



GAMBARAN BEBAN FAMILY CAREGIVER DALAM PERAWATAN PASIEN DENGAN PENYAKIT KRONIS DISERTAI DISABILITAS FISIK

Nina Dwi Lestari*, Milda Latifah Azzahro

Fakultas Ilmu Kedokteran dan Ilmu Kesehatan, Universitas Muhammadiyah Yogyakarta., Jl. Lkr. Selatan, Geblagan, Tamantirto, Bantul, Yogyakarta 55183, Indonesia

*ninadwilestari240708@gmail.com

ABSTRAK

Gambaran Beban Family Caregiver dalam Perawatan Pasien dengan Penyakit Kronis Disertai Disabilitas Fisik. Peningkatan prevalensi penyakit kronis yang disertai disabilitas fisik meningkatkan kebutuhan perawatan jangka panjang di rumah dan menempatkan family caregiver sebagai penopang utama keberlanjutan perawatan pasien. Peran ini berpotensi menimbulkan beban fisik, psikologis, finansial, dan sosial yang dapat memengaruhi kualitas hidup caregiver serta mutu perawatan yang diberikan. Penelitian ini bertujuan untuk menggambarkan beban yang dialami family caregiver dalam merawat pasien dengan penyakit kronis disertai disabilitas fisik. Penelitian ini menggunakan desain kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Partisipan berjumlah enam family caregiver yang dipilih menggunakan teknik purposive sampling di wilayah Puskesmas Bantul 1, Banguntapan 1, dan Bambanglipuro. Jumlah partisipan ditetapkan karena data telah mencapai saturasi. Data dikumpulkan melalui wawancara mendalam semi-terstruktur dan dianalisis menggunakan thematic analysis. Hasil penelitian mengidentifikasi empat tema utama, yaitu beban fisik, psikologis, finansial, dan sosial caregiver. Temuan ini menunjukkan bahwa peran family caregiver bersifat kompleks dan menimbulkan beban multidimensi.

Kata kunci: beban caregiver, disabilitas fisik, family caregiver, kualitatif, penyakit kronis

DESCRIPTION OF FAMILY CAREGIVER BURDEN IN CARE OF PATIENTS WITH CHRONIC DISEASES AND PHYSICAL DISABILITIES

ABSTRACT

Exploring the Burden on Family Caregivers in the Care of Patients with Chronic Illnesses and Physical Disabilities. The increasing prevalence of chronic diseases accompanied by physical disabilities has led to a greater need for long-term home care, placing family caregivers as the primary support in maintaining continuity of patient care. This role has the potential to create physical, psychological, financial, and social burdens, which may affect caregivers' quality of life as well as the quality of care provided. This study aims to explore the burden experienced by family caregivers in caring for patients with chronic illness and physical disabilities. This study employed a qualitative design with a phenomenological approach. The participants consisted of six family caregivers selected using purposive sampling in the areas of Bantul 1, Banguntapan 1, and Bambanglipuro Primary Health Centers. The number of participants was determined when data saturation was achieved. Data were collected through semi-structured in-depth interviews and analyzed using thematic analysis. The findings identified four main themes: physical, psychological, financial, and social burdens of caregivers. These results indicate that the role of family caregivers is complex and involves multidimensional burdens..

Keywords: caregiving burden; chronic disease; family caregiver; physical disability; qualitative

PENDAHULUAN

Penyakit kronis merupakan kondisi yang berlangsung lebih dari satu tahun dan memerlukan pengobatan terus-menerus atau membatasi aktivitas sehari-hari atau keduanya (Centers for Disease Control and Prevention, 2024). Menurut *World Health Organization* (WHO), penyakit tidak menular atau juga dikenal sebagai penyakit kronis, telah menyebabkan kematian setidaknya 43 juta orang pada tahun 2021 (World Health Organization, 2024). Menurut Survei Kesehatan Indonesia, prevalensi penyakit kronis juga meningkat setiap tahunnya (Kementerian Kesehatan, 2023). Penyakit kronis telah berkembang menjadi masalah besar

dalam kesehatan masyarakat yang berbahaya bagi kehidupan manusia dan kesehatan masyarakat. Penelitian telah menunjukkan bahwa penyakit kronis sampai batas tertentu membatasi fungsi fisik dan memperburuk kesehatan pasien secara keseluruhan, yang berdampak pada kualitas hidup mereka (Hu et al., 2024). Penyakit kronis disertai dengan level disabilitas fisik yang tinggi dapat memengaruhi kondisi pasien secara umum dan juga memengaruhi keluarga serta *caregiver* yang berperan utama dalam merawatnya (Intas et al., 2020). Perubahan kondisi pada penderita penyakit kronis membuat penderita sangat bergantung pada orang yang merawat mereka atau *caregiver* (Tampubolon et al., 2021).

Caregiver terdiri dari *caregiver* formal dan informal. *Caregiver* formal dilakukan oleh profesional kesehatan seperti perawat atau bidan, sedangkan *caregiver* informal dilakukan oleh pasangan saudara, teman, atau tetangga. Hasil penelitian di Cina menunjukkan bahwa, karena budaya bakti kepada orang tua, diperkirakan lebih dari 99% perawatan harian untuk penyakit kronis dilakukan oleh pasien dan pengasuh keluarga (*family caregiver*). *Family caregiver* membantu penerima perawatan menangani gejala mereka dan mendukung mereka dalam aktivitas sehari-hari serta memberikan dukungan emosional (Chen et al., 2021).

Tanggung jawab dalam menjalankan peran sebagai *family caregiver* dapat menghasilkan pengalaman positif seperti kemajuan pribadi atau perasaan dekat dan intim dengan pasien yang dirawatnya, namun juga dapat memberikan pengalaman negatif seperti munculnya masalah kesehatan psikologis dan fisik, berisiko mengalami kesepian dan isolasi sosial, serta kesulitan keuangan (Biliunaite et al., 2022). Banyak *caregiver* yang menghabiskan banyak waktu untuk menyelesaikan tugas-tugas perawatan sehingga menghadapi tekanan yang signifikan karena beban kerja dan tanggung jawab yang besar, serta kurangnya persiapan (Keramatikerman et al., 2024).

Dampak negatif ini dapat dijelaskan dalam bentuk beban (*burden*), ketegangan (*strain*), dan stres (*stress*) (Choi et al., 2024). *Family Caregiver burden* dapat didefinisikan sebagai tekanan atau beban yang ditanggung oleh seseorang yang merawat anggota keluarga yang sakit kronis, disabilitas, atau lanjut usia (Shankar et al., 2024). Beban ini tidak hanya berdampak pada kesejahteraan fisik dan mental mereka, tetapi juga memengaruhi kualitas hubungan sosial mereka serta kualitas perawatan yang dapat diberikan (Hudson et al., 2020). Hal ini jika dibiarkan tanpa penanganan, dapat menyebabkan efek berkelanjutan pada kesehatan *caregiver* dan akhirnya memengaruhi perawatan kesehatan untuk pasien (Liu et al., 2023)

Berdasarkan uraian di atas, dapat disimpulkan bahwa kejadian penyakit kronis disertai disabilitas fisik terus meningkat dan membutuhkan perawatan jangka panjang, dalam hal ini *family caregiver* memainkan peran integral dalam mendukung manajemen diri pasien. Tanggung jawab dalam menjalankan peran sebagai *family caregiver* dapat menghasilkan pengalaman negatif seperti banyaknya waktu yang dihabiskan untuk menyelesaikan tugas-tugas perawatan yang dapat berisiko menyebabkan tekanan (beban) dan memburuknya kesehatan fisik, mental, dan sosial. Beban yang terjadi pada *caregiver* akan sangat memengaruhi kualitas hidup *caregiver* dan kualitas perawatan yang diberikan pada pasien, oleh karena itu, penelitian ini bertujuan untuk mengetahui beban *family caregiver* dalam merawat pasien dengan penyakit kronis disertai disabilitas fisik.

METODE

Penelitian ini menggunakan desain kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Rancangan penelitian berfokus pada penggalian makna, persepsi, dan bentuk-bentuk beban fisik, psikologis, finansial, dan sosial yang dirasakan selama menjalankan peran pengasuhan. Penelitian ini dilakukan di wilayah kerja Puskesmas Bantul 1, Banguntapan 1, dan Bambanglipuro pada bulan September hingga November 2025. Populasi penelitian mencakup seluruh *family caregiver* yang merawat pasien dengan penyakit kronis disertai disabilitas fisik dengan ketergantungan dalam aktivitas sehari-hari (ADL) yang berada di wilayah kerja Puskesmas Banguntapan 1, Bantul 1, dan Bambanglipuro. Sampel dalam penelitian ini adalah *family caregiver* yang menjadi pengasuh utama pasien dengan penyakit kronis disertai disabilitas fisik, berusia ≥ 18 tahun, telah merawat pasien minimal tiga bulan, dan mampu berkomunikasi dengan baik. Jumlah partisipan dalam penelitian ini sebanyak 6 orang. Pemilihan partisipan menggunakan teknik purposive sampling dengan mempertimbangkan kriteria tersebut, hingga mencapai saturasi data. Pengumpulan data dilakukan melalui wawancara mendalam semi-terstruktur secara tatap muka menggunakan pedoman wawancara. Setiap wawancara direkam dengan persetujuan partisipan, kemudian ditranskripsikan secara verbatim.

Analisis data dilakukan menggunakan *thematic analysis* yang mencakup langkah-langkah: membaca berulang transkrip untuk memahami keseluruhan data, melakukan proses coding awal, mengelompokkan kode menjadi kategori, mengembangkan tema-tema utama, serta meninjau dan mendefinisikan tema secara akhir. Proses analisis dilakukan secara iteratif dan reflektif. Keabsahan data dijaga melalui teknik kredibilitas (*member checking*, dan diskusi dengan rekan sejawat), dependabilitas dan konfirmabilitas, serta transferabilitas.

HASIL

Tabel 1.
 Karakteristik Partisipan

Kode	Usia	Pekerjaan	Lama merawat	Penyakit Pasien	Hubungan dengan Pasien	Jenis Kelamin	Alamat
P1	60 tahun	Ibu rumah tangga	11 bulan	Stroke dan hipertensi	Anak	Perempuan	Bambanglipuro
P2	44 tahun	Usaha <i>catering</i>	19 tahun	Stroke dan DM	Anak	Perempuan	Banguntapan
P3	38 tahun	Ibu rumah tangga	2 tahun	Stroke dan hipertensi	Anak	Perempuan	Banguntapan
P4	55 tahun	Ibu rumah tangga	20 tahun	Stroke dan hipertensi	Istri	Perempuan	Bantul
P5	38 tahun	Karyawan SPBU	8 bulan	Hipertensi	Anak	Perempuan	Banguntapan
P6	32 tahun	Ibu rumah tangga	3 tahun	Stroke dan hipertensi	Anak	Perempuan	Banguntapan

Berdasarkan Tabel 1 Karakteristik partisipan penelitian ini terdiri dari enam orang *caregiver*, seluruhnya berjenis kelamin perempuan dengan rentang usia 32-60 tahun. Seluruh *caregiver* merupakan anggota keluarga (istri atau anak perempuan) dari pasien yang dirawat, menegaskan kecenderungan kuat perempuan sebagai pengasuh utama dalam keluarga. Seluruh partisipan telah menjalani peran sebagai *caregiver* selama lebih dari 6 bulan, lama waktu menjadi *caregiver* bervariasi mulai dari 8 bulan hingga 20 tahun. Jenis penyakit pasien yang dirawat didominasi oleh penyakit kronis, yakni stroke, hipertensi, dan diabetes melitus. Lamanya waktu merawat menjadi faktor penting dalam membentuk dinamika beban fisik, psikologis, sosial, dan finansial, sekaligus memberikan ruang bagi *caregiver* untuk mengembangkan strategi adaptasi personal maupun keluarga.

Tabel 2.
 Hasil Analisis Kualitatif

Tema	Kategori	Kode
Beban fisik <i>caregiver</i>	Kompleksitas peran <i>caregiver</i> dalam pemenuhan kebutuhan fisik pasien	Bantuan <i>caregiver</i> dalam pemenuhan kebutuhan perawatan diri pasien (mandi)
		Bantuan <i>caregiver</i> dalam pemenuhan kebutuhan perawatan diri pasien (nutrisi)
		Bantuan <i>caregiver</i> dalam pemenuhan kebutuhan perawatan diri pasien (eliminasi)
		Bantuan <i>caregiver</i> dalam pemenuhan kebutuhan perawatan diri pasien (mobilisasi)
	Kompleksitas kebutuhan pasien penyakit kronis dan disabilitas fisik	Ketergantungan penuh pasien pada <i>caregiver</i> untuk aktivitas harian
		Aktivitas perawatan yang menguras tenaga
		Beban perawatan fisik yang berat akibat kondisi disabilitas fisik pasien
	Dukungan dan upaya <i>caregiver</i> dalam menghadapi tugas perawatan pasien	Pengelolaan kelelahan fisik dengan istirahat
		Strategi koping dengan aktivitas keluar rumah
		Pembagian peran dan tanggung jawab dalam perawatan pasien
Status kesehatan dan adaptasi fisik <i>caregiver</i> selama perawatan pasien	Perawatan memengaruhi kondisi fisik <i>caregiver</i>	
	Adaptasi fisik <i>caregiver</i> dalam perawatan pasien	
Beban	Dinamika beban emosional <i>caregiver</i>	Tekanan emosional yang dirasakan <i>caregiver</i>

Tema	Kategori	Kode
psikologis <i>caregiver</i>	selama perawatan pasien	Kebutuhan dan tuntutan pasien yang menambah tekanan emosional bagi <i>caregiver</i>
	<i>Reframing</i> positif dalam peran sebagai <i>caregiver</i>	Pemaknaan peran sebagai tanggung jawab moral Penerimaan dan keikhlasan Makna positif
	Dukungan emosional <i>caregiver</i> selama perawatan	Sumber dukungan dari keluarga Sumber dukungan dari komunitas
Beban finansial <i>caregiver</i>	Gambaran kondisi ekonomi <i>caregiver</i> selama perawatan	Kesulitan finansial <i>caregiver</i> Adaptasi finansial <i>caregiver</i> selama perawatan Pengeluaran <i>caregiver</i> selama perawatan Penghentian atau perubahan status penerimaan bantuan
	Upaya dalam mengatasi keadaan finansial	Kerja sama antar anggota keluarga untuk pemenuhan kebutuhan pasien Bantuan pemerintah untuk perawatan pasien Kepemilikan jaminan kesehatan
Beban sosial <i>caregiver</i>	Dampak sosial terhadap waktu dan peran pribadi <i>caregiver</i>	Aktivitas dan partisipasi sosial <i>caregiver</i> terbatas Stres sosial yang dialami <i>caregiver</i> akibat <i>caregiving</i>
	Adaptasi <i>caregiver</i> mempertahankan keterlibatan sosial	Kelanjutan aktivitas sosial <i>caregiver</i> Mengandalkan keluarga sebagai pengganti <i>caregiver</i> Kondisi fisik pasien yang sudah membaik

Beban Fisik *Caregiver*

Pada tema ini, penelitian menemukan bahwa kompleksitas peran dan tuntutan kebutuhan pasien kronis dengan disabilitas fisik menimbulkan beban fisik nyata dan beragam pada *caregiver*.

1. Kompleksitas peran *caregiver* dalam pemenuhan kebutuhan fisik pasien

Tabel 3.

Kode yang Ditemukan dalam Kompleksitas Peran *Caregiver* dalam Pemenuhan Kebutuhan Fisik Pasien

Kode	Quotes
Bantuan <i>caregiver</i> dalam pemenuhan kebutuhan perawatan diri pasien (mandi)	"Kalo saat ini ya mandiin, terus nanti ngepel ngepel, ngelap ngelap, gantiin pampers"
Bantuan <i>caregiver</i> dalam pemenuhan kebutuhan perawatan diri pasien (nutrisi)	"Makan sendiri tapi diambilin, ga bisa ngambil, minum juga"
Bantuan <i>caregiver</i> dalam pemenuhan kebutuhan perawatan diri pasien (eliminasi)	"Dulu pas waktu awal awale (waktu awal menggunakan pampers), gamau (pasien tidak mau memakai pampers), jadi harus angkat terus pakai pispot, ya kalo pipis ya kalo air besar kan harus ke kamar mandi, ngancani to"
Bantuan <i>caregiver</i> dalam pemenuhan kebutuhan perawatan diri pasien (mobilisasi)	"Tapi kan itu pakai kursi roda itu.. maksute bapa ki lek susahe paling pas mau naik kursi roda itu harus pelan pelan"

2. Kompleksitas kebutuhan pasien penyakit kronis dan disabilitas fisik

Tabel 4.

Kode yang Ditemukan dalam Kompleksitas Kebutuhan Pasien Penyakit Kronis dan Disabilitas Fisik

Kode	Quotes
Ketergantungan penuh pasien pada <i>caregiver</i> untuk aktivitas harian	"Harus diambilin, harus "iki lhoo" diketok dideketin. Iki nek ngono nek tak tinggal, utuhh, nanti kaya saya pulang masi utuh gadimakan, harus ditunjukkan "ini loh" di taroh di pangkuannya, kalo ga di itu ga di makan"
Aktivitas perawatan yang menguras tenaga	Itu waktu sakit stroke itu mapah, jadi gandeng ke kamar mandi berdua... ya itu ngangkat dua orang ke kamar mandi, terus waktu di baringkan di tempat tidur mau ganti baju itu kan harus dimiringkan terus didudukin, nah itu lah, itu yang mengeluarkan tenaga
Beban perawatan fisik yang berat akibat kondisi disabilitas fisik pasien	Kalo dulu pas waktu awal mula stroke itu haa itu hampir istirahatnya cuma pas dia tidur, kalo nda dia tidur itu nda bisa istirahat, soalnya ada ada saja, ingin pipis nanti beol, minum makan

3. Dukungan dan upaya *caregiver* dalam menghadapi tugas perawatan pasien

Tabel 5. Kode yang Ditemukan dalam Dukungan dan Upaya *Caregiver* dalam Menghadapi Tugas Perawatan

Kode	Quotes
Pengelolaan kelelahan fisik dengan istirahat	" <i>Tidur.. saya tidur hahaha (yang dilakukan caregiver saat cape)</i> "
Strategi koping dengan aktivitas keluar rumah	" <i>Aku refreshingnya "pamit yaa mau ditinggal bentar", nah baru euuuhhh hahaha"</i>
Pembagian peran dan tanggung jawab dalam perawatan pasien	" <i>Jadikan ibu saya sama bapa saya, terus nanti kalo malem kan anak saya disini yang satunya, kalo pagi kan saya nanti disini, nanti juga ada kaka ponakan saya disini, jadinya bareng-bareng gitu loh ngerawatnya hehehe seperti itu"</i>

4. Status kesehatan dan adaptasi fisik *caregiver* selama perawatan pasien

Tabel 6. Kode yang Ditemukan dalam Status Kesehatan dan Adaptasi Fisik *Caregiver* selama Perawatan Pasien

Kode	Quotes
Perawatan memengaruhi kondisi fisik <i>caregiver</i>	" <i>Pokonya dampaknya waktu itu luar biasa, mungkin kurang tidur menyebabkan pusing, terus kayanya kalo merawat orang sakit itu kita sendiri mau makan saja ga ada nafsu makan"</i>
Adaptasi fisik <i>caregiver</i> dalam perawatan pasien	" <i>Saya sehat-sehat saja"</i>

Beban Psikologis *Caregiver*

Penelitian ini menggambarkan bagaimana *caregiver* menghadapi tekanan emosional sekaligus mengembangkan cara berpikir dan dukungan yang membantu mereka bertahan selama merawat pasien penyakit kronis dengan disabilitas fisik.

1. Dinamika beban emosional *caregiver* selama perawatan

Tabel 7.

Kode yang Ditemukan dalam Dinamika Beban Emosional *Caregiver* selama Perawatan

Kode	Quotes
Tekanan emosional yang dirasakan <i>caregiver</i>	" <i>Emosi... yang jelas emosi meningkat"</i>
Kebutuhan dan tuntutan pasien yang menambah tekanan emosional bagi <i>caregiver</i>	" <i>Mungkin kalo orang tua itu ya rewel pasti, kalo minta sesuatu harus...harus saat itu juga harus ada dan kalo pun kita caranya itu melayani nya itu telat sedikit pun dia pasti marah-maraha, itu pasti, ya begitulah"</i>

2. *Reframing* positif dalam peran sebagai *caregiver*

Tabel 8.

Kode yang Ditemukan dalam *Reframing* Positif dalam Peran sebagai *Caregiver*

Kode	Quotes
Pemaknaan peran sebagai tanggung jawab moral	" <i>oh ya nda, karena itu sudah apa ya jadi tanggung jawab seorang anak ya dalam artian mungkin saya kan masih menghargai suami"</i>
Penerimaan dan keikhlasan	" <i>yowes ikhlas yo mba hahaha"</i>
Makna positif	" <i>wes sabar ya... pahala nomor siji"</i>

3. Dukungan emosional *caregiver* selama perawatan

Tabel 9.

Kode yang Ditemukan dalam Dukungan Emosional *Caregiver* selama Perawatan

Kode	Quotes
Sumber dukungan dari keluarga	" <i>Mungkin Cuma keluarga yo, pas ke rumah ibu saya kesana kan kumpul cerita cerita yauda itu saja"</i>
Sumber dukungan dari komunitas	" <i>Wong tetangga juga bu dukuh juga sudah seperti saudara sendiri, sering kesini, tetangga pada deket kalo di desa itu, bisa main main ko mba saya kesitu kesitu"</i>

Beban Finansial *Caregiver*

Tema ini menggambarkan tantangan ekonomi yang dihadapi keluarga selama merawat pasien penyakit kronis dengan disabilitas fisik.

1. Gambaran kondisi ekonomi *caregiver* selama perawatan pasien

Tabel 10.

Kode yang Ditemukan dalam Gambaran Kondisi Ekonomi *Caregiver* selama Perawatan Pasien

Kode	Quotes
Kesulitan finansial <i>caregiver</i>	"kerja gaji ne cuman sekian dinggo berjalan sana sini nggo ninggali anak jajan, yo susah, mumet.. kurang ngono kae"
Adaptasi finansial <i>caregiver</i> selama perawatan	"alhamdulillah nda sulit, yaudah dijalanin saja"
Pengeluaran <i>caregiver</i> selama perawatan	"mungkin Cuma makan kesehariannya saja sama obat-obatan seperti minyak minyak an"
Penghentian atau perubahan status penerimaan bantuan	"kalau dulu ada tapi ini sudah lama ngga" (dulu ada bantuan dari pemerintah)

2. Upaya dalam mengatasi keadaan finansial

Kode 11.

Kode yang Ditemukan dalam Upaya dalam Mengatasi Keadaan Finansial

Kode	Quotes
Kerja sama antar anggota keluarga untuk pemenuhan kebutuhan pasien	"Terus mungkin kebutuhan sehari-hari nya itu kan ada 3 anak to, itu anu.. gantian"
Bantuan pemerintah untuk perawatan pasien	"kan simbah juga dapat pkh, jadi ya bisa untuk beli pampers"
Kepemilikan jaminan kesehatan	"simbah ada, bpjs ada"

Beban Sosial *Caregiver*

Tema ini menggambarkan bagaimana *caregiving* turut membatasi ruang gerak sosial, dan beradaptasi agar *caregiver* tetap bisa menjalani kehidupan sosial.

1. Dampak sosial terhadap waktu dan peran pribadi *caregiver*

Tabel 12.

Kode yang Ditemukan dalam Dampak Sosial terhadap Waktu dan Peran Pribadi *Caregiver*

Kode	Quotes
Aktivitas dan partisipasi sosial <i>caregiver</i> terbatas	"gada ikut apa apa"
Stres sosial yang dialami <i>caregiver</i> akibat <i>caregiving</i>	"sedangkan saya mungkin ada undangan teman teman reuni atau apa, jadi ga bisa ikut yo jadinya kan ketekan to, duh jadi nda bisa berangkat, jadi nda bisa kumpul kumpul"

2. Adaptasi *caregiver* mempertahankan keterlibatan sosial

Tabel 13.

Kode yang Ditemukan dalam Adaptasi *Caregiver* Mempertahankan Keterlibatan Sosial

Kode	Quotes
Kelanjutan aktivitas sosial <i>caregiver</i>	"Heem (pkh, arisan, dan kegiatan sosial lainnya masih bisa)"
Mengandalkan keluarga sebagai pengganti <i>caregiver</i>	"bisa di sambi ko, misal e mau pengajian itu nanti kaka e kesini nunggu"
Kebutuhan pasien yang sudah terpenuhi	"oh masih bisa (menghadiri arisan atau pengajian), soalnya kan biasanya kalo sudah dilayani to, apa apa sudah dipenuhi yaudah pamit tinggal, alhamdulillah ya"

PEMBAHASAN

Beban Fisik *Caregiver*

Partisipan dalam penelitian ini menggambarkan beban fisik yang berat terkait aktivitas merawat pasien dengan penyakit kronis dan disabilitas fisik, terutama pada pasien yang memiliki ketergantungan ADL. Studi Neller et al. (2024) menyoroti bahwa tugas fisik ini meliputi membantu aktivitas sehari-hari (ADL) seperti memandikan, memindahkan, memberi makan, dan menjaga keamanan pasien, bahkan harus siaga hampir sepanjang waktu. Beberapa *caregiver* juga melaporkan dampak fisik seperti pusing, kurang tidur, dan berkurangnya nafsu makan akibat kelelahan selama merawat pasien. Mayoritas partisipan mengaku merasakan kelelahan, nyeri tubuh, penurunan stamina, dan kurangnya waktu untuk istirahat atau merawat diri sendiri, sehingga berdampak buruk pada kesehatan fisik dan mental mereka. Beban fisik *caregiver*

merupakan salah satu aspek utama dari *caregiver burden* yang mencakup kelelahan fisik dan penurunan kesehatan akibat aktivitas merawat yang intensif (Nirmalasari & Sari, 2025).

Beban fisik yang dialami meningkat secara signifikan pada situasi di mana kegiatan perawatan membutuhkan tenaga besar, yang sejalan dengan tingginya tingkat ketergantungan ADL pasien. Penelitian Wei et al. (2024) mendukung bahwa *burden* fisik pada *caregiver* sangat terkait dengan aktivitas perawatan harian yang berat, kebutuhan fisik pasien, dan menurunnya kemampuan fisik *caregiver* akibat usia, serta durasi merawat yang panjang. Beban fisik menimbulkan berbagai keluhan seperti nyeri tubuh, gangguan tidur, dan kelelahan akibat rutinitas mengangkat, mengurus kebersihan, serta kewajiban aktif 24 jam pada pasien dengan ketergantungan tinggi, beban ini semakin berat jika *caregiver* juga menghadapi kurangnya dukungan keluarga, sumber daya terbatas, dan harus menjalani peran lain seperti bekerja atau menjadi orang tua (Beheshtaeen et al., 2025).

Bahkan, beberapa *caregiver* mengandalkan bantuan anggota keluarga lain apabila memungkinkan, namun sebagian besar tetap melakukan perawatan sendiri meski menghadapi keterbatasan fisik. Studi Lim-Soh et al. (2025) menunjukkan bahwa ketika hanya ada satu *primary caregiver* yang tinggal serumah dan bantuan anggota keluarga lain minimal, beban waktu, risiko masalah mental, dan gangguan kapasitas kerja *caregiver* meningkat dibanding keluarga yang memiliki beberapa *secondary caregiver*. Status kesehatan *caregiver* sangat dipengaruhi oleh proses adaptasi dan kemampuan mengatur waktu serta merawat diri selama menjalankan tugas perawatan (Kumar, 2025). Pada tingkat adaptasi yang baik, *caregiver* mampu menyesuaikan pola hidup, memperbaiki teknik perawatan pasien, serta menjaga perilaku kesehatan sendiri melalui istirahat cukup dan pemeriksaan kesehatan.

Beban Psikologis Caregiver

Dari hasil penelitian ditemukan bahwa mayoritas *caregiver* mengalami tekanan mental berupa kecemasan, stres, rasa khawatir yang mendalam terhadap kondisi pasien, ketidakpastian masa depan, serta perasaan takut atas kemungkinan terburuk yang akan terjadi pada anggota keluarga yang dirawat. Penelitian Makanjuola & Ngcobo (2025) menunjukkan bahwa beban psikologis merupakan dampak nyata dari tekanan *caregiving* yang kronis dan multifaset, termasuk kecemasan, depresi, serta gangguan penyesuaian diri, *caregiver* mengalami distress emosional yang mendalam seperti kecemasan dan depresi sebagai respons terhadap tuntutan *caregiving* yang tinggi dan ketidakpastian penyakit anggota keluarga.

Kemampuan *caregiver* dalam melakukan *reframing* positif, yakni membingkai ulang tantangan *caregiving* secara lebih optimis dan bermakna, membantu *caregiver* dalam mengelola stres, menerima peran, serta menemukan makna dan kepuasan dalam aktivitas perawatan. Dukungan emosional yang diterima *caregiver* sangat berperan dalam menurunkan tekanan psikologis yang dialami *caregiver*. Temuan ini sejalan dengan studi Duangjina et al. (2025), yang menemukan bahwa *caregiver* yang mampu melakukan *reframing* positif lebih tangguh menghadapi tekanan, menunjukkan tingkat resiliensi lebih tinggi serta mengalami kualitas hidup yang lebih baik. Sebagian besar partisipan mengakui pentingnya dukungan emosional selama menjalani peran *caregiving*, *caregiver* merasa lebih kuat dan tidak sendirian saat mendapat dukungan. Hasil ini diperkuat oleh penelitian Hou & Chen (2024) yang membuktikan bahwa tingkat optimisme dan dukungan sosial yang cukup berperan penting dalam menurunkan *caregiving burden* dan menjaga kesehatan mental *caregiver*.

Beban Finansial Caregiver

Berdasarkan hasil penelitian, beban finansial yang dirasakan *caregiver* memiliki karakteristik pengalaman yang beragam. Kondisi ekonomi keluarga yang terbatas membuat kemampuan untuk memenuhi biaya perawatan menjadi tantangan tersendiri, sehingga pengeluaran sehari-hari dan kebutuhan kesehatan dapat memicu stres dan tekanan tambahan bagi *caregiver*. Dalam penelitian Honda et al. (2025) menegaskan bahwa beban finansial merupakan salah satu determinan utama beban total *caregiver* yang berdampak pada kesehatan, kualitas hidup, serta kapasitas *caregiver* dalam memberikan perawatan jangka panjang. Penelitian Barakat et al. (2025) menyoroti bahwa beban *caregiver* dipengaruhi oleh tantangan ekonomi dan terbatasnya layanan formal, sehingga dukungan sistem dan intervensi keluarga menjadi sangat penting untuk membantu meringankan tekanan yang dihadapi. Sebaliknya, pada keluarga dengan kondisi ekonomi lebih baik, risiko beban finansial cenderung dapat ditekan melalui dukungan sumber daya dan akses pembiayaan kesehatan yang lebih memadai. Studi Azizatunnisa' et al. (2025) menyoroti bahwa perlindungan finansial dari asuransi

atau program nasional membantu menekan pengeluaran untuk biaya pengobatan, rawat inap, atau konsultasi dokter. Honda et al. (2025) mencatat bahwa *caregiver* tetap harus menanggung biaya tersebut secara mandiri, sehingga tekanan ekonomi tetap terasa walaupun punya asuransi kesehatan. Artinya, sistem dukungan jaminan kesehatan masih belum cukup melindungi keseluruhan kebutuhan *caregiver* secara komprehensif.

Beban Sosial Caregiver

Hasil dari penelitian menunjukkan beberapa *caregiver* melanjutkan aktivitas sosial walau ruang lingkungannya terbatas, namun *caregiver* juga menghadapi pembatasan aktivitas. Penelitian Lam (2025) menegaskan bahwa *caregiving* menyebabkan disrupsi pada kehidupan sosial dan keluarga, termasuk kelelahan, isolasi, penurunan kualitas hidup, dan perasaan tertekan. Penelitian Makanjuola & Ngcobo (2025) menegaskan bahwa beban sosial, seperti terbatasnya partisipasi komunitas, tekanan psikologis akibat isolasi, dan hilangnya waktu bagi aktivitas pribadi, merupakan dimensi sentral dalam *burden caregiver*. *Caregiver* mengorbankan waktu pribadi dan kesempatan bersosialisasi demi merawat pasien. Dukungan keluarga dan *social support* berperan penting dalam menurunkan *burden* dan stres pada *caregiver*, serta dapat membawa efek positif bagi aktivitas sosial *caregiver*.

Strategi umum yang dipakai *caregiver* adalah mengandalkan anggota keluarga lain sebagai pengganti saat ingin keluar rumah, sehingga peran merawat bisa bergantian dan *caregiver* tetap punya peluang berinteraksi di lingkungan sosial. Pada konteks keluarga, adaptasi untuk mempertahankan keterlibatan sosial merupakan bentuk *coping mechanism* atau salah satu strategi yang diakui efektif adalah dukungan keluarga sebagai pengganti ketika *caregiver* utama membutuhkan waktu untuk aktivitas sosial atau pribadi (Nirmalasari & Sari, 2025). *Family resilience* dan *perceived social support* terbukti memediasi hubungan antara *caregiver burden* dan *caregiver capacity*, sehingga keduanya berperan penting dalam memperkuat kemampuan *caregiver* dalam menghadapi tuntutan perawatan dan mengurangi dampak psikologis dari beban *caregiving* (Xu et al., 2024). Faktor lain yang mendukung adalah ketika kebutuhan pasien terpenuhi, sehingga *caregiver* lebih leluasa meninggalkan rumah dan tidak selalu terpaku di sisi pasien. Ketika perawatan lebih terstruktur dan dapat diprediksi, *caregiver* memiliki fleksibilitas lebih besar untuk mengatur jadwal, menyesuaikan waktu istirahat, dan tetap terlibat dalam aktivitas sosial yang bermakna (Seah et al., 2025).

SIMPULAN

Penelitian ini menyimpulkan bahwa beban *family caregiver* pada pasien penyakit kronis dengan disabilitas fisik bersifat fisik, psikologis, finansial, dan sosial, serta saling berinteraksi satu sama lain. *Caregiver* menghadapi kelelahan dan penurunan kesehatan, stres emosional, keterbatasan ekonomi, serta berkurangnya aktivitas sosial, namun tetap berupaya beradaptasi melalui dukungan keluarga, makna positif terhadap peran merawat, dan pemanfaatan jaminan kesehatan maupun bantuan sosial yang tersedia.

DAFTAR PUSTAKA

- Azizatunnisa', L., Probandari, A., Kuper, H., & Banks, L. M. (2025). *Health insurance coverage, healthcare use, and financial protection amongst people with disabilities in Indonesia: analysis of the 2021 National Socioeconomic Survey*. www.thelancet.com
- Barakat, Z., Sacre, H., Khatib, S., Hajj, A., Bou Malham, C., Haddad, C., Akel, M., M. Zeenny, R., Abou Abbas, L., Barakat, M., Salameh, P., & Rachidi, S. (2025). Examining burden among caregivers of community-dwelling older adults in Lebanon. *Scientific Reports*, *15*(1). <https://doi.org/10.1038/s41598-025-05626-5>
- Beheshtaeen, F., Molazem, Z., Najafi Kalyani, M., & Mohebbi, Z. (2025). Caregiving Burden in Family Caregivers of Patients with Coronary Artery Bypass Graft Surgery: A Content Analysis Qualitative Study. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, *30*(3), 433–440. https://doi.org/10.4103/ijnmr.ijnmr_129_24
- Biliunaite, I., Kazlauskas, E., Sanderman, R., & Andersson, G. (2022). Informal caregiver support needs and burden: A survey in Lithuania. *BMJ Open*, *12*(1). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-054607>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2024, October 4). *About Chronic Diseases*. https://www.cdc.gov/translate.google/chronic-disease/about/index.html?_x_tr_sl=en&_x_tr_tl=id&_x_tr_hl=id&_x_tr_pto=tc.

- https://www-cdc-gov.translate.goog/chronic-disease/about/index.html?_x_tr_sl=en&_x_tr_tl=id&_x_tr_hl=id&_x_tr_pto=tc
- Chen, D. D., Zhang, H., Cui, N., Tang, L., Shao, J., Wang, X., Wang, D., Liu, N., & Ye, Z. (2021). Cross-cultural adaptation and validation of the caregiver contribution to self-care of chronic illness inventory in China: A cross-sectional study. *BMJ Open*, *11*(9). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-048875>
- Choi, J. Y., Lee, S. H., & Yu, S. (2024). Exploring Factors Influencing Caregiver Burden: A Systematic Review of Family Caregivers of Older Adults with Chronic Illness in Local Communities. In *Healthcare (Switzerland)* (Vol. 12, Number 10). Multidisciplinary Digital Publishing Institute (MDPI). <https://doi.org/10.3390/healthcare12101002>
- Duangjina, T., Hershberger, P. E., Gruss, V., & Fritschi, C. (2025). Resilience in family caregivers of Asian older people with dementia: An integrative review. In *Journal of Advanced Nursing* (Vol. 81, Number 1, pp. 156–170). John Wiley and Sons Inc. <https://doi.org/10.1111/jan.16272>
- Honda, A., Nishida, T., Ono, M., Tsukigi, T., & Honda, S. (2025). Impact of Financial Burden on Family Caregivers of Older Adults Using Long-Term Care Insurance Services. *SAGE Open Nursing*, *11*, 23779608251383384. <https://doi.org/10.1177/23779608251383386>
- Hou, C. H., & Chen, P. L. (2024). Optimism, Social Support, and Caregiving Burden among the Long-Term Caregivers: The Mediating Effect of Psychological Resilience. *International Journal of Mental Health Promotion*, *26*(9), 697–708. <https://doi.org/10.32604/ijmhp.2024.051751>
- Hu, Y., Yang, Y., Gao, Y., Zhao, L., Chen, L., Sui, W., & Hu, J. (2024). The impact of chronic diseases on the health-related quality of life of middle-aged and older adults: the role of physical activity and degree of digitization. *BMC Public Health*, *24*(1). <https://doi.org/10.1186/s12889-024-19833-8>
- Intas, G., Rokana, V., Stergiannis, P., Chalari, E., & Anagnostopoulos, F. (2020). *Burden and Sleeping Disorders of Family Caregivers of Hemodialysis Patients with Chronic Kidney Disease-End Stage: A Cross-Sectional Study* (pp. 33–40). https://doi.org/10.1007/978-3-030-32637-1_4
- Kementerian Kesehatan. (2023). *SURVEI KESEHATAN INDONESIA*.
- Keramatikerman, M., Vaezi, S., Vaezi, M., & Sayadi, L. (2024). Peer support-based online education, burden of care and quality of life among family caregivers of patients with leukaemia: non-randomised clinical trial. *BMJ Supportive and Palliative Care*. <https://doi.org/10.1136/spcare-2023-004610>
- Kumar, N. (2025). Long term caregiving health status and support system for caregivers. *International Journal of Humanities and Arts*, *7*(1), 280–290. <https://doi.org/10.33545/26647699.2025.v7.i1d.155>
- Lam, L. T. (2025). Caregiving and mental well-being: the role of caregivers' age and insomnia. *Frontiers in Psychiatry*, *16*. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2025.1482890>
- Lim-Soh, J., Sung, P., Quach, H. L., & Malhotra, R. (2025). Sharing in Caring: Family Caregiving Task-Sharing Patterns for Older Adults in Singapore. *Journals of Gerontology - Series B Psychological Sciences and Social Sciences*, *80*(1). <https://doi.org/10.1093/geronb/gbae186>
- Liu, F., Shen, Q., Huang, M., & Zhou, H. (2023). Factors associated with caregiver burden among family caregivers of children with cerebral palsy: A systematic review. *BMJ Open*, *13*(4). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-065215>
- Makanjuola, O. J., & Ngcobo, W. B. (2025). Caregiver Burden and the Related Factors Among Family Caregivers of Older Persons With Schizophrenia: A Mixed Methods Study. *International Journal of Older People Nursing*, *20*(5). <https://doi.org/10.1111/opn.70047>
- Neller, S. A., Hebdon, M. T., Wickens, E., Scammon, D. L., Utz, R. L., Dassel, K. B., Terrill, A. L., Ellington, L., & Kirby, A. V. (2024). Family caregiver experiences and needs across health conditions, relationships, and the lifespan: a Qualitative analysis. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, *19*(1). <https://doi.org/10.1080/17482631.2023.2296694>

- Nirmalasari, N., & Sari, I. W. W. (2025). Caregiver Burden on Caregiver with Chronic Disease. *Journal Of Nursing Practice*, 8(2), 437–447. <https://doi.org/10.30994/jnp.v8i2.509>
- Seah, S. J., Mahirah, D., Ho Zhong Hao, C., Tan Yan Fang, C., Si Yinn, L., Yi, X., Koh Wan Cheen, C., Yong Ling, N., Chao Min, T., & Lian Leng, L. (2025). Unmet Needs Among Older Adult Informal Caregivers and Care Recipients in Singapore: A Qualitative Study. *Journal of Aging and Social Policy*. <https://doi.org/10.1080/08959420.2025.2475265>
- Shankar, R., Luo, N., Lim, Y. W., Khatri, P., Leong, L., Teo, G. Y. X., Mukhopadhyay, A., Choo, J., Chua, H. R., Teng, G. G., Phua, J., & Hong, W. Z. (2024). Assessing caregiver burden in advanced kidney disease: protocol for a systematic review of the measurement properties of instruments and tools. *BMJ Open*, 14(2). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2023-078767>
- Tampubolon, B., Purnamawati, D., Jumaiyah, W., & Rayasari, F. (2021). Pengalaman Penyintas Stroke Laki-Laki dan Perempuan Selama Recovery di Poliklinik Rumah Sakit Umum Tingkat II Dustira Bandung. *Jurnal Penelitian Kesehatan Suara Forikes*, 12. <https://doi.org/10.33846/sf12416>
- Wei, L., Zhao, X., Chen, X., Yang, Y., He, Y., Liu, J., & Xian, J. (2024). Caregiver Burden and Its Associated Factors Among Family Caregivers of Hospitalized Patients with Neurocritical Disease: A Cross-Sectional Study. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 17, 5593–5603. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S492890>
- World Health Organization. (2024, August 7). *The top 10 causes of death*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>
- Xu, Q., Ma, J., Zhang, Y., & Gan, J. (2024). Family resilience and social support as mediators of caregiver burden and capacity in stroke caregivers: a cross-sectional study. *Frontiers in Psychology*, 15. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2024.1435867>