

## KUALITAS HIDUP (*QUALITY OF LIFE*) CAREGIVER PASIEN DEMENSIA

**Upik Rahmi<sup>1</sup>, Ratih Putri<sup>2</sup>**

Universitas Pendidikan Indonesia, Program Studi DIII Keperawatan  
Fakultas Pendidikan Olah Raga dan Kesehatan  
Email: [upikrahmi@upi.edu](mailto:upikrahmi@upi.edu)

### ABSTRAK

Latar Belakang; Orang dengan demensia mengalami gangguan kognitif, emosional, dan perubahan perilaku. Perubahan-perubahan ini juga dapat mempengaruhi kualitas hidup caregiver mereka. Kualitas hidup yang mengalami perubahan baik dalam dimensi fisik, psikologis, sosial dan spiritual. Tujuan penelitian untuk mengetahui kualitas hidup *caregiver* yang merawat orang dengan demensia Metode: Penelitian deskriptif kuantitatif dengan pendekatan cross-sectional jumlah sampel sebanyak 30 orang *caregiver*. Instrumen yang digunakan kuesioner WHOQoL (*World Health Organization Quality of Life*). Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 16 orang (53.3%) memiliki kualitas hidup baik dan kualitas hidup buruk sebanyak 14 orang (46.7%). Kesimpulan, *caregiver* yang merawat orang dengan demensia memiliki kualitas hidup yang baik.

**Kata Kunci :** *Kualitas hidup, (QoL), caregiver, Demensia.*

### LATAR BELAKANG

Penyakit Dementia saat ini menjadi tantangan kesehatan bagi masyarakat dunia karena jumlah orang dengan demensia di seluruh dunia saat ini diperkirakan 44 juta, dan itu diperkirakan akan naik hampir dua kali lipat pada tahun 2030. Pada Tahun 2019 diperkirakan lebih dari 50 juta orang yang hidup dengan demensia secara global, angka yang ditetapkan meningkat menjadi 152 juta pada tahun 2050 (Adelina 2019). Ketika lanjut usia mulai menderita demensia, maka akan mengalami gangguan yang bersifat ireversibel, gangguan kemampuan kognitif, emosional, dan tingkat perilaku (Gagliese et al. 2018) yang merupakan gangguan fungsi bersifat progresif, dan membutuhkan perawatan untuk menjaga kualitas minimal dari kondisi kehidupan, yang sebagian besar kasus demensia dibantu oleh anggota keluarga. Seiring waktu, beban yang ditanggung oleh caregiver dapat memengaruhi kehidupan sehari-hari mereka dan merusak kualitas kehidupan mereka. (Dick, A. S., Basu 1987).

Penelitian Ersek et al. (1997) menggunakan konsep kualitas hidup caregiver dengan penilaian karakteristik positif atau negatif dengan Analisis kualitatif empat domain model QOL Ferrell: kesejahteraan fisik, psikologis, sosial, dan spiritual.

Kualitas hidup fisik (perilaku) dan emosional pasien demensia yang terganggu akan mempengaruhi kualitas hidup caregiver (Hurt et al. 2008) (Couture et al. 2020) karena mereka akan mengalami stres kronis sehingga kesehatan fisik dan mental mereka memburuk dan menyebabkan penurunan kualitas hidup mereka (Sittironnarit 2020). Kebanyakan caregiver demensia menunjukkan bahwa mereka memiliki beban subjektif yang tinggi yaitu yang berjenis kelamin perempuan dimana caregiver wanita memiliki kualitas hidup yang lebih buruk dan lebih depresi daripada pria (Thomas et al. 2006), yang memiliki masalah keuangan, penyakit, jam kerja yang panjang per hari, beban mengurus tanggungan mereka yang lain, kepuasan

terhadap layanan klinis dan dukungan sosial yang dirasakan (Takai et al. 2009). Melihat masalah diatas, maka tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui Kualitas hidup caregiver pasien dengan demensia.

## METODOLOGI

Desain penelitian adalah deskriptif kuantitatif dengan rancangan *cross sectional*. Penelitian dilakukan di kota Bandung dengan Populasi berjumlah 65 orang dan Sampel berjumlah (n = 30) orang caregiver utama yang merawat pasien demensia, pengambilan sampel dengan *accidental sampling*. Kriteria sampel: penduduk di kota Bandung, caregiver dengan lama perawatan sehari di atas 3 jam, pria atau wanita di atas 18 tahun, caregiver pasien dengan demensia ringan dan telah bekerja selama satu 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 yang digunakan adalah kuesioner yang berisi pernyataan. Kuesioner ini berpedoman pada *WHOQoL-BREF*. Kuesioner penelitian ini berjumlah 26 pertanyaan. Instrumen *World Health Organization Quality Of life*, telah di uji validitas dengan hasil perhitungan *content validity indeks* diperoleh nilai 0.93, uji reliabilitas dengan menggunakan uji *cronbach  $\alpha$*  dilakukan terhadap 20 orang caregiver di Kunjungan Rawat Jalan RS Jiwa yang mempunyai karakteristik yang sama dengan penelitian. Didapatkan hasil analisis dengan nilai 0,770 . Instrumen *World Health Organization Quality Of life*, memiliki empat domain yaitu: Domain fisik, Domain Psikologi, Domain Hubungan sosial dan Domain Lingkungan.

## HASIL

### Karakteristik Responden

Hasil penelitian berdasarkan karakteristik responden *Cargiver* yang merawat pasien demensia sebagian besar berada pada rentang usia 31-35 tahun 13 orang (43,3%), berjenis kelamin perempuan 18 orang (60%). Tingkat pendidikan SMA/ sederajat 21 orang (70%), status belum menikah 16 orang (53,3%). Dapat dilihat pada Tabel 1.

**Tabel 1 Karakteristik Responden Caregiver Pasien Demensia (n=30)**

| Karakteristik                 | Frekuensi<br>(n=30) | Presentase (%) |
|-------------------------------|---------------------|----------------|
| <b>Usia</b>                   |                     |                |
| 20-25 tahun                   | 4                   | 13,3           |
| 26-30 tahun                   | 6                   | 20,0           |
| 31-35 tahun                   | 13                  | 43,3           |
| 35-40 tahun                   | 7                   | 23,3           |
| <b>Jenis Kelamin</b>          |                     |                |
| Laki-laki                     | 12                  | 40             |
| Perempuan                     | 18                  | 60             |
| <b>Tingkat Pendidikan</b>     |                     |                |
| SD                            | 3                   | 10             |
| SMP                           | 6                   | 20             |
| SMA                           | 21                  | 70             |
| <b>Status</b>                 |                     |                |
| Belum Menikah                 | 16                  | 53,3           |
| Menikah                       | 14                  | 46,7           |
| <b>Hubungan dengan Pasien</b> |                     |                |
| Keluarga                      | 19                  | 63,3           |
| Lain-lain                     | 11                  | 36,7           |
| <b>Lama Perawatan</b>         |                     |                |
| 1-5 tahun                     | 15                  | 50,0           |
| 6-10 tahun                    | 11                  | 36,7           |
| >10 tahun                     | 4                   | 13,3           |
| Total                         | 30                  | 100            |

### Kualitas Hidup Caregiver Pasien Demensia

Kualitas hidup *caregiver* Pasien Demensia dapat dilihat pada Tabel 2

sebagian besar *caregiver* memiliki kualitas hidup baik yakni 16 orang (53,3%) dan *caregiver* yang memiliki kualitas hidup buruk 14 orang (46,7%). Kualitas hidup *caregiver* secara subjektif kualitas hidup secara subjektif baik 17 orang (53,3%), dan buruk 13 orang *caregiver* (43,3%), Kualitas hidup *caregiver* Berdasarkan Kesehatan Secara Subjektif kualitas hidup baik 22 orang (73,3%), dan buruk 8 orang (26,7%), kualitas hidup *caregiver* berdasarkan kesehatan fisik, kualitas hidup baik 15 orang (50%), dan buruk 15 orang (50%), kualitas hidup *caregiver* berdasarkan kesehatan psikologis hampir seluruh *caregiver* memiliki kualitas hidup baik 9 orang (30%), dan buruk sebanyak 21 orang (70%), kualitas hidup *caregiver* berdasarkan hubungan sosial hampir seluruh *caregiver* memiliki kualitas hidup baik 18 orang (60%), dan kategori buruk sebanyak 12 orang (40%), kualitas hidup *caregiver* berdasarkan lingkungan, kualitas hidup baik 15 orang (50%), dan kualitas hidup buruk 15 orang (50%).

**Tabel 2. Kualitas Hidup Caregiver Pasien Demensia (n=30)**

| No | Variabel  | Baik |      | Buruk |      |
|----|---|------|------|-------|------|
|    |   | f    | %    | f     | %    |
| 1. | Kualitas Hidup Caregiver  | 16   | 53.3 | 14    | 46.7 |
| 2. | Kualitas Hidup Caregiver Secara Subjektif                       | 17   | 56.7 | 13    | 43.3 |
| 3. | Kualitas Hidup Caregiver Berdasarkan Kesehatan Secara Subjektif | 22   | 73.3 | 8     | 26.7 |
| 4. | Kualitas Hidup Caregiver Berdasarkan                            | 15   | 50   | 15    | 50   |

|    |   |    |    |    |    |
|----|---|----|----|----|----|
|    | Kesehatan Fisik   |    |    |    |    |
| 5. | Kualitas Hidup Caregiver Berdasarkan Kesehatan Psikologis | 9  | 30 | 21 | 70 |
| 6. | Kualitas Hidup Caregiver Berdasarkan Hubungan Sosial      | 18 | 60 | 12 | 40 |
| 7. | Kualitas Hidup Caregiver Berdasarkan Lingkungan           | 15 | 50 | 15 | 50 |

**PEMBAHASAN**

Hasil penelitian berdasarkan karakteristik sosio-demografis care giver adalah: mayoritas adalah Perempuan, ini sejalan dengan penelitian (Thomas et al. 2006) *caregiver* perempuan lebih banyak dibanding dengan pria, usia rata-rata *caregiver* 30 Tahun, tingkat pendidikan bervariasi dan status menikah. *Caregiver* mayoritas adalah anggota keluarga sendiri. Pendidikan mempengaruhi kualitas hidup seseorang hal ini sejalan dengan penelitian (Nielsen et al. 2016) semakin tinggi pendidikan maka kualitas hidup lebih rendah sedangkan pekerjaan akan meningkatkan kualitas hidup seseorang namun tidak ada perbedaan signifikan dengan jam kerja. Demikian juga dengan dukungan keluarga, dimana keluarga yang menjadi *caregiver* dan bisa menerima bagian dari anggota keluarga yang menderita demensia akan mempengaruhi kualitas hidup *caregiver* (Cohen-Mansfield and Brill 2020)(Riedijk, 2006) Hubungan *caregiver* dengan pasien mayoritas sebagai orang tua, hal ini sesuai dengan budaya Indonesia dimana budaya keluarga besar (*extend family*) masih berkembang,

memungkinkan lansia untuk tinggal bersama keluarga (anak, cucu, atau anggota keluarga lain).

Umumnya lansia masih mempunyai kedudukan yang cukup tinggi sebagai orang tua yang harus dihormati dan dihargai, karena lebih banyak mempunyai pengalaman, sehingga pendapatnya masih dibutuhkan dalam pengambilan keputusan keluarga.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa mayoritas *caregiver* memiliki kualitas hidup baik hal ini bisa dipengaruhi oleh faktor usia yang masih termasuk muda 20- 30 Tahun dengan status *caregiver* yang sebagian besar belum menikah sehingga memiliki waktu yang lebih banyak dalam merawat pasien. Namun masih ada yang mengalami kualitas hidup yang buruk hal ini dikarenakan masih adanya perasaan negatif, perilaku dan masalah psikologis, hal ini sejalan dengan penelitian (Hurt et al. 2008). Kualitas hidup *caregiver* memiliki hasil yang baik pada domain kesehatan fisik, hal ini bisa dipengaruhi oleh usia yang masih muda dan kesehatan fisik mempengaruhi kualitas hidup sesuai dengan pendapat (Palomino-Devia, Reyes- Oyola, and Sánchez-Oliver 2018) kondisi fisik mempengaruhi kualitas hidup. Salah satu hal yang perlu diperhatikan untuk menjaga kualitas hidup secara fisik dengan manajemen beban kerja fisik, membagi waktu yang tersedia dengan tugas atau pekerjaan yang harus dikerjakan, agar fisik tidak menerima beban kerja secara berlebihan. Selain itu hal yang penting yang harus dilakukan ialah melakukan olah fisik secara teratur dan konsumsi makanan seimbang dan menghindari hal yang membuat stress. Kualitas hidup berdasarkan kesehatan psikologis dengan kualitas hidup buruk. Hal ini dikarenakan sebagian besar *caregiver* masih belum menikmati hidup dan merasakan hidup mereka sangat berarti saat merawat pasien demensia. Hasil penelitian ini juga menunjukkan adanya kurang penerimaan

terhadap kehadiran pasien demensia dirumah sehingga *caregiver* belum dapat mengatasi masalah psikologis hal ini sejalan dengan penelitian (Cross, Garip, and Sheffield 2018) bahwa ketahanan, kebutuhan akan informasi dan perawatan yang baik serta penyesuaian dengan pekerjaan mempengaruhi kualitas hidup begitu juga dengan lingkungan dan dukungan emosional/ psikologi yang baik (Feast et al. 2016). Lingkungan yang baik akan mempengaruhi kualitas hidup *caregiver*, hal ini terlihat dari lamanya memberikan perawatan ke pada pasien mayoritas adalah diatas 1-5 tahun hal ini sejalan dengan penelitian (Gitlin et al. 2014).

### KESIMPULAN

Kualitas hidup *caregiver* mayoritas memiliki kualitas hidup baik berdasarkan kesehatan fisik, Sosial dan lingkungan sedangkan kualitas hidup buruk masih tinggi pada domain Psikologis.

### DAFTAR PUSTAKA

- Adelina, Comas. 2019. "The Costs of Dementia: Advocacy, Media and Stigma." *Alzheimer's Disease International: World Alzheimer Report 2019*: 100–101.
- Cohen-Mansfield, Jiska, and Shai Brill. 2020. "Family Caregiver Perceptions of End of Life in Persons with and without Dementia." *Geriatric Nursing* 000.
- Couture, Mélanie et al. 2020. "A Qualitative Systematic Review of Factors Affecting Caregivers' Decision-Making for Care Setting Placements for Individuals with Dementia." *Geriatric Nursing* 41(2): 172–80.  
<https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2019.09.002>.
- Cross, Ainslea J., Gulcan Garip, and David Sheffield. 2018. "The Psychosocial Impact of Caregiving in Dementia and Quality of Life: A Systematic

- Review and Meta-Synthesis of Qualitative Research.” *Psychology and Health* 33(11): 1321–42. <https://doi.org/10.1080/08870446.2018.1496250>.
- Dick, A. S., Basu, K. 1987. “From the SAGE Social Science Collections . All Rights.” *Hispanic Journal of Behavioral Sciences* 9(2): 183–205. <http://hjb.sagepub.com.proxy.lib.umich.edu/content/9/2/183.full.pdf+html>.
- Feast, Alexandra et al. 2016. “A Systematic Review of the Relationship between Behavioral and Psychological Symptoms (BPSD) and Caregiver Well-Being.” *International Psychogeriatrics* 28(11): 1761–74.
- Gagliese, Lucia, Lynn R. Gauthier, Nadine Narain, and Tamlyn Freedman. 2018. “Pain, Aging and Dementia: Towards a Biopsychosocial Model.” *Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry* 87: 207–15. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pnpbp.2017.09.022>.
- Gitlin, Laura N. et al. 2014. “Correlates of Quality of Life for Individuals with Dementia Living at Home: The Role of Home Environment, Caregiver, and Patient-Related Characteristics.” *American Journal of Geriatric Psychiatry* 22(6): 587–97. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jagp.2012.11.005>.
- Hurt, Catherine et al. 2008. “Patient and Caregiver Perspectives of Quality of Life in Dementia: An Investigation of the Relationship to Behavioural and Psychological Symptoms in Dementia.” *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 26(2): 138–46.
- Nielsen, Helena B. et al. 2016. “Type 1 Diabetes, Quality of Life, Occupational Status and Education Level – A Comparative Population-Based Study.” *Diabetes Research and Clinical Practice* 121: 62–68. <http://dx.doi.org/10.1016/j.diabres.2016.08.021>.
- Palomino-Devia, Constanza, Felipe Augusto Reyes-Oyola, and Antonio Sánchez-Oliver. 2018. “Levels of Physical Activity, Health-Related Quality of Life, Physical Self-Concept and Body-Mass Index among Colombian Students.” *Biomedica* 38(2): 224–31.
- Riedijk, S. R. et al. 2006. “Caregiver Burden, Health-Related Quality of Life and Coping in Dementia Caregivers: A Comparison of Frontotemporal Dementia and Alzheimer’s Disease.” *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 22(5–6): 405–12.
- Sittironarit, Gobhathai. 2020. “Quality of Life and Subjective Burden of Primary Dementia Caregivers in Bangkok, Thailand.” *Asian Journal of Psychiatry* 48: 101913. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2019.101913>.
- Takai, M. et al. 2009. “The Experience of Burnout among Home Caregivers of Patients with Dementia: Relations to Depression and Quality of Life.” *Archives of Gerontology and Geriatrics* 49(1): e1.
- Thomas, Philippe et al. 2006. “Dementia Patients Caregivers Quality of Life: The PIXEL Study.” *International Journal of Geriatric Psychiatry* 21(1): 50–56.