

**SUMBER KEUANGAN PENJAGAAN PENDERITA PENYAKIT KRONIS DI MALAYSIA : STUDI KASUS NEGERI TERENGGANU**

**Dr.Yendo Afgani, M. Sc**  
**Prof. Dr. Rahmah Mohamad Amin,**  
**Dr. Nor Madidah Aminudin M.Sc**  
**PM. Dr. Aniza Abd Aziz**  
**Peneliti Fundamental Reseach Grant Scheme vot project**  
**FRGS/1/2015/KK01/UniSZA/02/2 RR152**  
**yendoutmjb@yahoo.com**

---

**ABSTRACT**

Perawatan pasien berpenyakit kronis adalah salah satu kegiatan yang memiliki tantangan dan beban bagi penjaga pasien berpenyakit kronis. Tidak hanya mempengaruhi aspek spesifik seperti Mental dan fisik, aktivitas ini juga mempengaruhi aspek finansial penjaga. Makalah ini menguraikan aspek keuangan penjagadan keluarga pasien berpenyakit kronis dengan penekanan pada sumber dan distribusi keuangan penjaga. Pendekatan kualitatif diterapkan dengan mewawancarai delapan penjagapatient berpenyakit kronis di Negara Bagian Terengganu pada bulan April 2016. Wawancara mendalam (indepth interview) dilakukan sehingga peneliti menilai jawaban tingkat kejenuhan (saturated) telah diperoleh. Data mentah diproses secara tematis dan disajikan dalam bagan ilustrasi kata demi kata dan aplikasi Atlas. Ti. Penelitian ini menyimpulkan bahwa bantuan sumber keuangan dari anggota keluarga adalah sumber dominan penjaga untuk mengakomodasi kehidupan sehari-hari pasien berpenyakit kronis. Kadang anak-anak dan anggota keluarga juga membuat pekerjaan tambahan untuk menutupi biaya perawatan pasien yang tinggi. Dalam hal distribusi keuangan, biaya pengeluaran tertinggi adalah untuk pembelian pokok dewasa dan biaya obat-obatan.

***Kata kunci: perawatan, pasien kronis, keuangan, beban, Malaysia.***

---

**1. PENDAHULUAN**

Tugas merawat anggota keluarga (istri, suami, anak dan adik beradik) yang terlantar memberikan salah satu pengalaman terbaik untuk belajar tentang jiwa manusia. Ada dua kemungkinan dapat terjadi dalam aktivitas menjaga dan memelihara anggota keluarga berpenyakit kronis, kadang beberapa anggota keluarga semakin dekat dan bersatu. Sebaliknya, merasakan beban yang bertambah, terganggu dan sangat pahit dalam menjaga orang yang di cintai.

Tanggung jawab dan sumber daya keuangan walaupun dalam kondisi terbaik masih dapat mengganggu kesejahteraan penjaga (Yau, 2012). Bahkan, dalam keadaan kesehatan penjaga yang lemah, dapat memengaruhi kualitas kemampuan mereka untuk memberikan perawatan yang terbaik. Studi ini membahas aspek keuangan perawatan pasien berpenyakit kronis di Terengganu Malaysia. Diskusi tentang aspek keuangan termasuk sumber pendanaan

dan distribusi biaya ditekankan dalam makalah ini

Aktivitas Perawatan pasien berpenyakit kronis mempengaruhi beban keuangan anggota keluarga, baik dalam pengeluaran biaya langsung maupun dalam bentuk lain seperti kehilangan pendapatan dan manfaat (Grbich, 2001; Imanuel, 2000). Beberapa penelitian telah mendokumentasikan beban ekonomi penjaga pasien berpenyakit kronis informal di Amerika Serikat. Misalnya, Hayman (2001) menyatakan bahwa perawatan kanker berkaitan dengan peningkatan penjaga pasien berpenyakit kronis informal 3,1 jam per minggu, yang berarti tambahan biaya tahunan rata-rata US\$ 1.200 per pasien atau sama dengan kira-kira US\$ 1 miliar menjadi beban biaya nasional negara.

**Latar Belakang Studi:**

Perawatan intensif penyakit kronis dikaitkan kegiatan sehari-hari memerlukan perawatan fisik penjaga pasien berpenyakit kronis (misalnya mandi, buang air) dan bantuan keuangan ( untuk makan / minum, membeli obat-obatan, popok dewasa, dan makanan suplemen) Perawatan pasien berpenyakit kronis menggunakan layanan profesional memerlukan ongkos cukup mahal, sehingga jenis fasilitas dan layanan yang dipilih oleh sebagian besar masyarakat, terutama di daerah pedesaan, adalah metode perawatan sendiri karena keterbatasan dana yang tersedia. Faktor lain adalah kebanyakan layanan perawatan di Malaysia lebih mengutamakan keuntungan semata (George, 2014). Pemerintah telah memberikan subsidi untuk warga berpenyakit kronis sementara penyedia atau penjaga pasien berpenyakit kronis yang disediakan oleh LSM menerapkan tarif pembayaran

nominal. Penjaga penyakit kronis dapat meminta bantuan dari Departemen Kesejahteraan Sosial, badan keagamaan (seperti Departemen Agama Islam Negara bagian masing-masing) atau kantor Perwakilan Rakyat setempat sebagai cara memohon untuk bantuan keuangan.

**2. TINJAUAN PUSTAKA**

Banyak penelitian yang dilakukan oleh peneliti luar dan dalam negeri terkait dengan pasien berpenyakit kronis dan perawatan pasiennya. Fox (2015) mempelajari pengalaman penjaga informal yang merawat anggota keluarga yang lebih tua. Dia menyatakan menjaga pasien yang sakit, terlantar dan tidak mampu membutuhkan stamina penjaga secara fisik dan mental. Kebanyakan perawatan pasien berpenyakit terlantar itu memiliki penyakit kronis. Penyakit kronis didefinisikan sebagai kondisi yang mengganggu, atau berpotensi mengganggu fungsi sehari-hari seseorang dalam jangka selama tiga bulan dalam waktu setahun, atau kondisi yang akan memerlukan rawat inap selama lebih dari satu bulan dalam setahun (Ples, 1975)

Table 1 Description of study variables

Cost type	Cost categories	Description
Direct cost	Medical cost	
	Medical care	Cost associated with medications, health supplies, consultation, treatments and therapies.
	Non-medical cost	
	Accidental care	Cost associated with rent, utilities and other housing expenses.
	Household supplies	Cost associated with food, clothing, toiletries and personal items.
Indirect cost	Health transportation	Cost associated with travelling to, with or for the care recipient.
	Financial transfer	Cost associated with occasional monetary transfer from caregiver to care recipient.
	Productivity loss as a result of:	
	Time spent on personal care	Time spent helping care recipient with feeding, going to the toilet, bathing, changing bedspreads and giving medicines.
	Time spent on household activities	Time spent on meal preparation, washing, cleaning or shopping on behalf of care recipient.
Intangible cost	Time on health transportation	Time spent in travelling to, with or for the care recipient.
	Time spent with care recipient	Time spent being a companion facilitating social interactions and reducing social isolation.
	Caregiving burden	
	Caregiving burden	Care burden interview score
	Financial stress	Financial dimension of cost of care index score

Sumber : Nortey et al. *International Journal for Equity in Health* (2017) 16:16

Tabel 1 menerangkan beban biaya yang harus disediakan baik secara langsung, tidak langsung dan biaya dalaman yang tidak terlihat. Dalam studi di Ghana, Opoku-Boateng (2017) menggunakan pendekatan analisis biaya penyakit pada 442 imigran informal yang menemukan bahwa penyebab utama biaya langsung adalah untuk biaya pengobatan (50%) dan transportasi (27%). Biaya langsung ini telah mengambil 31% dari biaya penjaga pasien berpenyakit kronis bulanan. Penjaga dilaporkan mengakui beban tinggi mereka. Penjaga pendidikan tinggi dilaporkan memiliki biaya tidak langsung yang rendah dan kualitas hidup yang lebih baik. Dari segi gender, jenis kelamin perempuan diakui memiliki kualitas hidup yang lebih baik.

Di Malaysia mayoritas kasus perawatan pasien berpenyakit kronis mempraktekkan metode tradisi. Hal ini dikarenakan struktur keluarga yang tinggal di daerah pedesaan dan peri urban kebanyakan masih didasari pola tradisional. Sebagian besar dari peran perawatan informal disediakan oleh keluarga, dan peran tersebut biasanya dilakukan oleh bapak-ibu, anak, cucu, anak perempuan, istri, ibu, menantu perempuan, bibi, nenek atau saudara perempuan yaitu mereka tinggal bersama atau tinggal dalam dekat dan bertetangga (Fatimah Abdullah et al, 2015). Sementara struktur keluarga di kota lebih kepada pola struktur nuklir yang terdiri dari bapak-ibu dan anak anak tanpa kehadiran anggota keluarga yang lain. Struktur keluarga yang berbeda ini memiliki berpengaruh terhadap metode perawatan pasien

berpenyakit. Masyarakat terstruktur tradisional akan mencoba melakukan aktivitas perawatan pasien berpenyakit kronisdengan partisipasi anggota keluarga sendiri dahulu dibandingkan dengan kebanyakan struktur keluarga di kota yang berbasis struktur nuklir dan membayar penjaga pasien berpenyakit kronisprofesional dengan bayaran tinggi. Dari segi aspek perawatan, temuan dari studi-studi perawatan orang tua uzur sebelumnya di Malaysia menunjukkan pola yang relatif sama, yakni kebanyakan penjaga terdiri dari golongan yang berpenghasilan rendah, tidak berpendidikan tinggi, sehingga kurang informasi terkait dengan penyakit yang diderita oleh orang yang mereka jaga (Fatimah Mohd. Suhaimi, Nor Jana dan Nur Saadah, 2009; Siti Hajar, Fatimah, Nur Saadah dan Noralina, 2010; Mohd. Suhaimi, 2010).

Pilihan untuk melakukan perawatan pasien berpenyakit kronis mandiri bukannya tidak memiliki hambatan dan tantangan. Ulasan penelitian sebelumnya menunjukkan bagaimana beban harus ditanggung oleh pihak penjaga dari berbagai aspek.

Karena metode penjagaan berpenyakit Kronis menggunakan layanan perawat (*Nursing-care*). Dianggap lebih mahal, maka jenis fasilitas dan layanan yang dipilih masyarakat mungkin dibatasi oleh dana yang tersedia. Sebagian besar asuhan keperawatan di Malaysia lebih mengutamakan profit dan motif ekonomi(George, 2014). Pemerintah telah memberikan subsidi sementara penyedia atau penjaga pasien berpenyakit kronis yang dioperasikan oleh LSM membebaskan pembayaran nominal. Penjaga pasien berpenyakit kronis dapat meminta bantuan dari Departemen Kesejahteraan Sosial,

badan keagamaan (seperti masing-masing Departemen Urusan Islam Negara) atau kantor Perwakilan Rakyat setempat sebagai langkah untuk bantuan keuangan.

Dalam penelitian Nortey di Ghana (2017) melalui studi retrospektif cross-sectional biaya-perawatan yang dilakukan pada tahun 2015 di distrik pinggiran kota di Ghana selatan. Menggunakan sampel acak sederhana dari 98 responden yang mewakili anggota kelompok pendukung menyelesaikan kuesioner yang dikelola pewawancara. Perkiraan biaya rata-rata penjagaan pesakit kronis per bulan adalah US \$ 186,18, yang mana 66% di antaranya merupakan biaya langsung. Sekitar 78% penjaga pasien berpenyakit kronis keluarga dalam penelitian ini melaporkan beban penjaga pasien berpenyakit kronisan tingkat tinggi (sebagaimana diukur dengan ZBI). Sementara itu gender perempuan tercatat memiliki tingkat beban yang relatif lebih tinggi daripada laki-laki. Lebih lanjut, sekitar 87% penjaga pasien berpenyakit kronis keluarga melaporkan tingkat stres keuangan yang tinggi sebagai akibat penjaga pasien berpenyakit kronisan anggota keluarga lansia mereka. Studi ini menunjukkan bahwa dukungan / penjaga pasien berpenyakit kronisan untuk populasi lansia membebaskan beban ekonomi pada keluarga, berpotensi mempengaruhi posisi ekonomi keluarga (Junaidi, 2007) Namun demikian, kebanyakan masyarakat di Malaysia masih memilih untuk melakukan tugas penjagaan secara tidak formal secara tradisional disebabkan adanya nilai-nilai yang kuat untuk bertanggungjawab menjaga golongan pesakit. Disamping itu, pesakit juga masih mengandalkan kepada anggota

keluarganya ketika sakit. Studi sebelum nya juga menemukan bahwa karyawan dengan majikan yang fleksibel dan suportif sangat penting bagi penjaga pasie untuk mengelola peran yang dijalankan baik sebagai karyawan atau penjaga.

### 3. METODOLOGI PENELITIAN

Penelitian ini dilakukan di Terengganu menggunakan pendekatan kualitatif dengan mode studi kasus. Sebanyak 8 responden diwawancarai pada bulan April 2016. Informasi mereka diperoleh dari klinik kesehatan di negara bagian. Responden dalam wawancara mendalam menceritakan pengalaman manajemen keuangan responden ketika mereka menjadi penjaga pasien berpenyakit kronis /penyedia perawatan. Meskipun wawancara ini fleksibel, penentuan cakupan wawancara tetap dirangka sehingga tanggapan responden sesuai dengan tujuan penelitian. Proses analisis data dilakukan dengan mengumpulkan dan mengumpulkan data mentah dari pernyataan responden, transkrip, pengaturan tematik, dan kata demi kata.

Selanjutnya peneliti transkrip menulis ke Microsoft WORD 2010 berdasarkan wawancara dengan responden. Perangkat lunak komputer Atlas.ti versi 8 digunakan untuk analisis data kualitatif untuk penelitian ini. Analisis data teks dan audio diimpor ke program komputer Atlas.ti sehingga transkrip dapat dianalisis menurut proses pengkodean dan jaringan.

4. HASIL DAN PEMBAHASAN

	Tema	Kenyataan	Respon den	Catatan
1	Sumber Keuangan dari Keluarga / <i>Financial support from Family</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Anak Pesakit /</li> <li>Adik-beradik CG membantu keuangannya setiap bulan menurut kemampuan</li> <li>Sumbangan dari adik beradik/keluarga</li> </ul>	R1 R2 R3 R4 R9 R10 R11	CG : care giver ( yang merawat atau menjaga )
2	Sumbangan uang dari Institusi / <i>Institution</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>CG mendapat bantuan dari JKM (RM200 - RM300) setiap bulan</li> <li>CG menerima bantuan (RM1500) setahun sekali dari MAIDAM</li> <li>MAIDAM menanggung biaya cuci darah</li> <li>Sumbangan dari masjid</li> </ul>	R2 R9 R10 R11	JKM : Jabatan Kebajikan Masyarakat  MAIDAM : Majlis Agama Islam dan Adat Istiadat Melayu
3	Sumber keuangan dari penerima jagaan / <i>Care recipient source</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Pesakit memiliki uang pensiun</li> <li>Pesakit mempunyai rumah kontrakan sebagai sumber income bulanan</li> <li>Hasil tagihan</li> </ul>	R4 R10 R12	

		hutang		
4	Sumber keuangan dari Penjaga pasien berpenyakit kronis/ <i>Care giver source</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>CG bekerja dan mempunyai gaji bulanan</li> <li>CG menerima duit pensiun dan bekerja sendiri</li> </ul>	R10 R11 R12	

Sumber keuangan keluarga dalam perawatan pasien berpenyakit kronis sebagian besar didasarkan pada bantuan anggota keluarga pasien. Hal ini diakui oleh kebanyakan penjaga pasien berpenyakit kronis (PWTU) sebagai sumber keuangan utama dalam pengelolaan perawatan pasien kronis. Dari total responden, tujuh responden mengakui bahwa sumber keuangan utama untuk manajemen perawatan lansia yang paling dominan adalah bantuan keuangan dari anggota keluarga.

“Setiap bulan pun kita tak perlu nak minta dengan adik-beradik. Orang ini bagi RM200, yang itu bagi RM200, yang kurang bagi RM100. Tak berkira. Sebab susu untuk mak kira lebih kurang RM70 seminggu dan dia minum 3 tin seminggu. Kiranya Rm200++ untuk susu sahaja ...”

R1

Besarnya biaya penjagaan

“Lebih kurang RM1,500 sebulan. Tak termasuk kalau kita nak bayar orang yang jaga. Sebab kalau orang jaga, untuk sebulan RM1,700-Rm1,800 untuk jaga mak sahaja. Itu pun untuk 20 hari sahaja. Kira-kira RM80 sehari”

R1



sampingan terhadap penjaga berkaitan. Penelitian sebelumnya juga mengakui bahawa pemberian rawatan dan penjagaan anggota keluarga berpenyakit kronis memberi efek buruk terhadap banyak aspek. Pemberian perawatan juga berdampak kepada kesempatan seseorang untuk dipekerjakan, (Australian Bureau of Statistics 1998). Dan banyak penjaga pasien berpenyakit kronis tidak dapat bekerja, perlu mengambil cuti tanpa upah, memiliki jam kerja lebih sedikit, berada di pekerjaan bergaji rendah, atau bekerja dari rumah untuk mengelola permintaan pemberi perawatan (Schofield, 1997; Grunfeld, 2004) Pengurangan dalam pekerjaan berbayar juga berkontribusi terhadap isolasi sosial ( Grbich 2001). Dampak keuangan jangka panjang dari penjagaan termasuk hilangnya tabungan untuk pensiun (Aoun, 2004).

## 5. PENUTUP

### Simpulan

Dari pembahasan di atas Banyak penjaga pasien berpenyakit kronis melaporkan tingkat kepuasan yang mendalam dari peran kepedulian mereka. Namun, diakui juga timbulnya banyak pengalaman bersifat beban yang signifikan, terutama sehubungan dengan kesejahteraan fisik dan psikologis mereka, keadaan ekonomi, dan hubungan sosial dan pribadi. Pemberi perawatan memainkan peran penting dalam perawatan keseluruhan penderita penyakit kronik. Situasi yang lain juga timbul dikarenakan bagi sebagian orang, merawat orang sakit kronik seperti sama dengan pekerjaan penuh waktu. Apalagi mayoritas penjaga pesakit uzur di kebanyakan negara berkembang adalah golongan yang berpendapatan rendah. Berbeda

dengan negara maju yang mana golongan manula dan pesakit mendapat bantuan dari Pemerintah melalui skema 'social security', golongan manula dan pesakit kronik di negara berkembang sepenuhnya bergantung kepada sumber finansial utama yaitu bantuan keuangan dari keluarga terdekat.

### Saran

Peneliti mengusulkan supaya pemerintah perlu meningkatkan upaya pendekatan yang bersifat dialogis untuk meningkatkan hubungan kekeluargaan diantara anggota keluarga dalam perawatan pesakit kronis. Pemanfaatan media masa dan elektronik juga memiliki peranan yang signifikan untuk menamamkan nilai-nilai kekeluargaan. Makalah ini juga menyatakan kepastian bahwa faktor keluarga sangat signifikan membantu orang yang berpenyakit kronis melalui partisipasi mereka baik secara fisik, mental dan secara dominannya aspek finansial.

### Penghargaan

Tim peneliti mengucapkan penghargaan kepada pihak Kementerian Pengajian Tinggi Malaysia yang telah mendanai penelitian ini melalui kod RR152 dengan vot Projek FRGS/1/2015/KK01/UniSZA/02/2.

### DAFTAR PUSTAKA

Aoun S: The hardest thing we have ever done: The social impact of caring for terminally ill people In Australia 2004. Deakin West, Palliative Care Australia, 2004.  
<http://www.palliativecare.org.au/>

- Portals/46/The%20hardest%20thing.pdf
- Australian Bureau of Statistics: Disability, ageing and carers, Australia: Summary of findings, 1998, Australian Bureau of Statistics, 1999. [http://www.abs.gov.au/ausstats/abs@.nsf/Products by Release Date/FC0848D8195F79F0CA256F0F007B1094?](http://www.abs.gov.au/ausstats/abs@.nsf/Products%20by%20Release%20Date/FC0848D8195F79F0CA256F0F007B1094?OpenDocument) Open Document
- Emanuel EJ, Fairclough DL, Slutsman J, et al: "Understanding economic and other burdens of terminal illness: The experience of patients and their caregivers." *Ann Intern Med* 132:451-459, 2000
- Evandrou, Maria & Winter, David. 1989. "Informal Carers and the Labor Market in Britain." London: Economic and Social Research Council.
- Fatimah Abdullah, Siti Hajar Abu Bakar, Mohd Suhaimi Mohamad "Cabaran dalam penjagaan tidak formal di malaysia" *Jurnal Sarjana* volume 30, no. 2, December 2015, pp. 41-56
- Fatimah Abdullah, Mohd. Suhaimi Mohamad, Nor Jana Saim & Nur Saadah Mohd Aun. 2009. "Keluarga dan Penjagaan dalam Komuniti: Permasalahan dan Cabaran bagi Penjaga Pesakit Mental". Projek, UKM-SK-05-FRGS0012-2006.
- Girgis, A., Lambert, S., Johnson, C., Waller, A., Currow, D., (2013) "Physical, Psychosocial, Relationship, and Economic Burden of Caring for People With Cancer: A Review". *Health Care Delivery. American Society of Clinical Oncology. USA.*
- Grbich CF, Maddocks I, Parker D: "Family caregivers, their needs, and home based palliative care services". *J Fam Health* 7:171-188, 2001
- Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, et al "Family caregiver burden: Results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers". *Can Med Assoc J* 170:1795-1801, 2004
- Hayman J A, Langa K M, Kabeto M U, et al (2001). "Estimating the cost of informal caregiving for elderly patients with cancer". *J Clin Oncol*, 19, 3219-25.
- Junaidi (2007) "Peranan Keluarga dalam pemeliharaan penduduk lanjut usia. *Jurnal Fakultas Ekonomi.*" Universitas Jambi.
- Nortey et al. "Economic burden of family caregiving for elderly population in southern Ghana: the case of a peri-urban district *International Journal for Equity in Health*" (2017) 16:16
- Opoku-Boateng N Irene A. Kretchy, Genevieve Cecilia Aryeetey, Duah Dwomoh, Sybil Decker, Samuel Agyei Agyemang, Yesim Tozan, Moses Aikins and Justice Nonvignon (2017), "Economic cost and quality of life of family caregivers of schizophrenic patients attending



psychiatric hospitals in Ghana “  
BMC Health Services Research  
2017, 17(Suppl 2):697

Pless IB, Pinkerton P. “Chronic  
childhood disorder: promoting  
patterns of adjustment”.  
Chicago: Year Book Medical;  
1975.

Schofield HL, Murphy B, Herrman  
HE, Bloch S, Singh B. “Family  
caregiving: measurement of  
emotional well-being and  
various aspects of the caregiving  
role.” Psychol Med. 1997  
May;27(3):647-57.

Suridah Binti Ali & Rahimah Abdul  
Aziz (2018) “Penjagaan tidak  
formal pesakit: antara  
tanggungjawab dan beban”.  
Journal of Social Sciences dan  
humanities. E-Bangi. Vol. 13,  
No.3 183-195.

Schofield HL, Herrman HE, Bloch S  
“A profile of Australian family  
caregivers: Diversity of roles  
and circumstances”.  
AustNZJPublic Health 21:59-66,  
1997

Siti Hajar Abu Bakar et al. 2010.  
“Keperluan Sokongan Sosial di  
Kalangan Penjaga Tidak Formal  
(Informal Carers) Pesakit Kronik  
di Malaysia”, Geran  
Penyelidikan Universiti Malaya  
2009, Penyelidik Bersama.  
01/06/2009-30/05/2011