

## Pengalaman keluarga sebagai caregiver dalam merawat anggota keluarga dengan gangguan jiwa berat di Kabupaten Tulungagung: studi fenomenologi

### *Experiences of family caregivers in caring for family members with severe mental illness in Tulungagung Regency: a phenomenological study*

Wildan Akasyah<sup>1\*</sup>, Winanda Rizki Bagus Santosa<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Program Studi S1 Keperawatan, Fakultas Kesehatan, Institut Ilmu Kesehatan Bhakti Wiyata Kediri, Kediri, Indonesia

#### Abstrak

#### Article history

Received date: 21 Februari 2026

Revised date: 4 April 2026

Accepted date: 13 Juni 2026

#### \*Corresponding author:

Wildan Akasyah,  
Institut Ilmu Kesehatan Bhakti  
Wiyata, Kediri, Indonesia  
wildan.akasyah@iik.ac.id

Keluarga merupakan *caregiver* utama bagi klien dengan gangguan jiwa berat di komunitas dan menghadapi beban psikologis, sosial, serta stigma yang memengaruhi kualitas perawatan. Penelitian ini bertujuan mengeksplorasi pengalaman keluarga dalam merawat anggota keluarga dengan gangguan jiwa berat di Kabupaten Tulungagung. Penelitian menggunakan desain kualitatif dengan pendekatan fenomenologi deskriptif. Data dikumpulkan melalui wawancara mendalam pada enam partisipan yang berperan sebagai *caregiver* keluarga, dipilih secara *purposive* hingga mencapai saturasi data. Data dianalisis menggunakan analisis tematik fenomenologis dengan metode Colaizzi dan perangkat lunak NVivo 10, serta dijaga *trustworthiness*-nya melalui *credibility*, *dependability*, *confirmability*, dan *transferability*. Analisis menghasilkan lima tema, meliputi: (1) awal mula gangguan jiwa sebagai pengalaman traumatis, (2) respons awal keluarga terhadap kondisi klien, (3) sikap keluarga dalam proses perawatan sehari-hari, (4) interaksi dengan lingkungan sosial dan pengalaman stigma, serta (5) penerimaan keluarga sebagai proses bertahap. Tema esensial yang muncul adalah perawatan sebagai proses dinamis dan berkelanjutan dalam konteks keluarga dan komunitas. Temuan ini mengindikasikan perlunya penguatan intervensi keperawatan jiwa berbasis keluarga, termasuk *psychoeducation* dan dukungan *caregiver* di komunitas untuk meningkatkan keberlanjutan perawatan.

**Kata Kunci:** *Caregiver* keluarga, gangguan jiwa berat, pengalaman merawat, fenomenologi deskriptif

#### Abstract

Families are the primary caregivers for clients with severe mental illness in the community and face psychological, social, and stigma-related burdens that affect the quality of care. This study aimed to explore the experiences of family caregivers in caring for family members with severe mental illness in Tulungagung Regency. A qualitative design with a descriptive phenomenological approach was used. Data were collected through in-depth interviews with six participants who served as family caregivers, purposively selected until data saturation was achieved. Data were analyzed using phenomenological thematic analysis based on the Colaizzi method with NVivo 10 software, and trustworthiness was ensured through credibility, dependability, confirmability, and transferability. Analysis yielded five themes: (1) the onset of mental illness as a traumatic experience, (2) the family's initial response to the client's condition, (3) family attitudes in daily caregiving, (4) interactions with the social environment and experiences of stigma, and (5) family acceptance as a gradual process. The essential theme that emerged was caregiving as a dynamic and ongoing process within the family and community context. These findings indicate the need to strengthen family-based mental health nursing interventions, including psychoeducation and community caregiver support to enhance the continuity of care.

**Keywords:** Family caregiver, severe mental illness, caregiving experience, descriptive phenomenology



Copyright: © 2026 by the authors.  
This is an open access article  
distributed under the terms and  
conditions of the CC BY-SA. 4.0.

## PENDAHULUAN

Gangguan jiwa merupakan kondisi kesehatan yang ditandai oleh gangguan signifikan pada fungsi kognitif, regulasi emosi, dan perilaku, yang berdampak pada kemampuan individu dalam menjalankan fungsi sosial dan aktivitas kehidupan sehari-hari (Vigo et al., 2022; WHO, 2022). Gangguan jiwa berat seperti skizofrenia dan gangguan bipolar umumnya memiliki perjalanan penyakit yang kronis dan memerlukan terapi jangka panjang yang berkesinambungan untuk mencegah kekambuhan (Charlson et al., 2022). Ketidakpatuhan pengobatan dan

lemahnya dukungan psikososial terbukti berkorelasi dengan peningkatan risiko relaps dan penurunan fungsi individu secara bermakna (Karambelas, Folia, et al., 2022). Gangguan jiwa berat dengan demikian tidak hanya merupakan masalah klinis individu, tetapi juga persoalan kesehatan masyarakat dengan dampak luas pada keluarga dan komunitas (WHO, 2022).

Gangguan jiwa merupakan salah satu penyumbang utama beban penyakit global dan disabilitas, khususnya di negara berpenghasilan rendah dan menengah (Vigo et al., 2022; WHO, 2022). Beban ini berkontribusi terhadap penurunan kualitas hidup, meningkatnya kebutuhan layanan kesehatan jangka panjang, serta tekanan ekonomi yang signifikan (Charlson et al., 2022). WHO menekankan bahwa penguatan layanan kesehatan jiwa berbasis komunitas merupakan strategi utama untuk meningkatkan akses, kontinuitas perawatan, dan pemulihan yang berpusat pada individu serta keluarga (WHO, 2022). Dalam konteks ini, keluarga menjadi aktor kunci dalam pemantauan kondisi klien, pengawasan pengobatan, dan dukungan emosional sehari-hari (Estrada-Fernández & Gil-Lacruz, 2022).

Keluarga yang merawat anggota dengan gangguan jiwa berat sering mengalami beban multidimensional yang meliputi aspek emosional, sosial, dan ekonomi (Karambelas, Miller, et al., 2022; Ribé et al., 2021). Beban emosional seperti stres kronis, kelelahan, dan kecemasan berkepanjangan sering muncul akibat tuntutan perawatan jangka panjang dan ketidakpastian kondisi klien (Ribé et al., 2021). Selain itu, stigma masyarakat terhadap gangguan jiwa masih menjadi hambatan utama dalam kehidupan sosial keluarga, yang dapat memperburuk isolasi sosial dan menurunkan dukungan lingkungan sekitar. Stigma yang dialami keluarga (*family stigma*) berpotensi menghambat keterlibatan keluarga dalam layanan kesehatan jiwa dan berdampak negatif pada proses pemulihan klien (Gronholm et al., 2021).

Di Indonesia, gangguan jiwa berat masih menjadi tantangan kesehatan masyarakat yang signifikan, terutama dalam konteks penguatan layanan kesehatan jiwa primer dan pendekatan berbasis keluarga (Marthoenis et al., 2021a; WHO, 2022). Data RISKESDAS 2018 yang masih menjadi rujukan nasional menunjukkan variasi prevalensi gangguan jiwa berat antarwilayah, yang mencerminkan perbedaan kebutuhan layanan kesehatan jiwa di tingkat lokal (Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, 2018). Wilayah dengan prevalensi lebih tinggi membutuhkan strategi intervensi berbasis komunitas yang lebih intensif dan berkelanjutan (Charlson et al., 2022). Penguatan peran keluarga dan layanan komunitas menjadi kunci dalam menurunkan angka kekambuhan dan beban layanan kesehatan jiwa (Marthoenis et al., 2021b).

Meskipun keluarga berperan penting dalam keberhasilan perawatan klien gangguan jiwa berat, banyak keluarga masih menghadapi keterbatasan dalam literasi kesehatan jiwa dan pengelolaan perawatan sehari-hari (Karambelas, Miller, et al., 2022; Ribé et al., 2021). Kesulitan dalam memahami regimen farmakologis dan mengenali tanda awal kekambuhan dapat meningkatkan risiko ketidakpatuhan pengobatan dan relaps berulang (Charlson et al., 2022). Rendahnya dukungan edukatif bagi keluarga berkorelasi dengan meningkatnya beban *caregiver* dan menurunnya kualitas hidup klien maupun keluarga (Estrada-Fernández & Gil-Lacruz, 2022). Intervensi yang berfokus pada peningkatan kapasitas keluarga menjadi krusial dalam perawatan gangguan jiwa berat berbasis komunitas.

Penelitian tentang perawatan keluarga pada klien gangguan jiwa berat masih didominasi oleh pendekatan kuantitatif yang berfokus pada pengukuran beban *caregiver* dan kepatuhan pengobatan (Karambelas, Miller, et al., 2022; Ribé et al., 2021). Pendekatan tersebut belum sepenuhnya mampu menangkap kompleksitas pengalaman subjektif keluarga, termasuk makna, emosi, dan strategi *coping* dalam perawatan jangka panjang (Gronholm et al., 2021). Pendekatan fenomenologi deskriptif dinilai relevan untuk menggali pengalaman hidup keluarga secara mendalam dan kontekstual, serta banyak direkomendasikan dalam penelitian keperawatan dan kesehatan mental kontemporer (Neubauer et al., 2019). Melalui pendekatan ini, esensi pengalaman keluarga dalam merawat klien gangguan jiwa berat dapat diidentifikasi secara komprehensif untuk pengembangan intervensi berbasis keluarga.

Penelitian ini bertujuan mengeksplorasi pengalaman keluarga dalam merawat anggota keluarga dengan gangguan jiwa berat di Kabupaten Tulungagung menggunakan pendekatan fenomenologi deskriptif. Pendekatan ini dipilih untuk memperoleh pemahaman mendalam mengenai peran, tantangan, dan kebutuhan keluarga dalam konteks perawatan komunitas yang berkelanjutan (Karambelas, Miller, et al., 2022). Temuan penelitian diharapkan dapat menjadi dasar penguatan praktik keperawatan jiwa komunitas, terutama dalam pengembangan edukasi *caregiver*, dukungan psikososial keluarga, serta strategi pencegahan kekambuhan yang berorientasi pada keluarga sebagai mitra utama perawatan (WHO, 2022).

## **METODE**

### **Desain penelitian**

Penelitian ini menggunakan desain kualitatif dengan pendekatan fenomenologi deskriptif untuk mengeksplorasi secara mendalam pengalaman hidup keluarga dalam merawat anggota keluarga dengan gangguan jiwa berat di komunitas. Pendekatan ini dipilih karena bertujuan menggambarkan esensi pengalaman partisipan sebagaimana dialami, tanpa interpretasi teoritis yang berlebihan, sehingga sesuai untuk penelitian keperawatan dan kesehatan mental yang berfokus pada pengalaman subjektif *caregiver* (Neubauer et al., 2019; Sandler et al., 2019; van Manen, 2023). Desain ini telah digunakan luas dalam penelitian kualitatif untuk

memahami dinamika psikososial *caregiver* dalam konteks perawatan gangguan jiwa berat (Karambelas, Miller, et al., 2022; Ribé et al., 2021).

### Partisipan

Partisipan penelitian berjumlah enam orang yang merupakan anggota keluarga inti dan berperan sebagai *primary caregiver* bagi klien dengan gangguan jiwa berat (skizofrenia atau gangguan bipolar) yang tinggal di wilayah Kabupaten Tulungagung. Teknik *purposive sampling* digunakan untuk memilih partisipan yang memiliki pengalaman langsung dalam merawat klien minimal selama satu tahun, sehingga mampu memberikan informasi yang kaya dan relevan dengan fokus penelitian. Jumlah partisipan ditentukan berdasarkan prinsip saturasi data, yaitu ketika tidak ditemukan tema baru yang bermakna dalam proses pengumpulan data (Saunders et al., 2018; Hennink et al., 2020).

### Pengumpulan data

Pengumpulan data dilakukan melalui wawancara mendalam semi-terstruktur yang memungkinkan partisipan mengekspresikan pengalaman, perasaan, dan makna yang mereka rasakan selama merawat anggota keluarga dengan gangguan jiwa berat. Panduan wawancara disusun berdasarkan tinjauan literatur dan tujuan penelitian, serta diuji coba secara terbatas untuk memastikan kejelasan dan sensitivitas pertanyaan (Kallio et al., 2016). Wawancara dilakukan secara tatap muka atau daring sesuai kondisi partisipan, berlangsung selama 45–90 menit, dan direkam menggunakan alat perekam digital dengan persetujuan partisipan (Guest et al., 2014).

### Analisis data

Analisis data mengikuti langkah-langkah yang diadaptasi dari metode Colaizzi dengan bantuan perangkat lunak NVivo 10 untuk memfasilitasi proses pengodean, pengelompokan tema, dan penyajian hasil analisis (Colaizzi, 1978; Sundler et al., 2019). Proses analisis meliputi transkripsi *verbatim*, pembacaan berulang untuk memperoleh pemahaman menyeluruh, identifikasi pernyataan bermakna, pengelompokan ke dalam tema, serta formulasi deskripsi esensial pengalaman partisipan. Untuk meningkatkan kredibilitas, hasil analisis dikonfirmasi kepada partisipan melalui *member checking* (Nowell et al., 2017).

### Keabsahan data

Keabsahan data dijamin melalui penerapan kriteria *trustworthiness* yang meliputi kredibilitas, dependabilitas, konfirmasi, dan transferabilitas (Lincoln & Guba, 1985). Strategi yang digunakan mencakup *member checking*, diskusi sejawat (*peer debriefing*), pencatatan reflektivitas peneliti, serta penyimpanan *audit trail* yang terdokumentasi secara sistematis (Nowell et al., 2017).

### Etika penelitian

Penelitian ini memperoleh persetujuan etik dari Komite Etik Penelitian Kesehatan dengan nomor 604/FIK/KEP/III/2025. Seluruh partisipan diberikan informasi lengkap mengenai tujuan penelitian, prosedur, potensi risiko, serta hak untuk mengundurkan diri kapan saja tanpa konsekuensi. Persetujuan tertulis (*informed consent*) diperoleh sebelum pengumpulan data, dan kerahasiaan identitas partisipan dijaga melalui penggunaan kode atau pseudonim (WHO, 2022; World Medical Association, 2013).

## HASIL

### Karakteristik partisipan

Sebanyak enam partisipan terlibat dalam penelitian ini. Seluruh partisipan merupakan anggota keluarga inti yang tinggal serumah dengan klien gangguan jiwa berat (Tabel 1).

Tabel 1. Karakteristik partisipan

Kode	Usia (tahun)	Jenis kelamin	Pendidikan	Pekerjaan	Hubungan dengan klien	Lama merawat (tahun)
P1	55	Perempuan	Sekolah Menengah Atas	Wirausaha	Adik kandung	12
P2	39	Perempuan	Sekolah Menengah Atas	Ibu rumah tangga	Adik kandung	6
P3	40	Laki-laki	Sekolah Menengah Atas	Wirausaha	Kakak kandung	4
P4	47	Laki-laki	Sekolah Menengah Atas	Wirausaha	Bapak kandung	5
P5	56	Laki-laki	Sekolah Menengah Atas	Penjahit	Bapak kandung	6
P6	56	Laki-laki	Sekolah Menengah Atas	Penjahit	Paman	4

Partisipan berperan langsung dalam perawatan sehari-hari, mencakup pengawasan minum obat, pemantauan perilaku, dan pendampingan aktivitas harian klien. Seluruh partisipan telah menjalani peran sebagai *caregiver* selama lebih dari satu tahun dan pernah mengakses layanan kesehatan jiwa di fasilitas pelayanan kesehatan primer di Kabupaten Tulungagung.

Tabel 2 menggambarkan pengalaman keluarga sebagai proses dinamis dan siklik. Pengalaman traumatis menjadi titik awal munculnya gangguan jiwa, yang memicu respons awal keluarga berupa kebingungan dan pencarian pertolongan. Proses ini berlanjut pada sikap keluarga dalam perawatan sehari-hari, yang dipengaruhi oleh interaksi dengan lingkungan sosial dan pengalaman stigma. Seiring waktu, keluarga mengembangkan

penerimaan sebagai bentuk adaptasi emosional. Penelitian ini mengidentifikasi lima tema utama yang diuraikan berikut.

Tabel 2. Tema dan subtema pengalaman keluarga dalam merawat anggota keluarga dengan gangguan jiwa berat

No.	Tema utama	Subtema	Deskripsi ringkas
1	Awal mula gangguan jiwa sebagai pengalaman traumatis	Pengalaman kehilangan Kegagalan dan tekanan sosial	Keluarga mengaitkan awal gangguan dengan kehilangan figur signifikan Trauma akibat kegagalan pendidikan, perundungan, dan konflik sosial
2	Respons awal keluarga terhadap kondisi klien	Kebingungan dan kecemasan Pencarian pertolongan	Keluarga mengalami ketidakpastian dan ketakutan pada fase awal Upaya mencari bantuan medis dan non-medis
3	Sikap keluarga dalam proses perawatan	Kesabaran dan pengendalian emosi Pengawasan perawatan	Upaya keluarga menahan emosi dalam menghadapi perilaku klien Pengawasan obat dan aktivitas sehari-hari klien
4	Interaksi dengan lingkungan sosial	Stigma masyarakat Pembatasan interaksi sosial	Pengalaman pelabelan, penolakan, dan penghindaran Klien dan keluarga membatasi aktivitas sosial
5	Penerimaan keluarga sebagai proses bertahap	Proses adaptasi emosional Keikhlasan dalam merawat	Peralihan dari penolakan menuju penerimaan Penerimaan kondisi klien sebagai bagian kehidupan
—	Tema esensial	—	Perawatan sebagai proses dinamis dan berkelanjutan dalam konteks keluarga dan komunitas

Tabel 2 menggambarkan pengalaman keluarga sebagai proses dinamis dan siklik. Pengalaman traumatis menjadi titik awal munculnya gangguan jiwa, yang memicu respons awal keluarga berupa kebingungan dan pencarian pertolongan. Proses ini berlanjut pada sikap keluarga dalam perawatan sehari-hari, yang dipengaruhi oleh interaksi dengan lingkungan sosial dan pengalaman stigma. Seiring waktu, keluarga mengembangkan penerimaan sebagai bentuk adaptasi emosional. Penelitian ini mengidentifikasi lima tema utama yang diuraikan berikut.

**Tema 1: Awal mula gangguan jiwa sebagai pengalaman traumatis**

Keluarga memaknai awal munculnya gangguan jiwa sebagai peristiwa yang berkaitan dengan pengalaman traumatis dalam kehidupan klien, meliputi kegagalan dalam pendidikan, pengalaman sosial negatif, perundungan, konflik interpersonal, serta kehilangan figur signifikan dalam keluarga. Peristiwa-peristiwa ini dipersepsikan keluarga sebagai titik awal perubahan perilaku dan penurunan fungsi sosial klien.

*"Setelah kejadian itu, dia mulai berubah, sering menyendiri dan tidak mau bergaul seperti sebelumnya." (P3)*

**Tema 2: Respons awal keluarga terhadap kondisi klien**

Respons awal keluarga terhadap munculnya gangguan jiwa ditandai oleh kebingungan, kecemasan, dan upaya mencari pertolongan. Sebagian keluarga segera membawa klien ke fasilitas kesehatan formal, sementara sebagian lain terlebih dahulu mencoba pengobatan non-medis atau alternatif sebelum mengakses layanan kesehatan jiwa.

*"Awalnya kami bingung harus bagaimana, sempat dibawa ke pengobatan alternatif dulu sebelum ke puskesmas." (P1)*

**Tema 3: Sikap keluarga dalam proses perawatan sehari-hari**

Dalam menjalani peran sebagai *caregiver*, keluarga menunjukkan sikap sabar, mengalah, dan berupaya memahami kondisi klien. Perawatan dilakukan secara intensif dengan pengawasan ketat terhadap perilaku klien, kepatuhan pengobatan, serta upaya menjaga stabilitas emosional klien. Meskipun menghadapi kelelahan fisik dan emosional, keluarga tetap melanjutkan perawatan sebagai bentuk tanggung jawab dan ikatan keluarga.

*"Kadang capek dan emosi, tapi harus ditahan karena dia memang sakit dan butuh kita." (P5)*

**Tema 4: Interaksi dengan lingkungan sosial dan pengalaman stigma**

Keluarga dan klien menghadapi tantangan dalam berinteraksi dengan lingkungan sosial. Beberapa keluarga mengungkapkan adanya sikap menjauh, pelabelan, dan rasa takut dari masyarakat sekitar terhadap klien

gangguan jiwa. Pengalaman stigma memengaruhi kenyamanan klien dalam beraktivitas sosial dan mempersempit ruang sosial keluarga.

"Tetangga masih ada yang takut, jadi jarang mengajak bicara." (P2)

#### **Tema 5: Penerimaan keluarga sebagai proses bertahap**

Penerimaan keluarga terhadap kondisi klien digambarkan sebagai proses yang berlangsung secara bertahap. Pada awalnya, keluarga mengalami penolakan dan kesedihan, namun seiring waktu berkembang menjadi sikap menerima dan ikhlas. Penerimaan ini dipandang sebagai strategi bertahan yang memungkinkan keluarga menjalani perawatan jangka panjang.

"Sekarang sudah kami terima, yang penting dia dirawat dan tidak membahayakan." (P6)

#### **Tema esensial: Perawatan sebagai proses dinamis dan berkelanjutan**

Analisis tematik menunjukkan bahwa pengalaman keluarga dalam merawat klien gangguan jiwa berat merupakan proses dinamis yang saling berkaitan antara pengalaman awal gangguan, respons keluarga, sikap perawatan, interaksi sosial, dan penerimaan. Tema-tema tersebut tidak berdiri sendiri, tetapi membentuk satu kesatuan pengalaman yang terus berkembang seiring waktu. Perawatan dipahami keluarga sebagai perjalanan panjang yang menuntut penyesuaian berkelanjutan dalam konteks keluarga dan komunitas.

### **PEMBAHASAN**

Pengalaman keluarga dalam merawat anggota keluarga dengan gangguan jiwa berat merupakan proses dinamis yang melibatkan dimensi psikologis, sosial, dan struktural secara simultan. Keluarga memaknai awal gangguan jiwa sebagai pengalaman traumatis yang berkaitan dengan peristiwa kehidupan bermakna, seperti kehilangan figur signifikan, kegagalan pendidikan, dan tekanan sosial. Pemaknaan ini memperluas temuan sebelumnya yang menempatkan trauma terutama sebagai faktor klinis, dengan menegaskan bahwa trauma juga dimaknai secara relasional dalam konteks keluarga dan budaya kolektif (Charlson et al., 2022; Vigo et al., 2022).

Respons awal keluarga yang didominasi oleh kebingungan dan kecemasan mencerminkan kesenjangan literasi kesehatan jiwa dan keterbatasan sistem layanan berbasis komunitas. Variasi dalam pencarian pertolongan — baik medis maupun non-medis — menunjukkan bahwa keluarga tidak hanya bereaksi terhadap kondisi klien, tetapi juga terhadap ketidakjelasan jalur layanan kesehatan jiwa yang mudah diakses. Pola ini sejalan dengan penelitian di negara berpenghasilan menengah yang menunjukkan bahwa fase awal perawatan sering ditandai oleh ambiguitas keputusan dan ketergantungan pada sumber informal sebelum mengakses layanan formal (Estrada-Fernández & Gil-Lacruz, 2022; Marthoenis et al., 2021b).

Dalam konteks perawatan sehari-hari, sikap sabar dan pengendalian emosi muncul sebagai strategi utama keluarga dalam menjaga stabilitas klien. Berbeda dengan literatur yang sering memaknai kesabaran sebagai indikator *coping* individual, temuan penelitian ini menunjukkan bahwa kesabaran merupakan praktik relasional yang dibangun melalui tuntutan perawatan jangka panjang dan keterbatasan dukungan eksternal. Hal ini memperkuat pandangan bahwa perawatan gangguan jiwa berat berbasis keluarga tidak dapat dilepaskan dari ketahanan keluarga (*family resilience*) yang terus dinegosiasikan dalam keseharian (Karambelas, Miller, et al., 2022; Ribé et al., 2021).

Stigma terhadap gangguan jiwa tidak hanya dialami pada level interpersonal, tetapi juga terinternalisasi dalam struktur sosial dan sistem layanan. Keluarga dan klien membatasi interaksi sosial sebagai respons adaptif terhadap pengalaman pelabelan dan penolakan, sejalan dengan temuan Gronholm et al. (2021) yang menegaskan bahwa stigma berfungsi sebagai mekanisme sosial yang mempersempit ruang partisipasi klien dan keluarga. Penelitian ini memperluas pemahaman tersebut dengan menunjukkan bahwa keterbatasan layanan kesehatan jiwa berbasis komunitas turut memperkuat stigma secara struktural. Ketergantungan yang tinggi pada keluarga tanpa dukungan sistemik yang memadai menempatkan keluarga pada posisi rentan terhadap kelelahan dan isolasi sosial. Stigma dengan demikian tidak dapat dipahami semata sebagai sikap masyarakat, tetapi juga sebagai konsekuensi dari kurangnya integrasi layanan kesehatan jiwa dalam sistem pelayanan primer (Charlson et al., 2022).

Penerimaan keluarga terhadap kondisi klien muncul sebagai proses bertahap yang berkembang seiring waktu. Berbeda dengan literatur Barat yang sering memaknai penerimaan sebagai tahap akhir *coping* individual, temuan penelitian ini menunjukkan bahwa penerimaan berfungsi sebagai strategi adaptif yang bersifat kolektif dan berkelanjutan. Dalam konteks budaya Indonesia yang menekankan nilai kekeluargaan dan tanggung jawab moral, penerimaan tidak mengakhiri beban perawatan, tetapi memungkinkan keluarga mempertahankan keberlanjutan perawatan jangka panjang (Marthoenis et al., 2021a; Ribé et al., 2021).

### **IMPLIKASI DAN KETERBATASAN**

Penelitian ini memberikan kontribusi teoretis dengan memperluas konsep *family resilience* dalam perawatan gangguan jiwa berat. Temuan mengindikasikan bahwa ketahanan keluarga tidak bersifat statis, melainkan terbentuk melalui interaksi berkelanjutan antara pengalaman traumatis, tuntutan perawatan, stigma sosial, dan keterbatasan layanan. Penelitian ini juga memperkaya pendekatan *recovery-oriented mental health care* dengan

menegaskan peran keluarga bukan hanya sebagai pendukung klien, tetapi juga sebagai subjek yang mengalami proses pemulihan sosial dan emosional.

Penelitian ini memiliki beberapa keterbatasan. Pendekatan fenomenologi deskriptif dengan jumlah partisipan yang terbatas dari satu wilayah membatasi generalisasi statistik, meskipun kedalaman data yang diperoleh tetap memberikan wawasan yang dapat ditransfer ke konteks kesehatan jiwa komunitas yang serupa. Temuan hanya didasarkan pada perspektif *caregiver* keluarga, sehingga belum sepenuhnya menangkap pandangan pengguna layanan maupun tenaga profesional kesehatan jiwa. Pengalaman yang diungkapkan partisipan juga dipengaruhi oleh konteks sosiokultural dan struktur layanan kesehatan jiwa di Indonesia, yang dapat memengaruhi cara proses *caregiving*, stigma, dan penerimaan dialami. Meskipun reflektivitas telah dilakukan melalui diskusi tim dan analisis yang sistematis, interpretasi hasil tetap berpotensi dipengaruhi oleh latar belakang profesional peneliti dalam bidang keperawatan kesehatan jiwa.

## KESIMPULAN

Pengalaman *caregiver* keluarga dalam merawat klien dengan gangguan jiwa berat merupakan proses dinamis yang mencakup pemaknaan terhadap awal munculnya gangguan, respons keluarga dalam mencari pertolongan, pelaksanaan perawatan sehari-hari, interaksi dengan lingkungan sosial yang diwarnai stigma, serta penerimaan keluarga yang berkembang secara bertahap. Penelitian ini mengindikasikan pentingnya penguatan layanan kesehatan jiwa berbasis komunitas yang berorientasi pada keluarga, dengan fokus pada peningkatan literasi kesehatan jiwa, dukungan psikososial berkelanjutan, dan penguatan jejaring sosial di tingkat komunitas. Kebijakan kesehatan jiwa juga perlu mengintegrasikan dukungan sistemik bagi *caregiver* untuk mengurangi ketergantungan berlebihan pada keluarga dan mencegah kelelahan *caregiver* jangka panjang.

## UCAPAN TERIMA KASIH

Penulis menyampaikan terima kasih kepada seluruh partisipan yang telah bersedia berbagi pengalaman dalam penelitian ini, serta kepada Institut Ilmu Kesehatan Bhakti Wiyata Kediri dan Dinas Kesehatan Kabupaten Tulungagung yang telah memberikan izin dan dukungan selama proses pengumpulan data.

## REFERENSI

- Charlson, F., van Ommeren, M., Flaxman, A., Cornett, J., Whiteford, H., & Saxena, S. (2022). New WHO estimates on depression and anxiety disorders in conflict-affected populations. *The Lancet*, 399(10328), 1581–1592. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(22\)00406-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)00406-3)
- Colaizzi, P. F. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it. In R. S. Valle & M. King (Eds.), *Existential-phenomenological alternatives for psychology* (pp. 48–71). Oxford University Press.
- Estrada-Fernández, M. E., & Gil-Lacruz, M. (2022). Quality of life, burden, and social support in family caregivers of people with severe mental illness. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 29(3), 453–463. <https://doi.org/10.1111/jpm.12790>
- Gronholm, P. C., Henderson, C., Deb, T., & Thornicroft, G. (2021). Interventions to reduce mental health-related stigma in primary care settings: A systematic review. *The Lancet Psychiatry*, 8(5), 419–430. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(20\)30501-8](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(20)30501-8)
- Guest, G., Namey, E., & Saldaña, J. (2014). Collecting and analyzing qualitative data at scale. *Field Methods*, 26(1), 2–13. <https://doi.org/10.1177/1525822X13516836>
- Hennink, M., Hutter, I., & Bailey, A. (2020). *Qualitative research methods* (2nd ed.). SAGE Publications.
- Kallio, H., Pietilä, A. M., Johnson, M., & Kangasniemi, M. (2016). Developing a framework for a qualitative semi-structured interview guide. *Journal of Advanced Nursing*, 72(12), 2954–2965. <https://doi.org/10.1111/jan.13031>
- Karambelas, G. J., Fila, K. M., Byrne, L. K., & Allott, K. (2022). Caregiver burden in schizophrenia and bipolar disorder: A systematic review. *BMC Psychiatry*, 22, 437. <https://doi.org/10.1186/s12888-022-04069-w>
- Karambelas, G. J., Miller, R., & McNamara, B. (2022). Caregiver burden, coping strategies, and resilience among families of people with schizophrenia and bipolar disorder. *BMC Psychiatry*, 22, 694. <https://doi.org/10.1186/s12888-022-04315-4>
- Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. (2018). *Hasil utama Riskesdas 2018*. Badan Penelitian dan Pengembangan Kesehatan, Kementerian Kesehatan Republik Indonesia.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. SAGE Publications.
- Marthoenis, M., Aichberger, M. C., & Schouler-Ocak, M. (2021a). Mental health services in Indonesia: Challenges and opportunities. *International Journal of Mental Health Systems*, 15, 22. <https://doi.org/10.1186/s13033-021-00456-3>

- Marthoenis, M., Aichberger, M. C., & Schouler-Ocak, M. (2021b). Patterns of family involvement and caregiver burden in community mental health services in Indonesia. *International Journal of Social Psychiatry*, 67(6), 684–693. <https://doi.org/10.1177/0020764020982345>
- Neubauer, B. E., Witkop, C. T., & Varpio, L. (2019). How phenomenology can help us learn from the experiences of others. *Perspectives on Medical Education*, 8(2), 90–97. <https://doi.org/10.1007/s40037-019-0509-2>
- Nowell, L. S., Norris, J. M., White, D. E., & Moules, N. J. (2017). Thematic analysis: Striving to meet the trustworthiness criteria. *The Qualitative Report*, 22(2), 449–461.
- Ribé, J. M., Salamero, M., Pérez-Testor, C., Mercadal, J., Aguilera, C., & Cleris, M. (2021). Quality of life, burden, and needs of family caregivers of patients with severe mental illness. *Journal of Affective Disorders*, 278, 195–202. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.09.048>
- Saunders, B., Sim, J., Kingstone, T., Baker, S., Waterfield, J., Bartlam, B., Burroughs, H., & Jinks, C. (2018). Saturation in qualitative research: Exploring its conceptualization and operationalization. *Quality & Quantity*, 52(4), 1893–1907. <https://doi.org/10.1007/s11135-017-0574-8>
- Sundler, A. J., Lindberg, E., Nilsson, C., & Palmér, L. (2019). Qualitative thematic analysis based on descriptive phenomenology. *Nurse Researcher*, 27(3), 34–39. <https://doi.org/10.7748/nr.2019.e1584>
- van Manen, M. (2023). *Phenomenology of practice: Meaning-giving methods in phenomenological research and writing*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781003228073>
- Vigo, D., Thornicroft, G., & Atun, R. (2022). Estimating the true global burden of mental illness. *The Lancet Psychiatry*, 9(2), 93–95. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(21\)00390-6](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(21)00390-6)
- WHO. (2022). *World mental health report: Transforming mental health for all*. World Health Organization. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240049338>
- World Medical Association. (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA*, 310(20), 2191–2194. <https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053>