

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 . Latar Belakang Masalah

Kehidupan manusia di dunia akan mengalami beberapa proses, dimulai dari kelahiran sampai dengan akhir kehidupan. Dalam proses tersebut, manusia akan mengalami tahap perkembangan yang berbeda, dan dalam setiap tahap yang dilaluinya akan memberikan beberapa perubahan. Perubahan tersebut terjadi pada fungsi biologis dan motorik, pengamatan dan berpikir, motif-motif dan kehidupan afeksi, hubungan sosial serta integrasi masyarakat (Monks, 2002).

Usia lanjut merupakan periode penutup dalam rentang kehidupan individu, dimana individu telah mengalami perubahan-perubahan yang tidak sama dari periode sebelumnya. Menurut Hurlock (1980), salah satu ciri usia lanjut adalah mengalami periode kemunduran. Kemunduran yang terjadi seperti halnya perubahan fisik dan mental yang sudah tidak sama seperti sebelumnya. Kemunduran fisik dan mental yang terjadi secara bertahap dan perlahan disebut dengan proses menjadi tua.

Pada saat proses penuaan, otak dapat mengalami gangguan kognitif atau intelektual. Gangguan tersebut sering diistilahkan dengan kepikunan. Kepikunan dianggap sebagai proses biologis yang wajar, dengan catatan tidak mengganggu fungsi harian seseorang. Cummings dan Benson (1992) menggunakan istilah "*senescence*" yang merupakan menandakan perubahan dalam proses penuaan yang masih berada dalam taraf normal. Istilah yang dipakai jika kepikunan sudah mengganggu fungsi harian adalah "*dementia*" (Besdin, 1987 dalam Sjahrir, Darulkutni, Rambe, 1999).

Pada usia lanjut, individu dapat mengalami gangguan memori diikuti dengan gangguan kognitif lain, misalnya gangguan berbahasa, fungsi eksekutif dan disertai dengan perubahan perilaku dan kepribadian sehingga terjadi gangguan pada aktivitas harian dan berujung pada gangguan kualitas hidup. (Jurnal National Aging Institute, 25 Februari 2011). Hal ini disebabkan karena terjadinya gangguan otak yang progresif dan tidak dapat disembuhkan (*dementia*), yang dicirikan dengan kemerosotan secara perlahan dari ingatan, penalaran, bahasa dan fungsi fisik, yang disebut dengan gangguan *Alzheimer* (Santrock, 1995).

Penyakit *Alzheimer* paling banyak timbul pada individu dengan usia 60 tahun ke atas. Organisasi kesehatan dunia (WHO), memperkirakan lebih dari satu milyar orang tua yang berusia lebih dari 60 tahun atau 10% dari penduduk dunia mengidap penyakit *Alzheimer* pada tahun 2003. Peningkatan ini, ada kaitannya dengan semakin banyaknya penduduk dunia yang berusia lanjut. Pada saat ini pasien penyakit *Alzheimer* di dunia diperkirakan sebanyak 15 juta orang (www.w3c.org). Berdasarkan laporan Departemen Kesehatan tahun 1998 di Indonesia, populasi usia lanjut di atas 60 tahun adalah 7,2% (populasi usia lanjut kurang lebih 15 juta). Peningkatan angka kejadian kasus demensia berbanding lurus dengan meningkatnya harapan hidup suatu populasi. Pasien penyakit *Alzheimer* di Indonesia sendiri diperkirakan sebanyak 606.100 orang dengan insiden 191.400 orang (www.koalisi.org). Dari data yang didapatkan terlihat bahwa penyakit *Alzheimer* banyak diderita oleh individu usia lanjut.

Pasien penyakit *Alzheimer* akan mengalami beberapa perubahan di otak yang akan mengganggu aktivitas kehidupan sehari-hari. Gangguan otak pada penyakit *Alzheimer* ditandai dengan penurunan pada memori. Dalam tahap selanjutnya, *Alzheimer* akan membuat pasiennya mengalami gangguan perilaku (Jurnal National Aging Institute, 25 Februari 2011). Gangguan perilaku yang terjadi misalnya sulit mengingat alamat rumah, sulit untuk buang air

kecil dan buang air besar tanpa bantuan, sulit mengenal keluarga, teman dan orang lain yang ada di lingkungannya. Hal ini membuat berbagai aktivitas harian yang harus dilakukan individu menjadi terganggu. Penurunan kognitif dan kesulitan untuk melakukan aktivitas sehari-hari akan membuat pasien memerlukan bantuan dari orang lain. Bahkan pada individu dengan gangguan *Alzheimer* lebih lanjut akan membutuhkan orang lain yang dapat mengawasi aktivitasnya, untuk memastikan pasien tersebut tidak melakukan hal-hal yang membahayakan keselamatan atau kesehatannya.

Gangguan perilaku yang biasanya muncul pertama kali pada pasien *Alzheimer* adalah mengulang-ulang pertanyaan yang sama sehingga sering kali orang yang ditanya merasa kesal karena harus menjelaskan atau menceritakan hal yang sama berulang kali. Pasien *Alzheimer* juga memiliki kemungkinan tersesat karena lupa jalan pulang. Adanya kasus orang hilang selama bertahun-tahun karena penyakit *Alzheimer* yang membuat pasien lupa jalan pulang, membuat harus ada orang lain yang selalu menemani dan berada dekat dengan pasien. (Jurnal National Aging Institute, 25 Februari 2011)

Untuk memenuhi kebutuhan pasien *Alzheimer*, diperlukan seorang yang rutin melakukan perawatan. Seseorang yang melakukan perawatan kepada pasien *Alzheimer* disebut dengan *primary caregiver*. *Caregiver* dapat bersifat formal dan tidak formal. *Caregiver* formal merupakan perawat yang disediakan oleh rumah sakit, psikiater, pusat perawatan, ataupun tenaga profesional lainnya yang dibayar. Sedangkan *caregiver* yang tidak formal atau biasa juga disebut *primary caregiver* merupakan perawatan yang dilakukan di rumah oleh keluarga pasien yaitu pasangan, anak ataupun anggota keluarga yang lain. Kebanyakan dari para pasien penyakit *Alzheimer* akan tinggal di rumah dan menerima perawatan dari keluarga mereka (Sarafino, 2006). Di Indonesia khususnya, para pasien

penyakit *Alzheimer* masih ditangani oleh keluarga sebagai *primary caregiver* terutama oleh pasangan dan anak.

Mengurus pasien *Alzheimer* tidaklah mudah khususnya bagi *primary caregiver*. Hal ini disebabkan karena merawat pasien *Alzheimer* memerlukan fisik dan mental yang kuat juga waktu dan biaya yang besar. Salah satu hal yang mempersulit *primary caregiver* dalam menghadapi dan merawat pasien *Alzheimer* adalah munculnya gangguan perilaku pada pasien. Beberapa gangguan perilaku tersebut yaitu termasuk gangguan *mood* (seperti depresi dan kecemasan), gangguan aktivitas (seperti lupa jalan pulang sehingga ada kemungkinan hilang), perilaku yang mengganggu dan menuntut (seperti agresi secara fisik dan verbal) dan gejala psikotik (seperti mengamuk). Gangguan perilaku tersebut seringkali muncul secara tidak terduga sehingga membuat para *primary caregiver* perlu mengawasi tingkah laku pasien *Alzheimer* hampir sepanjang waktu untuk menghindari perilaku-perilaku yang mungkin dapat membahayakan keselamatan pasien itu sendiri.

Selain harus mengawasi perilaku pasien selama hampir sepanjang waktu, *primary caregiver* juga seringkali diliputi kecemasan karena gangguan perilaku pada pasien *Alzheimer* dapat menimbulkan masalah baru bagi pasien maupun *primary caregiver*. Contohnya saja *primary caregiver* yang merasa cemas karena sewaktu-waktu pasien dapat kabur dan menghilang. Jika pasien menghilang tentunya sulit untuk menemukan mereka dengan kondisi penyakit *Alzheimer* yang dideritanya. Selain itu juga *primary caregiver* seringkali merasa cemas karena pasien dapat melakukan hal yang tidak terduga dan dapat merugikan atau menyakiti orang lain. Jika sampai perilaku pasien merugikan orang lain tentunya *primary caregiver* yang harus menangani dan menyelesaikan masalah tersebut. Demikian sebaliknya, dengan keadaan pasien *Alzheimer* yang demikian, *primary caregiver* merasa khawatir jika

sewaktu-waktu ada yang memanfaatkan keterbatasan pasien *Alzheimer* untuk melakukan kejahatan seperti penipuan maupun perampokan.

Gangguan perilaku yang dinilai paling berat untuk dihadapi oleh *primary caregiver* adalah keadaan dimana pasien mengalami gejala psikotik seperti mengamuk. Keadaan ini biasanya juga menjadi tanda bahwa pasien akan memasuki tahap dalam penyakit *Alzheimer* yang lebih parah, yaitu tahap *moderate stage*. Hal ini membuat *primary caregiver* merasa tidak berdaya, sedih, dan bingung untuk menghadapinya. Kebingungan juga terjadi pada *primary caregiver* dikarenakan keterbatasan informasi mengenai gejala penyakit *Alzheimer* dan cara menanggulangi pasien *Alzheimer*.

Berbagai hal diatas merupakan hal-hal yang mempersulit *primary caregiver* dalam merawat pasien *Alzheimer*. Padahal, *primary caregiver* juga memerlukan waktu untuk melakukan kegiatan yang berhubungan dengan dirinya sendiri, khususnya dalam hal pemenuhan kebutuhan diantaranya bekerja. Hal ini membuat *primary caregiver* merasa tertekan karena merasa tidak bisa melakukan kegiatan khususnya bekerja dengan optimal. Oleh karena itu, efek dari penyakit *Alzheimer* tidak hanya berdampak bagi pasien tetapi juga berdampak bagi anggota keluarga yang memberikan perawatan atau *primary caregiver* (Berk, 2007).

Dalam wawancara yang dilakukan dengan 10 orang *primary caregiver* yang sudah mengurus pasien selama minimal 5 tahun, karena biasanya fase terberat dalam penyakit *Alzheimer* datang di tahun ke lima. Dari hasil wawancara didapatkan fakta mengenai penghayatan sebagai *primary caregiver*. Fakta-fakta tersebut diantaranya adalah hal-hal yang paling penting bagi keluarga dalam menghadapi pasien *Alzheimer*. Sebanyak 100% dari responden merasa kesulitan untuk membagi waktu antara mengurus pasien *Alzheimer* dan bekerja. Fakta berikutnya adalah sebanyak 60% *primary caregiver* mengatakan bahwa

keterbatasan informasi menimbulkan kebingungan bagi para *primary caregiver* merupakan suatu kesulitan yang berarti. Sisanya sebanyak 40% mengaku mendapatkan informasi mengenai penyakit *Alzheimer* hanya dari dokter yang merawat.

Fakta lainnya adalah mengenai usaha yang telah dilakukan untuk merawat pasien *Alzheimer*, yaitu 30% dari *primary caregiver* merasa bahwa pengobatan yang dilakukan sia-sia karena penyakit *Alzheimer* tetap tidak bisa disembuhkan. Dalam merawat pasien *Alzheimer*, 70% *primary caregiver* mengatakan menjalani kontrol kesehatan secara rutin ke dokter dan memberikan obat sesuai dengan anjuran dokter juga merupakan salah satu solusi untuk mencegah tingkat keparahan penyakit *Alzheimer*.

Dalam usaha untuk merawat pasien *Alzheimer*, *primary caregiver* juga memiliki penghayatan perasaan tentang kesulitan yang dialami. Seluruh *primary caregiver* yang diwawancarai menghayati berbagai kesulitan dalam merawat pasien *Alzheimer* yang mengurus emosi mereka, diantaranya adalah 30% *primary caregiver* seringkali merasa tertekan karena memiliki tuntutan lain, seperti mencari nafkah untuk anak dan pasangannya. Sebanyak 40% dari *primary caregiver* juga merasa kesal karena harus menjawab pertanyaan yang sama terus menerus. Sebanyak 80% dari *primary caregiver* juga merasa sedih karena melihat kondisi pasien *Alzheimer*. *Primary caregiver* sebanyak 90% sering kali merasa serba salah karena harus tetap memaklumi dan mengurus dengan baik pasien *Alzheimer*, namun *primary caregiver* seringkali mendapatkan perlakuan yang tidak menyenangkan dari pasien *Alzheimer*. Contohnya dianggap sebagai pembantu, dicaci maki, dicurigai bahkan dipukul. Kondisi emosi pasien yang berubah-ubah dalam waktu yang singkat juga membuat 90% *primary caregiver* merasa bingung. Mendampingi pasien *Alzheimer* dan tidak memiliki waktu luang untuk diri sendiri juga membuat 90% *primary caregiver* merasa jenuh dan menjadi lebih cepat marah.

Salah satu usaha yang dilakukan oleh *primary caregiver* untuk menghibur diri diantaranya sebanyak 20% mengaku sebisa mungkin meluangkan waktu untuk mengajak pasien *Alzheimer* berjalan-jalan ke tempat yang membuat pasien merasa nyaman. Sedangkan 50% *primary caregiver* meluangkan waktu untuk berbagi pengalaman dengan sesama *primary caregiver*. Hal ini selain untuk katarsis juga merupakan salah satu sarana berbagi informasi dan dukungan bagi sesama *primary caregiver*. Sebanyak 10% memutuskan untuk menitipkan pasien *Alzheimer* pada pengasuh, sehingga bisa berjalan-jalan tanpa merasa terbebani untuk membawa pasien *Alzheimer*. Sebanyak 30% memutuskan untuk menghentikan semua pengobatan dan menitipkan pasien *Alzheimer* di Panti Jompo.

Dari hasil survei di atas, dapat dilihat bahwa *primary caregiver* mengalami perasaan tertekan dan merasa cemas karena penyakit *Alzheimer* tidak dapat disembuhkan, namun *primary caregiver* yang juga merupakan keluarga tidak mungkin terus tenggelam dalam kesulitan hidup yang dialaminya, apalagi orang yang mereka sayangi membutuhkan mereka untuk berjuang melawan penyakitnya.

Gangguan perilaku pada pasien *Alzheimer* dapat berhubungan dengan munculnya depresi pada *primary caregiver* (Schulz, 1995 dalam Neundorfer, McClendon, Smyth, Stuckey, et al, 2001). Dalam keadaan tertekan, di tengah situasi hidup yang sulit dan *stressfull*, *primary caregiver* diharapkan mampu mengembangkan ketahanan diri sehingga dapat menyesuaikan diri dalam merawat anggota keluarga yang mengidap penyakit *Alzheimer*. Ketahanan diri yang dimaksud adalah *resiliency*.

Resiliency merupakan kemampuan individu untuk dapat beradaptasi dengan baik dan mampu berfungsi secara baik walaupun di tengah situasi yang menekan atau banyak halangan dan rintangan. *Resiliency* dapat terungkap dalam *personal strengths*, yaitu karakteristik individual, yang disebut pula sebagai aset internal atau kompetensi personal yang terkait

dengan perkembangan yang sehat dan keberhasilan dalam hidup. *Personal strengths* dapat dilihat, diukur dan diobservasi, serta memiliki 4 aspek, yaitu *social competence*, *problem solving skills*, *autonomy* dan *sense of purpose and bright future*. (**Bonnie Benard : Resiliency - What We Have Learned**)

Aspek pertama ialah *social competence*, *primary caregiver* pasien *Alzheimer* menunjukkan adanya kemampuan untuk menjalin relasi yang baik dengan orang lain dan tidak merasa dirinya kurang berarti. Kemudian tidak malu mengajak anggota keluarga yang mengidap *Alzheimer* jalan-jalan ke tempat umum dan juga *primary caregivers* tidak malu berbagi cerita dan pengalamannya dengan orang lain.

Aspek kedua ialah *problem solving skills*, *primary caregiver* melakukan konsultasi dan membawa pasien *Alzheimer* secara rutin untuk kontrol ke dokter. Pemberian obat secara rutin juga dilakukan oleh *primary caregiver* dengan alasan agar penyakitnya tidak bertambah buruk.

Aspek yang ketiga ialah *autonomy*. *Primary caregiver* menunjukkan sikap mandiri. *Primary caregiver* mampu bertindak bebas untuk merasakan suatu *sense of control* atas lingkungannya. Disaat informasi mengenai penyakit *Alzheimer* dan penanggulangannya dirasa kurang, *primary caregiver* berinisiatif mencari tahu informasi melalui internet selain menanyakan pada dokter yang merawat.

Aspek terakhir adalah *sense of purpose and bright future*, *primary caregiver* menganggap diri mereka berarti, memiliki harapan positif tentang masa depan mereka dan anggota keluarga mereka yang mengidap penyakit *Alzheimer*. *Primary caregiver* percaya bahwa perhatian dan kasih sayang yang diberikan merupakan obat paling manjur bagi pasien *Alzheimer* agar keadaannya tidak bertambah buruk.

Berdasarkan permasalahan yang dikemukakan di atas, peneliti ingin mengetahui bagaimana pengalaman stress yang dialami oleh *primary caregiver* dan derajat *resiliency* dalam diri *primary caregiver*.

1.2 . Idetifikasi Masalah

Dari penelitian ini ingin diketahui seperti apa gambaran derajat *resiliency* pada *primary caregiver* pasien *Alzheimer*.

1.3. Maksud dan Tujuan Penelitian

1.3.1. Maksud Penelitian

Maksud penelitian ini adalah untuk mengetahui gambaran derajat *resiliency* pada *primary caregiver* pasien *Alzheimer*.

1.3.2. Tujuan Penelitian

Tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui gambaran rinci mengenai tinggi rendahnya derajat *resiliency* berdasarkan aspek *social competence*, *problem solving skills*, *autonomy* dan *sense of purpose and bright future* pada *primary caregiver* pasien *Alzheimer*.

1.4. Kegunaan Penelitian

1.4.1. Kegunaan Teoretis

1. Memberikan informasi bagi bidang ilmu Psikologi Kesehatan mengenai *resiliency* pada *primary caregiver* pasien *Alzheimer*.

2. Memberikan informasi bagi peneliti lain yang berminat melakukan penelitian lanjutan mengenai *resiliency* pada *primary caregiver* pasien *Alzheimer*.

1.4.2. Kegunaan Praktis

Kegunaan praktis penelitian ini adalah :

1. Memberikan informasi kepada individu yang berprofesi di bidang kesehatan (konselor, terapis, perawat, dokter anggota keluarga pasien *Alzheimer*) mengenai pentingnya *resiliency* dalam mendampingi pasien *Alzheimer*. Informasi tersebut dapat digunakan untuk lebih mampu menanggulangi kondisi-kondisi tertentu selama merawat pasien
2. Memberikan informasi kepada *primary caregiver* pasien *Alzheimer*, mengenai *resiliency* yang mereka miliki. Informasi tersebut sebagai pemahaman diri, serta langkah awal untuk mengembangkan diri, agar dapat lebih optimal dalam merawat pasien *Alzheimer*.

1.5. Kerangka Pemikiran

Alzheimer merupakan suatu gangguan otak yang progresif dan tidak dapat disembuhkan, yang dicirikan dengan kemerosotan secara perlahan dari ingatan, penalaran, bahasa dan fungsi fisik (Santrock, 1995). Penyakit *Alzheimer* dimulai dengan gangguan memori diikuti dengan gangguan kognitif lain, misalnya gangguan berbahasa, fungsi eksekutif dan disertai dengan perubahan perilaku dan kepribadian sehingga terjadi gangguan pada aktivitas harian dan berujung pada gangguan kualitas hidup. (Jurnal National Aging Institute, 25 Febuari 2011).

Pasien *Alzheimer* juga mengalami gangguan fungsi eksekutif, diantaranya kesulitan memakai baju, kesulitan makan sendiri karena bingung untuk menggunakan alat makan dan kesulitan untuk mengingat tanggal, hari dan membaca jam. Oleh karena itu pasien *Alzheimer* memerlukan seseorang untuk menjaga, membantu melakukan kegiatan sehari-hari dan merawat.

Seseorang yang melakukan perawatan kepada pasien *Alzheimer* secara sukarela atau tanpa dibayar disebut dengan *primary caregiver*. Umumnya *primary caregiver* merupakan anggota keluarga pasien *Alzheimer*, akan menghabiskan sebagian besar waktunya dalam sehari untuk membantu pasien *Alzheimer*. Hal ini membuat *primary caregiver* harus mendampingi dan membantu pasien untuk melakukan kegiatan tersebut. Dalam mendampingi pasien *Alzheimer* para *primary caregiver* menemui kesulitan. Pasien sering merasa dirinya masih sehat dan dapat melakukan sesuatu sendiri. Bila dibantu, pasien sering merasa dianggap tidak berdaya. Pasien juga sering menaruh curiga, mengamuk dan berbicara kasar. Hal ini membuat *primary caregiver* merasa serba salah untuk mendampingi dan membantu pasien. Bila dibantu, *primary caregiver* mendapatkan perlakuan tidak baik dari pasien diantaranya dibentak dengan kata-kata kasar, dipukuli, tapi bila pasien tidak didampingi dan dibantu maka pasien kesulitan melakukan kegiatan hariannya yang di kemudian hari akan merepotkan juga bagi *primary caregiver*. Misalnya kasus hilangnya pasien *Alzheimer* dikarenakan lupa jalan pulang, memakai baju terbalik dan mengamuk sehingga mengganggu ketenangan tetangga, selain itu *primary caregiver* merasa malu karena banyak yang menyangka pasien mengalami gangguan jiwa. Meskipun begitu, para pasien *Alzheimer* tetap membutuhkan keluarga sebagai tempat bergantung.

Keluarga sebagai *primary caregiver* yang mendampingi pasien *Alzheimer* selama 24 jam mengalami situasi hidup yang sulit atau *adverse* karena di satu sisi harus mendampingi dan merawat pasien *Alzheimer* dan di sisi lain mereka juga mempunyai kebutuhan pribadi yang

harus dipenuhi dan harus bekerja. Pasien *Alzheimer* mengalami gangguan dalam memori, sehingga pasien selalu bertanya tentang hal yang sama berulang-ulang. *Primary caregiver* pun harus menceritakan hal yang sama berulang-ulang untuk menjawab pertanyaan pasien. Selain itu, pasien juga seringkali lupa jalan pulang ke rumah saat bepergian keluar rumah. Hal ini menimbulkan rasa khawatir pada *primary caregiver* sehingga *primary caregiver* merasa harus mendampingi pasien kemanapun, padahal *primary caregiver* juga memiliki kehidupan pribadi seperti melakukan kegiatan yang sudah rutin dilakukan atau mengurus anggota keluarga yang lain. *Primary caregiver* juga sering merasa kesal dan terganggu karena pertanyaan pasien yang harus dijawabnya berulang kali. Hal ini menjadi tekanan bagi *primary caregiver* dalam menghadapi pasien *Alzheimer*.

Primary primary caregiver merasakan tekanan dalam mengurus pasien *Alzheimer*, namun di sisi lain pasien *Alzheimer* membutuhkan perhatian dan perawatan yang diberikan khususnya oleh keluarga. Dalam keadaan menekan, *primary caregiver* pasien *Alzheimer* diharapkan mampu mengembangkan ketahanan diri sehingga dapat menyesuaikan diri dalam merawat pasien. Ketahanan diri yang dimaksud adalah *resiliency*.

Resiliency merupakan kemampuan individu untuk dapat beradaptasi dengan baik dan mampu berfungsi secara baik walaupun di tengah situasi yang menekan atau banyak halangan dan rintangan. *Resiliency* dapat terungkap dalam *personal strengths*, yaitu karakteristik individual, yang disebut pula sebagai aset internal atau kompetensi personal yang terkait dengan perkembangan yang sehat dan keberhasilan dalam hidup. *Personal strengths* dapat dilihat, diukur dan diobservasi, serta memiliki 4 aspek, yaitu (1) *social competence*, (2) *problem solving skills*, (3) *autonomy* dan (4) *sense of purpose and bright future*. (Bonnie Benard, 2004)

Social competence merupakan indikator yang bermanfaat untuk adaptasi positif individu terhadap lingkungan sosialnya yang sangat berperan dalam *resiliency* (Luthar & Burak, 2000 dalam Bonnie Benard, 2004). *Social competence* adalah kemampuan *primary caregiver* untuk membangun relasi dan kedekatan yang positif dengan orang lain. *Social competence* dapat diukur melalui, kemampuan *primary caregiver* untuk memunculkan respon positif dari orang lain (*responsiveness*), kemampuan *primary caregiver* dalam menjalin komunikasi interpersonal dan relasi sosial serta mampu menyatakan pendapat tanpa menyakiti orang lain (*communication*), kemampuan *primary caregiver* untuk mengetahui dan memahami perasaan orang lain sesuai dengan yang dirasakan orang tersebut (*empathy and caring*), keinginan *primary caregiver* untuk memperhatikan dan menolong pasien dengan tulus tanpa pamrih, serta mampu memaklumi keadaan pasien *Alzheimer* (*compassion, altruism and forgiveness*). Contohnya, seorang *primary caregiver* menjawab pertanyaan pasien *Alzheimer* yang dilontarkan berulang-ulang, *primary caregiver* juga selalu mendampingi pasien *Alzheimer* dalam melakukan kegiatan harian seperti, mandi, mengenakan pakaian atau membantu pasien untuk makan. *Primary caregiver* juga meluangkan waktu untuk mengajak pasien *Alzheimer* pergi ke dokter atau sekedar berjalan-jalan.

Pada saat *primary caregiver* tidak memiliki *social competence* yang baik, mereka akan cenderung mudah marah saat ditanya berkali-kali dan lebih memilih untuk menyewa perawat untuk mendampingi pasien *Alzheimer* sehari-hari. Dalam kasus ekstrem, *primary caregiver* tidak membiarkan pasien *Alzheimer* keluar rumah karena merasa malu dengan perilaku pasien yang terlihat tidak normal.

Problem solving skills adalah kemampuan *primary caregiver* untuk mencari jalan keluar dari masalah yang sedang dihadapi. *Problem solving skills* dapat diukur melalui,

kemampuan *primary caregiver* dalam mengontrol dan merencanakan harapan masa depan dirinya dan pasien *Alzheimer* (*planning*), kemampuan *primary caregiver* untuk dapat melihat alternatif terbaik dalam memecahkan masalah sehubungan dengan perawatan pasien *Alzheimer* (*flexibility*), kemampuan *primary caregiver* dalam bertahan dan mencari alternatif cara untuk mengembangkan *adaptive functioning* dalam diri pasien *Alzheimer* (*resourcefulness*). Contohnya selalu mengingatkan pasien untuk mengkonsumsi obat sesuai dengan resep dokter. *Primary caregiver* juga mencari informasi tentang penyakit dan penanganannya melalui berbagai media seperti internet, majalah dan mengikuti berbagai seminar mengenai penyakit *Alzheimer*.

Pada saat *primary caregiver* tidak memiliki *problem solving skill* yang tinggi, *primary caregiver* cenderung bersikap acuh terhadap pasien *Alzheimer*. Setelah *primary caregiver* mendapatkan informasi tentang penyakit *Alzheimer* yang tidak memiliki kemungkinan untuk disembuhkan, *primary caregiver* tidak akan melanjutkan pengobatan dan menginstitusikan pasien *Alzheimer*.

Autonomy adalah kemampuan *primary caregiver* untuk mandiri dan memiliki kontrol terhadap lingkungan. *Autonomy* yang tinggi dapat diukur melalui kemampuan *primary caregiver* untuk mengetahui identitas dirinya secara positif dan tidak merasa rendah diri karena memiliki keluarga *Alzheimer* (*positive identity*), kemampuan *primary caregiver* mengontrol dirinya untuk memiliki kebiasaan hidup yang baik serta mampu memotivasi diri untuk mengarahkan perhatian dan usaha dalam mencapai tujuan, yaitu mendampingi dan membantu pasien *Alzheimer* (*internal locus of control and initiative*), keyakinan *primary caregiver* terhadap kemampuan dirinya dalam mengurus pasien *Alzheimer* dengan baik (*self-efficacy*), kemampuan *primary caregiver* untuk dapat hidup dengan rileks dan menciptakan

suasana yang gembira di tengah keadaan *adverse* yang dialaminya akibat memiliki keluarga pasien *Alzheimer* (humor).

Saat *primary caregiver* memiliki *autonomy* yang rendah, *primary caregiver* tidak akan mampu bekerja dengan baik di tempat kerjanya, *primary caregiver* juga memilih untuk tidak tinggal serumah dengan pasien *Alzheimer*. *Primary caregiver* juga menjadi lebih cepat marah ketika menghadapi pasien *Alzheimer*. Pada *primary caregiver* yang bekerja, *primary caregiver* juga menunjukkan penurunan kinerja. Pada kasus ekstrem, *primary caregiver* yang merasa tertekan juga mengonsumsi obat penenang dengan dosis berlebihan.

Sense of purpose and bright future adalah keyakinan bahwa hidup *primary caregiver* pasien *Alzheimer* memiliki arti dan tujuan. *Sense of purpose and bright future* yang tinggi dapat diukur melalui, kemampuan *primary caregiver* dalam merencanakan masa depan pasien *Alzheimer* dan memotivasi diri untuk mencapai tujuan tersebut (*goal direction and achievement motivation*), sikap optimis serta harapan dan pemikiran positif dalam diri *primary caregiver* untuk pasien *Alzheimer* terhadap masa depan pasien *Alzheimer* (*optimism and hope*), kepercayaan iman dan kerohanian *primary caregiver* yang membuat *primary caregiver* memiliki harapan bahwa Tuhan akan membantu ketika *primary caregiver* merasa putus asa, serta *primary caregiver* memiliki keyakinan bahwa Tuhan memiliki maksud lain dengan adanya anggota keluarga dengan penyakit *Alzheimer* yang harus diurus sebaik mungkin oleh dirinya sebagai *primary caregiver* (*faith, spirituality and sense of meaning*).

Dalam *resiliency*, *primary caregiver* akan terdapat aspek-aspek *social competence*, *problem solving skill*, *autonomy*, dan *sense of purpose and bright future* namun derajat tinggi rendahnya dari tiap aspek tersebut bervariasi. Apabila *primary caregiver* yang *resilient* tinggi dalam aspek *social competence*, *primary caregiver* akan mampu untuk bersosialisasi dengan orang lain dan tidak merasa malu untuk mengakui anggota keluarga yang menderita penyakit

Alzheimer pada orang lain. *Primary caregiver* tidak merasa canggung untuk berbagi cerita dan pengalaman yang dimilikinya pada orang lain, serta *primary caregiver* juga membuka diri untuk menerima masukan dari orang lain mengenai hal-hal tentang penyakit *Alzheimer*.

Apabila *primary caregiver* yang memiliki derajat *resilient* yang tinggi dalam aspek *problem solving skills*, *primary caregiver* akan mampu mencari jalan keluar dan merencanakan langkah-langkah untuk mengatasi masalahnya. *Cargiver* mampu untuk memilih terapi dan pengobatan terbaik yang paling tepat untuk pasien *Alzheimer*. Apabila *primary caregiver* menemui jalan buntu, *primary caregiver* tidak akan tinggal diam, *primary caregiver* akan mampu melihat alternatif lain.

Apabila *primary caregiver* yang memiliki derajat *resilient* tinggi dalam aspek *autonomy*, *primary caregiver* akan mampu untuk mendampingi, merawat dan membantu keluarga yang merupakan pasien *Alzheimer*, tanpa bantuan orang lain. *Primary caregiver* mampu mandiri dalam mengurus pasien *Alzheimer*, tidak tergantung pada orang lain. *Primary caregiver* mampu bertindak bebas untuk merasakan suatu *sense of control* atas lingkungannya. *Primary caregiver* mampu memotivasi diri dan berusaha untuk mencapai tujuan. *Primary caregiver* mau mencoba untuk melakukan sesuatu yang baru, dan dapat mengubah kemarahan dan kesedihan yang dirasakannya menjadi kegembiraan.

Apabila *primary caregiver* yang memiliki derajat *resilient* tinggi dalam aspek *sense of purpose & bright future*, *primary caregiver* akan menganggap dirinya berarti dan akan memiliki harapan yang baik mengenai masa depan dirinya dan keluarga yang menjadi pasien *Alzheimer*. *Primary caregiver* akan selalu memandang dirinya secara positif.

Pada perkembangannya, *resiliency* dipengaruhi oleh *protective factors*. *Protective factors* merupakan kualitas dari orang-orang atau lingkungan yang menentukan munculnya

perilaku yang lebih positif dalam situasi yang menekan. Menurut Benard (2004) terdapat tiga kategori *protective factors*, pertama *primary caregiver* membutuhkan perhatian dan hubungan yang saling mendukung (*caring relationship*). Kedua, *primary caregiver* membutuhkan *high expectation* yang didalamnya terdapat orang-orang yang percaya kepada mereka. Ketiga, *primary caregiver* memerlukan kesempatan untuk dapat beradaptasi seperti dalam pengambilan keputusan, memiliki tanggung jawab, kesempatan menjadi pemimpin (*opportunities for participation and contribution*). Lingkungan (*family and community*) memiliki peran besar dalam perkembangan *resiliency*, yang dilakukan melalui sikap yang ditujukan kepada individu.

Ketiga *protective factors* tersebut secara langsung mengarahkan *primary caregiver* untuk menemukan kebutuhan dasar yang ada dalam diri. Kebutuhan dasar yang ada dalam diri tersebut diantaranya *need of safety, belonging, respect, autonomy* atau *power, challenge* atau *mastery dan need of meaning*. Ketika *primary caregiver* memiliki *need of belonging*, ia akan berupaya untuk mencari dan berhubungan dengan orang lain, sehingga *social competence* berkembang. Kebutuhan merasa diri mampu (*need of mastery*) mengarahkan *primary caregiver* pasien *Alzheimer* mengembangkan kemampuan *problem solving*. Kebutuhan untuk merasa mampu dikombinasikan dengan kebutuhan untuk mandiri (*need of autonomy*) mengarahkan *primary caregiver* untuk mencari orang lain atau kesempatan yang dapat membantu mereka melakukan kegiatan dengan menggunakan kekuatan prestasi atau keahlian yang dimiliki. *Need of safety* dapat mengarahkan *primary caregiver* untuk mengembangkan kemampuan yang berkaitan dengan keempat aspek *resiliency*. *Need of meaning* dapat memotivasi *primary caregiver* mengembangkan kemampuan yang berkaitan dengan keempat aspek *resiliency*. *Need of meaning* juga dapat memotivasi *primary caregiver*

untuk mencari orang lain, tempat dan pengalaman yang membuat mereka memiliki *sense of purpose and bright future*.

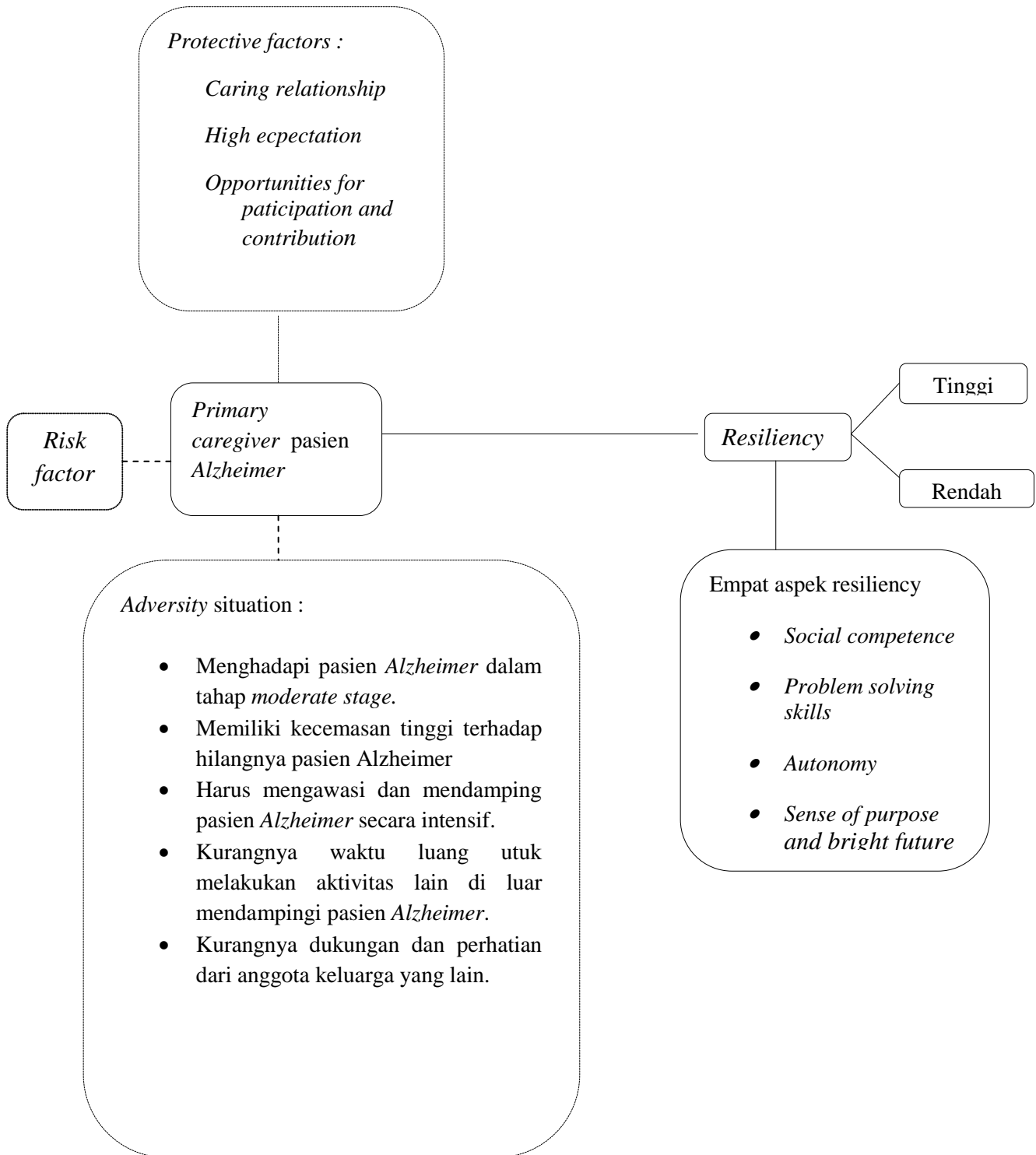
Protective factors secara konsisten dapat ditemukan di lingkungan tempat tinggal individu. Salah satu karakteristik yang mendukung individu memiliki *resiliency* yang kuat ialah adanya kedekatan dengan anggota keluarganya. Selain keluarga, *protective factors* juga diperoleh dari komunitas di sekitar individu, dalam hal ini *sharing group*. *Opportunities for participation and contribution* juga mempengaruhi kekuatan *resiliency* seseorang, hal ini ditunjukkan dengan adanya partisipasi *primary caregiver* untuk menentukan pengobatan terbaik bagi pasien dan juga diberi kesempatan untuk merawat pasien *Alzheimer*. Setiap anggota keluarga juga saling mendukung dan membantu saat pasien *Alzheimer* memerlukan bantuan akan menciptakan *caring relationship*. *Primary caregiver* juga memiliki *high expectancy*, seperti keyakinan bahwa obat paling baik bagi pasien *Alzheimer* adalah perhatian dan perawatan yang diberikan anggota keluarganya sendiri (*primary caregiver*).

Demikian juga saat *primary caregiver* tidak adanya dukungan antar keluarga, misalnya perawatan dan pembiayaan untuk pasien *Alzheimer* hanya dibebankan pada salah satu anggota keluarga, hal ini akan mempengaruhi *protective factor* khususnya *caring relationship*. Selain itu, tidak adanya dukungan dari keluarga, dokter juga mempengaruhi tingkat *resiliency*. *Protective factor* lainnya yaitu *participation and contribution* yang kurang, seperti perawatan pasien *Alzheimer* diserahkan sepenuhnya pada perawat yang disewa oleh *primary caregiver*. *Primary caregiver* juga tidak memiliki *high expectancy* seperti tidak adanya keyakinan bahwa perhatian dan perawatan dari keluarga mampu membuat pasien *Alzheimer* memiliki harapan untuk mendapatkan kualitas hidup yang lebih baik. Semua itu menunjukkan bahwa seseorang memiliki *resiliency* yang rendah.

Selain *protective factor*, terdapat juga faktor lain yang cukup menunjang pada tinggi rendahnya derajat *resiliency* seseorang. Faktor tersebut dinamakan *risk factor* atau faktor resiko. Menurut Kraemer (1997) seseorang yang memiliki *risk factor* tinggi, biasanya memiliki derajat *resiliency* yang rendah. Dalam penelitian ini *risk factor* dari *primary caregiver* penderita *Alzheimer* yaitu pasien *Alzheimer* itu sendiri, kondisi ekonomi dan lingkungan tempat tinggal.

Dalam diri *primary caregiver*, keempat aspek *personal strengths*, akan mempengaruhi *resiliency* yang akan menimbulkan perbedaan kekuatan *resiliency* pada *primary caregiver* bagi pasien *Alzheimer*.

Bagan Kerangka Pemikiran



Bagan1.1. Kerangka Pikir

1.6. ASUMSI

Berdasarkan hal-hal yang telah disampaikan di atas, maka dapat diambil sejumlah asumsi sebagai berikut :

1. *Primary caregiver* pasien Alzheimer mengalami kondisi yang stressfull.
2. *Primary caregiver* pasien Alzheimer memerlukan *resiliency* agar dapat beradaptasi dan berfungsi dengan baik.
3. Kuat lemahnya *resiliency primary caregiver* ditentukan oleh 4 aspek, yaitu : *social competence, problem solving skills, autonomy* dan *sense of purpose and bright future*
4. *Protective factor* dan *risk factor* berperan terhadap tinggi dan rendahnya *resiliency*.
5. *Primary caregiver* pasien Alzheimer memiliki tingkat *resiliency* yang berbeda-beda antara kuat dan lemah.