



Research Article



“A Ray of Hope” A Phenomenological Study of Family Caregiver Experiences in Caring for Patients with Parkinson’s Disease

Ekananda Sugandi¹, Ni Komang Ari Sawitri², Komang Menik Sri Krisnawati²,
Ni Luh Putu Eva Yanti²

- 1 Program Studi Sarjana Keperawatan dan Pendidikan Profesi Ners, Fakultas Kedokteran, Universitas Udayana, Indonesia
- 2 Departemen Keperawatan, Fakultas Kedokteran, Universitas Udayana, Indonesia

Article Info

Article History:

Submitted: February 25th, 2026

Accepted: March 8th, 2026

Published: June 2nd, 2026

Keywords:

Caregiver; Family Experience;
Parkinson’s Disease;
Phenomenology; Qualitative
Research

Abstract

Patients with Parkinson's disease require long-term care, and family members provide most of this care. This study aims to explore the experiences, feelings, and significance of family members caring for patients with parkinson's disease. This study utilized a qualitative research design with a descriptive phenomenological approach, conducted in Bali in 2025. Semi-structured interviews were performed with six participants, selected through purposive and *snowball* sampling methods. The data analysis process incorporated interactive analysis, which comprised data *collection*, condensation, data display, and the formulation of conclusions. The results consist of five main interrelated themes. These themes are family burden vs responsibility, adaptation to a new life, surrender, many roads to Rome, and life expectancy. As the main caregiver, the family experiences many trials, obstacles, emotional changes, financial difficulties, fatigue, and increasing burdens; however, they were able to recover and did not give up on continuing their lives. Medical personnel and local health facilities are expected to collaborate in conducting physical and psychological health assessments for families and providing information about available resources, such as health services and Parkinson's community groups. Healthcare workers are expected to understand, implement preventive measures, and provide solutions to reduce caregiver burden and improve the quality of life for patients with Parkinson's disease and their families.

PENDAHULUAN

Tingginya angka harapan hidup mengakibatkan peningkatan kasus pada penyakit kronis dan degeneratif, salah satunya adalah penyakit Parkinson [1].

Penyakit Parkinson merupakan penyakit neurodegeneratif yang banyak diderita setelah penyakit Alzheimer [2–6].

Penyakit Parkinson merupakan penyakit yang bersifat progresif seiring

Corresponding author:

Ni Komang Ari Sawitri

Email: arisawitri@unud.ac.id

Media Keperawatan Indonesia, Vol 9 No 2, June 2026

e-ISSN: 2615-1669

ISSN: 2722-2802

DOI: 10.26714/mki.9.2.2026.115-127

bertambahnya usia yang terjadi karena degenerasi sel-sel saraf di otak yang disebut dengan ganglia basalis, hilangnya pigmen di substantia nigra, terjadinya inklusi sitoplasma [lewy body] dan adanya penurunan atau hilangnya dopamin di substansia nigra pars kompakta (SNc) dan korpus striatum [5,7]. Gangguan pada SNc dapat menimbulkan gejala khas pada penyakit parkinson yang disebut dengan TRAP [2,5,8-10].

Penyakit Parkinson terjadi seiring bertambahnya usia, sekitar 2-3% populasi manusia pada usia 65 tahun keatas rentan mengalami parkinson atau sering disebut *old onset* [11,12]. *Old onset* merupakan parkinson yang terjadi pada usia >50 tahun sedangkan kejadian parkinson di usia <50 tahun disebut dengan *early onset* [11-14]. Penyakit parkinson dapat terjadi pada perempuan dan laki-laki, namun kasus parkinson 1,4 lebih banyak dialami oleh laki-laki, hal ini dikaitkan dengan kerentanan terpapar bahan kimia dan pekerjaan yang berisiko [6,15,16].

Jumlah kasus Parkinson secara global mengalami fluktuasi selama bertahun-tahun, angka kejadian parkinson menurut Global Burden of Disease Study (2018) sebanyak 6,1 juta orang menderita parkinson [16]. Jumlah kasus penderita parkinson di Indonesia pada tahun 2016 mencapai 146.236 kasus, jumlah ini mengalami peningkatan sebanyak 21,7% sejak tahun 1990 [16]. Penyakit parkinson diperkirakan akan terus mengalami peningkatan hingga 30% pada tahun 2030 [16,17].

Angka mortalitas penyakit Parkinson secara global mencapai 211.296 jiwa, di Indonesia angka mortalitas akibat parkinson mencapai 3.490 jiwa pada tahun 2016 [15,16]. Penyakit parkinson tidak hanya mengakibatkan kematian tetapi penyakit yang bersifat kronis dan progresif dapat mengakibatkan penurunan pada kualitas hidup penderita dan pengasuhnya.

Dampak dari penyakit parkinson mengakibatkan penurunan kualitas hidup bagi penderitanya, kesulitan dalam beraktivitas, penurunan fungsi fisik dan fungsi fungsional, sehingga penderita parkinson memerlukan bantu dari caregiver atau keluarganya. Bantuan pengasuhan yang diberikan seperti bantuan makan, mandi, mobilisasi, toileting dan kebutuhan dasar lainnya [18,19].

Keterlibatan keluarga dalam pelaksanaan peran keluarga atau disebut *family center care (FCC)* dalam perawatan anggota keluarga yang mengalami sakit kronis seperti memberi asuhan, fasilitator, membantu dalam aktivitas sehari-hari, makan, minum, memberi dukungan sosial, komunikasi, melindungi atau advokasi, mengambil keputusan pengobatan atau inisiator, memberi dukungan, memilih alternatif dalam pengobatan [20].

Anggota keluarga yang berperan sebagai pengasuh informal dapat diartikan sebagai seseorang yang memberikan perawatan fisik dan psikologis pada anggota keluarganya [21]. Keluarga sebagai pengasuh tidak hanya memberikan dampak positif terhadap kesehatan dan kesembuhan pasien, disisi lain keluarga yang merawat pasien dengan penyakit kronis dan membutuhkan perawatan jangka panjang dapat memberi dampak negatif pada keluarga.

Peran keluarga dalam memberi perawat tidak selalu dapat dijalankan dengan baik dan maksimal yang dipengaruhi oleh berbagai faktor [22]. Keluarga harus beradaptasi dengan kondisi kesehatan pasien yang selalu berubah-ubah, perubahan ini dapat menimbulkan masalah pada kualitas kesehatan mental atau psikologis dari pengasuh lebih rendah dibandingkan dengan kualitas kesehatan fisiknya [22,23].

Hasil penelitian sebelumnya yang dilakukan oleh Gracia, Handayani dan Mansoer pada tahun 2023 di Jawa Barat dan Bhasin and

Bharadwaj tahun 2021 di India, memiliki hasil adanya kecendruang kearah positif selama merawat pasien dengan parkinson dan dapat menerima keadaan. Berbeda dengan situasi yang terjadi disekitar peneliti dan hasil studi pendahuluan yang cenderung memarahi pasien, bersikap kurang peduli dan belum bisa menerima keadaan saat ini [8,24].

Hasil penelitian sebelumnya dan hasil studi pendahuluan memiliki *gap* dan hasil yang berbeda, pada studi pendahuluan memberi gambaran yang negatif yakni keluarga cenderung bersikap buruk dengan cara memaki, memarahi dan menggunakan kekerasan.

Berdasarkan urain tersebut maka peneliti hendak melakukan penelitian untuk mengetahui dan mengeksplorasi pengalaman, makna dan keterkaitan budaya yang dianut oleh keluarga yang dapat memengaruhi pengalaman dalam merawat pasien parkinson.

METODE

Studi ini menggunakan penelitian kualitatif fenomenologi dengan pendekatan deskriptif oleh Edmund Husserl (1859-1938). Penelitian kualitatif dipilih karena data yang dihasilkan lebih kompleks dan fokus pada inti rumusan masalah dan tujuan penelitian secara alamiah, realitas sosial yang menyeluruh, dinamis, terbuka dan natural [25].

Penelitian ini dilakukan di Bali khususnya di daerah Singaraja, Kintamani, Badung dan Denpasar selama tiga bulan sejak bulan Januari hingga Maret 2025. Penelitian ini mengombinasikan purposive sampling dengan snoball sampling untuk memperoleh calon partisipan yang sesuai dengan penelitian ini. Penelitian ini telah mencapai saturasai saat analisa dan transkrip data partisipan 6 (P6) pada tanggal 10 Maret 2025. Sturasi diperoleh ketika hasil analisa dan transkrip data tidak

menemukan data tambahan dan tidak terbentuk tema baru.

Kriteria inklusi dalam penelitian ini yakni, partisipan berusia 18 tahun keatas, partisipan merupakan pengasuh utama dalam keluarga, partisipan dapat bersikap terbuka, anggota keluarga yang dirawat telah terdiagnosa parkinson dan partisipan bisa membaca serta menulis. Kriteria eksklusi yang diterapkan yakni, partisipan memiliki masalah dalam berkomunikasi, gangguan pendengaran dan partisipan memiliki masalah kesehatan yang tidak memungkinkan untuk dilakukan wawancara mendalam.

Wawancara semi terstruktur dipilih karena dapat bersifat lebih fleksibel, penelitian telah menyiapkan pedoman wawancara dan telah berlatih sebelum mengambil data partisipan. Pedoman wawancara ini terdiri dari tiga pertanyaan pokok yakni pertanyaan karakteristik partisipan, terbuka dan spesifik. Pedoman wawancara terdiri 16 pertanyaan yang dibagi menjadi beberapa pertanyaan meliputi identitas, pertanyaan pembuka/umum dan pertanyaan spesifik yang terdiri dari pertanyaan spesifik keluarga dan parkinson meliputi penyakit, perawatan, pengobatan parkinson. Beberapa contoh pertanyaan yang diberikan kepada partisipan yakni "Bisakah saudara/i menceritakan bagaimana pengalaman yang sudah sadara/i lalui selama merawat anggota keluarga yang mengalami parkinson sejak awal terdiagnosa sampai saat ini?" dan "Apa yang saudara/i rasakan ketika anggota keluarga dinyatakan terdiagnosa parkinson?"

Hasil wawancara sementara yang telah diperoleh terlebih dahulu akan diberikan kepada partisipan untuk mengklarifikasi data yang disampaikan telah tepat dan sesuai dengan yang ingin disampikn oleh partisipan atau disebut sebagai member checking dan dilakukan audit oleh pihak-pihak yang telah berpengalaman dibidang penelitian kualitatif. Hasil wawanacra

dalam penelitian ini di analisis menggunakan model analisis interaktif oleh Miles and Huberman pada tahun 1994 yang terdiri dari proses data *collection*, *condensation*, *data display* and *conclusions* (26).

Peneliti sebagai instrumen utama penelitian telah memenuhi syarat keabsahan data seperti bersikap objektif, netral, tidak memberi penilaian berdasarkan sudut pandang peneliti atau keilmuan yang dimiliki, melakukan konfirmasi hasil wawancara sementara dan melakukan audit penyusuna pedoman wawancara serta menyusun hasil wawancara.

Penelitian ini telah disetujui dan telah memperoleh izin laik etik dari Komisi Etik Fakultas Kedokteran Universitas Udayana dengan nomor surat 3085/UN14.2.2.VII.14/LT/2024.

HASIL

Partisipan yang ikut serta dalam penelitian merupakan pengasuh utama pada pasien parkinson yang berjumlah 6 orang, dengan rentang usia 21-70 tahun. Seluruh pasien yang mengalami parkinson dalam penelitian ini adalah laki-laki dengan awitan penyakit yang berbeda-beda, mulai dari 1 tahun hingga 23 tahun.

Mayoritas partisipan berjenis kelamin perempuan sebanyak empat orang dan dua orang laki-laki. Latar belakang pendidikan partisipan sangat beragam, partisipan dengan latar belakang pendidikan SMP sebanyak satu orang, SMA sebanyak empat orang dan satu orang dengan latar belakang pendidikan S2. Karakteristik partisipan dalam penelitian ini lebih lanjut dijelaskan pada tabel 1 berikut ini.

Tabel 1
Karakteristik Partisipan

Indikator	Partisipan					
	P1	P2	P3	P4	P5	P6
Usia (tahun)	51	70	25	21	30	60
Jenis Kelamin	P	P	L	P	L	P
Pendidikan Terakhir	S2	SMA	SMA	SMA	SMA	SMP
Pekerjaan	Guru	IRT	Karyawan Swasta	IRT	Karyawan Swasta	IRT
Lama Pengasuhan (tahun)	23	1	21	4	5	10
Hubungan dengan Pasien	Suami	Suami	Ayah	Mertua Laki-laki	Ayah	Suami

* Note: Kode Partisipan (P), Laki-laki (L), Perempuan (P), Ibu Rumah Tangga (IRT), Sekolah Menengah Pertama (SMP), Sekolah Menengah Atas (SMA) dan Strata Dua (S2).

Tema yang dihasilkan pada penelitian ini terdiri dari 5 tema utama, yaitu beban keluarga vs tanggung jawab, adaptasi kehidupan baru, berserah diri, banyak jalan menuju roma, dan harapan hidup.

Tema 1: Beban Keluarga Vs Tanggung Jawab

Tema ini menunjukkan bahwa partisipan merasa bertanggung jawab terhadap kondisi anggota keluarga yang mengalami

parkinson, namun disisi lain, tanggung jawab tersebut membebani mereka dalam kehidupan sehari-hari. Merawat anggota keluarga dengan parkinson sebagai sebuah tanggung jawab disampaikan oleh P1.

"....astungkara saya dan keluarga diberikan kesehatan untuk bisa merawat suami saya.... e...kami memang bersama anak-anak punya komitmen itu bagaimana kami bisa hadir kemudian ee....selakau keluarga terdekat bisa memberikan motivasi,

dukungan agar suami saya bisa apa namanya termotivasi untuk terus berobat” (P1).

Partisipan P1 dan P2 juga memanfaatkan perawatan dari pihak lain dengan menyewa pengasuh atau *care giver*, karena keluarga memiliki kesibukan saat pagi sampai siang hari dan pengasuh utama sudah lanjut usia.

”Saya dulu sempat sewa pembantu buat jaga dan rawat suami dari tahun 2004 sampai 2021, waktu COVID udah berhenti, saya was-was kalau suami atau anak-anak kena COVID.” (P1).

”Ninik sewa juga perawat buat bantu rawat kakek dirumah, ninik udah ga kuat sendiri angkat bangunin kakek...ninik ada sakit juga diperut” (P2).

Partisipan menganggap bahwa dia adalah anggota keluarga sekaligus istri, maka dialah yang harus bertanggung jawab memberi perawatan dirumah apapun kondisinya, seperti yang disampaikan oleh P2 dan P6.

”Ninik cuma bisa rawat dia, siapa lagi ajak buat rawat, anak-anakkan pisah tinggalnya. Rawat bapak apa yang bisa dilakuin itu aja, biar sehat apa kayak dulu lagi.” (P2).

”Siapa lagi yang merawat, soalnya cuma tinggal berdua, jalanin tugas kewajiban jadi istri...jamnya minum obat, kasi obatnya...kadang ambil sendiri, saya masih di sawah.” (P6).

Partisipan lain menggap merawat pasien sebagai salah satu wujud bakti yang bisa diberikan kepada orang tuanya, seperti yang diungkapkan oleh P5.

”Anggap lagi berbakti sama orang tua dari dini...Petik baiknya aja dik, pengalaman hidup beda-beda.” (P5).

Namun partisipan yang pada awalnya sudah memiliki beban untuk mengurus diri sendiri dan rumah tangganya, merasa

mendapatkan beban ganda karena harus mengurus anggota keluarga yang sakit, seperti yang disampaikan oleh P3 dan P4

”...nah pas kita sakit, harus rawat dia juga itu jadi bebannya double ya...harus urus diri sendiri urus bapak juga...” (P3).

”Pasti kayak ini ya nambahin beban gitu ya...harusnya kan harus udah senang tinggal Cuma berdua, ternyata harus ada mertua yang harus diurus apalagi mertuanya sakit kan...jadinya ngerasa kayak berat tinggal dirumah gitu, harus bagi-bagi waktu, harus rawat orang lain juga selain ngerawat suami sama diri sendirikan. Nambahin pengeluaran juga, lagikan ga bisa kemana-mana, jadi harus sedia popok dewasa ataupun kain.” (P4).

Tema 2: Adaptasi Kehidupan Baru

Partisipan harus menyesuaikan kehidupannya setelah pasien jatuh sakit atau kondisinya memburuk, penyesuaian itu dapat terjadi pada peran keluarga, pekerjaan, kehidupan rumah tangga dan kebiasaan sehari-hari lainnya. Perubahan kesehatan pasien menimbulkan perubahan peran dalam keluarga dan rumah tangga, seperti yang disampaikan oleh P5 dan P6.

”Waduh...ga bisa mikir, belum lagi cuma sendiri, belum lagi mikirin kedepannya kan bapak juga tergantung sama keluarga... kita masih muda...yaa kerja masih serabutan, aduh...bapak tulang punggung sekarang kayak gini, gimana caranya. Belum lagi kebutuhan ibu, nanggung obat bapak ya berat lah waktu itu dik.” (P5).

”...Sedih juga, dulu kan bapak kerja keras di sawah berdua, sekarang dapet cobaan penyakit harus sendiri urus sawah.” (P6).

Partisipan lainnya harus izin pulang kerja lebih awal karena kondisi kesehatan pasien pada saat itu mengalami halusinasi, seperti yang disampaikan P3.

“...rumah udah ni di kunci, eh bapak keluar manjat tembok, nanti ada yang telpon kalau bapak diluar jatuh. Perasaan pasti ada marah ya, emosi jugakan lagi kerja juga, ibu juga kerja, adek kulia. Aduhh marah kesel banget, mau gak mau ya, harus pulang jemput dia” (P3).

Perubahan yang terjadi menuntut partisipan untuk beradaptasi dengan keadaan, seperti penyesuaian dalam kehidupan sehari-hari yang diungkapkan oleh P4.

“Tapi aku kan ga bisa bantu terus-terusan karna ada beres-beres rumah, terus susah bagi waktunya gitu, belum lagi cape, jadi aktivitasnya ga bisa dipantau terus gitu.” (P4).

Tema 3: Berserah Diri

Tema ini menunjukkan bahwa partisipan berusaha ikhlas, tegar, tetap berusaha sekuat tenaga mencari pengobatan terbaik untuk kesehatan pasien, dan menyerahkan hasil akhir dari perjuangan mereka kepadanya. Hal ini disampaikan oleh sebagian besar partisipan, seperti P1 dan P2.

“Yaa satu sisi saya berusaha ikhlas, ikhlas dalam arti tidak putus asa jadi saya tetap ikhlas mungkin ini sudah jalannya sudah takdirnya tetapi saya tidak putus asa dan saya tetap berusaha mengobati suami sesuai dengan petunjuk medis yang diberikan oleh dokter” (P1).

“Gimana men ya dijalani aja, kalau dipikir sekali nanti semua nanti drop ya, bebas-bebasakan saja ikhlas-ikhhlaskan aja” (P2).

Tema 4: Banyak Jalan Menuju Roma

Tema ini menggambarkan kombinasi pengobatan yang telah keluarga tempuh, baik pengobatan medis, alternatif dan tidak lupa memohon kepada Tuhan. Pengobatan yang keluarga tempuh dapat diterapkan secara beriringan, sejak pasien terdiagnosa

parkinson hingga saat ini, seperti yang diungkapkan oleh P1 dan P2.

“Kalau pengobatan yang kami lakukan, apa namanya secara medis itu ke RSUD, sekarang dikasi stalevo, terus ditambah vitamin B complex, arkine karena air liurnya banyak. Kami juga melakukan terapi di rumah, itu ada apa krikil ya yang dari batu-batu kecil tapi tidak tajam. Biasa sering digunakan untuk jalan disana, seolah-olah untuk alat terapi, kemudian juga ada pijat refleksi, akupuntur. Kami juga memberikan apa namanya ee kasi loloh atau jamu.” (P1).

“Dipijet sudah manggil terapis, terapinya pake paket-paket, terapi nganggen lampu merah, dipanaskan, pijetnya seminggu sekali, kalau terapi 2 hari sekali manggil ke rumah, berobat ke dokter, kontrol dokter saraf 1 bulan sekali, sekarang perawat yang rawat di rumah.” (P2).

Selain menerapkan pengobatan medis dan alternatif, partisipan dan keluarga juga ikut serta dalam kelompok keagamaan yang diyakini partisipan, seperti yang disampaikan oleh P3.

“Udah banyak yang dicoba ya dari terapi-terapi sinar infrared, terus duluan ada yang terkenal tu terapi herbal-herbalan, ada juga terapi pake alat pijet, minum jamu-jamuan yaa, ada yang dikubur di pasir pantai sama kita alternatif ke rohani ya dik, kayak ikut pasraman gitu, berdoa sesuai hindu gitu.” (P3).

Selain menerapkan pengobatan medis dan alternatif, partisipan dan keluarga juga ikut serta dalam kelompok keagamaan yang diyakini partisipan, seperti yang disampaikan oleh P3 dan P5.

“Tapi ada aja sih syukurnya karna setidaknya dia udah bisa aktivitas kalau kita tinggal kerja atau sekolah. Ya, karna minum obatnya jadinya bisa gerak, kalau gak minum obat ga bisa gerak dia” (P3).

“...Setelah bapak makan obat seolah bapak itu seolah sudah sehat dapat melakukan aktivitas berat sekalipun, bagi orang sakit dia bisa jalan-jalan, bisa mengambil pekerjaan seperti memindahkan kompos yang ada di belakang ke halaman.” (P5).

Tema 5: Harapan Hidup

Tema penelitian ini menggambarkan semua perjuangan partisipan yang amat panjang sejak awal pasien divonis parkinson hingga saat ini. Partisipan melihat ada harapan bagi pasien jika suatu saat nanti pasien diberi kesembuhan, kesehatan, dan kondisi yang membaik seperti yang diungkapkan oleh P1.

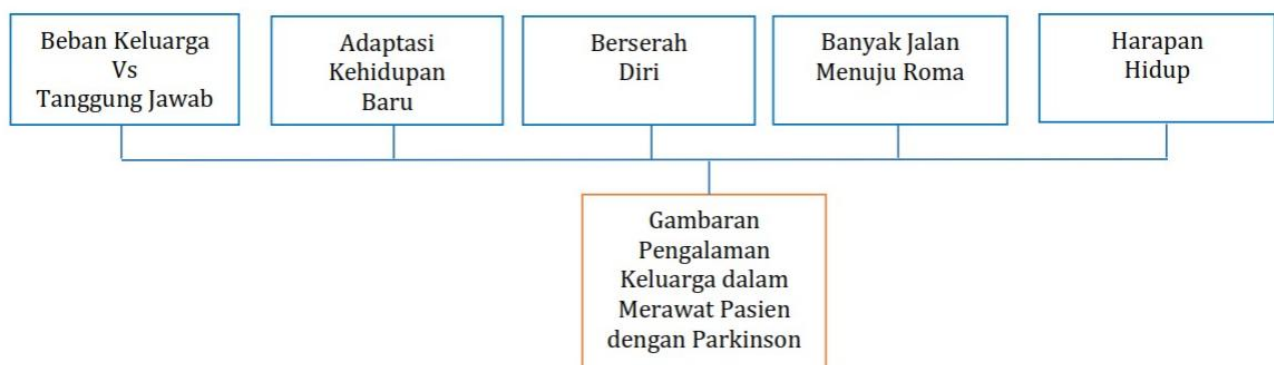
“...Sekarang ada sedikit titik kesembuhan yang sudah saya syukuri sekali karena apa namanya, perubahan dari sehat kemudian terdiagnosa parkinson kemudian sampai tidak bisa bergerak kemudian sekarang bisa aktivitas sedikit, itu perasaannya sudah campur tidak karuan.” (P1).

Selain menerapkan pengobatan medis dan alternatif, partisipan dan keluarga juga ikut serta dalam kelompok keagamaan yang diyakini partisipan, seperti yang disampaikan oleh P3 dan P5.

“Tapi ada aja sih syukurnya karna setidaknya dia udah bisa aktivitas kalau kita tinggal kerja atau sekolah. Ya, karna minum obatnya jadinya bisa gerak, kalau gak minum obat ga bisa gerak dia” (P3).

“...Setelah bapak makan obat seolah bapak itu seolah sudah sehat dapat melakukan aktivitas berat sekalipun, bagi orang sakit dia bisa jalan-jalan, bisa mengambil pekerjaan seperti memindahkan kompos yang ada di belakang ke halaman.” (P5).

Hasil peneliti ini menemukan lima buah tema besar yang didukung oleh pernyataan-pernyataan partisipan yang ditemukan pada saat wawancara dan analisis transkrip. Tema-tema dalam penelitian ini dapat dilihat pada gambar 1 berikut.



Gambar 1
Tema Analitik

PEMBAHASAN

Beban Keluarga Vs Tanggung Jawab

Penyakit parkinson merupakan penyakit neurodegeneratif yang banyak muncul pada usia 50 tahun ke atas dan cenderung dialami oleh laki-laki dari pada perempuan

(12,16,27). Hasil penelitian ini selaras dengan penelitian terdahulu oleh Dorsey (2018) yang menyatakan mayoritas penderita parkinson adalah laki-laki dan penelitian ini mendapat hasil serupa yakni ke enam partisipan mengasuh pasien laki-laki.

Keluarga yang merawat pasien parkinson menyampaikan jika kehidupan yang mereka jalani semakin berat, banyak perubahan yang terjadi, merasa terbebani dengan kondisi pasien, kengeluarga yang meningkat dan selalu memikirkan kondisi pasien ketika ingin meninggalkan pasien sendiri dirumah karena harus bekerja atau berpergian.

Beban pengasuh merupakan sebuah istilah yang digunakan untuk mengungkapkan dampak atau efek yang dirasakan pengasuh, seperti adanya dampak negatif pada kesejahteraan fisik, emosional, sosial, spiritual dan finansial pengasuh [28].

Beban yang dirasakan keluarga disebabkan oleh biaya pengobatan yang tinggi, biaya perawatan sehari-hari seperti menyediakan popok dewasa, alat-alat untuk menunjang perawatan, beban fisik yang dirasakan keluarga, tanggung jawab bertambah, peran yang bertambah banyak, lama pengasuhan, kondisi dan karakteristik pasien.

Pasien yang mengalami ketergantungan dengan obat dan mengkonsumsi obat cukup banyak selama bertahun-tahun dapat memicu komplikasi motorik akibat Levodopa [23]. Konsumsi obat dalam jangka waktu lama dapat memicu munculnya siklus on off pada obat dan gejala penyakit yang memberat [29].

Kondisi pasien yang berubah-ubah tidak jarang membutuhkan perawat oleh tenaga kesehatan di rumah sakit. Keluarga merasa bahwa mereka tidak diperhatikan oleh tenaga kesehatan, hal ini muncul karena saat pasien dirawat di rumah sakit atau kontrol kesehatan setiap bulannya tenaga kesehatan hanya menanyakan kesehatan, keluhan pasien tanpa memikirkan atau menanyakan kondisi keluarga sebagai pengasuh selama bertahun-tahun. Tenaga kesehatan menggunakan pendekatan yang berfokus pada pengobatan dan perawatan bagi pasien itu sendiri atau **Patient centered care** (PCC) tanpa memberi

dukungan dan memperhatikan keluarga sebagai pengasuh utama pasien.

Beban lain yang dirasakan keluarga adalah keterbatasan finansial akibat biaya pengobatan yang mahal, biaya perawatan selama dirumah, biaya akomodasi kontrol kesehatan dan biaya rumah tangga lainnya. Dana yang dikeluarkan keluarga untuk obata-obat tanpa jaminan kesehatan mencapai Rp3.000.000 hingga Rp5.000.000 setiap bulannya.

Penelitian yang dilakukan di Amerika, menyatakan biaya yang dikeluarkan keluarga untuk penderita parkinson pada tahun pertama mencapai \$9.625, sedangkan pada tahun ketiga mencapai \$20.835 dan pada tahun kelima mencapai \$27.466 atau senilai Rp163.270.000 hingga Rp448.931.770 [30].

Disisi lain keluarga juga tidak bisa meninggalkan pasien sendirian karena kondisi pasien yang ketergantungan dan merawat pasien merupakan sebuah tanggung jawab dan wujud bakti mereka kepada pasien atau pada keyakinan yang dianut disebut sebagai kewajiban pada orang tua (guru rupaka) dan hutang pada orang tua (Pitra Rna), sehingga keluarga berada dalam dilema antara beban yang dirasakan atau tanggung jawab yang harus diemban dan hal ini tentu dipengaruhi oleh budaya dan kepercayaan yang dianut.

Perubahan kondisi sehat sakit pada anggota keluarga dapat berpengaruh pada anggota keluarga lainnya. Perubahan tersebut mengakibatkan pengasuh menjadi cemas, khawatir sehingga waktu yang dihabiskan di luar rumah menjadi lebih terbatas sehingga keluarga harus mempertimbangkan kondisi pasien.

Keluarga memiliki peran besar dalam melaksanakan tugas dan fungsi keluarga pada bidang kesehatan. Merawat anggota keluarga dengan penyakit kronis dan kondisi yang berubah ubah dapat merubah tatanan hidup dalam keluarga serta tidak

jarang menimbulkan masalah. Adaptasi kehidupan baru yang dialami keluarga seperti, adanya perubahan peran dan tanggung jawab dalam keluarga yang pada awalnya berperan sebagai anak atau istri berubah menjadi kepala keluarga, harus pengambil keputusan dalam keluarga, mencari nafkah, membesarkan anak seorang diri, bertanggung jawab merawat pasien. Adaptasi lain seperti, perubahan dalam pekerjaan, harus mengambil izin kerja atau pulang lebih awal dan menambah kegiatan rumah.

Cara keluarga melihat pengalamannya dapat mendorong keluarga lebih kuat dan ini berhubungan dengan kepercayaan keluarga kepada Tuhan. Menurut Gall and Guirguis (2013), adanya koping religius serta spiritual yang baik dapat berdampak pada kesejahteraan fisik, psikologis, sosial serta spiritual setiap individu [31].

Saat terdiagnosa penyakit kronis dan harus dengan perawatan bertahun-tahun seseorang cenderung menjadi lebih religius dan lebih mendekatkan diri kepada Tuhan, karena individu ingin bertaubat dan keyakinan yang dimiliki bahwa Tuhan dapat memberikan jalan terbaik dan mukjizat pada hambanya [32].

Segala usaha yang dilakukan keluarga belum berbuah manis, namun tidak membuat keluarga putus asa untuk terus berusaha. Keluarga menganggap kondisi sakit yang dialami pasien sudah merupakan takdir yang diberikan oleh Tuhan yang harus dijalani dan percaya jika Tuhan telah menyiapkan hal terbaik untuk mereka. Banyak cobaan, tantangan, rintangan dan ketidak pastian yang dihadapi keluarga selama mengasuh pasien dan keluarga bersyukur dapat melewati masa-masa sulit itu hingga saat ini, walaupun pasien belum sembuh hal ini yang mendorong keluarga semakin yakin dan mendekatkan diri kepada Tuhan.

Adaptasi Kehidupan Baru

Perubahan kondisi sehat sakit pada anggota keluarga dapat berpengaruh pada anggota keluarga lainnya. Perubahan tersebut mengakibatkan pengasuh menjadi cemas, khawatir sehingga waktu yang dihabiskan di luar rumah menjadi lebih terbatas sehingga keluarga harus mempertimbangkan kondisi pasien.

Keluarga memiliki peran besar dalam melaksanakan tugas dan fungsi keluarga pada bidang kesehatan [30]. Merawat anggota keluarga dengan penyakit kronis dan kondisi yang berubah ubah dapat merubah tatanan hidup dalam keluarga serta tidak jarang menimbulkan masalah. Keluarga sebagai pengasuh harus mengemban tugas extra, adanya perubahan peran dan tanggung jawab dalam keluarga, hal ini menuntut keluarga untuk mampu beradaptasi dan menyesuaikan diri terhadap perubahan yang terjadi.

Adaptasi kehidupan baru yang dialami keluarga seperti, adanya perubahan peran dan tanggung jawab dalam keluarga yang pada awalnya berperan sebagai anak atau istri berubah menjadi kepala keluarga, harus pengambil keputusan dalam keluarga, mencari nafkah, membesarkan anak seorang diri, bertanggung jawab merawat pasien. Adaptasi lain seperti, perubahan dalam pekerjaan, harus mengambil izin kerja atau pulang lebih awal dan menambah kegiatan rumah.

Berserah Diri

Manusia merupakan individu yang terdiri dari komponen yang kompleks mencakup aspek biologis, psikologis, sosial dan spiritual. Cara keluarga melihat pengalamannya dapat mendorong keluarga menjadi lebih kuat, hal ini juga berkaitan dengan keyakinan kepada Tuhan. Menurut Gall and Guir (2013), adanya koping religius serta spiritual yang baik dapat berdampak pada kesejahteraan fisik, psikologis, sosial serta spiritual setiap individu [31]. Individu

dan keluarga yang memiliki koping spiritual yang baik dapat membentuk pribadi yang lebih baik, ber welas asih, dapat menerima keadaan, mampu beradaptasi dan dapat memaknai pengalamannya dengan baik sesuai dengan keyakinan kepada Tuhan [31].

Keluarga telah mencoba banyak jenis pengobatan baik medis, tradisional dan komplementer, namun tidak seluruh pasien menunjukkan perubahan kesehatan kearah yang lebih baik. Saat terdiagnosa penyakit kronis dan harus dengan perawatan bertahun-tahun seseorang cenderung menjadi lebih religius dan lebih mendekatkan diri kepada Tuhan, karena individu ingin bertaubat dan keyakinan yang dimiliki bahwa Tuhan dapat memberikan jalan terbaik dan mukjizat pada hambanya [32].

Segala usaha yang dilakukan keluarga belum berbuah manis, namun tidak membuat keluarga putus asa untuk terus berusaha. Kondisi kesehatan pasien yang tidak menentu, mendorong keluarga dan pasien senantiasa memohon kepada Tuhan. Keluarga menganggap kondisi sakit yang dialami pasien sudah merupakan takdir yang diberikan oleh Tuhan yang harus dijalani dan percaya jika Tuhan telah menyiapkan hal terbaik untuk mereka. Banyak cobaan, tantangan, rintangan dan ketidak pastian yang dihadapi keluarga selama mengasuh pasien dan keluarga bersyukur dapat melewati masa-masa sulit itu hingga saat ini, walaupun pasien belum sembuh hal ini yang mendorong keluarga semakin yakin dan mendekatkan diri kepada Tuhan.

Banyak Jalan Menuju Roma

Motivasi merupakan kekuatan atau dorongan yang berasal dari diri sendiri yang mengakibatkan munculnya dorongan untuk bertindak [33,34]. Keluarga memiliki motivasi atau dorongan yang kuat dapat mendorong rasa semangat bagi keluarga untuk mencari dan mencoba banyak jenis

pengobatan. Pengobatan yang ditempuh berupa pengobatan medis, tradisional, komplementer, pengobatan spiritual dan pengobatan dengan orang pintar atau balian yang keluarga yakini.

Beberapa jenis pengobatan yang telah ditempuh seperti konsumsi vitamin, obat arkiner, obat dopaminergik yang mengandung levodopa seperti levazide, leparson, stalevo dan jenis obat lainnya. Selain pengobatan medis, keluarga juga melakukan pengobatan komplementer dan tradisional seperti, pijat refleksi, akupuntur, terapi sinar infrared, minum jamu, minuman herbal dan berkubur di pasir pantai.

Keluarga juga mencoba bertanya kepada orang pintar atau balian, apakah ada kesalahan yang telah diperbuat sehingga pasien dan keluarga tertimpa musibah dan apakah ada solusinya. Hal itu tidak memberi perubahan pada kondisi kesehatan pasien, sehingga keluarga mencoba pengobatan secara spiritual dengan cara memulai mendalami ajaran agama dengan ikut perkumpulan keagamaan dan kembali mendekatkan diri pada sang pencipta.

Maka peneliti menyimpulkan bahwa ada hubungan antara motivasi untuk sehat atau sembuh dengan perilaku mencari pengobatan atau pertolongan medis.

Harapan Hidup

Harapan dapat diartikan sebagai ekspektasi atau keinginan yang mengandung hal positif tentang masa yang akan datang [35,36]. Harapan yang dimiliki keluarga dapat terbentuk karena ada hubungan saling percaya, selalu berusaha ada untuk pasien, saling menguatkan dan memberi dorongan positif bagi diri sendiri dan pasien.

Perubahan kondisi kearah yang lebih baik menjadi angin segar bagi keluarga dan pasien, karena setelah banyak hal yang mereka lalui dan banyak doa yang mereka panjatkan akhirnya ada titik terang bagi

mereka. Perubahan sekecil apapun yang terjadi pada pasien parkinson menjadi sebuah cahaya dan harapan baru bagi keluarga dan pasien. Keluarga menyadari perubahan kondisi ini juga akibat dari konsumsi obat-obatan, walaupun hanya bersifat sementara waktu, keluarga tetap bersyukur dengan perubahan yang terjadi.

Perubahan kondisi kearah yang lebih baik dapat meningkatkan motivasi, kekuatan, semangat bagi keluarga sebagai caregiver dan pasien, sehingga mereka tetap kuat menjalani kehidupan. Hal ini juga dipengaruhi dengan mekanisme coping yang adaptif dan budaya yang dianut. Harapan keluarga dan pasien merupakan sebuah keinginan agar mereka tetap bertahan hidup dan berharap ada sebuah titik kesembuhan bagi pasien. Keinginan sembuh, bangkit seperti dahulu selalu ada, meskipun keluarga mengetahui jika penyakit yang menyerang pasien tidak dapat disembuhkan.

SIMPULAN

Pengalaman yang dilalui keluarga bukan hal yang mudah dan sering mengalami jatuh bangun yang tergambarkan oleh ke lima tema yang saling berkaitan yakni beban keluarga vs tanggung jawab, adaptasi kehidupan baru, berserah diri, banyak jalan menuju roma dan harapan hidup. Tema-tema ini tidak hanya menggambarkan pengalaman dan perjuangan keluarga, namu memiliki makna mendalam yakni sekecil apapun perubahan yang terjadi tetap disyukuri dan menjadi sebuah harapan baru bagi orang lain.

Pengalaman keluarga dalam merawat pasien parkinson dipengaruhi oleh beberapa aspek dari lama perawatan, budaya dan keyakinan. Perawatan memiliki kecenderungan semakin lama merawat pasien maka keluarga lebih tabah atau ikhlas, sabar dan mampu memahami keadaan yang terjadi. Budaya yang dianut juga turut memengaruhi persepsi keluarga dalam merawat pasien parkinson seperti

keyakinan pada hukum karma dan berbakti pada orang tua. Partisipan yakin bahwa dengan cara merawat orang tua dengan ikhlas dapat memberi amal ibadah atau pahala, serta sebagai kewajiban seorang anak merawat orang tua atau dalam keyakinan yang dianut partisipan disebut sebagai Guru Rupaka dan Pitra Rna.

Peran tenaga kesehatan sangat dibutuhkan oleh keluarga, tidak hanya merawat atau memantau kondisi kesehatan anggota keluarga yang sakit, namu membantu memfasilitasi kesehatan keluarga sebagai pengasuh.

Jumlah partisipan yang sedikit menjadi keterbatasan penelitian ini, partisipan yang sedikit mungkin saja dapat mempengaruhi hasil penelitian. Untuk mengurangi keterbatasan ini, peneliti dapat melakukan penelitian di rumah sakit, komunitas dan kelompok tertentu.

UCAPAN TERIMAKASIH

Peneliti mengucapkan terimakasih kepada Program Studi Sarjana Keperawatan dan Pendidikan Profesi Ners Fakultas Kedokteran Universitas Udayana yang telah memfasilitasi penelitian yang telah dilakukan. Peneliti juga mengucapkan terimakasih kepada seluruh partisipan yang telah bersedia membagikan kisah dan pengalamannya selamat merawat pasien dengan parkinson.

REFERENSI

- [1] Riboldi G, Frattini E, Monfrini E, Frucht S, Fonzo A. A Practical Approach to Early-Onset Parkinsonism. *JPD*. 2022;12(1):1-26. doi:10.3233/JPD-212815
- [2] Alia S, Hidayati H, Hamdan M, Nugraha P, Fahmi A, Turchan A, dkk. Penyakit Parkinson: Tinjauan Tentang Salah Satu Penyakit Neurodegeneratif yang Paling Umum. *AKSONA : Aksona: Journal of Neurology and Neuroscience*. 2022;1(2):95-9. doi:10.20473/aksona.v1i2.145
- [3] Dick F, Palma G, Ahmadi A, Scott N, Prescott G, Bennett J, dkk. Environmental risk factors for Parkinson's disease and parkinsonism: the

- Geoparkinson study. *Occup Environ Med.* 2007;64(10):666–72. doi:10.1136/oem.2006.027003
- [4] Dong-Chen X, Yong C, Yang X, Chen-Yu S, Li-Hua P. Signaling pathways in Parkinson's disease: molecular mechanisms and therapeutic interventions. *Sig Transduct Target Ther.* 2023;8(1):73. doi:10.1038/s41392-023-01353-3
- [5] Kalia L, Lang A. Parkinson's disease. *The Lancet.* 2015;386(9996):896–912. doi:10.1016/S0140-6736(14)61393-3
- [6] Qonita W, Setyawati M, Suandika M. Gambaran persepsi pasien parkinson tentang penyakit yang dideritanya di poliklinik saraf rumah sakit mitra siaga tegal. *bimiki.* 2022;10(2):75–84. doi:10.53345/bimiki.v10i2.307
- [7] Tujungsari D, Sukoandari B, Samatra P, Hutagalung H, Raisa N, Nugraha P, dkk. Panduan Tata Laksana Penyakit Parkinson Indonesia [Internet]. UI Publishing; 2024. Tersedia pada: https://perdosni.org/_artikel/detail/Panduan-Tatalaksana-Penyakit-Parkinson-Indonesia
- [8] Bhasin S, Bharadwaj I. Perceptions and meanings of living with Parkinson's disease: an account of caregivers lived experiences. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being.* 2021;16(1):1967263. doi:10.1080/17482631.2021.1967263
- [9] Kouli A, Torsney K, Kuan WL. Parkinson's Disease: Etiology, Neuropathology, and Pathogenesis. Dalam: *Parkinson's Disease: Pathogenesis and Clinical Aspects* [Internet]. Codon Publications; 2018 [dikutip 16 Agustus 2025]. hlm. 3–26. Tersedia pada: <https://exonpublications.com/index.php/exon/article/view/186> doi:10.15586/codonpublications.parkinsons-disease.2018.ch1
- [10] Sveinbjornsdottir S. The clinical symptoms of Parkinson's disease. *Journal of Neurochemistry.* 2016;139(1):318–24. doi:10.1111/jnc.13691
- [11] Balash Y, Korczyn A, Migirov A, Gurevich T. Quality of life in Parkinson's disease: A gender-specific perspective. *Acta Neurol Scand.* 2019;140(1):17–22. doi:10.1111/ane.13095
- [12] Kolicheski A, Turcano P, Tamvaka N, McLean P, Springer W, Savica R, dkk. Early-Onset Parkinson's Disease: Creating the Right Environment for a Genetic Disorder. *JPD.* 2022;12(8):2353–67. doi:10.3233/JPD-223380
- [13] Poewe W, Seppi K, Tanner C, Halliday G, Brundin P, Volkman J, dkk. Parkinson disease. *Nat Rev Dis Primers.* 2017;3(1):17013. doi:10.1038/nrdp.2017.13
- [14] Smith C, Malek N, Grosset K, Cullen B, Gentleman S, Grosset D. Neuropathology of dementia in patients with Parkinson's disease: a systematic review of autopsy studies. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2019;90:1234–43. doi:10.1136/jnnp-2019-321111
- [15] Ding C, Wu Y, Chen X, Chen Y, Wu Z, Lin Z, dkk. Global, regional, and national burden and attributable risk factors of neurological disorders: The Global Burden of Disease study 1990–2019. *Front Public Health.* 2022;10:952161. doi:10.3389/fpubh.2022.952161
- [16] Dorsey R, Elbaz A, Nichols E, Abbasi N, Abd-Allah F, Abdelalim A, dkk. Global, regional, and national burden of Parkinson's disease, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet Neurology.* 2018;17(11):939–53. doi:10.1016/S1474-4422(18)30295-3
- [17] Chen R, Chang S, Su C, Chen T, Yen M, Wu H, dkk. Prevalence, incidence, and mortality of PD: A door-to-door survey in Ilan County, Taiwan. *Neurology.* 2001;57(9):1679–86. doi:10.1212/WNL.57.9.1679
- [18] Smith J, Shaw L. Learning to live with Parkinson's disease in the family unit: an interpretative phenomenological analysis of well-being. *Med Health Care and Philos.* 2017;20(1):13–21. doi:10.1007/s11019-016-9716-3
- [19] World Health Organization. Parkinson Disease [Internet]. WHO; 2023. Tersedia pada: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/parkinson-disease>
- [20] Silalahi AD, Natalia S, Agusthia M. Studi Fenomenologi Peran Keluarga Dalam Mendukung Pasien Kanker Pada Masa Pandemi Covid-19. *WDW.* 31 Oktober 2022;16(4):693–707. doi:10.46576/wdw.v16i4.2425
- [21] Abendroth M, Lutz B, Young M. Family caregivers' decision process to institutionalize persons with Parkinson's disease: A grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies.* 2012;49(4):445–54. doi:10.1016/j.ijnurstu.2011.10.003
- [22] López J, López-Arrieta J, Crespo M. Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics.* Juli

- 2005;41(1):81-94.
doi:10.1016/j.archger.2004.12.001
- [23] Tan M, Lim E, Nadkarni N, Lye W, Tan E, Prakash K. The Characteristics of Patients Associated With High Caregiver Burden in Parkinson's Disease in Singapore. *Front Neurol.* 2019;10(561):1-7. doi:10.3389/fneur.2019.00561
- [24] Gracia F, Handayani E, Mansoer W. Pengalaman caregiver menantu perempuan bagi pengidap Demensia Parkinson dalam konteks budaya Tionghoa: Studi Fenomenologi. *JPS.* 2023;21(1):35-43. doi:10.7454/jps.2023.06
- [25] Sugiyono. *Metode penelitian pendidikan: (pendekatan kuantitatif, kualitatif dan R & D).* Bandung: Alfabeta; 2013.
- [26] Miles M, Huberman A, Saldaña J. *Qualitative data analysis: a methods sourcebook.* Third edition. Thousand Oaks, California: SAGE Publications, Inc; 2014. 381 hlm.
- [27] Abbas M, Xu Z, Tan L. Epidemiology of Parkinson's Disease—East Versus West. *Movement Disord Clin Pract.* 2018;5(1):14-28. doi:10.1002/mdc3.12568
- [28] Aamodt WW, Kluger BM, Mirham M, Job A, Lettenberger SE, Mosley PE, dkk. Caregiver Burden in Parkinson Disease: A Scoping Review of the Literature from 2017-2022. *J Geriatr Psychiatry Neurol.* 2024;37(2):96-113. doi:10.1177/08919887231195219
- [29] Aradi S, Hauser R. Medical Management and Prevention of Motor Complications in Parkinson's Disease. *Neurotherapeutics.* 2020;17(4):1339-65. doi:10.1007/s13311-020-00889-4
- [30] Albarmawi H, Zhou S, Shulman L, Gandhi A, Johnson A, Myers D, dkk. The economic burden of Parkinson disease among Medicare beneficiaries. *JMCP.* 2022;28(4):405-14. doi:10.18553/jmcp.2022.28.4.405
- [31] Gall L, Guirguis-Younger M. Religious and spiritual coping: Current theory and research. Dalam: *APA handbook of psychology, religion, and spirituality (Vol 1): Context, theory, and research.* [Internet]. Washington: American Psychological Association; 2013 [dikutip 16 Agustus 2025]. hlm. 349-64. Tersedia pada: <https://content.apa.org/books/14045-019> doi:10.1037/14045-019
- [32] Purnamasari V, Kartini F. Aspek Spiritual Pada Pasien Dengan Penyakit Kronis Di Rumah Sakit Amelia Kecamatan Pare Kabupaten Kediri. *KNJ.* 2024;6(1). doi:10.53399/knj.v6i1.245
- [33] Ama P, Wahyuni D, Kurniawati Y. Analisis Faktor yang Berhubungan dengan Preferensi dalam Memilih Pelayanan Kesehatan pada Mahasiswa Perantau. *JIKM.* 2020;9(01):35-42. doi:10.33221/jikm.v9i01.479
- [34] Schiffman L, Kanuk L. *Consumer behavior.* 9. ed. Upper Saddle River, NJ: Pearson/Prentice Hall; 2007.
- [35] Bryant F, Harrison P. Measures of Hope and Optimism. Dalam: *Measures of Personality and Social Psychological Constructs* [Internet]. Elsevier; 2015 [dikutip 16 Agustus 2025]. hlm. 47-73. Tersedia pada: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/B9780123869159000036> doi:10.1016/B978-0-12-386915-9.00003-6
- [36] Laranjeira C, Dixe A, Semeão I, Rijo S, Faria C, Querido A. "Keeping the Light On": A Qualitative Study on Hope Perceptions at the End of Life in Portuguese Family Dyads. *IJERPH.* 2022;19(3):1561. doi:10.3390/ijerph19031561