



## Dukungan Keluarga Pada Penderita Demensia Di Kota Bandung

Upik Rahmi<sup>1</sup>, Yoanita Suryani<sup>2</sup>

<sup>1,2</sup> Universitas Pendidikan Indonesia

<sup>1</sup>[upikrahmi@upi.edu](mailto:upikrahmi@upi.edu), [yoannitasryn29@gmail.com](mailto:yoannitasryn29@gmail.com)

\*Corresponding author

Informasi artikel	ABSTRAK
Sejarah artikel: Received: 31-10-2020 Revised: 10-11-2020 Accepted: 16-11-2020	Keluarga adalah penanggung jawab utama dalam merawat penderita demensia. Merupakan tugas keluarga yang tinggal serumah dengan penderita demensia untuk merawatnya. Tujuan penelitian ini untuk mengetahui dukungan keluarga pada penderita demensia. Metodologi penelitian ini adalah Deskriptif kuantitatif dengan pendekatan <i>cross sectional</i> . Penelitian dilakukan di kota Bandung dengan Populasi 41 responden dan Sampel (n = 41) orang caregiver utama/keluarga yang merawat pasien demensia, tehnik pengambilan sampel <i>total sampling</i> . Hasil penelitian dukungan keluarga berdasarkan pendidikan baik (68,3%) dan tidak baik 13 responden (31,7 %), faktor emosial/psikologis baik 26 responden (63,4%) dan tidak baik 15 responden (36,6 %), berdasarkan spiritual baik 24 responden (58,5%) dan tidak baik 17 responden (43,9 %), faktor sosial dan lingkungan baik 26 responden (63,4%) dan tidak baik 15 responden (36,6 %), dan indikator yang terakhir faktor ekonomi berada baik 25 responden (61,0%) dan tidak baik 16 responden (39,0 %). Kesimpulannya yaitu dukungan keluarga sangat penting untuk meningkatkan kualitas hidup penderita demensia yaitu dukungan berdasarkan faktor pendidikan, psychologi/emosional, spiritual, sosial dan lingkungan dan ekonomi. Sebagain telah memberikan dukungan yang baik, namun masih ada dukungan yang tidak baik.
<b>Kata kunci:</b> Demensia, Dukungan keluarga, Pendidikan, Psikologi	
<b>Key word:</b> Dementia Family Support, Education Psychology	<b>ABSTRACT</b> <i>The family is primarily responsible for caring for people with dementia. It is the duty of a family living with a person with dementia to care for them. Methodology is Quantitative descriptive with cross sectional design. The study was conducted in the city of Bandung with a population of 41 respondents and a sample of (n = 41) primary caregivers / families who care for dementia patients, sampling with total sampling. The Results are Family support based on education in the good category (68.3%) and not good 13 respondents (31.7%), emotional factors in the good category 26 respondents (63.4%) and not good 15 respondents (36, 6%), based on spiritual in the good category of 24 respondents (58.5%) and not good 17 respondents (43.9%), social and psychological factors are in the good category 26 respondents (63.4%) and not good 15 respondents (36.6%), and the last indicator of economic factors was in the good category of 25 respondents (61.0%) and not good 16 respondents (39.0%). The Conclusion is Family support is very important to improve the quality of life of people with dementia, namely support based on educational, psychological / emotional, spiritual, social and environmental and economic factors. Some have provided good support, but there is still support that is not good</i>

### INTRODUCTION

Demensia merupakan sindrom gangguan kognitif progresif sehingga

menimbulkan gangguan kemampuan fungsional, perubahan perilaku dan psikologis (Foley and Swanwick 2014),

perubahan mental hingga mengganggu kehidupan sehari-hari (Dickins et al. 2018). Oleh karena itu interaksi sosial, cinta dari keluarga serta penghargaan yang diterima seseorang dari hubungan yang bermakna penting untuk siapa pun, terutama bagi penderita demensia (Mendes 2018). Hubungan dengan keluarga yang baik akan membantu penderita demensia agar tetap sehat, bahagia, dan dapat menjalani hidup yang sering disebut 'normal baru' setelah didiagnosis demensia (Hann Agnes, Hopwood oliver 2018). Tidak adanya dukungan keluarga, penderita demensia akan menarik diri atau adanya isolasi sosial karena penyakitnya sehingga akan mempengaruhi kualitas hidup mereka (XU, KWAN, and LEUNG 2020).

Keluarga adalah orang terdekat penderita demensia sehingga keluargalah yang akan merawat dan berperan sebagai *caregiver* bagi penderita demensia, namun banyak masalah muncul pada keluarga ketika merawat pasien demensia seperti masalah fisik, mental, dan sosial termasuk kebutuhan gizi penderita demensia dan kasus ini semakin hari semakin meningkat (Teahan et al. 2018). Keluarga tidak sepenuhnya mendukung perawatan demensia karena keterbatasan pengetahuan, kemampuan dan waktu mereka mereka karena mereka mengalami kelelahan dan kesulitan dalam merawat karena adanya gejala neuropsikiatrik (Yumoto and Suwa 2019) yang menghambat sulitnya pasien demensia melakukan interaksi antar keluarga, namun ada juga yang mengatakan dukungan akan penuh kepada penderita dilihat dari jumlah anggota keluarga sehingga bisa merawat, mudah beradaptasi dengan pasien dan adanya bantuan dari luar keluarga, dan pembagian tugas dalam perawatan (Teahan et al. 2018).

Dukungan dan perawatan penderita oleh keluarga juga dipengaruhi oleh budaya, pendidikan (psikoedukasi) tentang bagaimana cara memecahkan masalah dan kemampuan keterampilan berkomunikasi kepada banyak anggota keluarga,

terutamayang berkaitan dengan sifat demensia dan gejala neuropsikiatri, sehingga membantu *caregiver* dalam mengelola konflik keluarga dan mengarahkan anggota keluarga agar berperan serta merawat pasien demensia (Rote, Angel, and Hinton 2019). Keluarga bertanggung jawab terhadap makanan dan minuman penderita setiap hari untuk memenuhi kebutuhan gizi. Perubahan nafsu makan, frekuensi makan dan kebiasaan makan terkait demensia dapat menyebabkan gangguan sehingga penting bagi keluarga dan orang-orang yang tinggal di rumah dengan demensia diberi informasi mengenai identifikasi risiko gangguan gizi, membuat pilihan makanan dan minuman yang tepat dan mencegah risiko kekurangan gizi (Mole et al. 2019). Oleh karena itu perlu adanya dukungan dari keluarga dalam merawat demensia agar kebutuhan kualitas hidupnya terpenuhi. Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengidentifikasi Dukungan keluarga sebagai *caregiver* yang merawat penderita demensia.

## **METODE PENELITIAN**

Desain penelitian adalah deskriptif kuantitatif dengan rancangan penelitian *cross sectional*. Penelitian dilaksanakan di kota Bandung pada Tahun 2019 dan dilaksanakan selama 8 bulan, jumlah Populasi 41 responden dan Sampel berjumlah ( $n = 41$ ) orang *caregiver* utama/keluarga yang merawat pasien demensia, pengambilan sampel dengan *total sampling*. Kriteria sampel: penduduk di kota Bandung, keluarga sebagai *caregiver*, pria atau wanita di atas 18 tahun. Pada saat penelitian responden diberitahu tentang tujuan dan prosedur penelitian dan diminta untuk menandatangani formulir *informed consent*. Penelitian disetujui oleh Etik Universitas Pendidikan Indonesia. Instrumen penelitian berupa kuesioner yang berisi pernyataan dan instrumen telah dilaksanakan uji Validitas dan uji reliabilitas menggunakan dengan hasil *Cronbach Alpha* 0,910.

**HASIL DAN PEMBAHASAN**

Tabel 1 Karakteristik Responden

Karakteristik	F	(%)
<b>Jenis kelamin</b>		
Wanita	35	85,4%
Pria	6	14,6%
<b>Usia</b>		
Kurang 35 tahun	4	9,8%
Antara 35-49 tahun	30	73,2%
Diatas 49 tahun	7	17,0%
<b>Pendidikan</b>		
Sekolah Dasar	3	7,3%
Sekolah Menengah Pertama	7	17,1%
Sekolah Menengah Atas	24	58,5%
PT	7	17,1%
<b>Pekerjaan</b>		
Aktif	17	41,5%
Tidak Aktif	24	58,5%
<b>Hubungan dengan klien</b>		
Pasangan	0	0
Anak	31	75,6%
Menantu	6	14,6%
Lain –lain	4	9,8%

Karakteristik responden terlihat pada Tabel 1 menunjukkan bahwa, keluarga yang merawat penderita demensia berjenis kelamin wanita yaitu sebesar 35 responden (85,4%) dan pria 6 responden (14,6). Rentang usia pada 35-49 tahun, Pendidikan mayoritas Sekolah menengah akhir sejumlah 24 orang responden (58,5%), Sekolah menengah pertama dan Perguruan Tinggi memiliki kesamaan sejumlah 7 responden (17,1%) dan tingkat Sekolah dasar hanya 3 responden (7,3%). Selain itu 24 responden (58,5 %) tidak aktif bekerja, dan 17 responden (41,5%) aktif bekerja. Untuk hubungan keluarga dengan klien (responden), sebagian besar statusnya adalah anak penderita demensia, yaitu sejumlah 31 responden (75,6%), untuk status menantu sejumlah 6 responden (14,6%) dan untuk hubungan lain (cucu, saudara kandung) sejumlah 4 responden (9,8%).

**2. Tabel 2 Dukungan keluarga terhadap Penderita Demensia**

Indikator	Baik	Tidak Baik
Pendidikan	28 ( 68,3 %)	13 (31,7 %)
Psikologis	26 (63,4 %)	15 (36,6 %)
Spiritual	24 (58,5 %)	17 (41,5 %)
lingkungan	26 (63,4 %)	15 (36,6 %)
Ekonomi	25 (61,0 %)	16 (39,0 %)

Dukungan keluarga terhadap penderita Demensia dapat dilihat pada Tabel 2, dukungan keluarga berdasarkan pengetahuan atau pendidikan pada kategori baik (68,3%) dan tidak baik 13 responden (31,7 %), faktor emosional pada kategori baik 26 responden (63,4%) dan tidak baik 15 responden (36,6 %), berdasarkan spiritual pada kategori baik 24 responden (58,5%) dan tidak baik 17 responden (43,9 %), faktor sosial dan psikologis berada pada kategori baik 26 responden (63,4%) dan tidak baik 15 responden (36,6 %), dan indikator yang terakhir faktor ekonomi berada pada kategori baik 25 responden (61,0%) dan tidak baik 16 responden (39,0 %).

Dukungan keluarga merupakan hal yang sangat penting untuk meningkatkan kualitas hidup pasien demensia, sehingga keluarga harus memiliki Pendidikan dan pengetahuan yang luas tentang bagaimana cara merawat pasien demensia. Pendidikan akan mempengaruhi pengetahuan seseorang begitu juga pengetahuan keluarga akan dipengaruhi oleh tingkat pendidikan, semakin tinggi pendidikan maka akan semakin bertambah pengetahuan keluarga tentang perawatan demensia agar dapat memberikan perawatan yang baik dan sesuai kebutuhan dan kondisi penderita demensia untuk mengurangi beban keluarga (Oki et al. 2019). Hal ini sejalan dengan hasil penelitian (Dawson, Judge, and Trapuzzano 2019) bahwa peningkatan pengetahuan tentang demensia melalui pendekatan komunikasi, mengenali perilaku, teknik pembelajaran, dan dokumentasi akan berdampak positif terhadap pengetahuan,

kepercayaan diri, dan strategi perawatan. Juga Pendidikan dapat meningkatkan kepedulian keluarga bagi penderita demensia (Chen et al. 2016).

Keluarga merupakan orang yang sangat dekat dan berperan dalam perawatan demensia berupa dukungan fisik maupun mental yang terlihat pada kegiatan hidup sehari-hari, dukungan ekonomi/keuangan, dan pemantauan gejala neurologis, dukungan emosional, yang meliputi empati, cinta, dan kepercayaan dari orang lain (Viswesvaran, Sanchez, and Fisher 1999). Merawat orang yang dicintai dengan demensia adalah tugas yang sulit dan menegangkan karena berbagai memori dan masalah perilaku yang bertahan selama bertahun-tahun (GJ and EW 2003). Sehingga keluarga yang berperan sebagai caregiver penderita demensia, mereka memiliki hubungan darah sehingga dapat membantu mengatasi masalah psikologi dengan memberikan dukungan emosional, memberikan cinta dan kasih sayang (Mendes 2018). Dukungan emosi bagi penderita demensia sangat dibutuhkan oleh pasien dari anggota keluarga karena adanya kedekatan hubungan dan rasa cinta kasih sayang untuk terpenuhinya kebutuhan psikologis pasien (Feast et al. 2016). Dukungan emosi dapat diberikan dengan memberikan kasih sayang, cinta dan perhatian melalui edukasi psikologi oleh psikolog kepada keluarga atau tim kesehatan demensia (Slone 1996).

Perawatan yang baik harus memiliki dimensi spiritual yang kuat dengan kata lain, perawatan tidak hanya berkaitan dengan kebutuhan fisik dan kesejahteraan seluruh tubuh. Perserikatan Bangsa-Bangsa yang disponsori Majelis Dunia tentang Penuaan (1971) menegaskan kesejahteraan spiritual sebagai hak asasi manusia: 'Mengabaikan dimensi spiritual dari perawatan maka kualitas hidup orang akan terganggu. Penelitian (Snyder 2003) menjelaskan peran agama atau spiritualitas

dalam menemukan makna dalam demensia, mengatasi penyakit, pengaruh demensia pada praktik keagamaan atau spiritual; dan pengaruh demensia pada iman maka keluarga harus memahami dan mampu memenuhi kebutuhan spiritual penderita demensia. Begitu juga hasil penelitian (Ødbehr et al. 2017) menjelaskan Perawatan spiritual penderita demensia dalam bentuk; melakukan ritual keagamaan yang memberikan rasa nyaman, mengenal orang tersebut, memberikan peluang untuk memahami makna dan tujuan seseorang, memperhatikan kebutuhan dasar, memberikan kesempatan untuk menghargai kemanusiaan orang lain. Spiritualitas sebagai hubungan antara kekuatan yang lebih tinggi, yang dihasilkan dari proses, komunikasi, dan penemuan (GJ and EW 2003). Adanya pengalaman iman, mencari makna dalam demensia (Dalby, Sperlinger, and Boddington 2012). Pengakuan dan kehadiran pada 'hal-hal kecil', meningkatkan rasa kepribadian dan keterhubungan pasien dengan diri sendiri dan orang lain. Sebelum memberikan penjelasan kepada keluarga tentang bagaimana perawatan spiritual maka profesional kesehatan harus memenuhi kebutuhan spiritual pasien demensia (Bursell and Mayers 2010).

Faktor sosial dalam perawatan demensia bertujuan meningkatkan kualitas perawatan dengan menggunakan karakteristik lingkungan memiliki dampak positif akibat dari interaksi sosial dengan masyarakat umum (Adlbrecht et al. 2020) dukungan sosial juga penting untuk perawatan demensia oleh anggota keluarga yang sebelumnya telah diberikan pendidikan kesehatan (Li et al. 2020). Dukungan sosial sebagai hubungan yang berkelanjutan yang memainkan peran penting dalam menjaga integritas psikologis dan fisik seseorang dari waktu ke waktu sehingga informasi yang diberikan dapat dipercaya oleh individu

kalau dia dicintai, dihargai, dan bagian dari komunitas (Esser and Vitaliano 1988) . Faktor sosial dengan ekonomi akan berpengaruh juga terhadap perawatan demensia oleh keluarga, di Cina perawatan demensia terjadi karena kesenjangan sosial-ekonomi sehingga penderita demensia dirawat oleh keluarga yang memiliki ekonomi menengah kebawah dengan perawatan seadanya (Chen et al. 2016). Semakin baik kondisi ekonomi maka kualitas perawatan lebih baik (Connolly 2020), karena penyakit Demensia merupakan penyakit yang membutuhkan biaya besar yang berbeda dari penyakit lainnya dan biaya tersebut dibebankan kepada penderita atau keluarga (Connolly et al. 2014).

## KESIMPULAN

Dukungan keluarga yang memiliki pengetahuan dan Pendidikan yang baik, dukungan emosi, dukungan psikologi, dukungan spiritual dan dukungan sosial dan ekonomi yang diberikan oleh keluarga kepada pasien demensia untuk meningkatkan kualitas hidup penderita demensia

## DAFTAR PUSTAKA

- Adlbrecht, Laura, Sabine Bartholomeyczik, Christiane Hildebrandt, and Hanna Mayer. 2020. "Social Interactions of Persons with Dementia Living in Special Care Units in Long-Term Care: A Mixed-Methods Systematic Review." *Dementia*.
- Bursell, Jennifer, and Christine A. Mayers. 2010. "Spirituality within Dementia Care: Perceptions of Health Professionals." *British Journal of Occupational Therapy* 73(4): 144–51.
- Chen, Ruoling et al. 2016. "Demographic and Socio-Economic Influences on Community-Based Care and Caregivers of People with Dementia in China." *JRSM Cardiovascular Disease* 5: 204800401665231.
- Connolly, Sheelah et al. 2014. "Estimating the Economic and Social Costs of Dementia in Ireland." *Dementia* 13(1): 5–22.
- . 2020. "Economics of Dementia: A Review of Methods." *Dementia* 19(5): 1426–40.
- Dalby, Padmaprabha, David J. Sperlinger, and Stephen Boddington. 2012. "The Lived Experience of Spirituality and Dementia in Older People Living with Mild to Moderate Dementia." *Dementia* 11(1): 75–94.
- Dawson, Nicole, Katherine S. Judge, and Ashleigh Trapuzzano. 2019. "Knowledge Gains and Intent to Change Practice Patterns after the Leveraging Existing Abilities in Dementia (LEAD)<sup>TM</sup> Training Program." *Dementia*.
- Dickins, Marissa et al. 2018. "Understanding the Conceptualisation of Risk in the Context of Community Dementia Care." *Social Science and Medicine* 208(May 2017): 72–79.
- Esser, S. R., and P. P. Vitaliano. 1988. "Depression, Dementia, and Social Supports." *International Journal of Aging and Human Development* 26(4): 289–301.
- Feast, Alexandra et al. 2016. "Behavioural and Psychological Symptoms in Dementia and the Challenges for Family Carers: Systematic Review." *British Journal of Psychiatry* 208(5): 429–34.
- Foley, T, and G Swanwick. 2014. "Dementia: Diagnosis and Management in General Practice. ICGP."
- GJ, Acton, and Miller EW. 2003. "Spirituality in Caregivers of Family Members with Dementia." *Journal of Holistic Nursing* 21(2): 117–30. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=106703396&site=ehost-live>.
- Hann Agnes, Hopwood oliver, Pharoah Robin. 2018. "No Title a Good Life with Dementia." *alzheimers Society*.
- Li, Yongnan et al. 2020. "Health Literacy, Social Support, and Care Ability for

- Caregivers of Dementia Patients: Structural Equation Modeling.” *Geriatric Nursing* 000: 1–8. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2020.03.014>.
- Mendes, Aysha. 2018. “Supporting the Family and Relationships of a Person with Dementia in Hospital.” *British Journal of Nursing* 27(6): 340.
- Mole, Louise, Mary Hickson, Bridie Kent, and Rebecca Abbott. 2019. “Family Carers’ Experiences of Nutritional Care for People Living with Dementia at Home: An Interpretative Phenomenological Analysis.” *Dementia*.
- Ødbehr, Liv S., Solveig Hauge, Lars J. Danbolt, and Kari Kvigne. 2017. “Residents’ and Caregivers’ Views on Spiritual Care and Their Understanding of Spiritual Needs in Persons with Dementia: A Meta-Synthesis.” *Dementia* 16(7): 911–29.
- Oki, T. et al. 2019. “The Educational Intervention on the Families Having Dementia Patients.” *Journal of the Neurological Sciences* 405: 19.
- Rote, Sunshine, Jacqueline Angel, and Ladson Hinton. 2019. “Characteristics and Consequences of Family Support in Latino Dementia Care.” *Journal of Cross-Cultural Gerontology* 34(4): 337–54.
- Slone, Donald G. 1996. “Guidelines for Psychologists Working with Dementia Care Nursing Staff.” *American Journal of Alzheimer’s Disease and other Dementias* 11(5): 25–31.
- Snyder, Lisa. 2003. “Satisfactions and Challenges in Spiritual Faith and Practice for Persons with Dementia.” *Dementia* 2(3): 299–313.
- Teahan, Áine et al. 2018. “Resilience in Family Caregiving for People with Dementia: A Systematic Review.” *International Journal of Geriatric Psychiatry* 33(12): 1582–95.
- Viswesvaran, Chockalingam, Juan I. Sanchez, and Jeffrey Fisher. 1999. “The Role of Social Support in the Process of Work Stress: A Meta-Analysis.” *Journal of Vocational Behavior* 54(2): 314–34.
- XU, Xin Yi, Rick Yiu Cho KWAN, and Angela Yee Man LEUNG. 2020. “Behavioural Activation for Family Dementia Caregivers: A Systematic Review and Meta-Analysis.” *Geriatric Nursing* 000. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2020.02.003>.
- Yumoto, Akiyo, and Sayuri Suwa. 2019. “Difficulties and Associated Coping Methods Regarding Visual Hallucinations Caused by Dementia with Lewy Bodies.” *Dementia*: 1–8.