

Pengalaman Keluarga dalam Merawat Anggota Keluarga dengan Demensia: A Systematic Review

Anung Ahadi Pradana

Mahasiswa Pascasarjana, Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia; ahadianung@gmail.com
(koresponden)

Junaiti Sahar

Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia; junaitisahar@gmail.com

ABSTRACT

As one of the countries with an aging population in 2015, Indonesia is faced with the increasing morbidity of the elderly, especially due to degenerative diseases. Dementia as a degenerative disease that is often experienced by the elderly, is a special scourge that can inhibit the provision of nursing care to the elderly. Families as primary caregivers to the elderly have a tendency to experience obstacles biologically, psychologically, socially, culturally and spiritually. The author carried out a simple literature review of 16 articles obtained from several databases, including: CINAHL, PubMed and PROquest related to family experience in treating elderly people with dementia. The results of the study show that there are 2 main themes that are experienced, namely sad feelings with 13 sub-themes, and positive feelings with 8 sub-themes. The drawback that might arise in this study is that there are still possibilities of not getting some related articles that are compatible with the inclusion criteria determined by the author. The implication of this study is to add to the literature review related to dementia in Indonesia.

Keywords: dementia, family, experience

ABSTRAK

Sebagai salah satu negara dengan populasi menua pada tahun 2015, Indonesia dihadapkan pada meningkatnya angka kesakitan lansia, khususnya akibat penyakit-penyakit degeneratif. Demensia sebagai salah satu penyakit degeneratif yang sering dialami oleh lansia, menjadi momok khusus yang dapat menghambat pemberian asuhan keperawatan kepada lansia. Keluarga sebagai pemberi asuhan utama kepada lansia memiliki kecenderungan untuk mengalami hambatan secara biologis, psikologis, sosial, kultural dan spiritual. Penulis melakukan kajian literatur secara sederhana terhadap 16 artikel yang diperoleh dari beberapa database antara lain: CINAHL, PubMed dan PROquest yang berkaitan dengan pengalaman keluarga dalam merawat lansia dengan demensia. Hasil studi menunjukkan bahwa ada 2 tema utama yang dialami yaitu perasaan sedih dengan 13 subtema, dan perasaan positif dengan 8 subtema. Kekurangan yang mungkin muncul dalam studi ini adalah masih adanya kemungkinan tidak terjangungnya beberapa artikel terkait yang memiliki kesesuaian dengan kriteria inklusi yang ditentukan oleh penulis. Implikasi dari penelitian ini adalah untuk menambah kajian literatur terkait demensia di Indonesia.

Kata kunci: demensia, keluarga, pengalaman

PENDAHULUAN

Meningkatnya *Life Expectations* / Usia Harapan Hidup (UHH) pada suatu Negara dapat dipergunakan oleh peneliti untuk mengetahui tingkat kesejahteraan penduduk suatu Negara dilihat dari lama hidup rata-rata masyarakatnya. Data Kementerian Kesehatan RI tahun 2014 yang menunjukkan UHH penduduk Indonesia sebesar 70,2 tahun, dapat diartikan bahwa rata-rata masyarakat Indonesia dapat menjalani hidup sampai lanjut usia. Hal ini mendukung data yang menyebutkan bahwa sejak tahun 2015, Sebagian besar Negara Asia termasuk Indonesia memasuki era penduduk menua / *ageing population* dimana jumlah penduduk lanjut usianya lebih dari 7 % (suatu negara dikatakan berstruktur tua jika jumlah lansia >7%).⁽¹⁾

Situasi global yang terjadi saat ini menunjukkan bahwa 50% jumlah lansia di dunia (400 juta jiwa) berada di Asia. Pada tahun 2016, diperkirakan jumlah lansia yang terdapat di Indonesia sebanyak 226.230.882 jiwa.⁽²⁾ Selama beberapa tahun terakhir jumlah lansia di Indonesia juga mengalami pertumbuhan yang signifikan, data yang dirangkum dari Infodatin Lansia tahun 2016 menyebutkan bahwa peningkatan persentase penduduk lansia Indonesia mengalami peningkatan pada tahun 2013 sebesar 8,9% berlanjut menjadi 21,4% pada tahun 2015 dan 41% di tahun 2100.

Menurut Peraturan Pemerintah RI No. 43 Tahun 2004⁽³⁾, lanjut usia adalah seseorang yang telah mencapai usia 60 tahun ke atas. Menurut jenisnya, lanjut usia dibedakan menjadi 2 kategori yaitu lanjut usia potensial dan tidak potensial. Lanjut Usia Potensial adalah lanjut usia yang masih mampu melakukan pekerjaan dan atau kegiatan yang dapat menghasilkan barang dan/atau Jasa, sementara Lanjut Usia Tidak Potensial adalah lanjut usia yang tidak berdaya mencari nafkah sehingga hidupnya bergantung pada bantuan orang lain.⁽⁴⁾ Seiring

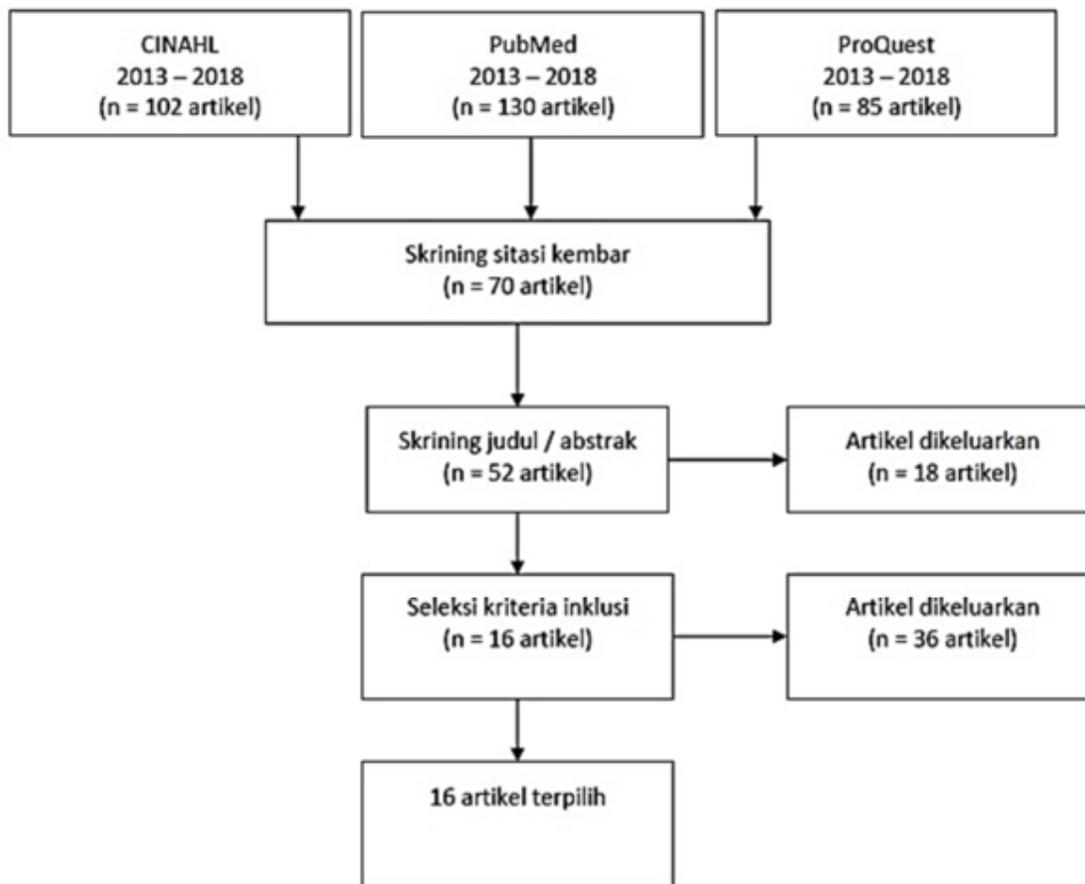
bertambahnya umur, fungsi fisiologis mengalami penurunan akibat proses degeneratif (penuaan) sehingga penyakit tidak menular banyak muncul pada usia lanjut.

Demensia merupakan suatu kumpulan gejala yang menyebabkan terjadinya kerusakan otak yang bersifat *irreversible* (tidak dapat kembali normal) yang terjadi dalam akumulasi waktu yang relatif lama (tidak seketika). Demensia dapat ditandai dengan ketidakmampuan mengingat orang sekitar dan waktu, kerusakan kemampuan spasial klien, dan perilaku mengurung diri atau takut bertemu orang lain.⁽⁵⁾ Di dunia diperkirakan terdapat sekitar 50 juta penduduk yang hidup dan mengalami demensia, dengan 60% di antaranya tinggal di Negara berkembang. Diperkirakan jumlah penderita demensia akan meningkat menjadi 82 juta di tahun 2030 dan 152 juta jiwa pada tahun 2050.⁽⁶⁾ Sementara data pasti jumlah penderita demensia di Indonesia masih belum diketahui.

Keluarga sebagai pemberi asuhan perawatan utama bagi penderita demensia di rumah memiliki kecenderungan untuk mengalami pergesekan bio-psiko-sosio-kultural-spiritual selama proses perawatan. Kondisi kelelahan fisik dan psikologis, perubahan peran dan hubungan dalam kehidupan sehari-hari, serta kurangnya pengetahuan keluarga pelaku rawat terhadap kondisi demensia yang dialami anggota keluarga dapat mempengaruhi kualitas pemberian laku rawat bagi penderita demensia.

METODE

Berdasarkan 16 artikel jurnal yang didapat, sebanyak 10 artikel menggunakan metode kualitatif sedangkan sisanya bervariasi antara sistematik review (4 artikel), kuantitatif (1 artikel), dan *Mixed Methods* (1 artikel). Berdasarkan lokasi penelitian, didapatkan sebanyak 6 artikel diambil di amerika serikat, 5 artikel diambil di Australia, 2 berasal dari Inggris, dan Taiwan, India serta Swedia masing-masing 1 artikel. Ukuran sampel bervariasi antara 10-120 partisipan, dimana seluruh partisipan merupakan anggota keluarga yang telah lama merawat keluarga dengan demensia.



Gambar 1. Skema studi literatur

Penelitian ini menggunakan metode studi literatur sederhana berdasarkan tema tertentu. Pencarian artikel didapatkan dari beberapa database diantaranya *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), ProQuest dan PubMed antara tahun 2013 hingga 2018. Kata kunci yang dipergunakan merupakan gabungan dan kombinasi dari beberapa kata, antara lain “dementia”, “family caregiver”, “Experience”, dan “caregiving”. Total artikel terkait kata kunci yang didapatkan sebanyak 146 artikel jurnal. Kriteria inklusi yang dipergunakan antara lain : (1) artikel berbahasa inggris, (2) memuat pengalaman keluarga sebagai pelaku rawat, (3) perawatan dilakukan di rumah, (4) penderita demensia >5 tahun, (5) meliputi penelitian kuantitatif, kualitatif, maupun gabungan keduanya. Sementara itu kriteria eksklusi antara lain : (1) pelaku rawat merupakan tenaga kesehatan / profesional, (2) penderita demensia di bawah 60 tahun (*early onset dementia*), (3) penelitian menggunakan intervensi kepada pelaku rawat. Dari total 146 artikel jurnal yang didapat, terdapat 16 artikel yang memenuhi kriteria inklusi dan lolos proses skrining menggunakan diagram PRISMA.

HASIL

Studi yang dilakukan terhadap 16 artikel jurnal yang didapat menunjukkan bahwa terdapat 2 tema utama yang berasal dari pengalaman keluarga dalam merawat anggota keluarga dengan demensia, tema pertama meliputi perasaan positif yang didapat selama melakukan perawatan yang terbagi ke dalam beberapa sub-tema, diantaranya : (1) mengulang pengalaman di masa lalu dan melakukan kegiatan yang menyenangkan dengan penderita demensia, (2) meningkatkan kegiatan spiritual, (3) memperhatikan kebutuhan dan waktu pribadi, (4) mencari informasi secara berkala terkait demensia, (5) mempererah ikatan dan hubungan antar anggota keluarga, (6) menjaga perasaan, penghargaan dan kadar empati terhadap pasangan yang menderita demensia, dan (7) dukungan sosial. Sementara itu, tema kedua mendeskripsikan tentang perasaan negatif para anggota keluarga pelaku rawat. Terdapat 13 sub-tema yang terdiri atas: (1) rasa lelah dan perjuangan tanpa henti, (2) rasa tanggung jawab untuk mempertahankan fungsi peran dan status, (3) perasaan terisolir dan merasa menjadi pelaku tunggal perawatan pasien, (4) merasa bahwa anggota keluarga justru menjadi faktor pencetus stress utama, (5) kurangnya pengetahuan dan sering muncul kesalahpahaman dalam perawatan, (6) kesulitan mempelajari proses penyakit dan perawatannya dalam proses sehari-hari, (7) ketidapkahaman terkait tindakan medis dan profesional kesehatan, (8) halangan untuk mencapai pelayanan profesional, (9) perasaan stress dan frustrasi, (10) perasaan kesepian dan kehilangan, (11) ketidakmampuan memajemen kegiatan dirinya sendiri, (12) keterbatasan klien, dan (13) keterbatasan dengan lingkungan sosial.

Tabel 1. Ringkasan artikel

No.	Judul, penulis, negara	Jumlah sampel	Metode	Hasil
1.	The Experience of Family Caregivers of Older Korean Americans With Dementia Symptoms (Casado & Hong, 2015) ⁽⁷⁾ USA	23 keluarga	Riset kualitatif	Hasil penelitian menunjukkan terdapat 8 tema diantaranya: (a) rasa lelah dan perjuangan tanpa henti, (b) rasa tanggung jawab untuk mempertahankan peran dan status, (c) perasaan terisolir dan melakukan perawatan sendiri, (d) merasa bahwa anggota keluarga justru menjadi faktor pencetus stress utama, (e) kurangnya pengetahuan dan sering muncul kesalahpahaman dalam perawatan, (f) mempelajari proses penyakit dan perawatannya dalam proses sehari-hari, (g) ketidapkahaman terkait tindakan medis dan profesional, dan (h) halangan untuk mencapai pelayanan profesional
2.	Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review (Chsiao & Wu, 2015) ⁽⁸⁾ Taiwan	21 artikel	Systematic review	Hasil penelitian menunjukkan bahwa masalah perilaku dan gejala psikologis merupakan faktor utama dalam diri penderita demensia yang menjadi kendala utama tindakan perawatan, sementara dari dalam diri pelaku rawat sendiri terdapat 2 faktor, yaitu kondisi sosio-demografi dan kondisi psikologis dari si pelaku rawat.
3.	Caregiving Experiences of Family Members of Persons With	30 keluarga	Riset kualitatif	Penelitian menemukan bahwa meskipun anggota keluarga tahu istilah pelaku rawat, tidak ada satupun yang mampu menjelaskan secara rinci terkait apa yang bisa dilakukan dan wajib

No.	Judul, penulis, negara	Jumlah sampel	Metode	Hasil
	Dementia in South India (Narayan et al., 2015) ⁽⁹⁾ India			dipahami oleh para pelaku rawat. Hanya sedikit anggota keluarga yang memahami konteks demensia sebagai penyakit. Perasaan yang dirasakan keluarga selama menjadi pelaku rawat: stress, kewalahan, dan frustrasi. Para pelaku rawat memiliki ketertarikan terhadap program promosi kesehatan.
4.	Strategies for Sustaining Self Used by Family Caregivers for Older Adults With Dementia (Bull, 2014) ⁽¹⁰⁾ USA	18 keluarga	Mixed methods research	Penelitian menunjukkan bahwa keluarga pelaku rawat menggunakan 4 strategi koping positif dalam memberikan perawatan, antara lain: mengulang pengalaman di masa lalu yang menyenangkan dengan penderita demensia, meningkatkan kegiatan keagamaan, memperhatikan kebutuhan diri sendiri secara berkala, dan mencari informasi secara berkala terkait demensia.
5.	Experiences of Family Relationships When a Family Member Has Dementia (Alm, Hellzen, & Norbergh, 2014) ⁽¹¹⁾ Swedia	17 partisipan	Riset kualitatif	Penelitian mendapatkan 2 tema, yaitu (1) partisipan mengalami perubahan hubungan, bahwa partisipan mengalami perasaan rindu terhadap pribadi pasien yang dahulu, rasa kehilangan kedekatan dan keakraban, kesepian dan perubahan status hubungan dengan pasien. (2) tema yang berhubungan dengan hubungan yang saling mendukung antar anggota keluarga, diantaranya keeratan kekeluargaan, pembagian tanggung jawab, serta cinta dan apresiasi tugas antar anggota.
6.	Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs (McCabe, You, & Tatangelo, 2016) ⁽¹²⁾ Australia	12 artikel	Systematic review	Penelitian ini mendapatkan 2 tema yaitu: (1) kebutuhan pelaku rawat akan pemberian perawatan pada lansia yang mengalami demensia dan (2) kebutuhan pelaku rawat akan kebutuhan personalnya. Tema pertama memiliki 4 subtema yang terdiri dari : (a) kebutuhan akan informasi dan pengetahuan, (b) kegiatan harian bagi lansia, (c) kebutuhan akan bantuan pelayanan formal, dan (d) kebutuhan akan bantuan pelayanan informal. Tema kedua memiliki 2 subtema yaitu (a) kebutuhan akan kesehatan fisik dan psikologis dari pelaku rawat dan (b) kebutuhan manajemen diri dalam kehidupan sehari-hari pelaku rawat.
7.	Suicidal ideation in family carers of people with dementia: a pilot study (Dwyer, Moyle, Zimmer-gembeck, & Leo, 2013) ⁽¹³⁾ Australia & USA	120 keluarga	Survey cross-sectional	Pengukuran yang dilakukan meliputi pengukuran keinginan bunuh diri, keyakinan diri, kesehatan fisik, depresi, kecemasan, optimisme, hambatan-hambatan, strategi koping dan dukungan sosial. 26% pelaku rawat pernah memiliki keinginan untuk bunuh diri lebih dari sekali dalam setahun, setengahnya pernah mengatakan kepada kenalannya akan keinginan untuk bunuh diri. Penelitian menunjukkan bahwa pelaku rawat yang memiliki keinginan bunuh diri memiliki kesehatan mental yang buruk, keyakinan diri yang kurang, dan koping yang disfungsi.
8.	Behavioural and psychological symptoms in dementia and the challenges for family	25 artikel	Systematic review dan sitesis meta-etnografi	Penelitian menemukan bahwa ada 2 alasan mengapa perilaku menjadi faktor yang dianggap menyulitkan bagi keluarga pelaku rawat, antara lain : perubahan dalam pola komunikasi antar anggota keluarga dan kesalahan persepsi terkait

No.	Judul, penulis, negara	Jumlah sampel	Metode	Hasil
	carers: systematic review (Feast et al., 2016) ⁽¹⁴⁾ Inggris			perilaku penderita yang berbeda atau bertolakbelakang dengan norma sosial.
9.	Couples' shared experiences of dementia: a meta-synthesis of the impact upon relationships and Couplehood (Wadham et al., 2015) ⁽¹⁵⁾ Inggris	10 artikel	Systematic review	Penelitian menunjukkan bahwa pasangan memiliki upaya lebih untuk mempertahankan kebersamaannya, menjaga kadar empati dan sensitivitas perasaan masing-masing sebagai cara untuk tetap bersama ketika berhadapan dengan kasus demensia.
10.	Caregiving stress and coping: A thematic analysis of Chinese family caregivers of persons with dementia (Sun, 2013) ⁽¹⁶⁾ USA	18 keluarga	Analisis tematik	Penelitian ini menyebutkan bahwa faktor stressor penyebab stress pada pelaku rawat antara lain: (a) tantangan keterbatasan fisik, kognitif dan fungsi perilaku penderita, (b) konflik keluarga, (c) keterbatasan pelaku rawat dalam menjalankan peran sehari-hari, dan (d) tekanan dari lingkungan sosial Beberapa faktor yang membuat pelaku rawat untuk berupaya tetap mempertahankan coping positif antara lain : pengalaman pribadi, dukungan keluarga, dukungan teknologi dan informasi, dukungan spiritual, dan dukungan kebijakan pemerintah.
11.	Caring for Parents With Neurodegeneratif Disease A Qualitative Description (Habermann, Hines, & Davis, 2013) ⁽¹⁷⁾ USA	34 partisipan	Riset kualitatif deskriptif	Penelitian menunjukkan bahwa sebagian besar (28 orang) pelaku rawat memiliki pengalaman positif. Terdapat 3 tema yang dapat diidentifikasi, yaitu: (a) menghabiskan dan menikmati waktu bersama dengan lansia, (b) Apresiasi positif antara pelaku rawat dan penderita, (c) memiliki tingkat penghargaan masing-masing yang lebih tinggi. Sementara sebagian kecil (6 orang) tidak memiliki pengalaman positif.
12.	Familismo and Its Impact on the Family Caregiving of Latinos With Alzheimer's Disease: A Complex Narrative (Gelman, 2014) ⁽¹⁸⁾ USA	41 keluarga	Riset kualitatif	Penelitian ini menemukan bahwa konsep familismo atau konsep kearifan budaya tradisional di kalangan keluarga latin. Hasilnya menunjukkan bahwa beberapa keluarga menunjukkan adanya hubungan atau pengaruh perilaku yang berbasis familismo dengan perilaku dan pengalaman mereka dalam memberikan laku rawat pada penderita demensia.
13.	Family carers' experience of caring for an older parent with severe and persistent mental illness (Mccann, Bamberg, & Mccann, 2015) ⁽¹⁹⁾ Australia	30 partisipan	Riset kualitatif: fenomenologi	Penelitian menghasilkan 2 tema, yang pertama adalah perilaku caring dianggap sebagai sesuatu yang sulit dan membutuhkan tanggungjawab penuh, yang terbagi kedalam 2 sub-tema : (a) laku rawat merupakan kegiatan yang menyita tenaga fisik dan emosional, (b) rasa sedih yang muncul akibat kehilangan, dan (c) perubahan drastis pada pola hidup keluarga dan hubungan dengan lingkungan. Yang kedua, perilaku caring mengubah pelaku rawat menjadi lebih kuat dan tabah selama perawatan. Hal ini ditunjukkan dalam 3 subtema: (a) pelaku rawat menganggap kegiatan ini sebagai suatu hal yang menyenangkan dan membuat

No.	Judul, penulis, negara	Jumlah sampel	Metode	Hasil
				mereka memiliki tujuan hidup, (b) pelaku rawat menjadi mampu memanfaatkan dukungan sosial dari lingkungan dengan lebih efektif, dan (c) secara teratur dan terstruktur mampu menjaga level kesejahteraan diri sendiri.
14.	Spouses' experience of living with a partner diagnosed with a dementia: a synthesis of the qualitative research (Pozzebon, Douglas, & Ames, 2016) ⁽²⁰⁾ Australia	16 artikel	Sintesis analisis riset kualitatif	Penelitian menghasilkan 5 tema, diantaranya: (1) tema rasa kehilangan pasangan, (2) perubahan pada hubungan, (3) munculnya keadaan krisis, (4) fase adaptasi dan penyesuaian diri, dan (5) fase penerimaan dan pengikhlisan.
15.	The Experience of Transitioning to a Caregiving Role for a Family Member with Alzheimer's Disease or Related Dementia (Czekanski, 2017) ⁽²¹⁾ USA	10 partisipan	Riset kualitatif: fenomenologi	Penelitian ini menghasilkan 7 tema, yang meliputi: (1) merasakan sesuatu yang salah ataupun berbeda, (2) ketidakjelasan dan emosi negatif, (3) perubahan peran dan hubungan: perasaan kehilangan dan tantangan baru kedepannya, (4) proses pencarian informasi dan dukungan, (5) proses adaptasi dan pencarian tujuan hidup, (6) melakukan kegiatan harian tanpa rasa bersalah dan (7) menemukan jalan keluar.
16.	"I just don't focus on my needs." The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: A qualitative study (Tatangelo, McCabe, Macleod, & You, 2018) ⁽²²⁾ Australia	24 keluarga	Riset kualitatif	Penelitian ini menemukan 5 tema, yaitu: (1) pengkajian dan persepsi pelaku rawat akan kebutuhan kesehatannya, (2) kebutuhan pelaku rawat akan kesehatan psikologis, (3) kebutuhan pelaku rawat akan dukungan emosional dan hubungan sosial, (4) kebutuhan pelaku rawat akan olahraga dan makanan sehat, serta (5) kebutuhan pelaku rawat akan waktu personal.

Tabel 2. Tema dan sub-tema

Tema 1 : Perasaan negatif		
1.	Rasa lelah dan perjuangan tanpa henti	(Casado & Hong, 2015) ⁽⁷⁾ (Chsiao & Wu, 2015) ⁽⁸⁾ (Narayan et al., 2015) ⁽⁹⁾ (McCabe et al., 2016) ⁽¹²⁾ (McCann et al., 2015) ⁽¹⁹⁾
2.	Rasa tanggung jawab untuk mempertahankan peran dan status,	(Casado & Hong, 2015) ⁽⁷⁾ (Chsiao & Wu, 2015) ⁽⁸⁾ (McCann et al., 2015) ⁽¹⁹⁾
3.	Perasaan terisolir dan merasa menjadi pelaku tunggal perawatan sendiri	(Casado & Hong, 2015) ⁽⁷⁾ (Chsiao & Wu, 2015) ⁽⁸⁾ (Dwyer et al., 2013) ⁽¹³⁾ (Tatangelo et al., 2018) ⁽²²⁾
4.	Merasa bahwa anggota keluarga justru menjadi faktor pencetus stress utama,	(Casado & Hong, 2015) ⁽⁷⁾ (Chsiao & Wu, 2015) ⁽⁸⁾ (Sun, 2013) ⁽¹⁶⁾
5.	Kurangnya pengetahuan dan sering muncul kesalahpahaman dalam perawatan,	(Casado & Hong, 2015) ⁽⁷⁾ (Chsiao & Wu, 2015) ⁽⁸⁾ (McCabe et al., 2016) ⁽¹²⁾ (Feast et al., 2016) ⁽¹⁴⁾ (Sun, 2013) ⁽¹⁶⁾ (Czekanski, 2017) ⁽²¹⁾
6.	Mempelajari proses penyakit dan perawatannya dalam proses sehari-hari	(Casado & Hong, 2015) ⁽⁷⁾ (McCabe et al., 2016) ⁽¹²⁾
7.	Ketidakhahaman terkait tindakan medis dan profesional	(Casado & Hong, 2015) ⁽⁷⁾

8.	Halangan untuk mencapai pelayanan profesional	(Casado & Hong, 2015) ⁽⁷⁾ (McCabe et al., 2016) ⁽¹²⁾
9.	Perasaan stress dan frustrasi	(Narayan et al., 2015) ⁽⁹⁾ (Dwyer et al., 2013) ⁽¹³⁾ (Pozzebon et al., 2016) ⁽²⁰⁾ (Czekanski, 2017) ⁽²¹⁾ (Tatangelo et al., 2018) ⁽²²⁾
10.	Perasaan kesepian dan kehilangan	(Alm et al., 2014) ⁽¹¹⁾ (McCann et al., 2015) ⁽¹⁹⁾ (Pozzebon et al., 2016) ⁽²⁰⁾ (Czekanski, 2017) ⁽²¹⁾
11.	Ketidakmampuan memajemen kegiatan dirinya sendiri	(McCabe et al., 2016) ⁽¹²⁾ (Tatangelo et al., 2018) ⁽²²⁾
12.	Keterbatasan klien	(Sun, 2013) ⁽¹⁶⁾
13.	Keterbatasan dengan lingkungan sosial	(Sun, 2013) ⁽¹⁶⁾ (McCann et al., 2015) ⁽¹⁹⁾
Tema 2 : Perasaan positif		
1.	Mengulang pengalaman di masa lalu dan melakukan kegiatan yang menyenangkan dengan penderita demensia	(Bull, 2014) ⁽¹⁰⁾ (Sun, 2013) ⁽¹⁶⁾ (Habermann et al., 2013) ⁽¹⁷⁾ (McCann et al., 2015) ⁽¹⁹⁾
2.	Meningkatkan kegiatan spiritual	(Bull, 2014) ⁽¹⁰⁾ (Sun, 2013) ⁽¹⁶⁾
3.	Memperhatikan kebutuhan dan waktu pribadi	(Bull, 2014) ⁽¹⁰⁾ (McCann et al., 2015) ⁽¹⁹⁾
4.	Mencari informasi secara berkala terkait demensia	(Bull, 2014) ⁽¹⁰⁾ (Sun, 2013) ⁽¹⁶⁾
5.	Mempererat ikatan dan hubungan antar anggota keluarga	(Alm et al., 2014) ⁽¹¹⁾ (Sun, 2013) ⁽¹⁶⁾ (Habermann et al., 2013) ⁽¹⁷⁾ (Gelman, 2014) ⁽¹⁸⁾
6.	Menjaga perasaan, penghargaan dan kadar empati terhadap pasangan yang menderita demensia	(Wadham et al., 2015) ⁽¹⁵⁾ (Habermann et al., 2013) ⁽¹⁷⁾
7.	Dukungan lingkungan sosial	(Sun, 2013) ⁽¹⁶⁾ (McCann et al., 2015) ⁽¹⁹⁾

PEMBAHASAN

Beberapa penelitian yang dijadikan sebagai bahan dalam penelitian ini menunjukkan bahwa terdapat beragam tema perasaan yang dialami oleh keluarga pelaku rawat anggota keluarga dengan demensia, 2 tema yang ditunjukkan pada hasil merupakan implikasi dasar dari berbagai perasaan anggota keluarga yang terpendam. Hasil menunjukkan bahwa sub-tema perasaan negatif pada keluarga pelaku rawat jauh lebih besar dibanding sub-tema perasaan positif keluarga. Meskipun pengertian di atas tidak menjadi patokan, namun bahwasannya peneliti khususnya tenaga kesehatan wajib menggaris bawahi akan pengaruh perasaan negatif pada keluarga anggota rawat, beberapa perasaan negatif seperti depresi, isolasi, risiko menciderai diri, kekerasan kepada penderita demensia, serta ketidakpahaman dan ketidaktahuan akan proses penyakit demensia dapat menjadi faktor penghambat dalam pemberian perawatan maksimal bagi penderita demensia. Jika diperhatikan secara seksama, gabungan antara beberapa perasaan negatif yang dialami oleh pelaku rawat menjadi sub – tema umum yang muncul dalam 16 artikel yang dipergunakan oleh peneliti. Dapat diartikan bahwa perasaan negatif hampir selalu muncul pada seluruh pelaku rawat penderita demensia. Sementara perasaan positif memiliki 8 sub – tema yang memiliki jumlah lebih sedikit dibandingkan sub-tema perasaan negatif. Gambaran di atas tentu tidak dapat dijadikan sebagai patokan untuk menjustifikasi kenyataan yang terjadi di lapangan, mengingat terlalu luasnya nilai yang dianut keluarga yang mungkin tidak tertangkap dalam penelitian yang dilakukan dan juga terlalu sempitnya kemampuan dan fokus peneliti dalam mencari tema dan sub-tema pengalaman dari keluarga dalam merawat anggota keluarga yang menderita demensia. Beberapa indikasi dari sub-tema yang didapat dapat menjadi batu pijakan bagi tenaga kesehatan untuk menyadari pentingnya pendampingan dan bantuan bagi keluarga pelaku rawat di rumah.

KESIMPULAN

Masih sedikitnya penelitian yang berfokus kepada kasus demensia di Indonesia menjadi tantangan tersendiri bagi profesional dan akademisi dalam melakukan perawatan kepada pasien demensia secara profesional dan berbasis bukti. Penelitian ini diharapkan sedikitnya dapat membantu penelitian-penelitian di bidang kesehatan lansia pada umumnya dan demensia pada khususnya yang pada akhirnya memiliki implikasi positif dalam perkembangan perawatan individu dengan demensia di Indonesia.

Kekurangan yang mungkin muncul dalam penelitian ini adalah masih adanya kemungkinan tidak terjaringnya beberapa artikel jurnal terkait yang memiliki kesesuaian dengan kriteria inklusi yang diterapkan penulis. Selain itu keragaman metode penelitian yang termasuk ke dalam studi literatur ini menyebabkan sulitnya didapatkan penemuan yang sebanding maupun yang bertolak belakang dengan penemuan lain.

DAFTAR PUSTAKA

1. Kemenkes RI. Analisis Lansia di Indonesia Tahun 2017. Jakarta: Pusat Data dan Informasi Kemenkes RI; 2017.
2. Budijanto D, Hardhana B, Yudianto M, Soenardi T. Profil Kesehatan Indonesia 2016. Jakarta: Kemenkes RI; 2017.
3. Pemerintah RI. Peraturan Pemerintah Republik Indonesia Nomor 43 Tahun 2004 tentang Pelaksanaan Upaya Peningkatan Kesejahteraan Sosial Lanjut Usia. Jakarta: Pemerintah Republik Indonesia; 2004.
4. Pemerintah RI. Undang-Undang Republik Indonesia Nomor 13 Tahun 1998 tentang Kesejahteraan Lanjut Usia. Jakarta: Pemerintah Republik Indonesia; 1998.
5. Wallace M. Essentials of Gerontological Nursing. Geriatric Nursing. 2008;18:184-185.
6. WHO. Dementia. Geneva: World Health; 2017. Available from: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
7. Casado BLEE, Hong S. The Experience of Family Caregivers of Older Korean Americans With Dementia Symptoms. 2015;32-48.
8. Chsiao Chiu-yueh Hsiao, Wu H. Caregiver Burden for Informal Caregivers of Patients with Dementia: A Systematic Review. 2015;(110):340-50..
9. Narayan SM, Varghese M, Hepburn K, Lewis M, Paul I, Bhimani R. Caregiving Experiences of Family Members of Persons With Dementia in South India. 2015;30(5):508-16.
10. Bull MJ. Journal of Holistic Nursing. 2014;(November 2013).
11. Alm AK, Hellzen O, Norbergh K. Experiences of Family Relationships When a Family Member has Dementia. 2014;(June):520-527.
12. McCabe M, You E, Tatangelo G. Hearing Their Voice : A Systematic Review of Dementia Family Caregivers ' Needs. 2016;00(00):1-19.
13. Dwyer STO, Moyle W, Zimmer-gembeck M, Leo D De. Suicidal Ideation in Family Carers of People with Dementia: A Pilot Study. 2013;(1997).
14. Feast A, Orrell M, Charlesworth G, Melunsky N, Poland F, Moniz-cook E. Behavioural and Psychological Symptoms in Dementia and the Challenges for Family Carers: Systematic Review. 2016;429-434.
15. Wadham O, Simpson J, Rust J, Murray C, Wadham O, Simpson J, et al. Couples 'Shared Experiences of Dementia: A Meta-synthesis of the Impact upon Relationships and Couplehood. 2015;7863(November).
16. Sun F. <http://dem.sagepub.com/>. 2013;
17. Habermann B, Hines D, Davis L. Caring for Parents With Neurodegenerative Disease. 2013;(August):182-7.
18. Gelman CR. Familismo and Its Impact on the Family Caregiving of Latinos With Alzheimer's Disease: A Complex Narrative. 2014;
19. Mccann T V, Bamberg J, Mccann F. Family carers ' experience of caring for an older parent with severe and persistent mental illness. 2015;203-12.
20. Pozzebon M, Douglas J, Ames D. Spouses' Experience of Living with a Partner Diagnosed with a Dementia: A Synthesis of the Qualitative Research. 2016;537-556.
21. Czekanski K. The Experience of Transitioning to a Caregiving Role for a Family Member with Alzheimer's Disease or Related Dementia. 2017.
22. Tatangelo G, McCabe M, Macleod A, You E. "I just don't Focus on My Needs." The Unmet Health Needs of Partner and off Spring Caregivers of People with Dementia: A Qualitative Study. Int J Nurs Stud. 2018;77(September 2017):8-14.