

KEBUTUHAN *FAMILY CAREGIVER* PENDERITA GAGAL JANTUNG *POST HOSPITALISASI* DI KABUPATEN INDRAGIRI HULU

Ardianto, Heny Suseani Pangastuti dan Syahirul Alim

Rumah Sakit Umum Daerah (RSUD) Indrasari Rengat, Riau

Departemen Keperawatan Medikal Bedah, Universitas Gadjah Mada

Departemen Keperawatan Dasar dan Emergensi, Universitas Gadjah Mada

Email: ardi.abbas81@gmail.com, heny_pangastuti@ugm.ac.id,

syahirul_alim@ugm.ac.id

Abstract

This study aims to identify the needs of family caregiver of patients with heart failure during care in the post hospitalization stage. This type of research is mixed methods of sequential explanatory type design involving 97 respondents and 5 participants from family caregiver of patients with post hospitalization heart failure. This research is a non-experimental study with mixed methods design of exoplanatorial sekuensial type. The study was conducted for 2 months in Indragiri Hulu District. The sampling technique used was purposive sampling and criterion sampling. The FNAT modification instrument is used to assess the needs of the family caregiver and is supported by an in-depth interview guide. Quantitative data were analyzed by descriptive analysis and qualitative data using content analysis, and integrated through a joint displays approach. The results shoed the average value of each domain needs includes: information needs (88,80 ± 9,16), health needs (88,66 ± 9,31), household assistance (72,68 ± 18,51), social support (71,55 ± 13,72), financial needs (66,39 ± 10,23). Six themes found were: psychological burden and health problems, assistance in completing household chores, insufficient family finances, lack of information about illness and handling, requiring support from nearby people, as well as confusion in facing unpredictable diseases. In addition, during care of patients with heart in the post hospitalization stage, family caregiver needs information support, health assistance, financial assistance, household chores assistance and socio-religious support.

Keywords: *needs; family caregiver; heart failure; mixed methods; post hospitalization.*

Abstrak

Penelitian ini bertujuan untuk mengidentifikasi kebutuhan *family caregiver* penderita gagal jantung selama melakukan pengasuhan pada tahap *post hospitalisasi*. Rancangan *mixed methods* jenis sekuensial eksplanatori melibatkan 97 responden dan 5 partisipan dari *family caregiver* penderita gagal jantung *post hospitalisasi*. Penelitian ini merupakan penelitian non eksperimental dengan rancangan *mixed methods* jenis sekuensial eksplanatori. Penelitian dilakukan selama 2 bulan di Kabupaten Indragiri Hulu. Teknik sampling yang digunakan adalah *purposive sampling* dan *criterion sampling*. Instrumen FNAT modifikasi dipakai untuk menilai kebutuhan *family caregiver* dan didukung oleh panduan

wawancara mendalam. Data kuantitatif dianalisis dengan analisis deskriptif dan data kualitatif menggunakan *content analysis*, diintegrasikan melalui pendekatan *joint displays*. Hasil penelitian menunjukkan nilai rata-rata dari masing-masing domain kebutuhan meliputi: kebutuhan informasi ($88,80 \pm 9,16$), kebutuhan kesehatan ($88,66 \pm 9,31$), kebutuhan rumah tangga ($72,68 \pm 18,51$), kebutuhan dukungan sosial ($71,55 \pm 13,72$) dan kebutuhan finansial ($66,39 \pm 10,23$). Enam tema yang ditemukan adalah: beban psikologis dan gangguan kesehatan, bantuan menyelesaikan pekerjaan rumah tangga, keuangan keluarga tidak mencukupi, kurang informasi tentang penyakit dan penanganannya, membutuhkan dukungan dari orang terdekat, serta kebingungan menghadapi penyakit yang tidak dapat diprediksi. Disimpulkan bahwa selama merawat penderita gagal jantung pada tahap *post hospitalisasi*, *family caregiver* membutuhkan dukungan informasi, bantuan kesehatan, bantuan finansial, bantuan pekerjaan rumah tangga, serta dukungan sosial keagamaan.

Kata kunci: kebutuhan; *family caregiver*; gagal jantung; *mixed methods*; *post hospitalisasi*.

Corresponden Author

Email: ardi.abbas81@gmail.com

Artikel dengan akses terbuka dibawah lisensi



Pendahuluan

Gagal jantung merupakan penyebab kematian utama dari kelompok penyakit tidak menular yang prevalensinya meningkat setiap tahun (Indonesia, MBOI, Manusia, & Syamsudin, 2014);(Savarese & Lund, 2017). Diperkirakan 15 juta orang di Eropa dan lebih dari 5,8 juta orang di Amerika menderita gagal jantung, dan hampir 500.000 laporan kasus baru pertahunnya (Pressler, S.J., Pizlo, I.G, Chubinski, S.D, Smith, G, Wheeler, 2013) Tahun 2013, prevalensi gagal jantung di Indonesia sebesar 0,13% atau sekitar 229.696 orang, 0,12% (4.292 orang) diantaranya berada di Provinsi Riau (Indonesia et al., 2014).

Gagal jantung memiliki masalah yang kompleks bahkan tidak dapat diprediksi (Pressler, S.J., Pizlo, I.G, Chubinski, S.D, Smith, G, Wheeler, 2013). Penderita mengalami penurunan kualitas hidup (McMurray, J.J, Adamopoulos, S, Anker, S.D, Auricchio, A. Bohm, 2012) Oleh sebab itu, diperlukan peran anggota keluarga untuk membantu perawatan penderita yang dikenal dengan istilah *family caregiver* (Pressler, S.J., Pizlo, I.G, Chubinski, S.D, Smith, G, Wheeler, 2013);(Etemadifar, Bahrami, Shahriari, & Farsani, 2014).

Caregiver memiliki tanggung jawab yang berat dan dapat menyebabkan stress, penurunan kesehatan fisik, penurunan kualitas hidup (Norup, Siert, & Lykke Mortensen, 2010); (Pressler, S.J., Pizlo, I.G, Chubinski, S.D, Smith, G, Wheeler, 2013), konflik keluarga, gangguan fungsi sosial, serta masalah finansial (Coy et al., 2013); (Cameron, Naglie, Silver, & Gignac, 2013)

Mengingat banyaknya masalah yang muncul selama melakukan pengasuhan, tidak mengherankan jika *caregiver* memiliki kebutuhan yang penting namun sering tidak tersampaikan (Rivera et al., 2013). Tahap *post hospitalisasi* merupakan masa terberat bagi *caregiver* (Kane et al., 1994), sebab sebagian besar tanggung jawab perawatan berpindah kepada *caregiver* (Blum & Sherman, 2010). Studi menunjukkan bahwa ketika kebutuhan ini tidak terpenuhi, *family caregiver* dapat mengalami tekanan emosional yang lebih banyak lagi sehingga berpengaruh terhadap perawatan dan rehabilitasi penderita (Coy et al., 2013).

Peneliti belum menemukan penelitian terkait dengan kebutuhan *family caregiver* penderita gagal jantung yang dilakukan di Indonesia khususnya pada tahap *post hospitalisasi*. Penelitian ini bertujuan untuk mengidentifikasi kebutuhan *family caregiver* penderita gagal jantung selama melakukan pengasuhan pada tahap *post hospitalisasi*.

Metode Penelitian

Penelitian ini merupakan penelitian non eksperimental dengan rancangan *mixed methods* jenis sekuensial eksplanatori. Penelitian dilakukan selama 2 bulan di Kabupaten Indragiri Hulu. Diawali dengan penelitian kuantitatif dan dilanjutkan dengan penelitian kualitatif.

Pemilihan subjek penelitian menggunakan teknik *purposive sampling* dengan kriteria: 1) anggota keluarga yang sebagian besar waktunya merawat penderita gagal jantung kronik $\geq 2-8$ minggu *post hospitalisasi* dengan NYHA kelas II-IV yang ditegakkan saat *hospitalisasi*; 2) tinggal serumah; 3) berusia ≥ 18 tahun. Kriteria eksklusi adalah tidak bersedia berpartisipasi. Terdapat 97 *family caregiver* memenuhi kriteria berpartisipasi dalam penelitian. Selanjutnya dilakukan wawancara terhadap 5 *caregiver* yang memiliki jawaban ekstrim tinggi atau rendah (*criterion sampling*) dari analisis kuantitatif sebelumnya.

Penelitian menggunakan *Family Need Assessment Tool (FNAT)* yang telah melewati proses *cross cultural adaptation* ke dalam Bahasa Indonesia dengan *Skala Likert* rentang nilai 1-5. Terdiri dari 11 item pernyataan dari 5 domain yang dinilai meliputi kebutuhan informasi, kebutuhan rumah tangga, kebutuhan finansial, kebutuhan kesehatan, serta kebutuhan dukungan sosial. Rentang nilai validitas sebesar $r = 0,363-0,737$ serta nilai *koefisien alpha cronbach* reliabilitas total item sebesar $\alpha = 0,828$. Penelitian ini juga menggunakan pedoman wawancara yang disusun berdasarkan hasil analisis penelitian kuantitatif.

Penelitian ini telah disetujui oleh Komite Etik Penelitian Fakultas Kedokteran Universitas Gadjah Mada Yogyakarta dengan surat persetujuan Ref: KE/FK/0342/EC/2018 tanggal 16 April 2018. Alur penelitian tergambar pada Bagan 1.

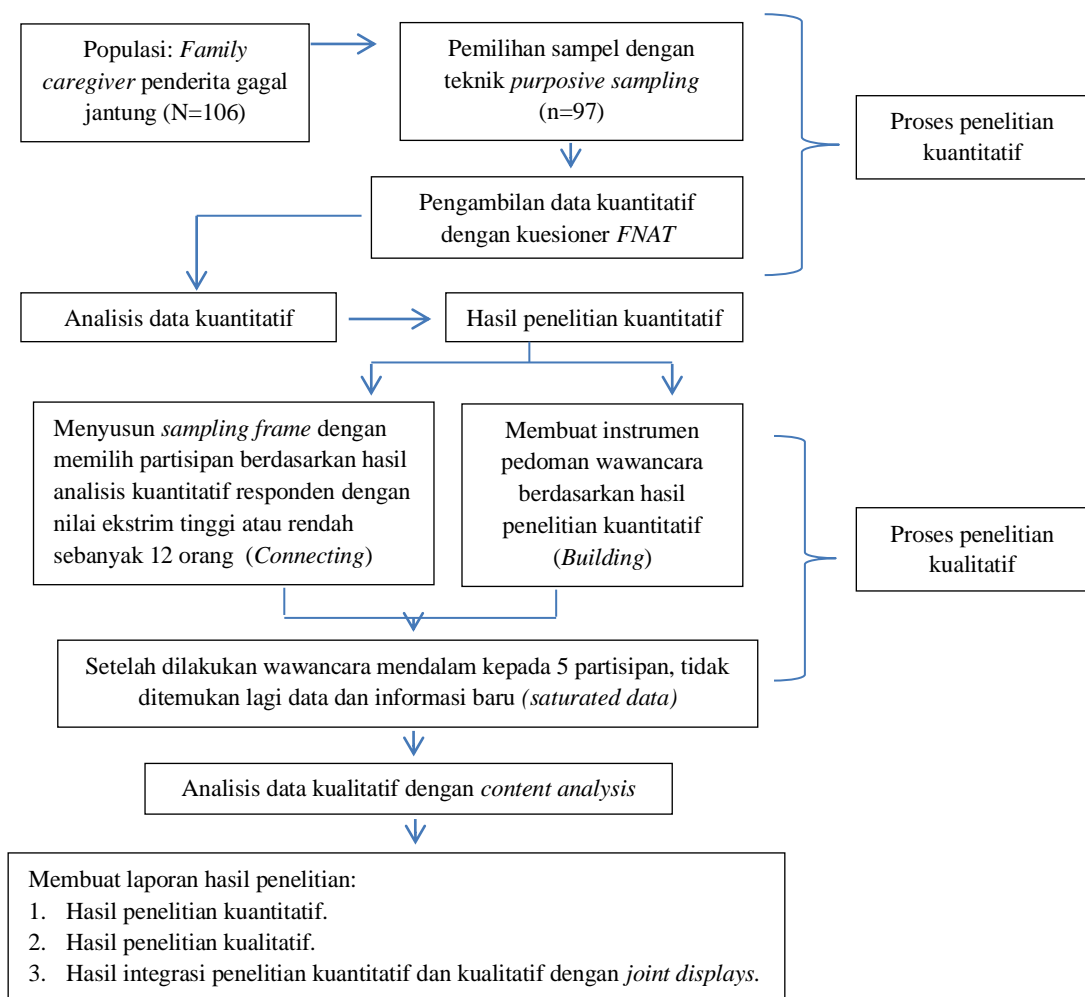
Analisis deskriptif digunakan untuk menganalisis data kuantitatif, dan data kualitatif menggunakan *content analysis*. Integrasi hasil penelitian kuantitatif dan kualitatif dilakukan melalui pendekatan *joint displays*

Hasil dan Pembahasan

A. Karakteristik Responden

Sembilan puluh tujuh *family caregiver* penderita gagal jantung *post hospitalisasi* yang memenuhi kriteria inklusi terlibat dalam penelitian ini. Terdiri dari 34 (35,1%) laki-laki dan 63 (64,9%) perempuan, usia rata-rata 44 tahun. *Caregiver* adalah isteri 32 (33%) dan suami 18 (18,6%), anak penderita 40 (41,2%). Sebagian besar responden beragama Islam 88(90,7%), 39 (40,4%) diantaranya suku Melayu. Ibu rumah tangga merupakan pekerjaan terbanyak 44 (45,4%) dengan tingkat pendidikan terbanyak adalah pendidikan rendah, sekolah dasar 25 (25,8%) dan SMP sederajat 23 (23,7%) responden. Ada 70 (72,2%) penderita menggunakan asuransi BPJS untuk pembiayaan kesehatan. Sebanyak 72 (74,2%) *caregiver* telah merawat penderita >3 bulan *post hospitalisasi*, dan klasifikasi *NYHA* terbanyak adalah Kelas IV 51(52,6%) penderita (Tabel 1).

Karakteristik 5 partisipan untuk rancangan kualitatif meliputi 2 orang laki-laki dan 3 orang perempuan, umur antara 39-53 tahun. Tingkat pendidikan bervariasi dari sekolah dasar hingga sarjana. Hubungan dengan penderita adalah pasangan (suami/istri) dan anak. Masa *post hospitalisasi*<1 bulan-8 bulan. Kelas *NYHA* yang diasuh adalah III dan IV.



Bagan 1
Alur Penelitian

Tabel 1
Distribusi Karakteristik *Family Caregiver* Penderita Gagal Jantung *Post Hospitalisasi* (n=97)

Karakteristik Responden	Frekuensi	Persentase (%)	Min-Max Mean/Median (\pm SD)
Jenis kelamin			
Laki-laki	34	35,1	
Perempuan	63	64,9	
Umur			
<25 tahun	5	5,2	18-73 (tahun) 44,35 (\pm 11,848)
25-45 tahun	42	43,3	
>45 tahun	50	51,5	
Hubungan dengan penderita			
Isteri	32	33,0	
Suami	18	18,6	
Anak	40	41,2	
Orang tua	2	2,1	
Saudara	2	2,1	
Lainnya	3	3,1	
Agama			
Islam	88	90,7	
Kristen	7	7,2	
Katholik	2	2,1	
Suku			
Melayu	39	40,2	
Minang	6	6,2	
Jawa	36	37,1	
Batak	11	11,3	
Lainnya	5	5,2	
Pekerjaan			
PNS	5	5,2	
Petani	18	18,6	
Wiraswasta	18	18,6	
Pegawai swasta	4	4,1	
Ibu rumah tangga	44	45,4	
Lainnya	8	8,2	
Pendidikan Terakhir			
Tidak tamat SD	8	8,2	
Lulus SD sederajat	25	25,8	
SMP sederajat	23	23,7	
SMA sederajat	32	33	
Diploma	4	4,1	
S1	5	5,2	
Lama merawat <i>post hospitalisasi</i>			
	7	7,2	1-8 (bulan) 5,00 (\pm 2,055)
<1 bulan	18	18,6	
1-3 bulan	72	74,2	
>3 bulan			
Asuransi Kesehatan			
BPJS	70	72,2	
Tidak ada asuransi	15	15,5	
Lainnya	12	12,4	
Kelas NYHA			
II	4	4,1	
III	42	43,3	
IV	51	52,6	

1. Analisis Kuantitatif

Gambaran kebutuhan *family caregiver* penderita gagal jantung *post hospitalisasi* di Kabupaten Indragiri Hulu tergambar pada Tabel 2 berikut:

Tabel 2
Persentase Kebutuhan *Family Caregiver* Penderita Gagal Jantung *Post Hospitalisasi* Berdasarkan Domain (n=97)

Item Perdomain	Sangat Tidak Setuju	Tidak Setuju	Tidak Tahu	Setuju	Sangat Setuju	Mean (\pm SD)
Kebutuhan informasi						88,80 (\pm 9,16)
1. Perlu informasi lengkap tentang penyakit.				50,5	49,5	
2. Perlu bertukar pikiran.				58,8	41,2	
3. Perlu informasi khusus.		1,0		55,7	43,3	
Kebutuhan kesehatan						88,66 (\pm 9,31)
1. Merasa tidak sehat selama merawat.		1,0		54,6	45,4	
2. Merasa tidak nyaman selama merawat.				55,7	43,3	
Kebutuhan dukungan sosial						71,55 (\pm 13,72)
1. Butuh dukungan dari lingkungan keagamaan.	1,0	1,0		82,5	15,5	
2. Mendapat bantuan dari organisasi masyarakat.	1,0	48,5		45,4	5,2	
Kebutuhan finansial						66,39 (\pm 10,23)
1. Butuh bantuan keuangan keluarga.		23,7		54,6	21,6	
2. Cukup uang untuk kebutuhan sehari-hari.		56,7		36,1	6,2	
Kebutuhan rumah tangga						72,68 (\pm 18,51)
1. Butuh bantuan menyiapkan makanan.		25,8		52,6	2,6	
2. Butuh bantuan menyelesaikan pekerjaan rumah tangga.		28,9		56,7	14,4	

Nilai mean *menunjukkan* besaran nilai kebutuhan *family caregiver* selama memberikan pengasuhan. Informasi merupakan kebutuhan yang paling diharapkan selama memberikan pengasuhan, sebesar 88,80 (\pm 9,16), 100% *caregiver* membutuhkan informasi lengkap tentang penyakit serta perlu bertukar pikiran tentang sakit penderita. Kebutuhan terhadap bantuan kesehatan sebesar 88,66 (\pm 9,31). Selanjutnya, kebutuhan finansial sebesar 66,39 (\pm 10,23), 56,7% diantaranya tidak cukup uang untuk kebutuhan sehari-hari. Sekitar 48,5% *caregiver* tidak mendapatkan dukungan sosial, 82,5% diantara mereka mengharapkan dukungan dari lingkungan keagamaan. Kebutuhan rumah tangga yang tidak terpenuhi meliputi menyiapkan makanan 52,6% dan menyelesaikan pekerjaan rumah tangga 56,7%.

2. Analisis Kualitatif

Analisis keseluruhan data hasil wawancara mendalam menghasilkan 6 tema dan 14 kategori terkait kebutuhan *caregiver* selama melakukan pengasuhan tergambar pada Tabel 3.

Tabel 3
Perspektif Kebutuhan *Family Caregiver* dalam Merawat Penderita Gagal Jantung *Post Hospitalisasi*

Tema	Kategori
Beban psikologis dan gangguan kesehatan.	<ul style="list-style-type: none">• Beban psikis;• Kurang tidur dan mengalami gangguan kesehatan.
Bantuan mengerjakan pekerjaan rumah tangga.	<ul style="list-style-type: none">• Tidak mampu menyelesaikan pekerjaan rumah tangga;• Pekerjaan terganggu;• Membutuhkan bantuan menjaga penderita selama bekerja.
Kuangan keluarga tidak mencukupi.	<ul style="list-style-type: none">• Penghasilan tidak mencukupi kebutuhan;• Membutuhkan biaya tambahan tak terduga.
Kurang informasi tentang penyakit dan penanganannya.	<ul style="list-style-type: none">• Ketidaktahuan tentang penyakit dan penanganannya;• Kurang informasi dari tim kesehatan;• Perawatan di rumah dengan pengetahuan sederhana.
Membutuhkan dukungan dari orang terdekat.	<ul style="list-style-type: none">• Merasa bahagia jika dikunjungi;• Bertukar pikiran dengan orang terdekat.
Kebingungan menghadapi penyakit yang tidak dapat diprediksi.	<ul style="list-style-type: none">• Sifat penyakit tidak stabil;• Penyakit yang mengancam jiwa.

Tema 1. Beban psikologis dan gangguan kesehatan.

Sebagian besar partisipan mengungkapkan mengalami beban psikis seperti, cemas, khawatir, dan kesedihan selama memberikan pengasuhan. Namun demikian, bagi mereka melakukan pengasuhan kepada anggota keluarga yang sakit sudah merupakan suatu kewajiban. Kondisi tersebut tergambar sebagai berikut:

“... ada sedihnya... khawatir, pokoknya bercampur-campurlah perasaan tu... cemas” (P1, 53 tahun).

“Ya bagaimanalah ya, namanya kewajiban... was-was, cemas tetap ada” (P2, 50 tahun).

Partisipan menyatakan mereka kurang tidur selama melakukan pengasuhan, sebab mereka harus siap siaga mendampingi penderita saat keluhan muncul sering pada malam hari yang berimbas pada kurang tidur dan sakit kepala seperti yang diungkapkan responden berikut ini:

“Kalau malam tu bapak ni pasti kesakitan. Kadang sampai tiga kali empat kali semalam. Subuh tu baru dia bisa tidur. Jadi malam tu kita kurang tidur, subuh itulah kita baru tidur... siang yo kerja... kepala pusing-pusing...” (P3, 47 tahun).

Tema 2. Bantuan mengerjakan pekerjaan rumah tangga.

Partisipan mengungkapkan tidak mampu mengerjakan pekerjaan rumah tangga sendiri sehingga membutuhkan bantuan dari orang lain. Ungkapan ini tergambar sebagai berikut:

“Yo...Gimana, ya?... kami itukan di... di s... jadi penjaga sekolah. Semua aktivitasnya saya stop semua. Ndak boleh kerja, jadi cari pembantu, ho o... ya cari pembantu” (P2, 50 tahun).

“... butuh ada yang nolong, ntah itu ngurusin pakaian beliau, loundry, urusan makan...” (P5, 39 tahun).

Selama melakukan pengasuhan, sebagian besar partisipan menyatakan waktu untuk mereka bekerja terganggu. Mereka membagi waktu antara pekerjaan dan harus merawat penderita di rumah. Kondisi tersebut tergambar sebagai berikut:

“...nanti kalau sakitnya apa (kambuh)... yo anakku manggil suruh pulang dulu...Mamak pulang dulu... itu bapak kesakitan. Pulang kita kan... lalu balik lagi (ke tempat kerja)...” (P3, 47 tahun).

Beberapa partisipan bekerja dan juga berganti peran menjadi tulang punggung keluarga, sehingga mereka membutuhkan bantuan untuk menjaga penderita selama mereka bekerja.

“... kadang minta tolong anak suruh ke rumah nunggu bapak, awak kan kerja kan...” (P3, 47 tahun).

Tema 3. Keuangan keluarga tidak mencukupi.

Partisipan menyatakan bahwa penghasilan mereka tidak cukup untuk memenuhi kebutuhan sehari-hari keluarga. Kondisi ini tergambar pada beberapa pernyataan partisipan berikut ini:

“... Ibu kebun tak ada, punya emas angsur-angsur dijual... jual... jual... habis. Kebutuhan ndak mencukupi... Belum lagi 2 anak kuliah, yang satu di Pekanbaru, satu lagi di Medan ambik kebidanan. Tahulahkan besar biaya kuliah di kesehatan tu... sebentar-sebentar lah minta dikirim duit” (P1, 53 tahun).

Sebagian partisipan menyatakan membutuhkan biaya tak terduga setiap bulannya seperti yang diungkapkan berikut ini:

“... walau bapak BPJS, kalau di Pekanbaru obat cuma dikasih sedikit, kita banyak lagi nebusnya. Ongkos bolak-balik sampai 3 kali kontrol, tambah biaya lagi, kan...” (P1, 53 tahun).

Tema 4. Kurang informasi tentang penyakit dan penanganannya.

Sebagian besar partisipan menyatakan tidak memahami tentang penyakit gagal jantung seperti pencetus, perkembangan penyakit dan bagaimana pengelolaannya. Beberapa pernyataan partisipan terkait hal tersebut, sebagai berikut:

“Sementara ini saya belum begitu tahu apa yang perlu dipantang, apa yang boleh dimakan.... saya perlu penjelasan masalah ini... anu... penyebab awal dari penyakit ini, ... kemudian untuk tindak lanjut...” (P2, 50 tahun).

Partisipan menyatakan tidak mendapatkan penjelasan dari dokter dan tim kesehatan lainnya tentang penyakit yang diderita pada saat berobat dan dirawat sebagaimana tergambar berikut ini:

“... cuman dikasih obat, lalu balik gitu aja, kami keluarga ndak puas” (P2, 50 tahun).

Seluruh partisipan menyatakan memberikan perawatan pada penderita di rumah berdasarkan pengalamannya saja dan bersifat tradisional. Kondisi tersebut tergambar sebagai berikut:

“Pakai air panas kalau kumatnya, kan direbus air....Ya itulah... suruh kasih air panas, dikerokin, suruh ngasih balsem... air panas di botol itu lho..., taruh di perut. Bapak tidak bisa tidur baring, tidur di kursi (menangis)” (P3, 47 tahun).

Tema 5. Membutuhkan dukungan dari orang terdekat.

Sebagian besar partisipan menyatakan senang mendapat kunjungan dari orang-orang terdekat selama melakukan pengasuhan, tergambar pada pernyataan berikut ini:

“... kalau anggota keluarga lain dan tetangga datang bersilaturahmi, beliaunya bahagia... Ooo begitu juga saya, karena melihat beliau bahagia, cerah... tentunya saya senang.” (P5, 39 tahun).

Partisipan mengharapkan dapat bertukar pikiran tentang penyakit penderita dengan orang-orang terdekat mereka. Kondisi tersebut tergambar dari pernyataan berikut:

“... butuh teman, jadi dengan adanya teman komunikasi, itukan tereliminisir gitu...” (P5, 39 tahun).

Namun 1 partisipan menyatakan bahwa mereka tidak mendapat dukungan dari tetangga, bahkan merasa dihakimi oleh lingkungannya sebagaimana pernyataannya berikut ini:

“...Tetangga malah pada nyalahkan, Pak (menangis)... apa... orang sakit-sakit kok diobatkan lagi.. gitu.. wong saya berobat ga minta sama tetangga kok (menangis)... Jadi kalau ada apa-apa yo cerita sama anakku itu aja...” (P3, 47 tahun).

Tema 6. Kebingungan menghadapi penyakit yang tidak dapat diprediksi.

Sebagian besar partisipan mengkhawatirkan kondisi sakit penderita yang tidak stabil dan tidak kunjung sembuh. Kekhawatiran tersebut tergambar dari pernyataan berikut ini:

“... tapi kayaknya semakin kesini... kayaknya tambah ape... (menangis)... Bapak ni ndak stabil, kadang tiba-tiba aja sesaknya...” (P1, 53 tahun).

Partisipan menyatakan kekhawatirannya terhadap penyakit yang diderita penderita yang sewaktu-waktu dapat mengancam nyawa seperti tergambar dari pernyataan berikut ini:

“... maklumlahkan... jantung, salah-salah...” (P2, 50 tahun).

Joint Displays

Integrasi hasil penelitian kuantitatif dan kualitatif tersebut dapat dilihat pada Tabel 4 berikut ini:

Tabel 4
Integrasi Penelitian Kuantitatif dan Kualitatif tentang Kebutuhan *Family Caregiver* Penderita Gagal Jantung *Post Hospitalisasi*

Hasil Penelitian Kuantitatif	Hasil Penelitian Kualitatif
Kebutuhan informasi dengan nilai mean dan standar deviasi 88,80 ($\pm 9,16$).	<p>Tema: Kurang informasi tentang penyakit dan penanganannya.</p> <p>Kategori: Ketidaktahuan tentang penyakit dan penanganannya.</p> <p><i>“... kita bukan dari kalangan kesehatan, maunya tau oo... penanganan pertama, lalu informasi mengenai penyakit ini, ntah itu risiko terburuknya, ntah itu sistemiknya...”</i> (P5, 39 tahun).</p> <p>Kategori: kurang informasi dari tim kesehatan.</p> <p><i>“... cuman dikasih pengobatan, lalu balik gitu aja, kami keluarga ndak puas”</i> (P2, 50 tahun).</p> <p>Kategori: Perawatan di rumah dengan pengetahuan sederhana</p> <p><i>“Pakai air panas kalau kumatnya kan, direbus air....Ya itulah... suruh kasih air panas, dikerokin, suruh ngasih balsem... air panas di botol itu lho ..., taruh di perut. Bapak tidak bisa tidur baring, tidur di kursi (menangis)”</i> (P3, 47 tahun).</p> <p>Tema: Kebingungan menghadapi penyakit yang tidak dapat diprediksi.</p> <p>Kategori: Sifat penyakit tidak stabil.</p> <p><i>“... tapi kayaknya semakin kesini... kayaknya tambah ape... (menangis)... Bapak ni ndak stabil, kadang tiba-tiba aja sesaknya...”</i> (P1, 53 tahun).</p> <p>Kategori: penyakit yang mengancam jiwa.</p> <p><i>“... maklumlahkan jantung, salah-salah...”</i> (P2, 50 tahun).</p> <p><i>“Bapak tu kesakitan, dah pucat, kayak sudah tak ada lagi...(menangis).”</i> (P3, 47 tahun).</p>
Kebutuhan rumah tangga dengan nilai mean dan standar deviasi 72,68 ($\pm 18,51$).	<p>Tema: Bantuan mengerjakan pekerjaan rumah tangga.</p> <p>Kategori: Tidak mampu menyelesaikan pekerjaan rumah tangga.</p> <p><i>“Yo...Gimana, ya?... kami itukan di... di s... jadi penjaga sekolah. Semua aktivitasnya saya stop semua. Ndak boleh kerja, jadi cari pembantu, ho o... ya cari pembantu”</i> (P2, 50 tahun).</p> <p><i>“... butuh ada yang nolong, ntah itu ngurusin pakaian beliau, loundry, urusan makan...”</i> (P5, 39 tahun).</p> <p>Kategori: Pekerjaan terganggu.</p> <p><i>“... yang terganggu itu dari tempat kerja... mereka harus memaklumi karena saya</i></p>

Kebutuhan *Family Caregiver* Penderita Gagal Jantung *Post Hospitalisasi* di Kabupaten Indragiri Hulu: Studi *Mixed Methods*

	<p><i>harus banyak absen... ” (P5, 39 tahun).</i> Kategori: Membutuhkan bantuan menjaga penderita selama bekerja.</p> <p><i>“... kadang minta tolong anak suruh ke rumah nunggu bapak, awak kan kerja kan...” (P3, 47 tahun)</i></p>
<p>Kebutuhan dukungan sosial dengan nilai mean dan standar deviasi 71,55 ($\pm 13,72$).</p>	<p>Tema: Membutuhkan dukungan dari orang terdekat.</p> <p>Kategori: Merasa bahagia bila dikunjungi.</p> <p><i>“... kalau anggota keluarga lain dan tetangga datang bersilaturahmi, beliaunya bahagia... Ooo begitu juga saya, karena melihat beliau bahagia, cerah... tentunya saya senang.” (P5, 39 tahun).</i></p> <p>Kategori: Bertukar pikiran dengan orang terdekat.</p> <p><i>“... kadang saya nelpon sama adik orang tua yang bungsu, selalu dia kasih nasehat...” (P1, 53 tahun).</i></p>
<p>Kebutuhan finansial dengan nilai mean dan standar deviasi sebesar 66,39 ($\pm 10,23$).</p>	<p>Tema: Keuangan keluarga tidak mencukupi.</p> <p>Kategori: Penghasilan tidak mencukupi kebutuhan.</p> <p><i>“... namanya buruh cuci, Pak. Saya sendiri yang kerja sekarang, dari yang lain ndak ada. Gaji ya untuk makan, itu aja...” (P3, 47 tahun).</i></p> <p><i>“... Ibu kebun tak ada, punya emas angsur-angsur dijual... jual... jual... habis. Kebutuhan ndak mencukupi... Belum lagi 2 anak kuliah, yang satu di Pekanbaru, satu lagi di Medan ambik kebidanan. Tahulahkah besar biaya kuliah di kesehatan tu... sebentar-sebentar lah minta dikirim duit” (P1, 53 tahun).</i></p> <p>Kategori: Membutuhkan biaya tambahan tidak teduga.</p> <p><i>“... walau bapak BPJS, kalau di Pekanbaru obat cuma dikasih sedikit, kita banyak lagi nebusnya. Ongkos bolak-balik sampai 3 kali kontrol, tambah biaya lagi, kan...” (P1, 53 tahun).</i></p>
<p>Kebutuhan kesehatan dengan nilai mean dan standar deviasi 88,66 ($\pm 9,31$).</p>	<p>Tema: Beban psikologis dan gangguan kesehatan.</p> <p>Kategori: Beban psikis.</p> <p><i>“... ada sedihnya... khawatir, pokoknya bercampur-campurlah perasaan tu... cemas” (P1, 53 tahun).</i></p> <p>Kategori: Kurang tidur dan mengalami gangguan kesehatan.</p> <p><i>“Kalau malam tu bapak ni pasti kesakitan. Kadang sampai tiga kali empat kali semalam. Subuh tu baru dia bisa tidur. Jadi malam tu kita kurang tidur, subuh itulah kita baru tidur... siang yo kerja... kepala pusing-pusing...” (P3, 47 tahun).</i></p>

Informasi merupakan kebutuhan paling utama *caregiver* selama melakukan pengasuhan. Seluruh responden mengharapkan informasi lengkap tentang penyakit termasuk bagaimana penanganannya. Mereka mengaku tidak memahami tentang penyakit gagal jantung dan bagaimana perawatannya. Kurangnya informasi dari tim kesehatan berkaitan dengan rendahnya pengetahuan *caregiver*. Mereka tidak mendapatkan penjelasan dari dokter ketika berobat dan saat dirawat di rumah sakit.

Informasi tentang penyakit gagal jantung dan bagaimana penanganannya hanya mereka peroleh dari teman yang memiliki pengalaman yang sama sebelumnya, sehingga informasi tersebut kurang akurat. Kondisi ini dibuktikan dengan cara mereka melakukan pengasuhan di rumah dengan merawat penderita berdasarkan pengetahuan sederhana/tradisional seperti memijat, mengerok, serta mengoleskan balsem. Hasil ini mirip dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh (Wingham et al., 2015) dan (Etemadifar et al., 2014) yang menyatakan bahwa *caregiver* membutuhkan dukungan untuk memahami kondisi penyakit gagal jantung ini terkait penyebab, tipe, harapan/prognosis dan bagaimana perawatannya. Senada dengan (Salehitali, Dehkordi, Hafshejani, & Jafarei, 2009) dan (Etemadifar et al., 2014) menyebutkan bahwa sedikit sekali akses informasi yang diperoleh disamping minimnya bimbingan yang didapatkan *caregiver* dari tim kesehatan.

Menurut (Pressler, S.J., Pizlo, I.G, Chubinski, S.D, Smith, G, Wheeler, 2013), penyakit gagal jantung menyebabkan masalah yang kompleks bahkan tidak dapat diprediksi, karena penyakit ini memiliki periode stabil, eksaserbasi bahkan kematian yang tiba-tiba. Bila *caregiver* kurang mendapatkan informasi, mereka akan merasa kebingungan menghadapinya (Etemadifar et al., 2014). Kondisi tersebut tergambar dalam penelitian ini bahwa timbul kebingungan saat menghadapi penyakit penderita yang tidak stabil dan tidak ada kepastian, hal ini disebabkan oleh kurangnya informasi dan interaksi dengan tim kesehatan. Menurut (Wingham et al., 2015), kebingungan akibat kondisi ketidakpastian ini terutama terjadi pada *caregiver* yang baru saja menjalankan peran barunya, serta mereka yang belum mengikuti program rehabilitasi.

Kurangnya program edukasi yang rutin serta didukung dengan pendidikan formal yang rendah, menjadi sumber masalah bagi *family caregiver* selama merawat penderita penyakit kronik yang berkepanjangan (Etemadifar et al., 2014). Terbukti dalam penelitian ini bahwa dengan tingkat pendidikan yang rendah, mereka tidak memiliki pengalaman dan pengetahuan yang cukup untuk merawat penderita di rumah. Oleh sebab itu, edukasi saat persiapan pemulangan dari rumah sakit, serta pemberian dukungan edukasi dalam sebuah kelompok dapat meningkatkan kemampuan dan kepercayaan *family caregiver* saat pengasuhan di rumah (Etemadifar et al., 2014).

Penggunaan teknologi informasi seperti media online dapat dimanfaatkan sebagai sumber informasi kesehatan selama melakukan pengasuhan. Namun kelemahannya, tidak semua orang dapat mengakses atau mampu menggunakan komputer atau perangkat seluler (Wolff, Darer, & Larsen, 2016), selain itu, tidak semua wilayah di daerah dapat terjangkau akses internet.

Temuan kedua dari penelitian ini adalah 56,7% responden menyatakan membutuhkan bantuan untuk mengerjakan pekerjaan rumah tangga seperti mengurus pakaian dan *laundry*, 52,6% diantaranya dalam hal bantuan menyiapkan makanan untuk keluarga dan penderita. Disamping melakukan pengasuhan, *caregiver* juga berperan sebagai pencari nafkah keluarga sehingga harus berbagi waktu antara bekerja di luar dan melakukan pengasuhan di rumah. Kondisi ini paling dirasakan oleh *caregiver* dengan masa pengasuhan kurang dari 1 bulan yang merupakan masa awal-

awal pemulangan dari rumah sakit. Hasil penelitian ini memiliki kemiripan dengan penelitian (Abu Bakar, Weatherley, Omar, Abdullah, & Mohamad Aun, 2014) yang menyatakan bahwa selama melakukan pengasuhan, *caregiver* berperan dalam memberikan makan serta mengelola pakaian penderita.

Mebutuhkan dukungan dari orang-orang terdekat merupakan temuan ketiga dari penelitian ini. Rata-rata 71,55 *caregiver* menyatakan membutuhkan dukungan sosial, 82,5% diantaranya dari lingkungan keagamaan seperti majelis ta'lim. Menurut *caregiver*, semenjak melakukan pengasuhan mereka jarang melakukan aktivitas sosial di luar sebagaimana yang mereka lakukan sebelumnya. Namun demikian, mereka mengharapkan mendapat kunjungan dari anggota keluarga, tetangga, anggota ta'lim dan teman-teman penderita, sebab dengan kunjungan tersebut memberikan efek positif terhadap suasana hati penderita dan *caregiver*. Adanya teman komunikasi untuk bertukar pikiran serta dukungan semangat dari orang-orang terdekat dapat meminimalisir beban pikiran.

Menurut (Wittenberg-Lyles, Washington, Demiris, Oliver, & Shaunfield, 2014) *caregiver* membutuhkan dukungan sosial dan dukungan emosional dalam pengambilan keputusan. *Caregiver* yang memperoleh dukungan sosial dari anggota masyarakat cenderung dapat mengurangi beban fisik dan psikologis selama pengasuhan (Abu Bakar et al., 2014). Kondisi berbeda ditemukan pada penelitian ini, dimana 1 orang *caregiver* menyatakan tidak mendapatkan dukungan dari lingkungan tetangganya bahkan cenderung menyudutkannya. Hal ini berdampak buruk pada hubungan sosial dan kondisi psikologis *caregiver* dan penderita itu sendiri seperti merasa dikucilkan dan tidak dihargai.

Kebutuhan finansial merupakan temuan lain dalam penelitian ini. Sebanyak 54,6% membutuhkan bantuan keuangan untuk memenuhi kebutuhan dan 56,7% menyatakan mereka tidak memiliki cukup uang untuk memenuhi kebutuhan saat ini. Hal ini diperkuat oleh pernyataan salah satu *caregiver* bahwa penghasilannya sebagai buruh cuci tidak mencukupi kebutuhan keluarga mereka sehari-hari, termasuk biaya pendidikan anak, dan ditambah lagi dengan pengeluaran yang tidak terduga baik untuk kebutuhan harian ataupun untuk tambahan biaya pengobatan. Badan Penyelenggara Jaminan Sosial Kesehatan (BPJS Kesehatan) di Indonesia belum sepenuhnya menjamin biaya pengobatan peserta. Sebagai peserta, mereka tetap harus mengeluarkan biaya tambahan berobat akibat tidak semua obat yang diresepkan ditanggung oleh BPJS Kesehatan.

Menurut (Wingham et al., 2015) dan (Etemadifar et al., 2014), berperan sebagai *caregiver* dalam keluarga secara tidak langsung mempengaruhi finansial keluarga. Sebagian dari mereka terpaksa berganti peran sebagai pencari nafkah utama keluarga. Dampak buruknya adalah menurunnya pendapatan keluarga. Hasil yang sama ditunjukkan oleh (Abu Bakar et al., 2014) yang menyebutkan bahwa ketika individu berubah peran menjadi *caregiver* dan melakukan pengasuhan dalam jangka waktu yang lama akan memberikan dampak negatif terhadap finansial keluarga baik secara langsung ataupun tidak langsung.

Melakukan pengasuhan pada orang sakit dapat menambah beban *caregiver*, diantara beban ekonomi, emosi dan penurunan kesehatan bahkan penyakit yang mengancam nyawa (Blum & Sherman, 2010). Hal ini tergambar pada temuan terakhir dalam penelitian ini. Walaupun secara kuantitatif mereka percaya diri dan puas memberikan pengasuhan (88,66), namun hasil berbeda ditunjukkan oleh hasil penelitian kualitatif yang menggambarkan sebagian besar *caregiver* mengalami beban psikologis dan gangguan kesehatan selama melakukan pengasuhan. Mereka mengaku cemas, khawatir, was-was dan sedih. Selain itu mereka mengalami kurang tidur, sakit kepala, dan gangguan lambung. Menurut mereka dengan cukup beristirahat keluhan kesehatan mereka dapat teratasi.

Gangguan kesehatan dan psikologis *caregiver* dalam penelitian ini dapat dikaitkan dengan beban dan tingkat ketergantungan penderita yang diasuh. Sebanyak 52,6% dari penderita yang diasuh adalah penderita gagal jantung *NYHA* kelas IV dan 43,3% lainnya *NYHA* kelas III. Menurut (Yancy et al., 2013) dan (Janssen, Franssen, Wouters, Schols, & Spruit, 2011), penderita gagal jantung kronik mengalami batasan aktivitas, terutama klasifikasi *NYHA* kelas III dan IV yang cenderung mengalami ketergantungan total dan berkelanjutan. Semakin tinggi tingkat ketergantungan penderita menyebabkan tingginya beban *caregiver* (Etemadifar et al., 2014).

Merawat anggota keluarga yang sakit merupakan tanggung jawab keluarga dalam hal fungsi perawatan kesehatan keluarga (Mubarrak, 2010), tergambar dari hasil penelitian ini bahwa mereka yang menjadi *caregiver* adalah isteri 33%, suami 18,6%, anak 41,2%, orang tua dan saudara 2,1%. Seluruh responden menyatakan bahagia melakukan pengasuhan. Hal ini berkaitan dengan keyakinan dan nilai-nilai agama yang dianut. Sebanyak 90,7% responden beragama Islam. Dalam keyakinannya, sakit adalah musibah dan harus sabar menghadapinya. Hasil penelitian ini memiliki kesamaan dengan penelitian yang dilakukan (Abu Bakar et al., 2014). Dalam penelitiannya, masyarakat Melayu yang menjadi *caregiver* di Malaysia yang beragama Islam meyakini bahwa mereka sedang diuji dengan takdir buruk dari Allah dan wajib meyakinkannya.

Kesimpulan

Dukungan terhadap pemenuhan kebutuhan *family caregiver* selama merawat penderita gagal jantung *post hospitalisasi* penting diberikan, sebab keberlangsungan perawatan penderita bergantung pada kesiapan dari *caregiver*. Kebutuhan *family caregiver* tersebut mencakup: 1) informasi tentang penyakit dan perawatannya; 2) , bantuan pemeliharaan kesehatan; 3) bantuan keuangan harian keluarga; 4) bantuan untuk mengerjakan pekerjaan rumah tangga, serta; 5) dukungan sosial dari orang-orang terdekat dan kelompok sosial keagamaan.

BIBLIOGRAFI

- Abu Bakar, Siti Hajar, Weatherley, Richard, Omar, Noralina, Abdullah, Fatimah, & Mohamad Aun, Nur Saadah. (2014). Projecting Social Support Needs Of Informal Caregivers In Malaysia. *Health & Social Care in the Community*, 22(2), 144–154.
- Blum, Kay, & Sherman, Deborah W. (2010). Understanding The Experience Of Caregivers: A Focus On Transitions. *Seminars in Oncology Nursing*, 26(4), 243–258. Elsevier.
- Cameron, Jill I., Naglie, Gary, Silver, Frank L., & Gignac, Monique A. M. (2013). Stroke Family Caregivers' Support Needs Change Across The Care Continuum: A Qualitative Study Using The Timing It Right Framework. *Disability and Rehabilitation*, 35(4), 315–324.
- Coy, Anthony E., Perrin, Paul B., Stevens, Lillian F., Hubbard, Rebecca, Sosa, Dulce María Díaz, Jove, Irma Guadalupe Espinosa, & Arango-Lasprilla, Juan Carlos. (2013). Moderated Mediation Path Analysis Of Mexican Traumatic Brain Injury Patient Social Functioning, Family Functioning, And Caregiver Mental Health. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94(2), 362–368.
- Etemadifar, Shahram, Bahrami, Masoud, Shahriari, Mohsen, & Farsani, Alireza Khosravi. (2014). The Effectiveness Of A Supportive Educative Group Intervention On Family Caregiver Burden Of Patients With Heart Failure. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 19(3), 217.
- Indonesia, Republik, MBOI, Nafsiah, Manusia, Mhdanhak, & Syamsudin, AMIR. (2014). *Peraturan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Nomor 58 Tahun 2014 Tentang Standar Pelayanan Kefarmasian Di Rumah Sakit*. Jakarta: Kemenkes.
- Janssen, Daisy J. A., Franssen, Frits M. E., Wouters, Emiel F. M., Schols, Jos M. G. A., & Spruit, Martijn A. (2011). Impaired health status and care dependency in patients with advanced COPD or chronic heart failure. *Quality of Life Research*, 20(10), 1679–1688.
- Kane, Robert L., Finch, Michael, Chen, Qing, Blewett, Lynn, Burns, Risa, & Moskowitz, Mark. (1994). Post-hospital home health care for Medicare patients. *Health Care Financing Review*, 16(1), 131.
- McMurray, J.J, Adamopoulos, S, Anker, S.D, Auricchio, A. Bohm, M. et al. (2012). ESC guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012: The task force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012 of The European Society of Cardiology. Developed in collaboration with The Heart. *European Heart Journal*, 33(14), 1787–1847.
- Mubarrak, Wahit I. (2010). *Imu Keperawatan Komunitas, Konsep dan Aplikasi*. Jakarta: Salemba Medika.

- Norup, Anne, Siert, Lars, & Lykke Mortensen, Erik. (2010). Emotional distress and quality of life in relatives of patients with severe brain injury: the first month after injury. *Brain Injury*, 24(2), 81–88.
- Pressler, S.J., Pizlo, I.G, Chubinski, S.D, Smith, G, Wheeler, S. et al. (2013). Family caregiver of patients with heart failure: a longitudinal study. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 5(28), 417–428.
- Rivera, Diego, Perrin, Paul B., Senra, Hugo, De los Reyes, Carlos José, Olivera, Silvia Leonor, Villaseñor, Teresita, Moreno, Alexander, & Arango-Lasprilla, Juan Carlos. (2013). Development of the family needs assessment tool for caregivers of individuals with neurological conditions in Latin America. *Psicología Desde El Caribe*, 30(1), 1–20.
- Salehitali, S. H., Dehkordi, A. Hasanpour, Hafshejani, S. M., & Jafarei, A. (2009). The Effect of Continuous Home Visits and Health Education on the Rate of Readmissions, referrals, and Health Care Costs among Discharged Patients with Heart Failure. *Hayat*, 15(4).
- Savarese, Gianluigi, & Lund, Lars H. (2017). Global public health burden of heart failure. *Cardiac Failure Review*, 3(1), 7.
- Wingham, Jennifer, Frost, Julia, Britten, Nicky, Jolly, Kate, Greaves, Colin, Abraham, Charles, & Dalal, Hayes. (2015). Needs of caregivers in heart failure management: A qualitative study. *Chronic Illness*, 11(4), 304–319.
- Wittenberg-Lyles, Elaine, Washington, Karla, Demiris, George, Oliver, Debra Parker, & Shaunfield, Sara. (2014). Understanding social support burden among family caregivers. *Health Communication*, 29(9), 901–910.
- Wolff, Jennifer L., Darer, Jonathan D., & Larsen, Kevin L. (2016). Family caregivers and consumer health information technology. *Journal of General Internal Medicine*, 31(1), 117–121.
- Yancy, Clyde W., Jessup, Mariell, Bozkurt, Biykem, Butler, Javed, Casey, Donald E., Drazner, Mark H., Fonarow, Gregg C., Geraci, Stephen A., Horwich, Tamara, & Januzzi, James L. (2013). 2013 ACCF/AHA guideline for the management of heart failure: a report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines. *Journal of the American College of Cardiology*, 62(16), e147–e239.