

INTISARI

Latar Belakang: Kebutuhan otonomi Orang Dengan Demensia (ODD) masih menjadi masalah dalam kebutuhan perawatan. Budaya patriarkal, agama, peran gender dan pengasuhan keluarga memengaruhi pemenuhan otonomi ODD. Kondisi demensia dengan *disability* dan *dependency* menyebabkan ODD menerima stigma bahwa mereka merasa dianggap tidak mampu samasekali secara kognitif dan pendapatnya tidak didengar. Oleh karena itu, penting untuk memahami bahwa keputusan terkait perawatan dan kesehatan ODD seharusnya melibatkan mereka secara aktif dan memperhatikan nilai serta keyakinan yang mereka miliki.

Tujuan Penelitian: Mengeksplorasi pelaksanaan otonomi ODD terhadap perawatannya dari sudut pandang pengasuh keluarga utama.

Metode: Penelitian ini menggunakan jenis rancangan penelitian kualitatif deskriptif. Pengambilan data dilakukan dengan metode purposive sampling dengan kriteria inklusi dan eksklusi yang telah disusun dan atas rekomendasi dokter berdasarkan data rekam medis di poli memori RSUP DR Sardjito, Yogyakarta. Pengambilan data dilakukan pada bulan Agustus 2023 dengan total partisipan sebanyak delapan orang. Analisis data dilakukan secara iteratif dengan teknik analisis tematik.

Hasil: Hasil penelitian memberikan gambaran otonomi pada ODD menjadi tiga tema, yaitu: (1) Sumberdaya dasar otonomi, dengan kategori: paradigma pengasuh keluarga utama terhadap otonomi, dan minat dan kemampuan ODD; (2) Pelaksanaan otonomi, dengan kategori: keterlibatan dalam mengemukakan pendapat, keterlibatan dalam perawatan, keterlibatan dalam pengambilan keputusan; (3) Ketimpangan relasi dalam pelaksanaan otonomi, dengan kategori: relasi setara, relasi yang timpang, dan ketimpangan relasi dalam pemberian informasi.

Kesimpulan: Pelaksanaan otonomi pada ODD dipengaruhi oleh pemahaman pengasuh keluarga utama mengenai otonomi, dan minat dan kemampuan internal dari ODD. Pada pelaksanaannya, keterlibatan ODD dalam pengambilan keputusan memiliki nilai yang paling kuat dibandingkan keterlibatan dalam mengemukakan pendapat dan keterlibatan dalam perawatan. Hal ini dipengaruhi oleh aspek psikologis, budaya, peran gender, dan nilai yang diyakini ODD beserta pengasuh keluarga utama. Ketimpangan relasi antara pengasuh dan ODD mengakibatkan perbedaan dalam penyediaan informasi untuk memenuhi otonomi ODD laki-laki dan ODD perempuan.

Kata Kunci: Otonomi, Orang Dengan Demensia, Pengasuh Keluarga Utama

¹Mahasiswa Studi S1 Ilmu Keperawatan Fakultas Kedokteran, Kesehatan Masyarakat dan Keperawatan. Universitas Gadjah Mada

^{2,3}Departemen Keperawatan Dasar dan Emergensi Program Studi Ilmu Keperawatan Fakultas Kedokteran, Kesehatan Masyarakat dan Keperawatan Universitas Gadjah Mada

ABSTRACT

Background: The need for autonomy of people with dementia (PWD) is important in providing care. Patriarchal culture, religion, gender role, and family care play an important role in this context. The condition of dementia with disability and dependency causes PWD to often receive the stigma that they are considered completely cognitively incapable and their opinions are not heard. Therefore, it is important to understand that decisions regarding the care and health of PWD should actively involve them and take into account their values and beliefs.

Objective: To explore PWD's exercise of autonomy over their care from the perspective of the primary family caregiver.

Method: This research uses a descriptive qualitative research plan. Data collection was carried out using a purposive sampling method with inclusion and exclusion criteria that had been prepared and based on the doctor's recommendation on medical record data at the memory clinic at RSUP DR Sardjito, Yogyakarta. Data collection was carried out in August 2023 with a total of eight participants. Data analysis was carried out iteratively using thematic analysis techniques.

Results: The research provide an overview of autonomy in PWD in two themes, namely: (1) Basic autonomy resources, with categories of caregiver paradigm towards autonomy, and interests and abilities of PWD; (2) Implementation of autonomy, with the categories of involvement in expressing opinions, involvement in care, involvement in decision making; (3) Inequality of power relations in the implementation of autonomy, with categories or equality relation, inequality relation, and inequality relation in providing information.

Conclusion: The application of autonomy in PWD is influenced by the main family caregiver's understanding of autonomy, and the internal interests and abilities of the PWD. In practice, the involvement of PWD in decision making has the strongest value compared to involvement in expressing opinions and involvement in care. This is influenced by psychological aspects, culture, gender roles, the values and beliefs of PWD and the primary family caregivers. The imbalance of power relation between caregiver and PWD results in the provision of information to fulfill PWD's autonomy.

Keywords: Autonomy, People with Dementia, Primary Family Caregiver

¹Student studying Bachelor of Nursing Science, Faculty of Medicine, Public Health and Nursing, Gadjah Mada University

^{2,3}Department of Basic and Emergency Nursing, Nursing Study Program, Faculty of Medicine, Public Health and Nursing, Gadjah Mada University