

**PENGALAMAN KELUARGA DALAM MERAWAT ANAK
DENGAN AUTISME DI SEKOLAH KEBUTUHAN
KHUSUS BANGUN BANGSA
SURABAYA**

TESIS

**Rizki Fitryasari PK
0706195522**



**UNIVERSITAS INDONESIA
FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN
PROGRAM STUDI PASCA SARJANA
DEPOK
JULI 2009**

**PENGALAMAN KELUARGA DALAM MERAWAT ANAK
DENGAN AUTISME DI SEKOLAH KEBUTUHAN
KHUSUS BANGUN BANGSA
SURABAYA**

TESIS

**Diajukan sebagai salah satu syarat untuk
memperoleh Gelar Magister Ilmu Keperawatan
Kekhususan Keperawatan Jiwa**

**Rizki Fitryasari PK
0706195522**



**UNIVERSITAS INDONESIA
FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN
PROGRAM STUDI PASCA SARJANA
DEPOK
JULI, 2009**

HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS

Tesis ini adalah hasil karya saya sendiri,
dan semua sumber baik yang dikutip maupun dirujuk
telah saya nyatakan dengan benar

Nama : Rizki Fitryasari PK

NPM : 0706195522

Tanda Tangan :

Tanggal : 16 Juli 2009

HALAMAN PENGESAHAN

Tesis ini diajukan oleh :
Nama : Rizki Fitryasari PK
NPM : 0706195522
Program Studi : Pasca Sarjana
Fakultas : Ilmu Keperawatan
Judul Tesis : Pengalaman Keluarga dalam Merawat Anak dengan
Autisme di Sekolah Kebutuhan Khusus Bangsa
Surabaya

Telah berhasil dipertahankan di hadapan Dewan Penguji dan diterima sebagai bagian persyaratan yang diperlukan untuk memperoleh gelar Magister Keperawatan pada Program Studi Pasca Sarjana, Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia.

DEWAN PENGUJI

Pembimbing : Prof. Achir Yani S. Hamid, DN.Sc. (.....)

Pembimbing : Wiwin Wiarsih, SKp., MN. (.....)

Penguji : Herni Susanti, SKp., MN (.....)

Penguji : Ria Utami Panjaitan, SKp., MKep. (.....)

Ditetapkan di : Depok
Tanggal : 16 Juli 2009

SURAT PERNYATAAN BEBAS PLAGIAT

Saya yang bertanda tangan di bawah ini menyatakan dengan sebenar-benarnya bahwa tesis ini saya susun tanpa tindakan plagiat sesuai dengan ketentuan yang berlaku di Universitas Indonesia. Jika dikemudian hari ternyata saya melakukan tindakan plagiat, saya bertanggung jawab sepenuhnya dan menerima sanksi yang dijatuhkan oleh Universitas Indonesia kepada saya.

Depok, Juli 2009

Rizki Fitryasari PK

KATA PENGANTAR

Puji syukur kami panjatkan kepada Allah SWT karena dengan berkat dan rahmatNya kami bisa menyelesaikan penyusunan tesis dengan judul **”Pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan autisme di Sekolah Kebutuhan Khusus Bangun Bangsa Surabaya”**.

Pada Kesempatan ini kami mengucapkan terima kasih kepada :

1. Ibu Dewi Irawati, MA. PhD. selaku Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia
2. Ibu Krisna Yetti, SKp., M.App. Sc. selaku Ketua Program Pascasarjana Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia
3. Prof. Achir Yani S. Hamid, DN.Sc. selaku Pembimbing I penyusunan tesis yang telah meluangkan waktu untuk memberikan arahan dan bimbingan selama penyusunan tesis.
4. Ibu Wiwin Wiarsih, SKp., MN. selaku Pembimbing II yang dengan penuh kesabaran dan ketelitian dalam memberikan masukan dan bimbingan selama penyusunan tesis.
5. Ibu Herni Susanti, SKp.MN. selaku penguji tesis yang telah memberikan masukan dan saran yang membangun untuk menyempurnakan tesis.
6. Ibu Ria Utami Panjaitan, SKp.,M.Kep selaku asisten pembimbing satu dan penguji tesis yang telah memberikan masukan dan dukungan selama penyusunan tesis.
7. Ibu Octalia Pramudiasta, S.Pd. selaku Kepala Sekolah Kebutuhan Khusus Bangun Bangsa Surabaya yang telah memberikan ijin dan kesempatan untuk menggunakan fasilitas di SKK Bangun Bangsa sebagai tempat pengambilan data penelitian.
8. Bapak David Widodo, SE selaku Ketua Yayasan Bangun Bangsa yang telah memberikan ijin kepada peneliti untuk melakukan penelitian di Sekolah Kebutuhan Khusus Bangun Bangsa Surabaya.

9. Ibu Lina, Ibu Ratih, Ibu Indri, Ibu Uji, Bapak Sony, Bapak Eko, Mbak Irene dan seluruh staf pengajar dan terapis di Sekolah Kebutuhan Khusus Bangun Bangsa yang sangat fasilitatif dan membantu selama proses penelitian berlangsung.
10. Seluruh bapak dan ibu partisipan, beserta keluarga dan putra-putrinya yang hidup dalam perjuangan dan telah membagikan pengalaman yang sangat berharga demi terwujudnya penelitian ini.
11. Papa, Mama, Ibu, Abah, Mas Rizka, Dik Yudha, Kakak-kakak ipar, Nana, Natsir serta Hassan yang senantiasa menjadi *social support* dan memberikan warna dalam menghidupkan semangat selama perjalananku.
12. Spesial buat Hasmila Sari, SKep.Ns yang telah menjadi "*Partner in Crime*"ku dan selalu bersama dalam melalui berbagai hal yang tidak bisa dilupakan selama proses penyusunan tesis ini
13. Seluruh staf pengajar program Pascasarjana Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia
14. Rekan-rekan Program Pascasarjana Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia
15. Rekan-rekan Program Pascasarjana Kekhususan Jiwa Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia angkatan 2007
16. Suamiku tercinta "Muammar Wibisono" dan mutiara hatiku tersayang "Rafidah Farah Diba" yang telah memberikan cinta, keikhlasan, doa, serta dukungan dalam setiap langkahku.

Kami menyadari bahwa tesis ini belum sempurna dan masih banyak kekurangan, untuk itu kami sangat mengharapkan kritik dan saran yang membangun untuk perbaikan selanjutnya.

Depok, Juli 2009

Penulis

**HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI
TUGAS AKHIR UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS**

Sebagai sivitas akademik Universitas Indonesia, saya yang bertanda tangan di bawah ini :

Nama : Rizki Fitryasari PK
NPM : 0706195522
Program Studi : Pasca Sarjana
Fakultas : Ilmu Keperawatan
Jenis Karya : Tesis

demi pengembangan ilmu pengetahuan, menyetujui untuk memberikan kepada Universitas Indonesia **Hak Bebas Royalti Noneksklusif** (*Non-exclusive Royalty-Free Right*) atas karya ilmiah saya yang berjudul :

Pengalaman Keluarga dalam Merawat Anak dengan Autisme di Sekolah Kebutuhan Khusus Bangun Bangsa Surabaya

beserta perangkat yang ada (jika diperlukan). Dengan Hak Bebas Royalti Noneksklusif ini Universitas Indonesia berhak menyimpan, mengalihmedia/ format-kan, mengelola dalam bentuk pangkalan data (*database*), merawat, dan mempublikasikan tugas akhir saya tanpa meminta izin dari saya selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis/pencipta dan sebagai pemilik Hak Cipta.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya.

Dibuat di : Depok
Pada tanggal : 16 Juli 2009
Yang menyatakan

(Rizki Fitryasari PK)

ABSTRAK

Nama : Rizki Fitryasari PK
Program studi : Pasca Sarjana
Fakultas : Ilmu Keperawatan
Judul : Pengalaman keluarga selama merawat anak dengan autisme di Sekolah Kebutuhan Khusus Bangun Bangsa Surabaya, studi fenomenologi

Autisme merupakan gangguan perkembangan pervasif dalam bidang interaksi sosial, komunikasi dan perilaku. Keberadaan anak autisme akan menjadi stressor bagi keluarga sebagai suatu sistem. Penelitian ini bertujuan untuk mendapatkan gambaran tentang pengalaman keluarga selama merawat anak autisme di Sekolah Kebutuhan Khusus Bangun Bangsa Surabaya. Penelitian ini menggunakan desain fenomenologi deskriptif dengan metode wawancara mendalam. Partisipan adalah anggota keluarga yang berperan sebagai *caregiver* utama anak autisme yang diperoleh melalui *purposive sampling*. Data yang dikumpulkan berupa hasil rekaman wawancara dan catatan lapangan yang dianalisis dengan menerapkan tehnik Collaizi. Penelitian ini menghasilkan 17 tema. Hasil penelitian menggambarkan perasaan berduka yang dirasakan keluarga terjadi melalui tahapan menyangkal, marah, tawar-menawar, depresi dan menerima. Berbagai penyebab berduka membuat keluarga berduka sepanjang masa dan menimbulkan berbagai beban dalam keluarga. Perawatan yang dilakukan keluarga memperhatikan tujuan dan jenis kebutuhan dengan menggunakan berbagai metode tertentu. Keluarga membutuhkan dukungan sosial dan finansial dan telah menggunakan beberapa sumber dan bentuk dukungan selama merawat anak autisme. Tuntutan perawatan dan respon lingkungan mengharuskan keluarga melakukan modifikasi cara merawat, mekanisme coping dan pemberdayaan keluarga. Keluarga mengharapkan adanya perhatian khusus dan peningkatan kemampuan perkembangan anak autisme. Keluarga merasakan makna positif dan negatif selama merawat anak autisme. Temuan penelitian ini dapat dimanfaatkan oleh tenaga kesehatan profesional, khususnya perawat spesialis jiwa untuk mengembangkan desain asuhan keperawatan jiwa anak dalam konteks keluarga, penelitian tentang pemberdayaan keluarga dalam pengelolaan beban selama merawat anak dengan autisme serta penyempurnaan modul terapi psikoedukasi keluarga dan terapi kelompok suportif yang spesifik untuk keluarga dengan anak autisme.

Kata kunci:

Keluarga; autisme; pengalaman merawat

ABSTRACT

Name : Rizki Fitryasari PK
Study Program : Post Graduate
Faculty : Nursing
Title : Family experiences in taking care of children with autism at Special Needs School Bangun Bangsa Surabaya, a phenomenology study

Autism is a pervasive development disorder in social interaction, communication and behavior. Children with autism will be a stressor to their family. This research aims to describe about family experience in taking care of their children with autism at Special Needs School Bangun Bangsa, Surabaya. This research used descriptive phenomenology design with indepth interview method. The participant of this research was a member of a family who plays role as the main caregiver for autism child. This study employs the purposive sampling method. The data is gathered through interviews and field notes that is then analyzed with the Collaizi technique. This research generated 17 themes. The results illustrate families display the grieving process which they pass through in to five stages of grief: denial, anger, depression, bargaining and acceptance. Large amounts of grief cause families in grief for a long period and this causes family burden . Family care is focused on completing its objectives and covering particular needs by using specific methods. The families need both social and financial support by using several kinds of sources and supports. The demands and environmental responses cause families to do modifications in taking care of the child, coping mechanisms and family empowerment. The families wish to get special attentions and improvement in autism children developments. The families find positives and negative meaning in their experiences in taking care of the children to their families' system. Finding of the research would hopefully be beneficial to professional health staff, especially psychiatric nurses to complete their ability in minimizing various negative impacts that the family may suffer from while taking care their autism children with autism through nursing care plans designs development, researches about family empowerment in burden managements and also a research to improve the Family Psycho-education Therapy and a specific Supportive Group Therapy modules for family with autism children.

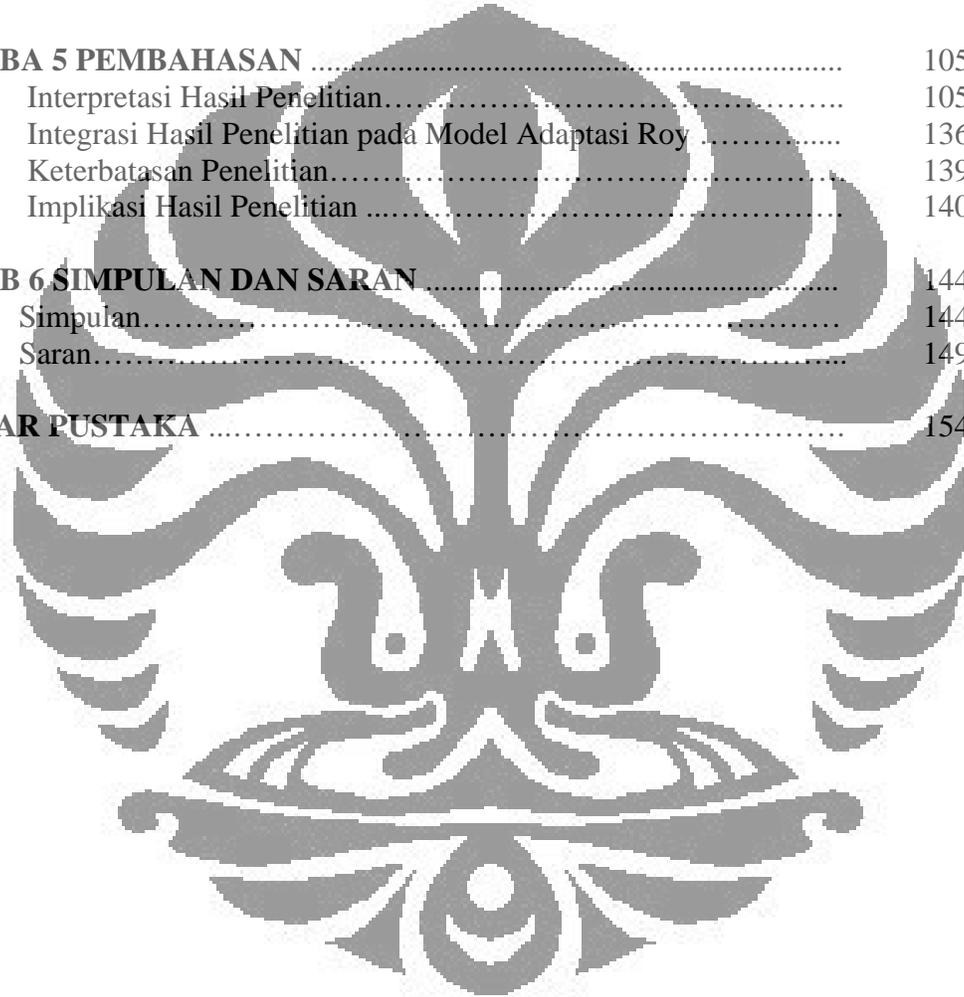
Key words:

Family; autism; experiences in taking care of

DAFTAR ISI

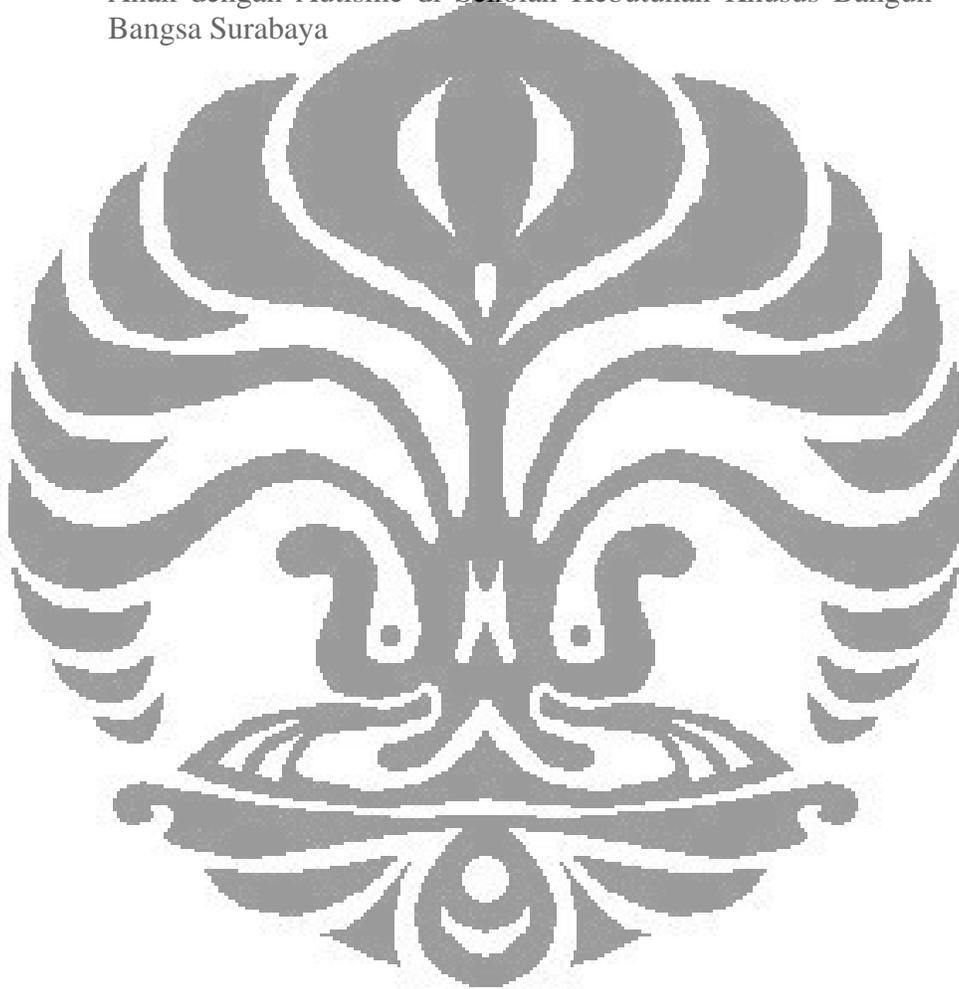
	Hal
HALAMAN JUDUL.....	i
HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS.....	ii
LEMBAR PENGESAHAN	iii
SURAT PERNYATAAN BEBAS PLAGIAT	iv
KATA PENGANTAR.....	v
HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI TUGAS AKHIR UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS	vii
ABSTRAK.....	viii
ABTRACT.....	ix
DAFTAR ISI.....	x
DAFTAR TABEL.....	xii
DAFTAR SKEMA.....	xiii
DAFTAR LAMPIRAN.....	xiv
1. BAB 1 PENDAHULUAN	1
1.1 Latar Belakang.....	1
1.2 Rumusan Masalah.....	7
1.3 Tujuan Penelitian.....	7
1.4 Manfaat Penelitian.....	8
2. BAB 2 TINJAUAN PUSTAKA	9
2.1 Konsep Autisme	9
2.2 Konsep Keluarga	17
2.3 Peran dan Fungsi Keluarga	18
2.4 Beban Keluarga dalam Merawat Anak dengan Anak Autisme ..	21
2.5 Dukungan Sistem Keluarga dan Sistem Sosial	31
2.6 Stigma tentang Autisme dan Keluarga dengan Anak Autisme....	33
2.7 Peran Perawat	34
2.8 Intervensi Keperawatan Jiwa Anak	35
2.9 Kerangka Pikir Penelitian	37
2.10 Studi Fenomenologi	38
3. BAB 3 METODE PENELITIAN.....	42
3.1 Desain Penelitian.....	42
3.2 Rekrutmen Partisipan.....	43
3.3 Tempat dan Waktu Penelitian	45
3.4 Etika Penelitian.....	45
3.5 Alat Pengumpulan Data.....	48

3.6	Prosedur Pengumpulan Data.....	51
3.7	Pengolahan dan Analisis Data.....	54
3.8	Keabsahan	57
4.	BAB 4 HASIL PENELITIAN	59
4.1	Karakteristik Partisipan	59
4.2	Gambaran Tema	60
5.	BABA 5 PEMBAHASAN	105
5.1	Interpretasi Hasil Penelitian.....	105
5.2	Integrasi Hasil Penelitian pada Model Adaptasi Roy	136
5.3	Keterbatasan Penelitian.....	139
5.4	Implikasi Hasil Penelitian	140
6.	BAB 6.SIMPULAN DAN SARAN	144
6.1	Simpulan.....	144
6.2	Saran.....	149
	DAFTAR PUSTAKA	154



DAFTAR TABEL

Tabel 3.1.	Jadual Kegiatan Penelitian Pengalaman Keluarga Merawat Anak dengan Autisme di Sekolah Kebutuhan Khusus Bangun Bangsa Surabaya	46
------------	---	----

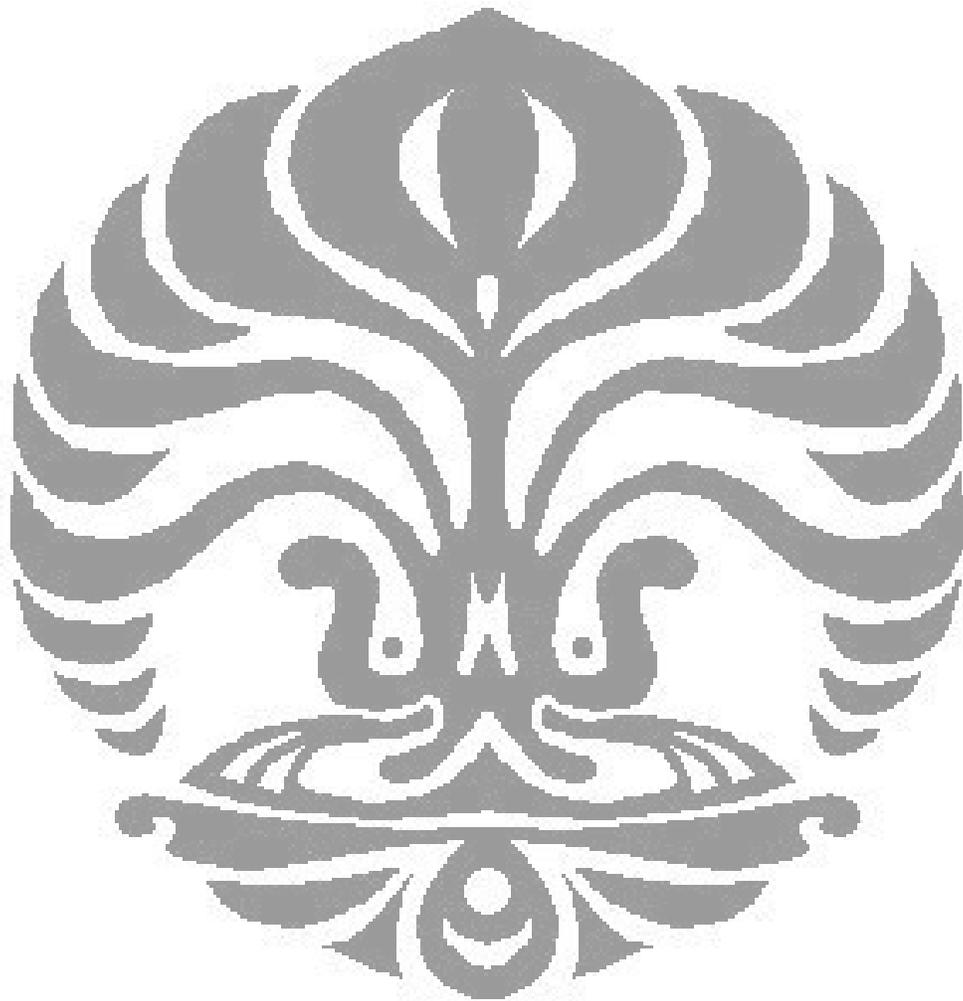


DAFTAR SKEMA

Skema 2.1	Kerangka Pikir Penelitian dengan Modifikasi dari Model Adaptasi Roy	39
Skema 4.1	Skema Analisis Perasaan Keluarga Selama Merawat Anak dengan Autisme	70
Skema 4.2	Skema Analisis Perawatan Anak dengan Autisme yang telah dilakukan oleh keluarga	80
Skema 4.3	Skema Analisis Kebutuhan Keluarga Selama Merawat Anak dengan Autisme	82
Skema 4.4	Skema Analisis Sumber Pendukung Selama Merawat Anak dengan Autisme	86
Skema 4.5	Skema Analisis Hambatan Selama Merawat Anak dengan Autisme	91
Skema 4.6	Skema Analisis Cara Mengatasi Hambatan Selama Merawat Anak dengan Autisme	99
Skema 4.7	Skema Analisis Harapan Keluarga Selama Merawat Anak dengan Autisme	102
Skema 4.8	Skema Analisis Makna yang Dirasakan Keluarga Selama Merawat Anak dengan Autisme	104

DAFTAR LAMPIRAN

- Lampiran 1 Penjelasan Penelitian
- Lampiran 2 Lembar Persetujuan Menjadi Partisipan
- Lampiran 3 Data Demografi Partisipan
- Lampiran 4 Pedoman Wawancara Semi Terstruktur
- Lampiran 5 Instrumen *Field Note*
- Lampiran 6 Rekapitulasi Data Demografi Partisipan
- Lampiran 7 Transkrip Wawancara Partisipan
- Lampiran 8 Kisi-Kisi Tema
- Lampiran 9 Surat Ijin Penelitian
- Lampiran 10 Surat Persetujuan Etik Penelitian
- Lampiran 11 Hasil Uji Coba Instrumen Penelitian
- Lampiran 12 Daftar Riwayat Hidup



BAB 1

PENDAHULUAN

1.1 LATAR BELAKANG

Autisme saat ini merupakan masalah yang rumit dan jumlahnya terus meningkat. Jumlah anak yang mengalami autisme di negara Indonesia pada tahun 1980 menurut Resna (2005) adalah dua sampai lima setiap 10.000 anak, tetapi dalam satu dekade, yaitu tahun 1990 meningkat sebanyak 10 kali. Bahkan di tahun 2005 jumlahnya semakin mengkhawatirkan yaitu hampir 160 dari 10.000 anak di negara Indonesia mengalami autisme. Yayasan Autisme Indonesia (2004) menyatakan bahwa jumlah anak yang mengalami autisme mencapai 1 berbanding 150 jumlah kelahiran. Peningkatan tersebut juga terjadi di kota Surabaya sebagai kota terbesar kedua di Indonesia yang memiliki angka pertumbuhan penduduk sebesar 2,06% per tahun. Angka kelahiran anak di kota Surabaya pada tahun 2005 menurut Badan Pusat Statistik Kotamadya Surabaya sebanyak 65.235 jiwa, sehingga jumlah anak dengan autisme diperkirakan akan meningkat sebanyak 435 anak setiap tahunnya. Namun menurut Handojo (2008), peningkatan kasus autisme tidak diikuti dengan peningkatan sumber penanganan kasus yang salah satunya adalah ketersediaan terapis yang profesional.

Autisme adalah suatu gangguan perkembangan pervasif dalam bidang kognitif, bahasa, perilaku, komunikasi dan interaksi sosial (Cohen & Bolton, 1993). Anak dengan autisme akan mengalami gangguan dalam tiga bidang, yaitu interaksi sosial, komunikasi dan perilaku (Juanita, 2004). Pernyataan tersebut diperjelas dengan pendapat Judarwanto (2007), yang menerangkan bahwa gangguan interaksi sosial ditandai dengan suka menyendiri, tidak ada kontak mata dan tidak tertarik untuk bermain dengan teman. Gangguan komunikasi yang terlihat adalah keterlambatan bicara dan *echolalia* atau suka menirukan kata-kata orang lain. Gangguan perilaku yang dialami seperti agresif, hiperaktif, suka menyakiti diri sendiri dan suka

melamun. Ketidakmampuan tersebut menyebabkan anak autisme tidak memiliki kemampuan untuk bersosialisasi dengan lingkungan.

Hasil penelitian yang dilakukan oleh Yatim (2003) menunjukkan bahwa 10% anak autisme yang mendapatkan bimbingan dan pelatihan yang baik maka anak dapat melakukan hubungan sosial dan berperilaku mendekati normal. Telah dapat dibuktikan bahwa penderita autisme dapat bertahan dan berprestasi karena adanya dukungan orang tua dan keluarga yang terus menerus (Bisono, 2005). Penelitian yang dilakukan oleh Anan dan Warner (2008) menunjukkan bahwa 11–14% anak autisme yang mendapatkan dukungan intensif keluarga dapat berubah statusnya dari tidak mungkin mengalami perbaikan menjadi mungkin untuk diperbaiki. Untuk itu dibutuhkan peran serta dan dukungan keluarga dalam mendampingi anak autisme dalam pertumbuhan dan perkembangannya.

Penelitian ini dilaksanakan di sebuah sekolah yang menerima siswa dengan keadaan khusus, yang salah satunya adalah anak dengan autisme, yaitu Sekolah Kebutuhan Khusus (SKK) Bangun Bangsa Surabaya. Berdasarkan studi awal didapatkan fenomena bahwa orang tua yang merawat anak autisme sering tidak dapat memberikan dukungan secara optimal akibat stressor yang tinggi, akan tetapi tidak sedikit yang berhasil mengatasi stressor tersebut sehingga anak autisme dapat berkembang dengan lebih baik (SKK Bangun Bangsa, 2009). Adapun stressor yang sering dihadapi adalah masalah finansial untuk pengobatan dan terapi anak serta tekanan dari anggota keluarga maupun pandangan negatif dari lingkungan sekitar. Untuk mengatasi keadaan tersebut dibutuhkan strategi koping yang tepat sehingga mampu bertahan dan berhasil menghadapi dan melalui stressor.

Adanya anggota keluarga yang mengalami autisme akan menjadi stresor tersendiri bagi setiap anggota keluarga karena keluarga merupakan suatu sistem. Beberapa sumber stressor saling mempengaruhi dan dapat memperburuk tingkat stress keluarga. Kekhawatiran keluarga terhadap masa depan anak dan harapan akan kesembuhan

anak sering menjadi alasan utama stres keluarga. Selain itu pengetahuan dan kemampuan orang tua dalam merawat anak serta penerimaan atas kehadiran anak autis dalam lingkungan keluarga sangat menentukan stres yang akan dirasakan oleh keluarga. Terlebih kebutuhan finansial untuk pengobatan dan perawatan yang tidak sedikit dapat menambah beban keluarga dalam melakukan perawatan anak autisme.

Selain itu pandangan masyarakat tentang keluarga yang memiliki anak dengan *disability*, termasuk anak dengan autisme juga menjadi alasan tersendiri yang dapat menimbulkan keinginan keluarga untuk menutupi keberadaan anak dan mengisolasi diri dari kegiatan masyarakat. Penilaian negatif atau stigma dari masyarakat masih sering dialami oleh keluarga yang memiliki anak dengan kecacatan (Goffman, 1963 dalam Malsch, 2008). Keluarga merasa malu memiliki anak yang berbeda dengan anak yang seusianya saat berkumpul dengan keluarga besar atau teman kerja bahkan keluarga harus menghadapi situasi dimana keluarga tidak diikutsertakan dalam kegiatan masyarakat yang melibatkan seluruh anggota keluarga karena memiliki anak dengan autisme.

Struktur budaya di lingkungan masyarakat juga turut mempengaruhi pembentukan nilai dan norma di dalam keluarga. Keluarga memandang keberadaan anak dengan keadaan *disability*, termasuk anak dengan autisme dalam keluarga sebagai suatu hukuman, dosa ataupun kutukan. Hal ini sejalan dengan pendapat Soemaryanto (1982, dalam Hamid, 1993) yang menyatakan bahwa keluarga menganggap kehadiran anak dengan retardasi mental merupakan suatu hukuman akibat perbuatan keluarga itu sendiri. Anggapan tersebut meskipun sudah menurun, tetapi masih tetap menjadi nilai dan norma yang dianut oleh sebagian kecil keluarga di Indonesia. Keluarga merasakan adanya anggapan negatif, *labeling* dan diskriminasi yang mempengaruhi kehidupan mereka sehingga menumbuhkan keinginan menarik diri secara fisik dan sosial, dan membatasi diri untuk menggunakan kesempatan berintegrasi dengan lingkungan masyarakat. Penelitian yang dilakukan oleh Higgin, Bailey dan Pearce (2005 dalam Tway, Connolly & Novak, 2006) menjelaskan bahwa keluarga yang

memiliki anak dengan autisme membatasi dalam hal berinteraksi dengan lingkungan karena masih banyak keluarga besar, teman kerja dan masyarakat yang tidak memahami karakteristik perilaku anak dengan autisme.

Keberadaan anak autisme menimbulkan berbagai macam permasalahan di dalam keluarga. Schulz dan Sherwood (2008) menyebutkan keluarga mengalami stress dan beban yang luar biasa yang berkembang menjadi ketegangan fisik dan psikologis dan dapat mempengaruhi hubungan dalam lingkungan keluarga dan pekerjaan. Hasil penelitian yang dilakukan oleh Kelly dan Garnett (2008) ditemukan adanya kecemasan, depresi dan konflik dalam keluarga yang merawat anak dengan autisme. Sementara Waltz (2002) dalam penelitiannya menyatakan bahwa dalam keluarga yang merawat anak dengan kebutuhan khusus, selalu ada satu orang yang menjadi dominan dalam melakukan perawatan. Ketidakmampuan dalam membagi tanggung jawab dalam mengasuh dan melibatkan anggota keluarga yang lain dapat menyebabkan konflik dalam keluarga.

Kebutuhan finansial juga akan meningkat. Keluarga membutuhkan dana yang sangat besar dan sebaliknya anak membutuhkan perhatian khusus sehingga sering salah satu orang tua berhenti dari pekerjaannya (Kogan & Strickland, 2008). Ketidakadekuatan sumber finansial akan mempengaruhi proses pengobatan dan terapi anak dengan autisme, sehingga perkembangan terhambat dan hal tersebut dapat menjadi sumber stressor tambahan. Hal tersebut dapat mempengaruhi dukungan keluarga dalam merawat anak dengan autisme.

Secara umum dapat disimpulkan bahwa dampak yang dirasakan keluarga dengan anak autisme adalah munculnya beban baik secara psikologis, sosial, finansial, pekerjaan dan waktu yang akan mempengaruhi perilaku keluarga dalam mendampingi dan merawat anak dengan autisme bahkan untuk tetap dapat mempertahankan dan melanjutkan kehidupan keluarga. Keluarga sebagai sistem pendukung bagi anak

membutuhkan kemampuan dan dukungan baik dari dalam maupun dari luar lingkungan keluarga agar dapat bertahan dan tetap mendampingi anak. Kemampuan tersebut sangat bergantung pada mekanisme koping setiap individu dalam keluarga, kemampuan untuk berubah menjadi lebih baik dan mempertahankan stabilitas kehidupan dalam keluarga.

Keluarga akan dapat bertahan bila di dalam keluarga tetap dapat dilaksanakan lima peran keluarga untuk mencapai kesehatan keluarga. Peran tersebut yaitu (1) bertanggung jawab dalam memenuhi kebutuhan setiap anggota keluarga, (2) memiliki kemampuan koping dalam menghadapi permasalahan dan stresor kehidupan, (3) mampu menyelesaikan tugas di dalam keluarga melalui pembagian beban tugas yang adil, (4) mendorong terjadinya interaksi antar anggota keluarga dan antar anggota masyarakat, (5) mendukung pencapaian kesehatan anggota keluarga secara positif (Anderson & Tomlinson, 1992 dalam Mohr, 2006).

Beberapa hasil penelitian telah dilakukan untuk menggali pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan kebutuhan khusus. Retzlaff (2007) melakukan penelitian pada keluarga yang memiliki anak dengan *Rett Syndrome*, dan menyatakan bahwa untuk dapat bertahan keluarga membutuhkan tingkat adaptasi yang tinggi dengan dukungan secara internal dan eksternal. Sementara Riper (2007) menyatakan bahwa tingkat adaptasi sebuah keluarga yang merawat anak dengan *Down Syndrome* dipengaruhi oleh tiga faktor, yaitu kebutuhan keluarga dalam pengasuhan, sumber pendukung yang tersedia dalam keluarga serta kemampuan penyelesaian masalah yang timbul dalam keluarga melalui komunikasi yang baik. Keluarga yang memiliki anak dengan autisme juga membutuhkan adaptasi di dalam sistem keluarga sehingga dapat memberikan dukungan yang optimal selama merawat anak dengan autisme.

Besarnya beban dan tekanan yang dirasakan oleh keluarga yang memiliki anak dengan autisme akan sangat mempengaruhi kemampuan adaptasi keluarga. Untuk

dapat beradaptasi keluarga membutuhkan dukungan dari seluruh sumber daya yang ada di dalam maupun di luar keluarga. Dukungan keluarga dapat dipengaruhi oleh beberapa faktor, yaitu keberfungsian keluarga dalam menghadapi stressor, besarnya stressor, persepsi keluarga terhadap stressor dan kemampuan keluarga dalam menghadapi stressor (Kendler, Myers & Prescott, 2005). Untuk itu keluarga membutuhkan penguatan dukungan keluarga, kemampuan untuk mengelola stres terkait dengan keberadaan anak autisme dan kebutuhan perawatannya. Sehingga keluarga membutuhkan bantuan tenaga kesehatan profesional yang salah satunya adalah perawat, khususnya perawat jiwa.

Salah satu peran perawat jiwa adalah memberdayakan keluarga yang memiliki anak dengan *disability* atau anak dengan kondisi kronis dengan cara membantu orang tua untuk memilih strategi koping yang tepat, mengajarkan komunikasi yang efektif di dalam keluarga, melatih keluarga dalam menggunakan strategi dan kemampuan manajemen konflik (Serr, Mandleco, Olsen & Dyches, 2005). Kenyataan yang dijumpai di beberapa tempat pelayanan terapi untuk autisme maupun sekolah dengan kebutuhan khusus, peran perawat dalam memberdayakan kemampuan keluarga masih perlu ditingkatkan karena perawat lebih berfokus pada pelaksanaan terapi bagi anak dengan autisme (Bappenkar RSUD Dr. Soetomo, 2009)

Berdasarkan kenyataan tersebut, peneliti sebagai seorang calon magister keperawatan jiwa, merasa perlu melakukan sebuah penelitian untuk menghasilkan pengetahuan dasar yang akan berguna dalam mengembangkan suatu pendekatan kesehatan dan keperawatan jiwa yang lebih tepat untuk meningkatkan kemampuan keluarga dalam beradaptasi selama menghadapi stressor dalam merawat anak dengan autisme. Peneliti ingin meneliti tentang pengalaman keluarga dalam mendampingi dan merawat anak dengan autisme yang bersekolah di SKK Bangun Bangsa Surabaya. Penelitian ini akan mencoba untuk menggambarkan secara mendalam pengalaman keluarga yang memiliki anak dengan autisme menggunakan metode riset kualitatif

dengan pendekatan fenomenologi, karena penggunaan pendekatan ini akan dapat menggambarkan pengalaman keluarga selama mendampingi dan merawat anak dengan autisme

1.2 Rumusan Masalah

Anak dengan autisme membutuhkan bantuan dalam berinteraksi dan berkomunikasi serta membutuhkan pengawasan dan arahan dalam berperilaku. Hal tersebut menimbulkan ketergantungan yang sangat tinggi kepada keluarga dalam jangka waktu yang lama dan akan mempengaruhi sistem keluarga. Keluarga yang memiliki sistem dukungan yang kuat serta kemampuan pemberdayaan keluarga akan dapat memberikan perawatan yang baik untuk tumbuh kembang anak autisme. Namun tidak dipungkiri bahwa keluarga dengan anak autisme merasakan berbagai macam beban baik secara psikologis, sosial, finansial, pekerjaan dan waktu yang akan mempengaruhi keluarga untuk tetap dapat mempertahankan dan melanjutkan kehidupan. Untuk itu keluarga membutuhkan kemampuan koping dan proses adaptasi berdasarkan pengalaman keluarga yang sangat bervariasi. Pengalaman tersebut dapat digunakan oleh perawat dalam mengembangkan intervensi keperawatan jiwa yang ditujukan kepada keluarga yang memiliki anak autisme. Oleh karena itu, penelitian ini ingin menjawab secara kualitatif tentang “Bagaimanakah pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan autisme”.

1.3 Tujuan Penelitian

1.3.1 Tujuan Umum

Penelitian ini bertujuan untuk mendapatkan gambaran tentang pengalaman keluarga dalam merawat dan mendampingi anak dengan autisme yang bersekolah di SKK Bangun Bangsa Surabaya.

1.3.2 Tujuan Khusus

Tujuan khusus penelitian ini adalah menggambarkan :

- 1.3.2.1 Perasaan keluarga selama merawat anak dengan autisme.
- 1.3.2.2 Perawatan anak dengan autisme yang telah dilakukan oleh keluarga.
- 1.3.2.3 Kebutuhan keluarga dalam merawat anak dengan autisme.
- 1.3.2.4 Sumber pendukung yang telah digunakan dalam merawat anak dengan autisme.
- 1.3.2.5 Hambatan yang dijumpai selama merawat anak dengan autisme.
- 1.3.2.6 Cara penyelesaian masalah yang digunakan untuk menghadapi hambatan yang ditemui selama merawat anak dengan autisme.
- 1.3.2.7 Harapan keluarga selama merawat anak dengan autisme.
- 1.3.2.8 Makna yang dirasakan keluarga selama merawat anak dengan autisme.

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Manfaat Keilmuan

Hasil penelitian ini dapat memberikan gambaran tentang pengalaman keluarga dalam mendampingi dan merawat anak autisme sehingga dapat digunakan sebagai acuan dalam mengembangkan desain asuhan keperawatan jiwa keluarga dalam merawat anak autisme.

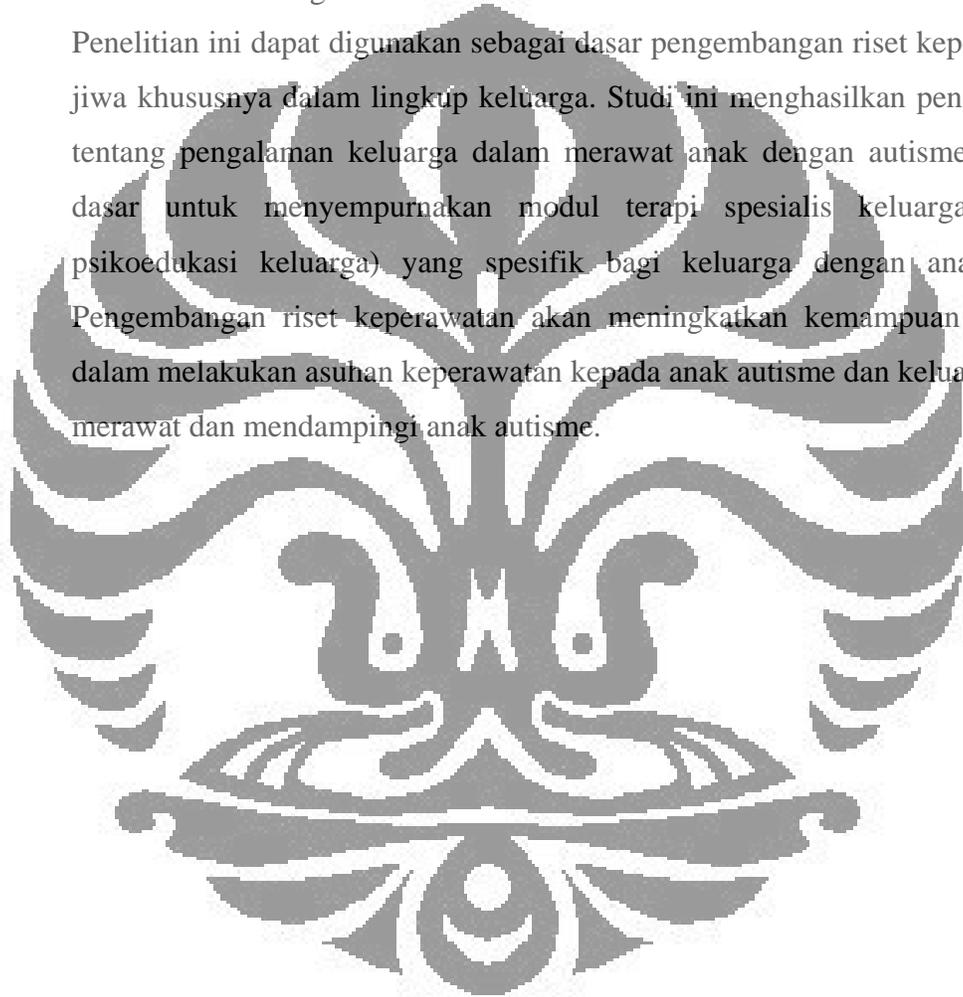
1.4.2 Manfaat Aplikatif

Penelitian ini akan memberikan hasil yang menjadi dasar dalam pengembangan intervensi keperawatan jiwa yang berfokus pada keluarga dan terapi spesialis jiwa keluarga khususnya untuk keluarga yang merawat anak dengan autisme. Manfaat aplikatif lain dari penelitian ini adalah memberikan gambaran bagi lembaga pelayanan dan sekolah khusus anak dengan autisme untuk memahami stres yang dialami keluarga, kebutuhan keluarga selama mendampingi anak autisme, sumber dukungan yang diinginkan keluarga serta

harapan keluarga terhadap masa depan anak autisme. Hasil penelitian ini diharapkan dapat digunakan untuk menyusun program konseling bukan hanya kepada anak autisme, tetapi juga kepada keluarganya.

1.4.3 Manfaat Metodologi

Penelitian ini dapat digunakan sebagai dasar pengembangan riset keperawatan jiwa khususnya dalam lingkup keluarga. Studi ini menghasilkan pengetahuan tentang pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan autisme sebagai dasar untuk menyempurnakan modul terapi spesialis keluarga (terapi psikoedukasi keluarga) yang spesifik bagi keluarga dengan anak autis. Pengembangan riset keperawatan akan meningkatkan kemampuan perawat dalam melakukan asuhan keperawatan kepada anak autisme dan keluarga yang merawat dan mendampingi anak autisme.



BAB 2

TINJAUAN PUSTAKA

Bab ini akan menjelaskan beberapa konsep yang berhubungan dengan penelitian yang dilakukan, meliputi konsep tentang autisme, konsep tentang keluarga, beban keluarga dalam merawat anak dengan autisme, dukungan sistem keluarga dan sistem sosial, konsep stigma tentang autisme dan keluarga dengan anak autisme, intervensi keperawatan jiwa anak dan di bagian akhir akan disampaikan kerangka pikir penelitian dan beberapa penelitian dengan menggunakan pendekatan kualitatif.

2.1 Konsep Autisme

Autisme berasal dari bahasa Yunani “autos” yang berarti “sendiri” (Kanner, 1943, dalam Andriani, 2003). Autisme merupakan gangguan perkembangan pervasif pada anak yang ditandai dengan adanya gangguan dan keterlambatan dalam bidang komunikasi, gangguan dalam bermain, bahasa, perilaku, gangguan perasaan dan emosi, interaksi sosial, perasaan sosial dan gangguan dalam perasaan sensoris (Cohen & Bolton, 1993). Sementara Astuti (2006) mengatakan bahwa anak dengan autisme mengalami gejala yang sifatnya individual, sehingga gejala yang ditampilkan setiap anak berbeda-beda. Meskipun demikian gangguan perkembangan pada anak autisme digolongkan menjadi tiga kelompok, yaitu: gangguan komunikasi, gangguan interaksi dan gangguan perilaku. Gangguan komunikasi yang ditemui, yaitu anak mengalami hambatan untuk mengekspresikan diri, sulit bertanya dan menjawab sesuai dengan pertanyaan, sering menirukan ucapan orang lain, atau bahkan mengalami hambatan bicara secara total dan berbagai bentuk masalah gangguan komunikasi lainnya. Gangguan interaksi yang dialami anak dengan autisme yaitu adanya hambatan untuk berinteraksi secara aktif dengan orang lain, sering terganggu dengan keberadaan orang lain di sekitarnya, tidak dapat bermain bersama anak lain dan lebih senang menyendiri. Sedangkan gangguan perilaku yang muncul seperti anak sering melakukan gerakan-gerakan khas (perilaku *stereotype*) seperti mengepakkan tangan, melompat-lompat,

berjalan jinjit, senang pada benda yang berputar atau memutar-mutarkan benda, mengetuk-ketukkan benda ke benda lain dan obsesi pada bagian benda atau benda yang tidak wajar.

Gejala autisme masa kanak dapat dideteksi berdasarkan kriteria *Diagnostic and Statistical Manual (DSM) -IV* (Handojo, 2008) yaitu sebagai berikut:

- a. Harus ada sedikitnya enam gejala, dengan minimal dua gejala dari setiap kelompok dari item a) dan masing-masing satu gejala dari item b) dan c).
 - a) Gangguan kualitatif dalam interaksi sosial yang timbal balik. Minimal harus ada dua gejala dari gejala-gejala di bawah ini:
 - 1) Tidak mampu menjalin interaksi sosial yang cukup memadai: kontak mata sangat kurang, ekspresi muka kurang hidup, gerak-gerik yang kurang tertuju.
 - 2) Tidak bisa bermain dengan teman sebaya.
 - 3) Tidak dapat merasakan apa yang dirasakan orang lain
 - 4) Kurangnya hubungan sosial dan emosional yang timbal balik.
 - b) Gangguan kualitatif dalam bidang komunikasi seperti ditunjukkan oleh minimal satu dari gejala-gejala di bawah ini:
 - 1) Bicara terlambat atau bahkan sama sekali tidak berkembang (dan tidak ada usaha untuk mengimbangi komunikasi dengan cara lain tanpa bicara).
 - 2) Jika bisa bicara, bicaranya tidak dipakai untuk komunikasi.
 - 3) Sering menggunakan bahasa yang aneh dan diulang-diulang.
 - 4) Cara bermain kurang variatif, kurang imajinatif dan kurang bisa meniru.
 - c) Suatu pola yang dipertahankan dan diulang-ulang dari perilaku, minat dan kegiatan. Sedikitnya harus ada satu dari gejala di bawah ini:

- 1) Mempertahankan satu minat atau lebih dengan cara yang sangat khas dan berlebih-lebihan.
 - 2) Terpaku pada suatu gerakan yang ritualistik yang tidak ada gunanya.
 - 3) Ada gerakan-gerakan aneh yang khas dan diulang-ulang.
 - 4) Seringkali sangat terpukau pada bagian-bagian benda.
- b. Sebelum berumur tiga tahun tampak adanya keterlambatan atau gangguan dalam bidang:
- a) Interaksi sosial
 - b) Bicara dan berbahasa
 - c) Cara bermain yang kurang imajinatif
- c. Bukan disebabkan oleh Sindroma Rett atau Gangguan Disintegratif Masa Kanak

Gangguan perkembangan yang dialami anak dengan autisme akan mengakibatkan anak tidak dapat tumbuh dan berkembang sesuai dengan tahap usianya. Hal tersebut dapat menyebabkan perasaan cemas pada orang tua anak dengan autisme. Penelitian yang dilakukan oleh Hastings (2003) menyatakan bahwa orang tua yang memiliki anak dengan kecacatan (*disabilities*) dilaporkan memiliki tingkat stress yang tinggi dan menampilkan pola asuh yang berbeda akibat kecemasan terhadap kondisi anaknya.

Autisme termasuk dalam klasifikasi *Autism Spectrum Disorder* (ASD) dan dituangkan dalam *DSM-IV* (Handoyo, 2008). Klasifikasi tersebut yaitu :

- a. *Autisme (Autistic disorder/Classic Autism)*, suatu keadaan dimana anak mengalami ketidakmampuan dalam bersosialisasi dan berkomunikasi sampai dengan umur tiga tahun, mempunyai daya imajinasi yang tinggi dalam bermain, dan mempunyai perilaku, minat serta aktifitas yang unik (aneh). Kelainan ini sering disertai dengan keterlambatan kemampuan bicara meskipun tingkat kecerdasannya berada pada tingkat normal atau di atas normal.

- b. *Pervasive Development Disorder Not Otherwise Specified* (PPD-NOS), dikenal juga dengan autisme yang tidak umum, karena diagnosa ditegakkan jika anak tidak memenuhi kriteria diagnosis yang ada tetapi ditemui keanehan pada perilakunya (*Autism Society Canada, 2005*). Anak dengan PDD-NOS menampilkan gejala gangguan dalam hal berkomunikasi, interaksi dan perilaku, namun gejalanya tidak sebanyak autisme. Bila dinilai dari kualitasnya relatif lebih ringan sehingga anak masih mampu bertatap mata, ekspresi muka tidak datar dan masih bisa diajak bergurau (*Yayasan Autisme Indonesia, 2007*).
- c. Kelainan Rett (*Rett's Syndrome*), kelainan yang bersifat progresif, pada awalnya pertumbuhan tampak normal namun secara perlahan kemampuan yang telah dikuasai menurun dan akhirnya menghilang. Khususnya kemampuan menggunakan tangan yang telah dikuasai dengan baik berubah menjadi pergerakan tangan berulang-ulang yang tidak terkendali pada usia satu sampai empat tahun. Sering disertai dengan gangguan komunikasi dan penarikan diri secara sosial. Gejala khas pada *Rett's Syndrome* adalah gerakan tangan terus-menerus seperti orang yang sedang mencuci baju yang hanya berhenti bila anak tidur. Kelainan ini hanya dialami oleh anak perempuan.
- d. Kelainan Disintegrasi Masa Kanak-Kanak (*Childhood Disintegrative Disorder*), kelainan ini hampir sama dengan *Rett's Syndrome*, yaitu ditandai dengan pertumbuhan yang normal pada usia satu sampai dua tahun, kemudian kemampuan yang telah dikuasai dengan baik menghilang secara perlahan, namun meliputi hampir berbagai kemampuan pertumbuhan.
- e. Sindroma Asperger, suatu gejala kelainan perkembangan saraf otak dan menunjukkan gejala perilaku yang mirip dengan autisme dan mengalami kekurangan dalam berkomunikasi. Ciri khas sindroma Asperger adalah memiliki obsesi yang kuat pada benda tertentu, sifat yang kaku tentang suatu aturan dan marah bila ada yang melanggar aturan tersebut. Anak kurang tertarik untuk berinteraksi dengan teman sebaya dan lebih senang berinteraksi dengan buku atau komputer. Anak dengan sindroma Asperger jarang menunjukkan gerakan motorik

yang aneh seperti mengepak-ngepak atau melompat lompat (Yayasan Autisme Indonesia, 2007).

Kelima jenis autisme tersebut memiliki gejala dan tingkat keparahan yang berbeda, sehingga penetapan diagnosis secara tepat tentang jenis autisme sangat diperlukan oleh orang tua yang memiliki anak dengan autisme. Dengan mengetahui jenis autisme, orang tua akan dapat menetapkan tindakan yang akan dilakukan dalam merawat anaknya. Hal ini sejalan dengan pendapat Jerrett (1994, dalam Trinh, 2008) yang menyatakan bahwa setelah mengetahui diagnosis awal, orang tua akan mengatur terapi yang dibutuhkan oleh anaknya dan menambahkannya ke dalam tanggung jawab sebagai orang tua.

Perilaku Autisme digolongkan menjadi dua kelompok (Handojo, 2008), yaitu: (1) perilaku eksekutif (berlebihan), meliputi perilaku yang hiperaktif dan tantrum (mengamuk) seperti menjerit, menyepak, menggigit, mencakar dan memukul, bahkan anak sering menyakiti diri sendiri. (2) Perilaku defisit (berkekurangan), ditandai dengan gangguan bicara, perilaku sosial yang kurang sesuai, defisit sensori sehingga tampak seperti tuli, bermain dengan tidak benar, emosi yang tidak tepat seperti tertawa atau menangis tanpa sebab dan sering melamun. Orang tua sebagai orang terdekat dan sebagai pemberi perawatan utama di rumah harus mengenali dengan baik kelompok perilaku yang ditampilkan oleh anaknya sehingga dapat memberikan perlakuan yang sesuai dan tidak merasa frustrasi karena kesulitan dalam mengarahkan anak. Gravelle (1997, dalam Trinh, 2008) menyatakan hasil observasinya bahwa orang tua akan mampu mengubah gaya hidup dan belajar menerima keadaan anaknya setelah mengetahui keadaan anaknya yang sebenarnya.

Penyebab autisme sampai dengan saat ini belum dapat diketahui secara pasti. Berbagai penelitian menyebutkan bahwa autisme disebabkan oleh multifaktor Menurut Baron

(1994), ada dua teori yang melandasi penyebab terjadinya autisme, yaitu teori psikogenik dan teori biologik. Teori psikogenik meyakini bahwa cara pengasuhan yang buruk dapat menyebabkan autisme pada anak-anak. Kanner dan Bettelhem (1967, dalam Andriani, 2003) menganggap autisme sebagai akibat hubungan yang dingin atau tidak akrab antara orang tua dan anak. Orang tua yang emosional, kaku, obsesif dapat menyebabkan anaknya menjadi autistik.

Teori biologik menyatakan bahwa autisme disebabkan salah satunya oleh sesuatu yang bersifat organik (Kaminska, Czaja, Kozielska, Mazur, & Korzon, 2002). Diantaranya adalah faktor genetik, dimana keluarga yang terdapat anak autisme memiliki resiko yang lebih tinggi dibandingkan populasi keluarga normal. Handojo (2008) menambahkan bahwa faktor genetika memang merupakan salah satu penyebab, namun tidak selalu pada kromosom yang sama. Sementara Baron (1994) menyatakan telah menemukan bahwa penyandang autisme memiliki kondisi genetik berupa *Fragile X Syndroma, Phenylketonuria, Tuberos Sclerosi* dan *Neurofibromatosis*.

Autisme dapat pula diakibatkan oleh kondisi selama kehamilan sampai dengan proses kelahiran. Pendarahan pada masa kehamilan awal, penggunaan obat-obatan selama kehamilan, gangguan pernapasan dan anemia, proses kelahiran yang lama dan pemakaian forcep juga dapat menjadi pemicu autisme karena mengakibatkan gangguan nutrisi dan oksigenasi pada janin (Handojo, 2008). Teori lain yang disampaikan oleh Geier dan Geier (2004) menyatakan kondisi kesehatan seperti infeksi ringan sampai berat pada bayi, pemaparan zat merkuri melalui pengawet yang digunakan pada imunisasi MMR dan hepatitis B, logam berat, bahkan protein susu sapi dan tepung terigu dapat menjadi faktor timbulnya autisme.

Faktor biologik lain yang sangat penting adalah neuro anatomi dan struktur serta biokimiawi otak. Adanya gangguan atau disfungsi sel-sel otak selama dalam kandungan yang pada fase pembentukan organ-organ, yaitu pada usia kehamilan trimester pertama,

dimana otak baru mulai terbentuk pada usia kehamilan 15 minggu. Gangguan pada proses pembentukan tersebut belum dapat dipastikan penyebabnya, bisa karena infeksi virus dan jamur (*toksoplasmosis, rubella, candida*, dan lain-lain), logam berat (*Pb, Al, Hg, Cd*), zat aditif (MSG, pengawet, pewarna), obat-obatan, jamu peluntur, serta hiperemesis. Selain itu ditemukan adanya abnormalitas pada otak anak autisme. Penelitian yang dilakukan oleh para pakar menyebutkan kelainan terletak pada *lobus parietalis, cerebellum* (otak kecil) dan sistem limbik dan sebanyak 43% anak autisme mempunyai kelainan pada *lobus parietalis* otak yang menyebabkan anak tidak peduli terhadap lingkungannya (Handoyo, 2008). Kelainan pada otak kecil, terutama *lobus VI dan VII* menyebabkan turunnya daya ingat, berpikir, belajar berbahasa dan proses atensi.

Kurangnya jumlah sel *purkinje* di otak kecil menyebabkan terjadinya gangguan *serotonin* dan *dopamin*. Akibatnya terjadi kekacauan penghantaran *impuls* di otak. *Hippocampus* dan *amygdala* pada sistem limbik yang mengalami kelainan menyebabkan anak menjadi kurang dapat mengontrol emosi, seringkali terlalu agresif dan sangat pasif. Fungsi belajar dan daya ingat juga terganggu bila *amygdala* mengalami kerusakan.

Namun demikian semua penyebab tersebut belum dapat dipastikan sehingga mengakibatkan penanganan autisme tidak lagi sesederhana seperti diperkirakan semula. Kondisi tentang penyebab autisme yang masih terus berkembang dan dalam proses penelitian menyebabkan keragu-raguan orang tua dalam melakukan perawatan terhadap anak dengan autisme dan hal tersebut sangat berperan dalam menciptakan kecemasan akan kesembuhan anak.

Anak yang mengalami autisme akan mengalami kekurangan sekaligus kelebihan dalam perilakunya. Namun anak dengan autisme tetap merupakan bagian dari anggota keluarga yang membangun sebuah sistem keluarga. Berdasarkan model adaptasi Roy,

keberadaan anak autisme merupakan input dari sistem keluarga, yaitu sebagai stimulus fokal, dimana kondisi anak dengan autisme akan menyebabkan perubahan dan mempengaruhi stabilitas dalam keluarga. Keluarga sebagai sebuah sistem akan berusaha melakukan stabilitas baik internal maupun eksternal dalam menyikapi keberadaan anak dengan autisme di sistem keluarga (McCubin, 2001). Secara internal keluarga akan berusaha menghadapi dan menyelesaikan masalah dan kesulitan yang ditemui, yaitu bagaimana menghadapi masalah yang timbul sebagai dampak keberadaan anak dengan autisme dengan memberdayakan kemampuan yang dimiliki oleh keluarga. Sedangkan secara eksternal, keluarga akan berinteraksi dengan lingkungan dalam menyelesaikan kesulitan yang ditemui dalam merawat anak dengan autisme.

2.2 Konsep Keluarga

Merawat anak dengan autisme merupakan tanggung jawab keluarga sebagai lingkungan terdekat sekaligus lingkungan yang paling sering berinteraksi dengan anak. Untuk itu sangat penting memahami arti, fungsi dan peran keluarga dalam menciptakan situasi keluarga yang mendukung pertumbuhan dan perkembangan anak dengan autisme seoptimal mungkin.

Keluarga merupakan sekumpulan orang yang dihubungkan oleh ikatan perkawinan, adopsi, kelahiran yang bertujuan untuk meningkatkan dan mempertahankan budaya yang umum, meningkatkan perkembangan fisik, mental, emosional dan sosial dari tiap anggota (Duvall, 1986). Bailon dan Maglaya (1978) menambahkan bahwa individu di dalam keluarga akan saling berinteraksi satu sama lainnya dalam menjalankan perannya dan menciptakan dan mempertahankan suatu budaya. Sementara Johnson (1992 dalam Shierly, 1996) menegaskan bahwa diantara anggota keluarga akan terbentuk ikatan emosional dan mempunyai kewajiban antara satu orang dengan orang yang lainnya. Sedangkan keluarga menurut Badan Koordinasi Keluarga Berencana Nasional (1992) adalah unit terkecil dalam masyarakat yang terdiri dari suami istri, atau suami istri dan anaknya, atau ayah dengan anaknya, atau ibu dengan anaknya. Keluarga memiliki

sebuah ketahanan, yaitu kondisi dinamik sebuah keluarga yang memiliki keuletan dan ketangguhan serta mengandung kemampuan fisik-material dan psikis-mental spiritual guna hidup mandiri dan mengembangkan diri dan keluarganya untuk hidup harmonis dalam meningkatkan kesejahteraan lahir dan kebahagiaan batin. Keberadaan anak dengan autisme dalam keluarga akan menimbulkan dinamika dalam keluarga, dan membutuhkan ketangguhan keluarga untuk memberdayakan seluruh kemampuan yang dimiliki baik secara fisik, material, psikologis dan spiritual sehingga keluarga tetap dapat hidup mandiri dan harmonis.

2.3 Peran dan Fungsi Keluarga

Peran keluarga menurut Friedman (1998) adalah hal-hal yang harus dilakukan oleh individu-individu dalam keluarga saat menghadapi situasi tertentu agar memenuhi harapan diri dan orang lain. Peran dalam keluarga terbagi menjadi dua kelompok, yaitu peran formal dan peran informal. Peran formal merupakan peran parental dan peran perkawinan, yang terdiri dari penyedia, pengatur rumah tangga, perawatan anak, sosialisasi anak, rekreasi, persaudaraan, seksual dan terapeutik. Sementara peran informal adalah pendorong, pengharmonis, inisiator, pendamai, penghalang, dominator, pengikut, pencari pengakuan, sahabat, perawat keluarga, koordinator keluarga dan penghubung keluarga.

Peran keluarga secara umum adalah menyelesaikan tugas perkembangan keluarga. Dengan adanya anggota keluarga yang mengalami autisme, maka akan mempengaruhi peran setiap individu dalam keluarga. Keluarga harus melakukan pembagian peran pada setiap anggota keluarga, seperti siapa yang mengantar anggota keluarga yang mengalami autisme ke tempat terapi, menjaga dan mengajak berinteraksi setiap saatnya, menyediakan makanan dan mencukupi kebutuhannya. Ketika keluarga tidak mampu membagi peran dalam keluarga, maka keluarga tidak dapat terhindar dari stress dan akan mempengaruhi keseimbangan dalam keluarga. Peran dan fungsi keluarga dalam model adaptasi Roy merupakan bagian dari proses sistem yang akan mengaktifkan

mekanisme coping di dalam keluarga, sehingga keluarga mampu bertahan dan berfungsi sebagai sebuah sistem yang stabil dan seimbang. Selain itu, keluarga harus berperan sebagai sistem pendukung bagi keberadaan anak dengan autisme di dalam keluarga karena peran keluarga tersebut akan menentukan kemampuan keluarga dalam merawat anak dengan autisme.

Setiap anggota keluarga akan dapat menjalankan perannya apabila keluarga berfungsi sebagaimana mestinya. Friedman (1998) menggambarkan fungsi sebagai apa yang dilakukan keluarga. Fungsi keluarga berfokus pada proses yang digunakan oleh keluarga untuk mencapai tujuan keluarga tersebut. Proses melibatkan komunikasi diantara anggota keluarga, penetapan tujuan, resolusi konflik, pemberian makanan, dan penggunaan sumber dari internal maupun eksternal. Sementara tujuan yang akan dicapai adalah tujuan reproduksi, seksual, ekonomi dan pendidikan dalam keluarga yang memerlukan dukungan secara psikologi antar anggota keluarga.

Apabila dukungan tersebut tidak didapatkan maka akan menimbulkan konsekuensi emosional seperti marah, depresi dan perilaku yang menyimpang. Dengan adanya salah satu anggota keluarga yang dinyatakan mengalami autisme, maka di dalam keluarga akan terjadi perubahan emosional. Gray (2003) menyatakan ibu akan merasa bersalah dan depresi terhadap kecacatan yang diderita anaknya. Seluruh anggota keluarga akan mengalami proses berduka sesaat setelah mendengar adanya autisme di dalam keluarganya. Komunikasi yang jelas dan secara langsung akan mempermudah dalam memfasilitasi ventilasi emosional di dalam keluarga sehingga keluarga tetap dapat mencapai tujuannya, terutama dalam menyelesaikan konflik dan pemecahan masalah akibat keberadaan anak dengan autisme dalam keluarga.

Fungsi keluarga menurut Friedman (1998) yaitu: (1) fungsi afektif dan coping, dimana keluarga memberikan kenyamanan emosional anggota, membantu anggota dalam membentuk identitas dan mempertahankan diri saat terjadi stress. (2) Fungsi sosialisasi,

keluarga sebagai guru, menanamkan kepercayaan, nilai, sikap, dan mengajarkan bagaimana menghadapi masalah, memberikan umpan balik, dan memberikan petunjuk dalam pemecahan masalah. (3) Fungsi reproduksi, keluarga melahirkan anak, menumbuh-kembangkan anak dan meneruskan keturunan. (4) Fungsi ekonomi, keluarga memberikan finansial untuk anggota keluarganya dan kepentingan di masyarakat. (5) Fungsi fisik, keluarga memberikan keamanan, kenyamanan lingkungan yang dibutuhkan untuk pertumbuhan, perkembangan dan istirahat termasuk untuk penyembuhan dari sakit.

Keluarga akan dapat mencapai keharmonisan dengan menjalankan seluruh fungsi tersebut. Namun tidak dipungkiri bahwa keluarga yang dianugerahi anak dengan autisme tentu akan memiliki beban tersendiri yang akan mempengaruhi fungsi di dalam keluarga. Sehingga dibutuhkan kemampuan seluruh anggota keluarga untuk berusaha agar fungsi keluarga tetap dapat dipertahankan. Keluarga yang mampu menjalankan fungsi dengan baik akan menjadi sistem pendukung bagi anak dengan autisme untuk dapat tumbuh dan berkembang secara optimal.

Seperti individu, keluarga juga mempunyai cara-cara tertentu untuk mengatasi masalah kesehatan. Keluarga menggunakan berbagai pilihan cara ketika dihadapkan dengan permasalahan terkait dengan pendampingan dan perawatan anak dengan autisme. Kegagalan dalam mengatasi keadaan tersebut akan mengakibatkan suasana yang tidak sehat secara terus menerus dan keberhasilan keluarga untuk berfungsi sebagai satu kesatuan akan berkurang. Dalam perawatan kesehatan keluarga, kata-kata "mengatasi dengan baik", diartikan sebagai kesanggupan keluarga untuk melaksanakan tugas pemeliharaan kesehatannya sendiri.

Tugas kesehatan keluarga menurut Friedman (1998) yaitu,

- a. Mengetahui gangguan perkembangan kesehatan setiap anggota keluarga. Hal ini berhubungan dengan kesanggupan keluarga untuk mengenal masalah kesehatan

pada setiap anggota keluarga. Pada keluarga dengan anak autisme, setiap anggota keluarga harus mengetahui keadaan yang terjadi akibat autisme dan mampu mengidentifikasi fungsi keluarga yang terganggu.

- b. Mengambil keputusan untuk tindakan kesehatan yang tepat. Keluarga harus secara dini memperhatikan pertumbuhan dan perkembangan anak. Bila dirasakan terjadi ketidaksesuaian dengan keadaan normal, misalnya yang terjadi pada anak dengan autisme, keluarga harus segera bertindak mencari informasi ke tempat yang tepat.
- c. Memberikan perawatan kepada anggota keluarga yang sakit, yang tidak dapat membantu diri karena cacat atau usianya terlalu muda, termasuk adanya anggota keluarga yang mengalami autisme.
- d. Mempertahankan suasana di rumah yang menguntungkan untuk kesehatan dan perkembangan kepribadian anggota keluarga. Keluarga harus memfasilitasi setiap anggota keluarga, meskipun ada anggota keluarga yang mengalami autisme, untuk tetap menjaga komunikasi dan saling memberikan dukungan dalam berbagai situasi.
- e. Mempertahankan hubungan timbal balik antara keluarga dan lembaga-lembaga kesehatan. Ini menunjukkan pemanfaatan dengan baik akan fasilitas-fasilitas kesehatan. Saat ini mulai berkembang klinik khusus untuk anak dengan autisme yang dapat dimanfaatkan oleh keluarga dalam mendukung pencapaian tumbuh kembang yang lebih optimal bagi anggota keluarga yang mengalami autisme.

2.4 Beban Keluarga dalam Merawat Anak dengan Autisme

2.4.1 Definisi Beban Keluarga

Beban keluarga didefinisikan sebagai suatu keadaan yang terjadi akibat ketidakseimbangan antara kebutuhan keluarga dengan kemampuan keluarga untuk memenuhi kebutuhan tersebut. Kebutuhan yang dimaksud adalah sebuah stressor. Menurut *National Autism Spectrum Disorder (NASD) (2002)* stressor merupakan kejadian dalam kehidupan yang dialami oleh keluarga bisa bersifat positif maupun negatif dan akan menyebabkan perubahan pola coping keluarga Sementara Fontaine (2003) mengatakan bahwa beban keluarga adalah tingkat pengalaman

distress keluarga sebagai efek dari keberadaan anggota keluarga terhadap keluarganya

Persepsi keluarga terhadap stressor akan mempengaruhi tingkat beban di dalam keluarga. Pembentukan persepsi keluarga sangat bergantung dari nilai - nilai yang dianut oleh keluarga dan pengalaman keluarga sebelumnya saat menghadapi masalah. Respon keluarga sangat bervariasi, dari menganggap perubahan yang dirasakan akibat stressor sebagai tantangan sampai dengan memandang stressor sebagai sesuatu yang tidak dapat dikendalikan dan merupakan awal dari kehancuran keluarga. Sehingga keluarga harus mampu mengoptimalkan fungsinya, keluarga harus berfokus pada keadaan yang menimbulkan stress dan segera mengambil langkah-langkah yang tepat untuk mengatasi stress dalam keluarga. Langkah- langkah tersebut merupakan proses yang digunakan untuk mencapai tujuan keluarga yaitu keseimbangan dan kestabilan keluarga.

2.4.2 Jenis Beban Keluarga

WHO (2008) mengelompokkan beban keluarga menjadi dua jenis, yaitu :

- a. Beban Obyektif, yaitu beban yang berhubungan dengan masalah dan pengalaman anggota keluarga meliputi gangguan hubungan antar anggota keluarga, terbatasnya hubungan sosial dan aktifitas kerja, kesulitan finansial dan dampak negatif terhadap kesehatan fisik anggota keluarga.
- b. Beban Subyektif, yaitu beban yang berhubungan dengan reaksi psikologis anggota keluarga meliputi perasaan kehilangan, kesedihan, cemas dan malu dalam situasi sosial, koping stress terhadap gangguan perilaku dan frustrasi yang disebabkan karena perubahan hubungan.

Sementara menurut Robinson (1983, dalam Serr, Mandleco, Olsen & Dyches, 2005) beban keluarga yang memiliki anggota keluarga dengan kebutuhan khusus meliputi beban pekerjaan, keuangan, fisik, sosial dan waktu.

Rosenzweig (2002) menekankan bahwa beban pekerjaan dirasakan ketika orang tua tidak mampu mengatur peran sebagai seseorang yang bekerja dan sebagai pengasuh anak dengan kebutuhan khusus. Hal ini akan semakin dirasakan sebagai beban yang berat oleh seorang ibu yang bekerja, dimana ibu berperan sebagai pengasuh utama sekaligus sebagai pekerja yang tidak selalu dapat mendampingi anggota keluarga yang mengalami *disability*.

Beban keuangan sangat berhubungan dengan kebutuhan pengobatan dan perawatan dalam jangka waktu yang panjang. Keluarga akan mengubah prioritas pembiayaan kebutuhan keluarga agar anggota keluarga yang mengalami autisme tetap dapat menjalani pengobatan. Beban fisik akan dirasakan sebagai kelelahan dan keluhan fisik oleh anggota keluarga yang terlibat dalam proses pengobatan dan perawatan. Beban sosial terjadi saat keluarga merasa tidak diterima di masyarakat karena ada salah satu anggota yang mengalami *disability*. Keluarga menghindari kegiatan bersama dalam lingkungan masyarakat dan membatasi interaksi sosial dengan teman kerja. Beban waktu dialami keluarga, karena hampir seluruh waktu dihabiskan untuk mengasuh dan merawat anggota keluarga yang mengalami *disability*. Keluarga mengorbankan waktu pribadi, waktu untuk bekerja, waktu untuk bergaul dengan lingkungan dan waktu untuk berbagi bersama dengan anggota keluarga yang lain. Seluruh beban yang dirasakan oleh keluarga merupakan stressor yang harus dihadapi oleh seluruh anggota keluarga bersama-sama.

Keluarga akan berusaha mengatasi stressor yang dialami keluarga dengan menggunakan berbagai sumber yang ada di dalam maupun di luar keluarga. Sumber yang dapat dimanfaatkan seperti pola komunikasi keluarga, kemampuan keluarga dalam menyelesaikan masalah, tujuan hidup keluarga, kemampuan finansial, hubungan dengan keluarga besar dan teman kerja serta pelayanan yang ada di lingkungan masyarakat. Pemanfaatan sumber-sumber

tersebut akan memperkuat kemampuan coping keluarga. Coping keluarga merupakan langkah-langkah yang ditempuh keluarga untuk menghadapi stressor, hidup dengan berjuang keras atau mengembangkan sumber-sumber baru dalam merespon stressor (*Nabraska Autism Spectrum Disorder (NASD)*, 2002).

Keluarga yang memiliki kemampuan coping yang baik menurut McCubbin (1981, dalam NASD, 2002) memiliki karakteristik sebagai berikut :

- a. Keluarga melakukan sesuatu sebagai sebuah keluarga
- b. Keluarga membangun kepercayaan dalam keluarga
- c. Keluarga mengembangkan dukungan sosial dalam masyarakat
- d. Keluarga menikmati gaya hidup yang telah dipilih dan bekerja keras untuk mencapai gaya hidup yang lebih baik
- e. Keluarga mengembangkan dan menggunakan cara untuk menurunkan ketegangan dalam keluarga

2.4.3 Jenis Beban Keluarga dalam Merawat Anak dengan Autisme

Kehadiran seorang anak dengan autisme akan menjadi beban dan mempengaruhi sistem dalam keluarga. Horowitz (2004) menjelaskan ada beberapa hal yang menyebabkan keluarga yang merawat anak dengan autisme mengalami tingkat stres yang tinggi, yaitu :

- a. Defisit perilaku yang ditampilkan oleh anak autisme

Beberapa penelitian menyatakan bahwa orang tua yang memiliki anak dengan autisme mengalami tingkat stress yang lebih tinggi dibandingkan orang tua dengan anak *Down's Syndrome* (Donovan, 1988 dalam Horowitz, 2004) dan anak retardasi mental (McArthur, 1976 dalam Trinh, 2008). Hal itu disebabkan oleh kondisi anak autis yang mengalami kesulitan untuk mengekspresikan keinginan dan kebutuhannya. Orang tua akan menebak-nebak apa yang sebenarnya diinginkan oleh anak, apakah

anak lapar, haus ataukah merasa sakit. Saat orang tua tidak mampu memenuhi keinginan anak, baik orang tua maupun anak akan mengalami frustrasi. Anak yang mengalami frustrasi akan menampilkan perilaku agresif atau perilaku yang melukai diri yang membahayakan keamanan anak dan anggota keluarga yang lain. Anak dengan autisme juga mengalami hambatan dalam kemampuan bersosialisasi dan bermain dengan teman-temannya yang dapat pula menambah tingkat stress dalam keluarga.

Beban keluarga dengan anak autisme dirasakan sepanjang waktu dan setiap saat sejak anak bangun tidur hingga anak kembali beristirahat untuk tidur. Seluruh kegiatan anak mulai dari makan, mandi, berpakaian, bermain dan tidur akan membutuhkan pendampingan yang menguras tenaga, fisik dan emosional seluruh anggota keluarga. Di sisi lain orang tua harus berbagi tugas untuk mengendalikan agar sistem dalam keluarga tetap berjalan dengan baik. Bukan merupakan suatu hal yang mustahil bila hubungan pernikahan akan merasakan dampak yang tidak kecil mengingat orang tua tidak lagi memiliki waktu untuk menghabiskan waktu berdua karena harus merawat anak dengan pengawasan yang lebih.

b. Respon lingkungan dan pemikiran merasa sendiri

Keinginan keluarga membawa anak dengan autisme keluar dari lingkungan keluarga inti merupakan beban tersendiri. Keluarga merasa tidak mampu mengatasi perilaku yang mungkin ditampilkan oleh anak dengan autisme saat dibawa ke lingkungan keluarga besar, tetangga, tempat bekerja dan tempat-tempat umum (Higgin, Bailey & Pearce, 2005 dalam Twoy, Connolly & Novak, 2007). Orang lain akan memandang, memberikan komentar bahkan salah dalam memahami perilaku yang ditampilkan oleh anak dengan autisme. Sebagai contoh anak dengan autisme yang dibawa ke rumah makan, secara tiba-tiba mengambil

makanan milik orang lain tanpa ijin. Kejadian tersebut akan membuat keluarga merasa tidak nyaman membawa anak dengan autisme untuk keluar dari lingkungan keluarga inti. Pada akhirnya keluarga pun akan memilih untuk tidak menghadiri acara liburan bersama di keluarga besar, kantor maupun lingkungan masyarakat. Akan tumbuh pemikiran merasa sendiri dan tidak ada yang mau bersosialisasi dengan keluarga yang memiliki anak dengan autisme.

c. Khawatir dengan perawatan anak autisme di masa yang akan datang
Keluarga khususnya orang tua sangat menyadari bahwa mereka memberikan perawatan khusus pada anak dengan autisme, sehingga akan tumbuh kekhawatiran dan ketakutan bahwa tidak ada orang lain yang akan memberikan perawatan sebaik yang telah mereka berikan. Bahkan mereka berkeyakinan bahwa anggota keluarga yang lain tidak akan mau dan mampu menggantikan tugas merawat anak dengan autisme (Horowitz, 2004). Pemikiran dan perasaan khawatir akan terus berlangsung dan menjadi beban yang menimbulkan stress pada keluarga.

d. Keterbatasan finansial
Proses pengobatan dan perawatan anak dengan autisme membutuhkan terapi dalam jangka waktu yang lama. Biaya terapi yang tinggi seringkali membuat keluarga harus menyediakan sejumlah biaya yang tidak sedikit. Keluarga akan berusaha memenuhi kebutuhan biaya tersebut dengan mengurangi kebutuhan anggota keluarga yang lain. Keluarga akan merasakan dampak keuangan yang besar dan penurunan aktivitas dalam keluarga (Rodrique, Morgan & Geffken, 1992 dalam *National Autistic Society*, 2006). Hal tersebut dapat menumbuhkan ketidaknyamanan dan berkembang menjadi konflik internal di dalam keluarga. Ketidaktersediaan keuangan yang memadai akan menambah beban

keluarga dan menjadi stressor. Handojo (2008) menyatakan masalah keuangan akan terjadi setelah anak dengan autisme menjalani terapi cukup lama dan keluarga memilih untuk menghentikan proses terapi. Dan sangat disayangkan bila keluarga akan memilih menggunakan terapis yang lebih murah namun tidak dapat dipertanggungjawabkan kehandalannya, karena kemajuan yang telah diperoleh akan mengalami regresi dan menyebabkan kemunduran perilaku pada anak. Sementara di lain sisi belum ada asuransi kesehatan yang mampu memberikan jaminan pembayaran untuk kasus autisme.

e. Perasaan kehilangan dan berduka

Orang tua yang memiliki anak dengan autisme mengalami kehilangan dua hal, yaitu kehilangan seorang anak yang diharapkan dan kehilangan gaya hidup yang didambakan bagi orang tua dan seluruh anggota keluarga. Worthington (1994) menyatakan bahwa orang tua dengan anak gangguan perkembangan akan mengalami episode kehilangan sepanjang siklus kehidupan, seperti peristiwa ulang tahun, liburan dan perawatan yang tiada akhir yang menumbuhkan reaksi berduka yang berkepanjangan. Pengalaman berduka kronis yang dirasakan merupakan stressor psikologis yang dapat menimbulkan frustrasi, kebingungan dan perasaan tertekan. Dan hal tersebut merupakan sumber stressor yang sangat membebani keluarga.

Ketidakmampuan memenuhi beban tersebut akan menimbulkan perubahan perilaku anggota keluarga dalam kehidupan sehari-hari. Waltz (2002) dalam *Autistic Spectrum Disorder* menyatakan bahwa keluarga yang memiliki anak dengan kebutuhan khusus telah menampilkan beberapa perilaku dalam merespon stressor yang dihadapi, yaitu :

- a. Mengambil alih tanggung jawab dan berkonsentrasi penuh pada perawatan anak

Salah satu dari anggota keluarga yang memiliki anak dengan autisme akan cenderung mengambil tanggung jawab lebih besar dari yang lainnya. Seorang ibu akan mengalami dampak yang lebih besar dari seorang ayah (Sharpley, Bitsika & Efremidis, 1997 dalam Sletzer, 2001) dan menjadi berkonsentrasi penuh terhadap perawatan anak. Ibu bahkan mengambil alih tanggung jawab lebih besar dalam proses perawatan dan pengobatan anak. Situasi tersebut sebenarnya kurang sehat untuk hubungan antara suami dan istri dan belum tentu pula memberikan manfaat yang jelas bagi anak. Kedua orang tua harus tetap mempertahankan komunikasi yang terbuka meskipun telah disadari ada salah satu yang mendapatkan tanggung jawab lebih banyak. Dengan menetapkan suatu waktu secara rutin untuk menyampaikan kejadian yang dialami, perasaan serta frustrasi yang dihadapi setiap orang akan merasa terlibat penuh dan tentu saja akan lebih dapat berkonsentrasi saat mendampingi dan merawat anak dengan autisme.

- b. Merasa lelah berlebihan dan melakukan kegiatan yang dapat menurunkan kelelahan

Merawat anak dengan autisme setiap hari akan menimbulkan kelelahan. Sharpley, Bitsika dan Efremidis (1997 dalam Sletzer, 2001) menyatakan bahwa 81.9 % orang tua yang mengasuh anak dengan autisme melaporkan sering merasa berada pada keterbatasan yang dirasakan sepanjang waktu. Seseorang yang merasa kelelahan memiliki perasaan tidak berdaya, mati rasa, sedih, dan marah secara bersamaan dan sering disertai dengan gejala fisik seperti sakit kepala, sakit perut, diare dan kelemahan. Bahkan disertai perasaan ingin lari meninggalkan kenyataan yang sedang dihadapi. Untuk itu, keluarga membutuhkan suatu

kesempatan untuk sejenak keluar dari situasi yang menyebabkan kelelahan berlebihan. Meskipun dengan melakukan kegiatan santai seperti pergi dan berkumpul bersama teman, pergi berbelanja ataupun memanjakan diri di tempat perawatan tubuh diakui tidak langsung menghilangkan beban yang dirasakan, tetapi harus tetap dicoba untuk dilakukan. Selain itu tidaklah mudah melakukan kegiatan tersebut. Barson (1998) menyatakan sepertiga dari responden yang diteliti tidak memiliki dukungan untuk sejenak mengalihkan kelelahannya, dan 28 % yang melakukan tetap merasa tidak nyaman.

c. Merasa tersiksa dan menderita

Perasaan tersiksa dan menderita dialami oleh keluarga yang mendapati salah satu anggota keluarganya mengalami autisme. Tersiksa dan menderita karena tidak dapat lagi menjalankan kehidupan dengan tenang dan normal. Keluarga tidak dapat lagi menikmati waktu luang, tidak dapat tidur tanpa gangguan, tidak dapat makan dengan tenang, tidak dapat diterima dalam masyarakat serta tidak dapat menggunakan uang dengan bebas. Meskipun demikian anggota keluarga lebih sering menyimpan sendiri semua perasaan tersebut. Seorang ayah cenderung menekan perasaannya untuk menahan kemarahan, sementara seorang ibu akan lebih mudah mengekspresikan emosionalnya melalui marah dan menangis (Gray, 2003). Sementara saudara kandung anak autisme akan dapat merasakan kesedihan yang mendalam serta ikut merasa menderita saat mereka membutuhkan perhatian sementara orang tua lebih memprioritaskan saudara yang mengalami autisme. Saudara sekandung merasakan stress yang terjadi di dalam keluarga dan tidak ingin menambah beban keluarga, takut saudara yang mengalami autisme meninggal dunia, dan merasa berbeda dengan teman temannya yang tidak memiliki saudara kandung yang mengalami kecacatan. Rivers dan

Stoneman (2003, dalam Twoy, Connolly & Novak, 2007) menyatakan bahwa dengan memberikan dukungan sosial pada saudara kandung yang mengalami autisme, misalnya dengan merasa memiliki, menghabiskan waktu bersama, dan selalu menemani akan menumbuhkan rasa nyaman dan perilaku positif terhadap saudara kandung yang mengalami autisme.

d. Saling menyalahkan keturunan pasangan

Beban di dalam keluarga akan semakin bertambah saat timbul permasalahan akibat diantara orang tua saling menyalahkan garis keturunan, bahwa anak dengan autisme adalah berasal dari keturunan pasangan. *Autism Society of America* (ASA) pada tahun 2003 menjelaskan sejumlah teori tentang penyebab terjadinya autisme, yang menyatakan bahwa kejadian autisme dapat disebabkan oleh genetika, akan tetapi tidak ada yang bisa memprediksi bahwa seorang ibu yang mengalami autisme akan melahirkan anak dengan autisme pula. Menyalahkan garis keturunan pasangan tidak akan menyelesaikan masalah, bahkan akan menambah beban keluarga dalam merawat anak dengan autisme.

e. Menghindari interaksi dengan lingkungan masyarakat

Keluarga akan mencoba sebisa mungkin menghindari berinteraksi dengan orang lain saat bersama dengan anak yang mengalami autisme. Keluarga merasa takut akan kehilangan teman kerja dan sahabat dengan memiliki anak autisme. Hal tersebut disebabkan oleh penilaian negatif lingkungan terhadap perilaku yang ditampilkan oleh anak dengan autisme. Hal tersebut disebabkan oleh ketidakadekuatan informasi dan pengetahuan masyarakat tentang karakteristik perilaku anak dengan autisme (Higgin, Bailey & Pearce, 2005 dalam Twoy, Connolly &

Novak, 2007). Keluarga akan sangat membatasi interaksi dengan keluarga besar, teman kerja dan lingkungan masyarakat.

f. Memutuskan untuk berpisah dan bercerai

Ketidakmampuan pasangan orang tua dalam menyikapi kehadiran anak dengan autisme akan memberikan dampak pada berakhirnya hubungan pernikahan. Dampak paling serius yang dirasakan seorang suami dengan memiliki anak yang mengalami autisme adalah tingkat stress yang dialami oleh istri. Masalah akan timbul secara bersamaan dan menyebabkan konfrontasi diantara suami dan istri dan tentu saja mengancam pernikahan mereka. Penelitian yang dilakukan oleh Broomley (2002) menyatakan bahwa satu dari tiga keluarga dengan anak autisme di Amerika Serikat adalah orang tua tunggal. Sementara dalam *The Autism Awareness Week*, ditulis bahwa 17 % keluarga merupakan orang tua tunggal. Meskipun demikian, tetap disadari bahwa perceraian bukanlah cara untuk menyelesaikan masalah. Hidup sebagai orang tua tunggal yang merawat anak dengan autisme tetap akan menjadi beban yang berat.

2.5 Dukungan Sistem Keluarga dan Sistem Sosial

Keluarga sebagai sebuah sistem yang di dalamnya terdapat anggota yang mengalami autisme membutuhkan dukungan baik dari internal keluarga maupun sistem sosial yang lebih besar. Dukungan sosial merupakan suatu kenyamanan fisik dan emosional yang diberikan kepada seseorang dan berasal dari keluarga, teman, teman kerja dan orang lain di lingkungan sekitar kita (Kendler, Myers & Prescott, 2005). Keluarga dengan anak autisme yang mendapatkan dukungan sosial yang cukup dari sistem keluarga maupun sistem sosial akan merasakan dampak positif dalam hal kesehatan dan emosi selama mengalami kondisi stres dan menyeimbangkan dampak negatif dari kejadian stres yang dialami. Hal ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Yu Huang dan

Sousa (2009), yaitu keluarga dalam menjalankan peran perawatan bagi keluarga yang sakit akan mengalami gejala-gejala depresi yang lebih rendah saat mendapatkan dukungan emosional dari lingkungan sekitarnya.

Dukungan sosial dibagi menjadi empat jenis, yaitu dukungan informasional, dukungan emosional, dukungan penghargaan dan dukungan instrumental (Bart, 1994). Dukungan informasional diwujudkan dengan pemberian informasi, nasehat, petunjuk, saran dan umpan balik terhadap keadaan yang dialami oleh keluarga dengan anak autisme. Dukungan emosional diberikan dengan menungkapkan kepedulian, perwujudan empati, memberikan perhatian terhadap kondisi keluarga dan anak yang mengalami autisme. Dukungan penghargaan dilakukan dengan memberikan dorongan untuk tetap maju, menyetujui gagasan dan ide untuk mengambil suatu keputusan terhadap perawatan anak dengan autisme. Dukungan instrumental merupakan perwujudan pemberian bantuan secara langsung, seperti memberikan bantuan keuangan untuk melanjutkan proses terapi anak autisme.

Seluruh bentuk dukungan sosial tersebut bisa didapatkan baik secara formal maupun informal (Dugan, 2002). Dukungan formal bagi keluarga yang memiliki anak dengan autisme didapatkan dari guru sekolah tempat anak dengan autisme menimba ilmu, terapis anak, dokter, perawat, psikolog dan tenaga profesional lain yang mendukung proses terapi anak dengan autisme. Dukungan informal diperoleh melalui jaringan orang tua yang memiliki anak dengan autisme, kelompok dukungan keluarga, tetangga, teman kerja serta anggota keluarga seperti saudara kandung dan kerabat keluarga. Truth, Worthington dan Murphy (2008) menyatakan bahwa nenek merupakan sumber dukungan yang sangat penting bagi orang tua yang memiliki anak dengan kecacatan perkembangan dimana dukungan emosional yang diberikan oleh nenek akan menurunkan tingkat stress seorang ibu dengan anak yang mengalami kecacatan. Sementara Bromly dan Hare (2004) mengidentifikasi lebih dari 50% ibu yang mengalami stress psikologis diakibatkan oleh rendahnya dukungan keluarga selama

merawat anak dengan autisme. Sedemikian pentingnya dukungan sosial bagi keluarga yang merawat anak dengan autisme, sehingga diharapkan keluarga mampu menggali dan memanfaatkan sumber dukungan yang tersedia baik di dalam maupun di luar lingkup sistem keluarga.

2.6 Stigma tentang Autism dan Keluarga dengan Anak Autism

Lingkungan masyarakat seperti yang telah dipaparkan pada penjelasan di atas dapat menjadi sumber dukungan sosial, namun kenyataan yang dihadapi saat ini tidak semua seperti yang diharapkan, saat keluarga dengan anak autisme menghadapi *labeling* negatif dari masyarakat yang dikenal dengan istilah stigma. Stigma menurut Jones (1984) merupakan sebuah penilaian masyarakat terhadap perilaku atau karakter yang tidak sewajarnya. Purwanto (2006) menjelaskan bahwa stigma merupakan ciri negatif atau label yang diberikan pada seseorang atau kelompok tertentu. Dampak pemberian label negatif pada anak yang mengalami autisme maupun pada keluarganya masih dirasakan di berbagai lapisan masyarakat. Hal ini sejalan dengan yang disampaikan oleh Gray (1993, dalam Gupta & Singhal, 2005) bahwa hampir semua orang tua dengan anak autisme merasakan stigmasasi pada situasi publik. Stigmasasi merupakan proses mengkaji karakteristik dan identitas negatif kepada seseorang atau kelompok dan menyebabkan perasaan terkucil, tidak berguna dan terisolasi dari masyarakat luas. Jones (1984) menyatakan bahwa stigmasasi ini terjadi karena anggapan atau prasangka, diskriminasi dan stereotiping.

Stigma dapat dibedakan menjadi dua golongan, yaitu stigma dari masyarakat (*public stigma*) dan stigma pada diri sendiri (*self stigma*) (Corrigan & Watson, 2002). *Public stigma* merupakan penilaian masyarakat terhadap kelompok tertentu, dimana penilaian berdasarkan sosial budaya yang dianut. Perilaku yang ditampilkan oleh masyarakat adalah dengan menghindari interaksi dengan keluarga yang memiliki anak dengan autisme dan tidak memberi kesempatan keluarga untuk berpartisipasi dalam kegiatan masyarakat. Sedangkan *self stigma* adalah reaksi dan penilaian pada diri sendiri akibat

suatu masalah yang diderita, dan penilaian dibuat berdasarkan penilaian diri dan penilaian negatif dari lingkungan. Keluarga menganggap kehadiran anak dengan autisme di dalam keluarga merupakan suatu hukuman dari Tuhan, suatu dampak perbuatan dosa yang dilakukan oleh orang tua di masa lalu bahkan kutukan akibat perilaku keluarga yang kurang baik. Sehingga keluarga merasa tidak mampu, merasa harga diri rendah, gagal dan berperilaku menghindari atau menarik diri dari interaksi dengan lingkungan sekitar. Stigma dirasakan oleh setiap anggota keluarga (Corrigan & Watson, 2003) dan mempengaruhi seluruh area kehidupan keluarga, menyebabkan isolasi secara fisik dan sosial serta membatasi kesempatan anggota keluarga untuk dapat berintegrasi dengan kehidupan di lingkungan masyarakat (Goffman, 1963 dalam Malsch, 2008).

Keluarga sebagai sebuah sistem harus selalu berusaha untuk menciptakan keseimbangan dalam kehidupan keluarga dengan meminimalkan *self stigma* dan memperluas persepsi terhadap penilaian negatif masyarakat tentang keberadaan anak dengan autisme di dalam keluarga. Keberadaan stigma baik dalam bentuk *public stigma* maupun *self stigma* akan mempengaruhi keseimbangan sistem keluarga. Berdasarkan model adaptasi Roy, stigma yang dialami keluarga dengan anak autisme, persepsi keluarga dan nilai serta norma yang dianut oleh keluarga merupakan stimulus residual yang akan memberikan stimulus yang dapat mempengaruhi kemampuan keluarga dalam merawat anak dengan autisme. Keberhasilan keluarga mempertahankan keseimbangan dalam sistem keluarga akan membuat keluarga mampu bertahan untuk melanjutkan kehidupan yang berkualitas.

2.7 Peran Perawat

Perawat dalam menjalankan peran dan fungsinya selama merawat anak dengan autisme dapat melibatkan tiga jenis spesialisasi dalam keperawatan yang harus saling bekerja sama, yaitu perawat komunitas, anak dan jiwa. Susanti (2005) menjelaskan bahwa perawat komunitas berperan dalam deteksi dini anak dengan autisme di dalam

masyarakat, melakukan optimalisasi peran dan fungsi keluarga selama merawat anak dengan autisme, pencegahan peningkatan angka autisme melalui perbaikan gaya hidup dan penyuluhan tentang penyebab autisme serta melakukan rujukan ke tingkat pelayanan kesehatan yang lebih tinggi. Perawat anak lebih berfokus terhadap keadaan anak itu sendiri, dimana perawat berperan dalam deteksi dini keberadaan anak autisme melalui observasi tumbuh kembang anak dalam keluarga, melakukan stimulasi anak autisme sesuai dengan tahap perkembangan usia serta melatih keluarga untuk melakukan stimulasi tumbuh kembang anak dengan autisme. Sementara perawat jiwa berperan dalam melakukan deteksi dini masalah psikososial dan kejiwaan dalam keluarga yang merawat anak dengan autisme, mengajarkan keluarga untuk memilih strategi koping dalam menghadapi masalah selama merawat anak dengan autisme, memberikan dukungan secara psikologis serta memberdayakan keluarga khususnya dalam hal psikologis keluarga selama merawat anak dengan autisme.

2.8 Intervensi Keperawatan Jiwa Anak

Intervensi keperawatan jiwa tidak hanya berfokus pada konteks klien sebagai individu namun juga berfokus pada seluruh tatanan fungsi keluarga. Klien merupakan bagian dari sistem keluarga. Hubungan antar anggota keluarga akan berpengaruh terhadap konsep diri, perilaku, harapan, nilai dan keyakinan seluruh anggota keluarga sebagai bagian dari sistem keluarga. Intervensi keperawatan jiwa bertanggung jawab untuk meningkatkan kemampuan klien dan keluarga dalam mencapai fungsi adaptif keluarga dan penggunaan strategi koping yang positif dalam konteks sistem keluarga.

Berbagai bentuk terapi pada anak dan keluarga yang dapat diterapkan menurut Hamid (2008), yaitu :

a. Terapi bermain

Melalui terapi bermain, anak mendapatkan media untuk mengekspresikan konflik yang belum terselesaikan, selain juga berfungsi untuk :

- a) Menguasai dan mengasimilasi kembali pengalaman masa lalu yang tidak dapat dikendalikan sebelumnya
 - b) Berkomunikasi dengan kebutuhan yang tidak disadari
 - c) Berkomunikasi dengan orang lain
 - d) Menggali dan mencoba belajar bagaimana berhubungan dengan diri sendiri, dunia luar, dan orang lain
 - e) Mencocokkan tuntutan dan dorongan dari dalam diri dengan realita
- b. Psikofarmakologi
- Terapi obat belum sepenuhnya diterima dalam psikiatri anak, tetapi bermanfaat untuk mengurangi gejala (hiperaktif, depresi, impulsif, dan ansietas) dan membantu agar pengobatan lain lebih efektif. Pemberian obat ini harus dalam pengawasan dokter dan menggunakan pedoman yang tepat.
- c. Terapi Individu
- Terapi individu yang dapat dilakukan adalah terapi bermain psikoanalitis, psikoanalitis berdasarkan psikoterapi, dan terapi bermain pengalaman. Hubungan antara anak dengan therapist memberikan kesempatan pada anak untuk mendapatkan pengalaman mengenai hubungan positif dengan orang dewasa dengan penuh kasih sayang.
- d. Terapi kelompok
- Terapi kelompok berupa suatu kegiatan yang dilaksanakan secara berkelompok. Terapi kelompok sangat bermanfaat untuk meningkatkan harga diri, memfasilitasi pertumbuhan, kematangan dan keterampilan sosial anak. Kelompok dengan lingkungan yang terapeutik memungkinkan anggotanya untuk menjalin hubungan dan pengalaman sosial yang positif dalam suatu lingkungan yang terkendali.
- e. Pendidikan kesehatan untuk orang tua
- Pendidikan kesehatan terhadap orang tua merupakan hal yang penting untuk mencegah gangguan kesehatan jiwa anak, begitu pula untuk meningkatkan kembali penyembuhan setelah dirawat. Orang tua diajarkan tentang tahap tumbuh kembang anak sehingga orang tua mengetahui perilaku yang sesuai dengan usia anak.

Keterampilan berkomunikasi juga meningkatkan pengertian dan empati antara orangtua dan anak. Teknik yang tepat dalam mengasuh anak juga diperlukan untuk mengembangkan disiplin diri anak. Hal-hal lain yang diajarkan seperti psikodinamika keluarga, konsep kesehatan jiwa, dan penggunaan pengobatan.

f. Terapi keluarga

Terapi keluarga melibatkan seluruh anggota keluarga dalam proses terapi. Orangtua perlu belajar secara bertahap tentang peran mereka dalam permasalahan yang dihadapi dan bertanggung jawab terhadap perubahan yang terjadi pada anak dan keluarga. Bukan hal yang mudah bagi keluarga untuk menyadari bahwa keadaan dalam keluarga dapat menimbulkan gangguan pada anak. Oleh karena itu perawat perlu berhati-hati dalam meningkatkan kesadaran keluarga. Perawat perlu melakukan deteksi awal berbagai permasalahan psikososial yang dialami keluarga, mengajarkan keluarga untuk melakukan manajemen stress, memberikan dukungan secara psikologis serta mengidentifikasi komponen keluarga untuk meningkatkan pemberdayaan keluarga selama merawat anak dengan autisme.

g. Terapi Lingkungan

Konsep terapi lingkungan dilandaskan pada kejadian dalam kehidupan sehari-hari yang dialami anak. Lingkungan yang aman, kegiatan yang teratur dan terprogram memungkinkan anak untuk mencapai tugas terapeutik dari rencana penyembuhan dengan berfokus pada modifikasi perilaku. Program yang berfokus pada perilaku, memungkinkan perawat untuk memberikan umpan balik terus menerus kepada anak-anak tentang perilaku mereka sesuai jadwal kegiatan. Untuk perilaku yang baik, mereka menerima pujian, stiker atau nilai, tergantung pada tingkat perkembangannya. Sedangkan perilaku negatif tidak ditoleransi.

2.9 Kerangka Pikir Penelitian

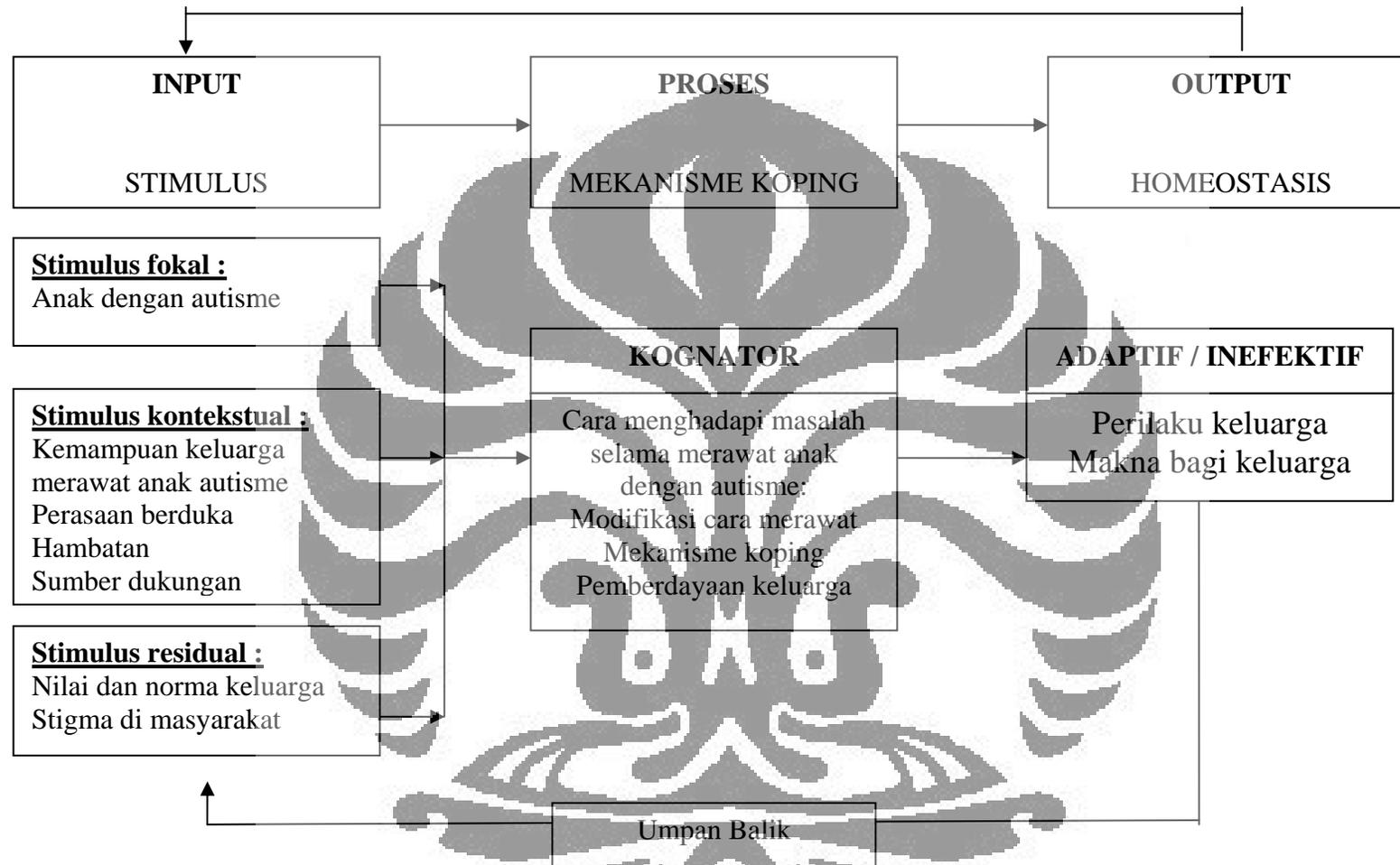
Penelitian dilakukan dengan pendekatan fenomenologi dan akan mengeksplorasi pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan autisme. Kerangka pikir yang digunakan merupakan modifikasi model konseptual adaptasi sistem Roy yang

diterapkan dalam adaptasi sistem keluarga. Kerangka pikir penelitian ini merupakan latar belakang yang menjadi dasar peneliti mengembangkan studi fenomenologi tentang pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan autisme seperti yang digambarkan pada skema 2.1

Roy (1991) menjelaskan bahwa manusia merupakan suatu sistem adaptif dan terdiri dari tiga konsep utama, yaitu: input, proses dan output. Input adalah masukan yang menimbulkan respon dan terbagi menjadi tiga tingkatan yaitu stimulus fokal, kontekstual dan residual. Adanya anggota keluarga yang mengalami autisme akan menjadi stimulus fokal; kemampuan keluarga dalam anggota keluarga yang mengalami autisme, perasaan berduka yang dialami keluarga, hambatan yang ditemui selama merawat anak autisme serta sumber dukungan yang dapat dipergunakan menjadi stimulus kontekstual. Sementara nilai dan norma yang dianut keluarga serta keberadaan publik stigma terhadap keluarga yang memiliki anak dengan autisme menjadi stimulus residual. Proses mekanisme coping dalam sistem keluarga merupakan kognator yang akan diwujudkan dengan berbagai cara yang dilakukan oleh keluarga untuk mengatasi hambatan selama merawat anak autisme. Sementara output adalah keseimbangan di dalam keluarga yang merupakan perilaku yang ditampilkan oleh keluarga dan makna yang didapatkan selama merawat anak dengan autisme. Perilaku dan makna yang dirasakan oleh keluarga selama merawat anak dengan autisme akan menjadi umpan balik bagi stimulus pada bagian input.

2.10 Studi Fenomenologi

Penelitian fenomenologi adalah suatu pendekatan penelitian yang bertujuan untuk menggambarkan suatu fenomena tertentu sebagai pengalaman hidup (Spiegelberg, 1975 dalam Speziale & Carpenter, 2003). Dalam penelitian fenomenologi terdapat enam buah elemen utama, yaitu esensi, *appearance*, konstruktif, reduktif, deskriptif



Skema 2.1 Kerangka Pikir Penelitian dengan Modifikasi dari Model Adaptasi Roy

dan hermeneutik (Speziale & Carpenter, 2003), yang digunakan dalam penelitian ini adalah fenomenologi deskriptif. Pengertian fenomenologi deskriptif adalah suatu langkah yang berusaha untuk secara langsung mengeksplorasi, menganalisis dan menggambarkan fenomena tertentu sebebaskan mungkin dari perkiraan yang belum teruji dan bertujuan untuk menampilkan intuisi secara maksimal (Speziale & Carpenter, 2003). Jenis metode penelitian ini akan berusaha memahami dan menghargai subjektivitas dan objektivitas yang disampaikan oleh partisipan dari kenyataan yang ada untuk ditampilkan dalam bentuk naratif. Peneliti merasa tepat untuk mengeksplorasi pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan autisme menggunakan pendekatan fenomenologi deskriptif, karena setiap keluarga memiliki karakteristik khusus dan keunikan tersendiri sehingga akan didapatkan gambaran pengalaman secara lebih variatif selama merawat anak dengan autisme.

Penelitian fenomenologi deskriptif terdiri dari tiga langkah proses. Langkah pertama adalah *intuiting*, dimana peneliti akan berusaha membenamkan diri dalam fenomena yang diteliti untuk mengetahui dan memahami fenomena yang digambarkan oleh partisipan. Pada langkah ini peneliti harus tidak menghiraukan kritik, evaluasi atau opini dan tetap memberikan perhatian sepenuhnya terhadap fenomena yang diteliti. Langkah kedua adalah analisis, yaitu peneliti melakukan identifikasi esensi fenomena yang diteliti berdasarkan data yang didapatkan dari partisipan. Kemudian peneliti juga mengidentifikasi pola hubungan yang membentuk struktur esensial dari fenomena. Langkah ketiga adalah deskripsi, dimana peneliti mengkomunikasikan dalam bentuk tertulis struktur esensial fenomena yang ditemukan dalam fenomena yang diteliti.

Berikut ini akan disajikan beberapa hasil penelitian terkait yang menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Penelitian yang pertama dilakukan oleh Hibbard (1998) di Amerika Serikat dengan mengeksplorasi perspektif orang tua terhadap pengalaman hidup bersama anak kandung yang menderita penyakit kronis.

Penelitian ini menggunakan desain fenomenologi eksistensial dan diikuti oleh 8 orang partisipan. Pengumpulan data dilakukan dengan wawancara interaktif menggunakan pertanyaan terbuka. Penelitian ini dianalisis menggunakan proses refleksi dan interpretasi dan menghasilkan empat buah tema. Tema tersebut meliputi menemukan kenyataan, refleksi kritis, mengambil tanggung jawab, dan bertahan lalu membebaskan. Penelitian ini identik dengan fenomena yang akan dieksplorasi oleh peneliti terkait dengan pengalaman orang tua yang memiliki anak dengan autisme. Orang tua yang memiliki anak dengan autisme akan merasakan beban yang luar biasa, kemudian melakukan evaluasi diri dan segera memutuskan untuk mengambil tindakan dalam merawat anak dan melanjutkan kehidupan.

Penelitian kedua adalah pengalaman hidup seorang istri yang merawat pasangan hidupnya yang menderita penyakit paru-paru obstruktif kronis yang dilakukan oleh Boyle (1997), seorang peneliti dari Universitas Virginia. Penelitian ini menggunakan pendekatan fenomenologi *hermeneutik* dan bertujuan untuk mengeksplorasi 10 orang partisipan wanita yang menjalani hidup dari hari ke hari bersama suaminya yang menderita penyakit paru - paru obstruktif kronis. Pengumpulan data dilakukan dengan wawancara mendalam dan data yang diperoleh dianalisis dengan metode interpretasi. Penelitian ini mengidentifikasi tiga buah tema, yaitu hidup bersama penyakit setiap hari, bertahan melawan penyakit dan mencari kejelasan tentang penyakit. Penelitian ini hampir serupa dengan fenomena yang menjadi fokus penelitian keluarga yang memiliki anak autisme, dimana keluarga akan menjalani kehidupan bersama anak autisme setiap hari, dengan berbagai tantangan dan hambatan baik dari dalam maupun dari lingkungan sekitar. Hubungan individu dalam keluarga, khususnya antara suami istri akan mengalami perubahan dimana istri menjadi pihak yang menanggung hampir sebagian besar perawatan anggota keluarga yang sakit atau mengalami kecacatan dan akan menjadi beban yang sangat berat bagi keluarga dalam melanjutkan kehidupan.

BAB 3

METODE PENELITIAN

3.1 Desain Penelitian

Penelitian ini menggunakan desain riset kualitatif, yaitu suatu cara untuk mempelajari masalah berdasarkan gambaran yang kompleks dan holistik, diwujudkan dalam kata-kata, disajikan dalam bentuk informasi yang detail dan ditempatkan pada situasi alamiah (Creswell, 1998). Pendekatan yang digunakan dalam penelitian ini adalah fenomenologi, yaitu suatu metode ilmiah untuk mendeskripsikan fenomena tertentu sebagai pengalaman hidup. Jenis fenomenologi yang dipilih adalah fenomenologi deskriptif, yaitu suatu metode untuk mengeksplorasi langsung, menganalisis dan mendeskripsikan fenomena tertentu, se bebas mungkin dari perkiraan yang belum teruji (Speziale & Carpenter, 2003). Penelitian ini dilakukan secara bebas tanpa terikat dengan konsep-konsep atau pernyataan tentang pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan autisme dengan menjadikan subjektifitas partisipan sebagai sudut pandang penelitian. Sementara konsep dan hasil penelitian yang telah ada merupakan pendukung untuk menjustifikasi hasil penelitian.

Peneliti ingin mengeksplorasi dan menggambarkan pengalaman keluarga selama merawat anak dengan autisme melalui interpretasi secara mendalam dari subjektifitas partisipan yang terlibat secara langsung dalam pengasuhan anak dengan autisme, sehingga didapatkan pemahaman dan makna fenomena tersebut bagi keluarga. Pengalaman yang dirasakan oleh setiap keluarga sifatnya sangat unik sesuai dengan karakteristik keluarga sehingga fenomena ini tidak dapat digambarkan secara kuantitatif. Oleh karena itu peneliti menggunakan penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi deskriptif.

3.2 Rekrutmen Partisipan

Partisipan dalam penelitian ini diperoleh dengan menetapkan populasi dan melakukan seleksi sampel menggunakan teknik *purposive sampling*, yaitu metode pemilihan sampel yang sesuai dengan tujuan penelitian. Proses rekrutmen dilakukan sehari setelah prosedur perijinan dilakukan. Prosedur perijinan dilakukan oleh peneliti dengan mengajukan surat keterangan atau ijin dari Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia tentang pelaksanaan penelitian berjudul pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan autisme untuk disampaikan kepada Kepala SKK Bangun Bangsa Surabaya dan Ketua Bagian Pendidikan dan Pelatihan. Setelah mendapatkan ijin untuk melakukan penelitian, peneliti melakukan sosialisasi kepada guru dan terapis di SKK Bangun Bangsa Surabaya tentang pelaksanaan penelitian sehingga diperoleh dukungan selama penelitian berlangsung.

Langkah selanjutnya adalah mengidentifikasi partisipan berdasarkan kriteria penelitian dimana selama proses rekrutmen ini, peneliti didampingi oleh Kepala Bagian Pendidikan dan Penelitian SKK Bangun Bangsa Surabaya. Berdasarkan keterangan Kepala SKK Bangun Bangsa, anak autis yang bersekolah di SKK Bangun Bangsa sejumlah 17 anak, dimana delapan anak mengalami autis murni (*Autistik Disorder/ Classic Autism*) dan sembilan anak merupakan autis dengan penyulit, seperti keterlambatan belajar dan retardasi mental. Keluarga yang dipilih menjadi partisipan dalam penelitian memiliki kriteria sebagai berikut :

- a. Partisipan adalah keluarga yang merawat anak dengan *Autistik Disorder/ Classic Autism*, karena jenis autisme ini yang paling banyak ditemui dalam klasifikasi *Autism Spectrum Disorder (ASD)*. Pemilihan ini berdasarkan keterangan terapis anak dengan autisme.
- b. Partisipan adalah keluarga yang bertanggung jawab dalam pengasuhan dan pemenuhan kebutuhan sehari-hari anak dengan autisme atau yang berperan dalam pengambil keputusan terhadap anak autisme.

- c. Partisipan berusia minimal 20 tahun, karena pada usia ini seseorang telah dianggap dewasa dan mampu mempertanggungjawabkan informasi yang disampaikan selama proses penelitian.
- d. Mampu berkomunikasi dengan baik dengan menggunakan bahasa Indonesia atau bahasa daerah (bahasa Jawa) yang dimengerti oleh partisipan dan peneliti.
- e. Sehat fisik dan mental saat dilakukan wawancara

Berdasarkan kriteria penelitian, maka peneliti mendapatkan informasi yang merupakan hasil diskusi dari Kepala Sekolah, Kepala Bagian Pendidikan dan Penelitian, Guru serta Terapis anak, bahwa keluarga dengan anak autisme yang memenuhi kriteria penelitian sejumlah delapan keluarga. Peneliti kemudian melakukan pertemuan pertama dengan calon partisipan dengan didampingi guru kelas masing-masing anak, untuk memperkenalkan diri. Selanjutnya peneliti melakukan interaksi hanya dengan calon partisipan untuk membina hubungan saling percaya yang dilanjutkan dengan penjelasan tentang tujuan, manfaat, prosedur penelitian, batasan keterlibatan partisipan, hak dan kewajiban serta jaminan hak-hak partisipan. Setelah calon partisipan bersedia secara sukarela untuk menjadi partisipan penelitian, peneliti akan meminta partisipan untuk mengisi dan menandatangani pernyataan kesediaan mengikuti penelitian serta membuat kesepakatan waktu dan tempat wawancara.

Jumlah partisipan dalam penelitian kualitatif dengan metode fenomenologi yang ideal adalah 3 - 10 orang (Riemen, 1986 dalam Creswell, 1998), tetapi dapat ditambah sampai informasi yang didapat dari partisipan menghasilkan data yang berulang atau mencapai saturasi (Dukes, 1984 dalam Creswell, 1998). Penelitian ini melibatkan enam partisipan, jumlah tersebut sedikit berbeda dibandingkan dengan yang telah direncanakan dalam penelitian ini, yaitu delapan orang keluarga yang memiliki anak autisme di SKK Bangun bangsa Surabaya yang memenuhi kriteria penelitian. Hal ini terjadi karena pada partisipan keenam telah terjadi saturasi data, yaitu suatu keadaan

dimana informasi yang disampaikan oleh partisipan sudah tidak memberikan tambahan informasi baru.

3.3 Tempat dan Waktu Penelitian

3.3.1 Tempat Penelitian

Penelitian dilaksanakan di SKK Bangun Bangsa Surabaya. Alasan pemilihan tempat penelitian tersebut karena SKK Bangun Bangsa Surabaya merupakan sekolah yang seluruh siswanya adalah anak dengan kebutuhan khusus, termasuk autisme sehingga akan memudahkan dalam memperoleh partisipan yang dibutuhkan dalam penelitian ini. Selain itu di SKK Bangun Bangsa Surabaya didapatkan data bahwa seluruh keluarga yang memiliki anak dengan autisme pernah merasakan sangat berat melalui hidup saat salah satu anggota keluarga dinyatakan mengalami autisme (SKK Bangun Bangsa Surabaya, 2009).

3.3.2 Waktu Penelitian

Penelitian telah dilakukan mulai bulan Februari 2009 sampai dengan Juli 2009 dan kurang lebih berlangsung selama enam bulan terhitung dari pengembangan proposal sampai dengan perbaikan dan pengumpulan tesis, seperti yang dijelaskan dalam tabel 3.1

3.4 Etika Penelitian

Subjek dalam penelitian ini adalah partisipan yang mengungkapkan pengalaman hidup selama merawat anak dengan autisme. Pengalaman tersebut merupakan aspek sensitif bagi keluarga, sehingga diperlukan pertimbangan yang bersifat etik untuk menjamin tidak adanya pelanggaran hak partisipan selama penelitian. Penelitian ini menggunakan beberapa prinsip etik yang diterapkan dalam penelitian berdasarkan Belmont Report (1978, dalam Polit & Hungler, 1997), yaitu meliputi prinsip *beneficence*, prinsip *justice* dan prinsip menghargai martabat manusia.

Tabel 3.1.

Jadual Kegiatan Penelitian Pengalaman Keluarga Merawat Anak dengan Autisme
di Sekolah Kebutuhan Khusus Bangun Bangsa Surabaya
Maret 2009

NO	RENCANA PENELITIAN	FEBRUARI				MARET				APRIL				MEI				JUNI				JULI				
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
1	Proposal Penelitian																									
2	Ujian Proposal																									
3	Perbaikan Proposal																									
4	Uji coba instrumen																									
5	Pengumpulan dan Analisa data																									
6	Penyusunan Laporan Akhir																									
7	Seminar hasil Penelitian																									
8	Perbaikan Hasil Seminar penelitian																									
9	Sidang Tesis																									
10	Perbaikan Hasil Tesis																									

Prinsip *beneficence*, terutama dimensi *freedom from harm* dirasakan penting karena selama proses pengambilan data peneliti mengeksplorasi pengalaman partisipan selama merawat anak dengan autisme, dimana hal tersebut dapat menimbulkan konsekuensi psikologis tertentu. Prinsip ini diterapkan dengan menumbuhkan kenyamanan hubungan dengan partisipan melalui membina hubungan saling percaya sejak

pertemuan pertama dan senantiasa memfasilitasi penyaluran emosi dan perasaan partisipan. Misalnya saat proses wawancara berlangsung, partisipan secara mendadak terbawa suasana sehingga tidak dapat mengendalikan perasaan dan emosinya, maka peneliti menghentikan wawancara, mematikan alat perekam dan terlebih dahulu mendengarkan dan menenangkan partisipan. Peneliti sebagai seorang calon magister keperawatan jiwa melakukan intervensi keperawatan jiwa dengan bersikap *caring* dan menemani klien sampai tenang. Setelah partisipan mampu menguasai perasaannya, merasa tenang dan menyatakan kesanggupan untuk melanjutkan wawancara, maka peneliti menghidupkan kembali alat perekam dan melanjutkan proses pengambilan data. Selama proses penelitian berlangsung, dua orang partisipan sempat terbawa suasana saat menceritakan pengalamannya seperti tiba-tiba mata berkaca-kaca dan suara yang bergetar. Peneliti mencoba untuk berempati dengan memberi kesempatan partisipan menarik nafas beberapa kali dan menyentuh pundak partisipan, sehingga partisipan mampu mengendalikan diri dan kembali melanjutkan proses wawancara.

Prinsip *justice* diterapkan dengan menjalankan prosedur *anonymity* dan *confidentiality*. *Anonymity* dilakukan dengan menjaga kerahasiaan identitas partisipan. Namun jumlah partisipan yang tidak banyak tentunya akan memudahkan pelacakan sumber informasi, sehingga peneliti tidak mencantumkan nama maupun inisial partisipan dalam verbatim hasil penelitian, tetapi peneliti mencantumkan kode yang hanya dimengerti oleh peneliti, seperti penulisan kode P1 sampai dengan P6 yang disesuaikan dengan urutan wawancara. Untuk semakin menjamin kerahasiaan data, peneliti menggunakan prosedur *confidentiality*. Peneliti mengatur pengendalian kapan dan bagaimana informasi tentang pengalaman merawat anak dengan autisme yang disampaikan oleh partisipan boleh disampaikan kepada orang lain, yaitu hanya untuk kepentingan penelitian. Selain itu selama partisipan memberikan informasi hanya melibatkan peneliti dan partisipan, sehingga partisipan dapat menyampaikan informasi sebanyak-banyaknya dengan bebas dan leluasa tanpa hambatan dari pihak diluar partisipan. Rekaman hasil wawancara

disimpan oleh peneliti dalam bentuk data elektronik dan verbatim, dipergunakan hanya untuk kepentingan penelitian dan dimusnahkan setelah penyimpanan selama lima tahun.

Prinsip menghargai martabat manusia digunakan dengan menerapkan hak *self-determination*. Alasan penggunaan hak ini tidak lepas dari makna pengalaman bagi partisipan yang akan disampaikan selama penelitian. Partisipan adalah pemilik hak cipta informasi pengalaman selama merawat anak dengan autisme yang telah dilaluinya sehingga peneliti perlu meminta kesediaan partisipan untuk berpartisipasi dalam penelitian. Peneliti mempersilahkan partisipan untuk terlibat dalam penelitian secara sukarela tanpa tekanan dari pihak peneliti maupun tempat penelitian. Untuk itu peneliti telah menjelaskan tujuan dan manfaat penelitian sebelum partisipan memutuskan secara sadar untuk berpartisipasi dalam penelitian ini. Peneliti juga telah menyampaikan bahwa partisipan berhak untuk menyatakan mundur dan berhenti bila dalam proses pengambilan data partisipan merasa tidak ingin melanjutkan sebagai partisipan. Hak ini diaplikasikan kepada partisipan dalam bentuk lembar penjelasan penelitian atau *informed consent* yang berisi tentang tujuan, manfaat, prosedur penelitian, batasan keterlibatan partisipan, hak-hak partisipan dan jaminan hak-hak partisipan. Setelah partisipan mengerti, partisipan diminta untuk mengisi dan menandatangani pernyataan kesediaan mengikuti penelitian.

3.5 Alat Pengumpul Data

Peneliti menggunakan alat bantu pengumpul data berupa dua buah alat perekam MP4 untuk merekam informasi dari partisipan, pedoman wawancara berupa pertanyaan semi terstruktur untuk membantu peneliti agar pertanyaan yang diajukan tetap mengarah pada tujuan penelitian, catatan lapangan (*field note*) untuk mencatat respon non-verbal partisipan dan kondisi yang mempengaruhi proses wawancara serta diri peneliti sendiri sebagai instrumen penelitian.

Alat perekam yang digunakan untuk wawancara adalah Media Player (MP4). Alasan penggunaan alat ini adalah kualitas suara yang jernih, jelas dan mudah dalam pengoperasiannya baik saat proses perekaman maupun saat pemutaran ulang untuk dibuat verbatim. Validitas alat perekam dilakukan dengan melakukan uji coba merekam suara peneliti dan partisipan uji coba sebelum proses penelitian dimulai. Hasil uji coba menunjukkan bahwa untuk mendapatkan kualitas suara yang paling optimal, sebelum proses wawancara harus dilakukan pengisian baterai selama 2 jam, volume distel dalam ukuran maksimal, alat perekam diletakkan dengan jarak 30-40 cm dari peneliti maupun partisipan serta alat perekam diletakkan ditempat (bukan dipegang atau digantung) misalnya di atas meja di antara peneliti dan partisipan.

Peneliti menggunakan panduan wawancara berupa pertanyaan semi terstruktur yang disusun berdasarkan tujuan penelitian. Panduan ini terdiri dari kalimat pembuka, kalimat kesepakatan kontrak, delapan pertanyaan pokok yang dikembangkan oleh peneliti untuk mendapatkan informasi yang dibutuhkan dengan tetap mengacu pada tujuan penelitian, dan diakhiri dengan kalimat penutup yang berisi tentang ucapan terima kasih dan kontrak untuk pertemuan selanjutnya. Panduan wawancara telah dilakukan pengujian pada satu keluarga yang memiliki karakteristik serupa dengan partisipan penelitian di SKK Bangun Bangsa Surabaya, namun keluarga tersebut tidak terlibat sebagai partisipan dalam penelitian. Uji pedoman wawancara dilakukan untuk mengetahui tingkat pemahaman partisipan terhadap kalimat-kalimat dalam pertanyaan yang diajukan. Saat partisipan mengalami kesulitan untuk memahami pertanyaan maka peneliti langsung saat itu juga memberikan alternatif kata-kata yang dapat dipahami oleh partisipan. Hasil uji coba didapatkan bahwa terdapat dua kata yang sulit dipahami oleh partisipan, yaitu kata “kebutuhan” dan “makna”. Kata kebutuhan dimodifikasi dengan kata “hal-hal yang dibutuhkan”, sedangkan kata “makna” diganti dengan “hikmah”. Sehingga pada akhirnya didapatkan pedoman wawancara dengan pertanyaan yang dapat dimengerti dengan baik oleh partisipan. (Lampiran 11)

Peneliti menggunakan catatan lapangan (*field note*) yang dikembangkan untuk mencatat komunikasi non verbal dan situasi lingkungan yang mendukung hasil wawancara atau komunikasi verbal yang ditampilkan oleh partisipan. Instrumen ini dikembangkan berdasarkan komponen *field note* menurut Merriam (1988 dalam Bowling, 1998), yaitu sebuah format yang berisi informasi tentang setting (posisi duduk partisipan), partisipan (siapa saja yang berada ditempat pengambilan data), aktivitas dan interaksi (peristiwa yang terjadi, gambaran peristiwa yang sering terjadi/ berulang, dan interaksi), frekuensi dan durasi (kapan, lama, seberapa sering peristiwa berulang), faktor-faktor yang tidak terlihat (konotasi kata-kata dan non verbal partisipan). Adapun format yang digunakan dalam penelitian ini terdiri dari unsur nama pewawancara, tanggal dan tempat wawancara, kode partisipan, posisi partisipan, kondisi lingkungan partisipan saat wawancara dimulai, waktu wawancara dan catatan non-verbal partisipan selama wawancara.

Sebelum digunakan dalam penelitian, format ini dilakukan pengujian terlebih dahulu untuk mengintegrasikan dengan kemampuan wawancara peneliti. Hasil uji coba menunjukkan *field note* mampu memberikan informasi tentang non verbal partisipan yang sesuai dengan verbal maupun yang tidak sesuai verbal, kondisi lingkungan yang menyebabkan partisipan merubah verbal maupun non verbalnya serta penggunaan istilah-istilah khusus yang bila dialihkan ke bahasa yang mudah dimengerti akan mengurangi maknanya, misalnya *mberot*, *pontang panting*, *moncat-mancit*, *soro* dan *nelongso*.

Peneliti juga berperan sebagai instrumen penelitian, untuk itu juga dilakukan uji coba terhadap kemampuan peneliti untuk melakukan wawancara dan pencatatan pada *field note*. Uji coba telah dilakukan kepada satu partisipan yang memiliki karakteristik yang sesuai dengan kriteria sampel. Hasil uji coba menunjukkan bahwa peneliti mampu melakukan wawancara dalam waktu 44 menit dan partisipan mampu menjawab seluruh pertanyaan peneliti dengan tingkat kedalaman yang cukup dan tidak ada informasi

tambahan untuk menjawab pertanyaan peneliti. Selama uji coba, peneliti mampu melakukan wawancara secara lancar dengan menggunakan bahasa yang jelas dan mudah dimengerti dengan cara selalu mengklarifikasi dan validasi pernyataan partisipan. Peneliti juga telah mampu membuat *field note*, meskipun disadari oleh peneliti saat harus mulai berkonsentrasi dengan pernyataan partisipan, peneliti sempat mengalami kesulitan, sehingga peneliti menggunakan simbol-simbol khusus untuk menggambarkan hal-hal yang ingin dicatat di *field note*.

3.6 Prosedur Pengumpulan Data

Penelitian kualitatif ini dilakukan dengan menggunakan pendekatan fenomenologi dan menggunakan teknik wawancara mendalam (*indepth interview*) dengan pertanyaan semi-terstruktur dalam proses pengumpulan data. Teknik ini dilakukan dengan tujuan agar partisipan berkesempatan untuk mengungkapkan pengalaman terkait fenomena yang diteliti, yaitu informasi yang mendalam mengenai pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan autisme. Penggunaan pertanyaan terbuka dipilih agar partisipan dapat menggunakan kata-katanya sendiri (Beck, 1997 dalam Speziale & Carpenter 2003). Wawancara dilengkapi dengan *field note* untuk mengidentifikasi respon non-verbal dan situasi selama proses wawancara. Peneliti membagi proses pengumpulan data menjadi 3 tahapan, yaitu :

3.6.1 Tahap Persiapan

Sebelum wawancara dilakukan, peneliti mempersiapkan lingkungan tempat wawancara yang kondusif, yaitu tempat yang jauh dari suasana bising, terang dan nyaman. Wawancara dilakukan di rumah pada empat orang partisipan dan di salah satu ruang tunggu SKK Bangun Bangsa pada dua orang partisipan, karena partisipan keberatan bila harus dilakukan wawancara di rumah. Wawancara di rumah partisipan dilakukan di ruang tamu dan waktunya sesuai dengan kesepakatan peneliti dan partisipan. Sementara wawancara di salah satu ruang tunggu SKK Bangun Bangsa, dilakukan saat jam terapi yaitu setelah jam sekolah

selesai, sehingga lingkungan sekolah sepi dan proses wawancara dapat dilakukan dengan lebih kondusif. Peneliti dan partisipan duduk saling berhadapan, sehingga peneliti mudah untuk mengobservasi reaksi non-verbal partisipan. Sementara alat-alat yang akan digunakan dalam pengumpulan data disiapkan sesaat sebelum wawancara. Alat perekam diletakkan di tengah (di atas meja) di antara peneliti dan partisipan. Jarak alat perekam kurang lebih 30-40 cm dari peneliti maupun partisipan, agar dapat mempertahankan kualitas suara hasil rekaman.

3.6.2 Tahap Pelaksanaan

Wawancara dilakukan berdasarkan kontrak waktu dan tempat yang telah disepakati bersama antara peneliti dan partisipan. Selanjutnya wawancara diawali dengan mengingatkan kembali kontrak atau kesepakatan untuk melakukan wawancara serta pengisian data demografi partisipan. Proses wawancara mengenai topik pengalaman keluarga berdasarkan panduan wawancara yang telah disiapkan. Pertanyaan wawancara meliputi perasaan, cara merawat, kebutuhan, sumber dukungan yang dibutuhkan keluarga dalam merawat anak autisme; hambatan dan cara yang dilakukan untuk mengatasi hambatan; serta harapan dan makna yang dirasakan oleh keluarga selama merawat anak autisme. Peneliti menggunakan bahasa yang mudah dimengerti oleh partisipan dan melakukan klarifikasi terhadap jawaban partisipan bila dirasakan ada jawaban yang menyimpang dari pertanyaan ataupun jawaban yang belum jelas. Jawaban partisipan yang sesuai dengan konteks pertanyaan peneliti merupakan suatu indikator bahwa partisipan mengerti maksud dari pertanyaan peneliti. Selain itu peneliti melakukan wawancara dengan mendalam pada setiap pertanyaan pokok, merespon jawaban partisipan dengan pertanyaan yang lebih dapat menggali pengalaman partisipan secara rinci dan menjawab seluruh informasi yang ingin didapatkan sesuai tujuan penelitian. Peneliti memulai pertanyaan pokok yang lain setelah dirasa informasi yang disampaikan oleh partisipan telah mencapai tingkat jenuh (tidak ada yang dapat disampaikan lagi). Selama proses wawancara

berlangsung, percakapan peneliti dan partisipan direkam secara keseluruhan dan durasi waktu wawancara yang telah dilakukan paling cepat adalah 35 menit dan paling lama 57 menit. Hal ini sesuai dengan pendapat Field dan Morse (1996) bahwa pembatasan waktu 30–60 menit adalah untuk memaksimalkan konsentrasi partisipan

Field note digunakan oleh peneliti untuk mencatat komunikasi non verbal dan kondisi lingkungan yang ditampilkan oleh partisipan. Selama proses wawancara peneliti berkonsentrasi terhadap jawaban partisipan, menggali secara mendalam berdasarkan jawaban partisipan dan sekaligus melakukan pencatatan *field note* terhadap hal-hal selain verbal partisipan, yang dirasakan mendukung pernyataan partisipan. Misalnya ekspresi wajah, intonasi suara, penggunaan gerakan tubuh yang berulang dan suasana lingkungan yang mempengaruhi proses wawancara.

Selama proses wawancara dengan partisipan yang dilakukan di rumah partisipan, beberapa kali terjadi distraksi yang disebabkan oleh anak partisipan, kehadiran tamu ataupun bunyi dering telepon, sehingga peneliti menghentikan sejenak alat perekam dan menghidupkannya kembali setelah situasi kembali kondusif untuk dilakukan wawancara. Sedangkan saat wawancara di ruang tunggu sekolah tidak terjadi distraksi ataupun suasana yang menyebabkan proses wawancara harus dihentikan sejenak.

Wawancara diakhiri dengan menyimpulkan hasil wawancara yang telah dilakukan. Setelah semua topik terjawab peneliti memberikan ucapan terima kasih kepada partisipan atas partisipasinya serta melakukan terminasi sementara dengan membuat kontrak untuk melakukan pertemuan selanjutnya.

3.6.3 Tahap Terminasi

Tahapan akhir pertemuan dengan partisipan dilakukan dengan melakukan validasi verbatim dengan kata kunci, sesuai dengan tahap ke delapan menurut Collaizi (1978, dalam Speziale & Carpenter, 2003). Peneliti melakukan validasi gambaran fenomena yang dialami oleh partisipan sebelum menggabungkan data yang muncul selama validasi data ke dalam deskripsi akhir yang mendalam. Validasi data menggunakan transkrip verbatim wawancara dilakukan pada hari kedua sampai hari kelima setelah proses wawancara dan dilakukan di sekolah untuk empat orang partisipan (P1, P2, P3 dan P4), sementara P5 dan P6 dilakukan di rumah partisipan. Proses validasi dilakukan dengan meminta partisipan membaca hasil verbatim, kemudian peneliti menanyakan apakah hasil verbatim tersebut sesuai dengan apa yang telah disampaikan partisipan selama proses wawancara. Pada kesempatan yang terpisah, peneliti juga melakukan validasi dengan menggunakan kisi-kisi hasil analisis tema kepada setiap partisipan. Seluruh partisipan menyetujui isi verbatim maupun tema sebagai hasil penelitian, kemudian peneliti menyampaikan gambaran keadaan yang dialami partisipan berdasarkan *intuiting* peneliti terhadap tema hasil analisis. Setelah partisipan menyetujui gambaran yang disampaikan peneliti, maka proses validasi selesai dan peneliti memberikan penghargaan kepada partisipan berupa ucapan terima kasih atas kesediaan, kerjasama dan partisipasi selama penelitian. Terminasi diakhiri dengan pemberian *reward* yang telah dikonsulkan terlebih dahulu dengan Kepala Bagian Pendidikan dan Penelitian SKK Bangun Bangsa Surabaya.

3.7 Pengolahan dan Analisis Data

3.7.1 Pengolahan data

Penulisan hasil pengumpulan data dilakukan segera setelah proses wawancara, yaitu pada hari pertama sampai dengan hari ketiga. Penulisan dilakukan dengan pembuatan transkrip dalam bentuk verbatim berdasarkan hasil wawancara dan *field note*. Sebelum dianalisis peneliti membaca transkrip dan catatan lapangan

sebanyak tiga sampai empat kali agar dapat memahami data dengan baik dan dapat melakukan analisis data.

3.7.2 Analisis data

Proses analisis data pada penelitian kualitatif fenomenologi dilakukan melalui beberapa cara. Penelitian ini menggunakan metode interpretasi data sembilan langkah menurut Collaizi (1978 dalam (Speziale & Carpenter, 2003). Metode tersebut dipilih, karena langkah-langkah analisis data dalam Collaizi cukup sederhana, jelas dan terperinci untuk digunakan dalam penelitian ini. Adapun tahapan yang telah dilakukan dalam penelitian ini, meliputi :

- a. Mendeskripsikan fenomena yang diteliti (Collaizi, 1978 dalam (Speziale & Carpenter, 2003). Peneliti memahami fenomena pengalaman keluarga dalam merawat anak yang mengalami autisme dengan cara memperkaya informasi terkait autisme melalui studi literatur. Selain itu peneliti berusaha menyelami dan membenamkan diri pada keadaan keluarga yang memiliki anak dengan autisme. Cara yang ditempuh oleh peneliti, yaitu setelah berkenalan dengan partisipan, peneliti melakukan pendekatan dalam rangka membina hubungan saling percaya sekaligus untuk membenamkan diri dalam kehidupan keluarga dengan anak autisme. Peneliti bersama dengan keluarga membicarakan perkembangan anak autisme sampai dengan saat ini, sehingga peneliti mempunyai bayangan terhadap kehidupan yang dijalani keluarga dan anak autisme.
- b. Mengumpulkan deskripsi fenomena melalui pendapat partisipan (Collaizi, 1978 dalam Speziale & Carpenter, 2003). Peneliti melakukan wawancara dan menuliskannya dalam bentuk verbatim untuk dapat mendeskripsikan pengalaman keluarga selama merawat anak dengan autisme.
- c. Membaca seluruh deskripsi fenomena yang telah disampaikan oleh partisipan (Collaizi, 1978 dalam Speziale & Carpenter, 2003). Peneliti membaca hasil verbatim sebanyak tiga sampai empat kali secara menyeluruh sampai

peneliti merasa mampu untuk memahami pengalaman keluarga selama merawat anak dengan autisme secara komprehensif.

- d. Membaca kembali transkrip hasil wawancara dan mengutip pernyataan-pernyataan yang bermakna (Collaizi, 1978 dalam Speziale & Carpenter, 2003). Setelah mampu memahami pengalaman partisipan, peneliti membaca kembali transkrip hasil wawancara, memilih pernyataan-pernyataan dalam verbatim yang signifikan dan sesuai dengan tujuan khusus penelitian dan memilih kata kunci pada pernyataan yang telah dipilih dengan cara memberikan garis penanda dan kode tujuan khusus.
- e. Menguraikan arti yang ada dalam pernyataan-pernyataan signifikan (Collaizi, 1978 dalam Speziale & Carpenter, 2003). Peneliti membaca kembali kata kunci yang telah diidentifikasi dan mencoba menemukan esensi atau makna dari kata kunci untuk membentuk kategori.
- f. Mengorganisir kumpulan-kumpulan makna yang terumuskan ke dalam kelompok tema (Collaizi, 1978 dalam Speziale & Carpenter, 2003). Peneliti membaca seluruh kategori yang ada, membandingkan dan mencari persamaan diantara kategori tersebut, dan pada akhirnya mengelompokkan kategori-kategori yang serupa ke dalam sub-sub tema, sub tema dan tema.
- g. Menuliskan deskripsi yang lengkap (Collaizi, 1978 dalam Speziale & Carpenter, 2003). Penulis merangkai tema yang ditemukan selama proses analisis data dan menuliskannya menjadi sebuah deskripsi yang dalam terkait pengalaman keluarga selama merawat anak dengan autisme dalam bentuk hasil penelitian.
- h. Menemui partisipan untuk melakukan validasi deskripsi hasil analisis (Collaizi, 1978 dalam Speziale & Carpenter, 2003). Peneliti kembali kepada partisipan dan meminta partisipan untuk membaca kisi-kisi hasil analisis tema. Hal ini dilakukan untuk mengetahui apakah gambaran tema yang diperoleh sebagai hasil penelitian sesuai dengan keadaan yang dialami partisipan selama merawat anak dengan autisme.

- i. Menggabungkan data hasil validasi ke dalam deskripsi hasil analisis (Collaizi, 1978 dalam Speziale & Carpenter, 2003). Peneliti menganalisis kembali data yang telah diperoleh selama melakukan validasi kepada partisipan, untuk ditambahkan ke dalam deskripsi akhir yang mendalam pada laporan penelitian sehingga pembaca mampu memahami pengalaman partisipan selama merawat anak dengan autisme.

3.8 Keabsahan

Proses keabsahan penelitian merupakan validitas dan reliabilitas dalam penelitian kualitatif. Hasil penelitian kualitatif dapat dipercaya saat mampu menampilkan pengalaman partisipan secara akurat (Speziale & Carpenter, 2003). Berikut ini akan disampaikan teknik operasional yang telah dilakukan untuk membuktikan keakuratan penelitian.

3.8.1 *Credibility*

Credibility merupakan suatu cara yang membuktikan bahwa hasil penelitian dapat dipercaya yaitu ketika partisipan mengakui temuan penelitian sebagai pengalamannya (Lincoln & Guba, 1985 dalam Magnee, 2004). Dalam penelitian ini, *credibility* dilakukan dengan meminta partisipan penelitian untuk membaca kembali verbatim wawancara dan atau kisi-kisi hasil analisis tema, kemudian partisipan diminta untuk memberikan umpan balik apakah verbatim hasil wawancara dan kisi-kisi hasil analisis tema telah sesuai dengan maksud yang disampaikan oleh partisipan terkait pengalaman yang dialami partisipan.

3.8.2 *Dependability*

Dependability dalam penelitian kualitatif adalah suatu bentuk kestabilan data (Polit & Hungler, 1997). Dalam penelitian ini *dependability* dilakukan dengan cara melakukan *inquiry audit*, yaitu suatu proses audit yang dilakukan oleh *external reviewer* untuk meneliti dengan kecermatan data-data dan dokumen yang mendukung selama proses penelitian. *Eksternal reviewer* dalam penelitian

ini adalah dosen pembimbing tesis yang memeriksa cara dan hasil analisis yang telah dilakukan peneliti, memberikan penekanan dan arahan dalam menggunakan data hasil penelitian yang telah diperoleh untuk digunakan selama proses analisis data.

3.8.3 *Confirmability*

Confirmability adalah suatu objektivitas atau kenetralan data, dan bergantung pada kesepakatan atau persetujuan beberapa orang terhadap pandangan, pendapat dan penemuan dari penelitian (Polit & Hungler, 1997). *Confirmability* dalam penelitian ini dilakukan dengan *inquiry audit* melalui penerapan *audit trail*. Peneliti mengumpulkan secara sistematis material dan hasil dokumentasi penelitian, dalam hal ini adalah transkrip wawancara dan *field notes*, dan meminta dosen pembimbing tesis sebagai *eksternal reviewer* dengan melakukan analisis perbandingan untuk menjamin objektivitas hasil penelitian. Selain itu *confirmability* juga diterapkan dengan meminta konfirmasi pada partisipan terkait hasil verbatim wawancara dan atau kisi-kisi hasil analisis tema yang telah disusun.

3.8.4 *Transferability*

Transferability adalah suatu kemampuan hasil penelitian untuk diterapkan pada tempat atau kelompok lain yang memiliki karakteristik serupa. Salah satu cara yang diterapkan oleh peneliti untuk menjamin *transferability* hasil penelitian ini adalah dengan cara menggambarkan tema-tema hasil penelitian kepada sampel lain yang tidak terlibat dalam penelitian yang memiliki karakteristik serupa, kemudian mengidentifikasi apakah sampel tersebut menyetujui tema-tema yang dihasilkan oleh penelitian ini. Dalam penelitian ini, peneliti tidak melakukan *transferability* karena keterbatasan waktu penelitian dan direncanakan akan dilakukan satu bulan setelah penelitian selesai dilakukan.

BAB 4

HASIL PENELITIAN

Bab ini akan menjelaskan hasil penelitian yang telah dilakukan bertujuan untuk mendapatkan gambaran tentang pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan autisme. Peneliti akan menyajikan hasil penelitian dalam dua bagian. Pertama, peneliti menampilkan karakteristik partisipan yang berisi informasi tentang data partisipan dan data anggota keluarga yang mengalami autisme. Kedua, peneliti akan menyajikan tema yang muncul dari sudut pandang partisipan tentang pengalaman mereka selama merawat anak yang mengalami autisme.

4.1 Karakteristik Partisipan

Partisipan dalam penelitian ini sebanyak enam orang; lima berjenis kelamin perempuan dan satu orang berjenis kelamin laki-laki yang berusia dalam rentang 31 tahun sampai dengan 59 tahun. Tingkat pendidikan partisipan bervariasi mulai pendidikan SD sampai dengan Sarjana. Seluruh partisipan berstatus menikah. Sebagian besar, yaitu lima orang adalah ibu rumah tangga dan satu orang sebagai pensiunan. Agama yang dianut oleh lima partisipan adalah agama Islam dan satu orang beragama Kristen. Partisipan memiliki anak dalam jumlah yang bervariasi, paling sedikit satu orang dan paling banyak enam orang. Usia partisipan saat melahirkan anak yang mengalami autisme berkisar pada usia 24 tahun sampai dengan 34 tahun dan semua partisipan bertempat tinggal di wilayah kota Surabaya. Hampir semua partisipan yaitu lima partisipan memiliki anak yang mengalami autisme sebanyak satu orang sedangkan satu orang partisipan memiliki dua orang anak dengan autisme. Anggota keluarga yang mengalami autisme berusia antara tujuh tahun sampai dengan 11 tahun. Jenis kelamin anak sebanyak empat orang adalah laki-laki dan dua orang perempuan. Anak-anak tersebut dilahirkan sebagai anak nomor kesatu sampai dengan keenam. Usia anak saat diketahui mengalami autisme bervariasi dari usia satu tahun setengah sampai dengan tiga tahun. Partisipan penelitian ini telah membawa anak autisme menjalani terapi dalam jangka

waktu yang beragam, yaitu selama tiga sampai dengan sembilan tahun. Secara spesifik, uraian untuk setiap partisipan dapat dilihat di lampiran 6.

4.2 Gambaran Tema

Tema sebagai hasil penelitian dirumuskan berdasarkan jawaban partisipan terhadap pertanyaan wawancara dan catatan lapangan selama proses pengambilan data berlangsung. Penelitian ini menghasilkan 17 tema yang akan diuraikan berdasarkan tujuan penelitian.

4.2.1 Perasaan keluarga selama merawat anak dengan autisme.

Perasaan keluarga dapat digambarkan dalam satu tema yaitu berduka. Tema tersebut tergambar dalam uraian berikut ini

Tema 1: Berduka

Perasaan berduka disampaikan oleh partisipan dan terbagi menjadi tiga, yaitu tahapan berduka, penyebab berduka dan dampak berduka. Tahapan berduka dirasakan oleh seluruh partisipan saat pertama kali mengetahui bahwa anaknya mengalami autisme. Tahapan berduka terdiri dari lima tahap, yaitu menyangkal, marah, menawar, depresi dan menerima. Menyangkal dibagi menjadi dua kategori, yaitu tidak percaya dan syok. Perasaan tidak percaya dirasakan oleh keenam partisipan seperti yang digambarkan dalam petikan transkrip partisipan satu dan lima berikut ini:

” ...tak baca terus lho lho anakku kok kayak gini separah ini gitu ya.... aku ini nggak percaya” (P1)

”ya dokternya njelasin (autis itu seperti apa)... saya ya mlongo (bengong)... paling salah ya dokter ini saya itu gitu... terus saya pulang, di jalan itu saya mbonceng kakaknya itu, mikir ya.... gak mungkin, paling salah dokternya gitu....” (P5)

Sementara perasaan syok dialami tiga partisipan sebagai perasaan tidak menyadari seperti diilustrasikan dalam pernyataan partisipan satu dan enam berikut ini:

”.....saya cuma oh.. autis itu seperti ini tho... saya pikir ya diobati, terus sudah (sembuh) ya”(P1)

“Enggak kok dia cuma terlambat ngomong kok, ini lho anaknya bisa kok, ngerti kok....” (P6)

Tahapan kedua dari berduka adalah marah terdiri dari dua kategori, yaitu sedih dan kecewa. Perasaan sedih dirasakan lima partisipan seperti uraian yang disampaikan partisipan satu dan lima berikut ini :

“wess sampe rumah mbak, jungkel (nangis sejadi jadinya) aja mbak...” (P1)

“Saya ya ndak bisa apa-apa saya nangis ya.. wes gak karuan waktu itu....” (P5)

Pernyataan tiga partisipan tentang rasa kecewa saat menyadari anaknya mengalami autisme, kecewa terhadap sikap pemberi pelayanan kesehatan, maupun kecewa terhadap keluarga tergambar pada kondisi yang disampaikan partisipan satu, dua dan lima di bawah ini:

“Yaa.... rasanya tu kayak.... (diam sebentar raut muka menjadi muram) apa ya... apa yang.. apa apa kata dokter, katanya itu apa yaa, apa yang saya impikan... angan angan saya, anak- saya nanti, orang tua kan pengennya anaknya menjadi begini.... ya tahapan-tahapannya tho mbak, ternyata seperti itu... ya kayaknya hilang sudah (semuanya) saya itu (gitu mikirnya)” (P1)

“wes aku cari dokter lain, soale itukan orangnya ndak enak.. omongnya kasar.. wes tho saya ndak mau kembali situ (ke dokter tersebut) lagi.” (P2)

”sampai rumah ketemu bapaknya saya ceritakan (anak dikatakan autis oleh dokter).... bapaknya itu ya malah membenarkan dokter itu....” (P5)

Tahapan ketiga berduka adalah menawar yang meliputi dua kategori, yaitu khawatir dan berharap. Perasaan khawatir terhadap kemampuan keluarga merawat anak autisme dialami oleh dua orang partisipan yang menyatakan:

”...apa bisaa gitu ya (merawat anak dengan autisme)....” (P1)

”ya sempet ya, apa sanggup gitu aku membesarkan anakku yang Autis ini...” (P4)

Partisipan satu dan lima masih mempunyai perasaan berharap terhadap kemampuan anak seperti digambarkan pernyataan berikut ini:

“sampai saya itu ya Allah anaku kalau sampai bisa manggil mama aku mau potong kambing aku..” (P1)

“... kadang ya (saya mikir)..... pasti A bisa normal...” (P5)

Tahapan keempat berduka adalah depresi dan dikelompokkan menjadi dua kategori, yaitu secara fisik dan secara psikologis. Depresi secara fisik disampaikan partisipan lima dan dua dalam ungkapan berikut ini:

” badan tambah kurus ...apa ya makan itu rasane gak ada rasane.... saya itu mikir, apa salah saya ya?” (P5)

”rumahku itu kayak rumah sakit jiwa lho apa gak pusing lho aku...” (P2)

Sebagian besar partisipan mengeluhkan depresi secara psikologis yang dialami, seperti yang tergambar pada pernyataan partisipan dua dan lima berikut ini:

”Aku yo wes...aku nelongso (menderita) aja buk...iyo tho.. pokoke wes ndak ada, ndak ada yang ngerti dikasih tahu itu (bahwa K Autis).. ndak ada yang ngerti, malah mereka itu menyalahkan, katanya aku itu kalau ndidik itu salah, dibentaki aja, jangan dilarang-larang, kalau main ya biar aja main, gitu...” (P2)

”...kata teman saya ya saya sering ngalamun... tambah diam.... badan tambah kurus wong gak ... apa ya makan itu rasane gak ada rasane.... saya itu mikir, apa salah saya ya?” (P5)

Menerima digambarkan dalam empat kategori yaitu bersyukur, memahami, senang dan adaptasi. Lima partisipan merasa bersyukur terhadap keadaan anak yang mengalami kemajuan, seperti pernyataan partisipan satu dan dua berikut ini:

”Iha tapi ya Alhamdulillah O itu, saya ke dokter itu ya nggak rutin lho, obatnya yang ee.... ya Suplemen yang sekian juta yang harus ditebus gitu ya saya nggak njangkau, tapi kok perkembangan O ini bisa ngomong bisa keluar, ya kebanyakan anak Autis kan verbalnya keluar itu enggak sejelas ini, kan pelat pelat (cedal) gitu mbak... tapi O ini jelas kalimatnya, sampai huruf huruf nya itu jelas gitu ya” (P1)

”sampai satu tahu setengah lho buk itu tak pijetno... banyak kemajuan, tidurnya enak..., gak pake obat, sampe satu tahun setengah sampe umurnya itu tiga tahun...” (P2)

Hampir sebagian partisipan pada akhirnya memiliki perasaan memahami terhadap kehadiran dan keadaan anak dengan autisme dalam keluarga dan tergambar dalam ilustrasi yang disampaikan partisipan satu dan enam berikut ini :

”mungkin yaa... setiap anak Autis itu kan beda beda ya, 100 anak autis ya 100 macamnya ini, O saja sama adiknya juga tidak sama ya, yang adiknya sulit, yang O begini (tidak sulit)” (P1)

”tapi ya gimana kan ini ya memangnya anak saya... ya harus dirawat, wes pasrah aja ya, ya dirawat ya dicobakan... wes diterima ya (tersenyum dan mata mulai berkaca-kaca).....” (P6)

Perasaan senang karena adanya perilaku anak autisme yang membuat partisipan bisa lepas dari rutinitas merawat untuk sesaat dialami partisipan dua, seperti digambarkan dalam pernyataan berikut ini:

“Kalo mandi itu lama, kungkum (berendam) ae, terus ya berhenti sendiri, kadang tak biarkan, kalo K mandi tambah enak aku bisa masak, bisa tak tinggal (mengerjakan) lainnya (tertawa)” (P2)

Kategori adaptasi terhadap lingkungan dan kehidupan yang dijalani bersama anak autisme dialami tiga partisipan dan diilustrasikan dalam petikan transkrip partisipan satu dan enam berikut ini :

“Kalau saya sudah biasa mbak..... mungkin kalau orang lain yang melihat, (misalnya) keluarga saya (yang) jauh main kesini ngelihat saya itu sepertinya..., (lalu berkata) yang sabar ya..., lha ini sudah menumpuk sabarnya (tertawa) ini kalau habis kulakan (beli) lagi ini, belum sampai habis kulakan saya (sambil tertawa ringan), Yaa saya anggap ini sudah biasa ya.. (tersenyum)” (P1)

“dulu yaaa....kadang ada orang ngomong apaaaa gitu, sakit hati ya... sekarang ndak ya... (saya) cuek hehhe (tertawa kecil)” (P6)

Partisipan yang telah melalui tahapan menerima pada proses berduka dapat merasakan kembali perasaan berduka, saat ditemui adanya penyebab berduka. Penyebab berduka berasal dari dua sumber, yaitu *caregiver* dan anak yang

mengalami autisme. Penyebab berduka yang berasal dari *caregiver*, yaitu akumulasi perasaan *caregiver* dirasakan tiga partisipan seperti yang tergambar dalam transkrip partisipan satu dan dua berikut ini:

“...lha ini sudah menumpuk sabarnya (tertawa) ini kalau habis kulakan (beli) lagi ini, belum sampai habis kulakan saya (sambil tertawa ringan)....., sabarnya itu kita menghadapi anak normal sama anak seperti ini itu beda, kalau anak normal itu, eh ndak boleh kamu begini begini itu langsung ngerti, kalao anak begini ini ngomong sepuluh kali mbak, wooo masih nggak direken (diperdulikan)” (P1)

”yaa..... gimana yaa...(diam sesaat).... ya rasane macem-macem ya, banyaknya ya jengkel ya gak menentu wes pokoke...” (P2)

Penyebab berduka yang lain berasal dari anak dengan autisme meliputi resistensi anak, respon anak yang lambat, perilaku anak yang berlebihan, perilaku sulit konsentrasi pada anak dan perilaku anak yang tidak dapat dimengerti. Resistensi anak ditemukan pada partisipan satu yang diilustrasikan dalam pernyataan berikut ini :

”ya itu kadang tu ya anak-anak ini kalau bikin masalah ..tidak bisa dikasih tau” (P1)

Partisipan dua menyatakan tentang respon anak yang lambat, berikut ini :

”kan kadang pagi itu (anak autis) suka bikin susah, gak bisa cepat” (P2)

Perilaku anak yang berlebihan diceritakan oleh dua orang partisipan seperti dalam transkrip partisipan dua dan lima berikut ini:

”nakalnya amit-amit, wes klesetan (guling-guling dilantai) wes.. terus suka ngambil jemuran kok... pokoke ada baju warnae pink, gak tau itu punyae siapa gak peduli wes ganti di jemuran itu tadi, pulang ganti baju wes pokoke...” (P2)

” lha masa ke rumahnya orang itu ya... tingkah lakunya itu lho ya, tidak bisa diam, masuk- masuk ke dalam rumah langsung” (P5)

Partisipan dua menyatakan perilaku anak yang sulit konsentrasi sebagai berikut:

” .. lha susah kalau suruh nulis suruh apa, nggarap PR itu matane gak karuhan, lihat TV, lihat lihat... (memeragakan nengok kanan nengok kiri)...wes susah pokoke (menggelangkan kepala 2 kali)” (P2)

Perilaku anak yang tidak bisa dimengerti diilustrasikan oleh beberapa partisipan seperti yang disampaikan oleh partisipan empat dan enam berikut ini :

“dia sendiri.... kadang anak kayak gini kan ndak tau karep e (keinginannya) apa, dikasih ini keliru, dikasih ini..... emoh (tidak mau), tapi nguamuk (marah sekali), lha terus karep e(inginnya) apa kita kan ya ndak ngerti” (P4)

”kadang-kadang kayak ndak mau diem gitu lho... kadang itu ada apa ini dicari gitu... dia keliling kayak muter muter gitu, sampai sekarang ya masih gitu muter terus di rumah” (P6)

Beberapa penyebab berduka di atas akan menimbulkan dampak berduka yang merupakan akibat lanjut yang dialami partisipan setelah melalui tahapan berduka. Dampak berduka terdiri dari beban psikologis, beban pikiran, beban fisik, beban finansial, beban sosial, dan beban waktu. Beban psikologis yang dirasakan oleh partisipan terbagi menjadi perasaan jengkel, marah, malu, menderita, takut, khawatir, dan berat/sulit. Perasaan jengkel terhadap hal-hal yang ditemui selama merawat anak autisme yang tidak dapat diungkapkan dialami empat partisipan dan diuraikan dalam situasi yang disampaikan oleh partisipan dua berikut ini :

”yaa..... gimana yaa...(diam sesaat)... ya rasane macam-macam ya, banyaknya ya jengkel ya gak menentu wes pokoke, wes susah pokoke” (P2)

Perasaan marah terhadap perilaku anak autisme diungkapkan oleh empat orang partisipan seperti pernyataan partisipan satu dan empat berikut ini :

“tidak bisa dikasih tau ya saya ceples (di pukul di bagian paha menggunakan telapak tangan terbuka) ya, tetep kalau dia buat kesalahan yaaa saya marahin, sama saja seperti ibu-ibu yang lain, kita tidak mungkin ya... jadi wonder womennya anak-anak ini (tertawa kecil), yaa gitu itu kalau seterusnya gemes (tidak bisa menahan diri) ya saya cubit” (P1)

”dikasih ini, dia ndak mau, aku emosi, woo aku ngamuk marah dulu... marah beneran... kalau aku wes ndak sabaran itu, wes biru-biru tok wes (bekas dicubit)” (P4)

Tiga partisipan menceritakan perasaan malu terhadap orang lain yang dirasakan seperti tergambar dalam situasi yang diceritakan oleh partisipan dua dan lima berikut ini :

”aku ya apa ya buk ya... saya ya malu ya apa ya.. seperti gak diatur gitu ya..., pokoke main gitu ya, pokoke pulang bajune ganti, ganti baru gak tau punya e siapa..” (P2)

” ya kalau orangnya itu tau seperti apa anak autis, kalau gak ngerti kan kok rasanya anak saya ini apa ndak pernah diajari sopan santun gitu yaa kan ya malu juga ya rasanya jadi orang tua.... kadang itu pernah ya... dimeja makan itu ada makanan apa gitu langsung ambil.... gitu kan saja jadi sungkan yaa.... iya sungkan ...” (P5)

Perasaan menderita karena sikap orang lain yang tidak mau mengerti keadaan anak autisme diungkapkan dua partisipan penelitian dalam kutipan transkrip partisipan dua dan tiga berikut ini :

”Aku yo wes.... aku nelongso (menderita) aja buk... iyo tho.. pokoke wes ndak ada, ndak ada yang ngerti, malah mereka itu menyalahkan, katanya aku itu kalau ndidik itu salah” (P2)

”biasanya saya pernah tahu itu, (tetangga) depan ya... W ayo pulang W, ndak boleh masuk nanti mecahin (barang)... deg rasane koyo (seperti)...(sambil memegang dada), rasane kan gak enak, wes tak ajak pulang, wes.. wibi kan katakan anaknya kan belum ngerti ya, bukan tidak sempurna, ngerti ya... belum ngerti, terus kalau mainan sama teman temannya kadang-kadang ditinggal lari, aku kan kasihan” (P3)

Dua orang partisipan memiliki perasaan takut bila hamil dan melahirkan anak yang kedua kalinya serta perasaan takut terhadap penurunan kemampuan anak autisme di jelaskan dalam pernyataan partisipan dua dan tiga berikut :

”aku wes sampai takut kalau sampai hamil lagi (memegang perut).... nanti jangan-jangan anakku Autis lagi sumbing pisan...(mendesah dan menggelang kepala)” (P2)

”kalau W satu hari tidak masuk sekolah sama dengan meninggalkan 10 hari.... main-mainnya itu lupa, sing tak takuti itu lupa,... besuknya kok lama cara nangkepnya itu, anak ini kok kalau diajak mainan kok lama (responnya)..” (P3)

Perasaan khawatir terhadap masa depan anak autisme diungkapkan oleh tiga orang partisipan, seperti yang diuraikan dalam pernyataan partisipan tiga dan lima berikut ini :

”W ini kan perlu pendamping, pendampingnya itu entah besok siapa, Ya selama bapak masih hidup, walaupun jauh, saya harapkan meski sampai saya meninggal gitu, saya harapkan semua masih tetep (kakak membantu adik yg autis)”(P3)

” kadang saya itu ya was-was umurnya semakin banyak kok diajak ngomong gak bisa klop ya... gak bisa nanggapi...”(P5)

Tiga partisipan penelitian menggambarkan perasaan berat/sulit dalam menjaga anak autisme, seperti yang digambarkan dalam petikan transkrip partisipan satu dan tiga berikut ini :

”sekarang itu nggak gampang lho mbak, kita punya anak autis ini tau tau misalkan anak ini celaka ya mbak, polisi pasti ngusut lho mbak kesalahannya orang tua” (P1)

” Ngerawatnya (anak autis) itu sangat... sensitif sekali... ya anak begini (autis) ya bukan W saja itu ekstra.. apa yang dilakukan (pemilihan makanan) itu betul-betul harus (dijaga)” (P3)

Jenis beban yang lain adalah beban pikiran yang dialami partisipan penelitian dan bersumber pada dua kategori, yaitu *caregiver* dan anak autis. Sumber yang berasal dari pikiran *caregiver* akibat kejenuhan selama merawat tergambar dalam pernyataan partisipan satu dan dua berikut ini:

”namanya pikiran itu jenuh itu juga ada...”(P1)

”Capek yaa capek pikirannya” (P2)

Tiga orang partisipan menyampaikan beban pikiran yang bersumber dari anak dengan autisme seperti yang disampaikan partisipan dua dan lima berikut ini :

”Aku ya pusing orang kok gak pernah mau makan, kayak bukan orang aja”(P2)

”... pikiran ini kok gak bisa lepas ya dari A, kalau udah naruh A disekolah, kan saya pulang, sebenarnya ya kan saya ya gak sama A ya.... ya rasanya bebas ya... tapi yan ndak bisa, hehe (tertawa) namanya anak ya... digendong 9 bulan diperut..... ya kepikiran, apa nanti pas disekolah gimana-gimana....” (P5)

Selain dua jenis beban di atas, empat partisipan mengalami beban fisik dalam bentuk kelelahan fisik selama merawat anak autisme dapat digambarkan dalam ilustrasi yang disampaikan partisipan satu dan tiga berikut ini:

“Ya kadang saya itu ya cepek yaa... capek itu pasti ya mbak, bayangkan satu hari penuh merawat 2 anak autis” (P1)

”kalau saya kadang-kadang sudah kesel (capek), tak belajari wes nulis, nganu tok wes kesel, satu hari penuh ngerawat W itu ya (capek)...” (P3)

Beban finansial merupakan jenis beban yang lain dan terbagi menjadi kategori penggunaan uang, pengobatan, nutrisi dan sekolah. Penggunaan uang untuk memenuhi permintaan anak autisme menjadi beban bagi keluarga karena karakteristik anak autisme yang tidak dapat dikendalikan apabila memiliki keinginan untuk membeli sesuatu. Sehingga keluarga harus menyediakan alokasi keuangan khusus untuk memenuhi permintaan anak, seperti yang diceritakan oleh partisipan dua berikut ini :

“setiap harinya kalau ada sari roti lewat, mama roti, mama es krim, semua diminta buk, pokok wes gitu ya... setiap ketemu es diminta es... pokoke duit itu harus ada dikantong ini, wes habis banyak duit buat jajan itu tok” (P2)

Partisipan dua juga menceritakan mahalanya biaya pengobatan melalui pernyataan berikut ini :

”wes abis-abisan pokoknya, buat ngobati K ae bangkrut buk.. untuk beli obat, suplemen, ke dokter ya terapine... ya gitu buk....” (P2)

Besarnya biaya untuk mencukupi kebutuhan nutrisi disampaikan oleh partisipan dua berikut ini:

”buat makanan ya jajane gak karuhan juga.... ya susunya itu buk, sekaleng wes berapa itu 150 lebih... sebulan paling nggak 6-7 kaleng..... berapa itu buat susu tok....”(P2)

Sementara partisipan tiga menyatakan mahalanya biaya sekolah sebagai beban finansial dalam petikan transkrip berikut ini:

”sekarang katakan berapa (biayanya), sama bayaran anak sekolah (SD biasa) sudah lain” (P3)

Jenis beban yang lain adalah beban sosial dan dapat dijelaskan dalam dua kategori yaitu membatasi sosialisasi *caregiver* dan membatasi sosialisasi anak dengan autisme. Tiga orang partisipan menggambarkan bagaimana mereka membatasi sosialisasi diri dengan lingkungan seperti dalam ilustrasi yang disampaikan partisipan satu berikut ini :

”Cuma ya kalau main ke rumahnya saudara itu ya saya batesi, saya tidak mungkin main ke rumah mereka anak saya dibiarkan, tetep silaturahmi tapi tidak lama, jadi ya sebentar aja, sekedar nongol gitu saja” (P1)

Empat partisipan membatasi sosialisasi anak autisme dengan lingkungan seperti yang diceritakan partisipan lima dalam uraian dibawah ini :

”sejak itu ya saya kurung dia di rumah ya.... lha kalau tidak dikunci rumah itu dia bisa mbuka pintu sendiri terus kalau keluar kan nanti bikin saya itu gak enak yaa.....” (P5)

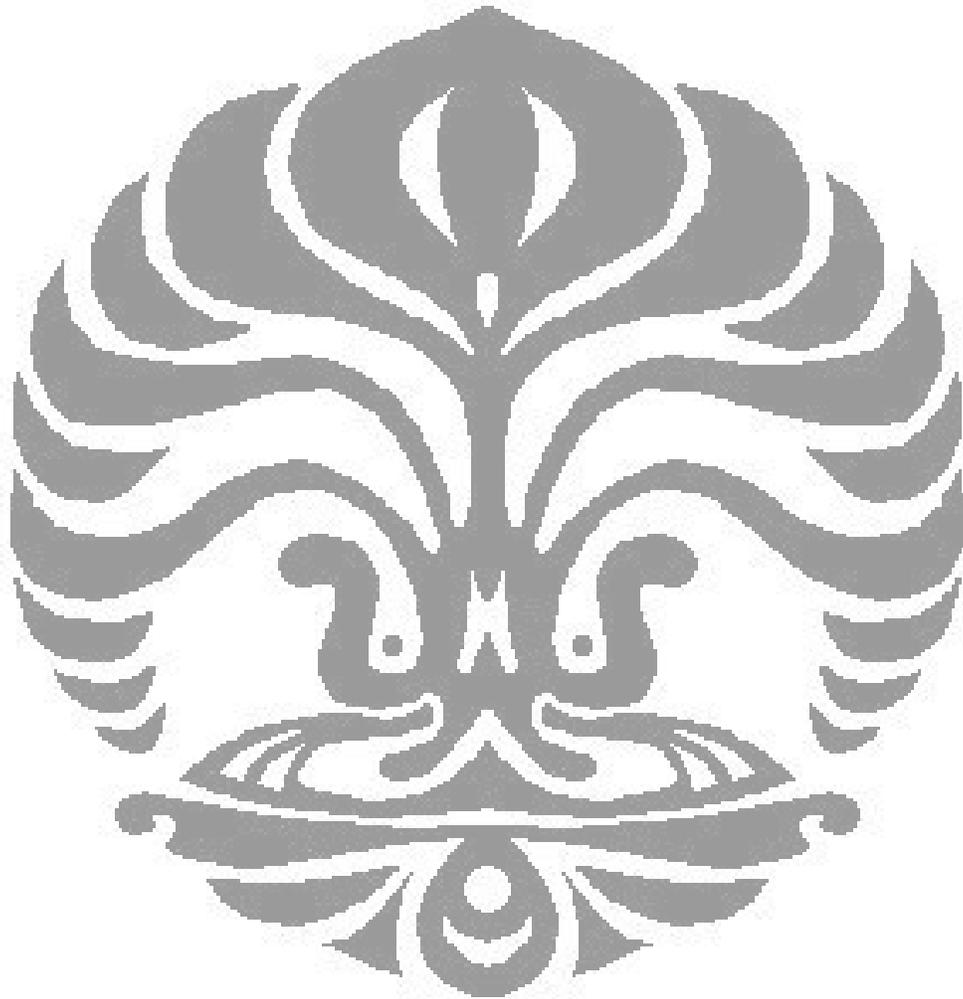
Beban waktu merupakan jenis beban yang juga dialami oleh partisipan dan dijabarkan dalam dua kategori, yaitu kategori mengorbankan waktu pribadi dan kategori kebebasan pribadi. Partisipan mengorbankan waktu pribadi untuk mendampingi anak autisme diungkapkan oleh tiga partisipan seperti yang disampaikan partisipan dua berikut ini:

”Emm.... yaaa sekarang aku wes rasane hidup ini gak ada buat diri sendiri ya..... ndak ada, papae K kalau dateng malam itu aku sudah tinggal capeknya, tak tinggal tidur buk....” (P2)

Kebebasan pribadi partisipan tidak dapat dilakukan secara leluasa selama mendampingi anak autisme dinyatakan oleh dua orang partisipan seperti kutipan pernyataan partisipan berikut ini :

”kalau pas memang harus pergi ya pokoke K tak ajak ya... wes gak bisa bebas lagi kayak dulu itu.... lha gimana buk, punya anak Autis memang itu wes resikone (menghela nafas)” (P2)

Secara menyeluruh tema berduka yang dialami keluarga yang memiliki anak dengan autisme dapat digambarkan dalam skema 4.1.



Skema 4.1 Analisis perasaan keluarga selama merawat anak dengan autisme

4.2.2 Perawatan anak dengan autisme yang telah dilakukan oleh keluarga.

Perawatan terhadap anak autisme yang telah dilakukan oleh keluarga dapat disimpulkan menjadi tiga tema, yaitu tujuan perawatan, jenis kebutuhan perawatan dan metode merawat yang digunakan.

Tema 2: Tujuan perawatan

Tujuan perawatan menjadi pertimbangan keluarga selama merawat anak dengan autisme dan dikelompokkan menjadi dua kategori, yaitu membantu anak dan menjaga keamanan anak. Membantu anak untuk memenuhi kebutuhan disampaikan oleh tiga orang partisipan seperti dalam ilustrasi yang digambarkan partisipan satu dan tiga berikut ini:

“terus yaa kebutuhan dia, seperti kalau dia belum bisa.. saya bantu. Kalau adiknya ...kadang masih kadang masih suka ngompol ya... dibantulah supaya dia nggak keburu ngompol itu dibawa ke kamar mandi..” (P1)

” terus pake celana sendiri ya belum bisa , jadi celana dinaikkan sampai sini (bagian paha W) terus dinaikkan (memeragakan membantu W memakai celana)” (P3)

Tiga orang partisipan menjelaskan keamanan anak sebagai tujuan dalam merawat anak autisme seperti pernyataan partisipan satu berikut ini:

“Ya untuk keamanan anak saya (pintu ditutup), lha O itu kalau (lihat) ada pintu terbuka itu langsung werrr (keluar dari pintu) ya langsung lari keluar, lha ini dari pintu halaman ke jalan raya ini selangkah saja mbak, lha anak saya kan di santap (ditabrak) motor”(P1)

Tema 3: Jenis kebutuhan anak

Berbagai jenis kebutuhan menjadi perhatian keluarga selama merawat anak dengan autisme dan dikelompokkan menjadi dua bagian, yaitu kebutuhan dasar dan kebutuhan pendidikan anak. Kebutuhan dasar diuraikan dalam tiga kategori, yaitu kebersihan diri, nutrisi dan istirahat. Membantu anak autisme untuk

melakukan kebersihan diri disampaikan oleh seluruh partisipan seperti dijelaskan dalam pernyataan partisipan satu dan tiga berikut ini:

“terus langsung saya mandikan” (P3)

“emang anak anak dari kecil itu saya biasakan kalau sebelum tidur itu harus sikat gigi... jadi biar giginya ini tetap terjaga” (P1)

Empat partisipan menyebutkan pemenuhan nutrisi sebagai kebutuhan dasar anak autisme seperti pernyataan partisipan dua dan empat berikut ini:

“K ndak pernah makan.... dia makane ya susu, kadang ya mau Oreo, tango, jajan aja, bakpo kadang mau, lainne gak ada yang mau, ikan-ikan pun belum mengenal ikan K itu... Jadi ya susu sama sama jajan ya....”

”Makannya gampang, (tapi) ibuku ngintip dikit gitu ya langsung gak mau maka, kalau susu ya nyendoki, kalau pakai gelas (mencium bau susunya) seperti mau muntah” (P4)

Pemenuhan kebutuhan istirahat disampaikan oleh lima partisipan sebagai kebutuhan dasar anak dan digambarkan partisipan dua dan empat berikut ini:

“tidurnya malem tok, itupun pakai obat” (P2)

“siang itu mesti tidur, tak biasakan tidur”(P4)

Sementara kebutuhan pendidikan anak dijelaskan dalam empat kategori, yaitu mengantar sekolah, persiapan belajar, mengontrol saat belajar dan mendampingi saat belajar. Mengantar sekolah menjadi kegiatan rutin partisipan sebagai upaya lima partisipan dalam memenuhi kebutuhan pendidikan anak autisme, dan disampaikan dalam pernyataan partisipan lima dan empat berikut ini:

“Berangkat sekolah dianter sama saya....” (P5)

“Selalu saya antar terus saya tunggu, kalau sekolah” (P4)

Dua partisipan menyampaikan kategori membantu persiapan belajar seperti dalam penjelasan partisipan satu dan tiga berikut ini:

“siapkan buku untuk apa pelajaran apa misalkan IPA, itu dia sudah bisa” (P1)

” kan ada buku penghubungnya, itu tak lihat, tak pelajari.. ooo ini toh...”(P3)

Mengontrol saat anak autisme sedang belajar dijelaskan oleh empat partisipan dalam kutipan transkrip partisipan satu berikut ini:

“Iha belajar itu saya... saya .. liat di bukunya, misalkan ada PR apa, dilihat halaman berapa ada PR apa, kerjakan... dia sudah tau.... jadi lihat halaman berapa gitu saya suruh (anak) membaca”(P1)

Empat partisipan menyatakan mendampingi anak saat belajar seperti situasi yang digambarkan partisipan dua dan tiga berikut ini:

“Iya kalau nulis ya bisa, mesti dipaksa gitu... dipegang tangane... mau nulis.... ya yang penting dia tetep mau belajar tapi ya harus ditemani pokoknya....”(P2)

”tapi ya 1 tahun itu (saat sekolah) mangku (memangku), nangis terus.. terus tahun yang ke dua sudah bisa duduk sendiri saya mendampingi di belakangnya” (P3)

Tema 4: Metode merawat yang digunakan

Metode merawat merupakan cara-cara yang digunakan oleh keluarga untuk mencapai tujuan kesehatan keluarga. Berdasarkan pendapat partisipan dapat diidentifikasi sembilan cara yang telah dilakukan oleh keluarga, yaitu memberi kenyamanan anak, memodifikasi lingkungan, variasi kegiatan, komunikasi, kepatuhan terhadap aturan, melibatkan keluarga, mengamati perkembangan anak, mencari informasi dan membawa ke pelayanan kesehatan. Memberikan kenyamanan anak dibagi menjadi tiga kategori, yaitu penuh perhatian saat merawat anak, memberi petunjuk kepada anak dan menyesuaikan dengan keinginan anak. Usaha dua partisipan untuk penuh perhatian saat merawat anak sebagai upaya menciptakan kenyamanan anak di uraikan dalam petikan transkrip partisipan satu berikut ini :

“Yaa... merawat anak-anak ini yaa... dengan kasih sayang ya.. (tersenyum)”(P1)

Dua partisipan memberi petunjuk kepada anak autisme saat belajar untuk memberikan kenyamanan seperti situasi yang digambarkan oleh partisipan satu berikut ini :

“dia saya suruh lihat jadwal pelajaran itu supaya ya saya biasakan supaya dia... (diam sebentar) e... nggak sampai salah gitu...” (P1)

Sebagian partisipan memberikan kenyamanan anak dengan menyesuaikan keinginan anak, diungkapkan oleh tiga orang partisipan seperti pernyataan partisipan dua berikut ini :

“gampang bangunnya pokoknya bangun tidur TVnya hidup, kalau bangun tidur TVnya mati, bangunnya marah... TV gambar apa aja pokoknya TV nya harus hidup...”(P2)

Partisipan melakukan modifikasi lingkungan sebagai pilihan cara untuk merawat anak dengan autisme dijelaskan dalam tiga kategori, yaitu konsentrasi anak, melakukannya secara bertahap dan meminimalkan gangguan selama merawat anak dengan autisme. Memfokuskan konsentrasi anak saat belajar dijelaskan partisipan satu berikut ini :

” makanya kalau dia belajar itu semua dimatikan gitu.. jadi dia enggak denger suara TV.... nggak konsen dia (kalau denger suara TV)....” (P1)

Seorang partisipan memodifikasi lingkungan untuk mengajarkan anaknya tentang suatu hal secara bertahap, seperti dalam ilustrasi pernyataan partisipan tiga berikut ini:

”memang tak ajari (bonceng motor) mulai awal, mulai dari makam ke sini, terus sampai seminggu, terus dari golkar tak bonceng pelan, gak papa selama seminggu... ya kalau ngajari ya begitu..., (sekarang) mulai dari Oro-oro sampai di rumah ya sudah bisa..... jadi memang ngajari anak begitu itu tidak bisa langsung...”(P3)

Meminimalkan gangguan saat anak autisme sedang makan menjadi suatu cara untuk memodifikasi lingkungan yang dilakukan oleh partisipan empat berikut ini :

”jadi wes orang rumah sudah tau semua pokoke kalau Alif makan pagi siang sore wes jangan intip-intip jangan dodok-dodok(ketuk-ketuk pintu)...” (P4)

Cara merawat selanjutnya adalah memberikan variasi kegiatan selama merawat anak terbagi menjadi tiga kategori, yaitu kegiatan untuk menurunkan kejenuhan selama belajar, melakukan negosiasi dan kegiatan untuk mengisi waktu. Kategori menurunkan kejenuhan dipilih oleh seorang partisipan dalam memberikan variasi kegiatan seperti yang diceritakan partisipan satu berikut ini :

”nah tengah tengah belajar kadang dia gini, mama mama mau nggambar lagi, oiya gak papa saya bolehin aja, nanti belajar lagi lho ya... gitu jadi kalau dia monoton misalkan satu jam itu ngerjain soal aja... ini dia gak mau dia marah... bosen dia, jadi dia keluar dari kursinya itu, mejanya itu dia... nonton TV nyalain TV sebentar gak papa dia”(P1)

Seorang partisipan menggunakan negosiasi sebagai cara untuk memberikan variasi kegiatan putranya saat merasa bosan belajar, berikut cuplikan pernyataan partisipan satu :

”oiya gak papa saya bolehin (menggambar) aja, nanti (setelah nonton TV) belajar lagi lho ya...” (P1)

Variasi kegiatan diwujudkan melalui kegiatan untuk mengisi waktu bagi dua orang partisipan penelitian seperti pernyataan partisipan empat berikut ini :

” sebelum mandi, dia sepeda’an dulu di teras..” (P4)

Beberapa partisipan menggunakan komunikasi sebagai salah satu metode dalam merawat anak dengan autisme dan digolongkan menjadi dua bagian, yaitu jenis komunikasi dan cara komunikasi. Jenis komunikasi dibagi menjadi dua kategori, yaitu secara verbal dan secara non-verbal. Sedangkan cara komunikasi yang digunakan adalah komunikasi singkat. Komunikasi verbal digunakan oleh anak

autisme untuk menyampaikan keinginannya kepada dua partisipan seperti petikan transkrip partisipan enam berikut :

” D itu kan kalau ndak mau itu, bilangnya ”Alhamdulillah” gitu maksudnya ’nggak mau’.... kadang-kadang itu (berarti) ’sudah’ gitu...”(P6)

Empat partisipan yang memiliki anak autisme yang belum mampu berkomunikasi secara verbal menyampaikan bahwa anak autisme menggunakan bahasa non-verbal untuk menyampaikan keinginannya, seperti ilustrasi yang digambarkan partisipan satu dan tiga berikut ini :

”kalo si O kalau dia minta sikat gigi kan dia belum bisa ngomong.. jadi kaosnya dia diangkat... diangkat gimn ya (memeragakan menarik kaos ke atas) nha itu tandanya dia minta sikat gigi, ya itu bahasanya dia...”(P1)

”langsung .. pake kode, segala macam pake kode..”(P3)

Keterbatasan kemampuan menangkap arti komunikasi secara verbal pada anak dengan autisme membuat tiga partisipan harus menggunakan cara komunikasi yang singkat seperti yang diceritakan partisipan empat berikut ini :

”Ya itu tadi ya... aku harus tegas (tegas) kalau seperti itu (saat hiper)... ”tidak A, tidak boleh” (menggoyangkan tangan dalam keadaan terbuka) jadi tidak panjang kalimatnya”(P4)

Selain beberapa cara yang telah disebutkan, kepatuhan menjadi salah satu metode yang dipilih partisipan dalam merawat anak dengan autisme dan dibagi menjadi dua bagian, yaitu mengikuti aturan dan tidak mengikuti aturan. Mengikuti aturan di kelompokkan menjadi empat kategori, yaitu terhadap pantangan nutrisi, kontrol, minum obat dan mengikuti terapi. Sementara tidak mengikuti aturan dijelaskan dalam kategori melanggar. Pantangan nutrisi sesuai dengan anjuran dokter dilakukan tiga partisipan dalam merawat anak dengan autisme seperti yang tergambar dalam cuplikan pernyataan partisipan satu berikut ini :

” Kalau makanan ya yang penting ... eee.... tanpa MSG ya...” (P1)

”...non terigu, jadi non terigu juga non tepung terigu ya (tertawa kecil) jadi kayak Indomie (anak) saya ndak konsumsi” (P1)

Seluruh partisipan menyatakan secara rutin kontrol ke pelayanan kesehatan sebagai upaya untuk mengikuti aturan seperti pernyataan partisipan satu berikut ini:

”Kita tetep konsul ya, ke dokter” (P1)

Minum obat secara teratur bagi anak autisme dilakukan lima partisipan seperti dalam uraian pernyataan partisipan tiga berikut ini :

”apa yang kayak obat-obatan aku sama ibunya ini pokoknya fokus jangan sampai (pemberian obat) terlambat,tidak boleh putus obatnya...” (P3)

Mengikuti terapi secara rutin telah dijalankan seluruh partisipan penelitian seperti yang dijabarkan dalam uraian pernyataan partisipan tiga dan lima berikut ini :

”waktu itu terapinya di C ya rutin tiap hari” (P5)

”Pernah di karang menjangan, itu seminggu sekali” (P3)

Empat partisipan penelitian pernah melanggar untuk tidak mengikuti aturan kepatuhan dengan beberapa alasan tertentu, seperti petikan pernyataan partisipan dua dan enam berikut ini:

“pokoknya (saat tidak mau belajar) dibujuk pake apa yang dia suka.. meski itu pantangan ya dari dokter... tapi saya kasih aja, gak papa kok.....” (P2)

“.... pokoknya (makanan) ndak ada pantangannya dia itu, soalnya dulu itu kan ndak pernah mau makan ”(P6)

Keterlibatan anggota keluarga yang lain selama perawatan anak autisme merupakan salah satu metode dalam merawat anak dengan autisme dan dijelaskan

dalam kategori pasangan (suami/istri) disampaikan oleh tiga orang partisipan seperti pernyataan partisipan satu dan enam berikut ini :

“ngajak jalan-jalan ya diputerin sama bapaknya ke Pangsud” (P1)

“Bapaknya yang suka ngantar-ngantar”(P6)

Mengamati perkembangan anak autisme menjadi suatu pilihan keluarga dalam metode merawat anak autisme dan dibagi menjadi tiga, yaitu kategori kemampuan bahasa, fisik dan nutrisi . Kemampuan bahasa yang belum dikuasai anak autisme menjadi perhatian lima partisipan penelitian seperti penjelasan partisipan berikut ini:

“kan saya lihat, lha O itu satu tahu setengah kok belum bisa ngomong terus tatapan matanya ini ndak fokus, ndak bisa lihat orang ini gini ya (menunjuk matanya membuat garis lurus antara peneliti dan partisipan)” (P1)

Perilaku fisik anak autisme yang berlebihan tidak luput menjadi bahan pengamatan perkembangan anak bagi dua partisipan seperti pernyataan partisipan satu berikut ini :

“Umur satu tahun setengah, kan saya lihat dia hiper banget ya, lari sana lari sini” (P1)

Partisipan dua menyatakan kesulitan pemenuhan kebutuhan nutrisi sebagai hal yang menjadi perhatian dalam pengamatan perkembangan putrinya sebagai berikut:

“K itu tak perhatikanin gak suka makan, mulai 9 bulan itu sudah tidak mau makan bubur lagi.... sampai sekarang tidak pernah makan (nasi)” (P2)

Metode lain yang dilakukan oleh partisipan penelitian adalah mencari informasi tentang keadaan anak melalui beberapa sumber yang dikelompokkan dalam

kategori saudara, tenaga kesehatan dan media. Kategori saudara dilakukan oleh dua orang partisipan seperti pernyataan partisipan satu sebagai berikut:

“ada saudara yang Bidan RSAL, terus saya nanya (ke Bidan tersebut) mbak anak saya seperti ini dibawa kemana ya?” (P1)

Kategori tenaga kesehatan digunakan sebagai sumber informasi oleh empat orang partisipan dan tergambar dalam pernyataan partisipan dua berikut ini :

“terus ya umur satu tahun setengah itu tak bawa ke dokter. Tak periksa no kenapa, kok ndak mau makan, ndak mau tidur” (P2)

Penggunaan kategori media sebagai sumber informasi dinyatakan oleh dua orang partisipan seperti pernyataan partisipan satu dan lima berikut ini:

“terus saya itu dibawa ke belakang, ke bagian rehab medik itu, saya dikasih buku panduan, tak baca terus.....” (P1)

”Saya jadi sering baca tentang autis”(P5)

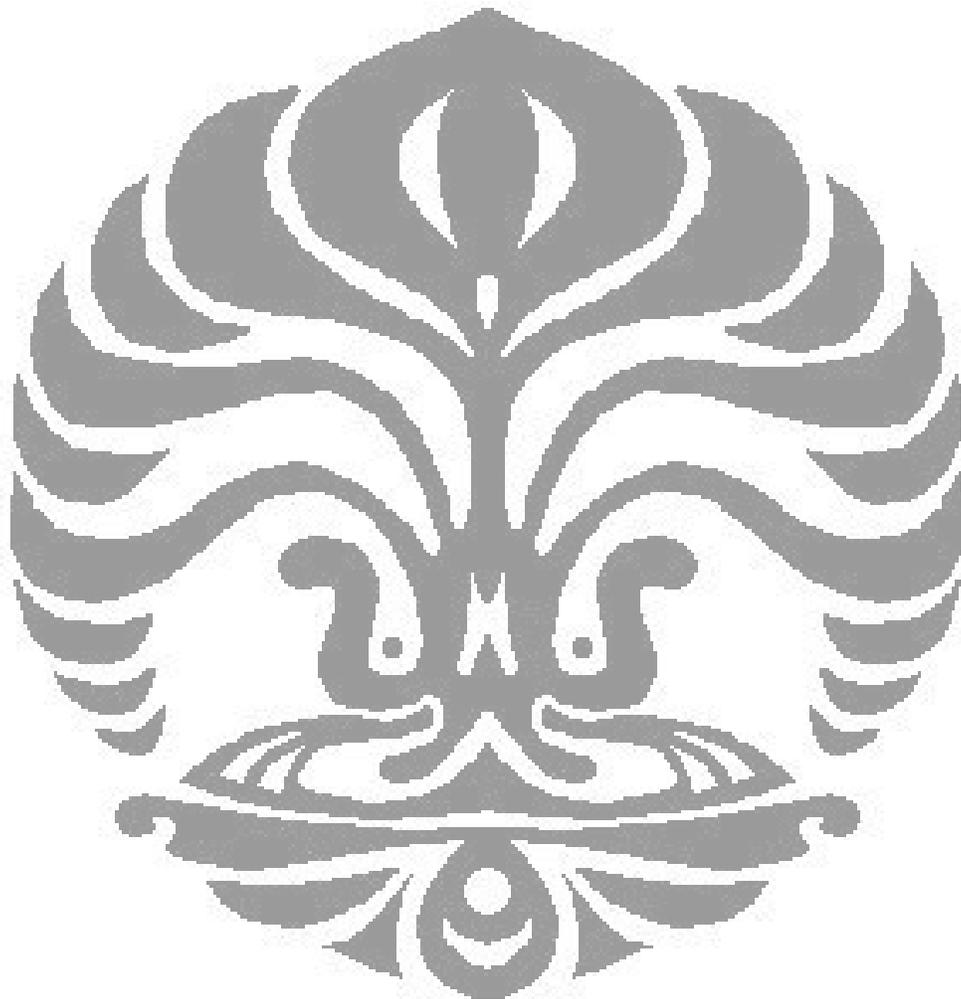
Membawa ke pelayanan kesehatan merupakan metode yang digunakan partisipan penelitian dan dikelompokkan dalam kategori tenaga kesehatan dan kategori alternatif. Pelayanan tenaga kesehatan menjadi pilihan seluruh partisipan penelitian seperti pernyataan partisipan enam berikut ini:

“Saya bawa ke dokter, katanya anak ini autis murni” (P6)

Partisipan dua mengatakan pernah menggunakan pelayanan alternatif, seperti diungkapkan dalam pernyataan berikut ini:

“terus dibawa ke shinse, dipijet dikakinya” (P2)

Secara umum cara keluarga merawat anak autisme dapat disimpulkan dalam tiga tema besar, secara lengkap tergambar dalam skema 4.2 berikut ini.



Skema 4.2 Analisis perawatan anak dengan autisme yang telah dilakukan oleh keluarga

4.2.3 Kebutuhan keluarga dalam merawat anak dengan autisme.

Kebutuhan keluarga selama merawat anak yang mengalami autisme dikelompokkan menjadi dua tema, yaitu dukungan sosial dan finansial. Berikut akan diuraikan kedua tema tersebut.

Tema 5: Dukungan sosial

Dukungan sosial menjadi kebutuhan partisipan penelitian dan dibagi menjadi sumber dan bentuk. Sumber dukungan sosial terdiri dari dua kategori, yaitu orang tua dan anak. Sementara bentuk dukungan sosial meliputi kebutuhan pribadi *caregiver*. Sumber dukungan yang berasal dari orang tua disampaikan partisipan empat dalam pernyataan berikut ini:

“ya yang jelas aku tetep ya ndak bisa sendiri ya, aku butuh orang tuaku ya buat ngawasi A”(P4)

Sementara sumber dukungan yang berasal dari anak disebutkan oleh partisipan enam dalam kutipan transkrip berikut ini:

”kalau ndak sama kakaknya itu wes repot mungkin ya, misalnya ke dokter... ke dokter gitu ndak bisa sendiri, misale sendiri itu nggak ngatasi.... makanya kalau ke dokter atau kemana gitu ya mesti semua ikut ya.” (P6)

Sedangkan kebutuhan pribadi *caregiver* sebagai bentuk kebutuhan bagi partisipan selama merawat anak dengan autisme disampaikan oleh dua partisipan seperti pernyataan partisipan empat berikut ini:

”ya wes kadang kan ya ada apa itu jenuh bosan ya.. aku butuh istirahat sejenak ya (tersenyum kecil, mata sayu)... capek lho ya ngerawat anak gini...” (P4)

Tema 6: Finansial

Finansial merupakan kebutuhan vital dalam merawat anak dengan autisme dan dikelompokkan menjadi dua, yaitu kategori jumlah dan penggunaan. Kategori

jumlah menjadi perhatian tiga orang partisipan seperti pernyataan partisipan satu dan lima berikut ini:

“... yaaa gimana ya mbak namanya kebutuhan untuk anak (autis) seperti ini kan banyak biayanya” (P1)

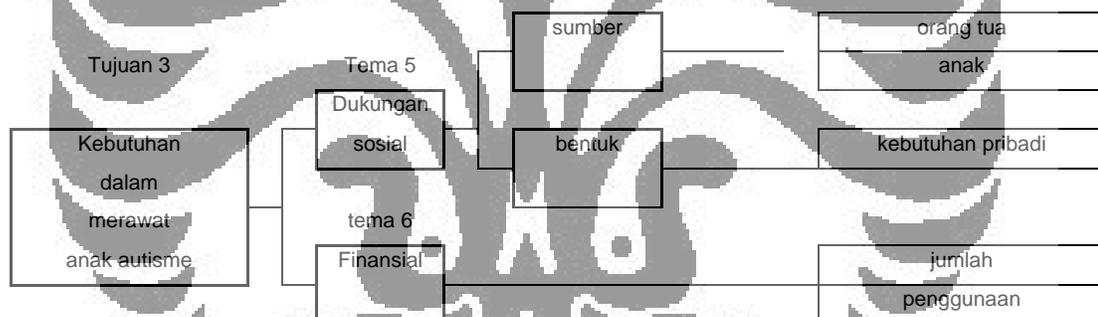
“..ya yang jelas itu biaya itu (banyak), kalau normal seperti kakaknya itu yaa kan biaya sekolah SD itu ndak sebanyak ini ya”(P5)

Partisipan dua dan lima menyatakan jenis penggunaan kebutuhan finansial dalam kalimat berikut ini:

“ya dulu itu untuk beli obat, ya gitu (habis uang banyak)...” (P5)

“Mainan iti mesti baru..., duitnya habis buat beli mainan-mainan itu....” (P2)

Secara umum kebutuhan keluarga selama merawat anak dengan autisme terbagi menjadi dua tema seperti digambarkan dalam skema 4.3 berikut ini.



Skema 4.3 Analisis kebutuhan keluarga dalam merawat anak dengan autisme

4.2.4 Sumber pendukung dalam merawat anak dengan autisme.

Keluarga dalam merawat anak dengan autisme menyebutkan sumber pendukung yang dapat dijelaskan dalam dua tema, yaitu asal dukungan dan bentuk dukungan.

Tema 7 : Asal dukungan

Dukungan keluarga merupakan komponen yang dapat meningkatkan kekuatan keluarga dalam merawat anak dengan autisme berasal dari internal dan eksternal

keluarga. Secara internal dukungan dikategorikan menjadi dua, yaitu keluarga besar dan keluarga inti. Sementara secara eksternal dukungan dibagi menjadi dua, yaitu kategori masyarakat umum dan masyarakat khusus. Keluarga besar merupakan sumber dukungan yang penting bagi partisipan dan diceritakan oleh sebagian besar partisipan seperti pernyataan partisipan satu dan tiga berikut ini:

“Keluarga saya, seperti budenya, keluarga saya juga tidak masalah, ya malah mereka itu mensupport saya” (P1)

“yang jelas aku telpon keponakanku yang di jalan Wonosari itu, dia kan punya anak Autis juga, makanya kan sering komunikasi kesana itu (P3)

Empat partisipan menyatakan dukungan keluarga inti sangat utama dalam merawat anak autisme seperti disampaikan partisipan tiga dalam cuplikan berikut ini:

”dari keluarga ini rasanya semua mendukung, mulai dari pengobatannya, mandinya, pakaiannya semua itu sudah dibantu mas mas nya itu... Misalnya ini, mbak e itu membiayai untuk pakaiannya, Ibue untuk makannya, mas nya ini mungkin kalau ada kekurangan untuk biaya biaya ya mas e” (P3)

Kategori masyarakat umum menjadi sumber yang sangat membantu dalam merawat anak autisme telah disampaikan hampir seluruh partisipan seperti disampaikan oleh partisipan empat berikut ini:

“dari tetangga ya (memberi dukungan)... soalnya mereka ya mengerti dia (anak) itu autis” (P4)

Dua orang partisipan menyebutkan adanya kategori masyarakat khusus yang turut memberikan dukungan selama merawat anak autisme, seperti digambarkan dalam kutipan transkrip partisipan satu dan lima berikut ini:

“kan terapinya waktu itu di C, otomatis kalau disitu ya sangat mendukung mbak wong tempat terapinya disitu.....terus kalau disekolah itu juga, ya kita (dgn guru di SKK) sering sharing ya untuk O ini” (P1)

“diceritani bu L (kepala Sekolah SKK) (Terapi kuda) ada di Tropodo” (P5)

Tema 8 : Bentuk dukungan

Bentuk dukungan merupakan wujud dukungan yang telah diberikan para sumber pendukung selama keluarga merawat anak dengan autisme dan dikelompokkan menjadi empat, yaitu dukungan emosional, dukungan informasional, dukungan penghargaan dan dukungan instrumental. Dukungan emosional terdiri dari tiga kategori, yaitu empati, perhatian terhadap keluarga dan pemberian nasehat. Empati yang diberikan lingkungan memberikan dukungan emosional yang penting bagi tiga partisipan seperti ungkapan partisipan empat berikut ini:

” Ibu bapak dan tetangga sekitar ya... ngerti ya..., soale ada tetanggaku yang ponakannya Autis juga, jadi ya mereka nyadari” (P4)

Tiga orang partisipan menyatakan dukungan emosional telah didapatkan dalam bentuk perhatian terhadap keluarga, seperti dalam kutipan transkrip partisipan enam berikut ini:

“kalau pas ada yang sakit pokoknya ada yang masuk rumah sakit, sampai ngamar gitu ya (saudara) ada yang datang kesini (membantu jaga anak), soale saya kan ndak ada siapa-siapa” (P6)

Kategori pemberian nasehat disampaikan empat partisipan telah menyumbang dalam pemberian dukungan emosional, seperti tergambar dalam pernyataan partisipan dua berikut ini:

“yaa... katane tetangga harus yang sabar, harus yang cerewet... sering ngajak omong anaknya (K)” (P2)

Bentuk dukungan yang lain adalah dukungan informasional yang terbagi menjadi tiga kategori yaitu informasi pendidikan, jenis layanan dan jenis terapi. Kategori informasi pendidikan merupakan bentuk dari dukungan informasional bagi partisipan satu berikut ini:

“Jadi misalnya di sekolahan pelajaran ini, O dikasih PR, besok saya konsultasi” (P1)

Partisipan tiga menyatakan kategori jenis layanan yang merupakan wujud dukungan informasional selama merawat anak dengan autisme, seperti pada cuplikan transkrip berikut ini:

“terus saya tanya lagi (ke keponakan) kalau sehari dua hari panasnya ndak turun, (katanya) terpaksa harus cari dokter yang khusus untuk anak itu, anak Autis... ya di RKZ (nama rumah sakit) itu...” (P3)

Kategori jenis terapi merupakan dukungan informasional seperti yang telah disampaikan oleh dua orang partisipan seperti pada penggalan transkrip partisipan empat dan lima berikut ini:

“diceritani bu L (kepala Sekolah SKK) (Terapi kuda) ada di Tropodo” (P4)

“ya bilang gini coba apa dibawa ke orang pintar di kampungnya...” (P5)

Bentuk dukungan selanjutnya adalah dukungan penghargaan meliputi dua kategori, yaitu menyetujui ide keluarga dan pemberian dorongan. Menyetujui ide keluarga dinyatakan oleh tiga partisipan seperti dijelaskan dalam kutipan transkrip partisipan satu berikut ini:

“malah saya ini begini, saya ngajari O begini, disekolahkan cerita, kalau penangkapan pengertian O lebih enak saya ngajari, biasanya gurunya juga ngikutin saya gitu” (P1)

Partisipan lima menyatakan pemberian dorongan yang merupakan bentuk dukungan penghargaan, seperti tergambar dalam pernyataan ini:

“autis itu sebenarnya cerdas, tapi A ini lambat begitu katanya” (P5)

Sedangkan dukungan instrumental berupa finansial dikelompokkan menjadi dua kategori yaitu memenuhi kebutuhan anak dan memenuhi kebutuhan keluarga. Finansial yang dibutuhkan untuk memenuhi kebutuhan anak disampaikan oleh dua orang partisipan seperti pernyataan partisipan tiga berikut ini:

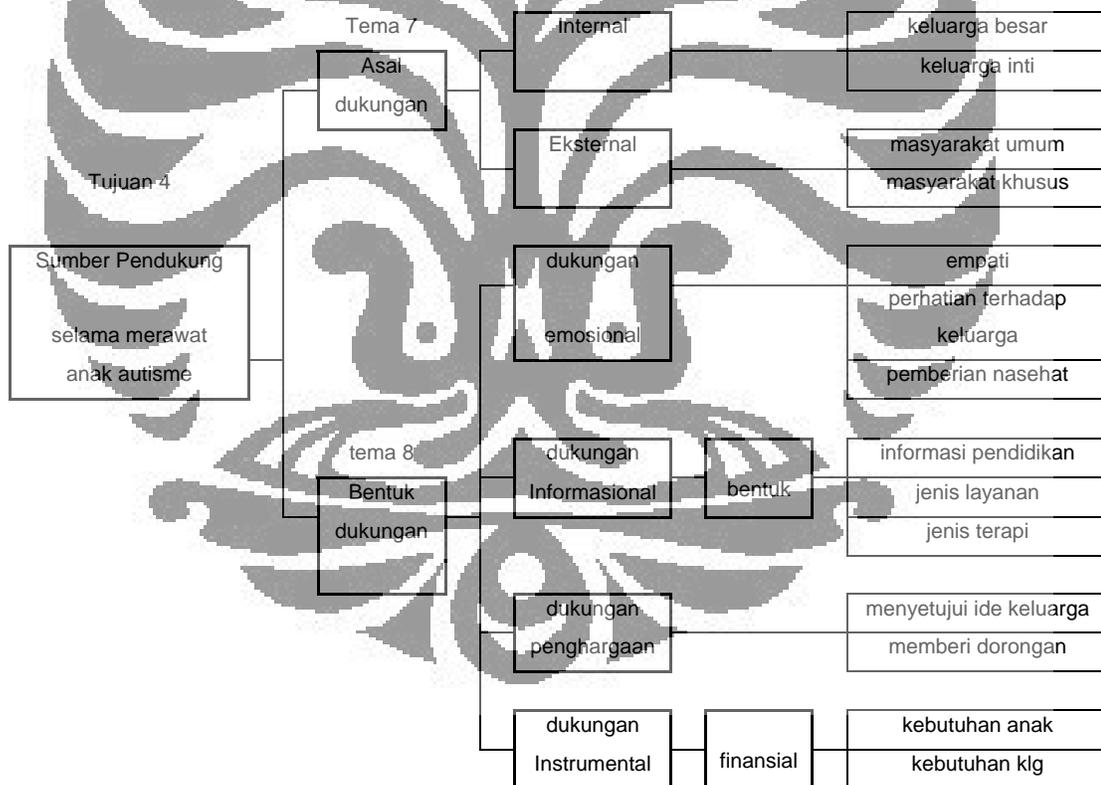
“kalau ada kekurangan untuk biaya biaya ya (diberi)masnya , terus dilihat sendiri o kaosnya (adik yang autis) gak ada, dibelikan, (anak autis) tinggal

pake... tiap bulan misalnya ada SPP (adik yang autis) gitu ya... ya diberi (oleh kakak)” (P3)

Partisipan tiga menyatakan dukungan instrumental berupa finansial dengan kategori memenuhi kebutuhan keluarga melalui penggalan kalimat berikut ini:

“kebutuhan-kebutuhan air, yang vital, mbaknya yang pertama (kalau) sudah waktunya mbayar listrik, dimintai tagihan listriknya, telpon, langsung ke ibunya dibayarkan (oleh mbaknya)” (P3)

Secara umum sumber pendukung yang telah digunakan keluarga dalam merawat anak dengan autisme digambarkan dalam dua tema seperti pada skema 4.4 berikut ini.



Skema 4.4 Analisis sumber pendukung yang digunakan dalam merawat anak dengan autisme

4.2.5 Hambatan selama merawat anak dengan autisme.

Keluarga menemui hambatan selama merawat anak dengan autisme yang dirangkum menjadi dua tema, yaitu tuntutan perawatan dan respon masyarakat

Tema 9: Tuntutan perawatan

Tuntutan perawatan merupakan berbagai macam keharusan yang semestinya dipenuhi selama merawat anak dengan autisme. Berdasarkan pendapat partisipan, tuntutan perawatan dikelompokkan menjadi delapan, yaitu pemeliharaan kesehatan, pemenuhan nutrisi, pemenuhan istirahat, penjaminan keamanan, membawa anak ke tempat umum, memahami anak, mendidik anak, dan kondisi fisik *caregiver*. Tuntutan pemeliharaan kesehatan anak autis meliputi kategori pemeriksaan anak ke dokter disampaikan oleh tiga orang partisipan seperti dalam pernyataan partisipan satu dan tiga berikut ini:

“anak-anak ini paling tidak mau kalau di bawa ke dokter gigi, paling sulit saya.... , itu dokternya tidak bisa nangani, terus ... maunya kan disuruh foto (gigi) semua ya... lha.. tingkahnya O kayak gitu, sedangkan suruh nggigit alatnya ini, ini nggak bisa menggigit ni anak, sebentar dilepas, sebentar dilepas, sampai tukang fotonya, buk foto lokal saja ya...” (P1)

“Kalau sakit itu ndak sembarang... ndak sembarang dokter, misalnya sini kan (menunjuk ke arah luar) ada dokter, harus bilang (ini anak autis)” (P3)

Pemenuhan nutrisi menjadi tuntutan dalam perawatan anak autisme dan dibagi menjadi dua kategori, yaitu disiplin pada situasi tertentu dan efek samping ketidakdisiplinan. Menciptakan situasi pemenuhan nutrisi untuk disiplin pada situasi tertentu bagi dua partisipan membutuhkan usaha keras, seperti digambarkan dalam potongan transkrip partisipan satu dan tiga berikut ini:

“lain lagi soal makanan, repotnya itu saya kalau lagi ke rumahnya kakak saya, ke rumahnya siapa yang lagi makan indomie, kalau anak saya ndak saya kasih, wong dia ngelihat pasti dia ngerebut, anak-anak ini kan kalau sudah maunya kan tidak bisa dicegah, lha itulah sulitnya...”(P1)

”kalau bawa pulang Kentucky ya, disembunyikan wes.. supaya kita juga gak makan.... nek ketahuan wes mbak...W kudu ngeroyok (merebut)” (P3)

Efek samping ketidakdisiplinan merupakan bagian dari tuntutan pemenuhan nutrisi selama empat partisipan merawat anak dengan autisme, seperti yang digambarkan dalam uraian transkrip partisipan dua berikut ini:

“soalnya nanti kalau saya kasih makan indomie, yang susah saya, malam tidak bisa tidur, tingkahnya gak karuh-karuhan (tidak bisa dikendalikan)”(P2)

Pemenuhan istirahat sebagai salah satu tuntutan partisipan dalam merawat anak autisme dijelaskan dalam kategori kebutuhan tidur seperti disampaikan oleh partisipan lima berikut ini:

“dia itu tidur malamnya susah sekali ya.... paling cepet itu jam duabelas gitu baru merem... lha gak papa kalau dia itu diem gitu ya... lha dia itu muterrr terus kayak orang bingung ya... sebentar ke luar kamar, sebentar nyalakan TV... wes yang lihat ya pusing ya” (P5)

Tiga orang partisipan menyatakan adanya tuntutan keamanan dalam merawat anak autisme yang dijabarkan dalam kategori tidak tahu bahaya, berikut ini ungkapan partisipan satu dan enam :

“anak anak itu kan tidak tahu itu bahaya misalkan kalau dia pegang apa itu berbahaya itu tidak mengerti, misalkan kita pegang pisau tau tau ngerangkul (memeluk)” (P1)

“Yang paling sulit itu ya... kalau dia minta apa gitu ya, minta apa, anu ini kan barang bahaya terus dia itu minta maksa gitu ya” (P6)

Membawa ke tempat umum menjadi tuntutan berat bagi dua orang partisipan dan digolongkan menjadi kategori anak tidak kooperatif. Berikut ini kutipan transkrip partisipan dua dan empat :

“pernah ikut (mancing) ya, walah... K itu malah ngumpulkan otis (puntung rokok) itu, diambil dibuang ke kolam, lho lha kalau lama-lama ikut kecebur ya apa... pernah itu ke kolam pancing, puntung rokok diambil semua, dilempar (ke kolam) gini (gerakan melempar-lempar), puntung rokok

udah bersih semua, umpannya ikan (buat mancing) papahe tadi dibuangi, abis itu pulang... gak dapat ikan” (P2)

”kalau diajak-ajak ke acara undangan gitu ya, kalau A ya seneng.... misale gitu ke pesta (pernikahan) ,mana (mau) ya bisa diajak duduk-duduk....” (P4)

Keharusan partisipan untuk memahami anak menjadi sesuatu yang harus terus dipelajari, dikategorikan menjadi dua kategori yaitu sulit ditebak dan sulit dipaksa. Kategori sulit ditebak pada anak disampaikan tiga partisipan seperti dalam cuplikan transkrip partisipan empat berikut ini:

“kadang anak kayak gini kan ndak tau karepe (keinginannya) apa, dikasih ini keliru, dikasih ini..... emoh (tidak mau), tapi nguamuk (marah sekali), lha terus karepe(inginnya) apa kita kan ya ndak ngerti, maksudnya ini nggoda apa bagaimana ... gak ngerti aku sama A kadang-kadang aku harus ngeraba-raba maksudnya” (P4)

Partisipan tiga menyatakan kategori sulit dipaksa sebagai bagian tuntutan dalam memahami anak autisme, seperti dalam penggalan kalimat berikut ini:

“kayak ngajak mainan gitu, tidak bisa dipaksa” (P3)

” ya kalo gak mau tak taruh saja (susu soya), biarin saja, kalo terpaksa ya diminum... jadi ya begitu, ngajari anak begitu ya ndak bisa sekarang dipaksa minum..” (P3)

Mendidik anak autisme menjadi tuntutan yang menantang bagi partisipan penelitian dan dapat digolongkan dalam dua bagian, yaitu kemandirian anak dan perilaku anak. Kemandirian anak terdiri dari dua kategori, yaitu berpakaian dan kebersihan diri. Sementara perilaku anak memiliki satu kategori, yaitu perilaku usil pada anak. Kategori berpakaian menjadi salah satu tuntutan dalam mendidik anak, sebagaimana disampaikan partisipan empat berikut ini:

“kalau ngajari dia (A) pakai kancing itu ... kan sulit tho... (menjelaskan) ”Ini lo A, diginikan” (memeragakan memasukkan kancing ke lubangnya)... dia itu sukanya narik-narik ya gimana caranya ngajari anak ini”(P4)

Mendidik anak autisme dalam melakukan kebersihan diri merupakan tuntutan bagi partisipan empat dan digambarkan dalam situasi berikut ini:

“kumur-kumur juga sampai saat ini dia belum bisa.... terus ngeluarkan ingus dia juga belum bisa... aku ya bingung ya sampai saat ini gimana ngajarnya...”(P4)

Kategori perilaku anak yang usil merupakan bagian dari tuntutan mendidik perilaku anak yang dirasakan oleh partisipan, berikut ini ungkapan partisipan empat penelitian:

“terus kalo ada anak kecil ya harus tak awasi dia... nek gak tak pegang... langsung dia (memeragakan memukul) ... mukul... kalau keanak kecil masih ada rasa kepingin rasa pingin mukul, terus... usilnya itu lho mbak.... kl diajak ke Royal (Plaza) atau kemana gitu ya.. kan ngelihat SPGne gitu ya kan pake rok mini, dijawili... kadang diinceng (diintip) (memeragakan mengangkat rok) ya begitu...” (P4)

Kondisi fisik *caregiver* merupakan tuntutan yang harus diperhatikan dalam merawat anak autisme ini meliputi kategori kelelahan fisik, dialami dua orang partisipan penelitian seperti dalam ungkapan partisipan dua dan enam berikut ini:

“kadang gitu yoo kalau aku wes gak tahan capeknya, (bilang ke suami)wes gantian yoo rawat sendiri anakmu aku mau pulang (ke malang)..” (P2)

“apalagi kalau saya pas capek ya... aduhh sudah saya nyerah” (P6)

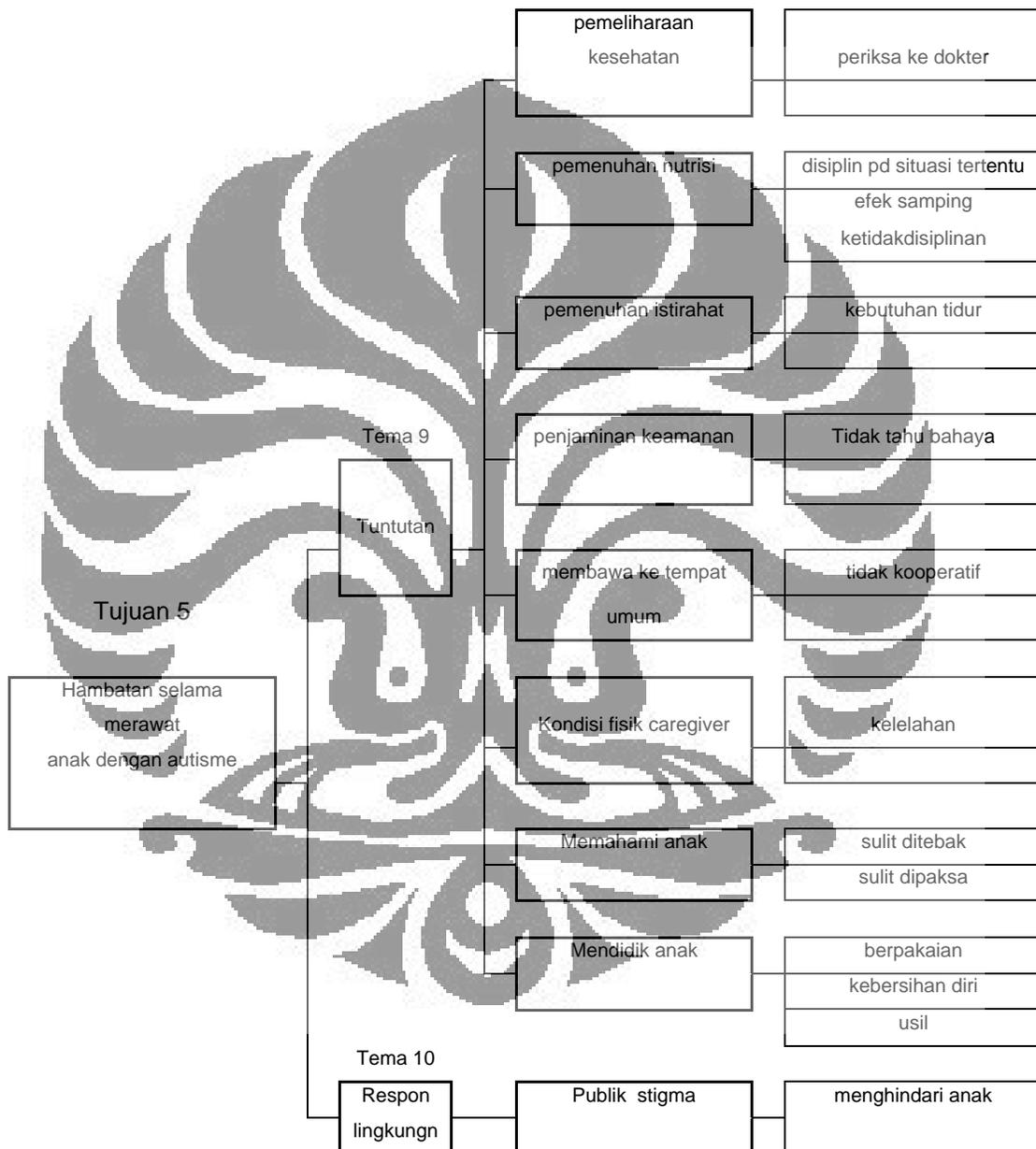
Tema 10: Respon masyarakat

Respon masyarakat merupakan bentuk tanggapan lingkungan terhadap keberadaan anak autisme di sekitar mereka dan dapat menjadi hambatan tersendiri bagi beberapa partisipan penelitian karena menimbulkan publik stigma di masyarakat. Publik stigma ini terjadi dalam bentuk kategori menghindari anak seperti yang disampaikan oleh partisipan tiga dan lima berikut ini :

“saya pernah tahu itu (tetangga) depan ya... W ayo pulang W, ndak boleh masuk nanti mecahkan (barang), terus kalau mainan sama teman temannya kadang-kadang W ditinggal lari” (P3)

”kadang itu kalau lagi dilapangan, A datang itu pada bubar.... kayak kedatangan penyakit saja” (P5)

Secara umum hambatan yang dihadapi keluarga selama merawat anak dengan autisme dapat disimpulkan dalam dua tema besar, secara ringkas dapat digambarkan pada skema 4.5 berikut ini.



Skema 4.5 Analisis hambatan yang dijumpai keluarga selama merawat anak dengan autisme

4.2.6 Cara penyelesaian masalah yang digunakan selama merawat anak dengan autisme.

Masalah-masalah yang ditemui oleh keluarga selama merawat dihadapi dengan beberapa cara dan digambarkan dalam tiga tema yaitu modifikasi cara, mekanisme koping yang digunakan dan pemberdayaan keluarga.

Tema 11: Modifikasi cara

Modifikasi cara merupakan suatu cara untuk mengatasi berbagai keterbatasan yang dialami oleh keluarga selama merawat anak dengan autisme. Modifikasi cara di kelompokkan menjadi empat bagian, yaitu pengobatan, nutrisi, menurunkan emosi dan alasan melakukan modifikasi. Pengobatan pada anak autisme terdiri dari dua kategori, yaitu pengaturan dosis dan berhenti minum obat. Kategori pengaturan dosis dilakukan oleh partisipan satu dalam menyiasati pengobatan anak autis, seperti pada pernyataan berikut ini:

“Cuma ya.... apa ya tidak terus saya kasih, misalnya gitu ya obat itu untuk satu bulan, saya kasih itu ya satu bulan untuk tiga bulan gitu...”(P1)

Dua orang partisipan menjelaskan kategori berhenti minum obat dalam memodifikasi pengobatan, berikut ini cuplikan kalimat partisipan empat yang menggambarkan hal tersebut:

“terus sudah tak cut (stop), obate yang bulan ke tiga itu ndak tak habiskan..”(P4)

Tiga partisipan melakukan modifikasi pemenuhan nutrisi selama merawat anak autis dan dijabarkan dalam kategori penyajian nutrisi, seperti tergambar pada ilustrasi yang disampaikan partisipan tiga dan enam berikut ini:

“kadang kalau dia nutrilon tidak mau, saya campuri milo yang bukan coklat.... milo yang susu, kan bukan dari lemak, tapi nabati... tapi saiki wes mau kok mbak nutrilon itu, tak kasih gula sedikit... pokoknya rasanya agak manis gitu aja” (P3)

“Terus mulainya mau makan itu umur lima tahunan itu, tapi makannya itu nasi, sudah lembek itu ya saya masak lembek tapi masih diunyet (ditekan dengan sendok agar halus)...” (P6)

Menurunkan emosi menjadi pilihan dua orang responden dalam modifikasi cara merawat anak autisme dan dijelaskan dalam kategori distraksi. Berikut ini kutipan transkrip partisipan empat yang menggambarkan situasi tersebut:

“jadi kalau dia marah, tak tinggal nonton TV, ndak tak reken (tidak dipedulikan) gitu lho....” (P4)

Partisipan penelitian dalam melakukan modifikasi cara memiliki alasan tertentu dan dikelompokkan menjadi empat kategori, yaitu prognosis pengobatan, keamanan, biaya dan ketidakpatuhan. Kategori prognosis pengobatan disampaikan oleh dua orang partisipan seperti ungkapan partisipan satu berikut ini:

“ya saya lihat perkembangnya mbak, kalau bagus ya beli lagi kalau tidak ya saya hentikan satu bulan, saya kasih tengang waktu saya atur atur sendiri mbak”(P1)

Kategori keamanan anak menjadi pilihan dua partisipan penelitian sebagai alasan melakukan modifikasi dalam merawat anak autisme. Berikut ini pernyataan partisipan empat yang menjelaskan situasi tersebut:

“terus ya makanya aku beli enzim anak-anak (merk pasta gigi) kan boleh ditelen, dia (pasta gigi) kan busanya enggak terlalu banyak, ya terus tak belikan itu. pokoknya aman buat anak-anak ditelan ndak papa” (P4)

Seorang partisipan menyampaikan alasan lain memodifikasi cara merawat anak autisme, yaitu kategori biaya. Pernyataan tentang kategori biaya dijelaskan dalam pernyataan partisipan empat berikut ini:

“kalo enzim kan (harganya) cuma sepuluh ribu, jauh lebih murah dan dia tetep bisa bersih giginya” (P4)

Ketidakpatuhan terhadap aturan perawatan anak menjadi alasan partisipan lima untuk memodifikasi cara perawatan anak autisme, seperti tergambar pada ilustrasi berikut ini:

“saya lihat itu kan kalau minum obat itu makannya itu mestinya ada pantangan ya... tapi dia ini ya sama sekali tidak pantangan ya.... semuanya dimakan” (P5)

Tema 12: Mekanisme koping yang digunakan

Mekanisme koping merupakan cara yang digunakan partisipan dalam menghadapi masalah yang dijumpai selama merawat anak dengan autisme. Mekanisme koping dikelompokkan menjadi empat bagian, yaitu pendekatan spiritual, membatasi interaksi, marah dan mencoba cara baru. Pendekatan spiritual dibagi menjadi dua kategori, yaitu pasrah dan sabar. Kategori pasrah dijumpai pada dua orang partisipan dalam kutipan transkrip partisipan satu berikut ini:

“Ya Allah (kedua tangan mengelus dada dan suara merendah dan sedikit bergetar) anak saya kok sulit banget ya Allah...” (P1)

Seorang partisipan menyebutkan adanya kategori sabar sebagai pilihan pendekatan spiritual dalam menggunakan mekanisme kopingnya. Berikut ini ungkapan partisipan tiga:

“.. jadi ya harus ekstra sabar ya....menghadapi dia(anak autis) kalau sedang sakit” (P3)

Kategori menghindar diungkapkan sebagian partisipan untuk membatasi interaksi dengan orang lain saat menghadapi masalah selama merawat anak autisme, berikut ini situasi yang disampaikan partisipan satu dan tiga:

“saya ajak (anak-autis) keluar... saya bilang saya mohon maaf ya saya mohon maaf saya pulang aja dulu....” (P1)

“wes tak ajak pulang, wes..saya kan kasihan dia (ditinggal lari temannya)”
(P3)

Beberapa partisipan memilih untuk menggunakan mekanisme koping marah saat menghadapi masalah selama merawat anak autisme. Marah yang dialami dikelompokkan menjadi kategori verbal dan fisik. Kategori marah secara verbal disampaikan dua orang partisipan seperti dalam pernyataan partisipan dua berikut ini:

“aku suka ngomel-ngomel...., ya setiap hari gitu hampir sering ya..... aku itu nek marah langsung yoo, gak nunggu papahe K dateng” (P2)

Kategori marah secara fisik yang dilakukan tiga partisipan digambarkan dalam pernyataan partisipan empat dan lima di bawah ini:

“ya gitu nek gitu mesti tak marahi, tangane tak ceples (dipukul)” (P4)

”tangan ini wes langsung nyubit gitu ya..” (P5)

Mencoba cara baru yang kreatif dan inovatif menjadi pilihan beberapa partisipan sebagai mekanisme koping untuk menyelesaikan masalah yang dijumpai. Mencoba cara baru dikelompokkan menjadi empat kategori, yaitu kesukaan anak, lebih sabar, memandirikan anak dan belajar hal baru. Kategori kesukaan anak digunakan oleh dua partisipan seperti pernyataan partisipan satu berikut ini:

”gak tau gimana, tau tau dipikiran saya itu ”uang”, uang ini, uang yang sepuluh ribu, kok pas bawa ya yang lima puluh ribu, seratus ribu, sepuluh ribu, tak jejer (diletakkan berjajar) mbak, didepannya dia, uang beneran.... memang memang dia suka mainan uang” (P1)

Bersikap untuk lebih sabar dilakukan oleh partisipan tiga dalam kutipan transkrip berikut ini:

”saya ya... harus tetep sabar, ya dielus-elus, tidak bisadiomongi sing apik(baik-baik).... disayang lah.... harus bener bener di sayang, lha terus dia itu... ya mungkin ya dia bisa merasakan belaian kasih orang tuanya atau orang lain itu dia bisa merasakan....”(P3)

Dua orang partisipan mencoba untuk memandirikan anak sebagai cara baru dalam mekanisme kopingnya. Berikut ini ilustrasi situasi yang disampaikan partisipan empat:

” jadi sekarang aku punya siasat, kalau dia mau makan gitu, saya suruh ambil piring sendiri, sendok sendiri, ngambil dia... tak suruh ngambil di rice cooker, jadi ya sekarang kalau mau makan ambil sendiri... jadi ya saya buka kan rice cooker, terus disendoki pakai sendoknya sendiri, mau makan dia” (P4)

Tiga partisipan menyatakan telah berusaha untuk mencoba cara baru dengan kategori belajar hal baru, berikut ini penjelasan partisipan tiga dan empat:

” Sebetulnya kalau di C (tempat terapi) itu lebih banyak belajar disana.. tapi gimana ya mbak... belajarnya one-to-one itu yang... kurang pas lah.... Ya hanya terapi terus... terapi satu satu, satu guru satu anak, ya... itu.. yang dilakukan orang tua itu supaya anaknya itu cepat berkembang... disitu itu saya lihat ya... ya kemajuannya ada, tapi tidak secepat di sekolah sekarang, soale di sekolah itu (anak autis) membaaur sama temannya” (P3)

”baru berapa hari gini kan tiba-tiba muncul hal-hal-baru (yg sebelumnya tidak pernah) kita harus mencari ya... apa yaa gitu” (P4)

Tema 13: Pemberdayaan keluarga

Pemberdayaan keluarga merupakan usaha keluarga untuk mengaktifkan seluruh komponen keluarga dalam mengatasi masalah yang ditemui selama merawat anak autisme. Tema ini dikelompokkan menjadi tiga, yaitu komunikasi, bentuk pemberdayaan dan pembagian peran. Komunikasi di dalam keluarga terdiri dari dua kategori, yaitu komunikasi secara langsung dan melalui media. Kategori secara langsung di sampaikan oleh beberapa partisipan seperti pada pernyataan partisipan tiga berikut ini:

”setiap saat setiap apa ya misal e ndak enak ati mbak, tak ajak omong-omong,saya jelaskan.....” (P3)

Komunikasi melalui media digunakan untuk memperlancar komunikasi dalam keluarga selama merawat anak autisme pada dua partisipan seperti diuraikan partisipan dua berikut ini:

“kalau soal K aku ya selalu cerita ke papahe K itu, kadang baru pulang sampai rumah pas K lagi nakal gak bisa dikendalikan tingkahnya....sudah langsung tak telpon”(P2)

Bentuk pemberdayaan di dalam keluarga dikelompokkan dalam empat kategori, yaitu kegiatan bersama, pemberian suplemen, saling bergantung dan merencanakan masa depan anak autisme. Kegiatan bersama yang dilakukan disampaikan oleh partisipan tiga berikut ini:

“ya makan bersama, tidur-tidur bersama, (sambil) saya jelaskan (kondisi adiknya yang autisme)” (P3)

Kategori pemberian suplemen diungkapkan partisipan dua sebagai bentuk pemberdayaan keluarga dalam kutipan tanskrip berikut ini:

“saya dibelikno vitamin-vitamin gitu gak pernah putus, sudah tahu kalau momong anakke (yang autis) itu capek trus kadang ya ya ini tak belikan makanan, mau (makanan) apa kamu...” (P2)

Tiga partisipan penelitian mengungkapkan ketegori saling bergantung sebagai bentuk pemberdayaan di keluarga, berikut ini beberapa situasi yang disampaikan partisipan tiga dan enam:

”saya jelaskan bahwa kamu itu, kalau adikmu nggak direwangi (dibantu) terus bagaimana besok jadinya? Seandainya wong bapak ini sudah tidak punya bayaran, pres (terbatas) bayarane bapak ini, kalau sekarang ndak kamu dukung, terus bagaimana, akhirnya timbul masing-masing (untuk membantu), tanpa saya komentar ya...” (P3)

”..ke dokter gitu ndak bisa sendirian, misale sendiri itu nggak ngatasi.... makanya kalau ke dokter atau kemana gitu ya mesti semua ikut ya” (P6)

Merencanakan masa depan anak autisme merupakan perwujudan bentuk pemberdayaan di dalam keluarga yang disampaikan dua orang partisipan seperti yang disampaikan partisipan tiga berikut ini:

“... hidupnya W itu sudah diisi sama ibunya, jadi sudah ada persiapannya sampai umur 35 - 45 tahun..aku sama ibu e itu semuanya untuk W, untuk yang lain-lain itu wes nggak mikir, seperti rumah ini ya memang tak siapkan untuk W, ya siapa kelak yang mau ngerawat W ya yang tinggal disini” (P3)

Pembagian peran dalam keluarga merupakan salah satu cara untuk menciptakan pemberdayaan keluarga dan dibagi menjadi tiga kategori, yaitu peran pencari uang, merawat anak autisme dan melaksanakan pekerjaan rumah tangga. Kategori pencari uang disampaikan empat orang partisipan seperti dalam pernyataan partisipan lima dan tiga berikut ini:

“makanya papahe (saya suruh) wes kerja sana cari uang buat anakmu....” (P2, P5)

”Setelah saya pensiun, ibunya minta jualan, sudah (sekarang) aku ganti yang bekerja, ya sudah kalau mau ya Alhamdulillah, jadi ibunya yang kerja” (P3)

Merawat anak merupakan peran vital dalam pemberdayaan keluarga bagi empat partisipan seperti ungkapan partisipan tiga dan empat berikut ini:

“jadi ibunya yang kerja, saya yang ngerawat W, jadi sampai sekarang...” (P3)

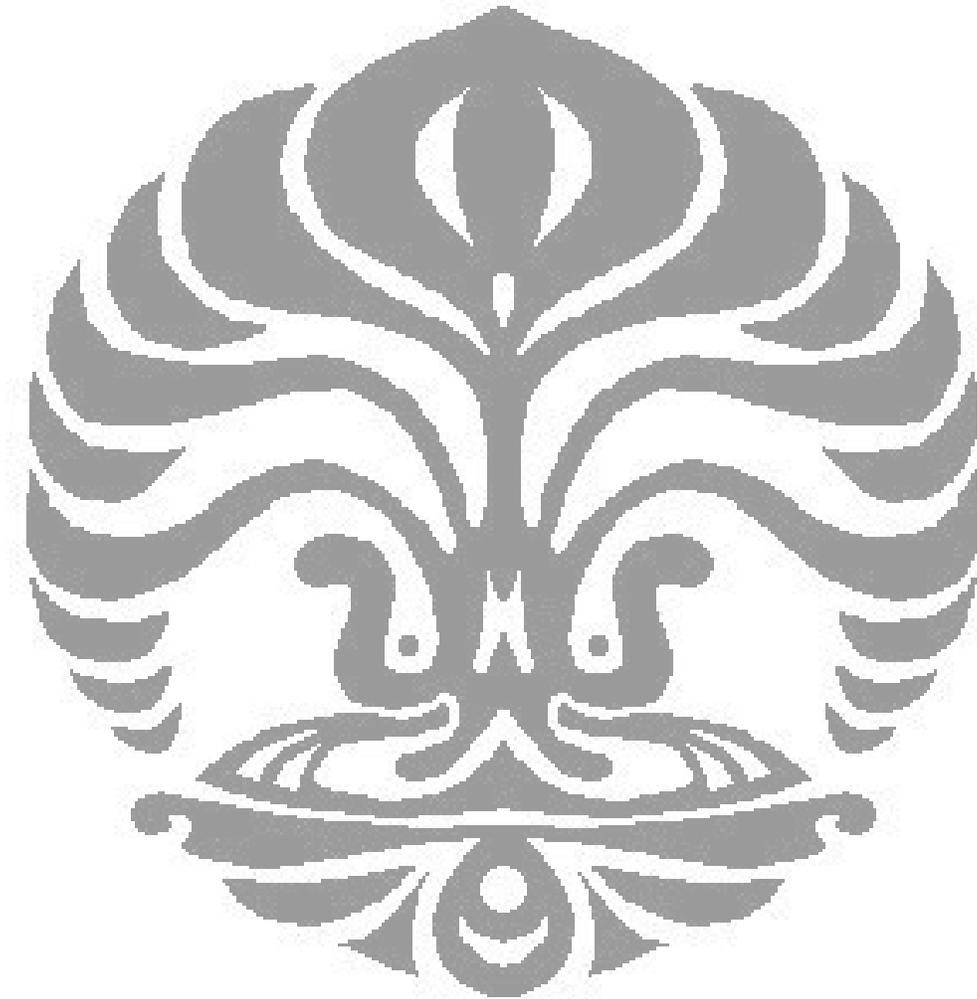
”aku bangun tidur ya wes ngurusi A tok” (P4)

Seorang partisipan menyampaikan kategori pekerjaan rumah tangga sebagai salah satu peran pendukung yang penting dalam merawat anak autisme di rumah.

Berikut pernyataan partisipan empat tentang hal tersebut:

“ada pembantu yang mbantu nyuci, nyetrika paling dua hari sekali ya, lainnya ya aku sendiri, kalau masak ya Ibu. Kalau masak pagi, soale kan wes terbiasa bangun tidur pagi, jadi kadang setengah enam jam enam itu.... wes siap... kebiasaane Ibu mulai aku kecil (menyiapkan makanan)” (P4)

Secara umum, cara-cara yang digunakan keluarga dalam menghadapi masalah selama merawat anak dengan autisme tergambar dalam skema 4.6 berikut ini:



Skema 4.6 Analisis cara penyelesaian masalah yang digunakan untuk menghadapi hambatan selama merawat anak dengan autisme.

4.2.7 Harapan keluarga selama merawat anak dengan autisme.

Harapan keluarga diungkapkan oleh partisipan yang digambarkan dalam dua tema, yaitu perhatian terhadap anak dan perkembangan anak.

Tema 14: Perhatian terhadap anak

Perhatian terhadap anak merupakan perlakuan khusus sesuai dengan keadaan anak autisme, diungkapkan oleh seorang partisipan. Perhatian tersebut dibagi menjadi dua, yaitu sumber dan bentuk perhatian. Sumber yang diharapkan memperhatikan anak autisme meliputi kategori pemerintah, seperti yang disampaikan oleh partisipan satu berikut ini:

“harapan saya anak-anak ini mendapatkan perhatian khusus ya.....yaa sebaiknya pemerintah itu memperhatikan anak-anak (autis) ini” (P1)

Bentuk perhatian yang diharapkan dapat dijelaskan dalam kategori kurikulum khusus anak autisme, seperti pernyataan partisipan satu berikut ini:

”kayak kurikulum ya, kurikulumnya itu mengikuti anak normal, ya dia mengikuti umum kan mbak, jadi ada materi yang anak ini sulit untuk menerima, jadi bahasa yang dikenalkan itu cuma satu satu bahasa , ya bahasa Indonesia ini” (P1)

Tema 15: Perkembangan anak

Perkembangan anak merupakan impian yang ditunggu oleh setiap keluarga yang memiliki anak autisme dan dikelompokkan dalam empat kategori, yaitu status kesehatan anak, keterampilan anak, kemampuan komunikasi anak dan kemandirian anak. Lima partisipan menyampaikan harapan akan perkembangan status kesehatan anak, seperti pernyataan partisipan satu, dua dan tiga berikut ini:

“Ya saya berharap dia lebih baik lagi”(P1)

“Ya.... cepet bisa makan (nasi) ya” (P2)

”cepat normal seperti saudara-saudaranya”(P3)

Keterampilan yang belum dimiliki oleh anak autisme menjadi bagian dari perkembangan anak yang diharapkan oleh tiga partisipan. Berikut ini ungkapan partisipan satu dan empat yang mencerminkan hal tersebut:

“dia bisa punya keterampilan, saya masih ini ya keterampilan dia apa. Itu yang nanti Insya Allah kalau bisa jadi modal dia nanti, e..... apa hidup ya, jadi bekalnya dia..” (P1)

“aku kepinginnya ya A itu bisa nulis, bisa menempel, menggunting, ya bisa kayak gitu” (P4)

Perkembangan anak berikutnya yang menjadi harapan partisipan adalah kemampuan komunikasi anak autisme, disampaikan beberapa partisipan seperti dalam pernyataan partisipan dua berikut ini:

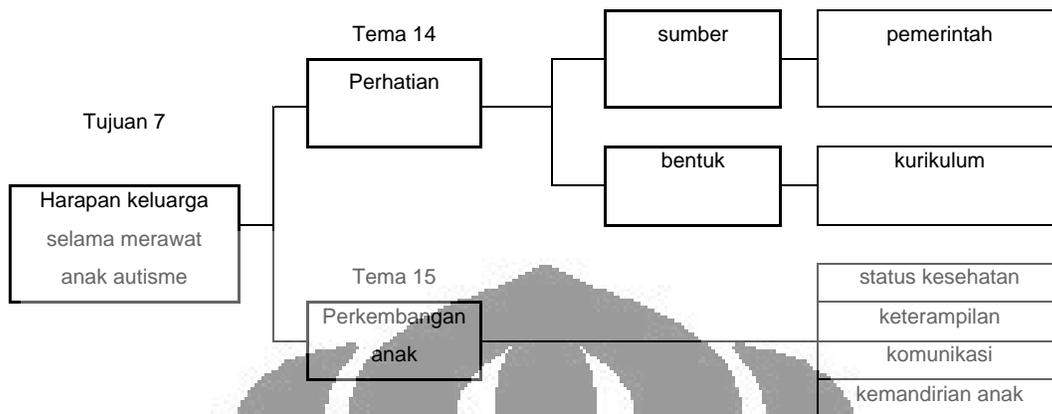
“bisa segera diajak komunikasi ya... bisa diajak omong-omong gitu wes tenang aku buk, ya sekarang sih bisa ngomong dikit dikit, tapi belum bisa ... belum bisa nangkap omongan... ya bisa tak ajak ngomong terus sama orang lain juga gak cuma sama aku tok... gitu, bisa makan bisa ndengerno omongan orang lain” (P2)

Kemandirian anak autis juga merupakan bagian dari perkembangan yang diharapkan oleh dua orang partisipan penelitian. Berikut ini cuplikan kalimat partisipan satu dan empat:

“nantinya dia bisa mandiri lah mbak” (P1)

“aku kepingine dia mandiri, seperti pakai baju.... ya yang sekarang dia belum bisa itu lho” (P4)

Secara umum harapan keluarga selama merawat anak dengan autisme dapat disimpulkan dalam dua tema seperti yang digambarkan dalam skema 4.7 berikut ini:



Skema 4.7 Analisis harapan keluarga selama merawat anak dengan autisme

4.2.8 Makna yang dirasakan keluarga selama merawat anak dengan autisme.

Selama merawat anak dengan autisme, keluarga merasakan makna yang mendalam dan dijabarkan dalam dua tema, yaitu adanya makna positif dan makna negatif.

Tema 16: Makna positif

Makna positif yang dirasakan keluarga selama merawat anak dengan autisme adalah adanya perubahan sikap yang meliputi enam kategori, yaitu sabar, lebih perhatian, merasa spesial, meningkatkan ibadah, pasrah, tumbuh motivasi dan cara berpikir terhadap keluarga. Perasaan sabar disampaikan lima partisipan seperti kutipan transkrip partisipan tiga berikut ini:

“tambah sabar ya, dulu suka marah, suka mengeluh sekarang tidak” (P3)

Sikap yang lebih perhatian terhadap kondisi anak menjadi perubahan sikap yang dirasakan menjadi makna hidup yang mendalam bagi partisipan satu dan lima dalam cuplikan berikut ini:

“saya ini ya lebih lebih perhatian, jadi anak anak ini perkembangannya saya lebih ini, lebih memperhatikan” (P1)

”sekarang bisa ngerawat penuh ya... rasanya seneng. A ya badannya terawat, gemuk, bersih...., tambah perhatian juga sama anak-anak yang lain” (P5)

Partisipan satu menyebutkan merasa spesial sebagai perubahan sikap selama merawat anak autisme, seperti yang tergambar dalam pernyataan berikut ini:

”...mungkin kalau ibu-ibu yang lain anaknya bisa ini (suatu kemampuan tertentu) ah... biasa, kalau saya luar biasa mbak (tersenyum lega)” (P1)

Perubahan sikap mendalam disampaikan dua partisipan terkait kategori meningkatkan ibadah sebagai makna hidup yang didapat setelah merawat anak dengan autisme. Berikut ini kutipan dari transkrip partisipan tiga dan enam:

“saya harus ya istilahnya saya istifar, terus ya puasa, banyak maknanya.... ya saya banyak puasa, terutama puasa-puasa sunah yang saya lakukan” (P3)

”ya ada kesadaran itu ada... yo kayak apa ya, mendekat sama itu kan lebih... lebih mendekat sama yang kuasa... (tertawa)”(P6)

Sikap pasrah menjadi salah satu perubahan sikap yang dialami partisipan dua dalam contoh kalimat berikut ini:

“tapi ya memang anak (sendiri) ya harus begitu (dirawat) ya....” (P2)

Tumbuhnya motivasi dalam diri partisipan tiga merupakan suatu perubahan sikap yang dirasakan untuk tetap kuat mendampingi putranya, berikut ini penggalan kalimat yang menggambarkan situasi tersebut:

“Saya jadi harus terus belajar... bagaimana (caranya) terus merawat dia sampe besok besok” (P3)

Partisipan tiga juga menyampaikan adanya perubahan cara berpikir terhadap keluarga digambarkan dalam penggalan situasi berikut ini :

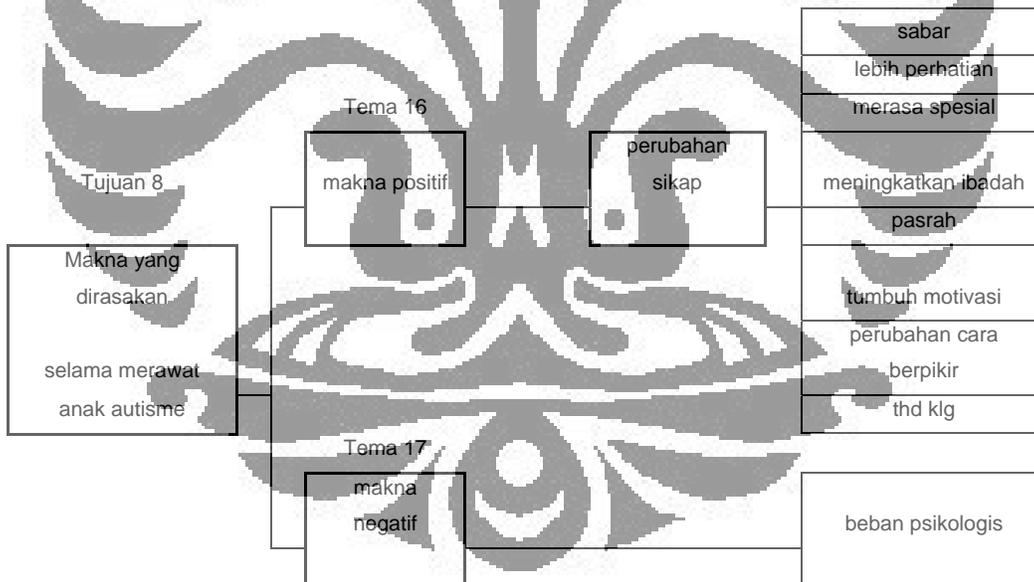
“anak-anak saya nurut, nurutnya itu ya kemungkinan dengan adanya W begini, kalau saya ditambahi beban(anak yang lain) (mengusap dada) kan ya itu (berat)..., saudara-saudara itu bisa mengerti, bisa tahu saya bahwa kebutuhan saya (ngurus anak autis berat)... ya mungkin ya itu dari (mereka ngerti)...” (P3)

Tema 17: Makna negatif

Makna negatif merupakan cerminan ketidakpuasan keluarga dalam mengatasi permasalahan selama merawat anak dengan autisme. Makna negatif dijelaskan dalam kategori beban psikologis. Partisipan dua menyatakan beban yang dirasakannya dalam cuplikan transkrip yang menggambarkan situasi tersebut:

“Apa yaaaa..... perasaan kok susah ya.... susahnya tambah dobel-dobel (berlipat-lipat), aku gak bisa menikmati hidup wes pokoknya..... hidup cuma buat ngurus dia (anak autisme) aja, ya bohong lah kalau punya anak kayak gini dibilang gak susah.... wes jelas ya pasti jadi susah semuanya.....(mendesah berat)” (P2)

Secara umum makna yang dirasakan keluarga selama merawat anak dengan autisme terdiri dari dua tema dan dapat digambarkan dalam skema 4.8 berikut ini.



Skema 4.8 Analisis makna yang dirasakan keluarga selama merawat anak dengan autisme

BAB 5

PEMBAHASAN

Bab pembahasan ini akan menjelaskan tentang interpretasi hasil penelitian yang telah dilakukan, keterbatasan penelitian dan implikasi hasil penelitian. Interpretasi hasil penelitian dilakukan dengan membandingkan hasil penelitian yang telah didapatkan dengan konsep, teori maupun hasil penelitian yang sesuai dengan konteks penelitian untuk dilakukan dianalisis persamaan maupun perbedaannya. Setelah itu peneliti akan membahas tentang keterbatasan dalam penelitian ini. Di bagian akhir, peneliti akan menyampaikan implikasi penelitian yang berfokus pada pelayanan keperawatan jiwa dalam lingkup keluarga, keluarga yang memiliki anak dengan autisme, perkembangan ilmu keperawatan jiwa, pendidikan keperawatan, penelitian keperawatan jiwa anak dan keluarga, dan kebijakan pemerintah yang terkait dengan penelitian ini.

5.1 Interpretasi Hasil Penelitian

5.1.1 Perasaan keluarga selama merawat anak dengan autisme

Perasaan keluarga yang teridentifikasi dalam penelitian ini adalah berduka.

Tema 1: Berduka

Berduka merupakan reaksi emosional yang dirasakan seseorang setelah kehilangan suatu objek yang bermakna (Potter & Perry, 2003). Perasaan berduka yang ditemukan sebagai hasil penelitian ini akan dijelaskan dalam tiga bagian, yaitu tahapan berduka, penyebab berduka dan dampak berduka. Temuan penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Blaska (1998), tentang “model siklus berduka”. Suatu model dimana keluarga yang memiliki anak dengan kecacatan, termasuk di dalamnya keluarga dengan anak autisme, sering mengalami perasaan berduka sesaat namun terus berulang. Demikian pula menurut Mallow dan Bechtel (1999, dalam Collins, 2008) yang menjelaskan

perasaan berduka yang dialami keluarga dengan anak autisme merupakan bentuk dari “berduka kronis”, yaitu perasaan berduka dialami secara pervasif, permanen, berulang dan terus dialami sepanjang masa.

Pendapat Blaska (1998) dan pendapat Mallow dan Bechtel (1999, dalam Collins, 2008) memiliki karakteristik yang sama dengan hasil penelitian ini, yaitu bahwa perasaan berduka yang dirasakan oleh keluarga yang memiliki anak dengan autisme merupakan perasaan berduka sepanjang kehidupan. Keluarga akan merasa berduka sesaat setelah mengetahui bahwa anaknya mengalami autisme dan akan terus berlangsung selama keluarga mendampingi anak dalam setiap tahapan tumbuh kembangannya. Hasil penelitian ini menunjukkan, bahwa pada suatu saat partisipan akan mengalami tahapan berduka dan mencapai suatu tahap menerima kenyataan bahwa ia memiliki anak dengan autisme. Namun sebenarnya partisipan belum mengakhiri perasaan berduka yang dialami. Perasaan berduka tersebut akan kembali dirasakan saat keluarga menghadapi keadaan yang menimbulkan perasaan berduka itu kembali. Seperti yang disampaikan oleh Blaska (1998) bahwa berduka merupakan satu siklus yang terus berputar, suatu saat keluarga merasa berduka, sesaat kemudian merasa menerima, namun tiba-tiba merasa berduka kembali. Sementara Mallow dan Bechtel (1999, dalam Collins, 2008) menggunakan kata “berduka kronis” untuk menggambarkan perasaan berduka mendalam yang menetap, selalu berulang, setiap saat semakin bertambah dan terjadi sepanjang kehidupan keluarga.

Penelitian ini menemukan bahwa tahapan berduka yang dirasakan keluarga terjadi sesaat setelah anak didiagnosa mengalami autisme. Tahapan berduka yang teridentifikasi dalam penelitian ini terdiri dari lima tahap, yaitu menyangkal, marah, menawar, depresi dan menerima. Tahapan tersebut sama dengan tahapan

proses kehilangan yang dikembangkan oleh Kubbler-Ross (2005), yang terdiri dari lima tahap. Namun setelah dicermati tahapan berduka pada setiap partisipan, tidak ada partisipan yang mengalami lima tahapan berduka secara lengkap. Seperti yang terjadi pada partisipan dua dan partisipan enam yang tidak mengalami tahapan tawar-menawar. Tahapan berduka ini identik dengan proses kehilangan yang ditemukan oleh Bowlby dan Parkes, yaitu tidak ditemukannya tahapan tawar-menawar selama proses berduka. Bowlby dan Parkes (1970, dalam Collins, 2008) menyatakan proses kehilangan dalam empat tahapan, yaitu syok dan mati rasa, hasrat mencari penyelesaian, disorientasi dan disorganisasi serta reorganisasi dan resolusi.

Bowlby dan Parkes (1970, dalam Collins, 2008) menyebutkan bahwa tahap tawar-menawar tidak muncul karena pada tahap hasrat mencari penyelesaian, keluarga merasakan kegelisahan, kemarahan, rasa bersalah dan kebingungan secara bersamaan. Keluarga berusaha mencari tahu bagaimana dan mengapa peristiwa yang menimbulkan perasaan berduka tersebut dapat terjadi. Disaat yang sama keluarga berusaha untuk membantah kenyataan bahwa peristiwa tersebut tidak terjadi. Hal tersebut juga dialami oleh partisipan dua dan enam. Partisipan dua berusaha mencari informasi tentang keadaan anaknya ke petugas kesehatan, namun keluarga mengalami kekecewaan yang mendalam terhadap cara petugas kesehatan saat menyampaikan informasi, sehingga keluarga marah dan menyalahkan petugas kesehatan. Sementara partisipan enam berulang kali membantah kenyataan bahwa anaknya mengalami autisme dengan mengatakan bahwa anaknya sebenarnya mampu berkomunikasi. Sikap partisipan enam tersebut mengakibatkan konflik dalam diri yang terus menyiksa dan pada akhirnya marah dan menyalahkan diri sendiri. Keluarga cenderung menyalahkan diri, marah kepada orang lain, lingkungan bahkan Tuhan. Hal tersebut menyebabkan

kehancuran perasaan yang semakin dalam dan keluarga mengalami fase disorientasi dan disorganisasi atau masuk ke tahap depresi.

Berdasarkan analisis peneliti setelah membandingkannya dengan tahapan berduka menurut Kubbler Ross, yaitu dimana ketika keluarga mengalami perasaan marah yang hebat, keluarga menampilkan perasaan dan pemikiran yang menyeimbangkan perasaan berduka tersebut, dimana keluarga menyatakan perasaan khawatir sekaligus berharap terhadap kemampuan keluarga untuk menghadapi kehidupan mendatang selama merawat anak dengan autisme. Pemikiran tentang kemampuan keluarga menghadapi masa depan tidak terjadi pada tahapan berduka menurut Bowlby dan Parkes dan yang dialami partisipan dua dan enam, sehingga keluarga berhenti pada pemikiran yang berfokus pada keadaan saat ini dan tidak mengalami tahapan tawar-menawar.

Secara umum ditemukan kesamaan tahap akhir proses berduka menurut Kubbler-Ross (2005), Bowlby dan Parkes (1970, dalam Collins, 2008) dan temuan dalam penelitian ini, dimana tahap akhir perasaan berduka adalah tahap menerima. Tahap ini ditandai dengan kembalinya energi yang telah hilang selama proses berduka, peningkatan kemampuan mengambil keputusan dan tumbuhnya kepercayaan diri dan merencanakan cara untuk menyelesaikan masalah, dalam penelitian ini keluarga merasa bersyukur dan dapat memahami keadaan anak serta merasa senang saat melihat perkembangan kemampuan anak menjadi lebih baik. Hal tersebut akan memupuk kemampuan keluarga untuk dapat beradaptasi dengan keberadaan anak autisme sehingga mampu memutuskan dan merencanakan cara untuk merawat anak dengan autisme.

Penelitian ini menemukan bahwa perasaan berduka yang dialami oleh keluarga tidak berhenti pada tahap menerima, karena perasaan berduka kembali terjadi berulang kali saat keluarga menemui beberapa penyebab berduka. Penyebab perasaan berduka bersumber dari diri *caregiver* dan bersumber dari keadaan anak autisme itu sendiri. Hal ini sejalan dengan pendapat Blaska (1998) yang menyebutkan adanya sejumlah kejadian yang mengiringi keluarga selama mendampingi proses tumbuh kembang anak dengan kecacatan, termasuk didalamnya anak autisme yang menyebabkan kembalinya perasaan berduka. Sementara Eakes (1995, dalam Collins, 2008) dalam struktur “berduka kronis” yang dikembangkannya menguatkan hasil penelitian ini dengan menjelaskan bahwa peristiwa penyebab yang membawa keluarga kembali mengalami perasaan berduka berasal dari lingkungan, situasi dan kondisi yang berbeda dengan yang dialami keluarga.

Blaska tidak secara jelas memaparkan bentuk-bentuk kejadian yang dapat memicu kembalinya perasaan berduka tersebut, sementara Eakes (1995, dalam Collins, 2008) dengan lebih jelas mendefinisikan penyebab kembalinya perasaan berduka. Sebagai contoh, keluarga akan merasa sedih saat melihat anak yang seusia dengan anggota keluarga yang mengalami autisme telah mampu berbicara dengan lancar dan mampu menyatakan keinginannya, sementara anaknya masih belum mampu berkomunikasi. Setelah dianalisis lebih dalam, pendapat Eakes tentang kejadian penyebab tidak ditemukan secara langsung dalam penelitian ini, tetapi merupakan gabungan dari dua sumber, yaitu keadaan anak autisme seperti lambat dalam berespon, berperilaku berlebihan serta berperilaku yang tidak mudah dimengerti akan menjadi hal yang menyakitkan saat keluarga melihat anak yang tumbuh dan berkembang secara normal. Seorang partisipan penelitian pernah menyampaikan bahwa ada perasaan jengkel sekaligus sedih saat melihat anak yang seusia dengan anaknya yang mengalami autisme dapat melakukan berbagai hal yang belum

dimiliki oleh anaknya. Hal tersebut sedikit demi sedikit akan mempengaruhi perasaan keluarga sampai terjadi suatu akumulasi berlebihan dan menyebabkan keluarga merasakan kembali perasaan berduka yang mendalam.

Perasaan berduka yang terus berlanjut dalam penelitian ini akan berkembang menjadi dampak berduka yang terbagi menjadi enam jenis, yaitu beban psikologis, beban pikiran, beban fisik, beban finansial, beban sosial dan beban waktu. Temuan penelitian tersebut didukung oleh Fontain (2008) yang mendefinisikan bahwa beban keluarga merupakan tingkat pengalaman distress keluarga sebagai dampak keberadaan anggota keluarga terhadap keluarganya. Dalam konteks penelitian ini, keberadaan anak dengan autisme menyebabkan keluarga mengalami tahapan berduka dan apabila keluarga tidak mampu menyeimbangkan kemampuan untuk menghadapi perasaan berduka tersebut akan menimbulkan dampak tertentu yang digambarkan dalam berbagai beban yang dihasilkan.

Berbagai macam beban yang dihasilkan dalam penelitian ini memiliki karakteristik yang serupa dengan jenis beban yang dialami keluarga dengan anggota keluarga mengalami gangguan jiwa menurut WHO (2008). WHO membagi beban menjadi dua jenis, yaitu beban subjektif dan beban objektif. Beban subjektif merupakan beban yang berhubungan dengan reaksi psikologis anggota keluarga, seperti perasaan kehilangan, sedih, cemas, malu, stress dan frustrasi. Sementara beban objektif meliputi gangguan hubungan antar anggota keluarga, keterbatasan hubungan sosial dan aktifitas kerja, kesulitan finansial dan dampak negatif terhadap kesehatan fisik anggota keluarga. Penelitian ini menyebutkan keluarga merasakan beban psikologis yang dinyatakan dalam bentuk perasaan jengkel, marah, malu, menderita, takut, khawatir dan berat/sulit

selama merawat anak dengan autisme. Berbagai macam perasaan tersebut timbul silih berganti dan berulang-ulang berdasarkan penyebab yang dialami oleh keluarga dan dipengaruhi oleh karakteristik partisipan, seperti jenis kelamin dan tingkat keparahan autisme yang dialami oleh anak. Suatu saat keluarga akan mampu mengatasinya, namun disaat yang berbeda keluarga merasa tidak mampu untuk melaluinya, dan hal tersebut akan mempengaruhi kualitas hidup keluarga sebagai *caregiver*. Gray (2003) juga memperkuat hasil penelitian ini dan menyatakan bahwa 35 keluarga yang merawat anak autisme lebih dari sepuluh tahun mengalami tekanan emosi yang terus-menerus seperti depresi, kecemasan dan kemarahan.

Beberapa bentuk beban yang dapat diidentifikasi dalam penelitian ini seperti beban fisik, beban finansial, beban sosial dan beban waktu memiliki karakteristik yang serupa dengan jenis beban objektif menurut WHO (2008). Meskipun beban fisik yang dialami keluarga sedikit berbeda dengan pendapat WHO (2008) yang menemukan adanya dampak negatif kesehatan fisik anggota keluarga sebagai bagian dari beban objektif. Beban fisik keluarga selama merawat anak autisme dalam penelitian ini belum menimbulkan gangguan fisik yang nyata, tetapi hanya berbentuk pada kelelahan fisik, sementara pada keluarga dengan gangguan jiwa menurut WHO (2008) telah memberikan dampak yang negatif terhadap kesehatan fisik keluarga. Penelitian ini juga menemukan, bahwa karakteristik partisipan yang sebagian besar adalah seorang ibu yang cenderung mengambil alih seluruh tugas perawatan anak sehingga sering merasakan beban psikologis yang berlebihan dan lebih mudah merasa lelah saat merawat anak autisme. Gray (2003) memperkuat hasil analisis ini dalam pernyataannya bahwa keluarga akan merasakan masalah kesehatan secara fisik sebagai dampak stres yang terus berkelanjutan atau merupakan kumulatif beban psikologis yang selalu berulang.

Beban finansial yang ditemukan dalam penelitian ini, seperti penggunaan uang untuk kebutuhan anak autisme, pembiayaan pengobatan dan terapi rutin anak autisme, pengeluaran untuk pemenuhan nutrisi khusus anak autisme serta pembiayaan sekolah khusus untuk anak autisme juga menggambarkan kemiripan dengan kesulitan finansial yang dirasakan sebagai beban objektif pada keluarga yang merawat anggota keluarga dengan gangguan jiwa menurut WHO (2008). Keluarga merasa kesulitan untuk memenuhi kebutuhan finansial selama perawatan karena membutuhkan biaya yang tidak sedikit dan berlangsung terus menerus sepanjang kehidupan anak. Selain kemiripan tersebut, ditemukan sedikit perbedaan dalam hal penggunaan finansial untuk anak autisme dan anggota keluarga yang memiliki gangguan jiwa, yaitu pada anak autisme terdapat kebutuhan untuk pemenuhan kebutuhan nutrisi khusus dan pemenuhan kebutuhan pendidikan di sekolah khusus.

Beban sosial yang ditemukan dalam penelitian ini berupa pembatasan aktivitas sosialisasi pada *caregiver* dan anak autisme sama dengan pembatasan hubungan sosial pada beban objektif keluarga yang merawat pasien gangguan jiwa. Keluarga akan membatasi interaksi diri dengan lingkungan saat bersama dengan keluarga yang mengalami gangguan maupun anak yang mengalami autisme akibat adanya ketakutan dan kekhawatiran bahwa anak menampilkan perilaku yang kurang baik dan menyebabkan keluarga merasa malu saat berada di tempat umum. Beban sosial tersebut dirasakan keluarga sebagai bentuk ketidakbebasan untuk bersosialisasi dengan lingkungan sekitar.

Selain itu, dalam penelitian ini juga diidentifikasi adanya beban waktu, dimana keluarga harus mengorbankan waktu pribadi dan kebebasan pribadi selama merawat anak dengan autisme. Beban waktu ini identik dengan beban objektif

keluarga yang merawat anggota keluarga dengan gangguan jiwa menurut WHO (2008), yaitu adanya pembatasan aktifitas kerja karena keluarga harus menyediakan waktu untuk merawat anggota keluarga yang mengalami gangguan jiwa. Kondisi anggota keluarga yang mengalami gangguan jiwa maupun anak yang mengalami autisme membutuhkan perhatian yang intensif dan berkesinambungan, terkait dengan perawatan, proses pengobatan dan pemenuhan kebutuhan sehari-hari. Dengan demikian, keluarga sebagai *caregiver* harus menyediakan waktu, bahkan mengorbankan waktu untuk kepentingan pribadi selama merawat anak yang mengalami autisme.

Penelitian ini menemukan satu beban yang belum masuk ke dalam kategori beban subjektif maupun beban objektif berdasarkan WHO (2008), yaitu beban pikiran. Beban pikiran yang dirasakan partisipan berasal dari *caregiver* seperti pikiran jenuh dan bosan selama merawat anak autisme serta beban pikiran yang berasal dari anak autisme, dimana partisipan tidak dapat berhenti memikirkan keadaan anak autisme. Berdasarkan analisis yang dilakukan terhadap karakteristik yang dimiliki, maka beban pikiran dapat digolongkan ke dalam beban subjektif.

5.1.2 Perawatan anak dengan autisme yang telah dilakukan oleh keluarga

Penelitian ini mengidentifikasi tiga tema perawatan anak dengan autisme yang telah dilakukan oleh keluarga, yaitu tujuan perawatan, jenis kebutuhan perawatan dan metode merawat yang digunakan.

Tema 2: Tujuan perawatan

Penelitian ini mengidentifikasi cara keluarga dalam merawat anak autisme didasarkan pada tujuan perawatan, yaitu membantu anak dan menjaga keamanan anak. Hal ini sesuai dengan pendapat NASD (2002), bahwa kondisi anak autisme

mebutuhkan bantuan dan perlindungan dalam berbagai tingkat kemampuan. Sementara ASA (2003) menyatakan bahwa dengan membantu anak autisme dalam melakukan kegiatan sehari-hari dan disaat anak autisme mengalami kesulitan serta pemberian reinforcement yang tepat akan memberi kesempatan bagi anak autisme untuk berlatih secara bertahap dan berkembang menjadi individu yang mandiri secara optimal. Kondisi dan karakteristik anak autisme menjadi dasar pertimbangan keluarga untuk membantu anak autisme mencukupi kebutuhan yang belum bisa dilakukan secara mandiri. Penelitian ini menampilkan bahwa anak autisme membutuhkan bantuan untuk melakukan kebutuhan pribadi dan memupuk kemandiriannya, seperti menggunakan pakaian, makan dan pergi ke kamar mandi. Sementara setiap kemampuan anak autisme yang telah dikuasai harus mendapatkan penghargaan. Bantuan dan penghargaan keluarga yang sesuai dengan porsi kebutuhan anak autisme akan mendidik anak untuk mandiri dan memberikan kesempatan untuk hidup secara mandiri tanpa bantuan keluarga secara bertahap.

Merawat anak autis berdasarkan tujuan menjaga keamanan anak sangat penting untuk dipahami oleh keluarga. Hal tersebut didukung oleh ASA (2003) yang menyatakan bahwa keluarga dalam merawat anak autisme harus mampu menciptakan lingkungan rumah yang aman dari bahaya. Anak dengan autisme kurang memiliki rasa empati terhadap bahaya, dalam arti bahwa anak autisme tidak dapat memperkirakan situasi dan kondisi di sekitarnya yang dapat menimbulkan berbagai bentuk bahaya bagi dirinya. Sehingga keluarga dalam merawat anak autisme harus memodifikasi lingkungan menjadi tempat yang aman dan jauh dari benda maupun suasana yang dapat menimbulkan cedera pada anak dengan autisme.

Tema 3: Jenis kebutuhan perawatan anak

Hasil penelitian ini telah mengidentifikasi cara perawatan dengan memenuhi jenis kebutuhan perawatan anak autisme dan dikelompokkan menjadi dua jenis, yaitu kebutuhan dasar dan kebutuhan pendidikan anak. Kebutuhan dasar tersebut terdiri dari kebutuhan akan kebersihan diri, nutrisi dan istirahat. Hal tersebut sesuai dengan pendapat Sebastian (2009) yang menyatakan bahwa kebutuhan anak autisme seperti kebersihan diri yaitu menggosok gigi, mandi, keramas, membasuh muka dan menyisir rambut harus dipenuhi oleh orang tua. Berbagai kebutuhan dasar tersebut merupakan keterampilan dasar pertama yang seharusnya dikuasai oleh setiap anak diawal kehidupan. Akan tetapi kondisi anak autisme dengan berbagai keterbatasannya membuat keluarga harus berperan serta dalam pemenuhan kebutuhan tersebut. Akan tetapi seiring dengan penambahan usia dan rutinitas pemenuhan kebutuhan oleh keluarga, akan membuat anak autisme dapat dengan mudah melakukannya secara mandiri. Dengan demikian pemenuhan kebutuhan dasar anak autis merupakan salah satu jenis kebutuhan yang harus dipenuhi dalam perawatan anak autisme di dalam keluarga.

Selama merawat anak autisme, keluarga memenuhi kebutuhan pendidikan anak melalui empat cara, yaitu mengantar sekolah, persiapan belajar, mengontrol saat belajar dan mendampingi saat belajar. Collins (2008) menyatakan bahwa anak dengan autisme membutuhkan pembelajaran dengan sistem evaluasi yang komprehensif. Pembelajaran dengan sistem evaluasi yang komprehensif akan diperoleh bila keluarga ikut berperan serta dalam proses belajar anak, karena keluarga akan menjembatani pendidikan yang diperoleh di sekolah untuk diterapkan di rumah. Keluarga yang mengantar dan menunggu anak selama jam sekolah berlangsung akan dapat melihat perkembangan anak saat belajar dikelas, saat anak berinteraksi dengan teman sekelas dan guru sekolah. Hal tersebut akan memberikan informasi yang tepat saat keluarga membantu anak mempersiapkan

kebutuhan belajar. Persiapan belajar anak setiap hari untuk menghadapi pelajaran di sekolah, misalnya dengan melihat jadwal, menyiapkan buku pelajaran dan mengontrol serta mendampingi anak autisme selama belajar di rumah akan menumbuhkan hubungan emosional yang erat antara *caregiver* dan anak autisme. Sehingga kebutuhan pendidikan anak autis merupakan salah satu jenis kebutuhan yang harus dipenuhi keluarga dalam merawat anak autisme dan mengakibatkan anak merasa nyaman dan termotivasi selama proses belajar.

Tema 4: Metode merawat yang digunakan

Metode yang digunakan keluarga selama merawat anak dengan autisme dalam penelitian ini merupakan pilihan berbagai cara yang telah digunakan keluarga dalam merawat anak. Berbagai metode yang ditemukan dalam penelitian ini tidak jauh berbeda dengan metode yang digunakan dalam melaksanakan tugas kesehatan keluarga menurut Friedman (1998), yang terdiri dari lima tugas pokok.

Hasil penelitian ini menunjukkan salah satu metode yang digunakan keluarga dalam merawat anak autisme adalah dengan mengamati perkembangan anak. Hal ini sejalan dengan tugas kesehatan keluarga yang pertama, yaitu mengenal gangguan perkembangan kesehatan setiap anggota keluarga. Hasil penelitian ini menyebutkan bahwa keluarga mampu mengidentifikasi adanya ketidaknormalan perkembangan kesehatan pada anggota keluarganya dan dapat digolongkan menjadi tiga kelompok, yaitu gangguan perkembangan bahasa, gangguan perkembangan fisik dan gangguan pemenuhan nutrisi. Keluarga pada umumnya menyadari bahwa terdapat gangguan pada salah satu anggota keluarga saat anak berusia satu setengah sampai tiga tahun, karena pada usia tersebut seharusnya seorang anak mulai dapat berbicara, dapat diarahkan perilaku fisiknya dan meningkat kebutuhan pemenuhan nutrisinya. Semakin cepat keluarga menyadari

bahwa kemampuan anaknya tidak berkembang seperti anak lain, maka semakin cepat pula keluarga akan menyadari akibat yang dirasakan keluarga dengan keberadaan anak autisme serta mengenali fungsi keluarga yang terganggu.

Hasil penelitian yang lain menunjukkan adanya usaha keluarga untuk mencari informasi dari berbagai sumber setelah mengetahui salah satu anggota keluarga mengalami autisme. Hal ini ditegaskan oleh Friedman (1998) dalam tugas kesehatan keluarga yang kedua, bahwa keluarga harus secara dini mengidentifikasi ketidaksesuaian perkembangan keluarga terhadap keadaan normal dan segera memutuskan suatu tindakan kesehatan yang tepat. Keluarga dengan anak autisme yang mengikuti penelitian ini, segera mengambil keputusan untuk mendapatkan informasi tentang gangguan perkembangan yang dialami oleh anak autisme sesaat setelah menyadari bahwa anaknya mengalami gangguan perkembangan. Keputusan untuk mencari informasi merupakan sifat alamiah manusia untuk memuaskan keinginan dan mendapatkan penjelasan yang rinci dan benar. Usaha untuk mendapatkan informasi tersebut sejalan dengan pendapat Cohen (1995) yang menyatakan bahwa suatu cara untuk menghilangkan rasa ketidakpastian tentang keadaan anak yang mengalami gangguan perkembangan adalah mencari informasi sebanyak-banyaknya dari berbagai sumber. Informasi yang akurat dan adekuat dari berbagai macam sumber seperti saudara, tenaga kesehatan dan media akan mendorong keluarga untuk mampu menjalani kehidupan bersama anggota keluarga yang memiliki anak autisme.

Penelitian ini menemukan beberapa upaya keluarga dalam memberikan perawatan bagi anak autisme dengan mematuhi aturan perawatan yang disarankan oleh dokter dan petugas kesehatan yang lain. Upaya tersebut sesuai dengan tugas kesehatan keluarga menurut Friedman (1998) yang ketiga, yaitu memberikan

perawatan kepada anggota keluarga yang sakit dengan membantu memenuhi kebutuhannya. Merawat anak dengan autisme harus memenuhi beberapa aturan untuk menyesuaikan kondisi fisik anak autisme. Aturan yang diikuti oleh keluarga meliputi pantangan makanan, membawa kontrol ke pelayanan kesehatan, memberikan obat sesuai aturan dan mengikuti terapi secara rutin. Akan tetapi, ternyata tidak semua keluarga mengikuti aturan perawatan tersebut. Keluarga yang tidak mematuhi aturan perawatan mengizinkan anaknya untuk melanggar aturan tersebut, khususnya terhadap pantangan makanan. Pelanggaran tersebut dalam penelitian ini terjadi pada keluarga yang memiliki anak autisme dengan kesulitan makan. Misalnya pada partisipan kedua, sejak kecil anak autisme tidak pernah mau mengonsumsi nasi sebagai makanan pokok, sehingga partisipan membebaskan anak tersebut untuk tidak melakukan pantangan makanan agar kebutuhan nutrisinya terpenuhi. Dalam arti bahwa keluarga melakukan pelanggaran aturan makanan tertentu namun tetap bertujuan untuk mencukupi kebutuhan nutrisi anak.

Hasil penelitian ini menyebutkan beberapa cara merawat, seperti memberikan kenyamanan pada anak, memodifikasi lingkungan, memberikan variasi kegiatan, tetap melakukan komunikasi dengan anak autisme dan melibatkan anggota keluarga dalam merawat anak dengan autisme, yang sesuai dengan makna dari tugas kesehatan keluarga menurut Friedman yang keempat. Friedman (1998) mengatakan, keluarga harus mempertahankan suasana rumah yang menguntungkan untuk kesehatan dan perkembangan anggota keluarga dengan memfasilitasi kebutuhan setiap anggota keluarga serta tetap saling mendukung dalam berbagai situasi. Memberikan kenyamanan pada anak autisme diwujudkan dengan penuh perhatian terhadap anak dan memberi petunjuk bila dirasa anak autisme belum bisa melakukan suatu kemampuan dan memenuhi keinginan anak. Anak akan merasa senang dan nyaman dengan situasi yang penuh perhatian dan

kasih sayang, dimana hal tersebut akan mencukupi kebutuhan emosional dan mendukung perkembangan psikologis anak autisme ke arah yang lebih baik.

Modifikasi situasi lingkungan di rumah selama merawat anak autisme dilakukan dengan menciptakan suasana yang dapat mendukung konsentrasi anak selama belajar, memberikan proses pembelajaran bertahap dan meminimalkan gangguan selama anak sedang memenuhi kebutuhan dasarnya. Memodifikasi lingkungan tersebut diperlukan mengingat anak dengan autisme mudah terfokus pada suatu hal tertentu dalam jangka waktu yang lama, agak lambat dalam menerima dan merespon informasi baru dan mudah mengalihkan perhatian pada benda yang disukai. Keluarga perlu menciptakan kondisi lingkungan yang sesuai dengan keinginan dan kebutuhan anak agar anak autisme lebih mudah dalam belajar dan mencapai kemampuan baru yang belum dimiliki. Sementara kondisi anak autisme yang cenderung memiliki pola bermain dan belajar yang monoton pada suatu cara, menjadi dasar pertimbangan keluarga untuk menyajikan variasi kegiatan dalam bentuk aktivitas yang menurunkan kejenuhan, mengisi waktu luang anak dan melatih kemampuan negosiasi anak. Variasi kegiatan akan memberikan referensi dan pilihan aktivitas yang dapat dilakukan oleh anak autisme setiap hari dan hal tersebut akan mempertahankan suasana rumah yang menyenangkan sehingga anak dapat tumbuh dan berkembang dengan lebih baik.

Komunikasi merupakan cara lain yang digunakan keluarga dalam merawat anak dengan autisme, mengingat bahwa anak dengan autisme mengalami gangguan perkembangan dalam hal komunikasi. Komunikasi yang dilakukan keluarga berdasarkan jenis dan cara. Jenis dibagi menjadi dua, yaitu komunikasi verbal dan non-verbal, sementara cara yang digunakan adalah bahasa yang singkat. Hasil penelitian tersebut digunakan oleh keluarga untuk menjembatani keterbatasan

kemampuan komunikasi anak autisme yang menurut DSM IV (dalam Handojo, 2003) adalah tidak berkembangnya kemampuan bicara dengan benar dan pemahaman bahasa yang kurang baik. Sehingga keluarga dalam berkomunikasi dengan anak autisme harus memahami ungkapan-ungkapan verbal tertentu, penggunaan bahasa non-verbal yang biasa digunakan dan menggunakan bahasa yang singkat namun mudah dimengerti saat berkomunikasi dengan anak autisme. Dengan demikian, meskipun anak autisme mengalami hambatan komunikasi, keluarga sebagai *caregiver* tetap dapat melakukan komunikasi dengan anak autisme melalui pilihan cara tertentu. Komunikasi yang baik antara keluarga dan anak autisme akan menciptakan suasana rumah yang kondusif dan anak autisme dapat mengembangkan kemampuannya secara optimal.

Metode lain yang dilakukan oleh keluarga selama merawat anak dengan autisme dalam penelitian ini adalah membawa anak autisme ke pelayanan kesehatan yang diselenggarakan oleh layanan kesehatan maupun layanan alternatif. Metode tersebut sesuai dengan tugas kesehatan keluarga menurut Friedman (1998) yang kelima, yaitu mempertahankan hubungan timbal balik antara keluarga dan lembaga layanan kesehatan. Dengan memanfaatkan layanan-layanan kesehatan tersebut, keluarga akan dapat membuka komunikasi antar keluarga dan lembaga pelayanan kesehatan sehingga keluarga memperoleh informasi tentang kondisi dan cara perawatan anak autisme. Selain itu, lembaga pelayanan kesehatan akan lebih mudah memahami situasi dan kondisi yang dihadapi keluarga selama merawat anak autisme. Hubungan yang dekat dan saling memahami akan mendukung keluarga dalam menjalankan tugas pemeliharaan kesehatan bagi seluruh anggota keluarga. Tidak terkecuali dalam mendukung pencapaian tumbuh kembang yang lebih optimal bagi anak autisme.

5.1.3 Kebutuhan keluarga dalam merawat anak dengan autisme.

Kebutuhan keluarga dalam hal ini merupakan sesuatu yang harus dipenuhi agar *caregiver* dapat menjalankan peran merawat anak autisme. Penelitian ini mengidentifikasi kebutuhan keluarga selama merawat anak yang mengalami autisme dalam dua kelompok, yaitu dukungan sosial dan finansial.

Tema 5 : Dukungan Sosial

Dukungan sosial sebagai kebutuhan dalam merawat anak dengan autisme dibagi menjadi dua, yaitu sumber dan bentuk. Sumber dukungan yang diharapkan oleh *caregiver* anak autisme berasal dari orang tua dan anak. Hasil penelitian ini sedikit berbeda dengan temuan penelitian yang telah dilakukan oleh Wahyu (2005) yang menyatakan bahwa dukungan sosial sebagai bentuk kebutuhan keluarga dalam merawat anak autisme berasal dari pihak keluarga, teman dan tetangga. Sumber yang berasal dari teman dan tetangga tidak teridentifikasi dalam penelitian ini, karena seluruh keluarga yang terlibat dalam penelitian lebih memfokuskan pada kebutuhan dukungan sosial yang diberikan oleh keluarga inti atau keluarga yang tinggal satu rumah untuk ikut serta merawat anak autisme. Selain itu, persepsi keluarga bahwa tetangga dan lingkungan belum tentu bisa memahami apa yang dialami anak autisme, seperti yang disampaikan oleh partisipan satu dapat membuat keluarga untuk belum berpikiran untuk menggunakan teman maupun tetangga sebagai salah satu sumber yang dapat memenuhi kebutuhan dukungan sosial keluarga untuk ikut merawat anak autisme.

Sementara bentuk dukungan yang diharapkan berupa pemenuhan kebutuhan pribadi *caregiver*. Kebutuhan ini sejalan dengan pendapat ASA (2003), yang menyatakan bahwa *caregiver* anak autisme membutuhkan suatu tempat khusus untuk bersantai sejenak dan keluar dari rutinitas perawatan anak autisme. Meluangkan waktu untuk melakukan kebutuhan pribadi dirasakan sebagai

kebutuhan yang sangat penting bagi keluarga yang terlibat dalam penelitian ini. Melakukan kegiatan yang bersifat pribadi seperti yang disampaikan beberapa partisipan penelitian, misalnya berjalan-jalan, berbelanja dan lepas dari mengasuh anak autisme sesaat akan menjadi suatu kegiatan yang memberikan suasana berbeda dengan rutinitas merawat anak autisme, dimana selama merawat anak autisme *caregiver* menghabiskan seluruh waktu dan tenaganya untuk memberikan perhatian penuh kepada anak autisme. Melalui aktivitas yang sifatnya pribadi, *caregiver* dapat melepas rasa lelah dan mendapatkan kembali tenaga baru sehingga siap menghadapi kesulitan dalam merawat anak autisme.

Tema 6: Finansial

Finansial dalam penelitian ini diidentifikasi sebagai suatu kebutuhan bagi keluarga dalam merawat anak dengan autisme dan dikelompokkan menjadi dua, yaitu jumlah uang yang dibutuhkan dan penggunaan uang. Hasil penelitian ini sejalan dengan pendapat Rodrigues (2008) menyatakan bahwa biaya pengobatan anak autisme dalam bentuk obat dan terapi jumlahnya sangat besar bila dibandingkan dengan membiayai hidup anak normal. Hal ini disebabkan oleh karena kondisi anak autisme yang secara biologis berbeda dengan anak normal, sehingga dibutuhkan sejumlah finansial yang lebih banyak dalam memenuhi kebutuhan khusus anak autisme. Jumlah uang yang dibutuhkan oleh keluarga dalam penelitian ini digunakan untuk memenuhi biaya pengobatan, sekolah, terapi, mainan dan nutrisi yang sifatnya khusus, relatif lebih mahal dan harus dipenuhi untuk jangka waktu yang lama. Sementara sampai dengan saat ini di Indonesia belum ada suatu produk asuransi yang dapat memfasilitasi pemenuhan kebutuhan anak autisme. Sehingga merupakan hal yang wajar bila aspek finansial menjadi kebutuhan bagi keluarga yang merawat anak dengan autisme.

5.1.4 Sumber pendukung yang telah digunakan dalam merawat anak dengan autisme.

Hasil penelitian ini menyebutkan bahwa sumber pendukung yang telah digunakan dibagi menjadi dua bagian, yaitu asal dukungan dan bentuk dukungan. Kehadiran sumber pendukung sangat bermakna bagi keluarga yang memiliki anak autisme. Seperti yang disampaikan oleh Wahyu (2005) bahwa dukungan sosial yang adekuat mempunyai peranan yang sangat besar terhadap penerimaan diri orang tua yang memiliki anak dengan autisme. Keluarga dengan sumber dan jenis dukungan yang adekuat akan merasakan bahwa mereka tidak sendiri dan segala sesuatu yang telah dilakukan selama merawat anak autis mendapatkan dukungan dari sumber pendukung tersebut sehingga lebih mudah menerima kehadiran anak autisme dalam keluarga.

Tema 7 : Asal dukungan

Dukungan yang telah dipergunakan oleh keluarga dalam penelitian ini berasal dari internal dan eksternal keluarga. Secara internal dukungan bersumber dari keluarga besar dan keluarga inti. Sementara secara eksternal dukungan berasal dari masyarakat umum dan masyarakat khusus. Hasil ini serupa dengan temuan penelitian yang dilakukan oleh Wahyu (2005) yang menyatakan bahwa sumber pendukung keluarga dalam merawat anak autisme berasal pasangan hidup, anak, orang tua, mertua, kerabat, teman atau sahabat dan tetangga. Sementara penelitian yang dilakukan oleh Kendler, Myers dan Prescott (2005) menyatakan bahwa sumber pendukung bagi keluarga dengan anak autisme yang cukup akan memberikan kenyamanan fisik dan emosional, dimana bisa berasal dari keluarga, teman, teman kerja dan orang lain disekitar kita. Kedua hasil penelitian di atas mendukung hasil penelitian ini berdasarkan ruang lingkup sumber pemberi dukungan, khususnya dukungan secara internal dan eksternal untuk masyarakat umum.

Penelitian ini menemukan adanya dukungan dari kelompok masyarakat khusus, yaitu masyarakat yang mengetahui, dekat dengan sumber informasi serta memiliki aktifitas yang berhubungan dengan autisme. Kelompok masyarakat tersebut termasuk guru sekolah anak dengan kebutuhan khusus dan terapis anak autisme yang belum teridentifikasi pada dua penelitian sebelumnya. Hal ini dapat dipengaruhi oleh karakteristik partisipan, dimana seluruh anak autisme belajar di sekolah dan menjalani terapi secara rutin, sehingga keluarga akan berinteraksi dan memiliki hubungan yang dekat dengan guru sekolah maupun terapis anak autisme. Keberadaan kelompok masyarakat khusus sebagai sumber pendukung akan memotivasi keluarga untuk terlibat langsung dalam proses pendidikan maupun terapi anak, yang menurut Ambarini (2006) hal tersebut akan meningkatkan pengetahuan dan keterampilan keluarga dalam merawat anak dengan autisme.

Tema 8 : Bentuk dukungan

Bentuk dukungan yang teridentifikasi dalam penelitian ini berbentuk dukungan emosional, dukungan informasional, dukungan penghargaan dan dukungan instrumental. Hasil ini hampir sama dengan pendapat Bart (1994) yang menyatakan bahwa dukungan sosial bagi keluarga terdiri dari dukungan informasional, emosional, penghargaan dan instrumental. Sementara hasil penelitian Wahyu (2005) sedikit berbeda, yaitu bahwa dukungan sosial terhadap orang tua yang mempunyai anak autis berupa materi, fisik, psikologis dan informasi. Perbedaan yang terlihat pada penelitian yang dilakukan oleh Wahyu (2005), yaitu pada penelitian ini ditemukannya bentuk dukungan penghargaan sebagaimana yang disampaikan oleh Bart (1994). Dukungan penghargaan merupakan bentuk dukungan yang memiliki nilai tertentu dalam menumbuhkan motivasi keluarga untuk tetap merawat anak autisme, yaitu dengan adanya persetujuan terhadap ide keluarga dalam merawat anak dan pemberian dorongan kepada keluarga terkait kondisi anak autisme. Pengelompokan bentuk dukungan

dalam penelitian ini didasarkan pada dampak yang dirasakan keluarga saat memperoleh dukungan.

Bentuk dukungan yang sama menurut Bart (1994), Wahyu (2005) dan hasil penelitian ini adalah adanya dukungan informasional terkait jenis layanan pendidikan, kesehatan dan jenis terapi. Secara lebih luas Bart (1994) menyatakan bahwa dukungan informasional juga diwujudkan dalam bentuk pemberian nasehat, petunjuk, saran dan umpan balik kepada keluarga dengan anak autisme. Pada penelitian ini, pemberian nasehat kepada keluarga dengan anak autisme dirasakan oleh beberapa partisipan memberikan kedamaian secara emosional, sehingga dikelompokkan ke dalam bentuk dukungan emosional. Sementara dukungan instrumental sebagai perwujudan pemberian bantuan langsung dalam bentuk bantuan finansial atau materi didukung oleh Bart (1994), Wahyu (2005) dan hasil penelitian ini. Keluarga sangat membutuhkan dukungan finansial untuk mencukupi kebutuhan anak autisme yang sifatnya khusus dan mahal. Berbagai bentuk dukungan yang diberikan oleh lingkungan akan menumbuhkan kedekatan emosi *caregiver* dengan pemberi dukungan, dan hal tersebut akan memberikan kekuatan dan tenaga baru bagi *caregiver* untuk tetap mempertahankan kualitas pengasuhan anak autisme.

5.1.5 Hambatan yang dijumpai selama merawat anak dengan autisme.

Hambatan merupakan berbagai hal yang ditemui dan menimbulkan kesulitan bagi keluarga selama merawat anak dengan autisme. Penelitian ini mengidentifikasi dua jenis hambatan, yaitu adanya tuntutan perawatan dan respon masyarakat.

Tema 9: Tuntutan perawatan

Keluarga sebagai *caregiver* sering mengalami kendala saat harus memenuhi tuntutan perawatan anak autisme, yaitu pemeliharaan kesehatan, pemenuhan nutrisi, pemenuhan istirahat, penjaminan keamanan, membawa anak ke tempat umum, memahami anak, mendidik anak dan kondisi fisik *caregiver*. Hasil penelitian tersebut sejalan dengan pendapat ASA (2003) yang menjelaskan bahwa keluarga sebagai *caregiver* anak autisme harus memenuhi beberapa tuntutan perawatan seperti berinteraksi dengan anak, berkomunikasi dalam keluarga, mendidik perilaku anak, menjaga saat pergi ke tempat umum dan memikirkan masa depan anak. Setelah dianalisa lebih jauh tuntutan tersebut muncul berdasarkan pada kondisi dan karakteristik anak autisme.

Temuan penelitian terkait tuntutan untuk memahami anak hampir sama dengan tuntutan keluarga untuk berinteraksi dengan anak. Dalam penelitian ini, partisipan harus memahami anak karena anak autisme sulit ditebak dan tidak dapat dipaksakan apa keinginannya, yang menurut ASA (2003) hal tersebut karena ketidakmampuan anak autis dalam berinteraksi dan berkomunikasi untuk menyampaikan keinginannya. Hal tersebut menjadi kendala bagi keluarga, karena keluarga merasa mengalami penolakan saat apa yang telah dilakukan untuk berusaha memahami anak tidak dihiraukan oleh anak, tetapi dilain sisi orang tua juga tidak ingin membiarkan anak tanpa melakukan apapun. Hal tersebut dirasakan oleh keluarga sebagai sesuatu yang menyiksa saat keluarga sudah bertekad untuk mengambil tanggung jawab penuh terhadap perawatan anak.

Penelitian ini mengidentifikasi beberapa tuntutan dalam hal pemenuhan pemeliharaan kesehatan, pemenuhan nutrisi dan istirahat, penjaminan keamanan dan mendidik perilaku dirasakan memiliki kemiripan karakteristik dengan

pendapat ASA (2003) yang menyatakan bahwa memenuhi tuntutan dalam mendidik perilaku anak-anak autisme untuk bersikap lebih baik sangat sulit dan penuh tantangan. Keluarga mengalami kesulitan dalam mengendalikan perilaku anak yang agresif dan berlebihan seperti saat anak menolak untuk tidur dan beristirahat di malam hari, menolak untuk mematuhi pantangan nutrisi, menolak untuk dibawa ke pelayanan kesehatan seperti pemeriksaan gigi, menolak untuk menjauhi barang-barang berbahaya dan cenderung melakukan hal-hal yang mengganggu orang lain. Bahkan tidak jarang keluarga merasa sedih dan gagal saat tidak mampu mendidik anak untuk mengendalikan perilakunya. Hal ini dipertegas dengan pendapat ASA (2003), yang menyebutkan bahwa *caregiver* merasa sedih berlebihan saat berhadapan dengan masalah-masalah yang ditimbulkan akibat perilaku anak autisme yang tidak dapat dikendalikan.

Tuntutan lain yang sama dengan pendapat ASA (2003) adalah membawa anak ke tempat umum yang dirasakan sebagai suatu ketakutan dan kekhawatiran tersendiri bagi *caregiver*. Perilaku berlebihan yang ditampilkan anak autisme saat dibawa ke tempat umum sering menyebabkan orang lain terganggu, sehingga keluarga merasa malu dan harus sering meminta maaf kepada orang lain akibat perilaku anak autisme. Sehingga hal tersebut menjadi tuntutan yang berat dalam hal mendidik perilaku anak di tempat umum. Selain beberapa tuntutan yang berfokus pada anak, kondisi fisik *caregiver* juga merupakan tuntutan yang harus dipenuhi. Kelelahan fisik *caregiver* sering menjadi kendala dalam pengasuhan anak dengan autisme. *Caregiver* harus senantiasa memiliki stamina yang cukup, karena merawat dan mendampingi anak autisme akan menguras tenaga fisik *caregiver*.

Tema 10: Respon masyarakat

Respon yang diberikan masyarakat terhadap keberadaan anak autisme dalam penelitian ini menjadi kendala yang ditemui dalam merawat anak dengan autisme

dan respon tersebut ditampilkan dalam bentuk publik stigma. Publik stigma menurut Corrigan dan Watson (2002) merupakan penilaian masyarakat terhadap kelompok tertentu, dimana penilaian berdasarkan sosial budaya yang dianut. Publik stigma yang ditemukan dalam penelitian ini adalah upaya masyarakat untuk menghindari interaksi dengan anak autisme. Masyarakat masih banyak yang dapat mentoleransi perilaku berlebihan yang ditampilkan anak autisme sebagai sebuah proses gangguan perkembangan, hal ini terjadi akibat ketidakfahaman masyarakat terhadap karakteristik anak yang mengalami autisme. Sehingga masyarakat akan membatasi diri untuk tidak berinteraksi dengan anak autisme. Keluarga yang memiliki anak dengan autisme juga akan merasakan stigma yang sama saat tetangga membatasi untuk berinteraksi dengan keluarga. Hal tersebut akan membuat keluarga merasa rendah diri, tidak berharga bahkan malu dan berdampak pada pembatasan aktifitas keluarga maupun anak autisme di lingkungan masyarakat. Hal ini sesuai dengan pendapat Goffman (1963, dalam Malsch, 2008) yang menyatakan bahwa keluarga yang memiliki anak autisme akan membatasi kesempatan anak autisme untuk berintegrasi dengan kehidupan bermasyarakat sebagai dampak dari lingkungan yang menghindari kehadiran anak autisme. Hal ini menjadi tuntutan sulit, karena di lain sisi keluarga sebagai *caregiver* seharusnya tetap berinteraksi dengan lingkungan guna memanfaatkan sumber-sumber yang ada dimasyarakat dalam merawat anak autisme.

5.1.6 Cara penyelesaian masalah yang digunakan untuk menghadapi hambatan yang ditemui selama merawat anak dengan autisme.

Penelitian ini mengidentifikasi tiga cara mengatasi masalah saat merawat anak autisme, yaitu modifikasi cara, mekanisme coping yang digunakan dan pemberdayaan keluarga. Hal ini sedikit berbeda dengan yang disampaikan oleh McCubbin dan Petterson (1985, dalam Tway, 2007) yang menyatakan bahwa keberhasilan tingkat adaptasi keluarga yang memiliki anak dengan autisme

dipengaruhi oleh strategi koping keluarga secara internal dan eksternal. Setelah dianalisis lebih jauh, tiga cara yang ditemukan dalam penelitian ini seluruhnya merupakan bentuk dari strategi koping keluarga secara internal. Sementara koping keluarga secara eksternal tidak dijumpai, hal ini dikarenakan masih adanya publik stigma dimasyarakat terhadap keluarga yang memiliki anak dengan autisme, sehingga keluarga kurang dapat memanfaatkan lingkungan sebagai strategi koping eksternal keluarga.

Tema 11: Modifikasi cara

Modifikasi merupakan suatu cara yang digunakan untuk mengatasi kendala yang ditemui oleh keluarga selama merawat anak dengan autisme. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa modifikasi cara dilakukan dalam hal pengobatan, nutrisi, menurunkan emosi dan alasan melakukan modifikasi. Penggunaan modifikasi dalam merawat anak dengan autisme sangat disarankan oleh ASA (2003) dengan dasar pemikiran bahwa tidak ada suatu panduan metode yang pasti tentang bagaimana menghadapi kesulitan selama merawat anak autisme. Sehingga *caregiver* anak autisme harus fleksibel dan membuka pikiran terhadap berbagai pilihan cara yang ada, dan apabila memang memungkinkan sebaiknya disesuaikan dengan kondisi anak autisme dengan tetap mempertimbangkan kekuatan, kelemahan dan kebutuhan anak autisme.

Caregiver sebagai orang terdekat anak autisme, harus selalu mengevaluasi respon anak saat mendapatkan perawatan, saat dirasakan cara yang digunakan kurang atau tidak efektif, disaat itulah modifikasi cara diperlukan. Modifikasi cara pengobatan dilakukan oleh beberapa keluarga setelah mengetahui ternyata obat yang diberikan tidak memberikan efek yang diharapkan atau karena keterbatasan biaya. Beberapa keluarga memodifikasi cara penyajian nutrisi dengan cara yang

disukai dan menarik bagi anak autisme, sehingga kebutuhan nutrisi tetap dapat terpenuhi. Modifikasi cara yang lain dilakukan dengan melakukan distraksi pada perilaku anak yang tidak diharapkan. Seluruh modifikasi tersebut memiliki alasan yang berhubungan dengan prognosis pengobatan anak, pertimbangan keamanan anak, kecukupan biaya dan ketidakpatuhan anak terhadap program terapi.

Tema 12: Mekanisme koping yang digunakan

Mekanisme koping merupakan salah satu cara yang digunakan keluarga dalam menghadapi masalah yang dijumpai selama merawat anak dengan autisme. Mekanisme koping yang digunakan yaitu pendekatan spiritual, membatasi interaksi, marah dan mencoba cara baru. Hal tersebut serupa dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Tway (2007) yang menyatakan bahwa keluarga yang memiliki anak autisme akan menggunakan dua strategi koping, yaitu strategi koping aktif dan pasif. Setelah dianalisa lebih jauh, keluarga juga menggunakan kedua strategi koping tersebut. Dalam penelitian ini ditemukan bahwa strategi koping aktif maupun pasif dapat dikelompokkan menjadi cara yang konstruktif dan destruktif, yang tidak disampaikan dalam Tway (2007). Bentuk strategi koping aktif dengan cara konstruktif disampaikan beberapa keluarga dengan mencoba cara baru, misalnya dengan mencari hal-hal yang disukai anak, berusaha untuk lebih sabar, mencoba untuk memandirikan anak dan aktif mempelajari hal-hal baru yang berhubungan dengan perawatan anak autisme. Strategi koping ini sangat baik dan memberikan manfaat yang jelas dan cepat bagi anak autisme maupun keluarga yang memiliki anak autisme, namun membutuhkan pengalaman hidup dan perawatan anak autisme serta kreativitas yang tinggi dari keluarga. Hasil penelitian ini menunjukkan keluarga yang memiliki anak autisme lebih dari satu, cenderung menggunakan strategi koping aktif konstruktif.

Sementara bentuk strategi koping aktif dengan cara destruktif dilakukan dengan melampiaskan kemarahan secara verbal maupun fisik kepada anak autisme. Hal ini sejalan dengan pernyataan Tway (2007) dalam penelitiannya bahwa strategi koping aktif akan dapat mengatasi peristiwa yang membuat *caregiver* merasa tertekan dan stres, karena cara ini akan mengintervensi secara langsung sumber stressor tersebut. Perilaku marah yang ditampilkan keluarga akan menyalurkan perasaan tertekan dan marah dengan cepat terhadap sumber stressor, dalam hal ini adalah anak autisme yang menyebabkan kemarahan, namun akan menimbulkan penyesalan saat keluarga menyadari bahwa kondisi anak autisme tidak dapat diperbaiki dengan menyalurkan kemarahan kepada anak autisme tersebut.

Bentuk strategi koping pasif dengan cara konstruktif dilakukan oleh beberapa keluarga dengan melakukan pendekatan secara spiritual seperti bersikap pasrah, sementara itu bentuk strategi koping pasif dengan cara destruktif dilakukan dengan membatasi interaksi dengan menghindari dari orang lain. Dunn dan Burbine (2001) menyatakan bahwa strategi koping pasif akan menurunkan ketegangan dan tingkat stres hanya untuk sesaat, tetapi jika dilakukan dalam jangka waktu yang lama akan menimbulkan depresi, isolasi dan permasalahan hubungan interpersonal. Hal ini terjadi karena mekanisme koping yang digunakan dalam bentuk yang semu dan tidak menyelesaikan akar permasalahan, bahkan cenderung menghindari masalah. Berdasarkan uraian tentang mekanisme koping yang ditemukan dalam penelitian ini, seorang *caregiver* dapat menggunakan berbagai cara strategi koping untuk dapat mengatasi permasalahan yang timbul selama merawat anak dengan autisme untuk mencapai tingkat adaptasi yang lebih baik.

Tema 13: Pemberdayaan keluarga

Pemberdayaan keluarga merupakan salah satu cara yang digunakan oleh keluarga dalam menghadapi permasalahan selama merawat anak dengan autisme. Penelitian ini mengidentifikasi tiga cara yang telah digunakan keluarga untuk melakukan pemberdayaan keluarga, yaitu komunikasi, bentuk pemberdayaan dan pembagian peran. Temuan penelitian ini didukung oleh penelitian yang dilakukan Hulme (1999) yang menyatakan bahwa pemberdayaan keluarga pada anak dengan kondisi kesehatan yang kronis meliputi kemampuan negosiasi dengan pelayanan kesehatan, pengaturan ulang peran dan tanggung jawab di dalam keluarga, pemenuhan kebutuhan perawatan kesehatan anak dan penggunaan pelayanan kesehatan dengan harga terjangkau.

Berdasarkan analisis hasil penelitian ini terhadap temuan Hulme (1999), didapatkan kemiripan dalam hal pengaturan kembali peran dan tanggung jawab keluarga. Keluarga telah melakukan pembagian peran di dalam keluarga sebagai peran pencari uang, peran merawat anak dengan autisme dan peran melaksanakan pekerjaan rumah tangga. Dengan adanya pembagian peran di dalam keluarga, setiap individu akan merasa memiliki keterlibatan dan bertanggung jawab dalam pelaksanaan peran tersebut. Tentu saja hal itu akan berdampak pada ikatan keluarga yang lebih kuat dalam merawat anak dengan autisme. Adapun bentuk pemberdayaan yang dilakukan oleh keluarga adalah dengan melakukan kegiatan bersama seluruh anggota keluarga secara rutin, pemberian suplemen baik obat maupun makanan bagi *caregiver*, menjalin hubungan ketergantungan diantara anggota keluarga dan bersama-sama merencanakan masa depan anak autisme. Selain itu keluarga juga mengembangkan komunikasi diantara anggota keluarga baik secara langsung ataupun melalui media untuk menyamakan persepsi terhadap perawatan anak autisme.

Penelitian yang telah dilakukan ini bila dianalisis lebih dalam terhadap hasil penelitian Hulme (1999), didapatkan masih banyak komponen pemberdayaan keluarga yang belum teridentifikasi dalam penelitian ini, terutama hal-hal yang berhubungan dengan lingkup eksternal keluarga, seperti pemanfaatan layanan kesehatan. Hal ini bisa diakibatkan karena saat di Indonesia belum banyak lembaga pelayanan kesehatan yang berfungsi sebagai advokator pemberdayaan keluarga yang memiliki anak dengan kecacatan, khususnya autisme. Dengan demikian keluarga lebih banyak mengoptimalkan pemberdayaan keluarga dalam lingkup internal.

5.1.7 Harapan keluarga selama merawat anak dengan autisme.

Penelitian ini mengidentifikasi harapan keluarga terhadap anak autisme, yaitu perhatian terhadap anak dan perkembangan anak.

Tema 14: Perhatian terhadap anak

Penelitian ini mengidentifikasi harapan keluarga terhadap pemerintah agar lebih memperhatikan anak autisme, terutama dalam bentuk kurikulum khusus untuk anak autisme. Kesesuaian kurikulum menjadi kebutuhan yang penting bagi anak autisme karena akan mempengaruhi pencapaian keberhasilan anak. Hal ini sejalan dengan pendapat Dawson dan Osterling (1997, dalam Ambarini, 2006) yang menyatakan bahwa salah satu faktor yang mempengaruhi keberhasilan terapi pada anak autisme adalah kesesuaian kurikulum belajar.

Kondisi yang ada saat ini, sebagian besar sekolah kebutuhan khusus, termasuk sekolah untuk anak autisme masih menggunakan kurikulum yang sama untuk sekolah umum, yaitu kurikulum dari Departemen Pendidikan Nasional. Hal ini patut menjadi perhatian, mengingat kemampuan anak autisme jauh berbeda

dengan kemampuan anak normal dimana ketidaksesuaian kurikulum dengan kemampuan anak autisme akan menimbulkan beban tersendiri bagi anak dan keluarga. Selain itu akan mempengaruhi pencapaian keberhasilan anak. Dengan demikian harapan keluarga agar anak autis mendapatkan kurikulum yang sesuai dengan keadaan anak autis bukanlah sesuatu yang berlebihan tetapi sesuatu yang wajar dan harus menjadi perhatian khusus.

Tema 15: Perkembangan anak

Perkembangan anak yang lebih baik merupakan harapan bagi setiap keluarga yang memiliki anak dengan autisme. Penelitian ini mengidentifikasi beberapa harapan orang tua terkait perkembangan anak, yaitu peningkatan status kesehatan anak, keterampilan anak, kemampuan komunikasi anak dan kemandirian anak. Harapan keluarga terhadap anak autisme tersebut mungkin terjadi, sebagaimana pendapat Marcus (2008) yang menyatakan bahwa setiap anak autisme akan terus beradaptasi dan melalui setiap waktu terbaiknya untuk mencapai tingkat kemampuan yang lebih baik.. Harapan tersebut merupakan keinginan keluarga terhadap peningkatan kemampuan anak untuk mencapai kehidupan yang lebih baik bagi anak autisme dan keluarga itu sendiri, terutama dalam hal penguasaan kemampuan yang belum dimiliki oleh anak autisme. Sehingga setelah anak menguasai suatu kemampuan yang menjadi harapan keluarga, maka akan tumbuh motivasi selama merawat anak yang mengalami autisme, dan keluarga akan kembali menumbuhkan harapan-harapan baru keluarga terhadap kemampuan anak.

5.1.8 Makna yang dirasakan keluarga selama merawat anak dengan autisme

Selama merawat anak dengan autisme, keluarga merasakan suka dan duka yang silih berganti dan diwujudkan dalam bentuk makna yang dirasakan. Partisipan

penelitian mengungkapkan dua jenis makna selama merawat anak dengan autisme, yaitu makna positif dan makna negatif.

Tema 16: Makna positif

Makna positif merupakan ungkapan kepuasan keluarga terhadap apa yang telah dilakukan selama merawat anak autisme dalam berbagai situasi baik yang menyenangkan, menantang bahkan menyedihkan. Makna positif yang dirasakan meliputi perubahan sikap partisipan seperti sabar, lebih perhatian, merasa spesial, meningkatkan ibadah, pasrah, tumbuh motivasi dan perubahan cara berpikir terhadap keluarga. Beberapa partisipan mengungkapkan adanya peningkatan kegiatan beribadah selama merawat anak dengan autisme, hal ini sejalan dengan hasil penelitian yang telah dilakukan oleh Hamid (1993) yang menyatakan bahwa 10% keluarga yang merawat anak dengan retardasi mental mencari dukungan dalam aspek spiritual. Peningkatan aspek spiritual dalam keluarga akan menumbuhkan keyakinan akan seluruh tindakan yang telah dilaksanakan dalam merawat anak autisme, menumbuhkan rasa optimisme yang tinggi dalam merencanakan masa depan anak autisme dan memupuk hubungan yang semakin kuat diantara anggota keluarga, untuk saling membantu dalam merawat dan mendampingi anak autisme.

Tema 17: Makna negatif

Makna negatif merupakan cerminan ketidakpuasan keluarga dalam mengatasi permasalahan selama merawat anak dengan autisme. Makna negatif yang teridentifikasi dalam penelitian ini adalah beban psikologis yang dirasakan oleh partisipan. Hasil penelitian ini didukung oleh penelitian yang dilakukan oleh Gray (1993, dalam Gupta & Singhal, 2005) yang menyatakan bahwa orang tua yang memiliki anak autisme mengeluhkan memburuknya kesejahteraan emosional yang

dirasakan selama merawat anak dengan autisme. Hal tersebut dipengaruhi banyak faktor, seperti tidak adanya sistem dukungan sosial, kondisi anak autis serta ketahanan fisik orang tua sebagai *caregiver*. Sebagaimana yang dialami oleh partisipan kedua dalam penelitian ini, keluhan beban psikologis dirasakan karena ketidakadekuatan sumber pendukung baik secara internal maupun eksternal keluarga. Sehingga *caregiver* merasa berjuang sendiri dalam merawat anak dengan autisme, merasa penderitaan yang dialaminya merupakan penderitaan yang sangat berat dan tidak pernah berakhir.

5.2 Integrasi Hasil Penelitian pada Model Adaptasi Roy

Beberapa tema yang dihasilkan dalam penelitian ini dapat dijelaskan sebagai bagian dari komponen yang membangun dan memperkuat model adaptasi Roy yang digunakan sebagai kerangka pikir dalam penelitian ini. Keluarga merupakan sebuah sistem adaptif terbuka yang terdiri dari input, proses dan output dan akan berusaha untuk mengatasi setiap stressor yang hadir di dalam keluarga. Keberadaan anak autisme di dalam keluarga diterjemahkan oleh sistem keluarga sebagai stimulus fokal. Stimulus yang merupakan bagian dari input sistem dan secara langsung akan mempengaruhi sistem keluarga untuk melakukan fungsi adaptasi.

Kemampuan keluarga untuk beradaptasi akan dipengaruhi oleh stimulus kontekstual dan stimulus residual. Dalam penelitian ini stimulus kontekstual digambarkan melalui kemampuan keluarga melakukan perawatan terhadap anak autisme yang didasarkan pada tujuan perawatan, pemenuhan jenis kebutuhan perawatan anak dan berbagai metode yang digunakan untuk merawat anak autisme. Selain itu, stimulus kontekstual juga ditemukan dalam bentuk perasaan berduka yang dirasakan oleh keluarga saat mengetahui anaknya mengalami autisme, berbagai hambatan yang dijumpai selama merawat anak serta berbagai sumber pendukung yang telah digunakan oleh keluarga

untuk merawat anak dengan autisme. Sementara stimulus residual digambarkan melalui nilai dan norma yang dianut oleh keluarga serta masih kentalnya publik stigma di masyarakat terkait keberadaan anak autisme di dalam keluarga. Stimulus kontekstual dan stimulus residual yang ditemukan dalam penelitian ini akan memberikan pengaruh yang cukup kuat terhadap perilaku adaptasi sistem keluarga dalam menghadapi karakteristik anak autisme yang berbeda dengan karakteristik anak normal.

Penelitian ini berhasil menemukan tiga cara yang digunakan oleh keluarga untuk mengatasi hambatan selama merawat anak autisme sebagai bagian dari proses adaptasi sistem keluarga, yaitu modifikasi cara, mekanisme koping dan pemberdayaan keluarga. Ketiga cara tersebut merupakan gambaran dari salah satu sub sistem menurut model adaptasi Roy, yang disebut sebagai kognator. Sub-sistem kognator akan menggunakan jalur kognitif dan emosi dalam menghadapi berbagai stimulus yang hadir dalam keluarga yang memiliki anak dengan autisme. Modifikasi cara dalam merawat anak dengan autisme dilakukan oleh hampir seluruh keluarga yang mengikuti penelitian ini dengan mempertimbangkan respon anak saat menerima perawatan. Berbagai respon yang tidak sesuai dengan harapan akan menstimulasi keluarga untuk melakukan pertimbangan secara kognitif bahwa diperlukan cara lain untuk mencapai respon yang diinginkan, sehingga keluarga akan melakukan berbagai modifikasi cara.

Keluarga beradaptasi terhadap kehadiran anak autisme dengan menggunakan berbagai macam mekanisme koping yang dalam penelitian ini ditentukan oleh sifat dan strategi penyelesaian masalah terhadap sumber stressor. Pada umumnya keluarga akan secara langsung mengintervensi sumber stressor dengan menggunakan strategi koping aktif baik secara konstruktif maupun destruktif, akan tetapi beberapa keluarga juga memilih menghindari sumber stressor dengan menggunakan strategi koping pasif yang sifatnya

konstruktif maupun destruktif. Penggunaan kedua jenis strategi koping tersebut didasarkan pada pertimbangan pemikiran dan emosional keluarga.

Selain kedua cara di atas, beberapa keluarga melakukan pemberdayaan anggota keluarga dalam mengatasi hambatan yang ditemukan selama merawat anak dengan autisme. Pemberdayaan keluarga telah dilakukan oleh partisipan tiga melalui penggunaan komunikasi yang efektif dalam keluarga, melakukan kegiatan bersama seluruh anggota keluarga untuk dapat menumbuhkan rasa saling memiliki dan ketergantungan untuk saling membantu serta melakukan pembagian peran untuk mengatasi setiap hambatan yang ditemui. Pemberdayaan seluruh anggota keluarga untuk terlibat dalam proses menyeimbangkan sistem keluarga membutuhkan pertimbangan pemikiran dan emosional dari salah satu anggota keluarga yang berperan sebagai pembuat keputusan di dalam keluarga.

Penelitian ini juga mengidentifikasi dua jenis makna yang dirasakan keluarga selama merawat anak autisme sebagai gambaran tingkat adaptasi dalam output sistem model adaptasi Roy. Ketidakpuasan terhadap apa yang telah dilakukan selama merawat anak autisme disampaikan oleh partisipan dua sebagai makna negatif dalam bentuk beban psikologis. Sementara makna positif yang dirasakan oleh hampir seluruh keluarga yang mengikuti penelitian ini berbentuk suatu kepuasan terhadap pencapaian kualitas kehidupan yang lebih baik, seperti adanya perubahan sikap menjadi lebih sabar, lebih perhatian dan lebih dekat dengan Tuhan dalam bentuk kepasrahan dan peningkatan kegiatan beribadah.

Pencapaian tingkat adaptasi dalam sistem keluarga yang memiliki anak dengan autisme dipengaruhi oleh efektifitas sub sistem kognator dalam menghadapi berbagai macam stimulus yang menjadi input dalam sebuah sistem keluarga. Keberhasilan keluarga

untuk menjaga keseimbangan dan stabilitas sistem akan membuat keluarga yang memiliki anak dengan autisme mencapai tingkat adaptasi yang optimal.

5.3 Keterbatasan Penelitian

- 5.3.1 Partisipan dalam penelitian ini sebagian besar adalah seorang ibu yang dalam merawat anak autisme akan cenderung mengambil semua tugas keluarga dan kurang memberdayakan seluruh komponen keluarga. Hal ini mempengaruhi variasi data tentang bagaimana keluarga memberdayakan seluruh anggota keluarga dalam proses perawatan anak autisme.
- 5.3.2 Seluruh partisipan yang terlibat dalam penelitian ini adalah keluarga yang menunggu anak autisme yang sedang bersekolah. Partisipan tidak ada yang berperan sebagai seorang pekerja, sehingga tidak didapatkan data tentang bagaimana seorang *caregiver* membagi diri antara peran sebagai pekerja dan pengasuh anak autisme. Hal tersebut mengakibatkan tidak tergalinya data tentang beban pekerjaan pada keluarga yang merawat anak dengan autisme.
- 5.3.3 Penelitian ini menggunakan *indepth interview* sebagai metode dalam pengumpulan data, adanya keterbatasan pengalaman peneliti dalam menggali data melalui wawancara akan mempengaruhi tingkat kedalaman dan keluasan data yang diperoleh.
- 5.3.4 Penggunaan *fieldnote* sebagai media pencatat komunikasi non-verbal selama partisipan menyampaikan informasinya sering menyebabkan distraksi pada konsentrasi peneliti terhadap informasi yang disampaikan oleh partisipan. Sehingga seringkali peneliti harus melakukan klarifikasi terhadap pernyataan partisipan karena peneliti harus membagi antara kemampuan mendengarkan dan menulis.
- 5.3.5 Metode analisis kualitatif yang digunakan dalam penelitian ini membutuhkan kemampuan yang sangat tinggi untuk menghayati dan membenamkan diri dalam situasi yang dialami partisipan. Peneliti sebagai pemula dalam penelitian kualitatif

sering merasa kesulitan dalam menentukan tema dan kategori berdasarkan kata kunci dan konteks situasi yang disampaikan oleh partisipan, sehingga dalam menentukan tema membutuhkan banyak bimbingan dari dosen pembimbing.

5.3.6 Keterbatasan ketersediaan referensi keperawatan terkait peran keluarga dalam merawat anak dengan autisme membuat peneliti harus menggunakan referensi selain keperawatan, dan hal tersebut akan mempengaruhi sudut pandang peneliti dalam menyusun tesis.

5.4 Implikasi Hasil Penelitian

5.4.1 Pelayanan Keperawatan Jiwa dalam Lingkup Keluarga

Penelitian ini menghasilkan informasi yang sangat penting bahwa proses berduka yang dialami keluarga dengan anak autisme akan dirasakan secara terus menerus, dan menimbulkan berbagai beban di dalam keluarga yang dapat mempengaruhi optimalisasi perawatan anak autisme. Sehingga hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi dasar pengembangan format pengkajian deteksi dini masalah psikososial pada keluarga yang merawat anak dengan autisme.

Informasi lain yang diperoleh dalam penelitian ini adalah adanya unsur pemberdayaan keluarga yang sangat dibutuhkan untuk menciptakan kemampuan koping keluarga yang adaptif. Sehingga hasil penelitian ini dapat digunakan sebagai dasar pengembangan intervensi pemberdayaan keluarga dalam bentuk terapi spesialis yang dapat diberikan oleh perawat spesialis jiwa.

5.4.2 Keluarga yang memiliki anak autisme

Perasaan berduka sepanjang kehidupan yang dialami keluarga sebagai hasil penelitian ini dapat memberikan gambaran kepada keluarga lain yang memiliki anak dengan autisme, bahwa perasaan berduka tersebut merupakan hal yang sulit namun tidak berarti tidak dapat dihadapi. Sehingga dapat menumbuhkan kesadaran pada keluarga untuk lebih siap menghadapi perasaan berduka dan

mempermudah keluarga dalam melalui tahapan-tahapan proses berduka untuk mencapai tahap menerima keberadaan anak dengan autisme.

5.4.3 Perkembangan Ilmu Keperawatan Jiwa

Penelitian ini menghasilkan berbagai informasi bahwa keluarga dalam merawat anak autisme membutuhkan pendekatan berdasarkan konsep dan teori keperawatan tertentu. Berdasarkan hal tersebut, maka hasil penelitian ini dapat memperkaya referensi tentang pengalaman keluarga dengan anak autisme dalam konteks keperawatan, selain itu hasil penelitian ini dapat memperkuat konsep, teori dan hasil penelitian yang telah ada.

5.4.4 Pendidikan Keperawatan

Penelitian ini menghasilkan gambaran tentang cara yang harus dikuasai keluarga untuk menghadapi hambatan selama merawat anak dengan autisme, seperti kemampuan pemberdayaan keluarga, penggunaan mekanisme coping dan kemampuan melakukan modifikasi perawatan anak yang dapat diberikan oleh perawat melalui pelayanan kesehatan maupun lembaga pelayanan autisme. Hal tersebut menjadi informasi dasar dalam menyusun kurikulum yang tepat dalam pembelajaran asuhan keperawatan jiwa anak dalam konteks keluarga pada jenjang pendidikan keperawatan, sehingga kelak dapat diimplementasikan oleh perawat dalam melakukan intervensi kepada keluarga yang memiliki anak dengan autisme.

5.4.5 Penelitian Keperawatan Jiwa Anak dan Keluarga

Penelitian ini telah mengidentifikasi dampak perasaan berduka berupa jenis-jenis beban yang dirasakan keluarga selama merawat anak dengan autisme yang akan menimbulkan berbagai hambatan dan mempengaruhi optimalisasi keluarga dalam memberikan perawatan kepada anak autisme. Sehingga berbagai bentuk beban

keluarga tersebut dapat digunakan sebagai wacana dasar dalam penelitian psikoedukasi keluarga yang memiliki anak dengan autisme.

Penelitian ini juga menghasilkan informasi tentang cara keluarga menghadapi masalah selama merawat anak autisme ternyata dapat dilakukan dengan menggunakan berbagai metode. Diharapkan informasi ini dapat menambah dan memperkaya wacana untuk pengembangan penelitian pola adaptasi keluarga dalam mempertahankan stabilitas sistem keluarga

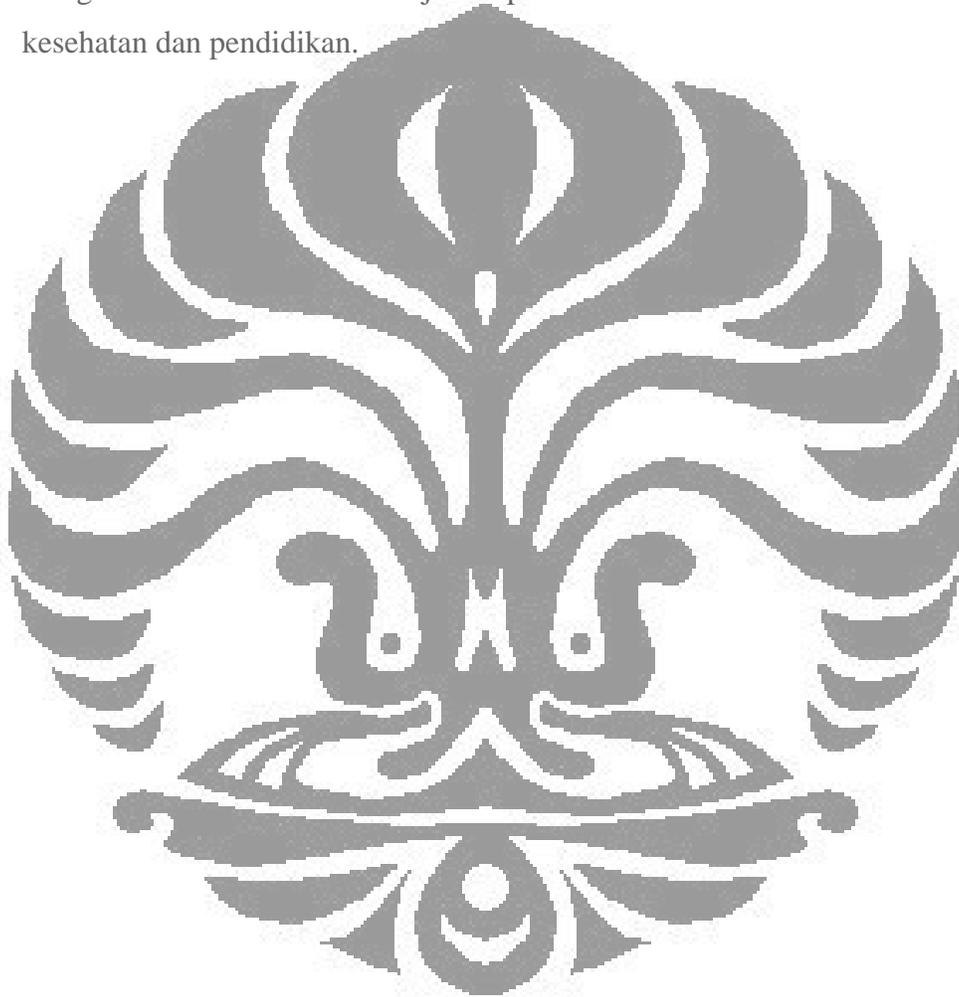
5.4.6 Kebijakan Pemerintah Terkait dengan Penelitian

Penelitian ini menghasilkan informasi terkait harapan keluarga terhadap pemerintah khususnya Departemen Pendidikan Nasional, bahwa penggunaan kurikulum yang ada saat ini menimbulkan kesulitan bagi anak autisme untuk mencapai target yang telah ditentukan dan hal tersebut menambah beban bagi keluarga. Sehingga hasil penelitian ini diharapkan mampu digunakan sebagai informasi dasar untuk lebih memperhatikan kurikulum khusus untuk anak autisme yang berbeda dengan kurikulum sekolah umum demi optimalisasi perkembangan kemampuan kognitif dan keterampilan anak dengan autisme.

Hasil penelitian ini juga menyoroti tentang respon masyarakat terkait dengan publik stigma tentang keberadaan anak autisme dalam keluarga yang menimbulkan hambatan bagi keluarga, dimana keluarga akan membatasi interaksi sosial dengan lingkungan. Sehingga diharapkan informasi terkait publik stigma yang dialami keluarga dalam penelitian ini dapat menjadi wacana bagi pemerintah khususnya di bidang kesehatan untuk membangun suatu kebijakan yang dapat mengatasi stigma bagi keluarga yang memiliki anak dengan autisme.

Penelitian ini juga menemukan bahwa beban finansial yang dialami keluarga selama merawat dan memenuhi kebutuhan anak dengan autisme sangat berat,

sehingga dikhawatirkan keterbatasan kemampuan ekonomi keluarga dapat mempengaruhi upaya keluarga dalam memanfaatkan fasilitas pelayanan bagi anak autisme yang tidak murah. Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi wacana bagi pemerintah untuk mengembangkan program asuransi bagi anak yang mengalami autisme untuk menjamin pemenuhan kebutuhan anak autisme seperti kesehatan dan pendidikan.



BAB 6

SIMPULAN DAN SARAN

6.1 SIMPULAN

Keluarga yang merawat anak dengan autisme mengalami perasaan berduka yang mendalam, menetap dan berkepanjangan serta berulang-ulang sejak keluarga mengetahui bahwa salah satu anggota keluarganya mengalami autisme. Keluarga akan melalui lima tahapan berduka, yaitu menyangkal, marah, menawar, depresi dan menerima. Penelitian ini menegaskan tahapan menawar akan dialami oleh keluarga apabila setelah melewati tahap marah keluarga menampilkan perasaan dan pemikiran yang menyeimbangkan perasaan berduka tersebut, dimana keluarga menyatakan perasaan khawatir sekaligus berharap terhadap kemampuan keluarga untuk menghadapi kehidupan mendatang selama merawat anak dengan autisme. Tahapan berduka akan diakhiri dengan tahap menerima, dimana keluarga dapat memahami keadaan anak autisme dan mampu melanjutkan kehidupan bersama anak autisme.

Perasaan berduka kembali terjadi secara fluktuatif dan berulang meskipun keluarga telah mencapai tahap menerima, yaitu saat keluarga menemui suatu keadaan yang menyebabkan timbulnya kembali perasaan berduka. Penyebab tersebut dapat berasal dari *caregiver* maupun dari anak autis itu sendiri. Perasaan berduka yang muncul kembali ditampilkan dalam berbagai bentuk beban subjektif dan objektif, yang dirasakan keluarga secara psikologis, pikiran, fisik, finansial, sosial dan waktu. Penelitian ini menemukan beban pikiran sebagai tambahan dari beban subjektif berdasarkan pengelompokan beban yang telah ada. Setiap keluarga akan mengalami dampak berduka dalam berbagai tingkatan sesuai dengan jenis, karakteristik dan kemampuan adaptasi keluarga.

Keluarga merawat anak autisme dengan menggunakan berbagai macam metode berdasarkan pada tujuan tertentu untuk memenuhi berbagai jenis kebutuhan anak autisme. Metode yang digunakan didasarkan pada pertimbangan untuk menciptakan kenyamanan pada anak, menjaga komunikasi dengan anak, memodifikasi lingkungan, memberi variasi kegiatan, melibatkan keluarga, mematuhi aturan perawatan, mengamati perkembangan pada anak, mencari informasi dan membawa anak autisme ke pelayanan kesehatan. Hasil penelitian ini juga menunjukkan bahwa beberapa keluarga yang memiliki anak autisme dengan kesulitan makan memilih untuk tidak mematuhi aturan perawatan anak dengan autisme sebagai cara perawatan anak autisme, terutama dalam hal pantangan makanan dengan tujuan memenuhi kebutuhan nutrisi anak.

Keluarga dalam merawat anak autisme sebaiknya berorientasi pada membantu memenuhi kebutuhan anak autisme yang tidak dapat dipenuhi oleh anak autisme sendiri dan memberikan reinforcement pada kemandirian yang telah dicapai anak autisme, sehingga anak autisme dapat mencapai tingkat kemandirian secara bertahap. Keluarga juga harus menciptakan lingkungan yang aman bagi anak autisme untuk menjembatani keterbatasan pemahaman anak autisme terhadap kondisi lingkungan yang membahayakan diri anak autisme. Selama merawat, keluarga harus memenuhi kebutuhan dasar dan kebutuhan pendidikan anak. Penelitian ini menekankan pentingnya pemenuhan kebutuhan dasar seperti kebutuhan kebersihan diri, nutrisi dan istirahat dengan melibatkan peran keluarga akibat dari keterbatasan anak autisme untuk memenuhi kebutuhan tersebut secara mandiri. Kebutuhan pendidikan pada anak autisme harus mencakup sistem evaluasi yang komprehensif dengan melibatkan orang tua sebagai penghubung aktivitas di sekolah dan di rumah, misalnya dengan mengantar anak saat pergi ke sekolah, membantu persiapan belajar, mengontrol dan mendampingi selama anak belajar di rumah.

Kebutuhan keluarga dalam merawat anak autisme dalam penelitian ini ditentukan oleh persepsi keluarga untuk memanfaatkan sumber yang ada dan tujuan yang ingin dicapai.

Kebutuhan tersebut meliputi dukungan sosial dan finansial yang berasal dari keluarga inti atau keluarga yang tinggal satu rumah untuk ikut merawat anak dengan autisme yang. Dukungan sosial yang adekuat sangat diharapkan agar *caregiver* anak autisme mempunyai kesempatan untuk melaksanakan kebutuhan pribadi, seperti istirahat sejenak atau melakukan kegiatan yang dapat mengalihkan suasana jenuh selama merawat anak autisme. Sementara aspek finansial juga merupakan kebutuhan vital dalam jumlah yang tidak sedikit bagi keluarga selama merawat anak autisme untuk memenuhi berbagai kebutuhan anak autisme, seperti obat, terapi, sekolah, mainan dan makanan khusus.

Sumber pendukung yang digunakan keluarga berdasarkan sudut pandang lingkup yang digunakan, yaitu berasal dari dalam keluarga maupun dari masyarakat. Hasil penelitian ini menemukan adanya sumber pendukung dari kelompok masyarakat khusus, seperti guru sekolah dan terapis anak autisme. Dukungan yang diperoleh berbentuk dukungan secara emosional, dukungan dengan pemberian informasi, dukungan penghargaan terhadap keputusan keluarga selama merawat anak autisme dan dukungan instrumental seperti pembiayaan untuk memenuhi kebutuhan anak autisme. Penelitian ini mengidentifikasi bahwa bentuk dukungan didasarkan pada dampak yang dirasakan keluarga saat menerima dukungan. Dukungan dalam bentuk pemberian nasihat yang dirasakan keluarga memberikan kedamaian secara emosional, sehingga dikelompokkan ke dalam bentuk dukungan emosional. Kerjasama dan pembagian tugas melalui komunikasi di dalam keluarga akan menumbuhkan keadaan yang saling mendukung, sehingga *caregiver* tidak merasa sendiri dan tetap bersemangat dalam merawat anak autisme.

Kehidupan keluarga beserta anak autisme tidak lepas dari berbagai hambatan, akibat begitu banyaknya tuntutan yang harus dihadapi oleh keluarga. Tuntutan tersebut muncul berdasarkan kondisi dan karakteristik anak autisme dan ditemui dalam bentuk kemampuan keluarga untuk memenuhi kebutuhan dasar anak seperti kebutuhan

istirahat, keamanan dan nutrisi anak autisme yang membutuhkan tingkat kedisiplinan yang tinggi. Kesulitan keluarga juga ditemui saat membawa anak autisme ke fasilitas pemeliharaan kesehatan, membawa anak ke tempat umum dan kebingungan keluarga dalam memahami keinginan anak yang tidak dapat dimengerti serta mendidik anak agar dapat mengendalikan perilaku dan menjadi lebih mandiri. Hambatan lain yang dijumpai keluarga adalah respon dari masyarakat yang belum memahami karakteristik anak autisme dalam bentuk publik stigma sehingga cenderung menghindari dan menolak untuk berinteraksi dengan anak autisme dan keluarganya.

Keluarga secara alamiah akan berusaha menjaga stabilitas keluarga saat menghadapi berbagai macam hambatan dan masalah saat merawat anak dengan autisme. Keluarga menggunakan beragam jalan untuk memodifikasi cara perawatan anak sehingga kebutuhan anak tetap terpenuhi. Keluarga juga akan menggunakan berbagai bentuk mekanisme coping yang bersifat positif konstruktif, positif destruktif, negatif konstruktif maupun negatif destruktif guna mencapai keseimbangan dalam keluarga. Keluarga akan memberdayakan seluruh elemen dalam keluarga untuk berpartisipasi secara aktif melalui pembagian peran dan tanggung jawab, mempertahankan komunikasi yang efektif serta membina hubungan kebergantungan yang saling menguntungkan di dalam keluarga. Pemberdayaan keluarga yang teridentifikasi dalam penelitian ini, belum mengidentifikasi secara jelas penggunaan komponen eksternal keluarga untuk mendukung pemberdayaan yang dilakukan oleh keluarga, dan hal ini sangat dipengaruhi oleh karakteristik suatu negara, dimana penelitian ini dilaksanakan di negara berkembang yang belum memprioritaskan perhatian terhadap keberadaan anak autisme dan keluarga.

Selama merawat anak dengan autisme, keluarga menyampaikan harapan yang berhubungan dengan perhatian dan perkembangan anak. Kebijakan pemerintah terkait kurikulum khusus untuk anak autisme merupakan harapan yang penting untuk diperhatikan mengingat sampai dengan saat ini masih banyak sekolah untuk anak

autisme masih menggunakan kurikulum sekolah umum. Harapan yang disampaikan oleh keluarga akan memotivasi keluarga untuk semakin menghayati perannya dalam keluarga dan merasakan makna yang mendalam selama merawat anak dengan autisme. Makna yang dirasakan keluarga dalam penelitian ini terbagi menjadi makna yang positif maupun negatif. Makna positif dialami oleh keluarga yang telah mampu menghayati perannya sebagai keluarga yang bermakna bagi anak autisme, sedangkan makna positif di alami oleh keluarga yang tidak mendapatkan dukungan sosial secara adekuat dari lingkungan sekitarnya.

Secara umum dapat disimpulkan, bahwa seluruh tema yang dihasilkan dalam penelitian ini dapat dijelaskan melalui model adaptasi Roy. Keluarga yang memiliki anak dengan autisme merupakan suatu sistem terbuka yang adaptif dan terdiri dari input, proses dan output sistem keluarga. Input dalam penelitian ini dapat dijelaskan dalam tiga bentuk stimulus. Stimulus fokal diwujudkan dengan keberadaan anak autisme sebagai subsistem keluarga. Stimulus kontekstual digambarkan dengan kemampuan keluarga merawat anak autisme setiap hari, perasaan berduka yang dirasakan keluarga, hambatan yang ditemui keluarga selama merawat anak autisme dan sumber dukungan yang dimiliki keluarga. Stimulus residual meliputi norma dan nilai yang dianut keluarga serta keberadaan stigma dimasyarakat. Berbagai stimulus tersebut memperlihatkan bahwa keluarga menghadapi suatu keadaan yang luar biasa berat dan tidak mudah untuk dijalani.

Proses dalam penelitian ini digambarkan sebagai cara yang ditempuh oleh keluarga untuk mengatasi berbagai stimulus yang ada, melalui berbagai macam modifikasi cara merawat, penggunaan mekanisme koping dan pemberdayaan peran serta fungsi keluarga. Kemampuan keluarga dalam merawat dan menghadapi permasalahan akan menjadi pengalaman yang sangat berharga dan menumbuhkan harapan baru saat keluarga memiliki dukungan sosial yang cukup dari dalam keluarga maupun lingkungan sekitar. Pada akhirnya akan sangat mempengaruhi output sistem keluarga dalam rentang

adaptif dan inefektif, yaitu kemampuan adaptasi keluarga untuk dapat menjaga keseimbangan dan stabilitas keluarga yang menurut Roy disebut dengan homeostasis. Kondisi homeostasis tersebut akan membuat keluarga mampu mempertahankan kualitas selama memberikan pengasuhan terhadap anak yang mengalami autisme.

Output dalam penelitian ini digambarkan dalam bentuk makna yang dirasakan keluarga selama merawat anak dengan autisme. Makna negatif merupakan indikator bahwa keluarga belum mencapai tingkat adaptasi yang memuaskan sedangkan makna positif mencerminkan bahwa keluarga telah mampu mencapai kualitas hidup dan tingkat adaptasi yang baik dalam merawat anak dengan autisme.

6.2 SARAN

6.2.1 Bagi Pelayanan Kesehatan Jiwa

Pihak rumah sakit termasuk perawat jiwa anak dalam konteks keluarga, pemberi layanan dan sekolah kebutuhan khusus yang menyelenggarakan terapi untuk anak autisme hendaknya dapat menyediakan waktu bagi keluarga saat mengantar anak mengikuti terapi untuk melakukan pengkajian terkait beban yang dirasakan selama merawat anak, kekuatan yang dimiliki keluarga untuk dapat memberdayakan seluruh komponen keluarga dalam merawat anak autisme dan melakukan intervensi untuk memperkuat mekanisme koping keluarga selama menghadapi berbagai masalah dalam merawat anak dengan autisme. Kegiatan tersebut dapat direalisasikan melalui penyusunan format pengkajian deteksi dini masalah psikososial keluarga yang merawat anak autisme oleh perawat spesialis jiwa, penyediaan jasa konseling keluarga dan memfasilitasi pembentukan *self-help group* untuk keluarga dengan anak autisme yang akan bertemu secara periodik di lembaga layanan autisme.

Pihak pelayanan kesehatan jiwa di masyarakat seperti perawat spesialis jiwa bekerja sama dengan perawat spesialis komunitas sebaiknya menyusun suatu

program untuk menurunkan publik stigma di masyarakat guna memperkuat sistem dukungan sosial bagi keluarga yang memiliki anak autisme. Hal tersebut dapat diwujudkan melalui penyebaran leaflet, deteksi dini dan penyuluhan berkala tentang dampak psikologis yang dialami keluarga yang memiliki anak autisme serta memfasilitasi pemberdayaan keluarga sebagai suatu sistem dukungan bagi keluarga itu sendiri.

6.2.2 Bagi Perkembangan Ilmu Keperawatan

6.2.2.1 Pendidikan

Pendidikan ilmu keperawatan diharapkan mampu memanfaatkan hasil penelitian ini sebagai acuan dalam mengembangkan kurikulum pembelajaran keperawatan sebagai topik bahasan, baik dalam kelas maupun praktek di masyarakat secara langsung. Perawat spesialis jiwa dapat memanfaatkan hasil penelitian ini sebagai pedoman untuk mengembangkan desain asuhan keperawatan jiwa anak dalam konteks individu dan keluarga, mengembangkan pendekatan untuk melakukan deteksi dini masalah psikososial dan kejiwaan dalam keluarga yang memiliki anak dengan autisme, mengajarkan keluarga untuk memilih strategi coping yang tepat serta mengoptimalkan pemberdayaan kondisi psikologis keluarga selama merawat anak dengan autisme.

Perawat spesialis anak dapat menggunakan hasil penelitian ini untuk mengembangkan pendekatan dalam melakukan deteksi dini anak autisme melalui observasi tumbuh kembang anak dalam keluarga, melakukan stimulasi anak autisme sesuai dengan perkembangan usia serta melatih keluarga untuk melakukan stimulasi pada anak dengan autisme. Sementara perawat spesialis komunitas diharapkan dapat mengembangkan desain yang spesifik dalam melaksanakan praktek keperawatan di komunitas terkait dengan keberadaan anak autisme di masyarakat. Desain tersebut

mencakup pelaksanaan kerjasama dengan petugas kesehatan terkait, unsur pemerintahan, tokoh agama maupun tokoh masyarakat yang ada untuk melakukan deteksi dini keberadaan anak autisme di masyarakat, melakukan optimalisasi peran dan fungsi keluarga selama merawat anak autisme, melakukan pencegahan peningkatan angka autisme melalui perbaikan gaya hidup dan penyuluhan tentang penyebab autisme, serta melakukan rujukan ke tingkat pelayanan kesehatan yang lebih tinggi sesuai dengan tingkat permasalahan yang dihadapi.

6.2.2.2 Penelitian

Peneliti disarankan untuk melanjutkan dan menggali lebih dalam tentang pemberdayaan keluarga dalam mengelola berbagai beban yang dihadapi sebagai dampak yang dirasakan dalam merawat anak dengan autisme melalui penelitian kualitatif lain yang lebih komprehensif, seperti jenis *action riset* terkait dengan pemberdayaan keluarga dalam menghadapi beban yang dirasakan selama merawat anak autisme. Selain itu pola koping keluarga untuk menghadapi berbagai masalah sehingga mampu menjaga stabilitas keluarga dalam merawat anak autisme dapat digali lebih jauh melalui penelitian kualitatif jenis lain yang lebih kompleks, seperti penelitian kualitatif *grounded theory* tentang pola adaptasi keluarga selama merawat anak dengan autisme.

Peneliti juga diharapkan mampu menggunakan hasil penelitian ini sebagai dasar pengembangan riset keperawatan jiwa anak dalam lingkup keluarga melalui penyempurnaan modul terapi spesialis keluarga, seperti terapi psikoedukasi keluarga khususnya pada bagian cara perawatan anak yang spesifik bagi anak autisme dan manajemen stres yang dilakukan oleh keluarga. Selain itu hasil penelitian ini juga dapat digunakan untuk

menyempurnakan terapi spesialis kelompok yaitu terapi kelompok suportif yang spesifik bagi keluarga yang memiliki anak autisme.

Metodologi penelitian yang telah digunakan dalam penelitian ini disarankan untuk lebih ditingkatkan untuk menambah variasi data yang diperoleh. Terutama dalam hal penetapan kriteria sample, sebaiknya peneliti menetapkan partisipan adalah sebagai *caregiver*, pembuat keputusan dalam keluarga dan mempunyai kapasitas dalam pemberdayaan keluarga. Selain itu diharapkan partisipan lebih bervariasi dalam hal status pekerjaan dan status pernikahan dengan memilih tempat penelitian yang memiliki jumlah sampel yang lebih banyak dan lebih bervariasi. Selanjutnya kemampuan peneliti untuk melakukan wawancara secara mendalam dan menganalisis hasil wawancara sebaiknya ditingkatkan dengan melakukan lebih banyak uji wawancara dan uji kemampuan analisis sebelum penelitian dilakukan. Sedangkan keterbatasan kemampuan peneliti dalam mencatat non-verbal partisipan selama proses wawancara dapat diatasi dengan penggunaan media yang dapat merekam informasi secara audio dan visual.

6.2.3 Bagi Penyusun Kebijakan Pelayanan Kesehatan.

6.2.3.1 Pemerintah melalui instansi pendidikan hendaknya dapat membuat kebijakan terkait pendidikan anak dengan kebutuhan khusus, termasuk anak autisme melalui penyusunan kurikulum khusus. Karakteristik anak autisme yang meliputi aspek kognitif, psikologis, motorik dan perilaku serta aspek sosial diharapkan menjadi pertimbangan dalam menetapkan kompetensi yang akan dicapai oleh anak autisme dalam bentuk kurikulum berbasis kemampuan individu pada Sekolah Dasar Luar Biasa (SDLB). Metode yang diterapkan juga diharapkan lebih variatif dan memfasilitasi kemampuan, bakat dan minat anak autisme, sehingga setiap anak akan

mendapatkan pengayaan sesuai dengan kemampuan, bakat dan minat yang spesifik. Dengan demikian anak autisme akan memiliki kemampuan dan keterampilan yang sesuai dengan bakatnya untuk digunakan dimasa depan. Demi mencapai kesempurnaan bentuk kurikulum, pemerintah dapat melibatkan berbagai pihak yang kompeten, termasuk perawat spesialis jiwa dalam proses penyusunan kurikulum tersebut.

6.2.3.2 Pemerintah melalui instansi kesehatan hendaknya dapat menetapkan kebijakan untuk mengatasi adanya publik stigma di masyarakat tentang keberadaan anak autisme. Kebijakan tersebut meliputi upaya sosialisasi seperti pembuatan leaflet dan penyelenggaraan penyuluhan tentang perbaikan gaya hidup dan penyebab autisme untuk menekan angka autisme di Indonesia dan penyusunan modul bagi petugas kesehatan di masyarakat terkait deteksi dini keberadaan anak autisme dan masalah psikososial yang dialami keluarga selama merawat anak autisme. Diperlukan juga penyediaan akses layanan kesehatan jiwa anak dan keluarga di tingkat masyarakat, misalnya layanan konsultasi dan advokasi keluarga, pendampingan bagi keluarga dengan anak autisme yang mengalami masalah psikososial dan penempatan perawat spesialis jiwa komunitas di sekolah kebutuhan khusus atau di lembaga pemberi layanan autisme.

6.2.3.3 Pemerintah hendaknya menyediakan anggaran khusus dalam bentuk asuransi pendidikan dan kesehatan bagi anak autisme yang menjamin anak autisme dapat bersekolah di sekolah kebutuhan khusus dan anak autisme mendapatkan pelayanan kesehatan yang sesuai.



DAFTAR PUSTAKA

- Ambarini, T.K. (2006). Saudara sekandung dari anak autisme dan peran mereka dalam terapi. *Insan Vol.8 No. 2*.
- Anan, R. M. & Warner, L. J. (2008). *Group intensive family training (gift) for preschoolers with autism spectrum disorders*. <http://proquest.umi.com/pqdweb> diakses tanggal 16 Januari 2009.
- Andriani, E. (2003). *Autisme: masa kanak*. <http://autismsociety.org> diakses tanggal 16 Januari 2009.
- Astuti, I. (2006). *Mengenal autisme dan terapinya*. <http://ditplb.or.id> diakses tanggal 16 Januari 2009.
- Autism Society Canada. (2005). *What are autism spectrum disorder*. <http://autismesocietycanada.com> diakses pada tanggal 12 Januari 2009.
- Autism Society of America. (2003). *Autism today*. <http://www.autism-society.or> diakses pada tanggal 10 Juni 2009
- Bailon, S.G. & Maglaya, A.S. (1997). *Family health Nursing: The Process*. Philipines: UP College on Nursing Diliman
- Baron, D. (1994). *Autism, the fact*. <http://groundjett.wordpress.com> diakses pada tanggal 16 Januari 2009.
- Barson, C. (1998). *Autism: supporting the family*. Nottingham: The National Autistic Society
- Bart, S. (1994). *Psikologi kesehatan*. Jakarta: Grasindo
- Bisono, T. (2005). *Penderita autis dapat bertahan dengan dukungan continue keluarga*. <http://www.sinarharapan.co.id/iptek/kesehatan/2005> diakses tanggal 15 Januari 2009.
- Blaska, JK. (1998). *Cyclical grieving: reoccurring emotions experienced by paretns who have children with disabilities*. <http://proquest.umi.com/pqdweb> diakses tanggal 10 Juni 2009

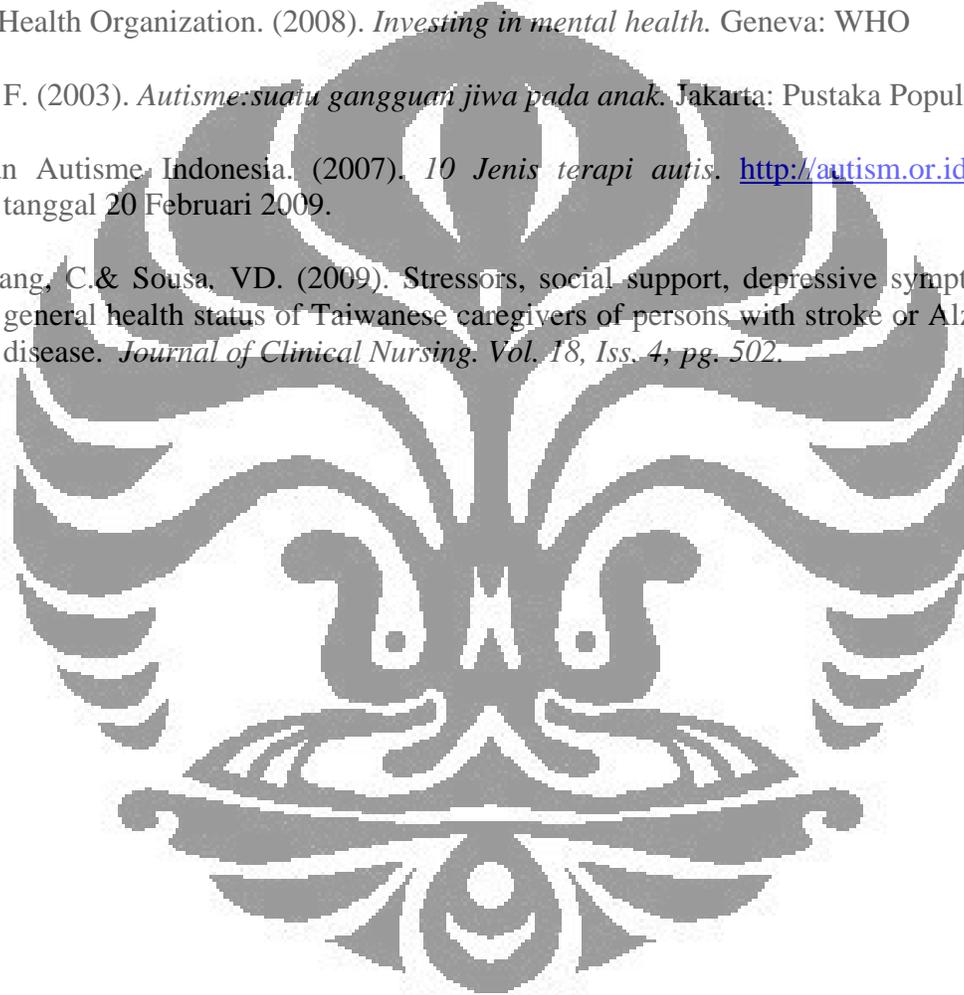
- Bowling, A. (1997). *Research methods in health: investigation and health services*. Philadelphia: Open university Press.
- Boyle, A.H. (1997). *Spouses of the chronically ill: The lived experience of wives of persons with chronic obstructive pulmonary disease*. <http://proquest.umi.com/pqdweb> diakses tanggal 13 Februari 2009
- Bromley, J & Hare, D.J. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders. *Autism, Vol. 8, No. 4*.
- Bromley, J. et al (2002). *The health and social care needs of families and/or carers supporting a child with autistic spectrum disorders*. Manchester Health Authority: Manchester.
- Cohen, S. & Bolton, P. (1993). *Autism: the fact*. New York: Oxford University.
- Collins, RC. (2008). *Raising an autistic child: subjektif experiences of fathers*. <http://proquest.umi.com/pqdweb> diakses tanggal 10 Juni 2009
- Corrigan & Watson. (2003). *Family and cycle stigma*. <http://pubmedcentral.nih> Diakses tanggal 6 Maret 2009
- Creswell, J.W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five tradition*. United States of America (USA): Sage Publication Inc.
- Dunn, M. E. & Burbine, T.(2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal, 37, 39-51*.
- Field, P.A & Morse, J.M. (1996). *Nursing reserach : the application of qualitative approach*. 2nd Ed. London: Clays. Ltd.
- Fontain, K. (2008). *Mental health nursing*. Lippincoat: Prentice hall
- Friedman, M.M. (1998). *Keperawatan keluarga teori dan praktek*. Jakarta: EGC.
- Gray, D. (2003). Gender and coping: the parents of children with high-functioning autism. *Social Science and Medicine, 56*, pp. 631-642.
- Gupta, A. & Singhal, N. (2005). Psychosocial support for families of children with autism. *Asia Pacific disability Rehabilitation Journal, Vol.16 No.2*.
- Hamid, A.Y.S. (2008). *Bunga rampai asuhan keperawatan kesehatan jiwa*. Jakarta: EGC.

- (1993). *Child family characteristics and coping pattern of Indonesian families with mentally retarded child*. Dissertation: Cathoic University of America, Washinton D.C
- Handoyo, Y. (2008). *Autisma: petunjuk praktis dan pedoman materi untuk mengajar anak normal, autis dan prilaku lain*. Jakarta : Bhuana Ilmu Populer.
- Hastings, R. P. (2003). Brief report: behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), pp. 99-104.
- Hibbard, PK. (1998). *A phenomenological exploration of lived experience of pediatric chronic illness: A parent perspective*. <http://proquest.umi.com/pqdweb> diakses tanggal 13 Februari 2009
- Horowitz, A. (2004). *Stress on family*. <http://www.autism-society.org> diakses pada tanggal 11 Februari 2009.
- Hulme. (1999). Family empowerment: A nursing intervention with suggested outcomes for family of children with chronic health condition, *Journal of family nursing*, Vol 5, No.1, 33-50
- Juanita, V. (2004). *Menangani autisme*. <http://sinarharapan.co.id> diakses tanggal 15 Januari 2009
- Judarwanto. (2007). *Terapi anak autis di rumah*. Jakarta: Puspa Swara.
- Kelly, A. B., & Garnett, M. S. (2008). *Autism Spectrum Symptomatology in Children: The Impact of Family and Peer Relationships*. <http://proquest.umi.com/pqdweb> diakses tanggal 16 Januari 2009.
- Kendler, K.S., Myers, J. & Prescott, C.A. (2005). Sex differences in the relationship between social support and risk for major depression: a longitudinal study of opposite-sex twin pairs, *American Journal of Psychiatry*.
- Kogan, M. D., & Strickland, B. B. (2008). *A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005-2006*. <http://proquest.umi.com/pqdweb> diakses tanggal 12 Januari 2009.
- Kubler- Ross, E. (2005). *On grief and greiving: finding the meaning of grief through the five stages of loss*. <http://proquest.umi.com/pqdweb> diakses tanggal 10 Juni 2009.
- Magnee, C.L. (2004). *Understanding nursing reserach: roading and using reserach in parctice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

- Malsch, A. (2008). *Disabilities and work-family challenges: parents having children with special health care needs*. <http://library.bc.edu> . Diakses tanggal 11 Februari 2009.
- Marcus.(2008). *Is there hope for autism*. <http://proquest.umi.com/pqdweb> diakses tanggal 10 Juni 2009.
- Mohr, W. K. (2006). *Psychiatric mental health nursing*. (6th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams Wilkins.
- Moloeng, L.J. (2004). *Metodologi penelitian kualitatif*. Bandung: PT. Remaja Putra Karya.
- Nabraska Autism spectrum Disorder. (2002). *From family stress to family strengths*. <http://cdc.gov/nasd/docs>. diakses tanggal 5 Februari 2009.
- National autistic Society. (2006). *Families : the impact of autism*. <http://www.nas/jsp/poplpoly.jsp> diakses pada tanggal 11 Februari 2009.
- Poerwanto, W.J.S. (2006). *Kamus umum bahasa Indonesia*. Edisi 3. Jakarta: Balai Pustaka, Departemen Pendidikan Nasional.
- Polit, D.F & Hungler, B.P. (1997). *Essentials of nursing research: methods, appraisal, and utilization*., 4th ed. Philadelphia: Lippincott.
- Potter, P.A & Perry, A.G. (2003). *Fundamentals of nursing*. St.Louis: Mosby Pub.
- Pusponegoro, H., D. (2006). *Apakah yang dimaksud dengan autisme*. <http://www.idai.or.id> diakses tanggal 20 Januari 2009.
- Resna, L. (2005). *Presentase Anak autis Meningkat*. <http://www.republika.co.id> , diakses tanggal 15 Januari 2009.
- Retzlaff, R. (2007). *Families of children with rett syndrome: stories of coherence and resilience*. <http://proquest.umi.com/pqdweb> diakses tanggal 12 Januari 2009.
- River, V. M. (2007). *Families of children with down syndrome: responding to "a change in plans" with resilience*. <http://proquest.umi.com/pqdweb> diakses tanggal 12 Januari 2009.
- Rodrigues (2007). Financial burden in families with children with special health care needs. *Journal Pediatric Psychology*;32:417-426.
- Roy, C. (1991). *Introduction to nursing: An adaptation model*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.

- Schulz, R. & Sherwood, P. R. (2008). *Physical and mental health effects of family caregiving*. <http://proquest.umi.com/pqdweb> diakses tanggal 12 Januari 2009.
- Sebastian. (2009). *Tips for teaching your autistic child personal hygiene*. <http://proquest.umi.com/pqdweb> diakses tanggal 10 Juni 2009
- Serr, J., Mandleco, B., Olsen, S. & Dyches, T. (2005). *Caregiver burden and depression in parents raising children with disabilities/chronic conditions*. <http://proquest.umi.com/pqdweb> diakses tanggal 20 Februari 2009.
- Sharpley, C. F., Bitsika, V., and Efremidis, B. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22(1), pp. 19-28.
- Shirley, M. H. H. 1996. *Family Health Care Nursing : Theory, Practice, and Research*. Philadelphia : F. A Davis Company
- Siegal, B. (2001). Quality of life: preventing mental separations and legal divorce. What we (don't) know about the effect of autism on divorce, *Advocate*, 34(2), pp. 26-29.
- Speziale, H.J.S., & Carpenter, D.R. (2003). *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative*. (3rd ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins
- Susanti, D. (2005). *Pengaruh intervensi dinamika kelompok terhadap kemampuan koping dan tingkat stress pada ibu yang mempunyai anak penyandang autisme di yayasan Ananda dan Pratama*. Thesis. Depok: Universitas Indonesia (tidak dipublikasikan)
- Trinh, T. (2008). *AsianAmerican parents' subjective experiences with the utilization of floortime – method for children with autism: a preliminary investigation*. <http://proquest.umi.com/pqdweb> diakses tanggal 20 Februari 2009.
- Trute, B., Worthington, C., & Murphy DH. (2008). Grandmother support for parents of children with disabilities: gender differences in parenting stress. *Families, Systems & Health*. Vol. 26, Iss. 2.
- Twoy, R., Connolly, P. M. & Novak, J. M. (2006). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nursing Practitioners* 19(2007). Hal. 251

- Wahyu, WT. (2007). *Dukungan social dalam membangun penerimaan diri orang tua yang mempunyai anak autis*. <http://fakultaspsikologi/jtptums> diakses tanggal 10 Juni 2009
- Waltz, M. (2002). *Autistic spectrum disorder: understanding the diagnosis and getting help*. O'reilly & Associates.inc.
- World Health Organization. (2008). *Investing in mental health*. Geneva: WHO
- Yatim, F. (2003). *Autisme: suatu gangguan jiwa pada anak*. Jakarta: Pustaka Populer Obor.
- Yayasan Autisme Indonesia. (2007). *10 Jenis terapi autis*. <http://autism.or.id> diakses tanggal 20 Februari 2009.
- Yu Huang, C.& Sousa, VD. (2009). Stressors, social support, depressive symptoms and general health status of Taiwanese caregivers of persons with stroke or Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Nursing*. Vol. 18, Iss. 4; pg. 502.



PENJELASAN PENELITIAN
PENGALAMAN KELUARGA DALAM MERAawat
ANAK DENGAN AUTISME

Saya :

Rizki Fitriyasari Patra Koesoemo adalah mahasiswa Program Magister (S2) Kekhususan Keperawatan Jiwa Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia, dengan NPM: 0706195522

Bermaksud mengadakan penelitian tentang "Pengalaman Keluarga dalam Merawat Anak dengan Autisme di Sekolah Kebutuhan Khusus (SKK) Bangun Bangsa Surabaya" dengan menggunakan pendekatan kualitatif. Bersama ini saya akan menjelaskan beberapa hal, yaitu :

1. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan autisme di SKK Bangun Bangsa Surabaya. Manfaat penelitian ini adalah untuk menghasilkan pengetahuan dasar yang akan berguna dalam mengembangkan suatu pendekatan kesehatan dan keperawatan jiwa untuk meningkatkan kemampuan keluarga dalam beradaptasi selama menghadapi beban dan tekanan dalam merawat anak dengan autisme.
2. Wawancara akan dilakukan sebanyak satu kali pertemuan selama 30-60 menit, sesuai dengan kesepakatan yang telah dibuat oleh peneliti dan partisipan.
3. Wawancara akan didokumentasikan menggunakan alat bantu penelitian berupa alat perekam (MP4) dan catatan untuk membantu kelancaran pengumpulan data.
4. Selama wawancara dilakukan, partisipan diharapkan dapat menyampaikan informasi secara bebas sesuai dengan yang dialami.

5. Penelitian ini akan memberikan dampak psikologis terhadap partisipan, karena akan menggali perasaan partisipan tentang pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan autisme.
6. Seluruh data yang diperoleh dalam bentuk hasil rekaman wawancara dan catatan yang berhubungan dengan penelitian ini akan dijaga kerahasiaannya.
7. Pencatatan informasi dari partisipan akan menggunakan kode partisipan dan bukan nama sebenarnya atau pun inisial dari partisipan.
8. Partisipan berhak mengajukan keberatan pada peneliti jika terdapat hal-hal yang tidak berkenan dan selanjutnya akan diselesaikan berdasarkan kesepakatan peneliti dan partisipan.
9. Keikutsertaan partisipan dalam penelitian ini didasarkan pada prinsip sukarela tanpa tekanan atau paksaan dari peneliti maupun pihak SKK Bangun Bangsa Surabaya.
10. Jika ada yang hal-hal yang belum jelas, partisipan dipersilahkan mengajukan pertanyaan

Surabaya, 2009

Peneliti

Rizki Fitryasari PK

LEMBAR PERSETUJUAN MENJADI PARTISIPAN

Saya yang bertanda tangan di bawah ini :

Nama (kode) :

Umur :

Pekerjaan :

Alamat :

Setelah diberikan penjelasan tentang tujuan dan manfaat penelitian ini, maka saya memahami tujuan yang nantinya akan bermanfaat bagi keluarga-keluarga lain yang juga merawat anggota keluarga dengan autisme. Saya mengerti bahwa penelitian ini akan menghormati hak-hak saya sebagai partisipan dan saya berhak menghentikan keikutsertaan saya dalam penelitian ini jika merasa keberatan.

Saya sangat memahami bahwa peran serta saya sebagai partisipan pada penelitian ini akan membantu saya dan keluarga untuk lebih menghayati hal-hal yang telah kami lakukan selama merawat anak kami yang mengalami autisme. Dengan menandatangani surat persetujuan ini, berarti saya telah menyatakan kesediaan saya sebagai seorang partisipan dalam penelitian ini.

Surabaya,

2009

Peneliti

Saksi

Partisipan

(_____) (_____) (_____)

Kode Partisipan :

DATA DEMOGRAFI PARTISIPAN

Petunjuk : Isilah lembar kuesioner berikut ini:

A. Data Partisipan

1. Usia
2. Jenis kelamin :
3. Pendidikan Terakhir :
4. Status Pernikahan :
5. Agama :
6. Pekerjaan :
7. Jumlah anak :
8. Usia saat melahirkan anak yang mengalami autisme :
9. Nomor telepon :
10. Alamat

B. Data Anggota Keluarga yang Mengalami Autisme

1. Usia anak :
2. Jenis kelamin anak :
3. Merupakan anak nomor ke :
4. Usia anak saat mengalami autisme :
5. Lama mengikuti terapi :

PEDOMAN WAWANCARA SEMI TERSTRUKTUR

Judul tesis : Pengalaman Keluarga dalam Merawat Anak dengan Autisme

Waktu wawancara :

Tanggal :

Tempat :

Saya ingin belajar dan mendapatkan gambaran tentang pengalaman Bapak/Ibu/Saudara selama merawat anak anda yang mengalami autisme.

NO	Pertanyaan Wawancara
1	Bagaimanakah perasaan anda saat merawat anak anda yang mengalami autisme?
2	Bagaimana anda merawat anak anda setiap hari?
3	Menurut anda, kebutuhan apa saja yang anda perlukan selama merawat anak anda? Bagaimana cara yang anda dan keluarga lakukan untuk memenuhi semua kebutuhan tersebut?
4	Jelaskan kesulitan yang anda dan keluarga temui selama merawat dan memenuhi kebutuhan anak anda?
5	Ceritakanlah kepada saya kepada siapa saja selama ini anda mencari dukungan untuk membantu mengatasi kesulitan selama merawat anak anda? Dukungan seperti apa yang telah diberikan kepada anda selama ini?
6	Ceritakanlah kepada saya apa yang telah anda lakukan selama ini untuk mengatasi kesulitan yang dijumpai selama merawat anak anda.
7	Seperti apa harapan anda selama merawat anak anda?
8	Selama merawat anak anda, makna apa yang anda rasakan?

Kode Partisipan:

INSTRUMEN *FIELD NOTE*

Judul Tesis: Pengalaman Keluarga dalam Merawat Anak dengan Autisme di SKK
Bangun Bangsa Surabaya

Tanggal :

Tempat :

Waktu :

Posisi partisipan :

Kondisi lingkungan saat wawancara dimulai :

Catatan Komunikasi Non Verbal	Kode
<p>Rencana isi <i>field note</i> adalah:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Komunikasi non verbal yang mendukung komunikasi verbal.2. Komunikasi non verbal yang berlawanan dengan komunikasi verbal3. Kondisi lingkungan yang mempengaruhi selama proses wawancara4. Kejadian/peristiwa yang sering/terjadi berulang kali	

DAFTAR RIWAYAT HIDUP

Biodata :

Nama : Rizki Fitryasari Patra Koesoemo
Tempat/ Tanggal Lahir : Yogyakarta, 22 Februari 1980
Jenis Kelamin : Perempuan
Pekerjaan : Staf Pengajar Fakultas Keperawatan UNAIR
Alamat Instansi : Kampus C Unair Jl. Mulyorejo Surabaya
Alamat rumah : Jalan Peneloh III/ No 57 Surabaya
Telp.(+61315342824) / Hp. +628155159739

Riwayat Pendidikan :

1. SDN 3 Cepu : Lulus tahun 1992
2. SMPN 2 Cepu : Lulus tahun 1995
3. SMUN 3 Semarang : Lulus tahun 1998
4. S-1 FIK Universitas Indonesia : Lulus tahun 2003

Riwayat Pekerjaan :

Staf pengajar Fakultas Keperawatan Unair Surabaya : tahun 2003 sampai sekarang

PEDOMAN WAWANCARA SEMI TERSTRUKTUR

Judul tesis : Pengalaman Keluarga dalam Merawat Anak dengan Autisme di Sekolah Kebutuhan Khusus (SKK) Bangun Bangsa Surabaya

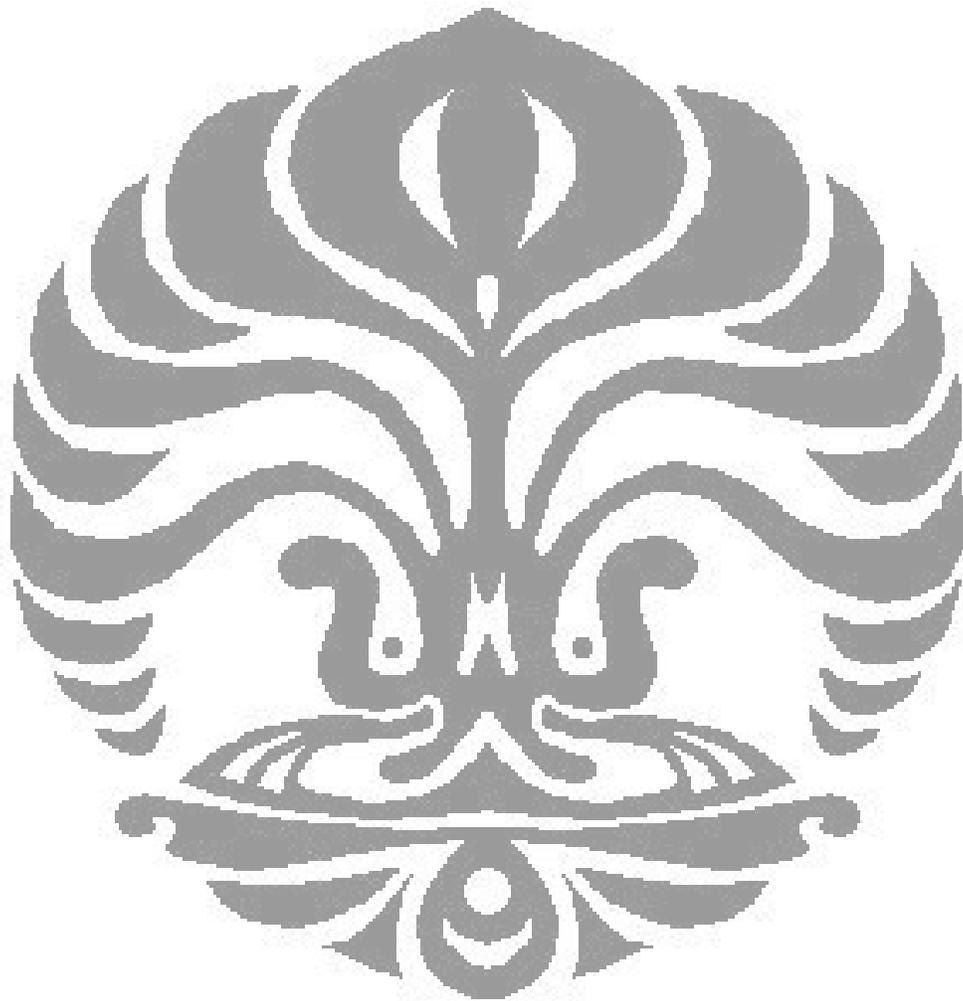
Waktu wawancara :

Tanggal :

Tempat :

Saya ingin belajar dan mendapatkan gambaran tentang pengalaman Bapak/Ibu/Saudara selama merawat anak anda yang mengalami autisme.

NO	Tujuan Khusus Penelitian	Pertanyaan Wawancara
1	Perasaan keluarga selama merawat anak dengan autisme	Bagaimanakah perasaan anda saat merawat anak anda yang mengalami autisme?
2	Cara merawat anak dengan autisme	Bagaimana anda merawat anak anda (yang mengalami autisme) setiap hari?
3	Kebutuhan keluarga yang meliputi kebutuhan biologi, psikologi, sosial, budaya dan spiritual dalam merawat anak dengan autisme.	Menurut anda, kebutuhan apa saja yang anda perlukan selama merawat anak anda? Bagaimana cara yang anda dan keluarga lakukan untuk memenuhi semua kebutuhan tersebut?
4	Hambatan yang dijumpai selama merawat anak dengan autisme.	Jelaskan kesulitan yang anda dan keluarga temui selama merawat dan memenuhi kebutuhan anak anda?
5	Sumber pendukung yang telah digunakan dalam merawat anak dengan autisme.	Ceritakanlah kepada saya kepada siapa saja selama ini anda mencari dukungan untuk membantu mengatasi kesulitan selama merawat anak anda? Dukungan seperti apa yang telah diberikan kepada anda selama ini?
6	Cara penyelesaian masalah yang digunakan untuk menghadapi hambatan yang ditemui selama merawat anak dengan autisme	Ceritakanlah kepada saya apa yang telah anda lakukan selama ini untuk mengatasi kesulitan yang dijumpai selama merawat anak anda.
7	Harapan keluarga selama merawat anak dengan autisme.	Seperti apa harapan anda selama merawat anak anda?
8	Makna yang dirasakan keluarga selama merawat anak dengan autisme.	Selama merawat anak anda, makna apa yang anda rasakan?



PENJELASAN PENELITIAN
PENGALAMAN KELUARGA DALAM MERAawat
ANAK DENGAN AUTISME

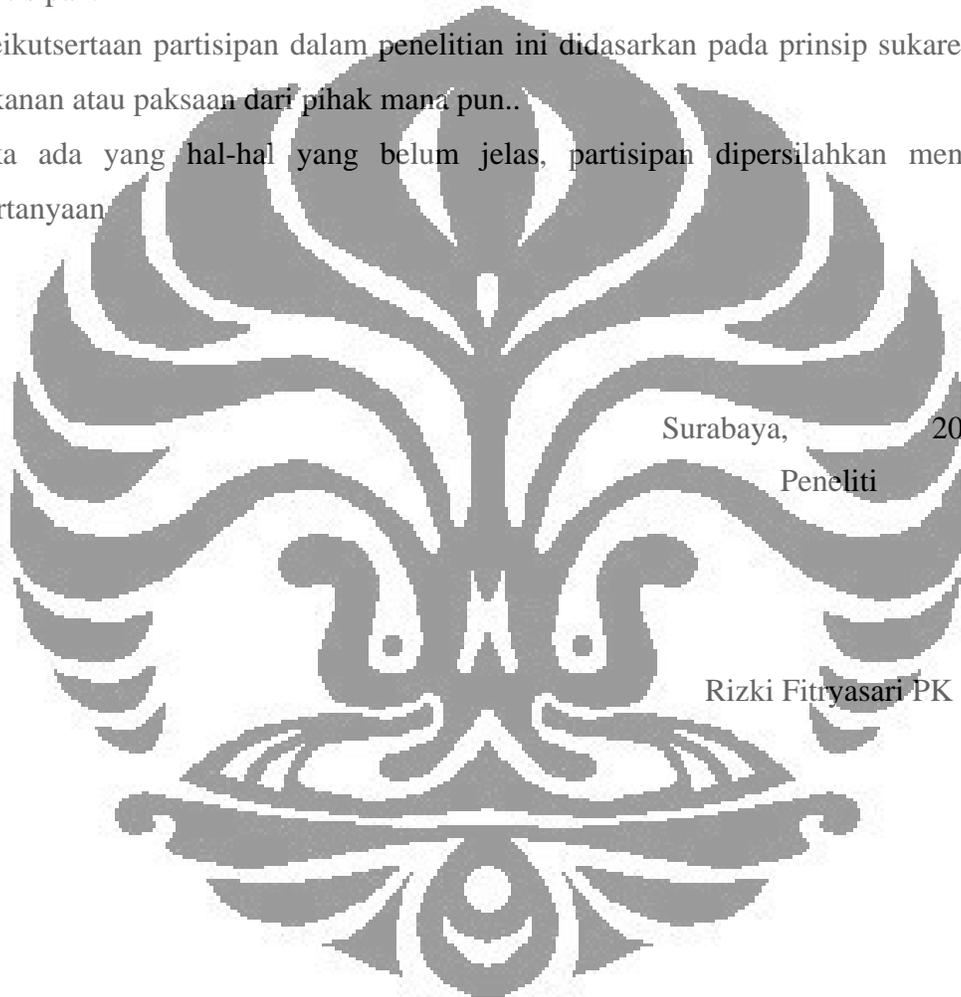
Saya :

Rizki Fitriyasari Patra Koesoemo adalah mahasiswa Program Magister (S2) Kekhususan Keperawatan Jiwa Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia, dengan NPM: 0706195522

Bermaksud mengadakan penelitian tentang "Pengalaman Keluarga dalam Merawat Anak dengan Autisme" dengan menggunakan pendekatan kualitatif. Bersama ini saya akan menjelaskan beberapa hal, yaitu :

1. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan autisme. Manfaat penelitian ini adalah untuk menghasilkan pengetahuan dasar yang akan berguna dalam mengembangkan suatu pendekatan kesehatan dan keperawatan jiwa untuk meningkatkan kemampuan keluarga dalam beradaptasi selama menghadapi beban dan tekanan dalam merawat anak dengan autisme.
2. Wawancara akan dilakukan sebanyak satu kali pertemuan selama 30-60 menit, sesuai dengan kesepakatan yang telah dibuat oleh peneliti dan partisipan.
3. Wawancara akan didokumentasikan menggunakan alat bantu penelitian berupa alat perekam (MP4) dan catatan untuk membantu kelancaran pengumpulan data.
4. Selama wawancara dilakukan, partisipan diharapkan dapat menyampaikan informasi secara bebas sesuai dengan yang dialami.
5. Penelitian ini akan memberikan dampak psikologis terhadap partisipan, karena akan menggali perasaan partisipan tentang pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan autisme.

6. Seluruh data yang diperoleh dalam bentuk hasil rekaman wawancara dan catatan yang berhubungan dengan penelitian ini akan dijaga kerahasiaannya.
7. Pencatatan informasi dari partisipan akan menggunakan kode partisipan dan bukan nama sebenarnya atau pun inisial dari partisipan.
8. Partisipan berhak mengajukan keberatan pada peneliti jika terdapat hal-hal yang tidak berkenan dan selanjutnya akan diselesaikan berdasarkan kesepakatan peneliti dan partisipan.
9. Keikutsertaan partisipan dalam penelitian ini didasarkan pada prinsip sukarela tanpa tekanan atau paksaan dari pihak mana pun..
10. Jika ada yang hal-hal yang belum jelas, partisipan dipersilahkan mengajukan pertanyaan.



Surabaya, 2009

Peneliti

Rizki Fitryasari PK

LEMBAR PERSETUJUAN MENJADI PARTISIPAN

Saya yang bertanda tangan di bawah ini :

Nama (kode) :

Umur :

Pekerjaan :

Alamat :

Setelah diberikan penjelasan tentang tujuan dan manfaat penelitian ini, maka saya memahami tujuan yang nantinya akan bermanfaat bagi keluarga-keluarga lain yang juga merawat anggota keluarga dengan autisme. Saya mengerti bahwa penelitian ini akan menghormati hak-hak saya sebagai partisipan dan saya berhak menghentikan keikutsertaan saya dalam penelitian ini jika merasa keberatan.

Saya sangat memahami bahwa peran serta saya sebagai partisipan pada penelitian ini akan membantu saya dan keluarga untuk lebih menghayati hal-hal yang telah kami lakukan selama merawat anak kami yang mengalami autisme. Dengan menandatangani surat persetujuan ini, berarti saya telah menyatakan kesediaan saya sebagai seorang partisipan dalam penelitian ini.

Surabaya,

2009

Peneliti

Saksi

Partisipan

(_____) (_____) (_____)

Kode Partisipan :

DATA DEMOGRAFI PARTISIPAN

Petunjuk : Isilah lembar kuesioner berikut ini:

A. Data Partisipan

1. Usia
2. Jenis kelamin :
3. Pendidikan Terakhir :
4. Status Pernikahan :
5. Agama :
6. Pekerjaan :
7. Jumlah anak :
8. Usia saat melahirkan anak yang mengalami autisme :
9. Nomor telepon :
10. Alamat

B. Data Anggota Keluarga yang Mengalami Autisme

1. Usia anak :
2. Jenis kelamin anak :
3. Merupakan anak nomor ke :
4. Usia anak saat mengalami autisme :
5. Lama mengikuti terapi :

PEDOMAN WAWANCARA SEMI TERSTRUKTUR

Judul tesis : Pengalaman Keluarga dalam Merawat Anak dengan Autisme

Waktu wawancara :

Tanggal :

Tempat :

Saya ingin belajar dan mendapatkan gambaran tentang pengalaman Bapak/Ibu/Saudara selama merawat anak anda yang mengalami autisme.

NO	Pertanyaan Wawancara
1	Bagaimanakah perasaan anda saat merawat anak anda yang mengalami autisme?
2	Bagaimana anda merawat anak anda setiap hari?
3	Menurut anda, kebutuhan apa saja yang anda perlukan selama merawat anak anda? Bagaimana cara yang anda dan keluarga lakukan untuk memenuhi semua kebutuhan tersebut?
4	Jelaskan kesulitan yang anda dan keluarga temui selama merawat dan memenuhi kebutuhan anak anda?
5	Ceritakanlah kepada saya kepada siapa saja selama ini anda mencari dukungan untuk membantu mengatasi kesulitan selama merawat anak anda? Dukungan seperti apa yang telah diberikan kepada anda selama ini?
6	Ceritakanlah kepada saya apa yang telah anda lakukan selama ini untuk mengatasi kesulitan yang dijumpai selama merawat anak anda.
7	Seperti apa harapan anda selama merawat anak anda?
8	Selama merawat anak anda, makna apa yang anda rasakan?

Kode Partisipan:

INSTRUMEN *FIELD NOTE*

Judul Tesis : Pengalaman Keluarga dalam Merawat Anak dengan Autisme

Tanggal :

Tempat :

Waktu :

Posisi partisipan :

Kondisi lingkungan saat wawancara dimulai :

Catatan Komunikasi Non Verbal	Kode
<p>Rencana isi <i>field note</i> adalah:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Komunikasi non verbal yang mendukung komunikasi verbal2. Komunikasi non verbal yang berlawanan dengan komunikasi verbal3. Kondisi lingkungan yang mempengaruhi selama proses wawancara4. Kejadian/peristiwa yang sering/terjadi berulang kali	

DAFTAR RIWAYAT HIDUP

Biodata :

Nama : Rizki Fitriyasari Patra Koesoemo
Tempat/ Tanggal Lahir : Yogyakarta, 22 Februari 1980
Jenis Kelamin : Perempuan
Pekerjaan : Staf Pengajar Fakultas Keperawatan UNAIR
Alamat Instansi : Kampus C Unair Jl. Mulyorejo Surabaya
Alamat rumah : Jalan Peneloh III/ No 57 Surabaya
Telp.(+61315342824) / Hp. +628155159739

Riwayat Pendidikan :

1. SDN 3 Cepu : Lulus tahun 1992
2. SMPN 2 Cepu : Lulus tahun 1995
3. SMUN 3 Semarang : Lulus tahun 1998
4. S-1 FIK Universitas Indonesia : Lulus tahun 2003

Riwayat Pekerjaan :

Staf pengajar Fakultas Keperawatan Unair Surabaya : tahun 2003 sampai sekarang

PEDOMAN WAWANCARA SEMI TERSTRUKTUR

Judul tesis : Pengalaman Keluarga dalam Merawat Anak dengan Autisme di Sekolah Kebutuhan Khusus (SKK) Bangun Bangsa Surabaya

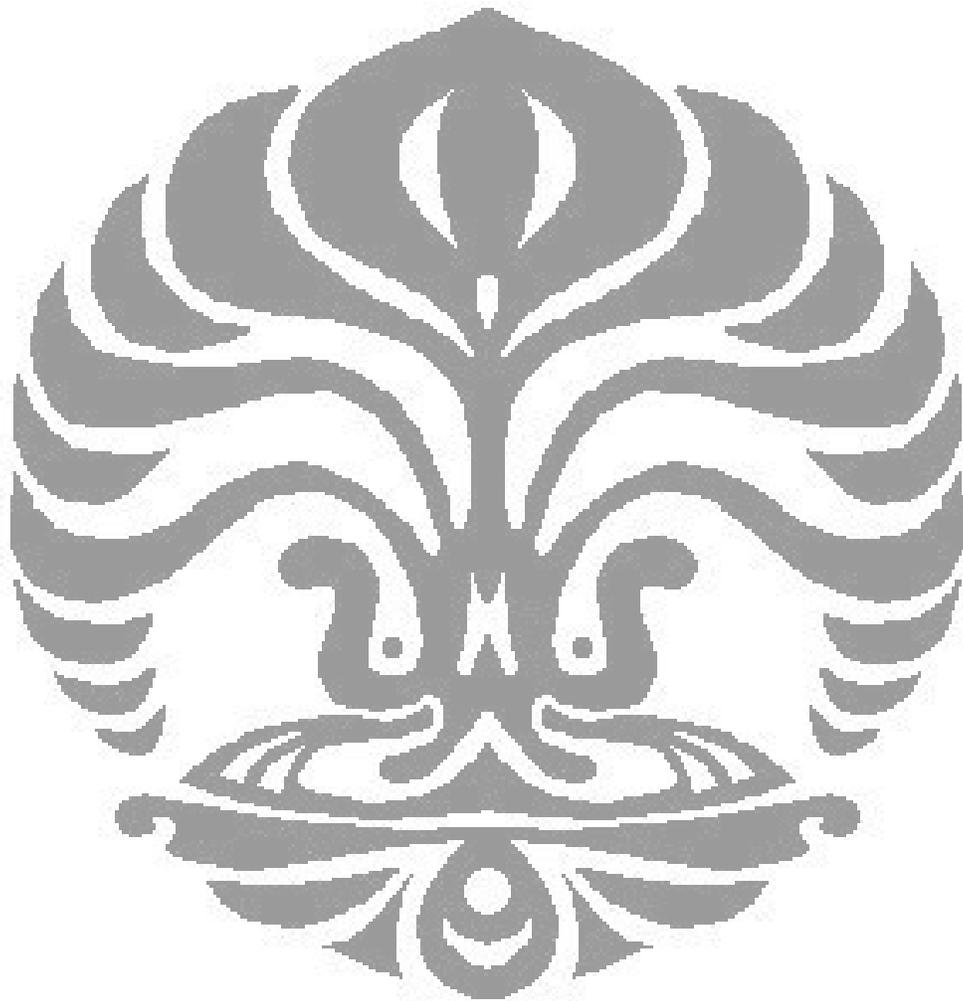
Waktu wawancara :

Tanggal :

Tempat :

Saya ingin belajar dan mendapatkan gambaran tentang pengalaman Bapak/Ibu/Saudara selama merawat anak anda yang mengalami autisme.

NO	Tujuan Khusus Penelitian	Pertanyaan Wawancara
1	Perasaan keluarga selama merawat anak dengan autisme	Bagaimanakah perasaan anda saat merawat anak anda yang mengalami autisme?
2	Cara merawat anak dengan autisme	Bagaimana anda merawat anak anda (yang mengalami autisme) setiap hari?
3	Kebutuhan keluarga yang meliputi kebutuhan biologi, psikologi, sosial, budaya dan spiritual dalam merawat anak dengan autisme.	Menurut anda, kebutuhan apa saja yang anda perlukan selama merawat anak anda? Bagaimana cara yang anda dan keluarga lakukan untuk memenuhi semua kebutuhan tersebut?
4	Hambatan yang dijumpai selama merawat anak dengan autisme.	Jelaskan kesulitan yang anda dan keluarga temui selama merawat dan memenuhi kebutuhan anak anda?
5	Sumber pendukung yang telah digunakan dalam merawat anak dengan autisme.	Ceritakanlah kepada saya kepada siapa saja selama ini anda mencari dukungan untuk membantu mengatasi kesulitan selama merawat anak anda? Dukungan seperti apa yang telah diberikan kepada anda selama ini?
6	Cara penyelesaian masalah yang digunakan untuk menghadapi hambatan yang ditemui selama merawat anak dengan autisme	Ceritakanlah kepada saya apa yang telah anda lakukan selama ini untuk mengatasi kesulitan yang dijumpai selama merawat anak anda.
7	Harapan keluarga selama merawat anak dengan autisme.	Seperti apa harapan anda selama merawat anak anda?
8	Makna yang dirasakan keluarga selama merawat anak dengan autisme.	Selama merawat anak anda, makna apa yang anda rasakan?



DATA DEMOGRAFI PARTISIPAN PENELITIAN

DATA PARTISIPAN	P1	P2	P3	P4	P5	P6
USIA	44 tahun	31 tahun	59 tahun	38 tahun	42 tahun	41 tahun
JENIS KELAMIN	Perempuan	Perempuan	Laki-laki	Perempuan	Perempuan	Perempuan
PENDIDIKAN	Sarjana	SMP	SMA	Diploma 1	SMA	MAN
STATUS	Menikah	Menikah	Menikah	Menikah	Menikah	Menikah
AGAMA	Islam	Kristen	Islam	Islam	Islam	Islam
PEKERJAAN	IRT	IRT	Pensiunan	IRT	IRT	IRT
JML ANAK	2 orang	1 orang	6 orang	1 orang	2 orang	3 orang
USIA MELAHIRKAN	30 tahun	24 tahun	34 tahun	29 tahun	31 tahun	32 tahun
DATA ANAK AUTISME						
USIA	11 dan 8 tahun	7 tahun	9 tahun	9 tahun	10 tahun	10 tahun
JENIS KELAMIN	laki-laki	Perempuan	Laki-laki	Laki-laki	Laki-laki	Perempuan
ANAK NOMOR KE	1 dan 2	1	6	1	2	2
USIA SAAT DIKETAHUI	1,5 tahun	1,5 tahun	3 tahun	3 tahun	2 tahun	2,5 tahun
LAMA TERAPI	9,5 tahun dan 3 tahun	5 tahun	6 tahun	6 tahun	7 tahun	7 tahun

ANALISIS TEMA

TUJUAN KHUSUS	Tema	Sub Tema	SS Tema	Kategori	Kata Kunci	KODE PARTS						
						1	2	3	4	5	6	
Perasaan selama merawat	Berduka	Tahapan berduka	Menyangkal	tidak percaya	Lho anakku kok kayak gini separah ini	√						
					pas itu rasane atiku kok gimana yaa... masa sih anakku gitu (autis) yaa		√					
					aku sama papahe itu ya gak terima		√					
					masa sih anakku kena autis			√				
					rasane dipikiran sama dadaku ini seperti... ndak terima gitu ya...				√			
					saya ndak mimpi dikasih anak kayak gini (autis)					√		
					saya mlongo (bengong)					√		
					paling salah ya dokter ini					√		
					rasanya ati itu belum nerima ya					√		
					aku ini nggak percaya					√		
					Ya Allah autis kok kayak gitu					√		
					syok	Saya cuma oh... autis seperti ini toh	√					
						Saya pikir ya diobati, terus ya sudah	√					
						saya nggak tahu ya autis itu apa			√			
						enggak wong terlambat ngomong kok			√			
					Marah	sedih	Sampai di rumah Jungke (nangis sejadi-jadinya)	√				
							kl orang baru denger anake autis pertama kali itu peru kata2 yg halus, yang hati2		√			
							aku wes gak bisa mengendalikan emosiku			√		
							saya ndak bisa apa-apa, saya nangis			√		
							wes gak karuhan pada waktu itu			√		
							kadang sakit hati gitu ya			√		
							Cuma bisa nangis tok			√		
							kecewa	Apa yang saya inginkan, angan angan saya, pengennya anak menjadi begini, kayaknya hilang sudah	√			
								wes aku cari dokter lain, soale itukan orange(dokter) nggak enak, omongnya kasar		√		
								wes tho saya ndak mau kembali ke situ (dokter)		√		
					menawar	khawatir	terus tak bawa lagi ke dokter (lain) kenapa kok seperti ini (jadi lemes)			√		
							bapaknya malah membenarkan dokter itu			√		
					berharap	berharap	Apa bisa gitu ya (merawat anak autis)	√				
apa sanggup gitu aku membesarkan anakku yang Autis ini			√									
Depresi	Fisik	Ya Allah kalau anakku bisa manggil "mama" aku mau potong kambing	√									
		pasti bisa normal (kembali)			√							
		aku ini pusing		√								
		badan tambah kurus			√							
		Psikologis	aku ini stress		√							
			aku nelongso (menderita)		√							
		saya sering melamun			√							
		tambah diam (pendiam)			√							
		makan itu rasane gak ada rasane			√							

				apa salah saya					√	
				kalau kepikiran ya pusing					√	
				jadi emosian					√	
		menerima	bersyukur	Ya Alhamdulillah saya kedokter enggak rutin tapi Oni bisa ngomong jelas kalimatnya	√					
				sampai 1,5 tahun tak pijetno, banyak kemajuan, tidurnya enak gak pakai obat		√			√	
				Alhamdulillah dia ada perkembangannya setiap hari, jadi ya aku sedikit-sedikit bisa menerima			√			
				Alhamdulillah dia bisa nulis-nulis, suara ya keluar meski gak jelas, hipernya kurang	√					
				bukan hanya D saja, ada yang lebih parah					√	
			memahami	Setiap anak Autis beda-beda	√					
				memang kondisi anak saya seperti ini	√					
				tapi ya kenyataannya ya seperti itu, mau gimana lagi		√				
				ya memangnya (ini) anak saya, ya harus dirawat, wes pasrah, ya dirawat ya diobatkan						√
			senang	nek mandi lama, tambah enak aku bisa masak, bisa tak tinggal (mengerjakan) lainnya	√					
				kadang itu dia bilang "bu'e bu'e" Alhamdulillah	√					
				Alhamdulillah, cucuku yang kecil mau ngajari	√					
				seneng namanya ya (sudah ada kemajuan)					√	
			adaptasi	saya anggap ini sudah biasa	√					
				mungkin krn saya itu sudah (ngerawat) tiap hari, tak anggap seperti bermain			√			
				memang perlu kesabaran			√			
				skarang ndak ya.... cuek					√	
	penyebab	Caregiver	akumulasi perasaan	Ini sudah menumpuk sabarnya	√					
	berduka			sabarnya menghadapi anak normal sama anak seperti ini itu beda	√					
				rasane macem-macem ya, banyaknya ya jengkel ya gak menentu wes pokoknya		√				
				pas kita sendiri ya capek			√			
		Anak	resistensi anak	bikin masalah ... tidak bisa dikasih tahu	√					
				respon anak yang lambat kadang (kalau) pagi itu (anak autis) suka bikin susah gak bisa cepat		√				
				perilaku anak yang berlebihan nakalnya amit-amit, wes kesetan (guling-guling di lantai) terus suka ngambil jemuran		√				
				perilaku sulit konsentrasi nggarap PR itu matang gak karuhan, lihat TV, lihat lihat		√				
				di rumah orang lain dia langsung masuk ke dalam.... Orangnya itu teriak				√		
				perilaku tidak dapat dimengerti kadang anak gini (autis) kan ndak tau keinginannya, lha maunya apa kita ndak ngerti				√		
	Dampak	Beban	jengkel	kesel itu kadang	√					
	berduka	psikologis		wes susah pokoke		√				
				ya jengkel ya gak menentu wes pokoke		√				
				mereka itu ndak ngerti-ngerti kalau (anak) itu autis		√				
				wes langsung stress saya					√	
				kalau udah gitu ya saya teriak-teriak					√	
			marah	ya saya ceples	√					
				kita tidak mungkin jadi wonder womennya anak-anak ini	√					
				ya saya cubit	√					
				ya saya marahin	√					
				kalau ngerjain PR ya tak marahin dulu	√					
				aku ngomel-ngomel gak karuhan	√					
				emosi ya kadang-kadang				√		
				Woo aku emosi				√		
				wes biru-biru tok wes (bekas cubitan)				√		

					susunya pakai nutrilon soya			√			
					harus fresh (tanpa pengawet) bukan steril			√			
					yang dilarang, contohnya terigu, jeruk, anggur apel..			√			
					ndak pernah pakai masako				√		
					kayak tepung-tepung ndak makan				√		
					mie juga ndak makan				√		
					susune ya susu kedelai				√		
			kontrol		kita tetep konsul		√				
					ke dokter		√				
					kontrol kedokter			√			
					terus ke dokter Endang				√		
					sampai sekarang ke dr Sasanti						√
					saya terus konsultasi sama dokternya						√
			obat		resep tetep kita minum(kan)... Pasti kita berikan		√				
					yang wajib obat, pagi sama sore, suplemen			√			
					obat-obatan jangan sampai terlambat			√			
					tidak boleh putus obatnya			√			
					dari dulu gak pakai obat, baru ke dokter Endang itu dikasih obat ya saya berikan				√		
					dikasih resep... belinya ya di apotik situ (tempat praktek dokter)						√
					ya minum obat, sehari dua kali pagi sama sore						√
			ikut terapi		waktu itukan terapinya dicakra, ya rutin tiap hari		√				
					Pernah di Karangmenjangan, itu seminggu sekali		√				
					ya terapine (ikut) gak pernah lupa			√			
					terapi di Karangmenjangan sampai 4tahun, teratur ya..				√		
					pindah ke Cakra hampir 2 tahun, hampir setiap hari				√		
					diterapi di situ, di bu Tutik sore biasanya						√
					Terapi di Cakra, pernah pagi, sore juga sering						√
					Dibawa ke shinse, dipijet lama juga yaa hampir 1,5 tahun			√			
			tidak	melanggar	meski itu pantangan tapi saya kasih			√			
			ikut		misale kepingin (roti) paling satu dua ya sudah, ndak sampai banyak					√	
			aturan		tidak ada pantangannya blas						√
					kalau kakaknya makan indomie ya dia minta						√
					ndak ada pantangannya						√
			melibatkan	ayah	ngajak jalan-jalan ya diputerin sama bapaknya ke Pangsud		√				
			keluarga		ya ayahnya ya saya ya nyuruh bangun ya						√
					bapaknya yang suka ngantar-ngantar						√
				Nenek	ibuku yang menyiapkan (makanan)					√	
			mengamati	bahasa	saya lihat dia belum bisa ngomong		√				
			perkembangan		aku perhatikan itu ngomongnya satu kata,teriak-teriak			√			
			anak		setelah panas tau-tau enggak lama terus hilang suaranya				√		
					aku dengarkan .. Lho kok ndak ngomong sama sekali					√	
					aku sama ayahnya itu (mikir) kok gak ngomong ya, mata tidak bisa natap						√
					D itu nek tak amati dari dulu lambat... lambat ngomong						√
				fisik	saya amati itu kok tatapan mata ndak fokus, hiper, lari kesana kesini		√				
					tingkahnya ndak karu-karuhan (tidak terkendali)		√				

					tak hapali itu setiap malam ndak pernah tidur, lari2 terus	√				
			nutrisi		setelah itu ndak mau makan bubur lagi, ndak mau makan apa-apa	√				
	Mencari informasi	sumber	saudara		saudara yang Bidan RSAL ... saya nanya dibawa kemana ya?	√				
			tenaga kesehatan		disuruh (saudara) bawa ke Karang menjangkan ke tumbuh kembang				√	
					Ke bagian psikiatri ya, ke psikolog anak	√				
					tak periksakan (ke dokter) kenapa, kok ndak mau makan, ndak mau tidur	√				
					tak bawa ke Dr Endang			√		
					nemu dr. Sasanti	√				
					cari di karangmenjangkan, cari dr Sasanti					√
			media tulis		saya dikasih buku panduan	√				
	membawa ke yankes		tenaga kesehatan		saya jadi sering baca ya tentang autis				√	
					ke dr. Sasanti, anak ini autis murni	√				
					tak bawa ke dokter, katanya dokter, anak ibu ini Autis	√				
					sama dokter-dokter dinyatakan autis		√			
					ke dokter endang disuruh ke dr Rudi ya..					√
			alternatif		terus ya ke dokter, terapi di Cakra, sekolah di BB					√
Tujuan			membantu anak		terus dibawa ke shinse, dipijit aja kakinya	√				
					Kalau belum bisa, saya bantu	√				
					biar enggak keburu ngompol buruan di bawa ke kamar mandi		√			
					celana dinaikkan sampai sini (paha) terus dinaikkan (sendiri)			√		
					sepatuan, kaos kaki ya masih dibantu, aku yang pakai kan				√	
					mandi ya kadang dibantu kadang ndak					√
					kadang disuruh (mandi) sendiri, kan kurang bersih yaa					√
					makan ya tak suapi			√		
			menjaga keamanan anak		Pintu enggak pernah saya buka, saya gembok untuk keamanan anak saya	√				
					(diganti) beras dibeginikan (dipilin2) lha (dufu)disuruh pakai pasir kan bisa masuk kemata			√		
					pokoknya ada pintu mbuka gitu langsung lari, makanya selalu ditutup					√
Jenis kebutuhan	Kebutuhan dasar		memotivasi anak		Ayo nanti mama belikan es krim, mama masak, kamu ngisi PR		√			
			kebersihan diri		terus langsung saya mandikan	√	√			
					anak-anak dari kecil saya biasakan kalau sebelum tidur itu harus sikat gigi	√	√			
					mandinya lama, kungkum (berendam) terus, (dibiarkan) terus ya berhenti sendiri	√				
					(di)keramas(i)	√				
					terus ayo pipis, ke kamar mandi langsung			√		
					habis mandi pakai celana			√		
					jam enam seperempat gitu tak mandikan				√	
					ya terus saya mandikan					√
			nutrisi		habis itu sarapan	√				
					ndak pernah makan, makannya ya susu, kadang mau Oreo, kayak Tango... jajan aja bakpo	√				
					susunya sehari bisa enam kali, empat kali ya tergantung	√				
					kalau pagi sarapan		√			
					makannya gampang, (tapi) ibuku ngintip dikit gitu ya langsung gak mau makan				√	
					tapi ya nyendoki (kalau minum susu), kalau minum sendiri pakai gelas seperti mau muntah				√	
					terus makan pagi				√	
					habis mandi, makan.. Lansung anu... sarapan					√
			istirahat		tidurnya Cuma malam tok, itupun pakai obat,	√				

				biasanya dari sekolahan, habis maem, dikeloni ibu e ya bobok		√		
				kalaupun malam paling tidak jam jam 8 atau 9 saya keloni ya bobok		√		
				siang dia mesti tidur, tak biasakan tidur			√	
				tidurnya malam sekali, jadinya bangunin pagi itu susah				√
				tidurnya itu nggak mesti, kadang malem..				√
		kebutuhan	mengantar sekolah	berangkat sekolah, tak bonceng montor	√			
		pendidikan		terus langsung sekolah, selalu saya tunggu	√			
				berangkat sekolah selalu sama saya		√		
				terus ya wes berangkat sekolah sama aku			√	
				ya terus tak antar berangkat sekolah				√
			persiapan belajar	siapkan buku untuk pelajaran apa, IPA misalkan dia sudah bisa	√			
				kan ada buku penghubung, tak liat tak pelajari			√	
				datang sekolah dilihat (kakak) bukunya, lalu dikerjakan PRnya				√
			mengontrol saat belajar	misalkan ada PR dilihat halaman berapa, kerjakan, saya suruh baca	√			
				jadi setiap hari aku lihat buku penghubungnya			√	
				pokoknya dia lihat tulisan ya ditirukan				√
				dikontrol (sama kakaknya) kalau ada PR gitu langsung dikerjakan (D)				√
			mendampingi selama belajar	Dia tetep mau belajar tapi ya harus ditemani	√			
				Nek nulis ya bisa, mesti dipaksa, dipegang tanganne, mau nulis	√			
				1 tahun mangku (duduk dipangkuan ibu)			√	
				tahun ke dua sudah bisa duduk sendiri saya mendampingi dibelakang			√	
				kadang ya saya temani (saat belajar)				√
				dikerjakan sendiri tapi ya gitu, perlu diarahkan nulisnya				√
Kebutuhan	Dukungan	sumber	orang tua	aku butuh orang tuaku ya buat ngawasi dia			√	
	sosial			sering bapakku ngajak dia pergi, aku gak ikut			√	
				yang jelas tetep ya aku ndak bisa sendiri (harus dgn orang tua)			√	
			anak	ke dokter itu mesti sama kakaknya, ndak bisa sendiri				√
		bentuk	kebutuhan pribadi	aku ya butuh istirahat sejenak ya			√	
				ya pengen ya bisa belanja-belanja, pergi-pergi			√	
				pengen gitu kayak orang tuanya yang normal, bisa kemana-mana				√
				jadi ya bisa sebentar lepas			√	
	Finansial	kebutuhan	jumlah	kebutuhan anak seperti itu kan banyak biayanya	√			
				wes habis uang gak karuhah (banyak sekali)			√	
				yang jelas itu biaya, kalau normal seperti kakaknya kan biaya SD ndak sebanyak itu				√
			penggunaan	duitnya habis buat beli mainan-mainan itu	√			
				dulu ya untuk beli obat tapi sekarang ndak saya kasih				√
Sumber	asal	Internal	keluarga besar	keluarga saya, budenya	√			
Pendukung	dukungan			keponakanku yang punya anak autis juga			√	
				semua ya, ibu bapak, kan aku masih serumah ya				√
				kakak saya yang pertama				√
				Budenya itu yang di Banyuwangi				√
				Saudara jauh bapaknya				√
			keluarga inti	bapak juga sama	√			
				mbaknya			√	
				ibunya			√	

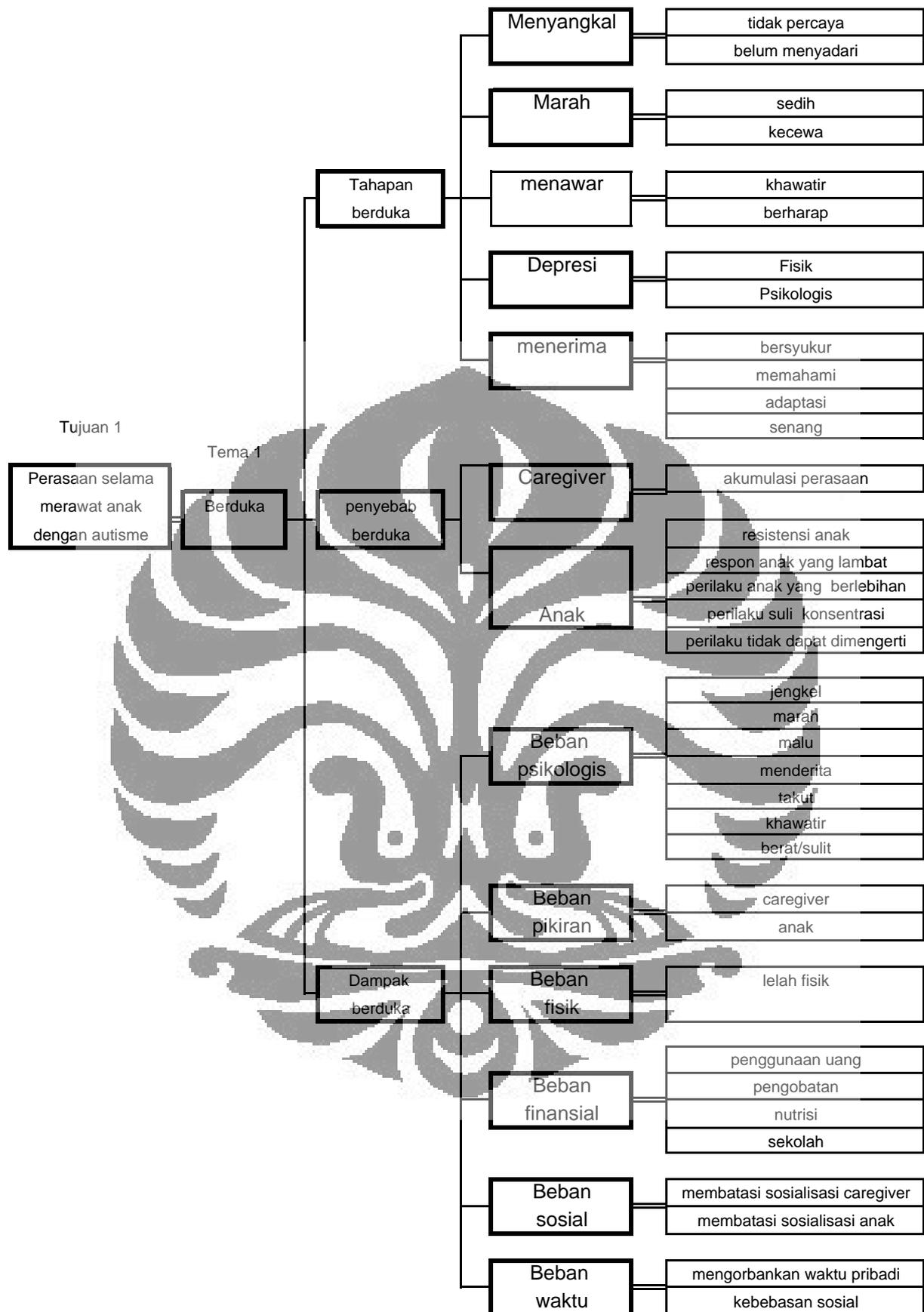
				masnya					√			
				kakaknya								
				ya kakaknya ini								√
		Eksternal	masyarakat umum	tetangga juga mengerti,					√			
				sering ngerumpi ya (dengan tetangga), sering kluyuran, kalau sore ke lapangan					√			
				tetangga					√			
				tetangga itu istilahnya basa-basi saja						√		
				dari tetangga sekitar ya, soale ada tetanggaku anaknya ya Autis							√	
				tetangga								√
			masyarakat khusus	Tempat terapinya (terapis) waktu itu dicakra					√			
				Kalau di sekolahnya juga gitu, ya kita sering sharing (dgn guru)					√			
				bu Lia (Kepala sekolah)								
	Bentuk	dukungan	empati	mereka mensupport saya, katanya (tetangga) ini amanahnya anak-anak ini					√			
	dukungan	emosional		(tetangga) sedapatnya anak ya wes ya gimana lagi dijalani wae						√		
				(tetangga) supaya membesarkan hati saya						√		
				ibu bapak nyadari ya ... anaknya (autis) kayak gini							√	
				jadi ya mereka (tetangga) ya menyadari							√	
			perhatian terhadap keluarga	tidak ada (saudara) yang mengucilkan atau menjauhi anak-anak								
				orang sini kan ramah2, lingkungan orang cina tapi mrk masih peduli					√			
				kalau dia (anak) main-main, dia keluar sama mrk "sana pulango di cari mamamu"					√			
				Bagaimana sekolahnya A?							√	
				bapak(kakek) pingin ngajak A ke Carefour, ya wes pergi berdua aja							√	
				kalau ada yang sakit... sampai ngamar.... (saudara) ada yang datang kesini								√
			pemberian nasehat	katane tetangga harus yang sabar, harus yang cerewet, sering ngajak omong anake					√			
				sabar punya anak dititipi, ndak usah sambat (mengeluh)								√
				sabar bu daripada dicoba anak yang gangguan jiwa								√
				yang sabar gitu ya jangan kasar-kasar								√
				sudah tidak usah mengerjakan yang lain, rawat saja anakmu							√	
				"ayo diperksakan (kedokter) "							√	
		dukungan	bentuk	informasi pendidikan	misalnya disekolahan pelajaran ini, di kasih PR saya besok konsultasi				√			
		Informasional		jenis layanan	kata ponakan saya ada dokter khusus untuk anak Autis di RKZ					√		
				jenis terapi	diceritani bu Lia (Kepala sekolah) (terapi kuda) ada di Tropodo						√	
					coba dibawa ke orang pinter dikampungnya (saudara).							√
		dukungan		menyetujui ide keluarga	kalau lebih enak saya ngajari, biasanya gurunya juga ngikuti saya				√			
		penghargaan			gak apa-apa pak po (pakde) proris (nama merk obat panas) itu aman					√		
					mau cari tempat berobat ya diantar sama bapaknya							√
				memberi dorongan	bu, dia 9anak (autis) itu pinter							√
		dukungan	finansial	kebutuhan anak	tiap bulan ada SPP (adik), ya diberi (kakaknya)					√		
		Instrumental			kalau ada kekurangan biaya-biaya, ya masnya					√		
					sementara kalau biaya kan dari bapak							√
					kaosnya (adik) tidak ada, langsung dibelikan, tinggal pakai					√		
				kebutuhan klg	tagihan, listrik, telepon langsung ke ibunya dibayarkan						√	
Hambatan	Tuntutan	pemeliharaan kesehatan	periksa ke dokter		paling tidak mau dibawa ke dokter gigi				√			
					saya bawa ke dokter gigi, dokternya tidak bisa menangani				√			
					mau disuruf foto (gigi)... disuruh gigit alat tidak bisa				√			

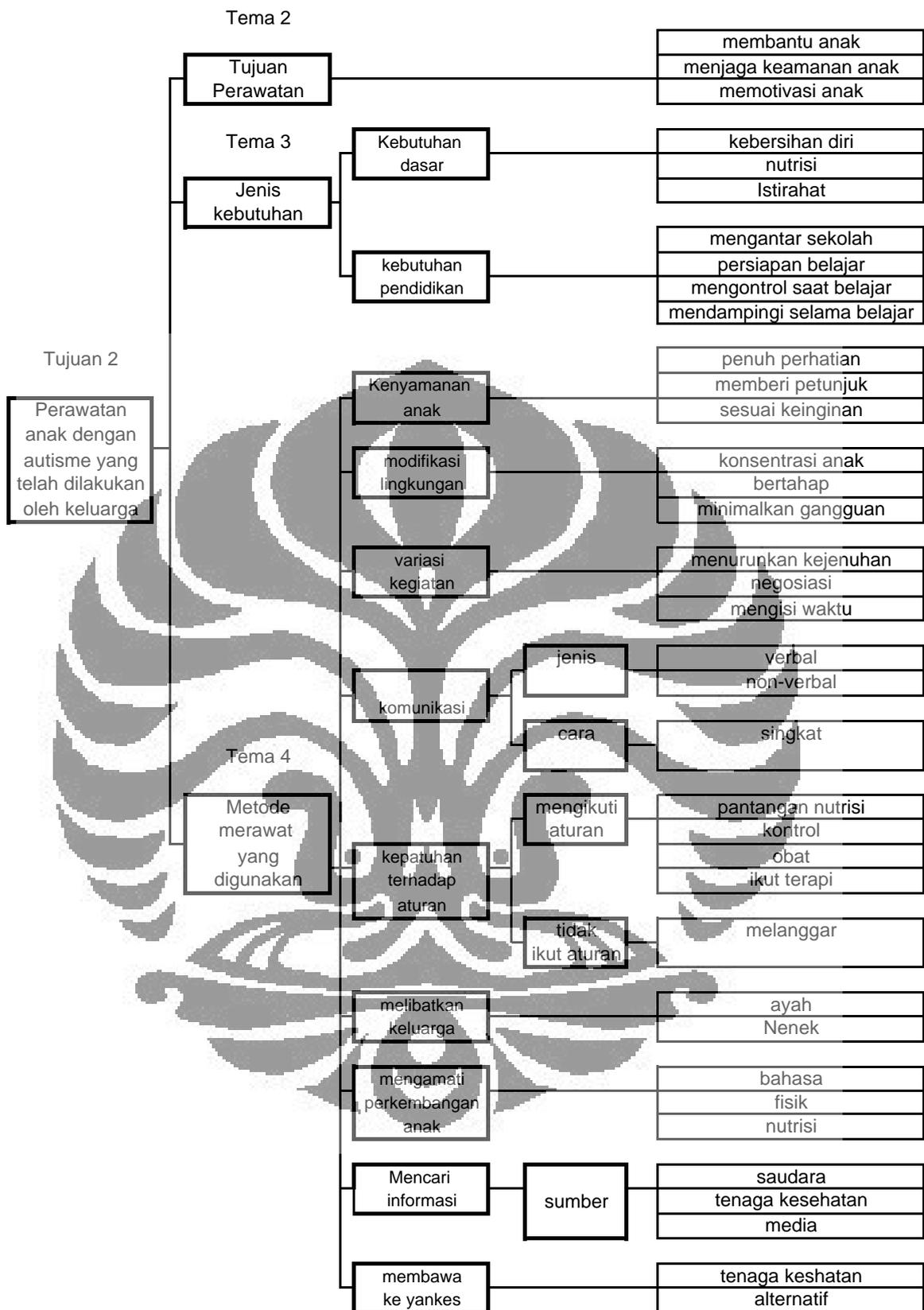
				kalau sakit itu ndak sembarangan dokter		√			
				gagal terus ke dokter gigi					√
		pemenuhan nutrisi	disiplin pd situasi tertentu	soal makanan, repotnya, anak-anak ini kalau sudah maunya tidak bisa dicegah	√				
				kan anak-anak banyak yang makan mie kan (anak autis) mesti minta	√				
				kalau bawa pulang KFC, disembunyikan, kalau ketahuan, wes (anak) langsung ngerebut aja		√			
				kalau donat masih nyerang (langsung mengambil) dia		√			
			efek samping ketidakdisiplinan	soalnya kalau makan (indomie) efeknya (marah, teriak-teriak) sampai 2minggu masih ada	√				
				kalau habis makan mie, 2 hari ndak tidur, wuuuh loncat-loncat gak karuhan	√				
				kemarin habis makan KFC wes tingkahnya banyak		√			
				sebenarnya ndak boleh minum soda, kalau dia minum Fanta..., langsung muntah			√		
		pemenuhan istirahat	kebutuhan tidur	tidur malamnya susah sekali					√
				muterr terus kayak orang bingung					√
		penjaminan keamanan	Tidak tahu bahaya	Dia pegangan apa itu (sesuatu) berbahaya, dia tidak mengerti	√				
				kalau sakit lebih banyak dijaga			√		
				kalau dia minta... ini kan barang bahaya terus minta maks					√
		membawa ke tempat umum	tidak kooperatif	diajak ke Gereja tingkahnya gak karuh2an (banyak tingkah)	√				
				ke kolam pancing, puntung rokok dilempar (kekolam), (lalu) umpan ikan dibuangi	√				
				misalnya gitu ke pesta (pernikahan), mana gitu (mau) ya bisa diajak duduk-duduk				√	
		Kondisi fisik caregiver	kelelahan	kadang aku wes gak tahan capeknya...wes gantian, rawat sendiri anakmu aku mau pulang	√				
				apalagi kalau saya pas capek					√
		Memahami anak	sulit ditebak	Kitanya harus tanggap apa yang dicari (anak)		√			
				kadang aku harus meraba-raba maksudnya(anak)				√	
				saya itu ndak ngerti ya dia (anak) itu minta apa					√
				saya ndak ngerti ya dia maunya apa					√
				susah sekali tau dia itu minta apa					√
			sulit dipaksa	kalau anak kayak gini (autis) ndak bisa dipaksa		√			
				kalau tidak mau, taruh saja, biarin saja, kalau sudah haus ya pasti diminum sendiri		√			
		Mendidik anak	kemandirian	berpakaian	ngajari dia pakai kancing... Kan sulit menjelaskannya				√
					gimana caranya ngajari anak ini				√
				kebersihan diri	kumur-kumur juga sampai saat ini belum bisa				√
					kayak gosok gigi masih aku yang ngosokkan giginya				√
					mengeluarkan ingus dia juga belum bisa				√
					aku ya bingung ya sampai saat ini bagaimana ngajarinnya				√
			perilaku anak	usil	kalau ke anak kecil masih ada rasa kepingin rasa pingin mukul				√
					ngelihat SPG pakai rok mini..., dijawili (dipegang) kadang diintip (roknnya)				√
					masih ada usilnya				√
					suka kayak pegang-pegang payudara.. Ke ibu ke aku				√
					dia ya jengkel mungkin ya				√
					pokoknya dia itu kalau mau apa, kalau ndak dapet (yang dicari) ndak berhenti				√
	Respon	publik stigma		menghindari anak	saya pernah tahu .. (tetangga), ayo pulang, ndak boleh masuk nanti mecahin (barang)		√		
	lingkungan				terus kalau mainan sama teman-temannya kadang-kadang ditinggal lari		√		
					kadang kalau dilapangan itu, dia datang pada bubar kayak kedatangan penyakit				√
Cara	Modifikasi	pengobatan		pengaturan dosis	obat untuk satu bulan saya kasih ya satu bulan untuk tiga bulan	√			
mengatasi	cara			berhenti minum obat	terus wes tak cut, obanya yang bulan ketiga ndak tak habiskan			√	
hambatan					percuma saya kasih obat				√

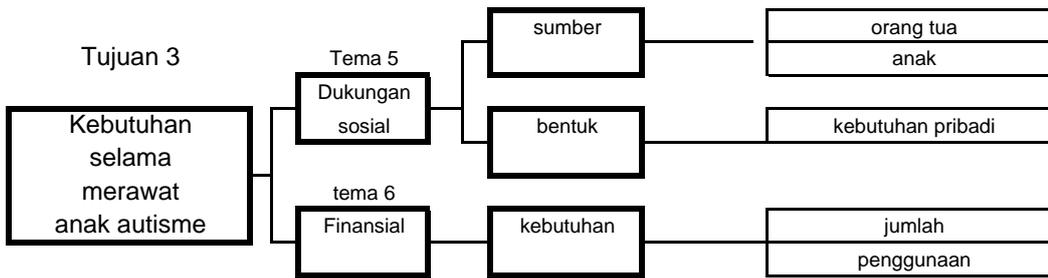
		nutrisi		penyajian	nutrilon soya saya campuri milo bukan coklat			√		
					tak kasih gula sedikit, pokoknya ada rasa agak manis gitu aja			√		
					paling tak kasihkan segelas saja			√		
					makannya nasi lembek, masih diunyet (dihaluskan)					√
		menurunkan		Distraksi	kalau dia marah aku diem, dia tak diem kan			√		
		emosi			saya tinggal nonton TV			√		
					ndak tak reken (tidak dilihat)			√		
					saya diem.. Diem wes					√
		alasan		prognosis pengobatan	lihat perkembangannya, kalau bagus ya saya beli lagi, kalau tidak ya saya hentikan	√				
					tambah ngamukan (suka marah), teriak-teriak semain parah			√		
					malah kayak orang teler (lemas)			√		
				keamanan anak	saya jauh jauh bilang "mama bawa pisau lho ya" atau pisaunya saya lepas	√				
					aku beli enzim (merk pasta gigi) anak-anak, kan boleh ditelan, busanya gak terlalu banyak			√		
					pokoknya aman buat anak-anak ditelan (busa pasta gigi) tidak apa-apa			√		
				biaya	enzim kan Cuma sepuluh ribu			√		
					daripada saya habiskan uang buat beli obat					√
				tidak patuh	sama sekali tidak pantangan (makanan), percuma minum obat					√
	mekanisme	Spiritual		pasrah	Ya Allah anak saya kok sulit banget ya Allah	√				
	koping				yah memang ini sudah jalannya begini ya, punya anak seperti ini			√		
				sabar	jadi harus ekstra sabar			√		
		membatasi		menghindari	saya ajak keluar, saya bilang mohon maaf saya pulang dulu	√				
		interaksi			wes gak pernah jalan-jalan kemana gitu, dirumah aja			√		
					wes tak ajak pulang wes			√		
					wes tak ajak pulang			√		
		marah		verbal	aku suka ngomel-ngomel			√		
					aku kalau marah langsung ya, gak nunggu papahe pulang, habis gitu laga			√		
					aku ya marah, tak marahi					√
					kalau marah, marah bener aku					√
					"A ndak boleh begitu!"					√
					rasanya jengkel saya pengen marah juga					√
				fisik	tangannya tak ceples					√
					tangan ini wes langsung nyubit gitu					√
					tangan ini kayak mau mukul gitu	√				√
		mencoba cara baru		kesukaan anak	gak tau gimana tau tau dipikiran saya "uang", tak jejer (diletakkan berjajar)	√				
					dia senengnya mau mainan di atas	√				
					mainan kolam air yang ada plastiknya	√				
					mungkin dirumah dia nggak suka masakane.... Tak ajak keluar tak belikan nasi goreng					√
				lebih sabar	kalau sudah marah saya harus tetep sabar, dibelai-belai, dikasih tahu baik-baik, disayanglah			√		
				memandirikan anak	tak suruh ambil piring, sendok sendiri, ambil (nasi) di rice cooker....mau makan dia					√
					sudah beberapa hari ini tak bonceng motor dibelakang, dulu takut kalau dia ngantuk			√		
				belajar hal baru	saya tanya ke terapisnya cara apa yang paling simple (mudah dipahami) oleh anak2 ini	√				
					sebenarnya bagus itu kiwi, tapi berhubung kiwi itukan agak sulit					√
					belajar one-to one kurang pas,di BB membaur dgn temannya					√
					kalau sehari dua hari panasnya ndak turun.... cari dokter yang khusus					√
					tiba-tiba muncul hal baru kita harus mencari ya...					√

	pemberdayaan keluarga	komunikasi	langsung	kalau soal dia (anak autis) aku ya selalu cerita ke papahe setiap saat ndak enak ati, tak ajak omong2, saya jelaskan ngomong langsung ke mantu, bapak perlu duit buat adikmu	√				
				terus (bapak) tanya (keadaan A)...akupun juga gitu "buk kalau A makan jangan diintip"		√			
			melalui media	kadang baru pulang (sampai rumah) dia nakal, sudah langsung tak telpon jadi kalau mau keluar sms an sama bapakku	√				
		bentuk	kegiatan bersama	makan bersama, tidur bersama		√			
			pemberian suplemen	saya dibelikan vitamin gak pernah putus, sudah tahu kalau ngasuh anak (autis) itu capek ini iak belikan makanan, mau apa kamu?	√				
			saling bergantung	Alhamdulillah kita ini didukung dari semua anak-anak Diantara mereka apa yang bisa mereka bisa (bantu) adikmu ndak dibantu terus bagaimana besuk jadinya kalau sekarang ndak kamu dukung, terus bagaimana dia itu lengket sama mas-masnya dia itu dekat sekali sama keluarga sama mantu juga ditanggung orang tuaku semua		√			
			merencanakan masa depan	makanya kalau kedokter atau kemana gitu ya mesti ikut semua seperti rumah ini memang tak siapkan untuk dia (anak autis) bagaimana caranya aku pasti bisa merawat		√			√
		pembagian peran	pencari uang	siapa yang besok mau merawat dia (anak autis) ya yang tinggal disini makanya papahe biar kerja sana cari uang buat anakmu	√				
				bergantian, ibunya yang kerja saya yang merawat (Anak) jadinya yang cari uang itu bapaknya		√			√
			merawat	bapaknya ya kerja, jadi saya lebih banyak (merawat D) bapaknya ya Cuma ngantar ke sekolah, pulang sekolah ibunya yang merawat selama saya masih belum pensiun aku ya bangun tidur wes ngurusi A tok		√			√
				mbak e membiayai untuk pakaiannya, ibue makanannya, mas e kalau ada kekurangan biaya (kakaknya) bantu njaga, ya ngajari		√			√
			pekerjaan rnh tggga	kakaknya itu kadang yang nemani, dia tahu saya capek sudah ngerawat sehari-an kalau masak ya ibu (org tua)...	√			√	
				paling aku nyuci baju ku sama A pembantu nyuci, nyetrika paling dua hari sekali				√	
Harapan	Perhatian	sumber	pemerintah	pemerintah memperhatikan anak-anak ini	√				
		bentuk	kurikulum	bahasa yang dikenalkan Cuma satu bahasa saja, yaitu bahasa Indonesia perhatikan kurikulumnya, apa yang dia (anak autis) kuasai	√				
	Perkembangan anak	status	status	dia lebih baik lagi	√				
			kesehatan	cepat bisa makan (nasi) cepet normal seperti saudara-saudaranya ndak sekarang mungkin besok pasti sembuh kembali normal		√			√
				bisa kayak sama orang biasa, sama seperti anak-anak normal					√
			keterampilan	punya keterampilan bisa jadi modal dan bekal dia	√				
				bisa menulis				√	
				bisa menempel				√	

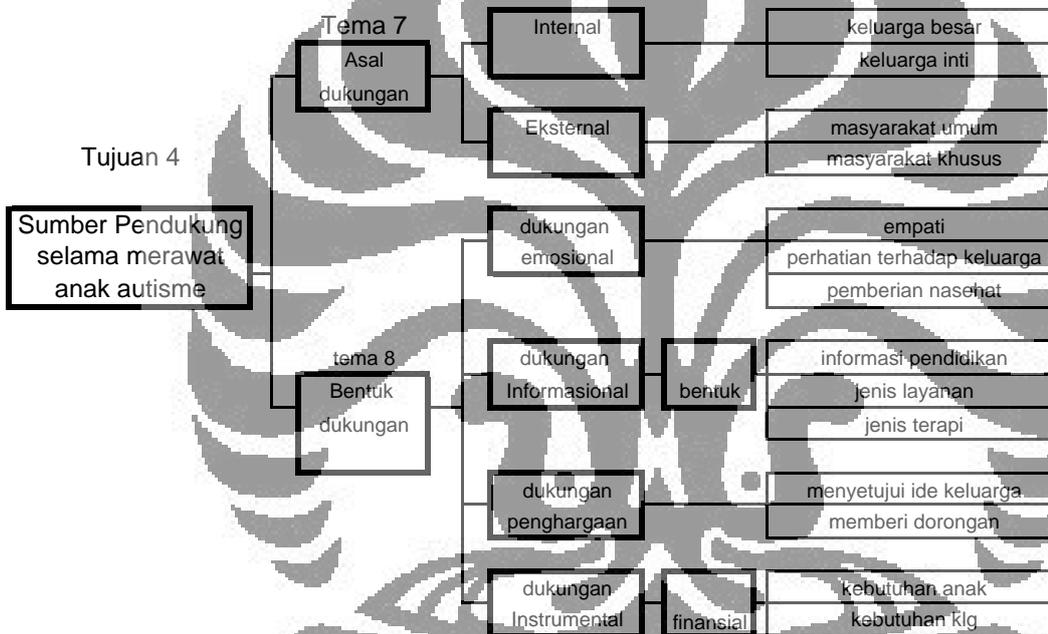
				bisa menggunting				√	
				bisa ngikuti (pelajaran)					√
			komunikasi	bisa berkomunikasi		√			
				supaya bisa segera diajak komunikasi, bisa diajak ngomong-ngomong			√		
				bisa mendengarkan omongan orang lain			√		
				dia ngerti				√	
				bisa diajak ngobrol timbal balik					√
			kemandirian anak	dia bisa mandiri		√			
				kepingin dia mandiri, seperti pakai baju				√	
Makna	makna	perubahan sikap	sabar	saya jadi sabar		√			
	positif			sabar ya... dulu aku juga sering marah sekarang sudah tidak			√		
				tambah sabar dibandingkan dulu				√	
				tambah sabar dulu suka mengeluh, merasa berat susah skrg alhamdulillah sabar saya					√
				yo ada tambah sabar					√
			lebih perhatian	saya jadi lebih perhatian		√			
				sekarang bisa ngerawat penuh, tambah perhatian sama anak-anak semua					√
			merasa spesial	kalau ibu-ibu yang lain anaknya bisa ini, ah itu biasa kalau saya luar biasa		√			
			meningkatkan ibadah	saya istigfar				√	
				saya banyak puasa sunah				√	
				ya ada kesadaran itu ada, kayak mendekat sama yang kuasa		√			
			pasrah	tapi ya memang anak (sendiri) ya harus begitu ya			√		
			tumbuh motivasi	saya jadi harus belajar				√	
			perubahan cara berpikir	anak-anak saya nurut				√	
			thd klg	saudara-saudara bisa mengerti				√	
	makna negatif		beban psikologis	Susahnya tambah berlipat-lipat			√		
				Aku gak bisa menikmati hidup wes pokoknya, hidup Cuma buat ngrurus dia			√		
				ya bohonglah kalau punya anak kayak gini (Autis) diblang gak susah, pasti tambah susah			√		



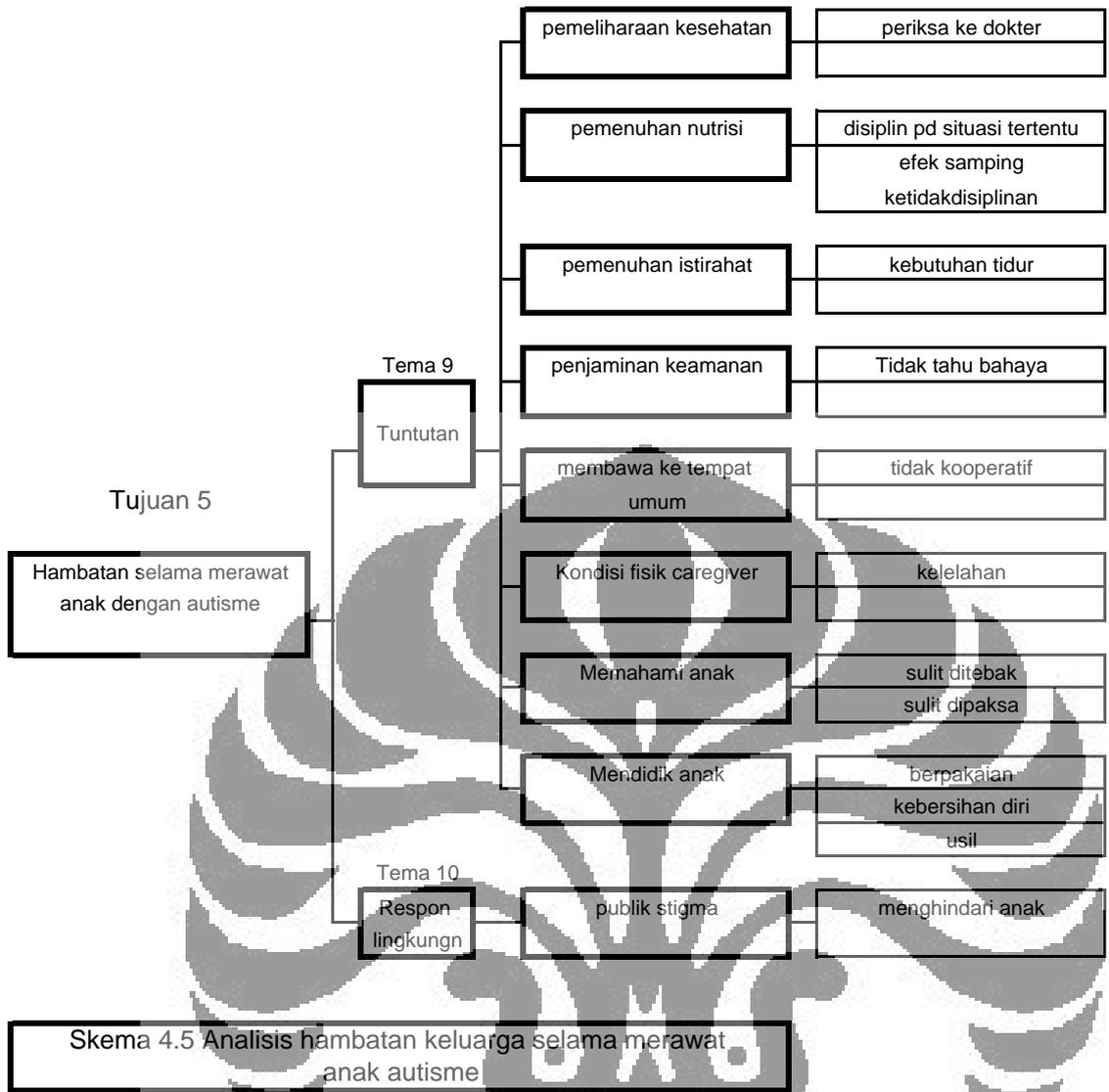


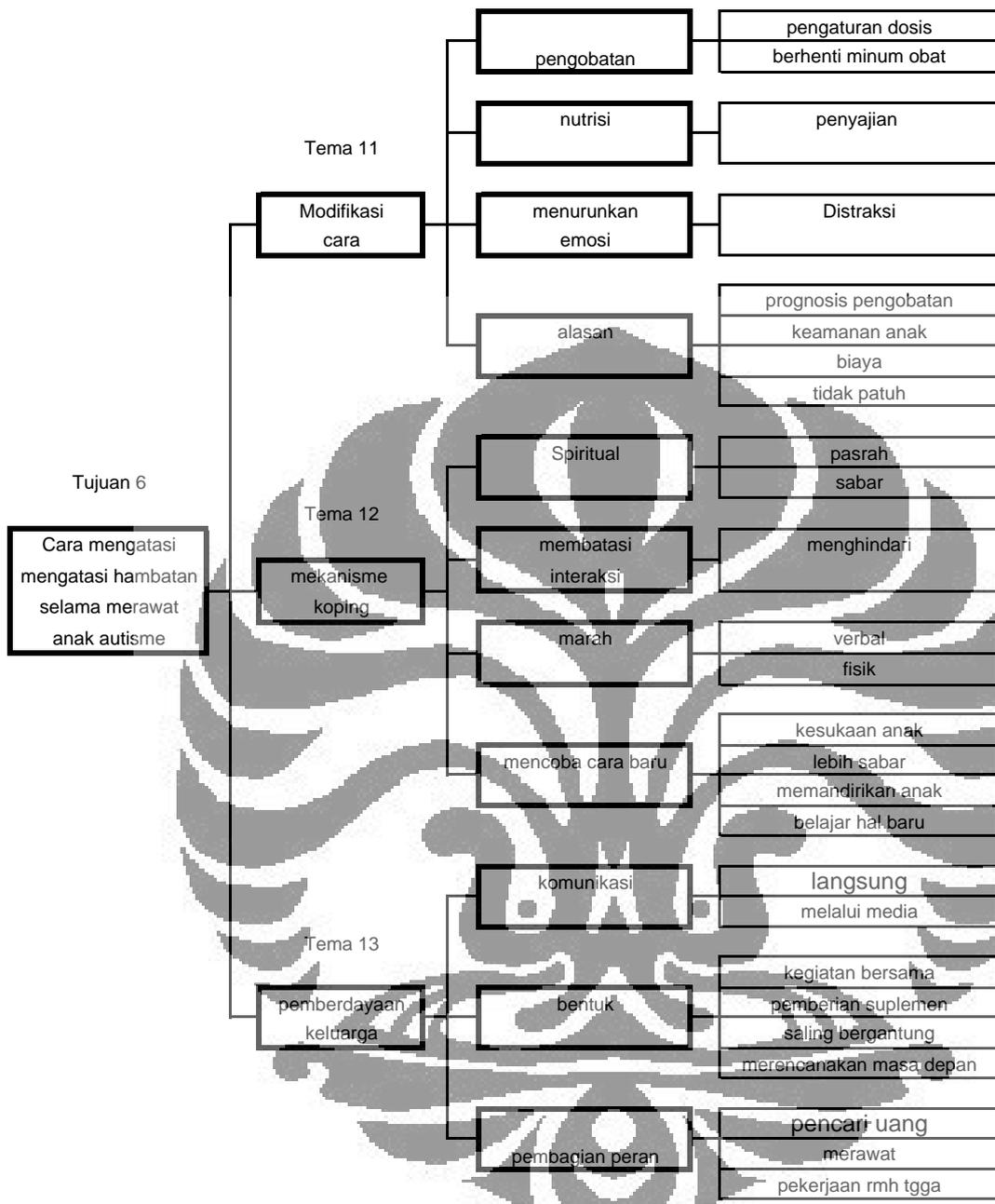


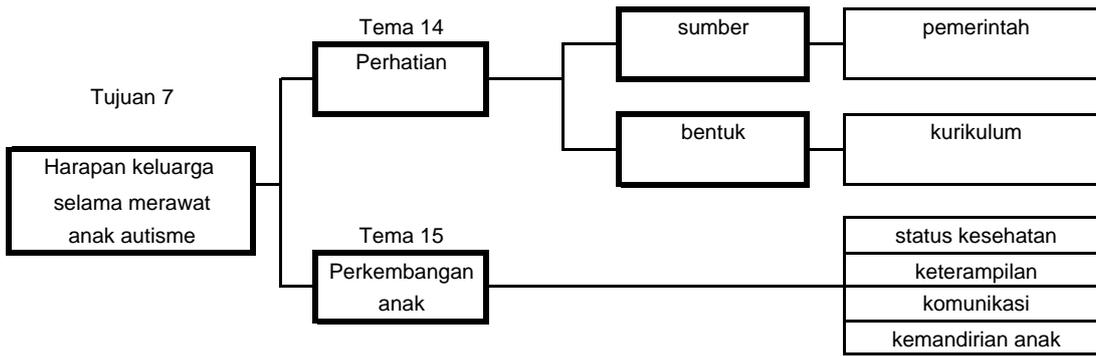
Skema 4.3 Analisis kebutuhan keluarga selama merawat anak autisme



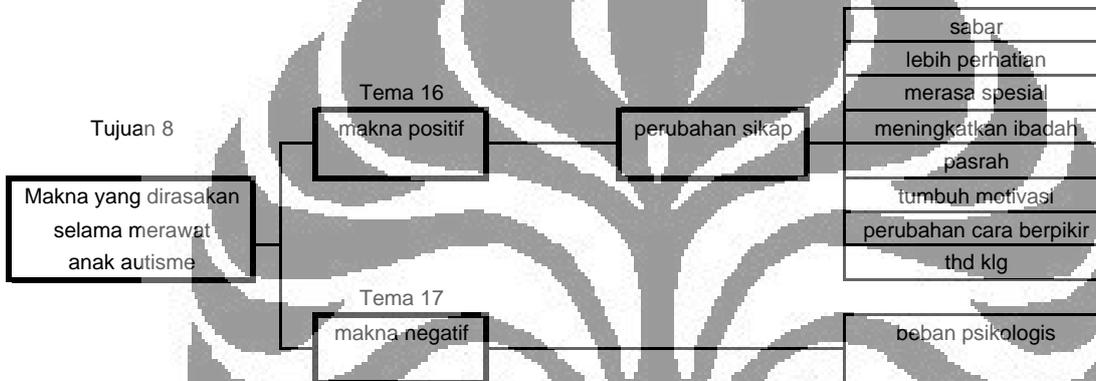
Skema 4.4 Analisis Sumber pendukung selama merawat anak autisme







Skema 4.7 Analisis harapan keluarga selama merawat anak autisme



PENGALAMAN KELUARGA DALAM MERAWAT ANAK DENGAN AUTISME DI SEKOLAH KEBUTUHAN KHUSUS BANGUN BANGSA SURABAYA

Rizki Fitryasari Patra Koesoemo, e-mail: risqiv@yahoo.com.sg

Fitryasari*; Hamid**; Wiarsih***

Abstrak

Autisme merupakan gangguan perkembangan pervasif dalam bidang interaksi sosial, komunikasi dan perilaku. Keberadaan anak autisme akan menjadi stressor bagi keluarga sebagai suatu sistem. Penelitian ini bertujuan untuk mendapatkan gambaran tentang pengalaman keluarga selama merawat anak autisme di Sekolah Kebutuhan Khusus Bangun Bangsa Surabaya. Penelitian ini menggunakan disain fenomenologi deskriptif dengan metode wawancara mendalam. Partisipan adalah anggota keluarga yang berperan sebagai *caregiver* utama anak autisme yang diperoleh melalui *purposive sampling*. Data yang dikumpulkan berupa hasil rekaman wawancara dan catatan lapangan yang dianalisis dengan menerapkan tehnik Collaizi. Penelitian ini menghasilkan 17 tema. Hasil penelitian menggambarkan perasaan berduka yang dirasakan keluarga terjadi melalui tahapan menyangkal, marah, tawar-menawar, depresi dan menerima. Berbagai penyebab berduka membuat keluarga berduka sepanjang masa dan menimbulkan berbagai beban dalam keluarga. Perawatan yang dilakukan keluarga memperhatikan tujuan dan jenis kebutuhan dengan menggunakan berbagai metode tertentu. Keluarga membutuhkan dukungan sosial dan finansial dan telah menggunakan beberapa sumber dan bentuk dukungan selama merawat anak autisme. Tuntutan perawatan dan respon lingkungan mengharuskan keluarga melakukan modifikasi cara merawat, mekanisme coping dan pemberdayaan keluarga. Keluarga mengharapkan adanya perhatian khusus dan peningkatan kemampuan perkembangan anak autisme. Keluarga merasakan makna positif dan negatif selama merawat anak autisme. Temuan penelitian ini dapat dimanfaatkan oleh tenaga kesehatan profesional, khususnya perawat spesialis jiwa untuk mengembangkan desain asuhan keperawatan jiwa anak dalam konteks keluarga, penelitian tentang pemberdayaan keluarga dalam pengelolaan beban selama merawat anak dengan autisme serta penyempurnaan modul terapi psikoedukasi keluarga dan terapi kelompok suportif yang spesifik untuk keluarga dengan anak autisme.

Kata kunci: keluarga; autisme; pengalaman merawat

Abstract

Autism is a pervasive development disorder in social interaction, communication and behavior. Children with autism will be a stressor to their family. This research aims to describe about family experience in taking care of their children with autism at Special Needs School Bangun Bangsa, Surabaya. This research used descriptive phenomenology design with indepth interview method. The participant of this research was a member of a family who plays role as the main caregiver for autism child. This study employs the purposive sampling method. The data is gathered through interviews and field notes that is then analyzed with the Collaizi technique. This research generated 17 themes. The results illustrate families display the grieving process which they pass through in to five stages of grief: denial, anger, depression, bargaining and acceptance. Large amounts of grief cause families in grief for a long period and this causes family burden. Family care is focused on completing its objectives and covering particular needs by using specific methods. The families need both social and financial support by using several kinds of sources and supports. The demands and environmental responses cause families to do modifications in taking care of the child, coping mechanisms and family empowerment. The families wish to get special attentions and improvement in autism children developments. The families find positives and negative meaning in their experiences in taking care of the children to their families' system. Finding of the research would hopefully be beneficial to professional health staff, especially psychiatric nurses to complete their ability in minimizing various negative impacts that the family may suffer from while taking care their autism children with autism through nursing care plans designs development, researches about family empowerment in burden managements and also a research to improve the Family Psycho-education Therapy and a specific Supportive Group Therapy modules for family with autism children.

Key words: autism; family; experiences in taking care of

Pendahuluan

Autisme merupakan masalah yang rumit dan jumlahnya terus meningkat. Peningkatan tersebut juga terjadi di kota Surabaya yang memiliki angka pertumbuhan penduduk sebesar 2,06% per tahun. Angka kelahiran anak di kota Surabaya pada tahun 2005 menurut Badan Pusat Statistik Kotamadya Surabaya sebanyak 65.235

jiwa, sehingga jumlah anak dengan autisme diperkirakan akan meningkat sebanyak 435 anak setiap tahunnya.

Anak autisme mengalami gangguan dalam tiga bidang, yaitu interaksi sosial, komunikasi dan perilaku (Juanita, 2004). Penelitian yang dilakukan oleh Anan dan Warner (2008) menunjukkan bahwa 11–14 % anak

autisme yang mendapatkan dukungan intensif keluarga dapat berubah statusnya dari tidak mungkin mengalami perbaikan menjadi mungkin untuk diperbaiki. Untuk itu dibutuhkan peran serta dan dukungan keluarga dalam mendampingi anak autisme dalam pertumbuhan dan perkembangannya.

Penelitian ini dilaksanakan di Sekolah Kebutuhan Khusus (SKK) Bangun Bangsa Surabaya. Berdasarkan studi awal didapatkan fenomena bahwa orang tua yang merawat anak autisme sering tidak dapat memberikan dukungan secara optimal akibat stressor yang tinggi, akan tetapi tidak sedikit yang berhasil mengatasi stressor tersebut sehingga anak autisme dapat berkembang dengan lebih baik (SKK Bangun Bangsa, 2009).

Adanya anggota keluarga yang mengalami autisme akan menjadi stresor bagi setiap anggota keluarga karena keluarga merupakan suatu sistem. Keluarga merasa malu memiliki anak yang berbeda dengan anak yang seusianya saat berkumpul dengan keluarga besar atau teman kerja bahkan keluarga harus menghadapi situasi dimana keluarga tidak diikutsertakan dalam kegiatan masyarakat yang melibatkan seluruh anggota keluarga karena memiliki anak dengan autisme.

Secara umum dampak yang dirasakan keluarga dengan anak autisme adalah munculnya beban baik secara psikologis, sosial, finansial, pekerjaan dan waktu yang akan mempengaruhi perilaku keluarga dalam mendampingi dan merawat anak dengan autisme bahkan untuk tetap dapat mempertahankan dan melanjutkan kehidupan keluarga. Sehingga keluarga membutuhkan penguatan dukungan keluarga, kemampuan untuk mengelola stres terkait dengan keberadaan anak autisme dan kebutuhan perawatannya. Untuk itu keluarga membutuhkan bantuan tenaga kesehatan profesional yang salah satunya adalah perawat, khususnya perawat jiwa.

Salah satu peran perawat jiwa adalah memberdayakan keluarga yang memiliki anak dengan *disability* atau anak dengan kondisi kronis dengan cara membantu orang tua untuk memilih strategi koping yang tepat, mengajarkan komunikasi yang efektif di dalam keluarga, melatih keluarga dalam menggunakan strategi dan kemampuan manajemen konflik (Serr, Mandleco, Olsen & Dyches, 2005). Kenyataan yang dijumpai di beberapa tempat pelayanan terapi untuk autisme maupun sekolah dengan kebutuhan khusus, peran perawat dalam memberdayakan kemampuan keluarga masih perlu ditingkatkan karena perawat lebih berfokus pada pelaksanaan terapi bagi anak dengan autisme (Bappenkar RSU Dr. Soetomo, 2009).

Peneliti sebagai seorang calon magister keperawatan jiwa, merasa perlu melakukan sebuah penelitian untuk menghasilkan pengetahuan dasar yang akan berguna dalam mengembangkan suatu pendekatan kesehatan dan keperawatan jiwa yang lebih tepat untuk meningkatkan kemampuan keluarga dalam beradaptasi selama menghadapi stressor dalam merawat anak dengan autisme. Untuk itu peneliti ingin mengetahui lebih jauh pengalaman keluarga dalam mendampingi dan merawat anak dengan autisme yang bersekolah di SKK Bangun Bangsa Surabaya melalui sebuah penelitian.

METODE PENELITIAN

Penelitian ini menggunakan desain kualitatif dengan pendekatan fenomenologi deskriptif untuk menggambarkan pengalaman keluarga selama merawat anak dengan autisme di Sekolah Kebutuhan Khusus Bangun Bangsa Surabaya.

Rekrutmen Partisipan

Sampel dalam diperoleh dengan menggunakan teknik sampling jenis *purposive sampling* yaitu metode pemilihan sampel yang sesuai dengan tujuan penelitian. Seluruh partisipan penelitian mengalami fenomena yang diteliti memenuhi karakteristik yang diinginkan peneliti, yaitu : 1) keluarga yang merawat anak dengan *Autistik Disorder/ Classic Autism*; 2) keluarga yang bertanggung jawab dalam pengasuhan dan pemenuhan kebutuhan sehari-hari anak dengan autisme atau yang berperan dalam pengambil keputusan terhadap anak autisme; 3) berusia minimal 20 tahun; 4) mampu berkomunikasi dengan baik dengan menggunakan bahasa Indonesia atau bahasa daerah (bahasa Jawa) yang dimengerti oleh partisipan dan peneliti serta 5) sehat fisik dan mental saat dilakukan wawancara. Saturasi dicapai pada partisipan keenam setelah dirasa informasi yang disampaikan oleh partisipan sudah tidak memberikan tambahan informasi baru.

Metode dan Alat Pengumpulan Data

Metode yang digunakan dalam penelitian ini adalah wawancara mendalam (*indepth interview*) dan catatan lapangan. Alat pengumpulan data dalam penelitian ini adalah Media Player (MP4), pedoman wawancara, catatan lapangan dan diri peneliti sendiri.

Analisis Data

Data yang diperoleh dari hasil wawancara dan pencatatan *field note* dibuat transkrip verbatim selanjutnya proses analisa dalam penelitian ini menggunakan sembilan langkah menurut Colaizzi.

HASIL PENELITIAN

Peneliti mengidentifikasi 17 tema sebagai hasil penelitian. Proses pemunculan tema-tema tersebut diuraikan berdasar tujuan penelitian.

1. Perasaan keluarga selama merawat anak dengan autisme.

Tema 1: Perasaan berduka

Perasaan berduka yang dirasakan keluarga dibagi menjadi tiga bagian, yaitu tahapan berduka, penyebab berduka dan dampak berduka. Tahapan berduka terdiri dari lima tahap, yaitu menyangkal, marah, menawar, depresi dan menerima. Partisipan yang telah melalui tahapan menerima pada proses berduka dapat merasakan kembali perasaan berduka, saat ditemui adanya penyebab berduka. Penyebab berduka berasal dari dua sumber, yaitu *caregiver* dan anak yang mengalami autisme. Perasaan berduka yang berkepanjangan akan menimbulkan dampak berduka yang merupakan akibat lanjut yang dialami partisipan setelah melalui tahapan berduka dan terdiri dari beban psikologis, beban pikiran, beban fisik, beban finansial, beban sosial, dan beban waktu

"ya dokternya njelasin (autis itu seperti apa)... saya ya mlongo (bengong)... paling salah ya dokter ini saya itu gitu....gak mungkin" (P5)

2. Perawatan anak dengan autisme yang telah dilakukan oleh keluarga.

Tema 2: Tujuan perawatan

Tujuan perawatan menjadi pertimbangan keluarga selama merawat anak dengan autisme terdiri dari tujuan membantu anak dan menjaga keamanan anak.

"...seperti kalau dia belum bisa.. saya bantu... kadang masih suka ngompol ya... dibantulah supaya dia nggak keburu ngompol dibawa ke kamar mandi.." (P1)

Tema 3: Jenis kebutuhan perawatan

Jenis kebutuhan yang menjadi perhatian keluarga selama merawat anak dengan autisme adalah kebutuhan dasar dan pendidikan. Kebutuhan dasar meliputi kebersihan diri, nutrisi dan istirahat. Sementara kebutuhan pendidikan meliputi mengantar sekolah, persiapan belajar, mengontrol saat belajar dan mendampingi saat belajar

"emang anak anak dari kecil itu saya biasakan kalau sebelum tidur itu harus sikat gigi... jadi biar giginya ini tetap terjaga" (P1)

"Iya kalau nulis ya bisa, mesti dipaksa gitu... dipegang tangane... mau nulis.... ya yang penting dia tetep mau belajar tapi ya harus ditemani pokoknya...." (P2)

Tema 4: Metode merawat yang digunakan

Metode merawat merupakan cara-cara yang digunakan oleh keluarga untuk mencapai tujuan kesehatan keluarga. Penelitian ini menemukan sembilan cara yang telah dilakukan oleh keluarga, yaitu memberi kenyamanan anak, memodifikasi lingkungan, variasi kegiatan, komunikasi, kepatuhan terhadap aturan, melibatkan keluarga, mengamati perkembangan anak, mencari informasi dan membawa ke pelayanan kesehatan.

"Yaa... merawat anak-anak ini yaa... dengan kasih sayang ya.. (tersenyum)" (P1)

"Ya itu tadi ya... aku harus tegas (tegas) kalau seperti itu (saat hiper)... "tidak A, tidak boleh" (menggoyangkan tangan dalam keadaan terbuka) jadi tidak panjang kalimatnya" (P4)

3. Kebutuhan keluarga dalam merawat anak dengan autisme

Tema 5: Dukungan sosial

Dukungan sosial sebagai kebutuhan keluarga meliputi sumber dan bentuk dukungan. Sumber dukungan berasal dari orang tua dan anak. Sementara bentuk dukungan sosial meliputi kebutuhan pribadi *caregiver*

"ya yang jelas aku tetep ya ndak bisa sendiri ya, aku butuh orang tuaku ya buat ngawasi A" (P4)

"ya wes kadang... jenuh bosen ya.. aku butuh istirahat sejenak ya (tersenyum kecil, mata sayu)... capek lho ya ngerawat anak gini..." (P4)

Tema 6: Finansial

Finansial merupakan kebutuhan vital dalam merawat anak dengan autisme dalam kategori jumlah dan penggunaan uang.

"yaaa gimana ya, namanya kebutuhan untuk anak (autis) seperti ini kan banyak biayanya" (P1)

4. Sumber pendukung dalam merawat anak dengan autisme

Tema 7: Asal dukungan

Dukungan keluarga berasal dari internal dan eksternal keluarga. Secara internal dukungan dikategorikan menjadi dua, yaitu keluarga besar dan keluarga inti. Sementara secara eksternal dukungan dibagi menjadi

dua, yaitu kategori masyarakat umum dan masyarakat khusus

“Keluarga saya, seperti budenya, ...mereka itu mensupport saya” (P1)

“kan terapinya waktu itu di C, ya sangat mendukung....terus kalau disekolah itu juga, ya kita (dgn guru di SKK) sering sharing ya untuk O ini” (P1)

Tema 8: Bentuk dukungan

Bentuk dukungan merupakan wujud dukungan yang telah diberikan para sumber pendukung selama keluarga merawat anak dengan autisme, yaitu dukungan emosional, dukungan informasional, dukungan penghargaan dan dukungan instrumental. Dukungan emosional berupa empati, perhatian terhadap keluarga dan pemberian nasehat. Dukungan informasional contohnya informasi pendidikan, jenis layanan dan jenis terapi. dukungan penghargaan dalam bentuk menyetujui ide keluarga dan pemberian dorongan. Sementara dukungan instrumental berupa bantuan finansial untuk memenuhi kebutuhan anak dan memenuhi kebutuhan keluarga

Berikut contoh dari transkrip situasi di atas:

“yaa... katane tetangga harus yang sabar, harus yang cerewet... sering ngajak omong anaknya (K)” (P2)

5. Hambatan selama merawat anak dengan autisme **Tema 9: Tuntutan**

Tuntutan perawatan merupakan berbagai macam keharusan yang semestinya dipenuhi selama merawat anak dengan autisme, meliputi delapan tuntutan, yaitu pemeliharaan kesehatan, pemenuhan nutrisi, pemenuhan istirahat, penjaminan keamanan, membawa anak ke tempat umum, memahami anak, mendidik anak dan kondisi fisik caregiver.

“tidur malamnya susah sekali ya.... paling cepet itu jam duabelas gitu baru merem... lha gak papa kalau dia itu diem gitu ya... lha dia itu muterrr terus kayak orang bingung ya... sebentar ke luar kamar, sebentar nyalakan TV... wes yang lihat ya pusing ya” (P5)

Tema 10: Respon masyarakat

Respon masyarakat menjadi hambatan tersendiri bagi beberapa keluarga karena menimbulkan publik stigma di masyarakat dalam bentuk menghindari anak autisme.

“saya pernah tahu itu (tetangga) depan ya... W ayo pulang W, ndak boleh masuk nanti mecahkan (barang),

terus kalau mainan sama teman temannya kadang-kadang W ditinggal lari” (P3)

6. Cara penyelesaian masalah yang digunakan selama merawat anak dengan autisme **Tema 11: Modifikasi cara**

Modifikasi cara merupakan suatu cara untuk mengatasi berbagai keterbatasan yang dialami oleh keluarga selama merawat anak dengan autisme, yaitu modifikasi dalam hal pengobatan, nutrisi, menurunkan emosi dan alasan melakukan modifikasi

“saya lihat perkembangnya, kalau bagus ya beli lagi kalau tidak ya saya hentikan, saya kasih tengang waktu saya atur sendiri” (P1)

Tema 12: Mekanisme koping

Mekanisme koping merupakan cara yang digunakan partisipan dalam menghadapi masalah yang dijumpai selama merawat anak dengan autisme, yaitu pendekatan spiritual, membatasi interaksi, marah dan mencoba cara baru.

“harus ekstra sabar ya....menghadapi dia(anak autis) kalau sedang sakit” (P3)

“jadi sekarang aku punya siasat, kalau dia mau makan gitu, saya suruh ambil piring sendiri, sendok sendiri, ngambil dia...mau makan dia” (P4)

Tema 13: Pemberdayaan keluarga

Pemberdayaan keluarga merupakan usaha keluarga untuk mengaktifkan seluruh komponen keluarga dalam mengatasi masalah yang ditemui selama merawat anak autisme melalui yaitu komunikasi, bentuk pemberdayaan dan pembagian peran.

“saya jelaskan, kalau adikmu nggak direwangi (dibantu) terus bagaimana besok jadinya? Seandainya wong-bapak ini sudah tidak punya bayaran, kalau sekarang ndak kamu dukung, terus bagaimana, ya akhirnya timbul masing-masing (untuk membantu), tanpa saya komenta...” (P3)

7. Harapan keluarga selama merawat anak dengan autisme

Tema 14: Perhatian

Perhatian terhadap anak merupakan perlakuan khusus sesuai dengan keadaan anak autisme. Perhatian diharapkan dari pemerintah dalam bentuk penyusunan kurikulum khusus anak autisme.

“harapan saya sebaiknya pemerintah itu memperhatikan anak-anak (autis) ini” (P1)

”kayak kurikulum ya, dia mengikuti umum kan, jadi ada materi yang anak ini sulit untuk menerima...” (P1)

Tema 15: Perkembangan anak

Perkembangan anak merupakan impian yang ditunggu oleh setiap keluarga yang memiliki anak autisme yaitu perkembangan status kesehatan anak, keterampilan anak, kemampuan komunikasi anak dan kemandirian anak.

“kepingine dia mandiri, seperti pakai baju.... ya yang sekarang dia belum bisa itu lho” (P4)

8. Makna yang dirasakan keluarga selama merawat anak dengan autisme

Tema 16: Makna positif

Makna positif yang dirasakan keluarga selama merawat anak dengan autisme adalah adanya perubahan sikap menjadi lebih sabar, lebih perhatian, merasa spesial, meningkatkan ibadah, pasrah, tumbuh motivasi dan cara berpikir terhadap keluarga.

”...mungkin kalau ibu-ibu yang lain anaknya bisa ini (kemampuan tertentu) ah... biasa, kalau saya luar biasa...(tersenyum lega)” (P1)

Tema 17: Makna negatif

Makna negatif merupakan cerminan ketidakpuasan keluarga dalam mengatasi permasalahan selama merawat anak dengan autisme dalam bentuk beban psikologis.

“Apa yaaaa..... perasaan kok susah ya..... susahny tambah dobel-dobel (berlipat-lipat), aku gak bisa menikmati hidup wes pokoknya..... hidup cuma buat ngurus dia (anak autisme) aja, ya bohong lah kalau punya anak kayak gini dibilang gak susah.... wes jelas ya pasti jadi susah semuanya.....(mendesah berat)” (P2)

PEMBAHASAN

1. Perasaan keluarga selama merawat anak dengan autisme.

Tema 1: Perasaan berduka

Perasaan berduka yang ditemukan dalam penelitian ini merupakan perasaan berduka sepanjang kehidupannya.

Hal tersebut sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Blaska (1998), tentang “model siklus berduka” dan serupa dengan pendapat Mallow dan Bechtel (1999, dalam Collins, 2008) yang menjelaskan perasaan berduka yang dialami keluarga dengan anak autisme merupakan bentuk dari “berduka kronis”. Keluarga akan merasa berduka sesaat setelah mengetahui bahwa anaknya mengalami autisme dan akan terus berlangsung selama keluarga mendampingi anak dalam setiap tahapan tumbuh kembangannya.

Tahapan berduka yang teridentifikasi dalam penelitian ini sama dengan tahapan proses kehilangan yang dikembangkan oleh Kubler-Ross (2005), yaitu terdiri dari lima tahap, yaitu menyangkal, marah, menawar, depresi dan menerima. Namun setelah dicermati tidak ada partisipan yang mengalami lima tahapan berduka secara lengkap. Seperti yang terjadi pada partisipan dua dan partisipan enam yang tidak mengalami tahapan tawar-menawar. Hal ini identik dengan proses kehilangan yang ditemukan oleh Bowlby dan Parkes, yaitu tidak ditemukannya tahapan tawar-menawar selama proses berduka. Namun secara umum ditemukan kesamaan tahap akhir proses berduka menurut Kubler-Ross (2005), Bowlby dan Parkes (1970, dalam Collins, 2008) dan temuan dalam penelitian ini, dimana tahap akhir perasaan berduka adalah tahap menerima. Tahap ini ditandai dengan kembalinya energi yang telah hilang selama proses berduka, peningkatan kemampuan mengambil keputusan dan tumbuhnya kepercayaan diri dan merencanakan cara untuk menyelesaikan masalah.

Keluarga akan kembali mengalami perasaan berduka saat keluarga menemui penyebab berduka yang bersumber dari diri *caregiver* dan keadaan anak autisme. Hal ini sejalan dengan pendapat Blaska (1998) yang menyebutkan adanya sejumlah kejadian yang mengiringi keluarga selama mendampingi proses tumbuh kembang anak dengan kecacatan, termasuk didalamnya anak autisme yang menyebabkan kembalinya perasaan berduka. Sementara Eakes (1995, dalam Collins, 2008) dalam struktur “berduka kronis” menyatakan bahwa peristiwa penyebab yang membawa keluarga kembali mengalami perasaan berduka berasal dari lingkungan, situasi dan kondisi yang berbeda dengan yang dialami keluarga. Seorang partisipan penelitian pernah menyampaikan bahwa ada perasaan jengkel sekaligus sedih saat melihat anak yang seusia dengan anaknya yang mengalami autisme dapat melakukan berbagai hal yang belum dimiliki oleh anaknya. Hal tersebut sedikit demi sedikit akan mempengaruhi perasaan keluarga sampai terjadi suatu akumulasi berlebihan dan menyebabkan keluarga merasakan kembali perasaan berduka yang mendalam.

Perasaan berduka yang terus berlanjut akan berkembang menjadi dampak berduka yang terbagi menjadi enam jenis, yaitu beban psikologis, beban pikiran, beban fisik, beban finansial, beban sosial dan beban waktu. Beban psikologis dinyatakan dalam bentuk perasaan jengkel, marah, malu, menderita, takut, khawatir dan berat/sulit selama merawat anak dengan autisme dan hal tersebut identik dengan beban subjektif menurut WHO (1998). Sementara beban fisik, beban finansial, beban sosial dan beban waktu memiliki karakteristik yang serupa dengan jenis beban objektif menurut WHO (2008). Sedangkan beban pikiran yang belum masuk ke dalam kategori beban subjektif maupun beban objektif berdasarkan WHO (2008), setelah dianalisis memiliki karakteristik yang sama dengan beban subjektif.

2. Perawatan anak dengan autisme yang telah dilakukan oleh keluarga.

Tema 2: Tujuan perawatan

Keluarga merawat anak autisme didasarkan pada tujuan perawatan, yaitu membantu anak dan menjaga keamanan anak. Hal ini dilakukan dengan mempertimbangkan kondisi dan karakteristik anak autisme yang membutuhkan bantuan untuk melakukan kebutuhan pribadi dan memupuk kemandiriannya, seperti menggunakan pakaian, makan dan pergi ke kamar mandi. Selain itu kondisi anak autisme yang kurang memiliki rasa empati terhadap bahaya, dalam arti bahwa anak autisme tidak dapat memperkirakan situasi dan kondisi di sekitarnya yang dapat menimbulkan berbagai bentuk bahaya bagi dirinya. Sehingga keluarga dalam merawat anak autisme harus melakukan modifikasi lingkungan.

Tema 3: Jenis kebutuhan perawatan

Jenis kebutuhan perawatan anak autisme ditentukan oleh karakteristik anak autisme yang meliputi kebutuhan dasar dan kebutuhan pendidikan anak. Kebutuhan dasar terdiri dari kebutuhan kebersihan diri, nutrisi dan istirahat yang merupakan keterampilan dasar pertama yang seharusnya dikuasai oleh setiap anak di awal kehidupan. Akan tetapi kondisi anak autisme dengan berbagai keterbatasannya membuat keluarga harus berperan serta dalam pemenuhan kebutuhan tersebut. Keluarga memenuhi kebutuhan pendidikan anak melalui empat cara, yaitu mengantar sekolah, persiapan belajar, mengontrol saat belajar dan mendampingi saat belajar. Pembelajaran dengan sistem evaluasi yang komprehensif akan diperoleh bila keluarga ikut berperan serta dalam proses belajar anak, karena keluarga akan menjembatani pendidikan yang diperoleh di sekolah untuk diterapkan di rumah.

Tema 4: Metode merawat yang digunakan

Metode yang digunakan keluarga selama merawat anak dengan autisme yang ditemukan dalam penelitian ini merupakan pilihan berbagai cara yang telah digunakan keluarga dalam merawat anak dan tidak jauh berbeda dengan metode yang digunakan dalam melaksanakan lima tugas kesehatan keluarga menurut Friedman (1998).

Metode merawat anak autisme dengan mengamati perkembangan anak sejalan dengan tugas kesehatan keluarga untuk mengenal gangguan perkembangan kesehatan setiap anggota keluarga, dimana keluarga mampu mengidentifikasi adanya ketidaknormalan perkembangan bahasa, perkembangan fisik dan pemenuhan nutrisi. Keluarga menyadari adanya gangguan pada anak saat berusia satu setengah sampai tiga tahun, karena pada usia tersebut seharusnya seorang anak mulai dapat berbicara, dapat diarahkan perilaku fisiknya dan meningkat kebutuhan pemenuhan nutrisinya.

Usaha keluarga untuk mencari informasi dari berbagai sumber setelah mengetahui salah satu anggota keluarga mengalami autisme merupakan bentuk dari keputusan keluarga dalam tugas kesehatan keluarga menurut Friedman (1998) yang kedua. Keluarga mengambil keputusan untuk mendapatkan informasi tentang gangguan perkembangan yang dialami oleh anak autisme sesaat setelah menyadari bahwa anaknya mengalami gangguan perkembangan. Usaha untuk mendapatkan informasi tersebut sejalan dengan pendapat Cohen (1995) yang menyatakan bahwa suatu cara untuk menghilangkan rasa ketidakpastian tentang keadaan anak yang mengalami gangguan perkembangan adalah mencari informasi sebanyak-banyaknya dari berbagai sumber.

Keluarga merawat anak autisme dengan mematuhi aturan perawatan yang disarankan oleh dokter dan petugas kesehatan yang lain. Upaya tersebut sesuai dengan tugas kesehatan keluarga menurut Friedman (1998) yang ketiga, yaitu memberikan perawatan kepada anggota keluarga yang sakit dengan membantu memenuhi kebutuhannya. Akan tetapi, ternyata tidak semua keluarga mengikuti aturan perawatan tersebut. Keluarga yang tidak mematuhi aturan perawatan mengizinkan anaknya untuk melanggar aturan tersebut, khususnya terhadap pantangan makanan ditemukan pada keluarga yang memiliki anak autisme dengan kesulitan makan. Misalnya pada partisipan kedua, sejak kecil anak autisme tidak pernah mau mengkonsumsi

nasi sebagai makanan pokok, sehingga partisipan membebaskan anak tersebut untuk tidak melakukan pantangan makanan agar kebutuhan nutrisinya terpenuhi. Dalam arti bahwa keluarga melakukan pelanggaran aturan makanan tertentu namun tetap bertujuan untuk mencukupi kebutuhan nutrisi anak.

Cara merawat anak autisme dengan memberikan kenyamanan pada anak, memodifikasi lingkungan, memberikan variasi kegiatan, tetap melakukan komunikasi dengan anak autisme dan melibatkan anggota keluarga dalam merawat anak dengan autisme, yang sesuai dengan makna dari tugas kesehatan keluarga menurut Friedman yang keempat. Friedman (1998) mengatakan, keluarga harus mempertahankan suasana rumah yang menguntungkan untuk kesehatan dan perkembangan anggota keluarga dengan memfasilitasi kebutuhan setiap anggota keluarga serta tetap saling mendukung dalam berbagai situasi. Memberikan kenyamanan pada anak autisme diwujudkan dengan penuh perhatian terhadap anak dan memberi petunjuk bila dirasa anak autisme belum bisa melakukan suatu kemampuan dan memenuhi keinginan anak. Modifikasi situasi lingkungan diperlukan mengingat anak dengan autisme mudah terfokus pada suatu hal tertentu dalam jangka waktu yang lama, agak lambat dalam menerima dan merespon informasi baru dan mudah mengalihkan perhatian pada benda yang disukai. Sementara kondisi anak autisme yang cenderung memiliki pola bermain dan belajar yang monoton pada suatu cara, menjadi dasar pertimbangan keluarga untuk menyajikan variasi kegiatan yang akan memberikan referensi dan pilihan aktivitas yang dapat dilakukan oleh anak autisme setiap hari.

Komunikasi merupakan cara lain yang digunakan keluarga dalam merawat anak dengan autisme, mengingat bahwa anak dengan autisme mengalami gangguan perkembangan dalam hal komunikasi. Sehingga keluarga dalam berkomunikasi dengan anak autisme harus memahami ungkapan-ungkapan verbal tertentu, penggunaan bahasa non-verbal yang biasa digunakan dan menggunakan bahasa yang singkat namun mudah dimengerti saat berkomunikasi dengan anak autisme. Dengan demikian, meskipun anak autisme mengalami hambatan komunikasi, keluarga sebagai *caregiver* tetap dapat melakukan komunikasi dengan anak autisme melalui pilihan cara tertentu.

Membawa anak autisme ke pelayanan kesehatan yang diselenggarakan oleh layanan kesehatan maupun layanan alternatif merupakan metode perawatan yang sejalan dengan tugas kesehatan keluarga menurut Friedman (1998) yang kelima, yaitu mempertahankan

hubungan timbal balik antara keluarga dan lembaga layanan kesehatan. Dengan memanfaatkan layanan-layanan kesehatan tersebut, keluarga akan dapat membuka komunikasi antar keluarga dan lembaga pelayanan kesehatan sehingga keluarga memperoleh informasi tentang kondisi dan cara perawatan anak autisme. Selain itu, lembaga pelayanan kesehatan akan lebih mudah memahami situasi dan kondisi yang dihadapi keluarga selama merawat anak autisme.

3. Kebutuhan keluarga dalam merawat anak dengan autisme

Tema 5: Dukungan sosial

Dukungan sosial sebagai kebutuhan dalam merawat anak dengan autisme bersumber dari orang tua dan anak. Hal tersebut berbeda dengan temuan penelitian Wahyu (2005) yang menyatakan bahwa dukungan sosial sebagai bentuk kebutuhan keluarga dalam merawat anak autisme berasal dari pihak keluarga, teman dan tetangga. Sumber yang berasal dari teman dan tetangga tidak teridentifikasi dalam penelitian ini, karena seluruh keluarga yang terlibat dalam penelitian lebih memfokuskan pada kebutuhan dukungan sosial yang diberikan oleh keluarga inti atau keluarga yang tinggal satu rumah untuk ikut serta merawat anak autisme. Selain itu, persepsi keluarga bahwa tetangga dan lingkungan belum tentu bisa memahami apa yang dialami anak autisme, seperti yang disampaikan oleh partisipan satu dapat membuat keluarga untuk belum berpikiran untuk menggunakan teman maupun tetangga sebagai salah satu sumber yang dapat memenuhi kebutuhan dukungan sosial keluarga untuk ikut merawat anak autisme.

Bentuk dukungan sosial berupa pemenuhan kebutuhan pribadi *caregiver*. Kebutuhan ini sejalan dengan pendapat ASA (2003), yang menyatakan bahwa *caregiver* anak autisme membutuhkan suatu tempat khusus untuk bersantai sejenak dan keluar dari rutinitas perawatan anak autisme. Melakukan kegiatan yang bersifat pribadi seperti berjalan-jalan, berbelanja dan lepas dari mengasuh anak autisme sesaat akan memberikan suasana berbeda dengan rutinitas merawat anak autisme, sehingga *caregiver* dapat melepas rasa lelah dan mendapatkan kembali tenaga baru sehingga siap menghadapi kesulitan dalam merawat anak autisme.

Tema 6: Finansial

Finansial merupakan kebutuhan utama yang menjadi perhatian keluarga dalam merawat anak dengan autisme. Kebutuhan tersebut berhubungan dengan

kondisi anak autisme yang secara biologis berbeda dengan anak normal. Sehingga keluarga membutuhkan uang dalam jumlah yang banyak untuk memenuhi biaya pengobatan, sekolah, terapi, mainan dan nutrisi yang sifatnya khusus. Hasil penelitian ini sejalan dengan pendapat Rodrigues (2008) menyatakan bahwa biaya pengobatan anak autisme dalam bentuk obat dan terapi jumlahnya sangat besar bila dibandingkan dengan membiayai hidup anak normal.

4. Sumber pendukung dalam merawat anak dengan autisme

Tema 7: Asal dukungan

Dukungan yang telah dipergunakan oleh keluarga berdasarkan pada ruang lingkup sumber pemberi dukungan, yang meliputi dukungan secara internal dan eksternal untuk masyarakat umum. Hal ini sejalan dengan pendapat Wahyu (2005) dan Kendler, Myers dan Prescott (2005). Penelitian ini menemukan adanya dukungan dari kelompok masyarakat khusus, yaitu masyarakat yang mengetahui, dekat dengan sumber informasi serta memiliki aktifitas yang berhubungan dengan autisme. Kelompok masyarakat tersebut termasuk guru sekolah anak dengan kebutuhan khusus dan terapis anak autisme yang belum teridentifikasi pada dua penelitian sebelumnya. Hal ini dapat dipengaruhi oleh karakteristik partisipan, dimana seluruh anak autisme belajar di sekolah dan menjalani terapi secara rutin, sehingga keluarga akan berinteraksi dan memiliki hubungan yang dekat dengan guru sekolah maupun terapis anak autisme.

Tema 8: Bentuk dukungan

Bentuk dukungan berupa dukungan emosional, dukungan informasional, dukungan penghargaan dan dukungan instrumental yang didasarkan pada dampak yang dirasakan keluarga saat memperoleh dukungan. Hasil ini sedikit berbeda dengan pendapat Wahyu (2005), yaitu ditemukannya bentuk dukungan penghargaan sebagaimana yang disampaikan oleh Bart (1994). Dukungan penghargaan merupakan bentuk dukungan yang memiliki nilai tertentu dalam menumbuhkan motivasi keluarga untuk tetap merawat anak autisme, yaitu dengan adanya persetujuan terhadap ide keluarga dalam merawat anak dan pemberian dorongan kepada keluarga terkait kondisi anak autisme.

Bentuk dukungan yang sama menurut Bart (1994), Wahyu (2005) dan hasil penelitian ini adalah adanya dukungan informasional terkait jenis layanan pendidikan, kesehatan dan jenis terapi. Secara lebih luas Bart (1994) menyatakan bahwa dukungan informasional juga diwujudkan dalam bentuk

pemberian nasehat, petunjuk, saran dan umpan balik kepada keluarga dengan anak autisme. Pada penelitian ini, pemberian nasehat kepada keluarga dengan anak autisme dirasakan oleh beberapa partisipan memberikan kedamaian secara emosional, sehingga dikelompokkan ke dalam bentuk dukungan emosional. Sementara dukungan instrumental sebagai perwujudan pemberian bantuan langsung dalam bentuk bantuan finansial atau materi didukung oleh Bart (1994), Wahyu (2005) dan hasil penelitian ini. Keluarga sangat membutuhkan dukungan finansial untuk mencukupi kebutuhan anak autisme yang sifatnya khusus dan mahal.

5. Hambatan selama merawat anak dengan autisme

Tema 9: Tuntutan

Keluarga sebagai *caregiver* sering mengalami kendala saat harus memenuhi tuntutan yang muncul berdasarkan pada kondisi dan karakteristik anak autisme. Tuntutan tersebut yaitu pemeliharaan kesehatan, pemenuhan nutrisi, pemenuhan istirahat, penjaminan keamanan, membawa anak ke tempat umum, memahami anak, mendidik anak dan kondisi fisik *caregiver*. Hasil penelitian tersebut sejalan dengan pendapat ASA (2003) yang menjelaskan bahwa keluarga sebagai *caregiver* anak autisme harus memenuhi beberapa tuntutan perawatan seperti berinteraksi dengan anak, berkomunikasi dalam keluarga, mendidik perilaku anak, menjaga saat pergi ke tempat umum dan memikirkan masa depan anak.

Tuntutan keluarga untuk memahami anak dirasakan berat karena anak autisme sulit ditebak dan tidak dapat dipaksakan apa keinginannya, yang menurut ASA (2003) hal tersebut karena ketidakmampuan anak autis dalam berinteraksi dan berkomunikasi untuk menyampaikan keinginannya. Tuntutan pemeliharaan kesehatan, pemenuhan nutrisi dan istirahat, penjaminan keamanan dan mendidik perilaku dirasakan keluarga sebagai bentuk kesulitan dalam mengendalikan perilaku anak yang berlebihan seperti menolak untuk tidur dan beristirahat di malam hari, menolak untuk mematuhi pantangan nutrisi, menolak untuk dibawa ke pelayanan kesehatan seperti pemeriksaan gigi, menolak untuk menjauhi barang-barang berbahaya dan cenderung melakukan hal-hal yang mengganggu orang lain. Bahkan tidak jarang keluarga merasa sedih dan gagal saat tidak mampu mendidik anak untuk mengendalikan perilakunya.

Tuntutan lain yang sama dengan pendapat ASA (2003) adalah membawa anak ke tempat umum yang dirasakan sebagai suatu ketakutan dan kekhawatiran tersendiri

bagi *caregiver*, karena perilaku berlebihan yang ditampilkan anak autisme saat dibawa ke tempat umum sering menyebabkan orang lain terganggu, sehingga keluarga merasa malu dan harus sering meminta maaf kepada orang lain akibat perilaku anak autisme. Selain kondisi fisik *caregiver* berupa kelelahan fisik sering menjadi kendala dalam pengasuhan anak dengan autisme, dimana *caregiver* harus senantiasa memiliki stamina yang cukup, karena merawat dan mendampingi anak autisme akan menguras tenaga fisik *caregiver*.

Tema 10: Respon masyarakat

Respon yang diberikan masyarakat terhadap keberadaan anak autisme dalam bentuk publik stigma diakibatkan oleh ketidakfahaman masyarakat terhadap karakteristik anak yang mengalami autisme. Publik stigma menurut Corrigan dan Watson (2002) merupakan penilaian masyarakat terhadap kelompok tertentu, dimana penilaian berdasarkan sosial budaya yang dianut. Publik stigma yang ditemukan dalam penelitian ini adalah upaya masyarakat untuk menghindari interaksi dengan anak autisme. Hal tersebut akan membuat keluarga merasa rendah diri, tidak berharga bahkan malu dan berdampak pada pembatasan aktifitas keluarga maupun anak autisme di lingkungan masyarakat. Hal ini sesuai dengan pendapat Goffman (1963, dalam Malsch, 2008) yang menyatakan bahwa keluarga yang memiliki anak autisme akan membatasi kesempatan anak autisme untuk berintegrasi dengan kehidupan bermasyarakat sebagai dampak dari lingkungan yang menghindari kehadiran anak autisme.

6. Cara penyelesaian masalah yang digunakan selama merawat anak dengan autisme

Tema 11: Modifikasi cara

Modifikasi merupakan cara yang digunakan untuk mengatasi kendala yang ditemui oleh keluarga selama merawat anak dengan autisme. Modifikasi cara dilakukan berdasarkan respon yang ditampilkan anak selama menerima perawatan, dan modifikasi telah dilakukan dalam hal pengobatan, nutrisi, menurunkan emosi dan alasan melakukan modifikasi. Penggunaan modifikasi dalam merawat anak dengan autisme sangat disarankan oleh ASA (2003) dengan dasar pemikiran bahwa tidak ada suatu panduan metode yang pasti tentang bagaimana menghadapi kesulitan selama merawat anak autisme. Sehingga *caregiver* anak autisme harus fleksibel dan membuka pikiran terhadap berbagai pilihan cara yang ada, dan apabila memang memungkinkan sebaiknya disesuaikan dengan kondisi anak autisme dengan tetap mempertimbangkan kekuatan, kelemahan dan kebutuhan anak autisme.

Modifikasi cara pengobatan dilakukan oleh beberapa keluarga setelah mengetahui ternyata obat yang diberikan tidak memberikan efek yang diharapkan atau karena keterbatasan biaya. Beberapa keluarga memodifikasi cara penyajian nutrisi dengan cara yang disukai dan menarik bagi anak autisme, sehingga kebutuhan nutrisi tetap dapat terpenuhi. Modifikasi cara yang lain dilakukan dengan melakukan distraksi pada perilaku anak yang tidak diharapkan. Seluruh modifikasi tersebut memiliki alasan yang berhubungan dengan prognosis pengobatan anak, pertimbangan keamanan anak, kecukupan biaya dan ketidakpatuhan anak terhadap program terapi.

Tema 12: Mekanisme koping

Mekanisme koping merupakan salah satu cara yang digunakan keluarga dalam menghadapi masalah yang dijumpai selama merawat anak dengan autisme. Mekanisme koping yang digunakan yaitu pendekatan spiritual, membatasi interaksi, marah dan mencoba cara baru. Hal tersebut serupa dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Tway (2007) yang menyatakan bahwa keluarga yang memiliki anak autisme akan menggunakan dua strategi koping, yaitu strategi koping aktif dan pasif. Dalam penelitian ini strategi koping aktif maupun pasif dapat dikelompokkan menjadi cara yang konstruktif dan destruktif. Bentuk strategi koping aktif dengan cara konstruktif dilakukan dengan mencoba cara baru, dimana strategi memberikan manfaat yang jelas dan cepat namun membutuhkan pengalaman hidup dan perawatan anak autisme serta kreativitas yang tinggi dari keluarga. Hasil penelitian ini menunjukkan keluarga yang memiliki anak autisme lebih dari satu, cenderung menggunakan strategi koping aktif konstruktif.

Strategi koping aktif dengan cara destruktif dilakukan dengan melampiaskan kemarahan secara verbal maupun fisik kepada anak autisme. Perilaku marah yang ditampilkan keluarga akan menyalurkan perasaan tertekan dan marah dengan cepat terhadap sumber stressor, yaitu anak autisme namun akan menimbulkan penyesalan saat keluarga menyadari bahwa kondisi anak autisme tidak dapat diperbaiki dengan menyalurkan kemarahan kepada anak autisme.

Bentuk strategi koping pasif dengan cara konstruktif dilakukan dengan melakukan pendekatan secara spiritual seperti bersikap pasrah, sementara itu bentuk strategi koping pasif dengan cara destruktif dilakukan dengan membatasi interaksi dengan menghindar dari orang lain. Dunn dan Burbine (2001) menyatakan bahwa strategi koping pasif akan menurunkan

ketegangan dan tingkat stres hanya untuk sesaat, tetapi jika dilakukan dalam jangka waktu yang lama akan menimbulkan depresi, isolasi dan permasalahan hubungan interpersonal. Hal ini terjadi karena mekanisme koping yang digunakan dalam bentuk yang semu dan tidak menyelesaikan akar permasalahan, bahkan cenderung menghindari masalah.

Tema 13: Pemberdayaan keluarga

Pemberdayaan keluarga yang digunakan oleh keluarga yaitu komunikasi, bentuk pemberdayaan dan pembagian peran. Temuan penelitian ini didukung oleh penelitian yang dilakukan Hulme (1999) yang menyatakan bahwa pemberdayaan keluarga pada anak dengan kondisi kesehatan yang kronis meliputi kemampuan negosiasi dengan pelayanan kesehatan, pengaturan ulang peran dan tanggung jawab di dalam keluarga, pemenuhan kebutuhan perawatan kesehatan anak dan penggunaan pelayanan kesehatan dengan harga terjangkau.

Berdasarkan analisis hasil penelitian ini terhadap temuan Hulme (1999), didapatkan kemiripan dalam hal pengaturan kembali peran dan tanggung jawab keluarga. Keluarga telah melakukan pembagian peran di dalam keluarga sebagai peran pencari uang, peran merawat anak dengan autisme dan peran melaksanakan pekerjaan rumah tangga. Dengan adanya pembagian peran di dalam keluarga, setiap individu akan merasa memiliki keterlibatan dan bertanggung jawab dalam pelaksanaan peran tersebut dan akan berdampak pada ikatan keluarga yang lebih kuat dalam merawat anak dengan autisme. Adapun bentuk pemberdayaan yang dilakukan oleh keluarga adalah dengan melakukan kegiatan bersama seluruh anggota keluarga secara rutin, pemberian suplemen baik obat maupun makanan bagi *caregiver*, menjalin hubungan ketergantungan diantara anggota keluarga dan bersama-sama merencanakan masa depan anak autisme. Selain itu keluarga juga mengembangkan komunikasi diantara anggota keluarga baik secara langsung ataupun melalui media untuk menyamakan persepsi terhadap perawatan anak autisme.

Penelitian yang telah dilakukan belum mengidentifikasi unsur pemberdayaan yang berhubungan dengan lingkup eksternal keluarga, seperti pemanfaatan layanan kesehatan. Hal ini bisa diakibatkan karena saat di Indonesia belum banyak lembaga pelayanan kesehatan yang berfungsi sebagai advokator pemberdayaan keluarga yang memiliki anak dengan kecacatan, khususnya autisme. Sehingga keluarga lebih banyak

mengoptimalkan pemberdayaan keluarga dalam lingkup internal.

7. Harapan keluarga selama merawat anak dengan autisme

Tema 14: Perhatian

Keluarga memiliki harapan besar terhadap pemerintah agar lebih memperhatikan anak autisme, terutama dalam bentuk kurikulum khusus untuk anak autisme. Kesesuaian kurikulum menjadi kebutuhan yang penting bagi anak autisme karena akan mempengaruhi pencapaian keberhasilan anak. Hal ini sejalan dengan pendapat Dawson dan Osterling (1997, dalam Ambarini, 2006) yang menyatakan bahwa salah satu faktor yang mempengaruhi keberhasilan terapi pada anak autisme adalah kesesuaian kurikulum belajar. Kondisi yang ada saat ini, sebagian besar sekolah kebutuhan khusus, termasuk sekolah untuk anak autisme masih menggunakan kurikulum yang sama untuk sekolah umum, yaitu kurikulum dari Departemen Pendidikan Nasional. Hal ini patut menjadi perhatian, mengingat kemampuan anak autisme jauh berbeda dengan kemampuan anak normal dimana ketidaksesuaian kurikulum dengan kemampuan anak autisme akan menimbulkan beban tersendiri bagi anak dan keluarga. Selain itu akan mempengaruhi pencapaian keberhasilan anak.

Tema 15: Perkembangan anak

Harapan orang tua terkait perkembangan anak, berhubungan dengan peningkatan kemampuan anak dalam hal peningkatan status kesehatan anak, keterampilan anak, kemampuan komunikasi anak dan kemandirian anak. Harapan keluarga terhadap anak autisme tersebut mungkin terjadi, sebagaimana pendapat Marcus (2008) yang menyatakan bahwa setiap anak autisme akan terus beradaptasi dan melalui setiap waktu terbaiknya untuk mencapai tingkat kemampuan yang lebih baik. Harapan tersebut merupakan keinginan keluarga terhadap peningkatan kemampuan anak untuk mencapai kehidupan yang lebih baik bagi anak autisme dan keluarga itu sendiri, terutama dalam hal penguasaan kemampuan yang belum dimiliki oleh anak autisme.

8. Makna yang dirasakan keluarga selama merawat anak dengan autisme

Tema 16: Makna positif

Makna positif merupakan ungkapan kepuasan keluarga terhadap apa yang telah dilakukan selama merawat anak autisme dalam berbagai situasi baik yang menyenangkan, menantang bahkan menyedihkan.

Beberapa partisipan mengungkapkan adanya peningkatan kegiatan beribadah selama merawat anak dengan autisme, hal ini sejalan dengan hasil penelitian yang telah dilakukan oleh Hamid (1993) yang menyatakan bahwa 10% keluarga yang merawat anak dengan retardasi mental mencari dukungan dalam aspek spiritual. Peningkatan aspek spiritual dalam keluarga akan menumbuhkan keyakinan akan seluruh tindakan yang telah dilaksanakan dalam merawat anak autisme, menumbuhkan rasa optimisme yang tinggi dalam merencanakan masa depan anak autisme dan memupuk hubungan yang semakin kuat diantara anggota keluarga, untuk saling membantu dalam merawat dan mendampingi anak autisme.

Tema 17: Makna negative

Makna negatif merupakan cerminan ketidakpuasan keluarga dalam mengatasi permasalahan selama merawat anak dengan autisme dalam bentuk beban psikologis. Hasil penelitian ini didukung oleh penelitian yang dilakukan oleh Gray (1993, dalam Gupta & Singhal, 2005) yang menyatakan bahwa orang tua yang memiliki anak autisme mengeluhkan memburuknya kesejahteraan emosional yang dirasakan selama merawat anak dengan autisme. Hal tersebut dipengaruhi banyak faktor, seperti tidak adanya sistem dukungan sosial, kondisi anak autis serta ketahanan fisik orang tua sebagai *caregiver*. Sebagaimana yang dialami oleh partisipan kedua dalam penelitian ini, keluhan beban psikologis dirasakan karena ketidakadekuatan sumber pendukung baik secara internal maupun eksternal keluarga. Sehingga *caregiver* merasa berjuang sendiri dalam merawat anak dengan autisme, merasa penderitaan yang dialaminya merupakan penderitaan yang sangat berat dan tidak pernah berakhir.

Integrasi Hasil Penelitian pada Model Adaptasi Roy

Beberapa tema yang dihasilkan dalam penelitian ini dapat dijelaskan sebagai bagian dari komponen yang membangun dan memperkuat model adaptasi Roy dimana keluarga merupakan sebuah sistem adaptif terbuka yang terdiri dari input, proses dan output dan akan berusaha untuk mengatasi setiap stressor yang hadir di dalam keluarga. Keberadaan anak autisme di dalam keluarga diterjemahkan oleh sistem keluarga sebagai stimulus fokal. Stimulus yang merupakan bagian dari input sistem dan secara langsung akan mempengaruhi sistem keluarga untuk melakukan fungsi adaptasi.

Kemampuan keluarga untuk beradaptasi akan dipengaruhi oleh stimulus kontekstual dan stimulus

residual. Dalam penelitian ini stimulus kontekstual digambarkan melalui kemampuan keluarga melakukan perawatan terhadap anak autisme yang didasarkan pada tujuan perawatan, pemenuhan jenis kebutuhan perawatan anak dan berbagai metode yang digunakan untuk merawat anak autisme. Selain itu, stimulus kontekstual juga ditemukan dalam bentuk perasaan berduka yang dirasakan oleh keluarga saat mengetahui anaknya mengalami autisme, berbagai hambatan yang dijumpai selama merawat anak serta berbagai sumber pendukung yang telah digunakan oleh keluarga untuk merawat anak dengan autisme. Sementara stimulus residual digambarkan melalui nilai dan norma yang dianut oleh keluarga serta masih kentalnya publik stigma di masyarakat terkait keberadaan anak autisme di dalam keluarga. Stimulus kontekstual dan stimulus residual yang ditemukan dalam penelitian ini akan memberikan pengaruh yang cukup kuat terhadap perilaku adaptasi sistem keluarga dalam menghadapi karakteristik anak autisme yang berbeda dengan karakteristik anak normal.

Ketiga cara yang digunakan oleh keluarga untuk mengatasi hambatan selama merawat anak autisme merupakan bagian dari proses adaptasi sistem keluarga, yaitu modifikasi cara, mekanisme koping dan pemberdayaan keluarga. Ketiga cara tersebut merupakan gambaran dari salah satu sub sistem menurut model adaptasi Roy, yang disebut sebagai kognator. Sub sistem kognator akan menggunakan jalur kognitif dan emosi dalam menghadapi berbagai stimulus yang hadir dalam keluarga yang memiliki anak dengan autisme. Modifikasi cara dalam merawat anak dengan autisme dilakukan oleh hampir seluruh keluarga yang mengikuti penelitian ini dengan mempertimbangkan respon anak saat menerima perawatan. Berbagai respon yang tidak sesuai dengan harapan akan menstimulasi keluarga untuk melakukan pertimbangan secara kognitif bahwa diperlukan cara lain untuk mencapai respon yang diinginkan, sehingga keluarga akan melakukan berbagai modifikasi cara.

Keluarga beradaptasi terhadap kehadiran anak autisme dengan menggunakan berbagai macam mekanisme koping yang dalam penelitian ini ditentukan oleh sifat dan strategi penyelesaian masalah terhadap sumber stressor. Pada umumnya keluarga akan secara langsung mengintervensi sumber stressor dengan menggunakan strategi koping aktif baik secara konstruktif maupun destruktif, akan tetapi beberapa keluarga juga memilih menghindari sumber stressor dengan menggunakan strategi koping pasif yang sifatnya konstruktif maupun destruktif. Penggunaan kedua jenis strategi koping

tersebut didasarkan pada pertimbangan pemikiran dan emosional keluarga.

Selain kedua cara di atas, beberapa keluarga melakukan pemberdayaan anggota keluarga dalam mengatasi hambatan yang ditemukan selama merawat anak dengan autisme. Pemberdayaan keluarga telah dilakukan oleh partisipan tiga melalui penggunaan komunikasi yang efektif dalam keluarga, melakukan kegiatan bersama seluruh anggota keluarga untuk dapat menumbuhkan rasa saling memiliki dan ketergantungan untuk saling membantu serta melakukan pembagian peran untuk mengatasi setiap hambatan yang ditemui. Pemberdayaan seluruh anggota keluarga untuk terlibat dalam proses menyeimbangkan sistem keluarga membutuhkan pertimbangan pemikiran dan emosional dari salah satu anggota keluarga yang berperan sebagai pembuat keputusan di dalam keluarga.

Penelitian ini juga mengidentifikasi dua jenis makna yang dirasakan keluarga selama merawat anak autisme sebagai gambaran tingkat adaptasi dalam output sistem model adaptasi Roy. Ketidakpuasan terhadap apa yang telah dilakukan selama merawat anak autisme disampaikan oleh partisipan dua sebagai makna negatif dalam bentuk beban psikologis. Sementara makna positif yang dirasakan oleh hampir seluruh keluarga yang mengikuti penelitian ini berbentuk suatu kepuasan terhadap pencapaian kualitas kehidupan yang lebih baik, seperti adanya perubahan sikap menjadi lebih sabar, lebih perhatian dan lebih dekat dengan Tuhan dalam bentuk kepasrahan dan peningkatan kegiatan beribadah. Pencapaian tingkat adaptasi dalam sistem keluarga yang memiliki anak dengan autisme dipengaruhi oleh efektifitas sub sistem kognitor dalam menghadapi berbagai macam stimulus yang menjadi input dalam sebuah sistem keluarga. Keberhasilan keluarga untuk menjaga keseimbangan dan stabilitas sistem akan membuat keluarga yang memiliki anak dengan autisme mencapai tingkat adaptasi yang optimal.

KESIMPULAN

Hasil penelitian ini menggambarkan bahwa pengalaman keluarga merawat anak dengan autisme merupakan pengalaman yang luar biasa berat dan tidak mudah untuk dilalui dalam menghadapi perasaan berduka sepanjang kehidupan dan berbagai hambatan yang ditemui. Kemampuan coping dan pemberdayaan keluarga secara efektif serta dukungan sosial yang kuat dari keluarga dan lingkungan masyarakat akan

memberikan kekuatan bagi keluarga untuk mendapatkan makna yang mendalam dan melukis harapan baru saat merawat anak dengan autisme. Temuan penelitian ini diharapkan dapat dimanfaatkan oleh tenaga kesehatan profesional, khususnya perawat spesialis jiwa untuk melengkapi kemampuannya dalam meminimalkan berbagai dampak yang dirasakan keluarga selama merawat anak dengan autisme melalui pengembangan desain asuhan keperawatan jiwa anak dalam konteks keluarga, penelitian mendalam tentang pemberdayaan keluarga dalam pengelolaan beban selama merawat anak dengan autisme serta penelitian untuk menyempurnakan modul terapi psikoedukasi keluarga dan terapi kelompok suportif yang spesifik untuk keluarga dengan anak autisme.

Rizki Fitriyasaki PK*: Staf Pengajar FKP Universitas Airlangga
Achir Yani S Hamid**: Staf Pengajar FIK Universitas Indonesia
Wiwin Wiarsih***: Staf Pengajar FIK Universitas Indonesia

DAFTAR PUSTAKA

- Blaska, JK. (1998). *Cyclical grieving: reoccurring emotions experienced by parents who have children with disabilities*. <http://proquest.umi.com/pqdweb> diakses tanggal 10 Juni 2009
- Dunn, M. E. & Burbine, T.(2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37, 39-51
- Hulme. (1999). Family empowerment: A nursing intervention with suggested outcomes for family of children with chronic health condition, *Journal of family nursing*, Vol 5, No.1, 33-50
- Hastings, R. P. (2003). Brief report: behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), pp. 99-104.
- Rodrigues (2007). Financial burden in families with children with special health care needs. *Journal Pediatric Psychology*;32:417-426
- Twoy, R., Connolly, P. M. & Novak, J. M. (2006). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nursing Practitioners* 19(2007). Hal. 251



MANUSKRIP PENELITIAN

**PENGALAMAN KELUARGA DALAM MERAWAT ANAK
DENGAN AUTISME DI SEKOLAH KEBUTUHAN KHUSUS
BANGUN BANGSA SURABAYA**

Oleh:

Rizki Fitryasari Patra Koesoemo
NPM. 0706195522

**UNIVERSITAS INDONESIA
FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN
PROGRAM STUDI PASCA SARJANA
DEPOK
JULI, 2009**