



*Original Article*

## Gambaran Beban *Caregiver* Penderita Skizofrenia di Poliklinik Rawat Jalan RSJ Amino Gondohutomo Semarang

Alifiati Fitrikasari \*, Agung Kadarman S\*\*, Sri Woroasih\*, Widodo Sarjana A.S\*

\*Staf Pengajar, \*\* Peserta PPDS-1 Bagian Psikiatri  
Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro/RSUP. Dr. Kariadi Semarang

### Abstrak

**Latar belakang :** Skizofrenia merupakan gangguan jiwa berat yang perjalanannya berlangsung kronis dan menimbulkan kemunduran. Penderita skizofrenia mempunyai hendaya yang nyata pada taraf kemampuan fungsional sehari-hari, sehingga memerlukan bantuan dan pertolongan dalam memenuhi kebutuhan kehidupannya pada pihak lain (*caregiver/carer*). Peningkatan peran ini akan menimbulkan konsekuensi, yang akhirnya akan menimbulkan beban perawatan bagi keluarga. Tujuan penelitian adalah mendeskripsikan beban perawatan pada *caregiver* yang merawat penderita skizofrenia dengan menggunakan instrumen *Burden Assessment Schedule* (BAS) versi Bahasa Indonesia dan komponen beban perawatan yang paling berpengaruh.

**Metode :** Merupakan penelitian deskriptif dengan 100 orang *caregiver* yang merawat penderita lebih dari 2 tahun di Poliklinik Rawat Jalan kelas III dan pasien Jamkesmas Rumah Sakit Jiwa Daerah Amino Gondohutomo Semarang. Responden diwawancarai dengan kuesioner terstruktur BAS versi Bahasa Indonesia.

**Hasil :** Didapatkan nilai skor BAS antara 18 sampai 40, dengan rerata 26,41. Sebanyak 89 responden (89%) merasa terbebani dengan kondisi penderita. Urutan domain yang paling berperan terhadap beban *caregiver* adalah dampak terhadap perasaan nyaman, beratnya masalah gangguan yang dihadapi, dampak terhadap hubungan dengan orang lain, apresiasi terhadap peran perawatan dan dampak terhadap kualitas hubungan perkawinan.

**Simpulan :** Sebagian besar *caregiver* menganggap perawatan terhadap anggota keluarga dengan gangguan skizofrenia sebagai beban dan komponen yang paling berperan adalah dampak terhadap perasaan nyaman.

**Kata kunci:** Beban perawatan, *caregiver* skizofrenia, instrumen BAS versi Bahasa Indonesia.

### The Burden of Schizophrenia Caregiver at the Ambulatory Clinic in Amino Gondohutomo Regional Mental Hospital Semarang

#### Abstract

**Background :** Schizophrenia is a severe mental disorder with chronic developmental and causes deterioration. People with schizophrenia have obviously extent disability of daily function, so they need help and assistance from others (*caregiver /carer*) for their daily needs. This role will lead to an increase in the consequences, which ultimately will lead to the burden of care for the family. The aim of the study is to describe the burden of caregivers who nurse patients with schizophrenia by using the Indonesian version of Burden Assessment Schedule (BAS) instrument and knowing the most influential components of the caring burden.

**Methods :** A descriptive study of 100 caregivers who nurse patients with more than 2 years in third class outpatient clinic and patients using Jamkesmas (Public health insurance for the poor) in Regional Mental Hospital Amino Gondohutomo Semarang. Respondents were interviewed with structured questionnaires BAS Indonesian version.

**Results :** The range of BAS's score was in between 18 to 40, with a mean score of 26.41. A total of 89 respondents (89%) felt burdened by the condition of the patient. The most responsible caregiver burden were as followed: the impact on well being, perceived severity of the disease, the impact on relations with others, appreciation for caring role and impact on marital relationships.

**Conclusion :** The majority of caregivers considered to take care of family members with schizophrenia as a burden and the most responsible component was the impact on well being.

**Keywords :** Burden of care, schizophrenia caregiver, BAS instrument Indonesian version.

## PENDAHULUAN

Skizofrenia merupakan gangguan jiwa berat akibat ketidakseimbangan neuro transmitter dopamin. Perjalanannya berlangsung kronis dan paling menghancurkan penderitanya karena mempengaruhi setiap aspek kehidupan dan membebani keluarga serta masyarakat sepanjang hidup penderita. Penderita biasanya mempunyai hendaya nyata pada taraf kemampuan fungsional sehari-hari, sehingga memerlukan bantuan dan pertolongan dalam memenuhi kebutuhan kehidupannya pada pihak lain, khususnya pada anggota keluarga maupun kerabat lain yang peduli terhadapnya (*caregiver/carer*).<sup>1</sup> Perawatan penderita yang dilakukan di luar rumah sakit (deinstitusional) akan berpengaruh banyak terhadap kerabat dan anggota keluarga sebagai pemberi layanan utama perawatan dan kebutuhan sosial penderita. Peningkatan peran ini akan menimbulkan konsekuensi, yang akhirnya akan menimbulkan beban bagi keluarga. Beban perawatan berhubungan dengan penurunan kualitas hidup, berpengaruh pada kesehatan dan peran/aktivitas *caregiver*.<sup>2-7</sup> Meningkatnya beban ini akan mempengaruhi angka kejadian relaps dan beratnya gejala yang timbul pada penderita.<sup>6,7</sup>

Beban perawatan (*burden of care*) didefinisikan sebagai berbagai masalah, dampak, kesulitan atau efek yang dialami orang tua, wali, pasangan, saudara atau kerabat yang merawat anggota keluarganya yang menderita gangguan jiwa, baik beban fisik maupun psikososial.<sup>1,7</sup> Dillehay dan Sandys, mendefinisikan *caregiver* beban sebagai kondisi psikologis yang timbul dari kombinasi tekanan fisik, emosi dan sosial seperti keterbatasan ekonomi yang timbul karena merawat penderita.<sup>3,4</sup> Hoenig dan Hamilton (1966), membedakan beban keluarga menjadi beban obyektif (*objective burden*) dan beban subyektif (*subjective burden*).<sup>1,2,5-8</sup> Berbagai penelitian memberikan informasi bahwa banyak hal yang berpengaruh terhadap beban perawatan pada *caregiver*, yaitu adanya kebutuhan penderita (aktivitas sehari-hari, alkohol dan obat-obatan), jenis dan beratnya simptom psikosis (baik simptom positif maupun negatif) dan disabilitas penderita, kronisitas perjalanan penyakit dan kemampuan *caregiver* untuk bertoleransi, kekambuhan dan keluar masuk rumah sakit, hilangnya kesempatan berusaha, tempat tinggal, status perkawinan, fasilitas kesehatan jiwa memadai dan terjangkau, adanya informasi yang cukup, dukungan masyarakat dan keluarga, dukungan secara ekonomi/ finansial, pekerjaan *caregiver* di luar rumah serta tenaga medis dan pekerja sosial.<sup>1-4,6-12</sup>

Penelitian ini bertujuan untuk menunjukkan adanya beban perawatan, mengetahui gambaran beban perawatan dan komponen beban perawatan yang paling berpengaruh pada *caregiver* penderita skizofrenia.

## METODE

Penelitian ini merupakan penelitian deskriptif yang dilaksanakan di Poliklinik Rawat Jalan pasien kelas III dan pasien yang menggunakan Jamkesmas di Rumah Sakit Jiwa Daerah Amino Gondohutomo Semarang periode 1-31 Agustus 2011. Kriteria inklusi adalah *caregiver* penderita skizofrenia, merawat penderita yang sakit lebih dari 2 (dua) tahun, *caregiver* datang mengantar penderita untuk kontrol rawat jalan. Sedangkan yang menolak ikut serta, masuk dalam kriteria eksklusi. Subyek ditetapkan sebanyak 100 orang dari perhitungan metode *consecutive sampling*.<sup>13</sup> Subyek yang memenuhi kriteria, dipilih secara berurutan, kemudian diambil 50 subyek berbayar dan 50 subyek tidak berbayar. Diagnosis diambil dari data rekam medis Rumah Sakit Jiwa Daerah Amino Gondohutomo Semarang dan pembagian jenis skizofrenia tidak dibedakan.

**TABEL 1**  
**Karakteristik penderita**

Variabel	n	Rerata ± SB
<b>Diagnosis skizofrenia</b>		
• Paranoid	61	
• Katatonik	15	
• Hebefrenik	17	
• Residual	7	
<b>Lama sakit</b>		
• 2 – 10	76	
• 11 – 20	21	7,9±6,4
• 21 – 30	3	
• 31 – 40	1	
<b>Jumlah rawat inap 2 tahun terakhir (kali)</b>		
• 1	35	
• 2	41	
• 3	17	
• 4	2	
• 5	2	
• 6	1	
• 7	1	
<b>Kepatuhan minum obat</b>		
• Patuh	65	
• Agak patuh	28	
• Tidak patuh	7	
<b>Kerabat yang sakit serupa</b>		
• Ada	5	
• Tidak ada	95	

**TABEL 2**  
**Karakteristik *Caregiver* dan Penderita**

Variabel	<i>Caregiver</i>		Penderita	
	n	Rerata $\pm$ SB	n	Rerata $\pm$ SB
<b>Jenis kelamin</b>				
• Laki-laki	65		52	
• Perempuan	35		48	
<b>Usia</b>				
• 10 – 20	1		10	
• 21 – 40	21	48,9 $\pm$ 11,65	66	32,8 $\pm$ 9,91
• 41 – 60	62		25	
• 61 – 70	16		0	
<b>Tingkat pendidikan</b>				
• SD	49		26	
• SLTP	18		23	
• SLTA	20		38	
• D3 / Sarjana	13		13	
<b>Lama merawat (tahun)</b>				
• 5	52			
• > 5	48	6,2 $\pm$ 3,48		
<b>Hubungan penderita</b>				
• Ayah / Ibu	53			
• Suami / Istri	18			
• Kakak / Adik	25			
• Anak	2			
• Paman	2			
<b>Pekerjaan</b>				
• Tidak bekerja	13		60	
• Wirausaha	27		21	
• Swasta	49		15	
• PNS	7		3	
• Pensiun	3		0	
• Pelajar / Mahasiswa	1		1	
<b>Pendapatan</b>				
• Tidak mempunyai penghasilan	14			
• < Rp. 1.000.000,-	15			
• $\geq$ Rp. 1.000.000,-	71			
<b>Domisili</b>				
• Semarang	40		40	
• Luar Semarang	60		60	

Instrumen *Burden Assessment Schedule* (BAS) versi Bahasa Indonesia yang sudah divalidasi digunakan sebagai alat ukur untuk melakukan penilaian terhadap beban perawatan pada *caregiver* penderita skizofrenia.

Instrumen ini berisi 20 pertanyaan yang terbagi dalam 5 komponen/domain, yaitu dampak terhadap perasaan nyaman, dampak terhadap kualitas hubungan perkawinan, dampak terhadap peran perawatan,

**TABEL 3**  
**Gambaran Beban Caregiver**

Parameter	Rerata ±SB	Modus	Minimum	Maksimum
Skor BAS	26,41 ± 4,11	24	18	40
Konversi skor BAS			Tidak (11%)	Beban (89%)
Rerata kontribusi domain			Domain 2 (4%)	Domain 1 (28%)
Rerata skor BAS caregiver berbayar dan tidak berbayar			Berbayar (26,14)	Tidak berbayar (26,68)
Rerata skor BAS caregiver pasangan dan bukan pasangan			Bukan pasangan (25,23)	Pasangan (31,78)
Rerata skor BAS tiap diagnosis			Skz. Katatonik (23,33%)	Skz. Hevefrenik (28,06%)

dampak terhadap hubungan dengan orang lain dan beratnya masalah gangguan yang dihadapi. Tiap jawaban pertanyaan ditetapkan 3 kriteria penilaian : tidak sama sekali, ya sampai taraf tertentu dan sangat. Setiap jawaban diberi skor 1/2/3, kecuali pertanyaan nomor 1, 3-5, 13, 16, 19 skornya 3/2/1. Semakin tinggi nilai menunjukkan beban perawatan semakin berat.<sup>1,5,11</sup> Penelitian ini telah mendapatkan persetujuan dari Komite Etika Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro / RSUP Dr. Kariadi Semarang.

### HASIL

Penelitian ini mengambil responden 100 caregiver, 50 pasien berbayar (tunai) dan 50 yang lain tidak berbayar (dijamin Jamkesmas, Jamkesda, dan Askes PNS).

Ditemukan caregiver dengan usia sekolah dan ada yang sudah berusia lanjut (tabel 2). Hal ini menjadikan masalah tersendiri bagi caregiver karena dengan usia sekolah berarti caregiver tersebut harus sangat pandai membagi waktu atau mengorbankan sekolahnya. Bagi caregiver yang berusia lanjut akan mengalami kesulitan apabila penderita mengamuk ketika gangguannya kambuh. Penderita dengan usia muda memerlukan perawatan yang lebih lama karena skizofrenia bukan merupakan gangguan yang menyebabkan kematian. Variabel pekerjaan menunjukkan adanya caregiver yang tidak bekerja dan tidak berpenghasilan yang akan memperberat beban perawatan.

### DISKUSI

Perawatan penderita skizofrenia deinstitutional, menimbulkan beban pada anggota keluarga, terutama anggota yang berperan sebagai caregiver.<sup>2-10</sup> Pada penelitian ini, didapatkan nilai skor BAS terentang antara 18 sampai 40, dengan skor rerata 26,41. Sebanyak 89

responden (89%) merasa terbebani dengan kondisi penderita. Angka yang besar ini masih lebih kecil jika dibandingkan dengan penelitian lain, dengan metode pengukur lain, yang menunjukkan hampir 100% caregiver merasa terbebani.<sup>3,4</sup> Meskipun hasil ini tidak bisa dibandingkan secara langsung, tapi hal ini menunjukkan bahwa perawatan penderita skizofrenia menimbulkan beban. Perbedaan jumlah caregiver yang terbebani ini timbul bisa karena perbedaan stres, kemampuan coping dan penerimaan atau anggapan terhadap perawatan itu sendiri.<sup>3</sup> Peran faktor etnik-kultural merupakan tantangan untuk digali lebih dalam dalam penelitian selanjutnya.

Pada penelitian ini, urutan domain yang paling berperan terhadap beban caregiver adalah dampak terhadap perasaan nyaman, beratnya masalah gangguan yang dihadapi, dampak terhadap hubungan dengan orang lain, apresiasi terhadap peran perawatan dan dampak terhadap kualitas hubungan perkawinan. Dampak terhadap perasaan nyaman caregiver menjadi menonjol karena setiap hari caregiver harus merawat dan mengelola penderita yang memerlukan perawatan berkelanjutan, penderita kurang mandiri dan mempunyai banyak kebutuhan yang harus dicukupi, diantaranya kebutuhan untuk berobat/kontrol dan kebutuhan yang berkaitan dengan kegiatan penderita sehari-hari (makanan, pengawasan, perawatan diri, dan lain-lain).<sup>2</sup> Simtom yang menyertai penderita juga turut mengganggu kenyamanan caregiver.<sup>3</sup>

Dampak terhadap kualitas hubungan perkawinan berkontribusi paling sedikit terhadap beban caregiver. Domain ini hanya dilakukan bila caregiver merupakan pasangan penderita. Pada penelitian ini ada 18 caregiver yang merupakan pasangan penderita, sehingga kontribusi domain ini terhadap skor BAS paling sedikit. Hal ini membuat rerata skor BAS pada caregiver yang merupakan pasangan penderita lebih besar dibanding dengan yang bukan pasangan. Beban yang lebih besar ini

timbul karena adanya rasa tanggungjawab atas anggota keluarga yang lain, kebutuhan meningkat dalam hal keuangan, perawatan, pengobatan dan tanggungjawab peran sosialnya. Beban yang lebih besar ini menimbulkan perasaan lelah, jenuh, terisolasi dan beban kerja menjadi lebih besar.<sup>15,16</sup> Adanya tambahan peran yang harus digantikan juga menambah beban bagi pasangannya.<sup>17</sup>

Adanya anggota keluarga dengan skizofrenia akan mempengaruhi kemampuan finansial keluarga. Kebutuhan dan beban keuangan dalam keluarga akan meningkat. Penderita berobat memakai 2 cara yaitu dengan cara membayar tunai dan tidak membayar. Kelompok tidak membayar ini biasanya dari masyarakat tidak mampu (dengan memakai Kartu Jamkesmas, Jamkesda atau Jamkeskot) atau dengan cara memakai jaminan dari Askes (bagi PNS). Beban perawatan kelompok tidak berbayar (26,68%) sedikit lebih terbebani dibanding kelompok berbayar (26,14%). Pada penelitian sebelumnya dikatakan bahwa pada kelompok dengan kemampuan ekonomi yang cukup, maka beban yang timbul akan lebih sedikit dibanding kelompok yang tidak mampu.<sup>2,3,4</sup> Hasil ini menunjukkan bahwa peranan jaminan pengobatan/jaminan kesehatan sangat berperan dalam menopang finansial *caregiver*, sehingga akan mengurangi beban perawatan.

Penelitian ini membagi skizofrenia menjadi 4 kelompok diagnosis, yaitu skizofrenia paranoid, katatonik, hebefrenik dan residual. Masing-masing kelompok diagnosis akan memberikan keparahan yang berlainan. Semakin parah gangguan akan menimbulkan beban perawatan yang lebih berat pada *caregiver*. Kelompok diagnosis skizofrenia hebefrenik merupakan diagnosis yang paling parah gangguannya dan akan memberikan beban yang lebih besar karena biasanya gejala dan gangguan timbul pada saat usia muda dan mengalami kemunduran serta ketergantungan pada orang lain lebih besar. Beban terkecil pada diagnosis skizofrenia katatonik, hal ini karena penderita biasanya banyak diam, menarik diri dan biasanya jarang mengganggu / agresif pada anggota keluarga lain.

## SIMPULAN

Pada penelitian ini didapatkan sebagian besar responden merasa terbebani dengan kondisi penderita, yang membutuhkan perawatan rutin dan berkelanjutan. Hal yang paling membebani adalah dampak terhadap kenyamanan mereka sehari-hari. Banyak bias terjadi pada istilah *caregiver*, karena pada masyarakat di Indonesia sangat jarang *caregiver* yang hanya bertugas mengawasi penderita secara penuh waktu. Mereka merawat pada saat-saat tertentu saja. Penentuan *caregiver* pun sebaiknya tidak hanya dilakukan di poliklinik, sebaiknya dilakukan wawancara di rumah, karena akan lebih jelas manakah anggota keluarga yang berperan sebagai *caregiver* utama. Rentang usia antara 20–70 tahun,

juga menimbulkan pertanyaan, karena pada usia lanjut dengan kemampuan yang sangat terbatas, mereka akan lebih terbebani untuk merawat diri mereka sendiri. Penelitian selanjutnya sebaiknya dilakukan wawancara lebih mendalam dengan kunjungan rumah dan menganalisis domain-domain beban mana yang paling mendominasi.

## DAFTAR PUSTAKA

1. Djatmiko, Prianto. Penentuan Validitas dan Realibilitas *the Burden Assessment Schedule* Versi Bahasa Indonesia Dalam Menilai Beban Perawatan pada Seorang yang Merawat Anggota Keluarganya yang Menderita Skizofrenia. Thesis. Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia. 2005.
2. Ochoa S, Vilaplana M, Haro JM, Villalta-Gil V, Martinez F, Negredo MC, Casacuberta P, Paniago E, Usall J, Dolz M, Autonell J, The NEDES Group. *Do Needs, Symptoms or Disability of Outpatients with Schizophrenia Influence Family Burden?* Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology 2008;43:612-8.
3. Maldonado JG, Urizar AC, Kavanagh DJ. *Burden of Care and General Health in Families of Patients with Schizophrenia*. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology 2005;40:899-904.
4. Urizar AC, Maldonado JG. *Burden of Care in Families of Patients with Schizophrenia*. Quality of Life Research 2006;15:719-24.
5. Pai S, Kapur RL. *The Burden on the Family of a Psychiatric Patient. Development of an Interview Schedule*. BJP 1981;138:332-5.
6. Nasr T dan Kausar R. *Psychoeducation and the Family Burden in Schizophrenia: a Randomized Controlled Trial*; Annals of General Psychiatry 2009;8:17
7. Fadden G, Bebbington P, Kuipers L. *The Burden of Care : The Impact of Functional Psychiatric Illness on the patient's Family*. BJP 1987;150:185-292.
8. Martyns-Yellowe IS. *The Burden of Schizophrenia on the Family. A Study from Nigeria*. BJP 1992;161: 779-82.
9. Sefasi A, Crumlish N, Samalani P, Kinsella A, O'Callaghan E, Chilale H. *A Little Knowledge : Caregiver Burden in Schizophrenia in Malawi*. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology .2007
10. Jenkins JH, Schumacher JG. *Family Burden of Schizophrenia and Depressive Illness: Specifying the Effects of Ethnicity, Gender and Social Ecology*. BJP 1999;174:31-8.
11. Sell H, Thara R, Padmavati R, Kumar S. *The Burden Assessment Schedule (BAS)*. WHO. Regional Office for South-East Asia, New Delhi (1998).
12. Sinaga BR. *Skizofrenia dan Diagnosis Banding*. Jakarta : Balai Penerbit FKUI. 2007.
13. Kaplan HI, Saddock BJ, Grebb JA. *Sinopsis Psikiatri*. Edisi ke-7. Jilid 1. Jakarta :Penerbit Binarupa Aksara.1997.
14. Sastroasmoro S, Ismail S. *Dasar-dasar Metodologi Penelitian Klinis*, edisi ke-3. Jakarta : CV Sagung Seto. 2008.
15. Kuipers E, Onwumere J and Bebbington P. *Cognitive Model of Caregiving in Psychosis*. BJP 2010;196:259-65.
16. Brissos S, Molodynski A, Dias VV, Figueira ML. *The importance of measuring psychosocial functioning in schizophrenia*. Annals of General Psychiatry 2011.
17. Kumar S, Rani U, Jain A, Mohanty S. *Coping With Spousal Burden In Chronic Schizophrenia*. Indian Journal of Social Science Researches. 2010;7:90-4.