

BAB II

TINJAUAN PUSTAKA

A. CAREGIVER BURDEN

1. Definisi *Caregiver Burden*

Awad & Voruganti (2008) menjelaskan bahwa *caregiver* adalah individu yang secara umum merawat dan mendukung individu lain (pasien) dalam kehidupannya. Menurut Stanley & Patricia (2006) *Caregiver* adalah penyedia asuhan kesehatan untuk anak, dewasa dan lansia yang mengalami ketidakmampuan fisik atau psikis kronis. Jenis *caregiver* ada dua, yaitu *caregiver* formal dan *caregiver* informal. *Caregiver* formal merupakan individu yang menerima bayaran untuk memberikan perhatian, perawatan dan perlindungan kepada individu yang mengalami sakit. Sedangkan *caregiver* informal merupakan individu yang menyediakan bantuan untuk individu lain dan masih memiliki hubungan keluarga maupun dekat dengan individu tersebut antara lain, keluarga, teman atau tetangga dan biasanya tidak menerima bayaran (Bumagin, 2009). *Caregiver* informal yang memiliki hubungan keluarga dengan individu yang diberikan bantuan biasa disebut dengan *family caregiver*.

Tugas-tugas yang dilakukan oleh informal *caregiver* sama halnya dengan yang dilakukan oleh formal *caregiver*. Menurut Arksey, dkk (2005) hal-hal atau tugas yang dapat dilakukan oleh informal atau *family caregiver* adalah membantu dalam perawatan personal yang meliputi

berpakaian, mandi, dan urusan toilet; membantu dalam mobilitas, seperti berjalan atau membantu membaringkan ditempat tidur; melakukan tugas-tugas keperawatan, termasuk pengawasan obat atau mengganti pakaian; mengawasi dan memonitor *recipient*; memberikan dukungan emosional; sebagai teman dekat bagi *recipient*; melakukan tugas-tugas praktis rumah tangga, termasuk memasak, berbelanja, pekerjaan rumah; serta membantu masalah-masalah finansial dan kerja administratif. Melihat dari banyaknya tugas-tugas yang perlu dikerjakan oleh *family caregiver*, seringkali menimbulkan perasaan terbebani bagi *caregiver* tersebut yang biasa disebut dengan beban pengasuhan atau *caregiver burden*.

Zarit, Reever, & Peterson (1980) mendefinisikan *caregiver burden* sebagai jenis stres atau ketegangan yang dialami pengasuh terkait dengan masalah dan tantangan yang mereka hadapi sebagai akibat dari status sebagai pemberi perawatan. Ini adalah keadaan yang dihasilkan dari tugas pengasuhan yang menyebabkan ketidaknyamanan bagi pengasuh. Etters, Goodall, & Harrison (2007), juga menjelaskan bahwa *caregiver burden* berasal dari persepsi pengasuh terhadap aktivitas dan stresor dan oleh karena itu dipengaruhi oleh banyak faktor psikososial seperti kekerabatan, lingkungan sosial, dan budaya. Menurut Thara, dkk (1998), *caregiver burden* (beban) dapat didefinisikan sebagai adanya masalah, kesulitan, atau efek merugikan yang mempengaruhi kehidupan karir dari pasien psikiatrik, seperti anggota keluarga. Definisi yang sejalan juga dijelaskan oleh Given, dkk (1988) yang menyatakan bahwa, *caregiver burden* adalah

reaksi biopsikososial multidimensional yang diakibatkan oleh ketidakseimbangan tuntutan perawatan relatif terhadap waktu pribadi perawat, peran sosial, keadaan fisik dan emosional, sumber keuangan, dan sumber perawatan formal mengingat peran ganda lainnya yang mereka penuhi. Montgomery (2002) membagi *caregiver burden* menjadi dua bentuk, yaitu *objective burden* dan *subjective burden*. *Objective burden* didefinisikan sebagai pelanggaran yang dirasakan atau gangguan aspek nyata dari kehidupan pengasuh, sedangkan *subjective burden* didefinisikan sebagai sejauh mana pengasuh menganggap tanggung jawab perawatan terlalu menuntut.

Berdasarkan uraian diatas maka dapat disimpulkan bahwa *caregiver burden* adalah perasaan kesulitan dan keadaan yang mengancam kesehatan fisik, mental maupun finansial individu yang berperan sebagai pengasuh bagi lansia, penyandang difabel ataupun orang dengan penyakit kronis.

2. Aspek-Aspek *Caregiver Burden*

Menurut Zarit (Siegert, dkk 2010), aspek-aspek *caregiver burden* antara lain, yaitu:

a. Ketegangan pribadi

Ketegangan pribadi mencerminkan perasaan marah, ketidaknyamanan dan ketegangan yang dialami oleh seorang *caregiver*.

b. Ketegangan peran

Ketegangan peran yaitu mencerminkan perasaan bahwa pasien tergantung pada *caregiver*, kehidupan sosial *caregiver* menjadi terganggu, serta *caregiver* kehilangan kendali untuk hidupnya sendiri karena harus memberikan perawatan.

c. Perasaan bersalah

Perasaan bersalah yang dialami *caregiver* yaitu merasa seharusnya dapat melakukan pekerjaan atau memberikan perawatan lebih baik.

Berdasarkan pemaparan diatas, maka dapat diketahui bahwa aspek-aspek dalam *caregiver burden* adalah ketegangan pribadi, ketegangan peran dan perasaan bersalah.

3. Faktor-Faktor yang Mempengaruhi *Caregiver Burden*

Faktor-faktor yang mempengaruhi *caregiver burden* antara lain adalah dukungan sosial (Putri, Konginan & Mardiana, 2014), usia pengasuh, lamanya waktu terlibat dalam perawatan, unit kustodian, keterlibatan dalam perawatan langsung, dan harapan untuk perawatan (Tornatore &

Grant, 2002). Berikutnya menurut Kim, Chang, Rose & Kim (2011) yang menjadi prediktor paling signifikan dalam *caregiver burden* adalah faktor-faktor yang terkait dengan penyakit, gangguan aktivitas instrumental kehidupan sehari-hari, jumlah jam pengasuhan, penggunaan strategi penanggulangan, tinggal bersama, status pasangan suami-istri dan jenis kelamin pengasuh.

B. DUKUNGAN KELUARGA

1. Definisi Dukungan Keluarga

Menurut Sarafino (1994) dukungan sosial adalah perasaan kenyamanan, perhatian, penghargaan, ataupun bantuan yang diterima individu dari individu lain, dimana individu lain disini bisa berarti individu secara perorangan ataupun kelompok. Adapun, Cohen & Hoberman (1983) menyatakan bahwa dukungan sosial berdasar pada berbagai sumber daya yang disediakan oleh hubungan antar pribadi seseorang. DiMatteo (1991) mendefinisikan dukungan sosial sebagai dukungan atau bantuan yang berasal dari orang lain seperti teman, keluarga, tetangga, teman kerja dan orang-orang lainnya.

Keluarga adalah unit terkecil didalam lingkup sosial. Berdasarkan BKKBN (1992), keluarga adalah unit terkecil dalam masyarakat yang terdiri dari suami istri, atau suami istri dan anaknya, atau ayah dengan anaknya, atau ibu dengan anaknya. Menurut Friedman (2010), keluarga adalah dua atau lebih dari dua individu yang tergabung karena hubungan

darah, hubungan perkawinan atau pengangkatan dan mereka hidup dalam satu rumah tangga, berinteraksi satu sama lain dan didalam perannya masing-masing menciptakan serta mempertahankan kebudayaan. Menurut Rice & Tucker (1986), keluarga memiliki beberapa fungsi antara lain yaitu untuk mengelola sumber daya yang dimiliki (fungsi ekonomi) melalui prokreasi, sosialisasi (termasuk penetapan peran sosial), dukungan dan perkembangan anggota keluarga untuk memenuhi kebutuhan fisik, emosi (cinta kasih, ikatan suami-istri), perkembangan, termasuk moral (agama), loyalitas dan sosialisasi. Berdasarkan pemaparan tersebut, dapat diketahui bahwa salah satu fungsi dari keluarga adalah untuk memberikan dukungan.

Dukungan keluarga diartikan sebagai bantuan yang diberikan oleh anggota keluarga yang lain sehingga akan memberikan kenyamanan fisik dan psikologis pada orang yang dihadapkan pada situasi stres (Taylor, 2006). Dukungan sosial keluarga adalah proses yang terjadi selama masa hidup, dengan sifat dan tipe dukungan sosial bervariasi pada masing-masing tahap siklus kehidupan keluarga. Walaupun demikian, dalam semua tahap siklus kehidupan, dukungan sosial keluarga memungkinkan keluarga berfungsi secara penuh dan dapat meningkatkan adaptasi dalam kesehatan keluarga (Friedmen, 2010).

Berdasarkan pemaparan diatas maka dapat disimpulkan bahwa dukungan keluarga adalah bantuan yang diberikan oleh anggota keluarga, bantuan tersebut dapat berupa bantuan secara emosional, finansial maupun instrumental.

2. Aspek-Aspek Dukungan Sosial

Aspek-aspek dukungan sosial menurut Sarafino (1994) antara lain:

a. Dukungan informasi

Dukungan informasi mencakup pemberian nasehat, petunjuk-petunjuk, saran-saran, informasi atau umpan balik. Dukungan informasi dapat menjadi bantuan bagi individu dalam menyelesaikan permasalahannya ataupun dalam mengambil keputusan, dengan dukungan tersebut maka individu dapat melihat suatu persoalan dari berbagai sudut pandang ataupun menambah wawasan terkait suatu hal. Menurut House (Setiadi, 2008) dukungan informasi adalah dukungan yang disediakan agar dapat digunakan oleh seseorang dalam menanggulangi persoalan-persoalan yang dihadapi, ide-ide atau informasi lainnya yang dibutuhkan dan informasi ini dapat disampaikan kepada orang lain yang mungkin menghadapi persoalan yang sama.

b. Dukungan emosional

Dukungan emosional mencakup ungkapan empati, kepedulian, dan perhatian terhadap orang yang bersangkutan. Dengan demikian, seseorang yang menghadapi persoalan merasa dirinya tidak menanggung beban sendiri tetapi masih ada orang lain yang memperhatikan, mau mendengar segala keluhnya, bersimpati dan empati terhadap persoalan yang dihadapinya, bahkan mau membantu memecahkan masalah. Berikutnya, House (Setiadi, 2008)

mengungkapkan bahwa dukungan emosional adalah dukungan yang berupa dukungan simpatik dan empati, cinta, kepercayaan dan penghargaan.

c. Dukungan instrumental

Dukungan instrumental adalah bantuan langsung yang dapat berupa jasa, waktu atau uang. Sedangkan menurut House (Setiadi, 2008) dukungan instrumental bertujuan untuk mempermudah seseorang melakukan aktivitasnya berkaitan dengan persoalan-persoalan yang dihadapinya atau menolong secara langsung kesulitan yang dihadapi misalnya dengan menyediakan peralatan lengkap dan memadai.

d. Dukungan penghargaan

Dukungan penghargaan adalah dukungan yang ditunjukkan melalui ungkapan penghargaan yang positif untuk individu, dorongan maju atau persetujuan dengan gagasan atau perasaan individu dan perbandingan positif seseorang dengan orang lain. House (Setiadi, 2008) mengungkapkan bahwa dukungan penghargaan adalah bentuk penghargaan yang diberikan seseorang kepada pihak lain berdasarkan kondisi sebenarnya penderita. Penilaian ini bisa positif dan negatif yang mana pengaruhnya sangat berarti bagi seseorang. Berkaitan dengan dukungan sosial keluarga maka penilaian yang sangat membantu adalah penilaian yang positif.

e. Dukungan Jaringan Sosial

Dukungan jaringan sosial adalah perasaan sebagai anggota dalam suatu kelompok yang saling berbagi minat dan kegiatan sosial. Bentuk dari dukungan jaringan sosial membuat individu merasa dilibatkan atau ikut serta dalam satu kelompok dan menjadi bagian atau anggota dari kelompok tersebut. Menurut Oford (Damanik, 2015) dukungan jaringan sosial yaitu perasaan individu sebagai bagian dari suatu kelompok.

Adapun Caplan (Friedman, 1998) juga menjelaskan bahwa keluarga memiliki beberapa jenis dukungan yaitu:

a. Dukungan informasional

Keluarga berfungsi sebagai sebuah kolektor dan diseminator (penyebar) informasi tentang dunia. Menjelaskan tentang pemberian saran, sugesti, informasi yang dapat digunakan mengungkapkan suatu masalah. Manfaat dari dukungan ini adalah dapat menekan munculnya suatu stressor karena informasi yang diberikan dapat menyumbangkan aksi sugesti yang khusus pada individu. Aspek-aspek dalam dukungan ini adalah nasehat, usulan, saran, petunjuk dan pemberian informasi.

b. Dukungan penilaian

Keluarga bertindak sebagai sebuah bimbingan umpan balik, membimbing dan menengahi pemecahan masalah, sebagai sumber dan validator identitas anggota keluarga diantaranya memberikan support, penghargaan, perhatian.

c. Dukungan instrumental

Keluarga merupakan sebuah sumber pertolongan praktis dan konkrit, diantaranya: kesehatan penderita dalam hal kebutuhan makan dan minum, istirahat, terhindarnya penderita dari kelelahan.

d. Dukungan emosional

Keluarga sebagai tempat yang aman dan damai untuk istirahat dan pemulihan serta membantu penguasaan terhadap emosi. Aspek-aspek dari dukungan emosional meliputi dukungan yang diwujudkan dalam bentuk afeksi, adanya kepercayaan, perhatian, mendengarkan dan didengarkan.

Berdasarkan dari penjelasan diatas, peneliti mengacu pada aspek-aspek yang dikemukakan oleh Sarafino yaitu dukungan informasi, dukungan emosional, dukungan instrumental, dukungan penghargaan dan dukungan jaringan sosial.

C. STROKE

1. Definisi Stroke

American Stroke Association mendefinisikan bahwa stroke terjadi ketika pembuluh darah yang membawa oksigen dan nutrisi ke otak meledak, pecah atau terhalang karena pembekuan. Akibatnya, otak tidak bisa mendapatkan darah dan oksigen yang dibutuhkan dan beberapa bagian dari otak menjadi mati. Menurut Panjdi (2011) stroke adalah suatu gangguan dari aliran darah ke otak secara mendadak. Jadi gangguan aliran

pembuluh darah yang mendadak itu bisa berupa tersumbat dan alirannya tidak ada karena pecah pembuluhnya. Marler (2005) mendefinisikan bahwa stroke adalah akibat dari kerusakan dari gangguan tiba-tiba pembuluh darah ke bagian otak, apakah karena penyumbatan atau perdarahan. Dampak stroke pada otak dapat berakibat fatal, menyebabkan kelumpuhan, hilangnya berbicara, kehilangan memori, dan tentu saja kematian sebanyak 30 persen dari mereka yang mengalami stroke.

Berikutnya WHO (2016) mendefinisikan bahwa stroke adalah keadaan dimana terjadi kematian mendadak dibebberapa sel otak yang disebabkan karena kekurangan oksigen ketika aliran darah ke otak hilang akibat penyumbatan atau pecahnya pembuluh darah arteri ke otak. Gejala paling umum dari stroke adalah kelemahan mendadak atau mati rasa pada wajah, lengan atau kaki, paling sering pada satu sisi tubuh. Gejala lain termasuk: kebingungan, kesulitan berbicara atau memahami pembicaraan; kesulitan melihat dengan satu atau kedua mata; kesulitan berjalan, pusing, kehilangan keseimbangan atau koordinasi; sakit kepala parah tanpa diketahui penyebabnya; pingsan atau tidak sadarkan diri (WHO, 2014).

D. Hubungan antara Dukungan Keluarga dan *Caregiver Burden* pada *Family Caregiver* Pasien Stroke

Individu yang mengalami penyakit kronis seperti stroke, seringkali membutuhkan jasa pengasuh atau *caregiver* dalam membantu menjalankan aktifitas hariannya. Individu yang dapat berperan sebagai *caregiver*, salah

satunya adalah keluarga atau biasa yang disebut dengan *family caregiver*. *Family Caregiver Alliance* (2014) mendefinisikan bahwa *family caregiver* adalah kerabat, pasangan, teman atau tetangga yang memiliki hubungan pribadi yang signifikan, dan memberikan bantuan yang luas untuk, orang tua atau orang dewasa dengan kondisi kronis atau tidak menentu. *Family caregiver* umumnya memiliki tugas-tugas yang dapat dilakukannya untuk membantu pasien stroke. Menurut Arksey, dkk (Goodhead & McDonald, 2007) hal-hal atau tugas yang dapat dilakukan oleh *informal* atau *family caregiver* adalah membantu dalam perawatan personal yang meliputi berpakaian, mandi, dan urusan toilet; membantu dalam mobilitas, seperti berjalan atau membantu membaringkan ditempat tidur; melakukan tugas-tugas keperawatan, termasuk pengawasan obat atau mengganti pakaian; mengawasi dan memonitor *recipient*; memberikan dukungan emosional; sebagai teman dekat bagi *recipient*; melakukan tugas-tugas praktis rumah tangga, termasuk memasak, berbelanja, pekerjaan rumah; serta membantu masalah-masalah finansial dan kerja administratif.

Banyaknya tugas yang perlu dilakukan oleh *family caregiver*, sering kali menimbulkan perasaan beban atau *caregiver burden*. Adapun salah satu faktor yang mempengaruhi *caregiver burden* adalah dukungan sosial. Bentuk dari dukungan sosial sendiri adalah dukungan teman, orang-orang terdekat dan keluarga. Dukungan keluarga memiliki beberapa aspek antara lain dukungan informasi, dukungan emosional, dukungan instrumental, dukungan penghargaan dan dukungan jaringan sosial (Sarafino, 1994). Dukungan informasi adalah dukungan yang disediakan oleh keluarga agar dapat digunakan oleh individu yang

menjadi *family caregiver* pasien stroke untuk dapat mengatasi masalah atau hambatan-hambatan informasi terkait hal yang sedang dihadapinya. Dukungan informasi tersebut dapat berupa saran, nasehat atau solusi terkait permasalahan yang tengah dihadapi oleh *family caregiver*. Adapula dukungan informasi lainnya yang berkaitan dengan tugas perawatan yaitu pemberian informasi ataupun diskusi mengenai pengobatan atau perawatan pasien stroke.

Hal-hal tersebut diatas dapat membantu *family caregiver* menemukan solusi atau menyelesaikan masalah yang tengah dihadapinya. Berdsarkan pemaparan diatas, dukungan informasi dapat membantu *family caregiver* menemukan solusi atau menyelesaikan masalahnya, maka secara tidak langsung dukungan informasi dapat mengurangi *caregiver burden* pada *family caregiver*. Hal tersebut sesuai dengan penelitian yang dilakukan oleh Nuraenah, Mustikasari & Putri (2012), yang menunjukkan bahwa ada hubungan yang signifikan antara dukungan Informasi dengan beban keluarga ($p < 0,05$). Hasil penelitian tersebut menunjukkan bahwa semakin bertambah dukungan informasi semakin berkurang beban keluarga.

Aspek berikutnya adalah dukungan emosional yang berupa dukungan simpatik dan empati, cinta, kepercayaan dan penghargaan yang dapat diberikan oleh keluarga. Turner & John (1983) menjelaskan bahwa dukungan emosi ini sangat penting dan dibutuhkan setiap individu dalam setiap perode kehidupan, curahan perhatian yang mendalam membuat individu dapat mencurahkan perasaannya, hal ini sangat membantu kesehatan mental dan kesejahteraan individu. *Family caregiver* yang mendapatkan perhatian dan cinta kasih dari keluarga serta

kepercayaan untuk melakukan tugas-tugas keperawatan bagi pasien stroke dapat sangat membantu pasien stroke sendiri maupun keluarga. Bentuk empati dan kepercayaan dari keluarga bagi *family caregiver* untuk melakukan tugas-tugas keperawatan dapat membantu kesehatan mental yang dirasakan *family caregiver*.

Sarafino (1996) menyatakan bahwa dukungan emosi melibatkan ekspresi rasa empati dan perhatian terhadap individu, sehingga individu tersebut merasa nyaman, dicintai dan diperhatikan. Begitu pula dengan *family caregiver*, berdasarkan pemaparan tersebut maka dapat diketahui bahwa dukungan emosional dapat membantu mengurangi ketegangan pribadi atau personal yang tengah dihadapi *family caregiver*. Hal tersebut sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Nuraenah, Mustikasari & Putri (2012), yang menunjukkan bahwa ada hubungan yang signifikan antara dukungan emosional dengan beban keluarga ($p < 0,05$). Hasil penelitian tersebut menunjukkan bahwa semakin bertambah dukungan emosional semakin berkurang beban keluarga.

Berikutnya aspek yang ketiga yaitu dukungan instrumental. Dukungan instrumental adalah dukungan dari keluarga yang dapat diberikan untuk membantu tugas yang dilakukan oleh *family caregiver* atau bantuan langsung pada masalah yang dialami *family caregiver*, seperti memberikan bantuan berupa sarana transportasi maupun bantuan secara finansial. Hal tersebut sejalan dengan pernyataan Tosun & Temel (2017), bahwa sejumlah besar keluarga pasien stroke yang mendapat manfaat dari dukungan keuangan untuk perawatan dapat berkontribusi untuk mengurangi beban perawatan. Berdasarkan pemaparan tersebut maka dapat diketahui bahwa dukungan instrumental dapat mengurangi

burden secara langsung. Penelitian yang pernah dilakukan sebelumnya, menunjukkan bahwa ada hubungan yang signifikan antara dukungan Intrumen dengan beban keluarga ($p < 0,05$). Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa semakin bertambah dukungan intrumen semakin berkurang beban keluarga.

Selanjutnya, pada aspek dukungan penghargaan yang diberikan keluarga kepada *family caregiver*, berupa respon positif atau penghargaan atas hal yang telah dilakukan *family caregiver* untuk membantu penderita stroke tersebut dalam menjalankan aktifitas hariannya (perawatan personal, mobilitas, dan lain-lain) dapat membuat *family caregiver* merasa dihargai dan mengurangi beban yang dirasakannya. Menurut Cutrona (Felton & Berry, 1992), dengan adanya pengakuan dari orang lain atas kemampuannya dan kualitas personelnya, maka individu sebagai penerima dukungan merasa memiliki nilai terhadap dirinya dan individu tersebut merasa dihargai atas segala yang telah dilakukannya.

Berdasarkan penjelasan diatas, perasaan merasa dihargai baik secara personal ataupun dari tugas-tugas yang telah dilakukannya, secara tidak langsung dapat mengurangi ketegangan pribadi dan perasaan bersalah yang dirasakan oleh *family caregiver* selama merawat pasien stroke. Hasil penelitian menunjukkan ada hubungan yang signifikan antara dukungan penilaian dengan beban keluarga ($p < 0,05$). Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa semakin bertambah dukungan penghargaan semakin berkurang beban keluarga (Nuraenah, Mustikasari & Putri, 2012).

Aspek yang terakhir, yaitu dukungan jaringan sosial yang diberikan keluarga kepada *family caregiver* dapat berupa ajakan untuk ikut serta dalam komunitas

tertentu atau diikuti sertakan dalam acara-acara keluarga maupun kegiatan lainnya. Menurut House, jaringan dukungan sosial dianggap dapat mengurangi efek stres atau beban melalui empat fungsi eksplisit, diantaranya rasa penerimaan dan harga diri, afiliasi dan hubungan dengan orang lain, bantuan dasar, sumber daya material, dan bantuan keuangan, serta informasi yang berguna dalam memahami dan mengatasi peristiwa berpotensi stres (Haslam dkk, 2005).

Berdasarkan pemaparan diatas, dukungan jaringan sosial dapat mengurangi stres ataupun beban terhadap *family caregiver* apabila terdapat afiliasi atau kerjasama dan hubungan dengan orang lain, maka ajakan untuk ikut serta dalam komunitas tertentu atau diikuti sertakan dalam acara-acara keluarga maupun kegiatan lainnya dapat menimbulkan perasaan bahwa *family caregiver* menjadi bagian dari komunitas atau kelompok tertentu dan memiliki peranan yang penting dalam keluarga. Perasaan tersebut secara tidak langsung dapat mengurangi ketegangan peran pada *family caregiver*.

E. Hipotesis

Ada hubungan negatif antara dukungan keluarga dan *caregiver burden* pada *family caregiver* pasien stroke. Hal tersebut berarti semakin tinggi dukungan keluarga maka *caregiver burden* pada *family caregiver* semakin rendah, sebaliknya semakin rendah dukungan keluarga maka semakin tinggi *caregiver burden* pada *family caregiver*