



Survei Persepsi Beban Perawatan Pengasuh Yang Berkaitan dengan Tindakan Terkait Ekskresi Pasien Penyakit Parkinson

Surya Syahputra Berampu

Jurusan S1 Fisioterapi, berampu555@gmail.com, STIKes Murni Teguh

ABSTRACT

Parkinson's disease (PD) is a progressive disease in which competence in performing activities of daily living declines, increasing caregivers' perception of care burden. Care for excretion-related actions is frequently required in the context of motor and non-motor symptoms, and nursing content. Movement and dressing are examples of care. As a result, the care burden perception in relation to excretion-related actions was investigated and classified in this study based on severity and intra-day changes in symptoms. The study included 25 caregivers from the Gunma Prefecture Branch of the Japan Parkinson's Disease Association. The questionnaire items addressed perceptions of care burden in relation to nine excretion-related actions. The caregiver's movement was classified as easy (ON) or difficult (OFF) (OFF). The subjects were divided into three groups (1/2, 3, and 4) based on the severity scale developed by Hoehn and Yahr. The progression of symptoms was found to increase the perception of care burden. Furthermore, while the difference between ON and OFF was not statistically significant, care burden perception tended to be higher with OFF. The perception of care burden increased as PD symptoms progressed, indicating a proclivity toward greater effects of intra-day symptom variation. This could be useful information to consider. Rehabilitation is linked to reducing caregivers' perceptions of care burden in the context of Parkinson's disease and/or reorganization/refurbishment of the domestic environment

Keywords: *Parkinson's disease; excretion-related behaviors; caregivers' perceptions of burden Intra-day variation on the Hoehn and Yahr severity scale.*

Abstrak

Penyakit Parkinson (PD) adalah penyakit progresif, dan kompetensi dalam melakukan kegiatan kehidupan sehari-hari menurun selama perkembangannya, meningkatkan persepsi beban perawatan pengasuh. Perawatan dalam kaitannya dengan tindakan terkait ekskresi sering diperlukan dengan latar belakang gejala motorik dan non-motorik, dan isi asuhan keperawatan bervariasi, termasuk gerakan dan berpakaian. Oleh karena itu, dalam penelitian ini, persepsi beban perawatan dalam kaitannya dengan tindakan terkait ekskresi diselidiki dan diklasifikasikan berdasarkan tingkat keparahan dan perubahan gejala intra-hari. Analisis tersebut melibatkan 25 pengasuh pasien yang telah bergabung dengan Cabang Prefektur Gunma dari Asosiasi Penyakit Parkinson Jepang. Item kuesioner membahas persepsi beban perawatan yang berkaitan dengan sembilan tindakan terkait ekskresi. Tanggapan diklasifikasikan berdasarkan apakah gerakan pengasuh itu mudah (ON) atau sulit (OFF). Analisis melibatkan penempatan subjek dalam tiga kelompok (1/2, 3, dan 4) berdasarkan skala keparahan Hoehn dan Yahr. Peningkatan persepsi beban perawatan karena perkembangan gejala dikonfirmasi. Selain itu, meskipun perbedaan antara ON dan OFF tidak signifikan, persepsi beban perawatan cenderung lebih tinggi dengan OFF. Persepsi beban perawatan meningkat dengan perkembangan gejala PD, menunjukkan kecenderungan ke arah efek yang lebih signifikan dari variasi gejala intra-hari. Ini mungkin merupakan informasi yang bermanfaat ketika mempertimbangkan rehabilitasi yang terkait dengan mengurangi persepsi beban perawatan pengasuh sehubungan dengan PD dan / atau reorganisasi / perbaikan lingkungan domestik.

Kata Kunci: *Parkinson; ekskresi; persepsi beban pengasuh; Hoehn, Yahr.*

1. PENDAHULUAN

Penyakit Parkinson (PD) adalah gangguan progresif di mana banyak kemampuan yang dibutuhkan untuk kegiatan kehidupan sehari-hari (ADL) memburuk seiring waktu [1]. Selain itu, beban perawatan pada pengasuh keluarga meningkat dengan perkembangan penyakit, karena kemampuan untuk beradaptasi dengan lingkungan rumah tangga menurun [2]. Beban perawatan yang meningkat ini secara signifikan berdampak pada kesehatan mental dan kualitas hidup pengasuh [3]. Dengan demikian, mengurangi beban perawatan pada pengasuh keluarga adalah masalah penting.

Di antara jenis perawatan untuk orang dengan PD, seringkali perpindahan ke toilet diperlukan [4]. Selain gangguan gaya berjalan, gejala motorik, persyaratan ini melibatkan sering buang air kecil dan urgensi urin, yang disebabkan oleh disfungsi kandung kemih yang disebabkan oleh gejala non-motorik. Disfungsi kandung kemih adalah gejala non-motorik yang paling sering pada PD, dilaporkan pada 38-71% pasien [5]. Selanjutnya, disfungsi kandung kemih telah dikaitkan dengan perkembangan penyakit [6], tetapi tidak seperti gangguan motorik, ini ditandai dengan kemanjuran terapi levodopa yang rendah [7]. Sering buang air kecil, urgensi urin, dan inkontinensia urin terkait adalah penyebab signifikan penurunan kualitas hidup pasien [8]. Peningkatan risiko jatuh juga telah dilaporkan pada pasien dengan gejala-gejala ini [9].

Isi asuhan keperawatan beragam karena berbagai tindakan seperti pindah ke toilet, berbalik di toilet, berdiri, prosedur pasca-ekskresi, dan berpakaian diperlukan untuk ekskresi. Selain itu, PD melibatkan variasi intra-hari dalam gejala sebagai bagian dari perkembangan penyakit dan/atau efek samping dari obat-obatan, yang mengakibatkan aktivitas fisik yang terhambat [10].

Oleh karena itu, penelitian ini dilakukan sebagai survei. Persepsi beban perawatan yang berkaitan dengan berbagai tindakan yang diperlukan untuk melakukan tindakan terkait ekskresi diklasifikasikan berdasarkan tingkat keparahan penyakit dan perubahan gejala intra-hari. Dengan menjelaskan tindakan yang sering ada persepsi beban perawatan, penelitian ini dilakukan untuk memberikan informasi tentang tindakan yang perlu dipertimbangkan mengingat konteks rehabilitasi dan reorganisasi dan pemasangan kembali rumah pasien.

2. METODE

2.1. Subjek

Target populasi untuk survei tersebut adalah 160 pasien yang merupakan anggota Cabang Prefektur Gunma dari Asosiasi Penyakit Parkinson Jepang. Metode survei adalah kuesioner yang diisi sendiri yang dikirim melalui surat. Tanggapan diperoleh dari 38 pengasuh (tingkat respons: 23,7%). Kriteria pengecualian adalah bahwa pengasuh gagal menyelesaikan satu atau lebih item dalam kuesioner; dan/atau bahwa satu atau lebih dari hal-hal berikut ini diterapkan pada orang yang dirawat:

- Dia menggunakan toilet portabel,
- Dia memakai popok,
- Dia telah menjalani kateterisasi urin,
- Dia memiliki gangguan motorik selain pd, dan
- Dia pindah ke toilet dengan cara mobilitas selain berjalan (misalnya, menggunakan kursi roda). Setelah menerapkan kriteria pengecualian ini, analisis dilakukan dengan 25 orang (15,6%)

2.2. Survey

2.2.1 Informasi Dasar

Untuk semua pengasuh, jenis kelamin, usia, dan hubungan dengan orang yang dirawat ditentukan. Selain itu, untuk orang yang dirawat, jenis kelamin, usia, kelas pada skala keparahan Hoehn dan Yahr (H&Y), riwayat penyakit, dan jumlah buang air besar dan buang air kecil setiap hari ditentukan.

2.2.2 Kegiatan Terkait Ekskresi

Survei ini mencakup sembilan tindakan yang ditetapkan berikut yang membutuhkan asuhan keperawatan sebelum ekskresi:

- gerakan ke toilet,
- berputar-putar di area toilet,
- menurunkan celana,
- duduk di toilet,
- mempertahankan posisi duduk,
- merobek kertas toilet dengan panjang yang sesuai,
- prosedur pasca-ekskresi (menyeka area anus),
- berdiri dari toilet, dan
- mengangkat celana dan mengatur pakaian.

Untuk barang-barang ini, persepsi beban perawatan pengasuh didefinisikan sebagai perasaan subjektifnya tentang beban mengenai perawatan. Itu diklasifikasikan menurut lima tingkat berikut:

- (i) Tidak peduli,
- (ii) Tidak bermasalah
- (iii) Sebagian besar tidak bermasalah,
- (iv) Agak sulit, dan
- (v) Sangat sulit.

Selain itu, persepsi beban perawatan dinilai ketika pengasuh dapat bergerak secara spontan (periode ON: ON) dan ketika gerakan seperti itu sulit (periode OFF: OFF). Mengenai persepsi beban perawatan yang terkait dengan semua tindakan, permintaannya adalah untuk penilaian komprehensif tanpa klasifikasi sebagai buang air kecil dan buang air besar. Selain itu, bahkan subjek yang tidak memiliki ON / OFF diminta untuk menanggapi UNTUK ON dan OFF, dan persepsi beban perawatan yang sama dimasukkan.

2.3. Metode Analisis

Analisis ini melibatkan pengalokasian orang yang dirawat untuk tiga kelompok—Tahap 1/2, Tahap 3, dan Tahap 4—berdasarkan nilai H&Y. Tes ANOVA atau Kruskal-Wallis satu arah digunakan untuk informasi dasar. Untuk persepsi beban perawatan untuk setiap tindakan, “no care” dan “unproblematic” diambil sebagai menunjukkan tidak adanya persepsi beban perawatan, sedangkan "sebagian besar tidak bermasalah," "agak sulit," dan "sangat sulit" menunjukkan adanya persepsi beban perawatan. Selanjutnya, proporsi subjek yang merespons bahwa beban perawatan hadir dianalisis sesuai klasifikasi sebagai ON atau OFF. Selain itu, perubahan persepsi beban perawatan dengan ON dan OFF untuk setiap tindakan dianalisis menggunakan tes peringkat yang ditandatangani Wilcoxon. Tingkat signifikansi ditetapkan pada 5%.

3. HASIL

3.1. Informasi Dasar

Tabel 1 memberikan informasi dasar tentang pengasuh dan orang yang dirawat. Jumlah orang yang dirawat di berbagai tahap H&Y adalah 5 pada Tahap 1/2, 11 di Tahap 3, 9 di Tahap 4, dan 0 di Tahap 5. Meskipun tidak ada perbedaan signifikan yang ditemukan di antara kelompok-kelompok, riwayat penyakit cenderung lebih lama dengan orang-orang di Tahap 4 daripada di Tahap 1/2

Tabel 1. Informasi Dasar

n = 25									
		Orang yang dirawat				Pengasuh			
H & Y	n	Sex		Usia (yrs)	Dewasa (yrs)	Hubungan dengan orang yang dirawat	Seks dalam kaitannya dengan perawatan pengasuh		Usia (yrs)
		Laki-laki	Perempuan				JK yg sama	Lawan	
1/2	5	4	1	72.8± 3.7	5.6± 4.1	Spouse: 3 Child: 2	1	4	Spouses: 70.6±4.5 Children: 45.5±2.1
3	11	2	9	73.8± 4.9	10.0± 4.8	Spouse: 7 Child: 4	2	9	Spouses: 71.3±5.6 Children: 42.2±3.2
4	9	4	5	69.8± 5.5	16.1± 9.4	Spouse: 7 Child: 2	1	8	Spouses: 68.4.5±7.6 Children: 46.5±4.9

Unit: mean ± SD

H&Y: Hoehn and Yahr severity scale

3.2. Jumlah orang dengan persepsi beban perawatan di setiap kelompok dan untuk setiap tindakan, dan perbandingan antara ON dan OFF

1. Stage ½

Tabel 2 menunjukkan bahwa dalam ON, tidak ada persepsi beban perawatan untuk tindakan apa pun. Ada persepsi beban perawatan di OFF dengan salah satu dari lima subjek (20%) untuk semua tindakan. Tidak ada perbedaan signifikan antara ON dan OFF yang ditemukan untuk item apa pun.

2. Stage 3

Di ON, ada persepsi beban perawatan dengan 1 dari 11 orang (9%) untuk semua tindakan. Ada persepsi beban perawatan di OFF dengan dua subjek (18%) untuk semua tindakan. Tidak ada perbedaan signifikan antara ON dan OFF yang ditemukan untuk salah satu item.

3. Stage 4

Di ON, hanya untuk item (ix), "menaikkan celana dan mengatur pakaian," ada persepsi beban perawatan dengan salah satu dari sembilan mata pelajaran (11%). Di OFF, ada persepsi beban perawatan dengan empat subjek (44%), terutama untuk barang-barang berikut: (i) gerakan ke toilet, (ii) berputar di area toilet, (iii) menurunkan celana, dan (ix) menaikkan celana dan mengatur pakaian. Perbandingan ON dan OFF tidak menunjukkan perbedaan yang signifikan antara ON dan OFF untuk item apa pun, tetapi persepsi beban perawatan cenderung meningkat dalam OFF dibandingkan dengan ON

Table 2. Jumlah (proporsi) orang dengan persepsi beban perawatan untuk setiap tindakan, dan perbandingan antara ON dan OFF, di setiap kelompok

H & Y	N	Movement totoilet		(ii)Turningaround at toilet		(iii)Loweringpants		(iv) Sitting ontoilet		(v)Maintain-ing sitting position		n = 25
		ON	OFF	ON	OFF	ON	OFF	ON	OFF	ON	OFF	
1/2	5	0	1(20)	0	1(20)	0	1(20)	0	1(20)	0	1(20)	
3	11	1(9)	2(18)	1(9)	2(18)	1(9)	2(18)	1(9)	2(18)	1(9)	2(18)	
4	9	0	4(44)	0	4(44)	0	4(44)	0	3(33)	0	3(33)	
H & Y	N	(vi) Tearingtoilet paper to appropriatelength		(vii) Post-ex-cretion (wiping analarea)		(viii) Standingup from toilet		(ix)Raisingpants, ar-ranging clothes				
		ON	OFF	ON	OFF	ON	OFF	ON	OFF			
1/2	5	0	1(20)	0	1(20)	0	1(20)	0	1(20)			
3	11	1(9)	2(18)	1(9)	2(18)	1(9)	2(18)	1(9)	2(18)			
4	9	0	2(22)	0	1(11)	0	3(33)	1(11)	4(44)			

Proporsi (%) orang dengan persepsi beban perawatan: Jumlah mata pelajaran dengan persepsi beban perawatan di setiap kelompok / Jumlah total mata pelajaran dalam setiap kelompok

H&Y: Skala keparahan Hoehn dan Yahr

ON: ON periode

OFF: OFF periode

3. PEMBAHASAN

Studi ini menunjukkan bahwa pada ON, bahkan pada H&Y Tahap 4, yaitu, dengan penyakit yang relatif lanjut, persepsi beban perawatan yang berkaitan dengan tindakan terkait ekskresi rendah. Dalam OFF, dalam kasus H&Y Tahap 1-3, persepsi beban perawatan rendah meskipun ada peningkatan, sedangkan tidak ada perbedaan signifikan yang diamati pada H&Y Tahap 4 dibandingkan dengan ON. Namun, persepsi beban perawatan meningkat dengan banyak tindakan dan cenderung ditinggikan untuk gerakan, berputar, dan tindakan berpakaian. Kabarnya, persepsi beban perawatan meningkat seiring berjalannya PD.

Studi ini menunjukkan kecenderungan serupa dalam survei yang terbatas pada tindakan terkait ekskresi. Dalam survei yang dilaporkan sebelumnya oleh penulis saat ini tentang tindakan yang dengannya pasien PD sendiri merasakan kesulitan dalam kaitannya dengan tindakan terkait ekskresi, rasa kesulitan paling besar dalam ON dan OFF ditemukan untuk melepas dan mengenakan pakaian dalam.

Atas dasar ini, peningkatan kemampuan berpakaian dan membuka pakaian pada saat ekskresi memiliki efek menguntungkan bagi pengasuh dan orang yang dirawat. Oleh karena itu, dianggap sebagai faktor penting ketika menilai rehabilitasi dan reorganisasi/repairasi lingkungan domestic.

menyelidiki persepsi beban perawatan pengasuh yang memberikan perawatan di rumah untuk orang tua yang disertifikasi membutuhkan perawatan, membandingkan isi perawatan antara pengasuh dengan persepsi beban perawatan yang rendah dan tinggi. Hasilnya menunjukkan bahwa untuk tindakan terkait ekskresi, tingkat perawatan yang terlibat dalam item "perawatan dengan berpakaian dan membuka pakaian," "perawatan dengan prosedur pasca-ekskresi," "perawatan dengan popok," dan "perawatan dengan ekskresi di malam hari" meningkat secara signifikan di antara persepsi beban perawatan pengasuh yang meningkat. Di sisi lain, tidak ada perbedaan signifikan yang ditemukan untuk "perawatan dalam gerakan" atau "perawatan dengan gerakan ke toilet. Dalam hal ini, mengingat hasil penelitian saat ini tidak cukup karena aspek ini tidak cukup diteliti di sini. Di masa depan, lingkungan hidup dan sosial pengasuh dan orang yang dirawat akan diselidiki.

Selain itu, penelitian ini mencakup analisis di mana subjek dialokasikan ke tiga kelompok sesuai dengan tingkat keparahan situasi pengasuh. Oleh karena itu, jumlah mata pelajaran di setiap kelompok kecil dan berbeda antar kelompok. Ini mungkin telah mengakibatkan bias dalam hasil. Oleh karena itu, kami ingin melakukan survei yang berlanjut dari yang sekarang yang memberikan informasi lebih lanjut tentang aspek-aspek ini.

4. KESIMPULAN DAN SARAN

Persepsi beban asuhan keperawatan untuk tindakan terkait ekskresi pasien PD diselidiki. Pasien PD diklasifikasikan menurut tingkat keparahan penyakit dan perubahan gejala intra-hari. Hasil penelitian menunjukkan bahwa persepsi beban perawatan meningkat karena perkembangan gejala dan variasi intra-hari. Selain itu, ditunjukkan bahwa ada persepsi beban perawatan yang tinggi dengan gerakan dan berpakaian dan tindakan membuka pakaian sehubungan dengan perkembangan gejala. Informasi ini dapat membantu mengurangi persepsi beban perawatan melalui rehabilitasi dan reorganisasi/perbaikan lingkungan rumah tangga.

DAFTAR PUSTAKA

- [1] Sperens M, Georgiev D, Domellöf ME, Forsgren L, Hamberg K, Hariz GM. Actions of daily living in Parkinson's disease: Time/sex perspective. *Acta Neurol Scand.* 2020; 141(2):168-76.
- [2] Slaug B, Iwarsson S, Ayala JA, Nilsson MH. Housinaccessibility problems for people with Parkinson's disease. *Acta Neurol Scand.* 2017; 136(5):501-10.
- [3] Schrag A, Hovris A, Morley D, Quinn N, Jahanshahi
- [4] M. Caregiver-burden in Parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability. *Parkinsonism Relat Disord.* 2006; 12:35-41.
- [5] Martínez-Martín P, Forjaz MJ, Frades-Payo B, Rusiñol AB, Fernández-García JM, Benito-León J, et al . Caregiver burden in Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2007; 22(7):924-31.
- [6] Smith ER, Perrin PB, Tyler CM, Lageman SK, Villaseñor
- [7] T. Parkinson's symptoms and caregiver burden and mental health: A cross-cultural mediational model. *Behav Neurol.* 2019; 1396572.
- [8] Shin JY, Habermann B. Key actions of caregivers for individuals with Parkinson disease: A secondary analysis. *J Neurosci Nurs.* 2020; 52(6):284-88.
- [9] Tibar H, Bayad KE, Bouhouche A, Bouhouche A, Haddou EAH, Benomar A, et al. Non-motor symptoms of Parkinson's disease and their impact on quality of life in a cohort of Moroccan patients. *Front Neurol.* 2018; 4(9):170.
- [10] Sakakibara R, Uchiyama T, Yamanishi T, Kishi M. Genitourinary dysfunction in Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2010; 25(1):2-12.
- [11] Araki I, Kuno S. Assessment of voiding dysfunction in Parkinson's disease by the international prostate symptom score. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2000; 68(4):429-33.
- [12] Sakakibara R, Kishi M, Ogawa E, Tateno F, Uchiyama T, Yamamoto T, et al. Bladder, bowel, and sexual dysfunction in Parkinson's Disease. *Parkinson's Dis.* 2011; 924605.