



UNIVERSITAS INDONESIA

**PENGALAMAN IBU DALAM MERAWAT
ANAK DENGAN KEBUTUHAN KHUSUS : AUTIS
DI BANJARBARU KALIMANTAN SELATAN**

TESIS

**EVY MARLINDA
NPM : 0906594324**

**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN
PROGRAM MAGISTER KEPERAWATAN
DEPOK
JULI 2011**



UNIVERSITAS INDONESIA

**PENGALAMAN IBU DALAM MERAWAT
ANAK DENGAN KEBUTUHAN KHUSUS : AUTIS
DI BANJARBARU KALIMANTAN SELATAN**

TESIS

**Diajukan sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelar
Magister Keperawatan**

**EVY MARLINDA
NPM : 0906594324**

**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN
PROGRAM MAGISTER KEPERAWATAN
PEMINATAN KEPERAWATAN ANAK
DEPOK
JULI 2011**

HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS

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

Nama : Evy Marlinda

NPM : 0906594324

Tanda Tangan :



Tanggal : 13 Juli 2011

HALAMAN PENGESAHAN

Tesis ini diajukan oleh :

Nama : Evy Marlinda
NPM : 0906594324
Program Studi : Pasca Sarjana Keperawatan
Judul Tesis : Pengalaman Ibu Merawat Anak dengan Kebutuhan Khusus: Autis di Banjarbaru Kalimantan Selatan


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

DEWAN PENGUJI

Pembimbing : Dessie Wanda, S.Kp., M.N (..... )

Pembimbing : Yati Afiyanti, S.Kp., M.N (..... )

Penguji : Happy Hayati, M.Kep., Sp.Kep.An (..... )

Penguji : Titi Sulastri, S.Kp., M.Kes. (..... )

Ditetapkan di : Depok

Tanggal : 13 Juli 2011

KATA PENGANTAR

Puji Syukur penulis panjatkan ke hadirat Tuhan Yang Maha Esa, karena hanya atas berkat dan penyertaan-Nya penulis dapat menyelesaikan tesis dengan judul **“Pengalaman ibu dalam merawat anak dengan kebutuhan khusus: autisme di Banjarbaru Kalimantan Selatan”**.

Tidak lupa juga penulis mengucapkan terima kasih kepada pihak-pihak yang telah membantu penyusunan tesis ini, sehingga dapat terlaksana dengan baik, yaitu kepada :

1. Dessie Wanda, S.Kp., M.N., selaku dosen pembimbing I yang dengan sabar memberikan motivasi, bimbingan dan arahan dalam penyusunan tesis ini.
2. Yati Afiyanti, S.Kp., M.N., selaku dosen pembimbing akademik sekaligus dosen pembimbing II yang dengan sabar memberikan motivasi bimbingan dan arahan dalam penyusunan tesis ini.
3. Happy Hayati, M.Kep., Sp. Kep. An selaku penguji yang telah memberikan masukan dalam penyusunan tesis ini.
4. Titi Sulastri, S.Kp., M.Kes, selaku penguji yang telah memberikan masukan dalam penyusunan tesis ini.
5. Dewi Irawaty, M.A., PhD., selaku Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.
6. Astuti Yuni Nursasi, S.Kp., M.N., selaku Ketua Program Pasca Sarjana Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.
7. Kepala Sekolah beserta guru-guru di Lembaga Pendidikan Anak Bina Anak Mandiri di Banjarbaru, dan guru-guru di Yayasan Pelita Hati yang telah memberikan dukungan bagi penulis selama melakukan pengambilan data dalam penelitian ini.
8. Seluruh partisipan beserta anak-anaknya yang telah berkenan membagikan pengalamannya sehingga penulis dapat menyelesaikan tesis ini.
9. Suamiku tercinta “Bonevasius Nober Darmun”, yang selalu memberikan dukungan semangat, cinta kasih dan doa. Putriku terkasih, “Angelique Putri Caritas” dan “Ireny Faustina Permata Caritas”, sumber inspirasi terbesar sehingga penulis dapat menyelesaikan penyusunan tesis ini.

10. Kedua orangtuaku tersayang, Markan dan Bandari yang dengan penuh kasih sayang memberikan dukungan, doa dan perhatian sehingga penulis dapat menyelesaikan pendidikan ini.
11. Rekan-rekan mahasiswa Program Magister Keperawatan Anak Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia, khususnya sesama peneliti kualitatif yang telah berbagi pengalaman “verbatim”, yang banyak memberikan semangat untuk selesainya penyusunan tesis ini.
12. Semua pihak yang membantu penyelesaian tesis ini.

Akhirnya, semoga bantuan dan dukungan yang telah diberikan kepada penulis mendapat berkat dan rahmat dari Tuhan Yang Maha Esa.

Depok, 13 Juli 2011

Penulis

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

Sebagai civitas akademik Universitas Indonesia, saya yang bertanda tangan dibawah ini :

Nama : Evy Marlinda
NPM : 0906594324
Program Studi : Magister Keperawatan
Departemen : Keperawatan Anak
Fakultas : Ilmu Keperawatan
Jenis Karya : Tesis

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

Pengalaman ibu dalam merawat anak dengan kebutuhan khusus: autisme di
Banjarbaru Kalimantan Selatan

beserta perangkat yang ada (jika diperlukan). Dengan Hak Bebas Royalti Noneksklusif ini Universitas Indonesia berhak menyimpan, mengalihmedia/formatkan, mengelola dalam bentuk pangkalan data (database), merawat, dan mempublikasikan tugas akhir 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 : 13 Juli 2011
Yang menyatakan



(Evy Marlinda)

ABSTRAK

Nama : Evy Marlinda
Program Studi : Pasca Sarjana Keperawatan
Judul : Pengalaman Ibu dalam Merawat Anak dengan Kebutuhan Khusus: Autis di Banjarbaru Kalimantan Selatan

Autis adalah gangguan perkembangan pervasif pada anak. Ibu yang merawat anak autis mengalami suka duka tersendiri. Penelitian fenomenologi deskriptif ini bertujuan mengetahui makna pengalaman ibu merawat anak autis. Partisipan diambil dengan teknik *purposive sampling* adalah ibu yang mempunyai anak autis. Data dianalisis dengan menerapkan teknik Colaizzi. Penelitian mengidentifikasi 8 tema yaitu 1)membutuhkan perawatan khusus, 2)membutuhkan konsistensi dan ketegasan, 3)merasa berbeda dengan orangtua lainnya, 4)mencari usaha pengobatan, 5)keinginan berlaku adil terhadap *sibling*, 6)menyikapi reaksi lingkungan, 7)membutuhkan dukungan dari lingkungan, dan 8)kebutuhan dan harapan ibu. Penelitian ini diharapkan dapat memberikan pengetahuan dan masukan kepada praktisi keperawatan anak, pendidikan dan penelitian keperawatan.

Kata Kunci :
Pengalaman, ibu, merawat anak, autis

ABSTRACT

Name : Evy Marlinda
Courses : Graduate Nursing
Title : Mother's Experience in Caring for Children with Special Needs:
Autism in Banjarbaru, South Kalimantan

Autism is a pervasive developmental disorder in children. Mothers had experience ups and downs of its own. This descriptive phenomenological study aims to know the meaning of mothers's experience caring for autism children. Participants were taken with a purposive sampling technique, were mothers who have autism children. Data were analyzed by the technique of Collaizi. The study identified eight themes: 1)require special care, 2)requires consistency and firmness, 3)feel different from others, 4)seeking treatment, 5) to be fair to the sibling, 6)addressing environmental reactions, 7)need support and 8)the needs and expectations of mothers. The study is expected to provide the knowledge and feedback to practitioners of nursing children, education and nursing research.

Keywords:
Mother, experience, caring for children, autism

DAFTAR ISI

HALAMAN SAMPUL	i
HALAMAN JUDUL	ii
HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS	iii
LEMBAR PENGESAHAN	iv
KATA PENGANTAR.....	v
LEMBAR PERSETUJUAN PUBLIKASI ILMIAH.....	vii
ABSTRAK.....	viii
DAFTAR ISI.....	x
DAFTAR LAMPIRAN	xii
Bab 1 PENDAHULUAN	1
1.1 Latar Belakang	1
1.2 Rumusan Masalah	7
1.3 Tujuan Penelitian	8
1.4 Manfaat Penelitian	8
Bab 2 TINJAUAN PUSTAKA	9
2.1 Konsep Anak	9
2.2 Konsep Autis	14
2.3 Dukungan Sosial	22
2.3 Studi Fenomenologi	23
2.4 Konsep Teori : <i>Mercer Becoming Mother Theory in Nursing</i>	25
2.5 Kerangka Teoritis	29
Bab 3 METODE PENELITIAN	31
3.1 Rancangan Penelitian	31
3.2 Rekrutmen Partisipan	32
3.3 Tempat Penelitian dan Waktu Penelitian	33
3.4 Etika Penelitian	33
3.5 Prosedur Pengumpulan Data	35
3.6 Alat Bantu Pengumpulan Data	38
3.7 Pengolahan dan Analisis Data	38
3.8 Keabsahan Data	39
Bab 4 HASIL PENELITIAN	42
4.1 Gambaran Karakteristik Partisipan	42
4.2 Analisis Tematik	42
Bab 5 PEMBAHASAN.....	58
5.1 Interpretasi Hasil Penelitian	58
5.2 Keterbatasan Penelitian	73
5.3 Implikasi Hasil Penelitian	73

Bab 6 SIMPULAN DAN SARAN	75
6.1 Simpulan	75
6.2 Saran	75

DAFTAR REFERENSI
LAMPIRAN



DAFTAR LAMPIRAN

- Lampiran 1 Surat Penjelasan Penelitian
- Lampiran 2 Lembar Persetujuan Partisipan
- Lampiran 3 Pedoman Wawancara
- Lampiran 4 Format Catatan Lapangan
- Lampiran 5 Surat Keterangan Lolos Kaji Etik
- Lampiran 6 Surat Permohonan Uji Instrument Penelitian
- Lampiran 7 Surat Permohonan Ijin Penelitian
- Lampiran 8 Daftar Riwayat Hidup



BAB 1 PENDAHULUAN

1.1 LATAR BELAKANG

Keperawatan anak sebagai bagian dari keperawatan lebih menekankan pada keterlibatan orangtua dalam perawatan anaknya. Keluarga merupakan unit terkecil dari masyarakat. Adanya gangguan atau masalah pada salah satu anggota keluarga dapat memberikan pengaruh positif atau negatif pada dinamika keluarga. Keluarga adalah sumber kekuatan dan dukungan utama bagi anak. Oleh karena itu, informasi dan perspektif tentang anak pada keluarga adalah penting dalam membuat keputusan klinis terkait kesehatan anak. Sistem dan pemberi pelayanan harus mendukung, menghargai, mendorong, mengakui kekuatan dan kompetensi diri keluarga dengan mengembangkan hubungan saling menguntungkan sehingga para pemberi pelayanan mampu memberikan pelayanan yang terbaik sesuai dengan kebutuhan anak (*American Academy of Pediatrics, 2003*).

Anak yang tumbuh sehat adalah harapan terbesar bagi orangtua. Kehadiran anak merupakan kebahagiaan terbesar bagi orangtuanya. Namun kebahagiaan tersebut dapat menjadi kesedihan apabila anaknya mengalami gangguan atau anaknya berbeda dengan anak-anak lainnya. Tak seorang pun orangtua yang menginginkan anaknya mengalami gangguan dalam pertumbuhan atau perkembangannya. Kelahiran anak yang mengalami gangguan atau *disabilitas* dapat menimbulkan masalah yang berat bagi keluarga. Salah satu gangguan atau disabilitas perkembangan yang berat pada anak adalah autisme (Benson, Dyches, Wilder, Sudweeks, Obiakor & Algozzine, 2004 dalam Bilgin & Kucuk, 2010). Anak dengan autisme dikelompokkan ke dalam anak yang memiliki kebutuhan khusus, yaitu anak yang mengalami atau berisiko tinggi mengalami kondisi fisik, perkembangan, perilaku atau emosional kronis. Selain itu juga memerlukan layanan kesehatan dan layanan lain yang terkait, dalam jenis atau jumlah yang lebih dari yang dibutuhkan anak lain pada umumnya (Newacheck, *et al*, 1998 dalam Wong, 2008).

Kata autis berasal dari bahasa Yunani "*auto*" berarti sendiri yang ditujukan pada seseorang yang menunjukkan gejala "hidup dalam dunianya sendiri". Autis adalah gangguan perkembangan pervasif pada anak yang ditandai dengan adanya gangguan dan keterlambatan dalam bidang kognitif, bahasa, perilaku, komunikasi dan interaksi sosial (Judarwanto, 2006).

Gejala autis sangat bervariasi. Sebagian anak autis berperilaku hiperaktif dan agresif atau menyakiti diri, tapi ada pula yang pasif. Mereka cenderung sangat sulit mengendalikan emosinya dan sering *tempertantrum* (menangis dan mengamuk). Kadang-kadang anak autis menangis, tertawa atau marah-marah tanpa sebab yang jelas (Yayasan Autis Indonesia, 2009). Autis dapat mempengaruhi semua aspek kehidupan anak, seperti aktivitas sehari-hari di rumah maupun di sekolah. Autis tidak hanya memberikan pengaruh pada anak tetapi juga orangtua dan tenaga kesehatan yang memberikan pelayanan bagi mereka (Judarwanto, 2006). Seluruh anggota keluarga penderita autis juga harus beradaptasi dengan keadaan anak autis tersebut. Penderita autis umumnya tidak dapat disembuhkan karena itu memerlukan penanganan secara terus menerus (Myers, 2007).

Jumlah anak yang terkena autis semakin meningkat pesat di berbagai belahan dunia. Angka kejadian autis di seluruh dunia diperkirakan antara 6,5–6,6 per 1000 anak (Myers, 2007). Sejak tahun 1980, terjadi peningkatan sampai 40% di Kanada dan Jepang. Autis juga terjadi pada 6.000-15.000 anak dibawah usia 15 tahun di Amerika Serikat. Menurut *Autism Research Institute* di San Diego, jumlah penderita autis pada tahun 1987 diperkirakan 1:5000 anak. Pada awal tahun 2002, kejadian autis meningkat sangat pesat di Inggris, dicurigai terjadi pada 1:100 anak. Jumlah ini meningkat dengan sangat pesat dan pada tahun 2005 yaitu menjadi 1:160 anak (Yayasan Autis Indonesia, 2009). Menurut *The Center for Disease Control (CDC) and Prevention Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM)* jumlah penderita autis di Amerika Serikat pada akhir tahun 2009 ditemukan 1:110 pada anak usia delapan tahun didiagnosa Autism (Lottatore-French, 2010). Saat ini di

Indonesia belum diketahui jumlah pasti penyandang autisme, namun diperkirakan lebih dari 400.000 anak. (Kelana & Larasati, 2007). Perbandingan anak penderita autisme antara laki-laki dan perempuan adalah 2,6-4:1 (Judarwanto, 2006).

Orangtua yang mempunyai anak autisme seringkali mengalami stres yang cukup tinggi dan memerlukan dukungan informasi, sosial dan sumber-sumber lain di masyarakat berkaitan dengan pertumbuhan dan perkembangan anaknya. Mereka memerlukan intervensi untuk mengurangi stres dan membantu mereka belajar bagaimana mengatur perilaku anaknya dan masalah-masalah lainnya (Phetrasuwan, *et al*, 2009). Penelitian yang dilakukan Bilgin dan Kucuk (2010) menunjukkan tingginya tingkat stres orangtua yang memiliki anak autisme dibandingkan dengan orangtua yang tidak memiliki anak autisme. Ibu merasa hidupnya dalam keadaan stres dan mempunyai beban yang berat karena perilaku autisme yang dialami anaknya, harapan dan peran di masa depan dan kompleksitas perawatan anak autisme di rumah.

Smith, *et al* (2009) melakukan penelitian tentang pengalaman sehari-hari pada ibu yang mempunyai anak remaja dan dewasa dengan autisme. Penelitian ini bertujuan untuk membandingkan ibu yang memiliki anak autisme dengan ibu yang tidak memiliki anak disabilitas dilihat dari aspek psikologis, fisik dan kesejahteraan ekonomi. Tujuan lainnya adalah menguji perbedaan pengalaman sehari-hari dari kedua kelompok ibu dan mengevaluasi dampak pemakaian waktu sehari-hari dan kejadian yang menimbulkan stres pada kesejahteraan ibu. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa ibu yang memiliki anak autisme lebih banyak menghabiskan waktu dalam merawat anaknya dan melakukan pekerjaan di rumah, serta berkurangnya waktu untuk istirahat. Selain itu, orangtua yang memiliki anak autisme lebih sering mengalami kelelahan, mengungkapkan penolakan dan mengalami stres. Namun, ibu yang memiliki anak dengan autisme juga melaporkan adanya interaksi yang positif dari orang-orang disekitarnya. Dari hasil penelitian ini terlihat bahwa orangtua yang memiliki anak autisme sangat memerlukan dukungan dari lingkungan sekitar,

baik dari keluarga, petugas yang mempunyai pengalaman merawat anak autis atau dari sumber-sumber lain untuk mengurangi stres yang mereka hadapi.

Penelitian lain dilakukan oleh Lyons, A.M *et al* (2010) tentang dampak keparahan gejala terhadap stres pada orangtua yang mempunyai anak autis dengan menggunakan analisis regresi linier ganda. Hasil penelitian tersebut menunjukkan bahwa orangtua lebih banyak menggunakan koping yang berorientasi pada emosi dalam menghadapi masalah yang dihadapi keluarga. Selain itu, orangtua menggunakan koping yang berorientasi pada tugas untuk menghadapi masalah yang berhubungan dengan penurunan kemampuan fisik. Hasil penelitian ini juga mengindikasikan bahwa pengetahuan tentang strategi koping yang efektif dan digunakan dalam kondisi yang sesuai sangat penting untuk orangtua yang memiliki anak dengan autis. Orangtua dapat memutuskan strategi koping yang efektif ketika mereka telah mempunyai gambaran tentang bagaimana dan apa yang harus dilakukan dalam merawat anak autis.

Penelitian tentang strategi koping yang digunakan orangtua yang mempunyai anak autis telah dilakukan oleh Tway, *et al* (2007). Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa strategi koping sangat diperlukan oleh orangtua yang mengalami stres yang tinggi ketika merawat anak autis. Penelitian ini memberikan implikasi pada perawat praktisi bahwa sangat penting menyediakan dukungan profesional dan sosial bagi keluarga yang mempunyai anak autis. Perawat sangat diperlukan untuk mengajarkan kepada keluarga tentang strategi koping yang efektif dalam menghadapi masalah orangtua menghadapi anak autis.

Penelitian kualitatif tentang pengalaman merawat anak autis dalam perspektif ibu di Turki dilakukan oleh Bilgin dan Kucuk (2010). Faktor yang mempengaruhi tingkat stres orangtua yang mempunyai anak autis diantaranya adalah gejala perilaku anak yang agresif dan mencederai diri sendiri, masalah keuangan, kurangnya dukungan medis/ formal, kurangnya dukungan dari pasangan/ informal, pentingnya pendidikan dan akses pendidikan bagi anak,

serta tingginya beban hidup dan risiko stigmatisasi. Penelitian ini menekankan pada perlunya dukungan dari anggota keluarga, tenaga kesehatan dan organisasi sosial untuk memberikan program pelatihan bagi ibu dan orangtua yang memiliki anak autis. Pelatihan tersebut berisi tentang pengetahuan dan keterampilan untuk menyediakan pendidikan dan model untuk intervensi yang terapeutik. Disinilah pentingnya perawat terlibat dalam perawatan anak autis, yaitu dengan menerapkan prinsip *Family Centered Care (FCC)*, yaitu perawatan yang berpusat pada keluarga.

Perawat, khususnya perawat anak, mempunyai peran dalam pengkajian awal dan identifikasi perilaku anak yang mengarah pada autis, terutama pada masa bayi. Keterlambatan dalam diagnosa membuat hilangnya kesempatan untuk memberikan intervensi pada orangtua dan stimulasi perkembangan yang dapat memaksimalkan kesejahteraan anak (Phetrasuwan, 2009). Orangtua memerlukan bantuan dalam memahami perilaku anak mereka, mencari sumber-sumber pendukung yang tepat, serta intervensi yang dapat memaksimalkan kemampuan anak (Inglese, 2009 dalam Phetrasuwan, 2009). Orangtua, terutama ibu adalah seseorang yang selalu bertanggung jawab dalam perawatan anaknya. Ibu berperan sebagai perawat utama bagi anaknya. Oleh karena itu ibu harus mempelajari keterampilan dan pengetahuan baru terkait autis yang diperlukan untuk merawat anaknya (Atkin & Ahmad, 2000). Perawat sangat diperlukan dalam memberikan informasi yang benar tentang keadaan yang dialami anak, cara penanganan yang tepat bagi anak autis serta bagaimana agar orangtua mampu didalam menjalankan peran dan fungsi mereka dengan baik.

Ada beberapa pusat pelayanan pada anak autis yang memberikan pelayanan untuk memberikan informasi bagi orangtua tentang cara perawatan anak autis, deteksi dan terapi bagi anak autis di Indonesia. Petugas yang terlibat di pusat pelayanan autis antara lain dokter spesialis anak, dokter spesialis neurologi, psikiater, psikolog, ahli terapi wicara, dan orangtua yang mempunyai anak autis. Bahkan ada juga tenaga yang tidak mempunyai kaitan dengan autis

seperti tenaga sosial, namun mereka ikut menyumbangkan pikiran dan tenaga mereka untuk merawat anak autis. Petugas tersebut melaksanakan bermacam-macam program seperti seminar/ ceramah tentang autis dan pemberdayaan orangtua didalam merawat anak autis. Di pusat perawatan autis ini, anak dengan autis diberikan berbagai terapi untuk melatih kemandiriannya dalam bahasa dan bicara, melakukan aktivitas hidup sehari-hari.

Salah satu pusat perawatan anak autis dapat ditemukan di Banjarbaru (Kalimantan Selatan). Banjarbaru yang memiliki predikat kota pendidikan di Kalimantan Selatan, mayoritas penduduknya adalah pendatang dan mereka bekerja sebagai karyawan di lembaga pemerintahan ataupun swasta. Mempunyai anak autis, yang memerlukan dukungan dan perhatian di hampir sepanjang tahap tumbuh kembangnya, akan memberikan beban tambahan bagi keluarga. Beberapa orangtua yang sebelum memiliki anak autis, keduanya bekerja, mau tidak mau salah satunya harus berhenti dari pekerjaan mereka untuk merawat anak mereka yang mengalami autis. Selain beban ekonomi yang dirasakan oleh keluarga yang mempunyai anak autis, masih ada *stigma* yang mereka dapat dari masyarakat sekitar seperti “autis adalah penyakit keturunan” atau “autis dapat menular”, semakin menambah tingkat stres orangtua. Akibat *stigma* ini, ada anak penderita autis yang tidak pernah dibawa keluar rumah oleh orangtuanya, agar orang tua tidak malu.

Dalam merawat anak autis, ibu mengalami suka duka tersendiri, dan hal ini tergantung pada berat ringannya gangguan yang dialami anak. Pengalaman seseorang lebih tepat diteliti dengan pendekatan kualitatif. Penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi merupakan metode yang sering dilakukan untuk menelaah dan mendeskripsikan pengalaman hidup manusia sebagaimana adanya, tanpa proses interpretasi dan abstraksi (Van Manen, 1990 dalam Asih, 2005). Fenomenologi deskriptif yang berakar dari ilmu filsafat dan ilmu psikologi serta berfokus pada pengalaman hidup manusia dapat dipilih dan digunakan dalam keperawatan. Pengalaman hidup dipercaya akan memberi arti pada setiap persepsi individu terhadap fenomena tertentu

(Pollit & Beck, 2008). Peneliti mengidentifikasi dan menggambarkan pengalaman manusia melalui wawancara dengan orang yang mempunyai pengalaman hidup yang menjadi topik penelitian. Metode penelitian ini dilakukan untuk menggambarkan secara keseluruhan pengalaman hidup seseorang sesuai kehidupannya dan untuk memahami makna subjektif dari pengalaman tersebut bagi individu. Hal ini didasarkan pada pemikiran bahwa cara individu mengetahui sesuatu adalah melalui persepsi mereka (Borbasi, 2004).

1.2 RUMUSAN MASALAH

Anak yang mengalami autisme memerlukan bantuan dalam berperilaku, memenuhi aktivitas sehari-hari dan membutuhkan arahan dan pengawasan dalam berhubungan dengan orang lain. Hal ini menimbulkan ketergantungan yang tinggi pada orangtua khususnya ibu dalam jangka waktu yang lama. Karena itu, ibu yang merawat anak dengan autisme memerlukan bantuan terutama untuk memahami perilaku anak mereka, mencari sumber-sumber pendukung yang tepat, serta intervensi yang dapat memaksimalkan kemampuan anak. Perawat yang mengetahui kebutuhan ibu yang merawat anak autisme sangat diperlukan dalam memberikan informasi yang benar tentang keadaan yang dialami anak, penanganan yang tepat bagi anak autisme serta bagaimana agar orangtua mampu menjalankan peran dan fungsi mereka dengan baik. Kebutuhan tersebut diperoleh dari pengalaman ibu yang bervariasi. Oleh karena itu, penelitian ini diperlukan untuk mempelajari lebih mendalam tentang pengalaman ibu merawat anak dengan autisme di Banjarbaru, Kalimantan Selatan. Metode ini secara spesifik akan menggali lebih dalam makna dan arti pengalaman ibu tentang persepsi cara perawatan anak dengan autisme terutama dalam melaksanakan aktivitas hidup sehari-hari (ADL), faktor pendukung dan penghambat dalam perawatan anak autisme serta strategi koping yang digunakan ibu dalam merawat anak dengan autisme.

1.3 TUJUAN PENELITIAN

Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui makna pengalaman ibu selama merawat anak dengan autisme.

1.4 MANFAAT PENELITIAN

1.4.1 Pendidikan dan perkembangan ilmu keperawatan

- a. Memberikan informasi tentang gambaran nyata pengalaman ibu merawat anak dengan autisme dan masalah yang dihadapi oleh ibu.
- b. Menambah pengetahuan untuk perkembangan ilmu keperawatan terutama untuk mengembangkan asuhan keperawatan anak dengan autisme dan melibatkan keluarga dalam perawatan anak autisme.
- c. Menjadi data pendukung untuk penelitian selanjutnya tentang integrasi konsep *family centered care* dalam perawatan anak autisme

1.4.2 Pelayanan dan masyarakat

- a. Memberi informasi bagi perawat untuk lebih mengembangkan perannya selain sebagai pemberi pelayanan, tetapi juga sebagai advokat bagi anak dan keluarga
- b. Memberikan informasi bagi masyarakat tentang perlunya dukungan dari sumber-sumber yang ada di masyarakat didalam melakukan perawatan anak autisme.

BAB 2 TINJAUAN PUSTAKA

2.1 KONSEP ANAK

2.1.1 Pengertian

Anak adalah individu yang unik dan mempunyai kebutuhan sesuai dengan tahapan tumbuh kembang. Anak memiliki kebutuhan yang berbeda dengan orang dewasa atau dengan anak lainnya sesuai dengan tahapan tumbuh kembangnya. Kebutuhan tersebut meliputi kebutuhan fisiologis, psikologis, sosial dan spiritual (Hidayat, 2005).

2.1.2 Tumbuh kembang anak

Pertumbuhan ialah bertambahnya ukuran dan jumlah sel serta jaringan intraseluler, berarti bertambahnya ukuran fisik dan struktur tubuh dalam arti sebagian atau keseluruhan. Jadi bersifat kuantitatif sehingga dengan demikian dapat diukur dengan satuan panjang atau satuan berat. Perkembangan ialah bertambahnya kemampuan struktur dan fungsi tubuh yang lebih kompleks, jadi bersifat kualitatif dan pengukurannya jauh lebih sulit dari pada pertumbuhan (Narendra, *et al*, 2002).

Pertumbuhan merupakan bertambahnya jumlah dan besar sel diseluruh bagian tubuh yang secara kuantitatif dapat di ukur, sedangkan perkembangan merupakan bertambah sempurnanya fungsi alat tubuh yang dapat dicapai melalui pertumbuhan, kematangan dan pembelajaran (Wong, 2008)

2.1.3 Faktor yang mempengaruhi tumbuh kembang anak

2.1.3.1 Faktor Genetik

Faktor genetik menentukan kualitas anak pada masa pertumbuhan dan perkembangannya. Fungsi dan informasi genetik yang dibawa oleh sperma dan ovum dapat menentukan kualitas dan kuantitas pertumbuhan dan perkembangan.

Termasuk faktor genetik ini antara lain suku, ras dan jenis kelamin (Soetjiningsih, 2002).

2.1.3.2 Faktor lingkungan

Lingkungan merupakan faktor yang sangat berperan dalam pertumbuhan dan perkembangan anak. Lingkungan yang baik dan menunjang akan menghasilkan proses pertumbuhan yang optimal bagi anak. Sebaliknya lingkungan yang buruk dan tidak kondusif akan menghambat proses pertumbuhan dan perkembangan anak (Soetjiningsih, 2002).

a. Lingkungan Pranatal

Lingkungan prenatal adalah lingkungan intra uterin, mulai masa konsepsi sampai bayi lahir. Lingkungan prenatal yang berpengaruh terhadap pertumbuhan dan perkembangan anak diantaranya gizi ibu hamil, peristiwa mekanis selama kehamilan, konsumsi obat-obatan, toksin, zat kimia, hormonal, radiasi, infeksi, stres, imunitas, dan anoksia embrio.

b. Lingkungan Postnatal

Lingkungan postnatal artinya lingkungan setelah bayi lahir. Lingkungan post natal yang berpengaruh terhadap pertumbuhan dan perkembangan anak diantaranya lingkungan biologis (ras/suku bangsa, jenis kelamin, umur, gizi, perawatan kesehatan, kepekaan terhadap penyakit, penyakit kronis, fungsi metabolisme, hormonal), lingkungan fisik (cuaca, musim, kondisi geografis, sanitasi, keadaan rumah, radiasi), lingkungan psikososial (stimulasi, motivasi belajar, *reward dan punishment*, kelompok sebaya, stres, sekolah, cinta dan kasih sayang, kualitas interaksi orang tua), lingkungan keluarga dan budaya (pekerjaan, pendidikan, pendapatan, jumlah saudara, jenis kelamin, stabilitas rumah tangga, kepribadian orang tua, adat istiadat, norma dan sistem nilai, agama).

2.1.4 Konsep *Family Centered Care*

Family-Centered Care atau perawatan yang berpusat pada keluarga didefinisikan sebagai filosofi perawatan berpusat pada keluarga, yang mengakui keluarga sebagai konstanta dalam kehidupan anak. Tenaga keperawatan harus mendukung, menghargai, mendorong, meningkatkan kekuatan dan kompetensi keluarga melalui pemberdayaan dan bantuan efektif (Duns & Trivetee, 1996 dalam Wong, 2008). Konsep dasar dalam *family centered care* adalah memampukan dan memberdayakan, dimana keluarga didukung untuk terlibat dalam pemberian perawatan dan pembuatan keputusan dengan kekuatannya yang unik sebagai individu dan keluarga. Tujuan perawatan berpusat pada keluarga adalah memelihara kesatuan keluarga, memberdayakan anggota keluarga untuk mendapatkan peran kepemimpinan dan mendukung keluarga selama waktu yang penuh dengan stres (Baker, 1994 dalam Wong, 2008).

2.1.4.1 Filosofi *Family-Centered Care*

Filosofi *family-centered care* menurut Ahman (1994 dalam Wong, 2008) adalah mengakui perbedaan struktur dan latar belakang keluarga, tujuan, cita-cita, strategi dan kebutuhan keluarga untuk mendapatkan dukungan, pelayanan dan informasi.

Filosofi dari *Family-Centered Care* adalah menghargai keluarga sebagai hal yang terpenting dalam kehidupan anak. Menurut *American Academic of Pediatrics* (2003), prinsip utama dari *Family-Centered Care* adalah :

- a. Menghargai setiap anak dan orangtuanya
- b. Menghormati perbedaan ras, etnik, budaya dan sosial ekonomi serta efeknya terhadap pengalaman dan persepsi keluarga terhadap perawatan

- c. Mengenali dan membangun kekuatan setiap anak dan keluarga, bahkan dalam situasi yang sulit dan penuh tantangan
- d. Mendukung dan memfasilitasi pilihan setiap anak dan keluarga terhadap pendekatan perawatan dan dukungan
- e. Menjamin fleksibilitas dalam kebijakan organisasi, prosedur dan praktik sehingga pelayanan dapat disesuaikan dengan kebutuhan, kepercayaan dan nilai-nilai budaya setiap anak dan keluarga
- f. Berbagi informasi yang lengkap antara orang tua dan pemberi perawatan
- g. Menyediakan dan atau menjamin dukungan formal dan informal untuk anak dan orangtua dan atau pengasuh selama periode kehamilan, kelahiran, masa infant, masa kanak-kanak, remaja dan dewasa muda.
- h. Berkolaborasi dengan keluarga pada semua tingkat pelayanan kesehatan, dalam perawatan anak dan dalam pendidikan profesional, pembuatan kebijakan serta program pengembangan
- i. Memberdayakan setiap anak dan keluarga untuk menemukan kekuatannya sendiri, membangun kepercayaan diri, dan membuat pilihan serta mengambil keputusan yang berkaitan dengan kesehatannya.

2.1.4.2 Konsep Inti *Family Centered Care*

Konsep pertama adalah menghargai martabat dan kehormatan keluarga dalam perawatan anak. Praktisi keperawatan mendengarkan dan menghormati pandangan dan pilihan pasien. Pengetahuan, nilai, kepercayaan dan latar belakang budaya pasien dan keluarga dipertimbangkan untuk dilibatkan dalam rencana dan intervensi keperawatan.

Konsep kedua adalah berbagi informasi. Perawat menjelaskan tentang keadaan pasien dengan cara berkomunikasi dan memberitahukan informasi yang berguna bagi pasien dan keluarga dengan benar dan tidak memihak kepada pasien dan keluarga. Pasien dan keluarga menerima informasi setiap waktu, lengkap, akurat agar dapat berpartisipasi dalam perawatan dan pengambilan keputusan.

Konsep ketiga adalah partisipasi. Pasien dan keluarga termotivasi berpartisipasi dalam perawatan dan pengambilan keputusan sesuai dengan kesepakatan yang telah mereka buat.

Konsep keempat adalah kolaborasi. Pasien dan keluarga juga termasuk ke dalam komponen dasar kolaborasi. Perawat berkolaborasi dengan pasien dan keluarga dalam pengambilan kebijakan dan pengembangan program, implementasi, dan evaluasi, desain fasilitas kesehatan dan pendidikan professional terutama dalam pemberian perawatan.

2.1.5 Konsep *Activity Daily of Livings (ADLs)*

Activity daily of livings (ADLs) adalah istilah yang sering digunakan untuk menggambarkan kegiatan atau aktivitas yang dilakukan seseorang pada kehidupan sehari-hari secara normal, seperti makan, tidur, eliminasi, mandi, berpakaian, berjalan, bekerja, bergerak, berhias diri, dan sosialisasi (Rosdahl, 1999, Timby & Lewis, 1992, Potter & Perry, 2007).

ADLs ini dibagi menjadi dua bagian yaitu *ADL fungsional* dan *ADL instrumental*. *ADL fungsional* meliputi aspek perawatan diri seperti makan, mandi, eliminasi, makan, komunikasi, aktivitas dan mobilisasi. Sedangkan *ADL instrumental* adalah keterampilan hidup yang lebih kompleks, seperti menyiapkan makanan, mencuci, kemampuan

menulis dan membaca, kemampuan mengendarai kendaraan bermotor atau menggunakan transportasi umum dan manajemen keuangan (Roshdal, 1997).

Penelitian tentang kemampuan sensori motorik dan keterampilan hidup sehari-hari pada anak usia pra sekolah yang mengalami autisme dilakukan oleh Jasmin, *et al*, 2009. Penelitian dilakukan pada 35 orang anak usia 3-4 tahun. Hasil penelitian ini menunjukkan defisit kemampuan sensori motorik mempunyai dampak yang besar bagi kemandirian anak autisme dalam aktivitas hidup sehari-hari. Implikasi penelitian ini menekankan bahwa intervensi yang dilaksanakan pada anak autisme harus mempunyai tujuan untuk meningkatkan dan mendukung perkembangan keterampilan sensori motorik.

2.2 KONSEP AUTIS

2.2.1 Definisi

Autisme adalah suatu kecacatan perkembangan yang kompleks, seringkali tampak pada usia tiga tahun pertama (*Autism Society of America*, 2003 dalam Galinat, *et al*, 2005). Hal ini senada dengan pernyataan Schieve, *et al* (2007) yang mendefinisikan autisme sebagai gangguan perkembangan saraf yang muncul di usia awal kehidupan (sebelum usia 3 tahun) dengan karakteristik kelemahan yang sangat berarti dalam interaksi sosial, komunikasi, dan perilaku. Pendapat lain menyatakan bahwa autisme adalah penyakit dialami seumur hidup, yang tidak jelas penyebabnya, karena itu pengobatannya tidak diketahui dengan pasti (*Autism Speaks*, 2009; *National Institute of Mental Health*, 2007 dalam Elder, 2009). Selain itu, APA (2000 dalam Phetrasuwan, 2009) menjelaskan *Autism spectrum disorders* (ASD) merupakan sekelompok penyakit yang sangat erat kaitannya dengan gangguan neurobiologi. Muncul sebelum usia 3 tahun dengan karakteristik adanya hambatan dalam interaksi sosial, keterlambatan yang berat dalam komunikasi dan kemampuan bermain secara imajinatif serta adanya perilaku *stereotip* pada minat dan

aktivitas. Jadi autisme adalah gangguan perkembangan syaraf yang ditandai dengan adanya hambatan dalam interaksi sosial, bicara dan bahasa serta perilaku yang khas, tampak sebelum anak berusia 3 (tiga) tahun, yang memerlukan penanganan seumur hidup anak dan menimbulkan dampak pada anggota keluarga yang lain.

2.2.2 Penyebab

Hingga saat ini penyebabnya belum diketahui secara pasti. Saat ini para ahli terus mengembangkan penelitian mereka untuk mengetahui sebabnya sehingga mereka pun dapat menemukan “obat” yang tepat untuk mengatasi fenomena ini. Suryana (2004) mengatakan autisme dapat disebabkan oleh faktor genetik, yang meliputi gangguan pada kromosom 7 dan kromosom 15; faktor prenatal, intranatal, dan postnatal; gangguan interpretasi sensory dan faktor makanan.

Judarwanto (2006) menjelaskan bahwa penyebab autisme belum diketahui secara pasti. Diduga autisme disebabkan oleh multifaktorial, seperti gangguan biokimia, gangguan psikiatri/jiwa, kombinasi makanan yang salah atau lingkungan yang terkontaminasi zat-zat beracun yang menyebabkan kerusakan pada usus besar sehingga timbul masalah dalam tingkah laku dan fisik termasuk autisme.

2.2.3 Gejala

Menurut Phetrasuwan (2009) ada 3 (tiga) masalah utama dalam gangguan perkembangan yang dialami oleh anak dengan *Autistic Disorder*, yaitu :

2.2.3.1 Gangguan interaksi sosial (seperti gangguan perilaku nonverbal, kurangnya hubungan dengan teman sebaya, kesulitan dalam berbagi kesenangan dan minat dengan orang lain) dan kurangnya hubungan timbal balik dalam hal emosional dan sosial.

2.2.3.2 Keterlambatan yang cukup parah dan kurangnya keterampilan komunikasi bahasa, gangguan kemampuan untuk memulai dan

mempertahankan komunikasi dengan orang lain, menggunakan bahasa yang berulang-ulang, dan ketidaksesuaian dalam bermain imitasi sosial.

2.2.3.3 Pola perilaku, minat dan aktivitas yang khas dan berulang

Karakteristik yang sering tampak pada anak dengan autisme menurut Elder dan D'Alessandro (2009) adalah keterlambatan bahasa dan bicara; gangguan yang berkaitan dengan sosialisasi serta perilaku atau rutinitas yang terbatas dan khas.

Gejala yang berkaitan dengan keterlambatan bahasa dan bicara meliputi anak autisme menggunakan tangan orang lain sebagai alat untuk mendapatkan sesuatu yang tidak bisa dia dapatkan dengan menunjuk atau memintanya; kesulitan yang sangat parah dalam memulai berbahasa; perkembangannya tertinggal jauh dibandingkan usianya. Pola bicara yang aneh; mengulang kata atau kalimat (*Echolalia /scripting*); menggunakan kata-kata yang tidak masuk akal dan berbicara dengan suara yang monoton juga sering menyertai anak autisme.

Gejala yang berkaitan dengan gangguan sosialisasi meliputi kontak mata kurang, memandang orang lain dari samping; mengabaikan atau menghindari kontak sosial serta ketidakmampuan melakukan empati atau melihat dari perspektif orang lain. Sementara gejala perilaku atau rutinitas yang khas dan terbatas meliputi anak tampak kaku, rutinitas sangat terstruktur; anak mengalami distress akibat adanya perubahan jadwal atau rutinitas; anak tampak asyik dengan hal-hal yang sama; pergerakan tubuh yang berulang seperti mondar-mandir, bertepuk tangan, menjentikkan jari, bergoyang-goyang, dan memukul dirinya sendiri serta kadang-kadang menangis dan berguling-guling tanpa sebab (*temper tantrum*). Seringkali anak tidak sensitif terhadap nyeri dan suhu; perilaku impulsif dan keterbatasan kesadaran akan rasa aman; kedekatan yang tidak biasa terhadap benda-benda mati seperti mainan, tali atau

benang, atau benda yang bergoyang-goyang. Anak juga dapat berespon secara abnormal terhadap sensasi (suara, cahaya, sentuhan); kadang-kadang seperti tidak mendengar, tetapi sebaliknya kadang-kadang hypersensitif terhadap suara; serta mengalami ketakutan dan reaksi yang tidak biasa (terhadap anjing, tangisan bayi atau suara orang batuk).

2.2.4 Deteksi autis

Autis sebagai spektrum gangguan maka gejala-gejalanya dapat menjadi bukti dari berbagai kombinasi gangguan perkembangan. Pendekatan secara multidisiplin sangat diperlukan. Untuk mendeteksi autis, diperlukan suatu tim yang meliputi perawat spesialis anak dan atau perawat jiwa anak, psikiater, psikolog, dokter spesialis syaraf, ahli terapi bahasa, bicara dan okupasi (Myers, 2007).

Ada beberapa alat *screening* yang saat ini telah berkembang dan dapat digunakan untuk mendiagnosa autis yaitu *Childhood Autism Rating Scale (CARS)*, *The Checklis for Autism in Toddlers (CHAT)*, *Modified Cheklist for Autism in Toddlers (M-CHAT)*, *The Autism Screening Questionnaire/Social Communication Questionnaire (SCQ)*, *The Screening Test for Autism in Two-Years Old*, *Pervasive Developmental Disorders Screening Test (PPDST)*, *The Developmental Behaviour Checklist-Early Screen (DBC-ES)* serta *Early Screening of Autistic Traits (ESAT)* (Eaves, 2004, Wong *et al*, 2004, Gray *et al*, 2008)

2.2.5 Masalah kesehatan yang sering dialami anak autis

Scarpinato (2010) menyatakan bahwa masalah kesehatan yang sering dialami anak autis adalah kejang, gangguan tidur, gangguan saluran cerna dan gangguan psikiatri. Kejang seringkali berkaitan dengan epilepsi, dialami oleh sekitar 11-39% anak autis. Kejang ini terjadi puncaknya pada usia 2 tahun sampai sebelum usia 5 tahun, dan sekali pada masa remaja. Sedangkan gangguan tidur dialami oleh 44–83% anak autis dengan gejala sulit tidur, bangun lebih cepat, kurangnya rutinitas

tidur dan pola tidur-bangun yang tidak teratur. Sementara gangguan saluran cerna yang sering terjadi adalah diare, konstipasi, nyeri abdomen kronik, dan sensitif terhadap makanan. Gejala gangguan mood, agresif, fobia, perilaku obsesif konvulsif, depresi dan ADHD seringkali menandai adanya gangguan psikiatri pada anak autis.

Penelitian yang dilakukan oleh *The Center for Disease Control and Prevention's of Autism and Developmental Disabilities Monitoring*, 2003, menunjukkan bahwa terdapat 62% dari anak penderita autis mengalami *disabilitas* atau epilepsi. Dari angka tersebut, 68% mengalami retardasi mental dan/atau gangguan intelektual, 8% mengalami epilepsi, 5% mengalami cerebral palsy, dan mengalami gangguan penglihatan serta ketulian masing-masing 1%. Kira-kira 25% anak penderita autis juga mengalami *Attention Defisit dan Hyperactive Disorder (ADHD)*. Gangguan mental seperti kecemasan dan depresi juga sering terjadi (Lottatore-French, 2010).

2.2.6 Penatalaksanaan pada anak autis

Menurut Myers (2007), tujuan penanganan pada anak autis adalah memaksimalkan tingkat kemandirian fungsional dan kualitas hidup anak dengan meminimalkan gejala, memfasilitasi perkembangan dan proses belajar anak, mengembangkan sosialisasi, mengurangi perilaku maladaptif serta mendidik dan mendukung keluarganya. Peran perawat profesional dalam penanganan anak autis adalah mengenali gejala autis, melaksanakan rujukan untuk evaluasi diagnostik, melakukan penyelidikan terhadap penyebab, memberikan konseling genetik, mendidik pengasuh anak (termasuk orangtua) tentang autis, perawatan dan penanganannya.

Beberapa program penanganan pada anak autis antara lain adalah :

2.2.6.1 Intervensi pendidikan

Pendidikan disini didefinisikan sebagai kegiatan untuk membantu pencapaian keterampilan dan pengetahuan anak autis agar mereka dapat mengembangkan kemandirian dan tanggung jawab pribadi. Program ini tidak hanya melalui pembelajaran secara akademis, tetapi juga melalui sosialisasi, keterampilan adaptif, komunikasi, memperbaiki perilaku yang terganggu, dan memperkenalkan anak pada lingkungan umum (*National Research Council*, 2001 dalam Myers, 2007)

2.2.6.2 *Applied Behavioral Analysis (ABA)*

Metode ini digunakan untuk meningkatkan dan mempertahankan perilaku adaptif yang diinginkan, mengurangi perilaku maladaptif atau mengurangi kondisi yang memungkinkan itu terjadi, mengajarkan perilaku, lingkungan atau situasi yang baru (Myers, 2007). Metode ini juga digunakan untuk membentuk perilaku positif pada anak autis, dikenal dengan metode Lovaas (Handoyo, 2003 dalam Ratnadewi, 2008)

2.2.6.3 Terapi bahasa dan bicara

Tujuan terapi ini adalah agar anak autis dapat melancarkan otot-otot mulutnya sehingga mereka dapat berbicara lebih baik (Suryana, 2004). Anak autis lebih mudah belajar dengan melihat (*visual learners/visual thinkers*). Hal inilah yang kemudian dipakai untuk mengembangkan metode belajar komunikasi melalui gambar-gambar, misalnya dengan metode *PECS (Picture Exchange Communication System)*. Beberapa video games bisa juga dipakai untuk mengembangkan ketrampilan komunikasi (Myers, 2007).

2.2.6.4 Terapi Okupasi

Hampir semua anak autis mempunyai keterlambatan dalam perkembangan motorik halus. Terapi okupasi dilakukan untuk melatih otot-otot halusnya dengan benar. Terapi ini juga

membantu menguatkan, memperbaiki koordinasi dan keterampilan ototnya. (Suryana, 2004).

2.2.6.5 Terapi Fisik

Autis adalah suatu gangguan perkembangan pervasif. Fisioterapi dan terapi integrasi sensoris membantu anak autis memperkuat otot-ototnya dan memperbaiki keseimbangan tubuhnya. Hal ini disebabkan karena banyak penderita autis mempunyai gangguan perkembangan dalam motorik kasar. Kadang-kadang tonus ototnya lembek sehingga jalannya kurang kuat. Keseimbangan tubuhnya kurang bagus (Yayasan Autis Indonesia, 2009).

2.2.6.6 Terapi Sosial

Masalah yang paling mendasar pada anak autis adalah dalam bidang komunikasi dan interaksi. Mereka membutuhkan pertolongan dalam keterampilan berkomunikasi 2 arah, membuat teman dan main bersama ditempat bermain. Program ini bertujuan untuk memperkenalkan perilaku sosial pada anak autis, meminimalkan perilaku yang *stereotip*, dan membentuk keterampilan perilaku yang baru (Myers, 2007).

2.2.6.7 Terapi Integrasi Sensori

Bertujuan untuk meningkatkan kematangan susunan saraf pusat, sehingga anak mampu meningkatkan kapasitas belajarnya. Dengan aktivitas fisik yang terarah, diharapkan dapat menimbulkan respon yang adaptif, sehingga efisiensi otak makin meningkat (Yayasan Autis Indonesia, 2009).

2.2.6.8 Terapi Bermain

Bermain dengan teman sebaya berguna untuk belajar bicara, komunikasi dan interaksi sosial. Seorang terapis bermain bisa membantu anak dalam hal ini dengan teknik-teknik tertentu. Terapi ini merupakan terapi psikologis pada anak, dengan menggunakan alat permainan sebagai sarana untuk mencapai tujuan (Sutadi, dkk, 2003 dalam Ratnadewi, 2008).

2.2.6.9 Terapi Biomedik

Tujuan terapi ini adalah untuk memperbaiki metabolisme tubuh melalui diet dan pemberian suplemen (Widyawati, 2003 dalam Ratnadewi, 2008).

2.2.7 Strategi koping orangtua yang mempunyai anak autis

Orangtua yang mempunyai anak autis lebih sering mengalami stres dibandingkan orangtua yang mempunyai anak dengan disabilitas lainnya. Untuk menghadapi stres ini, orangtua juga harus mengetahui strategi koping yang tepat. Koping adalah kemampuan untuk mengatasi suatu situasi yang membahayakan, mengancam kehidupan atau situasi yang menantang. Konsep koping hampir serupa dengan adaptasi (Harkreader, Hogan & Thobaben, 2007).

Strategi koping keluarga telah dikembangkan oleh McCubbin and Patterson (1987) yaitu *Coping Health Inventory for Parents (CHIP)*. Strategi koping ini dibagi kedalam 3 (tiga) pola yaitu mempertahankan keutuhan keluarga, kerjasama dan situasi optimis; memelihara dukungan sosial, kepercayaan diri dan stabilitas psikologis; dan memahami situasi medis melalui komunikasi antar orangtua dan konsultasi dengan staf medis (McCubbin & Thompson, 1987 dalam Milyawati & Hastuti, 2009).

Nevid, 2003 dalam Setyowati (2010) menjelaskan ada 2 (dua) strategi koping yang dipakai seseorang dalam menghadapi masalah, yaitu koping yang berfokus pada emosi (*emotion oriented coping*) dan koping yang berfokus pada masalah (*problem oriented coping*). Koping yang berfokus pada emosi adalah koping yang digunakan dengan menyangkal adanya stressor atau menarik diri dari situasi yang ada untuk mengurangi dampak stressor. Contoh dari koping ini adalah menyangkal atau berpura-pura seakan-akan tidak ada masalah. Sedangkan koping yang berorientasi pada masalah adalah koping yang dilakukan seseorang

dengan melakukan penilaian terlebih dahulu terhadap stressor yang dihadapi, kemudian melakukan sesuatu untuk mengubah stressor tersebut dan memodifikasi reaksinya untuk mengurangi efek stressor.

2.3 DUKUNGAN SOSIAL

Dukungan sosial menurut Sarafino (1994 dalam Ristianti, 2008) adalah suatu kenyamanan, perhatian, penghargaan atau bantuan yang diterima seseorang dari orang lain maupun kelompok. Sedangkan pengertian lain menyebutkan dukungan sosial adalah kehadiran orang lain yang membuat individu percaya bahwa dirinya dicintai, diperhatikan dan merupakan bagian dari kelompok sosial yaitu keluarga, rekan kerja dan teman dekat (Sheridan & Radmacher, 1992 dalam Ristianti, 2008).

Dukungan sosial menurut Rice (2000) dibagi menjadi dua bagian yaitu :

2.3.1 Bentuk dukungan

Kahn (1979) dan Kahn dan Antonucci (1980 dalam Rice 2000) membagi bentuk dukungan menjadi tiga bagian yaitu bantuan (bantuan langsung: alat, uang dan informasi); perhatian (ekspresi dari merawat, respek dan kasih); dan penguatan (penghargaan terhadap kesesuaian atau kebenaran dari tindakan atau pernyataan). Sementara House (1981 dalam Rice 2000) membedakan dimensi bantuan ke dalam dua komponen yaitu instrumen atau bantuan langsung dan dukungan informasi. Sarafino (1994 dalam Ristianti 2008) membedakan bentuk dukungan sosial menjadi dukungan emosional, dukungan penghargaan, dukungan instrumental, dukungan informasi dan dukungan jaringan sosial.

2.3.2 Sumber (pemberi) dukungan

Rice (2000) membedakan pemberi dukungan berdasarkan individu, kelompok atau jaringan; dukungan dari individu dengan pengalaman yang sama; dan dukungan dari awam atau kelompok profesional. Sedangkan Goetlieb (1983 dalam Ristianti, 2008) menyatakan ada dua macam sumber dukungan sosial, yaitu hubungan *profesional* yaitu

dukungan yang bersumber dari orang yang ahli di bidangnya, seperti psikiater, psikolog, atau dokter; serta hubungan *non profesional*, yaitu dukungan yang bersumber dari orang-orang terdekat seperti teman, keluarga maupun relasi.

2.4 STUDI FENOMENOLOGI

Penelitian fenomenologi adalah suatu pendekatan penelitian yang bertujuan untuk menggambarkan suatu fenomena tertentu sebagai pengalaman hidup. Penelitian fenomenologi terdiri dari enam elemen penting yaitu: *descriptive phenomenology*, *phenomenology of essences*, *phenomenology of appearance*, *constitutive phenomenology*, *reductive phenomenology*, dan *hermeneutic phenomenology* (Spiegelberg, 1975, dalam Speziale & Carpenter, 2003). Yang digunakan dalam penelitian ini adalah fenomenologi deskriptif.

Fenomenologi deskriptif merupakan salah satu karakteristik penelitian kualitatif fenomenologi yang sering digunakan untuk mengamati dan menggambarkan suatu fenomena. Peneliti merasa tepat untuk mengeksplorasi pengalaman ibu merawat anak autisme menggunakan pendekatan fenomenologi deskriptif sehingga didapatkan gambaran pengalaman secara lebih variatif selama merawat anak autisme.

Berikut ini akan disajikan beberapa hasil penelitian terkait yang menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Penelitian yang dilakukan oleh Hibbard (1998 dalam Koesoemo, 2009) di Amerika Serikat dengan mengeksplorasi perspektif orangtua terhadap pengalaman hidup bersama anak kandung yang menderita penyakit kronis. Penelitian yang menggunakan desain fenomenologi eksistensial ini diikuti oleh 8 orang partisipan. Pengumpulan data dilakukan dengan wawancara 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 hampir serupa dengan fenomena yang akan dieksplorasi oleh peneliti terkait pengalaman ibu yang memiliki anak autis.

Penelitian lainnya dilakukan oleh Koesoemo (2009) dengan mengeksplorasi pengalaman keluarga dalam merawat anak autis di sekolah kebutuhan khusus Surabaya. Penelitian ini menggunakan desain fenomenologi deskriptif dengan wawancara mendalam terhadap 6 orang partisipan. Data yang diperoleh dianalisis dengan metode Colaizzi sehingga diperoleh 17 tema. Tema tersebut antara lain 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 autis. Keluarga merasakan makna positif dan negatif selama merawat anak autis. Penelitian ini identik dengan fenomena yang ingin dieksplorasi oleh peneliti. Namun pada penelitian yang akan dilakukan oleh peneliti, lebih difokuskan pada aktivitas perawatan sehari-hari anak yang mengalami autis.

Penelitian fenomenologi lainnya juga dilakukan oleh Goble (2004) tentang dampak penyakit kronis yang dialami anak pada ayah. Penelitian ini melibatkan 5 partisipan, dengan menggunakan wawancara tidak terstruktur, dan pertanyaan terbuka-tertutup (*open-ended question*). Analisa data dilakukan memakai metode Van Kaam (1966). Tema yang diperoleh dalam penelitian ini adalah hidup dengan beban ekonomi, mengalami keterbatasan sosial, kurangnya keintiman dengan pasangan, menjadi pengasuh utama bagi anak lainnya (saudara anak yang sakit), dan kekhawatiran akan masa depan.

Hasil penelitian ini menekankan perlunya peran perawat untuk memberikan dukungan profesional pada ayah yang mempunyai anak dengan penyakit kronik untuk mendiskusikan ketakutan dan perasaan mereka agar mereka dapat beradaptasi dengan kondisi anaknya.

Penelitian yang dilakukan oleh Bilgin dan Kucuk (2010) di Turki dengan mengeksplorasi perspektif ibu terhadap pengalaman merawat anak autis. Penelitian yang menggunakan desain fenomenologi ini diikuti oleh 43 orang partisipan. Pengumpulan data dilakukan dengan wawancara semi terstruktur. Penelitian ini dianalisis menggunakan teknik analisis konten deduktif (*deductive content analysis*). Tema yang diperoleh dalam penelitian ini adalah ibu yang merawat anak autis mengalami beban yang berat dan stres karena perilaku anaknya yang autis, peran dan harapan dimasa yang akan datang dan kompleksitas perawatan anak autis. Penelitian ini hampir serupa dengan fenomena yang akan dieksplorasi oleh peneliti terkait pengalaman ibu yang memiliki anak autis.

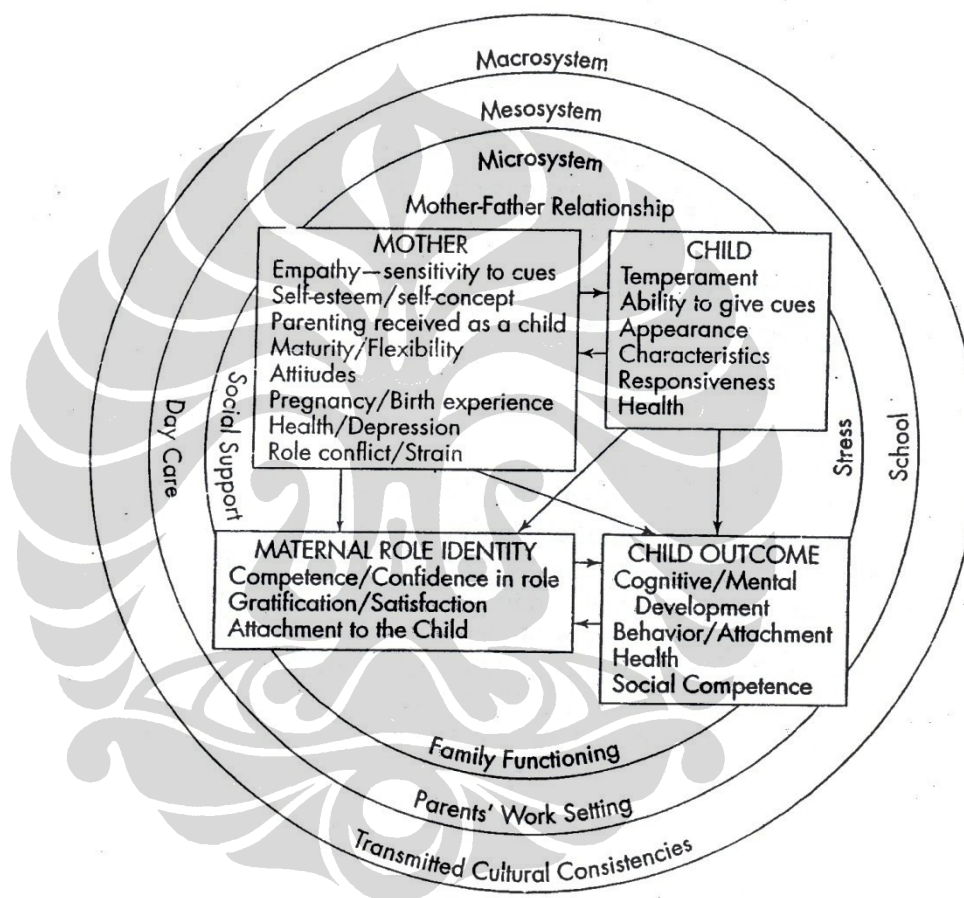
2.5 KONSEP TEORI : *MERCER'S BECOMING MOTHER THEORY*

2.5.1 Konsep utama dan definisi

- 2.5.1.1 Kestabilan menjadi diri sendiri diperoleh melalui sosialisasi dalam waktu yang lama, menentukan bagaimana seorang ibu mendefinisikan dan mempersepsikan suatu peristiwa, persepsi terhadap bayinya dan respon lain terhadap perannya sebagai ibu.
- 2.5.1.2 Tingkat perkembangan dan karakteristik kepribadian juga mempengaruhi respon perilaku seorang ibu
- 2.5.1.3 Peran dari rekan ibu (ayah), dan bayinya akan merefleksikan kemampuan ibu dalam menjalankan perannya sebagai ibu melalui pertumbuhan dan perkembangannya.
- 2.5.1.4 Bayi/ anak dianggap sebagai patner yang aktif dalam proses peran ibu, mempengaruhi dan dipengaruhi oleh peran pengasuhan.

2.5.1.5 Ayah dan ibu sebagai pasangan mempunyai kontribusi dalam pencapaian peran yang tidak dapat ditiru oleh orang lain

2.5.1.6 Identitas peran ibu terjadi bersamaan dengan kasih sayang ibu dan saling ketergantungan satu sama lain



Gambar 2.3.1 Model "Becoming Mother" menurut Ramona T. Mercer
Sumber : Tomey dan Alligood (2006)

Keterangan gambar :

Mikrosistem ibu, yang sangat mempengaruhi pencapaian peran ibu meliputi ibu, anaknya, pasangannya dan hubungan yang intim dalam keluarga. Pencapaian peran ibu dalam mikrosistem ini melalui interaksi ayah-ibu-anak. Mesosistem meliputi keluarga besar, sekolah,

lingkungan pekerjaan dan sistem lain yang berada dalam lingkungan ibu dan mempengaruhi mikrosistem ibu. Sedangkan makrosistem meliputi lingkungan sosial politik dan budaya yang mempengaruhi semua sistem.

Sifat dan perilaku yang mempengaruhi pencapaian peran ibu juga tampak pada model ini. Karakteristik ibu meliputi empati atau sensitivitas terhadap isyarat dari bayinya, harga diri atau konsep dirinya, pola pengasuhan yang pernah dialami, kematangan dan fleksibilitas, sikap, kehamilan dan pengalaman melahirkan, kesehatan serta konflik peran. Karakteristik bayi yang mempengaruhi pencapaian peran ibu meliputi temperamen, kemampuan untuk memberikan isyarat, penampilan, kemampuan untuk berespon dan kesehatannya.

Hasil akhir dari identitas peran ibu meliputi kompetensi dan kepercayaan diri menjalankan peran, kepuasan dalam melaksanakan peran dan ikatan dengan anak. Hasil akhir yang dilihat pada anak adalah terjadinya perkembangan kognitif dan mental, perilaku, ikatan antara bayi dan anak, kesehatan dan kemampuan dalam sosialisasi.

Mercer juga menekankan bahwa seorang wanita yang menjadi ibu harus melakukan hal-hal berikut ini :

- a. Mengenali adanya perubahan yang diperlukan
- b. Mencari informasi
- c. Mencari *role model*
- d. Menguji kompetensinya sendiri

Tahapan *Maternal Role Attainment (Becoming Mother)* menurut Mercer

- a. Komitmen dan persiapan – Tahap Antisipasi (Pada saat hamil)
Tahap ini dimulai sejak masa kehamilan dan melibatkan penilaian sosial dan psikologis terhadap kehamilan. Harapan peran menjadi

ibu mulai digali. Wanita tersebut mencari informasi dari orang lain tentang peran menjadi ibu dan memandang dirinya sebagai ibu.

- b. Pengenalan, praktik dan pemulihan fisik – Tahap Formal (setelah lahir sampai usia 2 minggu)

Dimulai sejak bayi baru lahir sampai dengan masa pemulihan setelah melahirkan. Dalam tahap ini, calon ibu belajar dari orang lain, atau tenaga profesional atau meniru perilaku orang lain tentang peran menjadi ibu. Pada tahap ini ibu menjadi terampil melalui latihan.

- c. Mencapai normalisasi – Tahap informal (usia 2 minggu sampai dengan 4 bulan).

Dimulai saat struktur peran menjadi ibu sesuai dengan gambaran dirinya sendiri berdasarkan pengalaman sebelumnya dan harapannya dimasa depan. Tahap ini terjadi dimana ibu mulai mempelajari isyarat yang diberikan bayi dan dia mulai mengembangkan gayanya sendiri dalam menjalankan peran ibu. Mercer mengatakan disinilah ibu mulai terbentuk dan menjadi sebuah keluarga baru.

- d. Integrasi terhadap identitas peran ibu – Tahap personal (usia 4 bulan atau lebih)

Pada tahap ini, ibu mengintegrasikan peran ibu ke dalam sistem dirinya sendiri, menginternalisasikan perannya, dan memandang dirinya mampu menjadi ibu (Alligood & Tomey, 2006).

Identitas peran ibu dapat dicapai dalam satu atau beberapa bulan, hal ini terkait dengan pertumbuhan dan perkembangan anak. Faktor yang mempengaruhi pencapaian identitas peran ibu antara lain adalah stres, dukungan sosial, fungsi keluarga dan hubungan antara ibu dan ayah.

2.5.2 Fokus teori

Wanita yang menjadi ibu menghadapi situasi yang kompleks dengan model peran yang terbatas. Periode transisi ke dalam identitas yang

baru, sejak lahir sampai tahun berikutnya, merupakan suatu waktu dimana terjadi ketidakpastian yang memotivasi wanita tersebut untuk mencari informasi dan bantuan. Jenis bantuan atau perawatan yang mereka terima akan mempunyai efek jangka panjang terhadap anaknya. Agar bantuan dan perawatan itu sesuai, maka pemberi perawatan harus memahami pengalaman ibu melalui proses ini.

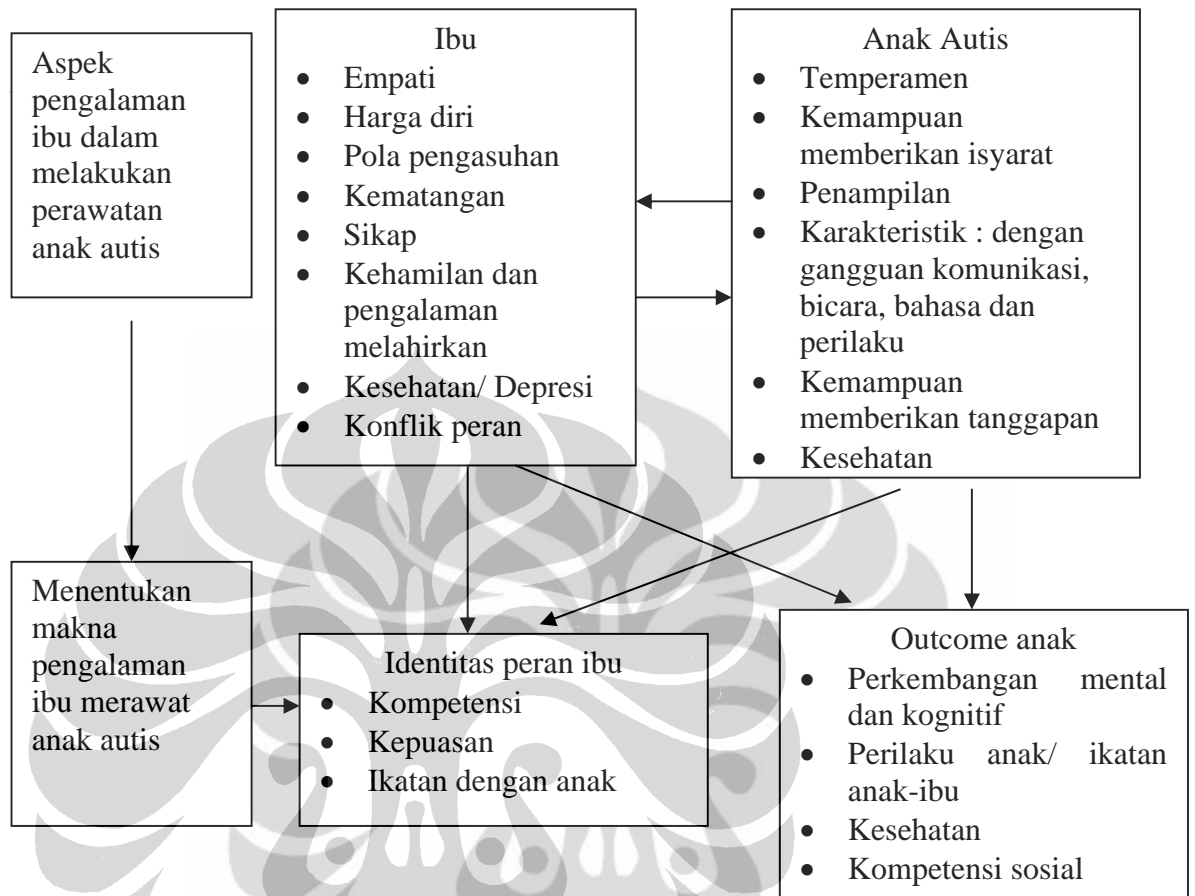
Peran menjadi ibu dapat dicapai ketika ibu merasa ada keseimbangan secara internal antara peran dan harapan. Respon perilaku terhadap harapan direfleksikan ke dalam cara dan kemampuannya merawat bayinya, dengan kasih sayang dan perhatiannya, dengan kesenangannya terhadap bayinya dan penerimaannya terhadap tanggungjawabnya dalam peran itu.

Tahapan identitas peran personal dicapai ketika ibu mengintegrasikan peran tersebut kedalam dirinya sendiri yang sesuai dengan perannya dan peran orang lain, dia merasa aman dengan identitasnya sebagai ibu, secara emosional berkomitmen terhadap bayinya, merasa adanya keseimbangan, puas dan kompeten dengan peran tersebut.

2.6 KERANGKA TEORI

Seorang ibu yang memiliki dan merawat anak autis seringkali mengalami stres, karena itu sangat memerlukan dukungan alami (dari pasangan, anggota keluarga yang lain, lingkungan sekitar dan teman-teman yang membantu dalam memberikan dukungan psikologis dan emosional), dukungan informal (misal dari masyarakat peduli autis atau organisasi sosial) dan dukungan formal (seperti pusat pelayanan anak autis). Ibu yang merawat anak autis juga memerlukan *role model* agar mereka dapat memberikan yang terbaik untuk anaknya.

Skema 2.4.1 Kerangka Teori



Sumber : Modifikasi dari Alligood & Tomey (2006)

BAB 3 METODE PENELITIAN

3.1 RANCANGAN PENELITIAN

Penelitian ini menggunakan pendekatan fenomenologi deskriptif yaitu mempelajari setiap masalah dengan menemukannya pada situasi alamiah atau merupakan suatu pendekatan sistemik dan subyektif yang digunakan untuk mengeksplorasi dan memberikan arti pada pengalaman hidup ibu yang merawat anak autis. Pengalaman individu terhadap suatu fenomena yang dialaminya akan menjadi dasar pemahaman terhadap fenomena kehidupan yang terjadi.

Penelitian dengan pendekatan fenomenologi deskriptif melibatkan eksplorasi langsung, analisis dan deskripsi fenomena tertentu, bebas dari dugaan (hipotesis) dan mempunyai presentasi intuitif maksimal. Fenomenologi deskriptif berfokus pada deskripsi subjektif pengalaman manusia yang disadari dengan mengenyampingkan sementara pengetahuan, teori dan asumsi peneliti terhadap suatu fenomena. Spielberg (1978 dalam Streubert & Carpenter, 2003) menggambarkan fenomenologi deskriptif dalam tiga proses, yaitu :

3.1.1 *Intuiting*

Tahapan *Intuiting* (merenungkan) merupakan langkah awal peneliti untuk dapat menyatu secara keseluruhan dengan fenomena yang sedang diamati atau diteliti. Pada pelaksanaannya, peneliti yang menjadi instrumen utama mengenyampingkan asumsi, pengetahuan dan keyakinannya tentang fenomena yang diteliti saat partisipan menceritakan pengalamannya. Peneliti mendengarkan penjelasan ibu melalui proses wawancara tentang pengalamannya merawat anak autis, dan mempelajari data yang digambarkan ibu sebagai makna dari pengalaman ibu merawat anak autis.

3.1.2 *Analyzing*

Pada tahap ini peneliti mengidentifikasi struktur dan konsep esensial yang terbentuk dari beberapa elemen dasar atau hubungan antaresensi dari suatu fenomena berdasarkan data yang telah didapatkan dan bagaimana data tersebut disajikan (Streubert & Carpenter, 2003). *Analyzing* dilakukan bersamaan dengan *intuiting*. Pada proses analisis pengalaman ibu merawat anak autisme, peneliti membaca data dan menelaah data secara berulang-ulang untuk meyakinkan keaslian dan keakuratan deskripsi partisipan.

3.1.3 *Describing*

Pada langkah ini peneliti mengkomunikasikan dan memberikan gambaran tertulis dari elemen kritikal yang didasarkan pada pengklasifikasian dan pengelompokan fenomena. Elemen atau esensi yang kritikal dideskripsikan secara terpisah dan kemudian dalam konteks hubungannya terhadap satu sama lain. *Describing* merupakan bagian dari *intuiting* dan *analyzing* (Speziale & Carpenter, 2003). Pada proses ini, peneliti membuat pengelompokan kategori-kategori menjadi tema yang menggambarkan makna pengalaman ibu yang merawat anak autisme.

3.2 REKRUTMEN PARTISIPAN

Partisipan dalam penelitian ini diperoleh dengan menetapkan populasi dan sampel yang diambil dengan teknik *purposive sampling*, yaitu metode pemilihan sampel yang sesuai dengan tujuan penelitian. Partisipan dalam penelitian ini memenuhi kriteria untuk dijadikan partisipan yaitu:

- 3.2.1 Bersedia ikut serta dalam penelitian
- 3.2.2 Tidak mengalami gangguan kejiwaan
- 3.2.3 Mampu menceritakan pengalamannya dengan menggunakan bahasa Indonesia atau bahasa daerah (bahasa Banjar) secara jelas.

Jumlah partisipan dalam penelitian kualitatif dengan metode fenomenologi yang ideal adalah 3–10 orang (Riemen, 1986 dalam Cresswell, 1998), tetapi dapat ditambah sampai informasi yang didapat dari partisipan menghasilkan data yang berulang atau mencapai saturasi (Dukes, 1984 dalam Cresswell, 1998). Jumlah partisipan yang terlibat dalam penelitian ini sebanyak 9 orang. Partisipan diambil dari ibu-ibu yang mempunyai anak autis yang sedang menjalani terapi di Lembaga Pendidikan Anak Bina Anak Mandiri dan Yayasan Pelita Hati di Banjarbaru.

3.3 TEMPAT PENELITIAN DAN WAKTU PENELITIAN

Penelitian ini dilakukan pada ibu yang mempunyai anak, di Kota Banjarbaru Kalimantan Selatan. Penelitian dilakukan sejak Pebruari s.d. Juli 2011.

Pengumpulan data dilakukan dengan wawancara mendalam (*indepth interview*) pada partisipan selama 30 – 60 menit sebanyak 2-3 kali pertemuan. Pengumpulan data dilakukan di ruang tamu tempat terapi di Lembaga Pendidikan Anak Bina Anak Mandiri dan Yayasan Pelita Hati, saat anak-anaknya menjalani terapi.

3.4 ETIKA PENELITIAN

Penelitian ini tidak memberikan efek yang merugikan pada partisipan secara mayor berupa menyakiti secara fisik, menyebabkan ketidaknyamanan psikis, kelelahan, distress psikologis, kehilangan waktu dan ketidaknyamanan, karena dalam penelitian ini tidak memberikan perlakuan kepada partisipan (Pollit & Beck, 2008).

Polit dan Beck (2008) mengatakan ada tiga standar etik dalam penelitian menurut *The Belmont Report* yaitu *beneficence*, *autonomy* dan *justice*.

3.4.1 *Beneficence*

Prinsip *beneficence* memberikan kewajiban kepada peneliti untuk meminimalkan kerugian dan memaksimalkan keuntungan dari penelitian. Meminimalkan kerugian berarti peneliti mempunyai kewajiban untuk menghindari, mencegah dan meminimalkan kejahatan

yaitu penelitian harus dilakukan oleh orang yang kompeten, dan secara etik penelitian harus dihentikan apabila menimbulkan cedera, kematian, cacat, atau tekanan yang tidak semestinya. Selain itu dampak psikologis juga harus dihindari. Partisipan diminta pernyataannya tentang pandangan pribadi mereka terhadap pengalaman partisipan selama merawat anak autis. Bebas dari eksploitasi yaitu keterlibatan partisipan dalam penelitian tidak menempatkan partisipan dalam posisi yang kurang menguntungkan atau mengekspos partisipan kedalam situasi dimana partisipan belum siap untuk menghadapinya. Partisipan diyakinkan bahwa informasi yang diberikan tidak akan digunakan untuk melawan atau merugikan partisipan dengan cara apapun. Hal ini tertuang dalam *informed consent*. Kegiatan ini dilakukan pada fase awal pertemuan dengan klien dan hanya dengan menuliskan inisial untuk identitas klien. Peneliti mempertimbangkan kenyamanan partisipan, risiko dari penelitian yang dilakukan apakah sebanding dengan manfaat yang diterima oleh partisipan, masyarakat dan profesi perawat.

3.4.2 *Respect for human dignity (autonomy)*

Prinsip *autonomy* mencakup hak untuk menentukan nasib sendiri dan menghormati martabat manusia. Hak untuk menentukan nasib sendiri yaitu partisipan diberikan kebebasan secara otonom untuk menentukan apakah bersedia untuk berpartisipasi dalam penelitian ini, hak untuk mengajukan pertanyaan, menolak memberikan informasi, meminta klarifikasi atau untuk mengakhiri partisipasi mereka dalam penelitian. Sebelum penelitian dimulai klien diberikan surat pernyataan *informed consent*, dan apabila selama proses penelitian partisipan mengatakan ingin mengakhiri penelitian maka peneliti mengeluarkan dari partisipan kemudian mencari partisipan lain yang bersedia ikut dalam penelitian. Sedangkan menghormati martabat manusia meliputi hak partisipan untuk memberikan informasi dan berpartisipasi secara sukarela dalam penelitian.

3.4.3 *Justice*

Meliputi hak untuk mendapatkan perlakuan yang adil dan hak untuk mendapatkan *privacy*. Partisipan memiliki hak untuk diyakinkan bahwa setiap data yang mereka berikan disimpan secara baik-baik dan tidak dipublikasikan secara luas. Prinsip *justice* pada penelitian ini dilakukan melalui prinsip *anonimitas* atau tindakan lain untuk menjamin kerahasiaan kecuali bila partisipan mengizinkan peneliti membuka identitasnya.

3.5 PROSEDUR PENGUMPULAN DATA

Prosedur pengumpulan data menurut Basrowi dan Suwandi (2008) terdiri dari kegiatan sebagai berikut:

3.5.1 Tahap Persiapan

- a. Peneliti mengurus perijinan penelitian dari Fakultas Ilmu keperawatan Universitas Indonesia ke pusat perawatan anak autis di Banjarbaru
- b. Melakukan uji coba wawancara dengan melakukan wawancara mendalam terhadap ibu yang merawat anak autis untuk menguji kemampuan peneliti melakukan wawancara dan memenuhi kredibilitas pedoman wawancara dalam menggali pengalaman ibu. Uji coba wawancara dilakukan di Depok. Setelah itu hasil dari wawancara dibuatkan transkrip verbatim dan dikonsulkan kepada pembimbing. Ibu yang terlibat dalam uji wawancara ini tidak diikutsertakan dalam penelitian.
- c. Setelah mendapatkan persetujuan dari pimpinan pusat perawatan anak autis, peneliti melakukan sosialisasi tentang pelaksanaan penelitian kepada guru dan terapis di pusat perawatan autis di Banjarbaru, sehingga diperoleh dukungan selama penelitian berlangsung, kemudian peneliti mencari partisipan yang memenuhi kriteria yang telah ditetapkan oleh peneliti.
- d. Setelah mendapatkan calon partisipan, kemudian peneliti membina hubungan saling percaya dan menjelaskan tujuan penelitian,

manfaat penelitian, prosedur penelitian, hak dan peran partisipan dalam penelitian serta menjelaskan bahwa selama proses wawancara berlangsung dilakukan rekaman.

- e. Setelah calon partisipan bersedia menjadi partisipan pada penelitian ini, peneliti meminta calon partisipan menandatangani *informed consent* sebagai bukti persetujuan menjadi partisipan dalam penelitian ini. Peneliti bersama calon partisipan membuat jadwal perjanjian waktu dilakukannya wawancara.
- f. Pengumpulan data dilakukan dengan wawancara mendalam dengan panduan wawancara semi terstruktur. Pedoman wawancara mendalam disusun berdasarkan pada teori-teori yang relevan dengan masalah yang ingin digali dalam penelitian, dan dimulai dengan pertanyaan terbuka, dan berkembang sesuai dengan jawaban dari partisipan.

3.5.2 Tahap Pelaksanaan

Tahap pelaksanaan wawancara terdiri dari tiga fase, yaitu : fase orientasi, fase kerja, dan fase terminasi. Pada fase orientasi, peneliti melakukan kontrak dengan partisipan dan membina hubungan saling percaya. Lama wawancara untuk setiap partisipan dilakukan sekitar 30– 60 menit sebanyak 2-3 kali pertemuan.

Fase Kerja dimulai dengan melakukan wawancara secara mendalam tentang pengalaman partisipan terhadap perawatan anak autis. Wawancara dilakukan di ruang tamu sekolah atau tempat terapi anak autis di Banjarbaru yaitu di Lembaga Pendidikan Anak Bina Anak Mandiri dan Yayasan Pelita Hati. Selain itu, wawancara juga dilakukan di rumah partisipan. Peneliti menggunakan pedoman wawancara hanya sebagai panduan selama wawancara agar terarah berdasarkan tujuan penelitian yang telah ditetapkan. Pertanyaan yang berkembang seperti :

- a. Bagaimana perilakunya sehari-hari?

Pertanyaan ini muncul pada partisipan pertama, saat ibu mulai menjelaskan tentang kesukaan makan anak autis.

- b. Bagaimana dengan istirahat atau tidurnya?

Pertanyaan ini muncul pada partisipan pertama, saat ibu mulai menjelaskan perawatan sehari-hari anak autis.

- c. Bagaimana reaksi (terapi) bekam pada anak ibu?

Pertanyaan ini muncul saat partisipan mulai menceritakan tindakan yang dilakukannya dalam upaya merawat anak autis yaitu dengan terapi bekam

- d. Apakah anak ibu pernah disekolahkan di sekolah umum?

Pertanyaan ini muncul pada partisipan kedua ketika peneliti menemukan bahwa anak autis yang sedang dirawat partisipan adalah anak usia sekolah dan ibu menceritakan bahwa dukungan pemerintah tidak ada.

Pada partisipan keempat yang memiliki anak autis di usia TK, peneliti juga menanyakan apakah anak ibu saat ini sudah sekolah di sekolah umum?

- e. Bagaimana efek obat yang diminum anak ibu?

Pertanyaan ini muncul pada partisipan ketiga, saat partisipan bercerita bahwa anaknya pernah mendapatkan obat dari dokter untuk mengatasi gejala autisnya.

- f. Bagaimana perasaan kakak atau adiknya?

Pertanyaan ini muncul pada partisipan keempat, saat partisipan menceritakan tentang bagaimana dia memperlakukan anaknya yang mengalami autis terhadap kakak dan adiknya yang tidak memiliki gangguan.

3.5.3 Tahap Terminasi

Tahap terminasi akhir dilakukan setelah validasi hasil transkrip wawancara. Peneliti memberitahukan kepada partisipan melalui telepon tentang hasil tema yang dibuat dan meminta partisipan untuk

mengkonfirmasi tema-tema yang dibuat sementara oleh peneliti. Peneliti memberikan kesempatan partisipan untuk melakukan verifikasi atau koreksi dari data yang diperoleh pada wawancara pertama. Partisipan melakukan verifikasi/konfirmasi, memperluas dan menambah deskripsi mereka dari pengalaman-pengalaman mereka untuk lebih menambah keakuratan data dari hasil studi (Speziale & Carpenter, 2003).

3.6 ALAT BANTU PENGUMPULAN DATA

Proses pengumpulan data menggunakan metode wawancara secara mendalam (*indepth interview*) dengan pedoman wawancara semi terstruktur, catatan lapangan dan alat perekam (MP4).

3.7 PENGOLAHAN DAN ANALISIS DATA

Metode yang digunakan untuk melakukan analisis data pada penelitian ini adalah menggunakan metode Collaizi (1978) dengan pertimbangan pada bagian akhir dari proses analisis data peneliti kembali kepada partisipan untuk melakukan klarifikasi kembali terhadap tema-tema yang telah didapatkan kepada partisipan sehingga diperoleh hasil yang benar-benar akurat (Pollit & Beck, 2008). Dalam proses analisa data ini, peneliti dibantu oleh pembimbing dalam menentukan kata kunci, kategori dan tema. Collaizi (1978 dalam Streubert & Carpenter, 2003) mengatakan ada tujuh tahapan analisis data yaitu:

- 3.7.1 Peneliti membaca secara berulang-ulang transkrip naratif dari partisipan untuk mendapatkan inti dari pengalaman partisipan tentang pengalaman merawat anak autis.
- 3.7.2 Peneliti melakukan ekstraksi terhadap kata dan kalimat yang berhubungan dengan pengalaman partisipan tentang perawatan anak autis dengan cara menginterpretasikan pernyataan partisipan.
- 3.7.3 Selanjutnya peneliti memformulasi makna dari setiap pernyataan yang signifikan dari partisipan dalam bentuk kata kunci. Kemudian mengumpulkan pernyataan-pernyataan yang sejenis untuk

dikategorisasi, setelah itu mengumpulkan dalam sub tema sehingga menjadi tema-tema yang baru misalnya dengan mengelompokkan pernyataan tentang efek yang terjadi setelah anak memakan makanan yang merupakan pantangan bagi anak autis.

- 3.7.4 Selanjutnya peneliti mengulang kembali proses pengelompokan data terhadap setiap deskripsi atau pernyataan dari partisipan dan menyusunnya kedalam kluster tema-tema.
 - a. Peneliti merujuk kembali tema-tema yang ada kedalam deskripsi aslinya atau pernyataan apa yang sedang diajukan saat itu untuk melakukan validasi kembali. Terutama jika ada tema yang belum teridentifikasi.
 - b. Mengkaji jika ada tema yang bertentangan atau tidak relevan.
- 3.7.5 Peneliti kemudian mendeskripsikan tema yang sudah ada dan membahasnya.
- 3.7.6 Sebagai tahap akhir peneliti menghubungi partisipan melalui telepon untuk mengkonfirmasi tema dan jika ingin mendapatkan tambahan data dari partisipan.

3.8 KEABSAHAN DATA

Kebenaran data pada penelitian kualitatif sangat penting. Peneliti melakukan konfirmasi terhadap informasi yang telah ditemukan dengan cara: *credibility*, *dependability*, *confirmability*, dan *transferability*.

Credibility bertujuan untuk menilai kebenaran dari suatu temuan pada penelitian kualitatif. Kredibilitas ditunjukkan ketika partisipan mengungkapkan bahwa tema penelitian memang benar-benar pengalamannya (Speziale & Carpenter, 2003). Hal ini dilakukan oleh peneliti diakhir penelitian ketika peneliti memberitahukan tema-tema yang telah diperoleh kepada partisipan dan partisipan mengatakan tema tersebut sesuai maka dianggap peneliti telah menjaga kredibilitas data penelitian. Kredibilitas ini dilakukan dengan melakukan validasi langsung pada satu partisipan, sedangkan pada partisipan yang lain validasi dilakukan melalui saluran

telepon. Kredibilitas peneliti adalah sebagai perawat anak yang telah memahami tentang fenomena yang terjadi berkaitan dengan anak autis.

Dependability adalah kestabilan data dari waktu ke waktu. Salah satu tehnik untuk mencapai *dependability* adalah audit internal, yang melibatkan suatu penelaahan data dan dokumen-dokumen yang mendukung secara menyeluruh dan detail oleh seorang penelaah eksternal (Polit & Hungler, 1999). Pada penelitian ini penelaahan eksternal dilakukan oleh para pembimbing selama proses penelitian berlangsung. Peneliti melakukan konsultasi kepada pembimbing tentang transkrip verbatim dan analisis tema yang didapatkan oleh peneliti.

Confirmability yaitu dengan melakukan objektivitas atau netralitas data, dimana tercapai persetujuan antara dua orang atau lebih tentang relevansi dan arti data. Hal ini dapat dilakukan bersamaan dengan proses *dependability* (Speziale & Carpenter, 2003). Peneliti melakukan *confirmability* dengan mendiskusikan seluruh transkrip yang sudah ditambahkan catatan lapangan, tabel pengkatagorian tema awal dan tabel analisis tema pada pembimbing dan pada partisipan melalui telepon.

Transferability merujuk pada kemungkinan bahwa penelitian ini menemukan makna yang sama bagi peneliti lain yang akan melakukan penelitian pada situasi yang sama (Speziale & Carpenter, 2003). Supaya orang lain dapat memahami hasil penelitian kualitatif sehingga ada kemungkinan untuk menerapkan hasil penelitian tersebut, maka peneliti dalam membuat laporannya memberikan uraian yang rinci, jelas, sistematis dan dapat dipercaya tentang karakteristik partisipan, lokasi penelitian serta prosedur pengumpulan data. Dengan demikian maka pembaca menjadi lebih jelas atas hasil penelitian tersebut, sehingga dapat memutuskan bisa atau tidaknya untuk mengaplikasikan hasil penelitian tersebut di tempat lain. Bila pembaca laporan penelitian memperoleh gambaran yang sedemikian jelasnya maka laporan tersebut memenuhi standar *transferability*. Pada penelitian ini peneliti

melakukan transferability dengan cara membandingkan hasil penelitian dengan hasil penelitian lain yang serupa yaitu penelitian dengan judul *raising an autistic child: perspectives from Turkish mothers* (Bilgin & Kucuk, 2010).



BAB 4

HASIL PENELITIAN

Bab ini akan menjelaskan hasil penelitian yang telah dilakukan. Penelitian ini menghasilkan 8 tema utama yang memberikan gambaran atau fenomena pengalaman ibu dalam merawat anak autis. Hasil penelitian ini diuraikan menjadi 2 bagian. Bagian pertama menceritakan secara singkat gambaran karakteristik partisipan yang terlibat dalam penelitian ini. Bagian kedua membahas analisis tematik tentang pengalaman ibu dalam merawat anak autis.

4.1 Gambaran Karakteristik Partisipan

Sebanyak 9 partisipan berpartisipasi dalam penelitian ini. Usia partisipan bervariasi antara 26 tahun sampai dengan 41 tahun dengan umur rata-rata 33 tahun. Pendidikan terakhir partisipan juga bervariasi dari SMP, SMA dan Sarjana. Semua partisipan berstatus menikah. Sebagian besar partisipan sebagai ibu rumah tangga dan hanya 2 orang yang bekerja sebagai PNS. Agama yang dianut partisipan adalah Islam. Anak yang mengalami autis berusia antara 3 tahun sampai dengan 15 tahun, yang berjenis kelamin laki-laki sebanyak 6 orang sedangkan 3 orang lainnya adalah perempuan. Anak yang mengalami autis itu dilahirkan 5 orang sebagai anak pertama, 2 orang sebagai anak kedua dan 2 orang sebagai anak ketiga. Partisipan dalam penelitian ini telah membawa anak menjalani terapi dalam waktu yang beragam yaitu selama 1 minggu sampai dengan 13 tahun. Sebagian besar partisipan dalam penelitian ini berasal dari suku Banjar, dua orang dari suku Jawa dan satu orang dari suku Dayak, sehingga dalam proses pengumpulan data peneliti lebih banyak menggunakan bahasa Banjar.

4.2 Analisis Tematik

Bagian ini secara rinci menjelaskan uraian 8 tema yang teridentifikasi dari hasil wawancara. Tema-tema tersebut adalah 1) membutuhkan perawatan khusus, 2) membutuhkan konsistensi dan ketegasan, 3) merasa berbeda dengan orangtua lainnya, 4) mencari usaha pengobatan, 5) keinginan berlaku adil terhadap anak lainnya, 6) menyikapi reaksi lingkungan, 7) membutuhkan

dukungan dari lingkungan, serta 8) kebutuhan dan harapan ibu. Tema yang dihasilkan dalam penelitian ini dibahas secara terpisah untuk mengungkap makna atau arti dari berbagai pengalaman partisipan selama merawat anak autis. Meskipun dibahas secara terpisah, namun tema-tema tersebut saling berhubungan satu sama lain untuk menjelaskan esensi pengalaman partisipan dalam penelitian ini.

4.2.1 Membutuhkan perawatan khusus

Makna yang dirasakan oleh partisipan selama merawat anak autis adalah membutuhkan perawatan khusus. Sebagian besar partisipan mengatakan bahwa perawatan anak autis lebih khusus dibandingkan dengan anak yang normal, seperti lebih memerlukan perhatian. Hal ini seperti dinyatakan oleh partisipan sebagai berikut :

“...pasti beda lah, lebih memerlukan perhatian dibanding anak normal, misalnya kalau diberitahu harus berulang-ulang,...kalau keluar rumah harus selalu dijaga... (P1)”

“...istimewa, lain (berbeda) dari anak yang normal, ...segala sesuatunya lebihlah daripada kakaknya yang normal...(P6)”

Partisipan selanjutnya yang telah merawat anaknya sejak usia dua setengah tahun. Anak tersebut merupakan anak pertama dari dua bersaudara, dan sekarang dia sudah berusia 9 tahun. Partisipan ini juga menyatakan bahwa merawat anak autis berbeda dengan anak yang normal karena memerlukan perhatian yang lebih banyak. Berikut pernyataannya :

“Lebih khusus pastinya, pokoknya dari dia bangun tidur sampai dia tidur lagi, perlakuannya khusus gitu, tidak seperti adiknya, ...karena dia memang memerlukan perhatian lebih banyak dibanding adiknya.... (P2)”

“Perawatan anak autis itu perlu penanganan lebih khusus daripada anak-anak biasa, ...lebih peka...perasaannya, harus lebih diperhatikan.... (P4)”

Partisipan lainnya mengatakan apabila anak keluar dari rumah, anak tersebut memerlukan pengawasan yang lebih ketat. Berikut pernyataannya:

“...kalau sudah keluar (dari rumah) berarti kita harus dua kali lipat pengawasannya... (P6)”

“jadi harus dikontrol tu pang gerak geriknya selama 24 jam, kada (tidak) boleh lengah tu pang, kada (tidak) bisa lepas dimata... (P4)”

Berbeda dengan pengalaman seorang partisipan mengatakan bahwa perawatan anak autis tidak terlalu khusus, anaknya tidak terlalu minta perhatian. Hal ini disebabkan karena partisipan baru mengetahui anaknya mengalami autis kurang lebih 4 bulan yang lalu. Anak ini merupakan anak kedua, dimana keadaannya merupakan keadaan yang terbalik dengan kakaknya. Bahkan selama wawancara, partisipan selalu membandingkan kedua anaknya tersebut. Berikut pernyataan partisipan :

“...merawat dia gak terlalu khusus ya, karena dia kan gak begitu gimana-gimana. ...pokoknya dia gak terlalu minta perhatian banget.... (P5)”

Perawatan khusus yang diperlukan anak autis ini juga berkaitan dengan pemenuhan kebutuhan sehari-hari, terutama dalam hal pengaturan makan dan pemenuhan nutrisinya. Hampir semua partisipan mengatakan bahwa anak autis banyak sekali jenis makanan yang harus dihindari, seperti yang mengandung gluten (terigu), kasein (susu sapi), makanan yang ada coklatnya, makanan atau minuman yang ada pengawetnya. Makanan yang dianjurkan untuk anak autis seperti makanan yang mengandung rendah protein, tepung dari gandum atau beras. Berikut pernyataan partisipan :

“...makanan pantangannya itu kaya (seperti) makanan yang jenis tepung-tepungan, mie atau yang ada pengawetnya, ...makanan yang manis-manis, minuman ringan juga gak boleh. Kalau minum susu, susu kedelai aja yang boleh.... (P4)”

“...makan yang dipantang itu seperti jenis tepung terigu, telur, pokoknya yang jenis makanan yang mengandung tinggi protein, coklat, juga yang manis-manis, ...snack chiki-chikian... (P6)”

Partisipan mengatakan apabila anak tersebut mengkonsumsi makanan yang seharusnya dihindari maka akan berdampak pada pola tidur dan

aktivitas anak menjadi lebih aktif. Hal ini seperti dinyatakan oleh beberapa partisipan sebagai berikut :

”...kalau dia makan makanan yang mengandung tepung terigu, susu dan makanan yang banyak pengawetnya, dia cenderung aktif. Kalau dia diet, dia bisa berkurang aktifnya, relative lebih tenang... (P2)”

“...efeknya ketahuan dari tingkah lakunya sama pola tidurnya. Tingkah lakunya kan lebih agresif, lebih aktif kemana-mana. ...kalau dia gak makan makanan pantangan tenang aja dia, tidurnya kaya (seperti)biasa.... (P4)”

Partisipan selanjutnya yang telah merawat anak autis selama hampir 13 tahun juga merekomendasikan pentingnya pengaturan makanan, berupa pantangan terhadap beberapa jenis makanan tertentu. Seperti dinyatakan oleh partisipan :

“...sampai saat ini saya tidak merekomendasikan (anak seperti) dia (minum) susu sapi, jadi susu kedelai (yang boleh diminum), terigu pun tidak. Kalau roti, roti gandum yang boleh. Kita diet kan itu aja, jadi dia tidak begitu hiperaktif. Tidurnya juga lebih teratur kalau mengikuti diet itu... (P9)”

Partisipan selanjutnya yang telah menjalani terapi di berbagai tempat juga menjelaskan secara rinci apa saja makanan yang boleh dan tidak boleh dikonsumsi oleh anak autis, karena menurutnya akan menimbulkan efek yang kurang baik dalam perawatan anak autis.

Berikut pernyataannya :

“makanan yang dilarang banyak banget mba seperti gandum, coklat, susu, mie, makanan yang manis-manis. ...Buah juga tidak boleh semua buah, yang dilarang itu seperti apel, jeruk. Yang boleh itu seperti pisang, nenas, pepaya, ...ubi singkong, kaya (seperti) buah yang kampung aja, pokoknya selain apel, anggur. Buah yang diimpor itu gak boleh, strawberry juga gak boleh... (P7)”

Partisipan selanjutnya yang telah mengatur diet untuk anak tidak selalu mengalami hal positif, tapi mereka juga merasakan adanya efek negatif saat anaknya menjalani diet atau pantang dari makanan yang dilarang untuk anak autis. Berikut pernyataan partisipan :

“...beberapa hari ini, dia gak mau makan, nafsu makannya turun, apalagi sekarang dietnya sudah berjalan, gak sanggup lagi gitu, badannya sampai kurus, tambah kurus sekarang,...kemarin itu sempat hampir 13 kg, sekarang karena diet itu jadi turun 10 kg... (P5)”

“...anak seperti ini ternyata pantangannya banyak, gak boleh makan ini, itu,...dia sekarang kurus mba, sekarang jauh lebih kurus dia, ...dulu waktu belum diet ...dia gemuk... (P6)”

4.2.2 Membutuhkan konsistensi dan ketegasan

Konsistensi dan ketegasan sangat diperlukan oleh ibu dalam merawat anak autis. Konsistensi ini terutama sekali dalam membentuk karakter dari anak itu sendiri, agar dia terbiasa dengan aturan, karena itu beberapa partisipan sangat menganjurkan perlunya konsistensi selama memberi pelajaran atau membuat peraturan. Berikut pernyataan partisipan :

“...dia itu kalau dikasih pelajaran harus terus menerus dan jangan berubah-ubah, aturan kita itu jangan berubah-ubah... (P4)”

“...kita harus konsisten, jangan asal janji, itu salah satu contohnya konsisten. ...kalau kita tidak konsisten, rusak dia, akhirnya dia melanggar aturan karena melanggar aturan itu menurut dia sesuatu yang biasa... (P9)”

Ketegasan juga sangat diperlukan oleh orangtua dalam perawatan anak autis, terutama dalam hal pemberian makan, namun beberapa partisipan seringkali mengalami ketidaktegasan dalam membuat aturan misalnya anak ingin makan makanan yang dipantang. Hal ini akan dapat menimbulkan dampak yang tidak baik untuk anak, seperti dinyatakan oleh partisipan :

“kalau semua serba dilarang, kasihan juga anak-anak, ...kadang kita gak bisa diet banget, kita juga sering bocor, kalau semua serba dibatasi kita juga gak tega gitu... (P2)”

“...kita susah konsisten sama mereka, apalagi kalau dengan tangisnya, ...perasaan hati kita sebagai seorang ibu, perasaan lebih banyak ke hati, aduh...kasihannya anakku, kerjaan apapun kita tinggalkan untuk mengawasi dia. ...kadang-kadang susah sih ya untuk anak seperti ini terutama untuk nafsu makannya, ya itu kadang saya mengakui ketidakkonsistenan saya... (P6)”

4.2.3 Merasa berbeda dengan orangtua lainnya

Kondisi yang dialami anak autisme menimbulkan perasaan berbeda dengan orangtua lainnya yang memiliki anak yang normal. Bahkan ibu yang tadinya memiliki anak yang normal juga merasakan adanya perbedaan karakteristik anak normal dengan anak yang mengalami autisme. Berikut pernyataannya :

“memang tidak semudah anak yang normal pada umumnya tapi tidak sesusah yang kita bayangkan, jadi bagi saya, kalau anak normal kan kita tinggal perintah, dia sudah bisa mengerti, tapi kalau dia seperti ini memang autisme, kita memerintah mereka itu gak cukup satu kali, itu aja sih mba, harus berulang-ulang dan itu harus kita terapkan dengan konsisten... (P6)”

Perasaan berbeda ini juga memberikan pengaruh pada pandangan partisipan tentang bagaimana kelak pandangan orang lain terhadap anaknya karena di masyarakat kondisi yang dialami anak masih jarang terjadi. Berikut pernyataannya :

“...kasihan kayapa kaena (bagaimana nanti) pandangan orang lain kalau inya (dia) melihat kada (tidak) bisa berpandir (bicara), kan perasaannya ada, perasaan lain dengan orang lain... (P3)”

“...di masyarakat itu anak kaya (seperti) dia ini kaya ganjil (aneh).... (P4)”

4.2.4 Usaha mencari pengobatan

Partisipan melakukan beberapa usaha untuk mengatasi permasalahan yang dialami anak sehubungan dengan kondisi autisme. Usaha yang dilakukan ini meliputi pencarian pengobatan secara medis maupun secara tradisional.

4.2.4.1 Pengobatan medis

Pencarian pengobatan secara medis dilakukan partisipan dengan konsultasi ke dokter spesialis, pemeriksaan di laboratorium, dan pengobatan secara teratur. Bahkan ada partisipan yang melakukan konsultasi jarak jauh dengan dokter (di Jakarta) yang khusus menangani anak autisme. Berikut pernyataan partisipan :

“...saya bawa ke dokter R, disana dibilang terlambat bicara. Diperiksa ke rumah sakit, disana dikatakan pendengarannya normal, terus disarankan berobat dan juga terapi.... (P7)”

“...sempat jua ulun (saya) bawa ke dokter dibilangin gejala autis. Waktu itu dokter anaknya kan bilang periksa TORCH gitu, lalu dibawa ke Banjar, di RS U, di klinik tumbuh kembang, sama yang syaraf itu kan sempat jua itu kan. ...Trus beli obatnya.... (P8)”

“Terapi di dokter M...juga cek up... dikasih obat yang cukup sampai 4 bulan...pagi sekolah di TK, disini (di BAM) juga diterapi.... (P4)”

4.2.4.2 Tradisional

Beberapa partisipan yang tidak menggunakan obat-obat dari medis dalam mengatasi masalah yang dihadapi anaknya lebih banyak menggunakan cara-cara tradisional seperti bekam, rukyah, bahkan ada juga yang mengikutsertakan anaknya di suatu perguruan (menggunakan tenaga dalam). Berikut pernyataan partisipan :

“...obatnya saya kembalikan ke sunnah Rasul seperti bekam, rukyah, juga makan obat herbal yang gak ada zat kimianya.... (P2)”

“...kalau diruwat itu pernah saya coba, ...trus disini kan juga ada perguruan yang di (depan kantor) TVRI itu, setiap hari rabu siang saya bawa anak saya kesana.... (P7)”

4.2.5 Keinginan berlaku adil terhadap anak lainnya

Partisipan yang mempunyai anak selain anak autis mengalami kekhawatiran berlaku tidak adil terhadap anaknya yang normal, karena kondisi anak yang mengalami autis lebih memerlukan perhatian dibandingkan anak yang normal. Partisipan telah berusaha memperlakukan anak senormal mungkin, namun seringkali partisipan masih merasa sulit untuk berlaku adil. Berikut pernyataan partisipan :

“...kakaknya cemburu juga, cemburu banget, “mama lebih perhatian ke adek” katanya, kadang dia mengerti juga, ...tapi kan namanya anak-anak, cuma sebentar, nanti cemburunya muncul lagi, kadang dia ngambek juga, lalu dia sudah sayang lagi sama adiknya.... (P5)”

“...kami dirumah memperlakukannya senormal mungkin, biar kakaknya tidak merasa iri, tidak merasa dibedakan...walaupun kadang kita merasa B ini harus kita perlakukan lebih daripada kakaknya... (P6)”

4.2.6 Menyikapi reaksi lingkungan

Partisipan dalam penelitian ini mengalami berbagai pengalaman selama mereka merawat anak dengan kebutuhan khusus seperti yang dialami oleh seorang ibu yang bekerja sebagai Pegawai Negeri Sipil yang telah merawat anaknya selama kurang lebih 7 tahun. Partisipan ini merasa sakit hati karena penjelasannya tentang kondisi anak tidak mau dimengerti oleh orang lain. Berikut pernyataannya :

“waktu dia keluar dari lingkungan (komplek)...orang lain pasti marah, saya jelaskan ke mereka, ada yang mengerti ada yang tidak, jadinya sakit hati saya... (P2)”

Hal senada juga dinyatakan oleh partisipan selanjutnya, yang mengalami pelecehan dari masyarakat sekitar akibat kondisi yang dialami anaknya. Berikut pernyataannya :

“ mungkin karena orang kada (tidak) mengerti, sampai-sampai dulu ada orang yang bilang “ada penyakit apa lah, ada diganggu orang halus kaya jin itu kah” ...Kadang-kadang orang kada (tidak) mengerti, ...kaya (seperti) melecehkan... (P4)”

Partisipan selanjutnya juga mengalami perasaan diremehkan, baik dari lingkungan sekitar maupun dari keluarga sendiri. Berikut pernyataannya :

*“Banyak ya yang berpandangan miring...perasaan diremehkan, dipandang sebelah mata itu saya sudah kenyang. Dulu waktu Ak sekolah SD dekat rumah ini, kata orang tua murid “anak kaya gitu disekolahkan (P9)”
“Keluarga...ada yang sebagian meremehkan ... (P3)”*

Ada juga partisipan yang mengalami perasaan disalahkan. Partisipan ini merasa disalahkan dalam merawat anak sejak kecil, juga dalam hal pemilihan dokter yang menjadi tempat rujukan anak. Berikut pernyataannya :

“...banyak yang meragukan inya (dia), katanya karena kada (tidak) dibawa jalan-jalan...kada dipandiri pang (karena tidak diajak bicara) waktu masih bayi” , ...Kenapa jadi ke dokter R, kada (tidak dibawa) ke dokter G aja? (P3)”

Reaksi dari lingkungan terhadap apa yang telah dilakukan ibu selama merawat anak autis, secara tidak langsung telah mempengaruhi bagaimana ibu membentuk strategi koping untuk mengatasi masalah yang mereka hadapi. Strategi koping yang paling banyak dipilih oleh partisipan dalam mengatasi masalahnya adalah memperbanyak ibadah, lebih sabar dan pasrah, lebih dekat dengan pasangan dan keluarga, serta merubah pola pikir. Berikut beberapa pernyataan partisipan :

“...saya biasanya berdoa, setelah sholat saya berdoa, mohon petunjuk pada Yang Maha Kuasa, kalau cerita masalah kita pada Allah kan rahasia jadi terjamin, kalau sama orang lain belum tentu kita mendapat solusinya... (P1)”

“...saya biasanya istigfar, ...saya lebih sering istigfar, saya kembalikan ke Yang Maha Kuasa, anak ini kan titipanNya, ini ujian buat saya... (P2)”

“...gak mungkin lah saya ditiptin anak seperti ini, Tuhan pasti punya rencana buat saya. Dia pasti sudah mempertimbangkan segala sesuatu...(P6)”

“...saya pasti sholat, saya adukan semuanya, ... saya suka mengeluh kepada Allah, ...saya itu lebih banyak ke pasrah...maksudnya saya termasuk orang yang sudah berjuang bagaimana caranya ini supaya bisa tapi ternyata tidak bisa... (P9)”

Partisipan yang merupakan seorang guru sebuah sekolah dasar menyatakan bahwa kesabarannya dalam merawat anak autis juga dapat diterapkannya dalam mengajar murid-muridnya. Berikut pernyataannya :

“...sabar ae, sabar mengurus anak seorang (sendiri) jadi bisa sabar mengurus anak orang, kalau anak sendiri kada (tidak) sabar, (sama) anak orang kan terpaksa sabar. Jadi kalau sama anak seorang (sendiri) bisa sabar, sama anak orang enteng aja lagi sabarnya... (P3)”

Partisipan selanjutnya mengatakan bahwa permasalahan yang dihadapinya membuatnya lebih dekat satu sama lain dengan suami, saling berbagi peran dalam merawat anak. Berikut pernyataannya :

”saya dengan suami biasanya saling melengkapi, ...kami seperti sama-sama bisa mengerti...kadang bisa saya yang mengingatkan atau sebaliknya.. (P2)”

4.2.7 Membutuhkan dukungan dari lingkungan

4.2.7.1 Sumber dukungan

Dukungan yang didapat ibu selama merawat anak autis ini berasal dari lingkungan internal maupun lingkungan eksternal. Dari lingkungan internal ibu mendapat dukungan dari keluarga inti seperti suami dan keluarga besar seperti tante, kakek serta nenek. Sedangkan dukungan dari lingkungan eksternal seperti masyarakat umum. Dukungan dari lingkungan internal sangat besar pengaruhnya pada ibu selama merawat anak autis, meliputi keluarga inti, keluarga besar, teman dekat. Hal ini seperti pernyataan partisipan sebagai berikut :

“Kalo bapaknya malah lebih optimis lagi, kadang2 kalo ulun mengeluh atau apa, ...”jangan dikira anak kaya gitu, anak yang membawa kita masuk surga” gitu katanya, “jangan pernah sakit hati punya anak kaya gitu.... (P4)”

”Pertama sama suami ya, ada juga teman, itu teman yang baru saja lewat tadi itu, sudah seperti saudara saya sendiri.... (P5)”

”Keluarga pastinya, paling utama keluarga, kalau gak mendukung gak tahu juga gimana dia. Dari pihak suami, dari pihak saya, dari teman-teman, dari kantor juga, ada toleransi dari atasan.... (P2)”

4.2.7.2 Bentuk dukungan

a. Dukungan Fisik

Dukungan yang diberikan dalam bentuk fisik seperti adanya kedekatan antara keluarga, guru-guru yang mengajari anak merupakan hal yang sangat membantu ibu selama merawat anak autis. Dukungan ini dapat juga dalam hal penyediaan fasilitas

yang membantu ibu dalam merawat anak autis. Berikut pernyataan partisipan :

“Kalau ada bapaknya atau kakeknya, dia merasa ada yang melindungi dan menyayanginya... (P1)”

“Saya juga membina hubungan baik dengan guru-gurunya, dia kan tahu kosakata dari guru-gurunya, mereka banyak membantu... (P6)”

Dukungan dari pemerintah terkait penyediaan fasilitas yang membantu ibu dalam merawat anak autis sebenarnya sangat diperlukan namun tidak didapatkan oleh partisipan, misalnya dalam penyediaan sekolah atau kurikulum yang membantu anak autis mendapat kesempatan belajar seperti halnya anak yang normal. Berikut pernyataan partisipan:

“Dukungan dari pemerintah tidak ada sama sekali, gak tau harus dimana, apakah di dinas sosial atau dinas pendidikan tidak ada... (P2)”

“...sekolahnya disini kan cuma satu, gak kaya (seperti di Jawa ada dimana-mana SDnya, terus kalau kita mau masukan anak ke SD, disini (Banjarbaru) kan gak ada, di Banjarmasin yang ada SDnya itu cuma 1 juga..., kalau di SLB katanya nanti malah perkembangannya turun lagi... (P7)”

b. Dukungan Emosional

Dukungan emosional yang didapatkan partisipan selama merawat anak autis sangat membantu mereka sehingga ibu tetap optimis dalam menghadapi kondisi anak. Berikut pernyataan partisipan :

“...kawan ulun (teman saya) tempat bekisah (mencurahkan perasaan) itu mendukung banget, memang cuma dukungan...”pian bu percayalah, anak autis ini ...pintar luar biasa kaya itu”, kekuatan ingatannya kuat ...(P3)”

“Kalau bapaknya lebih optimis lagi kadang-kadang kalau ulun (saya) mengeluh atau apa, dia bilang gini “jangan dikira anak kaya (seperti) gitu, anak yang membawa kita masuk surga Jangan pernah sakit hati punya anak kaya (seperti) itu... (P4)”

Berbeda dengan seorang partisipan yang sangat menginginkan anaknya memperoleh keterampilan yang maksimal dalam bermusik, dukungan secara psikis tidak diperoleh dari suaminya.

Berikut pernyataan partisipan :

“...Papahnya belum mengizinkan, seandainya mindsetnya seperti aku, Ak sudah (sekolah) di Jawa sekarang, tapi karena dia ...kuanggap konservatif, cuma aku kada berdaya jua melawan suami.... (P9)”

c. Dukungan Informasi

Dukungan informasi tentang kondisi dan terapi bagi anak autis diperoleh partisipan dari berbagai sumber seperti buku, internet, teman, dan CD. Informasi yang tepat akan sangat membantu ibu dalam mengatasi permasalahan yang muncul saat merawat anak autis. Berikut pernyataan partisipan :

“...saya dapat banyak masukan, baca-baca di internet... (P7)”

“saya dipasangkan CD di rumah, katanya untuk baca-baca dirumah, tapi kalau ada informasi apa dia (maksudnya suaminya) yang kasih tahu...”

“...tahu sekolah kan melalui teman saya... (P6)”

Berbeda dengan pendapat partisipan yang merasa tidak memperoleh masukan yang berarti selama merawat anak autis. Partisipan ini baru 4 bulan mengetahui anaknya mengalami autis. Partisipan ini menyatakan dia sulit memahami penjelasan dari buku, sedangkan dokter tempatnya berkonsultasi juga tidak memberikan informasi yang cukup jelas. Berikut pernyataan partisipan :

“Saya baca-baca di buku tapi isinya sulit saya pahami...apalagi untuk dijalankan, makanya saya natural aja. Gak ada orang yang ngasih tahu, orang yang benar-benar mengerti juga gak ada, gak tahu dimana, prof R itu juga gak ngasih tahu menunya seperti apa, kita konsultasi kemana juga gak tahu saya... (P5)”

d. Dukungan Material

Dukungan dalam bentuk material bagi partisipan yang merawat anak autis juga dirasakan cukup membantu kesulitan yang ibu alami, terutama dalam mengatasi tingginya biaya yang diperlukan anak untuk menjalani terapi. Walaupun seringkali dukungan itu tidak disertai dukungan dalam bentuk yang lain, tetapi partisipan dapat memahaminya. Berikut pernyataan partisipan :

“...yang mendukung paling ibu saya, kalau bapaknya (maksudnya suami partisipan) gak terlalu, semua diserahkan ke saya aja, kan bapaknya sibuk kerja mba, jadi mungkin dukungannya dalam bentuk biaya aja... (P7)”

“Sebenarnya kita mampu, insya Allah dari ekonomi kita mampu, tapi dari psikisnya mungkin belum siap... (P9)”

Berbeda dengan partisipan yang masih mengalami kesulitan dalam mengatur keuangan selama merawat anak autis, mereka dituntut untuk kreatif agar dapat memenuhi kebutuhan sehari-hari dan memenuhi kebutuhan terapi untuk anak. Kesulitan ini terutama sangat dirasakan oleh partisipan yang mempunyai anak normal yang membutuhkan biaya untuk sekolah. Berikut pernyataannya :

“Untuk anak berkebutuhan khusus seperti ini, terapinya mahal banget...kan tidak semua orang punya duit... (P1)”

“Ulun (saya) hentikan pengobatannya karena dobel biayanya, mana bayar terapi, mana bayar obat lagi, dibagi-bagi ae lah duit yang ada. ...lebih baik ulun terapi, biar aja kada (tidak) berobat, (se)baiknya keduanya, obat jalan terapi juga jalan, cuma kan hehe...terbatas biaya... (P3)”

“Yang saya rasakan sekarang adalah biaya untuk pengobatannya, belum untuk kehidupan sehari-hari, belum untuk biaya kakaknya, biaya dia sekolah disini juga, lumayan berat juga. Untuk (berobat ke) dokter dan spesialis saya gak mampu... (P5)”

“...kada (tidak) diet lagi. Lawas (lama) sudah kada (tidak) diet itu, sekolahnya mahal, obatnya mahal, ngalih jua bapilah (susah juga memilah) kan ...kadang suplemen masuk, kadang sebulan dua bulan stop kan, hehe...(ibu tertawa lagi)... terkendala biaya ini jua (juga) nah, seadanya ae (saja) dulu, yang penting kada (tidak) berhenti sama sekali kan... (P8)”

4.2.8 Kebutuhan dan harapan ibu

4.2.8.1 Kemandirian anak

Kemandirian anak menjadi harapan terbesar bagi orangtua yang mempunyai anak autis. Ibu yang mempunyai anak autis memandang kemandirian ini sangat perlu bagi anaknya kelak, tetapi ada juga yang tidak menetapkan target tertentu dalam mencapai kemandirian itu. Kemandirian yang diharapkan ibu seperti dalam hal bicara atau berkomunikasi dengan orang lain dan dalam hal pemenuhan kebutuhan sehari-hari. Hal ini seperti dinyatakan oleh partisipan sebagai berikut :

“Harapan saya Br bisa mandiri aja, saya gak terlalu muluk, saya tidak bercita-cita anak saya jadi apa yang penting dia bisa menjalani hidupnya secara mandiri, itu sudah cukup... (P1)”

“Saya berharap anak saya bisa mandiri aja, kita gak berharap macam-macam, ...yang penting anak saya bisa mandiri, tidak berharap nanti dia mau jadi apa, tidak menyusahkan orang nanti kalau sudah besar, ...lebih mandiri lah dalam kebutuhan sehari-hari, ... Saya tidak punya target sih, saya tidak terlalu berharap yang muluk-muluk, yang penting dia bisa mandiri.. (P2)”

“Harapan saya sih dia bisa seperti anak normal pada umumnya, tapi kalau sudah gak bisa minimal dia bisa mandiri lah, memenuhi kebutuhan dia sendiri,... mudah2an B bisa memenuhi kebutuhan untuk dirinya sendiri lah mandiri... (P6)”

Kemandirian yang diharapkan ibu selain dalam hal kebutuhan sehari-hari, ibu juga menginginkan anaknya mengalami kemandirian dalam hal agama, berikut pernyataan partisipan :

“Yang penting dia bisa mandiri, bisa membaca, bisa menulis, bisa mengaji... Paling kada untuk akhiratnya.. Inya (dia) mengerti tentang agama, itu sudah cukup... (P4)”

“Alhamdulillah ya itu tadi, dari segi agama lah, sholat 5 waktu tidak pernah ketinggalan dia, (sholat) Tahajud dia bangun, (sholat) Dhuha dia sholat, habis sholat Ak mengaji, dibelikan Qur’an, didatangkan guru agama...(P9)”

Kemandirian yang diinginkan orangtua juga berkaitan dengan tumbuh kembang anak, dimana orang tua menginginkan anaknya dapat sekolah seperti halnya anak-anak yang lain sesuai dengan usianya. Seperti pernyataan partisipan berikut ini :

“...kaena (nanti) umur 6 tahun sudah bisa masuk sekolah, sedang (sesuai) kan sudah untuk masuk TK. Umur 7 tahun kan bisa masuk SD, siapa tahu, mudah-mudahan pintar... (P3)”

“Pengennya nanti sampai usia TK, dia sudah bisa masuk sekolah... (P5)”

“Kalau sampai usianya sekolah kan dia ada keinginan untuk sekolah. Kalau TK juga gak serius, kalau SD dia kan sudah usia SD.... (P8)”

4.2.8.2 Keinginan orang tua membentuk *peer group*

Salah satu harapan dari orangtua yang mempunyai anak autis adalah kebutuhan dalam hubungan sosial, dimana hubungan yang terbentuk akan memberikan satu perasaan kebersamaan, saling mendukung, saling berbagi informasi dan pengalaman satu dengan yang lain. Berikut pernyataan partisipan :

“...saya dari dulu punya keinginan ada kumpulan ibu-ibu yang punya masalah yang sama seperti saya, yang punya anak seperti Ak...untuk saling bertemu, mungkin sebulan sekali. Jadi perasaan mereka tidak sendirian merawat anak mereka. Kalau saya ikut menjadi anggota dan bisa berbagi pengalaman dengan mereka dan saya ada waktu, kenapa tidak?... (P9)”

“...kadang saya juga berharap ibu-ibu yang punya anak autis itu seperti saya bisa ada pertemuan dengan mereka, siapa tahu bisa saling berbagi, bertukar pikiran gitu ya, apa yang mereka gak tahu bisa saya kasih tahu atau sebaliknya... (P5)”

“di BAM ... ketemu dengan orangtuanya, ...kan disana ada sharing orangtua kan, kalau anaknya kaya gini kayapa (bagaimana) kan, ada lah sedikit keringanan di pikiran... (P8)”

Partisipan selanjutnya yang mempunyai pengalaman kesulitan mencari sekolah untuk anak autis menginginkan adanya sekolah khusus untuk anak autis. Selain itu, partisipan tersebut juga menginginkan adanya pertemuan yang rutin orangtua yang

mempunyai anak autis untuk saling berbagi semangat dan pengalaman. Berikut pernyataannya :

“...saya kepengen (mau) punya sekolah, seperti BAM, yang lengkap dengan psikolognya, ...saya pengen punya ruangan khusus yang mungkin setiap bulan sekali kumpulkan orangtuanya untuk saling memberi semangat, saling berbagi pengalaman... (P6)”



BAB 5 PEMBAHASAN

Bab ini dibagi menjadi tiga bagian utama yaitu bagian pertama menjelaskan tentang interpretasi hasil temuan penelitian dengan cara membandingkan hasil penelitian dengan konsep-konsep, teori dan hasil penelitian terdahulu. Bagian kedua membahas tentang berbagai keterbatasan yang dialami oleh peneliti selama melakukan penelitian dan bagian ketiga menjelaskan tentang implikasi penelitian terhadap pelayanan keperawatan, pendidikan keperawatan dan penelitian di bidang keperawatan.

5.1 Interpretasi Hasil Penelitian

Penelitian ini menemukan 8 tema untuk mengungkapkan esensi pengalaman ibu merawat anak autis. Adapun pembahasan ini akan dibagi menjadi tiga bagian besar berkaitan dengan semua tema yang sudah ditemukan, yaitu merawat anak autis, perasaan ibu serta kebutuhan dan harapan ibu. Merawat anak autis merupakan esensi dari tema membutuhkan perawatan khusus, membutuhkan konsistensi dan ketegasan, dan mencari usaha pengobatan. Perasaan ibu adalah esensi dari tema merasa berbeda dengan orang lain dan menyikapi reaksi lingkungan. Sedangkan kebutuhan dan harapan ibu juga merupakan esensi dari membutuhkan dukungan dari lingkungan.

5.1.1 Merawat anak autis

Anak yang mengalami kebutuhan khusus seperti autis mempunyai permasalahan dalam pendengaran, bicara atau mengalami keterlambatan pertumbuhan. Seringkali orangtua melaporkan adanya interaksi yang tidak normal seperti kurangnya kontak mata, respon wajah yang minimal dan ketidakmampuan bicara. Masalah lain yang sering dihadapi orangtua adalah kurangnya respon dengan orang lain. Perawatan yang diberikan harus lebih spesifik berkaitan dengan gejala klinis yang dialami oleh anak autis, dibandingkan dengan anak-anak yang normal. Fokus pelayanan keperawatan yang diberikan pada anak autis adalah menstabilkan stimulus lingkungan, penyediaan dukungan, meningkatkan komunikasi, mempertahankan

keamanan lingkungan, memberikan bimbingan antisipasi kepada orangtua dan memberikan dukungan emosional (Ball & Bindler, 2003).

Partisipan dalam penelitian ini menyatakan bahwa perawatan khusus pada anak autis itu sangat berkaitan dengan faktor keamanan anak sehingga mereka memerlukan pengawasan yang lebih ketat. Perasaan anak yang lebih peka dibandingkan anak yang normal juga membuat orangtua lebih memperhatikan kebutuhan anak. Hal ini sejalan dengan pernyataan Ball dan Bindler (2003) yang menyatakan upaya memonitor anak autis sepanjang waktu adalah tindakan perawat didalam mempertahankan lingkungan yang aman. Pengawasan ketat diperlukan untuk menjamin apakah anak mempunyai barang-barang yang membahayakan dirinya atau melibatkan perilaku yang berbahaya.

Tujuan perawatan yang utama pada anak autis adalah meminimalkan perilaku yang berhubungan dengan kekurangan anak, memaksimalkan fungsi kemandirian dan kualitas hidup anak dan menurunkan distress keluarga. Tujuan ini dicapai dengan cara memfasilitasi dan memberikan pengajaran pada orangtua, meningkatkan sosialisasi, mengurangi perilaku maladaptif serta memberikan dukungan pada keluarga (Myers, *et al*, 2007). Hal ini sesuai dengan prinsip dari *family centered care* yang menyatakan bahwa pilihan setiap anak dan keluarga terhadap dukungan dan perawatan senantiasa didukung dan difasilitasi (*American Academic of Pediatrics*, 2003).

Penelitian kualitatif yang dilakukan oleh Larson (2010) tentang dukungan ibu dalam berpartisipasi pada kehidupan sehari-hari untuk anak laki-laki yang mengalami autis menunjukkan bahwa ibu yang merawat anak autis tidak merasakan sebagai beban tetapi merupakan kewaspadaan. Namun, kewaspadaan ini sangat melelahkan. Ibu terus menerus mengikuti kegiatan anak-anak mereka. Partisipasi difokuskan pada kegiatan perawatan diri, rekreasi, dan sosial, dan pencegahan frustrasi dan perilaku kebocoran. Anak-

anak mengalami keterbatasan dalam keterampilan perawatan diri, kesulitan dalam pemecahan masalah, dalam situasi baru, dan kurangnya keterampilan. Partisipan dalam penelitian ini tidak ada mengungkapkan adanya beban dalam merawat anak autis, karena mereka menganggap bahwa anak merupakan titipan dari Tuhan sehingga harus dijaga dan dirawat seperti halnya mereka merawat anak yang normal.

Perawatan khusus yang disampaikan oleh partisipan dalam penelitian ini adalah terkait pemenuhan nutrisi anak autis, apalagi anak yang mengikuti program diet atau pantangan terhadap jenis-jenis makanan tertentu. Hal ini sejalan dengan pernyataan dari Yayasan Autis Indonesia (2009) tentang metode terapi dan diet untuk anak autis yang menjelaskan tentang diet GFCF (*Gluten Free, Casein Free*). Metode diet ini adalah diet yang populer untuk mengatasi gejala autis. Diet ini diatur dengan cara menghilangkan gluten (protein yang terdapat pada tepung terigu, gandum atau oats) dan casein (protein yang terdapat pada produk susu dan olahannya). Panksepp (1979) menyatakan bahwa peptida yang terbentuk dari pemecahan makanan yang mengandung gluten dan casein melewati usus yang bocor dan memasuki aliran darah. Aktivitas opioid eksogen yang intensif di dalam *barrier* darah otak akan menyebabkan kelainan persepsi, kognitif, emosi dan perilaku pada anak autis (Cornish, 2002). Diet bagi anak penderita autis dalam penelitian ini menurut partisipan memberikan dampak yang lebih baik bagi aktivitas atau perilaku anak serta pada keteraturan tidurnya. Program diet ini juga dapat membantu perawatan sehari-hari seperti BAB, tidur, aktifitas dan tingkah laku anak menjadi lebih teratur serta meningkatkan kemajuan anak. Hal ini sejalan dengan temuan sebelumnya tentang efek diet gluten dan casein terhadap perilaku belajar, perkembangan bahasa, interaksi sosial dan pola tidur (Wiig & Knivsberg, 1989; Knivsberg *et al.*, 1995; Lucarelli *et al.*, 1995; Whiteley *et al.*, 1999a dalam Cornish, 2002).

Dampak negatif dari diet yang dijalani anak autis adalah penurunan berat badan anak karena hilangnya konsumsi susu yang berakibat kurangnya asupan kalsium bagi tubuh. Kalsium sangat diperlukan anak karena sangat penting bagi pertumbuhan tulang anak. Hal ini didukung oleh penelitian yang dilakukan oleh Cornish (2002) tentang diet bebas gluten dan casein pada anak autis, suatu penelitian tentang efek pemilihan makanan dan nutrisi. Tujuan penelitian ini adalah untuk membandingkan risiko kekurangan gizi pada anak kelompok diet dan non diet bebas gluten dan kasein. Hasil penelitian menunjukkan bahwa asupan gizi anak dalam kelompok non diet berada di bawah batas intake nutrisi (*Lower Reference Nutrition Intake*) pada 12 anak (32%) untuk seng, kalsium, besi, vitamin A, vitamin B12 dan riboflavin, sedangkan pada kelompok diet didapatkan ada empat anak (50%) berada di bawah batas intake nutrisi untuk seng dan kalsium. Hasil penelitian ini menyimpulkan bahwa tidak ada perbedaan yang signifikan dalam asupan protein, energi dan mikronutrien yang ditemukan antara dua kelompok anak-anak. Penelitian yang dilakukan oleh Cornish tidak menjelaskan secara detil tentang efek dari diet yang dijalankan oleh kedua kelompok anak, hanya menjelaskan tentang nutrisi yang kurang pada kedua kelompok terutama seng dan kalsium.

Berdasarkan hasil penelitian ini penting sekali kolaborasi dalam perawatan anak autis yang melibatkan tenaga kesehatan terutama dalam memilih program diet yang sesuai untuk pertumbuhan dan perkembangan anak termasuk pemilihan menu makan yang seimbang. Perawat dituntut untuk mengetahui efek positif dan negatif diet yang dijalani anak autis agar tetap terpenuhi kebutuhan nutrisi anak.

Selain pemenuhan nutrisi, perawatan khusus yang harus diperhatikan oleh ibu yang merawat anak autis adalah konsistensi dan ketegasan. ARCH National (2009) menekankan perlunya memahami karakteristik dari anak autis karena mereka memerlukan pelayanan pendidikan dan upaya terapi yang khusus. Konsistensi diperlukan karena anak dengan autis mengalami

kesulitan dalam belajar. Seringkali mereka tidak dapat menggeneralisasikan apa yang mereka pelajari dari orang lain, dari suatu situasi tertentu. Jika orangtua merawat anaknya dengan konsisten anak tidak perlu menghabiskan waktu untuk melewati keterbatasannya.

Partisipan pada penelitian ini memperoleh keuntungan dari tindakan perawatan yang mereka lakukan secara konsisten, seperti anak memahami aturan dengan jelas. Hal ini sejalan dengan pernyataan Reece (2007) yaitu lingkungan yang konsisten adalah alat terbaik bagi anak autis untuk belajar. Konsistensi dalam rutinitas sehari-hari, disiplin, komunikasi, interaksi sosial, dan pengalaman semua berkontribusi untuk memperkuat lingkungan belajar mereka. Anak autis lebih sering mengalami kesulitan dalam mentransfer apa yang mereka pelajari dari satu pengalaman ke yang lain. Ada beberapa hal yang harus dipertimbangkan seperti temperamen anak, kebutuhan individual anak, jadwal dan komitmen. Rutinitas pada anak autis memberikan kesempatan pada mereka untuk memprediksikan kejadian sehari-hari yang dapat membuat mereka merasa aman. Konsistensi dalam penelitian ini sangat dirasakan keuntungannya oleh partisipan ketika melihat anaknya mampu diberi peran dan tanggung jawab sesuai dengan kemampuannya. Dilihat dari sisi anak, perilaku atau kedekatan hubungan ibu-anak dan kompetensi yang dimiliki anak merupakan salah satu tujuan dari model “*becoming mother*” menurut Mercer. Tujuan lainnya adalah perkembangan kognitif atau mental serta kesehatan anak (Tomey & Alligood, 2006).

Perawatan anak autis juga melibatkan upaya pengobatan. Walaupun tidak ada pengobatan khusus untuk autis, akan tetapi deteksi dini dan intervensi yang tepat dapat memberikan hasil yang positif. Penanganan untuk autis sekarang ini ditujukan pada peningkatan fungsi anak secara keseluruhan (Blackwell & Niederhauser, 2003 dalam Galinat, *et al*, 2005). Penanganan yang utama adalah pendidikan, yang meliputi penanganan perilaku, penanganan medis dan alternatif (Galinat, *et al*, 2005). *The American Academy of Pediatric committee on children with disabilities policy* (2001

dalam Smith, 2007) mengatakan bahwa penanganan untuk anak autisme terbatas. Tindakan yang disarankan untuk penanganan autisme adalah pendidikan dan dukungan untuk orangtua, intervensi dini, pendidikan berbasis sekolah, manajemen perilaku dan penanganan secara medis. Homiz (2007) memberikan panduan khusus bagi orangtua yang anaknya mengalami autisme antara lain dengan melakukan konsultasi atau pengobatan ke dokter atau psikolog. Langkah berikutnya adalah melakukan diet yang sesuai untuk anak autisme. Selain itu, terapi juga sangat membantu dalam merawat anak autisme. Orangtua sebaiknya mencari informasi sebanyak-banyaknya yang berkaitan dengan perawatan pada anak autisme. Informasi ini bisa didapatkan dari buku, internet atau literatur lain.

Partisipan dalam penelitian ini lebih banyak mengikutsertakan anaknya untuk terapi di pusat perawatan anak autisme seperti di LPA BAM atau Yayasan Pelita Hati. Anak autisme diajarkan cara berbicara, mengenal huruf dan angka. Hal ini mengarah pada intervensi dini, pendidikan berbasis sekolah dan manajemen perilaku. Sedangkan penanganan secara medis hanya dilakukan oleh beberapa partisipan, tetapi ada juga ibu yang hanya membawa anaknya untuk menjalani terapi alternatif. Alasan ibu tidak membawa anaknya berobat karena obat-obat yang diperlukan untuk anak autisme mahal dan tidak tersedia di apotik umum. Keadaan ini berkaitan dengan tingkat sosial ekonomi orangtua yang tidak mampu untuk mengikuti program pengobatan yang mereka rasakan cukup berat. Hal ini sesuai dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Cicih (2010) tentang disabilitas, kesakitan dan status gizi penduduk Indonesia. Penelitian ini bertujuan untuk menyajikan status disabilitas, status kesakitan dan status gizi penduduk, serta upaya pencarian pengobatan (rawat jalan, rawat inap dan pengobatan sendiri) menurut gambaran karakteristik sosial, ekonomi dan demografi. Hasil penelitian menunjukkan penduduk yang paling sedikit melakukan upaya pencarian pengobatan adalah yang tinggal di pedesaan, orang tua dan penduduk dewasa yang tidak sekolah dan tidak tamat SD, serta golongan ekonomi menengah kebawah. Orang yang tinggal di pedesaan terutama yang

tidak mempunyai pekerjaan yang tetap serta golongan ekonomi menengah ke bawah lebih kesulitan dalam memperoleh pelayanan kesehatan karena mereka lebih memperhatikan kebutuhan pokok mereka. Partisipan dalam penelitian ini lebih banyak sebagai ibu rumah tangga, yang artinya kondisi keuangan lebih banyak ditopang oleh ayah sebagai pencari nafkah utama. Hal ini menyebabkan ibu harus kreatif mengatur keuangan untuk memenuhi kebutuhan sehari-hari ataupun kebutuhan untuk anak autis.

5.1.2 Perasaan ibu

Partisipan dalam penelitian ini menganggap anaknya berbeda dengan anak yang normal, sehingga mereka mengkhawatirkan masa depan anaknya. Ada juga partisipan yang masih mendengarkan stigma yang ada di masyarakat, seperti anak autis dianggap sebagai orang yang aneh atau ganjil. Hal ini sejalan dengan pernyataan Gray (1993) yaitu ibu merasa lebih banyak menerima stigma dari masyarakat karena ibu merupakan penanggung jawab utama dalam merawat anak. Terutama sekali dalam manajemen perawatan sehari-hari dan dalam mendidik anak berhadapan dengan masyarakat umum.

Penelitian lain yang mendukung perasaan ibu berbeda dengan ibu-ibu yang tidak memiliki anak autis adalah penelitian yang dilakukan oleh Podjarny (2007). Penelitian yang berjudul persepsi terhadap hubungan orangtua-anak pada orangtua yang memiliki anak autis dan tidak autis menunjukkan rendahnya kualitas hubungan orangtua-anak, mengalami stress yang lebih tinggi dan kesejahteraan yang lebih rendah pada orangtua yang memiliki anak autis. Hal ini berbeda dengan teori "*becoming mother*" dari Mercer yang menyatakan bahwa identitas peran ibu akan dapat dicapai ketika ibu mengalami kepuasan dalam menjalankan perannya, percaya diri dan adanya kedekatan dengan anaknya (Tomey & Alligood, 2006). Rendahnya kualitas hubungan orangtua-anak dan kesejahteraan yang rendah menunjukkan bahwa identitas peran ibu belum dapat dicapai. Partisipan dalam penelitian ini yang mempunyai anak yang normal selain anak autis mengungkapkan

kesulitan dalam mengatur keuangan untuk memenuhi kebutuhan sehari-hari dan kebutuhan pengobatan anak.

Mempunyai anak yang memiliki kebutuhan khusus seperti autisme membuat orangtua memberikan perhatian yang lebih dibanding saudaranya yang normal. Hal ini dinyatakan oleh beberapa partisipan, walaupun seringkali mereka sudah berusaha untuk memperlakukan sama dengan anak yang normal. O'Brien, Duffy, dan Nicholl (2009) melakukan studi literatur yang mengungkapkan bahwa saudara anak-anak dengan anak Down Sindrom dapat hidup dengan baik. Hal yang berbeda ditunjukkan oleh saudara anak dengan kanker dan autisme, mereka menunjukkan penyesuaian yang kurang baik. Literatur ini menekankan pada tenaga profesional kesehatan untuk memberikan intervensi dukungan pada perlindungan kesejahteraan fisik dan emosional saudara kandung anak yang memiliki kebutuhan khusus.

Perlakuan adil pada anak dengan penyakit kronis seperti halnya autisme tidak bisa benar-benar diaplikasikan oleh orangtua. Hal ini disebabkan oleh keadaan anak yang memang belum bisa diperlakukan sebagaimana anak yang normal. Ada beberapa prinsip yang harus diperhatikan orangtua dalam memperlakukan anak autisme, seperti prinsip normalisasi. Menurut Shepard dan Mahon (2000 dalam Hockenberry & Wilson, 2005) normalisasi mengacu pada perilaku dan niat dari anak yang mengalami disabilitas untuk hidup terintegrasi ke dalam masyarakat seperti orang-orang tanpa disabilitas. Untuk anak sakit kronis atau cacat, perilaku seperti itu mencakup bersekolah, mengejar hobi dan minat rekreasi, dan mencapai pekerjaan dan kemandirian. Keluarga perlu mengadaptasikan secara rutin untuk mengakomodasi kesehatan anak yang sakit atau cacat dan memfasilitasi kebutuhan fisik yang mendukung penyakit dan pengobatan anaknya. Selain itu, keluarga dilibatkan dalam semua aspek perawatan sehingga meningkatkan harga diri anak dan mempromosikan perkembangan yang lebih lanjut. Tindakan ini juga sejalan dengan prinsip dari *family centered care* yaitu memberdayakan setiap anak dan keluarga untuk menemukan

kekuatannya sendiri, membangun kepercayaan diri dan membuat pilihan dan mengambil keputusan yang berkaitan dengan kesehatannya (*American Academic of Pediatrics*, 2003).

Selain untuk pemenuhan kebutuhan perawatan anak autis, ibu juga seringkali berhadapan dengan reaksi lingkungan. Reaksi lingkungan dapat membuat ibu yang mempunyai anak autis merasa dilecehkan, diremehkan bahkan disalahkan, sehingga mereka berusaha mencari cara untuk mengatasi permasalahan yang dihadapinya. Mekanisme koping adalah tindakan yang dilakukan seseorang untuk beradaptasi terhadap stressor dengan mengurangi ketegangan akibat situasi tertentu (Hockenberry & Wilson, 2009).

Davis dan Carter (2008) dalam penelitiannya tentang stres pada ayah dan ibu yang mempunyai anak toddler dengan autis menunjukkan bahwa adanya hubungan antara perilaku anak dan stress pengasuhan pada ibu dan ayah dari balita autis. Orangtua melaporkan mengalami stress pengasuhan yang tinggi. Defisit/ keterlambatan sosial anak berkaitan dengan stres orangtua, masalah hubungan orangtua-anak, dan kesulitan untuk ibu dan ayah. Masalah regulasi berhubungan dengan stres ibu, sedangkan perilaku eksternal berkaitan dengan stres ayah. Fungsi kognitif, defisit komunikasi, dan perilaku atipikal terkait dengan stress pengasuhan. Hal ini sesuai dengan hasil dalam penelitian ini yaitu partisipan mengungkapkan perlunya kesabaran yang luar biasa dalam merawat anak autis.

Penelitian tersebut menunjukkan bahwa orangtua akan mengalami stres pengasuhan yang tinggi dalam menghadapi anak autis. Penting sekali bagi orangtua untuk menggunakan mekanisme koping yang baik dalam mengatasi stres yang mereka alami. Stres dan dukungan sosial dalam lingkungan dapat mempengaruhi peran ibu maupun ayah dalam mencapai perannya dan perkembangan anak. Menurut Mercer yang mengemukakan teori "*becoming mother*", faktor yang mempengaruhi pencapaian identitas peran ibu adalah stres, dukungan sosial, fungsi keluarga dan hubungan

antara ibu dan ayah (Tomme & Alligood, 2006). Semakin mampu ibu mengatasi stresnya dan dengan adanya dukungan sosial yang baik, maka semakin baik pula identitas peran ibu yang terbentuk. Ibu akan dapat merasakan kepuasan terhadap peran barunya sebagai “ibu” dari anak yang mengalami autisme.

Lin, *et al* (2008) dalam penelitiannya tentang mekanisme koping orangtua yang anaknya didiagnosa autisme di Taiwan menyatakan bahwa mekanisme koping yang dilakukan adalah menyesuaikan diri terhadap perubahan, mengembangkan tindakan untuk anak autisme dan mencari bantuan. Penelitian ini menekankan pada pentingnya peran perawat dalam memberikan kesadaran ibu apakah koping yang dipilih mereka sudah efektif atau belum. Selain itu perawat didorong untuk menjadi bagian dari jaringan pendukung sosial bagi orang tua yang mempunyai anak autisme, kemudian membantu mereka menyesuaikan diri untuk merawat anak autisme dalam jangka waktu yang lama. Partisipasi dalam penelitian ini mengungkapkan adanya kesulitan dalam mencari bantuan dalam perawatan anaknya, hal ini dapat disebabkan oleh karena perawat belum banyak terlibat dalam memberikan dukungan bagi ibu merawat anak autisme.

Penelitian yang dilakukan oleh Wang, *et al* (2010) yang menemukan bahwa strategi koping yang sering dilakukan oleh ibu yang mempunyai anak autisme di Cina adalah menerima, reinterpretasi dan pertumbuhan yang positif, supresi pada aktivitas bersaing dan perencanaan. Partisipasi dalam penelitian ini lebih banyak menggunakan mekanisme koping menerima yaitu dengan bersabar, lebih mendekatkan diri kepada Tuhan. Hal ini berkaitan dengan budaya di lingkungan tempat tinggal mereka yang sangat agamis, dimana wilayah Banjarbaru yang sangat berdekatan dengan Martapura. Masyarakat Kalimantan Selatan menganalogikan Martapura sebagai “serambi Makkah”nya Kalimantan.

Penelitian lain yang dilakukan oleh Montes dan Halterman (2007) mengungkapkan bahwa ibu yang mempunyai anak autis dan mempunyai tempat untuk mencurahkan perasaannya selama merawat anak akan melakukan koping yang lebih baik daripada ibu yang memiliki latar belakang demografi dan keterampilan sosial yang hampir serupa. Memiliki anak autis membuat ibu melakukan hubungan lebih dekat dan lebih baik dalam mengatasi tugas-tugas pengasuhan, ibu kurang melaporkan marah dengan anak mereka setelah melakukan penyesuaian. Partisipan dalam penelitian ini memilih strategi koping dengan lebih dekat dengan pasangan dan keluarga serta merubah pola pikirnya sendiri. Hal ini memberikan kesempatan bagi partisipan untuk mencurahkan perasaannya sehingga mereka lebih tenang dalam menghadapi masalah selama merawat anak autis.

5.1.3 Kebutuhan dan harapan ibu

Kebutuhan yang diperlukan ibu dalam merawat anak autis seperti diungkapkan oleh partisipan dalam penelitian ini adalah kebutuhan akan dukungan dari orang lain. Dukungan sosial adalah bantuan yang diterima seseorang dari orang lain atau kelompok di sekitarnya, dengan membuat penerima merasa nyaman, dicintai dan dihargai (Sarafino, 1994 dalam Ristianti 2008). Beberapa bentuk dukungan sosial itu seperti dukungan emosional, penghargaan, instrumental, informasi dan dukungan materi. Dukungan terhadap partisipan selama merawat anak autis dalam penelitian ini dapat dilihat bahwa sebagian besar didapatkan dari keluarga inti yaitu suami (pasangan hidup) dan keluarga besar. Bagi ibu yang bekerja, dukungan juga diperoleh dari teman-teman kantor serta atasan.

Hal ini didukung oleh hasil penelitian yang dilakukan oleh Tobing dan Glenwick (2006 dalam Meadan, *et al*, 2010) yang melaporkan adanya kepuasan terhadap dukungan sosial, dimana dukungan sosial tersebut berhubungan dengan stres psikologis yang lebih rendah pada ibu-ibu yang mempunyai anak autis. Boyd (2002 dalam Meadan, *et al*, 2010) juga

melaporkan bahwa pasangan hidup (suami) memberikan dukungan informal yang terbaik dengan menyediakan waktu, bertanggung jawab dalam pengelolaan rumah tangga, dan berbagi peran. Selain itu Benson (2006) menyatakan bahwa dukungan yang diperoleh dari orangtua (seperti keluarga besar) secara signifikan menurunkan tingkat depresi pada orangtua yang mempunyai anak autis. Sedangkan Mandell dan Salzer (2007) melaporkan bahwa dukungan sosial yang diperoleh dari "*peer group*" untuk orangtua yang mempunyai anak autis dapat mengurangi stress dan isolasi sosial serta meningkatnya akses informasi yang sesuai (dalam Meadan, *et al*, 2010).

Dukungan sosial dari *peer group* dapat digunakan untuk mencapai tujuan dari setiap anggota kelompoknya. Hal ini sesuai dengan penelitian yang dilakukan oleh Dennis (2002) yang dilakukan pada ibu-ibu primipara yang mengalami kesulitan dalam memberikan ASI. Penelitian ini memberikan hasil bahwa ibu-ibu yang mengalami kesulitan pada saat memberikan ASI dan mendapat dukungan dari kelompok pendukung sukarela, mengalami peningkatan kepercayaan diri, penurunan kekhawatiran dan membantu mereka mencapai tujuan pemberian ASI (Dennis, 2002). Penelitian lain yang berkaitan dengan dukungan dari kelompok yaitu penelitian yang dilakukan oleh Kruske, Schmied, Sutton and O'Hare (2004). Hasil penelitian menunjukkan wanita yang menerima dukungan dan pengetahuan dari perawat dan ibu-ibu lain yang mempunyai masalah yang sama dapat meningkatkan hubungan dalam kelompok dan memberdayakan ibu-ibu sebagai kelompok dengan menekankan kembali pada kekuatan dan keahlian profesional.

Dukungan dari kelompok yang mempunyai masalah yang sama atau "*peer group*" dalam penelitian ini dapat memberikan kesempatan bagi ibu-ibu yang mempunyai anak autis untuk berbagi pengalaman, berbagi informasi dan meningkatkan kepercayaan diri mereka dalam merawat anak autis. Disini penting sekali peran perawat sebagai tenaga professional kesehatan untuk memberikan dukungan informasi yang tepat bagi ibu dalam merawat

anak autis, sehingga prinsip *family centered care* yaitu berbagi informasi dapat diterapkan pada kelompok ini.

Dukungan bagi anak autis juga sangat diharapkan dari pemerintah berupa penyediaan fasilitas yang mendukung anak autis untuk dapat menempuh pendidikan umum seperti halnya anak yang normal. Partisipan dalam penelitian ini merasakan kurangnya dukungan dari pemerintah. Ibu-ibu mengharapkan adanya sekolah khusus untuk anak autis, karena kenyataan di Banjarbaru, partisipan sulit menemukan sekolah yang menerima kondisi anak autis. Sementara saat ini data Ditjen Dikti menyebutkan di Indonesia terdapat 811 sekolah inklusi yang diperuntukkan bagi anak-anak berkebutuhan khusus dengan jumlah total 15.144 siswa. Namun jumlah ini belum dapat menampung seluruh anak dengan kebutuhan khusus yang ada di Indonesia (Yayasan Autis Indonesia, 2007).

Partisipan dalam penelitian ini merasakan kesulitan disaat anaknya mulai memasuki usia sekolah baik itu pendidikan dasar maupun pendidikan lanjutan. Padahal anak berkebutuhan khusus berhak mengenyam pendidikan sesuai dengan Undang-Undang Dasar 45 pasal 31 yang menekankan bahwa setiap warga negara berhak mendapatkan pendidikan tanpa terkecuali. Anak autis tidak bisa digabungkan bersekolah dengan anak lainnya, termasuk di Sekolah Luar Biasa (SLB) karena memang membutuhkan pendidikan yang khusus. Mereka membutuhkan terapi kesehatan dan asupan gizi yang berbeda dibandingkan dengan anak normal. Ada makanan yang dapat membuat kesehatan anak-anak autis semakin terganggu. Selain itu, banyak anak autis yang malah menjadi korban kekerasan dari anak-anak normal. Kondisi ini akan membuat anak-anak autis semakin merasa rendah diri dan sulit untuk menyerap pendidikan yang diajarkan (Nasution, 2011).

Penelitian yang terkait adalah penelitian yang dilakukan oleh Renty dan Roeyers. Penelitian ini bertujuan untuk mengidentifikasi dan mendeskripsikan faktor yang terkait dengan variasi dalam tingkat kepuasan

orangtua terhadap dukungan formal dan pendidikan bagi anak autis di Flanders. Hasil penelitian menunjukkan bahwa orangtua mengalami kesulitan dalam proses diagnostik, dukungan dan pendidikan yang tersedia. Orangtua juga melaporkan adanya kepuasan terhadap kualitas dukungan spesifik autis. Prediktor kepuasan secara keseluruhan berkaitan dengan dukungan formal, pengetahuan tentang layanan yang tersedia dan waktu antara konsultasi awal dengan diagnosis akhir (Renty & Roeyers, 2006). Orang tua yang mempunyai anak autis seringkali mencari dukungan untuk membantu mereka beradaptasi dengan tantangan memiliki anak yang mengalami masalah seumur hidup. Penelitian yang dilakukan oleh Siklos dan Kerns tentang persepsi kebutuhan orangtua dan apakah orangtua merasa kebutuhan mereka terpenuhi. Hasil penelitian menunjukkan bahwa ada perbedaan secara signifikan pada kebutuhan dan jumlah kebutuhan yang sudah terpenuhi (Siklos & Kerns, 2006).

Partisipan dalam penelitian ini menunjukkan kesesuaian dengan penelitian Renty dan Roeyers, dimana ibu mengatakan tidak ada dukungan dari pemerintah dalam menyediakan fasilitas pendidikan khusus bagi anak autis. Bahkan bagi anak yang sudah memasuki usia sekolah, di Banjarbaru masih belum tersedia sekolah inklusi yang membantu anak-anak dengan kebutuhan khusus. Hal ini disebabkan oleh belum tersedianya data yang akurat tentang jumlah anak autis di Banjarbaru sehingga menyulitkan pemerintah dalam menyediakan fasilitas pendidikan.

Pendidikan pada anak autis akan membantu mereka memperoleh kemandirian. Kemandirian anak autis memang sampai saat ini masih menjadi suatu hal yang mengkhawatirkan orang tua, seperti halnya yang ditemukan dalam penelitian ini. Keluarga yang mempunyai anak autis memerlukan dukungan yang sangat besar dalam perawatan anak. Perawat berperan membantu orangtua menemukan sumber-sumber dukungan untuk perawatan anak autis seperti sekolah atau tempat terapi. Saudara kandung dari anak yang mengalami autis mungkin masih memerlukan bantuan untuk

menjelaskan keadaan saudaranya kepada teman-teman atau guru-gurunya. Program bantuan dari kelompok sebaya (*peer group*) seharusnya juga dimanfaatkan untuk membantu orangtua yang mempunyai anak autis (Ball & Bindler, 2003).

Beberapa partisipan dalam penelitian ini masih tetap optimis bahwa suatu saat anaknya akan mengalami kemandirian dalam memenuhi kebutuhan sehari-hari. Sedangkan bagi anak yang sudah memasuki anak usia sekolah, orangtua menginginkan anaknya dapat bersekolah seperti halnya anak seusianya yang normal.

Orangtua dapat memaksimalkan kemampuan visual yang tinggi pada anak untuk memberikan bekal kemandirian bagi anak. Mengajarkan sesuatu pada anak autis memerlukan kesabaran yang ekstra dan harus secara bertahap serta dimulai dari kehidupan sehari-hari, mulai dari perintah yang sederhana dan bisa dipahami anak. Kunci pengajaran pada anak autis adalah dengan melakukan pengajaran berulang-ulang, setiap hari, secara teratur, terstruktur dan bertahap. Mengajari kedisiplinan pada anak autis juga harus konsisten dan dimulai sejak dini (Pamoedji, G, 2010 dalam Wibowo, 2010). Terapi perilaku mempunyai efek untuk meningkatkan kemampuan kemandirian pada anak autis (Amalia, 2007). Hasil penelitian ini mendukung pernyataan partisipan yang telah mengalami kemajuan pada anak yang menjalani terapi di LPA BAM, dimana anaknya dapat mengikuti perintah, dapat mengungkapkan kosa kata. Hal ini disebabkan karena pada terapi perilaku, anak autis diajarkan untuk meningkatkan perilaku yang adaptif, mengurangi pengaruh perilaku yang maladaptif, mengajarkan keterampilan yang baru dan menggeneralisasikan perilaku pada lingkungan atau situasi yang baru (Myers, *et al*, 2007).

5.2 Keterbatasan penelitian

Penelitian ini memiliki keterbatasan diantaranya adalah :

- 5.2.1 Wawancara hanya terbatas untuk fenomena perawatan sehari-hari pada anak autis.
- 5.2.2 Pengaturan tempat dan waktu wawancara yang kurang tepat sehingga ada pengumpulan data yang kurang mendalam dan harus dilakukan pengulangan pengumpulan data.
- 5.2.3 Penelitian ini merupakan pengalaman pertama melakukan penelitian kualitatif sehingga peneliti mengalami keterbatasan saat membina hubungan dengan partisipan.

5.3 Implikasi hasil penelitian

5.3.1 Implikasi terhadap pelayanan keperawatan

Implikasi hasil penelitian ini terhadap pelayanan keperawatan adalah memberikan pengetahuan, pengalaman dan masukan kepada praktisi keperawatan anak terutama di bagian tumbuh kembang anak sebagai tempat pertama bagi orangtua berkonsultasi tentang tumbuh kembang anak. Selain itu penting sekali bagi perawat untuk menjadi tempat konsultasi dan dukungan bagi orang tua yang mengalami kesulitan dalam merawat anak autis. Dengan memahami prinsip kolaborasi yang baik, perawat juga sangat diperlukan mampu bekerjasama dengan tim yang memberikan terapi bagi anak autis.

5.3.2 Implikasi terhadap penelitian keperawatan

Hasil penelitian ini dapat digunakan sebagai data dasar untuk penelitian berikutnya dalam perawatan untuk anak autis.

5.3.3 Implikasi terhadap pendidikan keperawatan

Hasil penelitian ini dapat memperkaya ilmu keperawatan yang saat ini berkembang melalui pendidikan keperawatan. Konsep perawatan penyakit kronis dan disabilitas yang saat ini ada dalam buku keperawatan dapat menjadi diterapkan dalam merawat anak autis.

Terutama sekali prinsip konsistensi yang harus selalu diajarkan pada anak autis.



BAB 6

SIMPULAN DAN SARAN

Bab ini merupakan bab penutup yang terdiri dari kesimpulan dari hasil pembahasan yang berkaitan dengan upaya menjawab tujuan penelitian serta saran yang berkaitan dengan simpulan penelitian yang telah dilakukan. Tema-tema yang teridentifikasi pada penelitian ini menunjukkan pengalaman ibu merawat anak autis di Banjarbaru, Kalimantan Selatan.

6.1 SIMPULAN

- 6.1.1 Jumlah partisipan yang terlibat dalam penelitian ini adalah 9 orang ibu yang mempunyai anak autis
- 6.1.2 Tema-tema yang ditemukan dalam penelitian ini adalah membutuhkan perawatan khusus, membutuhkan konsistensi dan ketegasan, merasa berbeda dengan orangtua lainnya, mencari usaha pengobatan, keinginan berlaku adil terhadap anak lainnya, menyikapi reaksi lingkungan, membutuhkan dukungan dari lingkungan, serta kebutuhan dan harapan ibu.
- 6.1.3 Teridentifikasi makna pengalaman ibu merawat anak autis adalah merawat anak autis, perasaan ibu serta kebutuhan dan harapan ibu.

6.2 SARAN

6.2.1 Pelayanan Keperawatan

Bagi perawat di klinik tumbuh kembang anak hendaknya meningkatkan wawasan dan keterampilan dalam memberikan dukungan bagi orangtua yang mempunyai anak yang mengalami gangguan tumbuh kembang seperti autis sehingga orangtua mengerti kemana mereka melakukan pemeriksaan, terapi atau pengobatan bagi anaknya. Perawat hendaknya melakukan sosialisasi kepada masyarakat umum tentang autis dan perawatannya. Perawat juga hendaknya memberikan dukungan kepada orangtua dengan mempersiapkan mereka dalam menghadapi stigma yang ada di masyarakat, karena penderita autis masih jarang di masyarakat.

6.2.2 Pendidikan Keperawatan

Hasil penelitian ini diharapkan dapat dipakai sebagai bahan masukan bagi institusi pendidikan keperawatan khususnya keperawatan anak. Masukan ini seperti lebih memperdalam tentang perawatan anak dengan kebutuhan khusus terutama autis.

6.2.3 Penelitian Keperawatan

Hasil penelitian ini diharapkan dapat dipakai sebagai data dasar bagi penelitian selanjutnya terkait topik yang masih berkaitan/berhubungan dengan perawatan anak autis dengan partisipan pada guru-guru pengajar di sekolah atau tempat terapi autis.

6.2.4 Pemerintah Daerah

Pemerintah Daerah hendaknya memberikan perhatian kepada orangtua yang mempunyai anak autis seperti dengan memfasilitasi anak autis yang memasuki usia sekolah untuk mendapatkan pendidikan yang layak misalnya dengan menyediakan sekolah inklusi bagi anak autis dan mensosialisasikan program pemerintah melalui media massa yang mudah diakses oleh orangtua. Pemerintah hendaknya juga dapat memperhatikan kesejahteraan guru-guru di pusat perawatan autis.

DAFTAR REFERENSI

- Alligod, M.R., & Tomey, A.M. (2006). *Nursing theory: Utilization & application* (3rd edition). St. Louis, Missouri: Mosby Elsevier.
- Amalia, D. (2007). *Terapi perilaku untuk meningkatkan kemandirian pada anak autis*. Diakses tanggal 28 Juni 2011 dari <http://etd.ugm.ac.id>.
- American Academy of Pediatrics Committee on Hospital Care. (2003). Family centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*, 112, 3, p691 – 696.
- ARCH National. (2009). *Respite care information for children with autism resource center*. Diakses tanggal 26 Juni 2011 dari <http://www.disabled-world.com>.
- Asih, I.D. (2005). Fenomenologi Husserl: Sebuah cara “kembali ke fenomena”. *Jurnal Keperawatan Indonesia*, 9, 2, 75-80.
- Atkin, K., & Ahmad, W.I.U. (2000). Family caregiving and chronic illness: How parent cope with a child with a sickle cell disorder or thalassemia. *Health and Social Care in The Community*, 8, 1, p57-69.
- Basrowi & Suwandi. (2008). *Memahami penelitian kualitatif*. Jakarta: PT. Rineka Cipta.
- Burnard, P. (1991). A method of analyzing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Education Today*, 11, p461-466.
- Bilgin, H., & Kucuk, L. (2010). Raising an autistic child: Perspectives from Turkish mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23, 2, p92–99.
- Budhiman, M. (2002). *Makalah: Autistic Spectrum Disorder*. Jakarta: Yayasan Autisma Indonesia.
- Borbasi, S., Jackson, D., & Langford, R.W. (2004). *Navigating the maze of nursing research, an interactive learning adventure*. Marrickville: Mosby Elsevier.
- Campbell, J.M. (2007). Middle school student's response to the self introduction of a student with autism: Effects of perceived similarity, prior awareness and educational message. *Remedial and Special Education*; 28, 3, p163.
- Cicik, L.H.M. (2010). *Disabilitas, kesakitan dan status gizi penduduk Indonesia*. Diakses tanggal 26 Juni 2011 dari <http://jurnal.dikti.go.id/>
- Cornish, E. (2002). Gluten and casein free diets in autism: A study of the effects on food choice and nutrition. *Journal Hum Nutrition Dietet*, 15, p261–269.

- Cresswell, J.W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. Thousand Oaks: Sage Publication, Inc.
- Davis, N.O., & Carter, A.S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Association with child characteristics. *Journal Autism and Developmental disorder*, 38, p1278-1291.
- Dennis, C.L. (2002). Breastfeeding peer support: maternal and volunteer perceptions from a randomized controlled trial. *Birth*, 29, 3, p169-176.
- Eaves, L.C., & Ho, H.H. (2004). The very early identification of autism: Outcome to age 4 ½ - 5. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 4, 367-378.
- Elder, J.H., & D'Alessandro, T. (2009). Supporting families of children with autism spectrum disorders: Questions parents ask and what nurses need to know. *Pediatric Nursing*, 35, 4, 240 - 253.
- Field, P.A., & Morse, J.M. (1996). *Nursing research: The application of qualitative approach* (2nd edition). London: Clays Ltd.
- Galinat, K., Barcalow, K., & Krivda, B. (2005). Caring for children with autism in the school setting. *The Journal of School Nursing*, 21, 4, p 208.
- Goble, L.A. (2004). The impact of a child's chronic illness on fathers. *Comprehensive Pediatric Nursing*, 27, p153-162.
- Gray, D.E. (1993). Perceptions of stigma: The parents of autistic children. *Sociology and Health Illness*, 15, 1, p102 - 120.
- Harkreader, H., Hogan, M.A., & Thobaben, M. (2007). *Fundamentals of nursing: caring and clinical judgment* (3rd edition). St. Louis: Saunders Elsevier.
- Hockenberry, M.J., & Wilson, D. (2005). *Wong's essentials of pediatric nursing* (8th edition). St. Louis: Mosby Elsevier.
- Homiz, E.A. (2007). *Tips bagi orangtua merawat anak penderita autis*. Diakses tanggal 25 Juni 2011 dari <http://www.ners-indonesia.com>.
- Hunt, C.K. (2003). Concepts in caregiver research. *Journal of Nursing Scholarship*, 35, 1, p27-32.
- Jasmin, E., Couture, M., McKinley, P., Reid, G., Fombonne, E., & Gisel, E. (2009). Sensori-motor and daily living skills of preschool children with autism spectrum disorders. *Journal Autism Developmental disorder*, 39, 231-241.

- Judarwanto, W. (2006). *Makalah: Masalah deteksi dini dan screening autis*. Jakarta: Yayasan Autisma Indonesia.
- Kelana, A., & Larasati, E.D. (2007). *Kromosom abnormal penyebab autis*. Diakses tanggal 3 Februari 2011 dari <http://www.litbang.depkes.go.id/aktual/anak/autis130307.htm>.
- Koesoemo, R.F.P. (2009). *Pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan autisme di sekolah kebutuhan khusus Bangun Bangsa Surabaya*. Thesis. Depok: Universitas Indonesia (tidak dipublikasikan).
- Kruske, S., Schmied, V., Sutton, I., & O'Hare, J. (2004). Mother's experience of facilitated peer support groups and individual child health nursing support: A comparative evaluation. *Journal of Perinatal Education*, 13 (3), p31-38.
- Larson, E. (2010). Ever vigilant: Maternal support of participation in daily life for boys with autism. *Physical & Occupational Therapy in pediatrics*, 30, 1, p16-27.
- Lin, C.R., Tsai, Y.F., & Chang, H.L (2008). Coping mechanism of parents of children recently diagnosed with autism in Taiwan: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing Axford*, Oct 2008, 17, 20, p 2733. Diakses tanggal 1 Juni 2011 dari <http://www.proquest.umi.com>.
- Lottatore-French, L. (2010). *An exploration of the experiences of mothers of children with autism spectrum disorders who have decided to have another child*. Diakses tanggal 1 Februari 2011 dari <http://proquest.umi.com>.
- Lyons, A.M., Leon, S.C., Phelps, C.E.R & Dunleavy, A.M. (2010). The impact of child symptoms severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping style. *Journal of Child and Family Studies*, 19, 4, 516.
- Macnee, C.L. (2004). *Understanding nursing research: Reading and using research in practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Meadan, H., Halle, J.W., & Ebata, A.T. (2010). Families with children who have Autism Spectrum Disorder: Stress and support. *Exceptional Children*, Fall 2010, 77, 1, p7.
- Meyers, C. , & Vipond, J. (2005). Play and social interaction between children with developmental disabilities and their sibling: A systematic literature review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 25, (1/2), p81-103.

- Milyawati, L., & Hastuti, D. (2009). Dukungan keluarga, pengetahuan dan persepsi ibu serta hubungannya dengan strategi koping ibu pada anak dengan gangguan *Autism Spectrum Disorder*. *Jurnal Ilmu Keluarga dan Konsumen*, 2 (2), 137-142.
- Montes, G. & Halterman, J.S. (2007). Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: A population based study. *Pediatrics*, 119; e1040 – e 1046.
- Myers, S.M., Johnson, C.P. & The Council on Children with Disabilities. (2007). Management of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 120, 1162 – 1168.
- Nasution, L.A. (2011). *Pemerintah didesak dirikan sekolah autis*. Harian seputar Indonesia. Diakses tanggal 20 April 2011 dari <http://www.seputar-indonesia.com>.
- O'Brien, I., Duffy, A., & Nichol, H. (2009). Impact of childhood chronic illness on siblings: A literature review. *British Journal of Nursing*, 18, 22, p1358-1365.
- Phetrasuwan, S., Miles, M.S., & Mesibov, G.B. (2009). Defining autism spectrum disorders. *Journal for Specialist in Pediatric Nursing*, 14, 3, 206–209.
- Podjarny, G. (2007). *Perception of parent-child relationship quality in parents of children with and without autism*. Diakses tanggal 26 Juni 2011 dari <http://www.proquest.umi.com>.
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2008). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (8th edition). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Potter, P.A., & Perry, A.G. (2007). *Basic nursing: Essentials for practice* (6th edition). St.Louis: Mosby Elsevier.
- Quirantes, d. (2009). Collaborative approach to autism: A parents perspective. *Journal for Specialist in Pediatric Nursing*, 14,3, p 203.
- Ratnadewi. (2008). *Peran orangtua pada terapi biomedis untuk anak autis*. Diakses tanggal 1 Maret 2011 dari <http://www.gunadarma.ac.id>.
- Reece, V. (2007). *Raising a child with autism: The basics*. Diakses tanggal 27 Juni 2011 dari <http://www.belief.com>.
- Rice, V.H. (2000). *Handbook of stress, coping and health: Implication for nursing research, theory and practice*. USA: Sage Publication Inc.

- Ristianti, A. (2008). *Hubungan antara dukungan sosial teman sebaya dengan identitas diri pada remaja di SMA Pusaka 1 Jakarta*. Skripsi: Tidak diterbitkan.
- Rosdahl, C.B. (1999). *Textbook of basic nursing* (7th edition). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Scarpinato, N., Bradley, J., Kurbjun, K., Bateman, X., Holtzer, B., & Ely, B. (2010). Caring for the child with an autism spectrum disorder in the acute care setting. *Journal for Specialist in Pediatric Nursing*, 15, 3, ProQuest Health and Medical Complete, p 244.
- Schieve, L.A., Blumberg, S.J, Rice, C., Visser, S.N. & Boyle C. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*, 119, S114 – S121.
- Setyowati, R. (2010). *Keefektifan pelatihan keterampilan regulasi emosi terhadap penurunan tingkat stress pada ibu yang memiliki anak ADHD*. Diakses tanggal 1 Maret 2011 dari <http://digilib.uns.ac.id>.
- Siklos, S., & Kerns, K.A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and down syndrome. *Journal Autism & Developmental Disorder*, 36, p921-933.
- Smith, K. (2007). Influencing policy developmental: The whirling dervish of the autism in-home program. *Journal of Pediatric Nursing*, 22, 3, p223-230.
- Smith, L.E., Hong, J., Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Almeida, D.M., & Bishop, S.L. (2009). Daily experiences among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism Development Disorder*, 40, 167 – 178.
- Soetjiningsih. (2002). *Tumbuh kembang anak*. Jakarta: EGC.
- Speziale, H.J.S., & Carpenter, D.R. (2003). *Qualitative research in nursing* (3rd edition). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Streubert, H.J., & Carpenter, D.R. (2003). *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative* (3rd edition). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Suryana, A. (2004). *Terapi autisma anak berbakat dan anak hiperaktif*. Jakarta: Progress Jakarta.
- Timby, B.K., & Lewis, L.W. (1992). *Fundamental skills and concepts in patient care* (5th edition). Philadelphia: J.B. Lippincott Company.

- Tim Pasca Sarjana FIK UI. (2008). *Pedoman penulisan tesis*. Depok: Fakultas Ilmu keperawatan Universitas Indonesia.
- Tinasari, L. (2010). *Perilaku orangtua dalam penanganan anak dengan gangguan autism*. Diakses tanggal 26 Jni 2011 dari <http://adln.fkm.unair.ac.id>.
- Tomey, A.M., & Alligood, M.R. (2006). *Nursing theories and their work* (6th edition). St. Louis, Missouri: Mosby Elsevier.
- Twedell, D. (2008). Autism: Part II. Genetics, diagnosis and treatment. *The Journal of Continuing Education in Nursing*, 39, 3.
- Twoy, R., Connolly, P.M., & Novak, J.M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of The American Academy of Nurse Practitioner*, 19, 5, Proquest Health and Medical Complete, p251–260.
- Universitas Indonesia. (2008). *Pedoman teknis penulisan tugas akhir mahasiswa Universitas Indonesia*.
- Wang, P., Michaels, C.A. & Day, M.S. (2010). Stresses and coping strategies of Chinese family with children with autism and other developmental disabilities. *Journal Autism Developmental Disorder*. 41; p 783 – 795.
- Wibowo, E. (2010). *Istimewanya anak penyandang autis*. Diakses tanggal 28 juni 2011 dari <http://www.go4healthylife.com>.
- Wong, D.L., Eaton, M.H., Wilson, D., Winkelstein, M.L., & Scwartz, P. (2008). *Buku ajar keperawatan pediatric Wong*. Edisi 6. Jakarta: EGC.
- Wong, V., Hui, L.S., lee, W.C., Leung, L.S.J., Ho, P.K.P., Lau, W.L.C., *et al.* (2004). A modified screening tool for autism (Checklist for autism in toddlers [CHAT-23]) for Chinese children. *Pediatrics*: 114; e166–e176.
- Yayasan Autis Indonesia. (2009). *Tentang autis*. Diakses tanggal 12 Desember 2010 dari <http://www.autis.info/index.php>.

SURAT PENJELASAN PENELITIAN

Kepada

Yth

Di.....

Dengan hormat,

Saya **Evy Marlinda, NPM ; 0906594324**, adalah mahasiswa **Program Pasca Sarjana Kekhususan Keperawatan Anak Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia**, mohon kesediaan Ibu untuk berpartisipasi dalam penelitian saya dengan judul **“Pengalaman ibu merawat anak dengan kebutuhan khusus di Banjarbaru”**

Partisipasi ini sepenuhnya sukarela. Ibu boleh memutuskan untuk berpartisipasi atau menolak kapanpun Ibu kehendaki tanpa ada konsekuensi atau dampak tertentu. Hasil penelitian ini diharapkan dapat bermanfaat untuk meningkatkan pelayanan keperawatan pada anak autis. Oleh karena itu diharapkan informasi yang mendalam dari pengalaman ibu.

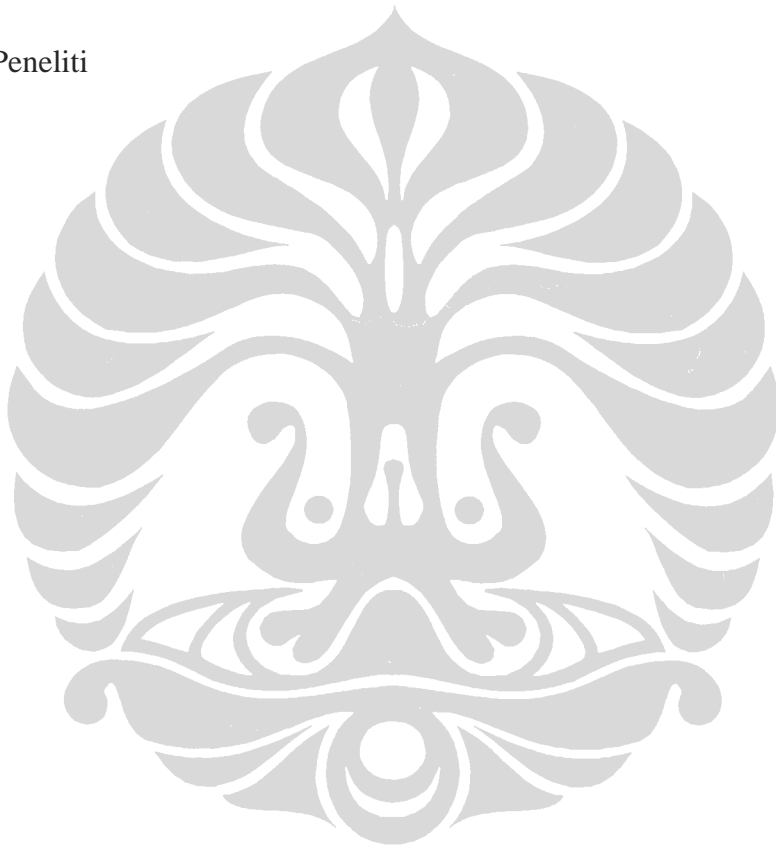
Penelitian ini tidak menimbulkan resiko apapun terhadap Ibu. Jika Ibu merasa tidak nyaman selama wawancara, Ibu dapat memilih untuk tidak menjawab pertanyaan yang diajukan peneliti atau mengundurkan diri dari penelitian ini. Waktu penelitian akan diatur sesuai dengan keinginan Ibu.

Peneliti berjanji akan menjunjung tinggi dan menghargai hak Ibu dengan cara menjamin kerahasiaan identitas dan data yang diperoleh baik dalam pengumpulan data, pengolahan, maupun dalam penyajian laporan penelitian. Data yang diperoleh dari hasil penelitian ini tidak akan saya gunakan untuk kepentingan lain, hanya akan digunakan untuk kepentingan penelitian ini. Saya sangat menghargai kesediaan Ibu menjadi partisipan dalam penelitian ini.

Untuk itu saya mohon kesediannya untuk menandatangani lembar persetujuan menjadi partisipan. Atas perhatian, kerjasama dan kesediaannya menjadi partisipan saya ucapkan banyak terima kasih.

Banjarbaru, April 2011

Peneliti



LEMBAR PERSETUJUAN MENJADI PARTISIPAN
(Informed Consent)

Setelah membaca dan memahami surat saudara Evy Marlinda, NPM 0906594324, mahasiswa Program Pasca Sarjana Kekhususan Keperawatan Anak Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia serta mendapat penjelasan maksud penelitiannya, maka saya bersedia menjadi partisipan penelitian dengan judul :
“Pengalaman ibu merawat anak dengan kebutuhan khusus di Banjarbaru”

Demikian pernyataan persetujuan ini saya tanda tangani dengan sukarela tanpa ada paksaan dari siapapun.

Banjarbaru, April 2011

Partisipan

Peneliti

.....

.....

PEDOMAN WAWANCARA

A. Identitas Partisipan

Nama (inisial) : Kode Partisipan :
Usia :
Agama :
Pendidikan terakhir :
Status perkawinan :
Pekerjaan :
Suku/ Bangsa :
Jumlah anak :
Usia saat melahirkan anak yang mengalami autis :

B. Informasi tentang Anak

Usia :
Jenis kelamin :
Jumlah saudara :
Lama mengikuti terapi :

C. Panduan wawancara

1. Ceritakan persepsi ibu tentang cara perawatan anak autis
2. Ceritakan apa yang ibu lakukan saat merawat anak autis (dalam hal makan, berpakaian, berhias, mandi, BAK, BAB, tidur, berjalan, berkomunikasi)
3. Ceritakan faktor pendukung ibu merawat anak autis
4. Ceritakan faktor penghambat ibu merawat anak autis
5. Ceritakan strategi koping (penyelesaian masalah) ibu dalam merawat anak autis
6. Ceritakan harapan ibu dalam merawat anak autis

PEDOMAN WAWANCARA

A. Identitas Partisipan

Nama (inisial) : Kode Partisipan :
Usia :
Agama :
Pendidikan terakhir :
Status perkawinan :
Pekerjaan :
Suku/ Bangsa :
Jumlah anak :
Usia saat melahirkan anak yang mengalami autis :

B. Informasi tentang Anak

Usia :
Jenis kelamin :
Jumlah saudara :
Lama mengikuti terapi :

C. Panduan wawancara

1. Ceritakan persepsi ibu tentang cara perawatan anak autis
2. Ceritakan apa yang ibu lakukan saat merawat anak autis (dalam hal makan, berpakaian, berhias, mandi, BAK, BAB, tidur, berjalan, berkomunikasi)
3. Ceritakan faktor pendukung ibu merawat anak autis
4. Ceritakan faktor penghambat ibu merawat anak autis
5. Ceritakan strategi koping (penyelesaian masalah) ibu dalam merawat anak autis
6. Ceritakan harapan ibu dalam merawat anak autis

PEDOMAN WAWANCARA

A. Identitas Partisipan

Nama (inisial) : Kode Partisipan :
Usia :
Agama :
Pendidikan terakhir :
Status perkawinan :
Pekerjaan :
Suku/ Bangsa :
Jumlah anak :
Usia saat melahirkan anak yang mengalami autis :

B. Informasi tentang Anak

Usia :
Jenis kelamin :
Jumlah saudara :
Lama mengikuti terapi :

C. Panduan wawancara

1. Ceritakan persepsi ibu tentang cara perawatan anak autis
2. Ceritakan apa yang ibu lakukan saat merawat anak autis (dalam hal makan, berpakaian, berhias, mandi, BAK, BAB, tidur, berjalan, berkomunikasi)
3. Ceritakan faktor pendukung ibu merawat anak autis
4. Ceritakan faktor penghambat ibu merawat anak autis
5. Ceritakan strategi koping (penyelesaian masalah) ibu dalam merawat anak autis
6. Ceritakan harapan ibu dalam merawat anak autis

PEDOMAN WAWANCARA

A. Identitas Partisipan

Nama (inisial) : Kode Partisipan :
Usia :
Agama :
Pendidikan terakhir :
Status perkawinan :
Pekerjaan :
Suku/ Bangsa :
Jumlah anak :
Usia saat melahirkan anak yang mengalami autis :

B. Informasi tentang Anak

Usia :
Jenis kelamin :
Jumlah saudara :
Lama mengikuti terapi :

C. Panduan wawancara

1. Ceritakan persepsi ibu tentang cara perawatan anak autis
2. Ceritakan apa yang ibu lakukan saat merawat anak autis (dalam hal makan, berpakaian, berhias, mandi, BAK, BAB, tidur, berjalan, berkomunikasi)
3. Ceritakan faktor pendukung ibu merawat anak autis
4. Ceritakan faktor penghambat ibu merawat anak autis
5. Ceritakan strategi koping (penyelesaian masalah) ibu dalam merawat anak autis
6. Ceritakan harapan ibu dalam merawat anak autis

FORMAT CATATAN LAPANGAN

Nama partisipan:	Kode partisipan:
Tempat wawancara:	Waktu wawancara:
Suasana tempat saat akan dilakukan wawancara:	
Gambaran partisipan saat akan dilakukan wawancara: a. Posisi b. Non verbal	
Gambaran respon partisipan selama wawancara berlangsung:	
Gambaran suasana tempat selama wawancara berlangsung:	
Respon partisipan saat terminasi:	



UNIVERSITAS INDONESIA FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN

Kampus UI Depok Telp. (021)78849120, 78849121 Faks. 7864124
Email : humasfik.ui.edu Web Site : www.fikui.ac.id

KETERANGAN LOLOS KAJI ETIK

Komite Etik Penelitian Keperawatan, Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia dalam upaya melindungi hak azasi dan kesejahteraan subyek penelitian keperawatan, telah mengkaji dengan teliti proposal berjudul :

Pengalaman Ibu yang Merawat Anak dengan Kebutuhan Khusus di Banjarbaru Kalimantan Selatan.

Nama peneliti utama : **Evy Marlinda**

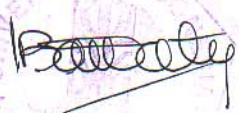
Nama institusi : **Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia**

Dan telah menyetujui proposal tersebut.

Jakarta, 6 April 2011

Ketua,

Dekan,


Dewi Irawaty, MA, PhD
NIP. 19520601 197411 2 001

Yeni Rustina, PhD

NIP. 19550207 198003 2 001



UNIVERSITAS INDONESIA FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN

Kampus UI Depok Telp. (021)78849120, 78849121 Faks. 7864124
Email : humasfik.ui.edu Web Site : www.fikui.ac.id

Nomor : 1009/H2.F12.D/PDP.04.02/2011
Lampiran : --
Perihal : Permohonan ijin uji instrument penelitian

28 Maret 2011

Yth. Pimpinan
Pusat Terapi Kasih Mama
Jl. Kedondong Raya No. 15
Depok I Jawa Barat

Dalam rangka pelaksanaan kegiatan **Tesis** mahasiswa Program Magister Ilmu Keperawatan Peminatan Keperawatan Anak Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia (FIK-UI) atas nama:

Sdr. Evy Marlinda
0906594324

akan mengadakan uji instrument penelitian dengan judul : **"Pengalaman Ibu Merawat Anak Dengan Kebutuhan Khusus di Banjarbaru Kalimantan Selatan"**.

Sehubungan dengan hal tersebut, bersama ini kami mohon dengan hormat kesediaan Saudara mengizinkan yang bersangkutan untuk mengadakan uji instrument penelitian di Pusat Terapi Kasih Mama Depok Jawa Barat.

Atas perhatian Saudara dan kerjasama yang baik, disampaikan terima kasih.

Dekan,



Dewi Irawaty
Dewi Irawaty, MA, PhD
NIP 19520601 197411 2 001

Tembusan Yth. :

1. Wakil Dekan FIK-UI
2. Sekretaris FIK-UI
3. Manajer Pendidikan dan Mahalum FIK-UI
4. Ketua Program Pascasarjana FIK-UI
5. Koordinator M.A. "Tesis"
6. Peringgal



UNIVERSITAS INDONESIA FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN

Kampus UI Depok Telp. (021)78849120, 78849121 Faks. 7864124
Email : humasfik.ui.edu Web Site : www.fikui.ac.id

Nomor : 1001 /H2.F12.D/PDP.04.02/2011
Lampiran : --
Perihal : Permohonan ijin penelitian

28 Maret 2011

Yth. Pimpinan
LPA Berkebutuhan Khusus "Bina Anak Mandiri"
Jl. Pinus II Komplek Pinus Indah No. 29 Rt 02/Rw3
Banjarbaru

Dalam rangka pelaksanaan kegiatan **Tesis** mahasiswa Program Magister Ilmu Keperawatan Peminatan Keperawatan Anak Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia (FIK-UI) atas nama:

Sdr. Evy Marlinda
0906594324


akan mengadakan penelitian dengan judul : **"Pengalaman Ibu Merawat Anak Dengan Kebutuhan Khusus di Banjarbaru Kalimantan Selatan"**.

Sehubungan dengan hal tersebut, bersama ini kami mohon dengan hormat kesediaan Saudara mengizinkan yang bersangkutan untuk mengadakan penelitian di LPA Berkebutuhan Khusus "Bina Anak Mandiri" Banjarbaru.

Atas perhatian Saudara dan kerjasama yang baik, disampaikan terima kasih.

Dekan,




Dewi Irawaty, MA, PhD
NIP 19520601 197411 2 001

Tembusan Yth. :

1. Wakil Dekan FIK-UI
2. Sekretaris FIK-UI
3. Manajer Pendidikan dan Mahalum FIK-UI
4. Ketua Program Pascasarjana FIK-UI
5. Koordinator M.A. "Tesis"
6. Peringgal



UNIVERSITAS INDONESIA FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN

Kampus UI Depok Telp. (021)78849120, 78849121 Faks. 7864124
Email : humasfik.ui.edu Web Site : www.fikui.ac.id

Nomor : 1000/H2.F12.D/PDP.04.02/2011
Lampiran : --
Perihal : Permohonan ijin penelitian

28 Maret 2011

Yth. Pimpinan
Special Needs School Pelita Hati
Jl. A. Yani KM 32 No. 35A
Loktabat, Banjarbaru


Dalam rangka pelaksanaan kegiatan **Tesis** mahasiswa Program Magister Ilmu Keperawatan Peminatan Keperawatan Anak Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia (FIK-UI) atas nama:

Sdr. Evy Marlinda
0906594324

akan mengadakan penelitian dengan judul : **"Pengalaman Ibu Merawat Anak Dengan Kebutuhan Khusus di Banjarbaru Kalimantan Selatan"**.

Sehubungan dengan hal tersebut, bersama ini kami mohon dengan hormat kesediaan Saudara mengizinkan yang bersangkutan untuk mengadakan penelitian di Special Needs School Pelita Hati Loktabat Banjarbaru.

Atas perhatian Saudara dan kerjasama yang baik, disampaikan terima kasih.

Dekan,

Dewi Irawaty, MA, PhD
NIP. 19520601 197411 2 001

Tembusan Yth. :

1. Wakil Dekan FIK-UI
2. Sekretaris FIK-UI
3. Manajer Pendidikan dan Mahalum FIK-UI
4. Ketua Program Pascasarjana FIK-UI
5. Koordinator M.A. "Tesis"
6. Peringgal

DAFTAR RIWAYAT HIDUP

Nama : Evy Marlinda
NPM : 0906594324
Tempat, tanggal lahir : Labuhan (Hulu Sungai Tengah), 12 September 1977
Alamat Rumah : Komplek Abdi Persada II No 24 Jl. Aneka Tambang,
Cempaka, Kota Banjarbaru, Kalimantan Selatan
Alamat Kantor : Politeknik Kesehatan Banjarmasin Jurusan Keperawatan
Banjarbaru, Jl. Mistar Cokrokusumo No. 3A Banjarbaru
Kalimantan Selatan No Telp. 0511 4772517

Riwayat Pendidikan :

1. SDN Labuhan lulus tahun 1989
2. SMPN Birayang lulus tahun 1992
3. SMAN 1 Barabai lulus tahun 1995
4. Akper Suaka Insan Banjarmasin lulus tahun 1998
5. PSIK FK UGM lulus tahun 2001

Riwaya Pekerjaan :

1. Staf Pengajar di Akper Suaka Insan Banjarmasin tahun 2001 – 2002
2. Dosen tetap di Politeknik Kesehatan Banjarmasin Jurusan Keperawatan Banjarbaru tahun 2002 – sekarang