

Memahami Beban Keluarga Sebagai *Caregiver* pada Pasien Stroke: Studi Kasus *Understanding Family Burden as Caregiver in Stroke Patients: Case Study*

Angela Dwi Pitri^{1*}, Dwi Febryanto², Hubertus Agung Pambudi², Raisa¹

¹ Program Studi Keperawatan, Fakultas Kesehatan, Universitas Katolik St. Agustinus Hippo,
Pontianak, Indonesia

² Program Studi Keperawatan, STIKes Elisabeth Semarang, Semarang, Indonesia

Artikel info

Artikel history:

Submitted: 24-07-2024

Received : 26-05-2025

Revised : 28-05-2025

Accepted : 30-05-2025

Keywords:

*caregiver burden;
physical exhaustion;
psychological burden*

Kata Kunci:

*beban caregiver;
kelelahan fisik;
beban psikologis*

Abstract

A family member who acts as a caregiver is subjected to continuous distress while taking care of a stroke patient due to physical and psychological burdens. Most caregivers in Indonesia, or 47,2%, are young women. Research revealed that 45% of caregivers for stroke survivors experienced depression, and 64% underwent work and financial loads. Caregivers are responsible for feeding, maintaining hygiene, and doing daily activities in their caring. Several studies have focused on the stroke patients' medical problems, whereas this study attempted to investigate the burden on family members as caregivers. This study employed a qualitative case study approach, utilizing a single-case study design. The data was processed using Colaizzi's data analysis, which includes reading, identifying significant opinions, formulating meaning, and theming. The results revealed four themes on the caregivers' burden, namely physical problems, hygiene care, medical care costs, and limited socializing activities. To summarize, physical problems are the main cause of caregivers' distress, and caregivers are recommended to organize shifting schedules among family members in order to spare more time for their caring or any recreational activities.

Abstrak

Keluarga sebagai *caregiver* merasakan perasaan tertekan selama merawat pasien stroke yang berlangsung terus menerus. Perasaan tertekan berasal dari beban fisik dan psikologis. Mayoritas *caregiver* di Indonesia adalah perempuan atau 47,2% statusnya anak perempuan. Menurut penelitian 45% *caregiver* penyintas stroke mengalami depresi dan 64% mengalami beban pekerjaan atau keuangan. *Caregiver* bertanggungjawab memberi makan, merawat kebersihan dan aktivitas sehari-hari dan lainnya. Beberapa penelitian lebih berfokus pada keluhan medis pasien stroke namun penelitian ini akan menginvestigasi beban keluarga sebagai *caregiver*. Penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan *case study*, dengan desain *study* kasus tunggal. Data diolah berdasarkan analisis Colaizzi: *reading*, identifikasi pendapat yang signifikan, formulasi makna dan *thematizing*. Hasil penelitian diangkat empat tema beban *caregiver* diantaranya keluhan fisik, perawatan kebersihan, biaya perawatan medis, kegiatan sosialisasi yang terbatas. Disimpulkan keluhan fisik menjadi masalah utama yang menyebabkan distress *caregiver* sehingga disarankan *caregiver* perlu mengatur jadwal

bergantian dengan anggota keluarga lain dan dapat meluangkan waktu untuk merawat diri atau rekreasi.



Corresponden author:

Angela Dwi Pitri, email: angela.dp.kay@gmail.com



This is an open access article under the **CC-BY** license

Highlight:

- Penelitian ini menunjukkan bahwa sebagian besar *caregiver* mengalami kelelahan, kurang tidur, dan gangguan fisik karena harus merawat pasien stroke sepanjang waktu, sambil tetap menjalankan pekerjaan dan tanggung jawab rumah tangga lainnya.
- Penelitian ini menyarankan pentingnya pembagian jadwal secara bergantian antar anggota keluarga serta waktu untuk istirahat dan rekreasi agar *caregiver* dapat menjaga kesehatan fisik dan mental selama masa perawatan pasien

PENDAHULUAN

Stroke merupakan penyakit gangguan aliran darah ke otak yang memiliki dampak pada kerusakan neurologis dan menjadi penyebab utama kecacatan jangka panjang di dunia (Qian, 2024). Penderita stroke mengalami kelumpuhan dan kesulitan untuk melakukan aktivitas sehari-hari. Ketergantungan pasien dalam melakukan aktivitas membuat keluarga sebagai *caregiver* memiliki peranan penting selama proses penyembuhan. Di Indonesia disebutkan ada 479.243 penderita stroke atau sekitar 46,1% dari total jumlah penyakit di Indonesia (Na'imah *et al.*, 2023). Berdasarkan data dijumpai 70-80% pasien mengalami penurunan kemampuan beraktivitas, 40% mengalami disfungsi sedang dan 15-30% penderita stroke mengalami disfungsi berat (Lu *et al.*, 2019).

Caregiver adalah individu yang membantu pasien selama proses sakit hingga mencapai kesembuhan. Peran *caregiver* yaitu membantu pasien secara fisik dan psikologis, dan tentunya yang menjadi *caregiver* adalah anggota keluarga inti. Mayoritas *caregiver* di Indonesia adalah perempuan atau 47,2% statusnya anak perempuan, hal ini dipengaruhi oleh budaya patriarki yang dianut di masyarakat. Perempuan dianggap sebagai penanggungjawab domestik termasuk merawat anak atau orangtua yang sakit (Na'imah *et al.*, 2023). Hasil penelitian mencatat bahwa keluarga sebagai *caregiver* menanggung beban selama memberikan perawatan terutama pada penyakit kronis. Dukungan perawatan kesehatan pasien penyintas stroke di Indonesia masih belum maksimal karena salah satunya dipengaruhi oleh budaya. Keberhasilan tugas *caregiver* memerlukan kepedulian seluruh anggota keluarga untuk saling mendukung, sebaiknya anggota keluarga bergotong royong dan saling menguatkan selama menjalankan peran *caregiver* (Lu *et al.*, 2019; Ningsih, 2022).

Beban *caregiver* merupakan perasaan tertekan yang dirasakan akibat mengasuh anggota keluarga yang dicintai (Liu *et al.*, 2020; Upami *et al.*, 2024). Selama merawat pasien stroke *caregiver* bertanggungjawab memberi makan, merawat kebersihan dan aktivitas sehari-hari atau dapat disimpulkan merawat pasien adalah pekerjaan sepanjang waktu (Black, 2018; Tosun and Temel, 2017). Menurut penelitian 45% *caregiver* penyintas stroke mengalami depresi dan 64% mengalami beban pekerjaan atau keuangan (Lu *et al.*, 2019; Mohamad *et al.*, 2024). Penelitian pada pasien Stroke seringkali terfokus pada respon medis klien, namun belum banyak yang meneliti bagaimana beban keluarga sebagai *caregiver* selama merawat

klien stroke di rumah (Na'imah *et al.*, 2023). Oleh karena itu, penelitian ini akan menyajikan hasil observasi beban keluarga sebagai *caregiver* selama merawat pasien stroke.

METODE

Peneliti menggunakan penelitian kualitatif dengan pendekatan *case study*. Peneliti merinci sebuah episode perawatan pasien stroke dan melihat bagaimana beban keluarga selama merawat pasien dengan cara pengumpulan data melalui wawancara mendalam menggunakan lembar wawancara yang terdiri dari 10 pertanyaan (Sitorus, 2021). Sampel dalam penelitian sebanyak 4 orang partisipan dari dua keluarga yang mengalami stroke hemoragic. Investigasi *case study* dalam penelitian ini bertujuan untuk mempelajari aspek beban keluarga sebagai *caregiver*. Desain studi menggunakan studi kasus tunggal yang berguna untuk menguji teori kemudian membandingkan teori dengan kejadian didunia nyata (Gustafsson, 2017; Smith dan Gaya, 2016). Pengolahan data menggunakan metode analisis Colaizzi terdiri dari *reading*, identifikasi pendapat yang signifikan, formulasi makna dan *thematizing* (Beck, 2021; Kumar dan Grace, 2023).

HASIL

Kasus 1

Ny. N berusia 61 tahun, latar belakang pendidikan Sarjana, diagnosa medis Stroke hemoragic, hasil pemeriksaan Ct-Scan kepala tak tampak *midline shift*, *cortical sulci* dan *fussure interhemisfer* melebar, cerebelum, Pons dan CPA baik, Kesan: *brain atrophy*, kalsifikasi parietal kanan sinus maxiliaris kanan. TD: 160/100 mmHg, Suhu: 35°C, Nadi: 80 x/menit, RR: 22 x/menit, GCS: E2M4V2. Keadaan Umum: Klien terbaring lemah, afasia, terpasang kateter dan O₂ binasal 4 liter/menit.

Tabel 1. Data caregiver Ny. N

Nama	Usia	Hubungan dengan Pasien	Pekerjaan
Tn. P	60 tahun	Suami	Wirausaha
An. R	29 tahun	Anak pertama	Guru
An. D	25 tahun	Anak kedua	Pelajar
An. F	20 tahun	Anak ketiga	Pelajar

Kasus 2

Tn.M berusia 60 tahun, latar belakang pendidikan Sarjana, diagnosa medis Stroke hemoragic, hasil pemeriksaan Ct-Scan kepala tak tampak *midline shift*, tak tampak perdarahan intracerebri, tulang tampak baik, tidak fraktur, TD: 150/90 mmHg, Suhu: 36°C, Nadi: 85 x/menit, RR: 21 x/menit, GCS: E2M4V2. Keadaan Umum: Klien merasa pusing dan lemah, jarang merespon ketika di ajak berbicara.

Tabel 2. Data caregiver Tn. M

Nama	Usia	Hubungan dengan Pasien	Pekerjaan
Ny. S	50 tahun	Istri	Perawat
An. D	25 tahun	Anak pertama	Swasta
An. A	18 tahun	Anak kedua	Pelajar

Tabel 3. Kategori tema beban *caregiver*

Tema beban <i>caregiver</i>	Keluhan fisik
	Perawatan kebersihan
	Biaya Perawatan medis
	Kegiatan sosialisasi yang terbatas

PEMBAHASAN

Keluarga merupakan sekumpulan individu yang terhubung dalam ikatan perkawinan dan hidup bersama terdiri dari orangtua dan anak. Keluarga memiliki fungsi pemeliharaan kesehatan yaitu fungsi untuk mempertahankan kesehatan anggota keluarga agar memiliki produktivitas tinggi. Keluarga adalah orang terdekat pasien yang mendampingi 24 jam guna memberikan perawatan dan dukungan emosional namun belum banyak penelitian yang fokus pada permasalahan beban keluarga. Dalam penelitiannya Given menyebutkan bahwa keluarga adalah sumber dukungan utama pasien stroke dan merupakan orang pertama yang merespon perubahan status pasien selama fase perjalanan penyakit (Na'imah *et al.*, 2023). Dalam penelitian ini terdapat empat tema yang akan dibahas sebagai berikut:

Keluhan fisik

Sebagian besar pengasuh adalah perempuan, hal ini tertuang dalam hasil penelitian oleh Muhrodji *et al.* (2022) disebutkan bahwa peran *caregiver* seringkali dilakukan oleh ibu bila anak yang sakit atau anak perempuan bila orang tua yang menderita sakit. Sebagai *caregiver* wanita sering mengeluh kelelahan, kurang tidur atau membutuhkan bantuan orang lain untuk keperluan mobilisasi. Contoh keluhan fisik dapat dilihat pada kutipan berikut:

Kasus 1:

Tn. P: "...Kadang saya bisa tidur, kadang tidak bisa, karna saya menjaga ibu.... belum lagi saya menyiapkan makanan untuk ibu dan saya juga bekerja untuk mencari nafkah..."

Kasus 2:

An. D: ".....sekarang saya yang menggantikan bapak Tn. M untuk bekerja mencari nafkah..."

Ny. S: "....saya kurang tidur, dan merasa lelah karena harus bekerja dan mengurus suami yang sedang sakit....."

Perubahan rutinitas kehidupan membuat *caregiver* berusaha untuk menerapkan strategi koping untuk tetap positif, menjadi lebih fleksibel menghadapi perubahan yang mendadak. Namun, kekurangan waktu istirahat atau tidur disebutkan menjadi sumber stress bagi seorang *caregiver*. Keluarga berpendapat bahwa peran *caregiver* merupakan sebuah tanggungjawab moral yang tidak dapat dihindari (Na'imah *et al.*, 2023).

Perawatan kebersihan diri

Kegiatan perawatan kebersihan diri seperti mandi, ganti baju dan perawatan kulit merupakan kegiatan rutin di pagi hari. Perawatan kebersihan diri tergolong kebutuhan dasar manusia yang memang menjadi hak setiap individu untuk mendapatkannya. Hal ini sejalan dengan pendapat Arksey yang menjelaskan bahwa kebutuhan eliminasi, *self care*, mobilisasi merupakan tugas dari seorang *caregiver* (Lu *et al.*, 2019). Tugas *caregiver* dikategorikan menjadi empat diantaranya *physical care*, *social care*, *emotional care* dan *quality care* (Hamidah dan Siagian, 2021). Kutipan di bawah adalah contoh aktivitas perawatan diri:

Kasus 1:

An. R: “... saat ini saya yang mengurus mandi, ganti baju, BAB atau BAK, kadang dibantu kadang harus melakukan sendiri pokoknya kami bergantian”....saya membersihkan ibu di sore hari karna saya juga pagi bekerja, merapikan tempat tidur dua kali sehari pagi dan malam supaya tempat tidur tetap bersih...”

Kasus 2:

Ny. S: “.... Saya yang membantu memandikan, ganti pakaian, BAB dan BAK.....bapak saat ini sudah bisa bergerak membersihkan badan seperti mengelap tubuh....untuk berjalan ke kamar mandi saya belum ijin karena bapak masih menggunakan tongkat untuk bergerak...”

Biaya perawatan medis

Perawatan pasien stroke merupakan jenis perawatan jangka panjang. Sebuah studi yang mengevaluasi pengeluaran biaya selama perawatan pasien disebut sebagai *cost of illness study*. Jenis-jenis biaya dalam *cost of illness* diantaranya *direct cost* (biaya langsung) yang termasuk dalam biaya langsung diantaranya biaya rawat inap, biaya pemeriksaan penunjang seperti pemeriksaan laboratorium, Ct-Scan, jasa konsultasi dokter, obat-obatan, pembedahan, biaya transportasi dan biaya makan. *Indirect cost* (biaya tidak langsung) yaitu kehilangan pendapatan atau gaji klien karena sakit maupun kematian dan kehilangan pendapatan atau gaji *caregiver* (Honesty dan Permanasari, 2019). Kutipan di bawah ini adalah contoh dari *cost of illness*:

Kasus 1:

Tn. P: “....saya membawa ibu konsultasi di rumah sakit 3 bulan sekali, dan juga ada perawat homecare datang ke rumah seminggu 1 kali.....biaya konsul dan pengobatan ditanggung BPJS tapi ongkos bolak balik lumayan besar”

Kasus 2:

Ny. S: “....bapak konsul sebulan 1 kali....kami tidak memakai perawat homecare dirawat sendiri....kami tidak mampu biayanya”

Kegiatan sosialisasi yang terbatas

Hasil penelitian menunjukkan bahwa 43,8% rata-rata *caregiver* merawat pasien kurang lebih tiga tahun. Tiga tahun bukanlah waktu yang singkat untuk *caregiver* menarik diri dari rutinitas sosialisasi di masyarakat. Pierce dalam penelitiannya menjelaskan bahwa keberhasilan *caregiver* menjalankan tugasnya baru akan tampak setelah diatas satu tahun. Kurun waktu tiga sampai enam bulan pertama pasca stroke, *caregiver* masih berusaha beradaptasi dengan rutinitas baru (Lu *et al.*, 2019). *Caregiver* berusaha untuk mengatasi rasa takut bahwa pasien bisa saja meninggal dunia sewaktu-waktu, berusaha menerima kondisi pasien, belajar menyesuaikan diri dengan keadaan dan belajar hal-hal baru terkait cara merawat pasien. *Caregiver* yang merawat pasien lebih dari tiga tahun akan mengalami stress, beban fisik, dan beban psikologis (Kokorelias *et al.*, 2020). *Caregiver* bahkan tidak memiliki waktu untuk bersosialisasi di masyarakat karena waktunya dihabiskan untuk mendampingi pasien. Maka *caregiver* akan mudah mengalami jenuh dan putus asa (Jellema *et al.*, 2019). Peran *caregiver* selama perawatan dirumah dapat dilihat di kutipan ini:

Kasus 1:

Tn. P: “....ibu tidak mungkin ditinggal sendiri dirumah...belum lagi kalau ada acara, atau

kumpul - kumpul yah, repot saja”

Kasus 2:

Ny. S: “....bapak tidak bisa ditinggal karena perlu bantuan untuk kebutuhan BAB dan BAK, atau makan dan minum....”

SIMPULAN DAN SARAN

Keluarga adalah satu-satunya orang yang akan mengambil tanggungjawab sebagai *caregiver* pasca stroke yang datang tiba-tiba. Anggota keluarga tidak pernah mempersiapkan diri mereka sebagai *caregiver* sebelumnya dan terpaksa harus mengambil alih tugas perawatan pasien. Peran *caregiver* bisa menjadi beban bila tidak ada yang membantu selama proses penyembuhan. *Caregiver* mengalami kesulitan dalam menyesuaikan diri dengan peran dan tugas barunya, kurang merawat diri, mengganggu kesehatan mental dan berakhir depresi. Dari pembahasan diatas dapat disimpulkan keluhan fisik menjadi masalah utama yang menyebabkan stress pada *caregiver*. Oleh karena itu, kerjasama anggota keluarga menjadi solusi untuk menghindari stress. *Caregiver* dapat mengatur jadwal bergantian dan juga perlu meluangkan waktu untuk merawat diri dan beristirahat atau rekreasi.

DAFTAR PUSTAKA

- Beck, C. 2021. Paul Colaizzi's Descriptive Phenomenological Methodology. Sage Publication. 19-30. <https://doi.org/10.4135/9781071909669.N8>
- Black, H.J. 2018. Care For Care-Givers-The Importance of Caregivers and The Role They Play. Murray State's Digital Commons. 1-48. <https://digitalcommons.murraystate.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1176&context=bis437>
- Gustafsson, J. 2017. Single Case Studies Vs. Multiple Case Studies: A Comparative Study. [Tesis]. Halmstad University, Swedia.
- Hamidah, P.R., Siagian, N. 2021. Pengalaman Caregiver dalam Merawat Pasien Paliatif di Panti Werdha Tulus Kasih. Nutrix Jurnal. 5(1), 19-27. <https://ejournal.unklab.ac.id/index.php/nutrix/article/view/525>
- Honesty, F., Permanasari, V.V. 2019. Beban Ekonomi yang Ditanggung Pasien dan Keluarga Akibat Penyakit Stroke: Studi Literatur. Journal of Community Medicine and Public Health. 35(6), 193-197. <https://media.neliti.com/media/publications/388242-none-a4097b3f.pdf>
- Jellema, S., Wijnen, M.A.M., Steultjens, E.M.J., Sanden, M.W.G., Sande, R. 2019. Valued Activities and Informal Caregiving in Stroke: A Scoping Review. Disability and Rehabilitation. 41(18), 2223-2234. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1460625>
- Kokorelias, K.M., Lu, F.K.T., Santos, J.R., Xu, Y., Leung, R., Cameron, J.I. 2020. “Caregiving Is A Full-Time Job” Impacting Stroke Caregivers' Health and Well-Being: A Qualitative Meta-Synthesis. Health and Social Care in The Community. 28(2), 325-340. <https://doi.org/10.1111/Hsc.12895>
- Kumar, P., Grace, T.D. 2023. Colaizzi's Analysis Method: Descriptive Phenomenological Research In Nursing. International Journal of Current Research. 15(3), 24148-24150. <https://www.journalcra.com/sites/default/files/issue-pdf/45064.pdf>
- Liu, Z., Heffernan, C., Tan, J. 2020. Caregiver Burden: A Concept Analysis. International Journal Nursing Sciences. 7(4), 438-445. <https://doi.org/10.1016/J.Ijnss.2020.07.012>
- Lu, Q., Mårtensson, J., Zhao, Y., Johansson, L. 2019. Living on The Edge: Family Caregivers' Experiences of Caring for Post-Stroke Family Members in China: A

- Qualitative Study. *International Journal Nursing Studies*. 94, 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.02.016>
- Mohamad, N., Mulud, Z.A., Tutienande, N.A., Sazaly, N.N., Ibrahim, N.H. 2024. Caregiver Burden and Depression Among Caregivers of Patients with Chronic Disease. *Jurnal Ners*. 19(2), 156-164. <https://doi.org/10.20473/Jn.V19i2.51301>
- Muhrodji, P., Wicaksono, H.D.A., Satiti, S., Trisnantoro, L., Setyopranoto, I. 2022. Roles and Problems of Stroke Caregivers: A Qualitative Study in Yogyakarta, Indonesia. *F1000 Research*. 10(380), 1-24. <https://f1000research.com/articles/10-380/v2>
- Na'imah, S., Effendy, C., Supriyati, S. 2023. Burden of Family Caregiver in Caring for Stroke Patients: A Mixed Method Research. *Jurnal Keperawatan Respati Yogyakarta*. 10(1), 17-23. <https://doi.org/10.35842/Jkry.V10i01.721>
- Ningsih, W. 2022. Pemberdayaan Keluarga “Ngabdi Wong Tuwo” dengan Pelatihan Care Giver pada Lansia Penderita Stroke di Desa Jabung Plupuh Sragen. *Jurnal Pengabdian Masyarakat Kesehatan*. 8(3), 231-240.
- Qian, F., Samartkit, N., Masingboon, K. 2024. Factors Influencing Caregiver Burden Among Family Caregivers of Post-Stroke Persons in Wenzhou, China. *Thai Pharmaceutical and Health Science Journal*. 19(1), 81-88. <https://ejournals.swu.ac.th/index.php/pharm/article/view/15240>
- Sitorus, S.L. 2021. Qualitative Method (Case Study Research). *Journal Communication Education*. 15(1), 20-29.
- Smith, E.E., Gaya, H.J. 2016. Developing A Qualitative Single Case Study in The Strategic Management Realm: An Appropriate Research Design? *International Journal of Business Management and Economic Research*. 7, 529–538. <https://www.scirp.org/reference/referencespapers?referenceid=2699449>
- Tosun, Z.K., Temel, M. 2017. Burden of Caregiving for Stroke Patients and The Role of Social Support Among Family Members: An Assessment through Home Visits. *International Journal Caring Sciences*. 10(3), 1696-1704. https://www.internationaljournalofcaringsciences.org/docs/65_8_tosun_10_3.pdf
- Upami, P.T., Handayani, F., Johan, A. 2024. Psychological Problems in Caregivers of Stroke Patients Scoping Review Prakerti. *Indones. Journal Global Health Research*. 6(2), 689-696. <https://jurnal.globalhealthsciencegroup.com/index.php/IJGHR/article/view/2942>