

# **Family Caregiver Orang Dengan Skizofrenia (ODS): Permasalahan, Strategi Coping, dan Sumber Dukungan**

**Libbie Annatagia<sup>1</sup>**

<sup>1</sup>Prodi Psikologi, Universitas Islam Indonesia, Indonesia

Penulis korespondensi: Libbie Annatagia. Email: libbie.annatagia@uii.ac.id

## **Abstrak**

Skizofrenia adalah gangguan mental berat dimana individu mengalami disfungsi kognitif, emosi, dan perilaku. Orang Dengan Skizofrenia (ODS) umumnya memerlukan pendampingan keluarga dalam menjalani kehidupan sehari-hari, sehingga keluarga memiliki peran yang besar untuk kesembuhan ODS. Penelitian ini bertujuan untuk menggali permasalahan, strategi *coping* dan sumber dukungan *family caregiver* pasien skizofrenia. Penelitian ini melibatkan tiga orang *family caregiver* ODS. Penelitian ini menggunakan metode penelitian kualitatif. Data penelitian dianalisis menggunakan analisis tematik. Hasil penelitian ini menemukan bahwa permasalahan yang dialami oleh *caregiver* secara umum terbagi menjadi tiga, yaitu masalah yang berhubungan dengan pasien skizofrenia, masalah hubungan interpersonal antara *caregiver* dengan pasien, dan masalah yang berhubungan dengan *caregiver*. Penelitian ini juga menemukan strategi *coping* partisipan serta sumber dukungan formal (pemerintah dan institusi kesehatan) dan dukungan informal (komunitas penderita skizofrenia di media sosial dan tokoh agama).

Kata kunci: *caregiver keluarga, pasien skizofrenia, permasalahan, coping, sumber dukungan.*

## **Abstract**

Schizophrenia is a severe mental disorder in which individuals experience cognitive, emotional and behavioral dysfunction. People With Schizophrenia (PWS) need family assistance in living their daily lives, thus the family has a big role in the care of PWS. This research aims to explore problems, coping strategies and sources of support for family caregivers of PWS. This research involved three family caregivers of schizophrenia patients. This study used qualitative research methods. Research data was analyzed using thematic analysis. The results of this study found that the problems experienced by caregivers were generally divided into three: problems related to schizophrenia patient, caregiver's interpersonal relationship with the patient, and problems related to caregiver. This research also found participants' coping strategies as well as sources of formal support (government and health institution) and informal support (schizophrenia communities on social media and religious leader).

Keywords: family caregivers, schizophrenia patients, problems, coping, source of support.

## 1. Pendahuluan

Salah satu bentuk dari gangguan psikotik adalah skizofrenia. Orang yang mengalami skizofrenia akan mengalami gangguan pada proses berpikir, persepsi, perasaan, dan perilaku. Gangguan ini dapat terjadi dalam waktu bertahun-tahun dikarenakan banyak terjadi usia dini dan seringkali bersifat kronis (Charlson dkk., 2018). Skizofrenia adalah gangguan jiwa berat yang dicirikan dengan gejala utama berupa delusi dan halusinasi. Durand & Barlow (2007) menggambarkan skizofrenia sebagai gangguan yang ditandai oleh spektrum disfungsi kognitif dan emosional yang luas, pembicaraan dan perilaku yang terdisorganisasi, dan emosi yang tidak tepat. Institute of Health Metrics and Evaluation (IHME) pada tahun 2021 melaporkan bahwa skizofrenia dialami oleh sekitar 24 juta orang atau 1 dari 300 orang (0,32%) di seluruh dunia. Angka ini adalah 1 dari 222 orang (0,45%) di kalangan orang dewasa (World Health Organization (WHO), 2022). Sementara itu, data Riset Kesehatan Dasar (Riskesdas) tahun 2018 menemukan bahwa pasien skizofrenia di Indonesia sejumlah 400.000 orang atau sebanyak 1,7 per 1.000 penduduk. Mengacu pada data Riskesdas tahun 2013 dan 2018, dapat disimpulkan bahwa terjadi peningkatan prevalensi penderita skizofrenia di Indonesia (Silviyana, dkk, 2024).

Pasien skizofrenia, yang sering disebut dengan ODS (Orang dengan Skizofrenia), pada kondisi tertentu akan mendapat perawatan intensif dari institusi kesehatan. Namun demikian, setelah kondisinya dianggap stabil maka ODS akan pulang ke rumah dan menjalani rawat jalan. Apalagi saat ini, pemerintah menerapkan BPJS dimana pasien biasanya hanya dirawat di rumah sakit selama seminggu. Kondisi ini membuat penanganan ODS banyak dilakukan di rumah, sehingga hal ini membuat *family caregiver* memegang peran penting dalam perawatan ODS. Allison, dkk (2016) menyatakan bahwa adanya deinstitutionalisasi (perpindahan pasien dari fasilitas layanan kesehatan ke rumah) menyebabkan meningkatnya peran *caregiver*, sebab sebagian besar pasien sakit jiwa tinggal bersama keluarga mereka di komunitas daripada di layanan kesehatan mental. Di negara-negara yang memiliki ciri kolektif, misalnya seperti Indonesia, peran *caregiver* semakin besar. Menurut William, dkk (2015) hal ini dikarenakan adanya ikatan yang erat di antara anggota keluarga. Dalam hal ini, *caregiver* membantu pasien dalam bersosialisasi, bekerja, berhubungan sosial, serta membantu meningkatkan kesejahteraan, kemandirian dan kualitas pasien skizofrenia.

Keluarga memiliki peran yang besar untuk kesembuhan ODS. Penelitian Semahegn dkk (2020) menemukan bahwa kurangnya dukungan sosial keluarga berhubungan dengan adanya ketidakpatuhan pengobatan pada penderita skizofrenia. Durand & Barlow (2007) juga menyatakan bahwa bentuk peran, interaksi, dan komunikasi keluarga terhadap ODS berpotensi mendorong berkembang atau tidaknya simtom-simtom gangguan tersebut. Bentuk interaksi keluarga ini yang oleh para ahli disebut sebagai ekspresi emosi (*expressed emotion*). Brown (Durand & Barlow, 2007) menyatakan, bila tingkat sikap tidak setuju (*criticism*), sikap bermusuhan (*hostility*), dan terlalu terlibat secara emosional (*emotional overinvolvement*) yang diekspresikan keluarga tinggi, maka pasien skizofrenia cenderung kambuh. Sebaliknya, jika sikap tidak setuju, bermusuhan, dan keterlibatan emosi keluarga rendah, maka kecenderungan pasien untuk kambuh lebih kecil. Dukungan dari *family caregiver* juga memiliki peran terhadap kesembuhan pasien ODS. Dukungan dapat berbentuk adanya bantuan untuk mengakses sumberdaya, membayar biaya perawatan, pengobatan, serta mengantisipasi stigma. Tingkat keterlibatan keluarga dan caregiver dapat menjadi prediktor kepatuhan pengobatan dan pemulihan pasien secara keseluruhan. Bentuk keterlibatan yaitu dengan pemberian dan pengawasan pengobatan, serta sikap positif keluarga terhadap pengobatan (Tham et al., 2016; Farooq et al., 2011). Kumar, dkk (2016) menemukan bahwa di India, individu yang memiliki kecenderungan untuk tidak menjalani pengobatan farmakologi klinis biasanya juga memiliki dukungan sosial yang buruk. Sementara itu, sebuah

penelitian di Ethiopia menemukan adanya hubungan yang signifikan antara rendahnya dukungan sosial dengan risiko kekambuhan ODS (Samuel, dkk, 2022).

Dalam perjalanan merawat ODS, *family caregiver* dapat merasakan beban. Hoening & Hamilton (Rungreangkulkij & Gilliss, 2000) menyebutkan bahwa setidaknya *family caregiver* memiliki beban obyektif dan beban subyektif. Beban obyektif adalah biaya-biaya nyata pada keluarga yang dihasilkan dari individu dengan sakit mental seperti terganggunya kehidupan rumah tangga sehari-hari, masalah keuangan, serta terbatasnya aktivitas personal dan interaksi sosial. Sementara itu, beban subyektif adalah penilaian individu terhadap situasi dan sejauh mana *caregiver* memandang beban tersebut. Beban ini merupakan hasil pengalaman *caregiver* saat merawat penderita, yaitu perasaan, tingkah laku, dan emosi (Bull; Hoening & Hamilton; Maurin & Boyd; Reinhard dalam Rungreangkulkij & Gilliss, 2000).

Saat menjalankan perannya, *family caregiver* dihadapkan pada banyak *stressor*. *Stressor* yang berasal dari ODS antara lain kondisi delusi, halusinasi, kerusakan kognitif, perubahan suasana hati, serta stigma sosial dari masyarakat terhadap ODS. Adanya *stressor* ini dapat menyebabkan *caregiver* mengalami ketidaknyamanan atau bahkan dapat berkembang menjadi gangguan psikologis. Penelitian yang dilakukan oleh Hadiansyah & Praghlapati (2020) menemukan bahwa sebagian besar responden (79%) yaitu keluarga pasien ODS memiliki skor kecemasan sedang dan 21% responden mengalami kecemasan yang berat. Bentuk dari kecemasan berat yaitu munculnya gangguan pada kegiatan harian pada anggota keluarga yang merawat penderita skizofrenia. Adanya dukungan diharapkan menjadi salah satu bagian dari cara untuk mengatasi kecemasan pada anggota keluarga yang merawat ODS. Di satu sisi, keluarga memiliki peran dalam pendampingan ODS, namun di sisi lain keluarga sebagai *caregiver* ODS juga memiliki beban yang besar. Oleh karena itu, perlu untuk mengetahui secara mendalam dinamika *family caregiver* dalam merawat pasien ODS. Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi permasalahan yang dialami oleh *family caregiver*, strategi *coping* yang digunakan, serta sumber-sumber dukungan yang dapat diakses oleh *family caregiver*.

## 2. Tinjauan Pustaka

### 2.1 Skizofrenia

Menurut Durand & Barlow (2007), skizofrenia adalah gangguan yang ditandai oleh spektrum disfungsi kognitif dan emosional yang luas, pembicaraan dan perilaku yang terdisorganisasi, dan emosi- emosi yang tidak pas. Gangguan ini dianggap sebagai sebuah sindroma kompleks yang mau tak mau menimbulkan efek merusak pada kehidupan penderita maupun anggota keluarganya. Skizofrenia memiliki gejala positif dan negatif. Gejala positif meliputi halusinasi, delusi, serta pembicaraan dan perilaku yang tidak teratur. Sedangkan gejala negatif meliputi ekspresi emosional atau ucapan yang terbatas. Skizofrenia ditandai oleh gangguan dalam pikiran, emosi, dan perilaku dari pemikiran yang kacau. Ide-ide tersebut tidak berhubungan secara logis, mengandung persepsi dan atensi yang keliru, ekspresi emosi yang minim atau bahkan tidak sesuai (Kring dkk., 2010).

### 2.2. Caregiver

*Caregiver* adalah orang yang secara umum paling banyak menyediakan perawatan dan dukungan terhadap pasien didefinisikan sebagai tenaga rawat utama (*primary caregiver*). Seperti yang terdapat pada ulasan data epidemiologi sebelumnya, wanita, dan seringnya ibu, adalah tenaga

rawat utama bagi penderita skizofrenia (Awad & Voruganti, 2008). Beban tanggung jawab yang dilakukan oleh anggota keluarga sebagai *family caregiver* antara lain yaitu memenuhi kebutuhan finansial, memberi dukungan emosi, mengantar pasien berobat ke rumah sakit, serta memantau masalah fisik dan psikologis pasien (Yin, dkk, 2014; Jack-Ide, dkk, 2013).

### 2.3. Strategi *coping*

Menurut Lazarus dan Folkman, *coping* adalah suatu proses yang terjadi saat seorang individu yang berhadapan dengan stres merespon dan bertindak (Rahmani, dkk, 2019). Lebih lanjut, Folkman dan Moskowitz (Wong, dkk, 2006) mengkonseptualisasikan konsep stres berasal dari situasi eksternal, misalnya peristiwa besar dalam hidup, atau permasalahan sehari-hari. Individu menggunakan *coping* untuk mengelola tuntutan internal dan eksternal dari *stressor* (situasi yang menekan) dengan media pikiran dan perilaku. Lazarus dan Folkman juga mengemukakan tentang teori transaksional stres dan *coping*. Asumsinya adalah individu melakukan penilaian terhadap stimulus yang ada pada lingkungan, yang selanjutnya akan memicu munculnya emosi. Apabila seseorang menilai stimulus sebagai sesuatu yang mengancam, menantang, atau membahayakan, maka tekanan yang dihasilkan akan memicu strategi *coping* untuk melakukan pengelolaan emosi, atau berusaha untuk mengatasi sumber tekanan tersebut (Biggs, Brough, dan Drummond, 2017). Secara umum, strategi *coping* dibagi menjadi 2, yaitu *emotion-focused coping* dan *problem-focused coping*. *Emotion-focused coping* adalah strategi *coping* dimana seseorang mencoba untuk meminimalisir dampak emosi negatif yang diakibatkan dari stres. Sementara itu, *problem-focused coping* adalah strategi *coping* dimana seseorang mencoba untuk menyelesaikan situasi menekan dengan secara langsung mencari penyelesaian masalah atau menyingkirkan sumber stres (Skinner, dkk, 2003).

## 3. Metode

### 3.1. Desain Penelitian

Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif dengan desain penelitian studi kasus. Denzin & Lincoln (2009) menggambarkan desain penelitian studi kasus sebagai metode penelitian pribadi dan kajian tentang pengalaman personal yang unik. Desain ini bisa menjadi pendekatan keilmuan untuk mengkaji kebijakan publik dan refleksi tentang pengalaman manusia. Moleong (2005) mendefinisikan penelitian kualitatif sebagai penelitian yang bermaksud untuk memahami hal-hal yang dialami oleh subjek penelitian, misalnya perilaku, motivasi, tindakan, dan lain-lain secara holistik, dan dengan cara deskripsi dalam bentuk kata-kata dan bahasa, pada suatu konteks khusus yang alamiah dan dengan memanfaatkan berbagai metode ilmiah.

Pada penelitian ini pengumpulan data dilakukan dengan metode *in depth interview* dimana wawancara adalah digunakan sebagai perangkat untuk memproduksi pemahaman situasional yang bersumber dari episode-episode interaksional khusus (Denzin & Lincoln, 2009). Pada penelitian ini, peneliti akan menggunakan alat perekam (*recorder*) untuk melakukan pengumpulan data.

### 3.2. Partisipan Penelitian

Partisipan pada penelitian ini adalah tiga wanita berusia 35, 37, dan 41 tahun yang menjadi *family caregiver* bagi anggota keluarga yang mengalami skizofrenia.

### 3.3. Analisis Data

Pada penelitian ini akan digunakan metode analisis kualitatif. Poerwandari (2009) menjelaskan tentang langkah-langkah analisis data kualitatif. Langkah pertama sebelum analisis data adalah melakukan koding. Penggunaan koding dilakukan untuk mengorganisasi dan mensistematisasi data secara lengkap dan mendetail, sehingga diharapkan data dapat memunculkan gambaran tentang topik yang dipelajari. Strauss & Korbin (Poerwandari, 2009) membagi langkah koding dalam tiga bagian, yakni koding terbuka, koding aksial dan koding selektif. Setelah tahap koding, langkah kedua adalah analisis tematik. Poerwandari (2009) menyebutkan bahwa dari analisis tematik maka proses koding informasi akan dapat menghasilkan daftar tema, model tema atau indikator yang kompleks, kualifikasi yang biasanya terkait dengan tema itu, atau hal-hal di antara atau gabungan dari hal-hal tersebut. Braun dan Clarke (Tolley dkk., 2016) menyebutkan proses membaca, koding, penjabaran data, reduksi data, dan diskusi sebagai kerangka analisis pada metode analisis tematik.

Pada penelitian ini, peneliti menerapkan kriterium derajat kepercayaan (kredibilitas) untuk menetapkan keabsahan data. Pada dasarnya kriterium ini menggantikan konsep validitas internal dari nonkualitatif. Teknik pemeriksaan dapat digunakan untuk memenuhi kriterium, yaitu dengan melakukan perpanjangan keikutsertaan, ketekunan pengamatan, dan triangulasi (Moleong, 2005). Sementara itu, keterlibatan peneliti pada penelitian ini yaitu merencanakan, mengumpulkan data, menganalisis data, menafsirkan data, dan melaporkan data hasil penelitian. Adapun Guba & Lincoln (Moleong, 2005) menggambarkan ciri-ciri umum manusia sebagai instrumen penelitian, yaitu responsif, dapat menyesuaikan diri, menekankan keutuhan, mendasarkan diri atas perluasan pengetahuan, memproses data secepatnya setelah memperoleh data, memanfaatkan kesempatan untuk mengklarifikasikan dan mengikhtisarkan, dan memanfaatkan kesempatan untuk mencari respons yang tidak lazim.

## 4. Hasil dan Diskusi

### 4.1. Deskripsi partisipan penelitian

Penelitian ini melibatkan tiga partisipan. Berikut deskripsi masing-masing partisipan penelitian:

Tabel 1. Deskripsi Partisipan Penelitian

No	Inisial	Jenis kelamin	Usia
1	R	Wanita	35 tahun
2	W	Wanita	41 tahun
3	G	Wanita	37 tahun

4.2 Hasil Coding

Tabel 2. Bagan Analisis Tematik

No	Kategori	Sub kategori	Tema
1	Permasalahan <i>caregiver</i> .	Masalah terkait pasien.	ODS mengalami kekambuhan.
			ODS membuang barang dan akan meruntuhkan rumah.
			ODS mengamuk.
		Masalah terkait hubungan interpersonal dengan pasien.	Konflik rumah tangga <i>caregiver</i> dengan ODS.
			<i>Caregiver</i> mengurus kehamilan tanpa bantuan pasangan (ODS).
		Masalah terkait diri <i>caregiver</i> .	Muncul masalah emosi yaitu kesal dan marah pada diri <i>caregiver</i> .
			Muncul perasaan tertekan pada diri <i>caregiver</i> .
			<i>Caregiver</i> memiliki keinginan untuk lari dari kenyataan hidup.
			<i>Caregiver</i> sulit untuk beraktivitas rekreasi di luar rumah.
			<i>Caregiver</i> mengalami masalah ekonomi yaitu tidak memiliki pekerjaan.
			<i>Caregiver</i> mengalami masalah sosial yaitu berhenti dari aktivitas sosial.
2	<i>Coping caregiver</i>	<i>Emotion-focused coping</i> .	<i>Caregiver</i> menyandarkan diri kepada Allah.
			<i>Caregiver</i> membaca Al Qur'an.
			<i>Caregiver</i> mencurahkan perasaan pada Allah, shalat Sunnah, baca Qur'an.
			<i>Caregiver</i> mencurahkan perasaan pada Tuhan.
			<i>Caregiver</i> menonton televisi.
		<i>Problem focused coping</i> – mengatasi permasalahan psikologis	<i>Caregiver</i> mengatasi masalah <i>baby blues</i> .

		<i>Problem focused coping</i> – mengatasi permasalahan ekonomi	<i>Caregiver</i> berjualan online. <i>Caregiver</i> bekerja sebagai kelompok PKH.
4	Sumber Dukungan (institusi formal)	Dukungan material dari institusi pemerintah	Mengikuti BPJS
		Dukungan material dari institusi kepolisian.	Bantuan untuk membawa pasien ke rumah sakit.
		Dukungan informasi dari institusi kesehatan	Informasi dari bidan. Informasi tentang ketrampilan pengelolaan stres.
5	Sumber Dukungan (institusi informal)	Dukungan institusi informal	Bergabung di facebook KPSI.
			Dukungan emosional pemuka agama.

### 4.3. Pembahasan

Berdasarkan penelitian yang telah dilakukan, diketahui bahwa permasalahan yang dialami caregiver secara umum terbagi menjadi tiga, yaitu masalah yang terkait ODS, hubungan interpersonal caregiver dengan ODS dan masalah terkait diri *caregiver* sendiri. Chadda (2014) menyebutkan bahwa *family caregiver* setiap harinya dihadapkan pada kegiatan perawatan pasien, hal ini dapat menyebabkan *family caregiver* terpapar dengan kesulitan yang diakibatkan oleh perilaku ODS. *Family caregiver* juga dapat menjadi target perilaku kekerasan yang dilakukan oleh ODS.

Pada penelitian ini, masalah yang terkait ODS, terutama adalah ketika ODS kambuh. Pada partisipan W, perilaku ODS yang muncul adalah curiga *caregiver* selingkuh dan menghancurkan barang. Sementara pada partisipan G, yang terjadi adalah ODS mengamuk saat kambuh.

“Kalau setiap kambuh ya kambuh. Jadi dia merasa dikejar, jadi kalau dia kambuh itu dia merasa curiga sama saya, saya dikira ada main sama laki-laki lain atau selingkuh, pasti itu ada”. (W, W, 26-30)

“Dulu pernah waktu kita di Papua, itu sampai buang barang, barang itu pada hancur semua. Rumah itu kayak mau dirobokan begitu”. (W, W, 70-73)

“Ya ... kalau ini tuh, ... ini kayak merasa ... lagi, kalau ada tetangga ... suami saya kadang ngamuk”. (G, W, 515-517)

Masalah yang terkait ODS selanjutnya adalah hubungan interpersonal antara *family caregiver* dengan ODS. Pada penelitian ini, partisipan adalah istri dari ODS, sehingga masalah yang timbul terkait konflik rumah tangga dan proses kehamilan caregiver tanpa bantuan ODS.

“Rumah tangga pasti ada konfliknya ya, berantemnya pasti ada.” (R, W, 86-88)

“Saya harus benar-benar mengurus sendiri (kehamilan)”. (W, W, 97-98)

Lebih lanjut, Chadda (2014) menjelaskan bahwa stres perawatan yang terjadi selama terus-menerus dapat berdampak buruk pada kondisi fisik dan mental caregiver. Penelitian ini menemukan ada beberapa dampak yang dialami partisipan yaitu: munculnya permasalahan emosi seperti munculnya rasa kesal dan marah, perasaan tertekan, serta keinginan untuk lari dari kenyataan hidup. Lebih lanjut, *family caregiver* juga berpotensi mengalami *compassion fatigue*. Upasen dan Saengpanya (2022) menemukan bahwa cara *family caregiver* untuk mengatasi *compassion fatigue* adalah melalui tiga tahap, yaitu: menguatkan kelekatan dengan pasien, mempelajari cara untuk mengatasi penyakit, dan penguatan diri untuk melawan kelelahan mental. *Family caregiver* pasien ODS menggunakan berbagai cara untuk melawan *compassion fatigue*. Hal yang dilakukan adalah dengan mengembangkan kemampuan di masa sebelumnya dengan cara-cara baru. Selanjutnya, diperlukan strategi dasar bagi *family caregiver* ODS untuk mengatasi *compassion fatigue*.

“Kadang hati nggak bisa bohong ya, kesel, dianya sih enak kalau kita kesel kita nggak bisa mengutarakan keluhan kita, ntar kalau kita ngeluh, dia kambuh lagi? Malah repot lagi”. (R, W,89-92)

“Pengennya marah”. (G, W, 271)

“Waktu itu saya sedang hamil 7 bulan, jadi saya benar-benar depresi (tertekan). (W, W, 96-97)

“Kalau pas kambuh itu rasanya mau lari”. (W, W, 167-168)

Partisipan penelitian ini juga memiliki masalah ekonomi berupa kesulitan pekerjaan dan masalah sosial, yaitu berhenti dari aktivitas sosial. Hal ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Chen, dkk (2019) menemukan bahwa *burden* utama yang dialami oleh *family caregiver* ODS adalah *burden* yang berkaitan dengan masalah ekonomi, pekerjaan rumah tangga, komunikasi sosial yang terbatas, stres psikologis. Chadda (2014) juga menyebutkan bahwa *caregiver* terkadang harus mengurangi aktivitas sosial dan hobi, dan terkadang harus keluar dari pekerjaan.

“Ngumpul tetangga, ngobrol gitu kan, ngomong gini yah, uang tinggal 300, tinggal 500, udah mana gak kerja, ... kamu megang 200-300 aja susah, kalo orang sini aja gak pegang uang gak susah. Kan kerjaan kadang gaada, kan sekarang dikit-dikit ada bayar, ini aja kemaren ada bayar lagi 15 buat renang, main, lha besok bayar lagi buat kaos”. (G, W, 448-456)

“Kalau saya sih di rumah”. (G, W,651)

“Saya dulu ....., tapi minta diganti. Kan ga bisa diajak ayo ayo gitu, perwakilan aja, perwakilan aja. Yah kalo gitu mah jangan jadi ketua.” (G, W,745-747)

Kesulitan yang dialami oleh *family caregiver* adalah kesulitan untuk memenuhi kebutuhan rekreasi, terutama yang dilakukan di luar rumah. Dalam menghadapi hal ini, maka yang dilakukan oleh *family caregiver* adalah dengan melakukan pemenuhan kebutuhan spiritual dan rekreasi yang dilakukan di dalam rumah, sehingga tidak meninggalkan ODS maupun anggota keluarga yang lain.

“Kalau saya mau keluar atau menghibur diri di salon atau gimana, ya nggak bisa lah, masih ada anak-anak, masa iya mau digandeng? Kan tujuannya untuk merilekskan diri. Atau misalnya saya pergi sendiri, pasti saya kepikiran anak-anak di rumah. Jadi saya mending mengalah, ya saya baca Qur'an”.( R, W,219-225)

“Jadinya saya mending di rumah deh, baca Qur'an atau nonton TV”.( R, W, 236-237)

Selain menemukan data tentang permasalahan *family caregiver*, penelitian ini juga menemukan *coping* yang dimiliki partisipan, yaitu: *emotion-focused coping* dan *problem-focused coping*. Bentuk dari *emotion-focused coping* yang digunakan, terutama menggunakan *religious*

*coping*. Smolak, dkk (2013) menyebutkan bahwa agama membantu seseorang menghadapi sakit, coping terhadap stres, meningkatkan rasa nyaman, penerimaan dan harapan. Beberapa *coping religius* yang dapat dilakukan yaitu keyakinan spiritual, praktik religius dan spiritual, dan partisipasi religius dan spiritual di komunitas. Penelitian yang dilakukan oleh Murray-Swank, dkk (2006) terhadap 83 caregiver pasien gangguan mental, dimana 40 diantaranya adalah ODS, menemukan bahwa peningkatan religiusitas berhubungan dengan depresi yang lebih rendah, self-esteem yang lebih baik, dan perawatan diri yang lebih baik. Pada penelitian ini, *coping* religius yang dilakukan partisipan adalah dengan menyandarkan diri kepada Allah, membaca Al Qur'an, mencurahkan perasaan pada Allah, shalat Sunnah, baca Qur'an, mencurahkan perasaan pada Tuhan, mempertahankan aturan agama.

"Kalau saya sendiri sih lebih menyandarkan diri kepada Allah" (R, W, 85-86)

"Kalau saya ya sudah banyakin baca Qur'an saja". (R, W,88-89)

"Saya kalau sudah kesal gitu curhatnya sama Allah. Memperbanyak shalat sunnah, memperbanyak baca Qur'an" (R, W,95-97)

"Saya biasanya curhat langsung sama Tuhan". (W, W, 305)

Sementara itu, *problem-focused coping* yang digunakan partisipan antara lain dilakukan untuk mengatasi masalah psikologis, yaitu baby blues, dan mengatasi masalah ekonomi dengan cara berjualan online dan bekerja sebagai kelompok PKH.

"Saya takut waktu itu jadi *baby blues* ah tapi tidak, tidak. Saya bisa mengatasinya. (W, W, 100-101)

"Saya di sini jualan *online*, jadi itu lumayan menghibur lho". (W, W, 234-235).

"20 ribu per bulan. Kan kerjanya cuman 1 kali sebulan (sebagai kelompok PKH)". (G, W,757-758).

Penelitian yang dilakukan oleh Chen, dkk (2019) menemukan bahwa *family caregiver* membutuhkan dukungan eksternal berupa dukungan finansial, respek, dan pemenuhan kebutuhan rehabilitasi. Sementara itu, penelitian terdahulu yang dilakukan oleh Swai, dkk (2024) terhadap pasien ODS dan *family caregiver* ODS menemukan pentingnya dukungan instrumental (dukungan keuangan dan kebutuhan hidup menjadi hal yang umum dan penting untuk mencukupi kebutuhan sehari-hari), pengalaman yang beragam berkaitan dengan dukungan emosi (berupa cinta dan penerimaan), dukungan informasi dan penghargaan (berupa pengetahuan, bimbingan, dan pendampingan terkait proses pengobatan, meski di sisi lain mengakui kurangnya pemahaman dalam upaya penyembuhan dan perawatan yang efektif), serta mengungkapkan pentingnya isu lintas sektoral yaitu perlunya dukungan sosial dari masyarakat luas. Pentingnya dukungan bagi *family caregiver* ODS juga diungkapkan oleh Isaac, dkk (2023) yang menemukan ada tema yang ditemukan dari pengalaman ODS merawat pasien ODS, yaitu: cara mengatasi rasa sedih, tantangan dalam merawat pasien, harapan dan strategi coping. Dari penelitian ini ditemukan bahwa caregivers yang menerima dukungan dari keluarga dan komunitas dapat mengatasi tantangan hidup dengan lebih baik. Penelitian Esmaeili, dkk (2022) yang bertujuan untuk mengetahui efek pelatihan psikologis kelompok bagi *family caregiver* ODS menemukan bahwa kelompok yang mendapat intervensi mengalami peningkatan skor sikap family caregiver terhadap ODS yang signifikan jika dibandingkan dengan kelompok kontrol. Lebih lanjut, penelitian ini juga menemukan sumber dukungan bagi *family caregiver*. Beberapa dukungan yang sudah diberikan oleh institusi formal yaitu dukungan material dari institusi pemerintah berupa asuransi BPJS, dukungan material dari institusi kepolisian berupa bantuan untuk membawa pasien ke rumah sakit, dukungan informasi dari institusi kesehatan berupa informasi dari bidan dan informasi tentang ketrampilan pengelolaan stres.

Sementara itu, dukungan institusi informal antara lain didapat dengan bergabung di facebook KPSI dan dukungan emosional dari pemuka agama.

“Di Bethesda, karena bisa pakai BPJS”. (W, W, 292)

“Kalau berontak ya gitu, untungnya dari polsek kita sudah kenal. Jadi mereka biasanya bantu kalau sudah begitu. Kalau mau bawa ke rumah sakit kadang kita melibatkan polisi”. (W, W, 131-135)

“Ada, dari bidan. Khusus tiap bulannya ada perkembangan ...., info, desa bintan lah.” (G, W, 776-777)

“Mungkin sih untuk ketenangan, keterampilan biar gak mudah stres.” (G, W, 794-797)

“Gabung di *facebooknya* KPSI saja, terus babanya saya ajak untuk gabung ke situ, tapi nggak jadi *member* gitu. kadang kalau ada acara di KPSI dia datang, tapi kita bukan anggota aktif”. (R, W, 123-126)

“Sampai saya masukkan dia di grup KPSI. Dia menyimak gitu kadang-kadang”. (W, W, 269-271)

“Kebetulan romo yang dulu menikahkan saya itu selalu menguatkan saya, jadi sudah saya jalani saja”. (W, W, 185-187).

Dari hasil hasil penelitian ini diketahui bahwa ada tiga permasalahan yang dialami oleh partisipan yaitu permasalahan yang berkaitan dengan pasien skizofrenia (ODS), masalah hubungan interpersonal *caregiver* dengan pasien, dan permasalahan yang berkaitan dengan diri *caregiver* sendiri. Strategi coping yang digunakan partisipan yaitu *emotion-focused coping* dan *problem-focused coping*. Sumber dukungan yang didapat oleh partisipan berasal dari sumber dukungan formal (pemerintah dan institusi kesehatan) dan dukungan informal (komunitas skizofrenia di media sosial dan tokoh agama). Keterbatasan pada penelitian ini adalah jumlah partisipan yang hanya tiga orang, sehingga hasil penelitian ini belum cukup representatif untuk digeneralisasikan pada subjek yang lebih luas.

## 5. Ucapan Terima Kasih dan Pendanaan

Penelitian ini dapat terlaksana dengan pendanaan Hibah Individu Jurusan Psikologi, Universitas Islam Indonesia. Oleh karena itu, secara khusus peneliti ingin mengucapkan terima kasih kepada Jurusan Psikologi, Universitas Islam Indonesia.

## Daftar Pustaka

- Allison, S., Bastiampillai, T., Fuller, D.A., Gupta, A., Chan, S.K. (2016). The royal Australian and New Zealand college of psychiatrists guidelines. Acute inpatient care for schizophrenia. 2016; 51 (2): 191–192. <https://doi.org/10.1177/0004867416667235>, 101177/0004867416667235.
- Awad, A.G., Voruganti, L.N.P. (2008). The burden of schizophrenia on caregivers: a review. *Pharmacoeconomic*;26(2):149-62. Doi: 10.2165/00019053-200826020-00005.
- Biggs, A., Brough, P., dan Drummond, S. (2017). Lazarus and Folkman's Psychological Stress and Coping Theory. *The Handbook of Stress And Health. A Guide To Research And Practice. Edited by Cary L. Cooper and James Campbell Quick. West Sussex: John Wiley & Sons Ltd.*

- Chadda, R. K. (2014). Caring for the family caregivers of persons with mental illness. *Indian J Psychiatry, Jul;56(3):221-7*. doi: 10.4103/0019-5545.140616.
- Charlson, F.J., Ferrari, A.J., Santomauro, D.F., Diminic, S., Stockings, E., Scott, J.G., McGrath, J.J., Whiteford, H.A., 2018. Global epidemiology and burden of schizophrenia: findings from the global burden of disease study 2016. *Schizophr. Bull.* 44, 1195–1203. <https://doi.org/10.1093/schbul/sby058>.
- Chen, L., Zhao, Y., Tang, J., Jin, G., Liu, Y., Zhao, X., Chen, C., & Lu, X. (2019). The burden, support and needs of primary family caregivers of people experiencing schizophrenia in Beijing communities: a qualitative study. *BMC Psychiatry, 19(1)*, 1– 10.
- Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (2009). *Handbook of qualitative research*. Yogyakarta: Pustaka Pelajar.
- Durand, V. M. & Barlow, D. H. (2007). *Psikologi abnormal: Edisi keempat*. Yogyakarta: Pustaka Pelajar.
- Esmaili, A.A., Saeidi, A., Mohammadi, Y., Raeisoon, M. (2022). The effect of group psychological training on the attitude of family caregivers of patients with schizophrenia. *Heliyon, Volume 8, Issue 7, 2022, e09817, ISSN 2405-8440*. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2022.e09817>.
- Farooq, S., Nazar, Z., Irfan, M., Akhter, J., Gul, E., Irfan, U., Naeem, F., 2011. Schizophrenia medication adherence in a resource-poor setting: randomised controlled trial of supervised treatment in outpatients for schizophrenia (STOPS). *Br. J. Psychiatry* 199 (6), 467–472. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.110.085340>.
- Hadiansyah, T., Praghlapati, A. (2020). Kecemasan keluarga dalam merawat klien skizofrenia. *Jurnal Keperawatan 'Aisyiyah, vol.7, no.1*.
- Issac, A., Yesodharan, R., Sequira, L. (2023). Primary caregiver's experiences in caring paranoid schizophrenia patients: a qualitative study. *Clinical Epidemiology and Global Health* 24 (2023) 101413. <https://doi.org/10.1016/j.cegh.2023.101413>.
- Jack-Ide, I.O. ., Uys, L.R. ., Middleton, L.E. (2013). Caregiving experiences of families of persons with serious mental health problems in the Niger Delta region of Nigeria, *Int. J. Ment. Health Nurs.* 22 (2) (2013) 170–179, <https://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2012.00853.x>.
- Kring, A. M., Johnson, S. L., Davison, G. C., Neale, J. M. (2010). *Abnormal psychology: Eleventh edition*. International student version. United Kingdom: John Wiley and Sons, Inc.
- Kumar, C.N., Thirthalli, J., Suresha, K.K., Venkatesh, B.K., Kishorekumar, K.V., Arunachala, U., Gangadhar, B.N., 2016. Reasons for schizophrenia patients remaining out of treatment: results from a prospective study in a rural South Indian community. *Indian J. Psychol. Med.* 38 (2), 101–104. <https://doi.org/10.4103/0253-7176.178767>.
- Moleong, L. J. (2005). *Metodologi penelitian kualitatif edisi revisi*. Bandung: Remaja Rosdakarya.
- Murray-Swank, A. B., Lucksted, A., Medoff, D. R., Yang, Y., Wohlheiter, K., & Dixon, L. B. (2006). Religiosity, Psychosocial Adjustment, and Subjective Burden of Persons Who Care for Those With Mental Illness. *Psychiatric Services, 57(3)*, 361–365. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.57.3.361>
- Poerwandari, E. K. (2009). *Pendekatan kualitatif untuk penelitian perilaku manusia*. Fakultas Psikologi Universitas Indonesia: Lembaga Pengembangan Sarana Pengukuran dan Pendidikan Psikologi (LPSP3).
- Rahmani, F., Ranjbar, F., Hosseinzadeh, M., Razavi, S.S., Dickens, G.L., Vahidi, M. (2019). Coping strategies of family caregivers of patients with schizophrenia in Iran : A cross-sectional survey. *International Journal of Nursing Sciences* 6 (2019) 148-153. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2019.03.006> 2352-0132.

- Rungreangkulkij, S., Gilliss, C.L. (2000). Conceptual approaches to studying family caregiving for persons with severe mental illness. *Journal of Family Nursing*, 6; 341. DOI: 10.1177/107484070000600403
- Samuel, T., Nigusie, K., Mirkena, Y., Azale, T., 2022. Relationship between social support and schizophrenia relapse among patients with schizophrenia on follow-up at Amanuel Mental Specialized Hospital, Addis Ababa, Ethiopia: a case-control study. *Front. Psychiatr.* 13, 980614 <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2022.980614>.
- Semahegn, A., Torpey, K., Manu, A., Assefa, N., Tesfaye, G., Ankomah, A., 2020. Psychotropic medication non-adherence and its associated factors among patients with major psychiatric disorders: a systematic review and meta-analysis. *Syst. Rev.* 9 (17) <https://doi.org/10.1186/s13643-020-1274-3>.
- Skinner EA, Edge K, Altman J, Sherwood H. Searching for the structure of coping: a review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychol Bull* 2003;129(2):216e69.
- Silviyana, A., Kusumajaya, H., Fitri, N. 2024. Faktor – faktor yang berhubungan dengan kekambuhan pada pasien skizofrenia. *Jurnal Penelitian Perawat Profesional*, Volume 6 Nomor 1, Februari 2024. e-ISSN 2715-6885; p-ISSN 2714-9757 <http://jurnal.globalhealthsciencegroup.com/index.php/JPPP>.
- Smolak, A., Gearing, R.E., Alonzo, D., Baldwin, S., Harmon, S., McHugh, K. (2013). Social support and religion: mental health service use and treatment of schizophrenia. *Community Ment Health J*; 49 (4) : 444-50. doi: 10.1007/s10597-012-9536-8.
- Swai, P., Desjardins, M., Minja A., Headley, J., Lawala, P., Ndelwa, L., Maboja, C., Temu J., Lukens, E., Kaaya, S., Baumgartner, J.N. (2024). Social support and managing schizophrenia in Tanzania: Perspectives from treatment-engaged individuals and relative caregivers.
- Upasen, R., Saengpanya, W. (2022). Combating with compassion fatigue: the perspective of family caregivers of people with schizophrenia. *Asian Nursing Research* 16 (2022) 249-255. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.anr.2022.09.001>.
- Tham, X.C., Xie, H., Chng, C.M., Seah, X.Y., Lopez, V., Klainin-Yobas, P., 2016. Factors affecting medication adherence among adults with schizophrenia: a literature review. *Arch. Psychiatr. Nurs.* 30 (6), 797–809. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2016.07.007>.
- Tolley, E.E., Ulin, P.R., Mack, N., Robinson, E.T., Succop, S.M. (2016). *Qualitative Methods in Public Health: A Field Guide for Applied Research*, second ed. JosseyBass, San Francisco CA.
- Williams AP, Peckham A, Kuluski K, et al. Caring for caregivers: challenging the assumptions. *HealthcarePapers.* 2015;15(1):8–21. <https://doi.org/10.12927/hcpap.2015.24401>.
- Wong, P.T.P., Wong, L.C. J., Dan Scott, C. (2006). Beyond Stres And Coping: The Positive Psychology Of Transformation. *Handbook of Multicultural Perspectives on Stres and Coping*. Editor: Paul T. P. Wong, Ph.D. Lilian C. J. Wong. New York: Springer Science+Business Media, Inc.
- World Health Organization (WHO). (2022, January). *Schizophrenia*. World Health Organization.
- Yin, Y., Zhang, W., Hu, Z. , Jia, F., Li, Y., Xu, H. et al., Experiences of stigma and discrimination among caregivers of persons with schizophrenia in China: a field survey, *PLoS One* 9 (9) (2014), e108527, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0108527>.