

# BAB I

## PENDAHULUAN

### 1.1 Latar Belakang Masalah

Skizofrenia merupakan salah satu gangguan kesehatan mental kronis yang prevalensinya terus meningkat di seluruh dunia. Berdasarkan studi *global burden of disease* oleh *Institute of Health Metrics and Evaluation* (IHME) (2019), jumlah orang dengan skizofrenia (ODS) meningkat dari 22 juta jiwa pada tahun 2015 menjadi 23,6 juta jiwa pada tahun 2019. Tren ini juga terlihat di Indonesia, di mana data dari Riset Kesehatan Dasar (Riskesdas, 2019) menunjukkan kenaikan prevalensi ODS dari 0,17% pada tahun 2013 menjadi 0,67% pada tahun 2018 (Kementerian Kesehatan Republik Indonesia). Peningkatan prevalensi skizofrenia menandakan bahwa gangguan ini menjadi masalah kesehatan mental yang signifikan secara global dan nasional, memerlukan perhatian khusus dalam penanganan dan dukungan.

Skizofrenia merupakan gangguan psikotik yang ditandai dengan terganggunya pikiran, emosi, dan perilaku individu. Skizofrenia memengaruhi semua aspek kehidupan individu, termasuk fungsi pribadi, keluarga, sosial, pendidikan, dan pekerjaan (World Health Organization [WHO], 2022). Skizofrenia ditandai dengan adanya gejala positif (seperti delusi, halusinasi, dan gangguan bicara serta perilaku), dan gejala negatif (seperti penurunan ekspresi emosional atau motivasi (*avolition*), serta gangguan kognitif yang menghambat kemampuan berpikir dan berinteraksi sosial (DSM-5-TR). Kombinasi dari gejala ini seringkali mengganggu kemampuan ODS dalam menjalankan aktivitasnya sehari-hari, seperti

bekerja, bersekolah, dan membangun hubungan interpersonal (Freudenreich dkk., 2008). Hal ini mengakibatkan banyak ODS memerlukan dukungan dan bantuan jangka panjang dari *caregiver*.

*Caregiver* merupakan individu yang memberikan bantuan kepada orang dengan keterbatasan dalam menjalani aktivitas sehari-hari (Goodhead & McDonald, 2007). Individu dikatakan sebagai *caregiver* ODS apabila ia telah tinggal bersama ODS selama minimal satu tahun (Ravi dkk., 2013), dengan kriteria dapat berupa anggota keluarga seperti suami/istri, orang tua, anak, atau saudara kandung yang berusia minimal 17 tahun (Undang-Undang Kesehatan Jiwa Nomor 18 Tahun 2014). *Caregiver* yang menggunakan waktunya untuk bertanggung jawab secara penuh atas setiap kebutuhan pasien biasa disebut dengan *primary caregiver* (*caregiver* utama), yang seringkali merupakan anggota keluarga terdekat dari pasien (Balaji dkk., 2012). *Primary caregiver* berperan sebagai seseorang yang membantu, mendampingi, dan mengawasi pasien dalam merawat diri, serta memberikan dukungan secara emosional, finansial, sosial, dan lain sebagainya kepada pasien (Goodhead & McDonald, 2007; Kamil & Velligan, 2019).

Mengemban peran sebagai *primary caregiver* bagi ODS membutuhkan tingkat kesabaran, dedikasi, pengetahuan, dan komitmen yang tinggi dalam jangka panjang (Afriyeni & Sartana, 2017; 2020). Tanggung jawab ini seringkali dihadapkan pada berbagai tantangan yang memengaruhi aspek fisik, psikologis, sosial, finansial, serta hubungan interpersonal *primary caregiver* (Brain dkk., 2018; Chang dkk., 2018; Cleary, 2020; Fitryasari dkk., 2018; Hernandez & Barrio, 2015; Shiraishi & Reilly, 2019; Tamizi dkk., 2020; Young dkk., 2019). Tantangan

tersebut mencakup ketidakpastian mengenai perjalanan penyakit, gejala skizofrenia yang kompleks dan tidak terduga (seperti agresi atau kekerasan), minimnya hubungan timbal balik dengan ODS, stigma negatif dari lingkungan sosial, serta isolasi yang kerap menimbulkan rasa malu, cemas, atau bersalah (Berglund dkk., 2015; Kulhara dkk., 2012; Pratiwi dkk., 2015). Dalam konteks perawatan ODS, *primary caregiver* juga seringkali menghadapi tekanan psikologis yang signifikan akibat kombinasi tuntutan emosional dan fisik yang melekat pada peran mereka (Ozen dkk., 2018; Peng dkk., 2018).

Dalam menjalankan peran mereka, *primary caregiver* sering kali harus mengutamakan kebutuhan individu yang dirawat di atas kepentingan pribadi mereka, sehingga menciptakan beban dalam perawatan (Flyckt dkk., 2015). Beban ini dapat dibedakan menjadi objektif dan subjektif. Beban objektif mencakup tantangan nyata seperti masalah keuangan dan kurangnya waktu luang, sementara beban subjektif berkaitan dengan penilaian pribadi pengasuh terhadap situasi perawatan dan dampaknya terhadap kesehatan mental mereka. Pada konteks perawatan ODS, *primary caregiver* cenderung mengalami beban subjektif yang lebih tinggi dibandingkan beban objektifnya, yang membedakan mereka dengan *primary caregiver* pasien gangguan neurologis lainnya, seperti stroke dan alzheimer (Kojima dkk., 2024; Richieri dkk., 2011). Beban subjektif ini mencakup berbagai masalah kesehatan mental, termasuk kecemasan, depresi, konflik dalam hubungan dengan pasien, dan perasaan kurangnya dukungan dalam menjalankan peran sebagai *primary caregiver* (Awad & Voruganti, 2008; Flyckt dkk., 2013). Dampak kumulatif dari beban tersebut berkontribusi terhadap penurunan QOL

*primary caregiver* ODS, yang bahkan sering kali lebih buruk dibandingkan *caregiver* pasien dengan kondisi medis kronis lainnya (Caqueo-Urizar dkk., 2017; Gupta dkk., 2015; Richieri dkk., 2011; Wan & Wong, 2019).

*Quality of life* (QOL) didefinisikan sebagai persepsi individu terhadap kehidupannya yang mencakup harapan hidup dan pengalaman yang didapatkannya (Richieri dkk., 2011). QOL merupakan konsep yang luas dan kompleks, yang mencakup berbagai aspek seperti kesehatan fisik individu, kondisi psikologis, tingkat kemandirian, hubungan sosial, keyakinan pribadi, serta hubungannya dengan faktor lingkungan yang penting (Basu, 2004). Definisi tersebut menekankan QOL pada bagaimana individu memandang beberapa dimensi kehidupan dari pengalaman subjektifnya, sebagai bagian dari pengalaman dan kepuasan hidup. Selain itu, QOL juga didefinisikan sebagai gambaran kesejahteraan individu secara keseluruhan yang meliputi deskripsi objektif dan evaluasi subjektif kesehatan fisik, emosional, material dan sosial (Felce & Perry dalam Saidah & Rahayu, 2024).

QOL yang baik pada *primary caregiver* dipersepsikan melalui kemampuannya untuk merawat ODS tanpa mengalami perubahan signifikan dalam aktivitas perawatan yang diberikan. Hal ini termasuk kemampuan menjalankan tugas perawatan tanpa rasa sakit, ketidaknyamanan, atau kesulitan, sehingga aktivitas tersebut dapat dilakukan dengan mudah, termasuk dalam hal istirahat dan tidur (Pérez-Villalva dkk., 2021). Sebaliknya, QOL yang buruk pada *primary caregiver* dapat diidentifikasi melalui keterbatasan dalam aktivitas sehari-hari akibat masalah kesehatan fisik dan emosional, seperti nyeri fisik, kelelahan, serta kesulitan emosional yang memengaruhi kesejahteraan mereka secara keseluruhan

(Ware & Sherbourne, 1992). Selain itu, *primary caregiver* dengan QOL rendah cenderung merasakan kelelahan fisik, mengalami masalah dalam bersosial, adanya perasaan malu dan rendah diri, dan sulit dalam mengemban masalah finansial (Fitriani & Handayani, 2020).

Studi terhadap beberapa *primary caregiver*, ditemukan bahwa *primary caregiver* ODS cenderung memiliki tingkat QOL yang rendah dibandingkan dengan *primary caregiver* penyakit medis lain (Margetic dkk., 2013) seperti *bipolar disorder* (Ghosh dkk., 2020), *mood disorder* (Rudraraju & Molly, 2021), *alzheimer* dan *stroke* (Kojima dkk., 2024). Hal ini diperkuat oleh studi tentang QOL *primary caregiver* ODS yang menunjukkan bahwa mereka cenderung memiliki tingkat QOL yang rendah (Boyer dkk., 2012; Guan dkk., 2016; Kartika dkk., 2023; Panigrahi dkk., 2014; Patricia 2018). Rendahnya QOL tersebut dipengaruhi oleh faktor peran *primary caregiver* sebagai ibu (Boyer dkk., 2012) dan orang tua (Panigrahi dkk., 2014), tingkat keparahan penyakit ODS, *caregiver* di komunitas (Guan dkk., 2016), dan status *caregiver* yang tidak menikah, tidak bekerja, atau merasakan beban perawatan yang berat (Patricia, 2018).

Rendahnya QOL dapat memengaruhi *primary caregiver* ODS. Studi Stanley, dkk (2017) menunjukkan bahwa *primary caregiver* ODS dengan QOL rendah mengalami tingkat stres psikologis yang tinggi, seperti depresi, kecemasan, perasaan sedih, dan putus asa. Temuan serupa juga ditemukan dalam studi Tristiana, dkk (2019), yang mengungkapkan bahwa *primary caregiver* ODS dengan QOL rendah cenderung merasakan tekanan emosional dan beban psikologis yang berat saat merawat ODS. Dengan demikian, dapat disimpulkan bahwa *primary*

*caregiver* ODS akan mengalami berbagai dampak psikologis dan emosional yang cukup signifikan, seperti beban psikologis yang berat, depresi, kecemasan, serta perasaan sedih dan putus asa yang mendalam akibat rendahnya QOL mereka.

Adapun faktor-faktor yang memengaruhi QOL *primary caregiver* adalah faktor sosial, finansial, psikologis dan emosional, serta fisik (Pop dkk., 2022). Gangguan dalam rutinitas harian dan kurangnya dukungan sosial dapat menambah beban yang dirasakan oleh *primary caregiver*. Sementara itu, ketiadaan sumber keuangan menyulitkan *primary caregiver* dalam memenuhi kebutuhan sehari-hari. Selain itu, faktor psikologis dan emosional *primary caregiver*, seperti ketegangan mental dan keadaan emosional pasien berkontribusi secara signifikan terhadap penurunan QOL *primary caregiver*, serta kualitas hubungan yang positif antara *primary caregiver* dengan pasien berkontribusi pada peningkatan QOL kedua belah pihak (Pop dkk., 2022). Kualitas hubungan yang positif adalah satu faktor penting yang perlu diteliti lebih lanjut dalam konteks QOL *primary caregiver* ODS, mengingat tantangan subjektif yang dihadapi oleh *caregiver* dalam situasi perawatan, yang dapat berdampak pada penurunan QOL mereka.

Kualitas hubungan yang positif atau *mutuality* didefinisikan oleh Hirschfeld (1983) sebagai kemampuan *caregiver* untuk menemukan kepuasan dalam hubungan dengan orang yang membutuhkan perawatan dan menemukan makna dalam situasi tersebut, serta melihat orang yang dirawat sebagai pihak yang memberikan balasan dalam hubungan itu melalui keberadaannya. Selanjutnya, Archbold, dkk (1990) menyederhanakan konsep *mutuality* sebagai kualitas positif dari hubungan *caregiver* dan pasien yang diidentifikasi melalui aspek *love* (cinta),

*shared values* (nilai yang dibagi bersama), *shared pleasurable activities* (aktivitas menyenangkan yang dilakukan bersama), dan *reciprocity* (timbal balik). *Mutuality* telah menjadi fokus penelitian dalam berbagai konteks perawatan, seperti pada *primary caregiver* yang merawat lansia dengan kondisi lemah, serta pasien dengan penyakit kronis seperti penyakit jantung koroner, demensia, Alzheimer dan Parkinson, dan gagal jantung (Dellafiore dkk., 2021; Halm & Bakas, 2007; Lyons dkk., 2007; Shim dkk., 2011; Shyu dkk., 2010).

Keberadaan *mutuality* dalam hubungan diadik antara *primary caregiver* dan ODS akan menciptakan hubungan yang saling mendukung secara emosional, yang sangat penting bagi *primary caregiver* dalam meningkatkan QOL-nya. *Mutuality* membuat *primary caregiver* merasa dihargai dan didukung melalui persepsi akan rasa kasih sayang, kegiatan bersama yang menyenangkan, nilai-nilai yang dibagi, dan timbal balik dalam hubungan, yang mana hal ini akan memperkuat kedekatan di antara *primary caregiver* dan individu yang dirawatnya (McGhan dkk., 2022). Sebaliknya, buruknya *mutuality* akan menciptakan kesalahpahaman mengenai kemampuan dan kebutuhan masing-masing, serta menciptakan ketidakcocokan yang merugikan, yang pada akhirnya dapat menurunkan QOL *primary caregiver* (Moon dkk., 2017). Selain itu, buruknya *mutuality* juga akan membuat *primary caregiver* kehilangan sumber daya psikologisnya yang berkontribusi pada ketahanan mental dan kemampuan *primary caregiver* dalam mengatasi stres (Huo & Kim, 2022)

Studi terdahulu menunjukkan bahwa *mutuality* dapat meningkatkan kesejahteraan *primary caregiver* karena berkaitan dengan kesehatan psikologis,

memberikan ketahanan bagi *primary caregiver* dalam memberikan perawatan, dan imbalan yang diperoleh dari proses merawat, seperti kepuasan dan penghargaan diri (Shyu, 2002; Sterck dkk., 2021), emosi positif dan mengurangi tingkat stres, baik pada *primary caregiver* maupun individu yang dirawat (Archbold dkk., 1990; Gong dkk., 2021; Peng dkk., 2021; Pucciarelli, 2016). Selain itu, *mutuality* berdampak pada hasil perawatan yang lebih positif bagi penerima perawatan (Archbold dkk., 1990; Park & Schumacher, 2014). Tingkat *mutuality* yang tinggi yang dipersepsikan *primary caregiver* dilaporkan dapat mengurangi beban peran dan gejala depresi yang dirasakan *primary caregiver* (Schumacher dkk., 2018). Sementara itu, tingkat *mutuality* yang rendah dapat menyebabkan ketegangan dalam hubungan serta peningkatan beban emosional (Magasi dkk., 2019). Situasi ini sering terjadi ketika *primary caregiver* dan penerima perawatan tidak berhasil mencapai pemahaman yang sama mengenai tanggung jawab, nilai, dan tuntutan yang terkait dengan perawatan. Ketidaksiapan dalam menghargai dinamika perawatan dapat menyebabkan stres pada *primary caregiver* dan penerima perawatan, serta meningkatkan risiko konflik, terutama jika *primary caregiver* merasa kurang didukung oleh anggota keluarga lainnya (McCauley dkk., 2021).

Penelitian menunjukkan bahwa *primary caregiver* mengalami beban psikologis yang lebih tinggi ketika mereka merasa kurang memiliki dukungan interpersonal, yang dapat memperburuk kondisi mental mereka (Hsiao dkk., 2014). Kehadiran *mutuality* menjadi salah satu sumber daya penting untuk membantu *primary caregiver* mengurangi beban emosional dan meningkatkan kemampuan mereka dalam menghadapi tantangan perawatan. *Mutuality* telah terbukti berfungsi

sebagai faktor pelindung yang mengurangi stres dan meningkatkan kesejahteraan *primary caregiver* (Archbold dkk., 1990; Shyu dkk., 2010). Selain itu, *mutuality* juga berkontribusi pada terciptanya pengalaman perawatan yang lebih positif, di mana *primary caregiver* merasa dihargai, diperhatikan, dan memiliki hubungan emosional yang lebih erat dengan ODS. Hal ini membantu menekan stres sekaligus memperkaya kualitas interaksi selama proses perawatan (Sherpa dkk., 2021). Dengan demikian, peningkatan *mutuality* dalam hubungan antara *primary caregiver* dan ODS tidak hanya bermanfaat bagi kesehatan mental *primary caregiver* tetapi juga dapat meningkatkan QOL mereka secara keseluruhan (López dkk., 2005).

*Mutuality* berperan sebagai pelindung emosional yang membantu *primary caregiver* ODS mengatasi tuntutan perawatan, sekaligus memperkuat kepuasan emosional dan hubungannya dengan ODS yang pada akhirnya berkontribusi terhadap peningkatan QOL *primary caregiver* ODS. Sebagai contoh, dengan adanya *mutuality*, *primary caregiver* dapat lebih efektif dalam mendorong ODS untuk mematuhi pengobatan dan menjalani terapi yang diperlukan. Selain itu, *mutuality* meningkatkan efisiensi komunikasi antara keduanya, yang pada akhirnya berdampak positif pada kondisi emosional *caregiver*. Dalam perawatan jangka panjang, *mutuality* menjadi dasar penting dalam meningkatkan QOL *primary caregiver* maupun ODS (Kelley dkk., 2003).

Beberapa penelitian telah mengkaji kaitan antara *mutuality* dan QOL pada *primary caregiver*. *Mutuality* berkaitan dengan hasil dan dampak positif pada *primary caregiver* orang lanjut usia yang lemah dan pasien dengan penyakit kronis

(Park & Schumacher, 2014). Penelitian tersebut menyajikan kesimpulan bahwa *mutuality* yang rendah dapat menjadi prediktor bagi morbiditas *primary caregiver* yang tinggi (disebabkan oleh ketegangan dan beban *caregiver*), sedangkan *mutuality* yang tinggi dapat menjadi faktor protektif bagi *primary caregiver*. Berikutnya, *mutuality* yang tinggi antara *primary caregiver* dan pasangannya yang menderita parkinson berkaitan dengan penurunan beban dan peningkatan QOL, terutama dalam aspek kesehatan mental dan fisik (Tanji dkk., 2008). Hasil penelitian tersebut juga menunjukkan bahwa *mutuality* antara *primary caregiver* dan pasien parkinson berkontribusi pada perbaikan kesehatan mental dan peningkatan QOL *primary caregiver*.

Selain itu, juga terdapat dua penelitian yang menunjukkan adanya hubungan antara *mutuality* dan QOL. *Mutuality* pada orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus menunjukkan adanya hubungan yang signifikan dengan beberapa domain QOL yang terkait dengan kesehatan, seperti rasa nyeri, keterbatasan emosional, dan aspek sosial (Baldini dkk., 2021). Penelitian berikutnya menunjukkan adanya hubungan antara *mutuality* dan QOL yang berkaitan dengan kesehatan *primary caregiver* yang merawat orang tua lanjut usia (Pan dkk., 2017). Selain itu, *mutuality* pada *primary caregiver* dan ODS memiliki hubungan dengan QOL yang berkaitan dengan kesehatan yang dimiliki oleh *primary caregiver* dan ODS (Hsiao dkk., 2021).

Berdasarkan pemaparan sebelumnya, dapat diketahui bahwa *mutuality* memiliki peran yang penting dalam pandangan individu terhadap kehidupannya yang mencakup harapan hidup dan pengalaman yang didapatkannya. Misalnya,

dalam konteks *primary caregiver*, *mutuality* berfungsi untuk meningkatkan persepsi positif mereka terhadap situasi perawatan. Dengan adanya *mutuality*, *primary caregiver* dapat merasakan dukungan yang signifikan, yang membuat mereka yakin bahwa hubungan mereka dengan individu yang mengalami skizofrenia bersifat timbal balik. Berdasarkan fenomena tersebut, peneliti tertarik untuk melakukan penelitian lebih lanjut dengan judul penelitian “Pengaruh *Mutuality* terhadap *Quality of Life* pada *Primary Caregiver* Skizofrenia”.

## 1.2 Rumusan Masalah

Rumusan masalah penelitian ini adalah apakah terdapat pengaruh *mutuality* terhadap *quality of life* pada *primary caregiver* skizofrenia?

## 1.3 Tujuan Penelitian

Tujuan penelitian ini adalah untuk melihat pengaruh *mutuality* terhadap *quality of life* pada *primary caregiver* skizofrenia.

## 1.4 Manfaat Penelitian

### 1.4.1 Manfaat Teoritis

Hasil dari penelitian ini diharapkan dapat memberikan sumbangan ilmu pengetahuan dan meningkatkan pemahaman mengenai pengaruh *mutuality* terhadap *quality of life* pada *primary caregiver* skizofrenia.

### 1.4.2 Manfaat Praktis

#### a. Bagi *primary caregiver*

Penelitian ini diharapkan dapat menambah pengetahuan tentang pentingnya *mutuality* dan QOL bagi *primary caregiver* yang mendampingi orang dengan skizofrenia. Dengan demikian, *primary caregiver* akan lebih memahami masalah-

masalah yang dihadapi dalam perannya dan mampu mencari solusi untuk meningkatkan *mutuality* dan *quality of life*, meskipun tetap menjalankan peran sebagai *primary caregiver*.

b. Bagi Profesional Kesehatan Jiwa

Penelitian ini memberikan masukan bagi profesional dan praktisi kesehatan jiwa mengenai dampak yang dialami oleh *primary caregiver*. Diharapkan hal ini dapat membantu dalam memberikan intervensi yang sesuai bagi *primary caregiver*, sehingga mereka menyadari pentingnya *mutuality*. Hal ini tidak hanya berdampak pada kesehatan mental *primary caregiver*, tetapi juga pada kondisi psikologis orang dengan skizofrenia yang dirawat.

