

PENGALAMAN MENJADI *SIBLING CAREGIVER* BAGI ORANG DENGAN SKIZOFRENIA (ODS)

Niken Anindita Sripalupi¹, Annastasia Ediati¹

¹Fakultas Psikologi, Universitas Diponegoro
Jl. Prof. Mr. Sunario, Tembalang, Semarang, Jawa Tengah 50275

aninditaniken@gmail.com

ABSTRAK

Skizofrenia adalah gangguan mental yang membutuhkan figur pengasuh atau *caregiver*. Tidak jarang saudara kandung mengambil peran sebagai *caregiver* atau diistilahkan dengan *sibling caregiver*. Tanggung jawab pengasuhan yang harus dilakukan, bersamaan dengan tanggung jawab pribadi, memiliki dampak bagi kehidupan *caregiver*. Tujuan dari penelitian ini adalah mengetahui pengalaman seorang *sibling caregiver* dalam merawat saudara kandungnya yang memiliki skizofrenia dan mengetahui pemaknaan pengalaman tersebut ke dalam hubungan persaudaraannya. Penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA). Tiga partisipan penelitian didapat dengan teknik *purposive sampling* dengan kriteria saudara kandung dari ODS; berusia 30 tahun ke atas; tinggal bersama dengan ODS; terlibat dalam proses pengasuhan; serta bersedia untuk diwawancara. Pengumpulan data dilakukan dengan metode wawancara semi terstruktur. Ditemukan sembilan tema superordinat, yakni 1.) Dinamika peran sebagai *sibling caregiver*, 2) Tantangan dalam proses *caregiving*, 3) Usaha untuk menanggulangi tantangan, 4) Gejolak emosi selama menjadi *sibling caregiver*, 5) Penguatan dari dukungan sosial, 6) Harapan untuk masa depan, 7) Dinamika hubungan keluarga, 8) Kepedulian terhadap saudara dengan skizofrenia, dan 9) Pemaknaan dari peran *sibling caregiver*. Kesimpulan dari penelitian ini adalah *sibling caregiver* tetap menjalankan tanggung jawabnya walaupun harus melewati berbagai tantangan. Pengalaman ini dimaknai sebagai suatu pemberian dari Tuhan berupa anugerah dan ujian yang harus dilewati. Hal ini meningkatkan kegigihan dalam melaksanakan pengasuhan serta menjaga kedekatan hubungan persaudaraan.

Kata kunci: *sibling caregiver*, *family caregiver*, skizofrenia, persaudaraan

EXPERIENCE OF BEING A SIBLING CAREGIVER FOR PEOPLE WITH SCHIZOPHRENIA

Niken Anindita Sripalupi¹, Annastasia Ediati¹

¹Fakultas Psikologi, Universitas Diponegoro
Jl. Prof. Mr. Sunario, Tembalang, Semarang, Jawa Tengah 50275

aninditaniken@gmail.com

ABSTRACT

Schizophrenia is a mental disorder that requires a caregiver. It is not uncommon for siblings to take on the role of caregiver, or what is termed sibling caregiver. The caregiving responsibilities that must be carried out, along with personal responsibilities, have an impact on the caregiver's life. The purpose of this study was to determine the experience of a sibling caregiver in caring for a sibling with schizophrenia and to understand the meaning of this experience in their sibling relationship. This study used a qualitative method with an Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) approach. Three participants were selected using a purposive sampling technique. The criteria were siblings of a person with schizophrenia; aged 30 years or older; living with the person with schizophrenia; involved in the caregiving process; and willing to be interviewed. Data collection was conducted using a semi-structured interview method. Nine superordinate themes were found 1.) The dynamics of the sibling caregiver role, 2) Challenges in the caregiving process, 3) Efforts to overcome challenges, 4) Emotional turmoil as a sibling caregiver, 5) Strengthened by social support, 6) Hope for the future, 7) Dynamics of family relationships, 8) Care for siblings with schizophrenia, dan 9) The meaning of the sibling caregiver role. The conclusion of this study is that sibling caregivers continue to carry out their responsibilities despite having to go through various challenges. This experience is interpreted as a gift from God in the form of grace and a test that must be passed. This increases persistence in carrying out caregiving and maintaining close sibling relationships.

Keywords: sibling caregiver, family caregiver, schizophrenia, sibling relationship

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang Masalah

Gangguan kesehatan mental memberikan kontribusi yang besar terhadap beban penyakit di seluruh dunia (Prince dkk., 2007). Gangguan mental adalah gangguan yang mempengaruhi kognisi, emosi, dan pengendalian perilaku serta secara substansial mengganggu kemampuan individu untuk berfungsi dalam keseharian mereka (Hyman dkk., 2006). Salah satu gangguan mental yang berdampak pada kehidupan sehari-hari individu adalah skizofrenia (Adamu dkk. 2023; Rani dkk., 2023). Mcgrath dalam Zagorski (2021) menemukan bahwa skizofrenia berada pada urutan pertama gangguan kejiwaan yang paling melumpuhkan pemiliknya, diikuti oleh gangguan kepribadian dan gangguan kecemasan pada urutan selanjutnya. Skizofrenia adalah gangguan mental di mana muncul tanda-tanda psikosis, yang dalam bentuk paling umum ditandai dengan adanya delusi dan halusinasi pendengaran (Insel, 2010). Selain gejala psikosis, skizofrenia juga ditandai dengan adanya kemunduran pada kemampuan kognitif dan fungsi-fungsi sosial (McCutcheon dkk., 2020). Orang Dengan Skizofrenia (ODS) yang mengalami gejala antara usia 36 dan 59 tahun mengalami penurunan secara signifikan dalam kemampuan fungsionalnya, terutama kemampuan bekerja (Falkai dkk., 2015). Penurunan kemampuan ini dipengaruhi gejala negatif skizofrenia seperti disfungsi kognitif dan afektif yang berkontribusi besar

terhadap dampak negatif dalam jangka panjang. Gejala negatif juga dijelaskan oleh Correll & Schooler (2020) bahwa sekitar 40% dan 80% ODS merasakan pengaruh dari gejala negatif dan disfungsi kognitif secara fungsional seperti performa pekerjaan, peran dalam rumah tangga, kemampuan sosial, partisipasi dalam kegiatan, serta kesejahteraan hidup. Penelitian yang dilakukan oleh Insel (2010) menemukan bahwa ODS yang mengalami gejala negatif yang parah berisiko memiliki disabilitas kronis yang dapat menghilangkan pekerjaan dan memunculkan kesulitan finansial. Berbagai risiko yang ada membuat ODS harus bergantung pada peran *caregiver* untuk dapat menjalankan kegiatan sehari-harinya. Beberapa faktor yang menjadi penyebab munculnya skizofrenia antara lain genetik, kerusakan otak, meningkatnya *dopamine neurotransmitter*, faktor psikososial, faktor lingkungan, dan faktor lainnya (Semiun dalam Hermiati & Harahap, (2018)). Terdapat peningkatan kasus skizofrenia di tahun 2019 sebesar 65,85% dari tahun 1990 di mana terdapat 23.6. juta orang yang memiliki skizofrenia (Li dkk., 2019). *World Health Organization* (WHO) mendeklarasikan bahwa per tahun 2022, 24 juta orang atau satu dari 300 orang di dunia memiliki skizofrenia.

Di Indonesia sendiri, diestimasi 26 juta penduduk mengalami gangguan kejiwaan dengan persebaran terbanyak di Yogyakarta, Aceh, Sulawesi Selatan, Bali, dan Jawa Tengah (Hermiati & Harahap, 2018). Skizofrenia menjadi gangguan mental yang cukup sering dijumpai di Indonesia dengan frekuensi dari setiap 1000 orang, satu hingga tiga orang memiliki gangguan mental ini (Nisa dkk., 2014). Sebanyak 99% pasien rumah

sakit jiwa di Indonesia memiliki skizofrenia (Handayani dkk., 2017).

Adanya peningkatan kasus skizofrenia ini harus ditangkis dengan perawatan yang maksimal. Upaya perawatan skizofrenia memiliki tiga tujuan utama yaitu mengurangi atau menghilangkan gejala, meningkatkan kesejahteraan hidup dan kemampuan fungsional, serta secara maksimal meningkatkan dan mempertahankan pemulihan dari gejala-gejala yang mengganggu (Lehman dkk., 2010). Dalam perawatan skizofrenia, terdapat dua pilihan pengobatan yaitu farmakoterapi dan non farmakoterapi (Patel dkk., 2014). Pengobatan farmakoterapi dianggap sebagai tulang punggung dari upaya perawatan skizofrenia. Ketika orang dengan skizofrenia (ODS) mengalami episode psikotik, obat harus segera diberikan dengan tujuan mengurangi gejala yang terjadi dan mengembalikan kemampuan fungsional seperti makan dan tidur (Patel dkk., 2014). Beberapa jenis obat yang sering diberikan kepada ODS adalah anti psikotik tipikal, hipnotik dan sedatif, serta anti parkinson (Nisa dkk., 2014). Untuk mendukung pengobatan farmakoterapi, pengobatan non farmakoterapi seperti psikoterapi juga dapat digunakan untuk mengoptimalisasi penyembuhan skizofrenia. Selain melengkapi farmakoterapi, pengobatan non farmakoterapi juga dapat memastikan bahwa ODS tetap mengonsumsi obat-obatannya (Patel dkk., 2014). ODS yang berhenti mengonsumsi obatnya memiliki resiko untuk mengalami *relapse* atau kambuhnya gejala-gejala yang dapat membahayakan dirinya dan orang lain, serta mengurangi kemampuan fungsional sehari-hari. *Relapse* ini dapat mengarah pada perawatan dan pengasuhan di rumah sakit.

Selain perawatan dan pengasuhan di rumah sakit, *home care* atau perawatan di rumah menjadi salah satu pilihan utama, di mana antara 25% dan 60% ODS tetap tinggal dan mendapatkan perawatan di rumah (Drake dkk., 2000). *Caregiver* atau pengasuh memegang peran utama dalam menyokong perawatan ODS. Istilah *caregiver*, menurut kamus The Merriam Webster, didefinisikan sebagai seseorang yang memberikan pengasuhan langsung kepada anak, orang tua, atau orang yang sakit kronis.

Caregiver dibagi menjadi dua, formal dan informal. Studi yang dilakukan oleh Oh dkk. (2024) menjelaskan bahwa *caregiver* formal adalah pengasuh berbayar dari institusi medis atau individu yang memiliki pelatihan medis untuk mereka yang membutuhkan. *Caregiver* informal adalah pengasuh tidak berbayar dan biasanya memiliki hubungan pribadi seperti keluarga, saudara dekat, atau teman. Dengan minimnya biaya yang dibutuhkan, pengasuhan informal sering menjadi pilihan kebanyakan orang. Di Kanada, 80-90% perawatan untuk orang sakit dan lansia dilakukan oleh anggota keluarga dan teman (Wiles, 2003). Pengasuhan informal juga menjadi jenis pengasuhan yang paling umum di Amerika Serikat, dengan adanya peningkatan angka *home care* dari tahun 2004 hingga 2016 (Oh dkk., 2024). Sebanyak 80% orang dewasa yang membutuhkan pengasuhan jangka panjang memilih untuk tinggal di rumah dan diasuh oleh keluarganya (Collins & Swartz, 2011).

Keluarga tetap menjadi sumber perawatan dan pengasuhan utama bagi orang dengan skizofrenia (ODS). Istilah *family caregiver* didefinisikan

sebagai seseorang yang bertanggung jawab atas dukungan fisik, emosional, dan finansial anggota keluarga yang tidak dapat mengurus dirinya sendiri karena penyakit atau disabilitas (Annisa, 2016). Di negara-negara Barat, 25%-50% ODS tinggal bersama dan bergantung kepada keluarganya setelah keluar dari rumah sakit (Chan, 2011). Di Asia, persentase ODS yang bergantung kepada pengasuhan dari keluarga sebesar 70%. Demikian pula di Indonesia, menurut Annisa (2016), mayoritas pengasuh utama ODS adalah keluarganya sendiri. Berdasarkan data Riset Kesehatan Dasar (Riskesdas) tahun 2018, tercatat prevalensi rumah tangga dengan pasien skizofrenia sebesar 6,7 per 1000 rumah tangga (Putri & Maharani, 2022). Prevalensi ini menjadi estimasi jumlah *family caregiver* yang memberikan perawatan bagi ODS di rumah. Marsh (dalam Chan, 2011) mengelaborasi bahwa keluarga menjadi perpanjangan dari institusi kesehatan mental. Menurut Havigerová dkk. (2013), keluarga merupakan unit paling dasar dalam masyarakat yang biasanya terdiri dari kedua orang tua dan anaknya. Setiap individu memiliki perannya masing-masing dalam sebuah keluarga dan diharapkan untuk memenuhi peran tersebut (Shiraishi & Reilly, 2019). Namun, memiliki anggota keluarga dengan skizofrenia seringkali menghambat terpenuhinya peran masing-masing anggota (Shiraishi & Reilly, 2019) dan hal ini berdampak pada interaksi dalam keluarga (Shamsaei dkk., 2015). Hal ini disebabkan oleh masa pemulihan skizofrenia yang panjang sehingga memberikan beban yang berat bagi penderita skizofrenia itu sendiri dan juga anggota keluarga yang menjadi *caregiver* utama. Jagannathan dkk. (2014)

menjelaskan dua jenis beban yang dialami oleh *caregiver* yaitu objektif dan subjektif. Beban objektif merupakan beban dalam kehidupan sehari-hari yang bisa diukur seperti biaya keuangan, hilangnya waktu luang, dan perubahan hubungan sosial. Beban subjektif adalah beban emosional yang dialami oleh anggota keluarga.

Selain merasakan beban, *caregiver* juga dapat merasakan manfaat atau dampak positif dari pengasuhan. Beberapa manfaat yang didapatkan dari proses pengasuhan pasien dengan gangguan jiwa antara lain meningkatnya kemampuan diri, merasa lebih kuat, menemukan pandangan baru dalam kehidupan, dan meningkatnya empati terhadap orang lain yang memiliki gangguan kejiwaan. Manfaat yang dirasakan dalam keluarga antara lain meningkatnya dinamika keluarga dan aspek-aspek positif dalam hubungan dengan anggota keluarga yang diasuh (Darban dkk., 2021; Shiraishi & Reilly, 2019). Peningkatan dinamika dalam keluarga seperti rasa kasih sayang dan keterikatan juga bermanfaat untuk mengurangi gejala-gejala yang muncul pada ODS. Manfaat yang dirasakan ini berhubungan positif dengan dukungan yang didapatkan oleh *caregiver* (Shiraishi & Reilly, 2019).

Anggota keluarga yang umumnya menjadi *caregiver* utama ODS adalah orang tua (Dodge & Smith, 2019; Kitzmüller dkk., 2023). Namun, seiring dengan bertambahnya usia, kemampuan orang tua untuk mengasuh ODS akan semakin menurun (Dodge & Smith, 2019; Jewell & Stein, 2002). Tanpa pengasuhan dari orang tua, ODS harus bergantung dengan anggota keluarga lain untuk merawatnya. Saudara kandung sering mengambil alih peran

caregiver bagi saudaranya yang sakit (Kitzmüller dkk., 2023). Orang tua yang sudah lanjut usia juga lebih memilih agar anak-anak mereka yang lain mengambil alih tanggung jawab menjadi *caregiver* daripada harus bergantung pada *caregiver* formal atau tenaga kesehatan (Dodge & Smith, 2019). Namun, tidak jarang individu menjauhkan diri secara fisik dan emosional dari keluarga, terutama dengan saudara kandungnya yang menderita gangguan mental, untuk menghindari tanggung jawab menjadi *caregiver* (Yang dkk., 2017).

Penelitian yang dilakukan oleh Jewell dan Stein (2002) menunjukkan bahwa frekuensi orang tua meminta bantuan partisipan untuk merawat dan mengasuh saudara kandung dengan gangguan mental berpengaruh pada keinginan partisipan untuk menjadi *caregiver* pengganti. Saat orang tua secara khusus meminta bantuan dalam pengasuhan, individu cenderung melaporkan tingkat pengasuhan bagi saudara kandung yang lebih tinggi dibandingkan dengan mereka yang orang tuanya jarang meminta bantuan atau tidak meminta bantuan sama sekali. Selain itu, penelitian tersebut juga menemukan bahwa orang tua yang memberikan dukungan emosional juga menunjukkan keinginan individu yang lebih besar untuk memberikan perawatan kepada saudara mereka yang sakit di masa mendatang.

Hubungan saudara kandung, menurut Avieli dkk. (2019), merupakan ikatan yang unik dikarenakan berlangsung lebih erat dengan durasi yang lebih lama dibandingkan dengan hubungan dengan orang tua dan teman sebaya. Schmid dkk. (2009) juga menjelaskan bahwa hubungan saudara kandung tetap terjalin dan bahkan menjadi semakin erat walaupun terjadi situasi krisis

seperti perpecahan dalam keluarga. Ikatan ini akan terus berlanjut dan dapat melampaui hubungan antara orang tua dan anak atau antara pasangan dikarenakan sudah terjalin sejak dini dengan perbedaan usia yang biasanya kecil. Salah satu fungsi utama dari hubungan saudara kandung adalah dukungan sosial, terutama ketika salah satu saudara kandung memiliki penyakit atau disabilitas yang mengganggu kemampuan untuk berfungsi secara mandiri (Gilligan dkk., 2020). Dalam situasi ini, jumlah dan jenis dukungan yang diberikan oleh saudara kandung kepada saudara yang sakit mungkin melampaui hubungan saudara kandung biasanya. Avieli dkk. (2019) menjelaskan bahwa hubungan persaudaraan ini berubah menjadi lebih hierarkis karena saudara yang sakit bergantung pada saudara kandungnya untuk melakukan kegiatan sehari-hari.

Banyak tantangan yang dilewati selama menjadi seorang *sibling caregiver*. Seeman (2013) menjelaskan bahwa banyak individu yang tidak siap menjadi *caregiver* bagi saudara kandung dengan skizofrenia dikarenakan orang tua yang melindungi anggota keluarga lainnya dari dampak-dampak skizofrenia. Ketidaksiapan ini biasanya berupa minimnya informasi tentang gangguan dan pengobatannya, ketidakpastian dalam menangani gejala-gejala yang muncul, serta ketakutan dan kekhawatiran akan terjadinya *relapse* (Schmid dkk., 2009).

Penelitian yang dilakukan oleh Dodge dan Smith (2019) menjelaskan bahwa kekhawatiran yang dirasakan oleh *sibling caregiver* ini sebagian besar berakar pada minimnya pengalaman mereka dalam menjadi *caregiver* atau

caregiver utama bagi ODS. Selain itu, banyak dari mereka yang kesulitan dalam menyeimbangkan peran dan kewajiban pribadi dalam keluarga dan perannya sebagai *caregiver* untuk saudara kandungnya. Meskipun menjadi *sibling caregiver* ini memperdalam hubungan dan pengertian mereka untuk saudara kandungnya, tetapi muncul rasa khawatir bahwa hubungan dengan ODS, teman, dan anggota keluarga mereka sendiri akan mengalami perubahan.

Walaupun memiliki peran sebagai *caregiver*, saudara kandung sering kali dianggap tidak secara langsung terlibat atau bahkan dianggap sebagai *outsider* dalam proses penyembuhan saudaranya (Schmid dkk., 2009). Selain itu, *sibling caregiver* sering kali merasa dilupakan dan diabaikan oleh orang tua mereka sehingga kualitas hubungan persaudaraan menjadi terancam, terlebih jika saudara yang sakit menunjukkan perilaku agresif (Kitzmüller dkk., 2023). Penelitian yang dilakukan oleh Avieli dkk. (2019) menjelaskan hasil yang beragam di mana dinamika antara saudara kandung yang sakit dan *sibling caregiver* ini dapat menimbulkan konflik dan persaingan antar saudara atau menjadikan hubungan persaudaraan yang positif dan memuaskan.

Berdasarkan paparan tersebut, dapat disimpulkan bahwa dalam memenuhi tugas dan kewajibannya untuk mengasuh ODS, *sibling caregiver* melewati berbagai macam tantangan dan beban. Beban tersebut antara lain beban finansial, waktu, dan tenaga. Seorang *sibling caregiver* tidak hanya memiliki peran dan kewajiban sebagai *caregiver* ODS, namun juga berperan dalam kehidupan personalnya seperti dalam keluarganya sendiri. Beban

emosional juga kerap muncul dalam perasaan khawatir akan peran mereka sebagai *caregiver* dan munculnya perubahan dalam hubungan sosial. Selain itu, *sibling caregiver* seringkali terlupakan dalam keluarga hingga dianggap sebagai *outsider* dalam proses penyembuhan ODS. Proses pengasuhan ini dapat berdampak pada dinamika hubungan persaudaraan yang hierarkis dan dapat menimbulkan konflik atau, sebaliknya, mempererat hubungan antar saudara kandung. Oleh karena itu, penelitian ini dilakukan untuk menggali lebih dalam mengenai “Pengalaman menjadi *sibling caregiver* orang dengan skizofrenia (ODS)”.

B. Rumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang yang telah dipaparkan, munculah suatu rumusan permasalahan yaitu “Bagaimana pengalaman *sibling caregiver* orang dengan skizofrenia (ODS)?”

C. Tujuan Penelitian

Penelitian ini bertujuan untuk memahami pengalaman *sibling caregiver* dalam merawat saudara kandungnya yang memiliki skizofrenia.

D. Manfaat Penelitian

1. Manfaat Teoretis

Penelitian ini diharapkan dapat berkontribusi terhadap pengembangan ilmu psikologi, terutama pada bidang kesehatan mental, psikopatologi, dan psikologi keluarga dalam menjelaskan pengalaman seorang *sibling*

caregiver dalam merawat saudara kandungnya yang memiliki skizofrenia.

2. Manfaat Praktis

Penelitian ini diharapkan mampu memberi manfaat:

- a. Bagi subjek, diharapkan penelitian ini dapat bermanfaat bagi subjek penelitian, yaitu *sibling caregiver* bagi orang dengan skizofrenia (ODS), dalam meningkatkan pemahaman akan pengalaman mereka
- b. Bagi peneliti, diharapkan penelitian dapat meningkatkan wawasan mengenai pengalaman *sibling caregiver* bagi orang dengan skizofrenia (ODS) serta dapat mengalokasikan ilmu yang telah diperoleh selama masa perkuliahan.