

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1. Latar Belakang

Lansia mengalami penuaan di usia lanjut yang biasanya dikaitkan dengan resiko terjadinya demensia (Branger, O'Connell and Peacock, 2018). Demensia merupakan penyakit neurodegeneratif (Branger, O'Connell and Peacock, 2018), yang ditandai dengan peningkatan gangguan kognitif dan fungsional (Moreno-Cámara *et al.*, 2019). Demensia paling umum terjadi disebabkan oleh penyakit Alzheimer yang juga dapat mengakibatkan kecacatan pada orang dewasa tua, kontributor utama ketergantungan, dan juga stress psikologis pada pengasuh keluarga (Moreno-Cámara *et al.*, 2019). Peran *caregivers* dalam merawat pasien dengan demensia sangatlah penting guna pengelolaan dan manajemen perkembangan pasien dengan demensia (S.H. *et al.*, 2016).

Hasil studi pendahuluan tentang pengasuhan orang dengan demensia mengatakan bahwa pengasuhan dapat menimbulkan dampak yang merugikan pada kesehatan dan kesejahteraan pengasuh (Quinn *et al.*, 2019). Merawat orang dengan demensia (ODD) seringkali menimbulkan tantangan bagi pengasuh seperti masalah finansial, sosial, fisik dan psikologis (Branger, O'Connell and Peacock, 2018). *Caregivers* mungkin merasa stress dan mengalami kelelahan sebagai akibatnya (Chan *et al.*, 2021). Selain itu, semua aspek pekerjaan *caregivers* harus dipertimbangkan mulai dari kesehatan mental, emosional, dan fisik hingga biaya perawatan (Sušac *et al.*, 2019). Meskipun terdapat aspek negatif, *caregivers* orang dengan demensia (ODD) juga bisa mendapat aspek positif dalam memberikan

perawatan yang mungkin berpengaruh dalam keuntungan dan kesejahteraan mereka (Quinn *et al.*, 2019).

Penelitian tentang pengalaman keluarga pengasuh mengenai perawatan penyakit Alzheimer mengatakan bahwa pengalaman pengasuh dalam merawat pasien dengan demensia memiliki cakupan dan mengarah pada hasil positif sebagai “pertumbuhan dan keunggulan”, (Ashrafizadeh *et al.*, 2021). Studi mengenai aspek positif pengalaman *caregiving* dengan demensia mengatakan bahwa pengalaman pengasuhan yang positif untuk pengasuh utama pasien dengan demensia dikaitkan dengan beban objektif dan subjektif, koping penghindaran, dan dukungan sosial yang dirasakan (Grover *et al.*, 2017). Oleh karena itu, perlu ditinjau kembali mengenai aspek positif pengasuh atau *Positive Aspects of Caregiving* (PAC) dalam pengalaman merawat orang dengan demensia.

Menurut *World Health Organization* (WHO) saat ini terdapat 55 juta orang hidup dengan demensia di seluruh dunia dan jumlah ini diperkirakan akan meningkat menjadi 78 juta pada tahun 2030 dan 139 juta pada tahun 2050 (*World Health Organization*, 2021). Di Indonesia penderita demensia mencapai 1,2 juta jiwa menurut *Alzheimer's Disease International* (ADI) Report pada tahun 2016 dan akan meningkat menjadi 2 juta di 2030 dan 4 juta orang pada tahun 2050 (*World Alzheimer's Report*, 2016) serta masuk dalam kategori sepuluh negara dengan demensia tertinggi di dunia dan Asia Tenggara pada tahun 2015. Studi pendahuluan yang dilakukan oleh peneliti pada tanggal 15 Juli 2022 dengan Koordinator Wilayah ALZI Surabaya, mengatakan bahwa saat ini telah tergabung 48 *caregivers* ALZI Surabaya dimana 1 *caregivers* terdata dengan 1 ODD. *Caregivers* tersebut adalah keluarga yang meliputi anak, cucu, suami, kakak, serta adik.

Demensia dapat memberikan dampak yang signifikan terhadap penderita maupun pengasuh (*caregiver*) (Martina, 2020). Selain itu, *Family caregiver* orang dengan demensia memiliki tingkat resiko terjadinya stress, tekanan, depresi dan komplikasi penyakit lainnya serta memiliki resiko kematian lebih tinggi dibandingkan dengan pengasuh yang merawat orang tanpa demensia (Lethin *et al.*, 2016). *Family caregiver* pada orang dengan demensia rata rata memberikan perawatan selama bertahun tahun (Smaling *et al.*, 2021). *Family caregivers* pada orang dengan demensia telah dihubungkan dengan aspek positif dengan rasa kepuasan dan peningkatan ketahanan diri, *self efficacy*, dan tujuan dalam hidup (Devi *et al.*, 2020).

Positive Aspects of Caregiving (PAC) di definisikan sebagai “Keuntungan atau kepuasan yang dihasilkan dari pengalaman pengasuhan” (Devi *et al.*, 2020). Pada kepuasan pengalaman *caregivers* dapat diungkapkan sebagai kepuasan atas kesembuhan dan ketenangan pasien, kedekatan dengan orang tua karena perawatan permanen (Ashrafizadeh *et al.*, 2021). Studi terdahulu mengatakan bahwa selain stress, hampir 80% pengasuh mengalami aspek pengasuhan positif seperti pengembangan diri, berbagi kegiatan, memperkuat hubungan antar pasien dengan demensia, peningkatan harga diri dan spiritualitas (Fauziana *et al.*, 2018; Devi *et al.*, 2020). Lawton *et al* (19991) dalam (Devi *et al.*, 2020) menjelaskan mengenai model faktor penilaian pengasuhan dan kesejahteraan psikologis dalam pengalaman pengasuhan dimana pengalaman pengasuhan yang positif dianggap bermanfaat sebagai mekanisme koping terhadap efek negative serta dapat mempengaruhi keterlibatan pengasuh dalam memberikan kualitas perawatan yang lebih baik kepada orang dengan demensia. Faktor yang mempengaruhi *Positive aspects of*

caregiving (PAC) dalam pengasuhan keluarga orang dengan demensia meliputi karakteristik *caregiver* (etnis, usia, tingkat pendidikan, status pernikahan, jenis kelamin, durasi perawatan, hubungan *caregiver* dengan ODD, dan penggunaan *avoidance coping*), karakteristik orang dengan demensia (tingkat keparahan gejala pada ODD) dan dukungan sosial (dukungan formal dan dukungan informal) (Pratiwi, Indarwati and Tristiana, 2021). Sedangkan faktor yang dipengaruhi oleh *Positive aspects of caregiving* (PAC) meliputi *caregiving outcomes* (kesejahteraan dan kepuasan hidup, beban *caregiver*, keputusan untuk menempatkan ODD ke institusi perawatan jangka panjang, dan perawatan yang berkelanjutan) (Pratiwi, Indarwati and Tristiana, 2021). Berdasarkan penjelasan diatas, maka peneliti bermaksud melakukan penelitian terkait *Positive Aspects of Caregiving* (PAC) pada pengalaman merawat orang dengan demensia.

1.2. Rumusan Masalah

Rumusan masalah dalam penelitian ini adalah “Bagaimana gambaran *Positive Aspects of Caregiving* (PAC) pada pengalaman merawat orang dengan demensia?”

1.3. Tujuan Penelitian

1.3.1. Tujuan Umum

Menjelaskan *Positive Aspects of Caregiving* (PAC) pada pengalaman merawat orang dengan demensia

1.3.2. Tujuan Khusus

- 1) Menjelaskan *Positive Aspects of Caregiving* (PAC) pada kepuasan *caregiver* dalam pengalaman merawat orang dengan demensia
- 2) Menjelaskan *Positive Aspects of Caregiving* (PAC) pada kesejahteraan *caregiver* dalam pengalaman merawat orang dengan demensia

1.4. Manfaat Penelitian

1.4.1. Manfaat Teoritis

Penelitian ini diharapkan dapat mengembangkan ilmu pengetahuan di bidang keperawatan khususnya keperawatan geriatric terkait *Positive Aspects of Caregiving* (PAC) pada pengalaman merawat orang dengan demensia

1.4.2. Manfaat Praktis

- 1) Bagi *caregivers*

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan gambaran kepada *caregivers* mengenai *Positive Aspects of Caregiving* (PAC) merawat orang dengan demensia.

- 2) Bagi peneliti selanjutnya

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan sumber informasi dan referensi bagi yang akan meneliti tentang *Positive Aspects of Caregiving* (PAC) pada pengalaman pengasuh keluarga merawat orang dengan demensia

BAB 2

TINJAUAN PUSTAKA

2.1. Konsep Demensia

2.1.1. Definisi Demensia

Demensia merupakan suatu sindrom yang bersifat kronis atau progresif yang dapat menyebabkan penurunan fungsi kognitif (yaitu kemampuan untuk memproses pemikiran) di luar apa yang mungkin diharapkan dari konsekuensi biasa dari penuaan biologis (*World Health Organization, 2021*). Kondisi ini mempengaruhi memori, pemikiran, orientasi, pemahaman, perhitungan, kapasitas belajar, bahasa, dan penilaian (*World Health Organization, 2021*). Demensia adalah penyakit otak degeneratif berupa penurunan intelektual ingatan dan lainnya yang merupakan tanda awal untuk menjadi penyakit Alzheimer. Demensia juga didefinisikan hilangnya dua atau lebih kemampuan kognitif secara kronis dan didapat yang disebabkan oleh penyakit atau cedera otak (*Arvanitakis, Shah and Bennett, 2019*).

2.1.2. Penyebab Demensia

Beberapa penyebab demensia pada lansia menurut (*Alzheimer's Association, 2021*) meliputi:

1. Penyakit *Alzheimer*

Penyakit Alzheimer adalah penyebab paling umum dari demensia, demensia Alzheimer mengalami gangguan pada otak (patologi) serta perubahan otak dari satu atau lebih penyebab demensia lainnya, seperti penyakit *serebrovaskular* atau penyakit tubuh. (*Alzheimer's Association, 2021*).