



## Menerima dan Memaknai Diagnosis: Pengalaman *Family Caregiver* dalam Proses Penyampaian Diagnosis Skizofrenia

Elsa Fairuza Dewi<sup>1✉</sup>, Elizabeth Kristi Poerwandari<sup>2</sup>

<sup>1,2</sup>Universitas Indonesia

[elsa.fairuza@ui.ac.id](mailto:elsa.fairuza@ui.ac.id)

### Abstract

The diagnosis of schizophrenia is something important that needs to be informed, not only to the patient but also to the family caregiver. Delivering a clear diagnosis and related information, can help the family caregiver understand their family member's condition and their role as a family caregiver. This, in turn, can impact the success of the patient's treatment process. However, in practice, there are still many healthcare professionals who are hesitant to explicitly communicate a diagnosis of schizophrenia. In Indonesia, some family caregivers experiencing a lack of information about the diagnosis of schizophrenia provided by healthcare providers. This study aims to understand the experiences of family caregivers of individuals with schizophrenia regarding the process of diagnosis communication and other aspects related to the diagnosis of schizophrenia. Semi-structured interviews were conducted with 5 family caregivers who were aware of the diagnosis process of their family members. The data analyzed using a reflexive thematic analysis approach. The results revealed several themes in the experiences of family caregivers during the diagnosis communication process, including pre-diagnosis assumptions, uncertainty about diagnosis-related information, various responses after receiving the diagnosis, the presence of additional sources of information, communication patterns with healthcare providers, and expectations related to the diagnosis communication process. In conclusion, most family caregivers expect a clear, detailed, and comprehensive diagnosis communication. Additionally, family caregivers emphasize the importance of warmth, empathy, and a willingness to spend time discussing their family member's condition with caregivers.

Keywords: schizophrenia, diagnosis, family caregiver, psychotic, mental health practitioner

### Abstrak

Diagnosis skizofrenia merupakan hal yang penting untuk dapat disampaikan, tidak hanya kepada pasien, tapi juga kepada family caregiver. Penyampaian diagnosis dan informasi yang jelas terkait diagnosis dapat membantu *family caregiver* untuk memahami kondisi keluarganya, serta memahami perannya sebagai family caregiver. Hal ini kemudian akan berhubungan dengan keberhasilan dalam proses pengobatan pasien. Namun, pada praktiknya masih ditemukan banyak tenaga kesehatan yang ragu-ragu untuk menyampaikan diagnosis skizofrenia, yang mengakibatkan penundaan pemberian diagnosis atau memberikan diagnosis menjadi kurang jelas. Di Indonesia, beberapa *family caregiver* merasakan adanya keterbatasan informasi terkait diagnosis skizofrenia, yang diberikan oleh tenaga kesehatan. Penelitian ini mencoba mengetahui gambaran pengalaman *family caregiver* dari individu dengan skizofrenia terkait proses penyampaian dan hal-hal lain terkait diagnosis skizofrenia. Dilakukan wawancara semi terstruktur kepada 5 orang *family caregiver* yang mengetahui proses diagnosis keluarganya, yang kemudian dianalisis menggunakan pendekatan analisis tematik reflektif. Hasilnya ditemukan beberapa tema pengalaman *family caregiver* dalam proses penyampaian diagnosis, yaitu adanya asumsi sebelum penyampaian diagnosis, ketidakpastian informasi terkait diagnosis, hadirnya berbagai respon setelah penyampaian diagnosis, adanya sumber informasi tambahan, pola komunikasi dengan tenaga kesehatan dan harapan terkait proses penyampaian diagnosis. Dapat disimpulkan bahwa kebanyakan *family caregiver* mengharapkan adanya penyampaian diagnosis yang jelas, detail dan komprehensif. Selain itu, para family caregiver sangat menekankan adanya pendekatan yang hangat, empatik, dan kesediaan meluangkan waktu dari tenaga kesehatan untuk dapat berdiskusi dengan caregiver terkait kondisi keluarga mereka.

Kata kunci: skizofrenia, diagnosis, *family caregiver*, psikotik, tenaga kesehatan mental

*Psyche 165 Journal is licensed under a Creative Commons 4.0 International License.*



### 1. Pendahuluan

Diagnosis, sebuah kata sederhana, yang bermakna bagi penerima dan juga orang yang memberikannya. Penyampaian diagnosis, dapat membentuk relasi antara pasien dan tenaga kesehatan, pengelolaan kondisi penyakit, dan mendapatkan akses pertolongan [1]. Pada ranah kesehatan mental, penyampaian diagnosis seringkali memiliki tantangan tersendiri dalam

penyapaiannya, jika dibandingkan dengan diagnosis penyakit fisik. Penyampaian diagnosis mengenai gangguan mental disebutkan berpotensi memunculkan stigma dan memunculkan berbagai reaksi negatif [2].

Terlepas dari kekhawatiran tersebut, diagnosis tetap menjadi hal yang penting dalam proses pengobatan, termasuk dalam proses pengobatan individu dengan skizofrenia. Penyampaian informasi mengenai diagnosis, dapat membantu individu dengan

skizofrenia untuk memahami dan mengalami perubahan perspektif yang positif terhadap kondisinya, yang dapat mendukung proses pemulihan [3]. Tidak adanya penyampaian diagnosis yang jelas dapat menghambat terjadi proses pengobatan yang efektif [4]. Proses ini juga penting bagi keluarga dari individu dengan skizofrenia, khususnya di negara berkembang yang mayoritas akan menjadi *caregiver* selama proses pengobatan dan merawat keluarganya [5].

Namun demikian, beberapa tenaga kesehatan masih merasa ragu untuk dapat melakukan hal ini. Pada sebuah penelitian di Skotlandia, hanya sepertiga dari psikiater yang menyampaikan diagnosis skizofrenia secara eksplisit. Beberapa psikiater lainnya lebih nyaman menggunakan istilah lain seperti “psikotik” [6]. Menunda dan menghindari diagnosis seringkali menjadi pilihan bagi para tenaga kesehatan mental [7]. Hal ini disebabkan oleh beberapa faktor, seperti misalnya stigma, ketakutan akan terlalu cepat memberikan diagnosis, dan juga kekhawatiran akan memberikan justru akan memberikan label negatif kepada pasien dan keluarga [8]. Di Indonesia sendiri, menyadur dari salah satu media daring, dilaporkan banyak *family caregiver* yang mengalami kebingungan terkait diagnosis yang diberikan, dan membutuhkan waktu yang cukup lama dalam memahami kondisi keluarganya serta peran-perannya sebagai *caregiver*. Hal ini disebabkan karena ketidakjelasan penyampaian informasi terkait diagnosis skizofrenia dan juga sumber informasi yang terbatas. Penelitian terkait pendapat para tenaga kesehatan mental mengenai pengomunikasian diagnosis skizofrenia di Indonesia, sampai saat ini belum ditemukan oleh peneliti, sehingga belum dapat diketahui gambarannya.

Respon *family caregiver* ketika pertama kali mendengar diagnosis dan penjelasan terkait diagnosis yang diberikan, sangat beragam. Respon ini erat kaitannya dengan emosi dan perasaan yang dialami para *family caregiver* [9]. Beberapa respon emosi yang muncul adalah perasaan negatif seperti depresi, perasaan bersalah, malu, berduka, takut, kehilangan, cemas, khawatir hingga perasaan terbebani. Selain emosi negatif, terdapat pula emosi-emosi positif yang muncul, perasaan ini biasanya muncul seperti misalnya perasaan welas asih dan lega. Selain itu proses pemberian diagnosis juga memberi dampak positif maupun negatif pada kehidupan *para family caregiver* [10]. Hal ini berkaitan dengan peran mereka sebagai *caregiver* yang berkelanjutan. Beberapa dampak negatifnya misalnya adanya perasaan tidak pasti, hilangnya harapan akan kondisi kesehatan dan kehidupan, kurangnya sumber dukungan sosial dan personal, kesulitan memahami situasi, stigma, terganggunya dinamika keluarga dan konflik pada relasi interpersonal. Selanjutnya terdapat juga dampak positif, yaitu timbulnya nilai-nilai solidaritas, afeksi, welas asih, dorongan untuk dapat belajar dan meningkatkan kemampuan, dan perasaan pencapaian

setelah melewati situasi menantang yang ada. Selain itu, adanya diagnosis juga disebutkan akan mempengaruhi kondisi kesehatan *family caregiver*, kondisi finansial hingga pekerjaan.

Jika berbicara mengenai proses penyampaian diagnosis, tema mengenai relasi antara *family caregiver* dan juga para tenaga kesehatan mental juga merupakan hal yang tidak bisa dikesampingkan. Pada beberapa penelitian sebelumnya, disebutkan bahwa seringkali *family caregiver* dari individu dengan skizofrenia, merasakan adanya sikap negatif yang ditujukan kepada mereka, ketika proses pengomunikasian hal-hal terkait diagnosis. Beberapa dari *family caregiver* merasa tidak dilibatkan dalam proses pengambilan keputusan mengenai pengobatan, disalahkan mengenai kondisi pasien, diremehkan terkait pengetahuan dan kemampuannya dalam merawat pasien, mendapatkan informasi yang tidak lengkap terkait sistem kesehatan dan kondisi pasien, serta merasa kurangnya dukungan dari tenaga kesehatan mental. Para *caregiver* juga mengalami beberapa hal yang tidak menyenangkan seperti proses yang panjang dan sulit dalam penjelasan diagnosis, tidak terpenuhinya kebutuhan akan informasi menyeluruh mengenai gangguan, juga merasakan adanya ketidakpuasan terhadap sistem pelayanan kesehatan [11]. Kondisi ini terus berlanjut, hingga menimbulkan perasaan frustrasi dan juga marah [12].

Beberapa *family caregiver* mengetahui diagnosis secara tidak sengaja, melalui sumber lain, dan menyebabkan adanya ketidakpuasan dengan proses penyampaian diagnosis dan berhubungan dengan ketidakpatuhan terhadap program pengobatan [13]. Kemampuan mengomunikasikan diagnosis dapat mempengaruhi kualitas pelayanan pasien, kondisi fisik dan kesehatan mental pasien [14]. Namun data terkait kondisi *family caregiver* dari individu dengan skizofrenia ini kebanyakan berasal dari negara maju, yang kemungkinan akan berbeda kondisinya dengan negara dengan pendapatan yang lebih rendah, dimana terdapat tantangan yang berbeda terkait ketersediaan dan kualitas pelayanan medis, pendidikan dan pelayanan sosial [11]. Pengaruh budaya dan juga agama banyak mempengaruhi proses penyampaian diagnosis [15].

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan gambaran terkait bentuk penyampaian diagnosis yang sebenarnya diharapkan oleh para *family caregiver* dari individu dengan skizofrenia, yang nantinya diharapkan dapat berpengaruh dalam hubungan positif tenaga kesehatan, pasien, dan juga *family caregiver* sehingga dapat membentuk suatu sistem yang dapat mendukung pemulihan pasien. Penelitian ini juga bertujuan untuk melihat berbagai pemaknaan yang diberikan oleh para *family caregiver* dengan latar belakang budaya yang berbeda.

## 2. Metodologi Penelitian

### 2.1. Pendekatan dan Karakteristik Partisipan

Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif fenomenologi, sebuah penelitian kualitatif yang bertujuan untuk menggambarkan makna yang umum ditemukan pada beberapa individu terhadap suatu pengalaman dalam hidup terkait konsep atau peristiwa tertentu. Tujuan utama dari fenomenologi adalah untuk menyimpulkan pengalaman individu dalam sebuah fenomena menjadi gambaran makna yang lebih universal [16]. Seluruh rangkaian metode dan rancangan pengambilan data telah lulus dari proses kaji etik di Fakultas Psikologi Universitas Indonesia. Pemilihan partisipan dilakukan dengan teknik *purposive sampling* dengan kriteria inklusi sebagai berikut: berusia minimal 18 tahun, merupakan *family caregiver* utama dari seseorang yang telah mendapatkan diagnosis skizofrenia, mengetahui proses penyampaian diagnosis awal dari individu dengan skizofrenia.

Jumlah partisipan dalam penelitian ini adalah 5 orang, dengan anjuran 5 sampai dengan 25 partisipan untuk penelitian fenomenologi [17]. Adapun teori lainnya merekomendasikan kurang dari 10 partisipan [18]. Calon partisipan direkrut melalui media sosial atau pihak-pihak tertentu yang memiliki relasi dengan kriteria partisipan. Calon partisipan kemudian dihubungi secara personal dan dikonfirmasi terkait kesesuaiannya dengan kriteria penelitian. Calon partisipan yang sesuai dengan kriteria dan bersedia menjadi partisipan kemudian akan diberikan *informed consent* terkait penelitian, sebelum akhirnya melakukan sesi wawancara.

### 2.2. Proses Pengambilan dan Pengolahan Data

Proses pengambilan data akan dilakukan secara luring ataupun daring, dengan menggunakan metode wawancara semi terstruktur yang termasuk dalam kategori wawancara mendalam (*in-depth interview*), dengan bentuk pertanyaan yang diberikan bersifat terbuka dan *non-directive*. Data yang telah didapatkan, kemudian akan dianalisis menggunakan teknik *reflexive thematic analysis*. Metode ini menekankan peran peneliti dalam membuat tema berdasarkan coding yang dibuat pada seluruh data, dan menekankan tema sebagai sesuatu yang “dibuat” dengan mempertimbangkan konteks peneliti, penelitian, dan proses analisis yang dilakukan dengan terus-menerus melakukan pengenalan data yang telah didapatkan. Tujuan dalam teknik analisis ini adalah untuk mengidentifikasi pola dari makna yang ada didalam dataset, sehingga dapat memberikan jawaban untuk pertanyaan penelitian [19].

Data yang telah didapatkan dari hasil wawancara akan dijadikan transkrip wawancara dan akan dibaca beberapa kali dengan tujuan familiarisasi data. Selanjutnya peneliti akan memberikan label atau

catatan pada hal-hal yang dianggap penting dalam transkrip wawancara. Selanjutnya, label yang telah diberikan dalam data akan dikumpulkan dan akan dibagi-bagi menjadi tema potensial. Tema-tema potensial yang telah disusun akan ditinjau kembali, dan dilihat apakah sudah cukup menggambarkan alur dari data yang didapatkan. Proses terakhir dari teknik analisis ini adalah menuliskannya dengan narasi analitis, disertai kutipan dari data transkrip wawancara.

## 3. Hasil dan Pembahasan

### 3.1. Gambaran Partisipan Penelitian

Gambaran mengenai partisipan penelitian dapat dilihat pada Tabel 1.

Tabel 1. Tabel Gambaran Partisipan

Nama	Jenis Kelamin	Usia	Domisili	Relasi
Nita	Perempuan	33 tahun	Yogyakarta	Kakak
Roni	Laki-Laki	65 tahun	Bogor	Suami
Eva	Perempuan	29 tahun	Bandung	Anak
Desti	Perempuan	35 tahun	Depok	Kakak
Juni	Perempuan	50 tahun	Bogor	Ibu

#### 3.1.1. Partisipan 1 (Nita)

Nita, seorang wanita berusia 29 tahun, saat ini tengah bekerja di sebuah lembaga hibah penelitian di kota Yogyakarta. N sendiri belum memiliki anak dan pasangan. N adalah anak sulung dari 3 bersaudara, dengan dua adik laki-laki. Selain aktif bekerja, N juga menjalani peran sebagai seorang *family caregiver* bagi adik ketiganya yang didiagnosis skizofrenia. Adik ketiga N, yang saat ini berusia 21 tahun, telah mendapatkan diagnosis skizofrenia semenjak duduk di bangku SMP ketika berusia sekitar 14 tahun. Ayah N sendiri sudah cukup lama meninggal. Pekerjaannya menuntut N untuk tinggal terpisah dari Ibu dan kedua adiknya yang saat ini tinggal di Salatiga.

#### 3.1.2. Partisipan 2 (Roni)

Roni, seorang laki-laki berusia 65 tahun, telah mendampingi istrinya untuk melakukan rawat jalan dan pengobatan untuk skizofrenia selama kurang lebih 30 tahun. Istrinya telah mendapatkan diagnosis skizofrenia sejak usia 31 tahun. R sendiri saat ini sudah pensiun dari pekerjaannya yang merupakan pegawai negeri sipil di salah satu kantor pemerintahan di Jakarta. Pak R dan isterinya, dikarunai 3 orang anak, 2 anak telah berkeluarga dan tinggal terpisah. Anak bungsunya, laki-laki berusia 27 tahun, menurut psikolog memiliki kecenderungan gangguan bipolar. Sampai saat ini, Bapak R, adalah sosok yang selalu menemani isterinya untuk rutin mengunjungi dokter dan menemani sehari-hari di rumah.

#### 3.1.3. Partisipan 3 (Eva)

Eva, adalah seorang perempuan berusia 29 tahun, merupakan seorang mahasiswi magister profesi psikologi klinis di salah satu universitas negeri di Bandung. Selain itu, Ia mulai menjadi *caregiver* utama

dari Ibunya kira-kira sejak 6 tahun yang lalu, ketika Ayah dan Ibunya memutuskan untuk bercerai. Ibunya sendiri sudah diberi diagnosis skizofrenia sejak lebih dari 20 tahun yang lalu. Saat ini, E tinggal bersama Ibu dan adik perempuannya. Ketika duduk di bangku sarjana, E pernah mendapatkan pendampingan dari psikolog karena terindikasi depresi dan mengalami hambatan dalam akademik. Selain itu, E juga menjadi peserta intervensi mahasiswa profesi terkait perannya sebagai *caregiver* individu dengan skizofrenia.

#### 3.1.4. Partisipan 4 (Desti)

Desti, adalah perempuan usia 35 tahun, yang menjadi *caregiver* dari adik laki-lakinya yang berusia 28 tahun. Selama 1 tahun terakhir, D menjadi *caregiver* utama dari adiknya, setelah Ibunya meninggal dunia. Saat ini D bekerja sebagai ibu rumah tangga, dengan 2 anak, dan tinggal bersama suaminya. Sedangkan adik D, bergantian tinggal bersama Ayahnya atau terkadang berkunjung ke rumahnya.

#### 3.1.5. Partisipan 5 (Juni)

Juni, adalah perempuan usia 50 tahun, yang menjadi *caregiver* dari anak laki-lakinya yang berusia 30 tahun selama. R telah menjadi *caregiver* untuk anak laki-lakinya, kurang lebih selama 13 tahun. Selain menjadi *caregiver* untuk anaknya, ia juga menjadi *caregiver* dari kakak laki-lakinya yang menderita penyakit stroke. R saat ini tidak memiliki pekerjaan tetap. Ia seringkali menjadi buruh cuci dan merapikan rumah dari orang-orang yang memintanya. R dibantu oleh anaknya yang lain untuk memenuhi kebutuhan sehari-hari.

### 3.2. Hasil Wawancara

#### 3.2.1. Asumsi Sebelum Mendapatkan Diagnosis

Seluruh partisipan mengetahui proses dari awal munculnya gejala, hingga akhirnya memutuskan untuk membawa keluarganya menemui tenaga kesehatan. Sebelum memutuskan untuk mencari pertolongan secara medis, *family caregiver* mengalami berbagai kondisi dimana mereka membuat asumsi atau memunculkan ide-ide untuk dapat menjelaskan kondisi keluarganya. Beberapa diantaranya menghubungkan gejala-gejala skizofrenia yang ada dengan hal-hal mistis.

*Zaman dulu waktu aku belum paham soal apa soal penyakit medis seperti ini juga pikirnya ini tuh apa gara-gara zaman dulu almarhum bapakku dukun ya? sampai aku tuh nanya-nanya ke orang pintar juga Mbak. Iya. Ini ada setan yang nempel enggak ya? Sempat pikir kayak gitu (S,1).*

*Jangan-jangan di situ ya. Ini ada sejenis perkataan yang kurang pas kali waktu bapaknya tugas karena bapaknya tugas dulu di RSD mbak, nah sebelum Marzoeki... mungkin di situ... soalnya punten gitu, kakaknya dia juga sakitnya sama. (S,2).*

Hal ini membuat kebanyakan *family caregiver* tidak langsung membawa keluarga untuk melakukan pemeriksaan medis, melainkan mencoba untuk mencari pertolongan melalui pendekatan tradisional atau agama terlebih dahulu.

*Terus kayak bingung gitu, kayak ya... masih ada campur aduk ya, biasa ya stigma, kalau orang sakit mental berarti kesurupan jadi dibawanya ke tabib tabib" (S,3)*

*Ibu itu nggak mau dibawa ke rumah sakit karena lagi berobat ke ustadz, sempet konsul ke pak Ustadz, ibu itu bilang gini "Pokoknya ibu mau adik itu berobat sama Pak Ustadz ini sampai selesai" (S,4)*

Setelah beberapa kali mencoba alternatif mencari pertolongan, beberapa mengganti pendekatannya ke pertolongan medis, sedangkan beberapa yang lain melakukan pengobatan secara paralel. Beberapa tetap menjalankan pengobatan lain di luar medis, sembari mencoba penjelasan dengan pendekatan medis dari tenaga kesehatan di rumah sakit.

#### 3.2.2. Ketidakpastiaan Informasi Terkait Diagnosis

Seperti sudah disampaikan sebelumnya, dalam proses penyampaian diagnosis, salah satu rangkaiannya adalah melakukan validasi terkait penyakit atau gangguan yang dialami. Namun terkait proses ini, kebanyakan partisipan menyampaikan bahwa tidak ada penyampaian diagnosis yang eksplisit selama proses pemeriksaan. Beberapa mengetahui diagnosis atau nama gangguan yang dialami oleh keluarga mereka setelah melihat dokumen-dokumen pemeriksaan seperti surat rujukan atau surat kontrol dari pasien. Selain itu salah satu partisipan mengatakan, istilah yang digunakan dalam menyampaikan diagnosis adalah istilah lain yang bukan skizofrenia.

*Cuman ya waktu itu memang enggak tahu enggak tahu detail eh apa istilahnya diagnosisnya tuh apa, tahunya juga gangguan jiwa gitu aja. Tapi saya enggak tahu sih si itu tipe yang seperti apa karena kebetulan waktu kemarin eh konsul terakhir itu eh di surat rujukan tertulisnya RM (retardasi mental), eh, tapi obatnya lebih merujuk ke penanganan skizofrenia kayak gitu (S,1).*

*Nggak, ini aja nih sakitnya ditulis di kartu berobat (S,2).*

*Ternyata di kartu berobatnya itu mamah, dan tulisnya skizofrenia tidak terinci gitu kan, "kayak apaan skizofrenia itu naon?" Cuma gitu sih, dokternya cuma bilang gitu dan dokter itu nggak yang bilang ini gangguannya skizofrenia ya, enggak gitu. Enggak, enggak pernah ngasih tahu sakit apa gitu (S,3).*

Penegakan diagnosis dapat dilakukan di pertemuan pertama atau muncul seiring berjalannya pemeriksaan, sembari terus mengamati gejala-gejala yang muncul dari pasien. Pada proses pemeriksaan pertama, para *family caregiver* ini langsung menerima

nasihat mengenai apa yang boleh dan tidak boleh dilakukan pada pasien, agar bisa segera sembuh. Namun, tidak disebutkan adanya penyampaian alasan dari hal-hal ini harus dilakukan. Para partisipan, memilih untuk mengikuti saja walaupun tidak benar-benar memahami kenapa hal-hal tersebut harus dilakukan.

*Nggak pernah. Cuma ada nasihat juga dari dokter "Pak tolong ya pak jangan dikasarin, pak gitu, jangan ibu diajak ngobrol, sering jalan ya pak ya" gitu. (S, 2).*

*Kita ngikut saja sih meskipun sebenarnya enggak begitu paham [terkait medikasi yang diberikan (S, 1)].*

Hal berbeda dialami salah seorang partisipan yang mendapatkan diagnosis secara eksplisit setelah pertemuan awalnya dengan tenaga kesehatan yang memeriksa keluarganya. Namun, ia merasa tidak ada penjelasan lebih lanjut mengenai apa itu skizofrenia, yang terjadi hanya memberikan "nama" dan obat untuk dikonsumsi seumur hidup.

Ketidakpastian diagnosis direspon dengan berbeda-beda. Beberapa partisipan, sempat berusaha untuk menanyakan lebih lanjut mengenai diagnosis yang diberikan dan hal-hal lain terkait diagnosis. Namun, belum mendapatkan jawaban dari pertanyaannya. Beberapa mencoba mencari tahu lebih lanjut di luar dari proses pemeriksaan dengan tenaga kesehatan, beberapa yang lain justru tidak mengikuti anjuran untuk meminum obat karena merasa diagnosis yang diberikan tidak jelas.

*Saya sempat nanya gitu ke dokter tapi enggak dapat penjelasan detail terkait dengan tipenya sih. Jadi tidak menjelaskan secara detail, ekspresi yang perlu kami perhatikan sehari-hari seperti apa. Sehingga saya tau nanti kalo gejalanya frekuensinya mulai tinggi saya tau saya harus apa nih... Terus terang waktu saya konsul ke psikiater itu, saya juga ga dapet penjelasan tentang obat oral A, B, C, D itu fungsinya buat apa (S,1).*

*Belum tahu secara detail secara dalam tentang itu sakit apa sih gitu, jadi masih kayak kok harus minumnya obatnya seumur hidup? Gitu, sakit apa gitu takutnya nanti minum mengakibatkan ketergantungan, kerusakan organ, gitu ya takutnya, jadi sempet putus obat kambuh lagi (S,4).*

Namun, hal ini tidak terjadi pada salah satu partisipan yang merasa bahwa apa yang disampaikan oleh tenaga kesehatan sudah cukup, dan tidak memerlukan nama penyakit atau alasan dari sakit yang dialami oleh keluarga.

*Saya enggak... kalau dijelasin, cuma kan kita udah ke bagian gitu mbak dokternya, maaf gitu, bahasa kalau bahasa ininya mah ke tempat saraf kita, ngapain gitu nanya kan, enggak perlu lah, ya udah ke tempat orang gila lah ngapain nanya, gitu. Nah tadi itu yang diartikan, "Pak sering diajak jalan ya ke tempat-*

*tempat ijo. Oh, jadi aku tanggapannya istriku ini stress, kan gitu, kurang hiburan kali, gitu. (S,2).*

### 3.2.3. Respon Setelah Mendengar Informasi Diagnosis

Beragam reaksi dialami oleh para *family caregiver* ketika mendengarkan penjelasan terkait kondisi keluarga mereka di pemeriksaan awal. Terkait reaksi dalam mendengarkan informasi diagnosis akan dibagi menjadi, a) respon negatif setelah mendengar informasi terkait diagnosis, dan b) respon positif setelah mendengar informasi terkait diagnosis.

#### a) Respon negatif

Ketika akhirnya *caregiver* membawa keluarganya untuk melakukan pemeriksaan kepada tenaga kesehatan, biasanya tenaga kesehatan akan menjelaskan mengenai kondisi keluarga ataupun langsung memberikan diagnosis secara jelas. Salah satu reaksi yang muncul setelah mendengarkan informasi terkait kondisi keluarga dan penjelasan tenaga kesehatan adalah munculnya perasaan bingung. Perasaan bingung ini muncul terkait dengan minimnya informasi mengenai gambaran kondisi yang lebih detail yang dialami oleh keluarga. Kebingungan ini membuat beberapa partisipan merasa perlu untuk mencari tahu lebih lanjut mengenai informasi dari kondisi keluarganya.

*Hmm awal-awal sih apa ya? Bingung... Enggak ngerti mau ngapain, terus enggak ngerti harus bisa bantu apa. Mmm ya sempat apa ya, mmm cari-cari info sana-sini tapi enggak nemu (S,1).*

*Sempat [merasa] bingung sih karena terkait dengan adanya keluarga yang berkebutuhan khusus seperti itu (S,5).*

*Terus kayak bingung gitu, kayak ya... masih ada campur aduk ya, biasa ya stigma, kalau orang sakit mental berarti kesurupan jadi dibawanya ke tabib tabib terus (S,3).*

Informasi yang tidak lengkap ini, membuat beberapa *family caregiver* membuat asumsi-asumsi terkait penyebab kondisi atau penyakit yang dialami oleh keluarga. Untuk beberapa *caregiver* hal ini memunculkan perasaan-perasaan tidak nyaman seperti menyalahkan diri, hingga menolak kenyataan terkait kondisi keluarga mereka.

*Awalnya kan pasti kayak ngerasa ngerasa bersalah, terus kayak eh denial juga waktu itu, terus sempat mikir sempat di keluarga itu eh ya dari sisi aku yang di (Kota) S, sama yang di (Kota) B itu kayak mencari-cari ini tuh salahnya dimana salahnya dimana kayak gitu (S,1).*

*Ya karena awal-awal sakit itu kita enggak- kita denial gitu. Pertamanya itu gejalanya ya setahu kita kalau orang awam kan kayak gitu ya maksudnya sering kita*

temui di jalan gitu kan, nah kalau ini kan adik ini kan nggak kayak gitu (S, 4).

b) Respon positif

Ketika mendapatkan informasi pertama kali mengenai diagnosis atau kondisi keluarganya dari tenaga kesehatan. Tidak hanya perasaan negatif yang muncul setelah mendengar informasi terkait kondisi keluarga mereka. Beberapa partisipan justru merasakan adanya pengalaman perasaan positif dalam diri mereka, seperti misalnya perasaan simpati, lega, serta mencoba memaknai situasi ini sebagai hal yang positif. Hal ini berkaitan dengan adanya penjelasan terkait kondisi keluarganya dan mengetahui hal-hal yang bisa dilakukan untuk keluarganya.

*Apa ya... justru kalau aku sih ngerasanya pas tahu ibuku sakit begitu malah jadinya kasihan gituloh kayak.... Awalnya jujur aku benci banget sama ibu aku karena ya dia itu suka marah-marah, suka apa ya, dari aku kecil gitu suka marah-marah. Aku jadi kasihan, kayak kebayang nggak sih kita hidup tapi kita itu menakutkan sesuatu hal yang nggak ada gitu. Kayak, kasihan juga gitu ya.” (S,3).*

*Saya lurus aja bahwa ini adalah cobaan dan teguran gitu, oh mungkin untuk mengobati hati, ini adalah ujian, atau untuk mengobati hati... (S,2).*

### 3.2.4. Sumber Informasi Tambahan

Informasi minimum yang didapatkan oleh *family caregiver* dalam proses penyampaian diagnosis, mulai pemeriksaan awal hingga proses pemeriksaan berjalan, disebutkan menimbulkan perasaan bingung. Hal ini membuat para *family caregiver* mencari informasi dari media-media lain. Beberapa *family caregiver* mengandalkan media sosial atau sumber lain dalam mencari informasi.

*Aku tahunya kalau ternyata itu masuk ke skizofrenia gara-gara Drama Korea Mbak. Prosesnya eh waktu itu juga pas nonton drakor itu tuh kayak mikir loh kok ada ini ya, kayak ada eh gejala-gejala yang menunjukkan si eh pemeran di drakor itu dan itu mesti konsumsi obat kayak-kayak gitu. Terus jadi kayak kepikiran apakah e... adik yang didiagnosis gangguan jiwa itu tuh terkategori dengan penyakit ini, kayak gitu (S,1).*

*Sama informasinya juga malah mmm kebanyakan mbak dapatnya dari komunitas ya, gitu. Saya justru malah membandingkan info-info yang saya dapat di kelompok KPSI dan jadinya well-informed bahwa ternyata gejala-gejala tersebut juga ada di adek saya. (S,1).*

*Aku dikasih intervensi sama dia karena thesisnya tentang penyampaian intervensi psikoedukasi, jadi aku di psikoedukasi juga lebih detail gitu loh sama si kakaknya (S,3).*

Informasi-informasi yang didapatkan dari berbagai sumber diluar dari diskusi dengan tenaga kesehatan mental ini, membuat merasa *family caregiver* merasa terbantu. Informasi yang didapatkan, membantu untuk menambah informasi dan gambaran kondisi secara lebih detail, sehingga para *family caregiver* bisa lebih memahami kondisi dari gangguan yang diberikan.

*Wah dia sangat insightful mba buat saya pribadi. jadi kayak saya jadi unsur dari sisi apa ya, mempelajari mental health juga, ya memang edukasi tuh sangat penting ya mungkin ke family caregiver-nya gitu dan edukasi yang jelas (S,1).*

*Jadi yaudah aku nambah ilmu kan bahwa kayak oh ya udah deh kalau misalkan prosesnya ini panjang dan sulit gitu kan buat pahami ibuku, dan emang ya emang gitu... Emang kayak gitu perilakunya makanya jadi kasar.” (S,3).*

Akses terhadap berbagai informasi, proses untuk dapat memahami informasi yang didapatkan ini, kemudian mempengaruhi bagaimana *family caregiver* menilai perannya sebagai seorang perawat, memandang kondisi yang dialami keluarganya dan situasi secara keseluruhan, hingga akhirnya dapat berujung pada kondisi penerimaan.

*Hidupku jauh lebih apa ya ngerasa kayak mmm apa bukan enteng juga sih, tapi seenggaknya karena ada informasi-informasi yang masuk jadi bisa lebih eh bijak untuk menanggapi eh permasalahan ini gitu. Heem. Jadi punya pandangan (S,1).*

*Terus jadi nambah pengetahuan baru gitu, framing baru gitu di pikiran aku kan. Akhirnya ya udah semakin ke sini kayak emang itu disorder yang e... gejalanya seperti itu, ngelakuin seperti itu, ya tinggal memilih kamu mau menerima atau enggak dengan kondisi itu. Tapi kan akhirnya ya udah, udah bagian seperti itu ya udah paling menerima gitu, prosesnya emang panjang banget (S,3).*

### 3.2.5. Pola Komunikasi Dengan Tenaga Kerja

Selama menjalani proses pemeriksaan, pola komunikasi dengan tenaga kesehatan juga turut menjadi perhatian. Beberapa *family caregiver* yang memiliki pengalaman berganti dokter, menyebutkan pola komunikasi sebagai salah satu pertimbangan untuk berganti dokter. Beberapa narasumber menyatakan merasa tidak cocok dengan cara tenaga kesehatan berkomunikasi. Salah satu bentuk komunikasi yang dirasa kurang nyaman adalah ketika tenaga kesehatan kurang bisa menjelaskan kondisi keluarganya, dan lebih berfokus pada pemberian obat. Narasumber lainnya, merasa terdapat tenaga kesehatan yang kurang hangat, atau terlihat acuh tak acuh dengan keluarganya. Hal ini membuat *family caregiver* merasa kurang dihargai.

*Dokter itu ada yang banyak bicara... ada yang enak, kita pasien itu merasa puas mbak merasa puas gitu*

ditanggapi...Walaupun kita pakai BPJS gitu, enak gimana ya enak santun, bicara panjang, gitu ini gitu. Jadi kita kan begitu masuk dokternya, maaf ya, terutama saya yang sehat ya kurang memuaskan nanya si pasien gitu, saya sendiri kecewa gitu kan, kan kecewa saya (S,3)

Nggak tahu sih kalau saya sih ngerasanya dokter yang awal itu kurang komunikatif maksudnya kita pasien pengen tahu lebih lanjut gimana sih kok bisa gini gini gitu, tapi nggak diedukasi dengan baik jadi pindah ke dokter yang satu (S,4)

Terbatasnya waktu untuk bisa berkomunikasi dengan tenaga kesehatan, bisa menjadi penyebab dari terbatasnya informasi yang disampaikan. Beberapa *caregiver* menyebutkan bahwa karena banyaknya pasien yang harus ditemui, waktu yang didapatkan untuk bisa berbicara dengan tenaga kesehatan pun menjadi berkurang

“Kalau yang psikiater yang lama itu kayak cuma *space* ngobrolnya dikit, *space* buat ngobrolnya dikit dan cuma kayak ngasih *feedback* obat ya gitu-gitu aja.” (S,3).

Pola komunikasi yang sesuai bagi kebanyakan *family caregiver* adalah ketika tenaga kesehatan mental bisa menjelaskan dengan sederhana namun mudah dimengerti oleh keluarganya ataupun mereka sebagai *family caregiver*. Beberapa bentuk komunikasi yang dirasa memudahkan adalah ketika tenaga kesehatan lebih aktif dan interaktif dalam menanyakan kondisi pasien dan juga meluangkan waktu, atau paling tidak menunjukkan kemauan untuk dapat mendengarkan.

“Kalau sekarang itu 3 tahun terakhir itu psikiaternya *bener-bener* yang mau dengerin dan mau ngejelasin gitu. Jadi itu, konseling bisa sampai setengah jam gitu loh. Kliennya pasiennya cerita, dia mau ngasih *feedback* gitu nggak yang cuma ngasih obat.” (S,3).

“Sebenarnya dari situ akhirnya diedukasi sama Dokter H, minta untuk edukasi orang tua juga setelah tahu gitu, setelah ngobrol sama dokter H, orang tua juga ikut dijelasin kayak gimana dan harus kayak gimana gitu” (S,4).

Disebutkan, selama proses pemeriksaan pola komunikasi dengan tenaga kesehatan akan mempengaruhi bagaimana *family caregiver* dan individu dengan skizofrenia memandang proses pengobatan dan juga kondisi yang ia alami.

“Enak ya pak ngomongnya gini gini ya” gitu, nerimanya enak, gitu, Maksudnya enaklah nggak kayak dokter anu diam aja, dia jadi punya penilaian sendiri mbak. (S,2).

“Kalau sekarang itu, ibuku... karena ya... kita juga pegang kontak psikiaternya dan psikiaternya baik banget gitu loh bisa dikonsultasiin di luar jam, dan sama sekali nggak yang pamrih, kayak ini ada biaya konsultasi di luar jam ya, enggak ada. Maksudnya

kayak, kalau emang ada keluhan chat aja ya. Jadi ketika ketemu psikiater yang baik banget, dan selalu available itu ibuku termotivasi gitu loh untuk berobat. Padahal sebetulnya dulu itu ibuku jarang, kontrol” (S,3).

Dari segi proses komunikasi dengan praktisi tenaga kesehatan mental, narasumber menyatakan walaupun informasi yang diberikan kurang lengkap tapi ia tidak merasakan ada hubungan negatif antara ia dengan praktisi kesehatan tersebut. Salah satu partisipan mengasumsikan penyebab kendala yang dialami tenaga kesehatan dalam menyampaikan diagnosis dan informasi terkait hal-hal tersebut, secara eksplisit.

... *mungkin ada tantangan tersendiri juga dari sisi tenaga kesehatan untuk ngomongin ini, karena mungkin ga semua orang yang ditemui itu punya akses untuk info-info semacam ini, jadi ya...* (S,1).

### 3.2.6. Harapan Terkait Penyampaian Diagnosis

Sebagian besar *family caregiver* berharap bahwa diagnosis dapat disampaikan secara jelas, ketika mungkin di pertemuan pertama akan sulit untuk dapat menegakkan diagnosis secara langsung, paling tidak disebutkan indikasi gejala-gejala yang muncul, sehingga bisa menjelaskan situasi dari keluarga.

*Kalau misalkan aku posisinya nggak tahu dia sakit apa ya, ya aku sih pasti punya harapan ya diagnosis itu bisa disampaikan gitu ke keluarga. Jadi baiknya, jadi baiknya jelasin aja nggak apa-apa jelasin, dikasih gitu kan ada mengarah ke sana gejalanya.*” (S,3).

Disamping “nama” diagnosis yang jelas dan eksplisit, kebanyakan *family caregiver* lebih mengharapkan adanya penjelasan yang lebih detail dan menyeluruh terkait kondisi keluarganya. Hal ini penting agar para *family caregiver* dapat merawat keluarga dengan baik tanpa terlalu bergantung ke tenaga kesehatan dan juga dapat mengantisipasi kondisi-kondisi yang mungkin dialami oleh keluarganya yang berhubungan dengan gejala dari skizofrenia. Beberapa hal yang harapannya bisa disampaikan, adalah terkait kemungkinan penyebab dari gangguan tersebut, apa yang harus dan tidak boleh dilakukan di rumah, pentingnya untuk patuh konsumsi obat dan juga cara untuk dapat merespon gejala-gejala skizofrenia yang muncul di keluarga.

*Kayanya akan jauh lebih mmm komprehensif infonya ketika disampaikan secara detail diagnosisnya apa, gejala yang muncul sebagai indikasi penyakit itu apa, serta em... penanganan atau apa yang harus dilakukan oleh caregiver, entah itu yang berada di lingkup sehari-hari si pasien atau di luar untuk bersikap seperti apa.* (S,1).

Jelas gitu kan, lugas gitu sama edukasi juga maksudnya jangan cuma bilang ya ini diagnosisnya gastritis misalkan “Ini obatnya ya”, udah. enggak, minimal dikasih kayak “Iya ini gastritis, gastritis itu

karena pemicunya ini," gitu, kayak misalkan "Iya ini itu depresi ada indikasi depresi pasiennya, kayaknya bisa jadi karena macam-macam ya bisa karena biologis" jadi kayak di-edukasi gitu keluarga gitu. (S,3).

Pengennya dapat informasi lengkap, terus kalau juga dikasih tahu gimana sih cara penanggulangannya gitu supaya tepat. (S,5).

### 3.3. Pembahasan

Pengomunikasian diagnosis dianggap menjadi titik awal dimana seseorang akan memulai proses penerimaan terhadap kondisi keluarga mereka [20]. Berdasarkan apa yang disampaikan oleh para partisipan, didapatkan gambaran mengenai pikiran dan perasaan *family caregiver* dari individu dengan skizofrenia, serta dinamikanya dalam menghadapi berbagai hal terkait diagnosis. Ketika melakukan pemeriksaan awal, kebanyakan *family caregiver* tidak mendapatkan diagnosis yang pasti, terkait kondisi keluarga mereka. Kebanyakan mengetahui "nama" dari diagnosis tersebut dari dokumen pemeriksaan seperti kartu pemeriksaan. Kemudian kemungkinan bahwa tenaga kesehatan lebih nyaman untuk menggunakan istilah lain dalam menjelaskan atau menyampaikan diagnosis "skizofrenia", misalnya dengan menggunakan istilah "gangguan jiwa". Mengetahui diagnosis dari catatan rekam medis, justru dapat menimbulkan perasaan distress [21].

Pada proses pemeriksaan awal, alih-alih membicarakan hal-hal mengenai diagnosis, para tenaga kesehatan lebih banyak memberikan saran mengenai apa yang harus dilakukan di rumah dan juga memberi obat tanpa penjelasan lebih lanjut. Jika dilihat dari sudut pandang tenaga kesehatan mental yang terlibat, hal ini terjadi karena pengungkapan diagnosis dirasa sebagai hal yang kompleks, menantang dan penuh dilemma untuk dilakukan. Tenaga kesehatan mental merasa cemas terhadap respon dari keluarga pasien dan merasakan ketidaknyamanan ketika menyampaikan diagnosis, karena menganggap diagnosis sebagai kabar yang tidak menyenangkan. Banyak tenaga kesehatan yang menilai diagnosis kesehatan jiwa adalah diagnosis yang berkaitan erat dengan waktu dan proses, sehingga terkadang ada perasaan ragu untuk dapat menegakan diagnosis sesegera mungkin.

Selain itu, adanya stigma dan memburuknya relasi dengan keluarga pasien juga menjadi alasan penundaan. Beberapa tenaga kesehatan mental lebih nyaman menunggu diagnosis yang pasti dan juga melihat derajat keparahan gangguan yang dialami, sebelum akhirnya menyampaikan diagnosis [22]. Beberapa *family caregiver* menduga, situasi ini terjadi karena jumlah dokter yang tidak seimbang jika dibandingkan dengan banyaknya pasien. Sehingga waktu untuk berinteraksi dengan tenaga kesehatan menjadi lebih pendek. Adanya kesulitan tertentu dalam menyampaikan informasi diagnosis kepada orang yang

tidak memiliki latar belakang kesehatan mental, juga dirasa menjadi tantangan yang membuat para tenaga kesehatan memilih untuk tidak mengomunikasikan diagnosis dan hal-hal terkait, secara komprehensif. Hal ini juga dirasakan oleh para tenaga kesehatan, yang merasa waktu yang kurang, dan juga terdapat keterbatasan acuan untuk dapat menyampaikan diagnosis secara baik [21].

Selain itu, penyampaian informasi menyangkut diagnosis juga masih dirasa kurang lengkap. Informasi yang dimaksud contohnya seperti, penyebab terjadinya gangguan, gejala yang mengindikasikan gangguan, cara menghadapi keluarga di rumah, dan pentingnya patuh minum obat, dirasa masih kurang. Hasil ini konsisten dengan beberapa penelitian sebelumnya yang mengatakan hal serupa [8], [20]. Kurangnya informasi ini kemudian berubah menjadi perasaan bingung. Kebanyakan *family caregiver* merasa bingung dengan penyebab gangguan itu muncul dan apa yang harus dilakukan sebagai *family caregiver*. Sehingga tidak jarang timbul asumsi-asumsi terkait penyebab skizofrenia yang ada pada keluarganya. Beberapa *family caregiver* mencoba menanyakan penjelasan mengenai kondisi keluarga mereka. Hal yang ditanyakan biasanya mengenai diagnosis yang pasti, fungsi dari obat yang diberikan dan bagaimana cara menanggapi keluarga ketika gejala-gejalanya mulai muncul di rumah. Namun jawaban yang diberikan oleh tenaga kesehatan dirasa kurang lengkap dan kurang menjelaskan.

Minimnya informasi yang didapatkan oleh *family caregiver*, mendorong mereka untuk dapat mencari informasi lebih lanjut. Informasi ini didapatkan dari beragam sumber, seperti misalnya melalui internet, media massa, media sosial, komunitas, hingga media hiburan seperti drama korea. Pencarain informasi melalui media daring menimbulkan kemungkinan adanya dampak positif maupun negatif. Dampak positif yang mungkin muncul adalah adanya kemungkinan pasien dan keluarga untuk mencari alternatif perawatan, meningkatkan kepatuhan pasien dan juga meningkatkan relasi positif dengan tenaga kesehatan. Namun, terdapat risiko bahwa relasi dengan tenaga kesehatan akan memburuk karena adanya misinformasi, dan juga mengakibatkan menurunnya rasa percaya pada tenaga Kesehatan [23]. Selain itu, ketika mencari informasi daring atau bukan dari tenaga ahli, *family caregivers* akan mencoba untuk memahami secara mandiri mengenai informasi yang didapatkan. Tidak jarang informasi tersebut cukup rumit, membingungkan dan tidak terlalu jelas. Selain itu kemungkinan informasi-informasi ini dibaca ketika para *family caregiver* sedang mengalami tingkat stress yang tinggi, sehingga akan menjadi hal yang menantang [24].

Terlepas dari ketidakpuasan kebanyakan *family caregiver* karena tidak mendapatkan diagnosis secara langsung, yang kemudian akan menimbulkan

kebingungan bahkan penolakan. Terdapat juga perasaan positif dari beberapa *family caregiver* ketika mendengarkan penjelasan dari tenaga kesehatan mengenai kondisi keluarganya. Terdapat perasaan lega karena adanya penjelasan, yang kemudian dapat bersimpati dengan kondisi dan kesulitan keluarganya selama ini. Mendapatkan diagnosis, kemungkinan akan memunculkan konsekuensi negatif, seperti misalnya perasaan tidak berdaya, putus asa, dan frustrasi, munculnya stigma dan diskriminasi, serta adanya kemungkinan menurun keterlibatannya dalam proses pengobatan. Namun, menerima diagnosis juga dapat membantu pasien dan keluarganya untuk dapat memahami kondisi mereka, memberikan perasaan lega karena lepas dari ketidakpastian, timbulnya *sense of control* dan harapan untuk dapat sembuh [20].

Kebanyakan *family caregiver* berharap bahwa diagnosis dapat dikomunikasikan dengan lebih jelas, karena hal ini dirasa akan mempengaruhi proses pengobatan dari keluarga mereka. Temuan menarik dalam penelitian ini adalah, tidak semua *caregiver* mengharapkan penyebutan diagnosis yang jelas. *Family caregiver* menekankan adanya penjelasan yang lebih komprehensif terkait kondisi keluarga mereka, seperti mengenai pentingnya kepatuhan minum obat secara berkelanjutan, kemungkinan penyebab munculnya gangguan, hal yang akan dihadapi *family caregiver* setelah ini, kemudian hal-hal praktis yang bisa dilakukan oleh *family caregiver* dalam menghadapi keluarganya yang terdiagnosis skizofrenia.

Selain itu, *family caregiver* sangat menekankan proses komunikasi yang hangat, karena hal ini dirasa dapat meningkatkan keterlibatan, ketertarikan dan komitmen keluarga mereka dalam proses pengobatan. Beberapa tenaga kesehatan mental disebutkan cenderung hanya berfokus pada gejala dan obat, serta dirasa melakukan komunikasi satu arah. Namun, di sisi lain, terdapat juga tenaga kesehatan lain yang dianggap memiliki kemampuan berkomunikasi baik, mampu menunjukkan kepedulian, mau meluangkan waktu untuk menjalin dialog dua arah dan mendengarkan pasien. Bagaimana tenaga kesehatan berkomunikasi dan apa saja yang disampaikan, menurut para *family caregiver* berpengaruh pada relasi antara keluarganya (pasien) dan tenaga kesehatan. Hal ini berimbas pada kepatuhan dalam minum obat dan bagaimana pasien memandang kondisinya.

Pengalaman *family caregiver* dan bagaimana cara informasi terkait diagnosis disampaikan, memiliki peran penting dalam bagaimana “kabar” ini dapat diinternalisasi. Kapan dan bagaimana informasi mengenai diagnosis ini disampaikan, akan berdampak pada pengalaman *family caregiver*. Komunikasi yang terbuka mengenai kondisi pasien dengan memperhatikan konteks budaya dan nilai, serta adanya psikoedukasi yang baik, dapat meningkatkan relasi terapeutik antara pasien, tenaga kesehatan mental dan

juga *family caregiver*. Hal ini kemudian berhubungan dengan meningkatnya kepatuhan dalam pengobatan. Memiliki sikap suportif, dapat diandalkan dan terbuka dengan *family caregiver* dapat menjadi dasar untuk membangun relasi dengan *family caregiver* [25].

Terdapat beberapa kekurangan dalam penelitian ini, yang pertama adalah mengenai jumlah partisipan yang relatif kecil, sehingga hasil dari penelitian ini mungkin belum benar-benar bisa menggambarkan pengalaman dari seluruh *family caregiver* yang ada di Indonesia. Selain itu, dalam penelitian ini proporsi gender dari *family caregiver* belum menjadi pertimbangan. Perbedaan gender kemungkinan akan mempengaruhi pemaknaan *family caregiver* dalam memaknai situasi mereka. Selanjutnya, perlu diingat bahwa data yang didapatkan adalah berasal dari sudut pandang *family caregiver*. Penelitian lebih lanjut yang juga melibatkan sudut pandang pasien dan juga tenaga kesehatan mental, dapat membantu untuk dapat melihat fenomena penyampaian diagnosis secara lebih menyeluruh.

#### 4. Kesimpulan

Kebanyakan *family caregiver* mengharapkan adanya penyampaian diagnosis yang jelas, detail dan komprehensif. Selain “nama” dari diagnosis, diharapkan juga adanya penyampaian terkait penyebab, gejala yang akan muncul, cara untuk merespon dan mengelola gejala, penjelasan terkait proses pengobatan dan fungsinya, serta alternatif pengobatan yang mungkin untuk dilakukan. Selain diagnosis *family caregiver* juga menekankan pentingnya cara untuk berkomunikasi dengan pasien, keluarga dan menyampaikan diagnosis. Para *family caregiver*, berharap para tenaga kesehatan bisa bersikap lebih hangat, empatik, dan mau meluangkan waktunya untuk bisa berdiskusi dengan *caregiver* terkait kondisi keluarga mereka.

#### Daftar Rujukan

- [1] Jutel A. (2019). The Expertness of His Healer: Diagnosis, Disclosure and the Power of A Profession. *Health*, 23(3), 289–305. <https://doi.org/10.1177/1363459317745956>.
- [2] Lagunes-Cordoba, E., Davalos, A., Fresan-Orellana, A., Jarrett, M., Gonzalez-Olvera, J., Thornicroft, G., & Henderson, C. (2021). Mental Health Service Users' Perceptions of Stigma, from the General Population and from Mental Health Professionals in Mexico: A Qualitative Study. *Community Mental Health Journal*, 57(5), 985–993. <https://doi.org/10.1007/s10597-020-00706-4>.
- [3] Igra, L., Roe, D., Lavi-Rotenberg, A., Lysaker, P. H., & Hasson-Ohayon, I. (2021). “Making Sense of My Diagnosis”: Assimilating Psychoeducation Into Metacognitive Psychotherapy for Individuals with Schizophrenia. *Journal of Psychotherapy Integration*, 31(3), 277–290. <https://doi.org/10.1037/int0000207>.
- [4] Bhise, V., Rajan, S. S., Sittig, D. F., Morgan, R. O., Chaudhary, P., & Singh, H. (2018). Defining and Measuring Diagnostic Uncertainty in Medicine: A Systematic Review. *Journal Of General Internal Medicine*, 33(1), 103–115. <https://doi.org/10.1007/s11606-017-4164-1>.

- [5] Murwasuminar, B., Munro, I., & Recoche, K. (2023). Mental Health Recovery for People with Schizophrenia in Southeast Asia: A Systematic Review. *Journal Of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 30(4), 620–636. <https://doi.org/10.1111/jpm.12902>.
- [6] Lasalvia, A., Vita, A., Bellomo, A., Tusconi, M., Favaretto, G., Bonetto, C., Zanalda, E., Mencacci, C., & Carpiniello, B. (2021). Renaming Schizophrenia? A Survey Among Psychiatrists, Mental Health Service Users and Family Members in Italy. *Schizophrenia Research*, 228, 502–509. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2020.03.047>.
- [7] Hackmann, C., Wilson, J., Perkins, A., & Zeiligh, H. (2019). Collaborative Diagnosis Between Clinician and Patient: Why to Do it and what to Consider. *BJPsych Advances*, 25(4), 214–222. <https://doi.org/10.1192/bja.2019.6>.
- [8] Amsalem, D., Martin, A., Mosheva, M., Soul, O., Korotkin, L., Ziv, A., Gothelf, D., & Gross, R. (2021). Delivering Difficult News: Simulation-Enhanced Training Improves Psychiatry Residents' Clinical Communication Skills. *Frontiers in psychiatry*, 12, 649090. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2021.649090>.
- [9] Cleary, M., West, S., Hunt, G. E., McLean, L., & Kornhaber, R. (2020). A Qualitative Systematic Review of Caregivers' Experiences of Caring for Family Diagnosed with Schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing*, 41(8), 667–683. <https://doi.org/10.1080/01612840.2019.171001>.
- [10] Shiraishi, N., & Reilly, J. (2019). Positive and Negative Impacts of Schizophrenia on Family Caregivers: A Systematic Review and Qualitative Meta-Summary. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 54(3), 277–290. <https://doi.org/10.1007/s00127-018-1617-8>.
- [11] Tamizi, Z., Fallahi-Khoshknab, M., Dalvandi, A., Mohammadi-Shahboulaghi, F., Mohammadi, E., & Bakhshi, E. (2020). Caregiving Burden in Family Caregivers of Patients with Schizophrenia: A Qualitative Study. *Journal Of Education and Health Promotion*, 9, 12. [https://doi.org/10.4103/jehp.jehp\\_356\\_19](https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_356_19).
- [12] Imkome, E. U., & Waraassawapati, K. (2018). Perspectives and Experiences of Primary Caregivers of Individuals with Schizophrenia in Thailand. *Issues in Mental Health Nursing*, 39(10), 858–864. <https://doi.org/10.1080/01612840.2018.148831>.
- [13] Amsalem, D., Hasson-Ohayon, I., Gothelf, D., & Roe, D. (2018). How do Patients with Schizophrenia and Their Families Learn About the Diagnosis?. *Psychiatry*, 81(3), 283–287. <https://doi.org/10.1080/00332747.2018.144367>.
- [14] Novais, F., Ganança, L., Barbosa, M., & Telles-Correia, D. (2022). Communication Skills in Psychiatry for Undergraduate Students: A Scoping Review. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 972703. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2022.972703>.
- [15] Subu, M. A., Holmes, D., Arumugam, A., Al-Yateem, N., Maria Dias, J., Rahman, S. A., Waluyo, I., Ahmed, F. R., & Abraham, M. S. (2022). Traditional, Religious, and Cultural Perspectives On Mental Illness: A Qualitative Study on Causal Beliefs And Treatment Use. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 17(1), 2123090. <https://doi.org/10.1080/17482631.2022.212309>.
- [16] McNabb, D. E. (2020). Introduction to Mixed Methods Research. *Research Methods for Political Science*, 363–372. <https://doi.org/10.4324/9781003103141-32>.
- [17] Bekele, W. B. & Ago, F. Y. (2022). Sample Size for Interview in Qualitative Research in Social Sciences: A Guide to Novice Researchers. *Research in Educational Policy and Management*, 4(1), 42-50. <https://doi.org/10.46303/repam.2022.3>.
- [18] Moser, A., & Korstjens, I. (2018). Series: Practical Guidance to Qualitative Research. Part 3: Sampling, Data Collection and Analysis. *The European journal of general practice*, 24(1), 9–18. <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.137509>.
- [19] Braun, V., Clarke, V. (2019). Reflecting on Reflexive Thematic Analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 11(4), 589-597. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.162880>.
- [20] Forcheron, V., Sacareau, E., Bourgeois, J., Pouchon, A., Polosan, M., Gaboreau, Y., & Dondé, C. (2023). Experience, Impact and Needs of Informal Parental Caregivers Around the Communication of A Diagnosis of Schizophrenia. *The International Journal of Social Psychiatry*, 69(1),101–110. <https://doi.org/10.1177/00207640211068978>.
- [21] Perkins, A., Ridler, J., Browes, D., Peryer, G., Notley, C., & Hackmann, C. (2018). Experiencing Mental Health Diagnosis: A Systematic Review of Service User, Clinician, and Carer Perspectives Across Clinical Settings. *The Lancet. Psychiatry*, 5(9), 747–764. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(18\)30095-6](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(18)30095-6).
- [22] Naeini, A., Ranjbar, H., Mohammadsadeghi, H., Alavi, K., Ahmadkhaniha, H., & Rasoulalian, M. (2020). Assessment of Psychiatrists' Approaches Regarding Disclosure of Psychiatric Disorders to Their Patients: A Qualitative Study. *Medical Journal of the Islamic Republic of Iran*, 34, 82. <https://doi.org/10.34171/mjiri.34.82>.
- [23] Luo, A., Qin, L., Yuan, Y., Yang, Z., Liu, F., Huang, P., & Xie, W. (2022). The Effect of Online Health Information Seeking on Physician-Patient Relationships: Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, 24(2), e23354. <https://doi.org/10.2196/23354>.
- [24] Onwumere, J., Amaral, F., & Valmaggia, L. R. (2018). Digital Technology for Caregivers of People with Psychosis: Systematic Review. *JMIR Mental Health*, 5(3), e55. <https://doi.org/10.2196/mental.9857>.
- [25] Mucci, A., Kawohl, W., Maria, C., & Wooller, A. (2020). Treating Schizophrenia: Open Conversations and Stronger Relationships Through Psychoeducation and Shared Decision-Making. *Frontiers in Psychiatry*, 11, 761. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2020.00761>.