* seperti ini sangat mempengaruhi keluarga dan memberikan dampak terhadap

fungsi peran mereka (Friedman, Bowden & Jones, 2003).

Caregiving merupakan suatu hal yang berat yang harus dilalui oleh keluarga, namun kondisi ini tidak diantisipasi dengan mempersiapkan *caregiver* dalam melakukan perawatan di rumah setelah pulang dari rumah sakit. Berbagai penelitian lain menunjukkan bahwa *family caregivers* hanya mendapatkan sedikit panduan dari perawat ketika seorang klien dipulangkan dari rumah sakit (Reinhard, 2006). Hal ini menyebabkan ketika klien stroke berada di rumah dan keluarga bertanggung jawab penuh terhadap pemenuhan semua kebutuhan klien, maka keluarga akan mengalami kesulitan karena tidak dipersiapkan sebelumnya. Penelitian yang dilakukan oleh

Scholte op Reimer et al. (1998) dan McCullaugh et al. (2005) memperlihatkan bahwa *caregiver* yang merawat klien stroke di rumah mengalami *caregiver burden* yang besar.

Walaupun stroke telah dianggap sebagai salah satu penyakit penyebab kematian terbesar di Indonesia dan menimbulkan dampak sosial ekonomi yang besar (Depkes, 2002; Gani dalam Kompas, 2005), namun masalah ini belum mendapatkan perhatian serius dari pemerintah, maupun *health care provider* di masyarakat. Berbagai kebijakan yang dapat berdampak pada tersedianya pelayanan kesehatan dan dukungan sosial bagi keluarga sangat dibutuhkan oleh keluarga, terutama keluarga yang merawat anggota keluarga yang sudah lanjut usia atau mengidap berbagai penyakit kronik, khususnya pada keluarga dengan klien stroke. Untuk itu berbagai penelitian dibutuhkan dalam menentukan kebijakan dan praktek keperawatan keluarga atau keperawatan komunitas terkait dengan *caregiver* yang merawat anggota keluarga paska stroke di rumah.

Terkait dengan komunitas dan populasi sebagai fokus praktek seorang perawat komunitas (Ervin, 2002), maka perawat komunitas harus dapat mengidentifikasi *caregiver* di keluarga sebagai populasi *at risk*, sehingga program pelayanan kesehatan, juga program pencegahan dan promosi kesehatan dapat dirancang dan diimplementasikan. Dengan melakukan penelitian tentang *caregiving* pada klien stroke, kita tidak hanya dapat memahami lebih baik tentang dampak *caregiving*, tapi juga dapat menemukan intervensi yang paling efektif untuk meningkatkan kualitas hidup *caregiver*, menurunkan beban *caregiver* dan depresi pada *caregiver*, dan menurunkan kebutuhan akan *long-term institutionalization* (Han & Haley, 1999).

Berdasarkan situasi di atas, pemahaman yang mendalam tentang pengalaman keluarga dalam merawat klien paska stroke sangat diperlukan untuk dapat menentukan bentuk dan tingkat dukungan atau jenis pelayanan yang dibutuhkan keluarga. Selain itu, arti dari pengalaman hidup keluarga tersebut juga sangat penting untuk digali agar dapat

memberikan pelayanan yang berkualitas dan berorientasi pada keluarga.

METODE

Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif dengan metode fenomenologi. Populasi yang diteliti adalah keluarga-keluarga yang merawat anggota keluarga paska stroke di rumah di wilayah Kelurahan Depok, Kecamatan Pancoran Mas, Kota Depok. Wilayah ini dipilih karena beresiko tinggi mengalami peningkatan prevalensi stroke. Sampel didapatkan dari enam keluarga yang bertempat tinggal di Kelurahan Depok, baik keluarga inti maupun *extended*.

Kriteria sampel dalam penelitian ini antara lain: *caregiver* utama dalam keluarga yang telah merawat anggota keluarga paska stroke minimal selama 3 bulan; minimal berusia dewasa dan memahami bahasa Indonesia, serta baru pertama kali merawat anggota keluarga paska stroke (belum pernah memiliki pengalaman merawat klien paska stroke). Sedangkan kriteria anggota keluarga yang dirawat adalah minimal berusia dewasa, baru pertama kali terkena stroke dan memiliki ketidakmampuan pada level organ, personal dan sosial sebagai akibat dari stroke.

Pengumpulan data dilakukan dengan wawancara mendalam yang dilengkapi dengan catatan lapangan (*field note*) untuk memberikan unsur kealamiah pada data. Wawancara yang telah dilakukan dan didokumentasikan dengan alat perekam kemudian ditranskripsikan secara kata per kata. Transkrip ini kemudian direview keakuratannya dengan cara mendengarkan kembali wawancara tersebut sambil membaca transkrip berulang-ulang.

Analisis data dilakukan dengan metode fenomenologi yang dikembangkan oleh Colaizzi (1978, dalam Fain, 1999). Untuk menjamin keabsahan data, sebagai validitas dan reabilitas penelitian kualitatif, peneliti menerapkan *credibility*, *dependability*, dan *confirmability*. *Credibility*, *dependability*, dan *confirmability* merupakan teknik operasional yang dapat mendukung keakuratan penelitian (Guba, 1981; Guba & Lincoln, 1994; dalam Streubert & Carpenter, 1999).

HASIL

Partisipan dalam penelitian ini berjumlah enam orang. Semua partisipan bertempat tinggal di Kelurahan Depok, Kecamatan Pancoranmas, Kota Depok, Jawa Barat. Usia partisipan bervariasi, dengan usia termuda 26 tahun, dan usia tertua 58 tahun. Partisipan terdiri dari dua orang laki-laki dan empat orang perempuan. Satu orang laki-laki dan perempuan adalah kakak beradik yang merupakan keluarga yang menjadi partisipan ke-lima. Tingkat pendidikan partisipan juga sangat bervariasi, mulai dari tidak tamat SD sampai lulusan SMEA/SMA.

Partisipan berasal dari suku-suku yang berbeda, yaitu Sunda, Jawa, dan Betawi. Hubungan partisipan dengan anggota keluarga yang dirawat juga tidak sama antara satu dengan yang lain. Hubungan partisipan dengan klien stroke yang dirawat meliputi hubungan anak-ibu, istri-suami, atau cucu-nenek. Anggota keluarga yang dirawat tersebut telah mengalami stroke minimal 4 bulan dan paling lama 12 tahun dengan ketidak mampuan yang berbeda. Semua klien stroke memiliki keterbatasan mobilisasi karena kelumpuhan pada salah satu sisi tubuh dan keterbatasan melakukan perawatan diri, baik dengan ketergantungan total (lima orang) dan ketergantungan parsial (satu orang). Beberapa klien stroke mengalami kondisi kesehatan yang makin buruk dan ada juga yang makin membaik dibandingkan saat pertama sekali mengalami stroke.

Peneliti telah mengidentifikasi 10 tema yang merupakan hasil dari penelitian ini: 1) alasan merawat, yaitu sebagai tanggung jawab; 2) tujuan merawat, yaitu penerapan nilai afektif; 3) sifat perawatan, yaitu perawatan langsung (pemuahan kebutuhan dasar) dan perawatan penunjang (pelayanan medis, pengobatan alternatif, dan mencari informasi kesehatan); 4) dukungan dalam perawatan, meliputi bentuk dukungan (managemen peran, kasih sayang dan bantuan finansial) dan sumber dukungan (dukungan internal dan eksternal); 5) sikap dalam merawat, yaitu adaptasi terhadap peran, merasa kasihan, sedih, tidak puas dan sikap ambivalen; 6) perubahan peran pada *caregiver*, yaitu perubahan peran dalam melaksanakan fungsi perawatan

kesehatan, ekonomi, reproduksi dan sosialisasi, serta menjalankan fungsi afektif yang lebih besar; 7) karakteristik beban pada *caregiver*, yaitu beban psikologis, fisik dan finansial; 8) koping *caregiver*, yaitu koping adaptif (menyelesaikan masalah, harapan positif, aktifitas pengalihan, rasionalisasi dan mekanisme koping) dan koping maladaptif (merasa bersalah dan menelantarkan pemenuhan kebutuhan perawatan kesehatan, rekreasi atau sosialisasi); 9) perubahan sikap dan kewajiban sebagai makna pengalaman merawat; dan 10) pelayanan kesehatan yang sesuai dengan keterbatasan keluarga dan klien paska stroke, yaitu terjangkau secara ekonomi dan jarak tempuh, pelayanan yang cepat, dilayani oleh tenaga profesional dan pelayanan di rumah.

PEMBAHASAN

Pembahasan secara rinci akan digambarkan terhadap masing-masing tema yang teridentifikasi sebagai berikut:

Tema 1: Alasan Merawat Anggota Keluarga Paska Stroke

Pada penelitian yang dilakukan Sahar (2002) teridentifikasi alasan *caregiver* merawat lansia, yaitu 51,2% *caregiver* menyatakan sebagai tanggung jawab keluarga, 26,8% menyatakan karena dapat memberikan perawatan yang lebih baik, dan 14,5% menyatakan karena tidak ada orang lain yang mau merawat lansia. Hal ini tidak jauh berbeda dengan alasan *caregiver* merawat klien stroke di rumah, yang sebagian besar mengungkapkan alasan tanggung jawab, dan diantaranya karena tidak ada orang lain yang mau merawat klien stroke.

Tema 2: Tujuan merawat anggota keluarga paska stroke

Friedman (1998) menyatakan bahwa fungsi keluarga akan dicapai dengan penampilan peran keluarga. Pandangan ini mengindikasikan pentingnya penampilan peran yang adekuat untuk mencapai fungsi keluarga. Walaupun peran *caregiver* merupakan peran informal atau peran implisit yang sering tidak tampak dipermukaan, namun pelaksanaannya dapat secara tidak langsung memenuhi fungsi

keluarga. Pada penelitian ini teridentifikasi bahwa tujuan perawatan yang dilakukan oleh *caregiver* adalah untuk menerapkan nilai afektif dalam keluarga dan mencegah komplikasi. Ini membuktikan bahwa fungsi afektif keluarga, dalam hal ini penerapan nilai afektif, dan fungsi perawatan kesehatan keluarga, dalam hal ini pencegahan komplikasi dapat dicapai dengan penampilan peran sebagai *caregiver*. Selain itu, dengan menjalankan peran sebagai *caregiver*, fungsi memberikan perlindungan, meneruskan nilai, dan mendidik generasi muda (Curren, 1983, dalam Gillies, 1989) juga dapat dicapai. Dengan demikian pada akhirnya tujuan merawat klien paska stroke di rumah dapat menunjang pelaksanaan peran formal dan informal keluarga yang menentukan pencapaian fungsi keluarga yang adekuat.

Tema 3: Sifat perawatan anggota keluarga paska stroke

Bila meninjau sub tema perawatan langsung yang diidentifikasi dalam penelitian ini, berdasarkan *framework of systemic organization* yang dikembangkan oleh Friedemann (1995) maka perawatan langsung dapat dijelaskan sebagai bentuk tindakan atau perilaku *system maintenance*. Salah satu dari perilaku *system maintenance* adalah *self-care action*, yaitu semua tindakan yang ditujukan untuk memenuhi kebutuhan fisik, emosi, dan sosial. Dengan demikian, perilaku perawatan langsung yang dilakukan oleh *caregiver* dalam penelitian ini dapat mempertahankan sistem keluarga dan melindungi keluarga dari dampak stroke yang mengancam keseimbangan keluarga.

Sedangkan penggunaan pelayanan penunjang sebagai salah satu perilaku dalam *system maintenance*, menurut Friedemann (1995), akan memberikan rasa aman dan otonomi pada keluarga. Misalnya ada keluarga yang merasa aman hanya dengan menggunakan pelayanan medis, ada juga yang merasa aman dengan menggunakan pengobatan tradisional atau alternatif. Keluarga memiliki otonomi untuk menentukan pelayanan yang akan digunakan.

Tema 4: Dukungan dalam perawatan

Caregiver mendapatkan dukungan dalam bentuk manajemen peran, kasih sayang dan bantuan finansial. Dalam mengorganisasikan

perawatan, *caregiver* berbagi tugas dengan *caregiver* lain yang ada di keluarga; mendelegasikan tugas pada anak, istri atau anggota keluarga lain saat *caregiver* tidak berada di rumah; atau bertukar peran antara gender yang berbeda dalam keluarga, seperti antara adik perempuan dan kakak laki-laki yang bersama-sama merawat ibu mereka yang mengalami stroke. Penelitian ini sangat kontradiksi dengan pendapat Kasuya, Polgar-Bailey dan Takeuchi (2000) yang menyebutkan bahwa terjadi *feminization of caregiving*, yang merupakan harapan sosial agar perempuan menjadi *caregiver*. Kasuya, Polgar-Bailey dan Takeuchi menyebutkan bahwa *caregiver* laki-laki sering tidak siap menjalankan peran *caregiver* secara adekuat. Namun dalam penelitian ini, *caregiver* laki-laki dapat dengan baik menjalankan peran sebagai *caregiver* dalam keluarga, baik sebagai *caregiver* tunggal maupun berbagai peran dengan gender lain. Hal ini sesuai dengan hasil penelitian Pinquart dan Sorensen (2006) yang menyatakan bahwa perbedaan gender dalam variabel *caregiving* berada pada rentang perbedaan yang kecil sampai sangat kecil.

Tema 5: Karakteristik beban pada *caregiver*

Stanhope dan Lancaster (1996;2002) menyebutkan bahwa *caregiver burden* adalah masalah fisik, psikologis atau emosional, sosial dan finansial yang dapat dialami oleh seseorang yang memberikan perawatan pada orang lain. Berdasarkan pendapat tersebut, peneliti mencoba mengkategorikan beban yang dialami oleh *caregiver* dalam penelitian ini ke dalam beban psikologis, beban fisik dan beban emosional. Sedangkan beban sosial tidak teridentifikasi dalam penelitian ini

Pada penelitian yang dilakukan Sahar (2002) di Kecamatan Beji Depok, ditemukan bahwa *caregiver* lansia memiliki pengalaman melakukan tugas atau aktifitas sebagai *caregiver*, akan tetapi sebagian besar *caregiver* menganggap hal tersebut tidak menyulitkan, padahal mereka merawat lansia yang sebagian besar sangat tergantung pada perawatan keluarga. Demikian juga sebagian besar *caregiver* dalam penelitian ini, partisipan merasa tidak terbebani dalam merawat klien stroke, namun dalam interaksi dengan peneliti,

sebagian besar menunjukkan ciri-ciri beban subjektif. Walaupun partisipan menceritakan tentang beban atau masalah yang mereka hadapi dalam merawat klien stroke, akan tetapi semua itu tidak membuat partisipan merasa berat atau terbebani.

Tema 6: Sikap dalam merawat anggota keluarga paska stroke

Sikap sabar, ikhlas, pasrah, menerima, tidak merasa terbebani dan rasa senang dalam merawat menunjukkan bahwa *caregiver* berada pada rentang adaptif selama proses adaptasi terhadap dampak stroke pada klien stroke dan keluarga secara keseluruhan. Menurut Friedemann (1995) disini jelas terlihat bahwa *caregiver* telah mencapai target spiritualitas yang ditandai dengan menerima dan mencapai kedamaian hati dengan ikhlas dan pasrah. Sementara sikap ambivalen antara merasa terbebani atau tidak yang muncul pada partisipan dengan jangka waktu merawat yang berbeda-beda mendukung pendapat bahwa tidak ada hubungan antara durasi *caregiving* dengan depresi pada *caregiver* (Draper et al, 1992; Ross & Moris, 1988, dalam Han & Haley, 1999). Dengan kata lain jangka waktu seorang *caregiver* merawat klien stroke tidak berhubungan dengan depresi yang akan mengakibatkan *burnout* atau *strain* pada *caregiver*.

Tema 7: Perubahan peran pada *caregiver*

Penelitian ini mengidentifikasi terjadinya perubahan peran *caregiver* dalam menjalankan lima fungsi keluarga yang dijelaskan oleh Friedman (1998), yaitu fungsi perawatan kesehatan, fungsi ekonomi, fungsi reproduksi, fungsi sosial dan fungsi efektif. Menurut Friedman, berfungsinya peran secara adekuat akan menentukan keberhasilan fungsi keluarga. Fungsi keluarga tersebut akan dicapai dengan penampilan peran-peran keluarga.

Salah satu penelitian yang mendukung hasil penelitian ini adalah penelitian tentang *caregiver* stroke di Netherland yang menemukan perubahan fungsi sosial pada *caregiver*. Sebagian besar *caregiver* (65,3%) memiliki fungsi sosial yang sangat buruk (Scholte op Reimer et al, 1998). Namun hal yang berbeda ditemukan pada penelitian yang dilakukan oleh Morimoto, Schreiner dan Asano

(2003) tentang *caregiver* stroke di Jepang. *Caregiver* stroke di Jepang ternyata tidak mengalami perubahan fungsi sosial. Untuk itu dibutuhkan penelitian lebih lanjut tentang perbedaan dalam norma-norma budaya terkait dengan fungsi sosial

Tema 8: Koping *caregiver*

Masing-masing individu memiliki koping yang unik dan berbeda-beda. Hal ini sesuai dengan hasil penelitian Van Puymbroeck dan Rittman (2005) yang menyatakan bahwa kemampuan koping adalah sifat personal yang tidak dipengaruhi oleh konsep dinamik seperti status fungsional atau suatu konsep statis seperti pendapatan. Munculnya koping maladaptif dalam penelitian ini mengindikasikan bahwa telah mulai terjadi ketegangan (*strain*) dalam merawat klien stroke. Menurut DePlama (2002), kesulitan dan ketegangan (*strain*) yang diakibatkan proses merawat dapat berupa fisik, emosional dan subjektif. Dalam penelitian ini, teridentifikasi ketegangan emosional berupa rasa frustrasi atau putus asa dan rasa bersalah. Kondisi ketegangan ini merupakan reaksi terhadap stres jangka panjang.

Tema 9: Perubahan sikap dan melaksanakan kewajiban

Makna *caregiver* yang ditemukan dalam penelitian ini adalah perubahan sikap menjadi lebih sabar dan melaksanakan kewajiban. Melaksanakan kewajiban merupakan tema altruistik, dimana *caregiver* memaknai pengalamannya sebagai membantu orang lain. Sedangkan perubahan sikap menjadi lebih sabar dapat menjadi refleksi dari aktualisasi diri yang ditujukan pada diri sendiri. Hasil penelitian ini sesuai penelitian dengan Rhoades dan McFarland (1999) yang melakukan penelitian kuantitatif dan kualitatif tentang makna pengalaman merawat individu dengan gangguan mental.

Tema 10: pelayanan kesehatan yang sesuai dengan keterbatasan keluarga dan klien stroke

Pada penelitian ini teridentifikasi bahwa *caregiver* membutuhkan pelayanan kesehatan yang terjangkau, baik dari segi ekonomi,

maupun dari segi jarak tempuh. *Caregiver* juga menginginkan pelayanan kesehatan dari tenaga profesional yang terjangkau (secara ekonomi dan jarak tempuh) dan menyatakan adanya kebutuhan untuk pelayanan kesehatan di rumah. Kebutuhan terkait dengan pelayanan kesehatan ini ternyata berbeda dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Zwycart-Stauffacher, Lindquist dan Savik (2000) yang mengidentifikasi bahwa domain kebutuhan yang paling tinggi dari *caregiver* dan klien stroke adalah informasi. Mereka menginginkan informasi yang jelas tentang pengobatan, pemeriksaan dan penanganan, juga menginginkan waktu untuk bertanya dan agar petugas kesehatan memberikan informasi yang mereka butuhkan. Perbedaan ini mengindikasikan bahwa pelayanan bagi *caregiver* dan klien stroke di Indonesia masih memerlukan peningkatan terkait dengan aspek teknis, sementara pelayanan bagi *caregiver* dan klien stroke di luar negeri telah sangat berkembang dan tidak lagi membutuhkan perbaikan pada aspek teknis, melainkan mengutamakan pada kualitas pelayanan dari profesi kesehatan.

KESIMPULAN

1. Keluarga merawat klien stroke di rumah karena alasan tanggung jawab dengan tujuan untuk menerapkan nilai afektif pada anggota keluarga dan mencegah komplikasi penyakit. Sifat perawatan yang dilakukan meliputi perawatan langsung untuk memenuhi kebutuhan dasar klien stroke dan perawatan penunjang. Selama merawat klien stroke, keluarga mendapatkan dukungan dalam bentuk manajemen peran, kasih sayang dan bantuan finansial dari sumber internal dan eksternal keluarga.
2. Respon keluarga selama merawat klien stroke dapat tergambar pada sikap keluarga dalam merawat dan perubahan peran keluarga selama merawat. Perubahan peran yang muncul dalam keluarga dapat mempengaruhi munculnya *caregiver role strain*.
3. Persepsi *caregiver* terhadap beban dapat diidentifikasi melalui karakteristik beban yang ditampilkan keluarga, meliputi beban psikologis, beban fisik dan beban ekonomi. Dengan mengkaji munculnya karakteristik

tersebut, perawat dapat melakukan deteksi dini munculnya beban pada *caregiver*.

4. Keluarga menerapkan coping baik adaptif maupun maladaptif. Keluarga yang menerapkan coping maladaptif terlihat memiliki beban yang sangat besar, terutama beban ekonomi dan menerima bentuk dukungan yang lebih sedikit.
5. Makna pengalaman merawat dipersepsikan sebagai perubahan sikap dan kewajiban terhadap klien paska stroke. Makna yang muncul umumnya merupakan makna *altruistic* dan memiliki persamaan dengan makna pengalaman *caregiver* pada klien dengan gangguan mental.
6. Pelayanan kesehatan yang dibutuhkan keluarga adalah pelayanan kesehatan terjangkau secara ekonomi dan jarak tempuh, pelayanan yang cepat, mendapatkan pelayanan di rumah, dan dilakukan oleh tenaga profesional. Kebutuhan pelayanan kesehatan tersebut juga telah melampaui batas rumah sakit, sehingga dibutuhkan suatu *community stroke care* dengan didukung oleh *discharge planning* yang sesuai dengan kebutuhan keluarga dan klien paska stroke.

SARAN

1. Bagi pengelola pelayanan kesehatan:
 - a. Rumah sakit dapat mendesain perencanaan pulang yang mampu mempersiapkan *caregiver* dengan baik.
 - b. Rumah sakit diharapkan dapat memberikan keringanan biaya pengobatan dan perawatan, terutama untuk keluarga dengan beban finansial yang besar dan memiliki dukungan yang tidak adekuat.
 - c. Pengelola pelayanan kesehatan di masyarakat dapat mengaktifkan jaringan atau *link* yang selama ini terputus antara pelayanan kesehatan di rumah sakit dengan pelayanan kesehatan di masyarakat.
2. Bagi perawat komunitas:
 - a. Diharapkan dapat mengidentifikasi secara dini beban *caregiver* berdasarkan karakteristik beban psikologis, fisik dan emosional sehingga dapat mencegah

resiko munculnya *strain* atau *burnout* pada *caregiver*.

- b. Perlu merancang program promosi kesehatan bagi *caregiver* dengan berbagai tujuan, seperti management stress atau manajemen waktu perawatan dan manajemen peran dalam keluarga.
 - c. Pada keluarga yang telah teridentifikasi mengalami beban *caregiver*, perawat komunitas dapat merancang intervensi yang memperkuat dukungan masyarakat.
 - d. Berkolaborasi dengan perawat spesialis medikal bedah untuk mendesain asuhan keperawatan tindak lanjut setelah klien stroke pulang dari rumah sakit, khususnya untuk mempersiapkan *caregiver* dalam merawat klien stroke di rumah.
 - e. Berkolaborasi dengan perawat spesialis jiwa untuk mendesain intervensi psikoterapeutik bagi *caregiver* atau keluarga yang teridentifikasi memiliki koping maladaptif selama melalui krisis keluarga.
3. Bagi institusi pendidikan, diharapkan dapat:
- a. Meningkatkan pengetahuan dan keterampilan peserta didik dalam mengidentifikasi keluarga yang beresiko tinggi mengalami peningkatan beban dan ketegangan peran dalam merawat klien dengan penyakit kronis, terutama klien paska stroke yang memiliki berbagai keterbatasan.
 - b. Mengembangkan kurikulum keperawatan transkultural, terutama dalam menggali beban *caregiver* pada budaya yang berbeda, baik di wilayah rural maupun urban.
4. Bagi para pembuat kebijakan:
- a. Menetapkan kebijakan terkait dengan pelayanan kesehatan pada keluarga yang merawat anggota keluarga dengan penyakit kronis. Kebijakan terkait dengan dukungan masyarakat dan penyediaan pelayanan kesehatan yang terjangkau secara finansial dan jarak tempuh akan sangat membantu keluarga meningkatkan status kesehatan klien

stroke dan kesejahteraan keluarga secara keseluruhan.

- b. Menyikapi *family caregiving* sebagai masalah kesehatan publik, dengan melaksanakan *Nasional Family Caregiver Support Program (NFCSP)* yang menyediakan berbagai layanan dukungan bagi *caregiver* dengan berbagai masalah.
5. Bagi penelitian keperawatan:
- a. Perlu dilakukan penelitian lebih lanjut, baik penelitian kualitatif maupun penelitian kuantitatif yang menggali aspek tertentu secara lebih mendalam dan spesifik, seperti beban sosial; perbedaan beban *caregiver* pada tipe keluarga inti dan extended, perbedaan beban berdasarkan hubungan *caregiver* dengan klien stroke, status kesehatan atau masalah kesehatan yang dialami oleh *caregiver* klien stroke, dan pengaruh budaya atau pengaruh lamanya merawat terhadap perilaku dan pengalaman merawat.
 - b. Perlu dilakukan penelitian untuk mengembangkan format pengkajian beban *caregiver* yang dapat dengan mudah digunakan perawat untuk mengidentifikasi beban pada *caregiver* di Indonesia
 - c. Perlu dikembangkan model praktek keperawatan multi-disiplin untuk mengatasi krisis pada keluarga dengan anggota keluarga paska stroke atau penyakit kronik lainnya.

¹ Asniar, S.Kp, M.Kep. Sp.Kom: Dosen Keperawatan Komunitas, Program Studi Ilmu Keperawatan-Fakultas Kedokteran Unsyiah, Banda Aceh

² Dra. Junaiti Sahar, S.Kp., M.App.Sc, Ph.D: Staf Pengajar Program Magister Keperawatan Komunitas FIK-UI

³ Wiwin Wiarsih, S.Kp., MN: Staf Pengajar Program Magister Keperawatan Komunitas FIK-UI

DAFTAR PUSTAKA

- DePalma, J.A. (2002). Caregiver burden: resource and research. *Home health Care management & practice*, 14 (2): 151-152.
- Departemen Kesehatan Republik Indonesia. (2002). *Profil kesehatan Indonesia 2001*. Jakarta: Departemen Kesehatan Republik Indonesia.
- Ervin, N. E. (2002). *Advanced community health Nursing practice: population-focused care*. Uppers Saddle River: Pearson Education, Inc.
- Fain, J.A. (1999). *Reading, understanding, and applying nursing research: a text and workbook*, 2nd edition. Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Friedemann, M.L. (1995). *The framework of systematic organization: A conceptual approach to practice and research with families and family members*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Friedman, M. (1998). *Family nursing: research, theory, and practice*, 4th edition. Stamford: Appleton & Lange.
- Friedman, M.M., Bowden, V.R., Jones, E.G. (2003). *Family nursing: research, theory and practice*, 5th edition. New Jersey: Pearson Educaion, Inc.
- Gillies, C.L. (1989). Why family health care?, dalam Gilies, C.L (Ed), *Toward a science of family nursing* (hlm 4-7). Menlo Park, California: Addison-Wesley Publishing Company.
- Han, B., Haley, W.E. (1999). Family caregiving for patients with stroke: review and analysis. *Stroke: Journal of the American heart associations*, 30 (7): 1478-1485.
- Kasuya, Polgar-Bailey & Takeuchi. (2000). Caregiver burden and burnout: a guide for primary care physicians. *Postgraduate medicine*, 108 (7), http://www.postgradmed.com/issues/2000/12_00/kasuya.htm diperoleh pada tanggal 10 November 2006.
- Kompas. (2005). Stroke hilangkan waktu produktif, ¶ 1, <http://www.kompas.co.id/kompas-cetak/0506/27/humaniora/1844080.htm>, diperoleh pada tanggal 8 September 2006).
- McCullagh et al. (2005). Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke*, 36: 2181-2190.
- Morimoto, Schreiner, & Asano. (2003). Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age and Ageing*, 32 (2): 218-223.
- Pinquart & Sorensen. (2006). Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis, ¶ 1, <http://psychsoc.gerontologyjournals.org/cgi/content/abstract/61/1/P33>, diperoleh pada tanggal 10 November 2006.
- Rhoades & McFarland. (1999). Caregiver meaning: a study of caregivers of individuals with mental illness. *Health Social Work*, 24 (4): 291-298.
- Reinhard, S.C. (2006). Wanted: the nurse who support caregivers. *The American Journal of Nursing*, 106 (8): 13.
- Sahar, J. (2002). *Supporting family carers in caring for older people in the community in Indonesia*. Queensland University of Technology, School of Nursing, Centre for Nursing Research. Tidak dipublikasikan.
- Scholte of Reimer, et al. (1998). The burden of caregiving in partners of long-term stroke survivors. *Stroke*, 29: 1605-1611
- Stanhope & Lancaster. (1996). *Community health nursing: promoting health of aggregates, families and individuals*, 4th edition. St. Louis: Mosby-Year Book, Inc.
- Stanhope & Lancaster. (2002). *Foundations of community health nursing: community-oriented practice*. St. Louis: Mosby-Year Book, Inc.
- Streubert, H.J., & Carpenter, D.R. (1999). *Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative*, 2nd edition. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Thompson et al. (2006). What happened to Normal? Learning the role of caregiver, http://www.eaa-nknowledge.com/ojni/ni/8_2/caregiver.htm, diperoleh pada 15 Agustus 2006.
- Van Puymbroeck & Rittman. (2005). Quality-of-life predictors for caregivers at 1 and 6 months poststroke: result of post analyses. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 42 (6): 747-760.
- Zwygart-Stauffacher, Lindquist, Savik. (2000). Development of health care delivery system that are sensitive to the needs of stroke survivors and their caregivers. *Nursing Administration Quarterly*, 24 (3): 33-42.