

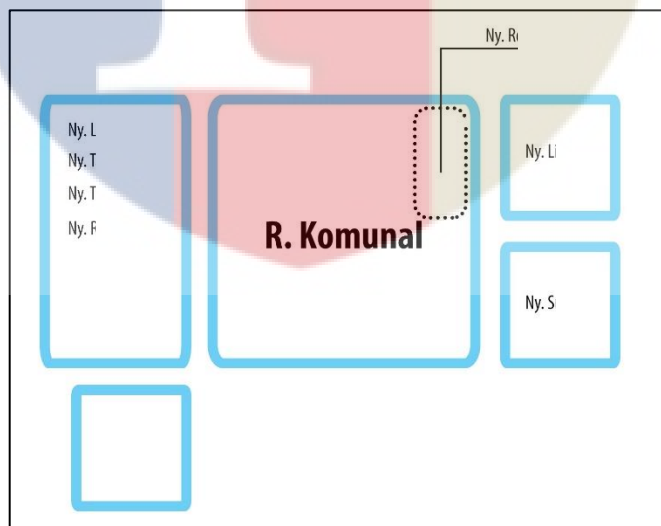
## LAMPIRAN

### Lampiran 1 Laporan Hasil Observasi 247 Wulan

247 Wulan merupakan perusahaan yang bergerak di bidang jasa pelayanan untuk lansia atau yang bukan lansia dengan dianggota tertentu, yang berlokasi di Taman Bougenville, Bekasi. Aktivitas bersama yang diadakan di 247 Wulan adalah, sebagai berikut:

1. Pergi ke salon dan acara makan di luar setiap bulan.
2. Senam pagi setiap Sabtu.
3. Shalat bersama setiap Kamis minggu kedua dan keempat.
4. Kebaktian setiap Jumat minggu kedua dan keempat.
5. Pemeriksaan kesehatan setiap hari.
6. Acara kumpul bersama dan pertemuan *caregiver* setiap Sabtu.

Terdapat tujuh penghuni tetap di 247 Wulan yang semuanya adalah wanita sesuai dengan prevalensi demensia yang mayoritas adalah wanita. Kamar tidur ODD di 247 Wulan terbagi menjadi 1 kamar utama yang dihuni Ny. RN, Ny. LD, Ny. TS, dan Ny. T, 1 kamar tidur untuk Ny. S, 1 kamar tidur untuk Ny. L, dan 1 kamar tidur kosong. Ny. R tidur di ruang tamu dengan perawat yang berjaga malam.



Gambar 1 Lokasi tempat tidur ODD di 247 Wulan

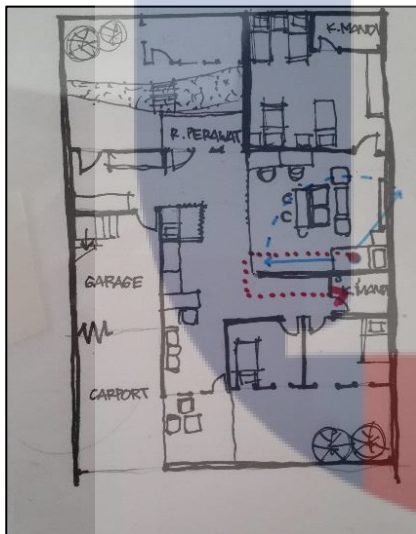
**Ny. S**

ODD parah yang sudah mengalami penurunan fungsi tubuh akibat stroke sehingga membutuhkan bantuan alat seperti tabung oksigen, infus, dan kateter. Beliau tinggal di dalam kamar sendiri dengan perawat khusus.

#### **Ny. L**

Beliau menderita *severe dementia* dan sudah mengalami penurunan fungsi tubuh, namun masih dapat menggunakan kursi roda. Selama waktu observasi, Ny. L terus memanggil perawat dalam rentang waktu kurang 15 menit tanpa berhenti, baik di siang hari maupun pada malam hari dengan cara memukul dinding. Walaupun Ny. L terisolasi di dalam kamar dan biasanya tidak pernah keluar kamar kecuali sedang mandi, beliau antusias mengikuti acara-acara bersama di 247 Wulan, seperti senam pagi, menari bersama, games, dan makan bersama setiap hari Sabtu, dan pergi ke salon dan ke restaurant.

#### **Ny. R (78 tahun)**



Beliau masih dalam tahap *mild dementia*. Ny. R ketika pertama kali pindah ke 247 Wulan, ditawarkan untuk tinggal di kamar pribadi, namun menolak karena tidak ingin tidur sendiri, sehingga akhirnya ranjangnya dipindahkan ke ruang tamu bersama dengan perawat yang setiap hari jaga malam. Selama observasi, beliau aktif memulai percakapan baik dengan ODD lainnya, perawat, bahkan dengan tamu yang berkunjung.

Walaupun tidur di ruang tamu, arah kepala Ny. R menghadap ke pintu kamar ODD lain dan sering memperhatikan ODD lain bergerak di dalam. Kadang-kadang, di pagi hari, Ny. R akan bangun dan memasak sarapan. Pada siang hari, Ny. R selalu makan bersama dengan perawat lainnya, dan tidak mau disamakan dengan ODD lainnya. Beliau juga tidak ingin dibantu oleh perawat padahal kakinya sudah rematik dan menggunakan *walker* untuk ke toilet. Ketika diajak berbincang, topik bahasan cenderung mengarah ke

masa kecil hingga masa muda beliau, terutama yang berhubungan dengan dapur dan memasak.

Setiap hari Jumat minggu kedua dan keempat, Ny. R mengikuti kebaktian di 247 Wulan. Begitu juga pada hari Sabtu, Ny. R aktif sebagai bagian dari acara bahkan ikut mengarahkan ODD lainnya.

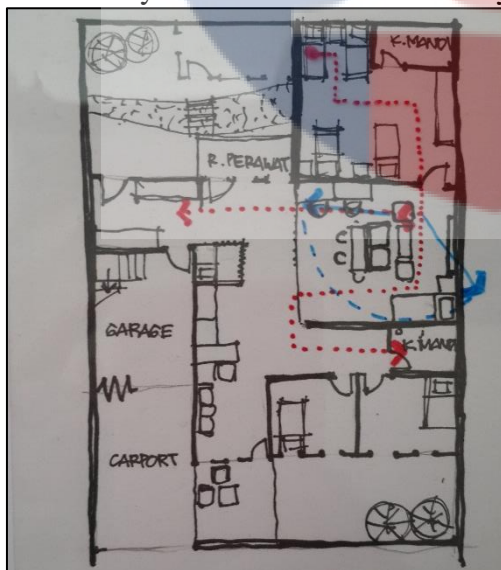
### **Ny. T (kelahiran tahun 1957, usia 51 tahun)**

Ny. T sudah mengalami *severe dementia*. Selama observasi, beliau selalu di ruang keluarga dengan ODD lainnya, yaitu Ny. LD dan Ny. R beserta dengan perawat lain. Walaupun di ruang keluarga terkadang tidak ada perbincangan, Ny. T lebih memilih duduk dengan tenang di ruangan ini daripada di kamar.

Beliau sering melakukan *eye contact* dengan tamu, begitu pula dengan penulis, dan tersenyum dengan ramah. Setelah beberapa jam, beliau yang awalnya pendiam, mulai berani berbincang. Topik yang dibahas beliau tidak lepas dengan masa kecil hingga masa remajanya, namun tidak pernah membahas masa-masa setelah menikah, mengingat adanya kenangan buruk dalam rumah tangganya.

Beliau hanya mandi satu hari sekali di siang atau sore hari, dengan alasan air yang dingin. Namun, Ny. T sering bolak balik kamar mandi luar sepanjang hari, padahal ada kamar mandi di dalam kamarnya. Setiap kali beliau ke kamar mandi, beliau hanya akan membasahi badannya dan kepalanya, sehingga seluruh bajunya

basah. Setelah itu, beliau akan duduk di ruang nonton dan berganti baju setelah diberitahu oleh Ny. R atau perawat lain bahwa bajunya basah. Hal ini terjadi berulang berkali-kali setiap hari.



Berdasarkan pola gerak Ny. T dengan hasil pengamatan, Ny. T memilih kamar mandi di luar daripada di dalam kamarnya, dengan melewati ruang keluarga. Dengan melewati ruang

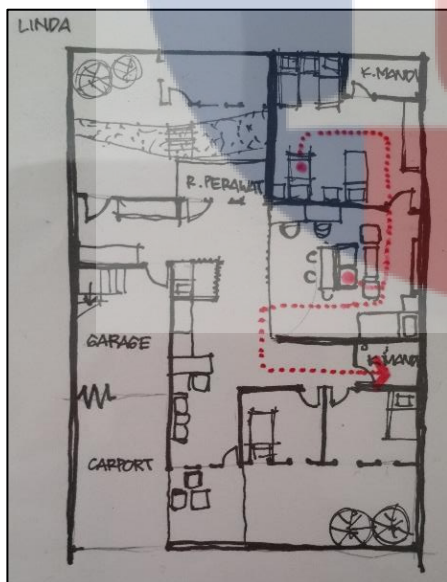
komunal yang ramai, Ny. T mendapatkan perhatian sebagai bagian dari eksistensi

dirinya. Lokasi duduk Ny. T di ruang keluarga memungkinkan beliau mengamati lingkungan sekitarnya dan terlihat jelas oleh orang lain. Oleh karena itu, Ny. T menunjukkan eksistensi dirinya dalam bagian dari komunitas namun hanya sebagai observan tanpa terlibat langsung.

Pada malam hari, Ny. T aktif di malam hari dan berkeliaran ke dapur. Di dapur, Ny. T selalu menyeduh kopi dan menyajikannya, namun tidak pernah diminum. Pada hari sabtu, Ny. T antusias ikut dalam acara komunitas, seperti senam pagi, games, dan makan bersama. Ketika berada di dalam ruangan yang ramai, Ny. T lebih bertindak sebagai observan dan mengomentarnya.

### **Ny. LD (usia 91 tahun)**

Beliau merupakan ODD paling tua di 247 Wulan dan menderita *severe dementia*. Ny LD lebih senang duduk di ruang keluarga. Beliau setiap hari makan di ruang keluarga bersama-sama dengan Ny. T, dan mengajak orang lain untuk makan bersama. Selama melakukan perbincangan dengan Ny. LD, beliau selalu membahas mengenai masa kecilnya sampai masa mudanya yang selalu berujung mengenai dapur dan masakan. Ketika berada di dalam perbincangan dengan beberapa orang, Ny. LD sangat antusias menjadi pusat perhatian.

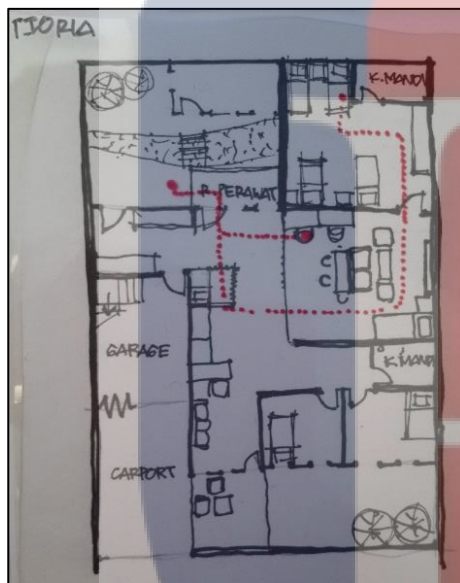


Berbeda dengan lansia lainnya, Ny. LD merasa 247 Wulan bukan rumahnya tetapi beliau tidak dapat mendeskripsikan rumah menurut pandangannya. Yang Ny. LD ingat hanya tempat tinggal masa kecilnya ketika banyak kebun dan pedesaan di Bangka. Ketika di kamar, Ny. LD dan teman sekamarnya terkadang berbincang dan melakukan kontak mata, walaupun secara topik bahasan tidak sesuai dengan lawan bicaranya. Meskipun sudah mengalami

kesulitan dalam mobilitas, Ny. LD menolak dibantu oleh perawat baik di siang hari maupun malam hari.

Berdasarkan analisa pergerakan, Ny. LD juga memilih kamar mandi di luar daripada di dalam kamar, dengan rute pergerakan yang hampir sama dengan Ny. T untuk menunjukkan eksistensi dirinya. Karena sudah mengalami penurunan penglihatan, Ny. LD tidak memilih tempat duduk dengan cakupan penglihatan yang luas. Beliau lebih memilih tempat duduk yang ditengah sehingga menjadi pusat perhatian. Pada kegiatan bersama di hari Sabtu, Ny. LD juga antusias dengan kegiatan yang ada, namun tetap sebagai observan di dalam komunitas.

### Ny. T



Beliau tinggal di kamar dengan Ny. LD dan Ny. T. Dalam kesehariannya, beliau lebih sering di kamar. Ny. T hanya keluar kamar ketika sedang ada keramaian atau aktivitas di luar. Walaupun ketika di luar, beliau tidak langsung ikut masuk menjadi bagian dari keramaian. Hal ini terlihat dalam jalur sirkulasinya. Ny. T akan menunjukkan eksistensinya pada keramaian, namun tidak langsung masuk menjadi bagian, hingga pada akhirnya menjadi observan dari

kejauhan.

### Ny. RN

Karena kepribadiannya yang lebih introvert, beliau tidak pernah keluar kamar kecuali sarapan di taman. Walaupun tertutup, Ny. RN tetap ingin menunjukkan eksistensinya dari perawat dengan meminta perhatian lebih. Seperti halnya Ny. T, Ny. RN juga ingin merasakan sensasi air ketika di kamar mandi dengan jumlah yang ia tentukan (5 ember).

Jadwal kegiatan ODD di 247 Wulan berdasarkan hasil observasi dan wawancara

Tatih

Linda

Tioria

Ratna

Rosmala

05.00				Bangun+mandi	Bangun + mandi (terkadang memasak di dapur)
06.00	Bangun	Bangun		Sarapan di taman	Makan pagi bersama di ruang keluarga
07.00	Makan pagi di ruang keluarga	Makan pagi di ruang keluarga	Bangun	Istirahat di kamar	Waktu bersantai, ngobrol dengan perawat
08.00	Duduk di ruang keluarga	Duduk di ruang keluarga	Mandi		
09.00			Duduk di kolam ikan		
10.00			Duduk di ruang keluarga		
11.00	Mandi	Istirahat di kamar			
12.00	Makan siang di ruang keluarga	Makan siang di ruang keluarga	Makan siang di kamar	Makan siang di kamar	
13.00	Istirahat di kamar	Duduk di ruang keluarga, kadang-kadang ngobrol	Istirahat di kamar	Istirahat di kamar	
14.00	Istirahat di kamar	Tidur siang	Istirahat di kamar		Waktu bersantai, ngobrol dengan perawat
15.00	Snack sore	Mandi	Snack sore		Snack sore
16.00	Duduk di ruang keluarga	Snack sore	Istirahat di kamar		Menonton TV
17.00	Duduk di ruang keluarga		Istirahat di kamar	Mandi	
18.00	Makan malam bersama di ruang keluarga	Makan malam bersama di ruang keluarga	Mandi	Istirahat di kamar	Mandi
19.00	Duduk di ruang keluarga	Istirahat di kamar	Makan malam di kamar	Makan malam di kamar	Makan malam di ruang keluarga
20.00	Tidur	Tidur	Istirahat di kamar	Istirahat di kamar	Menonton TV dan ngobrol
21.00			Tidur	Tidur	Tidur

Analisa penggunaan ruang sesuai dengan kepribadian ODD adalah, sebagai berikut:

NAMA	Mikro			Meso			Makro		Keterangan	
	K. Tidur	K. Mandi	R. Nonton	R. Makan	Dapur	K. Mandi	R. Tamu	Taman		Kolam ikan
Ny. T	•		•		•					Ekstrovert
Ny. LD	•		•							Ekstrovert
Ny. RN	•	•						•		Introvert
Ny. T	•	•	•						•	Introvert
Ny. R			•		•					Ekstrovert
Ny. S	•									Bedridden
Ny. L	•									Bedridden

Kesimpulan dari observasi di 247 Wulan adalah, sebagai berikut:

1. ODD cenderung ingin menunjukkan eksistensi dirinya, baik secara tingkah laku maupun pola pergerakan, bahkan dalam menentukan waktu makan.
2. Bagi mayoritas ODD, tempat tinggal yang nyaman dirasakan ketika diakui keberadaannya di dalam komunitas dan memiliki ruang untuk aktualisasi

diri. Walaupun ingin menjadi pusat perhatian, ODD hanya sebagai observan jika berada dalam komunitas.

3. ODD ingin merasakan hal-hal yang berhubungan dengan indera. Salah satu contohnya, mereka ke kamar mandi hanya untuk merasakan air.
4. Dalam hal ruang, ODD lebih nyaman di ruang mikro dan meso. Walaupun di ruang mikro, ODD juga ingin tetap didampingi.
5. Walaupun kolam ikan juga merupakan elemen air, ODD tidak begitu tertarik. Mereka lebih antusias dalam merasakan air, bukan hanya melihat.
6. Karena prevalensinya adalah perempuan, hal yang paling sering dilakukan atau dibahas ODD adalah memasak.
7. Fungsi taman tidak terlalu penting bagi ODD. Berdasarkan hasil observasi dan wawancara, mereka lebih senang dengan kebun.z

## **Lampiran 2 Hasil observasi acak**

### **Opa WMH**

Opa Woen tinggal dengan keluarganya yang terdiri dari istri, anak, menantu, dan cucunya serta didampingi oleh perawat pribadi. Opa Woen banyak menghabiskan waktunya di ruang tamu untuk menonton televisi. Setiap hari, beliau mewajibkan seluruh anggota keluarganya makan bersama-sama. Setiap hari Sabtu, Opa Woen akan mengikuti perkumpulan lansia di Pasar Pagi. Walaupun usia di perkumpulan usia sudah terpaut cukup jauh dengan beliau dan memiliki kecenderungan topik bahasan yang berbeda, Opa Woen tetap antusias untuk ikut serta dalam komunitas tersebut selama ditemani teman baiknya. Pada acara-acara komunitas Cina pendatang di Jakarta, Opa Woen tetap antusias untuk ikut acara tersebut setiap tahunnya.

Dari observasi pada perilaku Opa Woen dan wawancara dengan keluarganya, dapat disimpulkan bahwa ODD tetap ingin diperhatikan oleh keluarga dan orang-orang disekitarnya. Di dalam komunitas besar, ODD juga tetap ingin menjadi bagian dari komunitas walaupun hanya bertindak sebagai observan.

### **Opa HS**

Opa Hendra didiagnosa Alzheimer setelah mengalami stroke ketika sedang bertamasya ke Eropa pada tahun 2015. Selama beberapa tahun terakhir ini, beliau mengalami deteoriasi kesehatan. Pada awal tahun 2018, Opa Hendra mengalami serangan jantung lagi. Sejak saat itu, Opa Hendra sudah mengalami kesulitan untuk mengenali sekitar dan kesulitan dalam mobilitas. Beliau tinggal dengan keluarganya yang terdiri dari anak, menantu, dan kedua cucunya serta didampingi oleh perawat pribadi. Karena di hari kerja anggota keluarganya sibuk (anak dan menantunya bekerja) dan cucunya sekolah, Opa Hendra lebih banyak menghabiskan waktunya di kamar. Opa Hendra mulai aktif di ruang tamu di malam hari ketika anggota keluarga sudah terkumpul lengkap. Kebiasaan yang sering dilakukan berupa membuka gorden, mengacak-acak lemari. Hal ini semata-mata dilakukan untuk mendapatkan perhatian oleh keluarga. Di akhir pekan, agitasi Opa Hendri cenderung sedikit ketika bersama-sama dengan keluarga. Beliau dengan tenang ikut pergi ke gereja, menghabiskan waktu ke pusat perbelanjaan, berbelanja ke supermarket, dan makan keluarga di restaurant.

Berdasarkan observasi terhadap perilaku keseharian Opa Hendri, dapat disimpulkan bahwa beliau menunjukkan perilaku agitasi sebagai usaha untuk mendapat perhatian keluarga. Aktivitas normal seperti jalan-jalan, supermarket, makan bersama memiliki dampak positif terhadap perilaku ODD.

### **Lampiran 3 Hasil wawancara dengan dr. Tara P Sani**

#### **1. Berapa jumlah penderita Alzheimer di Jakarta?**

Kita belum memiliki data tentang itu. Yang sudah ada adalah data perkiraan jumlah orang dengan demensia (ODD) di seluruh Indonesia, yaitu 1.2 juta pada tahun 2015.

Ini mencakup semua jenis demensia. Menurut Alzheimer's Association, data global menunjukkan 60-80% kasus demensia disebabkan oleh Alzheimer's, jadi kita bisa asumsikan di Indonesia juga demikian.

Saat ini terdata ada 64 *caregivers* yang aktif berpartisipasi di Alzheimer's Indonesia Jakarta. Jumlah ini hanyalah gunung es, sebab masih banyak orang yang belum aware tentang demensia dan Alzheimer, jadi bisa dipastikan banyak sekali di



Jakarta yang belum terdata karena tidak menyadari sebetulnya sedang merawat keluarga yang mengalami demensia.

## **2. Treatment apa saja yang mampu memperlambat dampak penyakit Alzheimer dan berapa lama waktu yang dibutuhkan dalam melakukan treatment?**

Treatment ada 2 macam: Farmakologis (dengan obat) dan non-farmakologis (tanpa obat).

### **Farmakologis**

Alzheimer's Disease memang belum ada obatnya, namun saat ini ada obat-obatan yang sifatnya dapat memperlambat perburukan fungsi otak. Namun, respon terhadap obat-obatan ini berbeda pada tiap pasien. Secara umum biasanya pasien dan keluarga memang secara subyektif melihat ada perbaikan di awal mengkonsumsi obat, namun lama kelamaan gejala gangguan fungsi otak tetap kembali ada dan terus memburuk.

Jangka waktu konsumsi obat ini adalah seumur hidup. Namun obat dapat distop bila ditemukan adanya efek samping yang tidak dapat ditolerir pasien atau bila pasien sudah dalam kondisi yang sangat lanjut dan sudah tidak menunjukkan manfaat dari konsumsi obat ini.

### **Non-farmakologis**

Terapi non-farmakologis sangat bermanfaat untuk jangka panjang dalam mengurangi gejala-gejala perilaku akibat demensia (contoh: agresif, marah-marah, melempar barang, dll). Bentuk terapi nonfarmakologis ini dapat berupa:

1. menjalankan prinsip Person Centred Care dalam memberikan perawatan
2. modifikasi lingkungan agar aman dan nyaman bagi ODD
3. terapi musik: memutar musik yang disukai oleh ODD, mengadakan sesi musik berkelompok secara rutin
4. terapi cahaya: memberikan paparan sinar matahari selama 30mnt sebanyak 2x sehari (pagi dan sore) dapat membantu mengurangi insomnia

**3. Dalam perancangan fasilitas pencegahan Alzheimer dini di Jakarta, apakah ada pengaruh dari faktor building science? (Building science merupakan aspek arsitektural yang mencakup kenyamanan ruang, pencahayaan alami, akustik, kualitas udara.dll)**

Aspek arsitektur ini sangat penting tapi sangat sering terlupakan.

Dalam hal pencegahan Alzheimer mungkin belum berperan penting, tapi dalam mendukung lansia sehat dan yang sudah terkena Alzheimer agar dapat tetap menjalani aktivitas dengan kualitas hidup yang baik, arsitektur sangat berperan penting.

Gejala perilaku pada ODD pada umumnya disebabkan oleh unmet needs (kebutuhan yang tidak terpenuhi). Misalnya:

1. Ruang yang terlalu gelap/terang/dingin/panas menyebabkan ODD tidak nyaman
2. Kebutuhan ODD untuk memahami dia ada di mana, ini hari apa, ini pagi/siang, tidak terpenuhi dan ODD merasa bingung karena disorientasi waktu dan tempat
3. Adanya unmet needs ini bisa berujung pada berbagai gangguan perilaku dan psikologis akibat demensia (Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia/BPSD), contohnya: agresivitas, gangguan tidur, atau wandering (untuk mencoba mengatasi unmet needsnya sendiri, ODD berjalan-jalan, kadang hingga keluar rumah - namun kadang berakibat ODD tersesat dan tidak bisa pulang)

Pada wawancara kedua dengan dr. Tara P Sani, beberapa aspek penting dalam merancang fasilitas untuk demensia adalah:

1. Dementia Care yang sesuai di Jakarta sebaiknya dapat terbagi menjadi tiga zonasi, yaitu zona pencegahan, zona deteksi dini, dan zona penanganan.
2. Zona pencegahan mewadahi kebutuhan untuk mengadakan sosialisasi terhadap penyakit demensia dan wadah interaksi lansia.
3. Zona deteksi dini mewadahi diagnose demensia secara medis. Tahapan yang umum dilalui oleh dokter dalam mendiagnosa demensia adalah dengan

*history taking*, pemeriksaan laboratorium, dan pemeriksaan *imaging*. Biasanya dokter sudah dapat mendiagnosa setelah melakukan *history taking* dan pemeriksaan laboratorium. Pemeriksaan *imaging* dengan MRI dilakukan untuk memastikan apakah penyakit yang diderita berupa demensia atau bukan. Pemeriksaan yang paling sesuai untuk mendiagnosa demensia adalah dengan MRI karena dapat menghasilkan gambaran bagian tubuh secara tiga dimensi. Tetapi dalam pelaksanaannya, MRI jarang dilakukan karena dapat menjadi stimulus negatif bagi ODD karena membutuhkan waktu yang cukup lama untuk pemeriksaan dan suaranya yang bising.

4. Zona penanganan memiliki fungsi-fungsi kesehatan seperti terapi okupansi, fisioterapi, akupuntur, hidroterapi dan lain-lain. Terapi ini sangat membantu bagi ODD untuk mengurangi komsumsi obat untuk penyakit-penyakit tua lainnya.

#### Lampiran 4 Foto Maket



