

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Menurut hasil riset dan studi yang dilakukan oleh *Global Burden of Disease* (GBD) dari *Institute of Health Metrics and Evaluation* (IHME), ditemukan bahwa terjadi kenaikan prevalensi ODS (Orang Dengan Skizofrenia), di mana jumlah ODS secara global meningkat dari 22 juta menjadi 23,6 juta selama rentang tahun 2015 hingga 2019. Kemudian pada tahun 2022-2023, *World Health Organization* (WHO) memaparkan bahwa prevalensi ODS dalam skala global telah mencapai 24 juta jiwa, atau (0,32%) dari populasi manusia. Di Indonesia, prevalensi ODS juga mengalami peningkatan, di mana berdasarkan laporan hasil Riset Kesehatan Dasar (Riskesdas) tahun 2013 hingga 2018 yang dilakukan oleh Kementerian Kesehatan Dasar Republik Indonesia, terindikasi peningkatan dari (0,17%) menjadi (0,67%).

Skizofrenia adalah suatu kelainan atau gangguan bersifat kronis pada otak manusia yang mempengaruhi fungsi mental dan bentuk perilaku yang menyimpang dan abnormal (Lewis dkk., 2000). Skizofrenia termasuk ke dalam gangguan mental yang kompleks karena mencakup berbagai aspek penderitanya, seperti kelumpuhan pada aspek fungsionalitas dan perkembangan gangguan yang bersifat bertahap dan berkelanjutan sehingga menimbulkan masalah fisik, psikologis, serta sosial (Patel dkk., 2014; Richieri dkk., 2011). Menurut *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Fifth Edition Text Revision* (DSM-5-TR), terdapat gejala yang dialami ODS (Orang Dengan Skizofrenia), yakni delusi, halusinasi, terhambatnya kemampuan berbicara, pola pikir terganggu, serta menurunnya kemampuan

mengekspresikan emosi. Skizofrenia juga ditandai dengan paranoid dan ketidakmampuan ODS dalam membedakan situasi akibat halusinasi pada pendengaran dan perasaan (Insel, 2010). Skizofrenia memberikan dampak yang signifikan kepada ODS, terutama pada fungsionalitas yang mencakup area akademik dan pekerjaan, relasi dan hubungan interpersonal, serta perawatan diri. Hal ini akan menyebabkan ODS kesulitan dalam melaksanakan aktivitas sehari-hari (American Psychiatric Association, 2022; Richieri dkk., 2013). Maka dari itu, diperlukan bantuan individu lain yang nantinya akan membimbing ODS dalam menjalankan rutinitasnya. Individu yang membantu dan merawat ODS disebut sebagai *caregiver*.

Menurut Ravi dkk. (2013), *caregiver* adalah individu yang berperan dalam merawat dan memberikan bantuan kepada ODS di kehidupannya sehari-hari. Pada umumnya, peran *caregiver* ODS dilakukan oleh keluarga atau orang terdekat yang sudah tinggal bersama ODS dalam kurun waktu 1 tahun atau lebih serta terlibat dalam kegiatan sehari-hari ODS. Anggota keluarga yang paling terlibat dalam memberikan perawatan, bertanggung jawab untuk memenuhi kebutuhan finansial, emosional, dan kesehatan individu yang membutuhkan bantuan disebut sebagai *primary caregiver* (Balaji dkk., 2012).

Terdapat kriteria dari *primary caregiver* yang tercantum dalam Undang-Undang Republik Indonesia Nomor 18 Tahun 2014 mengenai Kesehatan Jiwa, di mana individu yang merawat dan bertanggung jawab atas kondisi ODS adalah keluarga kandung seperti saudara dengan batas usia minimal 17 tahun, anggota keluarga seperti suami, istri, atau anak, serta wali atau pejabat yang memiliki

wewenang sesuai undang-undang yang berlaku. Peran dari *primary caregiver* mencakup pemberian perawatan, pendampingan, pengawasan secara langsung, serta dukungan emosional, sosial, dan finansial kepada ODS dalam kehidupan sehari-hari (Kamil & Velligan, 2019). Selain itu, peran *primary caregiver* juga mencakup pemberian motivasi dan materi dalam pengobatan ODS seperti bantuan sumber daya lingkungan dan sosial karena keterbatasan ODS dalam melaksanakan kegiatan sehari-hari (Pardede & Hasibuan, 2019).

Primary caregiver harus memiliki kesabaran dan kemampuan yang tinggi dalam memberikan perawatan dan pengasuhan jangka panjang kepada ODS yang terbatas dalam berkegiatan dan beraktivitas (Afriyeni & Sartana, 2016; 2020). Kemudian, beratnya beban dan tekanan yang dihadapi *primary caregiver* dapat berujung pada berbagai masalah yang meliputi aspek fisik, psikologis, interpersonal, sosial, dan finansial. Pertama yakni aspek fisik, di mana *primary caregiver* dapat mengalami kelelahan, gangguan tidur, dan berkurangnya waktu istirahat karena kewajiban yang menuntut *primary caregiver* untuk meluangkan sebagian besar waktunya dalam merawat dan menjaga ODS. Kedua adalah aspek psikologis, di mana *primary caregiver* dapat merasakan rasa putus asa mendalam, amarah, rasa bersalah, kecemasan terhadap berbagai hal kedepan, hingga gangguan emosional dari berbagai rintangan dan tekanan yang dihadapi. Kemudian secara interpersonal meliputi konflik dan ketegangan antara *primary caregiver* dengan anggota keluarga, ketidakrukunan, hilangnya kualitas hubungan pernikahan, rasa putus asa dalam menjalin relasi, dan melemahnya hubungan dengan teman dan kerabat. Kemudian keempat adalah aspek sosial, di mana *primary caregiver* akan

mendapatkan berbagai stigma, pandangan buruk, serta diskriminasi yang dapat berujung pada isolasi sosial. Terakhir adalah aspek finansial, di mana *primary caregiver* harus mengeluarkan biaya yang tidak sedikit untuk pengobatan dan perawatan ODS, sehingga mempengaruhi kestabilan ekonomi dan finansial untuk memenuhi kebutuhan sehari-hari (Caqueo-Urizar dkk., 2017; Gupta dkk., 2015; Wan & Wong, 2019). Berbagai permasalahan dan dampak yang muncul dapat mempengaruhi kualitas hidup *primary caregiver* secara signifikan.

Menurut Richieri dkk. (2011), *quality of life* merupakan bagaimana individu memandang hidupnya berdasarkan jarak antara harapan dan realita kehidupan. *The World Health Organization Quality of Life [WHOQOL]* (1993) mendefinisikan kualitas hidup atau *quality of life* adalah bagaimana seseorang memandang atau menempatkan dirinya dalam nilai dan budaya di lingkungannya serta berkaitan dengan tujuan, standar, dan harapan individu yang meliputi aspek fisik, psikologis, sosial, kemandirian serta keyakinan pribadi. *quality of life* juga didefinisikan sebagai suatu kesejahteraan individu secara keseluruhan dan meliputi deskripsi objektif serta evaluasi subjektif kesehatan fisik, sosial, material dan emosional (Felce & Perry dalam Saidah & Rahayu, 2024).

Quality of life pada seorang *primary caregiver* ODS mencakup beberapa dimensi, yakni kesejahteraan fisik dan psikologis (*physical and psychological well-being*), kehidupan sehari-hari dan beban psikologis (*daily life and psychological burden*), relasi dengan pasangan (*relationship with spouse*), relasi dengan tim psikiatri (*relationship with psychiatric team*), relasi dengan keluarga (*relationship with family*), relasi dengan teman (*relationship with friends*), serta beban material

(*material burden*), seluruh dimensi tersebut saling berkaitan dan berperan dalam *quality of life* individu (Richieri dkk., 2011).

Seorang *primary caregiver* ODS memperoleh banyak beban dan tekanan dalam melakukan perawatan dan pengasuhan ODS meliputi aspek fisik, emosional, psikologis, sosial, dan finansial (Caqueo-Urizar dkk., 2017; Gupta dkk., 2015; Wan & Wong, 2019). Kemudian, Beban seorang *primary caregiver* ODS dipengaruhi oleh sejumlah faktor, termasuk tingkat keparahan gejala pasien, durasi penyakit, jumlah kebutuhan, tingkat kecacatan, penurunan minat sosial, jenis kelamin pasien (umumnya laki-laki), dan usia yang lebih tua (Arando-Reneo dkk., 2013; Awad & Voruganti, 2008; Grandon dkk., 2008; Ochoa dkk., 2008; Parabiaghi dkk., 2007). Pasien yang menunjukkan gejala positif atau negatif yang dominan sering kali memiliki tingkat fungsionalitas yang lebih rendah, kualitas hidup yang menurun, serta dapat menyebabkan kehilangan hari kerja bagi *primary caregiver*. Beban *primary caregiver* paling berat terjadi pada pasien dengan gejala yang paling parah (Rabinowitz dkk., 2013). Hal tersebut akan berdampak pada kualitas hidup *primary caregiver* ODS, dimana menurut hasil penelitian yang dilakukan oleh Panigrahi dkk. (2014), *primary caregiver* ODS cenderung memiliki tingkat *quality of life* yang rendah akibat beban dan tekanan yang dirasakan. Hasil penelitian Margetic dkk. (2013) juga menunjukkan hasil yang sejalan, dimana *primary caregiver* ODS cenderung memiliki *quality of life* lebih rendah jika dibandingkan dengan *primary caregiver* penderita gangguan lainnya. Dari hasil penelitian-penelitian yang telah dipaparkan, ditemukan bahwa rata-rata *quality of life primary caregiver* ODS tergolong rendah karena tekanan dan tantangan yang meliputi aspek fisik seperti

kelelahan dan nyeri, emosional seperti rasa cemas dan putus asa, finansial seperti masalah keuangan dan ekonomi, hingga sosial *primary caregiver* selama merawat dan mengasuh ODS.

Primary caregiver dengan kualitas hidup rendah memiliki karakteristik tertentu, seperti keterbatasan dalam menjalankan rutinitas, kelelahan, nyeri di beberapa bagian tubuh, ketidaknyamanan, serta kondisi emosional yang tidak baik (Ware & Sherbourne, 1992). Karakteristik lain *primary caregiver* dengan kualitas hidup rendah yakni rasa lelah secara fisik, mengalami permasalahan dalam sosial, merasa malu dan rendah diri, serta kesulitan dalam mengemban masalah finansial (Fitriani & Handayani, 2020)

Rendahnya *quality of life* dapat memberikan dampak signifikan dalam kehidupan individu, termasuk *primary caregiver* ODS. Menurut hasil penelitian yang dilakukan oleh Stanley dkk. (2017), ditemukan bahwa *primary caregiver* ODS dengan *quality of life* rendah akan merasakan *psychological distress* yang tinggi, seperti depresi, cemas, rasa sedih dan putus asa yang mendalam. Hasil penelitian Tristiana dkk. (2019) juga memperoleh hasil yang serupa, dimana *primary caregiver* ODS dengan *quality of life* yang rendah akan merasakan tekanan emosional dan beban psikologis yang tinggi selama melakukan perawatan ODS. Dapat dikatakan bahwa *primary caregiver* ODS akan merasakan berbagai dampak psikologis dan emosional yang signifikan dari rendahnya tingkat *quality of life*, seperti beban dan tekanan psikologis yang besar selama memberikan perawatan kepada ODS, depresi dan cemas yang tinggi atau *psychological distress*, serta rasa sedih dan putus asa yang mendalam.

Beberapa penelitian juga telah membahas dan mengkaji faktor-faktor yang berkontribusi dan dapat mempengaruhi *quality of life primary caregiver* ODS. Faktor - faktor individu yang mencakup usia, jenis kelamin, status pendidikan, kemampuan *problem solving*, serta kesehatan fisik, faktor kontekstual yang mencakup lingkungan sosial, dukungan, serta stigma yang diterima, faktor ODS yang mencakup status klinis pasien, kondisi kesehatan pasien, status pekerjaan, serta frekuensi perawatan inap di rumah sakit, dan faktor skizofrenia yang diderita ODS seperti persepsi keluarga terhadap gangguan skizofrenia yang diderita ODS, durasi perjalanan gangguan, tekanan yang dirasakan dalam menghadapi gangguan skizofrenia oleh ODS, dan lain-lain (Lima- Rodríguez dkk., 2022; Winahyu dkk., 2015). Kemudian terdapat pula faktor beban psikologis yang dirasakan *primary caregiver*, yakni terkait bagaimana *primary caregiver* mempersepsikan masalah dan situasi yang dihadapi selama memberikan perawatan kepada ODS secara subjektif (Fitriani & Handayani, 2020), faktor budaya, dimana *primary caregiver* yang tinggal di lingkungan dengan budaya kekeluargaan dan kebersamaan yang kuat cenderung memiliki *quality of life* yang lebih baik (Ayudia dkk., 2020), serta faktor ekonomi dan finansial, dimana biaya perawatan yang tinggi bagi keluarga dengan status ekonomi menengah kebawah serta terbatasnya akses fasilitas kesehatan menjadi sumber tekanan dan masalah bagi *primary caregiver* dalam merawat ODS (Gutierrez dkk., 2006).

Dari berbagai faktor *quality of life* yang telah dikaji, dapat dilihat bahwa faktor-faktor tersebut memberikan pengaruh dan dampak yang signifikan terhadap *quality of life primary caregiver*, maka peran keluarga penting bagi *primary*

caregiver untuk membantunya dalam menghadapi tantangan dan menjalankan tugas perawatan ODS yang nantinya meningkatkan *quality of life primary caregiver* (Li dkk., 2019). Peran keluarga yang mencakup dukungan dan kerja sama menumbuhkan kemampuan untuk bangkit, bertahan, dan menyelesaikan berbagai permasalahan dalam perawatan ODS atau disebut sebagai *family resilience* (Pesik dkk., 2021).

Family resilience didefinisikan sebagai suatu kemampuan yang dimiliki oleh keluarga dalam bangkit dari situasi krisis, bertahan, mengatasi, dan menyesuaikan diri dalam berbagai masalah dan kesulitan yang dihadapi sebagai satu sistem fungsional, sehingga keluarga akan mampu untuk memahami makna dari segala masalah yang dialami, memiliki pandangan positif mengenai masa depan dan saling mendukung, serta berkomunikasi untuk menyelesaikan berbagai kesulitan (Walsh, 2016). *Family resilience* juga dimaknai sebagai suatu bagian atau aspek keluarga dalam menghadapi berbagai situasi, merespon pengalaman, dan mengatasi perubahan dengan cara tertentu, tergantung bagaimana keluarga tersebut saling terbuka, berkomunikasi, dan berbagi hal-hal positif (DeHaan dkk., 2002).

Keluarga yang memiliki *family resilience* yang baik akan mampu melalui dan menyelesaikan berbagai konflik serta masalah bersama baik di situasi sekarang atau pun yang akan datang (Pratiwi, A. 2018). Dengan *family resilience* yang baik, keluarga akan mampu untuk resisten dan bertahan dari gangguan, menghadapi berbagai perubahan, menyelesaikan situasi kritis (McCubbin dalam Maurović dkk., 2020), meleburnya keluarga menjadi satu sistem protektif bagi masing-masing anggota keluarga, serta secara bersama beradaptasi dan menghadapi rintangan

(Masten & Monn, 2015). Maka, dapat dikatakan bahwa *family resilience* akan membantu keluarga dalam menghadapi situasi menekan serta menyelesaikan masalah yang timbul, sehingga akan terbentuk resistensi atau kemampuan keluarga untuk bertahan dan mengatasi permasalahan secara bersama.

Family resilience yang baik akan berkontribusi pada meningkatnya *quality of life* anggota keluarga, dimana *family resilience* berperan dalam menumbuhkan ketangguhan pada setiap anggota keluarga sehingga mereka mampu menghadapi perubahan dan situasi sulit, melindungi keluarga dari stressor dan tekanan, menumbuhkan rasa optimis, serta terciptanya stabilitas emosional yang nantinya dapat meningkatkan *quality of life* (Li dkk., 2019). *Quality of life* seseorang tidak hanya berasal dari faktor personal atau individual, namun bagaimana juga kondisi keluarganya dalam mendukung, bekerjasama, dan berkomunikasi satu sama lain, sehingga *family resilience* yang tinggi pada suatu keluarga akan meningkatkan *quality of life* anggota keluarganya (Ramadhanty & Kinanthi., 2021). Selain itu, ketika keluarga memiliki *family resilience* yang baik, mereka akan mampu menciptakan lingkungan yang suportif dan hangat, sehingga tidak hanya *primary caregiver* yang merasakan dukungan dan kebersamaan, namun juga ODS yang dirawat, sehingga risiko kekambuhan skizofrenia akan menurun (Iklima dkk., 2021).

Pada seorang *primary caregiver* ODS yang cenderung memiliki *quality of life* rendah karena menghadapi tantangan dan tekanan dalam melakukan perawatan, dimana faktor terbesarnya adalah menghadapi kondisi ODS yang tidak menentu dan kerap kambuh, sehingga *primary caregiver* bersama keluarga dituntut untuk

mampu menghadapi berbagai perubahan, beradaptasi, dan menyelesaikan permasalahan. Maka, *family resilience* dapat menjadi faktor yang penting untuk dilihat dalam meningkatkan *quality of life primary caregiver* ODS.

Menurut penelitian yang dilakukan Annisah dkk. (2023) mengenai pengaruh *family resilience* terhadap *quality of life* ibu yang memiliki *toddler*, ditemukan adanya pengaruh signifikan ($P < 0,01$), dimana tingkat *family resilience* yang tinggi pada keluarga akan berdampak positif pada *quality of life* anggota keluarga. Penelitian yang dilakukan oleh Ahn dan Kim (2022) juga menemukan hal serupa pada *primary caregiver* kanker, dimana mereka meneliti hubungan atau korelasi *family resilience* sebagai faktor *quality of life primary caregiver* pasien kanker yang sedang melakukan kemoterapi, hasilnya ditemukan bahwa terdapat korelasi positif antara *family resilience* dengan *quality of life primary caregiver* kanker, artinya semakin tinggi *family resilience* keluarga *primary caregiver* ODS, semakin tinggi pula tingkat *quality of life* nya.

Dari hasil penelitian yang menemukan adanya hubungan antara *family resilience* dan *quality of life*, maka penting untuk meneliti lebih lanjut topik tersebut dalam konteks *primary caregiver* ODS. Skizofrenia merupakan masalah medis yang kronis dan mempengaruhi aspek-aspek kehidupan ODS, maka *primary caregiver* ODS akan mendampingi dan memberikan perawatan pada ODS dalam melakukan rutinitasnya, beban yang besar pada *primary caregiver* ODS dalam menjalankan tugasnya dapat mempengaruhi *quality of life* (Gupta dkk., 2015). Selain itu, *primary caregiver* dan keluarga ODS kerap mendapatkan stigma negatif dari masyarakat, hal ini disebabkan oleh rendahnya akses pengetahuan mengenai

skizofrenia dan pemahaman masyarakat mengenai gangguan mental. Stigma negatif tersebut dapat menjadi faktor besar yang mempengaruhi *quality of life* keluarga dan *primary caregiver* ODS (Eghbal dkk., 2023). Oleh karena itu, perlu dilakukan penguatan terkait pentingnya penelitian dan pengkajian mengenai peran dan pengaruh *family resilience* terhadap *quality of life primary caregiver* ODS .

Dari penjelasan yang telah dipaparkan, maka penelitian ini akan menjadi jembatan dalam memperoleh bagaimana pengaruh atau peran dari *family resilience* terhadap *quality of life primary caregiver* ODS di Indonesia. Selain itu, penelitian terkait *quality of life primary caregiver* ODS masih sangat terbatas, dan belum ada penelitian yang meneliti pengaruh *family resilience* terhadapnya. Penelitian ini nantinya akan menyebarkan pemahaman tersebut, yakni mengenai pentingnya *family resilience* sebagai faktor atau aspek dalam meningkatkan *quality of life*. Oleh karena itu, peneliti tertarik untuk meneliti pengaruh *family resilience* terhadap *quality of life* pada *primary caregiver* skizofrenia.

1.2 Rumusan Masalah

Berdasarkan pemaparan pada bagian latar belakang, maka rumusan masalah penelitian ini adalah “Apakah terdapat pengaruh *family resilience* terhadap *quality of life* pada *primary caregiver* skizofrenia ?

1.3 Tujuan Penelitian

Berdasarkan rumusan masalah, maka tujuan dari penelitian ini adalah “untuk mengetahui apakah terdapat pengaruh *family resilience* terhadap *quality of life* pada *primary caregiver* skizofrenia”

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Manfaat Teoritis

Hasil yang diperoleh dari penelitian ini diharapkan dapat bermanfaat dalam memberikan ilmu dan informasi serta menumbuhkan pemahaman mengenai pengaruh *family resilience* terhadap *quality of life* pada *primary caregiver* skizofrenia.

1.4.2 Manfaat Praktis

1. *Primary caregiver*

Penelitian ini akan memberikan informasi mengenai kualitas hidup dan ketahanan keluarga sebagai faktor utama yang mempengaruhi kepada *primary caregiver*. Diharapkan dengan dilakukannya penelitian ini, *primary caregiver* mampu untuk memahami pentingnya mutu dan kualitas hidup dalam mendampingi pasien, sehingga tercapai kemampuan dalam memahami masalah, mengatasi tekanan, dan mencari solusi dari kesulitan yang dialami selama menjalankan peran sebagai *primary caregiver*.

2. Peneliti dan Profesional Psikologis

Penelitian ini akan memberikan berbagai informasi kepada peneliti atau profesional di bidang psikologi mengenai pentingnya memperhatikan kualitas hidup *primary caregiver*. Diharapkan dengan dilakukannya penelitian ini, profesional psikologi mampu untuk membentuk intervensi yang efektif dan sesuai untuk membantu *primary caregiver* dalam mencapai kualitas hidup yang baik, karena nantinya tidak hanya bermanfaat bagi *primary caregiver*, namun juga kepada pasien yang dirawat