

Gambaran Pengetahuan *Family caregiver* dalam Merawat Pasien Demensia

The Description of Family caregiver Knowledge in Care of Demensia Patients

Merry Olivia^{1*}, Heny Suseani Pangastuti², Christantie Effendy²

¹Program Studi Ilmu Keperawatan, Fakultas Kedokteran, Kesehatan Masyarakat, dan Keperawatan, Universitas Gadjah Mada

²Department Keperawatan Medikal Bedah, Fakultas Kedokteran, Kesehatan Masyarakat, dan Keperawatan, Universitas Gadjah Mada

ABSTRACT

Background: Dementia is a chronic disease that will affect the function and the dependency of patient, thus requiring assistance from the *caregiver* to fulfill their daily needs. *Family caregivers* providing care to dementia patients are influenced by knowledge. Knowledge is one of the abilities needed in caring for dementia patients.

Objective: The aim of this study is to give the description about *caregiver's* knowledge that treating patients with dementia.

Method: This study is a descriptive quantitative study using cross sectional design. Selection of sample was done by using non probability purposive sampling technique. The sample consisted of 53 family caregivers that have been recorded in medical record of Dr. Sardjito Hospital Yogyakarta on May 2018 by using inclusion criteria i.e. 1) took care a patient with dementia, 2) aged more than 18 years old, and 3) willing to become the respondents of this study. Data were obtained by using dementia knowledge assessment scale (DKAS) questionnaire which has been translated to Indonesian language. Data were analyzed using univariate analysis.

Results: Majority respondents were women and aged more than 65 years old and has been taking care the patient more than 6 months. The majority type of dementia of the patients was vascular. Their average knowledge score were 23,25 from the maximum 50 total score. The highest average score was in domain 3, i.e. care consideration (8,17 ± 2,64), and the lowest one is in domain 2, i.e. communication and behavior (4,19 ± 1,82).

Conclusion: Family caregivers' knowledge about dementia that consist of several domain were still categorized as low.

Keywords: dementia; family caregiver; knowledge

ABSTRAK

Latar belakang: Demensia merupakan penyakit kronis yang memengaruhi fungsi kerja dan kemandirian dari pasien, sehingga dibutuhkan peran *caregiver* dalam perawatan dan pemenuhan kebutuhan sehari-hari. *Family caregiver* memberikan perawatan kepada pasien demensia dipengaruhi oleh pengetahuan. Pengetahuan merupakan salah satu kemampuan yang diperlukan dalam merawat pasien demensia.

Tujuan: Mengetahui gambaran pengetahuan *family caregiver* dalam merawat pasien demensia.

Metode: Penelitian ini merupakan penelitian deskriptif kuantitatif dengan menggunakan rancangan *cross sectional*. Pemilihan sampel dilakukan dengan teknik *sampling nonprobability purposive sampling*. Sampel terdiri dari 53 *family caregiver* pasien demensia yang tercatat klinik memori RSUP Dr. Sardjito pada bulan Mei 2018 dengan kriteria inklusi, yaitu 1) *family caregiver* pasien demensia, 2) usia lebih dari 18 tahun, dan 3) bersedia menjadi responden penelitian. Data diperoleh dengan menggunakan kuesioner data demografi dan *Dementia Knowledge Assesment Scale* (DKAS) yang telah diterjemahkan ke dalam bahasa Indonesia. Analisis data menggunakan analisis *univariat*.

Hasil: Mayoritas *family caregiver* rata-rata berusia lebih dari 65 tahun, perempuan, dan telah merawat pasien lebih dari 6 bulan. Jenis demensia yang paling banyak diderita pasien adalah demensia vaskular. Pengetahuan *family caregiver* pasien demensia rata-rata adalah 23,25 dari skor total maksimal 50. Rata-rata skor pengetahuan *family caregiver* tentang demensia tertinggi adalah pada domain 3 *care consideration* (rata-rata 8,17 ± 2,64) dan terendah pada domain 2 *communication and behaviour* (rata-rata 4,19 ± 1,82).

Corresponding Author: **Merry Olivia**

Jl. Farmako Sekip Utara, Sendowo, Sinduadi, Mlati, Sleman, Yogyakarta 55281

Email: merryolivia@gmail.com

Kesimpulan: Pengetahuan *family caregiver* tentang demensia masih dalam kategori kurang.

Kata kunci: demensia, *family caregiver*, pengetahuan

PENDAHULUAN

Populasi orang dengan demensia di seluruh dunia diperkirakan terus meningkat dengan peningkatan paling banyak terjadi di negara dengan pendapatan rendah dan menengah.^{1,2} Pada tahun 2015 diperkirakan sebanyak 1,2 juta orang hidup dengan demensia di Indonesia dan di DIY angka prevalensi usia 60 tahun atau lebih dengan demensia mencapai 20,1% pada tahun 2016.^{2,3}

Lanjut usia rentan terhadap penyakit demensia karena adanya penurunan fungsi fisiologis sebagai dampak degeneratif.⁴ Akan tetapi, demensia tidak hanya dapat terjadi pada lansia, tetapi juga pada orang di bawah usia 65 tahun.⁵ Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Khoiriyah⁶ di RSUP Dr. Sardjito Yogyakarta menyatakan bahwa 54,72% dari 53 pasien demensia di klinik memori RSUP Dr. Sardjito memiliki rentang usia 40-45 tahun.

Demensia merupakan penyakit kronis yang dapat memengaruhi kemampuan seseorang untuk melakukan aktivitasnya secara mandiri dan memengaruhi kemampuan dalam mengambil keputusan dan pertimbangan moral.^{7,8} Demensia tidak hanya berdampak pada penderitanya, tetapi juga pada keluarga, tetangga, dan terutama pada orang yang memegang peranan sebagai *caregiver* primer.⁹ Peranan sebagai *caregiver* primer di Indonesia seringkali dipegang oleh keluarga karena masyarakat di Indonesia memiliki nilai kekeluargaan yang cukup kuat.¹⁰

Anggota keluarga memegang peranan sebagai *caregiver* informal yang memberikan perawatan kepada pasien terutama apabila pasien tidak lagi mampu melakukan aktivitasnya.¹¹ *Caregiver* informal bekerja tanpa dibayar, menghabiskan waktu, menimbulkan stres mental, kelelahan fisik serta dapat berdampak pada pekerjaan dan kesehatannya.¹²

Salah satu faktor yang dapat berkontribusi pada tingkat distres yang dialami *caregiver* adalah kurangnya pengetahuan.¹³ Pengetahuan adalah salah satu hal yang dapat berkontribusi pada kemampuan *caregiver* dalam merawat pasien.¹⁴

Satu dari tujuh langkah aksi menanggulangi penyakit Alzheimer dan demensia lainnya di Indonesia adalah dengan penguatan keterampilan dan pengetahuan pada tenaga kesehatan dan non kesehatan.¹⁵ Sebelum melakukan intervensi dalam hal penguatan pengetahuan demensia, pengukuran pengetahuan dapat dijadikan sebagai dasar untuk melakukan evaluasi pemahaman.¹⁶ Selain itu, keberhasilan dalam menurunkan faktor risiko demensia salah satunya adalah dengan meningkatkan pengetahuan, yang dapat dievaluasi melalui penelitian berbasis populasi.¹

Keterlibatan *caregiver* dalam memberikan perawatan pada pasien dipengaruhi beberapa faktor, salah satunya adalah pengetahuan dalam merawat pasien. Pengetahuan *caregiver* dalam merawat pasien sangat penting sebab kelelahan hingga stres pada *caregiver* terjadi salah satunya diakibatkan oleh tingkat pengetahuan tentang demensia yang masih rendah.¹³

Penelitian terkait gambaran pengetahuan *family caregiver* di RSUP Dr Sardjito belum pernah dilakukan sebelumnya. Oleh karena itu penelitian ini penting untuk dilakukan. Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengetahui gambaran pengetahuan *family caregiver* dalam merawat pasien demensia.

METODE PENELITIAN

Penelitian ini merupakan penelitian non eksperimental menggunakan rancangan *cross sectional* dengan jenis penelitian deskriptif dan pendekatan kuantitatif. Penelitian ini dilaksanakan di Klinik Memori Poli Saraf (rawat jalan saraf) RSUP Dr. Sardjito Yogyakarta. Waktu pengambilan data penelitian ini yaitu di bulan Mei 2018. Sampel pada penelitian ini sebanyak 53 orang *family caregiver* pasien demensia di RSUP Dr. Sardjito Yogyakarta. *Family caregiver* yang dimaksud dalam penelitian ini adalah individu yang masih memiliki hubungan kekeluargaan dengan pasien (pasangan/ anak/ saudara/ kerabat) yang terlibat langsung dalam membantu pemenuhan kebutuhan pasien sehari-hari tanpa dibayar dan telah merawat pasien minimal selama satu minggu. Sampel penelitian ini adalah keluarga dengan pasien demensia yang tercatat sebagai pasien di rawat jalan saraf RSUP Dr. Sardjito pada Mei 2018. Pemilihan sampel penelitian dilakukan dengan teknik *nonprobability purposive sampling*. Kriteria inklusi pada penelitian ini, yaitu: 1) *family caregiver* pasien demensia, 2) usia lebih dari 18 tahun, 3) bersedia menjadi responden penelitian.

Penelitian ini menggunakan dua instrumen yaitu instrumen data demografi dan instrumen *Dementia Knowledge Assesment Scale* (DKAS). Instrumen data demografi digunakan untuk mengetahui karakteristik responden penelitian, yaitu *family caregiver* dan pasien demensia. Instrumen *Dementia Knowledge Assesment Scale* (DKAS) adalah kuesioner yang dikembangkan oleh Annear *et al.*,¹⁶ berisi dari 25 *item* pertanyaan yang meliputi empat domain.

DKAS memiliki maksimal total skor 50 dan semakin tinggi skor mengindikasikan semakin baik pengetahuan tentang demensia. DKAS merupakan kuesioner yang dikembangkan di Australia dengan versi asli menggunakan Bahasa Inggris, sehingga dilakukan proses translasi kuesioner. Setelah dilakukan proses translasi kuesioner, dilakukan uji validitas dan reliabilitas pada 30 orang *caregiver* di wilayah kerja Puskesmas Turi.

Berdasarkan hasil uji validitas, didapatkan bahwa 12 *item* dinyatakan tidak valid karena r hitung < r tabel. r tabel pada penelitian ini adalah 0,361. *Item* yang dinyatakan tidak valid tersebut adalah *item* pada domain 1 nomor 1, 2, 7, domain 4 pada nomor 10, 11, 12, 13, domain 2 nomor 16, 17, serta domain 3 pada *item* nomor 19, 20, 23. *Item* yang dinyatakan tidak valid berdasarkan hasil uji validitas tetap dimasukkan ke dalam kuesioner karena beberapa pertimbangan yaitu untuk mengetahui seberapa jauh tingkat pemahaman *family caregiver* terkait demensia karena *item-item* pertanyaan penting sebagai monitoring pengetahuan terkait demensia. Untuk mendapatkan gambaran yang lebih luas terkait gambaran pengetahuan *family caregiver* pasien demensia, maka semua *item* DKAS yang berjumlah 25 tetap dimasukkan ke

dalam kuesioner penelitian.

Berdasarkan uji reliabilitas yang dilakukan pada 30 orang responden di wilayah kerja puskesmas Turi menunjukkan bahwa nilai reliabilitas *Cronbach's alpha* adalah 0,614 yang berarti kuesioner ini reliabel karena nilai *Cronbach's alpha* > 0,6. Penelitian ini merupakan penelitian deskriptif dengan variabel tunggal, sehingga analisis data yang dilakukan berupa analisis data *univariat*. Analisis data yang dilakukan menggunakan *mean*, standar deviasi dan persentase.

Penelitian ini telah mendapatkan persetujuan etik dari komisi etik FK UGM dengan nomor KE/FK/0313/EC/2018. Sebelum subjek penelitian diberi kuesioner data demografi serta kuesioner *Dementia Knowledge Assesment Scale* (DKAS), responden diminta untuk membaca serta menandatangani *informed consent*.

HASIL

Gambaran karakteristik responden penelitian ditampilkan pada Tabel 1. Sementara gambaran skor pengetahuan *family caregiver* terkait demensia ditampilkan pada Tabel 2.

Tabel 1. Gambaran karakteristik pasien dan *family caregiver* pasien demensia di RSUP Dr. Sardjito pada Mei 2018 (n = 53)

Karakteristik	Pasien				Family caregiver			
	f	%	Mean ± SD	Min - Maks	f	%	Mean ± SD	Min - Maks
Usia (tahun)								
18-25	1	1,9	64,29± 14,67	21-85	2	3,8	57,23± 15,37	24-82
26-35	0	0,0			3	5,7		
36-45	2	3,8			5	9,4		
46-55	6	11,3			13	24,5		
56-65	9	17,0			11	20,7		
>65	35	66,0			19	35,9		
Jenis kelamin								
Laki-laki	34	64,2			13	24,5		
Perempuan	19	35,8			40	75,5		
Pendidikan								
Tidak sekolah	1	1,9			0	0,0		
SD	5	9,4			0	0,0		
SMP	2	3,8			1	1,9		
SMA	12	22,6			17	32,1		
Perguruan tinggi	33	62,3			35	66,0		
Pekerjaan								
Tidak bekerja	15	28,3			11	20,8		
Pensiunan	28	52,8			18	34,0		
PNS	1	1,9			4	7,5		
Swasta	1	1,9			6	11,3		
Wiraswasta	5	9,4			7	13,2		
Petani	1	1,9			0	0,0		
Lain-lain	2	3,8			7	13,2		
Lama sakit*/ lama merawat pasien**			89,86± 42,29	0,25-240			87,68 ± 50,73	0,25-240
< 6 bulan	9	17,0			9	17,0		
≥ 6 bulan	44	83,0			44	83,0		

Tabel 1. Gambaran karakteristik pasien dan family caregiver pasien demensia di RSUP Dr. Sardjito pada Mei 2018 (n = 53) (lanjutan)

Karakteristik	Pasien				Family caregiver			
	f	%	Mean ± SD	Min - Maks	f	%	Mean ± SD	Min - Maks
Diagnosa Demensia								
Alzheimer (AD)	6	11,3						
VaD	40	75,5						
Parkinson	2	3,8						
Frontotempora	1	1,9						
Lain-lain	4	7,5						
Pendapatan*								
< Rp 1.338.000,00					20	37,7		
≥ Rp 1.338.000,00					33	62,3		
Lama waktu merawat per hari (jam)								
0-6 jam					19	35,8	15,06± 9,71	
7-12 jam					3	5,7		
13-18 jam					5	9,4		
19-24 jam					26	49,1		

Keterangan: * Pendapatan berdasarkan UMP DIY tahun 2017

Tabel 2. Gambaran distribusi skor DKAS family caregiver pasien demensia di RSUP Dr. Sardjito pada Mei 2018 (n=53)

Domain	Mean ± SD	Nilai (Min - Maks)
Domain 1: <i>Causes and characteristics</i>	4,53 ± 2,55	0-14
Domain 2: <i>Communication and behavior</i>	4,19 ± 1,82	0-12
Domain 3: <i>Care consideration</i>	8,17 ± 2,64	0-12
Domain 4: <i>Risks and health promotion</i>	6,36 ± 2,25	0-12
Total DKAS	23,25 ± 6,24	8-32

Berdasarkan hasil penelitian, rata-rata skor total responden adalah 23,25±6,24 (tabel 2). Rata-rata skor nilai tersebut menunjukkan bahwa responden mampu menjawab benar pernyataan pada DKAS sebanyak 12 pernyataan dari total *item* 25 pernyataan.

Dalam setiap domain DKAS terdapat 6-7 *item* pertanyaan. *Item-item* pertanyaan tersebut dijumlahkan nilainya dengan nilai tiap *item* minimal 0 dan skor maksimal 2. Semakin tinggi rata-rata skor yang diperoleh mengindikasikan semakin baik pemahaman *family caregiver* untuk *item* tersebut. Pada domain 1, *item* pertanyaan dengan skor rata-rata terendah adalah *item* pada pertanyaan nomor 6. *Item* nomor 6 berisi pertanyaan tentang demensia pembuluh darah adalah bentuk demensia yang paling umum. Pada domain 2, *item* pada nomor 16 adalah *item* dengan skor rata-rata terendah. *Item* nomor 16 berisi pernyataan menyatakan bahwa penderita demensia penting untuk dikoreksi saat dia bingung. Sementara pada domain 3, rata-rata setiap *item* memiliki nilai yang tinggi. *Item* pada nomor 13 merupakan *item* dengan skor rata-rata terendah untuk domain 4.

PEMBAHASAN

Faktor risiko terjadinya demensia adalah usia.¹⁷ Berdasarkan data demografi pasien demensia di RSUP Dr. Sardjito, jumlah pasien meningkat seiring peningkatan usia dengan jumlah pasien terbanyak >65 tahun. Tingkat pendidikan pasien demensia di RSUP Dr. Sardjito sebagian besar pernah menempuh pendidikan di perguruan tinggi. Hal ini berbeda dari penelitian yang terdahulu yang menyatakan bahwa rendahnya level pendidikan berhubungan dengan peningkatan kejadian demensia.¹⁸ Tingkat pengetahuan tentang adanya penanganan untuk beberapa gejala demensia dan anggapan bahwa demensia adalah hal yang normal dalam penuaan menghambat diagnosa dan perawatan demensia.¹⁰

Pasien demensia di RSUP Dr. Sardjito sebagian besar tercatat sebagai pasien dengan diagnosa medis demensia vaskular (VaD). Demensia alzheimer di komunitas adalah bentuk demensia yang paling umum diikuti oleh demensia vaskular, tetapi di rumah sakit dapat sebaliknya.¹⁹

Terdapat beberapa alasan seseorang menjadi *family caregiver*, yaitu perasaan cinta atau timbal balik, pemenuhan spiritual, rasa tanggungjawab, rasa bersalah, tekanan sosial, atau dalam kasus langka keserakahan.²⁰ Selain itu, *family caregiver* biasanya dipilih berdasarkan hubungan dengan pasien dan keluarga, karakter, masalah keluarga, dan aspek sosiokultural.²¹ Hubungan pasien dan *family caregiver* paling banyak adalah pasangan (suami/istri) pasien. Indonesia juga memiliki tradisi nilai kekeluargaan yang kuat dan keluarga dari pasien demensia merupakan pemberi perawatan utama pada pasien.¹⁰ *Family caregiver* di Indonesia seringkali menghubungkan memberi perawatan dengan nilai spiritual. Sebagian besar *family caregiver* yang merupakan pasangan pasien percaya bahwa pasien adalah belahan jiwanya, sedangkan *family caregiver* yang merupakan anak dari pasien percaya bahwa memberikan perawatan yang baik kepada orangtua akan membuat mereka masuk ke dalam surga.²²

Berdasarkan hasil penelitian yang telah dilakukan, diketahui bahwa rata-rata responden memiliki skor di bawah setengah dari skor total maksimal. Hal ini mengindikasikan pengetahuan *family caregiver*. Rata-rata skor tertinggi responden pada penelitian ini adalah pada domain ke-4 *risks and health promotion* (risiko dan promosi kesehatan), sedangkan rata-rata terendah pada penelitian ini pada domain ke-2, yaitu *communication and behavior* (komunikasi dan perilaku). Untuk lebih detailnya dilihat pada uraian berikut.

Domain *causes and characteristics* (penyebab dan karakteristik) DKAS merupakan domain untuk mengukur pengetahuan demensia tentang aspek biologis dan patologis.²³ Berdasarkan Alzheimer's Research UK⁵ masyarakat memiliki pengetahuan yang terbatas tentang patologi yang menyebabkan pemburukan kondisi demensia dan bagaimana hal itu terjadi. Pada domain 1, sebagian besar *family caregiver* menjawab salah pada *item* nomor 1,3,6,7.

Demensia biasanya dideskripsikan dengan gejalanya, seperti kehilangan memori dan di masyarakat kehilangan memori dianggap sebagai proses normal dari penuaan.²⁴ Pandangan

bahwa demensia adalah normal sebagai bagian dari proses penuaan juga merupakan anggapan yang ada di Indonesia.¹⁰ Sebagian besar *family caregiver* menganggap bahwa orang dapat pulih dari bentuk demensia yang paling umum. Demensia terdiri dari beberapa jenis, dan alzheimer adalah yang paling umum serta demensia jarang sekali dapat kembali normal.²⁵ Meskipun, medikasi dan beberapa terapi non-medis dapat membantu mengurangi beberapa gejala, saat ini demensia masih belum dapat disembuhkan.²⁶ Masyarakat mengharapkan adanya stabilisasi dan peningkatan, serta untuk orang dengan *mild* demensia, ekspektasi umum masyarakat adalah untuk sembuh.²⁷

Responden pada penelitian ini juga memiliki rata-rata skor yang rendah pada *item* nomor 6 tentang demensia pembuluh darah adalah bentuk demensia yang paling umum. Hal ini dapat disebabkan karena sebagian besar pasien demensia pada penelitian ini merupakan pasien yang terdiagnosa menderita Demensia Vaskular (VaD). Masyarakat memiliki anggapan terkait demensia berdasarkan pemahaman yang mereka berikan berdasarkan observasi personal, pengetahuan, kepercayaan, ekspektasi, pengalaman, dan interaksi dengan orang lain.²⁸

Sebagian besar *family caregiver* pasien demensia juga memiliki anggapan bahwa sebagian besar bentuk demensia tidak memperpendek usia seseorang. Demensia merupakan kondisi yang berdampak pada kehidupan seseorang dan penyebab kematian utama pada perempuan, serta penyebab kematian ketiga pada laki-laki.⁵ Rendahnya pemahaman penyakit tentang demensia salah satunya terkait perjalanan penyakitnya menyebabkan timbulnya asumsi yang salah terkait demensia.²⁹ Selain itu, keinginan untuk memahami tentang bagaimana penyakit demensia akan berdampak pada pasien di masa yang akan datang juga rendah, karena *caregiver* khawatir akan mengetahui hal yang buruk di masa yang akan datang terkait penyakit pasien.⁵

Rata-rata skor terendah yang didapat oleh *family caregiver* adalah pada domain 2. Domain ini meliputi informasi bagaimana orang dengan demensia berhubungan dengan orang lain atau dunia luar.²³ Pada orang dengan demensia kemampuan seseorang untuk berkomunikasi terkait kebutuhan dan keinginannya terganggu.³⁰ Kesulitan berkomunikasi pasien demensia dapat menyebabkan keluarga, teman, dan pemberi perawatan merasa frustrasi dan stres.³¹ Selain itu, kesulitan dalam mengekspresikan diri dapat menimbulkan frustrasi dan perilaku yang menantang.³² Seseorang dengan demensia seringkali berperilaku seiring perkembangan penyakitnya dan perilaku orang dengan demensia merupakan bentuk komunikasi.^{31,33} Perubahan perilaku dan kepribadian dapat menyebabkan frustrasi dan stres pada *caregiver*.⁵ Seringkali perilaku orang dengan demensia menjadi agresif karena mereka tidak menyukai bagaimana mereka diperlakukan atau tidak menyukai pemberi perawatannya.³²

Item dengan skor terendah pada domain 2 adalah *item* yang menyatakan bahwa penderita demensia penting untuk dikoreksi saat dia bingung. Seseorang yang menderita alzheimer dapat tidak mengenali orang yang familier, tempat atau barang, sehingga hal ini dapat menjadi situasi yang sulit bagi *caregiver*.³⁴ Banyaknya *family caregiver* yang menjawab

dengan jawaban yang tidak tepat dapat dikarenakan mereka tidak mengetahui hal yang harus dilakukan terhadap penderita demensia.²⁴

Sebagian besar responden juga memiliki anggapan bahwa orang yang menderita demensia parah tidak akan menanggapi perubahan lingkungan fisik mereka. Padahal seseorang dengan demensia parah pun tetap memiliki kesadaran tentang dirinya.³² Seseorang dengan demensia sangat sensitif terhadap perubahan, mereka mengalami kesulitan menyesuaikan diri dengan lingkungan baru karena sulit mempelajari hal baru.³² Rendahnya pemahaman masyarakat tentang penyebab, perjalanan penyakit dan implikasi menyebabkan adanya asumsi yang tidak akurat terkait hidup dan hal yang dialami oleh orang dengan demensia, sehingga menyebabkan dukungan yang diberikan tidak sesuai.²⁹

Item lainnya yang juga banyak dijawab salah oleh *family caregiver* adalah obat merupakan cara yang paling efektif untuk mengobati gejala perilaku demensia. Tidak ada obat yang dapat menyembuhkan demensia saat ini, penanganan meliputi farmakologis dan *non*-farmakologis sesuai kondisi pasien, serta perubahan gaya hidup, sehingga dapat hidup sehat dengan demensia.³⁵ Kurangnya pengetahuan terkait penanganan terutama pengobatan terkini dan persepsi obat dapat memperlambat perkembangan demensia, padahal obat hanya memiliki efek terbatas pada gejala.⁵

Domain care consideration (pertimbangan perawatan) merupakan domain dengan skor rata-rata tertinggi yang diperoleh oleh *family caregiver*. Sebagian besar *family caregiver* menyatakan gangguan kognitif yang tiba-tiba merupakan ciri-ciri demensia. Demensia merupakan penyakit kronis dengan salah satu gejala umumnya adalah kehilangan memori secara bertahap.³⁵ Banyaknya *family caregiver* yang menjawab dengan jawaban yang tidak tepat dikarenakan masyarakat memiliki pengetahuan yang sedikit tentang demensia dan gejalanya.²⁴ Suriatini *et al.*,³ menyatakan bahwa pengetahuan tentang gejala alzheimer di Yogyakarta masih rendah.

Berdasarkan penelitian, diketahui bahwa rata-rata responden memiliki skor di bawah setengah dari skor total maksimal. Hal ini mengindikasikan pengetahuan *family caregiver*. Prince *et al.*¹⁰ menyatakan bahwa masyarakat Indonesia memiliki pengetahuan yang kurang tentang penanganan beberapa gejala demensia. Penelitian yang dilakukan Suriastini *et al.*,³ terkait gejala alzheimer menunjukkan bahwa pengetahuan tentang alzheimer sangat rendah. Selain itu, hal ini juga dipengaruhi karena sebagian besar responden merupakan responden di atas usia 65 tahun yang termasuk dalam kategori manula.⁴ Menurut Prince *et al.*,¹⁰ orang yang lebih tua memiliki rata-rata literasi yang lebih rendah dibanding generasi muda.

Penelitian ini memiliki beberapa keterbatasan, yaitu kuesioner yang digunakan terdapat beberapa *item* yang tidak valid berdasarkan nilai *r* tabel yang tetap dimasukkan ke dalam kuesioner penelitian dengan beberapa pertimbangan, sehingga dikhawatirkan akan memengaruhi hasil.

KESIMPULAN

Pengetahuan *family caregiver* pasien demensia di RSUP Dr Sardjito tentang demensia yang meliputi karakteristik dan penyebab, komunikasi dan perilaku, pertimbangan perawatan, serta risiko dan promosi masuk dalam kategori kurang. Rata-rata skor terendah *family caregiver* adalah pada domain komunikasi dan perilaku.

UCAPAN TERIMA KASIH

Penelitian ini dapat disusun atas bantuan dari berbagai pihak, dr. Astuti selaku penanggungjawab klinik memori RSUP Dr. Sardjito Yogyakarta, dr. Emi Tamaroh dan dr. Unun Eka selaku residen di klinik memori RSUP Dr. Sardjito, Yogyakarta.

DAFTAR PUSTAKA

1. Prince M, Guerchet M, Prina M. Policy brief for heads of government: The global impact of dementia 2013-2050. London: Alzheimer's Disease International; 2013.
2. Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali G, Wu Y, Prina M. World alzheimer report 2015: The global impact of dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost, and trends. London: Alzheimer's Disease International; 2015.
3. Suriastini NW, Turana Y, Witoelar F, Supraptilah B., Wicaksono TY, Dwi E. Angka prevalensi demensia: perlu perhatian kita semua'. SurveyMETER. 2016; 1-4.
4. Kementerian kesehatan RI. Gambaran kesehatan lanjut usia di Indonesia. Buletin jendela data dan informasi kesehatan, 1. 2016; 1-18.
5. Alzheimer's Research UK. Dementia in the family: the impact on carers. Cambridge: Alzheimer's Research UK; 2015 Available from: www.alzheimersresearchuk.org.
6. Khoiriyah S. Masalah dan kebutuhan pada pasien demensia di klinik memori RSUP Dr.Sardjito Yogyakarta [Tesis]. Yogyakarta: Universitas Gadjah Mada; 2017.
7. Rae-Grant A. Weiner and Levitt's neurology (8th ed.). Philadelphia: Lippincot williams & wilkins; 2008.
8. Savva GM, Brayne C. Epidemiology and impact of dementia. Textbook of alzheimer disease and other dementias. USA: American Psychiatric Publishing; 2009.
9. Alzheimer's Disease International & World Health Organisation. Dementia a public health priority. Geneva: World Health Organization; 2012.
10. Prince M, Comas-Herrera A, Knapp M, Guerchet M., Karagiannidou M. World alzheimer report 2016: Improving heathcare for people living with dementia coverage, quality, and costs now and in the future. London: Alzheimer's Disease International; 2016.
11. World Health Organization. Neurological disorders public health challenges. Geneva: WHO; 2006
12. Bauer JM, Sousa-Poza A. Impact of informal caregiving on caregiver employment, health, and family. Population Ageing. 2015; 8: 113–145.
13. Wang J, Xiao DL, Li X, Bellis AD, Ullah S. Caregiver distress and associated factors in dementia care in the community setting in China. Geriatric Nursing. 2015; 36(): 348-354. doi: 10.1016/j.archger.2016.04.013.
14. Grant JA. Increasing Caregivers' Knowledge to Meet the Needs of Individuals with Dementia [Tesis]. 2014.
15. Kementerian Kesehatan RI. Strategi nasional penanggulangan alzheimer dan demensia lainnya: menuju lanjut usia sehat dan produktif. Jakarta: Kementerian Kesehatan RI; 2015.
16. Annear MJ, Toye C, Eccleston CE, McInerney FJ, Elliot KEJ, Tranter BK, Hartley T, Robinson AL. Dementia Knowledge Assessment Scale: Development and Preliminary Psychometric Properties. Journal of the American Geriatrics Society. 2015; 63(11): 2375-81. doi: 10.1111/jgs.13707.
17. Holmes C, Amin J. Dementia. Medicine. 2016; 48(11). doi: 10.1016/j.mpmed.2016.08.006
18. Prince M, Albenese E, Guerchet M, Prina M. World alzheimer report 2014: Dementia and risk reduction an: Analysis of protective and modifiable factors. London: Alzheimer's Disease International; 2014.
19. Harwood RH. Feeding decicions in advanced dementia. J R Call Physicians Edinburg. 2014; 44: 232-7. doi: 4997/JRCPE2014.310.
20. Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. Dialogues clin neurosci. 2009; 11(2): 217–228. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3181916/
21. Santos RL, de Sousa, MFB, Ganem AC, Silva TV, Dourado MCN. Cultural aspects in dementia: differences in the awareness of Brazilian caregivers. Trends Psychiatry Psychother 2013; 35(3): 191-7.
22. Kristanti MS, Engels Y, Effendy C, Astuti, Utarini A, Vernooij-Dassen M. Comparison of the lived experiences of family caregivers of patients with dementia and of patients with cancer in Indonesia. International Psychogeriatrics. 2017; 30(6): 903-914.
23. Annear MJ, Toye C, Elliot KEJ, McInerney F, Eccleston C, Robinson A. Dementia knowledge assessment

- scale (DKAS): confirmatory factor analysis and comparative subscale scores among an international cohort. *BMC Geriatrics*. 2017; 17(168). doi: 10.1186/s12877-017-0552-y.
24. Alzheimer's Australia Vic. Perceptions of dementia in ethnic communities. Australia: Alzheimer's Australia Vic; 2008.
 25. Hofer DR. A caregiver's guide to advanced dementia: Compassionate Evidenced-based Care for the End-stage Demented Patient. Sharp Hospice Care; 2009. Available from: <http://avoidablecare.org>
 26. Age UK. Caring for someone with dementia: a practical guide to help you. UK: Age UK; 2016. Available from: www.ageuk.org.uk
 27. Rockwood K. Treatment expectations in alzheimer's disease. *The alzheimer review of alzheimer's disease and other dementias*. 2007; 4-8.
 28. Gerritsen DL, Oyebode J, Dove G. Ethical implications of the perception and portrayal of dementia. *Dementia (London)*. 2016; 17(5): 596-608. doi: 10.1177/1471301216654036.
 29. Nuffield council on bioethics. *Dementia: ethical issues*. London: Nuffield council on bioethics; 2009. Available from: <http://nuffieldbioethics.org>
 30. The British Psychological Society. *Psychological dimensions of dementia: Putting the person at the centre of care*. UK: The British Psychological Society; 2016. Available from: <https://www.bps.org.uk>
 31. Alzheimer's Society. *The dementia guide: Living well after diagnosis*. London: Alzheimer's Society; 2017. Available from: www.alzheimers.org.uk
 32. Krishnamoorthy A, Anderson D. Managing challenging behaviour in older adults with dementia. *Progress in Neurology and Psychiatry*. 2011: 20-27.
 33. Zembrzuski C. *Communication Difficulties: Assessment and Interventions in Hospitalized Older Adults with Dementia*. Alzheimer' Association Issue Number D7; 2013.. consultgeri.org.
 34. Alzheimer's Association. Behaviors: how to respond when dementia causes unpredictable behaviors. *Alzheimer's & Dementia* 11(3); 2017.
 35. Alzheimer's Society. *The dementia guide: Living well after diagnosis*. London: Alzheimer's Society; 2017. Available from: www.alzheimers.org.uk.