

INTISARI

Fenomena penuaan populasi menjadi topik yang hangat diperbincangkan di seluruh dunia, baik dari sisi akademik maupun praktik. Pada tahun 2017 silam, World Health Assembly menetapkan Demensia sebagai salah satu kondisi kesehatan yang diprioritaskan. Di Indonesia, prevalensi Orang Dengan Demensia (ODD) mencapai angka 23.4% untuk Alzheimer dan jumlah tertinggi berada di wilayah pulau jawa sebesar 20-30% seiring dengan penambahan usia. Proses perawatan untuk ODD atau lansia pada umumnya dilakukan dalam lingkungan keluarga dan oleh anggota keluarga atau bisa dikenal dengan sebutan *informal caregivers*. Hal ini dipengaruhi oleh kuatnya tradisi dan adat tentang bakti terhadap orang tua.

Penelitian ini bertujuan untuk melihat dinamika peran dan tantangan yang dirasakan oleh *informal caregivers* untuk Orang Dengan Demensia (ODD). Metode yang digunakan adalah wawancara mendalam bersama 6 informan yang terdiri atas 3 *informal caregivers*, 2 relawan Yayasan Alzheimer Indonesia (ALZI), dan 1 pengurus ALZI. Informasi diperoleh melalui wawancara mendalam dan analisis data dilakukan dengan analisis tematik.

Hasil penelitian menggambarkan dinamika tantangan *informal caregivers* melalui empat beban yaitu fisik, emosional, sosial, dan finansial. Jenis dan besarnya beban bervariasi dan dipengaruhi oleh keberadaan dukungan dari keluarga dan komunitas. Dinamika ini lebih lanjut dipahami dengan melihat proses ritus peralihan dan dampaknya dalam pembentukan modal sosial. Sosok *informal caregivers* memainkan peran penting sebagai penghubung dan *dashboard* dalam interaksi antara ODD, keluarga, dan komunitas.

Kata Kunci: Demensia, Perawat Informal, Beban Perawatan, Modal Sosial

ABSTRACT

The ageing population phenomenon is widely discussed worldwide, both in academic and practice. In 2017, the World Health Assembly stated that Dementia is one of the priority health conditions. In Indonesia, the prevalence of People with Dementia (PwD) reaches 23.4% for Alzheimer's and the highest number is in Java at 20-30% as age increases. The care process for PwD or the elderly is generally carried out in a family setting and by family members or can be known as informal caregivers. This is influenced by the strong traditions and customs of filial piety towards parents.

This research aims to look at the dynamics of role and challenges felt by informal caregivers for People with Dementia (PwD). The method used was in-depth interviews with 6 informants consisting of 3 informal caregivers, 2 volunteers from the Indonesian Alzheimer's Foundation (ALZI), and 1 ALZI's head division. Information was obtained through in-depth interviews and data analysis was conducted using thematic analysis.

The research results depicted the dynamics of informal caregivers' challenges through four burdens, namely physical, emotional, social, and financial. The type and magnitude of burden varies and is influenced by the existence of support from the family and communities. These dynamics are further discussed by understanding the rites of passages and their impact on forming social capital. The figure of informal caregivers plays a vital role as a liaison and dashboard in interactions between PwD, family, and communities.

Key Words: Dementia, Informal Caregivers, Caregiver Burden, Social Capital