



**UNIVERSITAS INDONESIA**

**PENGALAMAN KELUARGA DALAM MERAWAT ANAK CEREBRAL  
PALSY DI KABUPATEN GARUT: STUDI FENOMENOLOGI**

**TESIS**

Diajukan sebagai salah satu syarat memperoleh gelar Magister Ilmu Keperawatan

**IRMA HERLIANA  
0906504801**

**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN  
PROGRAM STUDI MAGISTER ILMU KEPERAWATAN  
PEMINATAN KEPERAWATAN KOMUNITAS  
DEPOK  
JULI 2011**

## HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS

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

**Nama : Irma Herliana**

**NPM : 0906504801**

**Tanda tangan :**

**Tanggal : 12 Juli 2010**

## **PERTANYAAN PERSETUJUAN**

**Tesis ini disetujui, diperiksa dan dipertahankan di hadapan Tim Penguji  
Tesis Program Studi Magister Ilmu Keperawatan Komunitas Fakultas Ilmu  
Keperawatan Universitas Indonesia**

**Depok, 15 Juli 2011**

**Pembimbing I**



**Wiwin Wiarsih, MN**

**Pembimbing II**



**Henny Permatasari, M.Kep., Sp.Kom**

## HALAMAN PENGESAHAN

Tesis ini diajukan oleh :  
Nama : Irma Herliana  
NPM : 0906504801  
Program Studi : Magister Ilmu Keperawatan, Peminatan Keperawatan Komunitas  
Judul Tesis : Pengalaman Keluarga Dalam Merawat Anak Cerebral Palsy di Kabupaten Garut: Studi Fenomenologi

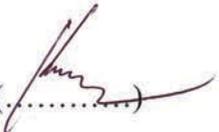
Telah berhasil dipertahankan di hadapan Dewan Penguji dan diterima sebagai bagian persyaratan yang diperlukan untuk memperoleh gelar Magister Ilmu Keperawatan pada Program Studi Magister Ilmu Keperawatan, Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia.

### DEWAN PENGUJI

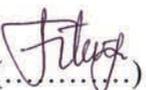
Pembimbing : Wiwin Wiarsih, SKp, MN

  
(.....)

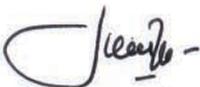
Pembimbing : Ns. Henny Permatasari, SKp., M.Kep., Sp. Kom

  
(.....)

Penguji : Ns. Poppy Fitriani, SKp., M.Kep., Sp.Kep.Kom

  
(.....)

Penguji : Ns. Ni Putu Ariani, SKp., M.Kep., Sp.Kom

  
(.....)

Ditetapkan di : Depok

Tanggal : 15 Juli 2011

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

---

---

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

Nama	Irma Herliana
NPM	0906504801
Program Studi	Magister Ilmu Keperawatan
Peminatan	Keperawatan Komunitas
Fakultas	Ilmu Keperawatan
Jenis Karya	Tesis

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

“PENGALAMAN KELUARGA DALAM MERAWAT ANAK CEREBRAL  
PALSY DI KABUPATEN GARUT: STUDI FENOMENOLOGI”

Beserta perangkat yang ada (jika diperlukan). Dengan Hak Bebas Royalti Noneksklusif ini. Universitas Indonesia berhak menyimpan, mengalihmediakan/formatkan, mengelola dalam bentuk pangkalan data (*database*), merawat, dan memublikasikan tugas akhir saya selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis/pencipta dan sebagai pemilik Hak Cipta.

Demikian pernyataan saya ini saya buat dengan sebenarnya.

Dibuat di : Depok

Pada tanggal: 15 Juli 2011

Yang Menyatakan

Irma Herliana

## KATA PENGANTAR/UCAPAN TERIMA KASIH

Puji dan syukur saya panjatkan kepada Allah SWT yang telah memberikan limpahan nikmat dan kasih sayang-Nya. Penulisan tesis ini dilakukan dalam rangka memenuhi salah satu syarat untuk mendapat gelar Magister Ilmu Keperawatan pada Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia. Saya menyadari bahwa tanpa bimbingan dan bantuan dari berbagai pihak, dari masa perkuliahan sampai pada penyusunan tesis ini, sangatlah sulit bagi saya untuk menyelesaikan tesis ini. Oleh karena itu saya mengucapkan terima kasih kepada:

1. Dewi Irawaty, M.A., Ph.D., selaku Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.
2. Dra. Junaiti Sahar, S.Kp., M.App. Sc., Ph.D., selaku Wakil Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.
3. Astuti Yuni Nursasi, S.Kp., MN., selaku Ketua Program Studi Magister Ilmu Keperawatan, Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia.
4. Wiwin Wiarsih, S.Kp, MN., selaku Pembimbing I yang senantiasa memberikan arahan dan motivasi serta penuh dengan kesabaran dan bijaksana membimbing penulis dalam menyelesaikan tesis ini.
5. Ns. Henny Permatasari, S.Kp, M.Kep., Sp.Kom, selaku Pembimbing II yang senantiasa memberikan arahan dan motivasi serta penuh dengan kesabaran dan bijaksana membimbing penulis dalam menyelesaikan tesis ini.
6. Sigit Mulyono, S.Kp., MN., selaku dosen Pembimbing Akademik yang selalu memberikan semangat dan inspirasi bagi penyusun.
7. Poppy Fitriani, S.Kp, M.Kep, Sp.Kep.Kom selaku penguji yang telah memberikan arahannya selama penulis menyelesaikan tesis ini.
8. Ns. Ni Putu Ariani, S.Kp, M.Kep, Sp.Kom selaku penguji yang telah memberikan arahan dan motivasi bagi penulis.

9. Seluruh dosen Keperawatan Komunitas yang kompak serta selalu berusaha memahami mahasiswanya, semoga diberikan limpahan kesehatan dan ilmu.
10. Dr. dr. HM. Hafizurrachman, MPH, selaku Ketua Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Indonesia Maju, dengan gayanya selalu memberikan semangat kepada penulis.
11. Kedua orang tua tercinta yang selalu memberikan support dan doanya. Semoga Allah SWT memberikan kesehatan dan kasih sayang yang tak terhingga.
12. Suamiku, yang dengan sabar dan penuh pengertian membantu penyusun dalam menyusun proposal tesis ini. Menjaga anak-anak, merawat anak-anak, menjadi “Bapak Rumah Tangga” yang manis.
13. Anak-anakku yang sholeh yang telah memberikan energi positif. Semoga jadi ahli surga ya Nak...! I love you full
14. Keluarga Garut dan Kebumen, terimakasih atas doa dan dukungannya. Semoga kita selalu kompak dalam suka dan duka.
15. Keluarga Besar Keperawatan Komunitas 2009 yang tidak bisa saya sebutkan satu persatu. Saya akan selalu mengenang dan kengen masa-masa kita bersama.
16. Para partisipan dan anak-anak yang istimewa, “keluarga baru” yang telah rela berbagi pengalaman.
17. Rekan kerja, terimakasih atas pengertiannya.
18. Semua pihak yang telah membantu dalam penyusunan proposal ini.

Akhir kata saya berharap Allah SWT berkenan membalas segala kebaikan semua pihak yang telah membantu. Semoga tesis ini bermanfaat bagi pengembangan ilmu.

Depok, 15 Juli 2011

Penulis

## ABSTRAK

Nama : Irma Herliana  
Program Studi : PROGRAM STUDI MAGISTER ILMU KEPERAWATAN  
Judul : Pengalaman Keluarga Dalam Merawat Anak Cerebral Palsy di Kabupaten Garut: Studi Fenomenologi

*Cerebral palsy* (CP) merupakan kelainan motorik yang banyak ditemukan pada anak-anak dan kejadiannya semakin meningkat setiap tahun. Secara umum, merawat *cerebral palsy* membebani secara fisik, mental, sosial dan ekonomi. Penelitian fenomenologi ini penting dilakukan untuk mengeksplorasi secara mendalam pengalaman keluarga dalam merawat anak CP. Partisipan dalam penelitian ini sebanyak 7 orang *caregiver* CP yang diambil dengan menggunakan metode *Criterion sampling* dipilih oleh peneliti. Tema yang teridentifikasi terkait pengalaman merawat anak CP berjumlah 10 tema, yaitu kemungkinan penyebab CP, tanda dan gejala yang diamati oleh keluarga, upaya mencari pertolongan terhadap masalah CP, perkembangan anak CP, perilaku yang mendukung dan belum mendukung perawatan anak CP, sumber dan bentuk dukungan, sumber dan bentuk hambatan, bentuk harapan dan kebutuhan, dan makna yang terungkap adalah menerima kondisi “kekurangan” anak CP dan pengalaman merawat anak CP merupakan “trauma” bagi ibu. Perawat komunitas berperan dalam tiga level pencegahan, yaitu pencegahan primer, sekunder dan tersier baik itu bagi calon ibu, bagi ibu hamil, ibu dengan balita serta ibu yang memiliki anak CP.

Kata kunci: *cerebral palsy*, keluarga, pengalaman, peran perawat komunitas

## ABSTRAK

Name : Irma Herliana  
Majority : Nursing Magister  
Title : Family Experience of Caring Children With Cerebral Palsy in Garut Regency: Study of Phenomenology.

*Cerebral palsy (CP)* is a motoric impairment that found in many children and the incidence increasing every year. Generally, caring CP is thoughtfull by physic, mental, social and economy. Study of phenomenology is important to explore the family experience of caring children with CP deeply. The participants in this study are 7 caregiver of CP and taken by criterion sampling method. Ten themes identified from this study. The themes are the effect of CP cause, the sign that the parents see, the things that to search the help CP problem, the kids grow up CP, the kind of habbits thas support and not support of caring of CP, the source and supports, the source and not support, hope and need, and the meaning that will be accept is to accept the “less’ of Cp condition and the caring of children with CP is the “traumatic” even for mother. There are primary, secondary, and tertiary level of prevention. Not only for the woman who want to be a mother, pregnant, the mother with toddler but also for mother who have children with CP

Key words: cerebral palsy, family, experience, community of nursing role

## DAFTAR ISI

JUDUL TESIS.....	i
HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS.....	ii
HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI.....	iii
HALAMAN PENGESAHAN.....	iv
KATA PENGANTAR/UCAPAN TERIMA KASIH.....	v
ABSTRAK BAHASA INDONESIA.....	vii
ABSTRAK BAHASA INGGRIS.....	viii
DAFTAR ISI.....	ix
DAFTAR LAMPIRAN.....	xi
BAB 1: PENDAHULUAN	
1.1 Latar Belakang.....	1
1.2 Rumusan Masalah.....	13
1.3 Tujuan Penelitian.....	13
1.4 Manfaat Penelitian.....	14
BAB 2: TINJAUAN PUSTAKA	
2.1 Konsep <i>At Risk</i> Pada <i>Caregiver Cerebral Palsy</i> .....	16
2.2 Faktor Resiko Pada <i>Caregiver Cerebral Palsy</i> .....	17
2.3 <i>Health Risk Appraisal</i> .....	24
2.4 Peran dan Fungsi Keluarga .....	25
2.5 Fungsi Keluarga Dengan Anak <i>Cerebral Palsy</i> .....	29
2.6 Tugas Kesehatan Keluarga Yang Memiliki Anak <i>Cerebral Palsy</i> ...	35
2.7 Stress dan Koping Dalam Perawatan Anak <i>Cerebral Palsy</i> .....	56
2.8 Peran Perawat Komunitas.....	63
BAB 3: METODE PENELITIAN	

3.1 Desain Penelitian.....	70
3.2 Populasi dan Sampel Penelitian.....	71
3.3 Tempat dan Waktu Penelitian.....	74
3.4 Etika Penelitian.....	74
3.5 Cara dan Prosedur Pengumpulan data.....	77
3.6 Alat Bantu Pengumpulan Data.....	80
3.7 Prosedur Pengumpulan Data.....	82
3.8 Pengolahan dan Analisis Data.....	83
3.9 Keabsahan Data.....	84
<b>BAB 4: HASIL PENELITIAN</b>	
4.1 Karakteristik Partisipan.....	87
4.2 Analisis Tema.....	88
4.2.1 Riwayat Anak <i>Cerebral Palsy</i> .....	88
4.2.2 Status/Kesehatan Anak <i>Cerebral Palsy</i> .....	96
4.2.3 Perilaku Keluarga Dalam Merawat Anak <i>Cerebral Palsy</i> .....	100
4.2.4 Dukungan yang Diperoleh Keluarga Dalam Merawat Anak <i>Cerebral Palsy</i> .....	110
4.2.5 Hambatan Yang Dialami Keluarga Dalam Merawat <i>Cerebral Palsy</i> .....	114
4.2.6 Harapan Keluarga Dalam Merawat Anak <i>Cerebral Palsy</i> .....	119
4.2.7 Makna Pengalaman Merawat Anak <i>Cerebral Palsy</i> Bagi Keluarga	121
<b>BAB 5: PEMBAHASAN</b>	
5.1 Interpretasi Hasil dan Analisis Kesenjangan.....	125
5.1.1 Riwayat Anak <i>Cerebral Palsy</i> .....	125
5.1.2 Status/Kondisi Kesehatan Anak.....	140
5.1.3 Perilaku Keluarga Dalam Merawat Anak <i>Cerebral Palsy</i> .....	143
5.1.5 Dukungan Yang Diperoleh Keluarga Dalam Merawat Anak	

<i>Cerebral Palsy</i> .....	151
5.1.5 Hambatan Yang Dirasakan Oleh Keluarga Dalam Merawat Anak	
<i>Cerebral Palsy</i> .....	155
5.2 Keterbatasan Penelitian.....	158
5.3 Implikasi Terhadap Pelayanan Keperawatan, Pendidikan dan	
Penelitian.....	159
BAB 6: SIMPULAN DAN SARAN	
6.1 Simpulan.....	165
6.2 Saran.....	168
DAFTAR PUSTAKA.....	174



## DAFTAR LAMPIRAN

LAMPIRAN 1: Penjelasan Penelitian

LAMPIRAN 2: Lembar Persetujuan

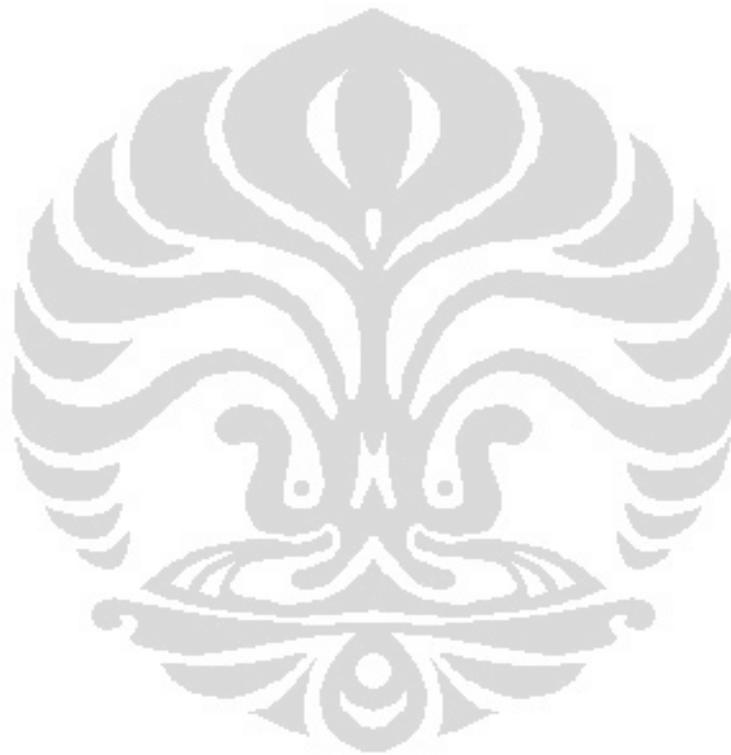
LAMPIRAN 3: Data Demografi Partisipan

LAMPIRAN 4: Catatan Lapangan

LAMPIRAN 5: Contoh Verbatim

LAMPIRAN 6: Analisis Verbatim

LAMPIRAN 7: Kalender Penelitian



# BAB 1

## PENDAHULUAN

*Cerebral palsy* (CP) merupakan kelainan motorik yang banyak ditemukan pada anak-anak. Penatalaksanaan melibatkan multidisiplin dan membutuhkan waktu yang lama karena *cerebral palsy* merupakan kumpulan gejala/kelainan yang bersifat *nonprogresif* sehingga membutuhkan waktu yang lama dalam pengobatan dan perawatannya, bahkan mungkin sampai seumur hidup. Hal ini dapat menimbulkan dampak yang cukup besar bagi anggota keluarga yang berperan sebagai *caregiver*. Pemahaman mengenai penyakit, penatalaksanaan sampai perawatan serta respon yang muncul dari gangguan tersebut perlu diketahui oleh *caregiver*.

Bab pendahuluan ini menggambarkan latar belakang, rumusan masalah, tujuan penelitian serta manfaat penelitian. Latar belakang menguraikan gambaran menyeluruh tentang fenomena yang dialami keluarga sebagai *caregiver cerebral palsy*. Rumusan masalah merupakan pernyataan mendasar mengenai masalah penelitian. Tujuan penelitian berisi pernyataan yang ingin dicapai dalam penelitian. Sedangkan manfaat penelitian lebih difokuskan pada kegunaan hasil penelitian untuk pengembangan ilmu keperawatan komunitas, pelayanan keperawatan komunitas serta untuk *caregiver* anak *cerebral palsy*.

### 1.1 Latar Belakang

Pemerintah telah merumuskan tentang tujuan pembangunan kesehatan dalam sistem kesehatan nasional yaitu meningkatkan kesadaran, kemauan, dan kemampuan hidup sehat bagi setiap orang agar terwujud derajat kesehatan yang optimal sebagai salah satu unsur kesejahteraan umum dari tujuan nasional (UU No. 23 / 1992 tentang Kesehatan, Bab II, Pasal 2 dan 3). Menurut teori Blum (1986, dalam Notoatmodjo, 2007), derajat kesehatan dipengaruhi oleh 4 faktor. Faktor lingkungan merupakan faktor yang

mempunyai pengaruh terbesar, faktor bawaan/keturunan dan faktor perilaku menempati posisi yang sama dan yang terakhir adalah pelayanan kesehatan

Faktor bawaan/keturunan merupakan faktor terbesar yang dapat menyebabkan berbagai kelainan atau penyakit pada anak yang biasa disebut anak berkebutuhan khusus. Hal ini sejalan dengan Allender dan Spradley (2005), anak berkebutuhan khusus bisa disebabkan karena kelainan kongenital, keterbatasan perkembangan, kelainan emosi, mental ataupun fisik misalnya pada beberapa bayi, *toddler* dan *preschool* yang didiagnosis asma, diabetes, *cerebral palsy*, *cystic fibrosis*, *muscular dystrophy*, autisme, *Oppositional defiant disorder* (ODD), *Attention deficit hyperactivity disorder* (ADHD) atau *Attention deficit disorder* (ADD). *Cerebral palsy* sebagai salah satu jenis kelainan pada anak dapat disebabkan oleh faktor lingkungan. Hal ini sejalan dengan pendapat Soetjiningsih (1995), mengungkapkan bahwa penyebab *postnatal* seperti infeksi, meningoensefalitis, trauma kepala, racun yang berasal dari lingkungan seperti CO atau logam berat juga mengakibatkan terjadinya *cerebral palsy*.

Angka kejadian *cerebral palsy* berbeda di beberapa negara. Dilaporkan lebih dari 6000 anak-anak dengan *cerebral palsy* ditemukan di 13 wilayah di Eropa, rata-rata pada periode 1980 sampai 1990 adalah 2,08/1000 kelahiran hidup (Johnson, 2002). Menurut Winter, dkk (2002) prevalensi *cerebral palsy* di Amerika meningkat dari 1,7 menjadi 2,0 jiwa per 1000 kelahiran hidup pada periode 1975 sampai 1991. Sedangkan menurut Rosenbaum (2003), jumlah penderita *cerebral palsy* ternyata cukup banyak, di negara barat sekitar 2 sampai 2,5 jiwa dari setiap 1000 kelahiran hidup terjadi *cerebral palsy*.

Menurut WHO (2003) dalam Pedoman Pelayanan Kesehatan Anak di Sekolah Luar Biasa (SLB) Bagi Petugas Kesehatan (2010), jumlah anak berkebutuhan khusus di Indonesia adalah sekitar 7% dari total jumlah anak usia 0 sampai 18 tahun atau sebesar 6.230.000 pada tahun 2007. Menurut Soetjiningsih (1995) prevalensi *cerebral palsy* di Indonesia diperkirakan

sekitar 1 sampai 5 per 1000 kelahiran hidup, laki-laki lebih banyak daripada perempuan. Hal ini sejalan dengan data yang diperoleh dari poli fisioterapi RSUD dr. Slamet Garut periode Januari sampai September 2010 yang menyebutkan bahwa penderita *cerebral palsy* yang terbanyak adalah anak laki-laki yaitu 71 orang dan sisanya adalah perempuan sebanyak 51 orang dengan rentang usia 0 sampai 8 tahun.

“*Cerebral palsy* adalah setiap kelompok gangguan motorik yang menetap, tidak progresif yang terjadi pada anak dan disebabkan oleh kerusakan otak akibat trauma lahir atau *patologi intrauterine*. Gangguan ini ditandai dengan perkembangan motorik yang abnormal atau terlambat, seperti *paraplegia spastic*, *hemiplegia*, atau *tetraplegia*, yang sering disertai dengan retardasi mental, kejang, atau ataksia” (Kamus Kedokteran, 2002). Sedangkan Wioreno (2010), mengatakan bahwa “*cerebral palsy* sering dikacaukan dengan retardasi mental, walaupun sama - sama berhubungan dengan kelainan otak namun sebenarnya keduanya berbeda. Retardasi mental berhubungan dengan fungsi otak untuk belajar dan kemampuan untuk mengerti, sedangkan *cerebral palsy* berhubungan dengan fungsi motorik. *Cerebral palsy* tidak sepenuhnya merupakan gangguan motorik tetapi juga sebagian sensorik sehingga sering disebut *sensorimotor disorder*. Namun *cerebral palsy* dan retardasi mental bisa terjadi bersamaan”.

“Sampai saat ini penyebab pasti *cerebral palsy* belum diketahui. Dugaan yang paling mungkin adalah bahwa *cerebral palsy* terjadi karena kegagalan dalam pengelolaan persalinan yang mengakibatkan *asfiksia* pada otak bayi” (Soetjiningsih, 1995). Beberapa penelitian mengemukakan bahwa penyebab *cerebral palsy* merupakan multifaktor (*puskesmas simpang empat*, 2002). Menurut Ngastiyah (2005), penyebab *cerebral palsy* dibagi menjadi tiga yaitu pada masa *pre natal*, *peri natal* dan *pasca natal*. Penelitian–penelitian lain menyebutkan antara lain : kejadian *cerebral palsy* menurun apabila *gestational age* meningkat dari 63,9 per 1000 kelahiran hidup pada < 28 minggu menjadi 0,9 per 1000 kelahiran hidup pada > 37 minggu (Joseph & Alexander, 2003). Menurut Liu, dkk (2000), kelahiran kembar mempengaruhi

kejadian *cerebral palsy* dengan OR 6,5 (95 % CI 4,4 – 9,3). Sedangkan menurut Grether dan Nelson (1997), infeksi maternal yang menyebabkan demam ( $> 38^{\circ}\text{C}$ ) pada saat melahirkan meningkatkan kejadian CP 9 kali lipat (OR 9,3; 95 % CI 2,4 – 8,4).

Gejala kelainan *cerebral palsy* berbeda-beda, dilihat dari klasifikasi kelainan fisiknya dibedakan menjadi penyandang *spastik, athetoid, rigid, ataxia* dan *tremor* (Salim, 2009). Menurut *homecare-fisioterapi* (2010), “salah satu kondisi anak *cerebral palsy* adalah memiliki gangguan bicara dan bahasa. Gangguan bicara dan bahasa pada anak cenderung membaik seiring pertambahan usia, dan pada dasarnya perkembangan bahasa dilatarbelakangi perawatan primer orang tua dan keluarga terhadap anak”. Selain itu menurut Binhasyim (2008), “anak *cerebral palsy* rentan terjatuh sehingga perlu pengawasan orang tua. Anak-anak dengan *spastisitas* atau *hypertonus* merasakan kekakuan dan kesulitan dalam bergerak. Beberapa gerakan bisa dilakukan tetapi memiliki variasi yang terbatas. Keterbatasan ini menghambat keikutsertaan anak-anak dalam melakukan berbagai aktivitas. Kadang-kadang menyebabkan kesulitan bagi anak-anak untuk mengontrol dirinya apabila jatuh ketika kehilangan keseimbangan, sedangkan anak dengan *athetosis* melakukan banyak gerakan. Mereka memiliki kesulitan dalam mengontrol gerakan atau menjaga postur mereka”.

Salah satu hal yang bisa dilakukan oleh orang tua adalah melakukan stimulasi otak secara intensif atau terus menerus. Stimulasi ini bisa dilakukan melalui panca indera untuk merangsang perimbangan penyebaran dendrit, yang dikenal dengan istilah *compensatory dendrite sprouting*. Beberapa orangtua yang memiliki anak penderita *cerebral palsy* mengaku berhasil mengoptimalkan kemampuan anaknya lewat metode glenn doman. Metode glenn doman untuk anak dengan cedera otak berupa *patterning* (pola) untuk melatih gerakan kaki dan tangan, merayap, merangkak, hingga *masking* (menghirup oksigen), untuk melatih paru-paru agar membesar. Sejak tahun 1998, lebih dari 1700 anak cedera otak mengalami perbaikan cukup berarti setelah melakukan terapi ini (Puskesmasimpangempat, 2009)

Adanya penyakit yang serius dan kronik seperti *cerebral palsy* pada salah satu anggota keluarga biasanya mempunyai dampak besar pada sistem keluarga, terutama pada struktur peran dan pelaksanaan fungsi keluarga. Hal ini sejalan dengan pendapat Gilliss, Rose, Hallburg dan Martinsom, (1989); Wright dan Leahey (2000) dalam Friedman (2003) yang menyatakan bahwa status sehat/sakit anggota keluarga dan keluarga saling mempengaruhi. Suatu penyakit dalam keluarga mempengaruhi keseluruhan keluarga dan interaksinya, sementara itu keluarga pada gilirannya memengaruhi perjalanan penyakit dan status kesehatan anggotanya. Karena itu, pengaruh status sehat/sakit terhadap keluarga dan dampak status sehat/sakit keluarga saling terkait atau sangat saling tergantung.

Merawat anak *cerebral palsy* tidaklah mudah bagi keluarga dan menjadi stress tersendiri. Hal ini sejalan dengan McCubbin, Patterson dan Wilson (1983) dalam Friedman (2003) yang telah mengembangkan instrument untuk mengkaji atau mengakumulasi stressor keluarga yang disebut dengan *Family Inventory of live Evens and Change* (FILE). Hasil yang diperoleh dari uji ini menyebutkan bahwa anggota keluarga yang mengalami cacat fisik atau sakit kronik menempati urutan kelima sebagai sumber stressor dalam tujuh peristiwa hidup yang paling menimbulkan stress.

Menurut penelitian yang dilakukan oleh Churcill dkk (2010), diantara 129 orang tua 54% mengalami gejala depresi di atas ambang batas normal, namun orang tua dengan keterampilan koping yang lebih baik secara signifikan menunjukkan lebih sedikit gejala depresi. Depresi dapat disebabkan oleh tingkat keparahan kondisi anak, status perkawinan orang tua dan status pekerjaan. Menurut Parkers dkk (2009), anak-anak dengan *cerebral palsy* berat cenderung memiliki derajat kesehatan yang lebih buruk dibandingkan dengan anak lain yang berbadan sehat, dan orang tua mereka cenderung mengalami stress dan kesehatan yang buruk.

Beberapa orang tua merasakan kendala dalam memberikan perawatan bagi anak berkebutuhan khusus. Menurut Allender dan Spradley (2005), dalam

masyarakat pedesaan, anak-anak dan orang tua mungkin harus menempuh jarak yang cukup jauh untuk mendapatkan pelayanan khusus yang dibutuhkan anaknya, sedangkan di lingkungan perkotaan, masalah kurangnya biaya untuk transportasi menyulitkan akses ke tempat pelayanan kesehatan. Akses juga dipengaruhi oleh kurangnya pengetahuan, sikap dan prasangka mengenai sakitnya.

Gibson (2010) dalam penelitiannya menyatakan bahwa orang tua *cerebral palsy* sering merasa tidak mendapatkan dukungan dari pelayanan kesehatan yang mereka akses. Hal ini juga sejalan dengan pendapat Pratt (1982) dalam Friedman (2003) yang mengatakan bahwa alasan keluarga mengalami kesulitan memberikan perawatan kesehatan bagi anggota mereka terletak pada (1) struktur keluarga dan (2) sistem pelayanan kesehatan. Pratt menemukan bahwa saat keluarga memiliki asosiasi yang luas dengan organisasi, terlibat dalam aktivitas umum, dan menggunakan sumber komunitas, mereka memanfaatkan pelayanan perawatan kesehatan dengan lebih tepat. Selain itu, praktik kesehatan personal meningkat saat suami secara aktif terlibat dalam urusan internal keluarga termasuk masalah yang berkenaan dengan sistem pelayanan kesehatan.

Menurut Davis (2010) merawat anak dengan *cerebral palsy* mempunyai dampak positif dan negatif bagi orang tua. Ada nilai tertentu bagi orang tua jika perhatian dan kekhawatiran orang tua mengenai kualitas hidup dipertimbangkan dalam perencanaan program dan pelayanan untuk anak dan keluarga. Dibutuhkan kemampuan adaptasi keluarga ketika merawat anak *cerebral palsy*, namun keluarga juga membutuhkan dukungan dari berbagai pihak.

Menurut penelitian terkait dengan kemampuan merawat diri pada siswa penyandang *cerebral palsy* ringan yang dilakukan Dwiningsih (2005), siswa dengan *cerebral palsy* ringan mampu merawat diri dengan baik asal mendapatkan dukungan sosial dari orang tua. Orang tua selalu peka terhadap hal-hal apa saja yang dibutuhkan oleh anak penderita CP ringan dan juga

memantau perkembangan dan kemajuan kemampuan anak dalam merawat diri, sehingga orang tua dapat mengevaluasi seberapa besar manfaat dari dukungan sosial yang telah diberikan orang tua pada anaknya. Sedangkan Kender, Myers dan Prescott (2005) menyatakan bahwa dukungan keluarga dapat dipengaruhi oleh beberapa faktor yaitu keberfungsian keluarga dalam menghadapi stressor, besarnya stressor, persepsi keluarga terhadap stressor dan kemampuan keluarga dalam menghadapi stressor.

Penyandang *cerebral palsy* mempunyai banyak kelainan tergantung letak lesi pada otak oleh karena itu memerlukan kerjasama yang baik dari tim yang terdiri dari dokter anak, neurology, psikiater, dokter mata, dokter THT, ahli ortopedi, fisioterapis, okupasional terapis, ahli terapi wicara, dokter gigi dan ahli gizi. Selain itu dibutuhkan juga beberapa alat bantu seperti sepatu khusus yang harganya juga tidaklah murah. Oleh karena itu merawat anak berkebutuhan khusus seperti *cerebral palsy* membutuhkan dana yang tidak sedikit. Hal ini sejalan dengan pemberitaan dari *Access Economics* yang telah merilis sebuah laporan tentang dampak ekonomi dari *cerebral palsy* di Australia. Laporan ini menemukan bahwa, pada tahun 2007, biaya keuangan *cerebral palsy* di Australia adalah \$ 1470000000 atau 0,14% dari Produk Domestik Bruto (PDB). Ketika nilai yang hilang dari kesejahteraan (kecacatan dan kematian dini) ditambahkan, biaya meningkat menjadi lebih dari \$ 2,4 miliar (News-medical health, 2010). Hal ini sejalan dengan Gibson (2010) yang mengatakan bahwa merawat anak dengan *cerebral palsy* memiliki efek secara fisik dan kesejahteraan sosial, kebebasan, kemerdekaan, kesehatan mental dan fisik bagi keluarga serta mempengaruhi stabilitas keuangan.

Keterbatasan akses ke pelayanan kesehatan, rendahnya pendapatan keluarga akan mempengaruhi perhatian keluarga dalam merawat anak *cerebral palsy*. Berdasarkan penelitian dari Theodore, Runyan dan Chang (2009) terkait dengan pengabaian anak disebutkan bahwa anak dikatakan berisiko mendapatkan pengabaian karena kekurangan makanan, akses pelayanan kesehatan, dan kurangnya pengawasan. Faktor demografi secara signifikan

berhubungan dengan resiko pengabaian, terutama berkaitan dengan rendahnya penghasilan keluarga dengan ketersediaan pangan yang kurang dan akses ke pelayanan kesehatan.

Secara umum, merawat *cerebral palsy* membebani secara fisik, mental, sosial dan ekonomi, oleh karena itu dibutuhkan dukungan yang sangat besar baik dari orang tua, keluarga, lingkungan sosial, maupun perawat. Keluarga perlu meningkatkan pengetahuan dan pendapatan, menyediakan waktu serta melibatkan diri dalam perawatan anak *cerebral palsy*. Hal ini sejalan dengan pendapat Campbell (2000, dalam Friedman 2010), keluarga merupakan penyedia pelayanan kesehatan utama bagi pasien yang mengalami penyakit kronik. Krozy, (1996) ; Levine dan Zuckerman, (2000) dalam Friedman (2003) juga menyatakan supaya keluarga dapat menjadi sumber kesehatan primer dan efektif, keluarga harus menjadi lebih terlibat dalam tim perawatan kesehatan dan proses terapi total.

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

Menurut Mubarak dan Chayatin (2009) terdapat beberapa peran perawat komunitas yaitu sebagai *care giver* atau pemberi asuhan, advokat atau pembela klien, konselor, pendidik atau *educator*, kolaborator, koordinator, pembawa perubahan dan konsultan. Perawat komunitas berperan dalam tiga level pencegahan. Pencegahan pertama disebut sebagai pencegahan primer, yaitu tahap pencegahan yang dilakukan sebelum masalah timbul, kegiatannya berupa pencegahan spesifik dan promosi kesehatan. Pendidikan kesehatan

terutama diberikan pada calon-calon ibu agar dapat mencegah terjadinya infeksi, keracunan atau keterpaparan zat radikal bebas/polutan, anoksia/hipoksia, perdarahan otak, prematuritas, ikterus, meningitis purulenta ataupun trauma kapitis sebagai penyebab cerebral palsy. Hal ini sejalan dengan pendapat Allender dan Spradley (2005) yang mengungkapkan bahwa perawat komunitas dapat berperan sebagai advokat dan sumber daya bagi keluarga dengan anak yang masih kecil. Allender dan Spradley juga mengungkapkan bahwa perawat perlu memberikan pendidikan kesehatan mengenai nutrisi, latihan, pencegahan dari injuri/keamanan, pendidikan merawat anak dan mengajarkan kepada keluarga keamanan bayi atau pentingnya imunisasi sebagai bagian dari kunjungan rumah.

Perawat juga berperan pada level pencegahan yang kedua disebut pencegahan sekunder yang dilakukan pada awal masalah timbul maupun saat masalah berlangsung dengan melakukan deteksi dini dan melakukan tindakan penyembuhan seperti *screening* kesehatan, deteksi dini adanya gangguan kesehatan. Perawat komunitas berperan dalam melakukan *screening* dan deteksi dini *cerebral palsy* di masyarakat karena seringkali orang tua terutama ibu tidak menyadari kelainan pada anaknya. Perawat komunitas perlu berkolaborasi dengan berbagai tenaga kesehatan lainnya (Allender & Spradley, 2005).

Peran perawat pada level pencegahan ketiga yang disebut sebagai pencegahan tertier, yaitu pencegahan yang dilakukan pada saat masalah kesehatan teratasi, selain mencegah komplikasi juga meminimalkan keterbatasan dan memaksimalkan fungsi melalui rehabilitasi seperti melakukan rujukan kesehatan, melakukan konseling kesehatan bagi yang bermasalah, memfasilitasi ketidakmampuan dan mencegah kematian. Rehabilitasi meliputi upaya pemulihan terhadap penyakit atau luka hingga pada tingkat fungsi yang optimal secara fisik, mental, sosial dan emosional (Achjar, 2010).

Perawat dapat memberikan asuhan secara langsung pada anak *cerebral palsy*, misalnya memberikan asupan nutrisi yang adekuat. Perawatan harus dapat

memberikan nutrisi sesuai dengan kondisi anak, mencatat masukan dan haluaran, mengatur duduk anak ketika makan agar tidak tersedak, memberikan makanan tinggi protein dan kalori, memperkaya asupan makanan dengan suplemen, memantau berat badan, dan melakukan *oral hygiene*. Selain itu perawat juga dapat menjadi konsultan keluarga dalam hal cara memberikan nutrisi pada anak *cerebral palsy*, bersama-sama dengan keluarga membuat menu harian dan jadwal pemberian makan dan kudapan pada anak.

Perawat dapat berkolaborasi dengan ahli gizi dalam penentuan nutrisi yang baik dan sesuai dengan kondisi anak *cerebral palsy*. Apabila di wilayah tersebut tidak terdapat perkumpulan orang tua/keluarga yang memiliki anak *cerebral palsy*, maka perawat dapat berperan membentuk perkumpulan tersebut. Perawat dapat memfasilitasi pembentukan struktur perkumpulan, membantu merumuskan fungsi dan arah/tujuan perkumpulan. Perkumpulan orang tua/keluarga dengan anak *cerebral palsy* di luar negeri sudah cukup banyak, berbeda dengan di Indonesia. Keberadaan perawat komunitas diharapkan dapat membantu munculnya perkumpulan-perkumpulan ini sebagai wahana bagi orang tua/keluarga dengan anak *cerebral palsy* untuk berbagi pengalaman, perasaan, ilmu dan wawasan, menambah rasa percaya diri sehingga diharapkan orang tua/keluarga dapat hidup sehat secara optimal.

Saat ini masih sedikit fasilitas yang menunjang pertumbuhan dan perkembangan anak *cerebral palsy* seperti arena bermain khusus dan fasilitas terapi wicara yang murah. Keadaan seperti ini menyulitkan bagi beberapa orangtua. Perawat perlu membuat program pelayanan komunitas atau melakukan terobosan dengan mengajukan pembuatan peraturan atau undang-undang. Dalam hal ini perawat berperan sebagai kordinator, dan *change agent* atau pembaharu. Hal ini sejalan dengan Allender dan Spradley (2005) yang menyatakan bahwa perawat harus peduli dengan aturan perundang-undangan tentang hak dan perlindungan anak. Allender dan Spradley juga mengungkapkan bahwa perawat komunitas mungkin dapat melobi untuk

perubahan kebijakan/hukum yang ada, berusaha untuk membuat program pelayanan di komunitas.

Perawat juga berperan memberikan dukungan kepada orang tua dikarenakan rasa frustasinya, membantu dalam pemecahan masalah, perhatian, pendekatan dilakukan untuk membantu anak, kurangnya kepuasan, serta pendekatan positif yang mereka lakukan. Semua aspek tersebut harus digali dan didiskusikan. Orang tua dan anggota keluarga membutuhkan banyak dukungan dan konseling (Wong, 2009). Hal ini sejalan dengan pendapat Davis dan Gavidia (2009) yang mengatakan bahwa persepsi orang tua dan pengalaman orang tua yang didukung oleh tenaga profesional merupakan prediktor terkuat dalam kualitas hidup keluarga. Intensitas yang dirasakan mengenai perilaku anak cacat serta dukungan dari keluarga besar juga berpengaruh besar terhadap kualitas hidup keluarga.

Kabupaten Garut merupakan kota kecil dengan satu akses pelayanan poli fisioterapi untuk anak-anak penyandang *cerebral palsy*. Anak *cerebral palsy* sangat membutuhkan terapi oleh karena itu perlu disediakan beberapa tempat terapi yang murah dan mudah terjangkau sehingga perawatan anak *cerebral palsy* akan berjalan dengan optimal.

Menurut data profil ekonomi Kabupaten Garut (Garutkab, 2011) pendapatan perkapita mengalami peningkatan pada tahun 2006 namun belum sepenuhnya dapat dipakai untuk menggambarkan daya beli masyarakat karena masih terkandung inflasi yang sangat berpengaruh terhadap daya beli, termasuk daya beli jasa kesehatan. Kesulitan finansial akan berdampak pada hampir semua aspek dalam kehidupan berkeluarga. Orang tua perlu membuat prioritas-prioritas kebutuhan keluarganya, begitu juga prioritas dalam melakukan perawatan anak *cerebral palsy*.

Beberapa anak *cerebral palsy* juga mengalami retardasi mental, butuh sekolah khusus seperti Sekolah Luar Biasa (SLB). Di Kabupaten Garut hanya terdapat 2 sarana SLB yaitu SLB B dan SLB C, padahal anak *cerebral palsy* juga membutuhkan pendidikan yang layak. Undang Undang Republik

Indonesia No.4 tahun 1997, tentang Penyandang Cacat, menyatakan bahwa penyandang cacat mempunyai hak dan kesempatan yang sama dalam berbagai aspek kehidupan dan penghidupan. Hak tersebut diperjelas dalam Undang – Undang No. 23 tahun 2002 tentang Perlindungan Anak, yang menegaskan bahwa semua anak termasuk anak penyandang cacat mempunyai hak untuk kelangsungan hidup, tumbuh dan berkembang, perlindungan dari kekerasan dan diskriminasi serta hak untuk didengar pendapatnya. Perlu dikaji bagaimana arti pendidikan atau sekolah bagi orang tua yang memiliki anak *cerebral palsy*. Sekolah memiliki peran yang sangat penting dalam mengoptimalkan tumbuh kembang anak *cerebral palsy* dan dibutuhkan kerjasama antara orang tua dengan pihak sekolah.

Sarana lain yang menunjang terhadap pertumbuhan dan perkembangan *cerebral palsy* seperti tempat terapi wicara tidak ada sama sekali. Kondisi masyarakat tersebut secara langsung mempengaruhi peran keluarga dalam memberikan perawatan pada anak *cerebral palsy*. Undang-undang Nomor 36 Tahun 2009 tentang Kesehatan menyebutkan bahwa upaya pemeliharaan kesehatan penyandang cacat harus ditujukan untuk menjaga agar tetap hidup sehat dan produktif secara sosial, ekonomis dan bermartabat. Pemerintah wajib menjamin ketersediaan fasilitas pelayanan kesehatan dan memfasilitasi penyandang cacat untuk dapat tetap hidup mandiri dan produktif secara sosial dan ekonomis.

Berdasarkan uraian di atas, peneliti sebagai perawat komunitas tertarik untuk mengeksplorasi lebih dalam pengalaman keluarga dalam merawat anak *cerebral palsy*. Pengalaman keluarga merawat anak *cerebral palsy* adalah unik dan hanya bisa diteliti dengan penelitian kualitatif.

Penelitian kualitatif desain fenomenologi adalah penelitian yang bertujuan mengetahui pengalaman nyata manusia dalam berbagai fenomena (Wood & Haber, 2006). Penelitian fenomenologi yang digunakan dalam penelitian ini adalah jenis deskriptif. Penelitian fenomenologi jenis deskriptif dapat mengeksplorasi, menganalisa, dan menjelaskan fenomena pengalaman nyata

individu secara rinci, luas, dan mendalam (Streubert & Carpenter, 2003). Penelitian fenomenologi ini penting dilakukan untuk mengeksplorasi secara mendalam pengalaman keluarga dalam merawat anak *cerebral palsy*. Keluarga dapat mengungkapkan berbagai pengalamannya termasuk hambatan/permasalahan, kebutuhan, keberhasilan dalam merawat melalui wawancara mendalam sehingga perawat dapat membantu keluarga untuk hidup sehat secara optimal.

## 1.2 Rumusan Masalah

Jumlah anak *cerebral palsy* di dunia bahkan di Indonesia dari tahun ke tahun semakin meningkat. Penderita *cerebral palsy* sebagian besar mempunyai keterbatasan fisik dan mentalnya. Karena *cerebral palsy* termasuk kedalam gangguan motorik yang menetap dan tidak progresif maka dibutuhkan perhatian ekstra dari keluarga, terutama orang tua. Dampak *cerebral palsy* bagi keluarga sangatlah besar, tidak hanya fisik melainkan psikis, sosial, serta ekonomi.

Berdasarkan fenomena ini perlu dilakukan penelitian kualitatif deskriptif untuk mengeksplorasi lebih dalam mengenai pengalaman keluarga dalam merawat anak *cerebral palsy*. Peneliti merumuskan pertanyaan: apa arti dan makna pengalaman keluarga dalam merawat anak *cerebral palsy* di Kabupaten Garut.

## 1.3 Tujuan

### 1.3.1 Tujuan Umum

Penelitian ini bertujuan mendapatkan gambaran mengenai arti dan makna pengalaman anggota keluarga dalam merawat anak *cerebral palsy* di Kabupaten Garut.

### 1.3.2 Tujuan Khusus

1.3.2.1 Riwayat kesehatan anak *cerebral palsy*.

1.3.2.2 Status/kondisi kesehatan anak *cerebral palsy*.

1.3.2.3 Perilaku keluarga dalam merawat anak *cerebral palsy*.

1.3.2.4 Hambatan yang dialami keluarga dalam merawat *cerebral palsy*.

1.3.2.5 Dukungan yang diperoleh keluarga dalam merawat anak *cerebral palsy*.

1.3.2.6 Harapan dan kebutuhan keluarga dalam merawat anak *cerebral palsy*.

1.3.2.7 Makna merawat anak *cerebral palsy* bagi keluarga.

### 1.4 Manfaat Penelitian

#### 1.4.1 Manfaat untuk Keluarga/Masyarakat

Menjadi panduan bagi keluarga terutama orang tua dalam menentukan langkah-langkah yang diambil dalam merawat anak *cerebral palsy*. Orang tua atau keluarga dapat membawa anak ke tempat rehabilitasi medik, terapi wicara, atau memasukan anaknya ke sekolah yang tepat. Keluarga semakin memahami bahwa keluarga memegang peranan yang utama dalam tumbuh kembang anak *cerebral palsy*.

#### 1.4.2 Pelayanan Keperawatan Komunitas

Penelitian ini dapat dijadikan dasar asuhan keperawatan komunitas pada keluarga yang memiliki anak *cerebral palsy*. Pengalaman keluarga merawat anak *cerebral palsy* dapat digunakan untuk mengevaluasi program pemerintah terkait penyandang cacat khususnya terkait ketersediaan sarana pelayanan kesehatan anak *cerebral palsy* agar mereka dapat tumbuh dan berkembang secara optimal.

#### 1.4.3 Perkembangan Ilmu Keperawatan

Hasil penelitian ini dapat dijadikan sebagai dasar bagi perawat komunitas dalam mengembangkan model intervensi yang mengintegrasikan berbagai pendekatan seperti pemberdayaan keluarga, partisipasi masyarakat, penyediaan sarana perawatan anak *cerebral palsy* di Indonesia. Hasil ini dapat dijadikan dasar dalam mengembangkan penelitian terhadap anak *cerebral palsy* yang bisa dijadikan sebagai percontohan untuk daerah lain dalam penyelesaian masalah ini.



## **BAB 2**

### **TINJAUAN PUSTAKA**

Pada bab ini akan dipaparkan mengenai teori dan konsep serta penelitian terkait dengan masalah untuk bahan rujukan dalam penelitian dan pembahasan. Uraian bab ini terdiri dari konsep *at risk* pada *caregiver cerebral palsy*, faktor resiko, stressor pada keluarga dengan anak *cerebral palsy*, peran perawat komunitas.

#### **2.1 Konsep At Risk Pada Caregiver Cerebral Palsy**

Resiko merupakan kemungkinan terjadinya penyakit atau cedera yang disebabkan oleh sekelompok faktor yang mempengaruhi, baik faktor manusia, lingkungan atau keduanya (Mc Murray, 2003). Sedangkan menurut Stanhope dan Lancaster (2004), resiko mengacu pada kemungkinan bahwa suatu peristiwa akan terjadi dalam jangka waktu tertentu. Stanhope dan Lancaster (2004) mengatakan bahwa orang yang beresiko adalah orang yang memiliki kemungkinan terbesar memiliki penyakit dibandingkan dengan orang lain.

Menurut Stones, McGuire dan Eigisti (2002), agregat beresiko adalah individu-individu atau kelompok yang memiliki aktivitas atau karakteristik yang dapat menyebabkan peningkatan resiko atau potensial terjadinya penyakit, injuri atau masalah kesehatan. Adapun populasi *at risk* menurut Allender dan Spradley (2005) adalah sekumpulan orang yang memiliki kemungkinan masalah kesehatan karena terpengaruhi oleh *factor present* (faktor resiko yang mungkin menghampiri, contohnya mungkin terpapar HIV) atau *absent* (faktor resiko akibat dari tidak dilakukannya pencegahan dari faktor yang menimbulkan penyakit, seperti tidak diimunisasi, kurang vitamin) atau mungkin karena mempunyai faktor resiko yang termodifikasi (seseorang dengan penyakit kardiovaskuler).

Secara umum dipahami bahwa *risk* merupakan kemungkinan munculnya suatu kondisi atau situasi dimana individu, agregat dalam suatu populasi berada dalam ancaman, atau kehilangan sesuatu yang bernilai atau bahaya yang spesifik bagi kesehatannya. Ketika seorang individu atau agregat beresiko dari faktor genetik, lingkungan ataupun perilaku maka berarti semakin berada dalam bahaya.

Konsep *at risk* perlu diketahui untuk memahami etiologi dan pencegahan penyakit karena dengan mengetahui konsep *at risk* dapat pula mengetahui hubungan antara karakteristik atau kondisi populasi *at risk* dengan penyakit yang mungkin muncul pada populasi tersebut. Hal ini memudahkan seorang perawat komunitas dalam mengaplikasikan asuhan keperawatan secara lebih intensif dan fokus sesuai dengan kondisi yang dialami populasi tersebut.

Keluarga dapat dikatakan memiliki resiko apabila keluarga terpapar oleh sejumlah bahaya, kehilangan, injuri atau bahaya lain baik dari faktor manusia, lingkungan atau keduanya termasuk apabila salah satu anggota keluarganya menderita penyakit kronis atau kecacatan (Friedman, Bowden & Jones, 2003). Menurut Allender dan Spradley (2005), keluarga dari individu yang mengalami kecacatan atau penyakit kronis termasuk mengalami peningkatan resiko untuk sejumlah konsekuensi negatif. Salah satu individu atau agregat yang termasuk ke dalam populasi *at risk* adalah keluarga sebagai *informal caregiver* bagi anak *cerebral palsy*.

## **2.2 Faktor Resiko Pada Caregiver Cerebral Palsy**

Menurut Allender dan Spradley (2005), terdapat 4 hal yang mempengaruhi masalah perkembangan dan kesehatan adalah biologis, lingkungan, gaya hidup dan sistem pelayanan kesehatan, sedangkan Pender (2002) mengidentifikasi 6 kategori faktor resiko (*risk factor*) yang terdiri dari: genetik, usia, karakteristik biologik, perilaku kesehatan seseorang, gaya hidup dan lingkungan. Disamping itu, populasi resiko tinggi dapat disebabkan karena adanya paparan, gaya hidup, riwayat keluarga atau faktor

lain memiliki resiko lebih besar untuk sakit dibandingkan dengan populasi pada umumnya. Seseorang ditentukan beresiko setelah dilakukan pengkajian mengenai riwayat kesehatan, pemeriksaan laboratorium, evaluasi kondisi fisik, pengkajian status nutrisi, dan gaya hidupnya. Faktor resiko menurut Stanhope dan Lancaster (2002), yaitu:

2.2.1 *Biological risk*: adalah faktor genetik atau fisik yang berkontribusi terhadap terjadinya resiko.

Kondisi anak *cerebral palsy* berbeda-beda tergantung tingkat keparahan, beberapa anak *cerebral palsy* mengalami gangguan pada motorik halusnya, dapat disertai dengan beberapa penyakit lain seperti kejang dan gangguan mental, serta pada kondisi yang berat anak *cerebral palsy* tidak dapat berjalan sehingga membutuhkan perawatan ekstensif dan jangka panjang (Saharso, 2006).

Lin (2003) menyebutkan beberapa masalah yang dapat terjadi pada anak *cerebral palsy* adalah: (1) kesulitan makan dan berkomunikasi, (2) hipotonia, stereotip motorik dan kelainan postur tubuh, (3) kejang, (4) gangguan penglihatan, (5) gangguan pendengaran, serta (6) gangguan pada fungsi kognitif dan perilaku. Anak *cerebral palsy* juga dapat mengalami gangguan pertumbuhan sehingga badannya akan terlihat selalu lebih kecil dibandingkan dengan usia sebayanya. Tungkai kaki terlihat lebih kecil karena tidak ada pertumbuhan dan penggunaan otot. Saharso (2006) mengatakan bahwa sindroma gagal tumbuh sering terjadi pada *cerebral palsy* derajat ringan hingga berat.

Anak *cerebral palsy* membutuhkan bantuan dalam memenuhi kebutuhan dasarnya sehari-hari dalam jangka waktu bertahun-tahun bahkan bantuan seumur hidup pada *cerebral palsy* berat. Mulai dari

makan, buang air besar (BAB), buang air kecil (BAK) sampai mobilisasi sehingga membutuhkan perhatian yang khusus dan terus menerus. Tugas ini dilakukan oleh keluarga sebagai *caregiver* atau pengasuh anak *cerebral palsy* (Chiarello, dkk, 2010).

Menurut Lily (2010), tugas seorang pengasuh berkaitan dengan kegiatan sehari-hari anak, mulai dari bermain, makan, mandi, dan sebagainya dan tugas pengasuh akan semakin bertambah ketika anak yang diasuh adalah anak berkebutuhan khusus, seperti *cerebral palsy* (CP). Mereka butuh untuk dibantu dalam melakukan kegiatan sehari-hari, mulai dari duduk, berjalan, ataupun makan. Selain itu, anak CP juga memerlukan proses terapi yang berkelanjutan untuk mendukung proses perkembangannya.

Menurut penelitian Brehaut, dkk (2004), *caregiver* anak *cerebral palsy* memiliki keluhan kesehatan terutama asma dan radang sendi. Selain itu dilaporkan juga bahwa *caregiver* anak *cerebral palsy* mengalami berbagai macam keluhan fisik seperti sakit punggung, migren, nyeri lambung atau gangguan pencernaan, serta mengalami sakit kronis.

- 2.2.2 *Social risk*: adalah kehidupan yang tidak teratur, tingkat kriminal yang tinggi, lingkungan yang terkontaminasi oleh polusi udara, kebisingan, zat kimia berkontribusi untuk terjadinya masalah.

Secara signifikan, penelitian yang dilakukan terhadap 818 anak *cerebral palsy* yang berusia 8 sampai 12 tahun oleh Parkes, dkk (2008) menunjukkan bahwa anak *cerebral palsy* mengalami masalah sosial terutama dengan teman sebaya. Sebagian besar anak *cerebral palsy* memiliki masalah komunikasi sehingga akan menimbulkan masalah sosial dengan lingkungan di sekitarnya seperti lingkungan sekolahnya. Terapi fisik, psikologis, dan

perilaku yang optimal dengan metode khusus, misalnya gerakan, dan berbicara membantu kematangan sosial dan emosional (Saharso, 2006).

Masalah sosial ini akan lebih terasa apabila *cerebral palsy* disertai dengan retardasi mental. Menurut Saharso (2006), sepertiga anak *cerebral palsy* memiliki gangguan intelektual ringan, sepertiga dengan gangguan sedang hingga berat, dan sepertiga lainnya normal. Anak yang tidak mampu bersosialisasi dengan baik dengan lingkungannya secara tidak langsung akan mempengaruhi interaksi keluarga dengan lingkungan sekitarnya antara lain disebabkan perasaan malu (Wedati, 2010). Apabila kebebasan bersosialisasi ini terbatas maka suatu saat bisa saja keluarga mengalami stress.

Keluarga sebagai pemberi perawatan anak *cerebral palsy* dapat mengalami stress psikis. Hal ini sejalan dengan penelitian Brehaut, dkk (2004) yang mengungkapkan bahwa *caregiver* anak *cerebral palsy* lebih banyak mengalami stress dan masalah emosi. Anak *cerebral palsy* membutuhkan banyak perhatian dari keluarga, terutama *caregiver*. Hal ini berdampak pada kehidupan keluarga secara keseluruhan. Dalam lingkup *social risk*, keadaan seperti ini menyebabkan kehidupan keluarga menjadi tidak teratur.

Menurut Saharso (2006), penyebab *cerebral palsy* bersifat *multifactor*, seperti (1) infeksi selama kehamilan, (2) ikterus neonatorum, (3) kekurangan oksigen berat pada otak atau trauma kepala selama proses persalinan serta (4) stroke fetus atau bayi baru lahir, namun demikian banyak orangtua yang cenderung menyalahkan diri sendiri dan merasa bersalah atas apa yang terjadi pada anaknya. Hal ini dapat menimbulkan reaksi emosional dari orangtua atau keluarga. Beberapa reaksi emosional tersebut antara lain *shock*, penyangkalan dan tidak merasa percaya diri, sedih,

perasaan tidak mampu dan malu, perasaan marah, serta perasaan bersalah dan berdosa atas apa yang terjadi pada anak (Safaria, 2005).

- 2.2.3 *Economical risk*: adalah tidak seimbangnya antara kebutuhan dengan penghasilan, krisis ekonomi yang berkepanjangan sehingga berpengaruh terhadap kebutuhan perumahan, pakaian, makanan, pendidikan, dan kesehatan.

Tujuan dari terapi *cerebral palsy* ditujukan untuk memenuhi kebutuhan perkembangan anak *cerebral palsy*. Menurut Mardiani (2006) dan Saharso (2006), penatalaksanaan anak *cerebral palsy* mungkin termasuk satu atau lebih hal berikut: terapi fisik, terapi okupasi, terapi wicara, obat untuk mengendalikan kejang, mengurangi rasa sakit, atau mengurangi kejang otot (misalnya benzodiazepines, baclofen dan fenol intratekal / baclofen); oksigen hiperbarik, penggunaan Botox untuk mengendurkan kontraksi otot; operasi untuk memperbaiki kelainan anatomi atau melepaskan otot yang kaku, kawat gigi, dan perangkat orthotic lainnya; kursi roda, dan alat bantu komunikasi seperti komputer dengan *synthesizer* oleh karena itu biaya yang harus dikeluarkan oleh keluarga yang memiliki anak *cerebral palsy* tidaklah sedikit mengingat kompleksnya gangguan. Menurut *Access Economics Australia* (2011) biaya yang dikeluarkan untuk penderita *cerebral palsy* pertahun sekitar \$ 43.431.

Gibson (2010) mengatakan bahwa merawat anak dengan *cerebral palsy* memiliki efek secara fisik dan kesejahteraan sosial, kebebasan, kemerdekaan, kesehatan mental dan fisik bagi keluarga serta mempengaruhi stabilitas keuangan. Keluarga dengan anak *cerebral palsy* juga banyak yang tidak mampu untuk melunasi tagihan-tagihan rekening. Keluarga dituntut untuk dapat mengelola

keuangan keluarga karena kondisi yang seperti ini berdampak pada kurang terpenuhinya kebutuhan dasar terutama nutrisi serta akses ke pelayanan kesehatan bagi keluarga yang tidak memiliki asuransi/jaminan kesehatan.

Akibat dari kondisi fisik dan perasaan serta persepsi orangtua mengenai anaknya yang mengalami *cerebral palsy* ini banyak orangtua, khususnya ibu sebagai pengasuh dan *caregiver*, yang akhirnya memutuskan untuk lebih merawat anaknya serta meninggalkan pekerjaannya. Brehaut, dkk (2004) dalam penelitiannya melaporkan bahwa keluarga yang memiliki anak *cerebral palsy* memiliki pendapatan lebih rendah daripada yang lain. Hal ini antara lain disebabkan waktu keluarga lebih banyak diberikan untuk merawat anak *cerebral palsy* dibandingkan dengan waktu yang dihabiskan untuk bekerja.

- 2.2.4 *Life-style risk*: adalah kebiasaan atau gaya hidup yang dapat berdampak terjadinya resiko, termasuk keyakinan terhadap kesehatan, kebiasaan sehat, persepsi sehat, pengaturan pola tidur, rencana aktivitas keluarga, norma tentang perilaku yang beresiko. *Life-style risk* tidak termasuk faktor resiko untuk keluarga dengan anak *cerebral palsy*.

Menurut penelitian Muir, dkk (2007) dikemukakan bahwa orang tua yang memiliki anak yang cacat menjadi malas dalam beberapa hal seperti malas untuk beraktivitas, berekreasi dan berlibur. Hal ini menunjukkan terjadi perubahan gaya hidup pada keluarga.

- 2.2.5 *Life-event risk*: adalah kejadian dalam kehidupan yang dapat beresiko untuk terjadinya masalah kesehatan, seperti: pindah tempat tinggal, adanya anggota keluarga baru, adanya anggota

keluarga yang meninggalkan rumah dapat berpengaruh pada pola komunikasi.

Undang-undang Nomor 36 Tahun 2009 tentang Kesehatan menyebutkan bahwa upaya pemeliharaan kesehatan penyandang cacat harus ditujukan untuk menjaga agar tetap hidup sehat dan produktif secara sosial, ekonomis dan bermartabat. Oleh karena itu pemerintah wajib menjamin ketersediaan fasilitas pelayanan kesehatan dan memfasilitasi penyandang cacat untuk dapat tetap hidup mandiri dan produktif secara sosial dan ekonomis. Pada kenyataannya tidak semua fasilitas kesehatan yang dibutuhkan anak *cerebral palsy* tersedia di setiap kota/wilayah di Indonesia.

Menurut Saputra (2010) dalam [www.jogjatv.tv](http://www.jogjatv.tv) , banyaknya anak-anak penyandang cacat *cerebral palsy* di Kabupaten Gunung Kidul sungguh memprihatinkan, selain kebanyakan penderita berasal dari kalangan keluarga tidak mampu. Para penyandang cacat ini belum mendapatkan perhatian dari Pemerintah Daerah. Hingga saat ini, keluarga yang memiliki anak penyandang *cerebral palsy* dapat terbantu dengan bergabung dalam organisasi sosial masyarakat untuk mendapatkan terapi maupun informasi lain mengenai *cerebral pasly*. Hal tersebut menunjukkan bahwa pengelolaan pelayanan kesehatan anak *cerebral palsy* masih perlu dikembangkan sampai tingkat kabupaten bahkan pedesaan.

Fasilitas kesehatan seperti fasilitas tempat rehabilitasi fisik, terapi okupasi, terapi wicara, psikolog, psikiater, dokter saraf anak, ataupun sekolah khusus masih terbatas pada kota-kota besar. Pada beberapa kasus, hal ini menuntut keluarga dengan anak *cerebral palsy* terpaksa pindah dan jauh dari keluarga besarnya untuk tinggal di kota besar demi mendapatkan fasilitas kesehatan yang layak untuk anaknya (Stephanie, 2009). Hal ini secara tidak

langsung akan menimbulkan stress tersendiri, baik fisik maupun psikis tidak hanya bagi anak *cerebral palsy* saja melainkan juga bagi keluarganya. Membawa anak ke fasilitas pelayanan kesehatan dapat menyebabkan stress bagi keluarga (Kriger, K.W., 2006).

### 2.3 *Health Risk Appraisal*

Menentukan bahwa individu termasuk dalam kelompok beresiko terhadap suatu masalah kesehatan tertentu dibutuhkan suatu penilaian yang mempunyai tujuan untuk membantu melakukan tindakan pencegahan dan peningkatan kesehatan yang dapat mengurangi atau menghilangkan keadaan beresiko tersebut. "Maksud dari penilaian tersebut adalah untuk memperkirakan ancaman kesehatan dimana individu ada kemungkinan untuk menderita suatu serangan penyakit karena adanya faktor lingkungan baik lingkungan keluarga maupun lingkungan masyarakat" (Stanhope & Lancaster, 2004).

*Health risk appraisal* mengacu pada proses untuk mengkaji keberadaan faktor-faktor khusus dari beberapa kategori yang teridentifikasi yang berhubungan dengan peningkatan kejadian kesakitan seperti kanker, kejadian yang menyebabkan sakit seperti kecelakaan bermotor (Stanhope & Lancaster, 2004). Pengkajian resiko kesehatan pada keluarga membutuhkan beberapa pendekatan, dan yang pertama kali harus dilakukan adalah mengetahui kekuatan dan kebutuhan keluarga. Beberapa penilaian kesehatan keluarga dalam Stanhope dan Lancaster (2004) antara lain; 1) biologis dan usia yang berhubungan dengan resiko, 2) resiko yang berasal dari lingkungan, 3) resiko perilaku atau gaya hidup

Pada penilaian resiko kesehatan yang pertama, yaitu biologis dan usia, salah satu hal yang penting dilakukan adalah mengkaji pola kesehatan dan kesakitan dari genogram (Stanhope & Lancaster, 2004). Perawat komunitas dapat mengkaji silsilah keluarga yang mengalami penyakit, usia dan riwayat kesehatan anggota keluarga yang bertindak sebagai *caregiver* anak *cerebral*

*palsy*. Riwayat anggota keluarga yang mengalami *cerebral palsy* juga dapat dikaji.

Pengkajian kesehatan keluarga terkait dengan lingkungan adalah mengkaji adakah keterpaparan yang terus menerus dengan polusi. Keracunan CO dan logam berat adalah salah satu faktor resiko yang dapat menyebabkan terjadinya *cerebral palsy* (Soetjiningsih, 1995) Racun lain yaitu keracunan akibat alkohol dan rokok. Faktor resiko lingkungan *cerebral palsy* antara lain infeksi virus *toxoplasma*, *rubella*, *cytomegalovirus*, *herpes simpleks* dan infeksi lain (Mardiani, 2006). Selain itu juga perlu dikaji sumber daya lingkungan yang dapat dijadikan sumber pendukung ataupun pengkajian terhadap kondisi lingkungan yang dapat menyebabkan tekanan atau stress pada keluarga yang menjadi *caregiver* anak *cerebral palsy*.

Pengkajian kesehatan keluarga yang berkaitan dengan perilaku dan gaya hidup adalah perilaku/aktivitas sehari-hari. Perlu dikaji apakah keluarga yang berperan sebagai *caregiver* anak *cerebral palsy* bekerja atau tidak karena anak *cerebral palsy* sangat membutuhkan perhatian dari *caregiver*. Pengkajian lainnya dalah terkait pemanfaatan fasilitas pelayanan kesehatan (Brehaut, dkk).

#### **2.4 Peran dan Fungsi Keluarga**

Ahli sosiologi keluarga seringkali menguraikan keluarga sebagai sebuah kumpulan peran yang saling berinteraksi dan saling bergantung yang berada dalam keadaan keseimbangan yang dinamis (Turner, 1970, dalam Friedman, 2003). Sedangkan Friedman, Bowden dan Jones (2003) dalam bukunya tersebut mengatakan bahwa keluarga adalah dua orang atau lebih yang disatukan oleh ikatan-ikatan kebersamaan dan ikatan emosional dan yang mengidentifikasikan diri mereka sebagai bagian dari keluarga. Keluarga juga dapat didefinisikan sebagai kumpulan dua atau lebih individu yang berbagi tempat tinggal atau berdekatan satu dengan lainnya; memiliki ikatan emosi; terlibat dalam posisi sosial; peran dan tugas-tugas yang saling

berhubungan; serta adanya rasa saling menyayangi dan memiliki (Allender & Spradley, 2001).

Keluarga dalam Kamus Besar Bahasa Indonesia didefinisikan dalam beberapa pengertian; 1) keluarga terdiri dari ibu dan bapak beserta anak-anaknya, 2) orang yang seisi rumah yang menjadi tanggungan, 3) sanak saudara, 4) satuan kekerabatan yang sangat mendasar dalam kekerabatan. Sedangkan Peraturan Pemerintah nomor 21 tahun 1994 Bab I Ayat 1 menyebutkan bahwa keluarga adalah unit terkecil dalam masyarakat yang terdiri dari suami-istri, atau suami, istri dan anaknya, atau ayah dan anaknya, atau ibu dan anaknya.

Menurut Friedman, Bowden dan Jones (2003), peran adalah kumpulan dari perilaku yang secara relatif homogen dibatasi secara normatif dan diharapkan dari seseorang yang menempati posisi sosial yang diberikan. Peran didasari oleh harapan dan ketetapan peran yang membatasi apa saja yang harus dilakukan oleh individu didalam situasi tertentu agar memenuhi harapan diri atau orang lain terhadap mereka.

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

Terdapat pembagian peran dalam keluarga. Pembagian peran adalah partisipasi dua orang atau lebih dalam peran yang sama meskipun mereka memegang posisi yang berbeda (Friedman, Bowden & Jones, 2003). Ada

peran sebagai ayah, ibu, kakek, nenek, kakak, adik, dan sebagainya. Seorang ibu dianggap mempunyai peran penting dalam memberi asuhan dan perawatan di rumah. Ibu berperan dalam pengambilan keputusan utama mengenai kesehatan, pendidik, konselor dan pemberi asuhan dalam keluarga (Friedman, Bowden & Jones, 2003). Anggota keluarga, khususnya perempuan, memainkan peranan penting sebagai pemberi asuhan atau *caregiver* primer, tidak hanya untuk lansia yang lemah tetapi untuk banyak anggota keluarga dari semua usia yang memiliki ketergantungan akibat keterbatasan fisik atau mental kronik (Friedman, Bowden & Jones, 2003).

Perempuan memiliki peran yang penting dalam perawatan anak di rumah. Robinson (1998, dalam Friedman, Bowden & Jones, 2003) menemukan teori empat ketahanan (*resilience*) pengalaman perempuan dalam mengasuh anggota keluarga yang mengalami penyakit kronik. Pengalaman dimulai dari diagnosis penyakit kronis pada anggota keluarga tersebut yang kemudian bergerak ke tahap yang kedua, yaitu tahap yang tidak seimbang dimana perempuan merasa “hancur/*falling down*”.

Pada tahap pertama, perempuan memiliki peran penting dalam usaha menemukan diagnosis penyakit bagi anggota keluarganya yang sedang sakit. Sedangkan pada tahap kedua, ketika perempuan sudah mengetahui penyakit yang diderita oleh salah satu anggota keluarganya maka perempuan akan merasa “hancur/*falling down*” karena terjadi ketidakseimbangan dalam perannya sebagai bagian dari anggota keluarga baik sebagai ibu, istri, ataupun anak.

Tahap ketiga melibatkan perubahan terapeutik melalui intervensi keperawatan dan aktivitas diluar dalam rangka mengatasi masalah. Pada tahap ini perempuan akan melibatkan dirinya dalam perawatan anggota keluarganya yang sedang sakit. Tahap keempat disebut sebagai tahap “bertanggung jawab terhadap kehidupan seseorang”, ditandai dengan pencapaian keseimbangan yaitu terjadi peningkatan kualitas hidup dirinya

dan semua anggota keluarga lainnya. Pada tahap keempat, perempuan akan bisa beradaptasi dengan perannya dalam keluarga sehingga terjadi lagi keseimbangan dalam hidupnya yang ditandai dengan peningkatan kualitas hidupnya dan anggota keluarga lainnya.

Peristiwa atau situasi tertentu yang dihadapi keluarga pasti akan mempengaruhi fungsi peran mereka. Peristiwa atau situasi tersebut biasanya peristiwa yang dapat menimbulkan tekanan atau stress bagi keluarga seperti bencana alam, atau gangguan kesehatan pada anggota keluarganya (Friedman, Bowden & Jones, 2003). Menurut Campbell (2000), adanya penyakit yang serius dan kronis pada salah satu anggota keluarga biasanya mempunyai dampak yang besar pada system keluarga, terutama pada struktur peran dan pelaksanaan fungsi keluarga.

Wedati (2010) mengatakan bahwa disamping menimbulkan masalah bagi anak, kecacatan juga akan menjadi masalah bagi orang tua. Orang tua terkadang tidak mengetahui harus bagaimana merawat, mengasuh, mendidik anaknya yang berkelainan menjadi anak yang berpendidikan, memiliki kehidupan yang layak secara ekonomi, vokasional, maupun sosial. Kondisi demikian dapat mengakibatkan kehadiran anak cacat menjadi beban semua anggota keluarga. Oleh karena itu kondisi anak *cerebral palsy* yang membutuhkan banyak perhatian dalam bentuk pengobatan, perawatan, pelatihan dan pendidikan yang khusus dapat mempengaruhi peran anggota dalam keluarga.

Peran orang tua anak berkebutuhan khusus seperti *cerebral palsy* sangatlah luas. Seperti yang diungkapkan oleh Nawawi, dkk (2010) yang mengatakan ada beberapa peran orang tua diantaranya terlibat dalam organisasi/perkumpulan orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus, memberi dukungan pelaksanaan pendidikan inklusi, mengadakan pertemuan rutin, mengundang tenaga professional untuk ceramah dan mendemonstrasikan bagaimanakah caranya melaksanakan pembelajaran

yang efektif dan bagaimana cara melakukan terapi, menghubungi perawat, pelatih dan tenaga profesional, serta mensupport perundang-undangan, masalah hukum dan perlindungan anak.

## 2.5 Fungsi Keluarga Dengan Anak *Cerebral Palsy*

Terdapat lima fungsi keluarga menurut Friedman, Bowden dan Jones (2003), yaitu fungsi afektif, fungsi sosialisasi dan status sosial, fungsi perawatan kesehatan, fungsi reproduksi dan fungsi ekonomi. Berikut uraian fungsi-fungsi tersebut pada keluarga yang memiliki anak *cerebral palsy*.

### 2.5.1 Fungsi afektif.

Fungsi afektif merupakan dasar utama, baik untuk pembentukan maupun keberlanjutan unit keluarga itu sendiri, sehingga fungsi afektif merupakan salah satu fungsi keluarga yang paling penting (Friedman, 2003). Anak *cerebral palsy* sangat memerlukan kasih sayang dan perhatian dari orang tua atau keluarganya disebabkan berbagai masalah fisik, psikososial dan mental yang timbul. Kasih sayang tidak hanya dalam bentuk sentuhan melainkan perhatian dan penghargaan. Dalam pasal 10, UU No. 23 tentang Perlindungan Anak disebutkan bahwa setiap anak berhak menyatakan dan didengar pendapatnya, menerima, mencari, dan memberikan informasi sesuai dengan tingkat kecerdasan dan usianya demi pengembangan dirinya sesuai dengan nilai-nilai kesusilaan dan kepatutan.

Kasih sayang ini tidak hanya dibutuhkan oleh anak *cerebral palsy* melainkan oleh seluruh anggota keluarga. Keluarga dengan anak *cerebral palsy* harus mengembangkan fungsi ini agar keluarga dapat bertahan dalam kondisi sejahtera baik fisik maupun psikologis. Suami menyayangi istrinya, istri menyayangi suaminya, orang tua menyayangi anak-anaknya (termasuk anak

*cerebral palsy*), dan saudara menyayangi sudaranya yang lainnya (termasuk anak *cerebral palsy*).

Fungsi afektif keluarga sesuai dengan fungsi keluarga menurut Peraturan Pemerintah/PP nomor 21 tahun 1994 BAB I pasal 1 ayat 2, diantaranya adalah: 1) Fungsi cinta kasih yaitu dengan memberikan landasan yang kokoh terhadap hubungan anak dengan anak, suami dengan istri, orang tua dengan anaknya serta hubungan kekerabatan antar generasi, sehingga keluarga menjadi wadah utama bersemainya kehidupan yang penuh cinta kasih lahir dan batin. Cinta menjadi pengarah dari perbuatan-perbuatan dan sikap-sikap yang bijaksana. 2) Fungsi melindungi, yaitu menambahkan rasa aman dan kehangatan pada setiap anggota keluarga.

#### 2.5.2 Fungsi sosialisasi dan status sosial.

Sosialisasi anggota keluarga adalah fungsi yang universal dan lintas budaya yang dibutuhkan untuk kelangsungan hidup bermasyarakat (Friedman, 2003). Sosialisasi terjadi sejak manusia dilahirkan hingga meninggal, sehingga dapat dikatakan bahwa sosialisasi terjadi seumur hidup. Dalam keluarga, sosialisasi adalah banyaknya pengalaman belajar yang diberikan dalam keluarga.

Wedati (2010) mengatakan bahwa *cerebral palsy* spastik merupakan kelompok terbesar dari semua jenis *cerebral palsy*. Gangguan gerak yang dialami anak *cerebral palsy* spastik dapat mempengaruhi perkembangan mental dan psikologisnya. Hal ini disebabkan oleh beberapa faktor, diantaranya adalah kelainan fisiknya yang membuat anak tersebut mengalami krisis percaya diri yang mengakibatkan anak cenderung menutup diri dalam bergaul dengan anak normal lainnya. Disamping itu, pada umumnya juga disertai dengan gangguan mental ada yang ringan, sedang, dan berat yang dapat mempengaruhi perkembangannya.

Dwiningsih (2005) dalam penelitiannya mengenai *cerebral palsy* yang mengikuti pendidikan luar biasa menyarankan bahwa agar siswa penderita *cerebral palsy* (CP) ringan dapat memperoleh kemampuan merawat diri dengan baik, maka diperlukan dukungan sosial yang baik pula dari orang tua. Orang tua selalu peka terhadap hal-hal apa saja yang dibutuhkan oleh anak penderita CP ringan dan juga memantau perkembangan dan kemajuan kemampuan anak dalam merawat diri, sehingga orang tua dapat mengevaluasi seberapa besar manfaat dari dukungan sosial yang telah diberikan orang tua pada anaknya

Keluarga yang memiliki anak *cerebral palsy* tetap memiliki kebutuhan untuk bersosialisasi dengan lingkungan di dalam ataupun di luar rumahnya, begitu pula dengan anak *cerebral palsy* itu sendiri. Keluarga perlu mengajarkan sosialisasi pada anaknya sehingga anak mampu beradaptasi dengan baik, memahami nilai dan norma di masyarakat serta memahami budaya yang ada. Sosialisasi tidak hanya dilakukan dalam keluarga atau dalam masyarakat secara informal, tetapi salah satu bentuk sosialisasi adalah dengan memasukkan anak *cerebral palsy* ke sekolah.

Dalam pasal 9 ayat 2 UU Np. 23 tentang Perlindungan Anak disebutkan bahwa khusus bagi anak yang menyandang cacat juga berhak memperoleh pendidikan luar biasa. Masih dalam UU No. 23 tentang Perlindungan Anak pasal 8 disebutkan bahwa setiap anak berhak memperoleh pelayanan kesehatan dan jaminan sosial sesuai dengan kebutuhan fisik, mental, spiritual, dan sosial. Dalam ayat 11 disebutkan pula bahwa setiap anak berhak untuk beristirahat dan memanfaatkan waktu luang, bergaul dengan anak yang sebaya, bermain, berekreasi, dan berkreasi sesuai dengan minat, bakat, dan tingkat kecerdasannya demi pengembangan diri.

Menurut Li (2000), interaksi sosial positif yang dapat dilakukan anak *cerebral palsy* beserta keluarganya yaitu; 1) melakukan rekreasi dengan anggota keluarga yang mengalami *cerebral palsy*, 2) bergabung dengan komunitas dengan baik, 3) mendorong anak *cerebral palsy* untuk lebih mandiri, dan 4) melakukan kegiatan yang sedikit santai dengan beberapa teman. Kontak sosial yang terhambat menyebabkan terjadinya gangguan dalam peran keluarga di masyarakat. Pada awalnya mungkin biasa tapi apabila hambatan ini terjadi dalam jangka waktu yang lama maka akan menyebabkan stress bagi anggota keluarga yang bertindak sebagai pemberi asuhan/*caregiver*. Stress yang berkepanjangan dapat menyebabkan gangguan fisik dan psikis.

### 2.5.3 Fungsi perawatan kesehatan.

Fungsi perawatan kesehatan adalah komponen penting untuk dikaji. Menurut Pratt (1982, dalam Friedman, 2003), apabila dilihat dari perspektif masyarakat, keluarga adalah sistem dasar tempat diatur dan dilaksanakannya perilaku kesehatan dan perawatan. Keluarga menjalankan promosi kesehatan dan pencegahan terhadap kesakitan, serta merawat anggota keluarganya yang sakit. Oleh karena itu keluarga memiliki tanggung jawab primer untuk memulai dan mengkoordinasikan layanan yang diberikan oleh tenaga kesehatan professional.

Keluarga berfungsi untuk melaksanakan praktek asuhan keperawatan, yaitu untuk mencegah terjadinya gangguan kesehatan dan / atau merawat anggota keluarga yang sakit. Kemampuan keluarga dalam memberikan asuhan kesehatan mempengaruhi status kesehatan keluarga.

Fungsi fisik keluarga dipenuhi oleh orang tua yang menyediakan makanan, pakaian, tempat tinggal, perawatan kesehatan, dan

perlindungan terhadap bahaya (Friedman, Bowden & Jones, 2003). Friedman juga menjelaskan bahwa fungsi perawatan kesehatan bukan hanya fungsi esensial dan dasar keluarga namun juga merupakan fungsi yang mengemban fokus sentral dalam keluarga agar berfungsi dengan baik dan sehat. Dalam Undang-undang No. 23 tahun 2003 pasal 26 ayat 1 butir a dan b tentang Perlindungan Anak disebutkan bahwa kewajiban dan tanggung jawab orang tua adalah mengasuh, memelihara, mendidik, melindungi anak serta menumbuhkembangkan anak sesuai dengan kemampuan, bakat, dan minatnya.

Menurut penelitian Chiarello, Almasri dan Palisano (2009) orang tua yang memiliki anak dengan gangguan motorik kasar memprioritaskan akan perawatan anaknya. Orang tua yang memiliki anak usia sekolah dengan gangguan motorik memprioritaskan aktivitas sehari-harinya untuk anaknya dibandingkan dengan orang tua yang memiliki anak yang lebih kecil. Prioritas utamanya yaitu perawatan dan mobilitas anak.

Orang tua terutama yang berperan sebagai *caregiver* bagi anak *cerebral palsy* cenderung untuk *overprotective*, sehingga pada akhirnya tidak memandirikan anak dalam pemenuhan kebutuhan dasarnya. Menurut Wedati (2010), orangtua yang bertindak sebagai *caregiver* perlu mendapatkan intervensi rehabilitatif yang diberikan pada orang tua dapat dilakukan melalui konseling kognitif perilaku, mengingat masih banyak orang tua yang masih belum tepat dalam memperlakukan anaknya. Dalam hal ini orang tua mempunyai pikiran yang tidak rasional, menganggap anaknya yang cacat tidak mampu apa-apa, dan tidak berdaya, akibatnya orang tua selalu membantu semua aktivitas yang dilakukan anak, karena merasa kasihan dan tidak tega. Akhirnya justru menjadikan anak tidak mandiri.

Selanjutnya Wedati (2010) juga mengungkapkan bahwa pikiran yang tidak rasional ini perlu diubah dengan cara memberikan konseling kognitif perilaku, agar menjadi rasional dapat memperlakukan anaknya dengan tepat. Orang tua harus menganggap bahwa walaupun anaknya cacat namun masih ada sisa kemampuan yang dapat dikembangkan. Tugas orang tua untuk mengembangkan kemampuan anaknya secara optimal dengan cara memperlakukan secara wajar, memberi kesempatan dan kepercayaan kepada anak untuk mencoba melakukan aktivitas kehidupannya sendiri agar menjadi mandiri.

### 2.3.3 Fungsi reproduksi

Sampai saat ini, reproduksi masih mendominasi fungsi primer keluarga yang merupakan *justifikasi* keberadaan keluarga (Friedman, Bowden & Jones, 2003). Fungsi reproduksi dalam sebuah keluarga yang memiliki anak *cerebral palsy* mungkin saja dapat terganggu dengan segala aktivitas perawatan anak *cerebral palsy*. Orang tua bisa juga memutuskan untuk tidak memiliki anak lagi atau bahkan menambah jumlah anak karena ketidakpuasan yang dirasakan atas kondisi anak *cerebral palsy*.

### 2.3.4 Fungsi ekonomi.

Fungsi ekonomi dalam keluarga adalah menyediakan sumber daya yang cukup, yaitu keuangan, ruang, dan materi serta alokasinya yang sesuai melalui proses pengambilan keputusan (Friedman, Bowden & Jones, 2003). Biaya yang dibutuhkan keluarga untuk perawatan anak *cerebral palsy* tidaklah sedikit, oleh karena itu keluarga perlu untuk mengelola keuangannya dengan baik. Saputra (2011) mengatakan bahwa para ibu yang memiliki anak penyandang *cerebral palsy* diberikan keterampilan kerajinan tangan membuat hiasan dari kulit bawang. Keterampilan yang diperoleh diharapkan dapat dikembangkan untuk menambah penghasilan keluarga.

## 2.6 Tugas Kesehatan Keluarga Dengan Anak *Cerebral Palsy*

Kesanggupan keluarga melaksanakan pemeliharaan kesehatan dapat dilihat dari lima tugas kesehatan keluarga. Berikut ini tugas kesehatan keluarga menurut Freeman (1981), adalah sebagai berikut: 1) Mengenal masalah kesehatan; 2) Membuat keputusan tindakan kesehatan yang tepat; 3) Melakukan perawatan; 4) Mempertahankan atau menciptakan suasana rumah yang sehat/memodifikasi lingkungan, dan 5) Mempertahankan hubungan dengan menggunakan fasilitas kesehatan masyarakat.

### 2.6.1 Mengenal masalah kesehatan

Mengenal masalah kesehatan diawali ketika suatu gejala dikenali, kemudian ditafsirkan terkait dengan keparahannya, kemungkinan penyebab dan makna atau artinya sampai gejala dirasakan mengganggu individu dan keluarganya. Tahap ini terdiri atas keyakinan keluarga akan gejala atau penyakit seorang anggota keluarga dan bagaimana menangani penyakit tersebut (Campbell, 2000).

Tanda awal terjadinya *cerebral palsy* biasanya nampak pada usia kurang dari tiga tahun, dan orang tua sering mencurigai ketika perkembangan kemampuan motorik tidak normal. Bayi dengan *cerebral palsy* sering mengalami keterlambatan perkembangan, misalnya tengkurap, duduk, merangkak, tersenyum, atau berjalan (Blasco, 1989).

Keluarga perlu mengenal apa yang dimaksud dengan *cerebral palsy*. *Cerebral palsy* menurut Saharso (2006) adalah suatu terminologi yang digunakan untuk menjelaskan kelompok penyakit kronis yang mengenai pusat pengendalian pergerakan dengan manifestasi klinis yang tampak pada beberapa tahun pertama kehidupan dan secara umum tidak akan bertambah memburuk pada usia selanjutnya. Saharso selanjutnya mengungkapkan bahwa *cerebral palsy* tidak

disebabkan oleh masalah pada otot atau jaringan saraf tepi, melainkan terjadi perkembangan yang salah atau kerusakan pada area motorik otak yang akan mengganggu kemampuan otak untuk mengontrol pergerakan dan postur secara adekuat.

Gejala *cerebral palsy* berbeda tergantung pada klasifikasinya. Pada *cerebral palsy* tipe *spastic*, yang merupakan tipe *cerebral palsy* terbesar sekitar 70 – 80% (Saharso, 2006), gejala yang tampak adalah seperti otot mengalami kekakuan secara permanen akan menjadi kontraktur. Jika kedua tungkai mengalami spastisitas, pada saat seseorang berjalan, kedua tungkai tampak bergerak kaku dan lurus. Gambaran klinis ini membentuk karakteristik berupa ritme berjalan yang dikenal dengan gait gunting (*scissors gait*).

Tanda yang muncul pada penderita *cerebral palsy* menurut Lin (2003) adalah 1) kesulitan makan dan komunikasi, 2) hipotonia, stereotipe motorik dan kelainan postur tubuh, 3) kejang, 4) gangguan penglihatan, 5) gangguan pendengaran, serta 6) gangguan fungsi kognitif dan perilaku.

*Cerebral palsy* bukan merupakan penyakit yang disebabkan oleh hanya satu sebab. Menurut Soetjiningsih (1995) waktu terjadinya kerusakan otak secara garis besar dapat dibagi pada masa prenatal, perinatal, dan postnatal. Sedangkan Saharso (2006) mengungkapkan bahwa di USA, sekitar 10 – 20 % *cerebral palsy* disebabkan karena penyakit setelah lahir. *Cerebral palsy* ini disebabkan oleh kerusakan otak pada bulan-bulan pertama atau tahun-tahun pertama kehidupan yang merupakan sisa dari infeksi otak, misalnya meningitis bakteri atau encephalitis virus atau merupakan hasil dari trauma kepala yang sering akibat kecelakaan lalu lintas, jatuh atau penganiayaan anak.

Sedangkan penyebab kongenital terjadinya *cerebral palsy* tampak pada saat bayi dilahirkan. Pada banyak kasus, penyebab ini sering tidak diketahui, dan diperkirakan terjadi pada masa kehamilan atau sekitar kelahiran dimana terjadi kerusakan pusat motorik pada otak yang sedang berkembang.

Menurut Saharso (2006), faktor resiko yang menyebabkan kemungkinan terjadinya *cerebral palsy* semakin besar antara lain; 1) letak sungsang, 2) proses persalinan sulit, 3) APGAR *score* rendah, 4) Berat Badan Lahir Rendah (BBLR) dan prematuritas, 5) kehamilan ganda, 6) malformasi Sistem Saraf Pusat (SSP), 7) perdarahan maternal atau proteinuria berat pada masa akhir kehamilan, 8) hipertiroidisme maternal, mental retardasi dan kejang, serta 9) kejang pada bayi baru lahir. Sedangkan faktor resiko menurut Mardiani (2006) adalah; 1) jenis kelamin anak, 2) ras, 3) umur orang tua, 4) kelainan genetik, 5) status sosial ekonomi, 6) induksi konsepsi, 7) riwayat obstetric, 8) penyakit yang diderita ibu, 9) keracunan kehamilan, 10) infeksi intrauterine, 11) primipara, 12) malnutrisi, 13) hipotiroid dan hipertiroid, 14) *antenatal care*, 15) usia gestasi, 16) kelainan letak, 17) ketuban pecah dini, 18) lama persalinan, 19) tindakan persalinan, 20) berat badan lahir rendah (BBLR), 21) kehamilan kembar, 22) *jaundice*, 23) asfiksia neonatorum, 24) trauma kepala pada *postnatal* serta terdapat beberapa sebab lain.

Partus lama menurut Harjono (2005) adalah fase terakhir dari suatu partus yang macet dan berlangsung terlalu lama sehingga menimbulkan gejala-gejala seperti *dehidrasi*, infeksi, kelelahan ibu, serta asfiksia dan kematian janin dalam kandungan. Bila persalinan berlangsung lama, dapat menimbulkan komplikasi-komplikasi baik terhadap ibu maupun janin dan dapat meningkatkan angka kematian ibu dan anak. Selain itu, partus lama dapat menimbulkan perdarahan *intrakranial* pada bayi.

Berdasarkan pada tempat dan luasnya jaringan otak, perdarahan akan menyebabkan kematian dan CP (Mochtar, 1998). Hal ini sesuai dengan yang diuraikan oleh Hasan dan Alatas (2002) yang menyatakan bahwa penyebab terbanyak ditemukan dalam masa perinatal ialah *brain injury*. Keadaan inilah yang menyebabkan terjadinya anoksia. Hal ini terdapat pada keadaan presentasi bayi abnormal, *disproporsi sefalo servik*, *partus* lama, *plasenta previa*, infeksi plasenta, *partus* menggunakan instrumen tertentu dan lahir dengan *seksio caesar*.

Selanjutnya Soetjningsing (1995) mengungkapkan penyebab *perinatal* lainnya antara lain *prematuritas*, berat badan lahir rendah. Saharso (2006) mengungkapkan bahwa jumlah anak-anak dan dewasa yang terkena CP tampaknya tidak banyak berubah atau mungkin meningkat lebih sedikit selama 30 tahun terakhir. Hal tersebut sebagian mungkin karena banyak bayi prematur yang mengalami masa kritis dan bayi-bayi lemah banyak yang berhasil diselamatkan dengan kemajuan dibidang kegawatdaruratan neonatologi.

Hasan dan Alatas (2002) mengungkapkan bahwa bayi kurang bulan mempunyai kemungkinan menderita perdarahan otak lebih banyak dibandingkan bayi cukup bulan, karena pembuluh darah, enzim, faktor pembekuan darah dan lain-lain masih belum sempurna. Bukti-bukti menunjukkan bahwa 5% dari bayi yang lahir dengan berat badan lahir (BBL) < 2500 gram akan berkembang menjadi CP. Bayi yang bertahan hidup yang lahir sebelum usia kehamilan mencapai 33 minggu, berisiko 30 kali lebih besar mengalami CP daripada bayi yang dilahirkan cukup bulan. Semakin muda usia gestasi, semakin rendah Berat Badan Lahir (BBL), maka semakin tinggi risiko untuk menderita CP. Secara ekstrim bayi dengan Berat Badan Lahir Rendah BBLR 100 kali lebih berisiko mengalami CP daripada bayi dengan BBL normal (Mardiani, 2006).

Stres fisik yang dialami oleh bayi prematur seperti *imaturitas* pada otak dan *vaskularisasi cerebral* merupakan suatu bukti yang menjelaskan mengapa *prematurnitas* merupakan faktor risiko yang signifikan terhadap kejadian CP. Sebelum dilahirkan, distribusi sirkulasi darah janin ke otak dapat menyebabkan tendensi terjadinya *hypoperfusi* sampai dengan *periventrikular white matter*. *Hypoperfusi* dapat menyebabkan *haemorrhage* atau perdarahan pada matrik *germinal* atau PVL, yang berhubungan dengan kejadian *spastic diplegia* (Boosara, 2004).

Ketuban pecah dini (KPD) juga dapat menyebabkan terjadinya CP, hal ini terungkap dari hasil penelitian Mardiani (2006) menunjukkan bahwa ketuban pecah dini (KPD) mempengaruhi terjadinya CP 18,9 kali lebih besar daripada mereka yang tidak mengalami KPD (OR=18,9; 95%CI 3,4 – 106,2). Selanjutnya Livinec dkk (2005) menegaskan bahwa KPD berisiko 4,9 kali mengalami CP daripada mereka yang lahir tidak KPD (OR = 4,9;95%CI 2,0 – 11,8). Sedangkan menurut Stanley dkk (2000) dikatakan bahwa pada etiologi KPD yang berbeda mungkin hanya berpengaruh pada salah satu bentuk CP saja. Tidak semua bentuk CP memiliki KPD sebagai faktor risikonya.

Menurut Saharso (2006), penyebab kongenital terjadinya *cerebral palsy* tampak pada saat bayi dilahirkan. Pada banyak kasus, penyebab ini sering tidak diketahui, dan diperkirakan terjadi pada masa kehamilan atau sekitar kelahiran dimana terjadi kerusakan pusat motorik pada otak yang sedang berkembang.

Konsensus tentang definisi CP yang terbaru yaitu, CP adalah suatu terminasi yang umum yang meliputi suatu kelompok kelainan yang bersifat non-progresif, tetapi seringkali berubah dan menampilkan sindrom kelainan gerakan sekunder, sebagai akibat kerusakan atau

anomali pada susunan saraf pusat diawal perkembangan sel-sel motorik (Kuban, 1994; Soetjiningsih, 1995; Stanley, 2000).

APGAR *score* dipergunakan untuk menentukan kerentanan bayi terhadap CP dan trauma lain akibat proses persalinan. Penentuan APGAR *score* dilakukan dengan mengevaluasi pernafasan, detak jantung, tonus otot, warna kulit dan waktu reaksi motorik pada bayi. Semakin rendah skor yang didapat, semakin berisiko pula bayi tersebut untuk mengalami CP. Misalnya bayi dengan APGAR *score* 3 pada 20 menit pertama setelah kelahiran, memberikan risiko 250 kali lebih besar mengalami CP daripada bayi dengan APGAR *score* normal. Selain itu, APGAR *score* juga menunjukkan kemungkinan terjadinya *asphyxia* yang parah. Hanya setengah dari bayi-bayi yang memiliki APGAR *score* normal pada 20 menit setelah kelahiran, yang akan tumbuh menjadi CP (Stanley dkk, 2000).

**APGAR *score* rendah** dapat menyebabkan kekurangan oksigen berat (*hypoksik ischemik*) pada otak. *Asphyxia* sering dijumpai pada bayi-bayi dengan kesulitan persalinan. *Asphyxia* menyebabkan rendahnya suplai oksigen pada otak bayi pada periode lama, selanjutnya anak tersebut akan mengalami kerusakan otak yang dikenal dengan *hypoksik ischemik encephalopathy*. Angka mortalitas akan meningkat pada kondisi *asphyxia* berat, tetapi beberapa bayi yang bertahan hidup dapat mengalami *cerebral palsy*, dan dapat disertai dengan gangguan mental dan kejang (Nelson dkk, 1994).

**Kekurangan hormon *thyroxine*** menjadi salah satu penyebab terjadinya *cerebral palsy* seperti yang diutarakan oleh Stanley dkk (2000) yang mengatakan bahwa lebih dari 400 bayi prematur, ditemukan memiliki kadar *thyroxine* yang lebih rendah dibandingkan dengan bayi cukup bulan, sehingga lebih berisiko mengalami CP. *Thyroxine* adalah hormon yang dihasilkan oleh *thyroid*. Kekurangan hormon ini disebut *hypothyroxinemia*.

**Kejang demam** yang sering juga disebut dengan *step* merupakan kejang yang terjadi pada saat seorang bayi atau anak mengalami demam tanpa infeksi system saraf pusat yang dapat timbul bila seorang anak mengalami demam tinggi. Biasanya suhu tubuh meningkat dengan cepat mencapai 39°C atau lebih. Kejadian ini disebabkan oleh *ekstrakranium* atau suatu infeksi di luar susunan saraf pusat. Kejang demam sering dijumpai pada anak berusia antara 6 bulan hingga 5 tahun (Sudarmoko, 2011).. Kejang demam dapat terjadi akibat adanya kelainan medis seperti infeksi. Infeksi yang sering terjadi pada anak CP adalah infeksi susunan saraf pusat atau meningitis, septicemia, influenza, measles dan pneumonia (Eve, dkk, 1982). Menurut Soetjningsih (1995) anoksia otak yang terjadi pada anak dengan status *postepilepticus* dapat menjadi penyebab CP.

Gejala kejang demam biasanya terjadi pada awal demam. Saat kejang, anak akan terlihat aneh untuk beberapa saat, kehilangan kesadaran, tangan dan kaki kaku, tersentak-sentak dan mata berputar-putas sehingga hanya skrela mata yang terlihat. Anak tidak responsif dalam beberapa waktu, nafasnya terganggu dan kulit akan nampak lebih gelap dari biasanya. Kejang biasanya terjadi kurang dari 1 menit, tetapi dalam kasus yang sangat jarang kejang bisa terjadi selama lebih dari 15 menit (Sudarmoko, 2011).

Tanda–tanda pada konjungsi dengan bentuk–bentuk sebagai berikut, meningkatkan keparahan pada kerusakan motorik di masa yang akan datang : (Lin, 2003)

1. Kesulitan makan dan komunikasi

Kesulitan makan yang terjadi pada bayi berumur 34 minggu atau lebih adalah suatu pointer diagnosis jika sebab–sebab spesifik lainnya diabaikan. Kesulitan makan dan komunikasi ini kemungkinan disebabkan karena adanya air liur yang berlebihan akibat fungsi bulbar yang buruk, aspirasi pneumonia yang berulang dan terdapat kegagalan pertumbuhan paru-paru.

Masalah kesulitan makan yang menetap dapat menjadi gejala awal dari kesulitan untuk mengekspresikan bahasa di masa yang akan datang. Penilaian awal kemampuan berkomunikasi dilakukan dengan bantuan ahli terapi bicara dan bahasa adalah penting dilakukan untuk mengetahui alat yang sesuai sebagai alternatif untuk membantu berkomunikasi. Hal ini penting dilakukan untuk memantau perkembangan kognitif anak

2. Hipotonia, stereotipe motorik dan kelainan postur tubuh

Hipotonia berat merupakan tanda awal yang penting dari adanya kerusakan neurologis. Dan dalam ketidakhadiran sebab-sebab sistemik, harus dilakukan tindakan tertentu untuk melakukan penyelidikan secara mendetail. Bayi yang mengalami lemas (*floppy*) dapat berkembang menjadi distonia atau diskinesia sampai akhir tahun pertama usia kehidupannya. Sedikitnya variabilitas pada gerakan tungkai atau gerakan yang terus-menerus atau *cramped postures*, juga merupakan indikasi adanya kemungkinan kerusakan motorik.

3. Kejang

Kejang pada bayi dan neonatal menunjukkan adanya penyakit pada struktur utama otak dengan kemungkinan konsekuensi kerusakan pada sistem motorik. Walaupun cedera struktural meningkat, hubungan antara spasme dan kejang pada bayi, mempengaruhi kejadian CP sebanyak 20%, terutama pada mereka yang menderita quadriplegia dan hemiplegia yang disertai *pre-existing cortical*. Anak-anak yang mengalami diplegia jarang mengalami kejang.

4. Penglihatan

Masalah penglihatan yang biasanya muncul adalah juling. Untuk mengetahui apakah retinopati pada bayi prematur dapat

menyebabkan *retinal detachment*, membutuhkan *surveillance* yang menyeluruh terhadap semua penderita CP dewasa muda sampai setelah 10 tahun kedua kehidupannya. Kerusakan pada kortikal atau *white matter* menyebabkan *field loss reflect* pada organ penglihatan. Anak-anak yang mengalami kerusakan visual, biasanya disertai dengan keterlambatan perkembangan motorik, walaupun tanpa adanya gejala neurologis pada fokal. Dalam PVL, kelainan pada bagian inferior dapat menyebabkan munculnya suatu gejala dimana penderita mengalami jalan terhuyung-huyung, tersandung dan jatuh yang dapat menimbulkan kesalahan diagnosa bahwa penderita mengalami fungsi motorik yang buruk. Secara keseluruhan, 11% penderita CP mengalami kerusakan visual yang parah.

#### 5. Pendengaran

Kehilangan pendengaran berhubungan dengan mikrosefali, mikroftalmia dan penyakit jantung bawaan, dimana disarankan untuk memeriksa ada tidaknya infeksi TORCH (toksoplasma, rubella, sitomegalovirus dan herpes simpleks). Pada sebagian penderita diskinesia, kernikterus dapat menyebabkan ketulian sensorineural frekuensi tinggi.

#### 6. Fungsi kognitif dan perilaku

Sebanyak 20 % penderita CP mengalami masalah kognitif dan tidak dapat berjalan. Pemeriksaan pada anak hemiplegia berusia 6 – 10 tahun menunjukkan 61% mengalami satu atau lebih masalah psikiatrik, antara lain gelisah dan depresi (25%), kelainan tingkah laku (24%), hiperaktifitas berat dan *inattention* (10%) dan autisme (13%).

### 2.6.2 Membuat keputusan tindakan kesehatan yang tepat

Tahap yang kedua yaitu tahap pencarian perawatan dimulai ketika keluarga memutuskan bahwa anggota keluarga yang sakit benar-benar sakit dan membutuhkan pertolongan. Keluarga mulai mencari pengobatan, informasi, saran, dan validasi profesional dari keluarga besarnya, teman, tetangga dan pihak lain di luar tenaga kesehatan serta internet (Friedman, Bowden & Jones, 2003). Keluarga kemudian memutuskan tindakan kesehatan yang akan diambil. Apakah akan dibawa ke rumah sakit, klinik, puskesmas, terapi alternatif atau dirawat di rumah.

### 2.6.3 Melakukan perawatan

Perawatan anak *cerebral palsy* di rumah selayaknya menyesuaikan dengan penatalaksanaan *cerebral palsy* secara umum. Menurut Saharso (2006), penderita, keluarga dan pengasuh merupakan kunci dari keberhasilan terapi. Mereka seharusnya terlibat jauh pada semua tingkat rencana, pembuatan keputusan dan mengaplikasikan terapi. Soetjningsih (1995) secara garis besar, diuraikan mengenai penatalaksanaan penderita *cerebral palsy* yaitu sebagai berikut:

#### 2.6.3.1 Aspek Medis

Aspek medis umum terdiri dari gizi serta hal-hal yang lain yang biasa dilakukan pada anak *cerebral palsy* seperti imunisasi. Gizi yang baik perlu bagi setiap anak, khususnya bagi penderita *cerebral palsy* karena sering terdapat kelainan pada gigi dan kesulitan menelan. Oleh karena anak kesulitan untuk menyatakan keinginan makan maka pencatatan rutin perkembangan berat badan anak perlu dilaksanakan.

Keluarga, dengan bantuan perawat komunitas, dapat memberikan gizi dan nutrisi sesuai dengan kebutuhan anak *cerebral palsy*. Gizi yang baik adalah dasar untuk menolong

anak-anak tumbuh kuat, tidak mudah sakit dan sehat (Mc Murray, 2003). Bersama-sama dengan perawat dapat membuat menu harian dan membuat jadwal pemberian makan pada anak *cerebral palsy*.

Anak *cerebral palsy* mengalami *caries* gigi (*Neurologychannel*, 2011) maka perawat dapat mengajarkan pada keluarga bagaimana cara merawat gigi anak *cerebral palsy* sehingga keluarga dapat menyikat gigi dan mengajarkan cara menyikat gigi pada anaknya yang mengalami *cerebral palsy* (Wong, 2007). Apabila dimungkinkan, perawat komunitas dapat berkolaborasi dengan ahli gizi yang mudah diakses, yang ada di lingkungan keluarga dengan anak *cerebral palsy*.

Selain itu, keluarga juga diharapkan mengetahui berbagai terapi obat-obatan pada anak *cerebral palsy*. Terapi obat-obatan diberikan sesuai dengan kebutuhan anak, seperti obat-obatan untuk relaksasi otot, anti kejang, untuk athetosis, ataksia, psikotropik dan lain-lain. Keluarga dibantu perawat komunitas dapat membuat jadwal pemberian obat-obatan yang mudah untuk diingat keluarga sesuai dengan terapi yang diterima anak. Pada beberapa kasus, anak *cerebral palsy* disertai dengan kejang sehingga keterlambatan pemberian obat antikejang dapat memperburuk kondisi *cerebral palsy*.

Terapi lain yang diberikan adalah pembedahan ortopedi. Banyak hal yang dapat dibantu dengan bedah ortopedi, misalnya tendon yang memendek akibat kekakuan/spastisitas otot, rasa sakit yang terlalu mengganggu dan lain-lain yang dengan fisioterapi tidak berhasil. Tujuan dari tindakan bedah

ini adalah untuk stabilitas, melemahkan otot yang terlalu kuat atau untuk transfer dari fungsi.

Fisioterapi anak *cerebral palsy* diberikan dengan dua cara yaitu tradisional dan *non-tradisional*. Teknik tradisional adalah bentuk latihan luas gerak sendi, *stretching*, latihan penguatan dan peningkatan daya tahan otot, latihan duduk, latihan berdiri, latihan pindah, latihan jalan. Keluarga perlu melakukan latihan ini secara rutin di rumah sesuai dengan anjuran ahli fisioterapi atau dokter saraf anak. Latihan yang teratur akan membantu anak *cerebral palsy* memperoleh kemajuan dalam motoriknya. Teknik tradisional lainnya adalah *motor function training* dengan menggunakan sistem khusus yang umumnya dikelompokkan sebagai neuromuskular *facilitation exercise*. Dimana digunakan pengetahuan neurofisiologi dan neuropatologi dari refleksi di dalam latihan, untuk mencapai suatu postur dan gerak yang dikehendaki. Secara umum konsep latihan ini berdasarkan prinsip bahwa dengan beberapa bentuk stimulasi akan menimbulkan reaksi otot yang dikehendaki, yang kemudian bila ini dilakukan berulang-ulang akan berintegrasi ke dalam pola gerak motorik yang bersangkutan. Contohnya adalah teknik dari: Phelps, Fay-Doman, Bobath, Brunnstrom, Kabat-Knott-Vos.

Terapi lainnya adalah terapi okupasi. Terapi okupasi dilakukan terutama untuk latihan melakukan aktifitas sehari-hari, evaluasi penggunaan alat-alat bantu, latihan keterampilan tangan dan aktifitas bimanual. Latihan bimanual ini dimaksudkan agar menghasilkan pola dominan pada salah satu sisi hemisfer otak.

Latihan rutin pada anak *cerebral palsy*, dengan bantuan keluarga, dapat mempercepat tercapainya kemandirian anak *cerebral palsy* dalam melakukan aktivitas sehari-hari. Walaupun tidak akan sama seperti anak yang lain, tetapi latihan ini sangat membantu anak belajar melakukan ADL (*activity daily living*)

Terapi lainnya adalah terapi ortotik. Terapi ini menggunakan *brace* dan bidai (*splint*), tongkat ketiak, *tripod*, *walker*, kursi roda dan lain-lain. Masih ada pro dan kontra untuk program bracing ini. Secara umum program *bracing* ini bertujuan : a) Untuk stabilitas, terutama *bracing* untuk tungkai dan tubuh, b) Mencegah kontraktur, c) Mencegah kembalinya *deformitas* setelah operasi, d) Agar tangan lebih berfungsi

Terapi wicara sangat penting bagi anak *cerebral palsy*. Angka kejadian gangguan bicara pada penderita ini diperkirakan berkisar antara 30 % - 70 %. Gangguan bicara disini dapat berupa disfonia, disritmia, disartria, disfasia dan bentuk campuran. Terapi wicara dilakukan oleh terapis wicara.

#### 2.6.3.2 Aspek Non Medis

Aspek non medis adalah aspek selain medis yang perlu juga diberikan dan diperhatikan bagi anak penyandang *cerebral palsy*. Aspek ini terdiri dari aspek pendidikan, aspek pekerjaan, problem sosial dan beberapa hal lainnya.

Mengingat selain kecacatan motorik, juga sering disertai kecacatan mental, maka pada umumnya pendidikannya memerlukan pendidikan khusus (Sekolah Luar Biasa). Undang – Undang Republik Indonesia No.4 tahun 1997,

tentang Penyandang Cacat, menyatakan bahwa penyandang cacat mempunyai hak dan kesempatan yang sama dalam berbagai aspek kehidupan dan penghidupan.

Hak tersebut diperjelas dalam Undang – Undang No. 23 tahun 2002 tentang Perlindungan Anak, pasal 9 ayat 1 dan 2 yang menyebutkan bahwa (1) Setiap anak berhak memperoleh pendidikan dan pengajaran dalam rangka pengembangan pribadinya dan tingkat kecerdasannya sesuai dengan minat dan bakatnya dan (2) Selain hak anak sebagaimana dimaksud dalam ayat (1), khusus bagi anak yang menyandang cacat juga berhak memperoleh pendidikan luar biasa, sedangkan bagi anak yang memiliki keunggulan juga berhak mendapatkan pendidikan khusus.

Aspek lainnya adalah pekerjaan. Tujuan yang ideal dari suatu rehabilitasi adalah agar penderita dapat bekerja produktif, sehingga dapat berpenghasilan untuk membiayai hidupnya. Mengingat kecacatannya, seringkali tujuan tersebut sulit tercapai. Tetapi meskipun dari segi ekonomis tidak menguntungkan, pemberian kesempatan kerja tetap diperlukan, agar menimbulkan harga diri bagi penderita CP.

Undang-undang Nomor 36 Tahun 2009 tentang Kesehatan menyebutkan bahwa upaya pemeliharaan kesehatan penyandang cacat harus ditujukan untuk menjaga agar tetap hidup sehat dan produktif secara sosial, ekonomis dan bermartabat. Pemerintah wajib menjamin ketersediaan fasilitas pelayanan kesehatan dan memfasilitasi penyandang cacat untuk dapat tetap hidup mandiri dan produktif secara sosial dan ekonomis.

Anak *cerebral palsy* memiliki problem sosial, terutama anak *cerebral palsy* yang disertai dengan retardasi mental. Apabila terdapat masalah sosial, diperlukan pekerja sosial untuk membantu menyelesaikannya. UU No. 23 tahun 2003 tentang Perlindungan Anak pasal 8 mengenai hak dan kewajiban anak menyebutkan bahwa Setiap anak berhak memperoleh pelayanan kesehatan dan jaminan sosial sesuai dengan kebutuhan fisik, mental, spiritual, dan sosial. Sedangkan pada pasal 12 disebutkan bahwa setiap anak yang menyandang cacat berhak memperoleh rehabilitasi, bantuan sosial, dan pemeliharaan taraf kesejahteraan sosial.

Hal-hal lain seperti rekreasi, olahraga, kesenian dan aktifitas-aktifitas kemasyarakatan perlu juga dilaksanakan oleh penderita CP. Hal ini sesuai dengan pasal 11 UU No. 23 tentang perlindungan Anak yang berbunyi “Setiap anak berhak untuk beristirahat dan memanfaatkan waktu luang, bergaul dengan anak yang sebaya, bermain, berekreasi, dan berkreasi sesuai dengan minat, bakat, dan tingkat kecerdasannya demi pengembangan diri”. Keluarga perlu tetap mengajak anak *cerebral palsy* melakukan rekreasi, berolahraga, berkesenian serta aktivitas lainnya di lingkungan rumah sehingga sebagai kebutuhan anak terutama kebutuhan psikis dan sosial anak akan tercapai dengan baik.

Perawatan oleh keluarga juga dapat dilakukan secara mandiri di rumah baik itu berdasarkan pengetahuan medis ataupun pengetahuan empiris berupa herbal tradisional maupun terapi alternatif. Beberapa hal yang perlu diketahui terkait perawatan anak CP adalah cara mengatasi anak demam, anak kejang, memberi kebutuhan dasar lainnya.

Pertolongan tradisional yang diberikan oleh keluarga di rumah antara lain dengan memanfaatkan daun edi, daun sirih, bawang merah dan asam jawa. Bawang merah mengandung yang memiliki nama latin *Allium cepa* dengan family *Liliaceae* adalah herba semusim, tidak berbatang, memiliki daun tunggal memeluk umbi lapis. Umbi lapis menebal dan berdaging berwarna merah keputihan. Perbungaan berbentuk bongkol dengan mahkota bunga berbentuk bulat telur. Buah berbentuk batu bulat berwarna hijau. Biji berbentuk segi tiga yang berwarna hitam. Bagian yang digunakan adalah umbi lapis.

Bawang merah memiliki sifat khas menghangatkan, rasa dan bau tajam dan “gas air mata”nya diakibatkan senyawa *asid karbid* di dalamnya.. Bawang merah bersifat *bakterisid*, *ekspektoran*, dan *diuretik*. Kandungan bawang merah; kalsium, fosfor, zat besi, karbohidrat, vitamin A dan vitamin C, zat untuk melancarkan buang air kecil dan BAB, baik juga untuk perut dan menguatkan anggota badan.

Sedangkan menurut Mengandung **flavon glikosida**, sebagai anti radang, pembunuh bakteri, **Saponinnya** mengencerkan dahak. Ia juga memiliki sejumlah zat lain yang berkhasiat menurunkan panas, menghangatkan, memudahkan pengeluaran angin dari perut, melancarkan pengeluaran air seni, mencegah penggumpalan darah, menurunkan kolesterol, dan kadar gula dalam darah. Menurut penelitian terakhir, bawang merah juga bisa mencegah kanker karena kandungan sulfurnya. Umbi lapisnya mengandung zat-zat seperti protein, lemak, kalsium, fosfor, besi, vitamin B1 dan C. Demam pada anak, perut kembung, muntah-muntah, masuk angin, obat batuk, disentri, hipertensi , diabetes, kutu air / kakirangen , bisul/ luka, payudara bengkak / mastitis , melancarkan air seni pada anak disertai demam serta sariawan.

Umumnya para ahli mendefinisikan demam sebagai peningkatan suhu tubuh lebih dari 38°C yang berlangsung selama 24 jam atau lebih. Cara mengompres anak demam adalah sebagai berikut: usapkan air hangat di sekitar tubuh bayi/anak, atau rendam anak di bak mandi berisi air hangat bersuhu 30 – 32°C atau apabila anak menolak maka dudukkan anak di ember mandi sambil diberi mainan (Pujiarto, 2005).

Hal-hal yang perlu diperhatikan dalam menangani anak demam menurut Depkes (2006) adalah: istirahat yang cukup, minum air yang banyak, mengusahakan makan seperti biasa, meskipun nafsu makan berkurang, memeriksa suhu tubuh setiap 4 jam, mengompres dengan air hangat, serta menghubungi dokter bila suhu sangat tinggi (diatas 38 °C).

Obat yang diberikan oleh *caregiver* antara lain adalah parasetamol. Menurut parasetamol adalah Obat yang dapat digunakan untuk mengatasi keluhan demam dan menurunkan rasa sakit. Hal yang harus diperhatikan adalah: dosis harus tepat, tidak berlebihan, bila dosis berlebihan dapat menimbulkan gangguan fungsi hati dan ginjal, sebaiknya diminum setelah makan, hindari penggunaan campuran obat demam lain karena dapat menimbulkan overdosis. Hindari penggunaan bersama dengan alkohol karena meningkatkan risiko gangguan fungsi hati. Konsultasikan ke dokter atau Apoteker untuk penderita gagal ginjal (Depkes, 2006)

Menurut Sudamoko (2011) ada beberapa tindakan yang perlu dilakukan oleh orang tua yaitu:

1. Saat anak mengalami kejang demam, letakkan anak di lantai atau tempat tidur. Jauhkan semua benda yang keras dan tajam yang bisa membahayakan atau dapat menimbulkan luka.

2. Jangan memasukkan apapun kedalam mulut anak, misalnya jari tangan, sendok ataupun kain.
3. Jangan mengguncang-guncang atau berusaha membangunkan anak serta jangan menahan tubuh anak yang kejang. Biarkan gerakan kejang berlangsung apa adanya.
4. Bila anak sudah berhenti kejang, miringkan tubuh anak atau palingkan kepalanya ke salah satu sisi sehingga saliva (ludah) atau muntahan dapat mengalir keluar dari mulut.
5. Bila kejang berlangsung lebih dari 5 menit, penanganan gawat darurat harus dilakukan segera untuk menghentikan kejang. Bila perlu panggil segera petugas medis untuk memberikan penanganan tersebut.
6. Walau sudah terbebas dari kejang demam, suhu tubuh anak harus tetap diturunkan. Caranya dengan memberikan pakaian yang longgar dan nyaman, obat penurun panas yang mengandung parasetamol atau ibuprofen dan kompres dengan air hangat. Hindari membungkus anak dengan jaket atau selimut tebal karena panas tubuh malah tidak akan keluar, justru sebaiknya anak yang demam dibawa ke ruangan yang bersuhu sejuk kecuali jika anak menggigil maka boleh diberikan selimut tipis. Apabila suhunya sudah stabil, buka kembali selimutnya.
7. Apabila memungkinkan, catat lamanya kejang dan apa yang dialami anak selama kejang. Catatan ini penting bagi dokter atau praktisi medis untuk menilai kejang demam anak.
8. Setelah kejang berhenti dan kembali sadar, segera bawa anak ke dokter, Puskesmas atau rumah sakit terdekat.

Gizi yang baik diperlukan oleh setiap anak, terutama oleh anak yang menderita penyakit atau kelainan seperti CP karena anak CP juga sering mengalami kelainan pada gigi, kesulitan dalam

mengunyah atau menelan, serta kesulitan dalam mengemukakan keinginan untuk makan (Hasan & Alatas, 2002).

Menurut Miller dan Bachrach (1998), apabila anak CP masih bisa mentoleransi makanan berikut ini, maka *caregiver* dapat memberikan makanan-makanan berikut ini untuk memenuhi kebutuhan gizi anak:

1. Minyak jagung, margarine dalam roti, nasi, pasta atau cereal.
2. Susu bubuk atau susu cair
3. Pudding
4. Tepung-tepungan
5. Es krim
6. Telur
7. Keju

Apabila anak CP mengalami kesulitan dalam mengunyah, maka *caregiver* dapat berkonsultasi kepada *speech therapy* terkait motorik mulut anak CP. Anak *cerebral palsy* membutuhkan bantuan dalam memenuhi kebutuhan dasarnya sehari-hari dalam jangka waktu bertahun-tahun bahkan bantuan seumur hidup pada *cerebral palsy* berat. Mulai dari makan, buang air besar (BAB), buang air kecil (BAK) sampai mobilisasi sehingga membutuhkan perhatian yang khusus dan terus menerus. Tugas ini dilakukan oleh keluarga sebagai *caregiver* atau pengasuh anak *cerebral palsy* (Chiarello, dkk, 2010). Menurut Lily (2010), tugas seorang pengasuh berkaitan dengan kegiatan sehari-hari anak, mulai dari bermain, makan, mandi, dan sebagainya dan tugas pengasuh akan semakin bertambah ketika anak yang diasuh adalah anak berkebutuhan khusus, seperti *cerebral palsy* (CP).

Memandikan anak *cerebral palsy* memiliki beberapa perbedaan dibandingkan dengan anak yang lain mengingat keterbatasan fisik

dan motorik pada anak CP. Memandikan anak cerebral palsy menurut Miller dan Bachrach (1998) dapat dilakukan dengan cara mendudukan bayi di atas *bathtub* atau bak mandi untuk mencegah dari terjatuh, tapi untuk anak yang sudah dapat berdiri maka *caregiver* dapat meminta anak CP untuk berdiri. Kondisi ini lebih baik untuk mencegah sakit punggung yang sering terjadi pada *caregiver* ketika memandikan anak CP.

Anak CP yang masih bayi dapat dimandikan di atas meja dengan tinggi meja sejajar dengan perut *caregiver*, hal ini lebih ergonomis untuk *caregiver*. Anak berusia 2 sampai 10 tahun biasanya lebih senang dimandikan dengan air hangat dan dalam *bathtub*. Bagi anak CP yang sudah dapat duduk, maka dapat didudukkan di atas kursi anti slip untuk memudahkan *caregiver* memandikan anak. Memandikan anak CP dapat mempergunakan *shower* dengan pegangan tangan atau meminta anak CP yang dapat memegang untuk membantu memegang gagang *shower* (Miller & Bachrach, 1998).

Anak *cerebral palsy* beresiko mengalami *caries* gigi (Pujiarto, 2005 & *Neurologychannel*, 2011) maka perawat dapat mengajarkan pada keluarga bagaimana cara merawat gigi anak *cerebral palsy* sehingga keluarga dapat menyikat gigi dan mengajarkan cara menyikat gigi pada anaknya yang mengalami *cerebral palsy* (Wong, 2007). **Melakukan *oral hygiene*** pada anak sebaiknya dimulai ketika berusia kurang dari satu tahun, sebelum tumbuh gigi sedangkan mengajarkan anak untuk menggosok giginya dimulai setelah usia 18 bulan. Sikat gigi yang dipergunakan seharusnya sigat gigi dengan bulu yang halus. Menyikat gigi sangat penting untuk anak CP dan seharusnya dibiasakan dari kecil. Apabila terdapat masalah dengan motorik anak, maka *caregiver* dapat membantunya. Apabila anak mengalami masalah dalam motorik mulut, maka sebaiknya

*caregiver* cukup mempergunakan kassa atau kain katun halus untuk membersihkan gigi anak (Miller dan Bachrach, 1998).

Anak CP memiliki keterbatasan fisik sehingga keluarga sangat berperan dalam membantu anak melakukan kegiatan terkait dengan pola eliminasi anak. Diet yang tepat dan teratur membantu *caregiver* dalam melaksanakan tugasnya untuk memenuhi kebutuhan eliminasi pada anak CP. *Caregiver* diharapkan mampu mengenali pola BAB pada anak sehingga dengan mudah *caregiver* membawa anak untuk BAB, yaitu sesuai dengan siklus atau kebiasaan BAB anak. Hal ini sesuai dengan yang dilakukan oleh dua orang partisipan yang sudah dapat mengenali pola eliminasi pada anak CP. Toilet dan kamar mandi seharusnya tidak licin untuk mencegah anak CP terjatuh. Apabila perlu sediakan toilet yang menarik untuk anak-anak sehingga anak senang untuk belajar ke toilet (toilet training) (Stanton, 2011).

2.6.4 Tugas kesehatan keluarga keempat adalah kemampuan keluarga dalam memodifikasi lingkungan. Allender dan Spradley (2005) mengatakan bahwa lingkungan yang sehat sangat penting karena lingkungan rumah memiliki dampak yang signifikan bagi kesehatan keluarga, baik fisik maupun psikis. Ketika salah satu anggota keluarga sakit, maka keluarga diharapkan dapat memodifikasi lingkungan agar menjadi lebih kondusif untuk tempat tinggal anggotanya yang sakit. Anak *cerebral palsy* rentan terjatuh sehingga keluarga berperan dalam memodifikasi lingkungan rumah agar kondusif bagi keberadaan anak *cerebral palsy* (Saharso, 2006).

Keluarga dapat menyediakan alat pengaman pada saat duduk di kendaraan, baik itu roda empat maupun roda dua serta menyediakan helm pelindung kepala. Keluarga juga perlu menyediakan tempat dan fasilitas untuk mandi yang aman dan nyaman untuk anak *cerebral palsy* ini agar terhindar dari cedera. Keluarga, jika mungkin, perlu

membuat pegangan dinding untuk memudahkan anak *cerebral palsy* berjalan selama di rumah (Ostensjo, Carlberg, & Vollestad, 2005).

Selanjutnya Ostensjo, Carlberg, dan Vollestad (2005), hal lain yang dapat dilakukan keluarga adalah menyediakan tempat duduk serta tempat tidur khusus untuk anak *cerebral palsy*. Pada kasus anak yang mengalami kesulitan berkomunikasi atau mendengar, keluarga dapat menyediakan alat khusus seperti papan tulis atau buku untuk menggambar sebagai alat komunikasi. Keluarga juga dapat menyediakan mainan khusus untuk anak *cerebral palsy*, yaitu jenis mainan yang dapat merangsang indera penglihatan, indera pendengaran serta fungsi motorik anak, baik motorik halus maupun motorik kasar.

2.6.5 Tugas kesehatan keluarga yang kelima adalah pemanfaatan fasilitas kesehatan. Keluarga perlu untuk memanfaatkan fasilitas kesehatan yang mudah diakses dan sesuai dengan kebutuhan anak *cerebral palsy*. Anak *cerebral palsy* memiliki ketergantungan terhadap fasilitas kesehatan, dokter spesialis anak, spesialis saraf anak, psikiatri anak, orthopedist, terutama fasilitas rehabilitasi medis untuk terapi fisik. Anak *cerebral palsy* juga membutuhkan sarana untuk terapi okupasi dan terapi wicara dan bahasa (*Unitedcerebralpalsylawyer*, 2011).

## **2.7 Stressor dan Koping Dalam Perawatan Anak *Cerebral Palsy***

Keberadaan anak *cerebral palsy* dapat menyebabkan stress bagi keluarga dikarenakan beberapa sebab terkait dengan kemampuan motoriknya. Menurut Brehaut, dkk (2004), meskipun fungsi motorik merupakan ciri khas dari *cerebral palsy* (CP), banyak anak dengan gangguan perkembangan ini juga mengalami gangguan sensorik, komunikatif, dan intelektual dan mungkin memiliki keterbatasan yang kompleks dalam fungsi perawatan diri. Sebagai orang tua merupakan hal yang wajar ketika merawat anak-anaknya, tetapi hal ini akan berbeda ketika anak yang dirawat adalah anak dengan

*cerebral palsy*. Salah satu tantangan dalam merawat anak *cerebral palsy* adalah mengelola masalah kronis kesehatan anak mereka secara efektif dan menyulap peran ini dalam kehidupan sehari-hari, akibatnya merawat anak *cerebral palsy* dapat menjadi menakutkan bagi beberapa *caregiver*. Beberapa masalah yang sering dikeluhkan antara lain masalah psikis, fisik, dan keuangan.

Secara umum dapat disimpulkan bahwa memiliki anak *cerebral palsy* akan menimbulkan hambatan tersendiri dalam kehidupan sebuah keluarga. Friedman, Bowden & Jones (2003) mengungkapkan bahwa memenuhi fungsi perawatan kesehatan bagi semua anggota keluarga dapat sulit akibat tantangan eksternal dan internal. Pratt (1982, dalam Friedman, Bowden & Jones, 2003) menunjukkan bahwa alasan keluarga mengalami kesulitan memberikan perawatan kesehatan bagi anggota mereka terletak pada (a) struktur keluarga dan (b) sistem pelayanan kesehatan. Pratt (1982, dalam Friedman, Bowden & Jones, 2003) juga mengatakan bahwa keluarga yang memiliki asosiasi yang luas dengan organisasi, terlibat dalam aktivitas umum, dan menggunakan sumber daya di komunitas, mereka dapat memanfaatkan pelayanan keperawatan dengan lebih tepat.

Masih menurut Brehaut, dkk (2004), keluarga membutuhkan dukungan dalam menjalankan setiap fungsinya, seperti halnya juga dalam menjalankan fungsi perawatan kesehatan keluarga. Dalam menghadapi anak *cerebral palsy*, keluarga sangat membutuhkan dukungan agar kembali dapat menjalankan fungsi-fungsinya dengan baik. Pengaruh dukungan sosial yang diberikan oleh keluarga, teman, dan tetangga merupakan salah satu bentuk kerjasama yang baik. Fungsi keluarga berdampak secara langsung pada kesehatan serta dibantu oleh persepsi diri yang baik, dukungan sosial, dan manajemen stress yang baik.

Keluarga dengan anak *cerebral palsy* harus memiliki strategi dengan cara meningkatkan kesehatan fisik dan psikis *caregiver* termasuk memberi

dukungan untuk manajemen perilaku, pelaksanaan aktivitas hidup sehari-hari, manajemen stress dan teknik *self-efficacy*. Menurut Friedman, Bowden dan Jones (2003) terdapat beberapa strategi koping keluarga ketika keluarga menghadapi suatu permasalahan atau stressor, yaitu: a) strategi koping keluarga internal, dan b) strategi koping keluarga eksternal.

## 2.7.1 Strategi koping keluarga internal terdiri dari:

### 2.7.1.1 Strategi hubungan

Keluarga akan berhasil melewati suatu masalah dengan menciptakan struktur dan organisasi yang lebih besar di rumah dan keluarga. Penetapan waktu dan rutinitas keluarga, seperti waktu makan, waktu tidur, pekerjaan rumah tangga, berkunjung ke keluarga besar, dan saling menghargai dapat menjadi sumber kekuatan saat keluarga berada dibawah tekanan (McCubbin & McCubbin , 1991, dalam Friedman, Bowden & Jones, 2003).

Kebersamaan keluarga juga dipandang sangat penting dalam menghadapi stressor. Friedman, Bowden dan Jones (2003) mengatakan salah satu cara membuat keluarga makin erat dan memelihara serta mengelola tingkat stress dan moral yang dibutuhkan keluarga adalah dengan berbagi perasaan dan pemikiran, serta terlibat dalam pengalaman atau aktivitas keluarga.

Menurut *United National Cerebral Palsy Lawyer* (2011), dukungan dari orang tua dan saudara merupakan bagian penting dalam membantu menangani anak *cerebral palsy*. Pengobatan sangat berharga dalam kehidupan anak *cerebral palsy* dengan bantuan dokter dan terapis, namun tetap saja perlu terapi dan perawatan kontinyu di rumah.

### 2.7.1.2 Strategi kognitif

Salah satu strategi kognitif yang dapat dilakukan oleh keluarga adalah dengan menganggap “semuanya adalah normal”. Davis (1963, dalam Friedman, 2003) adalah peneliti pertama yang menggunakan istilah “normalisasi”. “Normalisasi” ini berguna untuk menggambarkan respons keluarga terhadap penyakit atau kecacatan. “Normalisasi” atau “anggapan normal” adalah proses terus menerus yang melibatkan pengakuan terhadap penyakit kronis serta menegaskan bahwa kehidupan keluarga yang memiliki anggota keluarga dengan penyakit kronis juga adalah keluarga yang normal.

“Normalisasi” juga adalah sebuah penegasan bahwa memiliki anggota yang menderita penyakit kronis memiliki efek sosial yang minimal dan perilaku keluarga yang terlibat dalam perawatan tersebut adalah normal (Friedman, Bowden & Jones, 2003). Oleh karena itu, keluarga membutuhkan berbagai informasi atau pengetahuan agar keluarga dapat menganggap bahwa kehidupan keluarga yang memiliki anak *cerebral palsy* adalah wajar atau normal.

Strategi lain terkait kognitif yang biasa digunakan adalah pengendalian makna masalah dengan membingkai ulang dan melakukan penilaian masalah berdasarkan informasi atau pengetahuan, pemecahan masalah bersama serta mendapatkan informasi dan pengetahuan. Menurut Wedati (2010), orang tua anak *cerebral palsy* yang masih salah memperlakukan anaknya dengan *overprotective* diberikan konseling kognitif perilaku agar dapat memperlakukan anaknya dengan tepat.

### 2.7.1.3 Strategi komunikasi

Anggota keluarga yang saling terbuka, jujur, memberikan pesan yang jelas serta memberikan afeksi yang lebih besar dibutuhkan pada saat anggota keluarga sakit (Oliver, 1998; Walsh, 1998, dalam Friedman, Bowden & Jones, 2003). Peran keluarga dalam berkomunikasi dan mengajarkan cara berkomunikasi pada anak *cerebral palsy* sangatlah penting bahkan pada beberapa kasus *cerebral palsy* berat seorang anak *cerebral palsy* membutuhkan alat bantu khusus untuk berkomunikasi.

Strategi komunikasi lain yang biasa digunakan adalah menggunakan humor dan tawa. Humor tidak hanya dapat menimbulkan semangat, tetapi humor juga dapat merangsang system imun seseorang dalam mencapai penyembuhan. Humor dapat membantu memperbaiki sikap keluarga terhadap masalahnya dan perawatan kesehatan serta mengurangi kecemasan dan ketegangan mereka (Friedman, 2003).

Meskipun sebagian besar anak *cerebral palsy* mengalami gangguan berkomunikasi, namun dalam *Overcoming cerebral palsy* (2011), Geri Jewell yang dengan berat 1500 gr dan mendapatkan diagnosa *cerebral palsy* ketika dia berusia satu tahun mempergunakan humor untuk menjelaskan pada orang-orang mengenai keterbatasan yang dia miliki bahkan pada akhirnya Geri menjadi komedian "*The Facts Of Life*" dalam sebuah stasiun televisi. Selain itu Geri juga pada akhirnya berperan dalam memperkenalkan *cerebral palsy* dan kecacatan serta menjadi seorang motivator yang membantu orang-orang menghadapi tantangan hidup.

## 2.7.2 Strategi koping keluarga eksternal terdiri dari:

2.7.2.1 Strategi komunitas: memelihara hubungan baik dengan komunitas. Strategi ini merujuk pada upaya umum, bukan upaya seseorang untuk mengurangi stressor khusus siapa pun. Pada kasus ini, anggota keluarga adalah peserta aktif dalam suatu perkumpulan, organisasi, dan kelompok di komunitas (Friedman, Bowden & Jones, 2003).

Menurut Nawawi, dkk (2010), beberapa peran keluarga dalam organisasi adalah; 1) *Parent Teacher Association* (PTA), yaitu perkumpulan antara orang tua dengan guru anak *cerebral palsy*, dimana hal ini membantu orang tua untuk turut berperan serta dalam berbagai kegiatan sekolah, terutama kegiatan yang sifatnya untuk meningkatkan perkembangan anak *cerebral palsy*; 2) *Parent Resource Centers* (PRC), dalam perkumpulan ini orang tua berperan dalam berbagai penelitian terkait *cerebral palsy*; 3) *Parent Support Group* (PSG), dalam perkumpulan ini para orang tua dapat saling memberikan dukungannya, saling berbagi pendapat dan perasaan selama merawat anak *cerebral palsy*.

### 2.7.2.2 Memanfaatkan sistem dukungan sosial

Freidman, Bowden dan Jones (2003) mengungkapkan bahwa memanfaatkan sistem dukungan sosial dalam jaringan sosial keluarga adalah strategi koping keluarga eksternal yang sangat utama dan penting. Dukungan sosial keluarga merujuk pada dukungan sosial yang ada/dapat diakses. Dukungan sosial keluarga dapat datang dari dalam dukungan sosial keluarga, seperti dukungan pasangan atau dukungan sibling atau dari luar dukungan sosial keluarga/diluar keluarga inti.

Friedman, Bowden dan Jones (2003) juga mengatakan bahwa dukungan keluarga adalah sikap, tindakan dan penerimaan keluarga terhadap klien. Keluarga juga berfungsi sebagai sistem pendukung bagi anggotanya dan anggota keluarga memandang bahwa orang yang bersifat mendukung, selalu siap memberikan pertolongan dengan bantuan jika diperlukan. *United National Cerebral Palsy Lawyer* (2011) mengungkapkan bahwa *support group* dapat diberikan dalam bentuk pertemuan/*gathering* dimana para orang tua dapat saling berbagi pengalaman dalam merawat anak *cerebral palsy*, tantangan serta nasehat-nasehat. Dalam hal ini, lingkungan yang hangat dan menghibur didapat dari anggota kelompok dalam bentuk dukungan dan dorongan emosi.

Li (2000) mengungkapkan beberapa strategi atau mekanisme koping yang dapat dikembangkan oleh keluarga yang memiliki anak *cerebral palsy*, yaitu: (1) membiarkan rasa malu dan rasa bersalah pergi, (2) bergabung dengan *support group*, (3) aktif mengasah keterampilan dalam pengembangan keterampilan anak, (4) melindungi atau mengadvokasi anak, (5) mendorong kebebasan anak, (6) mengumpulkan informasi, (7) menggunakan perawatan yang layak, dan (8) tidak biarkan kecacatan menjadi satu-satunya fokus dalam keluarga.

### 2.7.2.3 Dukungan spiritual

Walaupun sebagian besar orang berfikir mencari dan bergantung pada dukungan sosial sebagai respons individu, beberapa studi melaporkan bahwa anggota keluarga menemukan bahwa dukungan spiritual juga merupakan cara koping keluarga (Burr, Day & Bahr, 1993, dalam Friedman, 2003). Li (2000) mengatakan bahwa bentuk *support spiritual*

bagi keluarga dengan anak *cerebral palsy* adalah; 1) menghadiri pelayanan/kegiatan keagamaan, 2) memiliki keimanan pada Tuhan, dan 3) mencari nasehat dari pendeta/rabbi.

## 2.8 Peran perawat komunitas

Pelayanan keperawatan komunitas bertanggung jawab terhadap peningkatan kesehatan masyarakat terutama kelompok masyarakat yang kurang mendapat perhatian (*vulnerable*) (Anderson & Mc Farlan, 2004). Menurut Neis dan McEwen (2001), perawat komunitas merupakan bagian dari tenaga kesehatan berperan penting meningkatkan derajat kesehatan masyarakat.

Beberapa peran perawat di komunitas menurut Nagarajappa, Rana dan Laksmi (2006) adalah sebagai berikut: 1) melakukan identifikasi terhadap anak *cerebral palsy*, melakukan pengkajian terhadap anak yang dicurigai mengalami *cerebral palsy*; 2) berikan pendidikan kesehatan kepada orang tua terkait tanda dan gejala *cerebral palsy* seperti kesulitan untuk menegakkan kepala pada usia 3 bulan, tidak dapat duduk pada usia 8 bulan, atau mengalami kesulitan untuk makan; 3) berikan support kepada keluarga untuk menerima diagnosa *cerebral palsy* pada anaknya; 4) berikan support pada orang tua atau keluarga untuk memberikan perawatan di rumah; 5) berikan pendidikan kesehatan terkait hal-hal yang harus dicegah agar tidak terjadi komplikasi atau krisis pada anak *cerebral palsy*; 6) bantu keluarga untuk mengidentifikasi dan mendapatkan sumber daya di komunitas yang dapat dimanfaatkan oleh keluarga.

Peran lain perawat komunitas pada keluarga yang memiliki anak *cerebral palsy* adalah sebagai *educator*/pendidik yang memberikan promosi kesehatan kepada keluarga yang memiliki anak *cerebral palsy*, terutama anggota keluarga yang berperan sebagai *caregiver*. Promosi kesehatan adalah memotivasi perilaku untuk meningkatkan kesehatan dan aktualisasi manusia terhadap potensi kesehatan agar terhindar dari sakit (Pender,

Murdaugh, & Parson, 2001). Penting untuk memberikan pendidikan kesehatan terkait penyebab, tanda dan gejala, serta penanganan anak cerebral palsy agar keluarga dapat mendorong tercapainya kualitas hidup yang baik untuk anak CP (*Unitednationalcerebralpalsylawyer*, 2011).

Keluarga yang menghadapi berbagai stressor akibat kondisi anak *cerebral palsy* memerlukan perawat komunitas dalam mengatasi masalah tersebut. Intervensi perawat komunitas dapat mengurangi burden pada keluarga. Perawat komunitas berada dalam posisi optimal untuk menafsirkan sistem tersebut kepada keluarga dan berperan sebagai advokat untuk kebutuhan perawatan, pelayanan kesehatan, dan peralatan kesehatan. Perawat harus melihat keluarga secara holistik/menyeluruh, mengakui kebutuhan tambahan yang mungkin bisa dikembangkan sebagai hasil dari berbagai situasi yang mereka hadapi (Allender & Spradley, 2005). Menurut Mubarak dan Cahyatin (2009) terdapat beberapa peran perawat komunitas yaitu sebagai *care provider* atau pemberi asuhan langsung, advokat atau pembela klien, konselor, pendidik atau *educator*, kolaborator, koordinator, pembawa perubahan (*change agent*) dan konsultan.

Perawat komunitas berperan dalam tiga level pencegahan. Pencegahan pertama disebut sebagai pencegahan primer, yaitu tahap pencegahan yang dilakukan sebelum masalah timbul, kegiatannya berupa pencegahan spesifik dan promosi kesehatan. Pencegahan ini berfungsi untuk mempertahankan dan melindungi kesehatan. Pencegahan spesifik yang diberikan pada keluarga sebagai *caregiver cerebral palsy* agar selalu memperhatikan kesehatannya dengan asupan nutrisi yang baik, pengaturan jadwal aktivitas sehari-hari bagi *caregiver*, aktivitas-aktivitas positif yang dapat dilakukan *caregiver* seperti olah raga, mengikuti kegiatan keagamaan, perkumpulan orang tua yang memiliki anak *cerebral palsy*, jenis pekerjaan/hobi/keterampilan yang dapat menghasilkan tambahan pendapatan, ataupun jenis rekreasi keluarga sehingga diharapkan *caregiver*

terhindar dari tekanan/stress berkepanjangan dalam merawat anak *cerebral palsy* (Unitedcerebralpalsylawyer, 2011).

Allender dan Spradley (2005) mengungkapkan bahwa perawat komunitas dapat berperan sebagai advokat dan sumber daya bagi keluarga dengan anak yang masih kecil. Allender dan Spradley (2005) juga mengungkapkan bahwa perawat perlu memberikan pendidikan kesehatan mengenai nutrisi, latihan, pencegahan dari injuri/keamanan, pendidikan merawat anak dan mengajarkan kepada keluarga sebagai *caregiver* mengenai keamanan bayi atau pentingnya imunisasi sebagai bagian dari kunjungan rumah.

Berdasarkan pendapat Allender dan Spradley (2005) tersebut maka peran perawat komunitas bagi anak dan keluarga *cerebral palsy* pada level pertama dapat dijabarkan seperti berikut:

#### 2.8.1 Pendidikan kesehatan.

Memberikan pendidikan kesehatan terutama diberikan pada calon-calon ibu. Perawat berperan untuk mencegah terjadinya infeksi, keracunan atau keterpaparan zat radikal bebas/polutan, anoksia/hipoksia, perdarahan otak, prematuritas, ikterus, meningitis purulenta ataupun trauma kapitis yang dapat menyebabkan *cerebral palsy*. Selain itu perawat dapat memberikan pendidikan kesehatan terkait prenatal care dan nutrisi yang baik selama hamil, bahaya rokok, bahaya mengkonsumsi alcohol serta bahaya narkotika (Swierzewski, 2011)

Selain itu perawat dapat memberikan pendidikan kesehatan mengenai pemberian nutrisi, mendemonstrasikan pembuatan nutrisi yang sesuai dengan kebutuhan anak *cerebral palsy* serta bersama-sama keluarga membuat jadwal pemberian makan beserta menu sehari-harinya. Perawat dapat mengajarkan *caregiver* mengenai pemberian asupan nutrisi yang adekuat bagi anak. *Caregiver* harus

dapat memberikan nutrisi sesuai dengan kondisi anak, mencatat masukan dan haluaran, mengatur duduk anak ketika makan agar tidak tersedak, memberikan makanan tinggi protein dan kalori, memperkaya asupan makanan dengan suplemen, memantau berat badan dengan membawanya ke posyandu atau tempat pelayanan kesehatan lainnya, dan melakukan *oral hygiene* (Unitednationalcerebralpalsylawyer, 2011)

#### 2.8.2 Latihan-latihan.

Memberikan dukungan dalam latihan-latihan pada anak *cerebral palsy* seperti latihan fisik dan wicara (Swierzewski, 2011). Hal ini dilakukan agar perkembangan motorik anak *cerebral palsy* dapat terjadi lebih cepat Perawat komunitas bersama keluarga dapat membuat jadwal latihan anak *cerebral palsy* di rumah.

#### 2.8.3 Pencegahan injuri.

Bersama keluarga mendiskusikan bagaimana cara untuk mencegah terjadinya injuri/kecelakaan pada anak *cerebral palsy*. Bersama keluarga, perawat dapat memodifikasi lingkungan sesuai dengan kebutuhan anak. Perawat dapat berdiskusi terkait hal berikut dengan keluarga: mencegah injuri dengan cara menyediakan tempat duduk khusus dan helm ketika berkendara, mengawasi anak ketika berenang atau mandi, serta mencegah kekerasan pada anak (Swierzewski, 2011).

#### 2.8.4 Mobilitas.

Perawat memberikan pendidikan mengenai pentingnya mobilisasi pada anak *cerebral palsy* dan mengajarkan *caregiver* melakukan mobilisasi pada anak *cerebral palsy*, seperti miring kanan miring kiri atau mobilisasi dengan menggunakan alat bantu.

Konstipasi dan dekubitus sering terjadi pada penderita CP (Swierzewski, 2011). Dekubitus terjadi pada anak-anak yang sering tidak berpindah-pindah atau berubah posisi. Konstipasi pada anak *cerebral palsy* sering terjadi, oleh karena itu keluarga dapat bekerjasama dengan perawat komunitas untuk membuat daftar menu makanan yang tidak menimbulkan konstipasi, pemenuhan kebutuhan cairan serta lebih sering mengajarkan serta mengajak anak untuk mobilisasi atau latihan fisik. Keluarga dengan berkonsultasi pada perawat komunitas dapat melakukan mobilisasi dengan baik pada anaknya yang mengalami *cerebral palsy* sehingga tidak terjadi dekubitus.

#### 2.8.5 Imunisasi

Imunisasi sangat penting untuk mencegah infeksi masuk ke dalam tubuh anak *cerebral palsy* karena anak *cerebral palsy* rentan terkena penyakit sehingga pencegahan dengan imunisasi diharapkan akan menambah daya tahan tubuh anak. Perawat bersama dengan keluarga perlu membuat jadwal imunisasi yang mudah dilihat/diingat oleh keluarga. Perawat juga memberikan pendidikan kesehatan mengenai pentingnya imunisasi.

Perawat juga berperan pada level pencegahan yang kedua disebut pencegahan sekunder yang dilakukan pada awal masalah timbul maupun saat masalah berlangsung dengan melakukan deteksi dini dan melakukan tindakan penyembuhan seperti *screening* kesehatan atau deteksi dini adanya gangguan kesehatan. Peran perawat komunitas bagi anak *cerebral palsy* adalah melakukan *screening* dan deteksi dini *cerebral palsy* di masyarakat karena seringkali orang tua terutama ibu tidak menyadari kelainan pada anaknya (UNICEF, 2002). Selanjutnya perawat komunitas dapat merujuk anak ke dokter spesialis, seperti dokter anak atau neonatologis untuk kemudian mendapatkan pemeriksaan *Electroensefalogram* (EEG), *Electromiografi* (EMG), *Nerve Conduction Velocity* (NCV), tes fungsi

tiroid, analisis kromosom, tes kadar ammonia dalam darah, *Magnetic resonance imaging* (MRI), *CT Scan*, dan pemeriksaan dengan *ultrasound* (Swierzewski, 2011).

Sedangkan peran perawat komunitas bagi *caregiver* adalah memberikan pendidikan kesehatan meliputi cara *caregiver* mengenal lebih jauh tanda dan gejala *cerebral palsy* atau penyakit yang biasa menyertai pada anak-anak (Nagarajappa, Rana & Laksmi, 2003). Hal ini dimaksudkan sebagai deteksi dini terjadinya komplikasi sehingga keluarga tidak menjadi khawatir atas apa yang terjadi pada anaknya. Dalam hal ini perawat komunitas perlu berkolaborasi dengan berbagai tenaga kesehatan lainnya (Allender & Spradley, 2005). Pada level ini juga, perawat komunitas dapat berperan dalam deteksi dini ataupun penanganan terhadap berbagai kemungkinan munculnya penyakit, stress, gangguan sosial ataupun kesulitan dalam pembiayaan keuangan *caregiver*.

Peran perawat pada level pencegahan ketiga yang disebut sebagai pencegahan tersier, yaitu pencegahan yang dilakukan pada saat masalah kesehatan teratasi, selain mencegah komplikasi juga meminimalkan keterbatasan dan memaksimalkan fungsi melalui rehabilitasi seperti melakukan rujukan kesehatan, melakukan konseling kesehatan bagi yang bermasalah, memfasilitasi ketidakmampuan dan mencegah kematian. Rehabilitasi meliputi upaya pemulihan terhadap penyakit atau luka hingga pada tingkat fungsi yang optimal secara fisik, mental, sosial dan emosional (Achjar, 2010).

Apabila di wilayah tersebut tidak terdapat perkumpulan orang tua/keluarga yang memiliki anak *cerebral palsy*, maka perawat dapat berperan membentuk perkumpulan tersebut dalam bentuk *support group*. *Support group* dibutuhkan untuk membantu anak *cerebral palsy*, keluarga, *caregiver* (Swierzewski, 2011). Perawat dapat memfasilitasi pembentukan struktur perkumpulan, membantu merumuskan fungsi dan arah/tujuan perkumpulan.

Perkumpulan orang tua/keluarga dengan anak *cerebral palsy* di luar negeri sudah cukup banyak, berbeda dengan di Indonesia. Keberadaan perawat komunitas diharapkan dapat membantu munculnya perkumpulan-perkumpulan ini sebagai wahana bagi orang tua/keluarga dengan anak *cerebral palsy* untuk berbagi pengalaman, perasaan, ilmu dan wawasan, menambah rasa percaya diri sehingga diharapkan orang tua/keluarga dapat hidup sehat secara optimal. Sedangkan *United Cerebral Palsy Lawyer* (2011) mengungkapkan bahwa dukungan yang diberikan kepada orangtua/keluarga yang memiliki anak *cerebral palsy* berupa dukungan medis, emosional, keuangan dan hukum agar dapat membantu mereka mencapai kualitas hidup yang baik.



## **BAB 3**

### **METODE PENELITIAN**

Bab ini mendeskripsikan tentang rancangan penelitian yang digunakan dalam menggali pengalaman keluarga dalam merawat anak *cerebral palsy* di Kabupaten Garut. Rancangan penelitian yang dibahas diantaranya: desain penelitian, populasi dan sampel, teknik pengambilan sampel tempat dan waktu penelitian, pertimbangan etik, cara pengumpulan data, prosedur pengumpulan data, instrument pengumpulan data, pengolahan data, analisis data dan keabsahan data.

#### **3.1 Desain Penelitian**

Pada penelitian ini peneliti menggunakan penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Penelitian kualitatif bermanfaat pada penelitian sosial, karena lebih mengeksplorasi kata-kata, pikiran, pengalaman, dan tujuan seseorang (Hoyle, Haris, & Judd, 2002). Pada penelitian ini, peneliti menggali arti dan makna perawatan *cerebral palsy* bagi keluarga di Kabupaten Garut. Husserl (dalam Polit & Beck, 2008) menyatakan bahwa studi fenomenologi merupakan suatu pendekatan untuk menggali makna dari gambaran pengalaman hidup seseorang. Sebagai suatu metode penelitian, fenomenologi mampu menginvestigasi fenomena yang sangat mendalam, kritis dan sistematis (Speziale & Carpenter, 2003).

Penelitian fenomenologi deskriptif dapat mengeksplorasi, menganalisis serta menjelaskan fenomena dari suatu pengalaman nyata secara lebih terperinci, luas, dan mendalam (Speziale & Carpenter, 2003). Dalam proses ini, peneliti mengesampingkan terlebih dahulu pengalaman-pengalaman pribadinya agar ia dapat memahami pengalaman-pengalaman partisipan yang ia teliti (Nieswiadomy, 1993, dalam Creswell, 2010). Peneliti melihat fenomena dari makna perawatan anak *cerebral palsy* oleh keluarga di Kabupaten Garut melalui tiga langkah dalam proses fenomenologi deskriptif, yaitu intuisi, analisis, dan deskripsi (Speziale & Carpenter, 2003).

Pada langkah intuisi, peneliti berusaha untuk menyatu secara total dengan fenomena yang ada untuk mengetahui tentang fenomena yang digambarkan oleh partisipan. Proses *bracketing* diterapkan pada tahap ini dimana peneliti dilarang untuk mengkritisi, mengevaluasi ataupun berpendapat dan memberikan perhatian berlebihan terhadap fenomena penelitian. Proses *bracketing* membutuhkan keterampilan yang baik dan pengalaman peneliti menjadi salah satu hal yang penting dalam sebuah penelitian. Dalam proses pengumpulan data peneliti sebagai alat pengumpul data mendengarkan deskripsi yang diberikan keluarga sebagai *caregiver* anak *cerebral palsy* selama wawancara berlangsung, kemudian peneliti secara berulang-ulang mempelajari data yang telah ditranskripsikan

Langkah kedua yaitu analisis, saat analisis data peneliti mengidentifikasi esensi dari fenomena yang diteliti, yaitu pengalaman keluarga merawat anak *cerebral palsy*, berdasarkan data yang didapat. Peneliti kemudian mengeksplorasi hubungan dan keterkaitan antara elemen-elemen tertentu dengan fenomena tersebut. Peneliti mengidentifikasi tema-tema arti dan makna tentang pengalaman keluarga merawat anak *cerebral palsy* berdasarkan data yang diperoleh dari transkrip wawancara dengan partisipan guna menjamin keakuratan dan kemurnian hasil penelitian.

Langkah yang ketiga yaitu deskripsi. Tujuan deskripsi adalah mengkomunikasikan dan memberikan gambaran tertulis dari elemen kritikal yang didasarkan pada pengklasifikasian dan pengelompokan fenomena. Pada penelitian ini, gambaran semua elemen hasil pengelompokan fenomena ditulis dalam narasi secara deskriptif, yang dipergunakan untuk mengkomunikasikan hasil penelitian yaitu mengenai makna perawatan anak *cerebral palsy* oleh keluarga di Kabupaten Garut.

### **3.2 Populasi dan Sampel**

Populasi adalah suatu kumpulan menyeluruh dari suatu objek yang merupakan perhatian peneliti (Kountur, 2005). Populasi pada penelitian ini adalah keluarga yang memiliki anak *cerebral palsy* dan berdomisili di

Kabupaten Garut. Menurut Kountur (2005), sampel adalah bagian dari populasi.

Menurut Moleong (2010), dalam penelitian kualitatif, tidak ada sampel acak, tetapi sampel bertujuan (*purposive sample*). Sampel yang diambil secara *purposive* dan tidak harus mewakili seluruh populasi sehingga sampel memiliki pengetahuan yang cukup serta mampu menjelaskan keadaan yang sebenarnya tentang pengalaman keluarga merawat anak *cerebral palsy*. (Hoyle, Harris & Judd, 2002) mengungkapkan bahwa *purposive sampling* adalah prosedur pengambilan sampel yang tergantung pada tujuan penelitian. Sampel ditetapkan sampai tercapai saturasi. Saturasi adalah terdapatnya kejenuhan jawaban dari partisipan. Sedangkan menurut Polit dan Hungler (1999), prinsip dasar sampling dalam penelitian kualitatif adalah saturasi data, yaitu sampling sampai pada suatu titik jenuh dimana tidak ada informasi baru yang didapatkan dan pengulangan telah tercapai.

Menurut Miles dan Huberman (1994, dalam Creswell, 1998), terdapat 16 strategi yang dapat digunakan untuk menetapkan partisipan berdasarkan *purposive sampling* yaitu: *maximum variation, homogenous, critical case, theory based, confirming and disconfirming cases, snowball or chain, extreme or deviant case, typical case, intensity, politically important cases, random purposeful, stratified purposeful, criterion, opportunistic, combination or mixed* dan *convenience*. Sedangkan metode pengambilan sampel yang dipakai dalam penelitian ini adalah *criterion sampling*.

Menurut Creswell (1998), *criterion sampling* bekerja dengan baik ketika semua individu yang diteliti merupakan orang yang mengalami fenomena tersebut. *Criterion sampling* adalah teknik pengambilan sampel dimana semua individu yang memenuhi kriteria ditetapkan oleh peneliti untuk diambil sebagai partisipan. *Criterion sampling* dipilih oleh peneliti karena dalam penelitian ini peneliti telah menetapkan kriteria tertentu untuk sampelnya sesuai dengan tujuan penelitian.

Menurut Cresweel (1998), teknik sampling yang cocok untuk penelitian fenomenologi adalah dengan *criterion sampling*. Maka kriteria partisipan yang diambil pada penelitian ini adalah sebagai berikut : (1) anggota keluarga yang berusia dewasa (di atas 18 tahun) yang berperan sebagai perawat/caregiver anak *cerebral palsy* di rumah (rentang usia anak *cerebral palsy* antara 0 sampai 8 tahun), bersedia menjadi partisipan, dan bersedia menandatangani *informed consent*; (3) berdomisili di Kabupaten Garut; (4) dapat berbicara dan mampu mengungkapkan pengalaman sebagai *caregiver* anak *cerebral palsy* dengan baik.

Riemen (dalam Creswell, 1998) menyebutkan bahwa jumlah partisipan dalam penelitian kualitatif biasanya 5 - 10 orang namun apabila belum tercapai saturasi data maka jumlah partisipan dapat ditambah sampai terjadi pengulangan informasi oleh partisipan. Polit, Beck dan Hungler (2001) menyebutkan bahwa pada studi kualitatif dengan desain fenomenologi jumlah partisipan bisa sampai 10 tapi bisa juga kurang dari itu. Penelitian kualitatif yang dilakukan oleh Muir, dkk (2007) mengenai *resilience* pada keluarga dengan anak *cerebral palsy* jumlah partisipan yang diambil sebanyak 11 orang. Penelitian kualitatif lainnya yang dilakukan oleh Aritonang (2009) mengenai pengalaman keluarga merawat anak dengan penyakit kronis jumlah partisipan yang diambil sebanyak 7 orang. Jumlah sampel yang direkomendasikan oleh Riemen dan Duke (1986 dalam Creswell, 1998) yaitu 3 – 10 partisipan.

Data yang terdapat di Poli Fisioterapi RSUD Kabupaten Garut tercatat terdapat 20 orang pasien CP dari berbagai wilayah di Kabupaten Garut yang sedang melaksanakan terapi pada bulan Mei 2011 namun data lengkap pasien kurang tercatat dengan baik sehingga peneliti harus setiap hari berkunjung ke Poli fisioterapi untuk mencari calon partisipan.

Pada saat penelitian, peneliti berhasil menemui 2 sampai 3 orang partisipan setiap berkunjung ke Poli Fisioterapi dan menawarkan keikutsertaan dalam penelitian. Tujuh orang partisipan bersedia berpartisipasi dalam penelitian dan bersedia diwawancarai di rumah. Satu orang partisipan tidak bersedia untuk berpartisipasi dalam penelitian dikarenakan rumahnya jauh dan anaknya selalu menangis apabila ada orang asing di rumahnya. Akhirnya partisipan yang diambil dalam penelitian ini adalah sebanyak 7 orang dan mencapai saturasi pada partisipan ke-7.

### **3.3 Tempat dan Waktu Penelitian**

Penelitian ini dilakukan di Kabupaten Garut. Pemilihan lokasi penelitian tersebut didasarkan pada : 1) data dari Poli Fisioterapi RSUD Kabupaten Garut terdapat peningkatan penderita *cerebral palsy* dalam kurun waktu yang sama. Pada Januari – September 2010 terdapat 122 orang penyandang *cerebral palsy* sehingga diperkirakan akan terjadi peningkatan kejadian *cerebral palsy* apabila tidak ada intervensi yang cepat dan tepat dari pemerintah dan tenaga kesehatan di Kabupaten Garut, 2) menurut survey awal peneliti, diperoleh data bahwa sebagian besar keluarga menghentikan terapi di poli fisioterapi karena merasa bosan, sehingga dianggap tidak tuntas oleh pihak poli fisioterapi sehingga ada kemungkinan tidak akan tercapai derajat kesehatan serta pemenuhan kebutuhan dasar yang optimal bagi anak *cerebral palsy*, 3) terdapat partisipan yang sesuai dengan karakteristik yang telah ditetapkan oleh peneliti pada kriteria inklusi serta kemudahan akses peneliti terhadap partisipan tersebut. Waktu penelitian yaitu dari bulan Januari sampai bulan Juni 2011

### **3.4 Etika Penelitian**

Penelitian ini pada dasarnya tidak menimbulkan resiko bagi partisipan, namun peneliti tetap memperhatikan isu-isu etik dalam menjalankan penelitian fenomenologi. Peneliti mencegah permasalahan dalam penelitian ini dengan pertimbangan etik. Pertimbangan etik dalam penelitian ini dilaksanakan dengan prinsip-prinsip yang disusun berdasarkan Pedoman

Nasional Etik Penelitian Kesehatan (PNEPK, 2004) yang disampaikan melalui Rapat Kerja Nasional Etik Penelitian Kesehatan Indonesia yang terdiri dari tiga prinsip etik: *respect for person*, *beneficence* dan *justice*:

3.4.1 *Respect for person* atau menghormati manusia/seseorang. Peneliti menghormati hak-hak partisipan untuk mendapatkan informasi yang terbuka serta memiliki otonomi untuk menentukan pilihan dan bebas dari paksaan untuk berpartisipasi dalam kegiatan penelitian atau mengundurkan diri dari penelitian (Polit & Hungler, 1999). Partisipan mempunyai hak untuk menolak berpartisipasi atau mengundurkan diri dari penelitian tanpa terkena hukuman ataupun penghakiman. Hal ini berarti bahwa partisipan mempunyai hak untuk memutuskan untuk berhenti kapan saja, menolak memberikan informasi dan berhak untuk meminta penjelasan tentang tujuan yang sedang dilakukan.

Peneliti menetapkan partisipan berdasarkan kemauan dan kerelaan partisipan untuk mengikuti penelitian sehingga partisipasi dalam penelitian ini bersifat sukarela dan tidak memaksa. Partisipan diberikan hak untuk berpartisipasi ataupun untuk menolak tidak berpartisipasi dalam penelitian ini. Pada awal kontrak dengan partisipan, peneliti telah memberikan *informed consent* yang berisi sejumlah penjelasan singkat mengenai proses penelitian meliputi arti, tujuan, manfaat, prosedur penelitian, lamanya keterlibatan partisipan serta hak-hak partisipan dalam penelitian ini. Tujuh partisipan menyatakan bersedia berpartisipasi dalam penelitian ini, maka kemudian partisipan diminta menandatangani lembar *informed consent* yang disediakan.

3.4.2 *Beneficence* bertujuan untuk mencegah kerugian, ketidaknyaman dan menjaga kerahasiaan data partisipan. Prinsip *beneficence* terdiri : *the right to protection from harm and discomfort*, *confidentiality*, dan *anonymity*. *The right to protection from harm and discomfort* adalah menghargai hak-hak partisipan agar terhindar dari kerugian dan ketidaknyaman akibat penelitian. Peneliti menerapkan prinsip *The right from harm and*

*discomfort* dengan cara memberikan suasana nyaman kepada partisipan selama wawancara dengan cara memberikan kebebasan kepada partisipan untuk memilih tempat wawancara yang nyaman menurut mereka. Tujuh partisipan meminta dilakukan wawancara di rumah. Selain itu, kontrak waktu wawancara dibuat berdasarkan pilihan dari partisipan sehingga wawancara tidak mengganggu aktivitas partisipan. Tiga orang partisipan meminta wawancara jam 11.00 Wib (P1, P4, dan P7), satu orang partisipan meminta wawancara pada jam 14.00 Wib (P3) dan tiga partisipan meminta wawancara pada jam 16.00 (P2, P5 dan P6).

*Confidentiality* adalah memberikan garansi kepada partisipan bahwa informasi partisipan tidak akan dipublikasikan, sehingga kerahasiaan informasi partisipan terjaga. Peneliti menerapkan prinsip *confidentiality* dengan cara mencegah diketahuinya identitas partisipan oleh orang selain peneliti, maka prinsip etik yang digunakan adalah *anonymity*, yaitu dengan merahasiakan identitas peneliti sebagai pengganti identitas partisipan, peneliti menggunakan kode P1, P2, P3, P4, P5, P6, dan P7. Peneliti menyimpan seluruh berkas penelitian dalam lemari buku yang terkunci sehingga berkas ini tidak dapat dibuka oleh selain peneliti.

- 3.4.3 *Justice* adalah memberlakukan semua partisipan secara adil dalam setiap tahapan penelitian. Penanganan yang adil memberikan individu hak yang sama untuk dipilih atau terlibat dalam penelitian tanpa diskriminasi dan diberikan penanganan yang sama dengan menghormati seluruh persetujuan yang disepakati dan untuk memberikan penanganan terhadap masalah yang muncul selama partisipasi dalam penelitian. Semua partisipan dalam penelitian ini diperlakukan secara adil dan sama tanpa membedakan antara satu dengan yang lainnya. Peneliti memberikan penjelasan mengenai proses penelitian serta hak-hak partisipan, menanyakan kesediaan waktu wawancara, serta menanyakan kesediaan tempat wawancara.

### 3.5 Cara dan Prosedur Pengumpulan Data

Pengumpulan data pada penelitian ini dilakukan melalui tiga tahap penelitian, yaitu persiapan, pelaksanaan dan terakhir adalah terminasi.

#### 3.5.1 Tahap Persiapan Penelitian

Peneliti menyusun panduan wawancara dan menyediakan catatan lapangan atau *field notes* serta melakukan uji coba pada alat perekam. Panduan wawancara mencakup: judul, pertanyaan pembuka, pertanyaan inti, investigasi untuk menindaklanjuti pertanyaan inti, ruang untuk mencatat komentar-komentar peneliti saat wawancara, dan ruang untuk mencatat reflektif (Creswell, 1998).

Moleong (2010) mengungkapkan bahwa pedoman wawancara hanyalah berisi petunjuk secara garis besar tentang proses dan isi wawancara untuk menjaga agar pokok-pokok yang direncanakan dapat seluruhnya tercakup. Sedangkan *field notes* berisi nama partisipan, kode partisipan, tempat wawancara, waktu wawancara, suasana tempat saat akan dilakukan wawancara, gambaran umum partisipan saat wawancara, posisi partisipan saat wawancara, gambaran respon partisipan saat wawancara, gambaran suasana tempat saat wawancara, respon partisipan saat terminasi. Pada tahap ini juga peneliti telah melakukan uji coba pada alat perekam dengan cara merekam suara peneliti setelah itu diputar kembali untuk dievaluasi kualitas suara yang direkam oleh ICD recorder.

Uji coba peneliti sebagai instrument penelitian dilakukan dengan melakukan uji coba wawancara dengan memakai panduan wawancara. Peneliti melakukan uji coba wawancara sebanyak 2 kali. Uji coba pertama yang dilakukan peneliti belum memenuhi keinginan peneliti dan dinyatakan belum layak sehingga dilakukan uji coba wawancara pada tahap kedua. Pada uji coba yang kedua, peneliti dinyatakan layak oleh dosen pembimbing untuk melakukan penelitian.

### 3.5.2 Tahap Pelaksanaan

Wawancara dilakukan di rumah partisipan sesuai dengan permintaan partisipan. Pada kenyataannya peneliti mendapatkan tantangan cukup berat karena jauhnya rumah beberapa partisipan dan beratnya medan (melewati lembah dan bukit) sehingga dalam satu hari peneliti hanya sanggup melakukan satu wawancara saja. Peneliti melakukan wawancara melalui tiga fase, yaitu : fase orientasi, fase kerja, dan fase terminasi.

#### 3.5.2.1 Fase Orientasi Wawancara

Pada fase orientasi peneliti memperhatikan kondisi umum partisipan. Pada fase ini, peneliti memulai dengan menanyakan kondisi kesehatan partisipan dan anak CP secara umum kemudian peneliti mengidentifikasi sejauhmana kesiapan partisipan untuk wawancara. Selama proses wawancara peneliti berusaha menciptakan suasana yang nyaman untuk partisipan seperti posisi duduk yang dirasakan nyaman oleh partisipan dan partisipan menyatakan siap untuk diwawancara. Kemudian peneliti menghidupkan ICD *recorder* lalu melakukan uji coba merekam suara peneliti. Setelah itu diputar kembali untuk dievaluasi kualitas suara yang direkam oleh ICD *recorder*. Setelah ICD *recorder* berfungsi dengan baik peneliti menghidupkan kembali untuk merekam pembicaraan peneliti dan partisipan. Uji coba ini dilakukan hanya untuk memastikan bahwa alat sudah benar-benar siap dipergunakan dalam proses wawancara.

Wawancara dilakukan dengan posisi saling berhadapan antara peneliti dengan partisipan. Posisi berhadapan memungkinkan peneliti untuk mengamati respon verbal dan non verbal partisipan secara jelas. Jarak antara peneliti dengan partisipan pada saat wawancara kurang lebih berkisar 0,5 – 1 meter. ICD *recorder* diletakan diantara peneliti dan partisipan dengan jarak kurang lebih 50 cm dari partisipan.

### 3.5.2.2 Fase Kerja

Pada fase kerja, peneliti melakukan wawancara mendalam atau *in-depth interview* dengan menggunakan pedoman wawancara. Wawancara adalah bentuk komunikasi antara dua orang, melibatkan seseorang yang ingin memperoleh informasi dari seseorang lainnya dengan mengajukan pertanyaan-pertanyaan, berdasarkan tujuan tertentu (Mulyana, 2002).

Peneliti pada fase kerja, pertanyaan pertama yang diajukan adalah ” Bagaimana Ibu/Bapak/Teteh/Akang mengetahui bahwa anak ini (menyebutkan nama anak) mengalami penyakit atau kelainan?”. Selanjutnya pertanyaan yang diajukan kepada partisipan terkait dengan pengalaman partisipan dalam merawat anak *cerebral palsy* (riwayat dan status/kondisi kesehatan anak saat ini, perilaku keluarga dalam merawat anak, hambatan yang dialami keluarga, dukungan yang diperoleh keluarga, makna pengalaman, dan harapan dan kebutuhan keluarga dalam merawat anak *cerebral palsy*).

Peneliti kemudian mengikuti arah pembicaraan yang disampaikan oleh partisipan, apabila partisipan tidak dapat memberikan informasi maka peneliti memberikan ilustrasi yang hampir sama kemudian baru mempersilahkan partisipan menjawab kembali. Peneliti berusaha untuk tidak memberikan penilaian berdasarkan pemahaman atau pengalaman yang dimiliki sebelumnya oleh peneliti atau disebut dengan *bracketing*, yaitu menghindari sikap kritis dan evaluatif terhadap semua informasi yang diberikan oleh partisipan dengan cara tidak menghakimi dan mengurung semua pengetahuan yang diketahui peneliti tentang fenomena. *Bracketing* ini masih dirasakan sulit karena peneliti termasuk peneliti pemula.

Faktor yang mengganggu proses wawancara adalah keluarga, anak CP, anak partisipan yang lain, pembeli, serta tamu. Anak CP cenderung tidak stabil emosinya sehingga saat wawancara beberapa kali peneliti harus menghentikan wawancara untuk memberikan kesempatan kepada

partisipan membujuk anaknya yang menangis. Peneliti telah berusaha menyediakan mainan untuk mengatasi hal tersebut, namun kenyataannya ada faktor lain yang membuat anak CP tersebut menangis, misalnya BAB, atau ingin menyusu.

### 3.5.2.3 Fase Terminasi

Terminasi dilakukan setelah semua pertanyaan yang ingin ditanyakan dan klarifikasi selesai. Peneliti menutup wawancara dengan mengucapkan terima kasih atas kerjasamanya dalam penelitian yang sedang dilakukan, memberi *reinforcement positive*, dan membuat kontrak bertemu kembali dengan partisipan untuk validasi data hasil wawancara dalam bentuk transkrip.

### 3.5.3 Tahap Terminasi

Tahap terminasi dilakukan setelah semua partisipan divalidasi terhadap hasil transkrip wawancara. Setelah ada klarifikasi dari partisipan dan partisipan mengatakan maksud dari pernyataannya, peneliti memberitahukan bahwa proses wawancara telah selesai, dan mengucapkan terima kasih serta memberi *reinforcement positive* pada partisipan atas kesediaan selama proses penelitian.

## 3.6 Alat Bantu Pengumpulan Data

Dalam penelitian kualitatif, alat bantu pengumpulan data yang paling utama adalah peneliti sebagai instrument sehingga kelayakan atau validitas hasil uji coba ini didasarkan pada kemampuan peneliti dalam melakukan wawancara, mencatat hasil observasi dalam *field notes*, kualitas pertanyaan serta kualitas hasil rekaman. Peneliti menggunakan pedoman wawancara selama wawancara berlangsung. Metode wawancara kualitatif menggunakan panduan wawancara yang berisi butir-butir pertanyaan untuk diajukan kepada informan. Hal ini ditujukan hanya untuk memudahkan dalam melakukan wawancara, penggalan data dan informasi, dan selanjutnya tergantung improvisasi peneliti di lapangan (Patilima, 2007).

Pedoman wawancara ditulis dalam lembaran khusus mencakup judul penelitian, daftar pertanyaan yang bentuknya terbuka, pertanyaan kunci, uraian pertanyaan yang lebih detil, pesan transisi saat melakukan wawancara, ruang untuk mencatat komentar dan ruang untuk mencatat reflektif. Kemampuan peneliti sebagai instrument dapat diukur melalui uji coba wawancara. Peneliti melakukan uji coba wawancara. Uji coba ini dilakukan pada keluarga 2 orang keluarga yang merawat anak *cerebral palsy* dan bukan merupakan calon partisipan. Setelah berkonsultasi dengan pembimbing akhirnya hasil uji coba wawancara (dalam bentuk transkrip) dinyatakan valid. Uji coba pertama gagal karena peneliti kurang mendalam melakukan wawancara serta banyaknya pertanyaan yang bersifat tertutup serta tidak beralur. Uji coba yang kedua dinyatakan berhasil dengan diharuskan melakukan validasi pada beberapa ungkapan partisipan yang dianggap membingungkan.

Peneliti menggunakan alat bantu perekam selama wawancara. Pada penelitian ini, alat bantu rekaman yang digunakan adalah *ICD recorder*. *ICD recorder* ini merupakan salah satu alat perekam suara dan juga untuk mendengarkan kembali suara hasil rekaman dengan bantuan *headphone* ukuran 3,5 mm. *ICD recorder* ini dapat merekam suara sampai 535 jam untuk mode *long play* dengan kualitas suara 11,025 kHz/48 kbps, *standard play* 44,1 kHz/48 kbps dengan kemampuan merekam sampai 89 jam, rekaman dengan kualitas hasil rekaman *high quality* 44,1 kHz/128 kbps selama 33 jam rekaman serta kualitas hasil rekaman *super high quality* 44,1 kHz/192 kbps selama 22 jam rekaman.

*ICD recorder* dihidupkan dengan energi satu buah *battrey* jenis AAA r03 yang bisa di-charge kembali. Kekuatan energi *battery* dapat dilihat dilayar *ICD recorder*. *Battery* bisa tahan sampai  $\pm 30$  jam. Hasil rekaman *ICD recorder* juga dapat ditransfer ke laptop untuk mempermudah mendengarkan hasil wawancara dalam bentuk MP3.

Uji coba alat bantu penelitian ICD *recorder* dilakukan dengan cara menghidupkan ICD *recorder* lalu merekam suara paneliti. Setelah itu diputar kembali untuk dievaluasi volume suara atau kualitas suara yang direkam oleh ICD *recorder*. Pada saat wawancara ICD *recorder* dikatakan berfungsi dengan baik karena kualitas hasil rekaman dapat didengar dengan jelas oleh paneliti.

Alat bantu lainnya adalah *field notes* beserta alat tulis (*bolpoint*). Sebelumnya bolpoint telah diuji dulu apakah masih berfungsi untuk menulis atau tidak. Peneliti menyediakan beberapa buah bolpoint. Moleong (2010) mengungkapkan bahwa catatan lapangan ini berupa coretan seperlunya yang sangat dipersingkat, berisi kata-kata kunci, frasa, pokok-pokok isi pembicaraan atau pengamatan, mungkin gambar, sketsa, sosiogram, diagram dan lain-lain. Uji coba kemampuan paneliti dalam *field notes* adalah kemampuan panelitin dalam menguasai respon partisipan.

### **3.7 Prosedur Pengumpulan Data**

Prosedur pengumpulan data yang dilakukan adalah sebagai berikut:

- 3.7.1 Membuat surat ijin dari Komite Etik Fakultas Ilmu Keperawatan Inuversitas Indonesia
- 3.7.2 Membuat surat ijin penelitian kepada Direktur dan Bidang Diklat RSUD dr. Slamet Garut untuk memperoleh data dasar berupa identitas/data pasien serta nomor telepon yang dapat dihubungi.
- 3.7.3 Setelah paneliti memperoleh surat rekomendasi dari RSUD dr. Slamet Garut, paneliti mengajukan permohonan ijin melakukan penelitian kepada Kantor Kesatuan Bangsa dan Perlindungan Masyarakat Daerah (Kesbanglinmasda) Kabupaten Garut.
- 3.7.4 Peneliti mendatang Poli Fisioterapi untuk meminta identitas pasien CP .Identitas/data partisipan kurang tercatat dengan lengkap dalam buku catatan pendaftaran di Poli Fisioterapi RSUD dr. Slamet Garut sehingga pada saat wawancara paneliti menanyakan identitas partisipan secara

langsung pada saat partisipan datang untuk membawa anak CP melakukan terapi.

- 3.7.5 Peneliti kemudian menjelaskan identitas peneliti, maksud dan tujuan penelitian, serta proses penelitian yang akan dilakukan. Peneliti meminta kesediaan partisipan untuk berpartisipasi dalam penelitian dengan manandatangani *informed consent* dan membuat kontrak waktu untuk melakukan wawancara.

### 3.8 Pengolahan dan Analisis Data

#### 3.8.1 Pengolahan Data

Pengolahan data dilakukan dengan cara mendokumentasikan data hasil wawancara dan catatan lapangan atau *field notes*. Pendokumentasian dilakukan dengan memutar hasil rekaman, kemudian hasil wawancara dalam bentuk rekaman suara dipindahkan atau ditulis apa adanya dalam bentuk transkrip dan digabungkan dengan catatan lapangan, kemudian di-*print out* menjadi transkrip. Transkrip ini kemudian dilihat keakuratannya dengan cara mendengarkan kembali wawancara sambil membaca transkrip secara berulang-ulang. Data rekaman suara disimpan ke dalam laptop yang mempunyai program yang sesuai dan juga di *back-up* dalam *flash disk*, untuk menghindari kerusakan atau kehilangan data. Data-data yang terkumpul pada masing-masing partisipan diberi kode partisipan. Kode untuk partisipan pertama akan digunakan P1, partisipan kedua P2 sampai P7.

#### 3.8.2 Analisis Data

Analisis data pada penelitian ini dilakukan peneliti berdasarkan 6 tahap analisis Collaizzi (Polit & Beck, 2004), yaitu : (1) membuat transkrip untuk mendapatkan keseluruhan kesan dan mengidentifikasi pernyataan-pernyataan yang signifikan. Pada tahap ini peneliti mendengarkan rekaman wawancara kemudian membuat transkripnya. Transkrip tersebut kemudian di-*print out*; (2) membaca transkrip secara berulang-ulang. Peneliti membaca transkrip berulang-ulang sambil mendengarkan rekaman

wawancara; (3) membuat kategorisasi pernyataan-pernyataan. Pada tahap ini peneliti mengumpulkan kata kunci pernyataan-pernyataan yang hampir mirip, kemudian memberi tanda memakai spidol atau *stabilo* kemudian menyimpannya dalam sebuah kolom *microsoft excel*; (4) menentukan kategori-kategori pernyataan menjadi pernyataan bermakna dan berhubungan sehingga menjadikan sebuah tema kemudian peneliti mengumpulkannya dalam sebuah kolom dalam *microsoft excel* sehingga didapatkan beberapa kelompok tema; (5) mengelompokkan tema-tema yang sejenis kemudian *me-recek* dengan deskripsi asli dalam transkrip; (6) deskripsi atau tema-tema yang membingungkan dari batas fenomena kemudian dikembangkan dengan cara menghubungi kembali partisipan untuk dilakukan klarifikasi. Peneliti menemui 3 orang partisipan untuk melakukan klarifikasi karena peneliti merasa bingung terhadap beberapa tema yang muncul. Klarifikasi ini dilakukan dengan menanyakan kepada partisipan terhadap hal-hal yang dianggap membingungkan oleh peneliti.

### 3.9 Keabsahan Data

Keabsahan data merupakan istilah dalam penelitian kualitatif untuk menjaga ketepatan penelitian (Speziale & Carpenter, 2003). Keabsahan data dilakukan peneliti dengan kembali ke masing-masing partisipan dan menanyakan apakah deskripsi yang mendalam telah mencerminkan pengalaman partisipan (Speziale & Carpenter, 2003). Ada 4 kriteria keabsahan data yaitu : 1) *Credibility*, 2) *Dependability*, 3) *Confirmability*, dan 4) *Transferability* (Yonge & Stewin, 1988 dalam Speziale & Carpenter 2003). Berikut ini digambarkan langkah-langkah yang akan dilakukan peneliti untuk memenuhi keabsahan data penelitian.

#### 3.9.1 *Credibility*

*Credibility* meliputi kegiatan yang meningkatkan kemungkinan dihasilkannya penemuan yang dapat dipercaya (Lincoln & Guba, 1985 dalam Speziale & Carpenter, 2003). Tujuan prosedur ini adalah untuk memvalidasi keakuratan hasil transkrip kepada partisipan terhadap apa

yang telah partisipan ceritakan terkait pengalamannya dalam merawat anak *cerebral palsy*.

Peneliti melakukan prinsip *Credibility* dengan cara menanyakan kembali transkrip wawancara yang dianggap membingungkan oleh peneliti kepada partisipan. Hal ini dengan cara memberikan tanda check (✓) pada transkrip jika mereka setuju dengan kutipan ucapan mereka didalam transkrip. Setelah partisipan menyatakan setuju terhadap semua transkrip hasil wawancara yang peneliti transkripsikan maka peneliti memberikan tanda chek (✓) pada transkrip.

### 3.9.2 *Dependability*

Menurut Polit dan Beck (2006), *dependability* merujuk pada kestabilan data pada setiap waktu dan kondisi. *Dependability* dalam penelitian ini dilakukan antara lain dengan melibatkan dosen pembimbing sebagai eksternal reviewer dalam melakukan penelaahan terhadap data dan dokumen pendukung secara menyeluruh dan detail. Pembimbing dilibatkan dalam penelaahan kata kunci, sub tema, tema, kategori dan pemaknaan hasil penelitian secara umum yang sesuai dengan tujuan penelitian.

### 3.9.3 *Transferability*

*Transferability* berbeda dengan validitas eksternal dari nonkualitatif. *Transferability* sebagai persoalan empiris bergantung pada kesamaan antara konteks pengirim dan penerima (Moleong, 2010). Menurut Lincoln & Guba (1985, dalam Speziale & Carpenter 2003) *transferability* merupakan suatu bentuk validitas eksternal yang menunjukkan derajat ketepatan sehingga hasil penelitian tersebut dapat diterapkan kepada tempat yang lain atau orang lain.

*Transferability* berbeda dengan generalisasi pada penelitian kuantitatif karena fokus *transferability* bukan pada prediksi hasil yang diterapkan kepada populasi, namun *transferability* lebih berkaitan dengan sejauh

mana hasil penelitian dapat berarti dan akurat jika diterapkan atau digunakan dalam situasi lain atau populasi lain yang spesifik. Pada penelitian kualitatif ini peneliti melakukan prinsip *transferability* dengan menggambarkan tema-tema yang telah teridentifikasi pada keluarga satu caregiver yang merawat anak *cerebral palsy* di tempat lain yang tidak sama dengan tempat partisipan, apakah keluarga tersebut setuju dengan apa tema-tema diungkapkan partisipan. Peneliti menggunakan metode *eksternal check*.

#### 3.9.4 *Confirmability*

*Confirmability* mengandung pengertian bahwa sesuatu itu obyektif jika mendapatkan persetujuan dari pihak-pihak lain terhadap pandangan, pendapat, dan penemuan seseorang (Speziale & Carpenter, 2003). Sedangkan menurut Polit dan Beck (2008), *Confirmability* adalah keobjektifan data yang telah didapatkan dari dua atau lebih penelaah tentang keakuratan data, relevansi dan maknanya. *Confirmability* data bersifat obyektif dan netral, dimana ada beberapa orang independen yang menilai data-data yang telah dikumpulkan oleh peneliti.

*Confirmability* dalam penelitian ini didapat dengan pengecekan oleh pihak lain yang memiliki kemampuan dalam analisis penelitian, dalam hal ini bantuan dari ahli atau Dosen pembimbing. *Confirmability* dilakukan bersamaan dengan *dependability*. Hal ini dilakukan peneliti dengan menunjukkan seluruh transkrip beserta catatan lapangan atau, tabel pengkategorian tema dan tabel analisis tema pada dosen pembimbing untuk dinalisis kembali serit diberikan saran untuk perbaikan serta mendapatkan persetujuan tentang tema yang telah dibuat.

## **BAB 4**

### **HASIL PENELITIAN**

Dalam bab ini peneliti menjelaskan mengenai karakteristik partisipan dan analisis tema yang diperoleh berdasarkan hasil transkrip dan catatan lapangan (*field notes*) selama penelitian.

#### **4.1. Karakteristik Partisipan**

Data karakteristik partisipan yang diperoleh peneliti berasal dari Poli Fisioterapi RSUD dr. Slamet Garut, namun data yang ada kurang begitu lengkap sehingga selama penelitian, peneliti harus menunggu datangnya calon partisipan yang berkunjung ke Poli Fisioterapi untuk memperoleh data yang lengkap seperti alamat serta no telepon yang bisa dihubungi. Identitas partisipan diperoleh setelah peneliti bertemu langsung dengan partisipan.

Partisipan terdiri dari 7 orang ibu yang berusia antara 20 – 40 tahun. Enam orang partisipan berpendidikan Sekolah Lanjutan Tingkat Atas (SLTA) dan satu partisipan berpendidikan Sekolah Menengah Pertama (SMP). Seluruh partisipan beragama islam dan bersuku sunda. Seluruh partisipan adalah ibu rumah tangga. Dua partisipan mempunyai 3 anak, 3 partisipan mempunyai 1 anak dan 1 partisipan mempunyai 2 anak. Dua partisipan mempunyai suami yang bekerja di luar kota sehingga hanya bisa bertemu seminggu sekali; satu partisipan hanya tinggal berempat dengan anak-anaknya karena suaminya bekerja di luar kota, satu partisipan suaminya bekerja di luar kota sehingga masih tinggal bersama keluarga besarnya (ayah, ibu, dan adik). Dua partisipan tinggal mandiri hanya dengan keluarga inti, yaitu bersama suami dan anak-anaknya. Satu orang partisipan tinggal bersama ayahnya yang sudah tua, satu orang partisipan tinggal bersama suami, ayah dan ibu mertua, serta keluarga ipar. Satu partisipan tinggal bersama suami, ayah, ibu serta anak-anaknya. Tiga orang partisipan tinggal dekat dengan pusat kota Garut, sementara 4 orang lainnya tinggal jauh dari pusat kota bahkan

satu diantaranya berada jauh melewati lembah dan bukit sehingga membutuhkan transportasi ojek untuk sampai ke tempat partisipan.

## 4.2. Analisis Tema

Penelitian kualitatif yang dilakukan terkait pengalaman keluarga merawat anak *cerebral palsy* di Kabupaten Garut menghasilkan tema-tema berdasarkan tujuan khusus penelitian. Tema-tema tersebut dihasilkan dari analisis sub tema-sub tema yang ada. Sub tema-sub tema yang ada terbentuk dari beberapa kategori yang dihasilkan setelah melakukan analisis kata kunci dari transkrip verbatim tiap partisipan. Tema-tema tersebut adalah sebagai berikut:

### 4.2.1. Riwayat anak CP

Riwayat anak CP adalah sejarah saat pertama anak mendapat diagnosa CP meliputi kemungkinan penyebab, tanda dan gejala yang diamati oleh keluarga serta upaya mencari pertolongan terhadap masalah CP.

#### **Tema 1: Kemungkinan penyebab cerebral palsy.**

Kemungkinan penyebab *cerebral palsy* merupakan kumpulan kemungkinan penyebab *cerebral palsy* yang teridentifikasi dari kategori-kategori yang muncul. Dikatakan “kemungkinan” karena partisipan tidak secara langsung ditanya mengenai penyebab melainkan mengenai riwayat kejadian CP pada anak. Selain itu beberapa partisipan tidak mengetahui secara pasti apa yang menyebabkan anaknya mengalami kelainan atau riwayat pasti mengenai asal mula anak mengalami CP. Kemungkinan penyebab *cerebral palsy* terbagi terbentuk dari tiga sub tema yaitu kemungkinan penyebab *postnatal*, kemungkinan penyebab *perinatal* dan kemungkinan penyebab *congenital*.

#### 1. Kemungkinan penyebab *postnatal*

Kemungkinan penyebab *postnatal* berasal dari kejang demam dan koma pada masa bayi. Sebanyak lima partisipan mengungkapkan pernyataan bahwa anaknya mengalami demam setelah itu anak mengalami kejang. Koma terjadi di rumah, saat dibawa ke IGD, atau saat dirawat di rumah

sakit. Tiga partisipan mengungkapkan bahwa setelah anaknya sadar dari koma kemudian terlihat lemas, tidak bisa bergerak serta tidak bisa menangis seperti sedia kala. Pernyataan lima orang partisipan tentang kejang demam, yaitu:

“...awalnya mah step, panas, kejang...demam.. terus koma, engga sadar (P1).

## 2. Kemungkinan penyebab *perinatal*

Kemungkinan penyebab *perinatal* adalah kemungkinan penyebab yang terjadi pada saat persalinan. Pada saat akan melahirkan partisipan mengalami ketuban pecah dini atau KPD atau ketuban pecah sebelum waktunya kemudian *plasenta* lahir terlebih dahulu sebelum janin keluar. Partisipan mengungkapkan bahwa setelah dibawa ke bidan, bidannya merasa tidak sanggup menangani dan dirujuk ke rumah sakit padahal waktu tempuh dari rumah – bidan – rumah sekitar satu jam . Setelah di rumah sakit, partisipan langsung dibawa ke ruang bedah untuk disesar.

Pernyataan tersebut adalah:

“...ketubannya pecah duluan disini...persalinannya itu lama....sesar... jadi ada masalah lah waktu melahirkan...langsung dibawa ke ruang bedah...sesar”. (P6)

Satu partisipan mengatakan bahwa anaknya lahir prematur dan berat badan lahirnya rendah seberat 2,2 kg. Partisipan menyatakan bahwa usia kehamilannya kurang dari 9 bulan. Anak CP lahir di rumah oleh paraji namun tidak ada kesulitan saat melahirkan. Bayi kemudian dipanasi/disinar dengan lampu di rumah selama dua minggu. Pernyataannya partisipan terkait hal tersebut adalah sebagai berikut:

“... prematur... dua kilo dua ons...” (P3)

## 3. Kemungkinan penyebab *congenital*

Kemungkinan penyebab *congenital* adalah penyebab yang nampak pada saat anak dilahirkan. Salah seorang partisipan menyatakan bahwa dalam buku riwayat melahirkan anaknya diketahui bahwa APGAR *score* anaknya

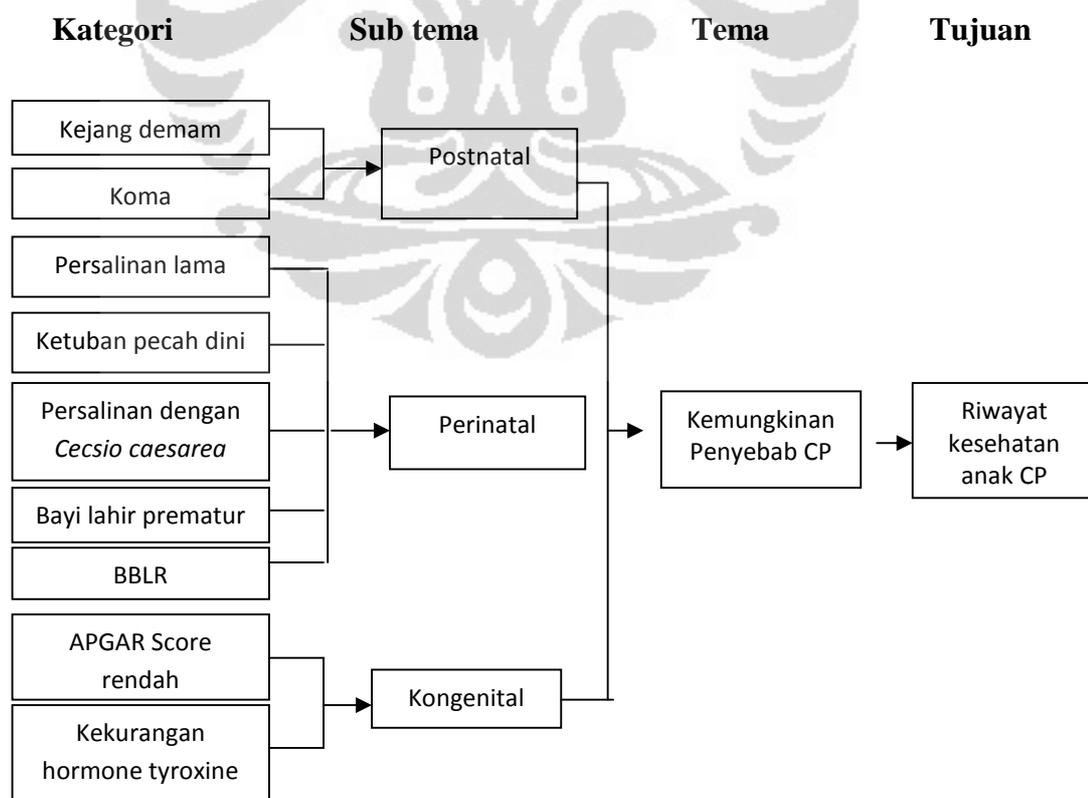
rendah, yaitu hanya dua. Pada waktu dilahirkan lewat jalan sesar anaknya dirawat di rumah sakit selama dua minggu, namun anaknya tidak bisa menyusui dan tidak menangis. Pernyataan tersebut antara lain yaitu:

“...kan memang APGAR scorenya dua... lemah...” (P6)

Satu partisipan mengungkapkan bahwa anaknya tidak aktif seperti anak yang lain, tidak menangis dan tidak berespon ketika diajak bicara atau bermain. Partisipan mengungkapkan bahwa dokter menduga anaknya mengalami kekurangan hormon *thyroxine*, namun pemeriksaan belum dilakukan secara detil dikarenakan biaya yang cukup besar untuk pemeriksaan hormon. Pemeriksaan kemudian dijadwalkan setelah partisipan mendapatkan bantuan dana dari tetangga partisipan. Pernyataan partisipan terkait hal ini adalah sebagai berikut:

“...katanya sih ada masalah hormon...tyroid gitu lah...” (P2)

Berikut adalah skema tema kemungkinan penyebab CP:



**Skema 1. Tema kemungkinan penyebab CP**

## Tema 2: Tanda dan gejala yang diamati oleh keluarga

Tanda dan gejala yang diamati oleh keluarga adalah ungkapan partisipan mengenai masalah atau gangguan yang dialami oleh anaknya sebelum anaknya didiagnosa mengalami *cerebral palsy*. Tanda dan gejala yang diamati oleh keluarga berasal dari dua sub tema, yaitu: gangguan pertumbuhan dan gangguan perkembangan.

### 1. Gangguan pertumbuhan

Partisipan merasa bahwa anaknya mengalami masalah pada pertumbuhannya. Partisipan menyatakan bahwa sejak usia enam bulan anaknya tersebut tidak mengalami penambahan berat badan dan badannya terlihat lebih kecil dari anak seusianya. Partisipan yang lain mengungkapkan bahwa kaki anaknya kelihatan lebih kecil dibandingkan dengan anak seusianya. Gangguan pertumbuhan pada anak CP diungkapkan partisipan seperti berikut ini:

*“...iya, kakinya lebih kecil dari anak seusianya...jadi kalau berdiri... (P3)*

*“...berat badannya tidak bertambah dari usia enam bulan... kelihatan kecil... (P2)*

Partisipan yang lain mengungkapkan bahwa mata anaknya terlihat tidak fokus atau juling/*strabismus*. Ungkapan partisipan tersebut adalah:

*“.....larak sana lirik sini, engga fokus,...juling...” (P5)*

### 2. Gangguan Perkembangan

Hampir semua partisipan mengatakan bahwa anaknya mengalami gangguan pada motoriknya. Gangguan ini berupa gangguan pada kedua bagian ekstremitas (atas dan bawah), sebagian ekstremitas (bagian atas atau bagian bawah saja), satu sisi tubuh (kiri atau kanan tubuh). Ungkapan partisipannya adalah sebagai berikut:

*“...belum bisa memegang dengan kuat...kakinya juga lemes...” (P4)*

Dua orang partisipan mengatakan bahwa anaknya tidak berespon ketika dirangsang telapak kakinya:

*“...Dikelikitik juga tadinya diem aja. Sekarang sih kalau dikelikitik suka ketawa-ketawa...” (P2 dan P5).*

Lima partisipan juga mengungkapkan bahwa anaknya mengalami gangguan berbicara atau berkomunikasi setelah anaknya kejang atau koma. orang partisipan mengungkapkan:

*“...Gimana yak an orang bayi itu mah kan biasa kalo segede gitu mah kan “hao hakeng” gitu. Tapi ini mah kan engga...” (P2)*

Partisipan mengungkapkan bahwa anaknya tidak berespon saat diajak bicara atau bermain bahkan terlihat bengong seperti tidak bisa mendengar. Partisipan mengungkapkan Berikut pernyataannya:

*“... iya, cuman diajak main, gitu, diem, bengong, tidak berespon...Engga, engga gimana gitu. Engga ketawa...kayak yang engga denger” (P2)*

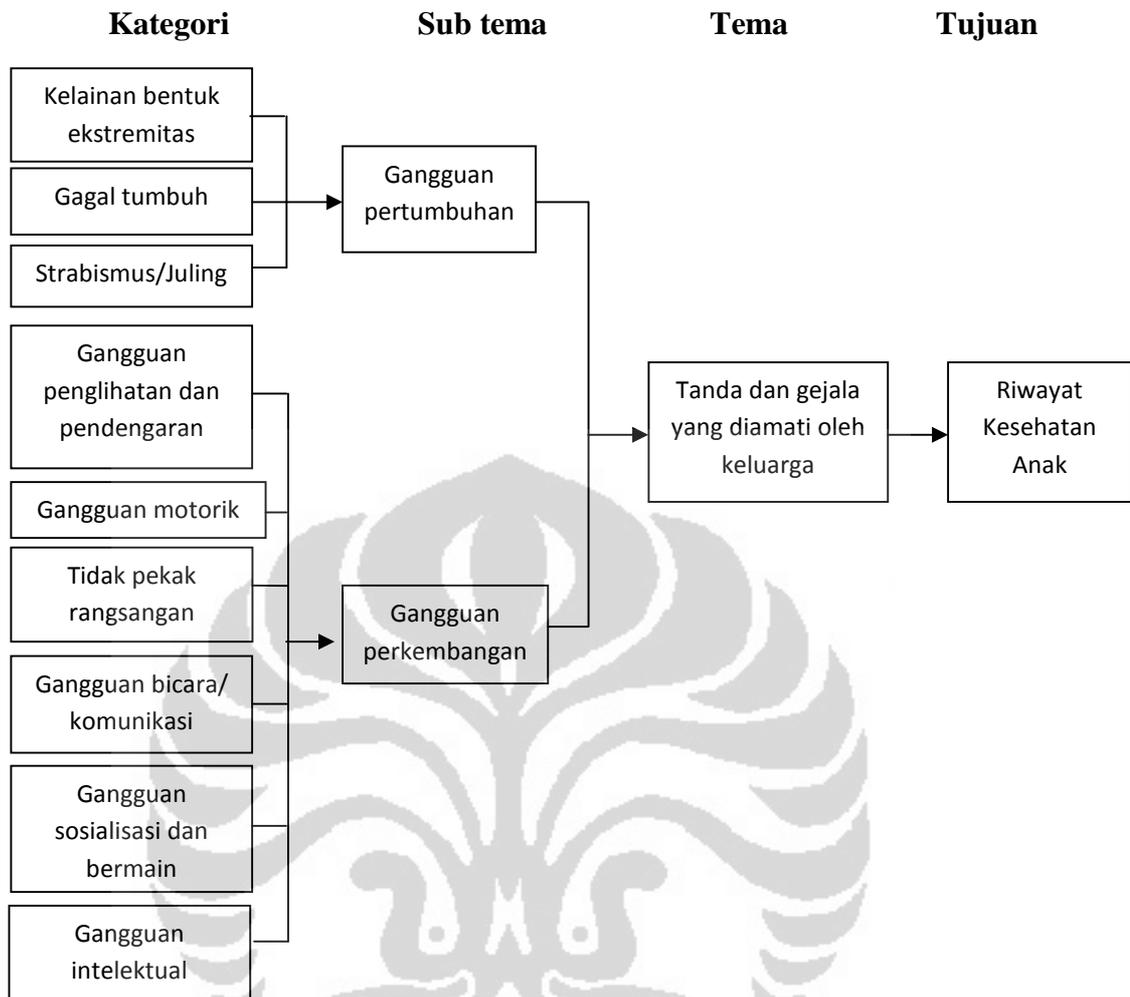
Partisipan mengatakan bahwa anaknya sebenarnya ada keinginan untuk bermain akan tetapi karena masalah komunikasi dan berjalan akhirnya keinginan bermain dengan anak yang lain tidak terpenuhi. Pernyataan tersebut antara lain:

*“...kayak yang mau main...Ngeliatin aja, gitu di ini, Ari taeun teh suka kasihan gituh kan yah...” (P7)*

Salah seorang partisipan mengatakan bahwa anaknya belum bisa berhitung seperti anak yang lain seusianya. Partisipan ini juga mengatakan bahwa pola pikir anaknya tidak sama dengan anak yang lain, dengan saudaranya atau dengan kakanya:

*“...Paling sama pola pikirnya berbeda...belajar menulis, udah mau belajar berhitung kan. Membaca... belum bisa” (P1)*

Berikut ini adalah skema tema tanda dan gejala yang diamati oleh keluarga:



Skema 2. Tema tanda dan gejala yang diamati oleh keluarga

### Tema 3: Upaya mencari pertolongan terhadap masalah CP

Upaya pertolongan kesehatan adalah upaya yang dilakukan oleh keluarga dalam memenuhi perawatan dan pengobatan yang mendukung kesembuhan anaknya. Partisipan telah melakukan berbagai upaya dalam mengatasi masalah kesehatan pada anaknya yang mengalami *cerebral palsy*. Upaya ini bervariasi serta terbagi menjadi pertolongan secara profesional serta pertolongan mandiri yang diberikan di rumah oleh partisipan.

## 1. Pertolongan secara professional

Seluruh partisipan mencari pertolongan kepada petugas kesehatan professional seperti dokter, perawat/mantri serta bidan. Pertolongan yang diberikan pertama kali ke bidan dilakukan pada partisipan yang mencurigai anaknya mengalami masalah pada perkembangan motoriknya yaitu belum bisa berdiri pada usia 12 bulan (pemeriksaan tumbuh kembang). Pertolongan oleh bidan juga dipilih oleh partisipan yang letak rumahnya jauh dari pusat kota dan memiliki akses yang terdekat dengan bidan desa. Pertolongan oleh perawat atau mantri dipilih oleh partisipan yang berada di dekat pusat kota dan letak mantri ini dekat dengan tempat tinggal partisipan. Sedangkan pertolongan oleh dokter dilakukan oleh seluruh partisipan. Empat partisipan berobat ke selain dokter (perawat/bidan) terlebih dahulu namun karena perawat/bidan tersebut merasa tidak mampu mengobati maka perawat atau bidan ini melakukan rujukan ke dokter atau rumah sakit. Berikut ini adalah ungkapan partisipan terkait pertolongan yang dilakukan secara professional:

*“...Kata mantri, mantri...perawat...” (P7)*

*“...di rumah sakit ... Di UGD... Dokter ... disedot cairan dari tulang punggung, di EEG...”(P1).*

Sedangkan terapi alternatif yang diberikan oleh tenaga ahli/professional di bidang terapi alternatif dipilih oleh tiga orang partisipan. Terapi alternatif ini berupa pijat/refleksi serta jamu. Terapi alternatif dipilih oleh partisipan sebagai terapi komplementer atau pelengkap dari terapi medis yang dilakukan. Dua orang partisipan mengatakan bahwa terapi alternatif dipilih karena biaya berobat ke terapi alternatif jauh lebih murah dibandingkan berobat ke dokter anak serta atas anjuran dari berbagai pihak seperti tetangga dan keluarga. Ungkapan yang menunjukkan bahwa anak *cerebral palsy* mendapat pertolongan kesehatan dari tenaga ahli alternatif adalah:

*“Ya da engga bisa apa-apa. ...ini bawa kemana, ke alternatif yang di anu- yang di anu, didatengin gitu yah... dipijit-pijit, refleksi... jamu”(P1)*

2. Pertolongan mandiri yang diberikan oleh keluarga

Pertolongan mandiri adalah pertolongan yang dilakukan atas inisiatif partisipan sendiri tanpa ada bantuan dari petugas kesehatan. Partisipan mengaku bahwa mereka juga memberikan tindakan tertentu untuk mengatasi masalah yang terjadi pada anaknya yang mengalami demam, kejang serta masalah pada motoriknya. Partisipan mengatakan bahwa mereka memberikan tindakan sesuai dengan anjuran dari perawat sewaktu anaknya sakit demam, anjuran dokter ketika anaknya mengalami kejang, atau anjuran dari bidan untuk memberikan stimulasi agar anaknya mengalami perkembangan. Pernyataan partisipan mengenai pertolongan mandiri yang tepat yang diberikan oleh keluarga yaitu:

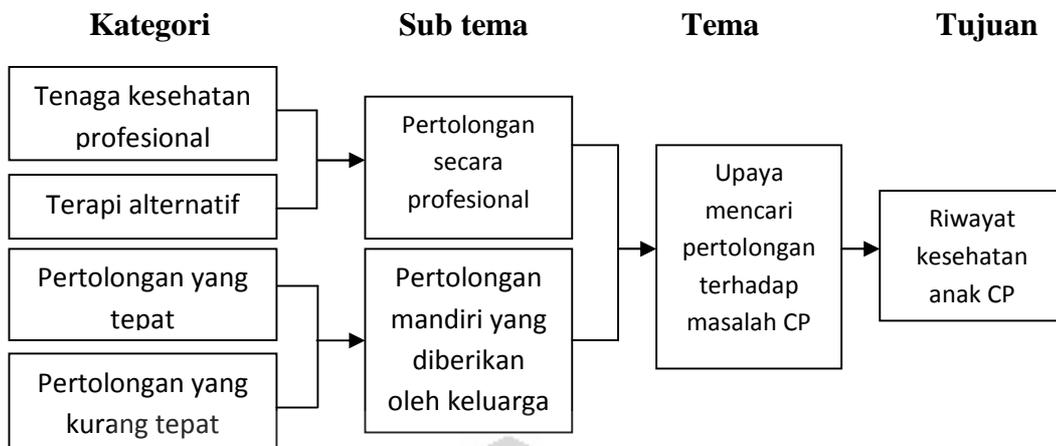
*“Iya, saya kasih bawang merah ... sirih... minyak kletik... dicampur”(P5)*

*“...Paling dikasih obat yang ada gitu. Dikasih obat seadanya... Paling parasetamol. Kalau ada mah obat yang dimasukin ke anus tea gening...”(P1)*

Salah seorang partisipan mengungkapkan bahwa dia melakukan beberapa tindakan untuk mengatasi masalah pada anaknya yang sedang demam tinggi. Partisipan ini mengatakan bahwa tindakan yang benar tidak dia ketahui sehingga anaknya bertambah demam dan menjadi kejang. Partisipan mengakui bahwa dia menyelimuti anaknya rapat-rapat, memakaikan kaos kaki serta menggeletakkan bayi di atas lantai tanpa baju ketika demamnya tinggi sekali dan kejang. Partisipan ini mengakui bahwa tindakan seperti itu tidak dia lakukan lagi saat ini setelah mendapat penjelasan dari perawat di rumah sakit. Pernyataan partisipan terkait pertolongan mandiri di rumah yang tidak tepat adalah:

*“Euh...ditutup rapat pakai selimut...Kakinya dingin. Lalu saya pakai kaos kaki. Lalu saya selimutin, kan maunya keringetnya keluar... Iya. Fadil saya tidurkan di atas lantai. Dibuka bajunya. Ditelanjingin...”(P7)*

Berikut ini adalah skema tema upaya mencari pertolongan terhadap masalah CP:



**Skema 3: Tema Upaya mencari pertolongan terhadap masalah CP**

#### 4.2.2. Status/kondisi kesehatan anak CP

Status/kondisi kesehatan anak CP adalah perkembangan yang dialami oleh anak CP menurut keluarga setelah menjalani terapi. Status/kondisi kesehatan anak CP terkait dengan perkembangan motorik, perkembangan psikologis serta perkembangan bahasa.

#### **Tema 4. Perkembangan kesehatan anak.**

Perkembangan ini terjadi pada hampir seluruh partisipan walaupun perkembangannya tidaklah cepat bahkan cenderung lama dibandingkan dengan anak yang lain sehingga membutuhkan waktu berbulan-bulan bahkan bertahun-tahun untuk mencapai perkembangan seperti saat ini. Partisipan mengakui bahwa dengan terapi anaknya mengalami perkembangan yang baik. Beberapa kemampuan motorik, psikologis, intelektual, bahasa/berkomunikasi, sosialisasi dan bermain serta kemampuan pada fungsi pendengaran dan penglihatan masih mengalami keterbelakangan disbanding anak seusianya. Selain itu gangguan pertumbuhan seperti bertambahnya BB, kelainan bentuk tungkai kaki serta mata yang mengalami *strabismus* masih dialami oleh beberapa anak CP. Pernyataan partisipan mengenai perkembangan motorik adalah:

*“Berdiri. Sekarang mah udah bisa. ...”(P1)*

Kemampuan untuk duduk adalah kemampuan anak CP untuk dapat duduk sendiri tanpa bantuan dan tanpa terjatuh. Pernyataan partisipan yang mengungkapkan bahwa anak *cerebral palsy* sudah dapat duduk adalah:

*“...duduk juga sudah bisa, Alhamdulillah...”(P4)*

Sensasi adalah bagian dari perkembangan motorik pada anak karena melibatkan fungsi saraf dalam tubuh. Pernyataan partisipan terkait dengan perkembangan sensasi adalah:

*“...Dikelikitik juga tadinya diem aja. Sekarang sih kalau dikelikitik suka ketawa-ketawa. Sudah ada perkembangan”.* (P5)

Makan dan minum melibatkan kemampuan motorik mulut dalam mengunyah dan menelan serta motorik tangan untuk memegang alat makan. Ada partisipan yang menyatakan bahwa kemampuan anaknya untuk makan serta minum sudah mulai meningkat, dan ada pula partisipan yang menyatakan bahwa belum ada perkembangan terkait kemampuan anak CP untuk makan dan minum. Pernyataan partisipan terkait perkembangan kemampuan untuk makan dan minum adalah:

*“...Kalau minum juga susah. Paling bisa 3 sendok... Kalau dikasih minum begini-begini, dimuntahin. Dikeluarin...”(P5)*

*“...Sekarang mah udah makan sendiri, udah bisa. Makan emih pake sendok, udah bisa. Udah bisa minum sendiri”(P1)*

Beberapa partisipan mengatakan bahwa anak *cerebral palsy* belum mempunyai perkembangan dalam berbahasa secara verbal, namun ada juga partisipan yang mengatakan bahwa anak *cerebral palsy* sejak awal memang tidak mengalami gangguan pada kemampuan berbahasa/berbicara. Pernyataan terkait dengan kemampuan berbahasa secara verbal adalah:

*“...Seininya, selama ini belum. Ya, sejak diterapi sih sudah bisa memanggil,”Bapak, Abah, Mamah”. Biasa...”(P1)*

*“... semenjak diterapi baru ada perubahan...” Haaaooohhh...”, begitu kalau ada kelinginan. Iya kan tadinya kan engga...”(P2)*

Perkembangan psikososial adalah perkembangan yang terkait dengan kondisi psikis dan bersosialisasi pada anak. Perkembangan psikososial yang teramati oleh partisipan adalah takut, marah, senang serta bersosialisasi dan bermain. Pernyataan partisipan terkait dengan perkembangan psikososial adalah:

*“Berdiri. Sekarang mah udah bisa. Cuman masih rambatan, kayaknya mah takut, kayak masih takut...” (P1)*

*“...Tapi kalau dia sadar, mungkin ini, takut, jadinya balik lagi (Ny. W tertawa), engga nerusin jalannya...”(P7)*

Partisipan menyatakan bahwa anaknya kadang marah kalau ada keinginannya yang tidak terpenuhi, ada partisipan yang mengungkapkan anak melempar, memukul atau mudah sekali memukul. Ada anak CP yang tidak mau dilarang. Pernyataan partisipan terkait dengan perkembangan emosi marah antara lain:

*“Ya, cepet marah...gebuk gituh langsung. Mukul. Maen mukul. Emosinya teh cepet, labil, cepet marah” (P1)*

Emosi senang ditunjukkan oleh anak CP ketika mereka dapat bertemu dengan teman sebayanya. Pernyataan partisipan terkait dengan emosi senang pada anak *cerebral palsy* antara lain:

*“...padahal ngga liat temen-temennya, cuman denger suaranya aja. Saya bawa keluar, langsung ketawa-ketawa. Saya pikir mungkin dia mau main...”(P7)*

*“...nonton tv, seneng nonton, Si Dora. Kalau sudah denger musik teh joget-joget...” (P6)*

Bermain dan bersosialisasi adalah salah satu hak dan kebutuhan anak, termasuk anak CP. Pernyataan yang mengungkapkan bahwa anak *cerebral palsy* mengalami perkembangan bersosialisasi dan bermain diutarakan seperti berikut:

*“dulu mah di rumah...sudah mulai bermain...”(P7)*

*“...maunya nendang-nendang bola terus di halaman...” (P6)*

*“...suka boneka... hafal jenis mainan...kompot-kompotan...”(P1)*

Masalah pertumbuhan adalah masalah yang terkait dengan kondisi fisik anak. Masalah pertumbuhan pada anak CP diutarakan oleh partisipan, yaitu: kejadian kejang, mudah sakit, dan gangguan eliminasi. Pernyataan partisipan terkait kejang yang dialami anak *cerebral palsy* saat ini, pernyataan itu antara lain yaitu:

*“...Cuman panas, tapi panasnya panas tinggi. Sekarang mah kadang kejang, kadang engga...”(P1)*

Karena kemampuan makan yang belum berkembang, maka anak CP dapat dengan mudah terkena penyakit. Partisipan mengungkapkan bahwa anak CP saat ini mudah sekali sakit (*ririwit*, dan sering berobat). Pernyataan partisipan terkait dengan mudahnya terkena penyakit pada anak *cerebral palsy* adalah:

*“Iya, lemes, gampang sakit... ririwit... sering berobat”(P3)*

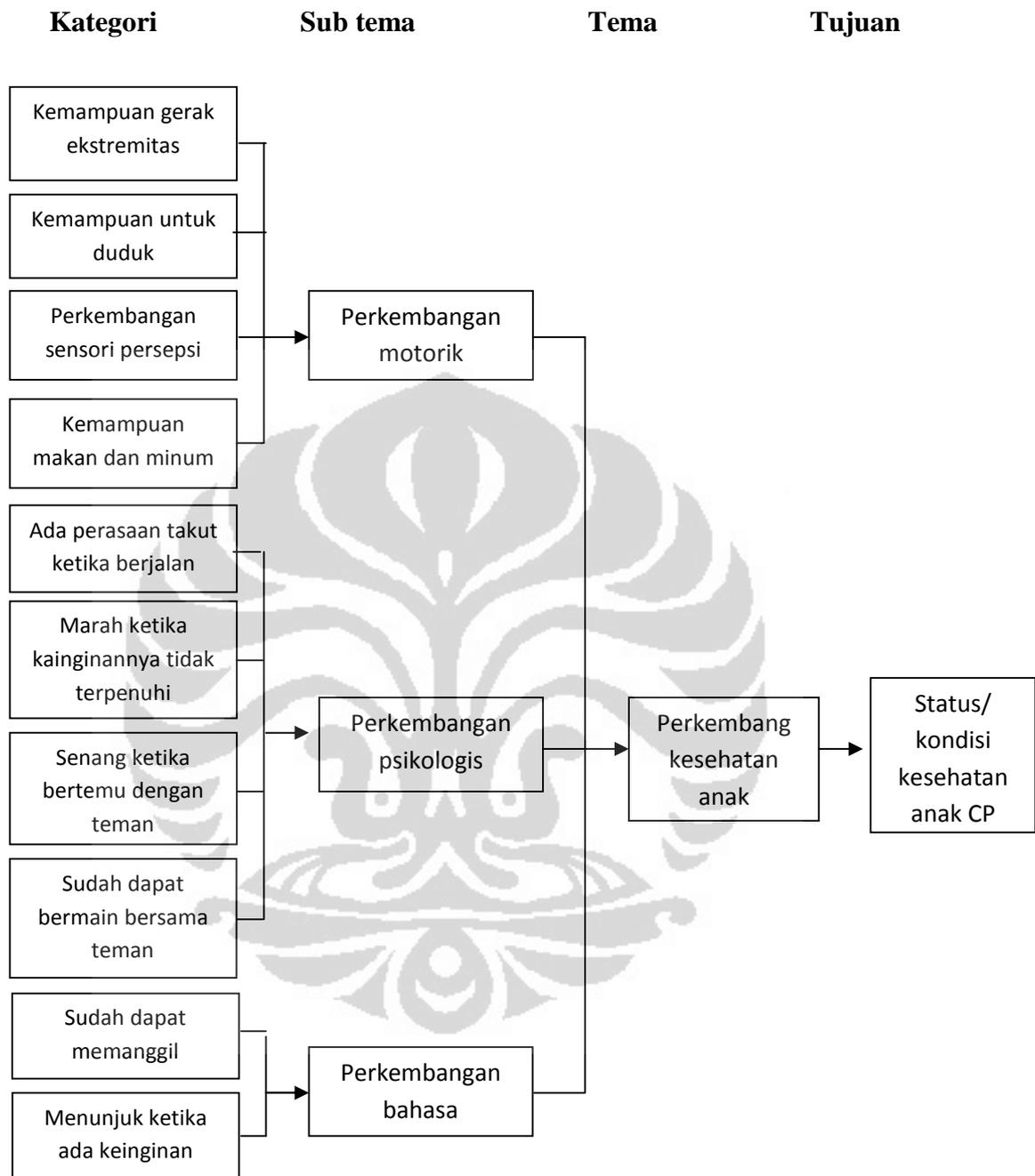
*“..... batuk pilek, panas gitu. Jadi sensitif...”(P1)*

Dua orang partisipan menyatakan anaknya sesekali mengalami kesulitan buang air besar (BAB) sehingga partisipan biasanya mengurut perut anak CP seperti mengurut perut ibu yang hendak melahirkan. Pernyataan partisipan terkait dengan gangguan eliminasi pada anak *cerebral palsy* adalah:

*“...kadang tidak BAB. Makan banyak tapi engga BAB. Mungkin karena engga banyak bergerak, padahal makannya banyak”(P1, P5)*

*“...Kalau ini kan kalau baru dimasukin celananya, langsung pipis. Bagaimana ya? Besar...”(P5)*

Berikut adalah skema tema perkembangan kesehatan anak:



**Skema 4: Tema Perkembangan Anak CP**

#### 4.2.3. Perilaku keluarga merawat anak CP

Perilaku keluarga merawat anak *cerebral palsy* adalah bentuk/tindakan/cara keluarga dalam memenuhi kebutuhan dasar anak serta respon keluarga dalam

merawat anak CP. Perilaku perawatan keluarga berupa perilaku yang mendukung perawatan anak CP serta perilaku yang kurang mendukung perawatan anak CP.

### **Tema 5: Perilaku yang mendukung dan belum mendukung perawatan anak CP**

Perilaku yang mendukung perawatan anak CP adalah memberi kebutuhan nutrisi, membantu pemenuhan kebutuhan *personal hygiene*, membantu kebutuhan eliminasi, memberi kebutuhan kasih sayang/afeksi, memenuhi kebutuhan gerak dan latihan fisik.

#### 1. Memberi kebutuhan nutrisi

Memberi kebutuhan nutrisi diungkapkan oleh partisipan terkait dengan jenis *nutrient*, cara memberi makan dan waktu pemberian makan. Jenis *nutrient* yang diberikan oleh partisipan adalah karbohidrat, vitamin dan serat serta mineral dan cairan. Pemberian protein tidak diungkapkan oleh partisipan. Pemberian makanan yang terbanyak adalah nasi dan sayur. Cara memberi makan pada anak hampir sama pada beberapa partisipan seperti memberi makanan lembut, member makanan yang dicampur dengan air serta memberi minum untuk mendorong makanan masuk ke tenggorokan. Waktu pemberian makanan yang rutin adalah sehari tiga kali yaitu pagi hari, siang hari serta malam hari. Pada siang hari beberapa partisipan memberikan snack pada anaknya berupa kue-kue.

Seluruh partisipan menyatakan bahwa jenis makanan yang mengandung karbohidrat yang diberikan kepada anak *cerebral pasly* berupa nasi, bubur nasi, bubur SUN dan biskuit. Pernyataan partisipan tersebut antara lain:

“.... *Paling nasi. Kalau pagi nasi. Kalau siang paling ngemil...*”(P1)

Pemenuhan kebutuhan vitamin dan serat dipenuhi oleh partisipan dengan memberikan buah dan sayur. Buah yang biasa diberikan adalah pisang, sedangkan jeruk hanya dua partisipan yang memberikannya. Pemenuhan kebutuhan vitamin terungkap dalam pernyataan partisipan berikut ini:

*“Paling saya kasih pisang, jeruk.... Kalau pisang dikerok. Jeruk kan diperas...”(P1)*

Pemenuhan cairan diungkapkan partisipan berupa ASI, pemberian minum saat memberikan obat serta setelah makan. Empat partisipan masih memberikan ASI dan 6 partisipan memberikan air putih. Dua partisipan mengungkapkan bahwa anaknya masih kesulitan untuk minum. Pernyataan partisipannya seperti berikut ini:

*“Ya dari ASI... Paling diberi air minum 3 sendok. Paling banyak 5 sendok”.*

2. Membantu pemenuhan kebutuhan *personal hygiene*

Kebutuhan *personal hygiene* diberikan partisipan dengan cara memandikan anak pada pagi hari (sebelum atau sesudah sarapan) dan sore hari, memakai sabun serta sampo untuk memandikan dan mencuci rambut anak. Partisipan juga mengungkapkan bahwa anaknya diberi sampo seminggu dua kali atau satu kali. Hampir semua anak CP mengalami kesulitan saat dimandikan akhirnya partisipan memandikan dengan cara mendudukkan anak CP di lantai kamar mandi atau dipangku. Beberapa partisipan mengaku kadang sore hari atau ketika anaknya sedang sakit mereka melap anaknya sebagai pengganti mandi dengan mandi di kamar mandi. Pernyataan partisipan diungkapkan pada kalimat berikut:

*“...mandinya duduk. Di lantai kamar mandi...Engga berdiri...” (P4)*

*“...Saya pangku. Kan dia belum bisa duduk atau berdiri. Kadang saya lap saja...” (P5)*

Waktu-waktu keluarga memandikan anak adalah: agak siang, setelah sarapan dan setelah makan sebagaimana yang diungkapkan oleh partisipan berikut ini:

*“...Dikasih makan dulu...baru dimandiin nanti siang...”(P6)*

*“...Kalau pagi-pagi sih biasa, mandiin. Sudah beres mandiin...” (P4)*

Alat untuk memandikan anak adalah sabun dan sampo seperti yang diungkapkan oleh partisipan:

*“...Pakai sabun, kadang pakai sampo. Tapi kalau sampo paling seminggu sekali....”(P7)*

3. Membantu kebutuhan eliminasi

Kebutuhan eliminasi diberikan oleh partisipan dengan cara membantu anak untuk BAB dan BAK. Satu partisipan mengatakan bahwa dia telah membiasakan anaknya untuk BAB dan BAK dari kecil. Satu partisipan mengatakan bahwa dia melihat kebiasaan anak untuk BAB atau BAK dari jam/*ritme sirkadian* anak. Sebagian besar partisipan mengatakan bahwa dia mengetahui anaknya BAB atau BAK setelah memegang celana anaknya yang basah kemudian menceboki dan mengganti celana yang basah. Berikut pernyataannya:

*“...Euh, jadi kalau itu sih sudah saya biasakan. Kalau BAK sih, kalau bangun tidur langsung saya bawa ke kamar mandi, disuruh BAK. Kalau mau BAB, dibawa ke kamar mandi. Kalau sudah kelihatan, sudah sering kentut begitu, terus cepat-cepat saya bawa ke kamar mandi. Jadi sudah mengerti Bu...” (P4)*

4. Memberi kasih sayang/afeksi

Kasih sayang/afeksi diberikan oleh partisipan kepada anak CP dengan cara membuat anak berhenti menangis. Cara orang tua menghentikan tangisan anak adalah dengan cara menggendong anak, membujuk anak yang sedang marah, memberi mainan saat anak menangis atau ingin bermain serta diajak keluar saat anaknya ingin bermain dengan anak seusianya.

Empat orang partisipan menyatakan mereka menggendong anaknya ketika anaknya membutuhkannya. Satu orang partisipan akan selalu menemani anaknya dalam kondisi apapun termasuk ketika partisipan hendak ke kamar mandi. Tiga orang partisipan membujuk anaknya dan dua orang memberi mainan pada anaknya yang sedang marah. Perilaku membuat anak merasa senang dan berhenti menangis diungkapkan oleh partisipan sebagai berikut:

*“...Kalau nangis juga...Manggil ayahnya. Kalau nangis begitu terus digendong...” (P6)*

*“...dibujuk, dikasih mainan. Nanti juga diam...” (P1)*

5. Membantu kebutuhan gerak dan latihan fisik

Kebutuhan gerak dan latihan fisik diberikan oleh partisipan kepada anak CP dalam bentuk mengajarkan duduk, mengajarkan tengkurap, belajar berdiri, berlajar berlajan dan berenang. Latihan ini diberikan biasanya pada pagi hari setelah anak mandi, hanya satu partisipan yang lebih sering melatih anaknya sepanjang hari karena tidak banyak pekerjaan rumah yang harus dia selesaikan. Satu partisipan mengaku kadang malas untuk melatih anaknya di rumah. Ungkapan partisipan terlihat di bawah ini:

*“... duduknya sempoyongan...diajar duduk... didudukkin...” (P6)*

*“...saya latih-latih...kalau sudah capek saya ajarkan tengkurep...” (P6)*

6. Strategi adaptasi untuk hambatan

Koping yang dilakukan oleh partisipan selama merawat anak CP adalah dengan melakukan perawatan diri ketika mengalami capek, pegal, pusing/migren dengan cara dipijat atau minum obat. Satu partisipan memilih beristirahat saat partisipan pingsan ketika anaknya koma saat dirawat di rumah sakit. Partisipan yang memiliki anak yang masih menyusui enggan meminum obat karena takut mempengaruhi air susu dan memilih untuk beristirahat atau dipijat. Satu orang partisipan mengatakan sempat dirawat di rumah sakit karena mengalami gangguan lambung setelah anaknya pulang dari rumah sakit. Hal ini terlihat dari ungkapan partisipan berikut ini:

*“...paling dipijat atau minum obat warung...” (P3)*

*“ Saya paling istirahat. Saya kan masih menyusui, jadi engga berani minum obat kerana takut mengaruh sama air susu...” (P5)*

Beberapa partisipan mengaku lebih banyak berdo'a sejak anaknya mengalami sakit. Partisipan berharap anaknya cepat sembuh, normal dan

kembali seperti sedia kala. Satu partisipan mengatakan bahwa dia pernah mengeluarkan sejumlah uang dan mengaji bersama keluarga besar selama beberapa hari sebagai saran dari “orang pintar”. Ungkapan partisipan sebagai berikut ini:

*“ Jadi banyak berdo’a, bersabar... Biar cepat sembuh...” (P4)*  
*“... mengaji bersama keluarga, mengeluarkan uang berapa ratus gitu... (P6)*

Beberapa partisipan mengatakan bahwa mereka tetap berhubungan baik dengan tetangga semaksimal mungkin, apalagi mereka mempunyai tetangga yang baik. Hal tersebut diungkapkan partisipan dalam kalimat berikut:

*“... tetangga mah baik, Alhamdulillah, masih bergaul... kadang mereka membantu anak saya belajar berjalan, kan capek...” (P7)*

Satu orang partisipan mengungkapkan bahwa dia memiliki hambatan dalam pengetahuan mengenai penyakit dan perawatan anak CP. Partisipan ini kemudian mencoba mencari tambahan pengetahuan dengan membaca buku, konsultasi kepada orang yang lebih memahami, misalnya dokter atau menonton acara televisi yang membahas masalah kesehatan. Berikut ungkapan partisipan tersebut:

*“.....hambatannya mungkin karena kekurangtahuan. Kurang pengetahuan...saya baca buku...nonton acara tv yang ada kesehatannya... konsul... bertanya sama mahasiswa akper yang tinggal disini...” (P1)*

Terkait dengan masalah biaya yang dialami selama merawat anak CP, salah seorang partisipan mengungkapkan bahwa dia meminjam uang dari tetangga pada saat anaknya sakit. Partisipan mencoba memendam perasaan malu karena setiap berobat selalu meminjam uang, namun akhirnya partisipan ini memutuskan untuk berhenti berobat karena suaminya berhenti bekerja dan tidak ada yang menanggung biaya untuk membayar hutang. Berikut ungkapan partisipan tersebut:

*“...tiap berobat minjem, tiap berobat minjem. Sama tetangga...” (P1)*

Namun akhirnya setelah mendapatkan penjelasan dari tetangga tentang pengurusan Jamkesmas akhirnya pembiayaan terapi anak dibantu dengan Jamkesmas. Seluruh partisipan mendapatkan bantuan Jamkesmas sehingga merasa lebih ringan dalam hal pembiayaan. Hal tersebut diungkapkan partisipan dalam kalimat berikut:

*“... Alhamdulillah sekarang sudah pakai Jamkesmas, jadi rada ringan...” (P4)*

Pada saat partisipan harus membawa anaknya terapi ke Poli Fisioterapi, beberapa partisipan mengatakan bahwa mereka merasa jengkel karena membutuhkan waktu 1 – 2 jam untuk mengantri di pendaftaran apalagi mengantri di apotik karena apotik yang tersedia hanya satu. Salah seorang partisipan bahkan mengatakan bahwa setiap kali berobat dia membutuhkan waktu seharian, berangkat pagi dan pulang jam 5 sore. Beberapa partisipan memanfaatkan waktu menunggu dengan jalan-jalan di sekitar rumah sakit atau membawa anaknya ke tempat terapi dan melatih anaknya sendiri. Berikut ungkapan partisipannya:

*“... antirnya lama sekali. Jengkel... saya bawa anak saya ke tempat terapi sambil menunggu... sambil belajar berjalan, ya terapi sendiri...” (P1)*

7. Perilaku yang belum mendukung dari partisipan adalah perilaku dalam bentuk yang maladaptif seperti yang diungkapkan oleh salah seorang partisipan yang mengatakan bahwa dia sampai saat ini masih sering menangis kalau malam hari disaat melihat anaknya yang tertidur. Salah seorang partisipan mengungkapkan bahwa dia sampai saat ini masih menyalahkan suaminya atas apa yang terjadi pada anaknya. Partisipan mengatakan bahwa suaminya yang mengambil keputusan untuk menghentikan terapi saat anaknya dirujuk oleh pihak Rumah Sakit Hasan Sadikin ke Poli Fisioterapi, namun saat itu anaknya sedang berobat *bronchitis* dan sering kejang demam. Walaupun kejadian tersebut sudah

berlangsung hampir 4 tahun namun partisipan masih menyalahkan suaminya. Partisipan ini juga mengatakan bahwa kadangkala hal ini memicu pertengkaran antara dia dan suaminya.

*“...Da gara-gara Bapak anak kita jadi begini. Coba kalau dulu tidak berhenti berobat...” (P3)*

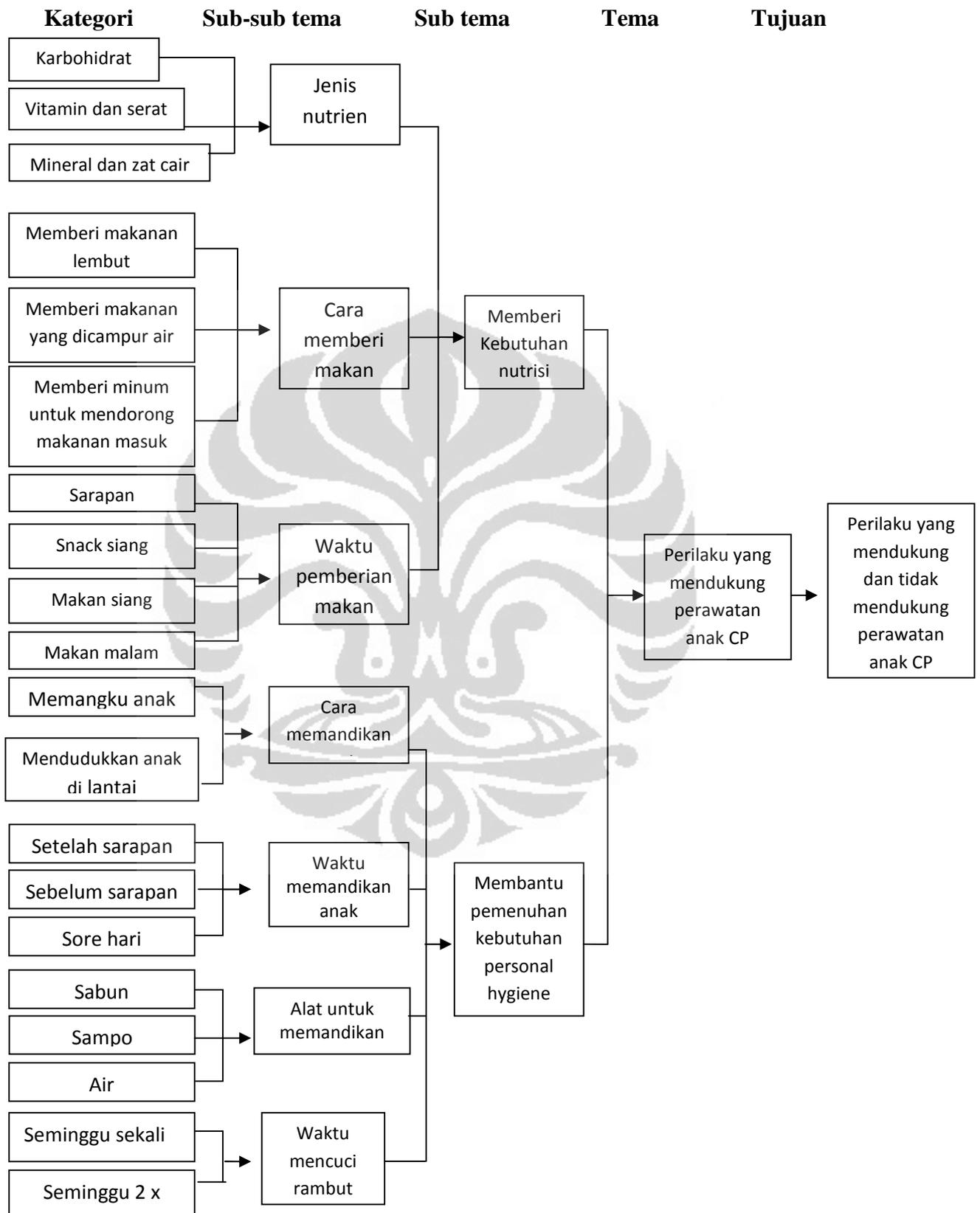
Hal serupa diutarakan oleh seorang partisipan yang mengatakan terkadang bertengkar dengan suaminya karena suaminya memilih untuk tidak memberikan obat epilepsi yang diresepkan oleh dokter dengan alasan anaknya tidak pernah kejang. Kedua partisipan ini mengaku bahwa pada akhirnya mereka hanya bisa menangis.

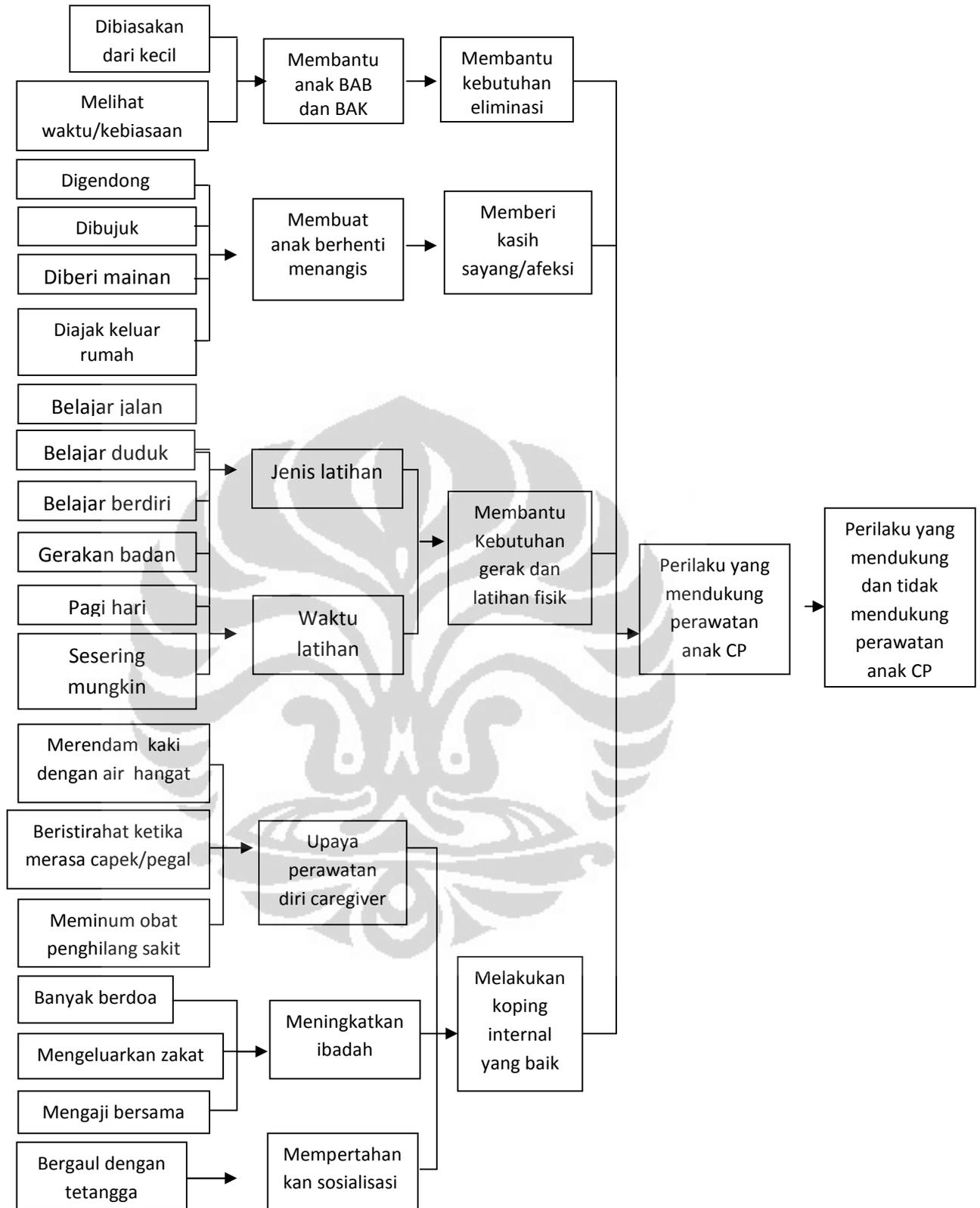
*“...Bertengkar dengan suami...Dokter lebih tau, kuliahnya aja mahal... kalau sudah begitu saya menangis...” (P6)*

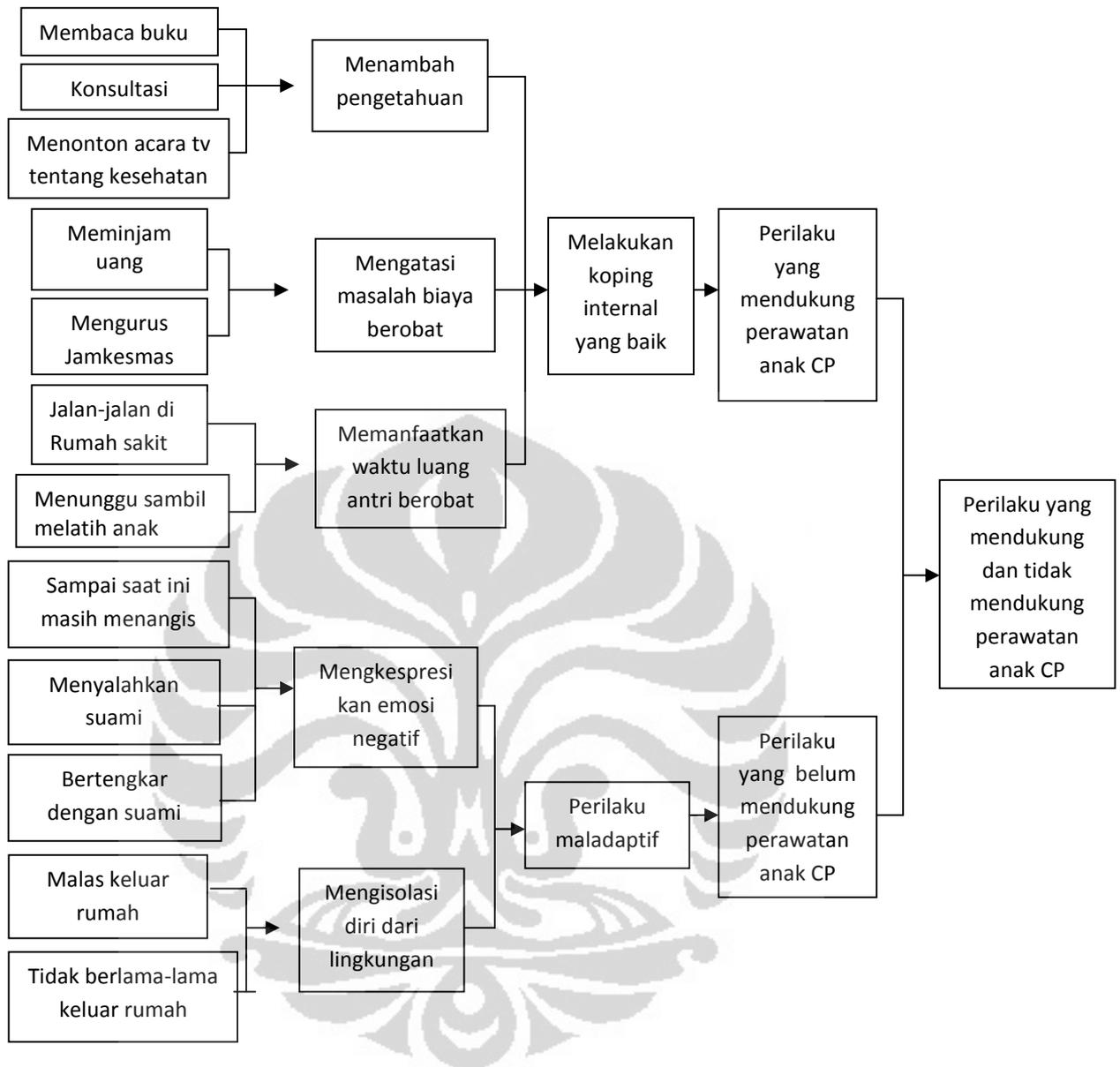
Salah seorang partisipan mengatakan bahwa dirinya mengalami kesulitan bersosialisasi dengan tetangga karena harus terus menjaga anaknya di rumah bahkan untuk berbelanja ke warung untuk kebutuhan sehari-hari pun sulit, tergesa-gesa karena khawatir pada anaknya yang ditinggalkan sendirian di rumah. Partisipan ini mengatakan bahwa dia stress dan tidak bisa pergi untuk refreshing ke tempat yang dia inginkan. Seorang partisipan mengatakan bahwa dia memilih untuk lebih banyak di rumah karena menjaga anaknya dan membereskan rumah.

*“...Di rumah aja. Anak saya tidak ada yang menjaga...sekalian membereskan rumah...” (P2)*

Berikut adalah skema tema terkait dengan tujuan khusus perilaku keluarga merawat anak CP:







**Skema 5: Perilaku yang mendukung dan tidak mendukung perawatan anak CP**

#### 4.2.4. Dukungan yang diperoleh keluarga selama merawat anak CP

Tema yang muncul dari tujuan khusus dukungan yang diperoleh keluarga selama merawat anak CP adalah sumber dan bentuk dukungan. Sumber dukungan berasal dari keluarga dan dari luar keluarga. Dukungan terdiri dari beberapa bentuk seperti diuraikan di bawah ini:

### 1. Dukungan tenaga

Dukungan tenaga dalam bentuk bantuan pekerjaan rumah tangga, bantuan merawat dan menjaga anak, pertolongan medis, menemani terapi, serta mendapatkan terapi alternatif. Beberapa partisipan mengatakan bahwa suaminya turut membantu pekerjaan rumah tangga seperti mencuci baju serta merawat dan menjaga anaknya. Partisipan mengatakan bahwa mereka senang dan bangga mempunyai suami demikian baik dan perhatian walaupun sebenarnya partisipan tidak meminta bantuan namun suami partisipan dengan sukarela membantu di rumah.

Bantuan lain didapat dari tenaga kesehatan yang memeriksa anak partisipan ataupun merujuk anak partisipan ke rumah sakit. Terapi alternatif dianggap oleh partisipan cukup membantu terutama dalam hal menambah nafsu makan anak. Dua orang partisipan mengatakan bahwa setelah anaknya menjalani terapi alternatif dipijat/refleksi nafsu makan anaknya lebih meningkat dan anaknya nampak lebih kuat. Bantuan Berikut adalah ungkapan partisipan terkait dukungan dari keluarga:

*“...Jadi suami saya itu ...bantu beres-beres...mencuci...menjaga anak...” (P1, P3, P5, dan P7)*

*“...kalau terapi ditemenin, bantu megangin pas di rontgent...” (P5)*

### 2. Dukungan moril

Dukungan moril diperoleh dalam bentuk dukungan spiritual seperti doa dan nasihat. Partisipan mengatakan bahwa mereka merasa senang apabila ada yang memberi nasihat serta doa demi kesembuhan anaknya. Partisipan jadi merasa tidak dipojokkan atau dikucilkan. Dukungan moril ini didapat dari suami, keluarga dan tetangga partisipan. Satu partisipan mengungkapkan bahwa dia tidak mengetahui apa yang sebenarnya ada dalam hati tetangganya namun di depan partisipan mereka bersikap baik dan memberi nasihat. Ungkapan partisipan terkait dengan dukungan komunitas antara lain:

*“...Sama... Paling... “Biarin aja yah.. belum! Nanti juga bisa!” gitu. Paling begitu-begitu...seneng ada yang... (P1)  
 “...Kalau dari petugas sih paling,”Sabar!. Ini tidak bisa setahun dua tahun. Tahunan!...” (P6)*

### 3. Dukungan biaya

Partisipan mengatakan bahwa mereka juga mendapatkan dukungan dana dari suami serta mendapatkan pinjaman uang dari tetangga untuk berobat ke dokter anak. Partisipan merasa malu sewaktu meminjam uang dari tetangga. Semua partisipan mendapat dukungan bantuan biaya dari pemerintah berupa jaminan asuransi kesehatan. Informasi terkait Jamkesmas ini lebih banyak diperoleh dari terapis di Poli Fisioterapi dibandingkan dari aparat desa. Beberapa partisipan mengatakan bahwa pada mulanya mereka menggunakan biaya sendiri untuk berobat namun karena ada masukan dari terapis yang mengatakan bahwa terapi anak CP membutuhkan waktu yang lama akhirnya mereka memakai Jamkesmas untuk meringankan biaya. Berikut pernyataan partisipan tersebut:

*“...tiap berobat minjem, tiap berobat minjem. Sama tetangga...” (P1)*

### 4. Dukungan informasi

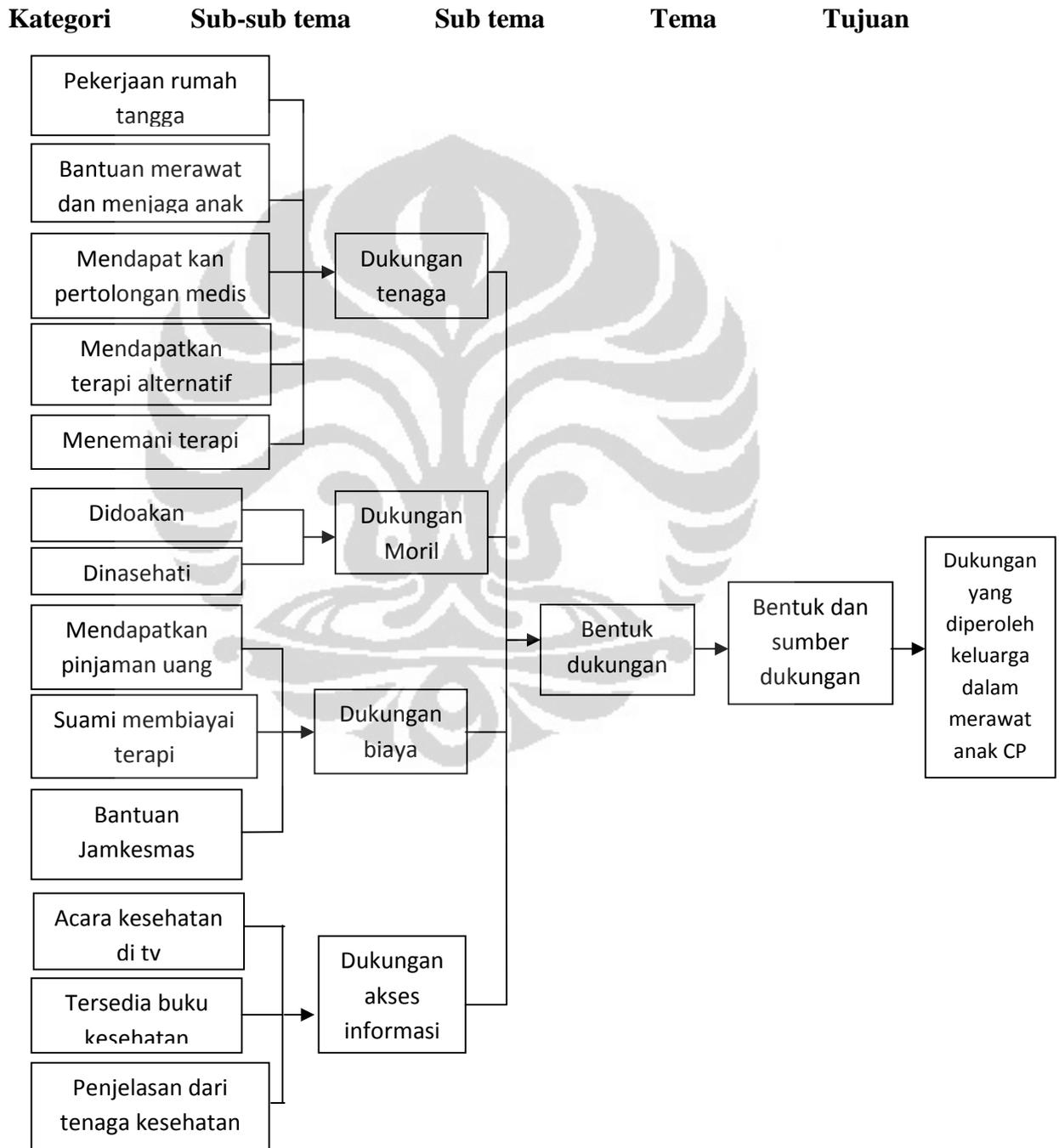
Dukungan lain yang diperoleh adalah tersedianya sarana informasi di televise berupa acara tentang kesehatan serta buku-buku kesehatan. Dukungan informasi ini dimanfaatkan oleh seorang partisipan yang merasakan bahwa dirinya tidak mengetahui banyak soal penyakit dan perawatan pada anaknya. Partisipan merasa kecewa akan kurangnya pengetahuan yang dialami. Terkadang partisipan memanfaatkan waktu berkunjung ke dokter untuk konsultasi atau bertanya kepada salah seorang mahasiswa akper yang tinggal dekat rumah partisipan. Berikut ungkapan partisipan tersebut:

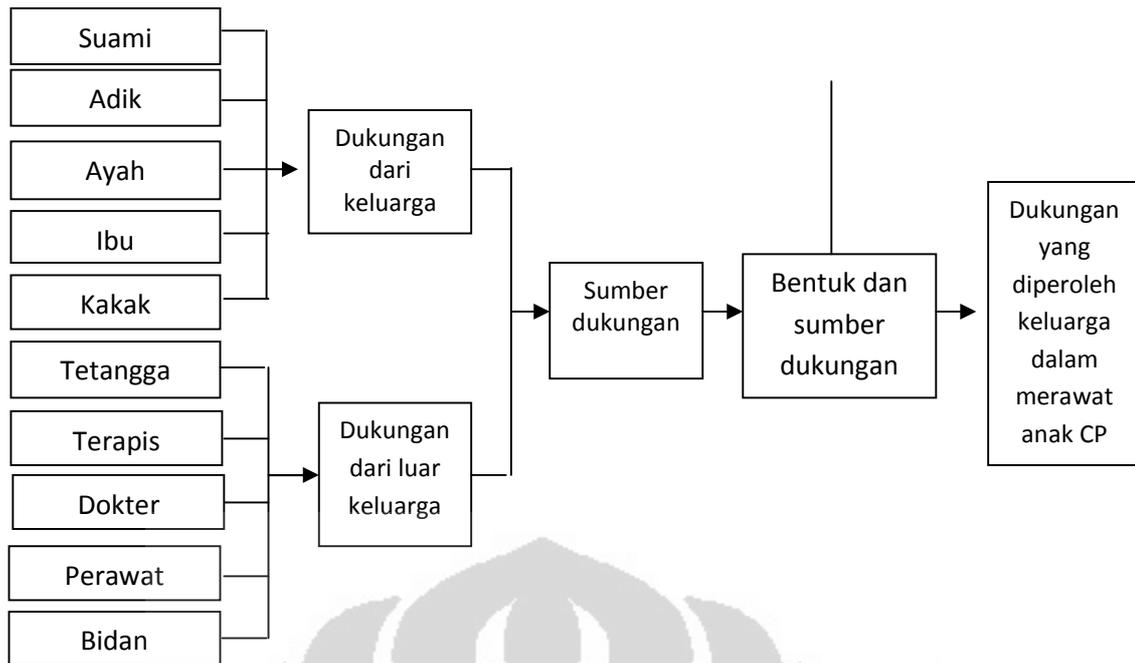
*“...nonton acara tv tentang kesehatan... baca buku... konsul... bertanya...” (P1)*

## 5. Sumber dukungan

Sumber dukungan diperoleh partisipan selama merawat anak CP yang terbanyak berasal dari suami dan keluarga sedangkan dukungan dari petugas kesehatan dan tetangga dirasa masih kurang oleh sebagian partisipan.

Berikut ini adalah skema tema bentuk dan sumber dukungan:





**Skema 6: Tema Bentuk dan Sumber Dukungan**

#### 4.2.5. Hambatan yang dialami keluarga dalam merawat anak CP

Partisipan mengatakan bahwa hambatan yang dialami dalam merawat anak CP berasal dari sumber dan bentuk hambatan.

#### **Tema 7: Sumber dan bentuk hambatan**

Sumber dan bentuk hambatan berupa hambatan dari keluarga dan hambatan dari komunitas/masyarakat/diluar keluarga. Bentuk hambatan yang dirasakan berupa hambatan akses dan pelayanan kesehatan, hambatan akses pendidikan untuk anak CP, hambatan moril, hambatan biaya serta hambatan informasi.

##### 1. Hambatan akses dan pelayanan kesehatan

Sebagian besar partisipan mengatakan bahwa rumahnya cukup jauh dari tempat terapi sehingga terkadang malas untuk pergi terapi apalagi kalau cuaca tidak mendukung seperti hujan. Hambatan lainnya adalah sarana yang tersedia di rumah sakit serta tenaga pendukung di bagian pendaftaran yang terbatas sehingga partisipan harus mengantri. Beberapa partisipan mengungkapkan bahwa tidak ada tempat terapi lainnya yang mudah dan

mudah diakses selain di Rumah Sakit Umum Daerah (RSUD). Ketika ditanya mengenai terapi yang telah diterima selama ini semua partisipan mendapatkan terapi di fisioterapi dan tidak mengetahui bahwa ada terapi lain yang dapat menunjang pertumbuhan dan perkembangan anak seperti terapi wicara atau terapi okupasi. Selain itu tidak tersedia fasilitas untuk terapi wicara dan lainnya. Beberapa partisipan mengungkapkan bahwa mereka pernah merasa kecewa dan jengkel karena perlakuan dari perawat rumah sakit. Mereka mengatakan bahwa perawat di ruang rawat inap cenderung tidak ramah sehingga beberapa partisipan merasa tidak ada keinginan dan keberanian untuk bertanya kepada perawat di rumah sakit.

Salah seorang partisipan mengatakan bahwa infusan anaknya tidak pernah diganti setelah perawatan selama 11 hari di rumah sakit sehingga tangan anaknya bengkak pada saat pulang dari rumah sakit. Satu partisipan juga mengatakan bahwa anaknya koma setelah salah seorang mahasiswa Akper praktek men"spuling" infus saat infus anaknya macet. Satu orang partisipan merasa jengkel dan direndahkan karena dokter di Puskesmas tidak memberikan penjelasan apapun atas apa yang terjadi pada anaknya. Berikut ini adalah ungkapan partisipan terkait dengan hambatan dari dalam keluarga:

*".....hambatannya mungkin karena kekurangtahuan. Kurang pengetahuan..." (P1)*

*"...Ya, dari segi ekonomi aja...biaya...mahal.." (P1, P2, P3, P4 dan P5)"*

## 2. Hambatan akses pendidikan untuk anak CP

Dua partisipan mengatakan bahwa dia ingin menyekolahkan anaknya di Pendidikan Anak Usia Dini (PAUD) seperti anak yang lain akan tetapi tidak ada fasilitas pendidikan untuk anak seperti anaknya. Salah seorang partisipan merasa sedih membayangkan apa yang terjadi pada anaknya apabila anaknya tidak memperoleh pendidikan yang layak untuk masa depannya. Berikut ungkapan partisipan tersebut:

*“... kasihan sama...bagaimana masa depannya. Engga bisa sekolah... tidak ada sekolah... bagaimana sekolahnya... masa depannya... ” (P3)*

### 3. Hambatan moril

Salah seorang partisipan mengungkapkan bahwa dia pernah bertemu dengan orang di kendaraan umum dan merasa marah karena orang tersebut menanyakan apakah anaknya mempunyai penyakit jiwa. Partisipan ini juga pernah bertemu dengan orang yang mengatakan bahwa anaknya itu “paeh kawayan” artinya penyakit pada anak dikarenakan sewaktu ibu hamil pernah mengurus orang yang meninggal. Partisipan tersebut marah dan sampai saat ini tidak pernah mau bersikap ramah pada orang tersebut. Berikut ungkapan partisipan tersebut:

*“... Apa, jangan sembarangan kalau ngomong! Apa itu “paeh kawayan?”... (P5)*

### 4. Hambatan informasi

Seluruh partisipan mengatakan bahwa tidak ada penjelasan yang menyeluruh dari petugas kesehatan terkait dengan penyakit anaknya dan bagaimana merawat anak yang memiliki keterbatasan seperti anaknya. Hal ini tidak terlalu dipedulikan oleh sebagian partisipan namun oleh sebagian yang lain dianggap sangat membuat bingung. Partisipan mengatakan bahwa mungkin karena mereka orang yang tidak mampu sehingga mereka tidak mendapatkan penjelasan yang menyeluruh dari petugas kesehatan. Beberapa partisipan mengatakan bahwa mereka mendapatkan informasi Jamkesmas setelah beberapa kali terapi di fisioterapi dan satu partisipan mendapatkan informasi dari Puskesmas. Berikut ungkapan partisipan tersebut:

*“...Paling ini teh “Bagaimana dokter teh?. Apa engga tau gitu?”. Iya, suka bertanya-tanya, “Ini teh dokter engga tau kalau anak saya teh begini...begini...?. Masa engga bisa ngebedain?”. Paling kita cuman ngomong di... ya, ngongong di dalam hati gitu, engga berani ngungkapin... (P1)*

5. *Sibling*

Satu partisipan mengungkapkan bahwa anaknya berhenti terapi karena partisipan terlanjur hamil dan melahirkan. Partisipan merasa bahwa hamil dan melahirkan anak ketiganya merupakan hambatan yang berarti karena membuat dirinya harus membagi perhatian yang sulit untuk dilakukan. Partisipan ini mengatakan bahwa anak ketiganya sering menjahili kakaknya yang CP dan hal ini membuat partisipan marah. Berikut pernyataannya:

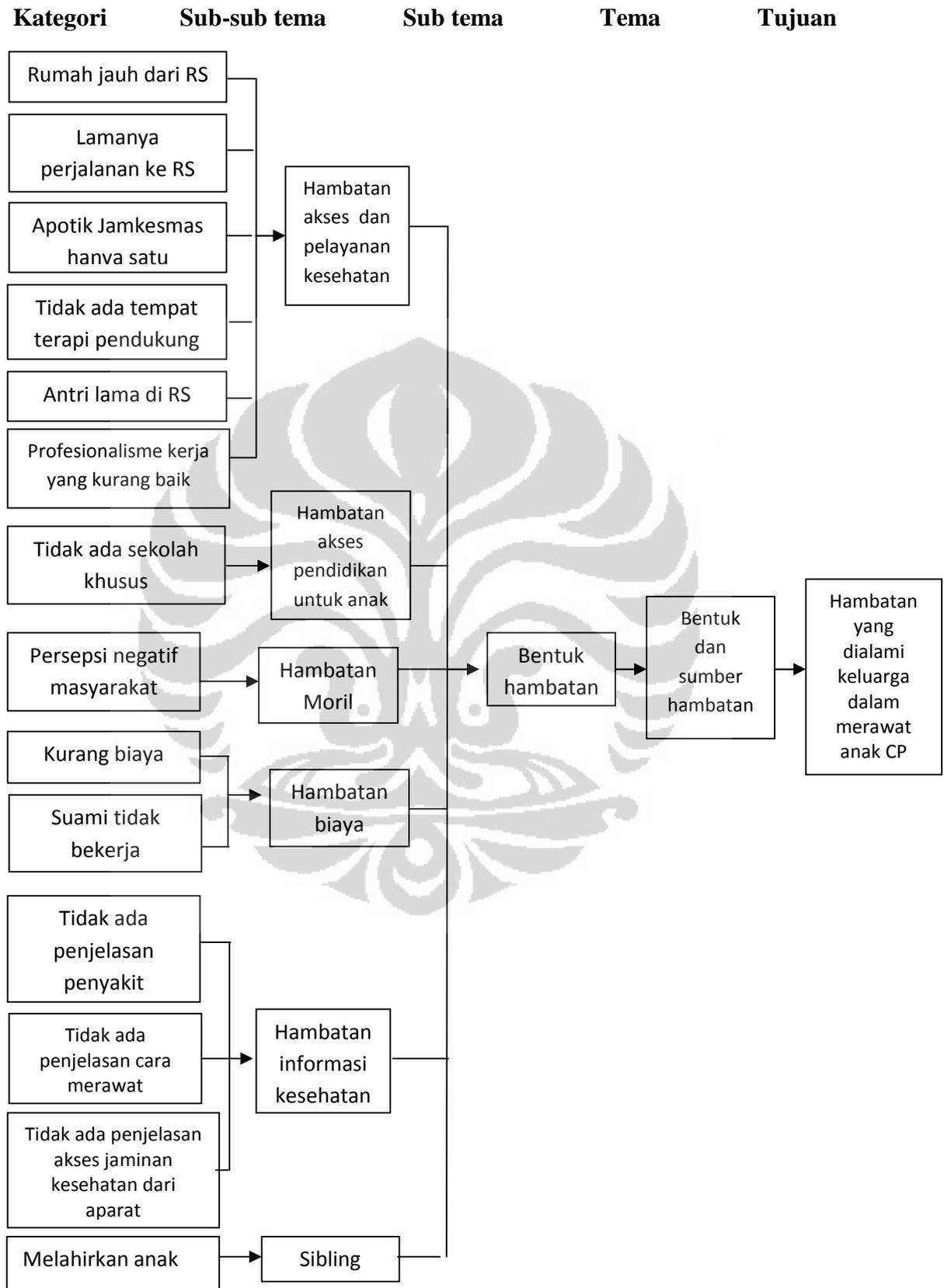
*“...hambatanannya?. Yang pertama melahirkan...” (P3)*

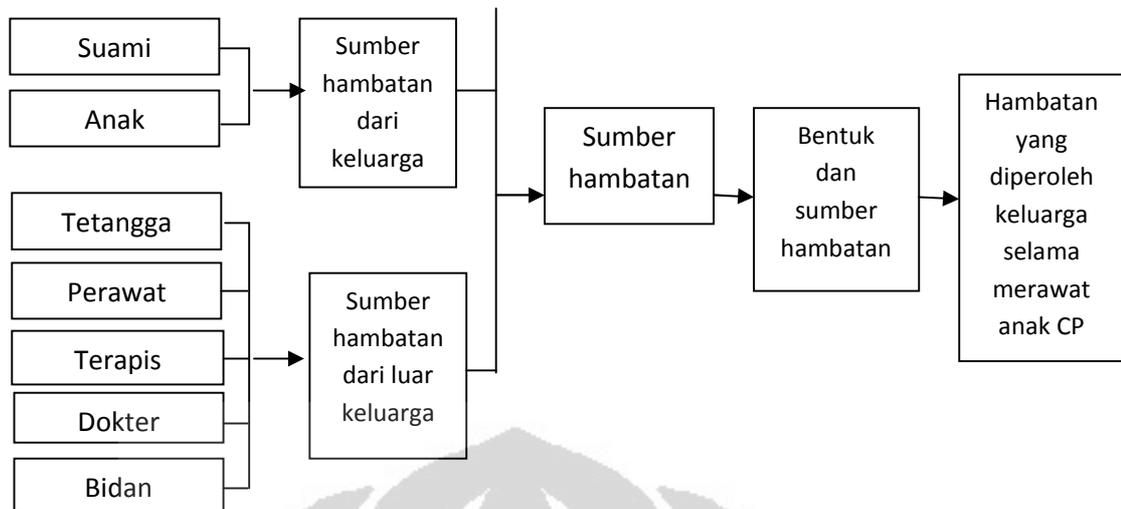
6. *Sumber hambatan*

Sumber hambatan dirasakan dari partisipan berasal dari dirinya, keluarga dan dari luar keluarga. Hambatan dari dirinya dikarenakan kurang pengetahuan sedangkan hambatan dari suami diungkapkan oleh satu partisipan karena suami bekerja di Bandung dan hanya datang seminggu sekali sehingga partisipan merasa melakukan apa-apa sendiri dan kerepotan karena mengurus 3 anak. Hambatan lain yang berasal dari suami diungkapkan oleh partisipan karena suaminya terlalu banyak bertanya saat di rumah sakit sehingga membuat partisipan merasa jengkel bahkan partisipan mengatakan lebih baik suaminya tidak usah ikut terapi. Hambatan yang utama didapatkan dari petugas kesehatan dan tetangga.

*“...Soalnya kan, disana kan, di Puskesmas diobrolin “anak saya begini...begini... pernah ke Dokter Manan, pernah ke dokter anu”, kata Dokter Manan “Anu...anu...”. Engga ada respon apa-apa gitu dari dokternya...” (P1)*

Berikut adalah skema mengenai tema bentuk dan sumber hambatan:





**Skema 7: Tema Bentuk dan Sumber Hambatan**

#### 4.2.6. Harapan dan kebutuhan keluarga dalam merawat anak cerebral palsy.

Harapan dan kebutuhan keluarga dalam merawat anak CP adalah ungkapan partisipan atas keinginan partisipan dalam merawat anak CP. Keinginan tersebut bisa terkait dengan kondisi anak, kondisi dirinya ataupun harapan yang didapat dari pemberi pelayanan kesehatan.

#### **Tema 8: Bentuk harapan dan kebutuhan**

Bentuk harapan dan kebutuhan ini terbentuk dari sub tema kesembuhan anak, kesehatan *caregiver*, kualitas tenaga kesehatan

##### 1. Harapan kesembuhan anak

Harapan kesembuhan anak diungkapkan oleh lima partisipan. harapan ini berupa harapan agar anaknya normal, dapat berjalan, dapat berjalan kembali dan penyakitnya tidak ada lagi. Berikut ini adalah ungkapan partisipan mengenai harapan kesembuhan anak:

*“...Harapannya ya supaya....sembuh aja ya. Normal...” (P6)*

*“...Mudah-mudahan cepat sembuh. Penyakitnya tidak ada lagi...”*  
(P5)

## 2. Kesehatan *caregiver*

Harapan akan kesehatan *caregiver* diungkapkan oleh satu orang partisipan. partisipan menganggap bahwa kesehatan adalah hal yang penting selama merawat anak CP. Apabila partisipan sakit maka tidak ada yang bisa merawat dan menjaga anaknya. Ungkapan partisipan tersebut adalah:

*“...yang pertama materi. Yang kedua fisik yang sehat. kan harus sehat...”* (P3)

## 3. Meningkatnya pelayanan kesehatan

Meningkatnya pelayanan kesehatan diungkapkan oleh partisipan terkait dengan skill petugas ditingkatkan, attitude petugas kesehatan lebih baik, penambahan jumlah sarana prasarana, serta peningkatan jumlah Sumber Daya Manusia (SDM).

Empat orang partisipan mengharapkan adanya peningkatan kemampuan petugas kesehatan dalam memberikan pelayanan kesehatan:

*“.....kalau meriksa yang teliti. Yang baik...”*(P1)

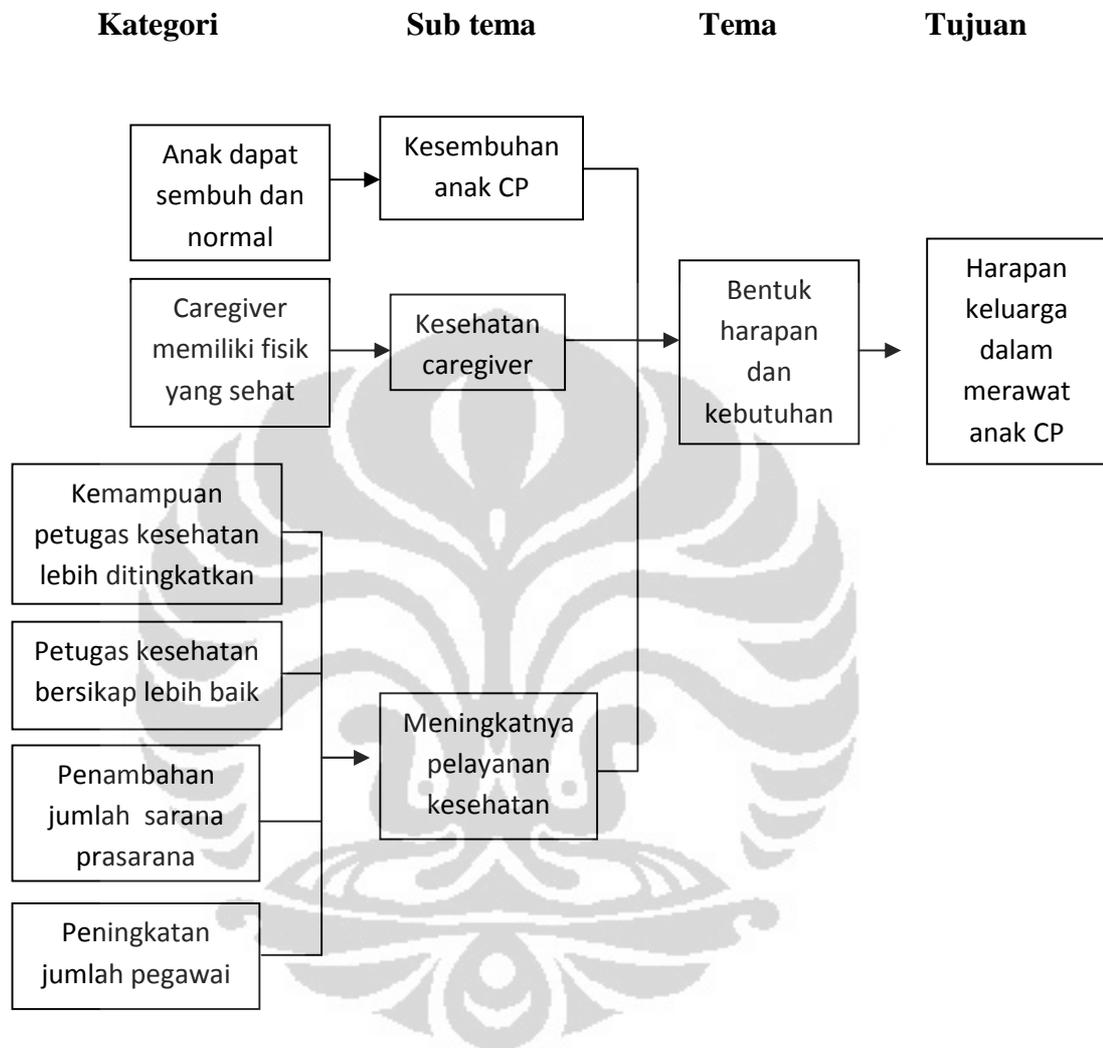
*“...mudah-mudahan perawat yang merawat anak saya jadi perawat yang baik-baik...”* (P4)

Tiga orang partisipan mengharapkan adanya perbaikan kualitas dan penambahan sarana kesehatan:

*“.....mudah-mudahan fasilitasnya bertambah baik. Ini lah obat-obat...”* (P5)

*“.....di pendaftaran. Orang yang ngurusnya ditambah, supaya bisa lebih cepat. Jadi antrinya tidak terlalu lama...”* (P7)

Berikut adalah skema terkait bentuk harapan dan kebutuhan:



**Skema 8: Tema bentuk harapan dan kebutuhan**

#### 4.2.7. Makna pengalaman keluarga selama merawat anak CP

Makna pengalaman keluarga selama merawat anak CP ada dua yaitu menerima kondisi “kekurangan” anak CP serta pengalaman merawat anak CP merupakan “trauma” bagi ibu.

### **Tema 9: Menerima Kondisi Kekurangan Anak CP**

Penerimaan terhadap kondisi kekurangan muncul karena partisipan dengan ikhlas atas apa yang terjadi pada anaknya serta menganggap bahwa anak CP adalah titipan dari Tuhan sehingga harus dijaga dan dirawat. Beberapa partisipan mengungkapkan bahwa mereka bersabar atas nasib dan ujian yang diberikan Tuhan. Berikut adalah ungkapan partisipan terkait pengalaman positif:

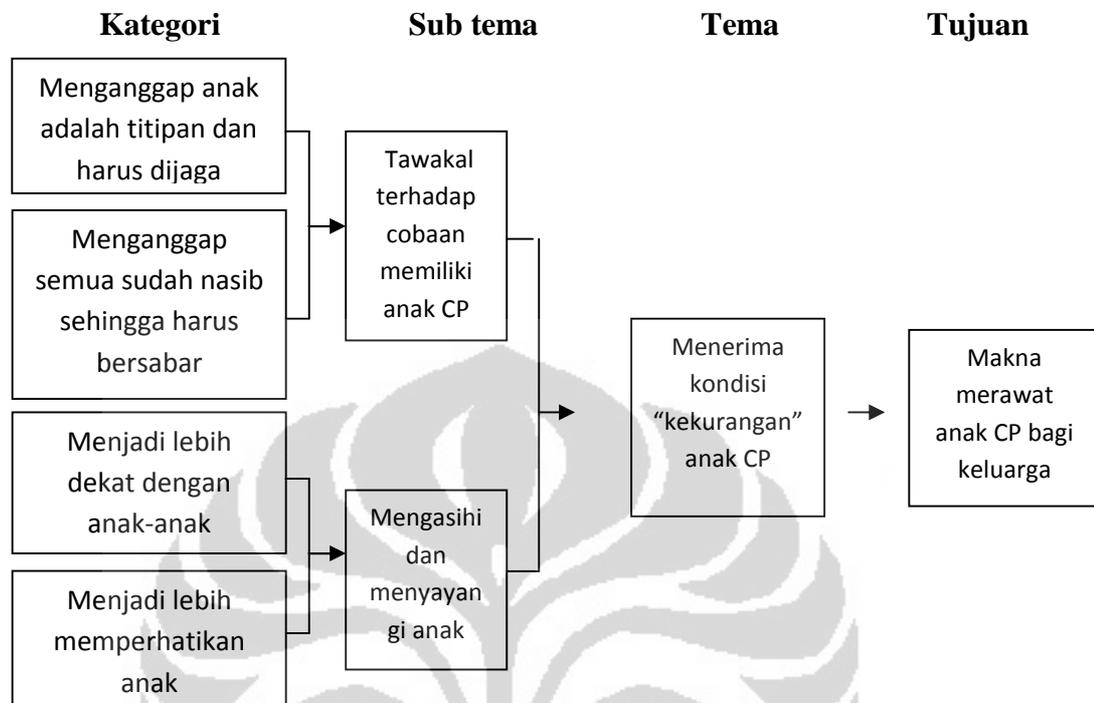
*“...Amanat, titipan dari Allah. Masa engga diobatin?. Masa engga diurus?. Kita kan pola pikirnya kesana. Kita mah, kalau kita manusia kita usahain....Selama kita masih bisa ngusahain ya terus aja gituh. Berusaha, engga bakalan menyerah gituh. (P1)*

*“...Barokahna dibalik semua ieu teh. Mdah-mudahan ada hidayah. Pasti dibalik ini semua ada hikmahnya. Ini mungkin rencana Allah...”(P3)*

Beberapa partisipan mengatakan bahwa mereka menjadi lebih dekat, lebih sayang dan lebih perhatian kepada anak-anak dan keluarga mereka. Berikut pernyataannya:

*“...Jadi sering ngumpul bersama anak-anak di rumah. Bisa dekat sama anak-anak...” (P5)*

Berikut adalah skema tema menerima kondisi “kekurangan” anak CP”



**Skema 9: Tema Menerima Kondisi “Kekurangan” Anak CP**

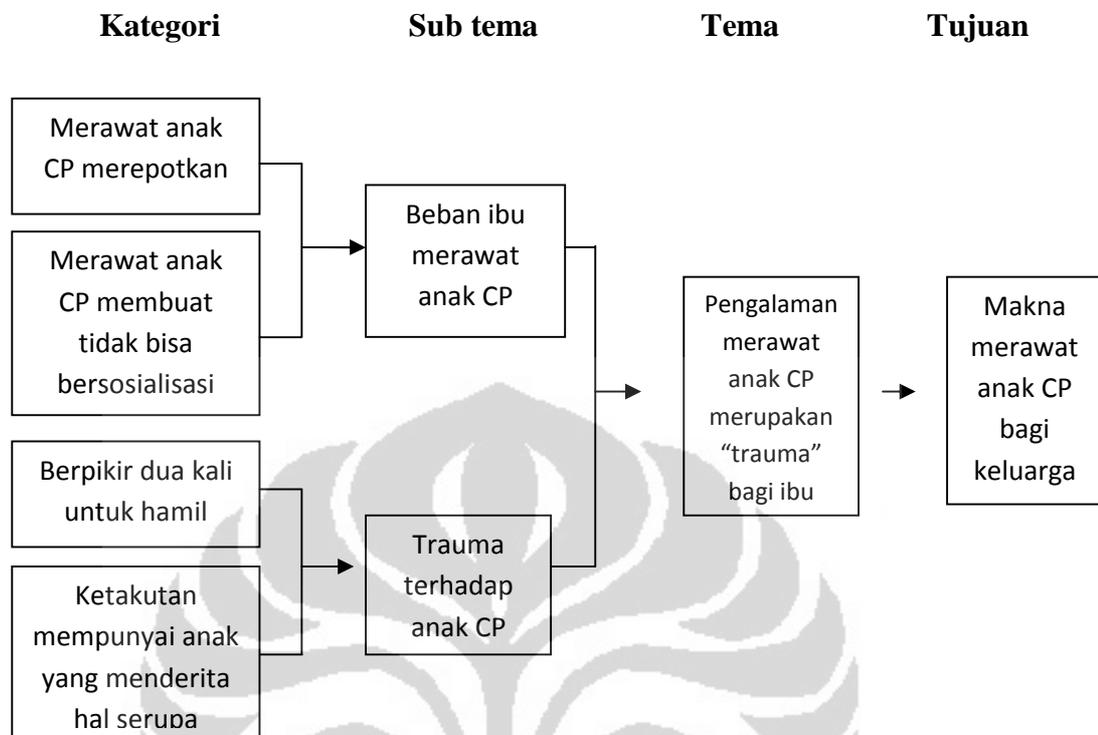
### **Tema 10: Pengalaman Merawat Anak CP Merupakan “Trauma” Bagi Ibu**

Pengalaman merawat anak CP merupakan trauma bagi karena merawat anak CP merupakan beban bagi ibu serta membuat ibu merasakan trauma untuk melahirkan. Partisipan mengatakan bahwa merawat anak CP itu merepotkan membebani secara fisik dan membuat partisipan tidak bisa bergaul/bersosialisasi dengan tetangga. Partisipan juga mengungkapkan bahwa dia berfikir dua kali untuk hamil serta ketakutan untuk mempunyai anak yang menderita hal serupa. Satu orang partisipan mengungkapkan bahwa merawat anak CP adalah merepotkan dan dua orang partisipan mengungkapkan bahwa menjadi berfikir dua kali untuk memiliki anak lagi.

*“...susah merawat anak kayak... itu...” (P3)*

*“...Cuman saya jadi berfikir dua kali kalau ingin mempunyai anak lagi. Saya jadi ketakutan kalau mempunyai anak lagi. Takut seperti ini lagi...” (P4)*

Berikut ini skema mengenai tema pengalaman merawat anak CP merupakan “trauma” bagi ibu:



**Skema 10: Tema Pengalaman Merawat Anak CP Merupakan “Trauma” Bagi Ibu**

## BAB 5

### PEMBAHASAN

Pada bab ini, peneliti akan membandingkan hasil penelitian dengan konsep dan hasil penelitian terkait. Pembahasan ini akan peneliti perinci sesuai dengan tujuan khusus penelitian melalui tema-tema yang diperoleh dari ungkapan partisipan selama wawancara. Pada bab ini juga akan dibahas mengenai keterbatasan selama penelitian dengan membandingkan kondisi ideal dari lapangan yang dihadapi peneliti selama melakukan penelitian. Implikasi untuk perkembangan ilmu keperawatan komunitas dan pelayanan komunitas juga akan dibahas peneliti.

#### **5.1. Interpretasi hasil dan analisis kesenjangan**

Interpretasi hasil dan analisis kesenjangan dilakukan berdasarkan tema-tema yang muncul dari setiap tujuan khusus dari penelitian. Pembahasan tema-tema tersebut adalah sebagai berikut ini:

##### **5.1.1. Riwayat kesehatan anak cerebral palsy**

Rwayat kesehatan anak CP ditujukan untuk menggali awal mulanya terjadi CP pada anak. Riwayat ini menghasilkan beberapa tema. Tema yang muncul adalah **kemungkinan penyebab cerebral palsy, tanda dan gejala yang diamati oleh keluarga** serta tema mengenai **upaya mencari pertolongan terhadap masalah kesehatan**.

##### **Tema 1: Kemungkinan penyebab CP**

Mengenal masalah kesehatan diawali ketika suatu gejala dikenali, kemudian ditafsirkan terkait dengan keparahannya, kemungkinan penyebab dan makna atau artinya sampai gejala dirasakan mengganggu individu dan keluarganya. Tahap ini terdiri atas keyakinan keluarga akan gejala atau penyakit seorang anggota keluarga dan bagaimana menangani penyakit tersebut (Campbell, 2000).

Setiap penyakit memiliki faktor penyebab atau faktor resiko yang dapat menjadi penyebab terjadinya penyakit, namun ada yang sudah teridentifikasi dan yang belum teridentifikasi. Menurut Saharso (2006), penyebab *cerebral palsy* bersifat *multifactor*, seperti (1) infeksi selama kehamilan, (2) ikterus neonatorum, (3) kekurangan oksigen berat pada otak atau trauma kepala selama proses persalinan serta (4) stroke fetus atau bayi baru lahir.

Berdasarkan ungkapan partisipan, kemungkinan penyebab terjadinya cerebral palsy terbagi menjadi dua, yaitu **kemungkinan penyebab perinatal**, **kemungkinan penyebab congenital** dan **kemungkinan penyebab postnatal**. Penyebab perinatal yang ditemukan antara lain disebabkan karena **proses persalinan yang lama, persalinan dengan seksio caesar, riwayat ketuban pecah dini, bayi lahir prematur dengan berat badan lahir rendah** dan terjadinya **perdarahan otak**. Partus lama menurut Harjono (2005) adalah fase terakhir dari suatu partus yang macet dan berlangsung terlalu lama sehingga menimbulkan gejala-gejala seperti *dehidrasi*, infeksi, kelelahan ibu, serta asfiksia dan kematian janin dalam kandungan. Bila persalinan berlangsung lama, dapat menimbulkan komplikasi-komplikasi baik terhadap ibu maupun janin dan dapat meningkatkan angka kematian ibu dan anak. Selain itu, partus lama dapat menimbulkan perdarahan *intrakranial* pada bayi.

Berdasarkan pada tempat dan luasnya jaringan otak, perdarahan akan menyebabkan kematian dan CP (Mochtar, 1998). Hal ini sesuai dengan yang diuraikan oleh Hasan dan Alatas (2002) yang menyatakan bahwa penyebab terbanyak ditemukan dalam masa perinatal ialah *brain injury*. Keadaan inilah yang menyebabkan terjadinya anoksia. Hal ini terdapat pada keadaan presentasi bayi abnormal, *disproporsi sefalo servik*, *partus* lama, *plasenta previa*, infeksi plasenta, *partus* menggunakan instrumen tertentu dan lahir dengan *seksio caesar*.

Selanjutnya Soetjningsing (1995) mengungkapkan penyebab *perinatal* lainnya antara lain *prematurnitas*, berat badan lahir rendah. Saharso (2006) mengungkapkan bahwa jumlah anak-anak dan dewasa yang terkena CP tampaknya tidak banyak berubah atau mungkin meningkat lebih sedikit selama 30 tahun terakhir. Hal tersebut sebagian mungkin karena banyak bayi prematur yang

mengalami masa kritis dan bayi-bayi lemah banyak yang berhasil diselamatkan dengan kemajuan dibidang kegawatdaruratan neonatologi.

Hasan dan Alatas (2002) mengungkapkan bahwa bayi kurang bulan mempunyai kemungkinan menderita perdarahan otak lebih banyak dibandingkan bayi cukup bulan, karena pembuluh darah, enzim, faktor pembekuan darah dan lain-lain masih belum sempurna. Bukti-bukti menunjukkan bahwa 5% dari bayi yang lahir dengan berat badan lahir (BBL) < 2500 gram akan berkembang menjadi CP. Bayi yang bertahan hidup yang lahir sebelum usia kehamilan mencapai 33 minggu, berisiko 30 kali lebih besar mengalami CP daripada bayi yang dilahirkan cukup bulan. Semakin muda usia gestasi, semakin rendah Berat Badan Lahir (BBL), maka semakin tinggi risiko untuk menderita CP. Secara ekstrim bayi dengan Berat Badan Lahir Rendah BBLR 100 kali lebih berisiko mengalami CP daripada bayi dengan BBL normal (Mardiani, 2006).

Stres fisik yang dialami oleh bayi prematur seperti *imaturitas* pada otak dan *vaskularisasi cerebral* merupakan suatu bukti yang menjelaskan mengapa *prematurnitas* merupakan faktor risiko yang signifikan terhadap kejadian CP. Sebelum dilahirkan, distribusi sirkulasi darah janin ke otak dapat menyebabkan tendensi terjadinya *hypoperfusi* sampai dengan *periventrikular white matter*. *Hypoperfusi* dapat menyebabkan *haemorrhage* atau perdarahan pada matrik *germinal* atau PVL, yang berhubungan dengan kejadian *spastic diplegia* (Boosara, 2004).

Ketuban pecah dini (KPD) juga dapat menyebabkan terjadinya CP, hal ini terungkap dari hasil penelitian Mardiani (2006) menunjukkan bahwa ketuban pecah dini (KPD) mempengaruhi terjadinya CP 18,9 kali lebih besar daripada mereka yang tidak mengalami KPD (OR=18,9; 95%CI 3,4 – 106,2). Selanjutnya Livinec dkk (2005) menegaskan bahwa KPD berisiko 4,9 kali mengalami CP daripada mereka yang lahir tidak KPD (OR = 4,9;95%CI 2,0 – 11,8). Sedangkan menurut Stanley dkk (2000) dikatakan bahwa pada etiologi KPD yang berbeda mungkin hanya berpengaruh pada salah satu bentuk CP saja. Tidak semua bentuk CP memiliki KPD sebagai faktor risikonya.

Menurut Saharso (2006), penyebab kongenital terjadinya *cerebral palsy* tampak pada saat bayi dilahirkan. Pada banyak kasus, penyebab ini sering tidak diketahui, dan diperkirakan terjadi pada masa kehamilan atau sekitar kelahiran dimana terjadi kerusakan pusat motorik pada otak yang sedang berkembang.

Berdasarkan ungkapan partisipan, kemungkinan penyebab kongenital yang muncul antara lain adalah **APGAR score rendah, kekurangan *hormone thyroxine***. APGAR score dipergunakan untuk menentukan kerentanan bayi terhadap CP dan trauma lain akibat proses persalinan. Penentuan APGAR score dilakukan dengan mengevaluasi pernafasan, detak jantung, tonus otot, warna kulit dan waktu reaksi motorik pada bayi. Semakin rendah skor yang didapat, semakin berisiko pula bayi tersebut untuk mengalami CP. Misalnya bayi dengan APGAR score 3 pada 20 menit pertama setelah kelahiran, memberikan risiko 250 kali lebih besar mengalami CP daripada bayi dengan APGAR score normal. Selain itu, APGAR score juga menunjukkan kemungkinan terjadinya *asphyxia* yang parah. Hanya setengah dari bayi-bayi yang memiliki APGAR score normal pada 20 menit setelah kelahiran, yang akan tumbuh menjadi CP (Stanley dkk, 2000).

**APGAR score rendah** dapat menyebabkan kekurangan oksigen berat (*hypoksik ischemik*) pada otak. *Asphyxia* sering dijumpai pada bayi-bayi dengan kesulitan persalinan. *Asphyxia* menyebabkan rendahnya suplai oksigen pada otak bayi pada periode lama, selanjutnya anak tersebut akan mengalami kerusakan otak yang dikenal dengan *hypoksik ischemik encephalopathy*. Angka mortalitas akan meningkat pada kondisi *asphyxia* berat, tetapi beberapa bayi yang bertahan hidup dapat mengalami *cerebral palsy*, dan dapat disertai dengan gangguan mental dan kejang (Nelson dkk, 1994).

**Kekurangan hormon *thyroxine*** menjadi salah satu penyebab terjadinya *cerebral palsy* seperti yang diutarakan oleh Stanley dkk (2000) yang mengatakan bahwa lebih dari 400 bayi prematur, ditemukan memiliki kadar *thyroxine* yang lebih rendah dibandingkan dengan bayi cukup bulan, sehingga lebih berisiko mengalami CP. *Thyroxine* adalah hormon yang dihasilkan oleh *thyroid*. Kekurangan hormon ini disebut *hypothyroxinemia*.

**Kejang demam** yang sering juga disebut dengan *step* merupakan kejang yang terjadi pada saat seorang bayi atau anak mengalami demam tanpa infeksi system saraf pusat yang dapat timbul bila seorang anak mengalami demam tinggi. Biasanya suhu tubuh meningkat dengan cepat mencapai 39°C atau lebih. Kejadian ini disebabkan oleh *ekstrakranium* atau suatu infeksi di luar susunan saraf pusat. Kejang demam sering dijumpai pada anak berusia antara 6 bulan hingga 5 tahun (Sudarmoko, 2011).. Kejang demam dapat terjadi akibat adanya kelainan medis seperti infeksi. Infeksi yang sering terjadi pada anak CP adalah infeksi susunan saraf pusat atau meningitis, septicemia, influenza, measles dan pneumonia (Eve, dkk, 1982). Menurut Soetjiningsih (1995) anoksia otak yang terjadi pada anak dengan status *postepilepticus* dapat menjadi penyebab CP.

Gejala kejang demam biasanya terjadi pada awal demam. Saat kejang, anak akan terlihat aneh untuk beberapa saat, kehilangan kesadaran, tangan dan kaki kaku, tersentak-sentak dan mata berputar-putas sehingga hanya skrela mata yang terlihat. Anak tidak responsif dalam beberapa waktu, nafasnya terganggu dan kulit akan Nampak lebih gelap dari biasanya. Kejang biasanya terjadi kurang dari 1 menit, tetapi dalam kasus yang sangat jarang kejang bisa terjadi selama lebih dari 15 menit (Sudarmoko, 2011).

Berdasarkan kemungkinan penyebab CP yang diungkapkan oleh partisipan terlihat bahwa penyebab CP yang terbanyak adalah infeksi yang mengakibatkan kejang demam pada anak. Dibutuhkan penelitian secara kuantitatif secara lanjut apakah penyebab CP yang terbanyak di Indonesia terutama di Kabupaten Garut adalah infeksi yang dapat menyebabkan kejang demam. Iklim tropis di Indonesia berdampak pada terjadinya berbagai macam penyakit infeksi sehingga pencegahan preventif berupa promosi kesehatan terkait dengan penyakit infeksius perlu disebarluaskan kepada seluruh lapisan masyarakat.

## **Tema 2: Tanda dan gejala yang diamati oleh keluarga**

Tema mengenai **tanda dan gejala yang diamati oleh keluarga** antara lain: **gangguan pertumbuhan dan gangguan perkembangan.** Gangguan

pertumbuhan yaitu: **kelainan bentuk ekstremitas, gagal tumbuh, dan strabismus/juling.**

**Kelainan bentuk ekstremitas** pada anak *cerebral palsy* dapat terjadi dikarenakan tidak berkembangnya otot pada bagian tubuh yang tidak bergerak sehingga terlihat lebih kecil daripada orang lain yang normal. **Gangguan pada otot ekstremitas** dapat terjadi pada anak CP, seperti anak terlihat lemas pada salah satu ekstremitas, sebagian ekstremitas (atas atau bawah, kiri atau kanan tubuh), atau kedua bagian ekstremitas. Hal ini juga diungkapkan oleh Saharso (2006) mengungkapkan bahwa sebagian anak mengalami abnormalitas tonus otot. Penurunan tonus otot atau *hypotonia* pada anak seperti tampak lemah dan lemas, kadang *floppy*.

**Gangguan pertumbuhan** muncul pada beberapa partisipan. Gangguan pertumbuhan mungkin saja terjadi pada anak CP, hal ini diungkapkan oleh beberapa partisipan yang menyatakan bahwa anak CP tidak mengalami penambahan berat badan sejak usia 6 bulan dan saat ini anak CP tersebut sudah berusia 10 bulan. Anak CP ini memang terlihat lebih kurus dan lebih pendek dari anak seusianya dan lebih terlihat seperti bayi berusia 4 bulan padahal masih minum ASI dan mendapat asupan makanan tambahan yang cukup. **Gagal tumbuh** ini sejalan dengan Saharso (2006) yang menyatakan bahwa sindroma gagal tumbuh sering terjadi pada CP derajat sedang hingga berat, terutama pada tipe quadriparesis. Gagal tumbuh secara umum adalah istilah untuk mendeskripsikan anak-anak yang terhambat pertumbuhan dan perkembangannya walaupun cukup mendapat asupan makanan.

Menurut Ngastiyah (2005), Gangguan mata biasanya berupa *strabismus convergen* dan kelainan refraksi. Pada keadaan *asphyxia* yang berat dapat terjadi katarak. Hampir 25 % penderita CP menderita kelainan mata.

Gangguan perkembangan yaitu: **gangguan penglihatan dan pendengaran, gangguan motorik, tidak peka rangsangan, gangguan bicara/komunikasi, gangguan sosialisasi dan bermain,** serta **gangguan intelektual.** Rosenbaum (2003) mengatakan bahwa anak CP sering mengalami gangguan perkembangan

khususnya terkait dengan mobilisasi dan aspek lain dalam perkembangan dan belajar. Biasanya hal ini terkait dengan kurangnya pengalaman/eksplorasi pada anak CP.

**Gangguan penglihatan** yang terjadi diungkapkan oleh beberapa partisipan sejalan dengan pendapat Lin (2003) yang menyatakan bahwa, "Masalah penglihatan yang biasanya muncul adalah juling. Untuk mengetahui apakah retinopati pada bayi prematur dapat menyebabkan *retinal detachment*, membutuhkan *surveillance* yang menyeluruh terhadap semua penderita CP dewasa muda sampai setelah 10 tahun kedua kehidupannya. Kerusakan pada kortikal atau *white matter* menyebabkan *field loss reflect* pada organ penglihatan".

**Gangguan pendengaran** pada anak CP tidak terungkap secara jelas dalam penelitian. Salah satu *caregiver* hanya mengungkapkan bahwa anak CP yang berusia 10 bulan tidak berespon ketika diajak main bahkan terlihat bengong. Apabila dihubungkan dengan teori dari Lin (2003) yang menyatakan bahwa kehilangan pendengaran berhubungan dengan mikrosefali (kepala yang kecil) hal ini mungkin benar adanya ketika melihat kondisi anak CP tersebut yang terkesan memiliki kepala lebih kecil dibandingkan dengan anak seusianya.

Menurut Hasan dan Alatas (2002), Terdapat pada 5 – 10 % anak dengan CP. Gangguan berupa kelainan neurologen terutama persepsi nada tinggi, sehingga sulit menangkap kata-kata terdapat pada golongan *koreoatetosis*. UNICEF (2002) mengungkapkan beberapa tanda-tanda yang harus diwaspadai pada anak adalah: anak tidak mengeluarkan suara ketika melakukan respon terhadap temannya, anak tidak melihat kepada benda yang bergerak, anak malas dan tidak bereaksi terhadap *caregiver*nya serta anak tidak berselera makan dan menolak makan.

Tanda awal CP biasanya nampak pada usia kurang dari 3 tahun. Orang tua sering mencurigai ketika kemampuan motorik anak tidak normal. Bayi dengan CP sering mengalami keterlambangan perkembangan, seperti terngkurap, duduk, merangkak, tersenyum atau berjalan (Blasco, 1989). Hal ini sejalan dengan temuan dari sebagian besar partisipan mengungkapkan bahwa anaknya mengalami **gangguan motorik** yang teramati seperti anak belum bisa memegang, belum bisa

berjalan, belum bisa duduk, belum bisa berdiri atau bahkan tidak aktif bergerak sama sekali. Gangguan motorik ini merupakan manifestasi dari kerusakan pada bagian dari otak yang dialami oleh anak CP. Bagian-bagian otak yang rusak antara lain korteks, ganglia basal atau *cerebellum*. Kerusakan ini dimanifestasikan dengan berbagai macam klasifikasi atau tipe yang berbeda-beda pada anak CP. Rosenbaum (2003) mengutarakan 5 klasifikasi CP berdasarkan tanda dan gejala yang terlihat antara lain: spastik, ataksia, athetosis atau keroathetosis, atonik dan tipe campuran. Menurut penelitian yang dilakukan Mardiana (2002) sebanyak 53,5% anak CP menunjukkan gejala awal belum bisa berjalan pada usia dimana semestinya seorang anak telah dapat berjalan.

Beberapa *caregiver* juga mengungkapkan bahwa anak *cerebral palsy* mengalami kesulitan untuk makan seperti tidak dapat menghisap puting saat menyusui, kesulitan dalam menelan makanan atau minum, makanan dimuntahkan kembali atau makanan harus dibantu masuk ke lambung apabila dibantu dengan minum. Hal ini sejalan dengan pendapat dari Lin (2003) yang menyatakan bahwa kesulitan makan yang terjadi pada bayi berumur 34 minggu atau lebih adalah suatu *pointer* diagnosis jika sebab-sebab spesifik lainnya diabaikan. Kesulitan makan dan komunikasi ini kemungkinan disebabkan karena adanya air liur yang berlebihan akibat fungsi *bulbar* yang buruk, aspirasi *pneumonia* yang berulang dan terdapat kegagalan pertumbuhan paru-paru. Hal ini juga sejalan dengan pendapat Saharso (2006) yang mengatakan bahwa kesulitan makan dan menelan dapat dipicu oleh adanya masalah motorik pada mulut dan hal ini dapat menyebabkan gangguan nutrisi yang berat. Sedangkan menurut penelitian yang dilakukan oleh Parkes, dkk (2009) ditemukan gangguan kemampuan makan (*feeding*) pada anak CP serta gangguan pada intelektualnya.

Selanjutnya Lin (2003) juga mengungkapkan bahwa masalah kesulitan makan yang menetap dapat menjadi gejala awal dari kesulitan untuk mengekspresikan bahasa di masa yang akan datang. Penilaian awal kemampuan berkomunikasi dilakukan dengan bantuan ahli terapi bicara dan bahasa adalah penting dilakukan untuk mengetahui alat yang sesuai sebagai alternatif untuk membantu berkomunikasi. Hal ini penting dilakukan untuk memantau perkembangan

kognitif anak. Hal ini juga sejalan dengan beberapa *caregiver* yang mengungkapkan bahwa anak *cerebral palsy* mengalami **gangguan dalam bicara/komunikasi**.

Ngastiyah (2005) mengungkapkan bahwa gangguan bicara disebabkan oleh gangguan pendengaran atau retardasi mental. Gerakan yang terjadi dengan sendirinya di bibir dan lidah menyebabkan sukar mengontrol otot-otot tersebut sehingga anak sulit membentuk kata-kata dan anak sering tampak berliur. Masih menurut Hasal dan Alatas (2002), angka kejadian gangguan bicara pada penderita ini diperkirakan berkisar antara 30 % - 70 %. Gangguan bicara disini dapat berupa disfonia, disritmia, disartria, disfasia dan bentuk campuran. Menunjuk dengan tangan merupakan salah satu bahasa verbal yang dapat dilakukan oleh anak CP yang mengalami gangguan dalam berbahasa. Menurut penelitian yang dilakukan oleh Rifia (2008) diperoleh hasil bahwa penggunaan komunikasi *nonverbal* penyandang CP berbeda-beda tergantung tingkat kecacatan dan interaksi sosial yang ada diantara mereka sehari-harinya.

Secara signifikan, penelitian yang dilakukan terhadap 818 anak *cerebral palsy* yang berusia 8 sampai 12 tahun oleh Parkes, dkk (2008) menunjukkan bahwa anak *cerebral palsy* mengalami masalah sosial terutama dengan teman sebaya. Sebagian besar anak *cerebral palsy* memiliki masalah komunikasi sehingga akan menimbulkan masalah sosial dengan lingkungan di sekitarnya seperti lingkungan sekolahnya. Terapi fisik, psikologis, dan perilaku yang optimal dengan metode khusus, misalnya gerakan, dan berbicara membantu kematangan sosial dan emosional (Saharso, 2006). Keluarga perlu mengajarkan sosialisasi pada anaknya sehingga anak mampu beradaptasi dengan baik, memahami nilai dan norma di masyarakat serta memahami budaya yang ada.

Benda, dkk (1986) menyatakan bahwa terdapat beberapa kelainan atau penyakit pada anak CP diantaranya adalah sensasi dan persepsi yang terlihat abnormal. Salah seorang *caregiver* mengungkapkan bahwa anak CP tidak berespon ketika dikelikitik, hal ini menunjukkan adanya gangguan sensasi pada anak. Benda, dkk

(1986) mengungkapkan bahwa anak CP mengalami *stereognosia*, yaitu mengalami kesulitan merasakan dan mengidentifikasi objek melalui sensasi raba.

Gangguan sosialisasi dan bermain dapat dipengaruhi oleh karena adanya gangguan mental intelektual pada anak. Wedati (2010) mengatakan bahwa gangguan gerak yang dialami anak *Cerebral Palsy Spastik* juga dapat mempengaruhi perkembangan mental dan psikologisnya. Hal ini disebabkan oleh beberapa faktor, diantaranya adalah kelainan fisiknya yang membuat anak tersebut mengalami krisis percaya diri yang mengakibatkan anak cenderung menutup diri dalam bergaul dengan anak normal lainnya. Di samping itu, pada umumnya juga disertai dengan gangguan mental ada yang ringan, sedang, dan berat yang dapat mempengaruhi perkembangan mentalnya.

Menurut Li (2000), interaksi sosial positif yang dapat dilakukan anak *cerebral palsy* beserta keluarganya yaitu; 1) melakukan rekreasi dengan anggota keluarga yang mengalami *cerebral palsy*, 2) bergabung dengan komunitas dengan baik, 3) mendorong anak *cerebral palsy* untuk lebih mandiri, dan 4) melakukan kegiatan yang sedikit santai dengan beberapa teman. Dengan demikian **kebutuhan sosialisasi dan bermain** tetap dibutuhkan oleh anak CP dan harus dipenuhi oleh keluarga.

**Gangguan intelektual** ditunjukkan oleh salah seorang partisipan mengungkapkan adanya keterlambatan dalam pola pikir anak *cerebral palsy*. Hal ini sejalan dengan pendapat Benda, dkk (1986 dalam Saharso, 2006) yang menyatakan bahwa sepertiga anak CP mengalami gangguan intelektual ringan, sepertiga dengan gangguan sedang hingga berat dan sepertiga lainnya normal.

Berdasarkan data yang ada maka tanda dan gejala yang diamati oleh keluarga yang terbanyak adalah gangguan pada perkembangan, terutama perkembangan motorik dan berbahasa/berkomunikasi. Gangguan

### **Tema 3: Upaya mencari pertolongan terhadap masalah kesehatan**

**Upaya mencari pertolongan terhadap masalah kesehatan yaitu pertolongan secara professional dan pertolongan mandiri yang diberikan oleh keluarga.**

Tahap yang kedua dalam tugas kesehatan keluarga adalah tahap pencarian perawatan yang dimulai ketika keluarga memutuskan bahwa anggota keluarga yang sakit benar-benar sakit dan membutuhkan pertolongan. Keluarga mulai mencari pengobatan, informasi, saran, dan validasi profesional dari keluarga besarnya, teman, tetangga dan pihak lain di luar tenaga kesehatan serta internet (Friedman, Bowden & Jones, 2003). Keluarga kemudian memutuskan tindakan kesehatan yang akan diambil. Apakah akan dibawa ke rumah sakit, klinik, puskesmas, terapi alternatif atau dirawat di rumah.

Menurut Pratt (1982, dalam Friedman, 2003), apabila dilihat dari perspektif masyarakat, keluarga adalah sistem dasar tempat diatur dan dilaksanakannya perilaku kesehatan dan perawatan. Keluarga menjalankan promosi kesehatan dan pencegahan terhadap kesakitan, serta merawat anggota keluarganya yang sakit. Oleh karena itu keluarga memiliki tanggung jawab primer untuk memulai dan mengkoordinasikan layanan yang diberikan oleh tenaga kesehatan profesional.

Pertolongan secara profesional yaitu **tenaga kesehatan profesional dan terapi alternatif**. Pertolongan yang diberikan secara profesional terkait dengan tugas kesehatan keluarga yang kelima yaitu pemanfaatan fasilitas kesehatan. Keluarga perlu untuk memanfaatkan fasilitas kesehatan yang mudah diakses dan sesuai dengan kebutuhan anak *cerebral palsy*. Anak *cerebral palsy* memiliki ketergantungan terhadap fasilitas kesehatan, dokter spesialis anak, spesialis saraf anak, psikiatri anak, *orthopedist*, terutama fasilitas rehabilitasi medis untuk terapi fisik. Anak *cerebral palsy* juga membutuhkan sarana untuk terapi okupasi dan terapi wicara dan bahasa (*Unitedcerebralpalsylawyer*, 2011).

Dalam menentukan diagnosis CP perlu dilakukan pemeriksaan kemampuan motorik bayi dan melihat kembali riwayat medis mulai dari riwayat kehamilan, persalinan dan kesehatan bayi. Perlu juga dilakukan pemeriksaan *reflex* dan mengukur perkembangan lingkaran kepala anak (Capute, 1996). Beberapa partisipan mengungkapkan bahwa telah dilakukan serangkaian pemeriksaan oleh dokter baik itu dokter spesialis anak di klinik atau di Poli Anak atau dokter spesialis saraf di Poli Saraf termasuk pemeriksaan EEG dan pemeriksaan cairan dari lumbal anak.

Hal ini menunjukkan bahwa *caregiver* telah dengan tepat membawa anak pada saat pertama muncul masalah kesehatan untuk mengetahui diagnosa pasti pada anak. Satu *caregiver* mengungkapkan bahwa anak CP telah dibawa ke bidan serta Poli Tumbuh Kembang anak untuk dilakukan pemeriksaan mengenai pertumbuhan dan perkembangannya ketika dicurigai adanya masalah pada perkembangan anak. Saharso (2006) mengatakan bahwa perlu untuk memeriksa penggunaan tangan, kecenderungan untuk menggunakan tangan kanan/kiri pada bayi.

Satu orang *caregiver* mengatakan telah membawa anaknya yang sakit ke mantri/perawat untuk memperoleh pengobatan. Walaupun perawat adalah tenaga kesehatan profesional akan tetapi masalah praktik mandiri perawat saat ini masih menjadi polemik di kalangan praktisi kesehatan terutama profesi perawat yang diwadahi oleh Persatuan Perawat Nasional Indonesia (PPNI). Salah satu *caregiver* juga mengungkapkan bahwa selama ini dia selalu membawa anak CP berobat ke Puskesmas. Hal ini menunjukkan bahwa Puskesmas masih merupakan sarana/fasilitas kesehatan yang masih diakui oleh sebagian masyarakat.

Menurut Dorman (1998), tim penanganan CP adalah multidisipliner, antara lain: dokter, *orthopedist*, terapis fisik, terapis okupasi, pelatih bicara dan bahasa, pekerja sosial, dan guru. Sedangkan Lin (2003) mengatakan bahwa dalam menangani anak dengan CP, harus difahami berbagai aspek dan diperlukan kerjasama multidisiplin seperti disiplin anak, saraf, mata, THT, bedah orthopedi, bedah syaraf, psikologi, rehabilitasi medis, ahli wicara, pekerja sosial, guru sekolah luar biasa. Disamping itu juga harus disertakan peranan orangtua dan masyarakat.

Terapi alternatif dipilih oleh beberapa *caregiver* yaitu berupa dipijat/diurut, di refleksi atau diberi jamu. Terapi alternatif yang secara ilmiah telah diteliti antara lain *hyperbaric oxygen*, *adeli suit*, *patterning*, *electrical stimulation*, *hippotherapy* *acupunktur* dan *acupressure* (Liptak, 2005).

Keluarga berfungsi untuk melaksanakan praktek asuhan keperawatan, yaitu untuk mencegah terjadinya gangguan kesehatan dan / atau merawat anggota keluarga

yang sakit. Kemampuan keluarga dalam memberikan asuhan kesehatan mempengaruhi status kesehatan keluarga.

**Pertolongan mandiri yang dilakukan oleh keluarga** di rumah yaitu: **pertolongan secara tradisional**, serta **pertolongan yang tepat di rumah**. Pertolongan dikatakan tradisional apabila pertolongan yang diberikan lebih bersifat alami dan turun temurun berdasarkan pengalaman empiris masyarakat seperti memanfaatkan bahan alam, yaitu berupa bahan tumbuhan atau hewan. Dapat berupa pemanfaatan seluruh bagian tumbuhan atau sebagian saja, misalnya daun/herba, akar, biji, bunga, batang atau kulit batang. Saat ini pemanfaatan tumbuhan sebagai obat sedang naik daun dan menjadi terapi alternatif yang diberikan oleh keluarga walaupun masih sedikit penelitian/uji klinis yang dilakukan tetapi sebagian masyarakat masih mempercayai uji empiris yang dilakukan secara turun temurun oleh nenek moyang.

Pertolongan tradisional yang diberikan oleh keluarga di rumah antara lain dengan memanfaatkan daun edi, daun sirih, bawang merah dan asam jawa. Bawang merah mengandung yang memiliki nama latin *Allium cepa* dengan family *Liliaceae* adalah herba semusim, tidak berbatang, memiliki daun tunggal memeluk umbi lapis. Umbi lapis menebal dan berdaging berwarna merah keputihan. Perbungaan berbentuk bongkol dengan mahkota bunga berbentuk bulat telur. Buah berbentuk batu bulat berwarna hijau. Biji berbentuk segi tiga yang berwarna hitam. Bagian yang digunakan adalah umbi lapis.

Bawang merah memiliki sifat khas menghangatkan, rasa dan bau tajam dan “gas air mata”nya diakibatkan senyawa *asid karbid* di dalamnya.. Bawang merah bersifat *bakterisid*, *ekspektoran*, dan *diuretik*. Kandungan bawang merah; kalsium, fosfor, zat besi, karbohidrat, vitamin A dan vitamin C, zat untuk melancarkan buang air kecil dan BAB, baik juga untuk perut dan menguatkan anggota badan.

Sedangkan menurut Mengandung **flavon glikosida**, sebagai anti radang, pembunuh bakteri, **Saponinnya** mengencerkan dahak. Ia juga memiliki sejumlah zat lain yang berkhasiat menurunkan panas, menghangatkan, memudahkan pengeluaran angin dari perut, melancarkan pengeluaran air seni, mencegah

penggumpalan darah, menurunkan kolesterol, dan kadar gula dalam darah. Menurut penelitian terakhir, bawang merah juga bisa mencegah kanker karena kandungan sulfurnya. Umbi lapisnya mengandung zat-zat seperti protein, lemak, kalsium, fosfor, besi, vitamin B1 dan C. Demam pada anak, perut kembung, muntah-muntah, masuk angin, obat batuk, disentri, hipertensi, diabetes, kutu air / kakirangen, bisul/ luka, payudara bengkak / mastitis, melancarkan air seni pada anak disertai demam serta sariawan.

Selain itu **pertolongan yang tepat** telah diberikan oleh *caregiver* di rumah, seperti: **memberikan obat** penurun panas, **mengompres anak**, **menelanjangi**/membuka baju anak ketika demam tinggi, melakukan **stimulasi** untuk perkembangannya, **mengusap-usap**/melakukan terapi sentuh untuk merelaksasikan otot yang tegang.

Umumnya para ahli mendefinisikan demam sebagai peningkatan suhu tubuh lebih dari 38°C yang berlangsung selama 24 jam atau lebih. Cara mengompres anak demam adalah sebagai berikut: usapkan air hangat di sekitar tubuh bayi/anak, atau rendam anak di bak mandi berisi air hangat bersuhu 30 – 32°C atau apabila anak menolak maka dudukkan anak di ember mandi sambil diberi mainan (Pujiarto, 2005).

Hal-hal yang perlu diperhatikan dalam menangani anak demam menurut Depkes (2006) adalah: istirahat yang cukup, minum air yang banyak, mengusahakan makan seperti biasa, meskipun nafsu makan berkurang, memeriksa suhu tubuh setiap 4 jam, mengompres dengan air hangat, serta menghubungi dokter bila suhu sangat tinggi (diatas 38 °C).

Obat yang diberikan oleh *caregiver* antara lain adalah parasetamol. Menurut parasetamol adalah Obat yang dapat digunakan untuk mengatasi keluhan demam dan menurunkan rasa sakit. Hal yang harus diperhatikan adalah: dosis harus tepat, tidak berlebihan, bila dosis berlebihan dapat menimbulkan gangguan fungsi hati dan ginjal, sebaiknya diminum setelah makan, hindari penggunaan campuran obat demam lain karena dapat menimbulkan overdosis. Hindari penggunaan bersama

dengan alkohol karena meningkatkan risiko gangguan fungsi hati. Konsultasikan ke dokter atau Apoteker untuk penderita gagal ginjal (Depkes, 2006)

Menurut Sudamoko (2011) ada beberapa tindakan yang perlu dilakukan oleh orang tua yaitu:

1. Saat anak mengalami kejang demam, letakkan anak di lantai atau tempat tidur. Jauhkan semua benda yang keras dan tajam yang bisa membahayakan atau dapat menimbulkan luka.
2. Jangan memasukkan apapun kedalam mulut anak, misalnya jari tangan, sendok ataupun kain.
3. Jangan mengguncang-guncang atau berusaha membangunkan anak serta jangan menahan tubuh anak yang kejang. Biarkan gerakan kejang berlangsung apa adanya.
4. Bila anak sudah berhenti kejang, miringkan tubuh anak atau palingkan kepalanya ke salah satu sisi sehingga saliva (ludah) atau muntahan dapat mengalir keluar dari mulut.
5. Bila kejang berlangsung lebih dari 5 menit, penanganan gawat darurat harus dilakukan segera untuk menghentikan kejang. Bila perlu panggil segera petugas medis untuk memberikan penanganan tersebut.
6. Walau sudah terbebas dari kejang demam, suhu tubuh anak harus tetap diturunkan. Caranya dengan memberikan pakaian yang longgar dan nyaman, obat penurun panas yang mengandung parasetamol atau ibuprofen dan kompres dengan air hangat. Hindari membungkus anak dengan jaket atau selimut tebal karena panas tubuh malah tidak akan keluar, justru sebaiknya anak yang demam dibawa ke ruangan yang bersuhu sejuk kecuali jika anak menggigil maka boleh diberikan selimut tipis. Apabila suhunya sudah stabil, buka kembali selimutnya.
7. Apabila memungkinkan, catat lamanya kejang dan apa yang dialami anak selama kejang. Catatan ini penting bagi dokter atau praktisi medis untuk menilai kejang demam anak.
8. Setelah kejang berhenti dan kembali sadar, segera bawa anak ke dokter, Puskesmas atau rumah sakit terdekat.

Beberapa penanganan yang dilakukan oleh *caregiver* sudah sesuai dengan teori hanya saja beberapa hal masih tidak sesuai dengan teori, seperti memakaikan selimut tebal, kaos kaki dan jaket pada saat anak demam tinggi. Perlu promosi kesehatan terkait dengan perawatan anak di rumah agar dapat mencegah terjadinya peningkatan kejadian CP pada anak.

### 5.1.2. Status/kondisi kesehatan anak

Status/kondisi kesehatan saat ini adalah perkembangan yang terjadi pada anak *cerebral palsy*, terutama setelah dilakukan terapi. Status/kondisi kesehatan memunculkan tema perkembangan kesehatan anak.

#### Tema 4: Perkembangan kesehatan anak

Tema **perkembangan kesehatan anak** terbentuk dari beberapa sub tema yaitu **perkembangan motorik, perkembangan fisik, perkembangan bahasa, dan perkembangan sosial emosi.**

Perkembangan motorik yaitu **kemampuan gerak ekstremitas, kemampuan untuk duduk, perkembangan sensori persepsi dan kemampuan makan dan minum.** Terapi untuk CP ditujukan pada perubahan kebutuhan penderita sesuai dengan perkembangan usia. Terapi untuk pergerakan, bicara atau kemampuan untuk mengerjakan tugas sederhana merupakan tujuan dari terapi CP. Terapi fisik segera dilakukan setelah diagnosa ditegakkan. Program terapi fisik menggunakan gerakan spesifik dan mempunyai tujuan utama, yaitu mencegah kelemahan atau kemunduran fungsi otot apabila berlanjut akan menyebabkan pengerutan otot (*disuse otot*) dan yang kedua adalah menghindari *kontraktur* dimana otot akan menjadi kaku dan pada akhirnya akan menimbulkan posisi tubuh abnormal (Saharso, 2006). Tujuan ketiga dari program terapi fisik adalah meningkatkan perkembangan motorik anak.

Menurut Saharso (2006), terapi fisik hanya merupakan satu elemen dari program perkembangan bayi, selain juga usaha untuk menyediakan suatu lingkungan yang bervariasi dan dapat menstimulasi perkembangan motorik anak. Anak CP juga membutuhkan lingkungan baru dan interaksi dengan lingkungan di sekitarnya

dalam upaya pembelajaran. Program stimulasi dapat memberikan pengalaman yang bervariasi pada anak yang secara fisik tidak memungkinkan untuk bereksplorasi.

Terapi fisik saat ini dapat membantu anak CP mempersiapkan sekolah dengan mempersiapkan **kemampuan untuk duduk, bergerak leluasa** atau dengan kursi roda, atau melakukan tugas misalnya menulis. Fisioterapi dengan cara tradisional dilakukan untuk melakukan latihan Latihan luas gerak sendi, *stretching*, latihan penguatan dan peningkatan daya tahan otot, **latihan duduk, latihan berdiri, latihan pindah, latihan jalan** (Hasan & Alatas, 2002).

Pada terapi okupasi, terapis bekerja dengan anak untuk mengembangkan kemampuan makan, berpakaian atau mempergunakan kamar mandi. Untuk anak yang mengalami kesulitan berkomunikasi, terapi wicara bekerja untuk melakukan identifikasi kesulitan spesifik dan membawa anak CP dalam program latihan menggunakan alat komunikasi khusus, misalnya komputer dengan suara (Saharso, 2006). Menurut Hasan dan Alatas (2002), untuk latihan melakukan aktifitas sehari-hari, evaluasi penggunaan alat-alat bantu, latihan keterampilan tangan dan aktifitas bimanual. Latihan bimanual ini dimaksudkan agar menghasilkan pola dominan pada salah satu sisi hemisfer otak. Terapi perilaku merupakan salah satu jalan untuk meningkatkan kemampuan anak. Terapi ini menggunakan teori dan teknik psikologi yang dapat melengkapi terapi fisik, bicara dan okupasi (Saharso, 2006).

**Perkembangan psikososial** pada anak terbentuk dari beberapa kategori, yaitu **takut, marah, senang, serta adanya peningkatan kemampuan bersosialisasi dan bermain.** Meskipun anak CP memiliki keterbatasan dalam banyak hal, namun anak CP juga sama dengan anak yang lainnya, mempunyai perasaan, keinginan untuk bersosialisasi dan bermain. Sebagian besar *caregiver* mengungkapkan bahwa anak CP menunjukkan beberapa perubahan pada emosinya setelah diterapi. Anak CP ada yang sudah dapat menangis untuk menunjukkan perasaannya padahal sebelum terapi anak tersebut tidak dapat menangis. Sebagian besar *caregiver* juga mengungkapkan bahwa anak CP mempunyai keinginan

untuk bermain dan bersosialisasi dengan anak yang lainnya meskipun memiliki keterbatasan dalam bergerak dan melihat.

Menurut Santrock (2006) ekspresi emosi ditunjukkan dari perilaku yang merefleksikan atau mengekspresikan sesuatu hal yang menyenangkan atau tidak menyenangkan. Emosi dapat dibagi menjadi dua, yaitu emosi positif dan emosi negatif. Menurut Santrock (2006), emosi dipengaruhi oleh biologis dan lingkungan. Faktor biologis sangat berpengaruh pada emosi seseorang, terutama ketika ada masalah atau gangguan pada biologisnya, seperti halnya perubahan emosi pada anak *cerebral palsy*.

Walaupun emosi dipengaruhi oleh biologis, namun biologis hanyalah salah satu factor yang mempengaruhi emosi. Bagaimanapun hubungan sosial seseorang juga mempunyai peranan besar dalam membentuk emosi seseorang, seperti halnya anak cerebral palsy. Oleh karena itu keluarga sangat berperan penting dalam pembelajaran emosi pada anak CP melalui lingkungan di sekitar anak.

Menurut Santrock (2006), menangis adalah mekanisme terpenting bagi bayi atau anak, terutama anak yang belum dapat berkomunikasi. Menangis merupakan cara bayi/anak untuk berkomunikasi. Marah pada bayi atau anak dapat ditunjukkan dengan cara menangis, begitu juga apabila bayi atau anak merasakan sakit. Sedangkan rasa senang ditunjukkan oleh bayi atau anak dengan berbagai macam cara seperti tersenyum atau tertawa.

Undang – Undang Republik Indonesia No.4 tahun 1997, tentang Penyandang Cacat, menyatakan bahwa penyandang cacat mempunyai hak dan kesempatan yang sama dalam berbagai aspek kehidupan dan penghidupan. Hak tersebut diperjelas dalam Undang – Undang No. 23 tahun 2002 tentang Perlindungan Anak, yang menegaskan bahwa semua anak termasuk anak penyandang cacat mempunyai hak untuk kelangsungan hidup, tumbuh dan berkembang, perlindungan dari kekerasan dan diskriminasi serta hak untuk didengar pendapatnya.

Anak *cerebral palsy* mengalami gangguan motorik pada mulutnya sehingga mempengaruhi kemampuannya untuk berkomunikasi/berbicara seperti anak

seusianya. Menangis atau berteriak merupakan satu-satunya cara anak untuk mengekspresikan perasaannya.

Anak CP dengan kejang perlu diberikan terapi medikamentosa berupa obat anti kejang. Obat ini terbukti efektif untuk mencegah terjadinya kejang ulangan pada anak. Obat yang diberikan secara individual dipilih berdasarkan tipe kejang karena tidak ada obat yang dapat mengontrol semua tipe kejang. Bagaimanapun juga, orang yang berbeda walaupun dengan tipe kejang yang sama dapat membaik dengan obat yang berbeda dan banyak orang yang mungkin membutuhkan terapi kombinasi dari dua atau lebih macam obat untuk mencapai efektivitas pengontrolan kejang (O'Donnell, 1997).

**Gangguan eliminasi** pada anak CP dapat terjadi karena kurangnya aktivitas dari penderita CP serta kurangnya asupan serat yang diberikan oleh orang tua/pengasuhnya. Makanan yang diberikan kepada anak CP seharusnya mengandung sedikit lemak sehingga tidak terjadi konstipasi dan membuat berat badan anak tetap stabil (Miller & Bachrach, 1998).

Beberapa perkembangan terjadi pada anak CP namun perkembangan ini biasanya terjadi dengan sangat lambat dan ini tetap saja memberikan dampak pada *caregiver* baik itu berdampak pada fisik, psikis, emosi serta keuangan. Perkembangan yang terjadi perlu diasah dan dilatih terus menerus agar perkembangan dapat lebih optimal.

### **5.1.3. Perilaku keluarga dalam merawat anak cerebral palsy**

Perilaku keluarga dalam merawat anak CP adalah tindakan merawat yang dilakukan oleh *caregiver* setiap hari dalam memenuhi kebutuhan anak. Keluarga merupakan salah satu kunci dari keberhasilan terapi anak CP. Keluarga seharusnya terlibat jauh dalam setiap rencana, pembuatan keputusan, dan mengaplikasikan terapi. Penelitian Adam dkk (1998) menunjukkan bahwa dukungan keluarga merupakan *predictor* yang sangat penting untuk mencapai kemajuan jangka panjang. Sering dijumpai bahwa keluarga lebih terfokus pada gejala individual terutama pada kemampuan berjalan, padahal yang terpenting

adalah membantu anak untuk tumbuh dan berkembang menjadi dewasa dan memiliki kemampuan bersosialisasi yang maksimal.

Keluarga juga bertindak dalam memberikan perawatan yang maksimal pada anak CP, terutama terkait dengan kebutuhan dasar anak. Banyak anak CP mengalami keterbatasan dalam memenuhi kebutuhan perawatan diri, oleh karena itu dibutuhkan bantuan dari orang tua, ibu atau ayah dalam memenuhi kebutuhan tersebut (Gibson, 2010).

### **Tema 6: Perilaku yang mendukung dan tidak mendukung perawatan anak**

Tindakan keperawatan yang dapat diberikan oleh keluarga antara lain adalah **membantu pemenuhan kebutuhan nutrisi, *personal hygiene*, eliminasi, memberikan kasih sayang/afeksi, serta memberi kebutuhan gerak dan latihan fisik.** Gizi yang seimbang adalah zat yang mengandung unsur-unsur gizi antara lain: karbohidrat, protein, vitamin, lemak serta air.

Gizi yang baik diperlukan oleh setiap anak, terutama oleh anak yang menderita penyakit atau kelainan seperti CP karena anak CP juga sering mengalami kelainan pada gigi, kesulitan dalam mengunyah atau menelan, serta kesulitan dalam mengemukakan keinginan untuk makan (Hasan & Alatas, 2002).

Menurut Miller dan Bachrach (1998), apabila anak CP masih bisa mentoleransi makanan berikut ini, maka *caregiver* dapat memberikan makanan-makanan berikut ini untuk memenuhi kebutuhan gizi anak:

1. Minyak jagung, margarine dalam roti, nasi, pasta atau cereal.
2. Susu bubuk atau susu cair
3. Pudding
4. Tepung-tepungan
5. Es krim
6. Telur
7. Keju

Apabila anak CP mengalami kesulitan dalam mengunyah, maka *caregiver* dapat berkonsultasi kepada *speech therapy* terkait motorik mulut anak CP. Anak

*cerebral palsy* membutuhkan bantuan dalam memenuhi kebutuhan dasarnya sehari-hari dalam jangka waktu bertahun-tahun bahkan bantuan seumur hidup pada *cerebral palsy* berat. Mulai dari makan, buang air besar (BAB), buang air kecil (BAK) sampai mobilisasi sehingga membutuhkan perhatian yang khusus dan terus menerus. Tugas ini dilakukan oleh keluarga sebagai *caregiver* atau pengasuh anak *cerebral palsy* (Chiarello, dkk, 2010). Menurut Lily (2010), tugas seorang pengasuh berkaitan dengan kegiatan sehari-hari anak, mulai dari bermain, makan, mandi, dan sebagainya dan tugas pengasuh akan semakin bertambah ketika anak yang diasuh adalah anak berkebutuhan khusus, seperti *cerebral palsy* (CP).

**Pemenuhan kebutuhan *personal hygiene* yaitu: cara memandikan anak, waktu memandikan anak, alat untuk memandikan dan waktu mencuci rambut.** Memandikan anak *cerebral palsy* memiliki beberapa perbedaan dibandingkan dengan anak yang lain mengingat keterbatasan fisik dan motorik pada anak CP. Memandikan anak *cerebral palsy* menurut Miller dan Bachrach (1998) dapat dilakukan dengan cara mendudukan bayi di atas *bathtub* atau bak mandi untuk mencegah dari terjatuh, tapi untuk anak yang sudah dapat berdiri maka *caregiver* dapat meminta anak CP untuk berdiri. Kondisi ini lebih baik untuk mencegah sakit punggung yang sering terjadi pada *caregiver* ketika memandikan anak CP.

Anak CP yang masih bayi dapat dimandikan di atas meja dengan tinggi meja sejajar dengan perut *caregiver*, hal ini lebih ergonomis untuk *caregiver*. Anak berusia 2 sampai 10 tahun biasanya lebih senang dimandikan dengan air hangat dan dalam *bathtub*. Bagi anak CP yang sudah dapat duduk, maka dapat didudukan di atas kursi anti slip untuk memudahkan *caregiver* memandikan anak. Memandikan anak CP dapat mempergunakan *shower* dengan pegangan tangan atau meminta anak CP yang dapat memegang untuk membantu memegang gagang *shower* (Miller & Bachrach, 1998).

Anak *cerebral palsy* beresiko mengalami *caries* gigi (Pujiarto, 2005 & *Neurologychannel*, 2011) maka perawat dapat mengajarkan pada keluarga

bagaimana cara merawat gigi anak *cerebral palsy* sehingga keluarga dapat menyikat gigi dan mengajarkan cara menyikat gigi pada anaknya yang mengalami *cerebral palsy* (Wong, 2007). **Melakukan *oral hygiene*** pada anak sebaiknya dimulai ketika berusia kurang dari satu tahun, sebelum tumbuh gigi sedangkan mengajarkan anak untuk menggosok giginya dimulai setelah usia 18 bulan. Sikat gigi yang dipergunakan seharusnya sigat gigi dengan bulu yang halus. Menyikat gigi sangat penting untuk anak CP dan seharusnya dibiasakan dari kecil. Apabila terdapat masalah dengan motorik anak, maka *caregiver* dapat membantunya. Apabila anak mengalami masalah dalam motorik mulut, maka sebaiknya *caregiver* cukup mempergunakan kassa atau kain katun halus untuk membersihkan gigi anak (Miller dan Bachrach, 1998).

Anak CP memiliki keterbatasan fisik sehingga keluarga sangat berperan dalam membantu anak melakukan kegiatan terkait dengan pola eliminasi anak. Diet yang tepat dan teratur membantu *caregiver* dalam melaksanakan tugasnya untuk memenuhi kebutuhan eliminasi pada anak CP. *Caregiver* diharapkan mampu mengenali pola BAB pada anak sehingga dengan mudah *caregiver* membawa anak untuk BAB, yaitu sesuai dengan siklus atau kebiasaan BAB anak. Hal ini sesuai dengan yang dilakukan oleh dua orang partisipan yang sudah dapat mengenali pola eliminasi pada anak CP. Toilet dan kamar mandi seharusnya tidak licin untuk mencegah anak CP terjatuh. Apabila perlu sediakan toilet yang menarik untuk anak-anak sehingga anak senang untuk belajar ke toilet (toilet training) (Stanton, 2011).

*Caregiver* sangat berperan penting dalam **memberikan kasih sayang/afeksi** bagi anak CP. Kebersamaan keluarga juga dipandang sangat penting dalam menghadapi stressor. Friedman, Bowden dan Jones (2003) mengatakan salah satu cara membuat keluarga makin erat dan memelihara serta mengelola tingkat stress dan moral yang dibutuhkan keluarga adalah dengan berbagi perasaan dan pemikiran, serta terlibat dalam pengalaman atau aktivitas keluarga.

Fungsi afektif merupakan dasar utama, baik untuk pembentukan maupun keberlanjutan unit keluarga itu sendiri, sehingga fungsi afektif merupakan salah

satu fungsi keluarga yang paling penting (Friedman, 2003). Anak *cerebral palsy* sangat memerlukan kasih sayang dan perhatian dari orang tua atau keluarganya disebabkan berbagai masalah fisik, psikososial dan mental yang timbul. Kasih sayang tidak hanya dalam bentuk sentuhan melainkan perhatian dan penghargaan.

UU No. 23 tentang Perlindungan Anak pasal 8 menyebutkan bahwa setiap anak berhak memperoleh pelayanan kesehatan dan jaminan sosial sesuai dengan kebutuhan fisik, mental, spiritual, dan sosial. Dalam ayat 11 disebutkan pula bahwa setiap anak berhak untuk beristirahat dan memanfaatkan waktu luang, bergaul dengan anak yang sebaya, bermain, berekreasi, dan berkreasi sesuai dengan minat, bakat, dan tingkat kecerdasannya demi pengembangan diri.

Fisioterapi anak *cerebral palsy* diberikan dengan dua cara yaitu tradisional dan *non-tradisional*. Teknik tradisional adalah bentuk latihan luas gerak sendi, *stretching*, latihan penguatan dan peningkatan daya tahan otot. **Jenis latihan** yang diberikan dapat berupa latihan duduk, latihan berdiri, latihan pindah, latihan jalan. Keluarga perlu melakukan latihan ini secara rutin di rumah sesuai dengan anjuran ahli fisioterapi atau dokter saraf anak. **Latihan yang teratur** dengan bantuan keluarga/caregiver, akan membantu anak *cerebral palsy* memperoleh kemajuan dalam motoriknya sehingga dapat mempercepat tercapainya kemandirian anak *cerebral palsy* dalam melakukan aktivitas sehari-hari. Walaupun tidak akan sama seperti anak yang lain, tetapi latihan ini sangat membantu anak belajar melakukan ADL (*activity daily living*).

Keluarga dengan anak *cerebral palsy* harus memiliki strategi dengan cara meningkatkan kesehatan fisik dan psikis *caregiver* termasuk memberi dukungan untuk manajemen perilaku, pelaksanaan aktivitas hidup sehari-hari, manajemen stress dan teknik *self-efficacy*. Menurut Friedman, Bowden dan Jones (2003) terdapat beberapa strategi koping keluarga ketika keluarga menghadapi suatu permasalahan atau stressor, yaitu: a) strategi koping keluarga internal, dan b) strategi koping keluarga eksternal.

**Perilaku keluarga selama merawat anak CP lainnya** yaitu dengan melakukan mekanisme koping internal yang baik akibat **beban fisik** berupa **upaya**

**perawatan diri caregiver.** Perempuan memiliki peran yang penting dalam perawatan anak di rumah. Robinson (1998, dalam Friedman, Bowden & Jones, 2003) menemukan teori empat ketahanan (*resilience*) pengalaman perempuan dalam mengasuh anggota keluarga yang mengalami penyakit kronik. Pengalaman dimulai dari diagnosis penyakit kronis pada anggota keluarga tersebut yang kemudian bergerak ke tahap yang kedua, yaitu tahap yang tidak seimbang dimana perempuan merasa “hancur/*falling down*”.

Pada tahap pertama, perempuan memiliki peran penting dalam usaha menemukan diagnosis penyakit bagi anggota keluarganya yang sedang sakit. Sedangkan pada tahap kedua, ketika perempuan sudah mengetahui penyakit yang diderita oleh salah satu anggota keluarganya maka perempuan akan merasa “hancur/*falling down*” karena terjadi ketidakseimbangan dalam perannya sebagai bagian dari anggota keluarga baik sebagai ibu, istri, ataupun anak.

Tahap ketiga melibatkan perubahan terapeutik melalui intervensi keperawatan dan aktivitas diluar dalam rangka mengatasi masalah. Pada tahap ini perempuan akan melibatkan dirinya dalam perawatan anggota keluarganya yang sedang sakit. Tahap keempat disebut sebagai tahap “bertanggung jawab terhadap kehidupan seseorang”, ditandai dengan pencapaian keseimbangan yaitu terjadi peningkatan kualitas hidup dirinya dan semua anggota keluarga lainnya. Pada tahap keempat, perempuan akan bisa beradaptasi dengan perannya dalam keluarga sehingga terjadi lagi keseimbangan dalam hidupnya yang ditandai dengan peningkatan kualitas hidupnya dan anggota keluarga lainnya.

Menurut penelitian yang dilakukan oleh Brehaut, dkk (2004), terkait **beban fisik** dikatakan bahwa *caregiver* anak *cerebral palsy* memiliki keluhan kesehatan terutama asma dan radang sendi. Selain itu dilaporkan juga bahwa *caregiver* anak *cerebral palsy* mengalami berbagai macam keluhan fisik seperti sakit punggung, migren, nyeri lambung atau gangguan pencernaan, serta mengalami sakit kronis. *Caregiver* anak CP juga dilaporkan mengalami berbagai pengalaman nyeri yang bervariasi. Beberapa *caregiver* mengeluhkan capek, pegal, pusing, tidak bisa tidur, mugh bahkan pingsan.

**Upaya perawatan diri *caregiver*** dilakukan dengan berbagai macam cara seperti minum obat, merendam kaki dengan air hangat, dipijat atau hanya dengan beristirahat. Obat merupakan hal yang termudah yang biasanya diambil oleh individu yang mengalami gangguan kesehatan/sakit. *Caregiver* mengatakan bahwa obat yang biasa diminum adalah obat anti nyeri/analgetik untuk menghilangkan rasa pegal. Merendam kaki dengan air hangat digunakan untuk tujuan vasodilatasi pada pembuluh darah sehingga aliran darah ke seluruh tubuh akan lancar dan akan lebih terasa nyaman. Masase/pijat, sebagaimana perendaman dengan air hangat, juga ditujukan untuk melancarkan peredaran darah/sirkulasi darah dalam tubuh.

Keluarga sebagai pemberi perawatan anak *cerebral palsy* dapat mengalami **stress psikis**. Hal ini sejalan dengan penelitian Brehaut, dkk (2004) yang mengungkapkan bahwa *caregiver* anak *cerebral palsy* lebih banyak mengalami stress dan **masalah emosi**, namun banyak orangtua yang cenderung menyalahkan diri sendiri dan merasa bersalah atas apa yang terjadi pada anaknya. Hal ini dapat menimbulkan reaksi emosional dari orangtua atau keluarga. Beberapa reaksi emosional tersebut antara lain *shock*, penyangkalan dan tidak merasa percaya diri, **sedih, perasaan tidak mampu dan malu, perasaan marah, serta perasaan bersalah** dan berdosa atas apa yang terjadi pada anak (Safaria, 2005).

Menurut Kuble-Rose (2005), terdapat 7 tahapan dalam proses kehilangan atau *griefing*, yaitu; *shock and denial*, berupa reaksi emosi sebagai proteksi diri dalam kehilangan dan berlangsung selama satu minggu; *pain and guilt* adalah proses dimana seseorang akan merasakan beberapa dampak fisik serta merasa bersalah akibat kehilangan; *anger and bargaining* yaitu suatu tahapan dimana seseorang akan marah dan tawar menawar dengan kehilangan yang terjadi. Biasanya ungkapan yang muncul adalah “mengapa saya?” atau “andaikan saja”; *depression, reflection, loneliness* sebuah tahapan dimana seseorang akan merasa terbebani dan sedih yang berlebihan dan menetap atas kehilangan yang terjadi. Dalam tahap ini juga seseorang akan menggunakan kognitifnya untuk melakukan refleksi atas apa yang terjadi serta mengalami rasa kesepian yang amat dalam; *the upward turn*, yaitu suatu tahapan dimana depresi mulai berkurang dan ada keinginan untuk

terlepas dari depresi dan memulai aktivitas kembali; *reconstruction and working trough* adalah suatu tahapan dimana seseorang akan kembali beraktivitas, pikiran dan perasaan kembali normal; *acceptance and hope* dimana seseorang sudah benar-benar menerima kehilangan dan mulai kembali membentuk suatu harapan dalam dirinya.

Gibson (2010) mengatakan bahwa merawat anak dengan *cerebral palsy* memiliki efek secara fisik dan kesejahteraan sosial, kebebasan, kemerdekaan, kesehatan mental dan fisik bagi keluarga serta mempengaruhi stabilitas keuangan. Sedangkan menurut penelitian Muir, dkk (2007) dikemukakan bahwa orang tua yang memiliki anak yang cacat menjadi malas dalam beberapa hal seperti malas untuk beraktivitas, berekreasi dan berlibur. Hal ini terjadi pada beberapa *caregiver* yang mengeluhkan memiliki keterbatasan dalam **bersosialisasi** dengan tetangga karena harus menjaga anak CP, bahkan salah satu *caregiver* merasa memperlihatkan ekspresi sedih yang mendalam ketika ditanya terkait dengan kebebasan dalam bersosialisasi. Sebaliknya, beberapa *caregiver* mengungkapkan bahwa **tidak ada masalah bersosialisasi** atau berhubungan dengan tetangga bahkan mereka merasa mendapatkan dukungan yang positif dari tetangga.

Beberapa *caregiver* memperlihatkan respon yang baik terkait pengalamannya merawat anak CP, terutama apabila terdapat perkembangan yang positif atau baik pada anak CP dan mendapat dukungan dari orang lain. Perasaan senang, bangga, bahagia, tambah sayang serta lebih perhatian merupakan respon adaptif yang diungkapkan *caregiver*.

Beberapa *caregiver* mengutarakan bahwa mereka ikhlas, sabar dan pasrah atas yang terjadi pada anak CP. *Caregiver* juga mengutarakan bahwa mereka berikhtiar/melakukan berbagai macam usaha serta berdoa untuk kesembuhan anak CP. Seorang *caregiver* mengaku telah mengeluarkan zakat khusus serta mengaji bersama seluruh keluarga untuk kesembuhan anak CP. Penelitian yang dilakukan oleh Brand (2005) mengatakan bahwa salah satu mekanisme coping yang dilakukan oleh orang tua anak autis adalah dengan lebih memperbanyak kegiatan keagamaan.

Perilaku yang ditunjukkan oleh *caregiver* selama merawat tergantung dari berat ringannya CP pada anak. Semakin berat maka perawatannya pun akan semakin kompleks sehingga perilaku adaptif dan maladaptif *caregiver* juga beragam. Kecenderungan religiusitas pada suku sunda merupakan nilai lebih dalam beradaptasi dengan sumber *stressor*. Pengetahuan mengenai perawatan anak CP hampir sama pada semua *caregiver*, namun pada dasarnya ada kesamaan kesalahan dalam merawat yaitu tidak membantu anak untuk menggosok gigi serta pemenuhan kebutuhan protein yang masih kurang. *Toilett training* masih sedikit diberikan oleh *caregiver* kepada anak CP sehingga perlu pendidikan kesehatan mengenai *toilett training* ini pada masyarakat, bukan hanya kepada *caregiver* CP.

Perilaku *caregiver* dalam merawat anak CP masih berupa perawatan yang sama seperti perawatan yang diberikan oleh ibu pada anak yang normal atau dirasakan tidak ada perbedaan yang signifikan antara perawatan anak normal dengan anak CP. Pendidikan yang baik mengenai perawatan anak CP perlu diberikan sehingga anak CP dapat tumbuh dan berkembang secara optimal.

#### **5.1.4. Dukungan yang diperoleh keluarga dalam merawat anak CP.**

Dukungan yang diperoleh keluarga dalam merawat anak CP adalah berbagai macam bentuk dukungan/*support* yang didapatkan oleh *caregiver* selama merawat anak CP.

### **Tema 6: Sumber dan bentuk dukungan**

**Dukungan yang diperoleh keluarga dalam merawat anak CP** menghasilkan tema **sumber dan bentuk dukungan**. Menurut Brehaut, dkk (2004), keluarga membutuhkan dukungan dalam menjalankan setiap fungsinya, seperti halnya juga dalam menjalankan fungsi perawatan kesehatan keluarga. Dalam menghadapi anak *cerebral palsy*, keluarga sangat membutuhkan dukungan agar kembali dapat menjalankan fungsi-fungsinya dengan baik.

Sumber dukungan yaitu **dukungan dari dalam keluarga** dan **dukungan dari luar keluarga**. Dukungan sangat dibutuhkan oleh *caregiver* selama merawat anak

CP. Dukungan ini dibutuhkan untuk menurunkan stress pada *caregiver*. Pengaruh dukungan sosial yang diberikan oleh keluarga, teman, dan tetangga merupakan salah satu bentuk kerjasama yang baik. Fungsi keluarga berdampak secara langsung pada kesehatan serta dibantu oleh persepsi diri yang baik, dukungan sosial, dan manajemen stress yang baik.

Keluarga dengan anak *cerebral palsy* harus memiliki strategi dengan cara meningkatkan kesehatan fisik dan psikis *caregiver* termasuk memberi dukungan untuk manajemen perilaku, pelaksanaan aktivitas hidup sehari-hari, manajemen stress dan teknik *self-efficacy*. Menurut Friedman, Bowden dan Jones (2003) terdapat beberapa strategi koping keluarga ketika keluarga menghadapi suatu permasalahan atau stressor, yaitu: a) strategi koping keluarga internal, dan b) strategi koping keluarga eksternal.

Keluarga akan berhasil melewati suatu masalah dengan menciptakan struktur dan organisasi yang lebih besar di rumah dan keluarga. Penetapan waktu dan rutinitas keluarga, seperti waktu makan, waktu tidur, pekerjaan rumah tangga, berkunjung ke keluarga besar, dan saling menghargai dapat menjadi sumber kekuatan saat keluarga berada dibawah tekanan (McCubbin & McCubbin , 1991, dalam Friedman, Bowden & Jones, 2003). Dukungan yang diberikan oleh suami dan keluarga dari *caregiver* membuat *caregiver* merasa senang, bangga dan bahagia. Salah seorang *caregiver* mengungkapkan bahwa dia merasa tidak dipojokkan ketika suami juga memberi dukungan moril berupa nasihat-nasihat dan perhatian. Menemani *caregiver* ketika berkunjung ke fasilitas kesehatan juga diberikan oleh pasangan sebagai salah satu bentuk dukungan moril.

Fasilitas kesehatan seperti fasilitas tempat rehabilitasi fisik, terapi okupasi, terapi wicara, psikolog, psikiater, dokter saraf anak, ataupun sekolah khusus masih terbatas pada kota-kota besar. Pada beberapa kasus, hal ini menuntut keluarga dengan anak *cerebral palsy* terpaksa pindah dan jauh dari keluarga besarnya untuk tinggal di kota besar demi mendapatkan fasilitas kesehatan yang layak untuk anaknya (Stephanie, 2009). Hal ini secara tidak langsung akan menimbulkan stress tersendiri, baik fisik maupun psikis tidak hanya bagi anak *cerebral palsy*

saja melainkan juga bagi keluarganya. Membawa anak ke fasilitas pelayanan kesehatan dapat menyebabkan stress bagi keluarga (Kriger, K.W., 2006).

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

**Dukungan dari dalam keluarga** muncul berupa: **bantuan pekerjaan rumah tangga, bantuan merawat dan menjaga anak, bantuan memberi pertolongan pertama, menemani terapi, mendapat dukungan moril, mendapat dukungan spiritual, serta mendapat dukungan biaya.** Friedman, Bowden dan Jones (2003) juga mengatakan bahwa dukungan keluarga adalah sikap, tindakan dan penerimaan keluarga terhadap klien. Keluarga juga berfungsi sebagai sistem pendukung bagi anggotanya dan anggota keluarga memandang bahwa orang yang bersifat mendukung, selalu siap memberikan pertolongan dengan bantuan jika diperlukan.

Beberapa caregiver mengungkapkan bahwa *caregiver* telah mendapatkan bantuan dari suami, serta keluarga lainnya dalam beberapa tugas rumah tangga. Suami berperan melakukan tugas rumah tangga seperti mencuci pakaian, membereskan rumah atau terlibat dalam perawatan anak CP. Terdapat pembagian peran dalam keluarga. Pembagian peran adalah partisipasi dua orang atau lebih dalam peran yang sama meskipun mereka memegang posisi yang berbeda (Friedman, Bowden & Jones, 2003). Ada peran sebagai ayah, ibu, kakek, nenek, kakak, adik, dan sebagainya. Seorang ibu dianggap mempunyai peran penting dalam memberi asuhan dan perawatan di rumah. Ibu berperan dalam pengambilan keputusan utama mengenai kesehatan, pendidik, konselor dan pemberi asuhan dalam

keluarga (Friedman, Bowden & Jones, 2003). Anggota keluarga, khususnya perempuan, memainkan peranan penting sebagai pemberi asuhan atau *caregiver* primer, tidak hanya untuk lansia yang lemah tetapi untuk banyak anggota keluarga dari semua usia yang memiliki ketergantungan akibat keterbatasan fisik atau mental kronik (Friedman, Bowden & Jones, 2003).

Dukungan dari komunitas/masyarakat atau dari luar keluarga, yaitu: mendapat dukungan moril, mendapat dukungan spiritual, mendapat dukungan biaya, mendapat dukungan tenaga, serta mendapat pelayanan profesional petugas kesehatan. Undang-undang Nomor 36 Tahun 2009 tentang Kesehatan menyebutkan bahwa upaya pemeliharaan kesehatan penyandang cacat harus ditujukan untuk menjaga agar tetap hidup sehat dan produktif secara sosial, ekonomis dan bermartabat. Pemerintah wajib menjamin ketersediaan fasilitas pelayanan kesehatan dan memfasilitasi penyandang cacat untuk dapat tetap hidup mandiri dan produktif secara sosial dan ekonomis.

Menurut Brehaut, dkk (2004), keluarga membutuhkan dukungan dalam menjalankan setiap fungsinya, seperti halnya juga dalam menjalankan fungsi perawatan kesehatan keluarga. Dalam menghadapi anak *cerebral palsy*, keluarga sangat membutuhkan dukungan agar kembali dapat menjalankan fungsi-fungsinya dengan baik. Pengaruh dukungan sosial yang diberikan oleh keluarga, teman, dan tetangga merupakan salah satu bentuk kerjasama yang baik. Fungsi keluarga berdampak secara langsung pada kesehatan serta dibantu oleh persepsi diri yang baik, dukungan sosial, dan manajemen stress yang baik.

Gibson (2010) dalam penelitiannya menyatakan orang tua melaporkan bahwa mereka sering merasa tidak mendapatkan dukungan dari pelayanan kesehatan yang mereka akses. Hal ini juga sejalan dengan pendapat Pratt (1982, dalam Friedman, 2003) yang mengatakan bahwa alasan keluarga mengalami kesulitan memberikan perawatan kesehatan bagi anggota mereka terletak pada (1) struktur keluarga dan (2) sistem pelayanan kesehatan. Pratt (1982, dalam Friedman, 2003) menemukan bahwa saat keluarga memiliki asosiasi yang luas dengan organisasi, terlibat dalam aktivitas umum, dan menggunakan sumber komunitas, mereka

memanfaatkan pelayanan perawatan kesehatan dengan lebih tepat. Selain itu, praktik kesehatan personal meningkat saat suami secara aktif terlibat dalam urusan internal keluarga termasuk masalah yang berkenaan dengan sistem pelayanan kesehatan.

Walaupun sebagian besar orang berfikir mencari dan bergantung pada dukungan sosial sebagai respons individu, beberapa studi melaporkan bahwa anggota keluarga menemukan bahwa dukungan spiritual juga merupakan cara coping keluarga (Burr, Day & Bahr, 1993, dalam Freidman, 2003). Li (2000) mengatakan bahwa bentuk support spiritual bagi keluarga dengan anak *cerebral palsy* adalah; 1) menghadiri pelayanan/kegiatan keagamaan, 2) memiliki keimanan pada Tuhan, dan 3) mencari nasehat dari pendeta/rabbi.

Dukungan yang paling besar didapat dari keluarga, terutama suami dalam bentuk dukungan tenaga serta nasihat/moril. Dukungan ini sangat penting untuk menekan stress yang dialami oleh *caregiver*. Semakin baik dukungan yang diperoleh maka akan semakin menurunkan stress pada *caregiver*. Sedangkan dukungan dari petugas kesehatan dirasakan oleh *caregiver* masih kurang padahal dukungan ini merupakan salah satu dukungan terpenting bagi *caregiver*.

#### **5.1.5 Hambatan yang dialami keluarga dalam merawat anak CP.**

Hambatan yang dialami keluarga dalam merawat anak CP adalah kendala atau masalah yang dihadapi oleh *caregiver* selama merawat anak CP. Tema yang muncul adalah **sumber dan bentuk hambatan**.

#### **Tema 7: Bentuk dan Sumber hambatan**

Sumber hambatan dalam merawat anak CP dapat diperoleh dari keluarga dan hambatan dari petugas pelayanan kesehatan profesional. Keberadaan anak *cerebral palsy* dapat menyebabkan stress bagi keluarga dikarenakan beberapa sebab terkait dengan kemampuan motoriknya. Menurut Brehaut, dkk (2004), meskipun fungsi motorik merupakan ciri khas dari *cerebral palsy* (CP), banyak anak dengan gangguan perkembangan ini juga mengalami gangguan sensorik,

komunikatif, dan intelektual dan mungkin memiliki keterbatasan yang kompleks dalam fungsi perawatan diri. Sebagai orang tua merupakan hal yang wajar ketika merawat anak-anaknya, tetapi hal ini akan berbeda ketika anak yang dirawat adalah anak dengan *cerebral palsy*. Salah satu tantangan dalam merawat anak *cerebral palsy* adalah mengelola masalah kronis kesehatan anak mereka secara efektif dan menyulap peran ini dalam kehidupan sehari-hari, akibatnya merawat anak *cerebral palsy* dapat menjadi menakutkan bagi beberapa *caregiver*. Beberapa masalah yang sering dikeluhkan antara lain masalah psikis, fisik, dan keuangan.

Secara umum dapat disimpulkan bahwa memiliki anak *cerebral palsy* akan menimbulkan hambatan tersendiri dalam kehidupan sebuah keluarga. Friedman, Bowden & Jones (2003) mengungkapkan bahwa memenuhi fungsi perawatan kesehatan bagi semua anggota keluarga dapat sulit akibat tantangan eksternal dan internal. Pratt (1982, dalam Friedman, Bowden & Jones, 2003) menunjukkan bahwa alasan keluarga mengalami kesulitan memberikan perawatan kesehatan bagi anggota mereka terletak pada (a) struktur keluarga dan (b) sistem pelayanan kesehatan.

**Hambatan yang didapat dari keluarga** yang diungkapkan oleh *caregiver* dikarenakan kurangnya pengetahuan dan ekonomi/keuangan dalam keluarga. Wedati (2010) mengatakan bahwa disamping menimbulkan masalah bagi anak, kecacatan juga akan menjadi masalah bagi orang tua. Orang tua terkadang tidak mengetahui harus bagaimana merawat, mengasuh, mendidik anaknya yang berkelainan menjadi anak yang berpendidikan, memiliki kehidupan yang layak secara ekonomi, vokasional, maupun sosial. Kondisi demikian dapat mengakibatkan kehadiran anak cacat menjadi beban semua anggota keluarga. Hambatan dari petugas pemberi pelayanan kesehatan profesional berupa waktu, fasilitas, penanganan kurang tepat dari tenaga kesehatan, skill tenaga kesehatan yang kurang, *attitude* yang kurang baik dari tenaga kesehatan, dan pelayanan tidak profesional petugas kesehatan.

Kemampuan untuk membuat strategi dalam menghadapi hambatan sangat diperlukan oleh caregiver. Salah satu strategi kognitif yang dapat dilakukan oleh keluarga adalah dengan menganggap “semuanya adalah normal”. Davis (1963, dalam Friedman, 2003) adalah peneliti pertama yang menggunakan istilah “normalisasi”. “Normalisasi” ini berguna untuk menggambarkan respons keluarga terhadap penyakit atau kecacatan.

“Normalisasi” juga adalah sebuah penegasan bahwa memiliki anggota yang menderita penyakit kronis memiliki efek sosial yang minimal dan perilaku keluarga yang terlibat dalam perawatan tersebut adalah normal (Friedman, Bowden & Jones, 2003). Oleh karena itu, keluarga membutuhkan berbagai informasi atau pengetahuan agar keluarga dapat menganggap bahwa kehidupan keluarga yang memiliki anak *cerebral palsy* adalah wajar atau normal. *Caregiver* mengungkapkan bahwa anaknya terlihat seperti normal, tidak ada masalah kesehatan selain belum bisa berjalan. Salah seorang *caregiver* mengungkapkan bahwa tidak ada perbedaan yang mencolok antara merawat anaknya yang normal dengan anaknya yang mengalami CP, padahal anaknya belum dapat berjalan dan harus digendong kemana-mana dan sejauh ini *caregiver* tersebut merasa bahwa tidak ada kendala apapun dalam merawat anak CP.

Strategi lain terkait kognitif yang biasa digunakan adalah pengendalian makna masalah dengan membingkai ulang dan melakukan penilaian masalah berdasarkan informasi atau pengetahuan, pemecahan masalah bersama serta mendapatkan informasi dan pengetahuan (Friedman, Bowden & Jones, 2003). Beberapa *caregiver* mengungkapkan bahwa dia berusaha mencari pengetahuan dengan cara bertanya kepada dokter atau petugas kesehatan. Bahkan salah seorang *caregiver* mengungkapkan dia juga membaca buku dan menonton acara TV yang menyangkan topik tentang kesehatan anak.

Li (2000) mengungkapkan beberapa strategi atau mekanisme koping yang dapat dikembangkan oleh keluarga yang memiliki anak *cerebral palsy*, yaitu: (1) membiarkan rasa malu dan rasa bersalah pergi, (2) bergabung dengan *support group*, (3) aktif mengasah keterampilan dalam pengembangan keterampilan anak,

(4) melindungi atau mengadvokasi anak, (5) mendorong kebebasan anak, (6) mengumpulkan informasi, (7) menggunakan perawatan yang layak, dan (8) tidak biarkan kecacatan menjadi satu-satunya fokus dalam keluarga.

Strategi lain adalah dengan memelihara hubungan baik dengan komunitas. Strategi ini merujuk pada upaya umum, bukan upaya seseorang untuk mengurangi stressor khusus siapa pun. Pada kasus ini, anggota keluarga adalah peserta aktif dalam suatu perkumpulan, organisasi, dan kelompok di komunitas (Friedman, Bowden & Jones, 2003).

Hambatan yang dirasakan oleh *caregiver* yang paling banyak adalah berasal dari luar keluarga. Meskipun *caregiver* mendapatkan dukungan dari petugas kesehatan namun dukungan tersebut belum cukup optimal dibandingkan dengan kebutuhan hambatan yang dirasakan *caregiver*. Hambatan yang terbesar adalah tidak ditemukannya dukungan yang optimal dari petugas pelayanan kesehatan berupa profesionalisme kerja, *skill* serta *attitude* yang baik.

#### **5.1.6. Harapan dan kebutuhan keluarga dalam merawat anak CP**

Tema yang muncul dari tujuan ini adalah bentuk harapan dan kebutuhan keluarga dalam merawat anak CP. Harapan dan kebutuhan keluarga berupa harapan terhadap kesembuhan anak, harapan kesehatan *caregiver* dan harapan terhadap pemberi pelayanan kesehatan

#### **Tema 8: Bentuk Harapan dan Kebutuhan**

Kesembuhan anak adalah suatu hal yang utama bagi orang tua/*caregiver*. Kejelasan dari penyakit sangat dibutuhkan dalam mewujudkan harapan ini. Dalam merawat anak *cerebral palsy* dibutuhkan kondisi fisik yang sehat dan kuat agar tidak mengalami berbagai keluhan fisik, apalagi merawat anak CP tidaklah sebentar melainkan seumur hidup. Harapan terhadap pemberi pelayanan kesehatan merupakan harapan yang berdasarkan pada kebutuhan mendapatkan pengobatan, penjelasan akan penyakit, penambahan kualitas dan kuantitas sarana dan

prasarana. Harapan perbaikan *attitude* petugas kesehatan juga menjadi hal yang sudah klasik dan menjadi hal yang diharapkan oleh masyarakat secara luas.

Pada saat ini program pemerintah yang secara khusus menangani anak *cerebral palsy* belum ada tetapi dikaitkan dengan program untuk anak cacat seperti pendidikan SLB. Posyandu sebenarnya dapat dimanfaatkan oleh *caregiver* anak CP untuk memperoleh berbagai macam pengetahuan namun rasa malu seperti yang diungkapkan oleh beberapa partisipan membuat mereka tidak mau pergi ke Posyandu sehingga diperlukan beberapa program yang baru untuk meningkatkan kesehatan anak CP.

Menurut penelitian yang dilakukan oleh Moore (2005) dikatakan bahwa pelayanan kesehatan merupakan harapan dan dukungan yang terbesar bagi ibu dengan anak CP. Sedangkan menurut penelitian yang dilakukan oleh Moore (2005), pemberi pelayanan kesehatan memberikan dampak yang besar bagi *caregiver* anak CP. Keberadaan pemberi pelayanan kesehatan sangat penting dalam meminimalkan stress dan konflik pada keluarga yang memiliki anak CP.

Harapan setiap *caregiver* dipengaruhi oleh kondisi anak CP. Harapan yang terbesar mengenai kesembuhan anak atau mengharap anak menjadi normal adalah sebuah harapan yang hanya berdasar pada ketidaktahuan *caregiver* bahwa anak CP tidak akan pernah sembuh normal layaknya anak-anak yang lain. Penjelasan lebih menyeluruh CP dari petugas kesehatan sangat diperlukan agar *caregiver* lebih mengutamakan optimalisasi latihan/terapi, perawatan dan medikamentosa untuk merangsang pertumbuhan dan perkembangan anak.

#### **5.1.7. Makna merawat anak CP**

Makna merawat anak CP adalah hikmah atau arti dari pengalaman keluarga selama merawat anak CP. Makna merawat anak CP membentuk 2 tema menerima kondisi “kekurangan” anak CP dan pengalaman merawat anak CP merupakan “trauma” bagi ibu.

### **Menerima kondisi “kekurangan” anak CP dan Pengalaman merawat anak CP merupakan “trauma” bagi ibu**

Pengalaman yang positif yang melibatkan spiritualitas dalam diri *caregiver* diungkapkan dalam penelitian oleh Brand (2005) yang menyatakan bahwa orang tua dengan anak mengalami kesulitan belajar mengalami pengalaman spiritual dengan cara meningkatkan kegiatan keagamaan dan lebih religius. Sedangkan dalam penelitian yang dilakukan oleh Huang, Kellet dan John (2011) dikatakan bahwa makna merawat anak CP bagi ibu adalah merasa kehilangan kekuatan ketika anaknya didiagnosa CP, merasa tidak percaya atas apa yang terjadi, merasa benar-benar terpukul atas karena anaknya bukanlah anak ideal, perasaan tidak mempunyai harapan, belajar secara bertahap untuk menerima kondisi anak CP, dan dengan adanya dukungan belajar untuk kembali menata masa depan.

Penelitian yang dilakukan oleh Raman, dkk (2010) dikatakan bahwa religiusitas menjadi salah satu coping dari orang tua dalam merawat anak CP. Hal ini sesuai dengan salah satu ungkapan partisipan dalam penelitian ini yang mengatakan bahwa anak CP adalah titipan Tuhan sehingga harus diterima, dijaga dan dirawat dengan baik. Satu partisipan mengungkapkan bahwa pasti ada hikmah dalam merawat anak CP, Allah pasti sedang mempersiapkan sesuatu yang lebih besar bagi keluarga dan dirinya.

Penelitian lain yang dilakukan oleh Robetson, G., M., S. (2005) dikatakan bahwa makna merawat anak *cerebral palsy* adalah ketakutan, kehilangan kontrol/respek, serta menemukan makna. Sedangkan menurut penelitian yang dilakukan oleh Mehmedinovic, dkk (2011) dikatakan bahwa ibu yang merawat anak CP mengalami depresi dalam skala sedang namun tidak ditemukan adanya hubungan antara tingkat religiusitas dengan tingkat depresi. Dari hasil penelitian ditemukan bahwa ibu yang mengalami depresi sedang tidak memiliki religiusitas yang tinggi. Sedangkan menurut penelitian yang dilakukan oleh Kearney, P., M. & Griffin, T (2002) dikatakan bahwa meskipun orang tua banyak mengalami kesedihan dan penderitaan, namun orang tua juga membicarakan tentang harapan, kekuatan cinta dan suka cita, harapan dan tidak ada harapan, menantang dan putus asa serta

dimediasi oleh ketegangan. Sedangkan penelitian yang dilakukan oleh Moore (2005) mengungkapkan bahwa ibu pada akhirnya akan lebih menyayangi dan berkomitmen untuk merawat anak CP.

Makna merawat anak CP berbeda-beda untuk setiap *caregiver* dan dilatarbelakangi nilai-nilai, pengetahuan serta stressor yang dialami. Makna ini akan berubah seiring dengan pertumbuhan dan perkembangan yang terjadi pada anak. Semakin parah kondisi anak maka maknanya akan cenderung ke arah beban seiring dengan *burden* yang terjadi pada *caregiver* apabila tidak didapatkan dukungan yang baik dari semua pihak.

## 5.2. Keterbatasan Penelitian

Peneliti telah melakukan penelitian sesuai dengan metodologi penelitian kualitatif, namun pada kenyataannya penelitian ini tetap mempunyai keterbatasan, diantaranya:

5.2.1 Keterbatasan kemampuan peneliti dalam proses *bracketting*. Peneliti merasa belum dapat melakukan *bracketting* dengan baik. Pengetahuan yang peneliti miliki tentang *cerebral palsy* seringkali membuat pertanyaan yang tertutup dan mempengaruhi ungkapan partisipan.

5.2.2. Kurangnya pengalaman peneliti dalam melakukan riset kualitatif menyebabkan peneliti merasa kesulitan dalam melakukan analisis data yang didapatkan.

5.2.3. Tempat tinggal partisipan yang tersebar dan cukup jauh serta medan yang cukup sulit membuat partisipan membutuhkan waktu yang cukup lama dalam pengambilan data.

5.2.3. Hubungan kekerabatan dalam suku sunda terkadang menyebabkan rasa ingin kenal dan ingin tahu yang cukup tinggi dari keluarga dan tetangga partisipan saat peneliti melakukan wawancara meskipun saat kontrak waktu disepakati hanya ada peneliti dan partisipan. Selain itu, *caregiver* yang juga adalah orang tua anak CP kesulitan untuk menitipkan anaknya pada keluarganya karena kedekatan

hubungan. Peneliti telah mengupayakan dengan membawa mainan, namun mungkin dikarenakan peneliti adalah orang asing maka anak CP masih belum kenal.

### **5.3. Implikasi Terhadap Pelayanan Keperawatan, Pendidikan dan Penelitian**

Penelitian mengenai pengalaman keluarga merawat anak *cerebral palsy* memiliki implikasi terhadap pelayanan keperawatan komunitas, pendidikan dan penelitian keperawatan. Implikasi-implikasi tersebut adalah:

#### **5.3.1 Implikasi terhadap pelayanan keperawatan komunitas**

Hasil penelitian ini memberikan gambaran mengenai riwayat kesehatan anak *cerebral palsy*, status/kondisi kesehatan anak *cerebral palsy*, perilaku keluarga dalam merawat anak *cerebral palsy*, dukungan yang diperoleh keluarga dalam merawat anak *cerebral palsy*, hambatan keluarga dalam merawat anak *cerebral palsy*, harapan dan kebutuhan keluarga dalam merawat anak *cerebral palsy* serta makna pengalaman merawat anak *cerebral palsy* bagi keluarga.

Berdasarkan ungkapan partisipan, penyebab CP adalah kejang demam namun sebenarnya kejang demam adalah sebuah manifestasi dari infeksi yang terjadi pada anak. Hal ini membuktikan bahwa pengetahuan keluarga mengenai penyebab *cerebral palsy* masih terbatas dan hal ini dapat berdampak pada semakin meningkatnya kasus CP di masyarakat. Pengetahuan mengenai tanda dan gejala CP yang masih terbatas bisa saja membuat *caregiver* melakukan kesalahan atau ketidaktepatan dalam melakukan perawatan terhadap anak CP di rumah. Apabila *caregiver* kurang tepat dalam merawat anak CP maka akan memperlambat pertumbuhan dan perkembangan anak CP bahkan akan menimbulkan berbagai penyakit/kelainan lain pada anak CP.

Pengetahuan yang terbatas mengenai perawatan anak CP di rumah seperti perawatan gigi, pemberian makanan yang baik, melatih berbicara pada anak serta memberikan kesempatan pada anak untuk bersosialisasi dan mengeksplorasi lingkungan akan berdampak pada pertumbuhan dan perkembangan anak CP.

Kemajuan perkembangan dan pertumbuhan akan semakin melambat bahkan akan terhenti dan membuat anak CP semakin tidak berdaya.

Dukungan yang diperoleh *caregiver*/keluarga dari petugas kesehatan terkait dengan pendidikan dan promosi kesehatan yang sedikit akan menyebabkan *caregiver* merasa stress, ditambah dengan berbagai hambatan yang ada terutama dari pemberi pelayanan kesehatan dan sedikitnya fasilitas kesehatan yang ada. Keberadaan anak CP yang membutuhkan perawatan dan perhatian penuh dan seumur hidup dari *caregiver* dapat menyebabkan *burden* pada *caregiver*.

Berdasarkan hal tersebut maka perawat komunitas sangat berperan penting dalam tiga level pencegahan, yaitu pencegahan *primer*, *sekunder* dan *tersier*. Pemahaman dan keterampilan dalam bentuk *promotif*, *preventif* serta *rehabilitative* pada anak *cerebral palsy* serta *caregiver* perlu ditingkatkan oleh perawat komunitas. Pencegahan dalam tiga level ini tidak saja pada anak namun juga pada ibu dan calon ibu.

### **5.3.2. Implikasi terhadap pendidikan keperawatan komunitas**

Seluruh tema yang dihasilkan dalam penelitian ini merupakan informasi dan tambahan pengetahuan di bidang keperawatan komunitas. Pengalaman keluarga merawat anak CP mempunyai berbagai macam masalah terkait dengan fisik, sosial, emosi dan ekonomi. Pembahasan CP yang dikaitkan dengan keperawatan komunitas masih sangat terbatas dikarenakan *cerebral palsy* lebih banyak dibahas dalam keperawatan anak, padahal semua kesakitan dan kesehatan adalah bagian dari keperawatan komunitas. Berdasarkan hal tersebut, maka hasil penelitian ini dapat memperkuat teori dan penelitian yang sudah ada terkait dengan keperawatan komunitas, khususnya terkait dengan dampak merawat anak CP pada *caregiver*. Pengetahuan tentang pengalaman keluarga merawat anak CP perlu disebarluaskan dalam pendidikan keperawatan khususnya keperawatan komunitas sehingga kelak dapat menjadi bahan diskusi dalam teori serta aplikasi di masyarakat pada praktek keperawatan komunitas.

### 5.3.3. Implikasi terhadap penelitian keperawatan komunitas dan keluarga

Hasil penelitian ini dapat dijadikan referensi untuk penelitian keperawatan komunitas terkait dengan *cerebral palsy*. Hasil penelitian ini belum menggali riwayat kehamilan ibu yang memiliki anak *cerebral palsy* serta kemungkinan penyebab lingkungan dan gaya hidup ibu sehingga dibutuhkan penelitian lebih lanjut terkait faktor penyebab dari ibu.

Suku sunda memiliki hubungan kekerabatan yang tinggi sehingga hal ini harus dipikirkan oleh peneliti saat melakukan penelitian. Peneliti hendaknya melakukan sosialisasi pada pertemuan pertama berkunjung ke rumah partisipan dan kemudian melakukan wawancara pada pertemuan selanjutnya saat perkenalan dengan seluruh keluarga tercapai.

Apabila penelitian kualitatif lainnya ingin dilakukan akan tetapi hanya memiliki waktu yang sedikit maka hendaknya memperhatikan dengan baik letak tempat tinggal partisipan sehingga akan lebih efektif dan efisien dalam proses penelitian. Identifikasi identitas partisipan perlu dilakukan dengan baik pada awal penelitian.

## BAB 6

### SIMPULAN DAN SARAN

Bab simpulan dan saran ini membahas tentang refleksi hasil penelitian dan saran sebagai upaya tindak lanjut dari penelitian ini.

#### 6.1. Simpulan

6.1.1. Kemungkinan penyebab cerebral palsy yang dialami anak diketahui dari adanya kemungkinan penyebab perinatal, penyebab perinatal dan penyebab kongenital. Kejang demam dan koma pada anak merupakan penyebab postnatal (setelah lahir) terjadinya cerebral palsy. Ibu yang mengalami kesulitan selama melahirkan serta masalah yang dialami bayi baru lahir merupakan penyebab perinatal atau penyebab CP pada saat melahirkan. Sedangkan kekurangan *hormone thyroxine* dan APGAR score yang rendah merupakan penyebab *congenital*. Pengkajian lebih mendalam serta pemeriksaan yang teliti dan menyeluruh oleh tenaga kesehatan diperlukan untuk menentukan diagnosa pasti agar keluarga mendapatkan kepastian mengenai kemungkinan penyebab *cerebral palsy* pada anaknya sehingga kejadian *cerebral palsy* tidak akan meningkat dan dapat diantisipasi dari sebelum kehamilan, masa kehamilan, masa persalinan dan setelah bayi lahir. Apalagi apabila terdapat riwayat CP atau kejang demam pada anggota keluarga yang lain.

Keluarga perlu mengenali adanya tanda dan gejala pada anak *cerebral palsy* sehingga keluarga dapat memberikan penanganan yang tepat untuk mencegah terjadinya komplikasi pada anak CP. Kejang ataupun retardasi mental merupakan beberapa penyakit/kelainan yang dapat menyertai CP, oleh karena itu keluarga perlu mengetahui agar dapat mengantisipasi kecemasan dan menanggulangi kejang pada anak dengan baik. Selain itu dengan memahami tanda dan gejala CP maka deteksi dini dapat dilakukan apabila ada anak yang dicurigai mengalami kelainan pada motoriknya sehingga keluarga yang mencurigai kelainan pada anaknya dapat dengan cepat membawa anaknya ke pelayanan kesehatan.

Upaya keluarga dalam memanfaatkan fasilitas kesehatan perlu ditingkatkan. Posyandu dan Puskesmas merupakan ujung tombak dari pelayanan kesehatan masyarakat yang murah dan mudah dijangkau oleh masyarakat karena keberadaannya cukup banyak tersebar di hampir tiap wilayah di Indonesia.

6.1.2. Perkembangan motorik, bahasa/bicara, psikososial serta terjadinya masalah dalam pertumbuhan penting untuk dipantau dan dikaji dengan benar sehingga diharapkan tidak akan terjadi komplikasi. Perkembangan dan pertumbuhan masing-masing anak berbeda dan hal ini perlu diketahui oleh keluarga sehingga keluarga tidak akan merasakan beban psikis yang berat dalam merawat anak CP. Informasi mengenai progresifitas CP yang berbeda ini juga diperlukan agar keluarga tidak menyimpan harapan yang terlalu tinggi terhadap anaknya, seperti anaknya ingin menjadi normal atau ingin cepat berjalan ketika melihat anak CP yang lain sudah mengalami perkembangan yang pesat. Perlu latihan yang rutin dan beragam oleh keluarga baik di rumah atau di tempat terapi sehingga perkembangan anak dapat dioptimalkan dengan sedikit lebih cepat. Ketersediaan berbagai fasilitas pendukung untuk anak CP sangat penting dikembangkan, terutama di kota-kota kecil.

6.1.3. Perilaku keluarga dalam merawat anak CP perlu ditingkatkan, terutama dalam pemberian nutrisi, *personal hygiene* serta eliminasi. Pemberian nutrisi yang baik diperlukan untuk pertumbuhan dan perkembangan yang baik pada anak CP. Penekanan pentingnya pemberian protein sebagai sumber nutrient penting untuk pertumbuhan dan perkembangan perlu semakin ditingkatkan. Pemberian makanan tinggi serat adalah penting agar dapat memperlancar BAB pada anak CP. *Personal hygiene* khususnya menggosok gigi (cara dan kepentingannya) pada anak CP perlu disosialisasikan sehingga fungsi-fungsi gigi pada anak CP dapat berjalan dengan baik dan mendukung perbaikan status kesehatan anak.

6.1.4. Dukungan bagi keluarga selama merawat anak CP perlu diberikan oleh berbagai pihak, terutama keluarga dan tetangga sebagai bagian dari lingkungan tempat *caregiver* tinggal. Dukungan moral dan dukungan dana sangat diperlukan melihat besar dampaknya pada diri keluarga/*caregiver*. Dukungan moral akan membentuk rasa percaya diri *caregiver*/keluarga dalam merawat anak CP,

menerima keadaan anak CP dan mempunyai motivasi yang tinggi untuk melaksanakan terapi pada anak CP. Terapi pada anak CP cukup lama, tidak hanya satu bulan atau dua bulan tetapi sampai bertahun-tahun oleh karena itu motivasi yang tinggi didukung oleh dana yang cukup maka *caregiver*/keluarga dapat secara optimal merawat anak CP menjadi anak yang sejahtera dan mandiri.

6.1.5. Hambatan yang dialami oleh *caregiver* selama merawat anak CP lebih banyak berasal dari luar keluarga, seperti dari petugas kesehatan, baik itu petugas kesehatan profesional (dokter, perawat dan bidan), jasa pelayanan di rumah sakit serta kemudahan dalam akses mendapatkan jaminan kesehatan. Hambatan ini dirasakan hampir oleh semua partisipan sehingga hal ini selayaknya menjadi bahan pertimbangan penentu kebijakan dan pendidikan kesehatan, khususnya keperawatan. Hambatan terkait lamanya mengantri di bagian pendaftaran RS untuk pasien “Gakin” perlu direspon dengan baik sehingga masyarakat miskin tetap mendapatkan pelayanan yang baik.

6.1.6. Harapan keluarga dalam merawat anak CP lebih berarah pada harapan akan kesembuhan anak. Sedangkan harapan dari petugas kesehatan mejadi prioritas selanjutnya bagi keluarga. Terkadang keluarga mengesampingkan rasa jengkel dan marahnya hanya untuk mendapatkan pelayanan dari petugas kesehatan. Hal ini perlu ditindak lanjuti oleh pemangku kebijakan dalam menentukan kebijakan kesehatan dalam penyediaan fasilitas kesehatan

6.1.7. Merawat anak CP merupakan tugas yang cukup berat bagi keluarga. Makna merawat anak CP lebih mengarah pada dua hal yaitu menerima kondisi “kekurangan” anak CP serta merawat anak CP merupakan “trauma’ bagi ibu. Merawat anak CP merupakan pengalaman yang baik dalam spiritualisme keluarga serta rasa sayang yang terjaga dalam keluarga. Sebaliknya ada pengalaman negatif yang dirasakan oleh sebagian kecil keluarga selama merawat anak CP. Anak CP dianggap sebagai beban bagi keluarga dan membuat orang tua trauma untuk kembali mempunyai anak.

## 6.2. Saran

### 6.2.1. Bagi Keluarga/Masyarakat

Keluarga/masyarakat terutama yang mempunyai anggota keluarga dengan CP disarankan untuk lebih banyak mengakses informasi dari berbagai pihak. Kemudahan akses informasi yang terjadi sekarang ini perlu dimanfaatkan oleh keluarga/masyarakat. Akses informasi berupa media elektronik (TV, radio, internet), media cetak (buku, koran atau tabloid) atau petugas pelayanan kesehatan perlu dimanfaatkan sebaik-baiknya. Keluarga dapat saling berbagi pengalaman dan pengetahuan dalam merawat anak CP dengan calon ibu, ibu hamil, ibu yang memiliki anak bayi atau dengan masyarakat di sekitarnya. Latihan yang rutin di rumah dan mencari informasi dan akses ke tempat terapi pendukung lainnya perlu diusahakan adalah salah satu hal yang sangat penting agar anak dapat tumbuh dan berkembang sedikit lebih cepat.

*Caregiver*/keluarga perlu mempersiapkan fisik, mental, keuangan dan spiritualitas yang tinggi agar tidak menjadi *burden*. Membuat beberapa strategi dalam menghadapi berbagai hambatan dalam merawat anak CP dengan cara berkonsultasi kepada; tenaga kesehatan untuk pengobatan dan perawatan anak dan *caregiver*, pemuka agama untuk dukungan spiritual serta pencarian sumber daya yang dapat membantu meringankan biaya seperti Jamkesmas atau LSM anak. Pengetahuan mengenai jaminan kesehatan perlu disebar lebih luas secara *mouth to mouth* oleh masyarakat sehingga kemanfaatannya dapat dirasakan lebih oleh masyarakat.

### 6.2.2. Bagi pelayanan keperawatan komunitas

Perawat komunitas dapat berperan dalam tiga level pencegahan, yaitu pencegahan primer, pencegahan sekunder dan pencegahan tersier. Pencegahan pada tiga level ini dilakukan pada calon ibu, ibu hamil, ibu dengan balita dan ibu dengan anak CP.

Pencegahan primer yang diberikan pada anak balita berupa pengoptimalan peran posyandu dalam beberapa program balita seperti imunisasi, pemberian makanan

tambahan, penimbangan dan terutama adalah pemeriksaan tumbuh kembang balita. Hal ini dilakukan untuk mencegah terjadinya penyakit yang menyebabkan infeksi pada balita.

Pencegahan primer pada calon ibu hamil adalah dengan memberikan pendidikan kesehatan terkait pentingnya menjaga gaya hidup sehat serta mempersiapkan diri untuk kehamilan. Pencegahan primer pada ibu hamil adalah dengan memberikan promosi kesehatan terkait dengan *antenatal care* atau pemeriksaan kehamilan. Pemeriksaan kehamilan dilakukan secara teratur dan dilakukan kepada petugas kesehatan. Selain promosi kesehatan terkait dengan pemeriksaan *antenatal care*, pendidikan kesehatan terkait dengan pencegahan Ketuban Pecah Dini (KPD) serta pencegahan bayi lahir prematur penting diberikan untuk mencegah peningkatan kejadian CP pada anak. Gaya hidup dan pola aktivitas sehari-hari dapat menjadi penyebab KPD atau bayi lahir prematur terutama pada ibu hamil yang masih aktif bekerja.

Pencegahan sekunder pada ibu adalah dengan pemberian pendidikan kesehatan kepada ibu agar dapat melakukan *screening* pada anak sehingga deteksi dini kejadian CP dapat terlaksana dengan baik. Apabila deteksi dini ini dapat terlaksana, maka keluarga perlu segera membawa anak ke petugas kesehatan.

Pencegahan tersier terkait dengan pemberian promosi kesehatan terkait dengan perawatan pada anak CP. Perawatan ini dapat terkait dengan dekubitus, pneumonia, karies gigi, kejang demam, *Range Of Motion* (ROM) untuk merangsang motorik anak. Pendidikan kesehatan ini akan sangat dibutuhkan *caregiver* agar anak CP tidak mengalami komplikasi. Pengetahuan dan keterampilan mengenai merawat CP perlu ditingkatkan karena selama ini CP sedikit sekali disentuh oleh pemegang kebijakan ataupun petugas kesehatan yang berbasis masyarakat. Apabila dilihat perbedaannya dengan di luar negeri, maka dapat dilihat betapa timpangnya perhatian terkait CP ini baik dari pemangku kebijakan atau dari petugas kesehatan berbasis masyarakat. Lebih banyak program yang bersifat penanganan penyakit menular atau pun penyakit tidak menular yang dianggap “trend” seperti hipertensi, stroke, DM atau kanker dibandingkan program pemerintah untuk anak CP.

Profesionalisme kerja petugas kesehatan berbasis masyarakat perlu ditingkatkan, baik itu kognitif, skill dan *attitude* sehingga kejadian CP bertambah atau terdeteksi dini. *Attitude* perawat yang sudah menjadi persepsi umum masyarakat kiranya menjadi bahan pemikiran yang penting bagi dunia keperawatan.

Informasi juga perlu diberikan kepada masyarakat secara umum untuk mencegah bertambahnya jumlah penderita CP dan mencegah persepsi negatif dari masyarakat terkait dengan CP. Pemahaman mengenai CP diharapkan dapat mengurangi kecemasan orangtua/*caregiver* dalam merawat anak CP. Selain itu pendidikan kesehatan mengenai merawat anak CP sangat penting terutama terkait dengan pemenuhan kebutuhan dasarnya terkait dengan pola makan, pola eliminasi, *personal hygiene* serta bentuk-bentuk latihan yang dapat dilakukan di rumah selain yang diberikan oleh tenaga fisioterapi. Perawat dapat mengundang dokter spesialis dalam suatu forum diskusi dengan tujuan memberikan pemahaman bahwa CP tidak akan menjadi normal layaknya anak lain agar keluarga tidak berharap terlalu banyak akan tetapi memaksimalkan terapi yang dijalani oleh anak dengan sabar dan tekun.

Pembuatan situs/web khusus untuk pengobatan, perawatan serta berbagi pengalaman merawat anak CP perlu dirintis oleh perawat komunitas bekerja sama dengan tim kesehatan untuk lebih menyebarkan pemahaman tentang CP. Keberadaan *Support Health Group* (SHG) untuk anak CP perlu dikembangkan di masyarakat untuk lebih memudahkan keluarga mengatasi berbagai hal yang dialami termasuk rasa malu memiliki anak CP. Pembentukan SHG di kota kecil cukup sulit apabila melihat tersebar tempat tinggal keluarga dengan anak CP, oelh karena itu perlu dipertimbangkan kerjasama dengan terapis di Poli Fisioterapi dalam membentuk SHG. SHG ini dapat dilaksanakan seminggu satu kali secara rutin setelah keluarga membawa anaknya terapi di Poli Fisioterapi. Pemanfaatan ruang tunggu di Poli Fisioterapi (apabila ada) perlu dipertimbangkan untuk menghemat waktu dan biaya dalam pelaksanaan SHG.

Perawat komunitas perlu bekerjasama dengan tokoh agama untuk menyebarkan pengetahuan tentang CP serta dampaknya bagi keluarga dan

*caregiver* kepada masyarakat luas, misalnya dengan memanfaatkan pengajian mingguan atau bulanan. Tokoh agama diajak untuk lebih memperhatikan kebutuhan *support spiritual* dan moril bagi keluarga dan *caregiver* anak CP.

Selain itu penyebaran pengetahuan tentang CP dapat dilakukan pada acara arisan bulanan ibu-ibu di lingkungan RT. Saat ini arisan ibu-ibu sudah menjadi trend di kalangan masyarakat..

Pemanfaatan Posyandu dan Puskesmas masih terbatas oleh masyarakat, khususnya oleh *caregiver* anak CP, oleh karena itu perawat komunitas berperan untuk mensosialisasikan peran Posyandu dan Puskesmas kepada *caregiver*. Pendidikan dan pelatihan CP bagi kader sangat penting termasuk pelatihan *screening* anak CP serta *support* bagi *caregiver* dan keluarga. Pembuatan instrumen *screening* perlu dilakukan oleh perawat komunitas bekerja sama dengan tim lain yang berperan dalam penatalaksanaan dan perawatan anak CP.

Seminar sehari atau *talkshow* mengenai CP perlu diperbanyak agar pemahaman mengenai CP dapat diperluas ke berbagai jaringan masyarakat termasuk dunia pendidikan keperawatan, misalnya topik “*Cerebral Palsy*, antara Masa Depan dan Pengabaian”. Perawat dapat mengundang ahli di bidang *cerebral palsy* atau tim lain yang terlibat dalam pengobatan, penatalaksanaan dan perawatan CP. Perlu diundang juga beberapa *caregiver* sebagai narasumber yang merawat anak CP. Perlu diperlihatkan kepada khalayak umum bahwa anak CP dapat berperan banyak bagi masyarakat sehingga perlu juga didatangkan anak CP yang telah mengalami perkembangan yang baik dan berprestasi dalam kehidupannya seperti anak CP yang berhasil mengeluarkan sebuah buku kumpulan sajak.

Ketergantungan anak CP sangat tinggi sehingga dapat menimbulkan kelelahan multiple pada *caregiver* dan menyebabkan *burden* pada *caregiver*. Pencegahan *burden* harus dilakukan untuk mencegah terjadinya *abuse* atau pengabaian pada anak CP sehingga pembentuk *support health group* sangat penting terutama berkaitan dengan dukungan moril agar keluarga tidak merasa stress, merasa bersalah atas apa yang terjadi pada anaknya. Dalam *support health group* ini,

keluarga dapat memperoleh berbagai bentuk dukungan seperti moril dan pengetahuan.

Peran perawat sebagai advokat dalam membantu *caregiver* menerima jaminan asuransi kesehatan sangat penting karena terapi dan pengobatan anak CP berlangsung sampai bertahun-tahun. Peran perawat lainnya adalah sebagai fasilitator dan kolaborator bagi *caregiver* dalam memperoleh informasi terkait dengan beberapa hal yang penting untuk anak CP seperti nutrisi (dengan ahli gizi), karies gigi (dengan dokter gigi), mendapatkan sepatu khusus anak CP (dengan ahli tulang), dsb.

Selain itu kebutuhan anak CP untuk mendapatkan pendidikan yang layak perlu diadvokasi oleh perawat kepada dinas pendidikan setempat agar anak CP memiliki masa depan yang cerah seperti layaknya anak yang lain. Perawat komunitas dapat mengadvokasi *caregiver* mendapatkan kursi khusus anak CP dari LSM khusus anak CP yang baru beberapa tahun ini berdiri di Indonesia.

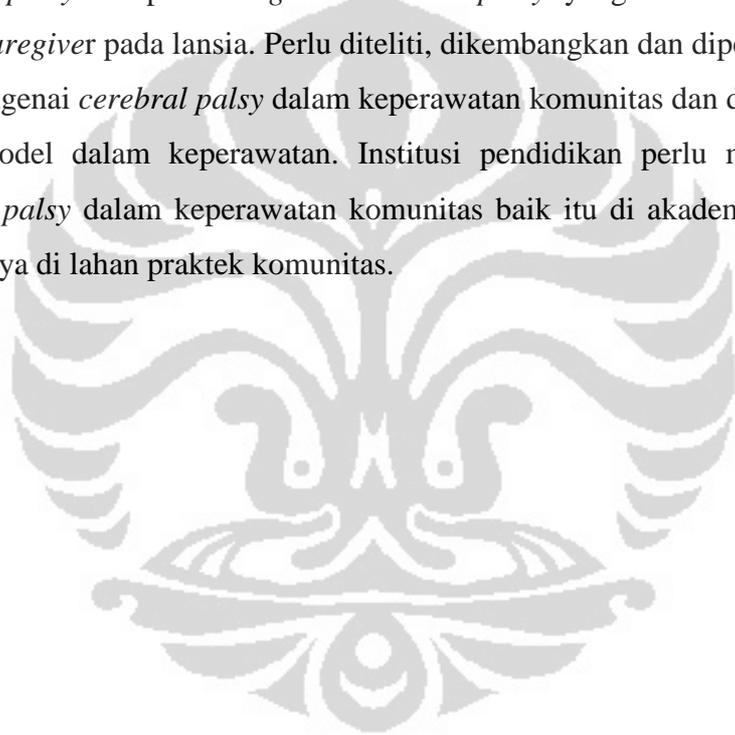
Keterbatasan sarana/fasilitas terapi seperti terapi okupasi dan terapi wicara membuat orang tua merasa kesulitan terutama berkaitan dengan harapan orang tua agar anaknya dapat bersekolah. Terapi okupasi dan terapi wicara merupakan dasar bagi anak untuk mandiri di kemudian hari, dapat bersosialisasi dan mendapatkan pendidikan yang layak sehingga kelak anak CP tidak menjadi beban untuk keluarga dan negara. Selain itu ketersediaan sekolah inklusi untuk anak CP perlu lebih dipertimbangkan karena sebagian besar anak CP memiliki keterbelakangan mental. Oleh karena itu perawat komunitas berperan sebagai advokat bagi *caregiver* dalam memperoleh berbagai kemudahan dalam mendapatkan fasilitas terapi.

Identitas pasien CP tidak tercatat dengan lengkap di Poli Fisioterapi dan hal ini perlu menjadi perhatian dari pemangku kebijakan. Perawat komunitas dapat memfasilitasi dalam hal pencatatan identitas pasien dan keluarga CP dengan melibatkan kader Posyandu serta aparat desa sehingga hal ini akan memudahkan dalam pembentukan berbagai program terkait dengan CP.

Perawat komunitas dapat bekerjasama dengan perawat spesialis lainnya atau tim kesehatan lainnya dalam penatalaksanaan dan perawatan anak CP. Hal ini dapat diwujudkan dalam bentuk *home care* dimana dalam *home care* ini perawat komunitas berperan sebagai manajer atau pengelola *home care*. Perawat komunitas

### **6.2.3. Bagi perkembangan ilmu keperawatan komunitas**

Dunia ilmu keperawatan komunitas masih sedikit yang membahas *cerebral palsy*. Cukup sulit menemukan referensi *cerebral palsy* dalam buku keperawatan komunitas sehingga referensi terkait asuhan keperawatan komunitas bagi anak *cerebral palsy* ataupun *caregiver cerebral palsy* yang masih banyak disoroti adalah *caregiver* pada lansia. Perlu diteliti, dikembangkan dan diperkenalkan lebih jauh mengenai *cerebral palsy* dalam keperawatan komunitas dan dikaitkan dengan model-model dalam keperawatan. Institusi pendidikan perlu memperkenalkan *cerebral palsy* dalam keperawatan komunitas baik itu di akademis maupun saat aplikasinya di lahan praktek komunitas.



## DAFTAR PUSTAKA

- Access economic (2010). *Access economic*. 11 Februari 2011. [http://www.news-medical.net/health/Cerebral-Palsy-In-Australia-\(Indonesian\).aspx](http://www.news-medical.net/health/Cerebral-Palsy-In-Australia-(Indonesian).aspx)
- Achjar, K., A., H. (2010). *Aplikasi praktik asuhan keperawatan keluarga bagi mahasiswa keperawatan dan praktisi perawat perkesmas*. Jakarta: Sagung Seto.
- Afifudin dan Saebani, B., A. (2009). *Metodologi penelitian kualitatif*. Bandung. CV. Pustaka Setia
- Allender, J., A. & Spradley, B., W. (2005). *Community health nursing. Promoting and protecting the public's health*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins
- Allsopp, M.Y., Braun, K.V., Doernberg, N.S., Benedict, R.E., Kirby, R.S., & Durkin, M.S (2008). *Prevalence of Cerebral Palsy in 8-Year-Old Children in Three Areas of the United States in 2002: A Multisite Collaboration*. 17 Februari 2011 <http://pediatrics.aappublications.org>.
- Aritonang, M.V (2008). *Pengalaman keluarga dengan anak yang menderita penyakit kronis*. 17 Februari 2011. <http://repository.usu.ac.id>.
- Binhasyim. (2008). *Keistimewaan cerebral palsy*. 11 Februari 2011. <http://www.homecare-fisioterapi.co.cc>.
- Biro Hukum dan Organisasi Kementerian Kesehatan RI: 11 Februari 2011 <http://www.hukor.depkes.go.id>.
- Brand, M., C. (2005): *Coping skill for parent of children with barriers to learning*. 17 Maret 2011 <http://www.pediatrics.org>.
- Brehaut, J.C., Kohen, D.E., Raina, P., Walter, S.D., Russel, D., Swinton, M., O'Donnell, M., & Rosenbaum, P. (2004). *The Health of Primary Caregivers of Children With Cerebral palsy: How Does It Compare With That of other Canadian Caregivers*. 24 Maret 2011. <http://www.pediatricjournal.com>.
- Chiarello, L.A., Almasri, N., & Palisano, R.J. (2009). *Factor related to adaptive behavior in children with cerebral palsy*. *College of nursing and health professions, physical therapy and rehabilitation sciences*: 17 Februari 2011. <http://pubget.com>.

- Chiarello, L.A., Palisano, R.J., Maggs, J.M., Orlin, M.N., Almasri, N., Kang, L.J., & Chang, H.J (2010). *Family Priorities for Activity and Participation of Children and Youth With Cerebral Palsy*: 17 Februari 2011 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov>.
- Churchill,S.S., Villarale,N.L, Monaghan, T.A, Sharp,P.L , dan Kieckefer,G.M (2010). *Parents of children with special health care needs who have better coping skills have fewer depressive symptoms*. 17 Februari 2011. <http://ebscohost.com>.
- Creswell.J.W (2010). *Research design; pendekatan kualitatif, kuantitatif, dan mixed*. Edisi ketiga. Penerjemah Ahmad Fawaiz. Yogyakarta. Pustaka Pelajar
- Creswell,J,W. (1998). *Qualitative inquiry and research design*. California : Sage Publication.Inc.
- Davis, K. & Gavidia, P., S. (2010). *The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities*. 17 Februari 2011. <http://ebscohost.com>.
- Davis, E., Gavidia,P.S. (2010). *The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers*. 17 Februari 2011 <http://ebscohost.com>.
- Direktorat Bina Kesehatan Anak Kementrian Kesehatan RI. (2010). *Pedoman pelayanan kesehatan anak di sekolah luar biasa (SLB) bagi petugas kesehatan* 11 Februari 2011: <http://www.gizikia.depkes.go.id> .
- Dwiningsih, S.W (2005). *Hubungan antara dukungan sosial dengan kemampuan merawat diri pada siswa penderita cerebral palsy ringan di sekolah luar biasa yayasan pembinaan anak cacat semarang tahun 2005*. 11 Februari 2011 <http://digilib.unnes.ac.id>.
- Friedman, M., M., Bowden, V.R & Jones, E.J. (2003). *Family nursing. research, theory and practice*. New Jersey: Prentice Hall.
- Garutkab (2007). *Profil ekonomi*.17 Februari 2011: <http://www.garutkab.go.id/pub>.
- Gibson. (2010). *Research and commentary. The impact on family members of caring for a child with cerebral palsy*. 17 Februari 2011. <http://ebscohost.com>.
- Hasan, R. & Alatas, H. (2002). *Cerebral palsy dalam Buku Kuliah 2 Ilmu Kesehatan Anak. Bagian Ilmu Kesehatan Anak Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia Cetakan Kesepuluh* (2002). Jakarta : Infomedika.

- Huang, Y., P., Kellett, u., & John, W., St. (2011). *Being concerned: caregiving for Taiwanese mothers of a child with cerebral palsy*. 16 Juni 2011: <http://onlinelibrary.wiley.com>.
- Hoyle, Harris, & Judd (2002). *Research methods in social relations. Seventh edition*, USA; Thomson Learning Inc. King, G., (1999). Family centered caregiving
- Joseph, K.S, Allen, A.C., Lutfi, S., Kaulbeck, L.M., Vincer, M.J., & Wood, E. (2003). *Does the risk of cerebral palsy increase or decrease with increasing gestational age?*. 17 Februari 2011: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov> .
- Johnson, A. (2002). *Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe*. 17 Februari 2011: <http://journals.cambridge.org>.
- Kearney, P., M. & Griffin, T (2002). *Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability*. 7 Juli 2011: <http://bippsp.bipp.pt>.
- Krigger, K.W. (2006). *Cerebral palsy: an overview: American family physician*. 17 Februari 2011: <http://www.aafp.org> .
- Kuble-Ross, E (2005). *The Five Stages of Grief and Loss*. 13 April 2011: [http://www.recover-from\\_griev.com](http://www.recover-from_griev.com)
- Levene, M.I. & Chervenak, F.A. (2008). *Fetal and neonatal neurology and neosurgery. Fourth edition*. Elsevier: Churchill Livingstone. 11 Februari 2011: <http://books.google.co.id> .
- Li (2000). *Coping and adaptation in families of children with cerebral palsy*. 13 April 2011: <http://findarticles.com>.
- Lily (2010). *Hubungan antara persepsi tentang perilaku penerimaan orangtua pada anak dengan tingkat stress pengasuh anak cerebral palsy*. 11 Februari 2011: <http://lib.atmajaya.ac.id>.
- Lin, J.P. (2003). *The Cerebral palsies : A physiological approach. Journal of neurology, neurosurgery & psychiatry with practical neurology*. 11 Februari 2011: <http://jnnp.bjm.cm> .
- Liu, J.M., Li, Z., Lin, Q., Zhao, P., Zhao, F.L., Hong, S.X., & Li, S. (2000). *Cerebral palsy and multiple births in China*. 17 Februari 2011: <http://www.hawaii.edu> .
- Lundy. K.S & Janes.S (2009). *Community health nursing: caring for the public's health*. 20 April 2011: <http://books-google.co.id>.

- Mardiani, E. (2006): *Faktor-faktor risiko prenatal dan perinatal kejadian cerebral palsy: studi kasus di YPAC Semarang*. 17 Juni 2011: <http://eprints.undip.ac.id>
- Marzuki. (2009). *Penyandang cacat berdasarkan klasifikasi International Classification of Functioning for Disability and Health ICF*. 11 Februari 2011: <http://www.depsos.go.id>.
- Mc Murray (2003): *Community health and wellness. A socioecological approach. Second edition*. Mosby. Australia
- Mehmedinovic, S., Saric, E., Poljic, A., Bratopcic, V., & Mujanovic, A. (2011). *Religiosity and depression in mothers of children with cerebral palsy: correlation analysis*. 7 Juli 2011: <http://www.sosyalarastirmalar.com>.
- Miller, F. dan Bachrach, S (1998): *cerebral palsy: a complete guide for caregiving*. 3 Juli 2011: <http://www.amazon.com>
- Mohr, W., K. (2006). *Psychiatric mental health nursing*. (6<sup>th</sup> ed). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Moleong, L., j., (2010): *Metodologi penelitian kualitatif*. Bandung. Remaja Rosdakarya
- Moore, L. (2005). *The lived experience of being a mother of a child with severe cerebral palsy*. 7 Juli 2011: <http://etd.ohiolink.edu>.
- Mubarak, W., I & Cahyatin, N. (2009). *Ilmu keperawatan komunitas, pengantar dan teori*. Jakarta: Salemba Medika.
- Muir, K., Tudball, J., Fisher, K., & Katz, I. (2006). *Children and young people with disabilities (incorporating challenging behaviour): Family resilience where families have a child with a disability: literature review*, Report prepared for the Disability Policy and Research Working Group, Sydney, Social Policy Research Centre, University of New South Wales. 17 Februari 2011: <http://www.nda.gov.au>.
- Mulyana, D., (2002): *Metodologi Penelitian Kualitatif. Paradigma baru ilmu komunikasi dan ilmu sosial lainnya*. Bandung. Remaja Rosdakarya
- Muninggar, K., D. (2008). Hubungan parenting stress dengan persepsi terhadap pelayanan family centered care pada orang tua anak tuganda-netra. FPs UI.
- Nagarajappa, Rana & Laksmi (2003). Home management of the child with cerebral palsy, <http://findarticles.com> , diakses tanggal 26 April 2011

- Nawawi,A., Karyanti,B., Julia,S., & Silvi, A.R., (2010). *Peranan Aktivistis, Orang Tua, dan Penyandang Cacat*. 11 Februari 2011: <http://file.upi.edu>.
- Navalkar, P. (2004). *Fathers' Perception of Their Role in Parenting a Child with Cerebral Palsy: Implications for Counselling*. 26 April 2011: <http://www.springerlink.com>.
- Ngastiyah. (2005). *Perawatan anak sakit*. Jakarta: EGC
- Notoatmodjo, S. (2007). *Kesehatan masyarakat, ilmu dan seni*. Jakarta: Rineka Cipta
- Ostensjo, S., Carlberg, E.B., & Vollestad, N.K. (2005). *The use and impact of assistive devices and other environmental modifications on everyday activities and care in young children with cerebral palsy*. 17 Februari 2011: <http://www.pt.ntu.edu.tw>.
- Overcoming Cerebral Palsy (2011). *Overcoming cerebral palsy*” 11 April 2011: <http://www.overcoming-cerebral-palsy.com> .
- Parkes, J., McCullough, N., Madden, A., & McCahey, E. (2009). *The health of children with cerebral palsy and stress in their parents*. 17 Februari 2011: <http://proquest.umi.com/pqdweb>.
- Patilima,H (2007). *Metode penelitian kualitatif*. Bandung. Alfabeta
- Pender, Murdaugh & Parsons (2002). *Health promotion in nursing practice*. Fourth edition. New Jersey: Prentice Hall.
- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2006). *Essential of nursing research: methods, appraisal, and utilization*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins
- Polit, D.F. & Hungler, B.P. (1999). *Principles & methods nursing research. Sixth edition*. Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins.
- Pujiarto, P., S. (2005). *Bayiku anakku, panduan praktis kesehatan anak*. Jakarta. Intisari.
- Puskesmas Simpang Empat (2009). *Berita kesehatan; terapi cerebral palsy*. 11 Februari 2011: <https://puskesmassimpangempat.wordpress.com>.
- Raina, et.al (2004). *The Health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy*. 14 Maret 2011: <http://www.pediatricjournals.com>.

- Raman, S., Mandoda, S., Hussain, L. K., Foley, N., Hamdan, E., & Lanrby., M. (2010). *Exploring the Meaning of Childhood Disability: Perceptions of Disability among Mothers of Children with Disabilities (CWD) in Kuwait*. 7 Juli 2011: <https://www.longwoods.com>.
- Rifia, D. (2006). *Komunikasi nonverbal anak cerebral palsy: studi mengenai penggunaan komunikasi nonverbal untuk mengekspresikan perasaannya dalam komunikasi antar personal penyandang cerebral palsy di Yayasan Pembinaan Anak Cacat (YPAC) Surabaya*.
- Robetson, G., M., S. (2005). *My personal experience as a mother of a child with cerebral palsy*. 7 Juli 2011: <http://proquest.umi.com/pqdweb>
- Rosenbaum, P. (2003). *Cerebral Palsy : what parents and doctors want to know*. 11 Februari 2011: <http://proquest.umi.com/pqdweb>.
- Rumahfisio( 2011). 26 Maret 2011: <http://www.rumahfisio.com>.
- Safaria, T. (2005). *Autisme pemahaman baru untuk hidup bermakna bagi orang tua*. Yogyakarta: Graha Ilmu.
- Salim. (2009). *Identifikasi anak tunadaksa*. 11 Februari 2011: <http://salim.s3ip.fkip.uns.ac.id>.
- Saharso, D (2006). *Cerebral palsy, diagnosis dan tatalaksana*. Kelompok Studi Neuro-Developmental Bagian Ilmu Kesehatan Anak FK UNAIR Surabaya.
- Santrock, J., W. (2006). *Life-span development*. McGraw-Hill International Edition. Amerika
- Saputra,C. (2010). *Perhatian terhadap cerebral palsy masih kurang*. 11 Februari 2011: <http://www.jogjatv.tv>.
- Soetjningsih, dr. DSAK. 1995. *Tumbuh kembang anak* . Editor IG.N. Gde Ranuh. Jakarta : ECG.
- Stanley, F., Blair, E., & Alberman (2000). *Cerebral palsies : Epidemiology and causal pathway*. Clinics in Developmental Medicine No.151. Mac Keith Press. Distributed by Cambridge University Press.
- Stanton, M (2010).: *The cerebral palsy handbook: a practical guide for parents and carers, diakses tanggal 3 Juli 2011: <http://www.amazon.com>*

- Stephanie (2009). *Resiliensi pada ibu dengan anak cerebral palsy*, 26 April 2011: <http://repository.uui.ac.id>.
- Sudarmoko, A., S. (2011): *Mengenal, mencegah dan mengobati gangguan kesehatan pada balita*. Titano. Yogyakarta
- Speziale. H.J & Carpenter, D.R (2003). *Quality research in nursing. Third edition*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Swierzewski, S.J (2011). *Cerebral palsy differential diagnosis*. 26 April 2011: <http://www.neurologychannel.com>.
- Theodore, A., Runyan, D., & Chang, J.J (2007). *Measuring the risk of physical neglect in a population-based sample*. 17 Februari 2011: <http://ebSCOhost.com>.
- Towle & Adams (2010). *Maternal – child nursing care*, 25 Maret 2011: <http://wps.prenhall.com>.
- UNICEF. (2002). *Pedoman hidup sehat, diadaptasi dari facts for life third edition*. New York: UNICEF
- United National Cerebral Palsy Lawyer (2011). *Nursing care for cerebral palsy patients*. 17 Februari 2011: <http://www.unitednationalcerebralpalsylawyer.com>.
- United National Cerebral Palsy Lawyer (2011). *Education for children with cerebral palsy*. 17 Februari 2011: <http://www.unitednationalcerebralpalsylawyer.com>.
- UU No. 23 Thn 2002 tentang Perlindungan Anak (2002). 11 Februari 2011: <http://www.komisiyudisial.go.id>.
- Wedati, S., (2010). *Model intervensi rehabilitatif untuk meningkatkan kemandirian melakukan aktivitas kehidupan sehari-hari anak cerebral palsy*. 6 April 2011: <http://www.lppm.upi.edu>.
- Winter, S., Autry, A., Boyle, C., & Allsopp, M.Y (2002). *Trends in the prevalence of cerebral palsy in a population-based study*. *pediatric, official journal of the american academy of pediatric*. 17 Februari 2011: <http://www.issues4life.org>.
- Wiroreno, B. (2010). *Tentang anak cerebral palsy*. 11 Februari 2011: <http://suaramerdeka.com>.

Wijanto,S.E (2011). *Limbah B3 untuk kesehatan*. 11 Ferbuari 2011:  
<http://www.dinkesjatim.go.id>.

Wong, Algreen, Arnow, Askin, Baker, Baler,U, Bowrn, et.al. (2007). *Nursing care of infants and children, eighth Edition*, Canada : Mosby Elsevier. Wood, G & Haber,J. (2006). *Nursing Research, Methods and Critical Appraisal for Evidance-Based Practice*. Philadelphia : Elserver.



**Catatan Lapangan**

Nama Partisipan :	Kode Partisipan :
Tempat wawancara:	Waktu wawancara :
Suasana tempat saat akan wawancara :	
Gambaran partisipan saat akan wawancara :	
Posisi partisipan dengan peneliti :	
Gambaran respon Partisipan selama wawancara ;	
Gambaran suasana tempat selama wawancara	
Respon Partisipan saat terminasi:	

## CONTOH VERBATIM

Tanya	:	Pada awalnya, bagaimana Ibu bisa mengetahui bahwa anak Ibu mengalami gangguan kesehatan?
Jawab	:	Mulana mah step, panas, kejang. Panas <i>weh</i> terus, ehm...hampir tiap minggu gituh sakit. Tiap minggu sakit panas, tiap minggu sakit panas. Ke mantri, udah ke Puskesmas engga sembuh-sembuh terus gituh. Satu waktu diajak ke itu, ke Dokter Manan (dr. SPA yang ada di Garut) 2 kali ke Dokter Manan, belum diketahui kan. <i>Tah</i> , pas yang ketiga kalinya ke Dokter Manan, harus dirawat di rumah sakit, panas, panasnya tinggi, kejangnya. Terus di EEG, disuruh di EEG. Ya, dari hasil EEG ketahuan ada itu ada apa, ada urat syaraf kejepit gitu katanya. “Ada syaraf yang tidak berfungsi yang mengakibatkan keterlambatan organ tubuh” kata Dokter Manan.
Tanya	:	Waktu itu bagaimana Ibu melihat kondisi anak Ibu?
Jawab	:	Iya, lemes, gampang sakit.
Tanya	:	Sakit apa saja Bu?
Jawab	:	Kata dokter Manan mah epilepsi. Kan kejang asalnya itu. Kejang, dirawat di rumah sakit. Sudah dari rumah sakit itu, sering panas. Seminggu sehat, seminggu panas, sakit kitu. Rentan sekali aja Andin mah. Seminggu sehat, seminggu sakit. Terus aja begitu. Engga sering kejang. Cuma panas, tapi panasnya panas tinggi. Kadang kejang, kadang engga. Paling kalau sakit yang lain mah, panas pilek batuk, panas pilek batuk <i>weh</i> gitu.
Tanya	:	Apa saja yang terlihat lemes Bu?
Jawab	:	Kaki. Terus bicara belum fasih. Bicara paling “Mamah, Bapak” gitu, “Mau, makan”, biasa. Kalau ngobrol begini kayak orang yang lain ga bisa. Kan anak yang lain bisa gituh kan. Main-main kan. Main mainan <i>kitu</i> . Main-main sama temennya. Andin mah engga, begini <i>weh</i> duduk paling.
Tanya	:	Maksud Ibu kalau ngobrol seperti saya dengan Ibu begini, Andin belum bisa?

Jawab	:	Iya. Belum bisa ngobrol. Belum bisa berkomunikasi.
Tanya	:	Aktivitas Andi selain duduk?
Jawab	:	Berdiri. Sekarang mah udah bisa. Cuman masih rambatan, kayaknya mah takut, kayak masih takut. Kadang digendong-gendong. Diajak ke warung. Warung punya saya yang di depan itu. Ke sana. Seringnya mah nonton tv seneng, joget.
Tanya	:	Waktu usia berapa Andin seperti itu Bu?
Jawab	:	Waktu umur satu setengah taun juga engga bisa apa-apa Andin. Kan paling ngerangkak aja. <i>Ngorondang...</i> (merangkak)
Tanya	:	Jadi kejangnya waktu usia berapa?
Jawab	:	Dari usia berapa. Dari bayi, dari bayi (Neneknya Andin datang dan berkata” Dari lahir <i>weh Neng ririwitna teh</i> (sakit-sakitannya”). Dari bayi itu kejang. Sering kejangnya. Hampir tiap bulan, pasti. Sebelum dibawa ke Dokter Manan <i>mah</i> . Ya, sebelum diperiksa ke dokter anak itu, panas-panas, kejang, lama kalau kejang itu.
Tanya	:	Bagaimana perasaan Ibu ketika itu?
Jawab	:	Sedih atuh sedih (ibu tersenyum dengan tatapan mata yang terlihat sedih), saya campur aduk gituh. Sedih sama bingung kenapa anak saya bisa begini?. Kan engga tahu gimana. Kan kalau dia jadi kejang, nangis paling. Paling dikasih obat yang ada gitu. Dikasih obat seadanya. Besoknya paling dibawa, diperiksa gitu.
Tanya	:	Obat apa Bu?
Jawab	:	Paling parasetamol. Kalau ada mah obat yang dimasukin ke anus tea gening. upami teu aya mah kitu weh wayahna, ku landong nu aya weh.
Tanya	:	Mengapa Ibu sedih?
Jawab	:	Soalnya kan engga sama sama anak yang lain gitu. Apalagi kalau lihat anak yang lain lari-lari, main-main, berebutan. Main sama Bapaknya, main sama Ibunya gitu ya. Kan beda. Kadang minder gitu. Suka minder gitu. Anak kita engga. Suka minder. Ya sedih. Apalagi kalau main bersama gitu. Lihat banyak ngumpul temen-temennya, dia cuman diem aja. Paling cuman diituin sama

		temennya. Dibiarin aja. Dicuekin.
Tanya	:	Melihat keadaan seperti itu, apa saja yang Ibu lakukan?
Jawab	:	Berdo'a aja. Paling Ibu nangis, berdo'a. Apalagi?, paling pasrah aja.
Tanya	:	Pasrah bagaimana maksud Ibu?
Jawab	:	Dulu mah "Ah udah. Ga usah diobatin". <i>Mana</i> engga ada uang kan. Tiap berobat minjem, tiap berobat minjem, <i>enya</i> kan?. Sama tetangga. Kan lama kelamaan jadi malu minjem terus. Udah ah, engga diterusin waktu itu.
Tanya	:	Ibu sering berobat ke dokter, apa hasilnya setelah berobat ke dokter?
Jawab	:	Ya, Alhamdulillah sembuh panasnya mah. Cuman ya gitu, nanti teh panas lagi, terus berobat lagi.
Tanya	:	Setelah, waktu dulu, berobatnya tidak diteruskan, hasilnya bagaimana Bu?
Jawab	:	Jadi ini aja. Jadi telat perkembangannya. Kalau dulu diterusin mah beda mungkin sekarang. Ini juga mau dilanjutkan lagi. Mudah-mudahan.
Tanya	:	Waktu berhenti berobat bagaimana respon dari suami?
Jawab	:	Sama. Suami juga sedih. Ya da engga bisa apa-apa. Orang anak sakit engga diobatin, apalagi? Paling kita kalau ada yang ngasih tau ini bawa kemana, ke alternatif yang di <i>anu-</i> yang di <i>anu</i> , didatengin gitu yah. Andin pernah ke Cempaka (nama sebuah perumahan di Garut), ada itu, Haji Dede. Pernah ke Cilawu (nama kecamatan di Garut), ada yang ngasih tau, didatengin. Udah ampir berapa kali. Kalau disuruh, kalau sama itunya disuruh 6 kali, iya datang 6 kali. Ya udah. 6 kali engga ada kemajuan ah udah berhenti gitu nya. Kalo ke Pa Dede dulu dikasih ramuannya itu <i>mah</i> jamu. Iya, sama ininya <i>mah</i> (Ibu meraba badan anak) bagus begitu, jadi sehat gitu yah, doyan makan. Cuman engga ada pengaruh sama perkembangannya. Perkembangan otak sama kakinya gituh.

Tanya	:	Waktu di Haji Dede, tindakan apa saja yang sudah dilakukan?
Jawab	:	Paling ya dipijit-pijit. Di... kalau ada, ya <i>disasar urat</i> (diraba bagian otot dan saraf secara perlahan) gituh. Ya, di saraf-saraf, dipijit-pijit gituh. Sama...sama yang di Cilawu juga. Abah apa, Abah encur namanya. Sama diitu, dipijit-pijit, refleksi. Diitu, <i>dipeuseul</i> (dipijit). Paling diajak, <i>enya</i> , kayak gitu, kayak di rumah sakit gituh. Kayak terapi gituh. Diajak jalan gituh, disuruh jalan anaknya.
Tanya	:	Waktu itu, setelah ke Dokter Manan, dokter mengatakan ada syaraf kejepit. Ehm...setelah itu apa saja yang Ibu lakukan?
Jawab	:	Ya, berobat ke Dokter Manan. Terus kata Dokter Manan gitu, ehm...ya berobat selama 3 tahun katanya. Udah berobat tiap bulan ya, tiap bulan berapa waktu itu. Tiap sekali berobat itu, sekali beli resep sama diperiksa teh 400 ribu gitu. Setiap kali berobat. Mana uangnya engga ada gitu <i>teh</i> . Enya, tiap kali berobat gitu pasti minjem dulu dari sodara, dari mana gitu. Ya minjem. Udah ampir berapa kali, udah nyampe empat kali empat bulan. Empat bulan, mana <i>heu-euh</i> , belum ada kelihatan perkembangannya. Anak masih begini-begini aja. Terus malah kayak tambah lemes gituh. Kalau itu teh kalau masih dikasi obat apa namanya “depaken” sama “neurotab” gituh obatnya <i>teh</i> . Tambah lemes anaknya <i>teh</i> . Engga mau itu, engga mau jalan. Emang ya kejangnya jarang waktu berobat itu, kejangnya jarang sampe sekarang juga engga gitu. Ya, sudah sampe empat bulan engga diterusin <i>da</i> Bapaknya keburu engga kerja kan. Ya, kalo minjem juga takut engga kebayar. Kalo engga ada yang kerja.
Tanya	:	Selama ini ada bantuan dari ibu PKK, pengajian, RT misalnya?
Jawab	:	Engga. Engga ada. Mendingan biaya sendiri aja meskipun harus minjem dulu (Ibu tertawa).
Tanya	:	Waktu itu, ada masalah dalam pembiayaan, eh...apa saja yang Ibu lakukan?
Jawab	:	Ya ke alternatif. Habis berhenti ke Dokter Manan, ya nyoba-nyoba

		<p>cari alternatif gituh. Yang rada ringan gituh. Ya kan kalo ke alternatif kan paling kita ngamplop cuman 30 ribu. Ah, paling kalau engga ada ya 20 ribu. Gituh yah. Bisa pake motor gituh kalau ke sananya. Ya terus ada yang ngasih tau baru-baru ini ya, yang dari Puskesmas “Udah ya dibawa terapi” gituh katanya “Ke rumah sakit, pake jamkesmas”. Untung ada jamkesmas, udah dipake jamkesmas. Udah berapa bulan, udah dua bulan. Lebih malah mah yah.. udah ampir dua bulan lebih. Dua hari sekali terapi, iya ada kemajuan. Dia ada. kalau nangis udah cepet, gituh yah. Kalau turun dari ranjang, cepet. Cuman belum bisa melangkah sendiri kalau dilangkahin gituh dijalanin “Yuk, Andin jalan!”, gituh. Jalan sebentar masih belum kuat. Kakinya juga suka bunyi-bunyi, Andin. Ya, kalau tah gini (Ibu meluruskan dan membengkokkan kaki Andin) “*peletrek-peletrek” gituh yah (*bunyi untuk menunjukkan adanya gangguan dalam persendian dalam bahasa sunda). Kayak ada yang engga nyambung gituh.</p>
Tanya	:	<p>Waktu sebelum terapi, kondisi Andin kan lemes ya Bu?. Waktu itu, eh, apa dampaknya pada Andin?. Mungkin tangannya kan tidak bisa menggenggam, bagaimana respon Andin ketika itu?.</p>
Jawab	:	<p>Emosinya tinggi</p>
Tanya	:	<p>Emosinya tinggi? Maksudnya?</p>
Jawab	:	<p>Ya, cepet marah. Kalau di, <i>heu-euh</i>, kalau diajak kumaha nya?...kalau ada yang <i>ngeheureuyan</i> (menjahili), gebuk gituh langsung (Ibu mempraktekkan gerakan memukul). Mukul. Maen mukul. Emosinya teh cepet, labil, cepet marah.</p>
Tanya	:	<p>Perasaan Ibu waktu itu bagaimana?</p>
Jawab	:	<p>Paling, <i>enya, da</i> suka bertanya-tanya gituh kenapa kitu?. Anaknya kok jadi cepet marah? Emosian gituh kan?. Kalau ngomong kan jarang, ngobrol juga jarang, tapi waktu marah kok bisa gituh yah?. Emosian gituh. Kalau ada maunya gituh, kalau pengen apa, pengen sesuatu gitu. Pan, ngomong engga bisa barangkali, paling-paling marah-marah, nangis gituh.</p>

Tanya	:	Ketika, apa namanya, Andin sering marah seperti itu, ehm..., perasaan Ibu bagaimana?
Jawab	:	Paling malu gituh. Kalau marah ya engga. Paling kita sabar aja. Biarin ini paling dianggap pengaruh gituh yah. Pengaruh dari itu yah. Kan dikasih tau kalau anak yang kayak gini mah kan emosinya kan katanya labil, cepet marah. Jadi udah, udah engga syok lagi liat kondisi Andin kayak gini. Udah banyak yang ngasih tau sedikit-sedikit.
Tanya	:	Malu kenapa Bu?
Jawab	:	Ini. Andin mah emosian. Ke orang lain galak, jadi suka malu sama ibunya. Malu sama orang lain.
Tanya	:	Menurut Ibu sekarang Ibu sudah tidak syok lagi, apa maksudnya Bu?
Jawab	:	Iya sudah tidak aneh lagi. Jadi sudah tahu kalau Andin sakit, sudah tenang menghadapinya. Engga begitu takut, santai.
Tanya	:	Waktu Andin marah, Andin mukul-mukul, apa saja yang Ibu lakukan?
Jawab	:	Paling di apa gitu, dibujuk “Engga usah..engga usah” gitu. Kalau Andin engga boleh begitu, paling dikasih tau, dikasih pengertian. Paling gituh. Gituh aja.
Tanya	:	Hasilnya bagaimana?
Jawab	:	Tambah marah. Kalau dilarang. Kalau sama kita dilarang langsung mukul. Malah jadi mukul. Kalau sudah begitu mah paling digendong, dikasih mainan. Nanti juga berhenti. Dikasih boneka. Diem.
Tanya	:	Andin kan belum bisa bicara, apa saja yang dilakukan Andin untuk berkomunikasi waktu itu?
Jawab	:	Paling ditunjukkin. Ditunjukkin kalau ada keinginan. Paling kalau “Mamah” –“Mah”, kalau pipis “Pol”. Udah bisa sedikit-sedikit sekarang mah. “Mah Opol...opol” gituh. Paling ditunjukkin. Kalau BAB bilangnyanya “Bau”. “Bau” gituh. “Mah, bau” gituh.
Tanya	:	Waktu sebelum terapi Andin kan belum bisa bicara, Bagaimana

		Andin ketika itu?
Jawab	:	Paling nangis gituh. Kalau mau susu, nangis Andinnya.
Tanya	:	Bagaimana Ibu bisa membedakan antara nangis pipis, nangis BAB, makan misalnya?
Jawab	:	Ya, karena mungkin udah biasa kali ya?. Jadi udah tau. Jadi ngeliat dari jam. Kalau biasanya ka kebiasaan kalau Andin kalau jam 11 pagi sampai jam 10, sampai jam 11, itu waktunya tidur siang dia. Paling nangis minta “enen” gituh. Minta susu. Kalau bangun tidur kan biasanya BAB, nangis juga gituh mau BAB. Dulu kan susah BABnya, jadi suka saya tungguin gituh kalau mau BAB. Kalau mau pipis <i>mah kan eta</i> udah biasa pipis <i>mah da</i> kan sering, jadi dari kebiasaan taunya. Dari kebiasaannya.
Tanya	:	Dulu kan susah BAB, apa saja yang Ibu lakukan ketika itu?
Jawab	:	Paling <i>diurutin</i> perutnya. <i>Diurut</i> , kayak yang mau ngelahirin. Ditungguin kalau mau itu, kalau mau BAB.
Tanya	:	Anak Ibu mengalami gangguan komunikasi. Bagaimana perasaan Ibu ketika itu?
Jawab	:	Ya, kaget juga. Kecewa gitu. Kecewa, sedih. Andin kok engga kayak, engga <i>kayak</i> yang lain. Engga sama <i>kayak</i> anak yang lain. Engga <i>kayak tetehnya</i> (kakaknya). Engga kayak sodara-sodara yang lain. Sodara-sodara yang lain kan bisa ngomongnya, pinter gituh yah. Udah bisa nyebutin ini, udah bisa baca do’a. baca ini, baca ini, udah bisa nyanyi gituh yah. Andin <i>mah</i> kan engga. Andin <i>mah</i> kan boro-boro. Paling <i>mah</i> kan minder. Minder, sedih, kecewa...paling.
Tanya	:	Tadi Ibu mengatakan kecewa, maksudnya bagaimana Bu?
Jawab	:	Maunya ini atuh, maunya Andin itu seperti orang lain. Kan kalau melihat kondisi kakaknya kan engga. Engga begitu.
Tanya	:	Kalau sedih, sedih kenapa Bu?
Jawab	:	Iya, kalau melihat orang lain sudah bisa celebeng (pandai bicara), Andin engga. Beda.
Tanya	:	Ada minder, kecewa, sedih...apa saja yang Ibu lakukan ketika itu?

Jawab	:	Engga. Paling. Udah anaknya digendong aja. Paling main di rumah gituh. Engga main sama yang lain gituh. Paling di rumah aja. Kalau engga di rumah, di warung. Kalau engga di warung, di rumah. Engga dibawa kemana-mana.
Tanya	:	Ehm..., perbedaan yang Ibu rasakan dalam pergaulan dengan orang lain?
Jawab	:	Paling malu. Ya, kadang suka malu kalau ketemu sama Ibu-Ibu yang gendong anak gituh. Andin ke Posyandu gituh, jarang. Gituh, minder, malu. Ya, kerana perbedaan, karena kekurangan Andinnya. Ragu kalau mau ada ditimbang...ditimbang gituh ke Posyandu. Jarang, paling kalau ada vitamin-vitamin baru ikutan gituh. Jarang...jarang ikut acara-acara gitu.
Tanya	:	Sekarang keadaan Andin bagaimana?
Jawab	:	Sekarang <i>mah</i> sudah membaik. Kalau main, ikut gituh. Ikut main. Ambil mainan gituh yah. Kalau sama temen. Paling sama sodaranya, sama yang di warung. Paling main itu, main masak-masakan. Ya, kalau main itu sudah tau. Ini penggorengan gituh, ini kompornya gituh. Iya, Andin udah tau gitu. Kalau boneka kan dia seneng gituh ya. Kalau boneka seneng. Paling itu, boneka. Kalau sekarang <i>mah</i> udah...udah...udah tau ini mainan ini, ini mainan ini. <i>Heu-euh</i> gituh, sudah tau mainan banyak.
Tanya	:	Bagaimana perasaan Ibu sekarang?
Jawab	:	Sekarang <i>mah</i> udah bisa dibilang normal gituh yah, perasaannya. Udah engga malu. Apalagi kan kalau lihat di rumah sakit kan banyak yang lebih dari Andin gituh yah. Kita terobatin perasaannya. Kalau ke rumah sakit liat anak yang lain begini, oh...Andin masih untung gituh. Andin masih normal. Andin masih, masih ada kelebihanannya. Paling ya, paling bisa ngobatin perasaan gituh kalau ke rumah sakit gituh.
Tanya	:	Bagaimana perkembangannya sekarang?
Jawab	:	Sekarang <i>mah</i> , iya, udah baik atasnya <i>mah</i> (Ibu meraba badan bagian atas). Paling kaki. Paling sama pola pikirnya berbeda. Pola

		<p>pikirnya kan paling kalo biasanya umur 3 tahun setengah kayak dia kan udah mau belajar menulis, udah mau belajar berhitung kan. Membaca. Andin kan belum bisa. Andin kalau diajarin belajar berhitung “Satu...,dua...”. Paling sampe empat bisanya. Ini kakinya. Kakinya belum ini. Dulu kata Dokter Manan juga “Kalau ininya (Ibu memegang kepala Andin) sudah berfungsi syarafnya, ya sudah berfungsi ke bawahnya juga bisa berfungsi gitu dengan baik.</p>
Tanya	:	<p>Ibu melihat pola berfikir Andin berbeda. Mungkin karena kita memang selalu membedakan anak satu dengan yang lainnya. Kadang-kadang yang normal juga akan sama, dibandingkan. Bagaimana perasaan Ibu?</p>
Jawab	:	<p>Campur aduk.</p>
Tanya	:	<p>Maksud Ibu?</p>
Jawab	:	<p>Paling jadi ini sama Andin itu. Jadi tambah sayang. Perhatian jadi fokus ke Andin gituh yah. Perasaan teh. Mau perhatian, mau perasaan. Andin sakit sedikit perasaan langsung gundah gituh yah. Langsung engga karuan kalau Andin sakit dikit juga. Kalau Andin ada apa-apa, spontan perasaan itu lebih gimana, lebih cepet merespon ke Andin itu.</p>
Tanya	:	<p>Gundah karena apa Bu?</p>
Jawab	:	<p>Takut gituh. Takut Andin kenapa-kenapa. <i>Heu-euh</i>, takut Andin kenapa-kenapa.</p>
Tanya	:	<p>Maksud Ibu?</p>
Jawab	:	<p>He he (Ibu tersenyum miris). Iya, takut <i>engga ada</i>. Apalagi kan kalau kejang, sampai dirawat di rumah sakit. Takutnya minta ampun.</p>
Tanya	:	<p>Maksud Ibu?</p>
Jawab	:	<p>Ya, takut Andin <i>engga ada</i>. Takut meninggal.</p>
Tanya	:	<p>Apa yang Ibu lakukan ketika Andin sakit?</p>
Jawab	:	<p>Paling diobatin.</p>
Tanya	:	<p>Bagaimana mengobatinya?</p>

Jawab	:	Paling kalau dia kejang, panas gituh, dikasih obat dulu, yang ada gituh. Kasih obat yang ada. Kalau beberapa jam masih begitu, paling dibawa. Dibawa ke bidan, mau ke mantri... Mau kemana...
Tanya	:	Maksudnya obat biasa?
Jawab	:	Paling obat biasa. Obat penurun panas biasa. Itu kan obat, obat epilepsinya kan udah engga diterusin kan?
Tanya	:	Obat apa saja yang Ibu sediakan?
Jawab	:	Paling parasetamol gituh.
Tanya	:	Tindakan apa saja yang Ibu lakukan?
Jawab	:	Paling ya dikompres. Paling ya kayak alternatif gituh. Kita ambil daun edi, daun apa gitu ya, daun yang ada. <i>Dibalur-balur</i> (diusapkan) gituh. Paling kalau lagi panasnya tinggi banget, telanjangin aja gituh. Telanjangin. Dikasih kompresan gituh. Dikasih parasetamol. Ya, sebisa-bisanya gituh.
Tanya	:	Kakinya kan masih belum berfungsi, masih lemes. Hambatan apa yang dirasakan Andin karena ini?
Jawab	:	Ya, suka kasihannya kan Andin kan masih belum bisa berjalan. Kalau Andin lihat teman-temannya yang lain lari-lari gituh, Andin kayak "Mau...!" gituh ya. Kelihatannya Andin kayak yang mau main. <i>Kabita</i> (ingin), kata orang sundanya <i>mah</i> . Iya, mau gituh. Ngeliatin aja, gitu di ini (Ibu menunjuk jendela), bengong Ari <i>taeun teh</i> suka kasihan gituh kan yah?. "Andin <i>atuh</i> cepet jalan!", gitu yang paling "Andin cepet jalan!" itu gituh. Diberdiriin, diajak "Yuk!, main!". Paling ya gitu.
Tanya	:	Diajak main bagaimana?
Jawab	:	Ya, di luar gituh. Paling ya engga bisa lama gitu. Paling beberapa lama. Beberapa langkah kayak ada yang sakit gituh.
Tanya	:	Selama ini Ibu kan yang merawat Andin. Bisa Ibu ceritakan dari bangun tidur sampai Andin tidur lagi, apa saja yang Ibu lakukan untuk Andin?
Jawab	:	Iya, pagi-pagi kan sarapan. Bangun tidur itu engga langsung mandi, sarapan dulu. Terus mandi <i>mah</i> agak siangan. Habis itu

		main aja Andin <i>mah</i> .
Tanya	:	Bisa ceritakan bagaimana pola makannya?. Jenisnya, banyaknya, waktunya?
Jawab	:	Makannya <i>mah</i> biasa. Kalau pagi kan sarapan. Dia kan engga punya makanan favorit gituh yah. Jadi belum tau ini makanan enak. Makanan ini engga enak. Jadi belum tau. Paling kita ngasih ini, Andin suka engga. Kalau suka, ya dimakan. Kalau engga, paling dimuntahin. Itu kan, Andin <i>mah</i> engga suka bubur, engga suka bacang-bacang. Itu, Andin engga suka. Paling nasi. Kalau pagi nasi. Kalau siang paling ngemil. Gituh yah maunya dia. Mau apa?. Paling makan ya gitu, nasi. Cuman jarang. Jarang mau. Kalau <i>emih</i> (mie) jarang gituh. <i>Emih</i> juga. Paling Andin <i>mah</i> apa aja yang Andin mau, diberikan. Engga itu. Engga difokuskan harus makan ini, harus makan ini. Gituh... Kadang kan nanti magrib. Kalau ini. Suka minta lagi “Emam!”, paling nasi aja. Sekarang <i>mah</i> udah makan sendiri, udah bisa. Makan <i>emih</i> pake sendok, udah bisa. Udah bisa minum sendiri.
Tanya	:	Bagaimana perasaan Ibu melihat pola makan Andin seperti itu?
Jawab	:	Suka takut gituh. Suka takut kenapa-kenapa. Kan kalau engga makan takutnya kan, orang kita aja engga makan, lemes kan. Makanya kalau Andin kan...di...di... kalau Andin engga makan maunya kue. Ya, dikasih kue. Pokoknya apa aja yang Andin mau gitu. Yang masuk. Dikasih susu. Minum yang banyak. Gituh paling. Kue-kue, cemilan-cemilan gitu. Roti-roti. Soalnya yang manis-manis Andin suka. Kalau yang manis-manis.
Tanya	:	Bagaimana Ibu memandikan Andin? Berapa kali sehari, memakai apa saja?
Jawab	:	Biasa aja. Cuman Andin <i>mah</i> mandinya duduk. Engga berdiri. Duduk aja di lantai. Biasa aja, pakai sabun, kadang pakai shampoo. Tapi kalau shampoo sih engga tiap hari, paling seminggu dua kali. Mandinya sehari kadang sekali, kadang dua kali.
Tanya	:	Kalau gosok giginya bagaimana?

Jawab	:	(Ibu tertawa), kalau gosok gigi mah jarang. <i>Da</i> susah, engga <i>maueun</i> . Daripada nangis <i>mah</i> , ya udah. Engga usah aja.
Tanya	:	Bagaimana pola tidurnya?
Jawab	:	Tidurnya bagus ya. Kalau pola tidurnya. Paling jam sebelas atau jam sebelas, jam sepuluh, tidur siang. Kalau malam, jam tujuh, jam delapan dia udah tidur. Kalau pagi bangun. <i>Heu-euh</i> normal. Kalau lagi enak badan mah. Kalau lagi engga enak badan, batuk-batuk, panas-panas, tidurnya banyak bangun. Engga lelap.
Tanya	:	Bagaimana pengaruhnya pada fisik Ibu?
Jawab	:	Capek. Ya, capek. Apalagi engga tidur kan?. Tidur kurang kalau Andin sakit. Tidur kurang. Udah mana siangnya udah kerja kan?. Udah capek. Capek di warung. Malemnya Andin engga tidur. Kan suka mengaruh juga. Suka lemes gitu. Paling capek gitu ya. Jengkel juga saya <i>mah</i> engga pernah ambil pusing gituh yah. Biarin aja capek. Biarin kita. Ini juga <i>da</i> anak sendiri. Paling juga gituh. Makanya suka ada yang ngomong, "Heu-euh Yuli!. Anak sakit ge badannya mah meni gemuk!", gituh ya. Engga pusing. Ngapain juga diambil pusing gituh?. Kita mah punya, diobatin. Engga punya, ya diusahain aja. Paling jangan diambil pusing gituh yah. Jangan dibawa sakit. Ngapain juga?. Orang anak udah sakit, masa kita juga harus ikut-ikutan sakit gituh?. Paling gituh. Ya, kita <i>mah</i> yah berusaha buat nyembuhin aja. Kita <i>mah</i> paling berusaha. Gitu aja. Kita cuman bisa berusaha aja.
Tanya	:	Kalau sudah capek, lemes... Apa saja yang Ibu lakukan?
Jawab	:	Diem aja. Paling ya, minum obat. Paling minum obat aja. Yang ada di warung. Kita kan suka gantian kan. Suka gantian. Kalau nenek di warung, saya di rumah jaga Andin gituh. Atapun Andinnya dibawa sama nenek. Andin <i>mah</i> kan sama siapa-siapa mau. Kalau saya kerja, Andin sama Bapaknya, sama neneknya. Sama nenek, ya, itu, sama kakanya. Sama <i>uwaknya</i> juga mau dia mah. <i>Anteng</i> (tenang bermain) gitu kalau dibawa. Iya, misalkan kalau gendong. Kalau kita kerja kan juga biasanya Bapaknya yang kerjain. Kerjaan

		nyuci. Kalau saya gendong Andin, Bapaknya nyuci gituh. Andin kan bisa diasuh siapa aja kan dia <i>mah</i> . Diem, duduk. Asal ada yang nemenin, diem.
Tanya		Apakah Ibu pernah sakit, misalany, selama Ibu merawat Andin?
Jawab		Pernah dulu. Pernah. Mungkin karena capek. <i>Heu-euh</i> , pernah dulu. Sampai dirawat saya. Magh. Magh kronis. Mungkin karena waktu itu <i>teh</i> Andin di rumah sakit. Seminggu Andin dirawat. Mungkin pola makan kurang ya. Pola tidur kurang, barangkali. Engga kekontrol. Saya ikut sakit. Andin sembuh, saya yang dirawat. Masuk rumah sakit (Ibu tertawa).
Tanya	:	Sekarang Alhamdulillah sudah ada perkembangan dari Andin. Dukungan seperti apa saja yang Ibu dapatkan dari suami?
Jawab	:	Paling dukungan moril gituh yah. Nasihat-nasihat, “Ya udah, jangan nyerah” gituh. “Mungkin ini cobaan, ujian. Kita yang sabar!”. Paling gituh ajah. Jadi engga ada yang ngecilin ati. Ya, paling “Ya udah, biarin aja!. Nanti juga bisa sendiri. Nanti juga sembuh!”, gituh. Paling kalau dari tetangga juga suka ngedukung gituh. Engga pernah ada yang ngucilin gituh. Engga pernah ada yang ngeremehin gituh. Sama Andin. Paling Andin “Biarin aja yah Andin. Andin <i>mah</i> belum! Nanti juga bisa!” gituh. Paling begitu-begitu.
Tanya	:	Perasaan Ibu bagaimana?
Jawab	:	Paling kalau ada yang ngasih nasihat gitu seneng, gituh. Seneng kalo ada yang ngasih nasihat gituh. Engga...engga... kita engga nerima dengan marah gituh. Engga dengan sinis. Paling “Iya...”, “Makasih”. “Do’ain aja!”. Paling “Kita do’ain aja Andin biar sembuh!”, gituh.
Tanya	:	Mengapa Ibu senang?
Jawab	:	Kayak ada yang ngedukung gituh ya? Kayak ada yang nemenin <i>kituh</i> . Engga sedih sendiri.
Tanya	:	Dukungan yang Ibu rasakan dari petugas kesehatan?. Dari perawat, dari dokter, misalnya?

Jawab	:	Paling ya..., da Andin mah sekarang engga ke dokter. Paling ke rumah sakit, ke fisioterapi. Paling siapa yang di rumah sakit teh yah? Siapa namanya yang di rumah sakit teh?
Tanya	:	Teh Minda
Jawab	:	Teh Mira, eh, Teh Minda, teteh itu...
Tanya	:	Apa saja yang Ibu dapatkan dari Teh Minda?
Jawab	:	Paling ya, nasehat-nasehat. Nasehat-nasehat ini “Andin harus diginiin!. Harus banyak dilatih!. Banyak dilatih di rumah!”. Iya, paling gitu. Paling “Pake sepatu ini!” pake sepatunya dibalik. Dikasih pengetahuan-pengetahuan itu aja. “Nih, cara mijitnya!”. Paling dikasih tau caranya.
Tanya	:	Bagaimana perasaan Ibu kalau ada petugas yang seperti itu?
Jawab	:	Ya, seneng gituh. Kalau ada perawat yang ngasih tau kayak gituh <i>teh</i> . Seneng <i>kituh</i> yah. Kita kan engga tau, jadi kalau ada yang ngasih tau <i>teh</i> seneng gituh yah?. Suka diturutin gituh. Kadang kan saya <i>teh</i> suka nanyain “Ini gimana, gimana nih?”. Cuman sekarang <i>teh</i> pengennya, pengennya Andin ke dokter anak lagi gituh yah. Terus EEG lagi gituh. Yah, dilihat lagi gituh perkembangannya. Apa masih sama gituh ininya (Ibu meraba kepala Andin), syaraf Andinnya. Apa masih sama seperti yang dulu? Apa masih perlu berobat yang tiga tahun itu?. Apa masih bisa pake jamkesmas? <i>Heu-euh</i> , itu belum. Belum. <i>Heu-euh</i> , belum kesampean.
Tanya	:	Sejauh ini, untuk memenuhi keinginan Ibu untuk melakukan EEG lagi, apa saja yang Ibu lakukan?
Jawab	:	Belum. Belum ada. Sekarang kan kalau ke rumah sakit kan, kalau mau ini, mau itu harus meminta rujukan. Bawa rujukan dulu ka dari Puskesmas. Sekarang ini kan Andin fisioterapi dulu. Fisioterapi dulu. Kadang kan, waktu itu pernah. Waktu itu Teh Minda nyuruh “Andin, kakinya dibawa ke dokter tulang!”. Nyobain dibawa ke dokter tulang kan kayak ada yang engga nempel gituh kakinya Andin <i>teh</i> . Andin <i>mah</i> . Kan harus dibawa ke dokter tulang. Andin <i>mah</i> belum. Engga tau itu gimana caranya

		bawa Andin mau diperiksa ke dokter tulang. Ke dokter tulang. Sedangkan kan kita lagi terapi gituh.
Tanya	:	Bagaimana tindakan Ibu ketika tau bahwa Andin harus dibawa ke dokter tulang tapi juga harus dibawa ke fisioterapi?
Jawab	:	Ya, nanya. Waktu itu nanya lagi ke dokter, ke dokter yang di Puskesmas gitu. Sama dokter yang di Puskesmas gitu “Dok, ini mau dibawa ke dokter tulang!”. “Iya”, katanya, “Nanti aja!. Dilihat jawaban rujukan dari fisioterapi apa?”. Tapi belum. Belum ada jawaban dari fisioterapinya. Mungkin belum ada perkembangan. Mungkin masih harus fisioterapi dulu barangkali.
Tanya	:	Bagaimana perasaan Ibu ketika itu?
Jawab	:	Bingung gituh. Bingung. Bilang “Bawa kesini!. Bawa kesitu!”. Jadi bingung itu. Mengaruh sama saya. “Bawanya ini kemana?. Ke dokter anak, apa ke dokter tulang?”, gituh. Kadang kan jadi engga tau ini nentuinnya harus kemana ini?.
Tanya	:	Kalau sudah bingung, apa saja yang Ibu lakukan?
Jawab	:	Paling ya sudah. Terapi aja gituh. Udah, cobain terapi aja dulu gituh. Satu-satu gituh. Paling gitu pikirannya. “Udah terapi aja dulu!”, gituh. Nanti kalau beberapa bulan belum ada perkembangannya baru gituh yah nyari alternatif lain.
Tanya	:	Ibu pergi ke Puskesmas, dukungan seperti bagaimana yang Ibu dapatkan dari petugas kesehatan disana?
Jawab	:	Ya, di Puskesmas mah engga ada apa-apa. Paling udah, dikasih rujukan aja kalau di Puskesmas mah. Paling <i>ge</i> “Udah yah terapi!”. Udah dikasih rujukan, ya udah ke rumah sakit aja. Engga ada pengobatan apa-apa.
Tanya	:	Bagaimana perasaan Ibu ketika itu?
Jawab	:	Suka jengkel gituh yah...
Tanya	:	Mengapa Bu?
Jawab	:	Paling ini <i>teh</i> “Bagaimana dokter <i>teh</i> ?. Apa engga tau gituh?”. Iya, suka bertanya-tanya, “Ini <i>teh</i> dokter engga tau kalau anak saya <i>teh</i> begini...begini...?. Masa engga bisa ngebedain?”. Paling kita

		cuman ngomong di... ya, ngongong di dalam hati gitu, engga berani ngungkapin. Cuman gitu aja lah. Paling ya udah, nanya di rumah sakit aja. Paling ya kita suka nanya-nanya disana. Soalnya kan, disana kan, di Puskesmas diobrolin “anak saya begini...begini... pernah ke Dokter Manan, pernah ke dokter <i>anu</i> ”, kata Dokter Manan “ <i>Anu...anu...</i> ”. Engga ada respon apa-apa gitu dari dokternya.
Tanya	:	Bagaimana respon suami Ibu ketika itu?
Jawab	:	Suami saya mah orangnya pendiam. Paling suka ngikutin apa kata saya aja dia <i>mah</i> . Udah, kalo saya begini dia <i>mah</i> paling cuman ngedukung aja udah. Udah ngedukung aja, mana yang lebih baik buat Andin. Paling baik buat Andin dia <i>mah</i> ngedukung aja.
Tanya	:	Dukungan seperti bagaimana Bu?
Jawab	:	Paling ngasih motivasi.”Ya udah, Andin diajak terapi!”. Kalau diobatin, kesana gituh yah. “Andin mah bakal sembuh!”. Paling gitu dia. Paling mengantar.
Tanya	:	Waktu sebelum ikut Jamkesmas, bagaimana perasaan Ibu?
Jawab	:	Paling ya... (Ibu tertawa), ya, perasaannya itu malu. Malu. Malu minjam terus kan sama tetangga, sama sodara kan malu. Anak sakit-sakitan kan malu. Sama tetangga. Sama orang lain kan malu kalau punya anak sakit-sakitan. Dikit-dikit pergi ke dokter. Dikit-dikit pergi ke dokter. Kadang kan kalau orangnya engga “pro” sama kita,” Udah engga punya duit mah jangan diobatin!”. Ka paling gitu ngomongnya. Sedangkan kita kan pengen anaknya sembuh. Masa punya anak sakit engga diobatin. Orang ini amanat kan?. Amanat, titipan dari Alloh. Masa engga diobatin?. Masa engga diurus?. Kita kan pola pikirnya kesana. Kita <i>mah</i> , kalau kita manusia kita usahain. Kalau engga bisa diusahain <i>mah</i> ya udah. Selama kita masih bisa ngusahain ya terus aja gituh. Berusaha, engga bakalan menyerah gituh.
Tanya	:	Waktu itu Ibu merasa malu. Bagaimana Ibu mengatasi rasa malu itu?

Jawab	:	Engga ada. paling pasrah aja gituh. Ya udah, nerima gituh. Ya, <i>da</i> emang begitu...begitu keadaan kita. Paling kita ya kalau dipanjangin urusan malah bakalan panjang kan?. Ya udah aja "Andin semampunya kita!" gituh. Gituh sekarang <i>mah</i> .
Tanya	:	Sekarang dibantu Jamkesmas. Bagaimana perasaan Ibu?
Jawab	:	Ya, meringankan. Sekarang <i>mah</i> berasa ringan. Kalau engga ada Jamkesmas <i>mah</i> kan kalau terapi kan paling berapa gitu. Engga tau. Kan kalau pake Jamkesmas kita paling ongkos doang gituh kesana. Kan bisa minjem motor punya kakak. Paling bensin. Bensin aja. Ya, meringankan. Ya, walaupun...walaupun di rumah sakit pendaftarannya lama. Antrinya lama. Biarin aja. Anggap aja sebuah perjuangan."Ya, Andin... Anggap aja sebuah perjuangan!. Biar Andin sembuh" gituh. Paling kita gituh aja. Antrinya lama. 3 jam, 4 jam gitu antri pendaftarannya. SJPnya yang lama gituh.
Tanya	:	Bagaimana perasaan Ibu ketika itu?
Jawab	:	Kesel (Ibu tertawa). Kesel ya. Kadang dipikir" "Eh, mentang-mentang gratis!". Kadang kan kalau engga sabar, ya marah-maraha ya?. Kadang kan kalau yang di rumah sakit juga kan ada itu. Orang salah kelahiran dikit, dipulangi lagi kan?. Saya udah jauh, cuman salah dikit aja, kenapa engga ada kompensasi gitu. Engga bisa dimengerti. Padahal kalau salahnya cuman dikit, udah aja kasih tau,"Bu, ini, kalau begini besoknya jangan!", begitu. Kalau gitu mah dikasih tau aja. Suruh diperbaiki lagi. Ini mah kan engga. Mana pernah lihat orang yang dari Pameungpeuk kurang ini, kurang surat dari desa doang dipulangi lagi kan. Engga dikasih. Mana udah jauh-jauh dia. Udah ngongkos lagi. Paling gitu aja. Kesel. Suka kesel gitu. Suka kesel kalau ngantri lama <i>teh</i> .
Tanya	:	Bagaimana Ibu mengatasi rasa kesel Ibu?
Jawab	:	Paling duduk-duduk aja. Lihat-lihat dulu. Paling saya mah. Da, engga ditungguin. Paling kalau saya masukin, udah diajak aja Andin,"Andin, ayo ke tempat fisioterapi!". Duduk aja di tempat latihan. Sambil apa gituh. Sambil nunggu, latihan Andin. Berjalan,

		berdiri. Gituh aja. Engga, ehm... kalau nunggu di tempat itu <i>mah</i> kan, mana jengkel, mana panas, mana Andinna nangis gituh. Kalau nunggu disana kan engga. Paling nanti aja, kalau Andin udah beres disinar, udah beres terapi baru balik lagi kesana. Ditanyain “Udah ada belum punya Andin?”, gituh. Paling itu aja alternatifnya.
Tanya	:	Hambatan seperti apa saja yang Ibu rasakan selama merawat Andin?
Jawab	:	Hambatannya... paling hambatan mungkin karena kekurangtahuan. Kurang pengetahuan. Kurangnya pengetahuan saya, keluarga, suami.. sama hal-hal yang <i>kayak</i> gitu. Kan baru pertama kan di keluarga. Baru Andin aja yang telat gitu kan?. Kan engga ada semuanya.
Tanya	:	Ibu merasa kurang pengetahuan. Bagaimana usaha Ibu untuk memenuhi pengetahuan?
Jawab	:	Ya paling saya kalau ada penyuluhan-penyuluhan gitu, suka ikut. Kadang kalau main, ya kemana gitu ya? ke Puskesmas, ke Puskesmas gitu. Apa kemana gituh. Pan saya suka baca-baca gituh. Kalau ada buku-buku tentang anak “Begini...begini”. Atau kalau di teve ada acara. Suka ada kan acara-acara “Ibu dan Balita”. Itu paling lihat ya, “Gimana ini caranya?” gituh. Ya, suka merhatiin gitu aja. Paling suka gitu aja. Paling kalau kita ke dokter, nanya-nanya, konsul gituh. Kalau sama yang tau masalah kesehatan gitu ya. Kalau ada yang disini, ada yang sekolah di Akper, suka nanya. Kalau yang di rumah sakit ada yang <i>kayak</i> Andin, ada yang begini gituh, suka nanya-nanya “Gimana ini?”
Tanya	:	Bagaimana perasaan Ibu ketika merasa kurang pengetahuan tentang merawat Andin?
Jawab	:	Kan engga pernah belajar. Engga pernah tau gitu.
Tanya	:	Jadi perasaan Ibu bagaimana?
Jawab	:	Perasaanya ya kecewa. Kecewa karena minimnya pengetahuan. Ya kecewa.
Tanya	:	Mengapa Bu?

Jawab	:	Karena ya...coba kita tau cara merawat anak <i>kayak</i> begini nih “Begini... begini”, mungkin Andin engga bakalan begini kan?
Tanya	:	Ibu suka membaca, menonton tentang pengetahuan merawat anak. Pendapat Ibu tentang penyakit Andin bagaimana?
Jawab	:	Tau <i>atuh da</i> . Andin <i>mah</i> dibilang... paling saya <i>mah</i> ini. Andin <i>mah</i> epilepsy ringan aja ya. Epilepsy ringan. Kalau kan ngelihat orang lain di teve. Yang keterbelakangan. Itu kayak yang debil gitu. Andin <i>mah cekeng</i> (kata saya), paling saya punya anggapan Andin <i>mah</i> masih jauh. <i>Heu-euh</i> , Andin <i>mah</i> masih di bawah yang itu. Masih bagus Andin. Paling saya suka, ya suka ngomong begitu aja.
Tanya	:	Hambatan yang lain mungkin?
Jawab	:	Ya, dari segi ekonomi aja. Coba kalau dulu saya punya uang yang banyak, udah kan saya terusin berobat ke Dokter Manan (Ibu tertawa), dikasih obat yang buat 3 tahu itu kan, mungkin sekarang Andin sudah sembuh. Kalau saya punya uang <i>mah</i> (Ibu tertawa). Paling saya mikirnya begitu, kalau punya uang Andin bisa berobat tiap bulan. Kan mungkin sekarang Andin sudah sembuh. Paling begitu aja.
Tanya	:	Hambatan seperti apa saja yang dirasakan dari yang lain, dari suami misalnya atau keluarga?
Jawab	:	Iya, kalau keluarga mah engga pernah ada yang komplain gitu yah. Engga ada . malah semua ngasih motivasi aja gitu. Paling semuanya ngasih perhatian yang lebih sama Andin. Kalau keluarga gitu. Alhamdulillah kalau tetangga-tetangga juga disini sama Andin responnya baik gitu yah. Iya, bagus gitu. Tetangga pada sayang, pada merhatiin gitu kalau sama Andin. Perhatiannya lebih, lebih dari sama orang lain gitu.
Tanya	:	Perasaan Ibu bagaimana melihat tetangga seperti itu?
Jawab	:	Iya, agak...agak tenang gitu yah. Agak ringan. Tidak terlalu berat memikirkan. Bahasa sundana mah <i>jongjon</i> (tenang). Asa <i>jongjon</i> gitu. <i>Henteu ieu</i> (tidak)... tidak takut <i>teuing</i> (terlalu). Kalau

		tetangga ada yang merhatiin, seneng gituh. Apalagi kalau nanti kalau “Andin <i>atuh</i> cepet jalan! Nanti dikasih <i>anu!</i> ”, gitu kan suka seneng. Jadi tambah memotivasi kita. “Ayo cepet! <i>Atuh</i> cepet jalan Andin!”, gitu. Jadi merasa ada yang memotivasi kalau ada tetangga yang ngomong gituh. Kalau ada yang ngedukung sama Andin itu. Merasa dikasih semangat. Merasa disemangati.
Tanya	:	Seperti apa harapan Ibu dalam merawat Andin?
Jawab	:	Harapannya ya supaya Andin sembuh aja ya. Normal. Supaya Andin bisa jalan. Pengen Andin ada perubahan gitu ya. Hidup normal kayak yang lain aja gituh.
Tanya	:	Normal bagaimana maksud Ibu?
Jawab	:	Iya, bisa sembuh, bisa main, bisa sekolah, bisa jalan. Gitu kan pengennya. Sekarang gituh kan kalau usia Andin biasanya kan ke PAUD (Pendidikan Anak Usia Dini). Pengennya kayak gituh Andin. “Andin harus sekolah nih Ndin!”, gitu. Tapi kalau ngeliat kondisi Andin begini mana bisa sekolah gituh kan?. Masa sekolah dianterin, digendong. Pan kita pikirannya kesana. Ya, pengennya <i>mah</i> Andin sembuh, harapannya. Sembuh. Pengen Andin bisa jalan.
Tanya	:	Harapan Ibu terhadap petugas kesehatan?
Jawab	:	Harapannya ya, kalau meriksa yang teliti. Yang baik. Pelayanannya yang baik. Ketelitiannya baik. Merujuk. Memberi pengetahuan sama pasien gituh yah.
Tanya	:	Harapan Ibu terhadap pemerintah apa saja?
Jawab	:	Ya, supaya lebih memperhatikan perawatan-perawatan anak seperti ini. Seperti Andin gituh yah.
Tanya	:	Apa makna atau hikmah yang Ibu petik selama merawat Andin?
Jawab	:	Iya, paling kita ya jadi lebih instrosfeksi diri gituh yah. Mungkin ini ujian gituh yah. Mungkin ini ujian dari <i>heu-euh</i> dari Allah buat kita. Paling kita jadi...hikmahnya jadi deket. Jadi deket sama anak gituh kan?. Jadi perhatian gituh ke anak. Lebih mentingin gituh kan?