



Daftar isi tersedia di [SainsLangsung](#)

SSM - Penelitian Kualitatif Kesehatan

beranda jurnal: www.journals.elsevier.com/ssm-qualitative-research-in-health

Identifikasi pengasuh yang bermasalah: Sebuah studi naratif dengan pasangan yang lebih tua yang menyediakan perawatan akhir hayat

Tessa Morgan^{sebuah,*}, Robbie Duschinsky^{sebuah}, Merryn Gott^b, Stephen Barclay^c

sebuah Departemen Kesehatan Masyarakat dan Perawatan Primer, University of Cambridge, UK

^bSekolah Keperawatan, Fakultas Ilmu Kedokteran dan Kesehatan, Universitas Auckland, Inggris

Departemen Kesehatan Masyarakat dan Perawatan Primer, Universitas Cambridge; Universitas East Anglia, Inggris

INFO ARTIKEL

Kata kunci:

pengasuhan

Tertua-tua

usia keempat

Akhir Hidup

Perawatan tidak resmi

Identitas

ABSTRAK

Kebijakan perawatan kesehatan dan sosial secara internasional telah semakin mempromosikan identifikasi diri penguas sebagai cara terbaik untuk menargetkan dan mendukung orang dalam peran penguasan. Hanya ada sedikit penelitian tentang bagaimana orang menghadapi identitas. Makalah ini mengeksplorasi praktik identifikasi makalah dari pasangan yang lebih tua yang memberikan perawatan di akhir kehidupan. Sebuah studi wawancara naratif yang terdiri dari 41 wawancara dengan 20 peserta dari 17 pasangan dilakukan antara Agustus-Oktober 2019 di Inggris. Makalah ini menciptakan istilah penguasan untuk menunjukkan praktik ko-konstruksi dari pembuat kebijakan, peneliti, dan narasi budaya yang lebih luas yang memunculkan identitas penguas dan praktik yang berkembang dari orang-orang yang berinteraksi dengan identitas penguas dalam kata-kata mereka. Melalui tiga studi kasus naratif, makalah ini menangkap keragaman penguasan pasangan yang lebih tua dengan tiga kategori yang didefinisikan sebagai penguasan yang terlibat, ambivalen dan tidak terikat. Identitas penguas hanya diambil ketika peserta merasa bahwa kualitas yang ditugaskan untuk menjadi penguas, seperti mengalami isolasi sosial dan menyedihkan 24/7 perawatan, mencerminkan pengalaman pribadi mereka sendiri. Mengingat bahwa tidak setiap pasangan yang lebih tua ingin, atau akan, mengidentifikasi diri sebagai penguas, makalah ini menunjukkan bahwa identifikasi diri penguas seharusnya tidak menjadi satu-satunya strategi untuk mengidentifikasi dan mendukung orang yang terlibat dalam penguasan. Peneliti kesehatan kualitatif juga perlu refleksi dalam menggunakan identitas penguas ketika mempelajari topik yang terkait dengan penguasan. Identitas penguas hanya diambil ketika peserta merasa bahwa kualitas yang ditugaskan untuk menjadi penguas, seperti mengalami isolasi sosial dan memberikan perawatan 24/7, mencerminkan pengalaman pribadi mereka sendiri. Mengingat bahwa tidak setiap pasangan yang lebih tua ingin, atau akan, mengidentifikasi diri sebagai penguas, makalah ini menunjukkan bahwa identifikasi diri penguas seharusnya tidak menjadi satu-satunya strategi untuk mengidentifikasi dan mendukung orang yang terlibat dalam penguasan. Peneliti kesehatan kualitatif juga perlu refleksi dalam menggunakan identitas penguas ketika mempelajari topik yang terkait dengan penguasan. Identitas penguas hanya diambil ketika peserta merasa bahwa kualitas yang ditugaskan untuk menjadi penguas, seperti mengalami isolasi sosial dan memberikan perawatan 24/7, mencerminkan pengalaman pribadi mereka sendiri. Mengingat bahwa tidak setiap pasangan yang lebih tua ingin, atau akan, mengidentifikasi diri sebagai penguas, makalah ini menunjukkan bahwa identifikasi diri penguas seharusnya tidak menjadi satu-satunya strategi untuk mengidentifikasi dan mendukung orang-orang yang terlibat dalam penguasan. Peneliti kesehatan kualitatif juga perlu refleksi dalam menggunakan identitas penguas ketika mempelajari topik yang terkait dengan penguasan. Makalah ini menunjukkan bahwa identifikasi diri penguas seharusnya tidak menjadi satu-satunya strategi untuk mengidentifikasi dan mendukung orang-orang yang terlibat dalam penguasan. Peneliti kesehatan kualitatif juga perlu refleksi dalam menggunakan identitas penguas ketika mempelajari

1. Latar Belakang

Pencarian penjaga sedang berlangsung. Kebijakan perawatan kesehatan dan sosial secara internasional telah semakin mempromosikan identifikasi diri pengasuh sebagai cara terbaik untuk menargetkan dan mendukung orang-orang dalam peran pengasuhan (Kementerian Pembangunan Sosial., 2019; NHS Inggris., 2019; Pemerintah Negara Bagian Victoria., 2018). Penjaga di Inggris Raya (UK) secara luas didefinisikan dalam kebijakan sebagai "orang awam dalam peran yang dekat dan mendukung yang berbagi dalam pengalaman penyakit pasien dan yang melakukan pekerjaan perawatan vital dan manajemen emosi" (BAGUS., 2004). Identitas pengasuh awalnya dipopulerkan oleh aktivis dan cendekiawan feminis akar rumput yang berbasis di Inggris pada tahun 1960-70-an untuk mengajukan petisi untuk dukungan keuangan wanita paruh baya yang merawat orang tua mereka yang lebih tua (Barnes, 2011; Yeandle, 2016). Sebagai identitas kolektif, itu juga dirancang untuk menumbuhkan solidaritas di antara mereka yang memiliki peran peduli terlepas dari usia, penyakit, atau status kecacatan penerima perawatan (Barnes, 2011). Gerakan hak pengasuh telah terikat ke dalam diskusi kontemporer yang lebih luas tentang mengalihkan perawatan untuk orang tua dari

institusi ke dalam masyarakat (Heaton, 1999). Sejak pertengahan 1990-an, hak pengasuh semakin diatur di Inggris (HM Pemerintah., 1995,2004,2014) dan telah menjadi pilar utama kebijakan perawatan paliatif Inggris (Kemitraan Perawatan Paliatif dan Akhir Kehidupan Nasional., 2015;BAGUS., 2019). Di Inggris Raya, deklarasi identitas pengasuh adalah langkah pertama yang diperlukan untuk mengklaim hak tertentu seperti tunjangan pengasuh; untuk mengakses banyak layanan dukungan formal; dan juga merupakan dasar keanggotaan bagi banyak kelompok pendukung pengasuh sukarela (CarersKepercayaan., 2018).

Terlepas dari promosi luas identitas pengasuh oleh pembuat kebijakan, profesional perawatan kesehatan dan sosial dan organisasi akar rumput, hanya ada sedikit penelitian tentang bagaimana individu mengadopsi identitas ini (Eifert, Adams, Dudley, & Perko, 2015; Funk, 2019). Sebuah tinjauan baru-baru ini tentang identitas pengasuh di antara orang dewasa dengan penyakit kronis mengidentifikasi 23 artikel yang menyajikan berbagai penjelasan untuk mengadopsi identitas (Eifert et al., 2015). Salah satu penjelasannya adalah bahwa karena "penanaman peran" individu tidak lagi memiliki kapasitas untuk

* Penulis yang sesuai. West Forvie Building Robinson Way, Cambridge, CB2 0SZ, Inggris.

Alamat email: tlm322@medschl.cam.ac.uk (T.Morgan), rd522@medschl.cam.ac.uk (R. Duschinsky), m.gott@auckland.ac.nz (M. Gott), sigb2@medschl.cam.ac. inggris (S.Barclay).

mempertahankan identitas lain di luar kepedulian dan karena itu menjadi pengasuh (Skaf, 1992). Penjelasan lain menunjukkan bahwa identitas pengasuh muncul dengan hilangnya identitas bersama, gaya hidup dan timbal balik dalam hubungan, biasanya karena efek gangguan kognitif (Coeling, Biordi, & Theis, 2004; Hayes, Boylestein, & Zimmerman, 2009; Lennaerts-Kats dkk., 2020). Penjelasan ketiga menunjukkan bahwa harapan normatif budaya ditempatkan pada keluarga, khususnya perempuan, untuk memberikan perawatan naturalisasi adopsi identitas (Hughes, Locock, & Ziebland, 2013). Studi lain menunjukkan bahwa harapan keluarga untuk memberikan perawatan dapat berdampak pada penolakan individu terhadap identitas. Sebaliknya, mereka mungkin lebih menyukai identitas keluarga mereka sebagai istri atau anak perempuan (Molyneaux, Simpson, & Murray, 2011; Turner dkk., 2016) atau berusaha untuk mempertahankan martabat anggota keluarga mereka dan oleh karena itu menghindari memperkenalkan hierarki baru, yang dilambangkan dengan pengasuh/pengasuh (Henderson, 2001). Untuk tujuan ini, Knowles dan rekan menyarankan bahwa keluarga dan teman-teman yang mendukung orang dengan kondisi jangka panjang (LTC) tidak mengidentifikasi sebagai pengasuh untuk menghindari merusak kemandirian "penerima perawatan" mereka, yang berusaha untuk "mengelola sendiri" kondisi mereka di sejalan dengan arahan kebijakan (Knowles et al., 2016).

Di tengah berbagai alasan untuk mengadopsi atau menolak identitas pengasuh, beberapa kualitas yang konsisten menjadi jelas tentang identitas pengasuh. Pertama, identitas pengasuh selalu muncul dan dibentuk oleh berbagai identitas sosial yang sudah ada sebelumnya seperti status relasional, identitas situasional (pekerja atau pensiunan) dan identitas struktural seperti gender, etnisitas dan kelas (Eifert et al., 2015). Kedua, identitas pengasuh tidak dipetakan langsung ke tingkat atau jenis kegiatan peduli. Studi telah menyoroti bagaimana orang yang berduka dapat terus menyebut diri mereka sebagai pengasuh bahkan setelah penghentian kegiatan peduli (Larkin, 2009). Seperti yang disorot di atas, beberapa orang mungkin terlibat dalam tugas perawatan fisik dan/atau emosional namun menolak identitasnya. Memperkuat poin ini, sebuah penelitian baru-baru ini dengan 18 keluarga dan teman-teman dari orang-orang dengan Gangguan Kognitif Ringan menemukan bahwa hanya 3/18 peserta yang diidentifikasi sebagai pengasuh (Beatie dkk., 2021). Para peserta malahan menduduki kategori "liminal" di mana mereka tidak yakin tentang norma-norma yang terkait dengan identitas pengasuh sementara juga merasa bahwa kebutuhan anggota keluarga/teman mereka saat ini belum cukup parah untuk menjamin melihat diri mereka sebagai pengasuh (Beatie dkk., 2021). Studi ini antara lain berkontribusi pada panggilan ilmiah yang berkembang untuk mempertimbangkan kembali logika yang berlaku bahwa mendorong orang untuk mengembangkan identitas pengasuh adalah cara terbaik untuk memfasilitasi dukungan mereka (Funk, 2019). Kekhawatiran ini juga didukung oleh bukti bahwa orang-orang yang mengidentifikasi sebagai pengasuh cenderung mensubordinasikan kebutuhan mereka sendiri, menunjukkan bahwa mengidentifikasi dengan identitas tidak memerlukan hasil positif (Broady, 2015; Carduff et al., 2014).

Pergeseran paradigma ini memiliki implikasi metodologis yang penting bagi para peneliti mengingat bahwa sebagian besar peneliti terus menetapkan identitas pengasuh kepada peserta mereka secara tidak reflektif. Misalnya, dalam tinjauan sistematis baru-baru ini dari studi tentang pasangan tertua yang memberikan perawatan akhir hayat, 15/19 mengkategorikan peserta mereka sebagai pengasuh berdasarkan kondisi penerima perawatan (Morgan, Bharmal, Duschinsky, R., & Beatie dkk., 2021). Empat studi yang tersisa mengharuskan peserta untuk mengidentifikasi diri sebagai pengasuh untuk berpartisipasi dalam penelitian (Morgan, Bharmal, Duschinsky, & Barclay, 2020). Memanfaatkan homogenitas yang ditawarkan oleh identitas pengasuh, peneliti telah berhasil mengungkap dampak psikologis dan fisik yang merugikan dari memberikan perawatan selama 40 tahun terakhir (Dassel & Ooms, 2003; Sahut & Pantai, 1999). Penelitian ini telah membantu untuk mempertahankan hak pengasuh sebagai isu politik (Barnes, 2011; Larkin, Henwood, & Milne & Hatzidimitriadou, 2003). Namun demikian, Trevor Adams telah dengan tepat mengakui bahwa banyak beasiswa tentang perawatan informal telah menjadi terlalu bergantung pada "catatan analisis" dari identitas pengasuh dan fokus pada "menggambarkan keadaan mental batin pengasuh" (Adam, 2002) (hal. 251).

Dua teori yang berlaku mendukung pengembangan identitas pengasuh dalam literatur saat ini matang untuk kritik tersebut. Teori Identitas Pengasuh, misalnya, menyatakan bahwa identitas pengasuh merupakan proses dinamis yang meningkat seiring waktu dalam kaitannya dengan tuntutan peran mereka, serta dibentuk oleh norma-norma keluarga (Montgomery & Kosloski, 2009). Ini

teori telah dikritik karena menyajikan identitas pengasuh dengan cara yang terlalu deterministik, yang seperti yang diakui di atas, tidak sesuai dengan temuan empiris yang menyajikan gambaran yang lebih tidak konsisten (Beatie dkk., 2021; Knowles et al., 2016).

Positioning Theory, di sisi lain, telah menjadi semakin populer di bidang studi ini karena menyajikan pandangan situasional identitas pengasuh yang lebih cair dengan menekankan bagaimana individu memiliki repertoar posisi yang menjadi lebih atau kurang menonjol dalam konteks tertentu (Harre, Moghaddan, Cairnie, Rothbart, & Sabat, 2009; Knowles et al., 2016; O'Connor, 2007). Berdasarkan tradisi intelektual dari Speech Act Theory, Positioning Theory bergantung pada "subjek yang mengetahui" yang tindakannya dibentuk oleh niat yang dapat dilihat (Austin, 1975). Studi yang menggunakan Teori Pemosisian sering kali menggambarkan kembali model identifikasi pengasuh yang individualistik dan kognitif. Ini dicontohkan dalam definisi ilmiah terkini tentang identitas pengasuh sebagai "konstruksi kognitif" yang berfungsi sebagai "bingkai interpretatif dan set standar yang digunakan oleh individu untuk memahami pengalaman pribadi, tindakan, dan emosi" (Funk, 2019) (hal. 14). Teori ini juga berkontribusi pada kesenjangan yang terus-menerus dalam literatur seputar dampak interaksi eksternal dalam membentuk identitas pengasuh (Funk, 2019; O'Connor, 2007). Melihat identitas pengasuh sebagai proses kognitif utama juga bertentangan dengan pemikiran sosiologis saat ini tentang identitas tidak lagi sebagai "teori subjek yang mengetahui, melainkan teori praktik diskursif" (Foucault, 1977; Aula, 2000) (hal. 6).

Makalah ini bertujuan untuk memajukan konseptualisasi identitas pengasuh dengan memperdalam penjelasan tentang identifikasi pengasuh sebagai praktik diskursif. Kertas ini memunculkan istilah peduli untuk menunjukkan praktik ko-konstruktif dari pembuat kebijakan, peneliti, dan narasi budaya yang lebih luas yang terlibat dalam memunculkan identitas pengasuh dan praktik terbuka dari orang-orang yang berinteraksi dengan identitas pengasuh pada tingkat psikis saat mereka menyesuikannya dengan rasa diri mereka. Untuk kejelasan konseptual peduli dipahami dalam makalah ini sebagai "terus-menerus mengutak-atik di dunia yang penuh dengan ambivalensi yang kompleks dan ketegangan yang bergeser" (Mol, Moser, & Pols, 2010) (hal. 14). Untuk memahami pengasuhan sebagai praktik diskursif, makalah ini berfokus pada proses identifikasi pengasuh, daripada identitas itu sendiri. Makalah ini memahami identifikasi sebagai proses ganda subjektifikasi (Greco & Savransky, 2018). Pertama, identifikasi didasarkan pada proses interpelasi di mana wacana dan praktik selalu berusaha untuk menempatkan kita sebagai subjek sosial dari wacana tertentu (pikiran tentang tujuan wacana identifikasi diri pengasuh) (Aula, 2000). Identifikasi juga selalu melibatkan apa yang oleh Stuart Hall disebut sebagai "penyimpanan psikis" di mana individu sendiri harus berinvestasi sampai tingkat tertentu dalam konstitusi diri subjektif (Kepala pelayan, 1992; Aula, 2000). Dengan kata lain, harus ada sesuatu yang menarik bagi individu dalam suatu identitas agar mereka dapat menggunakannya; meskipun orang tidak perlu sepenuhnya menyadari alasan seperti itu. Judith Butler berpendapat bahwa identifikasi selalu dibangun dalam kaitannya dengan "yang lain" (Kepala pelayan, 1995). Identifikasi tetap merupakan proses yang tidak lengkap dan identitas apa pun yang dihasilkan tidak pernah mencerminkan kecocokan yang "benar" karena selalu pada beberapa tingkat strategis atau posisional (Aula, 2000).

Makalah ini mengeksplorasi perawatan melalui wawancara naratif dengan pasangan yang lebih tua yang memberikan perawatan akhir kehidupan. Orang yang lebih tua mewakili kelompok "pengasuh" yang tumbuh paling cepat di negara-negara maju secara ekonomi (Penjaga, 2015). Mereka telah diidentifikasi sebagai kelompok yang sangat rentan, karena mereka cenderung peduli sambil bergulat dengan masalah kesehatan mereka sendiri (NHS England., 2019). Paradoksnya, mereka juga telah diidentifikasi sebagai kelompok yang cenderung kurang memanfaatkan layanan dukungan yang ada (The Princess Royal Trust., 2003). Oleh karena itu penting baik dari layanan kesehatan dan perspektif teori sosial untuk mengklarifikasi ambiguitas penting yang timbul di sekitar pandangan orang tua dan penggunaan identitas pengasuh untuk merancang strategi yang paling mendukung mereka (Grande & Ewing, 2019; Larkin et al., 2018). Ambiguitas tersebut ditangkap dalam studi Corden dan Hirst berdasarkan sampel 750 pasangan dari Survei Panel Rumah Tangga Inggris, yang menemukan bahwa pasangan berusia 75 atau lebih dua kali lebih mungkin dibandingkan mereka yang berusia kurang dari 50 tahun untuk diidentifikasi sebagai pengasuh ketika memberikan perawatan akhir. perawatan seumur hidup. Namun demikian, hanya separuh dari responden berusia 75th diidentifikasi sebagai pengasuh. Penulis menyarankan bahwa keengganan untuk mengidentifikasi diri sebagai pengasuh mungkin karena masalah kesehatan responden sendiri, yang berarti bahwa mereka kadang-kadang mungkin

menjadi perhatian juga (Corden & Hirst, 2011). Para penulis mengakui bahwa penelitian kualitatif lebih lanjut diperlukan untuk membongkar masalah ini lebih lanjut (Corden & Hirst, 2011).

Untuk berkontribusi baik pada masalah teoretis dan pertanyaan praktis yang masih ada tentang identitas pengasuh, makalah ini berusaha:

- Untuk memahami praktik identifikasi pengasuh dari pasangan yang lebih tua yang memberikan perawatan akhir hayat.

2. Metodologi

Studi ini dibentuk oleh pendekatan naratif yang berpendapat bahwa mendongeng adalah "dorongan manusia" mendasar di mana orang memahami dunia, diri mereka sendiri, dan orang lain (Kleinman, 1988; Mishler, 1984). Narasi menyediakan "konteks referensial" di mana orang dibuat, diketahui dan ditafsirkan oleh orang lain (Kelly & Dickinson, 1997; Polkinghorne, 1988). Pendekatan naratif telah menerima minat yang berkembang dalam ilmu kesehatan dan sosial sebagai bagian dari tantangan yang lebih luas untuk klaim positivis untuk realitas tetap (Kubur, 2001; Greenlaugh, 2011; Riessman, 2008). Sebagai sub-genre penelitian kualitatif, pendekatan naratif menganalisis narasi pribadi, yang terdiri dari "bentuk komunikasi yang berbeda" yang melibatkan organisasi "peristiwa, objek, perasaan atau pikiran" dan "menghubungkan dan melihat konsekuensi" dari semua ini. lembur (Kejar, 2017, p. 928). Pendekatan naratif fokus pada isi, bentuk dan konteks kasus individu (Wiles, Rosenberg, & Kearns, 2005). Tujuan utama dari analisis naratif adalah untuk mengeksplorasi "kontradiksi interaksi sosial dan presentasi diri" di akun tersebut (Kubur, 2001) (hal. 278). Analisis juga dapat mengeksplorasi cara individu menggunakan cerita untuk menerapkan kehidupan mereka; seperti yang dikatakan Arthur Frank, untuk membuat "masa depan tertentu tidak hanya masuk akal tetapi juga menarik" (Frank, 2010) (hal. 10). Oleh karena itu metode naratif sudah matang untuk mengeksplorasi sifat ganda dari identifikasi pengasuh yang melibatkan interaksi wacana yang lebih luas dan perasaan diri individu.

Dari pendekatan naratif, semua pihak dalam wawancara "harus dan mau tidak mau aktif" dalam produksi makna (Holstein & Gubrium, 2002) (hal. 114). Metode ini mengakui bagaimana peneliti berpartisipasi dalam konstitusi dan reproduksi kepedulian (Biru, Sorong, Carmona, & Kelly, 2014) (hal. 46). Menyadari hal ini, kami menggunakan frasa "menjaga" untuk merekrut peserta daripada mengharuskan mereka mengidentifikasi diri sebagai pengasuh untuk berpartisipasi. Studi empiris lain telah menggunakan ungkapan ini untuk berhasil merekrut pengasuh non-mengidentifikasi memberikan perawatan (Corden & Hirst, 2011; Jarvis & Worth, 2005). Konsultasi publik dengan 33 "pengasuh" dan tujuh penyedia perawatan formal, dan seorang komisaris perawatan, selama konseptualisasi penelitian ini mendukung keputusan untuk tidak menggunakan identitas pengasuh pada materi rekrutmen karena diidentifikasi sebagai penghalang untuk berpartisipasi.

Kerja lapangan berlangsung antara Agustus 2018–Agustus 2019 dengan peserta tinggal di rumah bersama pasangan mereka di Cambridgeshire atau London Barat, Inggris Raya. Peserta mengambil bagian dalam hingga tiga wawancara naratif rekaman audio semi-terstruktur yang diadakan sekitar satu bulan terpisah. Pendekatan longitudinal memungkinkan pewawancara (TM) untuk membangun hubungan baik dengan peserta sambil menangkap prioritas dan alur cerita mereka, yang meningkatkan detail dan kedalaman data (Murray dkk., 2009). Agar memenuhi syarat untuk penelitian ini, peserta harus berusia 70 tahun atau lebih dan merawat pasangan mereka di rumah yang memiliki kondisi paliatif yang didiagnosis. Metode pengambilan sampel horizontal digunakan, memanfaatkan ikatan kuat dan lemah sebagai "jembatan" ke dalam jaringan sosial baru (Geddes, Parker, & Scott, 2017), yang berarti peserta direkrut melalui dua operasi Dokter Umum (GP), dua mantan pengasuh dan penyebaran selebaran rekrutmen ke organisasi pengasuh. Semua calon peserta pertama kali dihubungi melalui telepon untuk menjelaskan penelitian, untuk mengkonfirmasi kesediaan mereka untuk mengambil bagian dan mengatur pertemuan langsung. Semua peserta memberikan persetujuan tertulis pada awal setiap wawancara. Dua peserta setuju untuk diwawancarai tetapi kemudian mengundurkan diri dari penelitian, satu karena dia sendiri didiagnosis menderita kanker stadium akhir dan satu lagi karena suaminya hanya memiliki beberapa hari untuk hidup.

Secara total, 41 wawancara dilakukan dengan 20 peserta dari 17 pasangan.

Seperti yang ditunjukkan dalam Tabel 1, sembilan peserta mengambil bagian dalam tiga wawancara, lima mengambil bagian dalam dua wawancara dan tiga mengambil bagian dalam satu wawancara. Alasan untuk tidak mengambil bagian dalam wawancara berikutnya adalah tuntutan perawatan yang tinggi dan/atau penurunan fisik dan mental dari salah satu atau kedua pasangan. Dalam dua kasus ekstrem, pasangan diusir dan dalam satu kasus seorang pengasuh meninggal, sehingga menghalangi partisipasi studi mereka.

Peserta ditawarkan pilihan untuk diwawancarai baik bersama-sama atau sendiri, daripada menentukan dinamika wawancara sesuai dengan pendapat ilmiah yang terbagi (Rose & Bruce, 1995; Wadham, Simpson, Rust, & Murray, 2016). Karena tingginya tingkat penurunan kognitif di antara pasangan di akhir hayat, hanya dua pasangan yang menjadi peserta karena kemampuan kognitif mereka dinilai oleh profesional perawatan kesehatan yang merujuk mereka dan keduanya bersedia untuk berpartisipasi. Untuk satu pasangan, seorang putri paruh baya juga ambil bagian. Selain itu, dua belas pasangan dengan gangguan kognitif parah hadir selama wawancara. Meskipun mereka tidak dimasukkan secara formal sebagai peserta karena mereka tidak dapat menyetujui secara hukum, kehadiran dan pembicaraan mereka membentuk arah diskusi wawancara. Dalam kasus di mana kedua anggota adalah peserta aktif, ada kemudahan komunikasi antara mitra dan giliran yang sama untuk menjawab pertanyaan. Mirip dengan Ryan dan McKeown (2020) pengamatan dari wawancara dengan pasangan adalah salah satu yang menderita demensia, kami mengamati bentuk-bentuk halus dari partisipan yang membungkar diri untuk mempertahankan front koping dan solidaritas. Dinamika ini dieksplorasi lebih lanjut dalam studi kasus ketiga yang ditawarkan dalam makalah ini.

Rata-rata, wawancara berlangsung satu setengah jam tetapi berkisar antara 30 menit sampai 6 jam. Tujuh peserta yang wawancara pertamanya berlangsung lebih dari 2 jam cenderung merupakan wanita yang terisolasi secara sosial yang sering merawat suami non-verbal dengan penyakit neurodegeneratif. Para partisipan ini cenderung menggunakan wawancara sebagai cara untuk memproses situasi kepedulian mereka serta berusaha untuk terhubung dan menghabiskan waktu dengan cara yang lebih santai dengan pewawancara yang merupakan wanita yang jauh lebih muda di pertengahan 20-an, hal serupa diamati oleh Jen, Zhou, dan Jeong (2020).

Wawancara pertama dimulai dengan pertanyaan "Bagaimana rasanya menjaga pasangan Anda?" dan kemudian diarahkan pada apa yang peserta anggap penting dan patut diperhatikan (Zieband, 2013). Dalam kasus di mana kedua pasangan hadir, pertanyaan ini diajukan secara lebih luas sebagai "bagaimana Anda menjaga satu sama lain?" Konteks wawancara memicu momen kepedulian dengan secara eksplisit menanyakan kepada peserta apakah mereka "melihat diri mereka sebagai penjaga?" biasanya sebagai salah satu pertanyaan terakhir dalam wawancara pertama. Setelah satu tahun di lapangan, tim peneliti setuju bahwa informasi yang cukup telah dikumpulkan untuk analisis yang bernuansa (Braun & Clarke, 2019).

2.1. Analisis data

Analisis dimulai selama proses wawancara dengan catatan lapangan perekaman TM langsung setelah setiap wawancara (Hijau et al., 2007). Setiap file audio segera dikirim untuk transkripsi sehingga TM dapat membaca setiap transkrip dan membuat catatan tentang cerita-cerita kunci sebelum setiap wawancara lanjutan. TM mendiskusikan pengamatan ini dengan peserta untuk mendukung transparansi dan kepercayaan dari temuan (Lincoln & Guba, 1985). Peserta yang kemudian dikategorikan dalam kaitannya dengan tanggapan mereka terhadap pertanyaan eksplisit tentang menjadi "pengasuh" dan penggunaan istilah "pengasuh" dan "perawatan" yang lebih luas selama wawancara mereka. Setelah setiap kasus dianalisis, pola makna diidentifikasi di seluruh kasus (Riessman, 2008). Di bawah ini kami menyajikan tiga studi kasus naratif yang mencontohkan contoh khas peserta di masing-masing dari tiga kategori pengasuhan. Seperti yang ditunjukkan dalam Tabel 1, tujuh peserta (terutama semua wanita) secara konsisten terlibat dengan identitas pengasuh; delapan ambivalen tentang label dan empat peserta (termasuk 3 peserta tertua dalam sampel) terlepas dari identitas sepenuhnya. Karena makalah ini difokuskan secara khusus pada praktik identifikasi pasangan yang lebih tua, identifikasi anak perempuan paruh baya dianggap terpisah dari analisis ini.

Tabel 1
Karakteristik peserta.

Pasangan nomor	Mitra memberikan perawatan	Usia	etnis	Perawatan-menerima mitra	Usia	etnis	Penerima perawatan diagnosa	Jumlah wawancara	Jenis kepedulian
1	Istri	78	Skotlandia	Suami	78	Skotlandia	Alzheimer	3	Ambivalen
2	Istri	74	Putih Inggris	Suami	74	Putih Inggris	Alzheimer	1 (Pengasuh mati)	Bertunangan
3	Suami	84	Putih Inggris	Istri *	78	Putih Inggris	Kerapuhan Tingkat Lanjut	3	Terpisah (keduanya)
4	Istri	70	Putih Inggris	Suami	85	Putih Inggris	Demensia Vaskular (almarhum)	3	Bertunangan
5	Istri	73	Putih Inggris	Suami	85	Putih Inggris	temporal depan demensia	3	Bertunangan
6	Istri	77	Wales	Suami	89	Jamaika	Kanker dan Alzheimer	2 (Pasangan diusir)	Ambivalen
7	Istri	80	Putih Inggris	Suami	84	orang Irlandia	Kanker, Vaskular	3	Bertunangan
8	Suami	75	Putih Inggris	Istri *	73	Putih Inggris	Demensia, Stroke	3	Ambivalen (keduanya)
9	Istri	78	Putih Inggris	Suami	82	Putih Inggris	PPOK	1	Bertunangan
10	Istri	71	Putih Inggris	Suami	72	Putih Inggris	Demensia vaskular, PPOK	3	Ambivalen
11	Istri	73	Putih Inggris	Suami	72	Putih Inggris	Alzheimer dan Demensia Vaskular	3	Ambivalen
12	Suami	85	Putih Inggris	Istri	85	Putih Inggris	parkinson	2	Ambivalen
13	Istri	73	Putih Inggris	Suami	79	Putih Inggris	Alzhiemers	2	Terpisah
14	Istri	80	Indian	Suami	84	Indian	Parkinson/Lewy	2	Ambivalen
15	Istri	77	Putih Inggris	Suami	82	Putih Inggris	Demensia Tubuh	3	Bertunangan
16	Istri	89	Italia	Suami	89	Indian	Alzheimer	3	Bertunangan
17	Suami	80	Putih Inggris	Istri	87	Putih Inggris	Demensia Vaskular	2	Terpisah
							Tubuh Lewy demensia	1	Ambivalen
							Pukulan	1	Ambivalen
		M¼ 77,5		* ¼ penerima perawatan juga berpartisipasi	M¼ 81,05			41	Bertunangan¼ 7 Ambivalen¼ 8 Terpisah¼ 4 ¼ 19 (tidak termasuk anak perempuan parah baya)

Sebagai catatan, bagaimanapun, dia secara aktif menyebut dirinya sebagai pengasuh seperti yang dilakukan ibunya. Peserta dirujuk dengan nama samaran yang dipilih peneliti dan nomor wawancara mereka. Kutipan disajikan panjang lebar dengan pertanyaan pewawancara yang dicetak tebal untuk menangkap alur dan interaksi dalam wawancara.

3. Hasil

3.1. Terlibat peduli

Mary, berusia 74 kulit putih Inggris, mencerminkan bahwa diagnosis dini penyakit Alzheimer yang diderita suaminya Paul pada usia 64 telah membuatnya "di tempat tidur menangis, menangis, menangis" (int 1). Setelah keterkejutan awal, dia berpikir: "Ini tidak ada gunanya bagiku, aku harus tetap sehat, dan aku ingin membuatnya terus berjalan. Jadi saya tegar (tertawa)" (int 1). Proses "penguatan" Mary melibatkan pencarian kelompok pendukung penjaga demensia setempat yang dia dan Paul, sekarang berusia 74, tetap menjadi anggota selama delapan tahun terakhir. Ketika ditanya "bagaimana rasanya menjaga suamimu?" Mary secara langsung menyebut dirinya sebagai pengasuh dan menghubungkannya dengan berbagai organisasi dan kegiatan terkait demensia yang dihadapinya dan suaminya:

Hmm, aku pengasuhnya, ya. Dan dia baik-baik saja, dia sangat baik kepada banyak orang. Ya, tapi dia sembuh, Anda bisa lihat. [jeda] Tapi dia, ya, kami melakukan banyak hal, uh huh, kami bermain tenis meja, kami bermain tenis pendek, kami pergi ke Memory Notes yang merupakan grup bernyanyi, kami pergi ke paduan suara, kami sampai di [nama Carer's Organization] dengan beberapa teman, kami pergi makan, pergi berlibur, kami melihat anak-anak dan cucu-cucu kami. (int 1)

Dengan membentuk persahabatan dan kehidupan sosial melalui hubungan yang berhubungan dengan demensia, Mary mengisyaratkan bagaimana dia telah "dipuji" ke dalam identitas pengasuh. Melalui diskusi yang sering di kelompok pengasuh, yang dia sebut sebagai "hal terbaik", Mary belajar bahwa menjadi pengasuh adalah mengalami isolasi sosial, menimpali dengan pengalamannya merawat sebagai "sangat mengasingkan", meninggalkannya "dalam perahu yang sama" ". Dengan membahas masalah keterasingan pada orang kedua (Anda) dan orang pertama jamak (kami), Mary menggarisbawahi bagaimana identitas pengasuh telah "diyakini" ke dalam rasa dirinya:

Mereka pikir itu adalah hal terbaik yang pernah ada karena Anda merasa sangat terisolasi, hanya Anda dan dunia dan orang malang ini yang kita cintai dan itu sangat mengasingkan dan itu sangat mengejutkan untuk didengar tapi erm, hmm, itu luar biasa karena semua orang, oh, kami mereka berada di perahu yang sama dan Anda memiliki obrolan lama yang baik tentang masalah yang Anda miliki dan banyak dari mereka sangat mirip, jelas, dengan banyak Alzheimer serupa dan, Anda tahu, jenis yang berbeda tetapi ada kesamaan di dalamnya. (int 1)

Sementara keterasingannya secara langsung berkaitan dengan ketidakmampuan suaminya untuk bercakap-cakap karena kognisinya yang menurun, itu diperparah dengan keputusannya sebagai orang tua untuk tidak membebani anak-anaknya yang memiliki "kehidupan sibuk". Dia menyindir bahwa "hal terakhir" yang dibutuhkan putrinya yang seorang dokter "adalah masalah dari saya". Harapan normatif untuk tidak membebani anggota keluarga lain yang bertanggung jawab atas keluarga inti mereka sendiri membentuk kondisi pengasuhan Maria. Ini juga terbukti dalam definisi selanjutnya tentang apa artinya menjadi pengasuh dalam hal intensitas temporalnya. Ini selaras dengan persepsinya, yang diperoleh dari kelompok pengasuh, bahwa sebagian besar sebagai pengasuh Anda "sendirian" menghadapi tanggung jawab perawatan tingkat tinggi:

kelemahan. Mobilitas John tidak jauh lebih baik, bagaimanapun, begitu banyak kehidupan sehari-hari mereka melibatkan pottering di sekitar bungalo dewan kecil mereka. Betty dan John memulai tanggapan yang sedikit berbeda mengenai identitas pengasuh mereka, meskipun keduanya menunjukkan kesadaran akan hal itu dan keengganan untuk menerapkannya pada diri mereka sendiri:

Apa pendapat Anda tentang penjaga label?

Betty: Uh huh, ya beberapa orang – John: Ya, ada.

Betty: untuk saling menjaga, jadi mereka berdua adalah penjaga. Ya. Mereka bisa mengerjakannya.

John: Ada seorang gadis di jalan, bukan, Betty?

Betty: Ya.

John: [Betty] memiliki kaki yang buruk dan seorang gadis kecil yang hidup, itulah keuntungan berada di tempat ini, eh, dia, temannya yang mengantarnya sekarang karena Betty tidak bisa mengemudi, jadi, Anda tahu, dia membantu dengan cara itu dan Anda menemukan, saya kira ketika Anda tinggal di kota, jika, erm, Anda tahu, Anda mengenal orang, saya pikir itu yang utama, bagi kami, itu mengenal orang – [Jeda]- dan membantu satu sama lain, Anda tahu - jika Anda membutuhkannya, jika Anda membutuhkan bantuan tetapi, erm, dan klub juga, seperti di atas 60-an, tetapi erm, Anda tahu, bertemu orang tetapi sementara Anda, sementara Anda menjaga kesehatan Anda, bisa keluar dan bertemu orang -

Betty: dan berbicara dengan orang-orang dan ya (int 1).

Dasar diskusi mereka tentang perawatan adalah pentingnya mengambil tanggung jawab pribadi untuk kesehatannya sendiri dan membangun jaringan sosial untuk "melakukannya" sehingga mereka bisa tetap mandiri di rumah dengan dukungan instrumental sesekali dari tetangga. Secara khusus, John mengakui bahwa sebagian besar kelompok masyarakat mengandalkan kemampuan untuk "keluar dan bertemu orang-orang" yang saat ini tidak dapat dilakukan oleh keduanya. Namun demikian, keduanya tetap sangat optimis, menggambarkan bagaimana mereka berusaha untuk "membuat dan memperbaiki" (int 1). Ungkapan ini, berbau logika perang Inggris, cocok dengan refleksi rinci pasangan itu karena harus menjajah anak-anak selama Perang Dunia II. Gagasan mereka tentang swasembada juga memengaruhi pemahaman mereka tentang perawatan, dengan satu-satunya tugas yang diakui Betty bahwa John membantunya adalah sarapan:

Bagaimana dia menjagamu?

Betty: Dia yang memasak, bukankah kamu membuat telur orak-arik yang enak lebih baik daripada yang bisa saya buat.

John: Yah, Anda selalu membakar panci.

Apakah ada cara lain yang harus Anda bantu?

John: Tidak. Karena Anda paling banyak duduk di kursi selama sekitar satu tahun bukan?

Betty: Saya tertatih-tatih tentang saya perlu Saya bukan orang yang suka duduk berjam-jam di kursi tapi saya suka potter (int 3).

Bagian ini juga menunjukkan upaya Betty dan John untuk mengomunikasikan sifat egaliter manajemen rumah tangga mereka. Dinamika ini juga terlihat pada giliran mereka yang setara selama wawancara di mana mereka menambahkan kenangan satu sama lain tentang pernikahan panjang mereka dan kehidupan bekerja bersama menjalankan hostel pemuda. Upaya timbal balik mereka untuk menyoroti bagaimana mereka berusaha untuk mengatur kesehatan mereka sendiri untuk menghilangkan beban orang lain mungkin juga mencerminkan bentuk pembungkaman diri yang halus dan meminimalkan kebutuhan untuk mempromosikan solidaritas. Khususnya ini adalah sesuatu yang mereka pegang teguh di ketiga wawancara.

Diagnosis John tentang kanker usus terminal, dengan enam bulan untuk hidup, antara wawancara pertama dan kedua bisa menjadi titik balik yang signifikan dalam kisah pengasuhan pasangan itu. Narasi mereka tetap menjadi salah satu dari kata-kata John tentang "menghancurkan [ing] through" (int 2) meskipun John menyindir ketika Betty keluar dari ruangan bahwa mereka sekarang "mengasuh satu sama lain". Untuk sebagian besar, Betty berhasil mengalihkan pembicaraan dari kesedihan John menuju hasil yang penuh harapan yang berarti identitas mereka sebagai pasangan tetap utuh:

Dan Anda bisa suka jika Anda mandi sendiri? Dan hal-hal dalam hal itu tidak...

John: Mereka tidak akan membiarkan Anda pergi dari rumah sakit sampai Anda harus menunjukkan kepada mereka bahwa Anda dapat bekerja dengan tas itu. Lakukan itu.

Apakah Anda merasa harus membantu?

Betty: Tidak, maksud saya dia sudah melakukannya, maksud saya saya akan melakukannya jika saya harus tetapi dia

tampaknya untuk mengatasi baik-baik saja bukan?

Yohanes: Mm. Tidak tahu. Selesai bagian pertama tidak bisa melakukan semuanya karena saya terlalu tua dan terlalu lemah.

Betty: Tapi ada seorang wanita di televisi dan dia menderita kanker payudara dan dia menjalani radioterapi. Saya kira mereka mencobanya bukan terlebih dahulu jika mereka pikir mereka bisa melakukannya dengan itu.

John: Perlu mendapatkan radio api lagi.

Betty: [Jeda] lanjutkan saja John. apa aku sudah bilang aku jatuh dari tempat tidur? (ke dalam 3).

Betty membuat akun di mana penyakit adalah sesuatu yang harus diatasi daripada hambatan yang berat dengan menarik keharusan budaya untuk tetap optimis diperoleh dari media arus utama. Ironisnya, poros naratif Betty yang dikerahkan untuk mengekspresikan kendali mereka atas situasi justru menggarisbawahi kerentanan mereka. Betty melanjutkan bagian di atas dengan menjelaskan bahwa dia harus menunggu 2 jam sampai ambulans tiba di desa terpencil mereka. Ketika ditanya, "apa yang kamu lakukan ketika dia berada di tanah?", John menjawab:

Yohanes: Saya tidak tahu seandainya saya turun dan minum teh seperti biasa.

betty: Apakah kamu? Meninggalkan aku. [Jeda] Tidak, tetapi Anda terus mengatakan "apakah Anda ingin secangkir teh" Saya berkata "tidak, terima kasih" tetapi dia tidak bisa melakukan apa-apa (int 3).

Bahwa John "tidak bisa melakukan apa-apa" pada saat Betty membutuhkan menunjukkan bagaimana proses identifikasi pengasuh terikat dengan perubahan kemampuan masing-masing untuk merawat tubuh mereka sendiri dan tubuh satu sama lain. Justru karena perubahan ini, menjadi semakin penting bagi Betty dan John untuk mempertahankan identitas mereka sebagai pasangan yang mandiri. Bagi mereka ini diperlukan dengan pelepasan dari identitas pengasuh. Mereka lebih menyukai harapan radikal, diringkas dengan tepat oleh tanda tangan Betty dari wawancara ketiga mereka di mana dia menoleh ke John dan berkata: "kita baik-baik saja, matahari bersinar bukan di sini? Kamu baik-baik saja sayang" (int 3).

4. Diskusi

Jadi saat perburuan penjaga sedang berlangsung, apakah itu pantas? Menjelajahi kisah naratif dari pasangan yang lebih tua yang memberikan perawatan akhir hayat, kami menyarankan bahwa sementara identitas pengasuh mungkin digunakan oleh beberapa orang, atau setidaknya kadang-kadang; itu tidak cocok untuk semua. Memang, mengharuskan orang untuk mengidentifikasi seperti itu mungkin bertentangan dengan strategi koping penting yang telah dilakukan mitra untuk mempertahankan kepedulian serta menjadi penghalang untuk mengakses layanan dukungan yang tersedia. Analisis ini menimbulkan pertanyaan penting tentang sentralitas identifikasi pengasuh di jantung kebijakan perawatan kesehatan dan sosial secara internasional. Dengan demikian kami mendukung panggilan yang telah diperdebatkan sebelumnya (Molyneux et al., 2011; Turner dkk., 2016). Peserta menerima pemahaman yang cair tentang identitas yang berubah dari waktu ke waktu dalam kaitannya dengan pemahaman mereka sendiri tentang konteks mereka dan perubahan material terhadap kesehatan fisik mereka sendiri dan pasangan. Menariknya, kami mengidentifikasi kasus di mana seseorang diidentifikasi sebagai pengasuh tetapi berusaha untuk mundur darinya: menantang lintasan deterministik yang ditawarkan oleh Caregiving Identity Theory (Montgomery & Kosloski, 2009).

4.1. Apa yang ditambahkan oleh makalah ini?

Kontribusi kunci pertama dari makalah ini adalah untuk memperkenalkan identifikasi pengasuh sebagai praktik diskursif yang kami sebut "pengasuhan". Melalui interaksi dengan organisasi pengasuh dan profesional perawatan kesehatan, peserta menemukan wacana pengasuh yang lebih luas dan keharusan mereka untuk mengidentifikasi diri. Namun, wacana ini hanya diwujudkan ketika peserta merasa bahwa kualitas yang ditugaskan untuk menjadi pengasuh, seperti mengalami isolasi sosial dan memberikan perawatan 24/7, mencerminkan pengalaman pribadi mereka sendiri (Aula, 2000). Untuk tujuan ini, menjadi pasangan tidak perlu bertentangan dengan menjadi pengasuh seperti yang telah diperdebatkan sebelumnya (Molyneux et al., 2011; Turner dkk., 2016). Peserta menerima pemahaman yang cair tentang identitas yang berubah dari waktu ke waktu dalam kaitannya dengan pemahaman mereka sendiri tentang konteks mereka dan perubahan material terhadap kesehatan fisik mereka sendiri dan pasangan. Menariknya, kami mengidentifikasi kasus di mana seseorang diidentifikasi sebagai pengasuh tetapi berusaha untuk mundur darinya: menantang lintasan deterministik yang ditawarkan oleh Caregiving Identity Theory (Montgomery & Kosloski, 2009).

Sejalan dengan penelitian sebelumnya, harapan normatif seputar perawatan keluarga sangat penting dalam mempengaruhi perawatan. Baru-baru ini, kami mengamati ketakutan suami yang lebih tua untuk mengorbankan kewanitaan istri mereka dan

posisi dalam pengaturan domestik membentuk apakah dan kapan pria yang lebih tua terlibat sebagai "pengasuh". Ini menambah temuan sebelumnya bahwa pria yang lebih tua terlibat dalam perawatan sebagai cara untuk membalas perawatan yang diterima oleh istri mereka sepanjang perjalanan hidup mereka (Milne & Hatzidimitriadou, 2003). Kami menambahkan bahwa pria yang lebih tua meminimalkan identitas kepedulian mereka, setidaknya di depan istri mereka, adalah bagian dari timbal balik ini. Kami juga mengamati bahwa pengasuhan sering terjadi pada tingkat bawah sadar, atau setidaknya tidak disengaja, (seperti gender dan heteroseksualitas juga cenderung) dengan logika identifikasi mereka hanya muncul dan secara eksplisit tercermin ketika mereka diminta dalam konteks penelitian (Kepala pelayan, 1995). Ini adalah alasan lain mengapa lebih baik untuk melihat "pengasuh" sebagai praktik diskursif daripada kualitas "mengetahui subjek" seperti dalam banyak literatur saat ini (Eifert et al., 2015; Funk, 2019). Sebagai peneliti, kita harus secara reflektif mempertimbangkan peran kita dalam proses pengasuhan ini, dan menolak membuat klaim tentang identitas peserta ipso facto. Untuk melakukannya, peneliti dapat menggunakan bahasa berorientasi praktik yang lebih inklusif tentang kepedulian bukan "pengasuh" dalam perekrutan, analisis, dan presentasi temuan kami.

Kontribusi kunci kedua dari penelitian ini adalah eksplorasi pasangan yang lebih tua yang sebagian atau secara konsisten melepaskan diri dari pengasuhan. Temuan ini sesuai dengan studi terbaru yang mempertanyakan ortodoksi bahwa identifikasi pengasuh sebagai identitas yang muncul secara inheren (Beatie dkk., 2021; Henderson, 2001). Berlawanan dengan teori sebelumnya (Montgomery & Kosloski, 2009), baik kurangnya kesadaran tentang istilah pengasuh dan/atau kebaruan dalam pengasuhan dapat cukup menjelaskan kurangnya penggunaan identitas mereka (O'Connor, 2007). Kami mengandaikan bahwa pelepasan seperti itu dengan identitas pengasuh terkait dengan strategi perlindungan yang lebih luas dari pelestarian diri dan pasangan. Proses ini memiliki analogi dengan konsep disidentifikasi dalam beasiswa queer (Munoz, 1999). Taktik ini telah diidentifikasi sebagai cara anggota keluarga mengelola ancaman terhadap kesehatan penerima perawatan mereka yang lebih tua (Knowles et al., 2016). Penelitian sebelumnya telah menemukan bahwa orang dewasa yang lebih tua yang lemah menggunakan strategi ini untuk mengelola tantangan kehidupan sehari-hari (Nicholson, Meyer, Flatley, Holman, & Lowton, 2012; Wiles, Miskelly, dkk., 2019), dan konsultasi tentang perencanaan perawatan lanjutan dengan profesional perawatan kesehatan (Etkind, Lovell, & Nicholson, 2019). Dengan berfokus pada orang tua yang lemah yang memberikan perawatan, kami menggabungkan wawasan studi ini dan menyumbangkan wawasan yang sangat dibutuhkan tentang cara identitas pengasuh membentuk strategi koping (Corden & Hirst, 2011). Dengan menekankan identitas perkawinan mereka dan menekankan hal-hal yang mereka bisa untuk diri mereka sendiri, dan meremehkan situasi ketergantungan, peserta membentuk "hadiah terus-menerus" positif yang berusaha untuk menormalkan dan meremehkan perubahan (Greenwood, Pound, Brearley, & Smith, 2019; Nicholson dkk., 2012). Kami menyarankan bahwa alur terapi semacam itu (Frank, 2010; Menariknya, 2014) yang menolak identitas pengasuh sangat penting bagi mereka yang mengalami kesehatan yang buruk dan mengelola ancaman terhadap kemandirian mereka sendiri: dengan kata lain, tepatnya orang tua yang "rentan" yang ingin dijangkau oleh pembuat kebijakan dan profesional perawatan kesehatan melalui identifikasi pengasuh menyeter.

4.2. Kontribusi untuk latihan

Dengan memperjelas sifat praktik identifikasi pengasuh, makalah ini memberikan pembenaran teoretis untuk strategi identifikasi alternatif untuk membantu menemukan dan mendukung orang yang terlibat dalam pengasuhan. Kami menyarankan pendekatan dua tingkat disarankan untuk menangkap keragaman pengalaman peduli. Bagi mereka yang mengidentifikasi sebagai pengasuh, profesional perawatan kesehatan dan sosial perlu memastikan bahwa sumber daya dan infrastruktur memadai sehingga ketika pasangan yang lebih tua mencari bantuan, mereka menerimanya. Bukti yang disajikan di sini menunjukkan bahwa perawatan formal saat ini tidak memenuhi preferensi pasangan yang lebih tua seperti pada contoh kedua di atas, di mana kurangnya kesadaran akan hak pengasuh oleh dokternya sebenarnya memperdalam ambivalensinya tentang apakah ia harus mengejar identitas pengasuh. Henwood, Larkin, & Milne, 2017). Titik awal untuk meningkatkan konteks perawatan harus memikirkan sistem apa yang diperlukan untuk meningkatkan pasangan yang lebih tua

kebutuhan material dan kompetensi fisik dan emosional untuk menopang mereka dalam peran kepedulian mereka. Mengatasi isolasi sosial harus menjadi langkah pertama yang penting seperti analisis ini dan penelitian sebelumnya (Greenwood dkk., 2019) telah mengidentifikasinya sebagai perhatian utama pengasuh yang mengidentifikasi diri. Kami menambahkan bahwa itu telah menjadi bagian dari definisi informal tentang apa artinya menjadi pengasuh. Layanan pertemanan bagi mereka yang menjaga pasangan mungkin merupakan langkah awal yang bermanfaat (Wiles, Morgan, dkk., 2019) dan akan sangat membantu bagi individu yang tidak dapat menghadiri kelompok pengasuh konvensional karena tuntutan pengasuhan atau kesehatan fisik mereka yang buruk. Pemeriksaan sosial rutin seperti itu terutama melalui telepon mungkin bahkan lebih mendesak dalam konteks COVID-19 di mana langkah-langkah jarak sosial dan persyaratan perlindungan telah membuat perawatan menjadi sangat terisolasi dan kesepian secara sosial (Jones, Jopling, & Kharicha, 2021).

Untuk pasangan yang secara aktif atau implisit menolak identitas pengasuh, kami merekomendasikan untuk berfokus pada pasangan sebagai unit perawatan bersama daripada melihat kebutuhan mereka secara individual. Ini sejalan dengan pergeseran pemikiran tentang perawatan berbasis hubungan yang menerima perhatian yang meningkat dalam perawatan kronis dan model perawatan paliatif (Ateş et al., 2018; McCarthy, Lyons, Schellinger, Stapleton, & Bakas, 2020; Wadham et al., 2016). Hal ini dapat dicapai secara praktis dalam perawatan primer dan sekunder dengan memastikan bahwa setiap kali salah satu pasangan masuk ke dalam sistem, mereka ditanya tentang kebutuhan mereka sendiri dan pasangan mereka (Ewing, Austin, Jones, & Grande, 2018). Profesional perawatan kesehatan kemudian dapat menindaklanjuti dengan pasangan secara berkala dengan secara proaktif menawarkan janji temu dengan dokter umum dan/atau perawat (Ewing dkk., 2018). Menghubungkan file klinis perawatan kesehatan dan sosial pasangan yang lebih tua, dengan persetujuan mereka, juga dapat membantu memastikan dukungan pasangan dan kebutuhan kesehatan terpenuhi terlepas dari apakah salah satu, keduanya, atau tidak keduanya diidentifikasi sebagai "pengasuh". Ini akan membantu mempromosikan strategi pertahanan diri pasangan sambil memastikan bahwa mereka tidak lolos dari celah.

5. Kesimpulan

Makalah ini mengangkat pertanyaan penting tentang sentralitas identifikasi pengasuh di jantung kesehatan dan kebijakan perawatan sosial internasional. Makalah ini memperkenalkan konsep "pengasuhan" untuk menyoroti bagaimana identifikasi pengasuh adalah praktik diskursif yang melibatkan berbagai faktor motivasi eksternal dan internal. Makalah ini menyajikan studi kasus naratif mendalam yang menggambarkan bagaimana identitas pengasuh diambil secara tidak merata oleh pasangan yang lebih tua yang terlibat dalam perawatan, dengan beberapa melepaskan identitas sepenuhnya. Untuk memberikan dukungan terbaik bagi orang yang memberikan perawatan, terutama mereka yang berada dalam situasi genting, kita perlu mengidentifikasi strategi keterlibatan alternatif yang tidak mengharuskan orang untuk terlebih dahulu mengidentifikasi sebagai "pengasuh" agar memenuhi syarat untuk mendapatkan dukungan dan perawatan.

Persetujuan etis

Persetujuan etik diperoleh dari Dewan Etika Psikologi Universitas Cambridge: PRE. 2018.057 dan komite etik penelitian NHS: 18/NW/0858.

Deklarasi kepentingan bersaing

T/A.

Referensi

- Adams, T. (2002). Konstruksi identitas dalam rekening pengasuh informal untuk orang dengan demensia. *Pendidikan dan Penuaan*, 17(2), 237–255.
- Ateş, G., Ebenau, A.F., Busa, C., Csikos, A., Hasselaar, J., Jaspers, B., ... Radbruch, L. (2018). "Tidak pernah merasa nyaman": Pengasuh keluarga dalam perawatan paliatif terintegrasi: Sebuah studi metode campuran multinasional. *Perawatan Paliatif BMC*, 17(1), 1–11.
- Austin, J.L. (1975). *Bagaimana melakukan sesuatu dengan kata-kata*: Kuliah William James. Oxford: Oxford Pers Universitas.
- Barnes, M. (2011). Tanggung jawab kepedulian: Menjadikan warga negara yang peduli. Dalam J. Newman, & E. Tonken (Eds.), *Partisipasi, tanggung jawab dan pilihan. Memanggil warga negara yang aktif di negara-negara kesejahteraan Eropa*. Amsterdam: Pers Universitas Amsterdam.

- Beattie, B., Mackenzie, C., Funk, L., Davidson, D., Koven, L., & Reynolds, K. (2021). Identitas pengasuh di mitra perawatan orang yang hidup dengan gangguan kognitif ringan. *demensia*, 1-17.
- Biru, S., Shove, E., Carmona, C., & Kelly, M. (2014). Teori praktik dan publik kesehatan: Memahami (tidak) praktik yang sehat. *Kesehatan Masyarakat Kritis*, 26(1), 36-50.
- Braun, V., & Clarke, V. (2019). Untuk jenuh atau tidak jenuh? Mempertanyakan saturasi data sebagai konsep yang berguna untuk analisis tematik dan alasan ukuran sampel. *Penelitian Kualitatif dalam Olahraga, Latihan dan Kesehatan*, 1-16.
- Broadly, T. (2015). Persona penjaga: Menyamakan identitas individu. *Studi Persona*, 1(1), 65-75.
- Bury, M. (2001). Narasi penyakit: Fakta atau fiksi? *Sosiologi Kesehatan & Penyakit*, 23(3), 263-285.
- Butler, J. (1992). *Kehidupan psikis kekuasaan*. California: Stanford University Press.
- Butler, J. (1995). Jenis kelamin melankolis - menolak identifikasi. *Dialog Psikoanalitik*, 5(2), 165-180.
- Carduff, E., Finucane, A., Kendall, M., Jarvis, A., Harrison, N., Greenacre, J., et al. (2014). Memahami hambatan untuk mengidentifikasi penjaga orang dengan penyakit lanjut dalam perawatan primer: Triangulasi tiga sumber data. *Praktek Keluarga BMC*, 15, 48-58. Penjaga, Inggris (2015). Merawat di kemudian hari: Meningkatkan tekanan pada pengasuh yang lebih tua. London: Penjaga Inggris.
- Chase, SE (2017). *Penyelidikan naratif: Menuju kematangan teoretis dan metodologis*. Dalam L. Denzin (Ed.), *Buku pegangan bijak penelitian kualitatif* (edisi ke-5.). London: Sage Publications.
- Coeling, HV, Biordi, DL, & Theis, SL (2004). Menegosiasikan identitas diadik antara pemberi perawatan dan penerima perawatan. *Jurnal Beasiswa Keperawatan*, 35(1), 21-25. Corden, A., & Hirst, M. (2011). Perhatian pasangan di akhir kehidupan: Identitas, bahasa, dan karakteristik. *Penuaan dan Masyarakat*, 31, 217-242.
- Dassel, K., & Carr, D. (2016). Apakah perawatan demensia mempercepat kelemahan? Temuan dari studi kesehatan dan pensiun. *Ahli Gerontologi*, 56(3), 444-450.
- Eifert, E., Adams, R., Dudley, W., & Perko, M. (2015). Identitas pengasuh keluarga: A Tinjauan Literatur. *Jurnal Pendidikan Kesehatan Amerika*, 46, 357-367.
- Etkind, SN, Lovell, N., Nicholson, CJ, Higginson, IJ, & Murtagh, F. (2019). Menemukan 'normal baru' setelah penyakit akut: Sebuah studi kualitatif pengaruh pada preferensi perawatan orang tua yang lemah. *Pengobatan Paliatif*, 33(3), 301-311.
- Ewing, G., Austin, L., Jones, D., & Grande, G. (2018). Siapa yang peduli dengan penjaga di rumah sakit? debit di akhir hidup? Sebuah studi kualitatif tentang praktik saat ini dalam perencanaan pemulangan dan nilai potensial dari penggunaan pendekatan alat penilaian kebutuhan dukungan pengasuh (csnat). *Pengobatan Paliatif*, 32(5), 1-11.
- Foucault, M. (1977). *Mendisiplinkan dan menghukum*. New York: Rumah Akak.
- Frank, AW (2010). *Mebiarkan cerita bernafas: Sebuah sosio-naratologi*. Chicago: Universitas Chicago.
- Funk, L. (2019). Identitas pengasuh. Dalam D. Gu, & ME Dupre (Eds.), *Ensiklopedia dari gerontologi dan penuaan populasi*. tautan pegas. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-69892-2>
- Geddes, A., Parker, C., & Scott, S. (2017). Ketika bola salju gagal menggelinding dan penggunaan jaringan 'horizontal' dalam penelitian sosial kualitatif. *Jurnal Internasional Metodologi Penelitian Sosial*, 21(3), 347-358.
- Grande, G., & Ewing, G. (2019). pengasuh informal/keluarga. Dalam RD MacLeod, & L. Van den Blok (Eds.), *Buku teks perawatan paliatif* (hlm. 967-984). Swiss: Penerbitan Internasional Springer.
- Greco, M., & Savransky, M. (2018). subjektivitas Foucault. Dalam L. Downing (Ed.), *Setelah foucault: Budaya, teori, dan kritik di abad ke-21* (hlm. 43-63). Cambridge: Pers Universitas Cambridge.
- Greenlaugh, T. (2011). Kedokteran berbasis naratif di dunia berbasis bukti. *BMJ*, 318(7179), 323-325.
- Hijau, J., Willis, K., Hughes, E., Kecil, R., Welch, N., Gibbs, L., et al. (2007). menghasilkan bukti terbaik dari penelitian kualitatif: Peran analisis data. *Jurnal Kesehatan Masyarakat Australia & Selandia Baru*, 31(6), 545-550.
- Greenwood, N., Pound, C., Brearley, S., & Smith, R. (2019). Sebuah studi kualitatif yang lebih tua pengalaman dan persepsi pengasuh informal tentang peran pengasuhan mereka. *Matritas*, 124, 1-7.
- Hall, S. (2000). Siapa yang butuh 'identitas'. Dalam P. duGay, J. Evans, & P. Redman (Eds.), *Identitas: A pembaca*. London: Sage Publications.
- Harre, R., Moghaddan, FM, Cairnie, TP, Rothbart, D., & Sabat, SR (2009). Terkini kemajuan dalam teori posisi. *Teori & Psikologi*, 19(1), 5-31.
- Hayes, J., Boylstein, C., & Zimmerman, M. (2009). Hidup dan mencintai dengan demensia: Menegosiasikan identitas pasangan dan pengasuh melalui narasi. *Jurnal Studi Penuaan*, 23, 48-59.
- Heaton, J. (1999). Tatapan dan visibilitas pengasuh: Analisis foucauldian tentang wacana perawatan informal. *Sosiologi Kesehatan & Penyakit*, 21(6), 759-777.
- Henderson, J. (2001). 'Dia bukan pengasuh saya - dia suami saya': Pribadi dan kebijakan konstruksi perawatan dalam kesehatan mental. *Jurnal Praktek Pekerjaan Sosial*, 15(2), 149-159.
- Henwood, M., Larkin, M., & Milne, A. (2017). Melihat kayu untuk pepohonan. *Terkait pengasuh penelitian dan pengetahuan: Sebuah tinjauan pelingkupan*. Milton Keynes: Universitas Terbuka . Pemerintah H.M. (1995). *Carers* (pengakuan dan layanan) Act (1995). London: HM Pemerintah.
- Pemerintah H.M. (2004). *Penjaga* (kesempatan yang sama) Bertindak di. London: Pemerintah HM. Pemerintah H.M. (2014). *UU Penjaga* di London: Pemerintah HM.
- Holstein, J., & Gubrium, J. (2002). Wawancara aktif. Dalam D. Weinberg (Ed.), *Kualitatif metode penelitian* (hlm. 111-125). Oxford: Penerbit Blackwell.
- Hughes, N., Locock, L., & Ziehl, S. (2013). Identitas pribadi dan peran 'pengasuh' di antara kerabat dan teman orang-orang dengan multiple sclerosis. *Ilmu Sosial & Kedokteran*, 96, 78-85.
- Jarvis, A., & Layak, A. (2005). Memenuhi kebutuhan informasi pengasuh. *Praktisi Komunitas*, 78(9), 322-326.
- Jen, S., Zhou, Y., & Jeong, M. (2020). "Anda akan lihat": Wanita yang lebih muda mewawancarai yang lebih tua perempuan dalam penelitian kualitatif. *Jurnal Pekerjaan Sosial Gerontologi*, 1-15. <https://doi.org/10.1080/01634372.2020.1769788>
- Jones, D., Jopling, K., & Kharicha, K. (2021). Kesenjangan di luar Covid-19 Belajar itu pelajaran dari pandemi untuk masa depan yang tidak terlalu sepi. https://www.campaigntoendloneliness.org/wp-content/uploads/L_oneliness-beyond-Covid-19-july-2021: Kampanye untuk Mengakhiri Kesenjangan.
- Kelly, M., & Dickinson, H. (1997). Narasi diri dalam akun otobiografi penyakit. *Tinjauan Sosiologi*, 45(2), 254-278.
- Kleinman, A. (1988). *Narasi penyakit: Penderitaan, penyembuhan, dan kondisi manusia*. Baru York: Buku Dasar.
- Knowles, S., Combs, R., Kirk, S., Griffiths, M., Patel, N., & Sanders, C. (2016). Tersembunyi peduli, penjaga tersembunyi? Menjelajahi pengalaman pengasuh untuk orang-orang dengan kondisi jangka panjang. *Kesehatan dan Kepedulian Sosial di Masyarakat*, 24(2), 203-213.
- Larkin, M. (2009). *Kehidupan setelah perawatan: Pengalaman pasca-perawatan dari mantan pengasuh*. Inggris *Jurnal Pekerjaan Sosial*, 39, 1026-1042.
- Larkin, M., Henwood, M., & Milne, A. (2018). Penelitian dan pengetahuan terkait pengasuh: Temuan dari tinjauan pelingkupan. *Kesehatan dan Kepedulian Sosial di Masyarakat*, 27, 55-67.
- Lennaerts-Kats, H., Ebenau, A., Steppe, M., van der Steen, J., Meinders, M., Vissers, K., dkk. (2020). "Berapa lama saya bisa melanjutkan?" kebutuhan perawatan paliatif pada penyakit Parkinson: Sebuah studi kualitatif dari perspektif pengasuh keluarga yang berduka. *Jurnal Penyakit Parkinson*, 10, 1631-1642.
- Lincoln, Y., & Guba, EG (1985). *Penyelidikan naturalistik*. Taman Newbury: Publikasi Sage, Mattingly, C. (2014). *Laboratorium moral: Bahaya keluarga dan perjuangan untuk kehidupan yang baik*. California: Pers Universitas California.
- McCarthy, M., Lyons, K., Schellinger, J., Stapleton, K., & Bakas, T. (2020). antar pribadi tantangan hubungan antara penderita stroke dan pengasuh keluarga. *Pekerjaan Sosial dalam Perawatan Kesehatan*, 59(2), 91-107.
- Milne, A., & Hatzidimitriadou, E. (2003). "Bukankah dia luar biasa?" Menjelajahi kontribusi dan konseptualisasi suami yang lebih tua sebagai pengasuh. *Penuaan Internasional*, 28, 389-407.
- Kementerian Pembangunan Sosial. (2019). Mahi aroha: Rencana aksi strategi pengasuh. Di Wellington: Pemerintah Selandia Baru.
- Mishler, EG (1984). *Wacana kedokteran: Dialektika wawancara medis*. Jersey baru: Perusahaan Penerbitan Ablex.
- Mol, A., Moser, I., & Pols, J. (2010). *Perawatan dalam praktik: Mengotak-atik di klinik, rumah dan peternakan*. Kolombia: Pers Universitas Columbia.
- Molyneux, V., Butchard, S., Simpson, J., & Murray, C. (2011). Mempertimbangkan kembali istilah 'carer': Sebuah kritik terhadap adopsi universal dari istilah 'carer'. *Penuaan dan Masyarakat*, 31(3), 422-437.
- Montgomery, R., & Kosloski, K. (2009). Pengasuhan sebagai proses perubahan identitas: Implikasi untuk dukungan pengasuh. *Jurnal Masyarakat Amerika tentang Penuaan*, 33(1), 47-52.
- Morgan, T., Bharmal, A., Duschinsky, R., & Barclay, S. (2020). Pengalaman tertua-tua pengasuh yang pasangannya mendekati akhir kehidupan: Tinjauan sistematis metode campuran dan sintesis naratif. *PLoS Satu*, 15(6), 1-18.
- Munoz, JE (1999). *Disidentifikasi: Queers warna dan kinerja politik*. Minneapolis: Universitas Minnesota.
- Murray, S., Kendall, M., Carduff, E., Worth, A., Harris, FM, Lloyd, A., dkk. (2009). Menggunakan wawancara kualitatif serial untuk memahami pengalaman dan kebutuhan pasien yang berkembang. *BMJ*, 28, 339.
- Kemitraan Perawatan Paliatif dan Akhir Kehidupan Nasional. (2015). *Ambisi untuk paliatif dan perawatan akhir hayat: Kerangka kerja nasional untuk aksi lokal 2015-2020*. NHS Inggris. (2019). *Rencana jangka panjang NHS*. London: NHS Inggris.
- BAIK. (2004). *Panduan tentang layanan kanker: Meningkatkan perawatan suportif dan paliatif untuk orang dewasa dengan kanker: Manual*. London: Institut Nasional untuk Keunggulan Klinis (NICE). BAIK. (2019). *Perawatan akhir hayat untuk orang dewasa: pemberian layanan*. London: Institut Nasional untuk Keunggulan Kesehatan dan Perawatan.
- Nicholson, C., Meyer, J., Flatley, M., Holman, C., & Lowton, K. (2012). Hidup di margin: Memahami pengalaman hidup dan mati dengan kelemahan di usia tua. *Ilmu Sosial & Kedokteran*, 75, 1426-1432.
- O'Connor, D. (2007). Identifikasi diri sebagai pengasuh: Menjelajahi proses penentuan posisi. *Jurnal Studi Penuaan*, 21(2), 165-174.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Perbedaan antara pengasuh dan nonpengasuh dalam kesehatan psikologis dan kesehatan fisik: Sebuah meta-analisis. *Psikologi dan Penuaan*, 18(2), 250-267.
- Polkinghorne, D. (1988). *Pengetahuan naratif dan ilmu-ilmu kemanusiaan*. Albany, NY: Negara Bagian Pers Universitas New York.
- Riessman, CK (2008). *Metode naratif untuk ilmu manusia*. Thousand Oaks, CA: Publikasi Sage.
- Rose, H., & Bruce, E. (1995). Saling peduli tetapi harga diri yang berbeda: Peduli antara yang lebih tua pasangan. Dalam S. Arber, & J. Ginn (Eds.), *Menghubungkan gender dan penuaan: Pendekatan sosiologi* (hlm. 114-128). Buckingham: Pers Universitas Terbuka.
- Ryan, T., & McKeown, J. (2020). Pasangan yang terkena demensia dan pengalaman mereka perencanaan perawatan muka: Sebuah studi teori bumi. *Penuaan dan Masyarakat*, 40(2), 439-460.
- Schulz, R., & Pantai, S. (1999). Pengasuhan sebagai faktor risiko kematian: Pengasuh studi efek kesehatan. *Jurnal Asosiasi Medis Amerika*, 282(23), 2215-2219.
- Skaff, M., & Pearlman, LI (1992). *Pengasuhan: Menelan Peran dan Kehilangan Diri* *Ahli Gerontologi*, 32, 656-664.
- Kepercayaan Kerajaan Putri. (2003). *Fokus pada pengasuh dan NHS: Mengidentifikasi dan mendukung pengasuh tersembunyi*. Glasgow: The Princess Royal Trust.
- Kepercayaan, C. (2018). *Identifikasi pengasuh dalam praktik GP: Dokumen praktik yang baik*. Penjaga *Memercayai*. <https://carers.org/resources/all-resources/96-identification-of-carers-in-gp-practices>.
- Turner, M., Raja, C., Milligan, C., Thomas, C., Brearley, S., Seamark, D., Payne, S. (2016). Merawat pasangan yang sekarat di akhir hayat: Itu salah satu hal yang Anda

- relawan ketika Anda menikah': Sebuah studi kualitatif tentang pengalaman pengasuh tertua. *Usia dan Penuaan*, 45(3), 421–426.
- Pemerintah Negara Bagian Victoria. (2018). Strategi pengasuh Victoria 2018-2022. Melbourne: Pemerintah Negara Bagian Victoria.
- Wadham, O., Simpson, J., Rust, J., & Murray, C. (2016). Pengalaman bersama pasangan tentang demensia: Sebuah meta-sintesis dari dampak pada hubungan dan pasangan. *penuaan & Kesehatan Jiwa*, 20(5), 463–473.
- Wiles, J., Miskelly, P., Stewart, O., Kerse, N., Rolleston, A., & Gott, M. (2019). Tertantang tapi tidak terancam: Mengelola kesehatan di usia lanjut. *Ilmu Sosial & Kedokteran*, 227, 104–110.
- Wiles, J., Morgan, T., Moeke-Maxwell, T., Hitam, S., Park, H.-J., Dewes, O.,...Harus, M. (2019). Layanan pertemanan untuk orang tua yang beragam budaya. *Jurnal Pekerjaan Sosial Gerontologi*, 62(7), 776–793.
- Wiles, J., Rosenberg, M., & Kearns, R. (2005). Analisis naratif sebagai strategi untuk memahami pembicaraan wawancara dalam penelitian geografis. *luas*, 37(1), 89–99.
- Yeandle, S. (2016). Merawat pengasuh kita: Perspektif internasional tentang kebijakan perkembangan di Inggris. Di London: Lembaga pemikir kebijakan progresif.
- Ziebland, S. (2013). Wawancara naratif. Di AC Sue Ziebland, JD Calabrese, & L. Locock (Eds.), *Memahami dan menggunakan pengalaman kesehatan: Meningkatkan perawatan pasien*. Oxford: Pers Universitas Oxford.