

PENGALAMAN ADULT-CHILD CAREGIVER DALAM MERAawat ORANG TUA DENGAN PENYAKIT

Karina Esther Monica¹, Dian Veronika Sakti Kaloeti¹

¹Fakultas Psikologi, Universitas Diponegoro
Jl. Prof. Mr. Sunario, Kampus Undip Tembalang, Semarang, Indonesia, 50275

karinasianipar@hotmail.com

Abstrak

Penyakit terminal didefinisikan sebagai penyakit yang aktif, progresif, dan tidak dapat disembuhkan atau tidak terdapat lagi pengobatan yang bisa memberikan harapan untuk pemulihan. Kompleksitas masalah yang dialami orang tua dengan penyakit terminal, memberikan beban tersendiri pada anak (*adult-child caregiver*) yang terlibat langsung dalam proses perawatan orang tua yang membutuhkan perhatian penuh dan pengawasan total selama 24 jam. Terdapat berbagai dinamika psikologis yang ditemukan selama proses perawatan orang tua dengan penyakit terminal. Tujuan dari penelitian ini ialah untuk memahami pengalaman *adult-child caregiver* dalam merawat orang tua dengan penyakit terminal. Pemilihan partisipan yang digunakan peneliti adalah teknik *purposive* dengan kriteria yaitu: perempuan berusia dewasa produktif (26 – 45 tahun) yang tinggal bersama dan memberikan perawatan pada orang tua kandung sejak mendapat diagnosis penyakit terminal. Penelitian ini adalah penelitian kualitatif yang menggunakan metode fenomenologis. Teknik pengambilan data dilakukan dengan wawancara mendalam yang bersifat semi terstruktur. Analisis data dilakukan dengan teknik *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA). Hasil dari penelitian ini menghasilkan dua tema induk, yaitu (1) internalisasi nilai *adult-child caregiver* dan (2) peran eksternal dalam proses perawatan; yang mencakup delapan tema superordinat antar-partisipan, yaitu (1) Gambaran awal penyakit terminal, (2) *Stressor* peran perawatan, (3) Proyeksi perasaan *adult-child caregiver*, (4) Bakti pada orang tua, (5) Aspirasi *adult-child caregiver*, (6) Kepercayaan pada Tuhan, (7) Keterlibatan keluarga besar, (8) Keterlibatan lingkungan selain keluarga; dan satu tema khusus yaitu (1) *suicidal ideation*.

Kata kunci: *adult-child caregiver; family caregiver; interpretative phenomenological analysis; orangtua; terminal illness*

Abstract

Terminal illness is defined as an active, progressive, and incurable illness. The complexity of the problems experienced by parents with terminal illness places a special burden to the adult-child caregiver who is directly involved in the caregiving process that requires 24 hours full of attention and total supervision. There are various psychological dynamics that are encountered during the caregiving process for parents with terminal illness. The aim of this qualitative study is to understand the adult-child caregiver's experience in caring for parents with terminal illnesses. The selection of the participants technique used in this study is purposive technique with the following criteria such as: productive adult women (26-45 years old) who live together and provide care to their biological parents since diagnosed with terminal illness. This study used the semi-structured interview technique to obtain the data and Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) to analyze the data. The results of this study resulted in two main themes, namely (1) Internalization of adult-child caregiver's values, and (2) External roles in the caregiving process; which includes eight superordinate themes between participants, namely (1) Early description of terminal illness, (2) Caregiving stressor, (3) Adult-child caregiver's feeling projection, (4) Devotion to parents, (5) Adult-child caregiver's aspirations, (6) Belief in God, (7) Extended family involvement, (8) Friends and colleagues involvement; and one specific theme to wit (1) suicidal ideation.

Keywords: *adult-child caregiver; family caregiver; interpretative phenomenological analysis; parents; terminal illness*

PENDAHULUAN

Penyakit terminal didefinisikan sebagai penyakit yang aktif dan progresif, yang tidak dapat disembuhkan atau tidak terdapat lagi pengobatan yang bisa memberikan harapan untuk pemulihan (Gonorazky, 2011). Kementerian Kesehatan RI (2007) menjabarkan jenis-jenis penyakit yang termasuk ke dalam golongan terminal antara lain kanker, penyakit degeneratif, paru obstruktif kronis, *cystic fibrosis*, *stroke*, parkinson, gagal jantung, penyakit genetika, serta penyakit infeksi seperti HIV/AIDS. Prosentase penyebaran angka kematian yang disebabkan oleh penyakit yang termasuk ke dalam golongan penyakit terminal dapat dijabarkan menjadi penyakit jantung 38,5%, kanker 34%, kemudian diikuti oleh gangguan pernapasan kronik di angka 10,3%, HIV/AIDS dengan besaran 5,7% dan ditutup dengan diabetes pada angka 4,5%.

World Health Organization (WHO) (2011) menyatakan bahwa pada tahun 2011, lebih dari 29 juta orang meninggal dunia akibat penyakit terminal. Proporsi terbesar mencapai 94% pada orang dewasa dan 6% pada anak-anak. Keadaan ini berkaitan dengan faktor bertambahnya usia, di mana fungsi fisiologis individu akan mengalami penurunan akibat proses degeneratif (penuaan), sehingga orang dewasa dan lanjut usia memiliki risiko yang lebih tinggi untuk terkena penyakit terminal. Pasien penyakit terminal mengalami ciri khusus yang berbeda dengan penyakit-penyakit lain, yakni akan terus bertambahnya gejala dan nyeri yang dirasakan pasien seiring berjalannya waktu (progresif), hingga akhirnya pasien mencapai suatu fase yang biasa disebut dengan fase *end of life*.

Dijelaskan lebih lanjut bahwa fase *end of life* terjadi melalui suatu tahapan proses yang dimulai dari penurunan kondisi fisik, kondisi spiritual pasien, kondisi psikososial yang memengaruhi kualitas hidup pasien dan keluarganya, hingga kematian pasien. Pasien yang berada pada fase *end of life* ditandai dengan ketidakmampuannya untuk menyelesaikan aktivitas rutin mereka sehari-hari tanpa bantuan dari orang lain yang disebabkan oleh penurunan kondisi dan fungsi fisik mereka sejak penegakkan diagnosis (Ghani dkk., 2016). Perubahan-perubahan fisiologis yang dialami pasien, maupun ketidakmampuan pasien untuk menjalani aktivitas sehari-hari akan sangat berdampak pada keadaan psikologis dan spiritual pasien maupun keluarga sebagai *caregiver* utama. Prioritas pelayanan pasien terminal pada stadium lanjut atau fase *end of life* seharusnya tidak hanya terfokus pada perawatan kuratif, tetapi juga perawatan paliatif agar pasien maupun keluarganya dapat mencapai kualitas hidup yang terbaik. Perawatan atau terapi kuratif pada dasarnya dapat diberikan pada pasien terminal, namun hanya akan membantu mengurangi tanda dan gejala yang dirasakan, bukan untuk menyembuhkan secara total penyakit yang diidap pasien.

Perawatan paliatif adalah bagian dari Perawatan *Hospice* atau yang bisa dipahami sebagai perawatan yang bertujuan untuk meningkatkan kualitas hidup pasien dan keluarga pasien penyakit terminal yang tidak dapat disembuhkan lagi, sehingga mereka dapat hidup sepenuhnya dan nyaman mungkin. Fokus perawatan paliatif bukan hanya pada penderita, namun juga keluarga. Perawatan paliatif juga menangani masalah emosional, sosial, praktis dan spiritual pasien serta keluarganya yang dapat ditimbulkan oleh penyakit. Berbagai dinamika yang dialami keluarga pasien penyakit terminal adalah salah satu alasan mengapa *family caregiver* juga menjadi subjek dalam perawatan paliatif.

Family caregiver adalah istilah yang merujuk pada individu atau beberapa orang yang merawat anggota keluarganya atau orang yang dicintai (Guerriere dkk., 2010). Salah satu bagian dari *family caregiver* yang kerap memegang peran sebagai *caregiver* primer adalah anak yang sudah mencapai usia dewasa atau sudah berkeluarga. Hal ini biasa terjadi jika pasangan, saudara,

maupun kerabat pasien yang lain sudah meninggal dunia atau tidak mampu lagi untuk mengambil peran sebagai *caregiver* primer pasien. Anak yang dimaksud dapat didefinisikan sebagai anak biologis maupun anak angkat dari pasien. Maka dapat dimengerti bahwa anak usia dewasa yang mengambil peran *caregiver* dari orang tua-nya yang sakit didefinisikan sebagai *Adult-Children Caregiver*. Dalam perannya memberikan perawatan pada orang tua, *adult-child caregiver* dituntut dari banyak sisi dan segi, sehingga diperlukan bimbingan dan dukungan yang memadai (Glajchen, 2004). *Adult-child caregiver* memiliki berbagai kewajiban, diantaranya menyediakan berbagai jenis bantuan seperti pengawasan dan perawatan penyakit, manajemen tanda dan gejala yang dirasakan pasien, administrasi medis, dukungan emosional, perawatan pribadi, hingga bantuan ekonomi (Given dkk. dalam Rha dkk., 2015).

Studi oleh Williams dkk. (2013) dan McCorckle dkk. (1998) mengatakan bahwa dampak dari perawatan yang diberikan pada pasien penyakit terminal akan berbeda pada setiap *caregiver*, tergantung pada hubungan (ikatan) dari pasien dan *caregiver* itu sendiri. Penelitian yang dilakukan oleh Abildgaard dkk. (2020) mengonfirmasi bahwa pada perempuan dengan usia relatif muda akan memiliki risiko lebih tinggi untuk mengalami peningkatan *distress*. Studi yang dilakukan oleh Texeira dan Pereira (2014) mendukung penelitian tersebut, dikatakan bahwa anak perempuan dari pasien kanker, terkhusus dengan penghasilan lebih rendah, memiliki beban psikologis yang lebih berat jika dibandingkan dengan pasangan (istri atau suami) pasien sendiri.

METODE

Pendekatan penelitian yang digunakan oleh peneliti adalah pendekatan penelitian kualitatif yang bertujuan untuk memahami masalah individu dalam konteks sosial dengan menyajikan gambaran mengenai permasalahan dari sumber informasi tanpa ada intervensi apapun dari peneliti (Creswell, 2009). Metode pengolahan data yang digunakan dalam penelitian ini adalah *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA). Menurut Smith dkk. (2009), tujuan dari IPA adalah untuk mengungkap secara mendalam suatu peristiwa atau pengalaman yang dialami oleh subjek dan bagaimana subjek itu memaknai pengalamannya tersebut (Smith dkk., 2009).

Prosedur pengumpulan data dalam penelitian ini dilakukan dengan wawancara semi-terstruktur. Wawancara semi terstruktur termasuk dalam kategori *indepth interview* di mana daftar pertanyaan yang diajukan berisikan banyak pertanyaan yang bersifat terbuka. Hal tersebut dilakukan agar informasi yang terkait dengan pengalaman dan kegiatan dari partisipan dapat terungkap dengan adanya pertanyaan dalam proses wawancara (Smith dkk., 2009). Selama proses wawancara, peneliti juga menggunakan rekaman audio untuk menyimpan proses wawancara untuk memudahkan peneliti mengolah hasil dari wawancara.

Penentuan partisipan dalam penelitian ini dengan *purposive technique* yang dipilih berdasarkan kriteria tertentu yang sesuai dengan masalah dan tujuan dari penelitian (Smith dkk., 2009). Karakteristik partisipan yang telah ditentukan, yaitu: (1) Perempuan, (2) Usia dewasa produktif (26-45 tahun), (3) Memiliki orang tua yang mengidap Penyakit Terminal, (4) Tinggal bersama dan memberikan peran perawatan terhadap orang tua sejak menerima diagnosis penyakit terminal.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Mengawasi dan menyadari perubahan-perubahan kondisi fisik maupun psikis pada orang tua yang sudah mencapai usia lanjut dapat dikatakan sebagai tanggung jawab seorang anak, terlebih jika masih tinggal dalam satu atap yang sama. Ketika perubahan kondisi fisik pada orang tua yang terlihat dan disadari adalah penurunan kualitas kesehatan, maka mencari penjelasan dan melakukan upaya penyembuhan merupakan tindakan yang lazim dilakukan oleh seorang anak. Dalam penelitian ini, ditemukan berbagai macam dinamika yang terjadi saat para partisipan mulai melakukan upaya penyembuhan pada orang tua dengan penyakit terminal. Berbagai dinamika yang dialami ketiga partisipan sebagai adult-child caregiver membentuk suatu proses tersendiri yang terus bergerak dan dapat disebut sebagai internalisasi nilai. Muhadjir (2000) mengemukakan bahwa internalisasi adalah sebuah interaksi yang memberi pengaruh pada penerimaan atau penolakan nilai (*values*), juga pada kepribadian yang membuat fungsi evaluative menjadi lebih dominan. Dijelaskan lebih lanjut oleh Widyaningsih dkk. (2014) bahwa konsep internalisasi nilai pada dasarnya adalah proses merasuknya nilai karakter ke dalam diri seseorang sehingga nilai-nilai tersebut mendarah daging dalam dirinya, menjiwai pola pikir, sikap, dan perilakunya, serta membangun kesadaran diri untuk mengaplikasikan nilai-nilai tersebut.

Proses internalisasi nilai memerlukan waktu yang terus-menerus dan berkelanjutan sehingga seseorang akan menerima nilai-nilai yang telah ditanamkan pada dirinya dan akan memunculkan perilaku sesuai dengan nilai yang diperolehnya. Hal ini menunjukkan terdapatnya perubahan dalam diri seseorang ketika belum memiliki nilai tersebut dan setelah memiliki. Konsep ini sejalan dengan yang dialami oleh tiap-tiap partisipan dalam penelitian ini. Proses internalisasi nilai tiap-tiap partisipan dalam penelitian ini dimulai sejak pertama kali para partisipan menerima diagnosis dan prognosis dari penyakit terminal yang diderita orang tua. Gambaran dan pemahaman awal adult-child caregiver tentang penyakit terminal tersebut memunculkan reaksi-reaksi negatif seperti kebingungan dan kelelahan yang dialami oleh partisipan R, keheranan yang dialami oleh partisipan D, maupun ketakutan yang dialami partisipan N. Kemudian, dinamika terus berlanjut hingga munculnya kondisi-kondisi tertentu yang memicu stress dalam proses adult-child caregiver menjalani peran perawatan. Seperti kesulitan untuk mengontrol emosi, serta kemunculan konflik secara terus-menerus dengan orang tua maupun anggota keluarga lain yang dialami partisipan D, kesulitan dalam membagi waktu dan peran kehidupan lain yang dialami ketiga partisipan, hingga permasalahan finansial yang juga dialami oleh ketiga partisipan sekaligus.

Gambaran akan penyakit, kondisi yang dilalui, dan beban perawatan yang memicu stress diproyeksikan melalui pengungkapan perasaan, baik perasaan negatif maupun positif, secara utuh oleh tiap-tiap partisipan. Pengalaman ini sesuai dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Kang dkk. (2013) sebagaimana disebutkan bahwa beban perawatan umumnya tidak memiliki korelasi akan konsekuensi positif dari peran perawatan itu sendiri. Hasil penelitian tersebut bisa disetarakan dengan pengalaman adult-child caregiver dalam penelitian ini, di mana anak sebagai caregiver dari orang tua dengan penyakit terminal dapat tetap mengalami pertumbuhan positif terlepas dari tingkatan beban yang mereka rasakan selama menjalani peran perawatan (Kang dkk., 2013).

Seperti yang sudah disebutkan sebelumnya oleh Kang dkk. (2013) bahwa beban perawatan umumnya tidak memiliki korelasi akan konsekuensi dan pertumbuhan positif, maka bakti pada orang tua dapat dikategorikan sebagai konsekuensi positif yang ditemukan dalam tiap-tiap partisipan pada penelitian ini. Ketiga partisipan melalui berbagai pengalaman di antaranya

perasaan takut kehilangan, perasaan takut akan penyesalan, dan kepercayaan bahwa seorang anak tidak akan mampu membalas budi orang tuanya. Kondisi dan pengalaman tersebut bisa dianggap sebagai beban perawatan. Namun kenyataannya, beban perawatan tersebut justru menghasilkan konsekuensi positif pada ketiga partisipan dalam penelitian ini. Ketiga partisipan sepakat bahwa, jika mereka tidak pernah menjalani peran perawatan atau orang tua mereka tidak pernah sakit, mereka menyadari kemungkinan tidak akan terjadinya perubahan diri yang bergerak ke arah positif dalam hidup dan kepribadian mereka.

Selain menjalani peran perawatan, dua dari tiga partisipan juga mengambil alih peran dan fungsi orang tua dalam keluarga. Seperti yang dilakukan oleh Partisipan D dan Partisipan N. Semenjak orang tua jatuh sakit, Partisipan D mengambil alih peran sang ibu dalam keluarganya di hadapan para adik, sementara Partisipan N mengambil alih peran sang ayah untuk memastikan keamanan dan kesejahteraan seluruh anggota keluarganya. Fakta ini sejalan dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Chow dan Tiwari (2014) sebagaimana dikatakan bahwa perawatan pada orang tua adalah tradisi yang melekat di masyarakat dan dipercaya sebagai tanggung jawab seorang anak. Penelitian ini juga menitikberatkan pada anak perempuan sebagai pemegang tanggung jawab utama peran perawatan. Disebutkan pula bahwa pada beberapa kasus ditemukan perasaan tertekan yang disebabkan oleh ekspektasi sosial akan tradisi tersebut (Chow & Tiwari, 2014). Namun terdapat sedikit perbedaan yang ditemukan dalam penelitian ini. Meskipun ketiga partisipan dalam penelitian ini adalah perempuan, dapat diidentifikasi bahwa tiap-tiap partisipan dalam penelitian ini tidak melewati pengalaman tertekan oleh ekspektasi sosial akan tanggung jawab dan peran perawatan yang mereka jalani. Sebaliknya, ketiga partisipan pada penelitian ini justru merasa bersyukur akan kesempatan yang mereka miliki untuk merawat orang tua mereka, bahkan dalam keadaan sakit. Pengalaman ini lebih sesuai jika disandingkan dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Hongkong SAR Government (2012) di mana transformasi dalam keyakinan berbakti pada orang tua memberi keunggulan pada dinamika antargenerasi dan interaksi terbuka yang menumbuhkan pemahaman empatik antara adult-child caregiver dengan orang tua sebagai pasien penyakit terminal (Chan dkk., 2012).

Peran perawatan yang dilakukan oleh ketiga partisipan merupakan suatu pengalaman yang terus berjalan dan seakan tidak diberikan kesempatan untuk beristirahat. Pemahaman ini dapat dihubungkan dengan pandangan Schwarz dan Trommsdorff (2005) di mana hubungan antara anak dan orang tua dianggap sebagai kasus khusus sebagai bagian dari close relationship. Secara sederhana, parent-child relationship dapat dipahami sebagai hubungan pribadi yang terjadi seumur hidup, yang secara biologis didasari oleh pengalaman saling berhubungan di masa lalu dan harapan untuk saling berhubungan di masa depan (Rubin & Chung, 2006). Pandangan tersebut sesuai dengan konteks penelitian ini sebab kondisi penyakit yang diidap oleh para orang tua dari tiap partisipan adalah penyakit terminal, di mana prognosis dari penyakit tersebut adalah tidak bisa disembuhkan (*incurable*) atau dengan kata lain kematian. Kekhususan hubungan antara anak dan orang tua tersebut menjadi teori pendukung munculnya aspirasi-aspirasi dari tiap partisipan sebagai seorang adult-child caregiver. Partisipan R menyebutkan harapannya akan kebahagiaan dan kesehatan orang tuanya, Partisipan N menjelaskan harapannya akan kestabilan kondisi dan konsistensi orang tuanya untuk terus menjalani pengobatan. Sementara pada Partisipan D, harapan yang terlontar lebih merujuk pada aspirasi pribadi yaitu untuk segera menikah dan memiliki anak, namun tetap disertai dengan harapan untuk mempertemukan anaknya kelak dengan sang ibu.

Munculnya aspirasi yang dimiliki oleh ketiga partisipan akan kondisi orang tua di masa mendatang, terlepas dari penyakit terminal yang orang tua mereka miliki, adalah bukti bahwa

adult-child caregiver juga melalui lima tahapan berduka yang pertama kali dikemukakan oleh Elisabeth Kübler-Ross. Lima tahap berduka, atau yang pada awalnya disebut sebagai lima tahap menuju kematian, pertama kali dalam observasi yang dilakukan pada pasien terminal di University of Chicago. Pada dasarnya, Kübler-Ross tidak pernah bermaksud untuk menjadikan penelitiannya tersebut sebagai penelitian akan grief and bereavement (Kübler-Ross, 2009). Kübler-Ross lebih suka menganggap tahapan yang ia temukan sebagai diskusi dari reaksi emosional atau kondisi pikiran dari pengalaman pasien terminal. Kübler-Ross juga menganggap tahapan ini sebagai pedoman untuk membantu daripada sebagai tahapan yang absolut (Kemp, 2005). Namun pada kenyataannya, penelitian-penelitian terdahulu yang memiliki ketersinggungan dengan teori ini, justru menemukan fakta sebaliknya dari tujuan awal penelitian yang dilakukan oleh Kübler-Ross. Ditemukan fakta bahwa pada kenyataannya, lima tahapan berduka ini dianggap sesuai jika digunakan sebagai gambaran dari tahapan respons emosional individu terhadap perubahan besar apapun yang terjadi dalam kehidupan (Kübler-Ross, 2009). Temuan-temuan sebelumnya tersebut sesuai dengan hasil identifikasi dalam penelitian ini bahwa para adult-child caregiver nyatanya memiliki pandangan yang sama dengan orang tua mereka, sebagai pasien terminal, akan penyakit dan kematian orang tua mereka, yang dianggap sebagai perubahan besar dalam hidup mereka.

Aspirasi yang dimiliki tiap partisipan dalam penelitian ini menunjukkan bahwa mereka sedang—atau pernah—berada dalam tahapan Bargaining pada teori tersebut. Pada tahapan ini dijelaskan bahwa individu akan berpikir bahwa kematian bisa ditunda. Individu, dalam hal ini pasien penyakit terminal, juga akan mencoba bernegosiasi pada Yang Kuasa untuk menunda kematiannya. Jika dikaitkan dengan peran adult-child caregiver, Tahapan Bargaining dijelaskan sebagai tahapan yang mengarah kepada suatu usaha untuk menunda sesuatu terjadi, dengan cara melakukan hal-hal kebaikan, dengan harapan hal buruk yang akan terjadi bisa ditunda.

Teori ini sejalan dengan fakta bahwa tiap partisipan dalam penelitian ini berada pada tingkat spiritualitas dan religiusitas tertentu, yang memosisikan mereka untuk menjadikan kegiatan ibadah sebagai coping-stress mechanism mereka. Ibadah bisa diasumsikan sebagai “hal-hal kebaikan” yang coba dilakukan oleh para adult-child caregiver, untuk menunda “hal buruk”, yaitu kematian orang tua mereka, terjadi dalam waktu dekat. Sehingga, sebagai adult-child caregiver, yang bisa para partisipan lakukan adalah mempersiapkan segala yang terbaik, memberikan yang terbaik, dan mengupayakan segala “hal-hal baik”, demi menunda terjadinya “hal-hal buruk” yang mereka hindari, pada orang tua selama para partisipan masih diberikan kesempatan. Seperti yang disebutkan oleh partisipan N di mana N merasa bahwa hanya berdoa yang bisa menentukan kestabilan kondisi sang ayah, di samping semua cara pengobatan yang telah N upayakan. Sementara pada partisipan R, R merasa setiap kali ia berdoa, selalu muncul keyakinan baru akan kesembuhan orang tua dan kekuatan dalam dirinya untuk terus menjalani peran perawatan. Berbeda pula dengan yang dialami partisipan D, D menggunakan kesadaran akan kehidupan setelah kematian untuk selalu mengingatkan sang ibu untuk terus semangat dalam menjalani upaya pengobatan.

Hasil penemuan ini sejalan dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Kang dkk. (2013) yang mengindikasikan bahwa agama dan kepercayaan akan Tuhan menjadi faktor penting dalam memampukan family caregiver untuk menjalani kehidupan mereka dan mencari arti dalam kehidupan mereka. Disebutkan juga bahwa *post-traumatic growth* diasosiasikan dengan peningkatan penggunaan strategi coping-stress yang berkaitan dengan agama dan bahwa agama dapat meningkatkan dampak positif, serta mereduksi dampak negatif dari perasaan berduka akan kematian atau kehilangan. Selanjutnya dijelaskan pula oleh Caserta

dkk. (2009) bahwa *family caregiver* kerap melaporkan penggunaan kepercayaan agama sebagai cara mereka menemukan makna dan mengintegrasikan apa yang terjadi saat mereka membangun kembali dunia mereka. Disimpulkan oleh Kang dkk. (2013) bahwa *family caregiver* yang memiliki keyakinan agama dan kepercayaan akan Tuhan lebih sering melaporkan konsekuensi positif dari pengalaman perawatan.

Berbagai dinamika yang dialami tiap partisipan yang sudah dijelaskan dalam penelitian ini membentuk proses internalisasi nilai tiap partisipan hingga akhirnya tiap partisipan menerima, meyakini, bahkan memaknai nilai-nilai dari pengalaman yang mereka lalui secara aktif sebagai *adult-child caregiver*.

Dalam proses perawatan orang tua dengan penyakit terminal, *adult-child caregiver* mengalami perubahan dalam banyak aspek kehidupan mereka. Perubahan-perubahan ini kerap kali ikut mengubah tatanan dan peran dalam keluarga. Anak sebagai *adult-child caregiver*, dijelaskan dalam penelitian yang dilakukan oleh Hongkong SAR Government (2012), tidak lagi berdiam diri untuk tetap patuh sepenuhnya pada orang tua, melainkan berbagi keprihatinan dan kesulitan mereka dengan keluarga besar untuk mengembangkan tindakan terbaik yang akan dipilih bagi kelangsungan hidup orang tua dengan penyakit terminal (Chan dkk, 2012). Penelitian yang dilakukan oleh Lee dan Sung (1998) menunjukkan bahwa seorang anak yang menjalani peran perawatan merasa bebannya lebih ringan ketika mendapatkan dukungan dari keluarga besar. Maka, keterlibatan pihak eksternal menjadi faktor penting yang memengaruhi pengalaman *adult-child caregiver* dalam menjalani peran perawatan pada orang tua. Pernyataan ini sesuai dengan temuan dalam penelitian ini di mana Partisipan R menyebutkan kontribusi dari keluarga besar, khususnya Tantenya, dalam hal bertukar pikiran dan menceritakan keluh kesahnya selama menjalani peran perawatan. Pada partisipan N, bentuk dukungan yang ia rasakan dari keterlibatan pihak keluarga besar adalah kesiapan keluarga besar dalam menyediakan bantuan transportasi jika sewaktu-waktu sang ayah membutuhkan atau berada dalam kondisi kritis. Sementara itu, pada partisipan D, keluarga besar menyediakan dukungan secara emosional dan verbal pada dirinya dan sang ibu dalam menjalani upaya penyembuhan.

Selain keluarga besar, ketiga partisipan juga menerima dukungan hasil dari keterlibatan pihak lain di luar keluarga. Partisipan R dan N mendapatkan berbagai dukungan yang nyata dari lingkungan gerejanya. Sementara pada partisipan D, dukungan pihak selain keluarga didapatkan dari lingkungan pertemanan maupun pekerjaannya. Selain dukungan secara emosional, partisipan D juga mendapatkan bantuan materi untuk melakukan pengobatan sang ibu dari lingkungan pertemanannya. Pengalaman ini sesuai dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Fajriyati dan Asyanti (2017) di mana dijelaskan bahwa Dukungan sosial merupakan suatu hal yang dibutuhkan oleh para *caregiver*. Dukungan sosial dapat dibagi menjadi dua macam, yakni dukungan yang bersifat instrumental dan dukungan yang bersifat emosional. Dukungan yang bersifat instrumental adalah nasihat, bantuan atau informasi. Sedangkan bentuk dukungan yang bersifat emosional adalah adanya dukungan moral simpati atau pengertian.

Partisipan D merupakan partisipan yang paling muda jika dibandingkan dengan kedua partisipan lain. Tema khusus *suicidal ideation* hanya ditemukan pada Partisipan D dalam penelitian ini. Partisipan D merasa bahwa pada saat-saat tertentu, ketika D merasa sangat keletihan akan tumpang tindihnya peran yang D jalankan, muncul pikiran-pikiran untuk bunuh diri dalam benaknya. Temuan ini bisa dikaitkan dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Kang dkk. (2013) yang menyebutkan bahwa *caregiver* yang berusia lebih muda cenderung

mengalami *psychological morbidity* dan *strain* sebagai dampak dari peran perawatan, serta memiliki anggapan bahwa peran perawatan adalah sebuah pemicu stress dan sekaligus traumatic event. Selanjutnya didukung oleh Huang dkk. (2018) bahwa psychiatric morbidity dan paparan peristiwa kehidupan yang penuh tekanan dapat dikaitkan dengan risiko bunuh diri. Selain itu disebutkan pula faktor-faktor lain yang berkorelasi secara signifikan dengan *Suicidal Ideation* pada *caregiver*, diantaranya adalah usia yang lebih muda, tingkat keparahan penyakit penerima perawatan, ketergantungan fungsional penerima perawatan, dan disabilitas penerima perawatan (Huang dkk., 2018). Temuan ini sesuai dengan kondisi yang dialami Partisipan D di mana sang ibu sejak beberapa tahun yang lalu harus menggunakan kursi roda untuk melakukan aktivitas sehari-hari sebagai efek jangka panjang dari penyakit yang dideritanya.

Idealnya, ketika seorang individu menerima diagnosis penyakit terminal, fasilitas kesehatan menawarkan untuk memberikan perawatan paliatif, selain perawatan kuratif, pada pasien juga keluarga pasien sebagai *caregiver* utama. Seperti yang tercantum dalam WHO, perawatan paliatif adalah pendekatan yang bertujuan meningkatkan kualitas hidup pasien baik itu pasien dewasa maupun anak-anak serta keluarganya dalam menghadapi penyakit yang mengancam jiwa, dengan cara meringankan penderitaan rasa sakit melalui identifikasi dini, pengkajian yang sempurna, dan manajemen nyeri serta masalah lainnya baik fisik, psikologis, sosial, atau spiritual. Tujuan utamanya yakni meningkatkan kualitas kehidupan baik bagi pasien dan juga keluarganya. Namun pada praktiknya, ketiga partisipan tidak ada yang menerima tawaran untuk menjalani perawatan paliatif dari fasilitas kesehatan. Sehingga kebutuhan *caregiver* dalam menjalani peran perawatan yang idealnya bisa terpenuhi dari perawatan holistik yang bisa didapatkan dari perawatan paliatif tidak terpenuhi. Kenyataan ini juga bisa dianggap sebagai penyebab dari munculnya *suicidal ideation* dalam benak Partisipan D.

KESIMPULAN

Berdasarkan hasil analisis dengan menggunakan metode *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA). Penelitian ini menghasilkan delapan tema superordinat antar-partisipan yang kemudian peneliti kelompokkan ke dalam dua tema induk. Delapan tema superordinat tersebut adalah (1) gambaran awal penyakit terminal, (2) *stressor* peran perawatan, (3) proyeksi perasaan *adult-child caregiver*, (4) bakti pada orang tua, (5) aspirasi *adult-child caregiver*, (6) kepercayaan pada Tuhan, (7) keterlibatan keluarga besar, dan (8) keterlibatan lingkungan selain keluarga. Kedelapan tema superordinat tersebut dikelompokkan menjadi dua tema induk, yaitu internalisasi nilai dan peran eksternal dalam proses perawatan. Kemudian, penelitian ini juga menghasilkan satu tema khusus yang hanya ada pada partisipan D yaitu *suicidal ideation*. Dari pengalaman ketiga partisipan dapat disimpulkan bahwa sejak mengambil peran perawatan, ketiga partisipan melalui dinamika sebagai *adult-child caregiver* yang terus bergerak dan membentuk suatu proses tersendiri yang kerap kali disebut sebagai internalisasi nilai. Peran perawatan yang dilakukan oleh ketiga partisipan merupakan suatu pengalaman yang terus berjalan dan seakan tidak diberikan kesempatan untuk beristirahat. Namun, kekhususan hubungan antara anak dan orang tua dalam penelitian ini menjadi teori pendukung munculnya aspirasi-aspirasi dari tiap partisipan sebagai seorang *adult-child caregiver*. Di mana ditemukan bahwa meskipun ketiga partisipan menganggap beban perawatan yang mereka miliki merupakan suatu beban yang berat, namun aspirasi yang mereka miliki menjaga mereka untuk terus menjalankan peran perawatan. Di samping itu, ketiga partisipan justru merasa bersyukur akan kesempatan dalam memberikan perawatan pada orang tua mereka di masa tua dan dengan keadaan mengidap penyakit terminal. Ketiga partisipan sepakat dan memiliki anggapan bahwa peran perawatan yang mereka jalani adalah bentuk bakti mereka pada orang tua. Dukungan

sosial sebagai bentuk dari keterlibatan pihak eksternal dalam proses perawatan juga memengaruhi ketiga partisipan dalam penelitian ini untuk terus menjalani peran perawatan sebagai *adult-child caregiver*.

DAFTAR PUSTAKA

- Abildgaard, J., Ahlström, M. G., Nielsen, D. L., Daugaard, G., Lindegaard, B., Obel, N., & Lidegaard, Ø. (2020). Use of antidepressants in women after prophylactic bilateral oophorectomy: A Danish national cohort study. *Psycho-Oncology*, 29(4), 655-662.
- Badan Pusat Statistik. (2010). *Kewarganegaraan, suku bangsa, agama dan bahasa sehari-hari penduduk Indonesia*. Badan Pusat Statistik.
- Caserta M., Lund, D., Utz, R., & de Vries B. (2009). Stress-related growth among the recently bereaved. *Aging Mental Health*, 13(3), 463–476.
- Chan, C. L. W., Ho, A. H. Y., Leung, P. P. Y., Chochinov, H. M., Neimeyer, R. A., Pang, S. M. C., & Tse, D. M. W. (2012). The blessings and the curses of filial piety on dignity at the end of life: Lived experience of Hong Kong Chinese adult children caregivers. *Journal of Ethnic and Cultural Diversity in Social Work*, 21(4), 277–296. <https://doi.org/10.1080/15313204.2012.729177>
- Chow, C., & Tiwari, A. (2014). Experience of family caregivers of community-dwelling stroke survivors and risk of elder abuse: A qualitative study. *Journal of Adult Protection*, 16(5), 276–293. <https://doi.org/10.1108/JAP-03-2014-0007>.
- Creswell, J. W. (2009). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (3rd ed). Sage
- Fajriyati, Y. N., & Asyanti, S. (2017). Coping stres pada caregiver pasien stroke. *Indigenous: Jurnal Ilmiah Psikologi*, 2(1), 96-105. <https://doi.org/10.23917/indigenous.v2i1.5460>
- Ghani, S. N. A., Ainuddin, H. A., & Dahlan, A. (2016). Quality of life amongst family caregivers of older persons with terminal illnesses. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 234, 135-143. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2016.10.228>
- Glajchen, M. (2004). The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *The Journal of Supportive Oncology*, 2(2), 145-155.
- Gonorazky, S. E. (2011). The unresolved issue of the "terminal disease" concept. In K. Smigorski (ed.), *Health management: Different approaches and solutions*. IntechOpen.
- Guerriere, D. N., Zagorski, B., Fassbender, K., Masucci, L., Librach, L., & Coyte, P. C. (2010). Cost variations in ambulatory and home-based palliative care. *Palliative Medicine*, 24(5), 523-532. <https://doi.org/10.1177/0269216310364877>
- Huang, Y. C., Hsu, S. T., Hung, C. F., Wang, L. J., & Chong, M. Y. (2018). Mental health of caregivers of individuals with disabilities: Relation to Suicidal Ideation. *Comprehensive Psychiatry*, 81, 22–27. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2017.11.003>
- Kahija, Y. F. L. (2017). *Penelitian fenomenologis: Jalan memahami pengalaman hidup*. Kanisius.
- Kang, J., Shin, D. W., Choi, J. E., Sanjo, M., Yoon, S. J., Kim, H. K., Oh, M. S., Kwen, H. S., Choi, H. Y., & Yoon, W. H. (2013). Factors associated with positive consequences of serving as a family caregiver for a terminal cancer patient. *Psycho-Oncology*, 22(3), 564-571. <https://doi.org/10.1002/pon.3033>
- Kementerian Kesehatan. (2018). *Profil kesehatan Indonesia tahun 2017*. Kementerian Kesehatan.
- Kemp, C. (2005). Cultural issues in palliative care. *Seminars in Oncology Nursing*, 21(1), 44-52. <https://doi.org/10.1053/j.soncn.2004.10.007>
- Kübler-Ross, E. (2009). *Death: the final stage*. Simon and Schuster.

- Lee, YR & Sung, K. (1998). Cultural influences on caregiving burden: Cases of Koreans and Americans. *International Journal of Aging & Human Development*, 46(2). 125-41. <https://doi.org/10.2190/PM2C-V93R-NE8H-JWGV>
- Muhadjir, N. (2000). *Ilmu pendidikan dan perubahan sosial: Teori pendidikan pelaku sosial kreatif*. Rake Sarasin.
- Rubin, K. H., & Chung, O. B. (2006). *Parental beliefs, parenting, and child development in cross-cultural perspective*. Psychology Press.
- Rha, S. Y., Park, Y., Song, S. K., Lee, C. E., & Lee, J. (2015). Caregiving burden and the quality of life of family caregivers of cancer patients: The relationship and correlates. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(4), 376–382. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.01.004>
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: theory, method and research*. Sage Publications.
- Texeira, R. J., & Pereira, M. G. (2014). Family caregiver support to cancer patients: the relevance of adult children. In M. Paludi (ed.), *The praeger handbook on women's cancers: Personal and psychosocial insights* (pp. 305-334). Praeger.
- Widyaningsih, T. S., Zamroni, Z., & Zuchdi, D. (2014). Internalisasi dan aktualisasi nilai-nilai karakter pada siswa SMP dalam perspektif fenomenologis. *Jurnal Pembangunan Pendidikan: Fondasi dan Aplikasi*, 2(2), 181-195. <https://doi.org/10.21831/jppfa.v2i2.2658>
- Williams, A., Duggleby, W., Eby, J., Cooper, R. D., Hallstrom, L. K., Holtlander, L., & Thomas, R. (2013). Hope against hope: exploring the hopes and challenges of rural female caregivers of persons with advanced cancer. *BMC Palliative Care*, 12(44), 1-10. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-44>
- World Health Organization. (2011). *Palliative care for older people: better practices*. World Health Organization.