
Gambaran Kualitas Hidup *Family Caregiver* Penderita Skizofrenia

Besse Widah Faridah¹, Ahmad Ridfah², Kartika Cahyaningrum³

Fakultas Psikolog, Universitas Negeri Makassar

E-mail: worksbwf1@gmail.com¹, ahmad.ridfah@unm.ac.id², kartika.cahyaningrum@unm.ac.id

Article History:

Received: 26 Oktober 2024

Revised: 08 Desember 2024

Accepted: 12 Desember 2024

Keywords: *caregiving, family caregiver, quality of life, schizophrenia*

Abstract: *Caring for person with schizophrenia (ODS) is a complex role with various challenges arises during treatment. Positive and negative symptoms of schizophrenia causes strain on family caregivers related to quality of life conditions. This study aims to overview the quality of life towards family caregivers of ODS through the domains of quality of life as caregivers. A qualitative study with a case study approach was adopted. Respondents of this study involved two family caregivers and two significant others selected based on purposive sampling. Data were collected by semi-structured interview derived from domains in the Adult Carer Quality of Life. The findings showed quality of life formed based on eight domains of quality of life, such as support for caring, caring choice, money matters, sense of value, personal growth, ability to care, and carer satisfaction. Family caregiver indicates various negative reactions during the first time of caregiving. However, along with the knowledge and experience of caring, family caregivers could performed positive perception of several aspects of quality of life. The impact of caregiving consists psychological, physical, social and financial from their caring role. The implication of this study is an understanding of the need of improvement of the quality of life among family caregivers of ODS, especially domains of caring stress, carer satisfaction, lack of caring support, and care ability.*

PENDAHULUAN

Gangguan jiwa telah menjadi masalah kesehatan yang serius di seluruh dunia. Kementerian Kesehatan Republik Indonesia (Kemenkes RI) tahun 2023 menyebutkan 450 juta orang di seluruh dunia menderita gangguan jiwa, neurologi, dan penyalahgunaan obat. Skizofrenia dalam *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder (DSM) V-TR* merupakan abnormalitas yang ditandai dengan adanya delusi, halusinasi, pemikiran tidak sesuai ucapan, perilaku motorik tidak teratur, dan berbagai gejala negatif. Gejala positif dan negatif skizofrenia menimbulkan kendala berat pada kemampuan penderita menjalani hidup. Penurunan fungsi kehidupan yang dialami penderita menyebabkan aktivitas, hubungan sosial, dan ritme pekerjaan terganggu akibat gejala degeneratif skizofrenia (Pardede & Hasibuan, 2020; Wijayati, Nasir, Hadi, & Akhmad,

2020).

Kemunculan gejala skizofrenia pada penderita secara tidak terduga memunculkan berbagai konsekuensi pada keluarga. Hal tersebut disebabkan karena keterhubungan antara satu sama lain, sehingga jika salah satu anggota keluarga tertimpa masalah, dampaknya akan mengenai anggota keluarga lainnya (Arif, 2006). Anggota keluarga yang memberikan perawatan dan pengasuhan pada ODS disebut *family caregiver*. Merawat ODS yang dilakukan bersamaan dengan tugas dan aktivitas harian dapat menyebabkan berbagai ketegangan pada *family caregiver*. Merawat ODS tidak jarang membuat *family caregiver* mengalami situasi sulit selama merawat seperti merasakan beban secara fisik dan psikologis termasuk berbagai emosi negatif sebagai dampak merawat (Del-Pino-Casado, Priego-Cubero, Lopez-Martinez, & Orgeta, 2020; Ergetie, Yohanes, Asrat, Demeke, Abate & Tareke, 2018).

Berdasarkan wawancara data awal yang dilakukan pada dua orang *family careagiver* menunjukkan bahwa terdapat tekanan pada fisik, psikologis, bahkan interaksi sosial selama merawat ODS. Pengalaman negatif yang dirasakan *caregiver* selama merawat berpengaruh dalam membentuk kualitas hidup *caregiver* dan kemampuan mereka dalam merawat penderita (Notrhouse, Williams, Given, McCorkle, 2012). Perawatan ODS yang cenderung dilakukan secara jangka panjang membuat *family caregiver* merasakan ketegangan secara individual selama merawat. Ketegangan yang terus menerus terjadi dalam jangka panjang akan menimbulkan beban bagi *family caregiver*.

Level kualitas hidup *family caregiver* skizofrenia tergolong rendah dibandingkan gangguan jiwa lainnya (Margetic, Jakovljevic, Furjan, Margetic, dan Marsanic, 2013; Boyer, Caqueo-Urizar, Richieri, Lancon, Gutierrez-Maldonado, dan Auquier, 2012). Hal tersebut disebabkan *caregiver* ODS cenderung memiliki kesulitan mempertahankan kualitas hidup optimal karena beban perawatan yang cenderung berat (Caqueo-Urizar & Gutierrez-Maldonado, 2006). Meskipun terdapat hubungan yang kuat antara beban perawatan dan kualitas hidup bukan berarti *caregiving* membuat kualitas hidup *caregiver* menurun.

Luasnya peran pengasuhan dapat meningkatkan harga diri yang membentuk kualitas hidup baik bagi *caregiver* (Kermode & Maclean, 2001). Perasaan akan kebermaknaan dan kepuasan hidup juga dirasakan *caregiver* selama merawat (Brouwer, Exel, Berg, Bos, & Koopmanschap, 2005). Penelitian kualitas hidup berkembang secara umum hingga spesifik. Kualitas hidup secara umum cenderung berfokus pada dampak negatif merawat (Elwick, Joseph, Becker, & Becker, 2010). Hal tersebut membuat definisi kualitas hidup secara umum dipandang belum mampu menggambarkan keseluruhan kualitas hidup dari seorang *caregiver* (Elwick dkk, 2010; Bowling, 2003).

Elwick dkk (2010) kemudian mendefinisikan kualitas hidup *caregiver* yang terbentuk dari delapan domain selama merawat, yaitu: domain *support for caring* mencakup perasaan berharga dari dukungan emosional, praktis, maupun profesional yang diperoleh *family caregiver*. Domain *caring choice* mencakup perasaan *family caregiver* atas kendali hidup mereka dan mampu memiliki kegiatan lain di luar aktivitas merawat ODS. Domain *caring stress* mencakup tekanan yang didapatkan selama merawat. Domain *money matters* mencakup kondisi finansial *family caregiver* selama merawat. Domain *personal growth* mencakup pengembangan diri ataupun pengalaman positif yang dirasakan selama merawat. Domain *sense of value* mencakup perasaan dihargai, dihormati, ataupun perasaan positif yang diperoleh selama merawat. Domain *ability to care* mencakup persepsi *family caregiver* terhadap kemampuan yang dimilikinya untuk merawat ODS. Domain *carer satisfaction* mencakup perasaan puas *caregiver* terhadap peran dan kehidupan mereka selama merawat.

Berdasarkan hasil penelusuran literatur penelitian kualitas hidup yang berfokus pada *family caregiver* skizofrenia masih terbatas padahal kebutuhan untuk mengidentifikasi kualitas hidup *family caregiver* cukup besar mengingat peran dalam mengasuh dapat menimbulkan dampak positif maupun negatif. Penelitian kualitas hidup pada penelitian ini ditujukan pada anggota keluarga pasien skizofrenia yang berperan sebagai *family caregiver*, dengan menggambarkan kualitas hidup mereka terhadap situasi selama merawat ODS serta dampak yang dirasakan.

METODE PENELITIAN

Penelitian ini menggunakan metode penelitian kualitatif dengan pendekatan studi kasus. Penelitian kualitatif merupakan metode untuk mengeksplorasi dan memahami makna sejumlah individu atau kelompok yang berasal dari masalah sosial atau kemanusiaan (Creswell, 2014). Pendekatan studi kasus dilakukan dengan mendeskripsikan suatu sistem dalam kehidupan nyata (kasus) melalui pengumpulan data yang terperinci dan mendalam yang melibatkan berbagai sumber informasi (misalnya, observasi, wawancara, bahan audiovisual, dokumen, dan laporan) (Creswell & Poth, 2018).

Responden pada penelitian ini dipilih menggunakan teknik *purposive sampling* berdasarkan kriteria yang sesuai dengan tujuan penelitian. Kriteria responden pada penelitian ini, yaitu anggota keluarga inti (*nuclear family*) yang merawat ODS minimal 1 tahun; dan berusia diatas 18 tahun (Hurlock, 1980; Elwick dkk, 2013; Ayudia dkk, 2020). Lokasi penelitian dilakukan di Kota Makassar. Pengumpulan data pada penelitian ini menggunakan metode wawancara semi terstruktur. Panduan wawancara dalam penelitian ini disusun berdasarkan fokus penelitian, yaitu bagaimana gambaran kualitas hidup *family caregiver* penderita skizofrenia; dan bagaimana dampak yang dirasakan oleh *family caregiver* selama merawat penderita skizofrenia. Panduan wawancara yang digunakan menggambarkan kualitas hidup *family caregiver* diturunkan berdasarkan domain kualitas hidup *caregiver* dewasa (*Adult Carer Quality of Life*) oleh Elwick dkk (2010).

Keabsahan data pada penelitian ini menggunakan teknik triangulasi dengan melakukan wawancara pada *significant other*. Analisis data pada penelitian ini menggunakan analisis tematik *theory driven* dengan metode 4 langkah, yaitu *categorical aggregation*, *direct intrepretation*, *estabilish pattern*, dan *naturalistic generalizations* (Creswell & Poth, 2018).

HASIL DAN PEMBAHASAN

Hasil

1. Deskripsi Responden

Responden merupakan *family caregiver* dari ODS yang mendapatkan perawatan *ambulatory RSKD* Dadi Kota Makassar. Kategorisasi responden penelitian diuraikan sebagai berikut:

a. Latar belakang responden M

Caregiving dilakukan responden sejak SMA dan terhitung selama 4 tahun sejak responden memasuki usia dewasa (Hurlock, 1980). Responden mulai mencari tahu mengenai gangguan yang diderita oleh ayahnya melalui media informasi. Responden berada pada kamar tidur yang sama dengan ayahnya. Hal tersebut didasari karena responden tidak ingin ayahnya menjadi tidak terurus dengan baik.

b. Latar belakang responden AR

Responden merupakan ibu kandung dari ODS Y. Responden berstatus cerai hidup karena meninggalkan suaminya yang dianggap tidak bertanggung jawab untuk menafkahi

responden dan ketiga anaknya. Pada tahun 2004, responden memutuskan hubungan dengan seluruh keluarga dan pindah ke Makassar. Pada tahun 2015, responden membawa ODS Y ke rumah sakit karena ditemukan ingin bunuh diri. ODS Y kemudian diberikan penanganan medik selama 3 minggu di rumah sakit dan disarankan untuk melanjutkan pengobatan di Kota Makassar. Responden kemudian memilih untuk merawat ODS Y agar mendapat penanganan yang lebih baik dan dapat lebih terurus.

Tabel 1. Kategorisasi responden penelitian

Inisial caregiver	Usia	Jenis kelamin	Relasi dengan ODS	Inisial ODS terkait	Lama merawat
M	22 tahun	Laki-laki	Anak	X	4 tahun
AR	50 tahun	Perempuan	Ibu	Y	9 tahun

2. Riwayat Penyakit ODS

a. ODS X

Penderita berusia 60 tahun dan memiliki tiga orang anak dengan lama sakit 16 tahun sejak ditegakkannya diagnosa pada tahun 2008. Pemicu terjadinya gangguan skizofrenia pada penderita, yaitu adanya tekanan psikososial yang dialami. Terdapat beberapa stresor utama pemicu onset skizofrenia pada penderita, yaitu stresor akademik, keluarga, dan lingkungan kerja. Penderita mulai menunjukkan perubahan perilaku seperti tidak melaksanakan kewajiban agama sejak tahun 2006. Perubahan perilaku tersebut belum disadari oleh keluarga penderita. Keluarga mulai menyadari keanehan ketika penderita menampakkan gejala positif skizofrenia pada perilakunya, seperti memasak batu ataupun menjemur bunga di teras rumah.

Sebelum mendapatkan pengobatan medik, keluarga berusaha menyembuhkan penderita dengan pengobatan religius namun tidak terdapat perubahan pada penderita. Penderita kemudian disarankan untuk dibawa ke rumah sakit untuk mendapatkan pengobatan medik lebih lanjut. Penderita diharuskan rawat inap selama beberapa hari. Setelah kondisi penderita dinyatakan cukup membaik, dokter menyarankan untuk melakukan rawat jalan dengan pengontrolan perilaku psikotik melalui obat antipsikotik yang dikonsumsi secara oral.

Penderita mendapatkan diagnosis skizofrenia (F.20) disertai dengan waham kebesaran. Waham kebesaran yang dimaksud sebagaimana DSM V-TR ditandai dengan keyakinan bahwa dirinya memiliki kemampuan, kekayaan, dan ketenaran yang luar biasa. Penderita mengaku dirinya dapat membangkitkan individu yang telah meninggal, merasa dapat memberikan kekayaan pada orang lain, mengalami halusinasi seperti merasa dipanggil oleh kekuatan besar, berjalan tanpa tujuan secara berulang, dan berbicara seorang diri.

b. ODS Y

Penderita merupakan laki-laki berusia 25 tahun dengan lama sakit 9 tahun sejak ditegakkannya diagnosa pada tahun 2015. Penderita merupakan anak pertama dari tiga orang bersaudara. Penderita dikenal memiliki hobi memasak serta bermain catur. Penderita sangat menyukai berkumpul dengan keluarga dan menganggap hal tersebut merupakan ingatan yang menyenangkan. Pemicu terjadinya gangguan skizofrenia pada penderita, yaitu tekanan psikososial berupa perceraian orang tua dan penghinaan dari

keluarga yang didapatkan. Penderita juga terjerumus pada pergaulan bebas jenis narkoba pada saat berumur 15 tahun.

Pasca perceraian orang tuanya penderita menjadi lebih pemalu dan tidak enakan. Penderita dihina oleh keluarga besarnya di depan umum sehingga membuatnya terpuruk dan mengurung diri di kamar. Penderita mulai berubah menjadi pendiam dan melakukan percobaan bunuh diri. Perubahan sifat tersebut membuat penderita dibawa oleh ayahnya mengikuti ritual magis di sebuah air terjun namun tidak mendapatkan kesembuhan yang diharapkan. Penderita dibawa ke rumah sakit oleh tetangga pada saat melakukan percobaan bunuh diri di rumahnya. melakukan percobaan bunuh diri sebanyak dua kali di rumahnya.

Penderita diharuskan *opname* selama tiga minggu dengan diagnosa skizofrenia afektif. Penderita kemudian disarankan melanjutkan pengobatan di Makassar. Pada saat di Makassar, penderita pernah henti obat dan mengalami kekambuhan. Hingga saat ini, tercatat penderita mengunjungi rumah sakit dengan keluhan kekambuhan sebanyak tujuh kali. Gejala yang dialami penderita didominasi oleh gejala negatif berupa halusinasi auditorik yang mengarahkan ODS untuk membunuh dirinya, tidak memiliki minat untuk melakukan apapun, kecemasan, dan perasaan tidak berguna. Gejala positif yang dialami berupa berkeliaran di jalanan, memiliki keinginan memukul orang lain ataupun membuat kekacauan

Tabel 2. Kategorisasi ODS

Inisial <i>caregiver</i>	Inisial ODS terkait	Usia ODS terkait	Tahun diagnosa	Lama sakit
M	X	60 tahun	Tahun 2008	16 tahun
AR	Y	25 tahun	Tahun 2015	9 tahun

Tabel 3. Kategorisasi *significant other* penelitian

Inisial	Usia	Jenis kelamin	Relasi dengan <i>caregiver</i>	Kode
I	22 tahun	Perempuan	Tetangga	SO.1
ANM	28 tahun	Perempuan	Tetangga	SO.2

Berdasarkan hasil analisis tematik pada transkrip wawancara diperoleh diperoleh 23 tema dan 28 sub-tema yang menjawab pertanyaan penelitian. Terdapat 17 tema yang dikelompokkan ke dalam 8 domain kualitas hidup *caregiver*, yaitu 3 tema pada domain *support for caring*, domain *caring choice* 1 tema, domain *caring stress* 2 tema, domain *money matters* 2 tema, domain *personal growth* 2 tema, domain *sense of value* 2 tema, domain *ability to care* 6 tema, dan domain *carer satisfaction* 1 tema. Selain itu terdapat 4 tema pada dampak merawat ODS yang dirasakan *family caregiver*. Kategorisasi tema dan sub-tema penelitian terdapat pada tabel berikut.

Tabel 4. Kategorisasi tema dan sub-tema penelitian

Domain	Tema	Sub-tema	Indikator
<i>Support for caring</i>	Dukungan profesional	-Respons tenaga kesehatan -Fasilitas kesehatan	
	Dukungan emosional	-Penguatan -Kesempatan bercerita	
	Dukungan praktis		

<i>Caring choice</i>	Memiliki kendali akan kehidupannya	-Komitmen -Cara menghadapi situasi	
<i>Caring stress</i>	<i>Psychological stress</i>	-Kondisi emosional yang buruk -Perasaan terbebani -Trauma -Keinginan untuk mengakhiri hidup	Bingung, malu, kesal, marah, benci, sedih, terpuruk
	<i>Physical stress</i>	-Kelelahan fisik -Kesulitan tidur	
<i>Money matters</i>	Pemenuhan kebutuhan		
	Pengobatan ODS		
<i>Personal growth</i>	Kognitif	-Mengembangkan perspektif baru -Memiliki pandangan positif terhadap kondisi sulit	
	Afektif	-Terbuka berbagi pengalaman -Lebih bersyukur untuk hidup -Penerimaan kondisi	
<i>Sense of value</i>	ODS menunjukkan sikap penghargaan	-ODS menunjukkan sikap kooperatif dan pengertian -ODS membantu <i>caregiver</i>	
	Interaksi keluarga dengan ODS		
<i>Ability to care</i>	Memberikan pengobatan alternatif		
	Mendapatkan informasi		
	Memberikan pengobatan medik		
	Peran	-Membantu ODS -Meninjau perawatan -Menjadi naradamping -Memahami kondisi ODS	
	Cara merawat	-Tinggal bersama ODS -Memenuhi kebutuhan ODS -Menghadapi perilaku	

		menolak ODS -Memberikan tugas sederhana kepada ODS -Mencari informasi terkait gangguan ODS
Carer satisfaction	Kendala merawat dan pengelolaannya Pandangan terhadap kondisi hidup	
Dampak ODS merawat	Fisik Psikologis Sosial Finansial	

Gambaran Kualitas Hidup *Family Caregiver*

1. *Support for caring*

Dukungan yang diterima para responden penelitian dikategorikan ke dalam beberapa bentuk, yaitu dukungan profesional, dukungan praktis, dan dukungan emosional.

a. Dukungan profesional

Dukungan profesional mencakup respons tenaga profesional dan fasilitas kesehatan. Para responden penelitian merasa bahwa tenaga profesional sudah cukup memberikan mereka informasi, saran, maupun arahan dalam berbagai kondisi selama merawat ODS. Mengenai fasilitas kesehatan, hal tersebut belum sepenuhnya terjangkau, masih terdapat beberapa kendala seperti minimnya ketersediaan obat pada beberapa daerah dan fasilitas kesehatan yang sulit digunakan untuk penjemputan ODS.

b. Dukungan emosional

Dukungan emosional mencakup kesempatan untuk menceritakan kondisi mereka selama merawat dan penguatan emosional yang didapatkan dari lingkungan (keluarga, kerabat, dan tetangga). Dukungan yang diterima responden membuat adanya perubahan positif dalam diri responden. Perubahan yang dirasakan responden berupa adanya perasaan berharga dari dukungan tersebut. Responden mengungkapkan perasaan lega terhadap beban yang ditanggungnya selama ini. Namun dukungan emosional yang memadai tidak didapatkan oleh semua responden (*lack of appropriate emotional support*). Salah satu responden sudah tidak menceritakan kondisi yang ia alami pada siapapun karena adanya reaksi negatif dari lingkungan.

c. Dukungan praktis

Bentuk dukungan praktis yang didapatkan berupa pembagian peran merawat ODS dengan anggota keluarga di rumah, terutama keluarga inti (*nuclear family*). Pembagian peran dilakukan ketika responden menghadapi kondisi sulit ataupun sedang melakukan sesuatu yang bersamaan. Dukungan praktis juga tidak didapatkan oleh seluruh responden penelitian (*lack of appropriate practical support*). Salah satu responden mengatakan bahwa sejak perceraian ia tidak merasakan keterlibatan orang lain seperti pasangan ataupun keluarganya dalam mengurus ODS. Pemahaman keluarga terhadap gangguan skizofrenia yang dikaitkan sebagai kutukan ataupun

adanya kekuatan mistikal membuat ia tidak menerima dukungan yang memadai dari keluarganya.

2. *Caring choice*

Para *family caregiver* dalam penelitian ini mengungkapkan bahwa merawat ODS tidak membuat mereka mengorbankan kepentingan pribadi. Mereka tetap memiliki kendali akan hidupnya disamping merawat ODS masing-masing. Hal tersebut ditunjukkan dengan tetap melakukan aktivitas harian, meskipun dalam melakukan hal tersebut para *family caregiver* melakukan penyesuaian aktivitas seperti membagi waktu, menyicil pekerjaan, ataupun melakukan pekerjaan dengan jarak jauh. Hal tersebut dilakukan agar tidak menyampingkan peran merawat dan tetap menjalankan aktivitas harian mereka. Para *family caregiver* juga tetap dapat mengambil keputusan terhadap masa depannya meskipun tetap terikat dalam merawat ODS.

3. *Caring stress*

Domain *caring stress* mencakup tekanan yang diperoleh para responden penelitian selama menjadi *caregiver*. Tekanan yang dirasakan selama merawat ODS masing-masing dikelompokkan dalam tekanan fisik dan psikologis.

a. *Physical stress*

Tekanan fisik yang dirasakan *family caregiver* dalam penelitian ini mencakup perasaan lelah secara fisik yang berasal dari bertambahnya peran, kesulitan tidur akibat memikirkan masa depan ODS jika *caregiver* sudah tidak ada, dan tindakan agresif terutama ketika ODS berada pada fase kambuh.

b. *Psychological stress*

Tekanan yang paling banyak disebutkan oleh para *family caregiver* adalah adanya tekanan psikologis. Seluruh responden merasakan tekanan psikologis yang meliputi perasaan negatif seperti rasa tidak percaya, bingung, kesal, malu, marah, sedih, hingga terpuruk. Berbagai emosi tersebut cenderung muncul saat pertama kali merawat ODS. Rasa tidak percaya dirasakan responden dan seluruh anggota keluarga pada saat mengetahui kondisi ODS. Hal tersebut karena ODS dianggap memiliki kemampuan yang memadai. Para *family caregiver* juga merasa kesulitan dalam mengontrol emosi terlebih pada saat ODS menampilkan perilaku menolak, seperti menolak meminum obat, menolak membersihkan diri, ataupun menolak melakukan segala aktivitas.

Keterbatasan pemahaman lingkungan terhadap gangguan skizofrenia membuat kehadiran ODS terkadang dianggap sebagai sesuatu yang aneh di masyarakat. Stigma dari keluarga, tetangga, atau individu lain terhadap perilaku ODS menimbulkan perasaan malu pada para *family caregiver*. Salah satu *caregiver*, yaitu responden AR mengalami pengusiran dari lingkungan tinggal karena perilaku ODS yang dianggap membahayakan bagi masyarakat sekitar. Peristiwa tersebut membuat responden AR trauma terhadap penilaian lingkungan sehingga lebih berhati-hati dalam memilih tempat tinggal yang lebih tertutup dan cenderung tidak ingin memberitakan kondisi ODS kepada tetangga.

Perasaan tertekan juga muncul karena perilaku ODS. Pada saat ODS menunjukkan perilaku yang sulit dikendalikan, para responden penelitian akan merasa kebingungan untuk menenangkan ODS masing-masing. Keterbatasan kemampuan ODS yang tidak lagi sesuai sebagaimana tugas perkembangannya menimbulkan perasaan sedih bagi

para responden penelitian. Rasa putus asa muncul ketika para responden menghadapi stresor berlebih dan disaat bersamaan harus merawat ODS. Adanya perasaan terpuruk pada saat merawat membuat para responden memiliki pemikiran untuk mengakhiri hidup. Namun, seiring dengan perolehan informasi selama merawat, para responden mulai mengontrol emosi dengan mendekatkan diri kepada Tuhan ataupun mencari dukungan lain.

4. *Money matters*

a. Pemenuhan kebutuhan

Pemaknaan tiap responden terhadap kondisi finansial selama merawat ODS didasarkan pada kondisi finansial mereka saat ini. Responden penelitian dengan kondisi finansial memadai cenderung tidak menganggap merawat akan membawa dampak kekurangan, meskipun terdapat pengeluaran atau ganti rugi yang dikeluarkan akibat perilaku ODS-nya. Responden lainnya dengan kondisi finansial terbatas (merupakan tulang punggung tunggal tanpa dukungan dari keluarga lain) membuat responden merasakan beban finansial berlebih. Hal tersebut menunjukkan bahwa *family caregiver* yang berada pada kondisi finansial yang memadai cenderung menganggap tugas merawat tidak memunculkan rasa kekurangan, sebaliknya *family caregiver* dengan kondisi finansial terbatas mengungkapkan kelelahan dalam merawat dan memenuhi kebutuhan sehari-hari.

b. Pengobatan ODS

Mengenai pengobatan, salah satu responden dalam penelitian ini mengalami kesulitan dalam membiayai dan mendapatkan perawatan. Tidak adanya dukungan keluarga dari segi finansial membuat dirinya merasakan terbebani dalam membiayai pengobatan ODS-nya. Kondisi kesulitan dana dan akses obat rawat jalan membuatnya tidak melanjutkan pemberian obat antipsikotik. Namun, adanya bantuan jaminan kesehatan dari pemerintah saat ini mencukupi kebutuhan pengobatan dari ODS sehingga memudahkan para responden.

5. *Personal growth*

Merawat ODS membuat para responden penelitian merasakan pengembangan baik secara kognitif maupun afektif seiring dengan proses penerimaan terhadap situasi mereka.

a. Kognitif

Setelah bertahun-tahun merawat anggota keluarga mereka yang menderita skizofrenia membuat para responden dalam penelitian ini lebih memahami penanganan ODS dibandingkan pada masa awal merawat. Selain pengetahuan terhadap gangguan, responden juga lebih memahami kondisi dan cara menyikapi diri sendiri, seperti lebih terbuka kepada orang lain ataupun melakukan aktivitas menyenangkan diluar merawat.

b. Afektif

Para responden penelitian mengungkapkan merawat ODS membuatnya merasa lebih bersyukur baik kepada dirinya maupun situasinya. Rasa syukur para responden berkaitan terhadap proses penerimaan masalah yang sedang dilalui. Perubahan positif dan meningkatnya pemahaman responden membuat responden menjadi lebih menerima kondisinya sebagai *caregiver* dan kondisi ODS dibandingkan pada awal caregiving. Para responden mulai mengakui keterbatasan ODS pada beberapa aspek, dan perannya untuk membantu ODS dalam hal tersebut. Seiring dengan penerimaan,

berbagai perilaku ODS juga mulai dimaklumi responden.

Selain itu, para responden penelitian juga banyak menyebutkan bahwa dirinya mengembangkan perasaan sabar selama merawat. Para responden penelitian merasa lebih kuat untuk menghadapi permasalahan dalam merawat dan semakin baik mengendalikan emosi dalam terhadap ODS. Para responden penelitian juga memandang kondisi sulit sebagai sesuatu yang dapat berlalu dan menyerahkan segala kondisi kepada Tuhan. Perubahan positif lain seperti para responden penelitian merasa senang untuk membagikan pengalamannya kepada orang lain terlebih kepada individu dengan kondisi serupa. Selain itu, merawat ODS membuat responden penelitian mengembangkan kepedulian pada individu lain.

6. *Sense of value*

Domain *sense of value* mencakup perasaan dihargai, dihormati, atau perasaan positif lain selama merawat ODS. Para responden mengungkapkan bahwa ODS terkadang menunjukkan sikap timbal balik terhadap mereka, seperti bentuk penghargaan melalui sikap yang kooperatif dan pengertian. Misalnya saja pada saat berpuasa, ODS tidak mengganggu dengan tidak makan di depan responden. ODS juga patuh pada saat diberitahu atau diminta melakukan sesuatu oleh responden. Adanya hubungan keluarga dan interaksi merawat membuat salah satu ODS menganggap *caregiver* mereka adalah sosok pahlawan. Selain itu melalui significant other, diketahui bahwa ODS mengungkapkan perasaan bersalah dan berkeinginan membantu *caregiver*.

Selain sikap kooperatif, ODS juga membantu para responden penelitian. Bentuk bantuan yang diberikan cukup beragam, seperti membelikan makanan, memberikan masukan, ataupun membantu menjalankan usaha. Dalam menjalankan peran sebagai *family caregiver*, para responden tidak membatasi interaksi ODS kepada keluarga. Para responden melibatkan ODS dalam kegiatan keluarga yang dipersepsikan sebagai kegiatan yang menyenangkan.

7. *Ability to care*

Para responden menunjukkan upaya dan kemampuannya dalam memberikan perawatan kepada ODS masing-masing. Kemampuan tersebut ditunjukkan dengan keinginan merawat dengan tinggal bersama ODS hingga kondisinya membaik. Hal pertama yang dilakukan keluarga pada saat ODS menunjukkan perilaku yang tidak normal adalah memberikan pengobatan non medik dengan pendekatan spiritual. Pengobatan medik diputuskan untuk diberikan kepada ODS setelah mendengar informasi dari lingkungan sekitar.

Keterbatasan ODS dalam berbagai aspek membuat responden harus membantu ODS menjalankan aktivitas. Peran para responden dalam membantu ODS didasarkan oleh keterbatasan dan gejala penyakit yang dialami oleh ODS masing-masing. Salah satu responden penelitian mengungkapkan bahwa selama merawat ODS, ia berperan menjaga kebersihan ODS dan sekitarnya. Hal tersebut dilakukan karena ODS sudah tidak memiliki inisiatif untuk menjaga kebersihan diri. Namun salah satu responden mengungkapkan bahwa tidak terdapat kesulitan berarti dalam menjaga kebersihan ODS, sebab aktivitas bantu diri cukup dilakukan ODS sendiri.

Peran lain yang dilakukan para responden sebagai *family caregiver* adalah meninjau perawatan ODS. Hal tersebut dilakukan dengan memberikan obat kepada ODS. Salah satu tantangan yang dirasakan para responden selama memberikan obat adalah menghadapi perilaku menolak ODS dalam fase kekambuhan. Situasi tersebut diatasi responden dengan

mencampurkan obat tersebut pada makanan ataupun minuman ODS. Selain itu, para responden penelitian bertindak sebagai naradamping ODS, seperti mengambilkan obat ke rumah sakit ketika ODS menolak ke rumah sakit. Salah satu responden juga mengungkapkan bahwa perilaku motorik yang tidak normal dari ODS terkadang membantunya harus memberikan pemahaman kepada orang lain.

Mengenai cara merawat, para responden penelitian memilih berdasarkan keinginan dan kemampuan untuk merawat ODS. Hal tersebut didasari oleh motivasi tidak ingin melihat ODS terlantar di jalan ataupun menjadi tidak terurus. Secara umum responden merasa memiliki kemampuan dalam merawat ODS, persepsi mereka terhadap kemampuan tersebut bervariasi. Ada yang mengaitkan kemampuan keberhasilan merawat dengan mampu membuat ODS terlibat pada tugas sederhana, menyatakan kemampuan merawat karena adanya kedekatan dengan ODS, ataupun agar ODS dapat lebih terurus dengan baik.

Para responden juga memfasilitasi kebutuhan dan keinginan ODS masing-masing selama masih bisa untuk dipenuhi. Misalnya saja dengan melibatkan ODS dalam kegiatan keluarga, menyediakan pakaian bersih, memastikan makanan tercukupi, ataupun tidak membatasi ODS terlalu ketat. Para responden saat ini sudah tidak selalu menemani ODS ke rumah sakit, hal tersebut didasari oleh kemandirian ODS. Salah satu responden penelitian juga memberikan ODS tugas harian sederhana seperti mengambil obat ke rumah sakit, mengecek barang ke toko, mengantarkan pesanan, membeli botol pesanan, ataupun mengambil faktur penjualan di toko. Hal tersebut dilakukan responden agar ODS dapat belajar bertanggung jawab dan bersosialisasi kembali.

Para responden juga mencari tahu mengenai informasi terkait skizofrenia secara mandiri di media sosial, seperti obat-obatan, penanganan yang diberikan, ataupun cara menghadapi perilaku ODS. Hambatan yang dialami para responden selama merawat ODS antara lain kesulitan dalam menjaga kebersihan ODS ataupun kepatuhan dalam minum obat. Para responden mulai mengembangkan respons positif ketika menghadapi kendala merawat dibandingkan pada masa awal merawat. Penerimaan informasi juga membuat responden mulai mengetahui cara penanganan ODS. Para responden juga mendekatkan diri kepada Tuhan ketika merasa lelah ketika merawat.

8. *Carer satisfaction*

Selama merawat ODS, kedua responden mempunyai persepsi masing-masing jika ditanyai mengenai kepuasan terhadap kondisi mereka. Responden yang merasa puas dengan kondisinya saat ini berkaitan dengan terpenuhinya kebutuhan dan kesehatan untuk dirinya dan ODS. Sebaliknya perasaan tidak puas yang dirasakan oleh responden lainnya berkaitan dengan hambatan untuk mengaktualisasikan diri sepenuhnya karena harus membagi fokusnya dalam merawat ODS.

Dampak merawat ODS yang dirasakan *family caregiver*

1. Dampak fisik

Dampak fisik yang dirasakan oleh responden penelitian ini didasarkan pada kekambuhan dan tipe skizofrenia yang dialami para ODS. Adapun dampak fisik yang dirasakan responden penelitian selama merawat ODS antara lain, kesulitan tidur, kelelahan fisik, dan tindakan kasar yang didapatkan pada fase kekambuhan ODS.

2. Dampak psikologis

Para responden paling banyak menyebutkan dampak psikologis selama merawat ODS

masing-masing. Dampak psikologis yang dirasakan para responden dijabarkan dalam domain *caring stress* dari AC-QoL. Adapun dampak psikologis yang dirasakan oleh para responden berdasarkan posisi mereka dalam keluarga yaitu sebagai ibu yang menjadi *caregiver* dan sebagai anak yang menjadi *caregiver*.

Ibu yang menjadi *caregiver* terhadap anaknya yang menderita skizofrenia mengkhawatirkan masa depan anaknya yang tidak bisa hidup mandiri tanpa dirinya. Kekhawatiran tersebut ditambah dengan kondisi keluarga mereka yang sudah tidak terikat dengan keluarga besar. Ibu yang menjadi *caregiver* juga merasa terbebani dengan pemenuhan kebutuhan dan pengobatan anaknya. Selain itu, adanya reaksi negatif akan kondisi anaknya, yaitu pengusiran yang pernah ia alami juga menambah ketakutan ibu terhadap lingkungan.

Anak yang menjadi *caregiver* terhadap ayahnya yang menderita skizofrenia merasakan kehilangan peran ayah dalam proses pertumbuhannya. Gejala negatif skizofrenia berupa menumpulnya afek emosional membuat kelekatan antara responden dan ayah menjadi tidak ada. Responden merasa kesulitan dalam menjaga stabilitas emosi, jantungnya berdebar cepat dan tangannya gemetar pada kondisi tertentu. Responden juga memiliki kekhawatiran untuk mencari pasangan hidup akibat kondisi keluarganya. Selain itu, peran ODS dalam komposisi keluarga responden juga bergeser dan cenderung dijalankan oleh responden dan ibunya.

Kedua responden ibu dan anak yang menjadi *caregiver* dalam keluarga pernah memiliki keinginan untuk mengakhiri hidup. Keinginan tersebut muncul ketika mereka pada kondisi terpuruk. Bentuk keinginan mengakhiri hidup yang dirasakan berupa, meminum obat secara berlebihan dan menabrakkan diri di jalan raya.

3. Dampak sosial

Adanya stigma negatif terhadap ODS membuat para responden merasa malu dan cenderung menutupi kondisi ODS. Dampak sosial yang dirasakan tiap responden pun berbeda didasarkan dari respons lingkungan sekitar. Salah satu responden mengalami pengusiran akibat perilaku agresif dari ODS yang dianggap membahayakan oleh masyarakat sekitar. Responden lainnya mengatakan bahwa perilaku tidak normal yang ditampilkan ODS-nya cenderung tidak melukai orang lain sehingga dimaklumi oleh para tetangga sekitarnya.

4. Dampak finansial

Dampak finansial yang dirasakan oleh para responden, mencakup pengeluaran ganti rugi akibat perilaku ODS, kesulitan memenuhi kebutuhan rumah tangga, dan kesulitan memenuhi biaya pengobatan ODS. Pemaknaan terhadap dampak finansial yang dirasakan para responden didasarkan pada kondisi finansial mereka saat ini. *Family caregiver* yang berada pada kondisi finansial yang memadai cenderung tidak menganggap merawat menimbulkan perasaan kekurangan, sebaliknya *family caregiver* yang berada pada kondisi finansial terbatas memiliki beban berlebih dalam perawatan ODS.

Pembahasan

Merawat ODS merupakan tugas kompleks dengan berbagai tantangan yang dihadapi selama merawat. Tamizi, Fallahi-Khosknab, Dalvandi, Mohammadi-Shahboulanghi, Mohammadi dan Bakhshi (2020) menyebutkan bahwa peran merawat bukanlah hal yang mudah dan dapat berdampak pada kehidupan pribadi *caregiver*. Berbagai gejala positif dan negatif yang ditampilkan melalui perilaku ODS berdampak pada persepsi *caregiver* terhadap kualitas hidup

(Peng, Ma, & Ran, 2022).

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa dukungan emosional, profesional, dan praktikal merupakan hal penting dalam membentuk kualitas hidup *caregiver* selama merawat. *Family caregiver* yang mendapatkan dukungan emosional yang memadai cenderung mengembangkan perasaan positif. Rafiyah, Suttharangsee, dan Sangchan (2011) menyebutkan dukungan tersebut dapat mengurangi emosi negatif yang dirasakan *caregiver*, seperti keputusan serta dapat menjadi mekanisme coping.

Kesempatan untuk menceritakan kondisi selama merawat ODS membuat *family caregiver* dapat mengelola beban emosional dengan baik. Hal tersebut sejalan dengan penelitian sebelumnya bahwa dukungan afektif yang diperoleh dari lingkungan sekitar membuat *caregiver* merasakan perasaan berharga yang dapat meningkatkan kualitas hidup (Fitriani & Handayani, 2018; Ribe, Salamero, Perez-Testor, Mercadal, Aguilera, & Cleris, 2017).

Hasil penelitian ini juga menunjukkan keterjangkauan informasi dari tenaga profesional sangat dibutuhkan oleh *family caregiver*. Terbatasnya pemahaman terkait gangguan skizofrenia membuat *caregiver* merasa bingung dalam merawat ODS (Nuraini, Tumanggor, Hungerford, Lees, & Clearly, 2020). Penyediaan layanan kesehatan yang memadai juga diperlukan *family caregiver* dalam melakukan perawatan terhadap ODS. Rohmatin, Limantara dan Arifin (2016) menyatakan bahwa kemudahan keluarga untuk mengakses layanan kesehatan akan mengurangi beban keluarga dalam merawat ODS.

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa perlunya keterlibatan individu lain dalam merawat sehingga dapat membantu *family caregiver* menyeimbangkan antara peran merawat dan aktivitas harian. Hal tersebut sebagaimana Millier, Schmidt, Angermeyer, Chauhan, Murthy, Toumi, dan Cadi-Soussi (2014) bahwa merawat ODS memungkinkan *caregiver* mendampingi ODS secara penuh. Gunawan, Huang, Restiana, dan Rosnawanty (2024) menyebutkan bahwa permasalahan *family caregiver* yang menerima sedikit bantuan dari keluarga dalam merawat.

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa seluruh *family caregiver* tetap melakukan aktivitas harian meskipun merawat ODS. Hal tersebut menunjukkan bahwa merawat tidak membuat *family caregiver* kehilangan kendali akan kehidupannya. Temuan ini berbanding terbalik dengan penelitian sebelumnya bahwa *caregiver* tidak dapat melakukan aktivitas lain selain merawat dan terbatas akan interaksi sosial *carer* (Rochmawati, Susanto, & Ediati, 2022; Nainggolan & Hidajat, 2013).

Persepsi *family caregiver* dalam pemenuhan kebutuhan dipengaruhi oleh kondisi finansial masing-masing keluarga. *Family caregiver* dengan kondisi finansial yang memadai cenderung tidak menganggap tugas merawat memunculkan rasa kekurangan. Sebaliknya, *family caregiver* yang memiliki kondisi finansial terbatas mengungkapkan kelelahan dalam merawat dan memenuhi kebutuhan sehari-hari. Hasil penelitian tersebut sejalan dengan Mata, Kusumastuti, Astuti, dan Rachmania (2023) bahwa keluhan objektif pelaku rawat berkaitan dengan beban finansial. Kesenjangan antara penghasilan dan pemenuhan kebutuhan membuat *caregiver* dengan kelompok ekonomi terbatas lebih beresiko mengalami tekanan psikologis (Kaplan & Sadock, 2010).

Pada tema pengobatan ODS, seluruh *family caregiver* terbantu dengan adanya jaminan kesehatan yang telah mencakup kesehatan mental. Peranan jaminan kesehatan pada pengobatan gangguan jiwa dapat mengurangi beban finansial selama merawat. Hal tersebut sesuai dengan penelitian Fitikasari, Kadarman, Woroasih, dan Sarjana (2012) bahwa beban *caregiving* pada kelompok pengguna jaminan kesehatan lebih sedikit (26,14%) dibandingkan dengan kelompok tanpa jaminan kesehatan (26,68%). Jaminan kesehatan yang diberikan pemerintah berupa

Jamkesmas, Jamkesda, Jamkeskot, BPJS, KIS, ataupun Askes PNS (Muryani & Sri, 2019).

Sejalan dengan penelitian terdahulu, adanya perilaku motorik yang tidak normal membuat reaksi negatif pada lingkungan sehingga menimbulkan perasaan malu dengan keadaan ODS (Gitasari & Savira, 2015; Awad & Voruganti, 2008). Salah satu *family caregiver* dalam penelitian ini juga mengalami pengusiran sehingga menimbulkan kecenderungan menutup diri pada *caregiver*. Hal tersebut sejalan dengan Liu dan Zhang (2019) bahwa reaksi negatif lingkungan menimbulkan beban psikologis bagi *family caregiver*.

Hasil penelitian ini juga menunjukkan bahwa perasaan negatif lebih dominan dirasakan *family caregiver* pada fase awal merawat. Gejala positif dan negatif ODS membuat *family caregiver* memunculkan perasaan tidak percaya, bingung, marah, benci, kesal, sedih, hingga terpuruk. Temuan ini konsisten dengan penelitian terdahulu bahwa *caregiver* merasakan beban emosional berupa emosi negatif, misalnya perasaan kesal, marah, sedih, takut, hingga depresi (Liu & Zhang, 2019; Laksmi & Herdiyanto, 2019; Ergetie dkk, 2018; Ribe dkk, 2017; Riley-McHugh, Brown, & Lindo, 2016).

Emosi negatif yang dirasakan *family caregiver* berangsur-angsur berubah selama merawat. Perubahan positif selama merawat membuat *family caregiver* mengembangkan proses penerimaan terhadap ODS. Hal tersebut sebagaimana tahapan penerimaan yang dilalui individu, meliputi *denial*, *anger*, *bargaining*, *depression*, lalu *acceptance* (Kubler-Ross, 2009). Penerimaan *family caregiver* dicerminkan pada usainya tahapan emosi negatif yang berangsur pada perilaku positif. Laksmi dan Herdiyanto (2019) bahwa penerimaan *caregiver* berbentuk mengharapkan kesembuhan ODS, melindungi ODS, dan menyerahkan kondisi pada Tuhan.

Family caregiver dapat mengembangkan diri secara afeksi dan kognitif selama merawat seperti perubahan cara pandang, menghargai, mengakui, dan memandang ODS secara positif yang ditunjukkan melalui tindakan *caregiver*. Hal tersebut sebagaimana penelitian dengan Wiens dan Judith (2009) terhadap ayah yang memiliki anak dengan skizofrenia bahwa merawat anak dengan gangguan skizofrenia membuatnya merasa rapuh, hancur, sedih frustrasi, dan kehilangan namun berangsur-angsur mengembangkan perasaan positif seperti perasaan syukur, peduli, dan sayang. Huang dkk (2021) menyebutkan perubahan cara pandang membuat *family caregiver* lebih bersyukur dan terbuka untuk membagikan pengalaman mereka, terlebih kepada individu yang memiliki kondisi serupa.

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa *family caregiver* mendapatkan tindakan kasar dari ODS terutama pada saat ODS menunjukkan perilaku menolak (Riley-McHugh dkk, 2016). Sejalan dengan penelitian terdahulu, *family caregiver* juga mengeluhkan beberapa dampak fisik selama merawat, seperti kesulitan tidur karena merasa khawatir akan masa depan ODS saat dirinya sudah tidak ada (Liu & Zhang, 2019; Riley-McHugh dkk, 2016), ataupun kelelahan fisik karena harus merawat ODS yang dilakukan bersamaan dengan pemenuhan kebutuhan harian (Putra, Sari & Demur, 2020).

Family caregiver menghadapi situasi sulit dengan mendekatkan diri pada Tuhan. Hasil penelitian tersebut sejalan dengan Sharif, Basri, Alsahafi, Altaylouni, Albugumi, Banakhar, Mahsoon, Alasmee, dan Wright (2020) bahwa salah satu koping yang dilakukan *caregiver* adalah pendekatan spritual. Penelitian ini juga menunjukkan bahwa hubungan antara *family caregiver* dan ODS tidak selamanya digambarkan sebagai hubungan yang buruk. Hasil penelitian Bellaputri dkk (2022) dengan *caregiver* anak disabilitas juga mengungkapkan hal serupa bahwa merawat memunculkan kelekatan dalam keluarga.

Perbedaan latar belakang dan kondisi ODS berkaitan dalam membentuk persepsi *caregiver* terhadap kualitas hidupnya. Hal tersebut sebagaimana temuan penelitian terdahulu bahwa kondisi

ODS dengan perilaku yang semakin terkontrol dapat meringankan beban merawat (Sustrami, Suhardiningsih, Purbasari & Budiarti, 2022). Beban merawat yang dapat dikelola dapat membentuk perspektif kualitas hidup yang baik. Hasil tersebut mendukung Richieri, Boyer, Reine, Loundou, Auquier, Lancon dan Simeoni (2011) bahwa kualitas hidup *caregiver* berkaitan dengan lingkungan yang suportif, hubungan sosial, dan kondisi kekambuhan ODS.

Hasil penelitian ini juga menemukan bahwa adanya kelelahan menjadi pendorong keputusan *family caregiver* dalam merawat ODS. Liu dan Zhang (2019) menyebutkan bahwa adanya kontribusi budaya merupakan salah satu faktor yang melatarbelakangi *caregiver* dalam merawat ODS. Subandi, Praptomojati, Marchira, Good dan Good (2021) juga menyebutkan bahwa budaya dan akses fasilitas kesehatan berpengaruh dalam membentuk pemahaman masyarakat terhadap gangguan kejiwaan.

Penelitian ini juga menunjukkan bahwa dampak dari merawat anggota keluarga yang menderita skizofrenia didasarkan pada posisi *caregiver* dalam keluarga tersebut. Buanasari, Daulima, dan Wardani (2018) juga menyebutkan bahwa peran anak dari orang tua dengan skizofrenia cenderung bergeser dan berdampak pada kondisi emosional anak. Nainggolan dan Hidajat (2019) juga menyebutkan bahwa anak yang menjadi *caregiver* dari orang tuanya akan merasakan sekuritas yang lemah karena tidak mendapatkan figur dari orang tua. Di sisi lain, orang tua yang menjadi *caregiver* akan merasakan kekhawatiran terhadap masa depan anaknya jika dirinya sudah tidak ada (Nainggolan & Hidajat, 2019).

KESIMPULAN

Gambaran kualitas hidup pada *family caregiver* penderita skizofrenia digambarkan melalui delapan domain kualitas hidup *caregiver* (AC-QoL). Delapan domain dari AC-QoL menunjukkan bahwa *family caregiver* membentuk persepsi positif pada beberapa domain, seperti *caring choice*, *personal growth*, *ability to care* dan *sense of value* dalam menjalankan perannya sebagai *family caregiver*. Di sisi lain, pengalaman negative selama merawat juga dirasakan oleh *family caregiver*. Pengalaman negatif *family caregiver* selama merawat ODS tergambarkan melalui domain *caring stress*, *support for caring*, *money matters*, dan *carer satisfaction*.

Berbagai dampak yang dirasakan *family caregiver* dalam merawat antara lain dampak pada kondisi fisik, psikologis, social, dan finansial. Dampak fisik berupa kelelahan fisik, kesulitan tidur, dan tindakan kasar yang diperoleh pada saat fase kekambuhan ODS; dampak psikologis berupa adanya tekanan psikologis yang dialami selama merawat; dampak sosial berupa adanya reaksi negatif lingkungan; serta dampak finansial akibat merawat ODS yang didasarkan pada kondisi finansial masing-masing *family caregiver*.

Temuan penelitian ini mendorong perlunya dukungan kualitas hidup pada *family caregiver* yang merawat ODS terutama pada domain *caring stress*, *carer satisfaction*, *lack of support for caring*, dan *ability to care*. Peneliti selanjutnya dapat mengeksplorasi tema yang ditemukan dalam penelitian ini seperti faktor dalam merawat ODS, proses penerimaan *family caregiver*, ataupun keberfungsian keluarga yang memiliki anggota keluarga ODS.

DAFTAR REFERENSI

- American Psychological Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders V-TR (5th Ed)*. Amerika Serikat: American Psychiatric Publishing.
- Arif, I. S. (2006). *Skizofrenia: Memahami Dinamika Keluarga Pasien*. Bandung: Refika Aditama.
- Awad, A. G., & Voruganti, L. N. P. (2008). The burden of schizophrenia on caregivers: A review. *Pharmaco Economics*, 26(2), 149–162.

- Ayudia, L., Siswadi, A. G. P., & Purba, F. D. (2020). Kualitas Hidup Family Caregiver Pasien Orang Dengan Skizofrenia (ODS). *Philanthropy: Journal of Psychology*, 4(2), 128-142.
- Bowling, A. (2003). Quality of Life Quality of Life. *BMJ Publishing Group*.
- Boyer, L., Caqueo-Urizar, A., Richieri, R., Lancon, C., Gutierrez-Maldonado, J., & Auquier, P. (2012). Quality of Life among Caregivers of Patients with Schizophrenia: a Cross-Cultural Comparison of Chilean and French Families. *BMC Family Practice*, 13(42), 1-6.
- Brouwer, W. B. F., Exel, N. J. A. Van, Berg, B. Van Den, Bos, G. A. M. Van Den, & Koopmanschap, M. A. (2005). Process Utility from Providing Informal Care: the Benefit of Caring. *Health Policy*, 74(2005), 85–99.
- Cleary, M., West, S., Hunt, G. E., McLean, L., & Kornhaber, R. (2020). A Qualitative Systematic Review of Caregivers Experiences of Caring for Family Diagnosed with Schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing*, 41(8), 667–683.
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative Inquiry & Research Design: Choosing Among Five Approach (4th Ed)*. USA: Sage Publications, Inc.
- Creswell, J.W. (2014). *Research Design: Pendekatan Metode Kuantitatif, Kualitatif, dan Campuran (4th Ed)*. USA: Sage Publication, Inc.
- Del-Pino-Casado, R., Priego-Cubero, E., López-Martínez, C., & Orgeta, V. (2021). Subjective caregiver burden and anxiety in informal caregivers: A systematic review and meta-analysis. *Plos One*, 16(3). 1-20.
- Elwick, H., Joseph, S., Becker, S. & Becker, F. (2010) *Manual for the Adult Caregiver Quality of Life Questionnaire (AC-QoL)*. London: The Princess Royal Trust for Carers.
- Ergetie, T., Yohanes, Z., Asrat, B., Demeke, W., Abate, A., & Tareke, M. (2018). Perceived Stigma among Non-Professional Caregivers of People with Severe Mental Illness, Bahir Dar, northwest Ethiopia. *Annals of General Psychiatry*, 17(1), 1–8.
- Fitriani, A., Handayani, A. (2018). Hubungan Antara Beban Subjektif Dengan Kualitas Hidup Pendamping (Caregiver) Pasien Skizofrenia. *Proyeksi*, 13(1), 13–24.
- Gitasari, N., & Savira, S. I. (2015). Pengalaman Family Caregiver Orang Dengan Skizofrenia. *Character*, 3(2), 1–8.
- Huang, C., Lam, L., Plummer, V., & Cross, W. M. (2021). Feeling responsible: Family caregivers' attitudes and experiences of shared decision-making regarding people diagnosed with schizophrenia: A qualitative study. *Patient Education and Counseling*, 104(7), 1553–1559.
- Hurlock, E. 1980. *Developmental Psychology*. Fourth Edition. New Delhi: Tata McGraw-Hill Publishing.
- Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. (2023). *Hasil Suvey Kesehatan Indonesia (SKI) Tahun 2023*. Diambil dari <https://www.badankebijakan.kemkes.go.id>
- Kermode, S., & Maclean, D. (2001). A Study of the Relationship between Quality of Life, Health and Self-Esteem. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 19(2), 33–40.
- Kubler-Ross, E. (2008). *On Death and Dying (40th Ed)*. London: Routledge
- Laksmi, I. A. W. C., & Herdiyanto, Y. K. (2019). Proses Penerimaan Anggota Keluarga Orang Dengan Skizofrenia. *Jurnal Psikologi Udayana*, 6(1), 89–102.
- Liao, P. S., Fu, Y. C., & Yi, C. C. (2005). Perceived Quality of Life in Taiwan and Hong Kong: An intra-culture comparison. *Journal of Happiness Studies*, 6(1), 43–67.
- Liu, N., & Zhang, J. G. (2019). Experiences of caregivers of family member with schizophrenia in China: A qualitative study. *Perspectives in Psychiatric Care*, 56(1), 201–212.

- Marchira, C. R., Sumarni, P., & Lusia. (2008). Hubungan Antara Ekspresi Emosi Keluarga Pasien dengan Kekambuhan Penderita Skizofrenia di RS. Dr. Sardjito Yogyakarta. *Berita Kedokteran Masyarakat*, 24(4), 172–175.
- Margetić, B. A., Jakovljević, M., Furjan, Z., Margetić, B., & Maršanić, V. B. (2013). Quality of Life of Key Caregivers of Schizophrenia Patients and Association with Kinship. *Central European Journal of Public Health*, 21(4), 220–223.
- Mata, S., Kusumastuti, I., Astuti, I. S. S., & Rachmania, S. (2023). Beban Perawatan pada Keluarga Sebagai Pelaku Rawat Orang dengan Skizofrenia Pascapasung di Jember: Analisis Fenomenologi Interpretatif. *Journal of Agromedicine and Medical Sciences*, 9(2), 81–89.
- Muryani, M., & Sri, N. M. (2019). Beban dan Harapan Caregiver dalam Merawat Anggota Keluarga dengan Gangguan Jiwa. *Bali Health Published Journal*, 1(1), 28–43.
- Nainggolan, N. J., & Hidajat, L. L. (2013). Profil Kepribadian Dan Psychological Well-Being Caregiver Skizofrenia. *Jurnal Soul*, 6(1), 21–42.
- Nuraini, T., Tumanggor, R. D., Hungerford, C., Lees, D., & Cleary, M. (2021). Caregiver Burden for People with Schizophrenia in Medan, Indonesia. *Issues in Mental Health Nursing*, 42(8), 790–793.
- Pardede, J. A., & Hasibuan, E. K. (2020). Lamanya Perawatan Pasien Skizofrenia Rawat Jalan Dengan Tingkat Stres Keluarga. *Indonesian Trust Health Journal*, 3(1), 283–288.
- Patricia, H. (2018). Karakteristik, Beban, dan Kualitas Hidup pada Caregiver Klien Skizofrenia. *Jurnal Kesehatan Medika Saintika*, 9(1), 9.
- Peng, M. M., Ma, Z., & Ran, M. S. (2022). Family caregiving and chronic illness management in schizophrenia: positive and negative aspects of caregiving. *BMC Psychology*, 10(1), 1–12.
- Puka, K., Tavares, T. P., Anderson, K. K., Ferro, M. A., & Speechley, K. N. (2018). A Systematic Review of Quality of Life in Parents of Children with Epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 8(2), 38–45.
- Putra, A. Y. M., Sari, Y. P., & Demur, D. R. N. (2020). Kualitas Hidup Caregiver Skizofrenia: A Cross Sectional Study. *Jurnal Kesehatan Perintis (Perintis's Health Journal)*, 7(1), 91–97.
- Rafiyah, I., Suttharangsee, W., & Sangchan, H. (2011). Social Support and Coping of Indonesian Family Caregivers Caring for Persons with Schizophrenia. *Nurse Media Journal of Nursing*, 1(2), 159–168.
- Rana, Z. N. (2019). *Hubungan antara Affiliate Stigma, Caregiver Burden, dan Kualitas Hidup Family Caregiver Anak dengan Epilepsi*. Skripsi. Universitas Indonesia, Indonesia. Diambil dari <https://lib.ui.ac.id/m/detail.jsp?id=20491608&lokasi=lokal>.
- Ribé, J. M., Salamero, M., Pérez-Testor, C., Mercadal, J., Aguilera, C., & Cleris, M. (2018). Quality of life in family caregivers of schizophrenia patients in Spain: caregiver characteristics, caregiving burden, family functioning, and social and professional support. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, 22(1), 25–33.
- Richieri, R., Boyer, L., Reine, G., Loundou, A., Auquier, P., Lançon, C., & Simeoni, M. C. (2011). The Schizophrenia Caregiver Quality of Life questionnaire (S-CGQoL): Development and validation of an instrument to measure quality of life of caregivers of individuals with schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 126(1–3), 192–201.
- Riley-McHugh, D., Brown, C. H., & Lindo, J. (2016). Schizophrenia: its psychological effects on family caregivers. *International Journal of Advanced Nursing Studies*, 5(1), 96.
- Rochmawati, D. H., Susanto, H., & Ediat, A. (2022). Tingkat stres caregiver terhadap kemampuan merawat orang dengan skizofrenia (ODS). *Nurscope: Jurnal Penelitian dan*

- Pemikiran Ilmiah Keperawatan*, 8(1), 1–9.
- Rohmatin, Y., Limantara, S., & Arifin, S. (2016). Gambaran Kecenderungan Depresi Keluarga Pasien Skizofrenia Berdasarkan Karakteristik Demografi dan Psikososial. *Berkala Kedokteran*, 12(2), 239–253.
- Sadock, B., & Sadock, V. A. (2010). *Kaplan & Sadock Buku Ajar Psikiatri Klinis*. Jakarta: EGC Penerbit Buku Kedokteran.
- Sharif, L., Basri, S., Alsahafi, F., Altaylouni, M., Albugumi, S., Banakhar, M., Mahsoon, A., Alasmee, N., & Wright, R. J. (2020). An exploration of family caregiver experiences of burden and coping while caring for people with mental disorders in saudi arabia—a qualitative study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(17), 1–15.
- Subandi, M. A., Praptomojati, A., Marchira, C. R., DelVecchio Good, M. J., & Good, B. J. (2021). Cultural explanations of psychotic illness and care-seeking of family caregivers in Java, Indonesia. *Transcultural Psychiatry*, 58(1), 3–13.
- Sustrami, D., Suhardiningsih, A. V. S., Purbasari, D. N., & Budiarti, A. (2022). A Descriptive Study of Quality of Life of Caregiver in the Family of Schizophrenia Patients. *Malaysian Journal of Nursing*, 14(2), 124–127.
- Tamizi, Z., Fallahi-Khoshknab, M., Dalvandi, A., Mohammadi-Shahboulaghi, F., Mohammadi, E., & Bakhshi. (2020). Caregiving burden in family caregivers of patients with schizophrenia: A qualitative study. *Journal of Education and Health Promotion*, 9(1), 1–6.
- Wiens, S. E., & Daniluk, J. C. (2009). Love, Loss, and Learning: The Experiences of Fathers Who Have Children Diagnosed with Schizophrenia. *Journal of Counseling and Development*, 87(3), 339–348.