

Research Article

Pengalaman keluarga yang baru pertama kali merawat penderita pasca-stroke di rumah

Family experience for the first time caring for post-stroke sufferers at home

Kadarwati¹, Rahmi Ulfa², Elvi Oktarina³

Abstract

Purpose: Neurological deficits of post-stroke patients hurt patients and families. This study explored in-depth the experiences of families caring for post-stroke sufferers. **Method:** Qualitative research method using a descriptive phenomenology approach. Data of nine participants were selected using purposive sampling. Data collected by interviews in-depth semi-structured duration of 60-90 minutes. Data analysis using the Colaizzi method. **Results:** This study found five themes: dependence on daily activities in the family, efforts made by the family to fulfill self-care activities, constraints faced by caregivers, family expectations, and limited knowledge and skills of caregivers. **Conclusion:** Families experienced difficulties in meeting patients' ADLs. They have major changes in physical conditions, rest and sleep patterns, psychological conditions, social activities, and income opportunities. The families are in need of help from others and about how to treat post-stroke patients at home.

Keywords: families` experience; to take care of; post-stroke sufferers

Dikirim:
21 Juli 2019

Diterbitkan:
25 Agustus 2019

¹ Prodi Magister Keperawatan, Fakultas Keperawatan Universitas Andalas, Padang 25163 (kadarwati11@yahoo.com)

² Rumah Sakit Umum Daerah Dr. Rasidin, Padang 25586 (rahmi_ulfa@yahoo.com)

³ Fakultas Keperawatan Universitas Andalas, Padang 25163 (oktarina.vye@gmail.com)

PENDAHULUAN

Stroke adalah gangguan suplai darah ke otak terjadi karena sumbatan atau pecahnya pembuluh darah yang mengakibatkan berkurangnya pasokan oksigen dan nutrisi ke otak, sehingga menyebabkan kerusakan pada jaringan otak. Stroke masih menduduki posisi kedua penyebab kematian di dunia dari tahun 2000 sampai dengan tahun 2016 [1]. Stroke juga menjadi penyebab utama ketiga kecacatan di dunia [2]. Indonesia menjadi peringkat kedua kematian yang disebabkan stroke sebanyak 193,3 per 100.000 orang/tahun di Asia [1,3].

Selain menyebabkan kematian, stroke menyebabkan defisit motorik, sensorik, defisit verbal, defisit kognitif, defisit emosional dan disfungsi kandung kemih [4]. Defisit neurologis yang dialami penderita pasca stroke berdampak pada aspek fisik, psikologis, kehidupan sosial dan penurunan kualitas hidup pada penderita stroke [5]. Gangguan neurologis kronis yang dialami sekitar dua pertiga penderita stroke berdampak pada aktivitas sehari-hari pasien. Gangguan tersebut mengakibatkan sebanyak 24-53% penderita stroke tergantung pada family caregivers untuk aktifitas sehari-hari terutama mobilisasi [6].

Pelaksanaan Program Indonesia Sehat dilakukan dengan pendekatan keluarga, karena menurut teori friedman (2010) keluarga mempunyai lima fungsi diantaranya fungsi perawatan atau pemeliharaan kesehatan penderita stroke [6,7]. Selama perawatan penderita stroke di rumah, keluarga berupaya meningkatkan kemampuan pasien untuk mandiri, meningkatkan percaya diri pasien, meminimalkan kecacatan seringan mungkin, dan mencegah stroke berulang [8]. Merawat penderita stroke berdampak negatif pada kesejahteraan sosial, emosional, kesehatan, dan keuangan dari *Caregiver informal* [9]. *Caregiver* juga mengalami masalah fisik, berupa sakit kepala 46%, kesulitan tidur 42%, sakit perut 53%, tekanan darah tinggi 31%, kolesterol tinggi 10%, dan masalah psikologis kecemasan/kegelisahan 71%, depresi 50%, masalah tersebut terjadi karena tugas yang dilakukan *caregiver* dalam memberikan perawatan pada penderita stroke [10].

Penelitian kualitatif mengenai perspektif pengalaman keluarga sebagai caregiver, menemukan keluarga memiliki peran penting dalam menangani ketergantungan ADL pasien stroke, keluarga juga mengalami masalah fisik, psikologis dan sosial dalam memberikan perawatan pasien stroke [11]. Namun, penelitian terkait pengalaman keluarga merawat penderita pasca stroke dengan desain penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi masih sedikit dilakukan, oleh karena itu peneliti melakukan penelitian dengan menggunakan pendekatan fenomenologi sehingga akan diperoleh informasi baru yang lebih mendalam, lengkap, dan terstruktur terkait fenomena pengalaman keluarga merawat penderita

pasca stroke, yang belum tentu diperoleh melalui desain penelitian lainnya. Penelitian ini mengeksplorasi pengalaman keluarga merawat penderita pasca stroke di Kota Jambi 2019.

METODE

Penelitian kualitatif ini dilakukan di kota Jambi 9 Maret sampai 9 April 2019. Tempat wawancara menyesuaikan keinginan di rumah partisipan. Partisipan dipilih berdasarkan data dari bangsal saraf RSUD Raden Mattaher Provinsi Jambi. Sembilan partisipan dipilih dengan kriteria bersedia menjadi partisipan dan berdomisili di Jambi, mampu berkomunikasi dengan baik, merawat penderita pasca stroke dengan NIHSS > 8 dan memberikan perawatan minimal > 1 bulan, dan tipe keluarga extended family. Keluarga dengan penderita stroke dengan penurunan kesadaran atau koma tidak diikuti sertakan.

Data dikumpulkan dengan indepth interview semi terstruktur dilakukan oleh peneliti sendiri, dengan menggunakan pedoman wawancara dengan durasi 60-90 menit di rumah partisipan. Pedoman wawancara berisikan sejumlah pertanyaan terbuka yang standar, menggunakan kalimat dan kata-kata yang dengan mudah dimengerti partisipan, yang berfokus pada subjek area yang diteliti.

Pedoman wawancara dibuat untuk memudahkan peneliti sehingga wawancara terarah dan sesuai dengan penelitian. Selain itu, pedoman wawancara berguna untuk mengingatkan peneliti terhadap subjek area yang diteliti. Pedoman wawancara yang digunakan peneliti sebelumnya dilakukan uji expert yang dikonsultasikan dengan yang ahli, setelah mendapatkan persetujuan, berarti pedoman wawancara tersebut valid dan layak dijadikan pedoman wawancara.

Prosedur pengumpulan data dalam penelitian ini diawali dari surat keterangan lulus uji etik dan surat keterangan izin penelitian dari Fakultas Keperawatan Universitas Andalas Padang. Selanjutnya peneliti melakukan pilot studi pada satu partisipan. Hasil wawancara yang diperoleh dari pilot studi dibuat dalam bentuk transkrip sesegera mungkin, kemudian dikonsultasikan dengan ahli, dan mendapatkan persetujuan, selanjutnya peneliti kembali lagi ke lapangan, untuk melakukan pengamatan dan menetapkan calon partisipan dengan cara *purposive sampling*, peneliti melakukan personal kontak dan membina hubungan saling percaya dengan cara memperkenalkan diri dan menjelaskan tujuan dan manfaat penelitian pada partisipan.

Setelah calon partisipan bersedia, peneliti menjelaskan hak-hak dan kewajiban partisipan. Setelah partisipan memahami tujuan penelitian dan setuju menjadi partisipan, selanjutnya partisipan mengisi informed consent sebagai pernyataan persetujuan partisipan

untuk terlibat dalam penelitian yang dilakukan dengan memberikan tanda tangan. Tempat dilangsungkan wawancara semuanya dalam kondisi aman tidak bising, dan menjaga privasi partisipan. Pertanyaan yang diajukan berdasarkan pedoman wawancara yang dibuat. Selanjutnya mengajukan berbagai pertanyaan berdasarkan topik yang muncul saat wawancara untuk menggali informasi yang lebih dalam. Setelah selesai, buat segera transkrip hasil wawancara. Selanjutnya peneliti melakukan analisis data dari transkrip yang telah dibuat. Analisis data dengan menggunakan metode Colaizzi dimana pembaca mencari disumber bacaannya [12].

HASIL

Dari 9 penderita pasca stroke dalam penelitian berusia antara 36-72 tahun, sebagian besar perempuan 55,6%, memiliki stroke iskemik 77,8% dengan NIHSS 8-18. Dari 9 orang yang merawat penderita stroke di rumah di wilayah kota Jambi, usia mereka antara 23-62 tahun, sebagian besar perempuan 55,6%, ibu rumah tangga dan tidak bekerja 33,3%, lama merawat antara satu bulan sampai 6 tahun, SMA sederajat 44,4%, sebagai anak kandung 55,6%, status menikah 88,9%. Mereka berada dalam *extended family*.

Analisis ini menemukan 5 tema. Tema pertama adalah ketergantungan aktivitas sehari-hari pada keluarga. Defisit neurologis berupa hemiplegia, hemiparesis, afasia, disatria, disfagia, defisit kognitif dan gangguan keseimbangan yang dialami penderita pasca stroke menghambat pemenuhan kebutuhan nutrisi dan cairan, buang air besar dan kecil, kebersihan diri, berpakaian dan berhias, mobilisasi, spiritual, dan sosial. Hemiplegia dan disfagia membatasi aktivitas sehari-hari.

“Dia tidak bisa lagi bergerak, pokoknya seperti inilah terbaring, kita harus sabar menyuapkan dia, mulutnya diakan susah menelannya bu. Kadang kita memberi susu saja sudah kesedak, batuknya sampai mau keluar matanya” (P1)

Tema kedua, upaya yang dilakukan keluarga memenuhi aktivitas perawatan diri, dampak stroke mengakibatkan penderita stroke mengalami defisit fungsional sehingga hampir semua aktivitas perawatan diri harus diupayakan oleh keluarga dari pemenuhan kebutuhan nutrisi, cairan, BAK/BAB, kebersihan diri, berpakaian dan berhias, mobilisasi, spiritual dan interaksi sosial. Sebagaimana pernyataan yang diungkapkan oleh seorang partisipan di bawah ini:

“Bisa dikatakan lumpuh lah, susah juga, dia tidak bisa mandiri lagi, seperti bayi lah, dibuka pampersnya, buang pampers yang lama, kita bersihkan dulu dari mukanya, setelah itu diberi bedak, baru pasang pampers, baru ganti baju sama kainnya, baru beri bedak lagi, baru diberi parfum seperti itu” (P4)

Keluarga berupaya secara mandiri melakukan tindakan untuk memenuhi kebutuhan ADL penderita pasca stroke dengan prinsip safety pada penderita stroke. Keluarga memenuhi kebutuhan nutrisi penderita stroke dengan menggunakan botol susu, yang dianggap paling aman dan tidak memaksa, sehingga penderita stroke bisa mengatur kebutuhan sendiri.

Tema ketiga adalah kendala pemberi asuhan. Selama memberikan bantuan merawat penderita pasca stroke di rumah, keluarga mengalami kesulitan memenuhi ADL pasien. Keluarga mengalami perubahan kondisi fisik, perubahan waktu istirahat dan tidur, perubahan kondisi psikologis, perubahan aktivitas sosial dan perubahan kondisi ekonomi.

“Mandinya sekali bu, mana kuatlah kita (tertawa) ha ha ha. Dibantu suami. Dia berat bu, tidak bisa lain sepertinya beratnya, karena stroke ini lain bu. tidak tahulah sepertinya beratnya melebihi dia yang normal, apa karena sudah mati sebelah? Tapi serius bu, memang beratnya lain sekali” (P1)

“Adalah, paling sakit-sakit inilah, pusing, tadinya ada darah tinggi juga, kurang tidur, yang iya lelah, jadi kurang tidur, pakai baju kita, semuanya kita begitukan, kadang-kadang menghadapi orang sakit ini, sehari, dua hari, tiga hari itu ya susah, kalau sudah 2 bulan itu, rasanya jadi lelah, yang buat marah kita itu,, karena lelah, karna kita mau istirahat, dia manggil kita” (P5)

“Kita menjadi tidak bersosial sama tetangga, yang biasanya kita bisa siraturrahmi ke rumah keluarga, ke tetangga. Sekarang tidak bisa. Waktu habis untuk mengurus dia” (P1)

Keluarga juga mengalami perubahan kondisi ekonomi.

“Anak-anak lah yang mencari nafkah. Semuanya kan anak-anak, bukan dia. Dia tidak bekerja lagi” (P7)

Tema keempat adalah harapan keluarga. Keluarga berharap penderita stroke kondisinya segera membaik dan mampu melakukan aktivitas sebelum sakit. Hal tersebut diungkapkan oleh beberapa partisipan sebagaimana pernyataan dibawah ini:

“Aku ingin, seperti biasa dia sehat. Seperti biasalah, sehat benar. Berjalan seperti biasa” (P2)

“Dia bisa berdiri, bisa bicara, bisa berjalan, bisa ngobrol dengan tetangga, bisa sholat” (P9)

Tema kelima adalah keterbatasan pengetahuan dan keterampilan perawatan. Kekurangan informasi bagi keluarga berdampak pada kurang pengetahuan keluarga mengenai penyakit pasien. Hal tersebut dapat dilihat dari beberapa ungkapan yang dinyatakan partisipan sebagaimana dibawah ini:

“Waktu kami cek ke rumah sakit, kata dokter sarafnya kemungkinan stroke, tapi tidak tahu juga. Dan juga kemungkinan stroke dia mengatakan seperti itu” (P3)

Selain kurang pengetahuan, keluarga juga merasa bingung dengan perawatan apa yang harus dilakukan? Sehingga keluarga secara mandiri melakukan tindakan untuk memenuhi kebutuhan ADL penderita pasca stroke.

“Orang tua pulang kemarin itu, kami harus apa? Bingung? Harus dikasih obat apa? Obat yang mana? Makan, makan apa? Harus dibuat bagaimana: orang tua tidak tahu? Ya inisiatif bu, ini orang tua kembali lagi seperti anak kecil ya kasih dot”(P6)

BAHASAN

Keluarga memiliki peran penting dalam penanganan ketergantungan ADL lansia penderita stroke. Tidak hanya itu, dalam menjalankan peran-peran itu, keluarga banyak memiliki keterbatasan fisik dan finansial. Tugas pengasuhan yang selama bertahun-tahun merawat penderita stroke berdampak negatif pada sosial keluarga sebagai *caregiver* [11]. Keterbatasan penderita stroke dalam memenuhi kebutuhan berpakaian-berhias dan berinteraksi sosial bahkan sangat tergantung pada keluarga. Upaya keluarga pada penderita pasca stroke merupakan bentuk dukungan sosial, emosional, dan finansial [13].

Kesulitan dalam memenuhi ADL pasien disebabkan defisit fungsional yang membebani *caregiver*. *Caregiver* merasa kewalahan, frustrasi, tak berdaya dan tidak mampu mengelola pekerjaan, rumah tangga dan tanggung jawab pengasuhan [14]. Masalah psikologis yang dialami keluarga karena coping keluarga disfungsi yang dapat menimbulkan stress yang berdampak pada kesehatan fisik [15]. Demikian pula, keluarga terbebani masalah keuangan yang besar karena harus mengeluarkan biaya langsung untuk pengobatan penderita stroke, biaya perawatan, kunjungan ke dokter atau rumah sakit, dan kehilangan produktivitas.

Pengasuh dan penderita stroke berharap untuk pulih. Keluarga dan pasien optimis penderita stroke

kondisinya semakin membaik, dalam hal ini kembali pada kegiatan dan kehidupan sebelum terkena stroke. Keluarga berharap pada penderita stroke agar segera membaik, sehingga dapat kegiatan sebelum terkena stroke [16].

Keluarga sebagai *caregiver* kurang memiliki keterampilan dalam merawat anggota keluarga yang menderita stroke, karena itu membutuhkan edukasi dan informasi. Keluarga membutuhkan informasi kesehatan, dukungan profesional dan jaringan komunitas, informasi dan konseling yang relevan harus diberikan kepada kepala pengasuh keluarga untuk membantu mereka mengakses dukungan bila diperlukan [17]. Kontak telepon yang dilakukan perawat terlatih melatih *caregiver* belajar keterampilan pemecahan masalah sosial untuk mengelola masalah pengasuhan dan untuk mengatasi tekanan pengasuhan, bermanfaat dalam membantu *caregiver* untuk mengatasi proses pengasuhan [14]. Konseling tentang strategi pemecahan masalah dapat meningkatkan kesejahteraan *caregiver* [18]. Agar penderita meningkatkan kemandirian, rasa percaya diri, dan pencegahan serangan ulang stroke, keluarga membutuhkan edukasi dari dokter, perawat dan anggota tim stroke dimulai saat masuk rumah sakit mengenai pengetahuan dan keterampilan perawatan pasca stroke di rumah.

SIMPULAN

Orang awam yang baru pertama kali merawat penderita stroke di rumah memiliki kekurangan informasi dan pengetahuan tentang perawatan stroke di rumah. Keluarga juga kesulitan dalam memenuhi kebutuhan ADL pasien, mengalami perubahan kondisi fisik, perubahan waktu istirahat dan tidur, perubahan kondisi psikologis, perubahan aktivitas sosial dan perubahan ekonomi. Keluarga perlu mendapatkan edukasi dari dokter, perawat dan anggota tim stroke dimulai sejak pasien masuk rumah sakit dan dievaluasi kembali saat pasien akan pulang tentang pengetahuan dan keterampilan perawatan pasca stroke di rumah.

Abstrak

Tujuan: Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplor secara mendalam pengalaman keluarga merawat penderita pasca stroke. **Metode:** fenomenologi deskriptif. Data sembilan partisipan yang dipilih menggunakan *purposive sampling*. Data dikumpulkan dengan *indepth interview* semi terstruktur durasi 60-90 menit. Analisa data menggunakan metode Colaizzi. **Hasil:** ditemukan lima tema yaitu: ketergantungan aktivitas sehari-hari pada keluarga, upaya yang dilakukan keluarga memenuhi aktivitas perawatan diri, kendala yang dihadapi pada pemberi asuhan, harapan keluarga, dan keterbatasan pengetahuan dan keterampilan pemberi perawatan. **Simpulan:** Keluarga mengalami kesulitan dalam memenuhi ADL pasien, perubahan kondisi fisik, perubahan istirahat dan tidur, perubahan kondisi psikologis, perubahan aktivitas sosial, dan perubahan ekonomi. Keluarga membutuhkan bantuan orang lain, mengenai cara merawat penderita pasca stroke yang baik dan benar di rumah.

Kata kunci: pengalaman keluarga; merawat; penderita pasca stroke

PUSTAKA

1. WHO. Stroke, Cerebrovascular Accident. In: WHO [Internet]. 2015. Available: https://www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/en/
2. Johnson W, Onuma O, Owolabi M, Sachdev S. Stroke: a global response is needed. *Bulletin of the World Health Organization*. 2016. pp. 634–634A. doi:10.2471/blt.16.181636
3. Venketasubramanian N, Yoon BW, Pandian J, Navarro JC. Stroke Epidemiology in South, East, and South-East Asia: A Review. *Journal of Stroke*. 2017. pp. 286–294. doi:10.5853/jos.2017.00234
4. O'Connell Smeltzer SC, Bare BG, Hinkle JL, Cheever KH. *Brunner & Suddarth's Textbook of Medical-surgical Nursing*. Lippincott Williams & Wilkins; 2010.
5. Tastekin N. Rehabilitation and Quality of Life in Stroke Patients. *Türkiye Fiziksel Tip ve Rehabilitasyon Dergisi*. 2015. pp. 97–98. doi:10.5152/tftrd.2015.001
6. Hesamzadeh A, Dalvandi A, Maddah SB, Khoshknab MF, Ahmadi F, Arfa NM. Family caregivers' experience of activities of daily living handling in older adult with stroke: a qualitative research in the Iranian context. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2017. pp. 515–526. doi:10.1111/scs.12365
7. Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. PISPK. In: PISPK [Internet]. [cited 2019]. Available: <http://www.depkes.go.id/article/view/17070700004/program-indonesia-sehat-dengan-pendekatan-keluarga.html>
8. Ditjen Yankes. Perawatan Pasien Pasca Stroke di Rumah. In: Kemenkes RI [Internet]. [cited 2019]. Available: <http://www.yankes.kemkes.go.id/read-perawatan-pasien-pasca-stroke-di-rumah-4143.html>
9. Gbiri CA, Olawale OA, Isaac SO. Stroke management: Informal caregivers' burdens and strains of caring for stroke survivors. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*. 2015. pp. 98–103. doi:10.1016/j.rehab.2014.09.017
10. Gillard PJ, Ganapathy V, Graham GD, DiBonaventura MD, Goren A, Zorowitz R. Caregiver burden, productivity loss, and indirect costs associated with caring for patients with poststroke spasticity. *Clinical Interventions in Aging*. 2015. p. 1793. doi:10.2147/cia.s91123
11. Daulay NM, Setiawan S, S NF. Pengalaman Keluarga sebagai Caregiver dalam Merawat Pasien Strok di Rumah. *Jurnal Keperawatan Padjadjaran*. 2014;2. doi:10.24198/jkp.v2i3.86
12. Colaizzi P. *Existential-phenomenological attentiveness for psychology*. New York: Oxford University Press; 1978.
13. Blessing M, Oluwagbemiga O. Effectiveness of Social Support in Coping with Stroke by Medically Ill Patient in Ibadan. *International Journal of Neurorehabilitation*. 2017. doi:10.4172/2376-0281.1000281
14. Grant JS, Glandon GL, Elliott TR, Giger JN, Weaver M. Caregiving problems and feelings experienced by family caregivers of stroke survivors the first month after discharge. *International Journal of Rehabilitation Research*. 2004. pp. 105–111. doi:10.1097/01.mrr.0000127639.47494.e3
15. McCubbin HI. Integrating Coping Behavior in Family Stress Theory. *Journal of Marriage and the Family*. 1979. p. 237. doi:10.2307/351693
16. Lutz BJ, Young ME, Cox KJ, Martz C, Creasy KR. The Crisis of Stroke: Experiences of Patients and Their Family Caregivers. *Topics in Stroke Rehabilitation*. 2011. pp. 786–797. doi:10.1310/tsr1806-786
17. Lou M-F, Tsai P-C, Yip P-K, Tai JJ. Needs of family caregivers of stroke patients: a longitudinal study of caregivers' perspectives. *Patient Preference and Adherence*. 2015. p. 449. doi:10.2147/ppa.s77713
18. King RB, Ainsworth CR, Ronen M, Hartke RJ. Stroke caregivers: pressing problems reported during the first months of caregiving. *J Neurosci Nurs*. 2010;42: 302–311.