



UNIVERSITAS INDONESIA

**PENGALAMAN IBU DALAM MEMBERI NUTRISI PADA
ANAK DENGAN MALFORMASI FASIAL
DI RUMAH SAKIT UMUM SERANG**

TESIS

**RIFFA ISMANTI
0906594684**

**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN
PROGRAM MAGISTER KEPERAWATAN
DEPOK
JANUARI, 2012**



UNIVERSITAS INDONESIA

**PENGALAMAN IBU DALAM MEMBERI NUTRISI PADA
ANAK DENGAN MALFORMASI FASIAL
DI RUMAH SAKIT UMUM SERANG**

TESIS

**Diajukan sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelar magister
keperawatan**

**RIFFA ISMANTI
0906594684**

**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN
PROGRAM STUDI MAGISTER KEPERAWATAN
PEMINATAN KEPERAWATAN ANAK
DEPOK
JANUARI, 2012**

HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS

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

Nama : Riffa Ismanti

NPM : 0906594684

Tanda Tangan : 

Tanggal : 24 Januari 2012

HALAMAN PENGESAHAN

Tesis ini diajukan oleh :

Nama : Riffa Ismanti
NPM : 0906594684
Program studi : Magister Keperawatan
Judul Tesis : Pengalaman Ibu Dalam Pemberian Nutrisi Pada Anak
Dengan Malformasi Fasial di Rumah Sakit Umum Serang

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

DEWAN PENGUJI

Pembimbing : Dessie Wanda, S.Kp., M.N. ()
Pembimbing : Happy Hayati, S.Kp., M.Kep., Sp.Kep.An ()
Penguji : Dr. Yati Afiyanti, S.Kp., M.N. ()
Penguji : Yuliana Hanaratri, BSN., MAN. ()

Ditetapkan di : Depok

Tanggal : 24 Januari 2012

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

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

Nama : Riffa Ismanti
NPM : 0906594684
Program Studi : Magister Keperawatan
Departemen : Keperawatan Anak
Fakultas : Ilmu Keperawatan
Jenis karya : Tesis

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

Pengalaman Ibu Dalam Pemberian Nutrisi Pada Anak Dengan Malformasi Fasial Di Rumah Sakit Umum Serang

Beserta perangkat yang ada (jika diperlukan). Dengan Hak Bebas Royalti Noneksklusif ini Universitas Indonesia berhak menyimpan, mengalihmedia/formatkan, mengelola dalam bentuk pangkalan data (*database*), merawat, dan penulis/pencipta dan sebagai pemilik Hak Cipta.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya.

Dibuat di : Depok
Pada tanggal : 24 Januari 2012
Yang menyatakan


(Riffa Ismanti)

KATA PENGANTAR

Puji dan syukur penulis panjatkan kehadirat Allah SWT atas karunia, rahman dan rohim-Nya, sehingga penulisan tesis ini dapat selesai. Tesis ini dibuat sebagai prasyarat untuk mendapatkan gelar magister keperawatan di Fakultas Keperawatan Universitas Indonesia.

Selama penulisan tesis ini penulis banyak mendapatkan dorongan, bantuan, bimbingan dan pengarahan dari semua pihak baik dalam bentuk materil maupun moril. Untuk itu, pada kesempatan ini penulis mengucapkan terimakasih kepada:

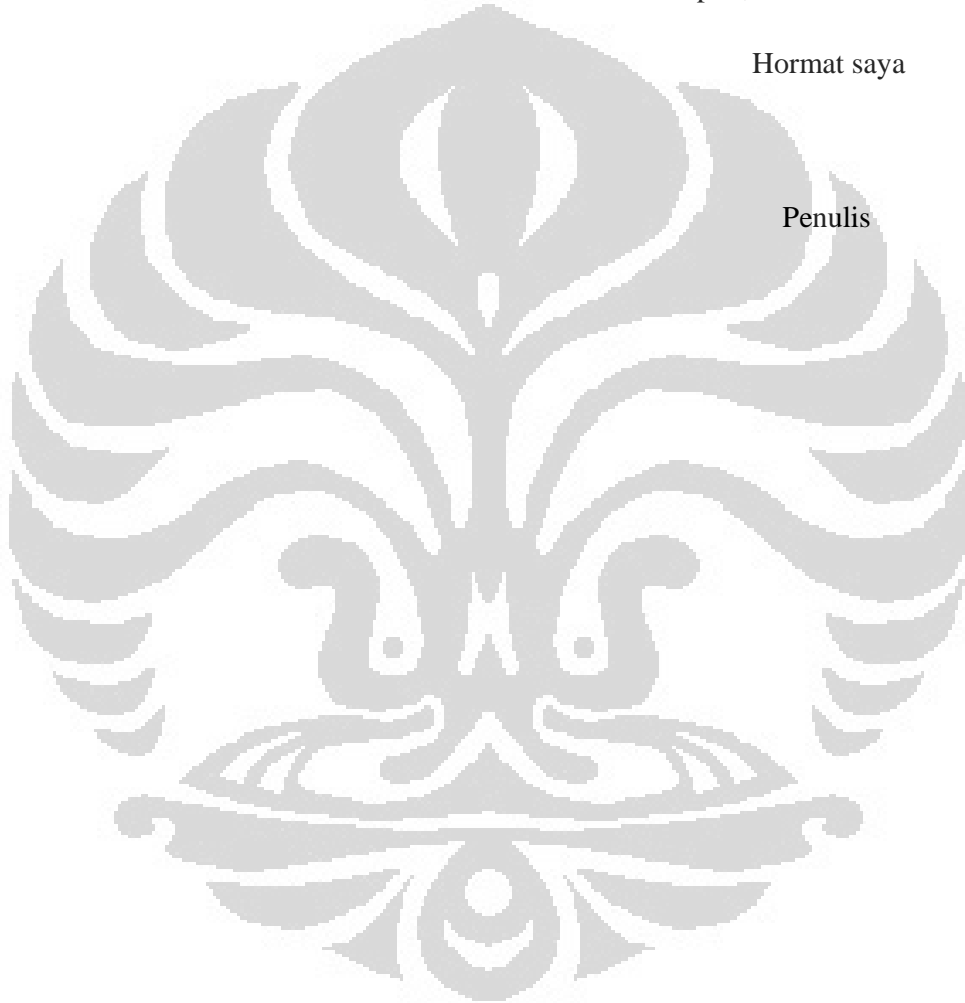
1. Ibu Dessie Wanda, SKp, MN selaku pembimbing I yang telah banyak meluangkan waktu untuk memberi dorongan dan bimbingan serta pengarahan dalam penulisan tesis ini.
2. Ibu Happy Hayati, SKp, M.Kep, Sp.Kep.,An, selaku pembimbing II yang telah banyak meluangkan waktu untuk memberi dorongan dan bimbingan serta pengarahan dalam penulisan tesis ini.
3. Ibu Dr. Yati Afiyanti, S.Kp, MN. selaku pembimbing akademik yang telah banyak memberikan semangat dan masukan dalam pembuatan tesis ini.
4. Ibu Dewi Irawaty, MA, PhD selaku Dekan di FIK Universitas Indonesia.
5. Bapak dan ibu dosen beserta seluruh staf Program Magister Keperawatan Universitas Indonesia yang telah memberi bekal ilmu pengetahuan.
6. Ayah dan ibu yang senantiasa memberikan doa dan dukungannya.
7. Suami dan anak-anakku tercinta (Rifky, Faris dan Sidqi) yang telah memberi dukungan dan merelakan waktunya pada ibu untuk menulis tesis ini.
8. Teman-teman angkatan 2009 Program Magister Kekhususan Keperawatan Anak yang telah banyak membantu dan memberi semangat dalam pembuatan tesis ini.
9. Kepada semua partisipan yang telah memberikan informasi terkait pengalaman dalam memberikan nutrisi.
10. Semua pihak yang tidak mungkin penulis sebutkan satu persatu di sini.

Akhir kata, penulis berharap semoga Allah SWT berkenan membalas semua kebaikan semua pihak yang telah membantu dalam penyusunan tesis ini. Dansemoga tesis ini dapat bermanfaat bagi kita semua khususnya untuk perkembangan ilmu keperawatan.

Depok, Januari 2012

Hormat saya

Penulis



ABSTRAK

Nama : Riffa Ismanti
Program studi : Magister Keperawatan
Judul : Pengalaman ibu dalam memberi nutrisi pada anak dengan malformasi fasial di Rumah Sakit Umum Serang

Malformasi fasial sebagai kondisi cacat bawaan terdiri dari labioskizis, palatoskizis dan labiopalatoskizis. Tujuan penelitian untuk mendeskripsikan pengalaman ibu dalam memberi nutrisi pada anak dengan malformasi fasial. Penelitian ini adalah penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Pemilihan partisipan secara *purposive sampling*, diikuti oleh 5 partisipan. Teknik pengumpulan data dengan cara wawancara mendalam dan catatan lapangan. Analisis data dengan menggunakan langkah-langkah dari Colaizzi. Terdapat 4 tema utama yang teridentifikasi yaitu: kendala dalam pemberian nutrisi, upaya orang tua, pemberian nutrisi, tantangan yang terjadi selama 2 minggu pascaoperasi. Saran yang diajukan untuk meningkatkan penyuluhan mengenai metode dan cara yang tepat dalam pemberian nutrisi pada ibu yang memiliki anak dengan malformasi fasial serta dibentuk sistem pendukung.

Kata Kunci : Pengalaman, nutrisi, malformasi fasial

ABSTRACT

Name : Riffa Ismanti
Program of study : Master of Nursing
Title : Mothers Experience in providing nutrition in children with facial malformations at RSU Serang

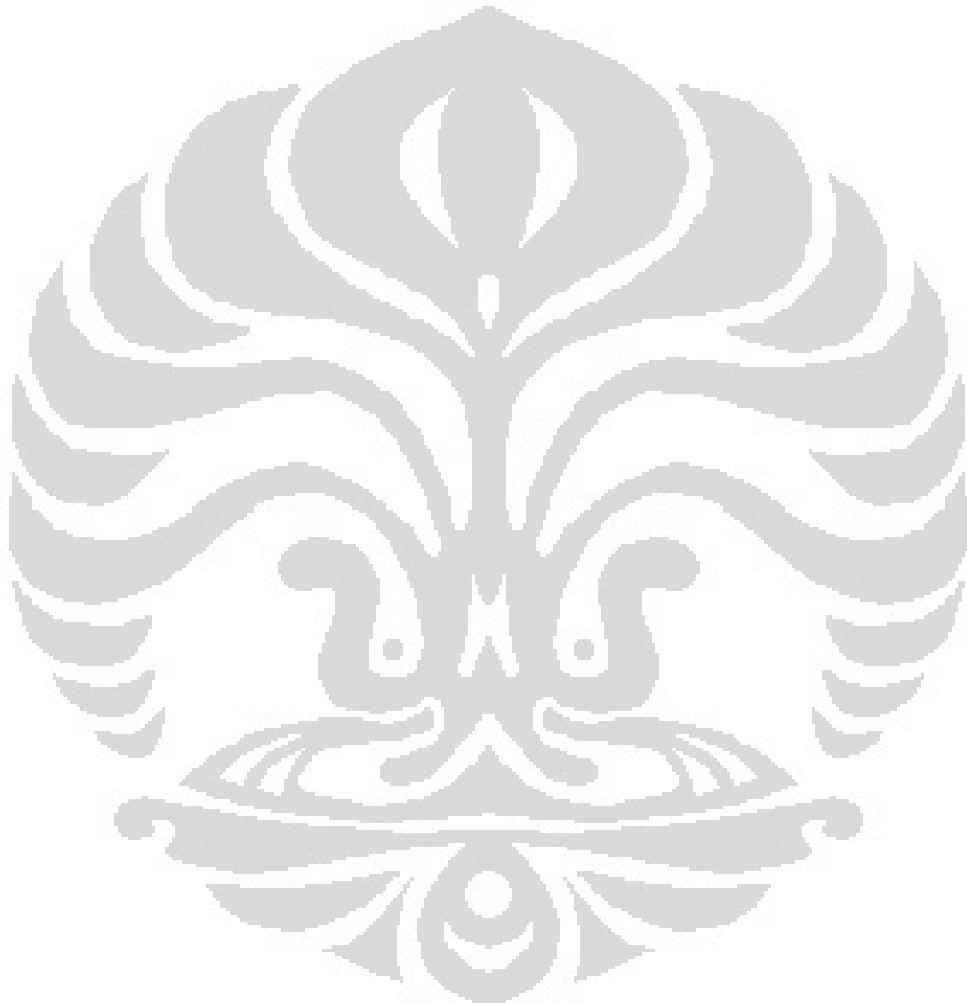
Facial malformations as a condition of congenital malformations consisting of labioskizis, palatoskizis and labiopalatoskizis. The goal of research to describe the experience of the mother in giving nutrition in children with facial malformations. This study is a qualitative research with phenomenology approach. Selection of participants by purposive sampling, followed by 5 participants. Data collection techniques by in-depth interviews and field notes. Analysis of data by using the steps of Colaizzi. There are four main themes identified are: the constraints in the provision of nutrition, the efforts of parents, nutrition, challenges that occurred during the 2 weeks postoperatively. Suggestions put forward to improve the extension of the method and the proper way in the provision of nutrition in mothers of children with facial malformations and established support system.

Keywords: Experience, nutrition, facial malformations

DAFTAR ISI

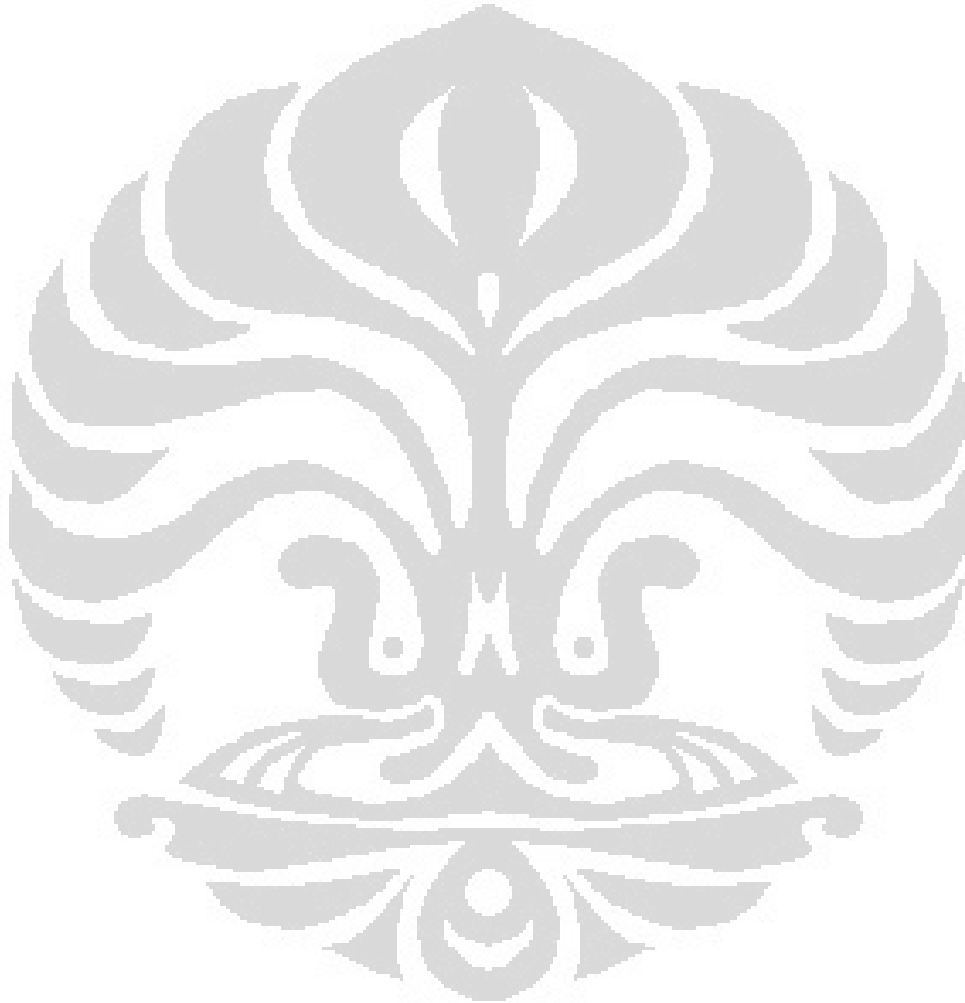
	Hal
HALAMAN JUDUL	I
HALAMAN ORISINALITAS.....	ii
HALAMAN PENGESAHAN.....	iii
HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI TUGAS AKHIR UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIK.....	iv
KATA PENGANTAR.....	v
DAFTAR ISI	vi
DAFTAR TABEL	vii
DAFTAR GAMBAR	viii
DAFTAR LAMPIRAN	ix
BAB 1 PENDAHULUAN.....	x
1.1 Latar belakang	1
1.2 Rumusan Masalah	8
1.3 Tujuan penelitian	9
1.4 Manfaat Penelitian	9
BAB 2 TINJAUAN PUSTAKA	10
2.1 Konsep Malformasi Fasial	10
2.2 Penatalaksanaan Terapeutik	17
2.3 Metode Pemberian Nutrisi Pada Bayi Dengan Labiopalatoskizis.....	18
2.4 Teori Parent Child Interaction	27
2.5 Penerapan Teori Interaksi Antara Orang Tua dan Bayi dari Barnard dalam Penelitian	31
2.6 Konsep kehilangan dan berduka	34
2.7 Kerangka teori	37
BAB 3 METODE PENELITIAN	39
3.1 Desain Penelitian.....	39
3.2 Partisipan	41
3.3 Tempat dan Waktu penelitian.....	42
3.4 Etika Penelitian.....	43
3.5 Alat Pengumpul Data.....	44
3.6 Cara Pengumpulan Data.....	45
3.7. Pengolahan Data	46
3.8 Keabsahan Data.....	48
BAB 4 HASIL PENELITIAN	50
4.1 Gambaran Karakteristik Partisipan	50
4.2 Hasil Analisis Tematik.....	51
BAB 5 PEMBAHASAN	73
5.1 Interpretasi dan Diskusi Hasil	73
5.2 Keterbatasan Penelitian	87
5.3 Implikasi Dalam Keperawatan.....	88
BAB 6 SIMPULAN DAN SARAN	90
6.1 Simpulan.....	90
6.2 Saran	90

DAFTAR PUSTAKA.....
LAMPIRAN



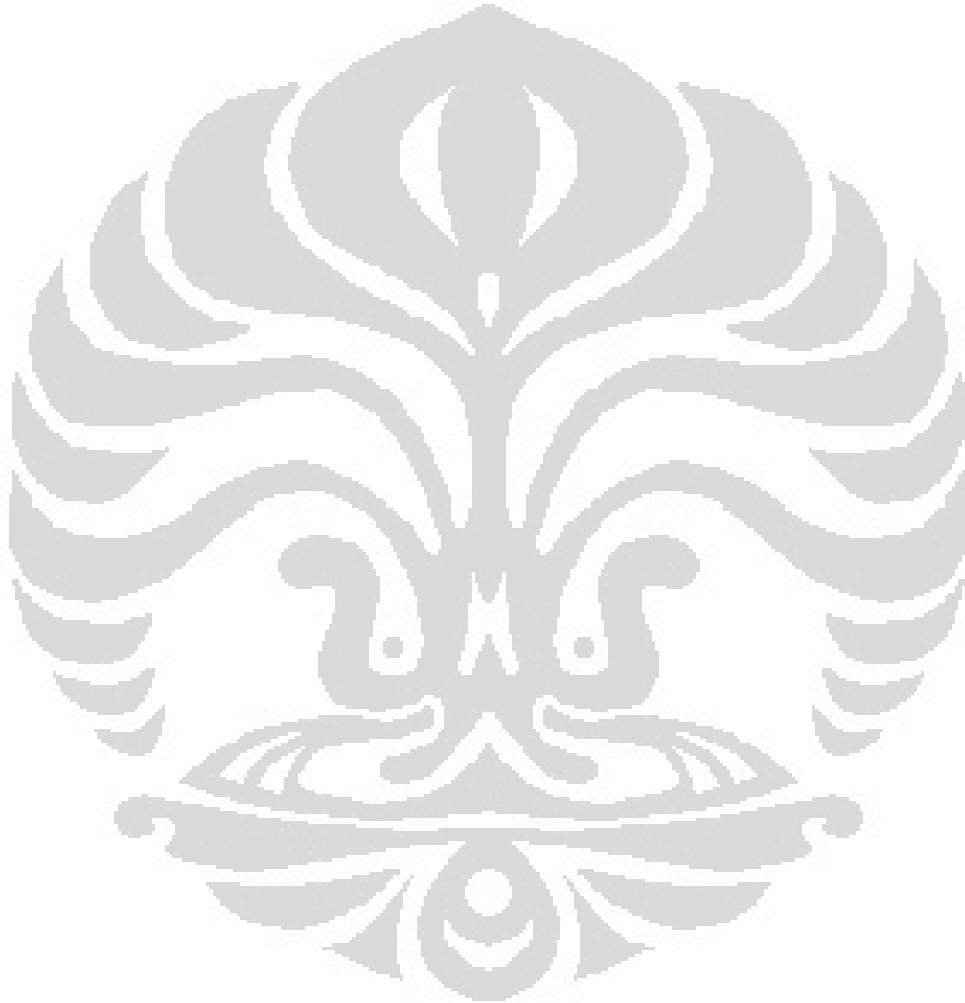
DAFTAR GAMBAR

	Hal
Gambar 2.1 Variasi Celah bibir dan Palatum saat lahir	14
Gambar 2.2 Posisi Menyusui “football”	21
Gambar 2.2 Obturator	24



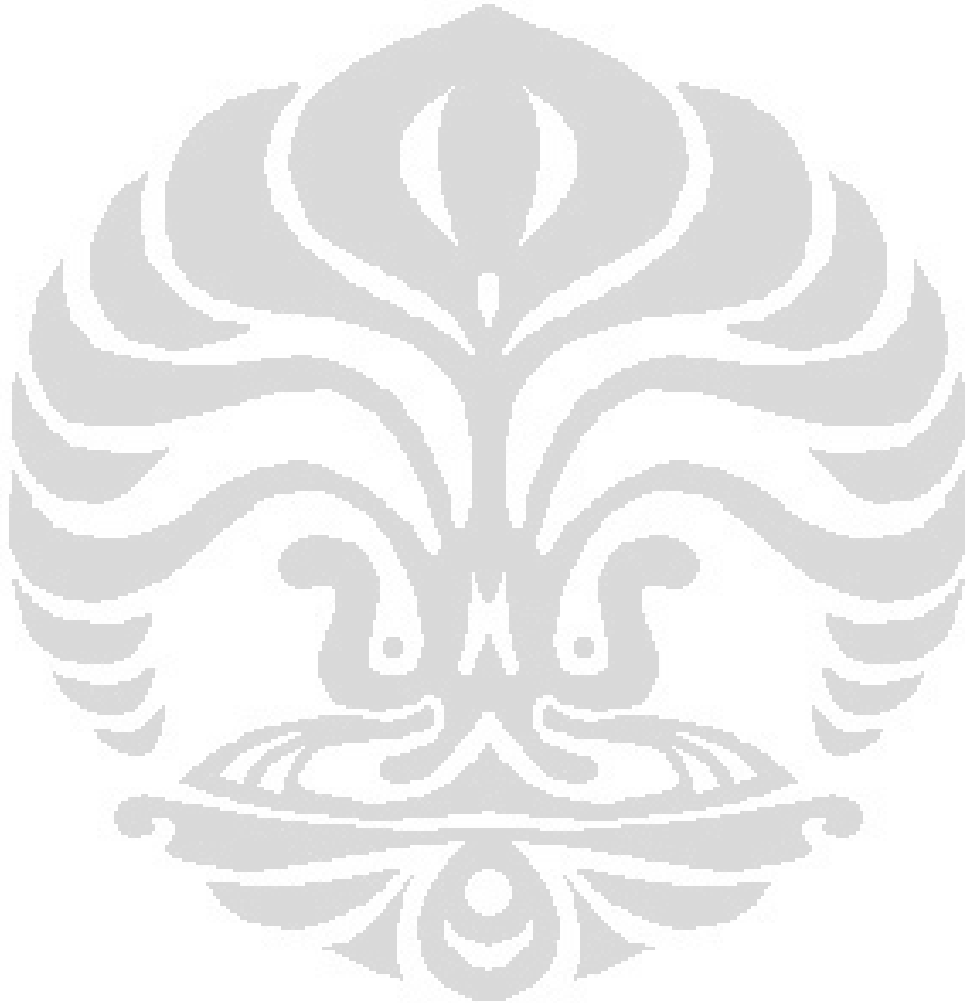
DAFTAR SKEMA

	Hal
Skema 2.1 Teori Barnard.....	28
Skema 2.2 Kerangka Teori	39
Skema 4.1 Analisis Data Tema 1.....	52
Skema 4.2 Analisis Data Tema 2.....	56
Skema 4.3 Analisis Data Tema 3.....	60
Skema 4.4 Analisis Data Tema 4.....	65



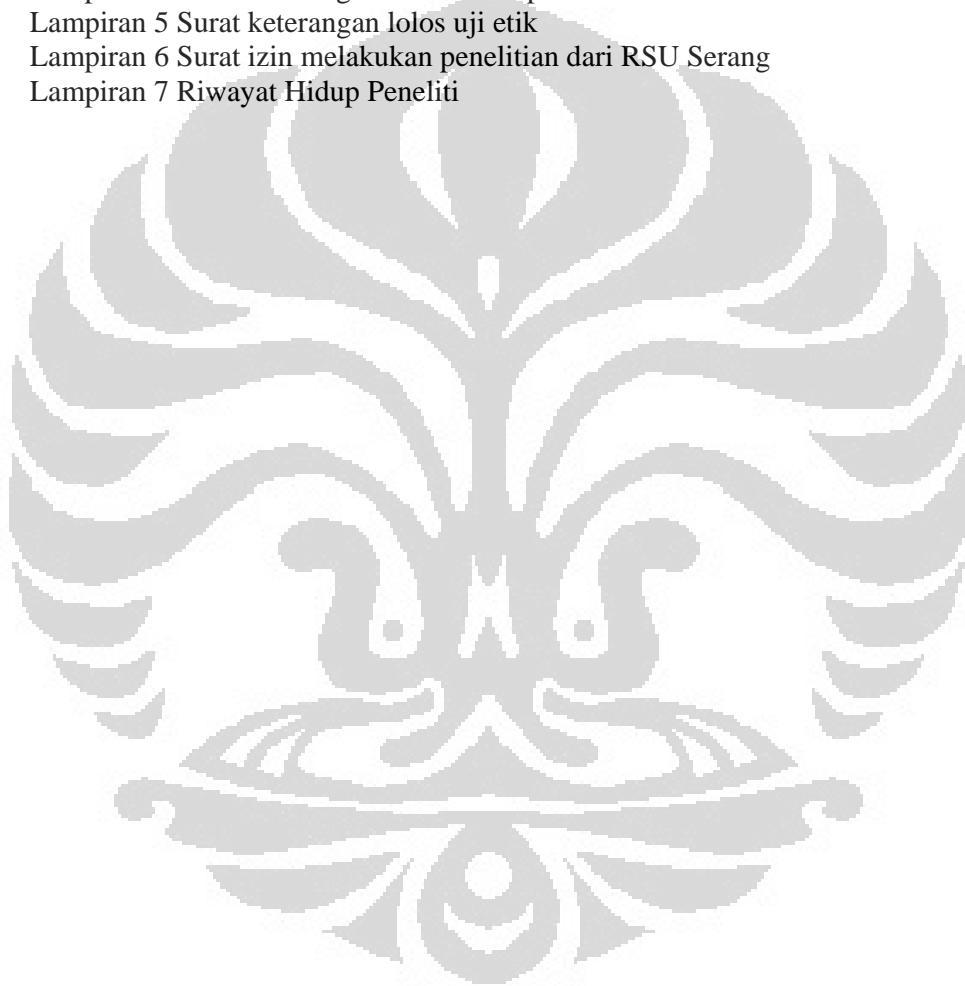
DAFTAR TABEL

	Hal
Tabel 4.1 Karakteristik Partisipan	50
Tabel 4.2 Karakteristik Anak	51



DAFTAR LAMPIRAN

- Lampiran 1 Formulir persetujuan menjadi peserta penelitian
- Lampiran 2 Data demografi
- Lampiran 3 Panduan wawancara
- Lampiran 4 Surat keterangan melakukan penelitian
- Lampiran 5 Surat keterangan lolos uji etik
- Lampiran 6 Surat izin melakukan penelitian dari RSUD Serang
- Lampiran 7 Riwayat Hidup Peneliti



BAB 1 PENDAHULUAN

1.1. Latar Belakang Masalah

Anak merupakan permata hati dan harapan bagi setiap keluarga sehingga kelak bisa menjadi penerus keluarga yang akan membawa nama baik dan menjadi kebanggaan bagi orang tuanya. Memiliki anak merupakan suatu anugerah yang harus disyukuri dan dijaga sepenuh hati dan jiwa supaya ia dapat tumbuh dan berkembang secara optimal. Setiap keluarga pasti mengharapkan anaknya sehat, sempurna baik jasmani maupun rohani. Adakalanya harapan tersebut tidak sesuai dengan kenyataan, dimana ada orangtua yang memiliki anak lahir dalam kondisi cacat bawaan, seperti malformasi fasial.

Malformasi fasial sebagai kondisi cacat bawaan terdiri dari beberapa jenis, yaitu labioskizis, palatoskizis dan labiopalatoskizis. Labioskizis adalah adanya celah pada bibir, sedangkan palatoskizis adalah celah yang terdapat pada palatum. Labiopalatoskizis adalah kelainan bawaan pada anak dimana terdapat celah pada bibir dan palatum yang merupakan malformasi fasial yang terjadi dalam perkembangan embrio (Wong et al., 2009).

Tingkat kelainan labiopalatoskizis bervariasi, mulai dari yang ringan hingga berat. Celah yang terjadi hanya di salah satu sisi bibir dan tidak memanjang hingga ke hidung disebut *unilateral incomplete*, jika celah terdapat pada salah satu bibir dan memanjang hingga ke hidung disebut *unilateral complete* dan apabila celah terjadi di kedua sisi bibir dan memanjang hingga ke hidung disebut *bilateral complete* (Owens, 2008).

Angka kejadian labioskizis dengan atau tanpa palatoskizis kurang lebih 1 dalam 800 kelahiran hidup (Wong et al., 2009). Insidensi palatoskizis saja adalah 1 dalam 2000 kelahiran hidup (Wong et al., 2009), sementara itu angka kejadian labiopalatoskizis kurang lebih 1 dalam 700 kelahiran hidup (Reid, 2004).

Labioskizis dengan atau tanpa palatoskizis lebih sering dijumpai pada anak laki-laki, dan palatoskizis lebih sering pada anak wanita. Defek ini tampaknya lebih sering terdapat pada orang Asia dan suku-suku tertentu penduduk asli Amerika (Wong et al., 2009).

Labioskizis dan labiopalatoskizis merupakan cacat yang merusak bentuk wajah dan tampak terlihat jelas sehingga dapat menciptakan respon negatif yang kuat dalam diri orang tua. Selama fase awal perawatan harus menekankan perhatiannya bukan hanya dari kebutuhan fisik bayi tetapi juga kebutuhan emosional ibu (Wong et al., 2009).

Jin (2005) melakukan penelitian mengenai reaksi emosional dan sosial para orang tua yang memiliki anak dengan labiopalatoskizis. Penelitian ini berfokus pada reaksi orang tua ketika pertama kali menjumpai anak mereka yang menderita labiopalatoskizis. Berdasarkan hasil penelitian tersebut (88,2%) orang tua merasa khawatir dan (85,3 %) merasa bingung mengenai perawatan anak dengan labiopalatoskizis. Selama fase ini, orang tua melaporkan bahwa mereka sering meminta bantuan dari orang lain (88,2%), bergabung dengan kelompok pendukung (82,4%), dan mencoba berfikir positif tentang masa depan (82,4%). Sebagian besar responden menggambarkan bahwa mereka lebih suka mendapatkan bantuan dari dokter (97,1%).

Penelitian lain yang mendukung dilakukan oleh Johansson dan Ringsberg (2004) berupa studi fenomenologi terhadap 20 keluarga yang memiliki anak dengan labiopalatoskizis. Dalam penelitian tersebut informan menceritakan pengalaman mereka memiliki anak dengan labiopalatoskizis, bagaimana mereka bisa beradaptasi terhadap situasi ini, perasaan ketika

pertama kali menjumpai anak mereka, dukungan dari profesional dan reaksi dari keluarga dan orang lain. Keluarga menerima anaknya secara positif, dan ada juga yang netral dimana mereka memandang bahwa anaknya perlu mendapat perhatian. Selain itu informan mengekspresikan kecemasan mengenai masalah wicara dan jaringan parut pada wajah anak perempuan.

Selain masalah emosional pada ibu, masalah utama yang muncul adalah mengenai pemberian nutrisi pada bayi dengan labiopalatoskizis dan merupakan sebuah tantangan yang istimewa bagi perawat dan orang tua (Wong et al., 2009). Nutrisi adalah ikatan kimia yang dibutuhkan tubuh untuk melakukan fungsinya, yaitu menghasilkan energi, membangun dan memelihara jaringan, serta mengatur proses-proses kehidupan (Almatsier, 2002).

Pertumbuhan dan perkembangan anak sangat dipengaruhi oleh beberapa faktor baik internal maupun faktor eksternal. Salah satu faktor eksternal yang berpengaruh adalah nutrisi yang diperoleh anak. Orang tua diharapkan mempunyai pemahaman yang tepat tentang nutrisi yang diperlukan anak untuk tumbuh dan berkembang, serta zat gizi yang dibutuhkan anak pada usia tertentu sehingga dapat diberikan dengan tepat (Supartini, 2004).

Zarate et al. (2009) mengungkapkan bahwa dalam populasi normal, pertumbuhan anak sesuai umur dipengaruhi oleh faktor penyakit yang diderita, faktor genetik dan faktor sosial ekonomi. Anak yang mengalami labioskizis dan atau palatoskizis, berisiko mengalami kesulitan dalam pemenuhan kebutuhan nutrisi karena tidak mampu menyusu atau meneruskan tekanan negatif yang dibutuhkan ketika menghisap. Selain itu, adanya faktor risiko lain yang mempengaruhi pertumbuhan bayi, seperti meningkatnya infeksi telinga, operasi rekonstruksi dan faktor psikososial.

Kegagalan pertumbuhan pada bayi dengan labiopalatoskizis tersebut berkaitan dengan kesulitan dalam pemberian makan prabedah. Adanya

celah pada bibir dan palatum akan mengurangi kemampuan bayi untuk menghisap sehingga mengganggu kompresi daerah areola dan menyulitkan pemberian ASI serta susu botol. Cairan yang masuk ke dalam mulut cenderung mengalir lewat celah dan keluar melalui hidung yang disebut regurgitasi, sehingga dapat menimbulkan masalah lain yang berbahaya yaitu bisa terjadi aspirasi dan harus dicegah dengan menyiapkan peralatan penyedot setiap saat (Sacharin, 1999).

Kesulitan pemberian makan pada bayi dengan labiopalatoskizis ini tergantung pada tingkat dan jenis kecacatan yang dimiliki bayi. Bayi dengan celah bibir saja biasanya tidak mengalami kesulitan dalam menyusu (Reid, 2004).

Intervensi yang perlu dilakukan saat memberi makan adalah dengan cara menutup celah pada bibir menggunakan jari ibu serta mengatur posisinya. Bayi yang memiliki celah pada palatum mole atau langit-langit lunak mereka dapat menyusu pada ibunya. Pada beberapa kasus mereka perlu suplemen tambahan selain ASI yaitu susu formula dengan menggunakan botol susu. Bayi yang memiliki celah pada bibir dan palatum atau labiopalatoskizis akan mengalami kesulitan dalam menghisap. Pada bayi ini biasanya pemberian makanan bisa berhasil dengan menggunakan botol dan puting yang didesain secara khusus (Reid, 2004).

Pertumbuhan seorang anak tergantung pada nutrisi yang mereka dapatkan, indikatornya adalah status gizi yang bisa diukur dengan pemeriksaan antropometri meliputi pengukuran berat badan, panjang badan dan lingkaran kepala (Zarate et al., 2004). Pandaya dan Boorman (2001) melaporkan terjadi penurunan angka kegagalan pertumbuhan secara signifikan dari 49% menjadi 26% pada bayi dengan palatoskizis, 32% menjadi 9% pada labiopalatoskizis unilateral, dan pada labiopalatoskizis bilateral terjadi penurunan dari 38% menjadi 20%. Penurunan tersebut terjadi setelah pelaksanaan program pemberian nutrisi awal dengan melibatkan kunjungan keluarga, dukungan pemberian ASI, edukasi pemberian nutrisi dan pemantauan terhadap pertumbuhan.

Untuk mencegah terjadinya keterlambatan tumbuh kembang anak dengan labiopalatoskizis, maka pemenuhan nutrisi menjadi faktor penting. Pemberian susu hendaknya dilaksanakan dengan menegakkan kepala bayi yang bisa dilakukan dengan meletakkannya di lengan ibu atau dengan memeluknya (Wong et al., 2009). Puting susu yang normal tidak cocok bagi bayi ini karena tidak bisa menghasilkan hisapan sebagaimana diperlukan. Oleh sebab itu dibutuhkan dot khusus atau alat khusus untuk memberikan susu. Dot domba (dot yang panjang, ujung halus dengan lubang besar) atau dot biasa yang dimodifikasi lubangnya dengan diperlebar sehingga memungkinkan bayi lebih mudah menghisap susu. Selain itu bisa juga menggunakan dot “*gravity flow*” dan dihubungkan dengan botol plastik yang bisa dipijat memungkinkan susu berkumpul langsung dalam mulut seperti ketika kita menggunakan semprit.

Beberapa hasil penelitian mengenai intervensi pemberian makan pada bayi dengan palatoskizis, memberikan bukti yang kuat mengenai (1) peralatan hasil modifikasi (*compressible bottle dan orthodontic nipple*) dikombinasikan dengan konseling pada orangtua secara signifikan dapat meningkatkan berat badan dan lingkaran kepala pada bayi yang memiliki kelainan celah bibir, celah palatum atau kombinasi celah bibir dengan celah palatum dibandingkan dengan kelompok kontrol pada usia 12 bulan (Shaw et al., 1999), dan (2) peralatan yang dimodifikasi (*Mead Johnson cleft palate feeder atau rigid bottle dan crosscut teat*) serta protokol intervensi pemberian nutrisi yang dapat mendukung pertumbuhan normal selama 18 bulan pertama kehidupan pada bayi yang memiliki celah palatum atau kombinasi celah bibir dan palatum (Brine et al., 1994).

Reid (2004) melakukan kajian terhadap lima percobaan acak terkontrol (*randomised controlled trials /RCTs*) pada 292 bayi. Penelitian yang dilakukan untuk membandingkan botol susu yang dapat diperas versus botol kaku (dua studi), menyusui versus sendok-makan (satu studi) dan penggunaan pelat rahang atas versus tidak menggunakan pelat (dua studi). Hasilnya tidak ada perbedaan yang signifikan secara statistik ketika

membandingkan jenis botol, walaupun botol yang dapat diperas mungkin kurang memerlukan modifikasi. Tidak ada perbedaan yang ditunjukkan pada bayi dilengkapi dengan pelat rahang dibandingkan dengan yang tidak menggunakan pelat. Namun, ada beberapa bukti berpengaruh terhadap berat badan pada 6 minggu pasca operasi yang mendukung pemberian ASI secara langsung bila dibandingkan dengan pemberian ASI melalui sendok-makan.

Richard (1994) telah menciptakan teknik pemberian susu yang dinamakan ESSR: *Enlarge nipple; Stimulate suck reflex; Swallow Fluid appropriately; Rest when the infant signal with facial expression*. Penelitian terhadap berat badan bayi-bayi yang disusui dengan metode tradisional dan disusui dengan metode ESSR menunjukkan peningkatan berat badan rata-rata signifikan sebelum pembedahan pada bayi-bayi kelompok ESSR.

Penelitian mengenai pengalaman orang tua dalam memberi nutrisi pada bayi dengan labioskizis dan atau palatoskizis dilakukan oleh Owens (2008). Berdasarkan hasil analisis didapatkan bahwa 14 dari 15 orang tua mempunyai harapan dan keinginan untuk menyusui bayi mereka sejak lahir. Pada penelitian tersebut terdapat satu bayi yang telah didiagnosa menderita labiopalatoskizis bilateral sebelum lahir sehingga orang tua disarankan untuk menggunakan botol susu dalam memenuhi kebutuhan nutrisinya. Selain itu satu orang tua tidak mengalami kesulitan dalam memberi nutrisi pada bayi dengan celah bibir inkomplit. Dalam penelitian tersebut terdapat tiga ibu yang memiliki anak dengan Pierre Robin, satu ibu dengan Kabuki syndrom (kelainan kongenital yang jarang terjadi pada anak disebabkan oleh ketidaknormalan multipel dari sedang sampai berat). Untuk memenuhi kebutuhan nutrisi, bayi diberi susu formula melalui *nasogastric tube* (NGT) selama 4 bulan kehidupan. Sementara itu, partisipan lainnya mengalami kesulitan dalam memberi nutrisi secara langsung karena faktor lain yaitu ibu dirawat diruang intensif, atau ibu

menderita diabetes sehingga disarankan untuk memberikan nutrisi dengan menggunakan botol susu.

Berat badan menjadi salah satu syarat bagi bayi untuk bisa dilakukan operasi koreksi untuk menutup celah pada bibir dan palatum. Bayi yang akan dioperasi harus memiliki berat badan minimal 5 kg, kadar Hb 10 g/dl dan leukosit < 10.000 /ul serta umur bayi sudah mencapai 3 bulan. Untuk itu dibutuhkan nutrisi yang cukup sehingga persyaratan operasi bisa dipenuhi (Sacharin, 1999). Sesudah dilakukan operasi koreksi, untuk menutup celah pada palatum (palatoplasti), sebagian besar bayi dengan labiopalatoskizis tanpa disertai penyakit atau komplikasinya akan berhasil menunjukkan peningkatan berat serta tinggi badan yang memadai sesuai dengan usianya (Lee, Nunn, dan Wright, 1997 dalam Wong, 2009).

Studi pendahuluan dengan melakukan wawancara terhadap ibu yang memiliki anak dengan labiopalatoskizis bilateral, ibu mengatakan sangat sedih dan kaget ketika pertama kali diberitahu bahwa anaknya menderita labiopalatoskizis, dan ibu merasa bersalah dan memikirkan penyebab terjadinya kelainan tersebut. Selain itu, pengalaman yang paling sulit adalah ketika memberi makan, ASI selalu keluar lewat hidung sehingga anaknya sering menjerit.

Berdasarkan hal yang tersebut diatas, disadari bahwa fenomena-fenomena yang mungkin muncul terkait pemberian nutrisi pada anak dengan labiopalatoskizis. Untuk memperoleh pemahaman mendalam mengenai fenomena tersebut, perlu dilakukan penelitian lebih lanjut mengenai pengalaman ibu dalam pemberian nutrisi pada anak dengan labiopalatoskizis. Penelitian mengenai pengalaman ibu dalam memberikan nutrisi pada anak dengan malformasi fasial masih sedikit, sehingga perlu digali lebih mendalam. Jenis penelitian yang dilakukan adalah penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi deskriptif. Metode penelitian deskriptif bertujuan untuk mengeksplorasi pengalaman yang menuntut pendeskripsian secara hati-hati dengan mendengar, melihat, mempercayai, merasakan, mengingat, memutuskan, mengevaluasi, bertindak dan

seterusnya (Polit & Beck, 2008). Pengalaman individu terhadap suatu fenomena yang dialaminya akan menjadi dasar pemahaman terhadap fenomena kehidupan yang terjadi.

1.2. Rumusan masalah penelitian

Labioskizis atau labiopalatoskizis merupakan deformitas daerah mulut berupa celah pada bibir dan palatum. Adanya celah tersebut menjadi penyulit dalam pemenuhan nutrisi anak sehingga bisa mempengaruhi terhadap pertumbuhan dan perkembangan anak. Anak dengan labiopalatoskizis mengalami kesulitan dalam menyusu karena tidak mampu meneruskan tekanan negatif yang dibutuhkan ketika menghisap. Namun, pada bayi dengan kelainan ini pemberian nutrisi bisa berhasil dengan menggunakan botol dan puting yang didesain secara khusus untuk bayi dengan labiopalatoskizis.

Berat badan merupakan salah satu syarat bisa dilakukannya operasi koreksi. Operasi koreksi ini dilakukan secara bertahap tergantung dari tingkat kecacatan yang diderita oleh anak dengan labiopalatoskizis. Operasi bisa dilakukan jika berat badan anak sudah mencapai 5 kg. Untuk mencapai berat badan 5 kg bukan sesuatu yang mudah, perlu upaya dan intervensi khusus dalam memenuhi nutrisinya. Setelah dilakukan operasi koreksi penutupan celah pada palatum (palatoplasti), sebagian besar bayi dengan labiopalatoskizis akan berhasil menunjukkan berat serta tinggi badan yang memadai sesuai dengan usianya.

Ibu adalah faktor utama yang berperan dalam pemenuhan kebutuhan nutrisi anak, khususnya pada anak yang mengalami labiopalatoskizis. Oleh karena itu perlu digali lebih dalam pengalaman ibu dalam memberi nutrisi pada anak dengan malformasi fasial. Selain itu belum banyak penelitian kualitatif yang dilakukan mengenai pemberian nutrisi pada anak dengan malformasi fasial.

1.3 Tujuan Penelitian

Penelitian ini bertujuan untuk mendeskripsikan pengalaman ibu dalam pemberian nutrisi pada anak yang mengalami malformasi fasial.

1.4 Manfaat penelitian

1.4.1. Untuk Pelayanan Keperawatan

Memberikan informasi mengenai pengalaman dalam memenuhi kebutuhan nutrisi pada anak yang menderita malformasi fasial sehingga dapat memberikan intervensi yang tepat dalam memenuhi nutrisi anak dengan meningkatkan penyuluhan dan membentuk kelompok pendukung sehingga ibu-ibu yang memiliki anak dengan malformasi fasial mendapatkan pelayanan yang optimal.

1.4.2. Untuk Pendidikan

Dengan hasil penelitian ini diharapkan dapat menambah data dan kepustakaan, khususnya yang berkaitan dengan pengalaman ibu dalam memberi nutrisi pada anak dengan malformasi fasial.

1.4.3. Untuk Penelitian

Sebagai bahan untuk penelitian selanjutnya mengenai metode dan berbagai cara yang paling tepat dalam memenuhi kebutuhan nutrisi pada anak dengan malformasi fasial.

BAB 2

TINJAUAN PUSTAKA

2.I. Konsep Malformasi Fasial

2.1.1. Pengertian

Malformasi fasial sebagai kondisi cacat bawaan terdiri dari beberapa jenis, yaitu labioskizis, palatoskizis dan labiopalatoskizis. Labioskizis adalah adanya celah pada bibir, sedangkan palatoskizis adalah celah yang terdapat pada palatum. Labiopalatoskizis adalah kelainan bawaan pada anak dimana terdapat celah pada bibir dan palatum yang merupakan malformasi fasial yang terjadi dalam perkembangan embrio (Wong et al., 2009).

Labioskizis dan palatoskizis dapat terjadi secara terpisah atau lebih sering secara bersamaan. Labioskizis terjadi karena kegagalan pada penyatuan kedua prosesus nasalis maksilaris dan mediana, palatoskizis merupakan fisura pada garis tengah palatum akibat kegagalan penyatuan kedua sisinya (Wong, et al. 2009). Menurut Speer (2008), labiopalatoskizis adalah kelainan kongenital pada bibir dan palatum yang dapat terjadi secara terpisah atau bersamaan.

Hamilton (1995) mengemukakan labioskizis atau palatoskizis merupakan kelainan deformitas yang terjadi sendiri atau keduanya, insidensinya 1 dalam setiap 1000 kelahiran hidup. Labiopalatoskizis adalah kelainan yang diakibatkan karena struktur embrionik wajah gagal bersatu.

2.1.2. Etiologi

Etiologi atau penyebab terjadinya labiopalatoskizis belum diketahui secara pasti, tapi diduga karena faktor genetik dan faktor lingkungan (Kaufman,

1991 dalam Wolf & Glass, 1999). Identik dengan pendapat dari Heliovaara (1993), ia menjelaskan bahwa etiologi dari labiopalatoskizis belum diketahui secara pasti, tapi dipertimbangkan penyebabnya multifaktorial yaitu akibat interaksi antara faktor genetik, penggunaan obat-obatan dan lingkungan.

2.1.2.1. Genetika

Genetika merupakan salah satu faktor penyebab terjadinya labiopalatoskizis, faktor genetik berkontribusi terhadap pembentukan celah bibir dan langit-langit (labiopalatoskizis) telah teridentifikasi pada beberapa kasus sindromik. Sejumlah gen yang terlibat terhadap terjadinya labiopalatoskizis yaitu transmembran protein 1 dan GAD1, merupakan salah satu decarboxylases glutamat (Dudas et al., 2007).

Beberapa sindrom yang berkontribusi terhadap kejadian labiopalatoskizis adalah The Van der Woude Sindrom, ini disebabkan oleh variasi spesifik dalam gen IRF6 yang meningkatkan kecacatan tiga kali lipat (Pope & Snider, 2004). Sindrom Siderius keterbelakangan mental X-linked, disebabkan oleh mutasi gen PHF 8 (OMIM 300263), disamping menyebabkan labiopalatoskizis juga timbul gejala malformasi wajah dan keterbelakangan mental ringan (Dudas et al., 2007).

Dalam beberapa kasus ada sindrom-sindrom lain yang juga berperan terhadap kejadian labiopalatoskizis yaitu Sticler Sindrom dapat menyebabkan labiopalatoskizis, nyeri sendi, dan miopia. Loeys-Dietz sindrom dapat menyebabkan celah langit-langit (palatoskizis) atau uvula terpecah menjadi dua, *hypertelorism* dan aneurisma aorta, sindrom Hardikar dapat menyebabkan celah pada langit-langit dan bibir, hidronefrosis, obstruksi usus dan gejala lainnya, selain itu kelainan kromosom trisomi 13 (Patau Syndrome) dapat menyebabkan terjadinya labiopalatoskizis (Dudas et al., 2007).

Dari uraian diatas banyak gen yang telah teridentifikasi berkontribusi terhadap timbulnya kasus-kasus labiopalatoskizis, termasuk varian urutan

tertentu dalam gen IRF6, PVRL1 dan MSX1 (Kanno et al., 2004). Pemahaman tentang kompleksitas genetika yang terlibat dalam morfogenesis dari *midface*, termasuk proses molekuler dan seluler, telah dibantu oleh penelitian pada hewan, termasuk gen BMP4, RSH, SHOX2, FGF10 dan MSX1 (Kanno et al., 2004).

2.1.2.2. Lingkungan

Lingkungan berinteraksi dengan genetika dapat menyebabkan terjadi labiopalatoskizis, salah satu contoh bagaimana faktor lingkungan berinteraksi dengan genetika, dapat dibuktikan dari hasil penelitian tentang mutasi pada gen PPH8 yang bisa menyebabkan labiopalatoskizis (Zuccherro et al., 2004).

Labiopalatoskizis dan kelainan kongenital lainnya terjadi karena ibu mengalami hipoksia pada awal kehamilan (Millicovsky, 1981), contohnya pada ibu yang merokok (Shi, Wehby & Murray, 2008), didukung oleh penelitian yang dilakukan oleh Wyszinski, Duffy dan Beatty (1997 dalam Wong, et al. 2009) dimana merokok yang dilakukan pada trimester pertama kehamilan diyakini merupakan penyebab 11% hingga 12% dari semua kasus labiopalatoskizis. Ibu dengan penyalahgunaan alkohol dan mendapat pengobatan hipertensi juga diduga bisa menyebabkan terjadinya labiopalatoskizis (Hurst et al., 1995).

Faktor lingkungan lain yang telah dipelajari dan diduga bisa menyebabkan terjadinya labiopalatoskizis adalah terpapar pestisida, malnutrisi pada saat hamil trimester pertama, obat-obatan antikonvulsan, senyawa nitrat, obat-obatan terlarang seperti kokain, heroin dan lain-lain (Hull & Johnston, 2008).

2.1.3. Patofisiologi

Proses terjadinya labiopalatoskizis ini terjadi ketika kehamilan trimester pertama, dimana terjadi proses perkembangan berbagai organ tubuh dan

saat itu terjadi kegagalan dalam penyatuan atau pembentukan jaringan lunak atau tulang selama fase embrio. Apabila terjadinya kegagalan dalam penyatuan proses nasal medial dan maksilaris maka dapat terjadi labioskizis (celah bibir), dan proses penyatuan tersebut akan terjadi pada usia kehamilan 6-8 minggu. Kemudian apabila terjadi kegagalan penyatuan pada susunan palatum (langit-langit) selama masa kehamilan 7-12 minggu maka dapat mengakibatkan celah pada palatum (palatoskizis), palatum terdiri dari palatum mole (langit-langit lunak) dan palatum durum (langit-langit keras) (Hidayat, 2008; Wong et al., 2009).

2.1.4. Klasifikasi

Celah bibir (labioskizis) diakibatkan dari penggabungan struktur embrional sekitar rongga mulut primitif yang tidak sempurna. Celah ini dapat terjadi unilateral (hanya pada salah satu sisi) atau bilateral (kedua sisi) dan disertai dengan perkembangan abnormal hidung eksterna, kartilago hidung, dan rigi alveolus maksilaris. Celah bibir ini dapat disertai atau tidak disertai dengan celah palatum. Luasnya celah bibir sangat bervariasi dari lekukan pada bibir dibawah satu lubang hidung sampai fissura dalam dan lebar meluas sampai kedua lubang hidung. Pada labioskizis bilateral, bagian tengah bibir atas tidak melekat pada kedua sisi dan dapat berpindah ke depan, hal ini bisa menjadi berat bila disertai dengan celah palatum (Rudolph, Hoffman & Rudolph, 2007).

Dari pernyataan diatas, berdasarkan lengkap tidaknya celah yang terbentuk labioskizis bisa diklasifikasikan menjadi *unilateral incomplete* jika celah terjadi hanya disalah satu sisi bibir dan tidak memanjang sampai ke hidung, jika celah terjadi hanya disalah satu bibir dan memanjang sampai ke hidung disebut *unilateral complete*, dan jika celah terjadi dikedua sisi bibir dan memanjang hingga ke hidung disebut *bilateral complete* (gambar 2.1).

Palatoskizis (celah palatum) terjadi bila lempeng palatum primer dan sekunder gagal berfusi. Palatoskizis derajatnya sangat bervariasi dan

hanya melibatkan palatum mole atau meluas ke dalam palatum durum. Celah dapat terjadi hanya pada linea mediana palatum posterior, tetapi dapat meluas ke lubang hidung pada satu atau ke dua sisi, melibatkan rigi alveolus maksila. Bila celah meluas ke anterior berhubungan dengan palatoskizis. Palatoskizis sentral dan lebar dapat disertai dengan tidak adanya perkembangan sekat hidung parsial atau total, mengakibatkan lubang yang luas antara hidung dan rongga mulut. Celah yang kecil pada palatum mole mungkin sulit dibedakan dengan uvula bifida. Celah palatum mole otot terjadi dengan perkembangan mukosa utuh, kelainan ini disebut palatoskizis submukosa (Rudolph, Hoffman & Rudolph,C., 2007).



Gambar 2.1

Variasi celah bibir pada saat lahir. A. Celah bibir *unilateral incomplete*. B. Celah bibir *unilateral complete*. C. Celah bibir *bilateral complete*, D. *Palatoskizis*
Sumber : Wong et al., 2009

2.1.5. Diagnosis

Untuk mendiagnosis terjadinya labiopalatoskizis pada bayi setelah lahir mudah karena pada kelainan ini memiliki ciri fisik yang spesifik. Sebenarnya ada pemeriksaan yang dapat digunakan untuk mengetahui keadaan janin apakah terjadi kelainan atau tidak. Walaupun pemeriksaan ini tidak sepenuhnya spesifik. Ibu hamil dapat memeriksakan kandungannya dengan menggunakan ultrasonografi (USG) (Wong et al., 2009).

Perkembangan teknologi semakin maju salah satunya telah diciptakan USG 4D yang membantu dalam mendiagnosis terjadinya labiopalatoskizis pada bayi ketika masih dalam kandungan. Alat pemeriksaan tipe ini belum lama tersedia bagi ibu hamil, dan memiliki perbedaan dengan USG 2D dan 3D, dimana alat ini menampilkan pergerakan dan menyediakan informasi tentang motilitas bayi dengan jelas. Gambar yang dihasilkan tampak nyata sehingga hubungan ikatan emosi antara orang tua dengan anak bisa terbina (Matthew et al., 1998 dalam cadogan, Marsh & Winter, 2009) dan dapat membantu orang tua untuk menyiapkan proses kelahirannya (Ji et al., 2005).

Untuk menggali keunggulan dari USG 4D, Cadogan, Marsh dan Winter (2009) melakukan penelitian kualitatif, partisipannya adalah para orang tua yang memiliki anak dengan labiopalatoskizis yang telah diidentifikasi oleh USG 2D dan USG 3D secara rutin. Orang tua memutuskan untuk melanjutkan pemeriksaan dengan USG 4D, dimana pemeriksaannya bisa dilakukan pada usia kehamilan 28 minggu dan setelah lahir di klinik khusus celah bibir. Orang tua disuruh mengisi kuesioner tentang alasan orangtua untuk memilih USG 4D, beserta kelebihan dan kekurangannya. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebagian besar orang tua menyatakan harapannya terpenuhi, mereka akan merekomendasikan penggunaan USG 4D ini kepada orang lain karena memiliki banyak keuntungannya daripada kekurangannya.

2.1.6. Komplikasi

Keadaan kelainan pada wajah seperti labiopalatoskizis dapat menimbulkan komplikasi sebagai berikut :

2.1.6.1. Kesulitan makan; dialami pada penderita labiopalatoskizis karena bayi tidak mampu menghasilkan tekanan negatif dalam kavum oral yang memberikan kepadanya kemampuan menghisap air susu, sehingga memerlukan penanganan khusus seperti dot khusus, posisi makan yang benar dan juga kesabaran dalam memberi makan pada bayi dengan labiopalatoskizis (Sacharin, 1999; Wong et al., 2009).

Berdasarkan hasil penelitian kualitatif yang dilakukan oleh Owens mengenai pengalaman orang tua dalam memberi nutrisi pada anak dengan labiopalatoskizis ditemukan bahwa orang tua yang memiliki anak dengan labioskizis unilateral berhasil memberikan ASI pada bayinya, sedangkan ibu yang memiliki anak dengan labiopalatoskizis unilateral maupun bilateral mengalami kesulitan dalam memberi ASI sehingga dibutuhkan alat khusus untuk memberikan nutrisi (Owens, 2008).

2.1.6.2. Infeksi telinga dan hilangnya fungsi pendengaran, dikarenakan tidak berfungsi dengan baik saluran yang menghubungkan telinga tengah dengan kerongkongan dan jika tidak segera diatasi maka beresiko kehilangan pendengaran (Sacharin, 1999).

2.1.6.3. Kesulitan berbicara. Otot-otot untuk berbicara mengalami penurunan fungsi karena adanya celah. Bicara dapat terlambat dan bila ada hipernasalitas dan artikulasi yang jelek. Sebagai akibat defisiensi pada fungsi otot palatum mole, fungsi tuba eustachii dapat terganggu, dan keterlibatan telinga tengah melalui otitis media akut berulang atau terjadi otitis media kronik (Rudolph, 2007).

2.1.6.4. Masalah gigi, pada celah bibir gigi tumbuh tidak normal atau bahkan tidak tumbuh, sehingga perlu perawatan dan penanganan khusus (Hoekelman et al., 2001 dalam Johansson & Ringsberg, 2004).

2.2. Penatalaksanaan Terapeutik

Penatalaksanaan palatoskizis meliputi upaya-upaya prabedah dari tim pelayanan kesehatan multidisiplin, termasuk dokter spesialis anak, bedah plastik, ortodontik, THT, patologi wicara/bahasa, audiologi, keperawatan dan pekerja sosial untuk memberikan hasil yang optimal. Penatalaksanaan

medis ditujukan kepada penutupan celah, pencegahan komplikasi dan percepatan tumbuh kembang anak yang normal.

2.2.1. Perawatan

Tujuan perawatan bayi yang menderita labiosizis dan palatoskizis berhubungan dengan perawatan prabedah, perawatan jangka pendek pascabedah dan penetalaksanaan jangka panjangnya. Menurut Wong et al. (2009) tujuan utama perawatan bagi bayi dan keluarganya meliputi:

2.2.1.1. Tujuan perawatan prabedah

Keluarga dapat mengatasi dampak dari kelainan yang dialami oleh bayi, bayi mendapatkan gizi yang optimal dan mempersiapkan bayi untuk menjalani pembedahan.

2.2.1.2. Tujuan perawatan pascabedah

Bayi tidak mengalami trauma dan nyeri atau hanya sedikit mengalami rasa nyeri, mendapatkan gizi optimal, bayi tidak mengalami komplikasi dan mendapatkan dukungan yang memadai serta mempersiapkan keluarga supaya mampu melaksanakan perawatan di rumah dan memenuhi kebutuhan jangka panjang yang diperlukan oleh seorang anak dengan labiopalatoskizis (Wong et al., 2009).

2.2.2. Pembedahan

Penanganan untuk labiopalatoskizis adalah dengan cara operasi. Operasi ini dilakukan setelah bayi berusia 2 bulan, dengan berat badan yang meningkat, dan bebas dari infeksi oral pada saluran napas dan sistemik. Dalam beberapa literatur dijelaskan operasi dapat dilakukan apabila memenuhi hukum sepuluh (*rules of ten*) yaitu berat badan bayi minimal 10 pon, kadar Hb 10 g%, dan usianya minimal 10 minggu serta kadar leukosit minimal 10.000/ul (Sacharin, 1999; Sjamjuhidajat dan Jong, 1997). Pembedahan dilakukan elektif untuk memperbaiki kelainan, tetapi waktu yang tepat untuk operasi tersebut bervariasi dan dilakukan secara bertahap.

Berikut ini adalah tahapan operasi yang akan dijalani, meliputi :

- 2.2.2.1. Tindakan pertama dikerjakan untuk menutup celah bibir berdasarkan kriteria rule of ten yaitu umur > 10 minggu, berat badan > 10 pon, Hb > 10 g/dl, leukosit > 10.000/ui (Sacharin, 1999)
- 2.2.2.2. Tindakan operasi selanjutnya adalah menutup langit-langit/palatoplasti dikerjakan sedini mungkin (15-24 bulan) sebelum anak mampu bicara sehingga pusat bicara otak belum membentuk cara bicara. Pada umur 8-9 tahun dilaksanakan tindakan operasi penambahan tulang pada celah alveolus/maksila untuk memungkinkan ahli ortodensi mengatur pertumbuhan gigi dikanan dan kiri celah supaya normal (Kent, & Owens, 2009).
- 2.2.2.3. Operasi terakhir pada usia 15-17 tahun dikerjakan setelah pertumbuhan tulang-tulang muka selesai.

2.3. Metode Pemberian Nutrisi Pada Bayi Dengan Labiopalatoskizis

Menghisap adalah keterampilan penting yang harus dimiliki bayi untuk memenuhi kebutuhan nutrisinya. Bayi yang lahir dengan celah bibir dan atau palatum seringkali mengalami kesulitan untuk menghisap ASI dari payudara atau botol, perlu beberapa penyesuaian posisi dan metode makan, bayi harus mendapatkan pengalaman makan, sehingga mendapatkan kecukupan gizi untuk pertumbuhan dan perkembangan, melatih otot-otot maksilaris serta terbina ikatan batin antara ibu dan anak (Reid, 2004).

Bayi yang lahir dengan celah bibir pada umumnya bisa menyusui langsung, bayi yang memiliki celah pada langit-langit lunak (palatum mole) saja biasanya dapat menghisap payudara tapi dalam beberapa kasus mereka perlu makanan tambahan dengan menggunakan botol bisa ASI atau susu formula. Bayi dengan celah bibir dan palatum (labiopalatoskizis) tidak bisa menyusui secara langsung lewat payudara, karena mereka tidak memiliki pemisahan antara hidung dan mulut, sehingga tidak dapat membuat tekanan negatif yang cukup untuk menghisap ASI langsung dari payudara. Bayi yang mengalami palatoskizis biasanya dapat minum dengan menggunakan botol

dan dot yang dirancang secara khusus sesuai dengan kelainan yang dimiliki, tetapi sebelumnya ibu harus mencoba untuk menyusui terlebih dahulu, jika tidak berhasil untuk pemenuhan nutrisinya perlu metode kombinasi.

Bayi yang mengalami palatoskizis atau labiopalatoskizis, harus diperhatikan selama pemberian makan karena kemungkinan terjadi regurgitasi nasal (susu keluar melalui hidung) ketika bayi minum susu, susu yang keluar lewat hidung harus diseka, dan sediakan alat penghisap (Sacharin, 1999). Waktu yang dibutuhkan untuk memberi makan lebih lama, yaitu butuh waktu sekitar 45 menit terutama pada bulan pertama (Speer, 2008; Reid, 2004). Sendawakan bayi setiap pemberian 15 hingga 30 ml susu, tetapi jangan memindahkan botol susu terlalu sering selama pemberian makan karena melepas dot terlalu sering dapat melelahkan, atau membuat bayi frustrasi sehingga pemberian makan tidak maksimal (Speer, 2008).

Reid (2004) menjelaskan mengenai metode pemberian makan meliputi:

2.3.1. ASI dan Menyusui

Semua orang menyadari, hasil penelitian saat ini menunjukkan bahwa ASI yang terbaik untuk bayi, meskipun menyusui mungkin sulit untuk bayi yang menderita palatoskizis atau labiopalatoskizis, salah satu alternatif yang bisa dilakukan ibu adalah dengan mengeluarkan ASI dan memberikannya kepada bayinya melalui botol. Sebagian besar ibu yang memiliki bayi dengan celah pada bibir (labioskizis) belum bisa memilih metode ini, supaya berhasil disusui perlu beberapa modifikasi posisi.

Jika celah terdapat disatu sisi, tempatkan puting susu kedalam mulut bagian kiri atau kanan bukan yang berlubang. Dengan demikian celah akan terselip ke dalam jaringan payudara sehingga bayi mudah untuk menghisapnya, serta mengurangi jumlah udara yang terhisap saat menyusui. Penggunaan posisi "*football*" ketika menyusui dapat membantu bayi menghisap ASI, seperti terlihat pada gambar dibawah ini (Reid, 2004).



Gambar 2.2 posisi “*football*” ketika menyusui bayi dengan celah bibir

Sumber : <http://www.chw.edu.au/parents/factsheets/cleftfej.htm>

Saat menyusui posisi bayi harus tegak atau semifowler, dengan cara mendudukan bayi dipelukkan, bayi dihadapkan kearah ibu dan memakai bantal untuk sandaran punggung dan kepala bayi. Selama menyusui ibu harus tetap relaks supaya susu dapat mengalir turun ke perut bayi dengan mudah, dan mencegah agar bayi tidak tersedak serta susu tidak masuk ke hidung dan saluran telinga (Speer, 2008).

Menyusui akan lebih sulit bagi bayi yang memiliki celah di kedua sisi bibir, karena mereka mengalami kesulitan menutup udara sekitar puting. Untuk bayi dengan celah langit-langit (*palatoskizis*), menyusui sebagai metode pemberian susu saja tidak akan berhasil dalam memenuhi kebutuhan nutrisi yang cukup untuk pertumbuhan. Adanya celah pada palatum menyebabkan bayi sulit untuk menghisap ASI secara langsung dari payudara (Reid, 2004). Setelah bayi diberi cukup waktu untuk membiasakan diri dengan beberapa cara menyusui langsung, tetapi tidak berhasil, maka masukkanlah ASI ke dalam botol susu yang sudah dibersihkan dengan cara menggodoknya dalam air mendidih. Tetapi jika tidak ASI, boleh juga digunakan pengganti ASI (PASI) dicampur dengan air putih (Reid, 2004; Speer, 2008).

Bayi yang menderita labiopalatoskizis yang luas memerlukan upaya yang ekstra untuk memenuhi asupan nutrisi karena bayi cenderung memiliki daya hisap yang lemah dan kesulitan untuk menyusui secara langsung.

Menurut Reid (2004), ada beberapa hal yang harus diperhatikan, ketika menyusui bayi dengan labiopalatoskizis:

2.3.1.1 Sebagian besar bayi akan membutuhkan makanan tambahan melalui botol yang bisa diremas. Sehingga sangat penting untuk mempertahankan pasokan ASI yang cukup dan menyimpannya dalam botol. Hal ini dapat dilakukan dengan tangan manual atau dengan menggunakan pompa payudara listrik.

2.3.1.2 Pada awal menyusui, masukkan puting ke dalam mulut bayi di sekitar areola payudara ibu dengan menekan secara lembut menggunakan jari-jari ke arah areola. Hal ini dapat membantu merangsang refleks menghisap.

2.3.1.3 Menyusui dapat memakan waktu yang lama, dan dianggap tidak praktis.

2.3.2 Botol susu

Ada pilihan botol dan dot tersedia untuk bayi dengan labiopalatoskizis. Botol terbuat dari plastik lembut yang dapat diperas. Dot dirancang khusus untuk membantu bayi menghisap susu dari botol bahkan dengan tekanan yang sangat sedikit dari lidah terhadap dot. Dianjurkan untuk membeli dot yang khusus untuk bayi dengan labiopalatoskizis. Terdapat dua penelitian uji acak tercontrol (RCTs) mengenai penggunaan alat-alat makan, penelitian tersebut memberikan bukti yang kuat bahwa (1) peralatan hasil modifikasi kompresibel botol (botol yang bisa diperas) dengan puting ortodensi dikombinasikan dengan konseling terhadap orang tua dapat menyebabkan penambahan berat badan dan lingkar kepala secara signifikan lebih besar pada bayi nonsindromik yang mengalami labioskizis, palatoskizis dan labiopalatoskizis dibandingkan dengan kelompok kontrol pada usia 12 bulan (Shaw et al., 1999), dan (2) mengubah peralatan (*Mead Johnson cleft palate feeder or rigid bottle and*

crosscut teat) dan protokol pemberian nutrisi dapat mendukung pertumbuhan normal selama 18 bulan pertama kehidupan pada bayi dengan labiopalatoskizis (Brine et al., 1994).

Berikut ini ada beberapa jenis botol dan dot dipakai untuk anak dengan labiopalatoskizis, yaitu :

2.3.2.1 Dot domba (dot panjang, ujung halus dengan lubang besar) contohnya botol susu Haberman (Wong et al., 2009).

2.3.2.2. Botol yang bisa diperas (*Compressible bottle*)

Teknik memberi makan dengan menggunakan botol yang bisa diperas (*Compressible bottle*) yaitu pertama kali harus berlatih meremas botol yang diisi air terlebih dahulu sebelum menyusui. Tujuannya untuk mengetahui cara yang tepat menggunakan botol tersebut sehingga mendapatkan aliran susu, mengetahui iramanya dan biarkan bayi menelan susu sebelum meremas lagi.

Botol yang bisa diperas (*Compressible bottle*) dengan puting yang dipotong menyilang, ditekan dengan lembut dan mengarahkan puting melewati celah dapat membantu bayi menghisap dan menelan. Puting yang dipotong silang bertujuan supaya aliran susu yang keluar lebih banyak dan cepat (Shaw et al., 1999).

Beberapa hal yang harus diperhatikan ketika menggunakan *compressible bottle* (botol yang bisa diperas) menurut Reid (2004) adalah sebagai berikut :

2.3.2.2.1 Tidak ada formula khusus dirancang untuk bayi dengan kondisi ini, jika ragu formula mana yang paling cocok, konsultasikan dengan dokter, perawat anak atau dokter anak.

2.3.2.2.2 Membersihkan area di sekitar celah dengan cermat setiap selesai makan dengan air dan *cotton bud* steril.

2.3.2.2.3 Sterilkan botol dan dot pemeras dalam larutan tidak lebih dari satu jam sehingga akan bertahan lebih lama.

2.3.2.3 Pasang pelat (obturator)

Obturatorium adalah sebuah perangkat prosthodontic yang dibentuk untuk bisa masuk dalam celah langit-langit untuk menutup jalan celah tersebut. Obturator ini tidak berguna jika dipakai pada anak yang hanya memiliki celah pada langit-langit lunak saja (palatum mole). Dengan menutup daerah antara rongga mulut dan hidung dapat membantu pemberian makan dan berbicara.

Penggunaan obturator masih kontroversial, terutama berhubungan dengan pemberian makan awal. Secara teoritis anak dengan labiopalatoskizis harus diperhatikan perkembangan kemampuan intraoral dalam menghisap. Kogo et al., (1997) menemukan bahwa obturator didesain dan dibuat dengan menentukan ada atau tidak ada tekanan intraoral, dengan memperluas obturator 2-3 mm di bagian posterior langit-langit keras (palatum durum), lidah bisa berhubungan dengan obturator, sehingga menutupi rongga mulut dan menciptakan tekanan. Alat ini didesain supaya bayi bisa menyusu pada payudara, tapi masih memerlukan suplemen tambahan untuk memenuhi asupan zat gizi yang memadai. Obturator tidak membantu menghisap secara penuh selama periode makan, namun permukaan palatum dapat membantu bayi untuk menekan puting, oleh karena itu perlu dibantu dengan menggunakan *compressible bottle*.



Gambar 2.3. Obturator

Sumber: <http://www.google.co.id/imglanding?imgurl=http://img.tfd.com/mosby/thumbs/500178-fx4.jpg&imgrefurl=http://medical->

Richard (1991 dalam Wong et al., 2009) telah menciptakan teknik pemberian susu yang dinamakan ESSR: *Enlarge nipple; Stimulate suck reflex; Swallow Fluid appropriately; Rest when the infant signal with facial expression*. (Memperlebar celah atau lubang pada dot; merangsang refleks menghisap; Menelan cairan dengan tepat; memberikan kesempatan istirahat ketika bayi memberikan sinyal lewat ekspresi wajahnya). Penelitian ini dilakukan pada 69 bayi dengan labiopalatoskizis unilateral (*UCLP*) dan labiopalatoskizis bilateral (*BCLP*). Metode ESSR dilakukan pada 40 bayi dan metode tradisional dilakukan terhadap 29 bayi, semua bayi dipasang obturator palatal, diterapkan metode makan dan formula yang khusus, serta diajarkan tentang waktu dan tujuan pemberian makan. Hasil dari penelitian terhadap berat badan bayi-bayi yang disusui dengan metode tradisional dan disusui dengan metode ESSR, menunjukkan peningkatan berat badan rata-rata signifikan sebelum pembedahan pada bayi-bayi kelompok ESSR (Richard, 1994).

Penggunaan dot tipe ini untuk pemberian susu juga membawa manfaat lain, yaitu membantu memenuhi kebutuhan menghisap yang diperlukan oleh bayi. Perkembangan otot sangat penting bagi perkembangan bicara dikemudian hari. Dot diletakkan dalam posisi tertentu sehingga dapat ditekan oleh lidah bayi dan palatum yang ada. Jika digunakan celah tunggal, celah tersebut harus vertikal agar bayi dapat menghasilkan dan menghentikan aliran susu dengan membuka dan menutup lobang tersebut secara bergantian. Tanpa tergantung jenis dot yang digunakan, tekanan lembut dan tidak terputus-putus pada dasar botol susu akan mengurangi kemungkinan tersedak atau batuk. Ibu yang menyusui bayi harus mengabaikan godaan untuk tidak mencabut dot dari mulut bayi hanya karena suara yang dikeluarkan oleh bayi atau merasa khawatir tersedak (Wong et al., 2009).

2.3.3. Pemberian Nutrisi Pascabedah

2.3.3.1. Pemberian nutrisi pascabedah labioskizis (*keiloplasti*).

Upaya utama dalam periode pascabedah yaitu untuk melindungi luka operasi. Perawatan luka yang cermat merupakan tanggungjawab

keperawatan. Air susu atau sekret serosanguineus dari luka operasi yang melekat pada tempat jahitan dibersihkan secara hati-hati dengan lidi kapas yang dicelupkan pada larutan salin normal. Salep antibiotik dioleskan tipis-tipis dapat dilakukan pada jahitan luka sesudah luka tersebut dibersihkan.

Minuman dan cairan yang jernih dapat diberikan setelah bayi sadar sepenuhnya dari proses pembiusan, dan pemberian susu biasanya dimulai kembali sesudah toleransi pada bayi. Susu atau cairan bisa diberikan melalui spuit dan slang karet lunak yang ditempatkan pada pipi dan jauh dari alur jahitan, jangan menggunakan dot/botol susu yang biasa, karena menghisap dot menyebabkan terlalu banyak tekanan pada alur jahitan. Nutrisi yang diberikan harus bertahap dengan porsi sedikit tapi sering, kemudian lanjutkan asupan sesuai usia. Posisi pemberian makan pada bayi setelah pembedahan yaitu posisi tegak atau didudukkan pada kursi khusus bayi, posisi ini dapat membantu bayi yang memiliki kesulitan dalam penanganan sekretnya. Aspirasi sekret dari dalam mulut dan nasofaring harus dilakukan dengan hati-hati untuk mencegah aspirasi dan komplikasi respiratori (Speer, 2008; Wong et al., 2009).

Untuk memenuhi kebutuhan nutrisinya, ada botol khusus yang dirancang untuk bayi pascabedah labioskizis, botol susu 90 ml yang lembut dapat diremas bisa digunakan bersama jarum suntik atau cawan. Aliran susu mudah diatur dan dihentikan. Lubang dot bisa dipotong untuk mendapatkan aliran yang cepat dan besar untuk mengeluarkan susu formula, makanan yang lembek seperti bubur, setelah pelaksanaan operasi.

2.3.3.2. Pemberian nutrisi setelah operasi palatum (palatoplasti)

Setelah operasi sampai otot-otot telah menyatu dengan lengkap, bayi akan merasakan sakit, dan mereka enggan untuk minum susu secara oral yang menyebabkan batuk dan muntah. Mereka senang untuk

mengambil makanan padat karena dapat mengontrolnya dengan mudah. Untuk alasan ini para perawat spesialis menganjurkan untuk menyapih bayi palatoskizis (celah langit-langit) lebih awal dari yang dianjurkan yaitu 6 bulan (DH, 2003 dalam Kent & Martin, 2009) sehingga bayi yakin bisa mengkonsumsi makanan padat sebelum mereka palatoplasti. Mencoba memberi makanan cair untuk bayi pascapalatoplasti pada umumnya mengalami kesulitan karena mereka sering muntah, tersedak, menahan nafas, menggeliat dan menjerit. Pemberian makan secara paksa dapat menyebabkan bayi menolak untuk diberi makan, pneumonia karena aspirasi, mual dan muntah (Hockenberry & Wilson, 2007 dalam Kent & Martin, 2009).

Nasogastric tube (NGT) merupakan salah satu metode dan cara yang ditawarkan untuk mengatasi masalah pemberian makan pada bayi pascapalatoplasti. NGT umumnya masih banyak digunakan di Inggris karena sederhana, ekonomis dan keamanannya dapat ditoleransi (Dudek, 2001, Bousfield, 2002, dan Clarke, 2008, dalam Kent & Martin, 2009). Selain bisa memenuhi kebutuhan nutrisi, pada saat yang sama NGT ini digunakan untuk memberi obat analgesik dan antibiotik. Para ahli bedah spesialis anastesi memasang NGT ini pada akhir operasi, dan segera setelah bayi cukup terlindungi jalan napasnya sehingga bolus makanan bisa diberikan. NGT juga berguna untuk pemberian obat-obatan, karena bila diberikan lewat mulut, sulit untuk ditelan jika dipaksakan dapat menyebabkan pneumonia.

Berdasarkan hasil penelitian yang dilakukan oleh Kent dan Martin (2009) untuk membandingkan pengalaman dan manajemen pada anak-anak dengan menggunakan NGT dengan yang tidak menggunakan NGT dalam 24 jam pascaoperasi palatoplasti, penelitian ini dilakukan pada 68 bayi, 34 bayi diberi makan lewat oral, 34 dengan menggunakan NGT. Ternyata bayi yang diberi makan lewat NGT lebih tenang, membutuhkan sedikit analgesik dan dapat

pulang dari rumah sakit lebih awal. Para orang tua dari bayi tersebut merasa tenang karena bayi mereka mendapat nutrisi dan analgesik yang cukup, dan perawat percaya bahwa mereka dapat memberikan perawatan yang berkualitas bagi bayi mereka (Kent & Martin, 2009).

Apabila anak telah menjalani perbaikan celah palatum dan diperbolehkan pulang ke rumah, pemberian susu atau cairan kepada anak dapat diteruskan melalui botol susu, payudara atau cangkir (Wong et al., 2009). Anjurkan orang tua untuk memberi nutrisi diet cair murni yang berkalori tinggi, selama 3 minggu pertama setelah pembedahan (Speer, 2008). Selain itu, orang tua perlu berhati-hati supaya anak tidak memakan makanan yang keras seperti roti bakar, kue kering, keripik kentang karena makanan ini dapat merusak palatum yang baru diperbaiki (Wong, et al. 2009).

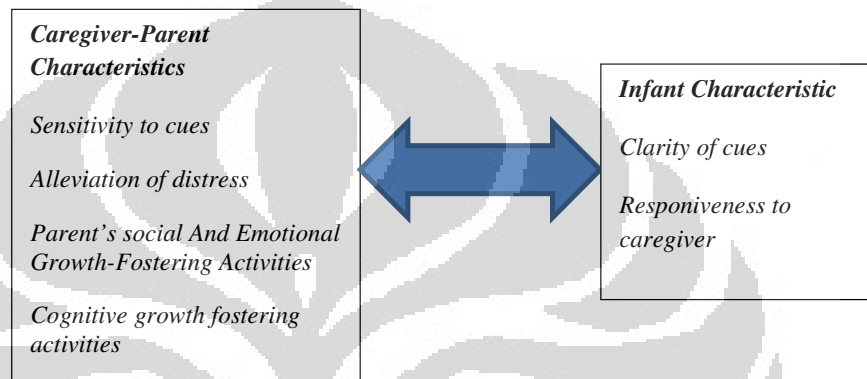
2.4. Teori Parent Child Interaction

Teori *Parent Child Interaction* dibuat oleh Kathryn E. Barnard, merupakan teori *middle range* karena teori ini menjelaskan fenomena, menerangkan hubungan antar fenomena terhadap fenomena lain, serta dapat digunakan untuk mengendalikan dimensi keperawatan tertentu. Teori ini membahas fenomena interaksi antara anak dan orang tua.

Alasan mengambil teori ini karena sesuai dengan fenomena yang akan digali, yaitu memahami pengalaman ibu dalam memberikan nutrisi pada anak dengan malformasi fasial. Dalam memberi nutrisi pada bayi tentu ada interaksi antara ibu sebagai pengasuh dengan anaknya, selama melakukan interaksi baik ibu maupun anak harus memahami karakteristik masing-masing sehingga terbina hubungan yang efektif dan dapat beradaptasi secara positif agar tujuan bisa tercapai, kebutuhan nutrisi terpenuhi dan bayi dapat tumbuh dan berkembang sesuai dengan usianya.

2.4.1. Konsep Utama dan Definisi Teori

Fokus utama Barnard adalah mengembangkan format pengkajian untuk mengevaluasi kesehatan anak, pertumbuhan dan perkembangan disamping memandang sistem interaksi orang tua dan anak dipengaruhi oleh karakteristik individu setiap anggota dan karakteristik individu tersebut juga memodifikasi untuk memenuhi kebutuhan sistem. Ia mendefinisikan modifikasi sebagai perilaku adaptif, interaksi anak dan orangtua dapat digambarkan dalam model Barnard seperti dibawah ini :



Skema 2.1 : Model Barnard

Barnard mendefinisikan istilah-istilah dalam gambar 2.1 :

2.4.1.1 *Infant's Clarity of cues* (kejelasan Isyarat Bayi)

Untuk berpartisipasi dalam suatu hubungan yang seimbang, bayi harus memberikan isyarat kepada *caregiver*. Isyarat yang diberikan dapat mempermudah atau mempersulit orang tua untuk memahami isyarat tersebut dan membuat modifikasi yang tepat sesuai perilaku tersebut. Bayi memberikan beberapa isyarat seperti: rewel, tidur, cari perhatian, rasa lapar dan rasa kenyang dan perubahan dalam aktivitas tubuh.

2.4.1.2 *Infant' Responiviness to Caregiver* (Respon Bayi Terhadap pengasuh)

Bukan hanya bayi harus memberikan isyarat sehingga bayi dapat memodifikasi kembali perilakunya. Secara jelas, jika bayi tidak

berespon terhadap isyarat dari caregiver, adaptasi tidak mungkin terjadi.

2.4.1.3 *Parent sensitivity to The Child's Cues* (Rasa Sensitif Orang Tua Terhadap Isyarat Bayi)

Orang tua, seperti halnya bayi, harus mampu memahami isyarat yang diberikan bayi sehingga mereka memodifikasi perilakunya dengan tepat. Orang tua yang memiliki masalah dalam aspek kehidupannya seperti : masalah pekerjaan dan keuangan, masalah emosional atau stress dalam pernikahan, dapat menjadi tidak sensitif terhadap isyarat bayi. Jika stress dapat diturunkan atau dapat diatasi oleh orang tua, orang tua dapat memahami isyarat bayinya.

2.4.1.4. *Parent's Ability To Alleviate The Infant's Distress* (Kemampuan Orang Tua Mengurangi Distress Pada Bayi)

Beberapa isyarat yang diberikan bayi membantu orang tua. Efektifitas orang tua dalam mengurangi distress bayi bergantung pada beberapa hal, yaitu : orang tua harus mengenali bahwa distress sedang terjadi, harus mengetahui tindakan yang tepat untuk mengurangi distress. Dan akhirnya orang tua harus mampu melaksanakan tindakan sesuai pengetahuannya.

2.4.1.5. *Parent's social And Emotional Growth-Fostering Activities* (Orang tua Membantu Pertumbuhan Sosial dan Emosional)

Kemampuan untuk membantu aktivitas pertumbuhan sosial emosional bergantung kemampuan orang tua untuk beradaptasi secara luas. Orang tua harus mampu bermain dengan mesra dengan anak, menggunakan interaksi sosial saat memberi makan, memberi pujian atas perilaku anak. Orang tua harus menyadari tingkat perkembangan anak dan mampu mengatur perilaku yang sesuai.

Hal ini tergantung pada kemampuan orang tua dalam menerapkan pengetahuan dan keahliannya.

2.4.1.6 *Parent's Cognitive Growth Fostering Activities* (Orang Tua Membantu Perkembangan Kognitif)

Pertumbuhan kognitif difasilitasi dengan pemberian stimulasi sesuai tingkat pemahaman anak. Untuk melaksanakannya orang tua harus memiliki pemahaman tentang kemampuan anaknya dan orang tua harus memiliki energi untuk menerapkan keahliannya.

2.4.2. **Konsep Utama Teori Barnard**

Sebagai kelanjutan dari NCAP, Barnard model menjadi dasar teori interaksi pengkajian kesehatan anak. Tiga konsep utama yang mendasari teori ini adalah :

2.4.2.1. Anak

Barnard dalam mendefinisikan seorang anak menggunakan karakteristik perilaku bayi baru lahir, pola pemberian makan dan tidur, penampilan fisik, temperamen, dan kemampuan anak untuk beradaptasi kepada pengasuh dan lingkungannya.

2.4.2.2. Ibu

Ibu menunjukkan sebagai ibu dari anaknya atau pengasuh dan memiliki karakteristik yang penting. Karakteristik ibu termasuk kemampuan psikososial, kepedulian terhadap anak dan kesehatannya, pengalaman yang dimiliki, harapan terhadap anaknya, dan yang terpenting adalah gaya orang tua dan kemampuan beradaptasi.

2.4.2.3. Lingkungan

Lingkungan disini termasuk lingkungan anak dan ibu. Karakteristik lingkungan termasuk aspek lingkungan fisik keluarga, keterlibatan ayah, dan tingkat hubungan orang tua dengan anak yang saling menghormati.

2.5 Penerapan Teori Interaksi Antara Orang tua Dan Bayi dari Barnard dalam Penelitian

Teori interaksi pengkajian kesehatan anak yang diaplikasikan ke dalam penelitian mengenai pengalaman dalam memberi nutrisi pada ibu yang memiliki anak dengan labiopalatoskizis.

2.5.1 *Infant's Clarity of Cues* (Kejelasan Isyarat Bayi)

Hal ini tergambar pada kondisi bayi yang memiliki celah pada bibir dan atau celah pada langit-langit yang mengalami kesulitan dan memenuhi kebutuhan nutrisinya, bayi tampak rewel karena lapar, jika diberi cairan keluar lewat hidung ketika pertama kali bertemu orang tuanya, ibunya merasa perihatin dan segera ingin menyusuinya.

2.5.2 *Infant's Responiveness To Caregiver* (Respon Bayi Terhadap Caregiver)

Pada bayi yang mengalami kelainan ini dicoba untuk disusui oleh ibunya tapi tidak bisa karena tidak ada tekanan negatif intraoral yang bisa menghisap ASI dari payudara. Ketika orang tuanya berhasil menyusui atau memberi susu botol bayi akan tampak tenang dan nyaman.

2.5.3 *Parent sensitivitiy to The Child's Cues* (Rasa Sensitif Orang Tua Terhadap Isyarat Bayi)

Orang tua merasa empati terhadap anaknya yang memiliki kelainan labiopalatoskizis dan berharap anaknya bisa beradaptasi terhadap kekurangannya dan bisa segera dilakukan operasi koreksi sehingga masalah kesulitan dalam memenuhi kebutuhan nutrisinya bisa segera diperbaiki.

2.5.4 *Parent's Ability To Alleviate The Infant's Distress* (Kemampuan Orang Tua Mengurangi Distress Pada Bayi)

Orang tua berusaha mencari informasi mengenai cara memberi nutrisi yang paling efektif dan aman bagi bayi mereka sehingga kebutuhan

nutrisinya terpenuhi. Dengan mengatur posisi saat memberi nutrisi, mencoba menggunakan metode pemberian makan yang lain yaitu dengan menggunakan dot khusus bagi bayi yang memiliki kelainan ini misalnya dot domba (Haberman) dot yang panjang, besar dan bisa diatur alirannya atau botol yang memiliki lubang silang dan bisa diperas mengikuti irama disesuaikan dengan aliran susu yang ditelan oleh bayi. Ketika bayinya selesai dioperasi palatoplasti untuk memenuhi kebutuhan nutrisi dan mengurangi rasa sakit dengan memberi analgesik melalui NGT. Sehingga bayi tampak lebih tenang, karena kalau nangis menjerit-menjerit hasil operasinya bisa lepas.

2.5.5 *Parent's social And Emotional Growth-Fostering Activities* (Orang tua Membantu Pertumbuhan Sosial dan Emosional)

Dari hasil penelitian yang dilakukan oleh Johansson dan Ringsberg (2004) mengenai pengalaman memiliki anak dengan labiopalatoskizis, bagaimana mereka beradaptasi terhadap situasi, bagaimana perasaan orang tua ketika pertama kali melihat anak, dukungan dari profesional dan reaksi dari keluarga dan orang lain. Keluarga pada umumnya menerima anaknya secara positif dan memandang bahwa anaknya membutuhkan perhatian. Jaringan parut diwajah sering menjadi masalah pada anak perempuan. Para orang tua merasa cemas mengenai masalah wicara. Dari penelitian tersebut ditemukan peran dari staf profesional yang memberikan edukasi sangat dibutuhkan untuk meningkatkan pengetahuan dan cara terbaik untuk mengatasi masalah mereka. Orangtua berusaha untuk menstimulasi pertumbuhan bayinya dengan cara membelai, memberi nutrisi dengan metode yang tepat supaya makanan bisa masuk tanpa menimbulkan komplikasi seperti batuk, muntah, serta pneumonia aspirasi sehingga berat badan bayi tersebut mengalami peningkatan. Selain itu melakukan operasi untuk perbaikan terhadap celah dan melakukan terapi wicara.

2.5.6 *Parent's Cognitive Growth Fostering Activities* (Orang Tua Membantu Meningkatkan Kemampuan Kognitif).

Hal ini tergambar dari kemampuan ibu untuk merawat bayi dengan labiopalatoskizis. Ibu sering berkonsultasi dengan dokter atau kepada tim craniofasial mengenai segala hal yang berkaitan dengan masalah yang terjadi pada anaknya. Ibu mengumpulkan informasi dari leaflet atau dengan cara bergabung dengan kelompok ibu-ibu yang memiliki anak dengan kelainan yang sama, sehingga bisa saling bertukar informasi dan saling memberi dukungan.

2.6 Konsep Kehilangan Dan Berduka

2.6.1 Pengertian Kehilangan

Kehilangan adalah situasi aktual atau potensial ketika sesuatu (orang atau objek yang dihargai berubah, tidak ada lagi atau menghilang (Mubarak & Chayatin, 2002). Peristiwa kehilangan dapat terjadi secara tiba-tiba atau bertahap sebagai sebuah pengalaman traumatik (Taylor, 1989 dalam Mubarak & Chayatin, 2008).

2.6.2 Sumber Kehilangan

Menurut Potter dan Perry (1989) terdapat beberapa sumber kehilangan antara lain :

- 2.6.2.1 Aspek diri. Kehilangan pada aspek diri dapat meliputi kehilangan anggota tubuh, kehilangan fungsi fisiologis organ, kehilangan aspek psikologis, atau hambatan pada tumbuh kembang.
- 2.6.2.2 Objek eksternal. Kehilangan objek eksternal dapat meliputi kehilangan objek hidup (misalnya hewan kesayangan) atau objek tak hidup (misalnya harta benda).
- 2.6.2.3 Lingkungan yang tidak dikenal. Kehilangan ini meliputi kehilangan lingkungan yang biasa dikenal oleh klien, misalnya lingkungan fisik yang ditempati oleh klien dan telah menjadi bagian dari kehidupannya. Respon ini muncul apabila terjadi musibah banjir, badai atau tanah longsor

2.6.2.4 Orang yang dicintai. Kehilangan orang yang dicintai sifatnya dapat menetap atau sementara. Kehilangan menetap contohnya adalah kematian orang tua, anak, suami/istri, sanak saudara, dan lain-lain. Sedangkan kehilangan yang sifatnya sementara contohnya ketidakmampuan menjalankan peran karena sakit. Respon dalam menghadapi peristiwa kehilangan yang menetap dalam proses tumbuh kembang normal dapat diantisipasi melalui proses kematangan psikologis, atau melalui pengalaman sebelumnya.

2.6.3 Jenis Kehilangan

Jenis-jenis kehilangan menurut Taylor (1989), meliputi :

2.6.3.1 Fisik atau aktual. Jenis kehilangan ini sifatnya nyata dan dapat dikenali oleh orang lain. Dengan kata lain, orang lain dapat juga merasakan apa yang terjadi pada orang tersebut.

2.6.3.2 Psikologis. Jenis kehilangan ini sifatnya abstraks dan tidak dapat dilihat oleh orang lain, hanya yang mengalaminya yang bisa merasakan. Besarnya beban yang dirasakan bergantung pada beratnya kehilangan atau objek yang hilang.

2.6.3.3 Antisipasi. Jenis kehilangan ini sebenarnya dapat diantisipasi. Kebanyakan orang yang mengalami kondisi tersebut kerap menunjukkan perilaku yang sama seperti orang kehilangan atau berduka, walaupun hal tersebut belum terjadi pada mereka.

2.6.4 Berduka

Berduka adalah reaksi emosional individu terhadap peristiwa kehilangan yang dimanifestasikan dalam bentuk perilaku, perasaan, dan pikiran. Respon klien selama berduka meliputi perilaku bersedih (*bereavement*), yaitu respon subjektif dalam masa berduka yang biasanya dapat menimbulkan berbagai masalah kesehatan; dan berkabung (*mourning*), yaitu periode penerimaan terhadap

peristiwa kehilangan dan berduka serta dapat dipengaruhi oleh faktor sosial, budaya, dan kebiasaan (Taylor, 1989).

Respon berduka, menurut Kubler-Ross (1969), meliputi:

2.6.4.1 Fase menyangkal (*denial*). Respon individu selama fase ini adalah menunjukkan sikap tidak percaya dan tidak siap dalam menghadapi peristiwa kehilangan, syok, menangis, gelisah, tidak bergairah, dan menunjukkan kegembiraan yang dibuat-buat. Tugas perawat selama fase ini memberikan dukungan secara verbal.

2.6.4.2 Fase marah (*anger*). Respon individu selama fase ini adalah marah terhadap orang lain yang sifatnya iritabel. Biasanya, kemarahan tersebut diproyeksikan pada benda atau orang dan ditandai dengan suara yang keras, meledak-ledak, tangan mengepal, muka merah padam, perilaku agresif, gelisah, nadi cepat, dan napas tersenga-sengal. Tugas perawat selama fase ini adalah membantu klien memahami bahwa rasa marah selama fase ini adalah normal, mencegah klien mengalami depresi akibat kemarahan yang tidak terkontrol, mencari alternatif kebutuhan yang lebih berarti di saat marah, menganjurkan klien untuk mengontrol emosi atau mengendalikan perasaannya.

2.6.4.3 Fase tawar-menawar (*bargaining*). Respon individu selama fase ini adalah mulai mengungkapkan rasa marah terhadap peristiwa kehilangan yang terjadi, melakukan tawar-menawar, mengekspresikan perasaan bersalah dan rasa takut terhadap hukuman untuk dosa-dosanya dimasa lalu, baik nyata ataupun imajinasi.

2.6.4.4 Fase depresi (*depression*). Respon individu selama fase ini adalah berduka atas apa yang terjadi, menarik diri, tidak mau bicara, putus asa, dan kadang bicara bebas. Tugas perawat selama fase ini adalah membantu klien mengekspresikan kesedihannya dan memberikan dukungan verbal kepada mereka.

2.6.4.5 Fase penerimaan (*acceptance*). Respon individu selama fase ini adalah mulai kehilangan minat terhadap lingkungan sekitar dan terhadap individu pendukung. Sejalan dengan itu, individu juga mulai membuat berbagai rencana guna mengatasi dampak dari peristiwa kehilangan.

Menurut penelitian yang dilakukan oleh Hodgkinson et al. (2005), mengenai reaksi orang tua ketika mengetahui anaknya menderita labiopalatoskizis, orang tua mengalami shock, marah, sedih, menyangkal dan cemas. Banyak orang tua mengekspresikan perasaan kehilangan kontrol, meskipun telah merencanakan dan menjaga kesehatannya selama hamil tetapi tidak mampu mengontrol hasilnya. Sebagian besar ibu mungkin merasa bersalah karena tidak mampu menjaga janin mereka dengan baik (Martin & Bannister, 2004), mereka sering menanyakan berbagai hal yang boleh dilakukan atau tidak boleh dilakukan selama hamil. Orang tua memerlukan bantuan untuk mengatasi kecemasan dan kebingungannya. Tugas perawat spesialis memberi dukungan terhadap orang tua supaya dapat menyesuaikan diri dengan situasi ini, perawat harus bersikap empati, menerima, jujur dan tidak menghakimi (Hodgkinson et al., 2005).

Pemeriksaan diagnosis prenatal yang dilakukan, bermanfaat bagi orang tua untuk mempersiapkan pengetahuan dan emosional saat melahirkan anak dengan kondisi cacat (Martin & Bannister, 2004).

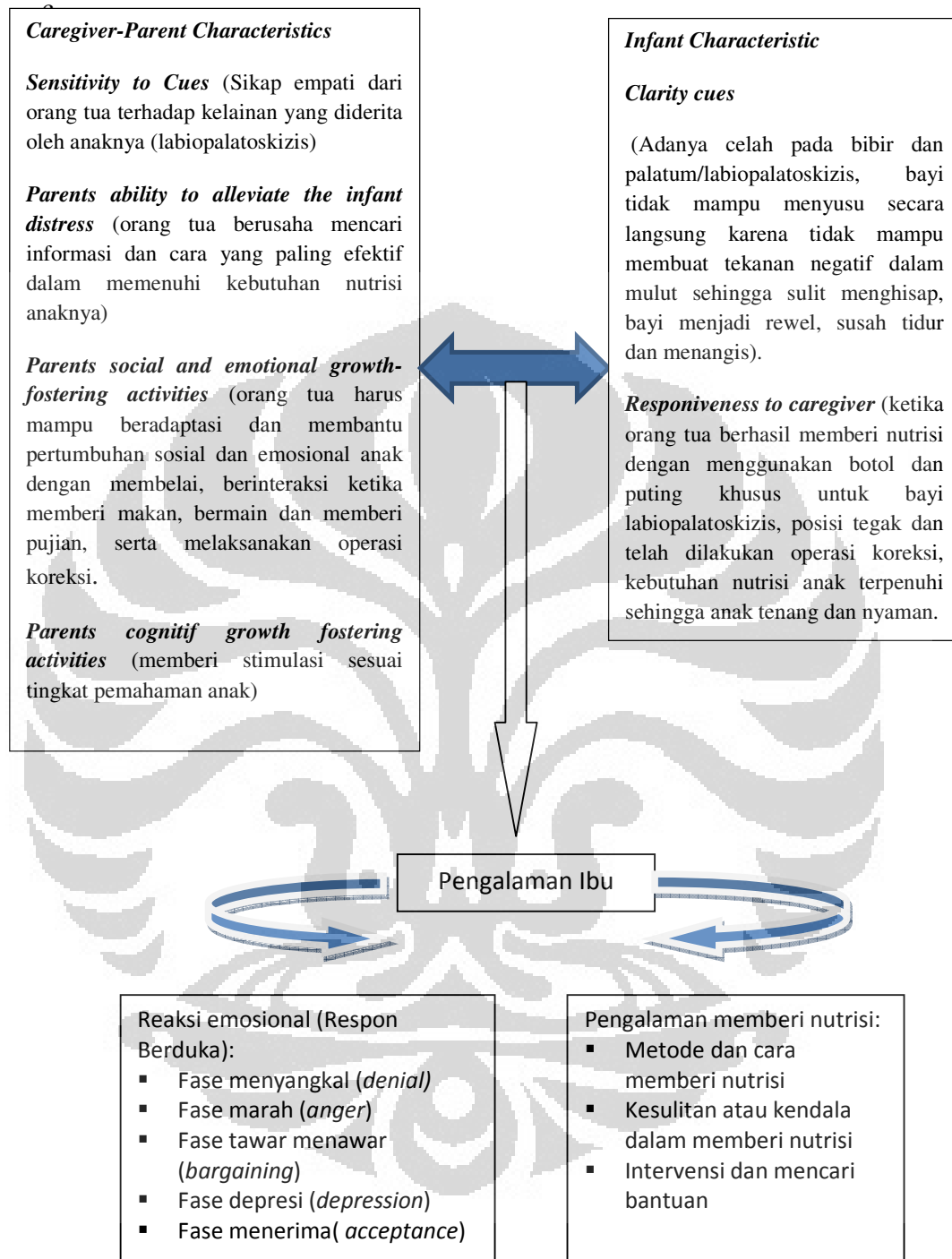
Kemajuan dalam pemeriksaan antenatal, labiopalatoskizis dapat didiagnosis sebelum kelahiran, namun sebagian besar bayi yang lahir dengan labiopalatoskizis tidak terdiagnosis (Hudgkinson, 2005).

Semua perasaan shock, tidak berdaya terluka, dan kekecewaan yang telah dieksplorasi pada saat kehamilan, dan sering meningkat setelah kelahiran. Peran perawat sangat penting untuk mengkomunikasikan secara efektif dan memberikan pengajaran mengenai perawatan dan pemberian nutrisi pada anak dengan labiopalatoskizis (Martin & Bannister, 2004).

Melahirkan anak dengan labiopalatoskizis dapat menimbulkan trauma emosional bagi orang tua. Penampilan wajah dapat membangkitkan perasaan negatif dan reaksi dalam keluarga dan orang lain. Pemberian makan pada periode neonatal ini sangat sulit (Johansson & Ringberg, 2004).

2.7 Kerangka Teori

Kerangka teori yang dibuat adalah gabungan teori-teori mengenai pemberian nutrisi pada anak dengan labiopalatoskizis dari Reid (2004), Owens (2009), Johanson dan Ringsberg (2004) serta teori kehilangan dan berduka dari Kubler-Ross (1969) diterapkan kepada teori Barnard berupa model pengkajian interaksi kesehatan anak yang diilustrasikan dalam (skema 2.2), skema ini menggambarkan sistem interaksi antara orang tua dengan anak yang dipengaruhi oleh karakteristik individu setiap anggota dan karakteristik individu tersebut dimodifikasi untuk memenuhi kebutuhan sistem



Skema 2.2

Kerangka Teori Modifikasi Barnard, Reid (2004), Owens (2009), Johanson dan Ringsberg (2004), Kubler-Ross (1968)

BAB 3

METODE PENELITIAN

3.1 Rancangan Penelitian

Pada penelitian ini penulis menggunakan penelitian kualitatif dengan menggunakan pendekatan fenomenologi, melalui metode ini peneliti dapat mengeksplorasi secara mendalam, detail dan menyeluruh terhadap kenyataan-kenyataan yang ada (Moleong, 2007). Menurut Polit dan Beck (2008) menyatakan bahwa penelitian kualitatif merupakan batasan yang digunakan dalam melakukan penelitian secara naturalistik untuk mempelajari fenomena di tempat kejadiannya. Tujuan pendekatan adalah menghadirkan deskripsi akurat suatu fenomena yang tengah dipelajari mengenai gambaran pengalaman ibu dalam memberikan nutrisi pada anak dengan malformasi fasial, pendekatan ini tidak bertujuan untuk menggeneralisasi seluruh pengetahuan teori atau model (Moleong, 2007).

Penelitian fenomenologi deskriptif melibatkan eksplorasi langsung, analisis dan deskripsi fenomena tertentu, bebas dari dugaan (hipotesis) teruji, dan mempunyai presentasi intuitif maksimal. Fenomenologi deskriptif berfokus pada deskripsi subjektif pengalaman manusia yang disadari dengan mengesampingkan untuk sementara pengetahuan, teori dan asumsi peneliti terhadap suatu fenomena dalam Streubert dan Carpenter (2003) menggambarkan fenomenologi deskriptif dalam tiga proses, yaitu *intuiting*, *analyzing* dan *describing*.

3.2.1.1 *Intuiting* adalah tahap dimana peneliti memulai kontak dan memahami fenomena yang diteliti, dengan melihat, mendengar, berimajinasi dan peka terhadap adanya variasi dalam fenomena (Streubert & Carpenter, 2003). Dalam tahap *intuiting* peneliti secara total masuk kedalam peristiwa atau data dan mencoba memahami peristiwa (Streubert & Carpenter, 2003; Polit & Hungler, 2008). Dalam penelitian ini, peneliti melakukan

pemahaman terhadap fenomena melalui studi pendahuluan untuk memahami fenomena pemberian nutrisi pada anak dengan malformasi fasial di lapangan, mempelajari literatur-literatur terkait.

Pada langkah *intuiting*, peneliti yang bertindak sebagai instrumen pengumpulan data, mendengarkan deskripsi pengalaman ibu dalam proses wawancara dan dapat mempelajari data yang dideskripsikan oleh ibu sebagai makna dari pengalaman ibu dalam memberikan nutrisi pada anak dengan malformasi fasial.

3.1.2.2 *Analyzing*, pada tahap ini peneliti mengidentifikasi struktur dan konsep esensial yang terbentuk dari beberapa esensi/elemen dasar/hubungan antar esensi dari suatu fenomena berdasarkan data yang telah didapatkan dan bagaimana data tersebut disajikan (Streubert & Carpenter, 2003). *Analyzing* dapat dilakukan bersamaan dengan *intuiting*.

Pada proses analisis pengalaman ibu dalam memberikan nutrisi pada anak dengan malformasi fasial, peneliti menggunakan analisis data menurut Colaizzi menyelami data, menelaah data secara berulang-ulang untuk meyakinkan keaslian dan keakuratan deskripsi partisipan. Setelah itu peneliti menganalisis deskripsi pengalaman partisipan menjadi kategori, sub tema dan tema, sehingga deskripsi pengalaman partisipan mempunyai makna.

3.1.2.3 *Describing*, bertujuan untuk mendeskripsikan sebuah fenomena. Deskripsi merupakan bagian integral dari *intuiting* dan *analyzing*, yang berdasarkan pada pengklasifikasian dan pengelompokan fenomena. Dalam penelitian ini, peneliti menjelaskan dan mendeskripsikan makna yang timbul tentang pengalaman ibu dalam memberikan nutrisi pada anak dengan malformasi fasial, berdasarkan tema yang telah terbentuk sebelumnya.

3.2 Partisipan

Pemilihan partisipan dilakukan setelah peneliti mendapatkan surat keterangan untuk melakukan penelitian mengenai pengalaman ibu dalam memberikan nutrisi pada anak dengan malformasi fasial dari Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia untuk melakukan penelitian yang

dilakukan di RSUD Serang yang diajukan kepada direktur RSUD Serang. Setelah mendapatkan izin penelitian dari RSUD Serang, pemilihan partisipan dilakukan dengan bantuan dari Diklat dan petugas rekam medik dengan memberikan nama dan alamat partisipan. Kemudian peneliti mengunjungi partisipan untuk memberikan *informed consent*.

Populasi pada penelitian ini adalah ibu yang memiliki anak dengan malformasi fasial. Ibu yang menjadi partisipan dipilih dengan menggunakan metode *purposive sampling*. *Purposive sampling* dilakukan dengan memilih partisipan-partisipan yang sesuai dengan tujuan penelitian (Polit & Beck, 2008). Yang menjadi partisipan dalam penelitian ini adalah ibu yang bersedia menceritakan pengalamannya terkait pemberian nutrisi pada anak dengan malformasi fasial.

Pada penelitian kualitatif dengan metode deskriptif fenomenologi ini, jumlah partisipan ditentukan berdasarkan kejenuhan informasi (saturasi data). Jumlah partisipan yang ikut serta dalam penelitian ini berjumlah 5 orang karena pada saat dilakukan wawancara (*in-depth interview*) kepada partisipan, sudah tidak ditemukan lagi informasi/data baru dan telah tercapai saturasi.

3.3 Tempat dan Waktu penelitian

Penelitian ini dilakukan di Serang. Penelitian dimulai dengan mengajukan proposal penelitian yang disusun dari bulan Maret sampai bulan Mei 2011. Sidang proposal dilakukan pada tanggal 20 Mei 2011. Setelah proposal disetujui dan telah lolos uji etik, peneliti mengajukan surat surat permohonan untuk melaksanakan penelitian di RSUD Serang. Penelitian dilaksanakan setelah mendapat izin dari bagian Diklat RSUD Serang pada tanggal 15 Juni 2011. Pengumpulan data dilakukan dari tanggal 20 Juni sampai tanggal 4 November 2011. Proses penyusunan laporan dilaksanakan dari bulan November-Desember. Presentasi hasil penelitian dilaksanakan pada tanggal 02 Januari 2012. Sedangkan untuk sidang tesis baru dapat dilaksanakan pada tanggal 20 Januari 2012

3.4 Etika Penelitian

Pertimbangan etik dalam penelitian ini dilakukan baik pada institusi tempat penelitian maupun pada partisipan. Sebelum dilakukan penelitian, terlebih dahulu dilakukan uji kelayakan secara etik pada tempat penelitian. Setelah mendapat ijin dan *ethical clearance* penelitian, maka barulah penelitian ini dapat dilaksanakan. Kelayakan etik penelitian yang harus dipenuhi adalah penelitian ini harus menghargai hak azasi manusia, termasuk hak untuk hidup, menghargai martabat dan memperlakukan dengan hormat partisipan. Polit dan Beck (2008) menyatakan ada tiga standar etik dalam sebuah penelitian, yaitu :

3.4.1. *Beneficence*

Penelitian yang dilakukan harus bermanfaat bagi partisipan. Partisipan diyakinkan bahwa partisipasinya dalam penelitian atau informasi yang telah diberikan, tidak akan dipergunakan dalam hal-hal yang bisa merugikan partisipan dalam bentuk apapun.

Manfaat dari penelitian ini, partisipan dapat mengungkapkan perasaan, pendapat dan harapannya sehingga partisipan dapat berbagi beban perasaan dengan orang lain.

3.4.2. *Autonomy (respect for human dignity)*

Peneliti harus menghargai martabat partisipan sebagai manusia dengan menghargai hak partisipan untuk memilih terlibat, dan memberikan informasi atau tidak. Keterlibatan partisipan dalam penelitian ini harus dilakukan secara sukarela, tanpa ada paksaan dari pihak manapun.

Pertimbangan etik untuk partisipan dilakukan dengan memberikan *informed consent*. Peneliti memberikan penjelasan yang adekuat mengenai penelitian yang akan dilakukan mengenai tujuan dan manfaat penelitian serta risiko yang timbul selama pengumpulan

data dan kerahasiaan informasi. Partisipan diberikan lembar persetujuan penelitian (*informed consent*). Partisipan diberi kebebasan untuk berpartisipasi atau tidak tanpa ada paksaan. Jika partisipan bersedia ikut serta dalam penelitian maka harus menandatangani lembar persetujuan. Jika menolak untuk diteliti maka peneliti tidak memaksanya dan tetap menghormati haknya. Terdapat 5 partisipan yang menandatangani *informed consent*

3.4.3. *Justice*

Partisipan mempunyai hak untuk mendapatkan perlakuan yang adil (*fair treatment*) dan hak kerahasiaan (*privacy*) dalam penelitian. Oleh karena itu peneliti harus menjamin perlakuan yang adil pada setiap partisipan dan menjamin kerahasiaan informasi partisipan serta tidak mempublikasikannya tanpa persetujuan dari partisipan.

Partisipan diperlakukan secara adil, tidak dibeda-bedakan antara satu dengan lainnya. Kerahasiaan identitas partisipan terjaga, dengan tidak mencantumkan nama partisipan (*anonymity*) pada lembar pengumpulan data, lembar tersebut hanya diberi inisial saja. Kerahasiaan (*confidentiality*) informasi yang diberikan partisipan dijamin oleh peneliti.

3.5 Alat pengumpul data

Dalam penelitian fenomenologi yang bertindak sebagai alat pengumpul data adalah peneliti sendiri (*human instrument*). Dibantu dengan menggunakan pedoman wawancara, alat perekam (*MP4*) dan catatan lapangan. Pedoman wawancara berupa pertanyaan untuk membantu peneliti agar pertanyaan yang diajukan mengarah pada tujuan penelitian. Namun pada saat wawancara peneliti tidak membawa pedoman wawancara tersebut, untuk menghindari peneliti memberi asumsi atau opini peneliti selama proses wawancara. Catatan lapangan untuk mencatat respon non verbal partisipan dan kondisi yang mempengaruhi proses

wawancara serta diri peneliti sendiri sebagai instrumen. MP4 dipilih sebagai alat perekam karena memiliki kualitas suara yang jernih, jelas dan mudah dalam proses pemutarannya baik pada saat perekaman maupun saat pemutaran ulang untuk membuat verbatim.

Sebagai instrument penelitian, peneliti melakukan latihan wawancara dengan teman yang memiliki karakteristik yang sama dengan partisipan. Supaya ketika melakukan wawancara peneliti percaya diri dan wawancara dapat berlangsung dengan lancar.

3.6 Cara pengumpulan data

Pengumpulan data dalam penelitian fenomenologi tentang pengalaman ibu dalam memberikan nutrisi pada anak dengan malformasi fasial menggunakan metode wawancara mendalam (*in-depth interview*) agar peneliti dapat mengeksplorasi secara mendalam pengalaman ibu dalam memberikan nutrisi pada anak dengan malformasi fasial. Wawancara tersebut direkam dengan alat perekam (*recorder atau MP4*) dan mengobservasi respon non verbal partisipan dan semua kejadian penting selama wawancara, dengan membuat catatan lapangan (*field note*). Wawancara mendalam dilakukan dengan menggunakan *open-ended question*. Pengumpulan data dilakukan dengan langkah-langkah sebagai berikut:

- 3.6.1. Setelah proposal penelitian dan surat ijin lolos kajian etik disetujui kemudian dilakukan pengajuan ijin ke tempat penelitian.
- 3.6.2. Setelah mendapatkan ijin dari tempat penelitian, dengan bantuan dan kerjasama dari bagian diklat dan petugas rekam medik, peneliti memperoleh nama dan alamat partisipan, setelah itu dilakukan pendekatan dan penjelasan penelitian kepada calon partisipan untuk mendapatkan persetujuan menjadi sampel penelitian (*informed consent*).

- 3.6.3. Wawancara dilakukan kepada partisipan selama \pm 30-60 menit. Tempat dan waktu pelaksanaan wawancara dilakukan di rumah masing-masing partisipan sesuai dengan keinginan mereka.
- 3.6.4. Wawancara direkam dengan menggunakan alat perekam MP4 dan membuat catatan lapangan (*field note*), kemudian hasil wawancara dan *field note* tersebut langsung dibuatkan dalam bentuk transkrip hingga menjadi suatu verbatim yang utuh dan lengkap, yang dilakukan setelah wawancara kepada setiap partisipan selesai.
- 3.6.5. Pengumpulan data dilakukan terhadap partisipan hingga tercapai saturasi data. Setelah melakukan pengumpulan data terhadap 5 partisipan, sudah tidak ditemukan informasi baru maka pengumpulan data dihentikan.

3.7 Pengolahan dan Analisis Data

Setiap kali pengumpulan data selesai dilakukan pada satu partisipan, peneliti kemudian akan membuat transkrip wawancara hingga menjadi verbatim. Didalam verbatim ini juga dimasukkan catatan lapangan (*field note*). Hal ini dilakukan peneliti untuk menyakinkan terhadap kelengkapan data dan kemungkinan untuk melakukan wawancara tambahan serta sebagai dasar dalam memilih partisipan berikutnya.

Setelah itu dilakukan pengolahan dengan cara melakukan analisis data, sehingga data-data yang terkumpul menjadi data yang sistematis, terstruktur dan mempunyai makna. Analisis data bertujuan untuk menyusun data sehingga data dapat dipahami. Analisis data dilakukan dengan membaca dan membaca kembali verbatim, kemudian melakukan pengkategorian dan menganalisis tema secara induktif yaitu menyusun tema, dari suatu hal yang khusus ke arah suatu yang bersifat umum, dan kemudian mengintegrasikan tema menjadi satu kesatuan (Polit & Beck, 2008).

Pada penelitian fenomenologi pengalaman ibu dalam memberikan nutrisi pada anak dengan malformasi fasial ini metode analisis data yang digunakan adalah metode Colaizzi (1978) (Streubert & Carpenter, 2003), karena metode ini memberikan langkah-langkah yang jelas, sistematis, rinci, dan sederhana. Metode Colaizzi terdiri dari tujuh langkah yaitu :

- 3.7.1. Peneliti mengubah hasil wawancara berupa suara ke dalam transkrip verbatim. Selanjutnya peneliti memasukan catatan lapangan untuk memperkuat kebenaran informasi dan pernyataan yang diungkapkan partisipan saat wawancara.
- 3.7.2. Peneliti membaca transkrip berulang-ulang untuk lebih memahami apa yang dimaksud partisipan terhadap informasi yang diberikan. Membaca kembali deskripsi wawancara dan melakukan ekstraksi terhadap pernyataan penting (*significant statement*).
- 3.7.3. Peneliti memperhatikan pernyataan-pernyataan penting dari setiap jawaban yang diberikan oleh partisipan untuk membentuk formulasi makna dan kata kunci..
- 3.7.4. Peneliti kemudian mengelompokkan pernyataan-pernyataan yang sama dan bermakna, kemudian menilai kembali dan membandingkannya dengan transkrip awal. Setelah itu melakukan pengelompokkan data ke dalam berbagai kategori untuk selanjutnya dipahami secara utuh dan ditelusuri tema-tema sementara yang muncul.
- 3.7.5. Peneliti mengulang semua proses ini untuk semua hasil transkrip dari 5 partisipan mulai dari membuat transkrip verbatim sampai terbentuknya tema sementara
- 3.7.6. Peneliti melakukan pertemuan kembali dengan partisipan untuk melakukan validasi dan mengkonfirmasi data yang diperoleh dari partisipan. Peneliti mendapatkan data tambahan mengenai reaksi anak dengan labiopalatoskizis saat diberi makan.

3.7.7. Data-data tambahan yang diperoleh dari hasil konfirmasi kemudian ditambahkan dan dianalisis untuk menentukan tema-tema utama Terdapat 4 tema utama yang ditemukan dari penelitian ini yaitu kendala dalam pemberian nutrisi, upaya orang tua, pemenuhan nutrisi pada anak, dan tantangan yang terjadi selama 2 minggu pascaoperasi.

Setelah melakukan analisis data maka didapatkan hasil/temuan penelitian yang telah dilakukan. Hasil/temuan penelitian ini dapat digunakan sebagai informasi yang berguna dalam meningkatkan pelayanan, penelitian dan keilmuan keperawatan.

3.8 Keabsahan Data

Informasi data yang diperoleh dalam penelitian kualitatif perlu dilakukan validasi agar memenuhi kaidah penelitian ilmiah (Bungin, 2003). Menurut Lincoln dan Guba (1985) dalam Bungin (2003), paling sedikit ada empat standar atau kriteria utama guna menjamin keabsahan hasil penelitian kualitatif, yaitu:

3.8.1 Kredibilitas

Kredibilitas ini identik dengan validitas internal dalam penelitian kuantitatif. Kredibilitas adalah keyakinan terhadap kebenaran yang tinggi tercapai jika para partisipan yakin dan mengenali benar tentang hal-hal yang diceritakannya (Polit & Beck, 2008). Untuk meningkatkan kredibilitas penelitian, peneliti memastikan bahwa partisipan memiliki pengalaman dalam pemberian nutrisi pada anak dengan malformasi fasial, menjalin hubungan saling percaya dengan partisipan serta melakukan validasi terhadap hasil wawancara yang telah dilakukan sebelumnya, dengan cara mendatangi kembali partisipan.

3.8.2 Dependabilitas

Adanya pengecekan atau penilaian akan ketepatan peneliti dalam mengkonseptualisasikan apa yang diteliti merupakan cerminan dari kemantapan dan ketepatan menurut reliabilitas penelitian. Makin konsisten peneliti dalam keseluruhan proses penelitian, baik dalam kegiatan pengumpulan data, interpretasi temuan maupun dalam melaporkan hasil penelitian, akan semakin memenuhi dependabilitas.

Untuk mencapai dependabilitas, peneliti membaca transkrip berulang-ulang, melakukan validasi dengan partisipan dan berkonsultasi dengan dosen pembimbing tesis. Dosen pembimbing tesis memeriksa cara dan hasil analisis data yang telah dilakukan peneliti, memberikan penekanan dan arahan dalam menggunakan data yang telah diperoleh untuk digunakan selama proses analisis data.

3.8.3 Konfirmabilitas

Hasil penelitian dapat dibuktikan kebenarannya dimana hasil penelitian sesuai dengan data yang dikumpulkan dan dicantumkan dalam laporan lapangan. Hal ini dilakukan dengan membicarakan hasil penelitian dengan orang yang tidak ikut dan tidak berkepentingan dalam penelitian dengan tujuan agar hasil dapat lebih objektif (Bungin, 2003). Konfirmabilitas merupakan suatu upaya atau proses untuk memperoleh objektivitas data dari data yang bersifat subjektif, sehingga tetap tercapai kaidah ilmiah atau keilmuan.

Dalam penelitian ini peneliti mendatangi kembali partisipan dengan membawa hasil wawancara yang telah diketik menjadi transkrip verbatim, serta tema-tema sementara yang telah terbentuk untuk dibaca, dicek dan dikonfirmasi kembali kebenarannya oleh partisipan.

3.8.4 Transferabilitas

Kriteria ini merupakan modifikasi validitas dalam penelitian kuantitatif. Pada prinsipnya, standar transferabilitas ini merupakan pertanyaan empirik

yang tidak dapat dijawab oleh peneliti sendiri, tetapi dijawab dan dinilai oleh para pembaca laporan (Bungin, 2003). Hasil penelitian kualitatif memiliki standar transferabilitas yang tinggi bilamana pembaca laporan penelitian ini memperoleh gambaran dan pemahaman yang jelas tentang konteks dan fokus penelitian, sehingga hasil penelitian ini dapat diterapkan pada situasi yang lain (Sugiyono, 2005).

Teknik yang digunakan untuk menjamin transferabilitas dalam penelitian ini yaitu dengan cara membandingkan hasil temuan penelitian dengan temuan penelitian-penelitian sebelumnya terkait fenomena yang diteliti. Laporan diuraikan dengan rinci, jelas, sistematis dan dapat dipercaya agar pembaca dapat memperoleh gambaran yang jelas dan memutuskan untuk mengaplikasikannya.

Dalam penelitian ini peneliti berusaha untuk memenuhi transferabilitas yang tinggi dengan berdiskusi, mempertimbangkan setiap saran dan masukan pembimbing, serta membaca berulang-ulang laporan penelitian, agar deskripsi data dan temuan tentang pengalaman ibu dapat dengan mudah dipahami dan dievaluasi oleh pembaca

BAB 4

HASIL PENELITIAN

Penelitian ini dilakukan terhadap ibu yang memiliki anak dengan malformasi fasial, terdapat 5 orang ibu yang berpartisipasi dalam penelitian ini. Analisis data dilakukan dengan cara induktif hasil wawancara mendalam dan catatan lapangan yang diperoleh selama wawancara berlangsung. Dari hasil analisis data tersebut diperoleh tema-tema esensial yang dideskripsikan dalam bentuk naratif pada penyajian hasil penelitian.

Penyajian dan penjelasan hasil dibagi dalam 2 bagian, pertama penyajian data karakteristik partisipan meliputi data demografi dan data anak. Data demografi meliputi inisial partisipan, umur, pendidikan, pekerjaan, agama, dan suku bangsa. Data anak terdiri dari umur, posisi anak dalam keluarga, jenis kelamin, dan jenis kelainan yang dimiliki. Bagian kedua memaparkan hasil penelitian berupa analisis tematik, mencakup deskripsi hasil wawancara mendalam dan catatan lapangan (*field notes*) tentang pengalaman ibu dalam memberi nutrisi pada anak dengan malformasi fasial di RSUD Serang.

4.1 Karakteristik Partisipan

4.1.1 Karakteristik Demografi Ibu

Tabel 4.1 Gambaran Karakteristik Ibu

Partisipan	Usia	Pendidikan	Pekerjaan	Agama	Suku Bangsa
P1	21 tahun	SMA	IRT	Islam	Jawa Serang
P2	31 tahun	SMA	IRT	Islam	Sunda
P3	38 tahun	SMP	IRT	Islam	Jawa
P4	21 tahun	SMA	Buruh Pabrik	Islam	Jawa Serang
P5	40 tahun	SD	IRT	Islam	Jawa Serang

4.1.2 Gambaran Karakteristik Anak

Tabel 4.2 Gambaran Karakteristik Anak

Partisipan	Jenis kelamin	Posisi anak dalam keluarga	Usia	Jenis Kelainan
P1	Perempuan	Pertama	9 bulan	Labioskizis unilateral dextra
P2	Laki-laki	Kedua	4 tahun	Labio-palatoskizis unilateral dextra
P3	Perempuan	Ketiga	7 bulan	Labioskizis unilateral sinistra
P4	Laki-laki	Pertama	6 bulan	Labio-palatoskizis bilateral complete
P5	Laki-laki	Keenam	7 tahun	Labio-palatoskizis bilateral complete

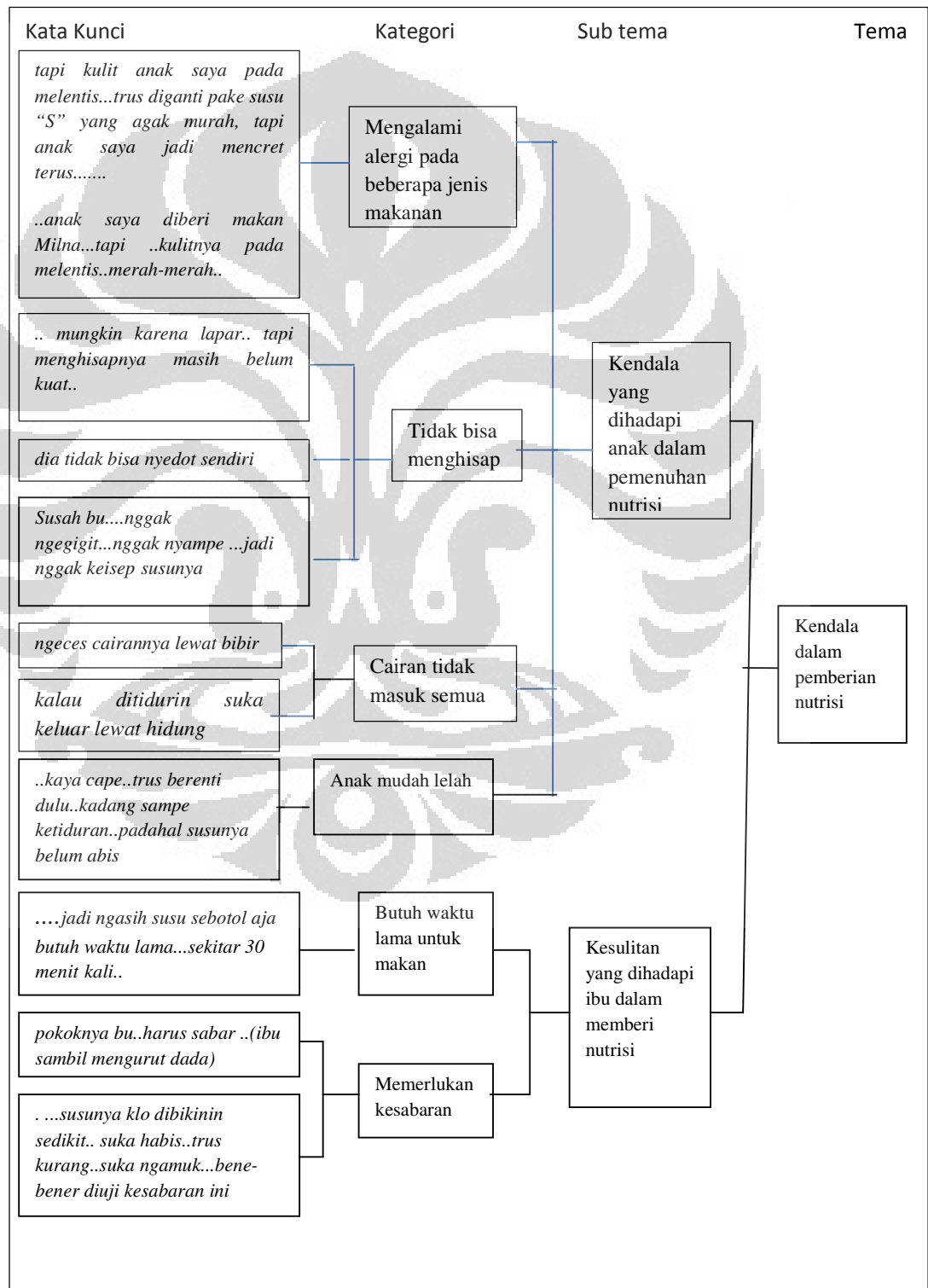
4.2 Hasil Analisis Tematik

Hasil penelitian ini merupakan hasil dari analisis wawancara mendalam yang dilakukan kepada partisipan dan catatan lapangan yang dilakukan saat wawancara. Analisis data secara induktif menghasilkan serangkaian tema yang memberikan gambaran tentang pengalaman ibu dalam memberi nutrisi pada anak dengan malformasi fasial. Tema-tema tersebut adalah sebagai berikut: 1) Kendala yang dihadapi dalam pemenuhan nutrisi, 2) Upaya orang tua, 3) pemenuhan nutrisi pada anak dan 4) Tantangan yang terjadi selama 2 minggu pascaoperasi.

4.2.1 Kendala dalam pemenuhan nutrisi

Proses analisis data untuk mendapatkan tema 1 disajikan dalam skema 4.1 beserta uraian tema dan kategori dengan kutipan beberapa partisipan

Skema 4.1 Analisis Tema 1
Kendala Dalam Pemenuhan Nutrisi



4.2.1.1 Kendala yang dihadapi anak

4.2.1.1.1 Mengalami alergi terhadap beberapa jenis makanan

Alergi merupakan suatu masalah yang sering terjadi pada anak dalam memenuhi kebutuhan nutrisinya, dimana anak tidak toleran terhadap beberapa jenis makanan sehingga diperlukan pemilihan makanan yang cocok dengan kondisi anak. Alergi dapat timbul terhadap semua jenis makanan, salah satunya adalah susu. Seperti yang dialami oleh partisipan I, reaksi alergi muncul berupa gangguan pada kulit (merah-merah & vesikel) dan reaksi terhadap sistem pencernaan berupa mencret, seperti yang diungkapkan oleh partisipan 1, berikut kutipan ungunya:

“Ya, bu..pernah.. tapi saya bingung mesti ngasih susu apa.... ? pernah saya ngasih susu “ B” yang harganya mahal, mungkin bisa membuat anak saya cepet gemuk tapi kulit anak saya pada melentis...trus diganti pake susu “S” yang agak murah, tapi anak saya jadi mencret terus..... “

4.2.1.1.2 Tidak bisa menghisap

Kesulitan yang dihadapi oleh anak dengan malformasi fasial khususnya: labiopalatoskizis yaitu tidak bisa menghisap karena adanya celah pada langit-langit mengakibatkan tidak mampu meneruskan tekanan negatif ke rongga mulut, seperti yang diungkapkan oleh 3 partisipan, berikut ini kutipan ungunya:

“Setelah pulang ke rumah ...saya lebih sedih lagi anak saya nangis terus.. mungkin karena lapar.. tapi menghisapnya masih belum kuat.. lalu saya coba pakai sendok, sedikit-sedikit bisa masuk.. tapi tetap anak saya nangis terus menerus.. ternyata perutnya kembung mungkin banyak menelan udara .. kali ya”(P2)

“.....orang dia tidak bisa nyedot sendiri “ (P4)

“Susah bu....nggak ngegigit...nggak nyampe ...jadi enggak keisep susunya “ (P5)

4.2.1.1.3. Cairan tidak masuk semua

Kendala/kesulitan lain yang dihadapi anak yaitu cairan/nutrisi tidak masuk semua karena terdapat celah pada langit-langit sehingga pada saat menghisap cairan keluar lewat hidung dan keluar lewat mulut, seperti yang diungkapkan oleh 3 partisipan (P2, P4 dan P5), berikut kutipan ungapannya:

“..ketika ngasih susu.. air susu keluar lagi lewat hidung... nah klo gitu ..anak saya suka nangis sambil jerit-jerit.. bisa dibayangkan kita aja klo keselek ..rasanya sakit banget kepala serasa kesetrum...apalagi anak kecil ...kasihan sekali..” (P2)

“kalau minum susunya sambil ditidurin suka keluar lewat hidung” (P4)

“...kadang-kadang keluar dari hidung, kan kalau kita mah kemasukan cairan ke hidung itu teh terasa sakit..pedes gitu..tapi anak saya mah nggak..nggak kerasa..kan nggak nyampe keatas..karena nggak ada penutup elak-elakan...(P5)

“..soalnya sekarang kalau minum susu juga..suka acak-acakan..” (P4)

suka ngeces cairannya lewat bibir (P4)

4.2.1.1.4 Anak mudah lelah

Menghisap merupakan suatu kemampuan yang harus dimiliki oleh anak dalam memenuhi kebutuhan nutrisinya, ketika menghisap anak membutuhkan energi. Pada anak dengan malformasi fasial khususnya labiopalatoskizis mengalami kendala pada saat menghisap karena terdapat celah pada langit-langit menyebabkan cairan yang masuk tidak adekuat walaupun anak telah berusaha menghisap seoptimal mungkin, akibatnya anak mengalami kelelahan, hal ini diungkapkan oleh partisipan 2, berikut ungapannya:

“ Waktu ..ngisep susu ..kedengaran bersuara..hek..hek..kaya cape..trus berenti dulu..kadang sampe ketiduran..padahal susunya belum abis....” (P2)

4.1.2.1 Kendala yang dihadapi ibu dalam memberi nutrisi

Ibu sebagai pengasuh, memiliki peran yang sangat besar dalam meningkatkan tumbuh kembang anak, nutrisi merupakan salah satu faktor yang mempengaruhi pertumbuhan dan perkembangan anak. Pemberian nutrisi pada anak dengan malformasi fasial tidak mudah dilakukan, karena anak mengalami kendala dalam memenuhi kebutuhan nutrisinya (tidak bisa menghisap, cairan tidak masuk semua, dan mudah lelah). Dari kesulitan yang dihadapi anak, akan berdampak terhadap ibu dimana proses pemberian makan pada anak membutuhkan waktu yang lama dan anak sering mengamuk sehingga butuh kesabaran dalam menghadapinya, hal ini diungkapkan oleh 2 partisipan (P2 dan P4), berikut kutipan ungapannya:

“...jadi ngasih susu sebotol aja butuh waktu lama...sekitar 30 menit kali...(P2)

“pokoknya bu..harus sabar..”(P2) (Ibu sambil mengurut dada)

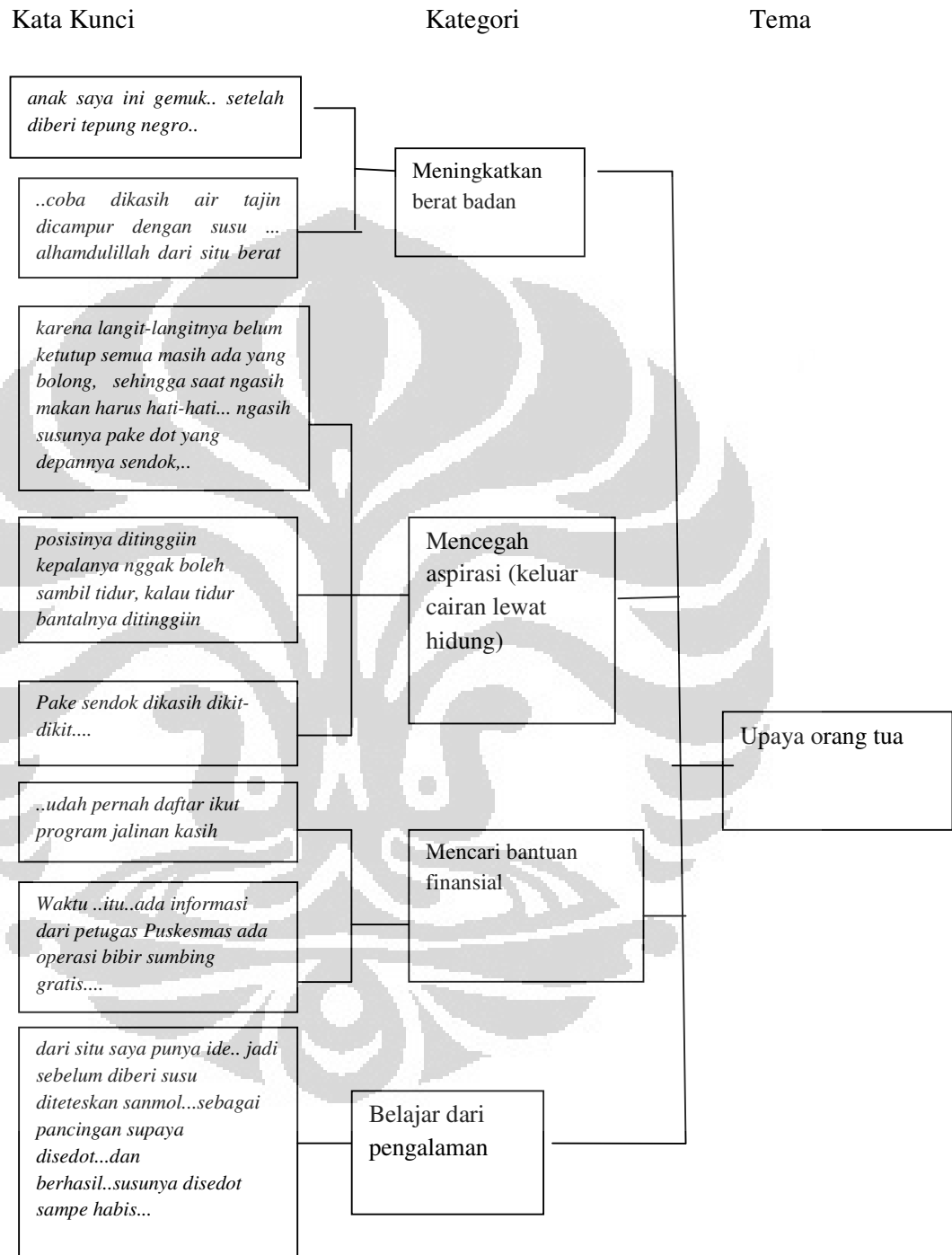
“Pokoknya heboh....kedengerannya riweuh...nyedotnya sambil bersuara..kaya megap-megap...susunya klo dibikinin sedikit.. suka habis..trus kurang..suka ngamuk...belum kenyang..karena susunya nggak masuk semua ngeces lewat..bibir... bener-bener diuji kesabaran ini..”(P4) (ibu tampak menarik nafas panjang)

4.2.2 Upaya Orang Tua

Proses analisis data untuk mendapatkan tema 2 disajikan dalam skema 4.2 beserta uraian tema dan kategori dengan kutipan beberapa partisipan.

Skema 4.2 Analisis Tema 2

Upaya Orang Tua



Upaya yang dilakukan orang tua dalam mengatasi masalah meliputi beberapa kategori yaitu:

4.2.2.1 Meningkatkan berat badan

Berat badan merupakan salah satu indikator untuk mengukur pertumbuhan seorang anak. Bagi anak dengan malformasi fasial yang akan dilakukan operasi koreksi harus memiliki berat badan minimal 5 kg, karena itu merupakan salah satu syaratnya, sehingga orang tua berupaya untuk meningkatkan berat badan anaknya. Upaya yang dilakukan orang tua untuk meningkatkan berat badan yaitu dengan mencari jenis makanan alternatif yang berkalori tinggi yang bisa meningkatkan berat badan anak, seperti yang diungkapkan oleh 2 partisipan (P1 dan P3). Berikut ini kutipan ungapannya:

“... dulu anak saya ini gemuk.. setelah diberi tepung negro ...” (P1)

“..coba dikasih air tajin dicampur dengan susu ... alhamdulillah dari situ berat badannya naik...” (P2)

4.2.2.2 Mencegah aspirasi

Salah satu komplikasi yang sering timbul pada anak dengan malformasi fasial saat diberi makan yaitu terjadi aspirasi, dimana cairan masuk kedalam saluran pernafasan akibatnya anak mengalami batuk dan tersedak, sehingga perlu dilakukan pencegahan supaya tidak terjadi aspirasi, yaitu dengan menggunakan alat bantu khusus (dot berlubang besar dan sendok), mengatur posisi dan pemberiannya secara bertahap sedikit demi sedikit, seperti yang dilakukan oleh tiga partisipan (P2, P4 dan P5), berikut kutipan ungapannya:

“karena langit-langitnya belum ketutup semua masih ada yang bolong, sehingga saat ngasih makan harus hati-hati... ngasih susunya pake dot yang depannya sendok,..”(P2)

“ kalau ngasih susu posisinya ditinggiin kepalanya nggak boleh sambil tidur, kalau tidur bantalnya ditinggiin”(P4)

“Pake sendok dikasih dikit-dikit....” (P5)

4.2.2.3 Mencari bantuan finansial untuk operasi

Untuk melaksanakan operasi koreksi labioplasti atau palatoplasti, membutuhkan biaya yang cukup besar, sementara status sosial ekonomi keluarga tidak mendukung, penghasilan sedikit sedangkan tanggungan banyak, seperti yang dihadapi oleh partisipan 4 dan partisipan 5. Partisipan 4 menanggung beban hidup seorang diri karena suaminya meninggal waktu partisipan mengandung anaknya karena kecelakaan lalu lintas, adapun partisipan 5 memiliki 6 orang anak dengan mengandalkan upah suaminya sebagai buruh bangunan. Upaya yang dilakukan orang tua untuk mengatasi masalah ekonomi berkaitan dengan biaya operasi yaitu dengan cara mencari bantuan finansial untuk biaya operasi dilakukan oleh 2 partisipan (P4 dan P5), berikut kutipan ungkapannya:

“, ..udah pernah daftar ikut program jalinan kasih belum ada panggilan aja...” (P4)

“Waktu ..itu..ada informasi dari petugas Puskesmas ada operasi bibir sumbing gratis..saya disuruh bapak H untuk daftar.. syaratnya ngumpulin fotokopi KTP, kartu keluarga sama surat keterangan tidak mampu...mumpung ada kesempatan..saya cepet-cepet daftar..klo biaya sendiri..kayaknya nggak mungkin..untuk kebutuhan sehari-hari saja sudah berat....”(P5)

4.2.2.4 Belajar dari pengalaman

Menurut pepatah pengalaman merupakan guru yang terbaik, pengalaman dapat dijadikan sumber pengetahuan bagi seseorang. Hal ini dialami oleh salah satu partisipan dalam mencari cara yang efektif dalam memenuhi kebutuhan nutrisi anak dengan malformasi fasial. Ibu menemukan cara untuk merangsang refleks menghisap pada bayi, dimana secara tidak sengaja saat ibu memberi obat antipiretik pada bayinya tiba-tiba lidah bayi menjulur lalu ibu memasukan botol susu ke mulut bayi ternyata susu dihisap sampai habis. Pengalaman tersebut diterapkan lagi ketika ibu memberi susu berikutnya. Belajar dari pengalaman diungkapkan oleh partisipan 2, berikut ungkapannya:

“.. ketika ditetaskan sanmol,.. lidahnya kan menjulur, kemudian saya kasih susu pake dot ..ternyata dihisap ...sampai susu itu habis.. dari situ saya punya ide.. jadi sebelum diberi susu ditetaskan sanmol...sebagai pancingan supaya disedot...dan berhasil..susunya disedot sampe habis...” (P2)

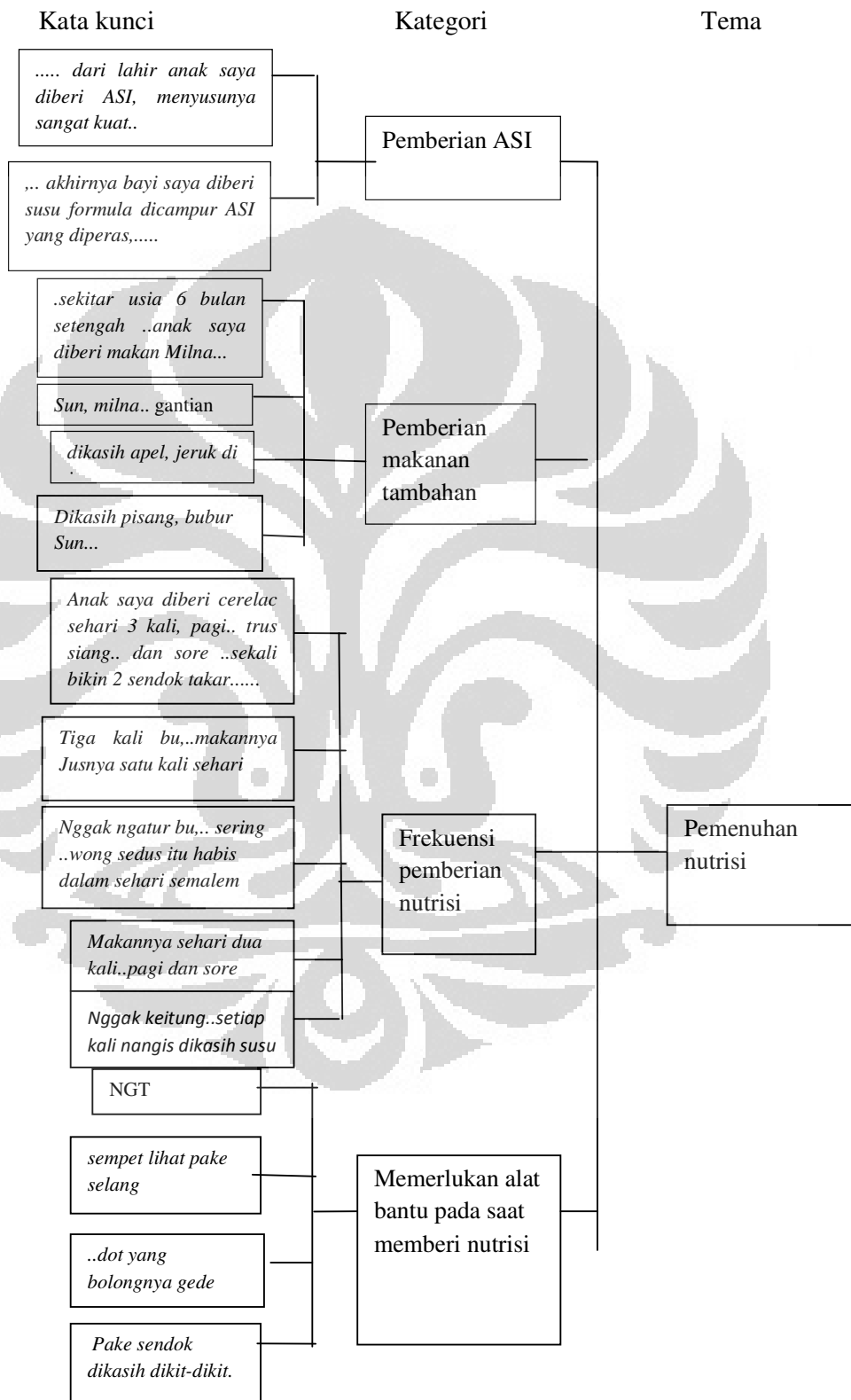
4.2.3 Pemenuhan nutrisi

Proses analisis data untuk mendapatkan tema 3 disajikan dalam skema 4.3 beserta uraian tema dan kategori dengan kutipan beberapa partisipan.



Skema 4.3 Analisis Tema 3

Pemenuhan Nutrisi



Pemenuhan kebutuhan nutrisi pada anak dengan malformasi fasial meliputi 4 kategori yaitu pemberian ASI, jenis nutrisi, frekuensi makan dan membutuhkan alat bantu dalam pemenuhan nutrisi, berikut ini uraiannya:

4.2.3.1 Pemberian ASI

4.2.3.1.1 Menyusui langsung

ASI merupakan nutrisi yang terbaik untuk bayi. Semua ibu mengharapkan bisa menyusui bayinya secara langsung. Pada anak dengan malformasi fasial pemenuhan nutrisi dipengaruhi oleh jenis kelainan yang dimiliki. Anak yang memiliki kelainan labioskizis (celah pada bibir) bisa disusui secara langsung dengan cara menutup celahnya menggunakan jari ibu dan posisinya semifowler. Sedangkan anak yang menderita labiopalatoskizis mengalami kesulitan dalam menghisap sehingga tidak dapat disusui secara langsung. Pemenuhan nutrisi pada bayi dengan labioskizis diberikan secara langsung tidak ada masalah diungkapkan oleh dua partisipan (P1 dan P3), berikut kutipan ungapannya:

“ dari lahir anak saya diberi ASI, menyusunya sangat kuat..sekali diajarin langsung bisa walaupun bibirnya ada celah....” (P1)

*“...biasa aja ..bisa kali tidak ada masalah sidede bisa menyusu langsung
Tadinya kan cuma sedikit itu ya..(sambil menunjuk kearah bibir An.A)”
(P3)*

4.2.3.1.2 Pemberian ASI tidak langsung

Anak yang mengalami labiopalatoskizis, tidak bisa menyusu secara langsung, tapi ASI diperas terlebih dahulu kemudian dicampur dengan susu formula lalu dimasukan dalam botol susu, hal ini diungkapkan oleh partisipan 2, berikut kutipan ungapannya:

,.. akhirnya bayi saya diberi susu formula dicampur ASI yang diperas,..(P2)

4.2.3.2 Pemberian makanan tambahan

Jenis nutrisi yang diberikan pada anak harus disesuaikan dengan usianya, ketika anak berusia 6 bulan sudah bisa diberikan makanan tambahan, karena dari ASI saja belum cukup. Jenis makanan yang diberikan pada anak dengan malformasi fasial sama dengan anak normal sesuai dengan usia, seperti yang dialami oleh partisipan 1 dan partisipan 3 yaitu berupa ASI, susu formula dan bubur susu serta buah, dilihat dari usia bayi berada antara 6-9 bulan, berikut ini kutipan ungkapannya:

“sekitar usia..5...eh ...6 bulan....hanya diberi ASI saja..baru setelah dioperasi.....sekitar usia 6 bulan setengah ..anak saya diberi makan Milna..”
(P1)

“Sun, Milna.. gantian” (P3)

“dikasih apel, jeruk di jus” (P3)

Sementara itu partisipan 2 dan partisipan 5 memberikan jenis makanan sama dengan anak normal lainnya berupa nasi, lauk pauk, buah-buahan serta yang lainnya. Partisipan 2 telah menjalani operasi bibir dan langit-langit, sedangkan partisipan 5 baru dilakukan operasi pada bibir saja. Jika dilihat dari usianya berada dalam rentang 4-7 tahun, sehingga jenis makanan yang diberikan sama dengan orang dewasa. Berikut kutipan ungkapannya:

“ Jenis makanannya sama aja dengan anak yang normal, nasi, lauk pauk, buah-buahan.. kue,..kadang makan kerupuk.. kalau buah-buahan anak saya ini..sangat suka dengan pepaya...caranya dikerok pake sendok atau diblender...” (P2)

“Waktu bayi mah..dikasih pisang, bubur Sun...klo sekarang mah udah besar apa aja dimakan..” (P5)

4.2.2.3 Frekuensi pemberian nutrisi

Pemberian nutrisi pada anak diberikan secara bertahap karena lambung bayi masih kecil, makanan hendaknya diberikan sesuai usianya dan lebih baik lagi

jika terjadwal. Jadwal menyusui hendaknya disesuaikan dengan aktivitas sehari-hari ibunya misalnya setiap 3 jam sekali, tapi tidak kaku bisa disesuaikan. Pada anak yang normal dengan anak yang memiliki kelainan malformasi fasial tidak mengalami perbedaan dalam frekuensi pemberian nutrisi disesuaikan dengan usia dan kemampuan anak, seperti yang diungkapkan oleh semua partisipan (P1, P2, P3, dan P4) ,berikut ini kutipan ungapannya:

“Anak saya diberi cerelac sehari 3 kali, pagi.. trus siang.. dan sore ..sekali bikin 2 sendok takar.....” (P1)

“Tiga kali bu,..makannya.... Jusnya satu kali sehari” (P3)

“Nggak ngatur bu,.. sering ..wong sedus itu habis dalam sehari semalem” (P4)

“Makannya sehari dua kali..pagi dan sore,..” (P5)

Nggak keitung..setiap kali nangis dikasih susu (P5)

4.2.2.4 Membutuhkan alat bantu dalam pemberian nutrisi

Keberhasilan memberi nutrisi pada anak dengan malformasi fasial terutama anak dengan labiopalatoskizis tergantung pada alat bantu yang digunakan. Terdapat tiga partisipan yang mengalami labiopalatoskizis (P2, P4 dan P5) membutuhkan alat bantu dalam pemberian nutrisi karena tidak bisa menghisap cairan secara optimal sehingga perlu dibantu dengan alat khusus seperti NGT (*nasogastric tube*), sendok, feeding plate, dot domba dan dot yang lubangnya besar, berikut kutipan ungapannya:

“.. tapi ternyata langit-langitnya juga ada celahnya sampai ke belakang.. sehingga saya tidak bisa menyusui anak saya secara langsung, anak saya dipasang selang.. klo nggak salah NGT namanya,.. selang itu dipasang selama 2 minggu sampai nunggu dibuat feeding plate ..itu tuh..penutup celah pada langit-langit,..” (P2)

“Feeding plate itu alat untuk menutup lobang pada langit-langit.. klo tidak dipasang ..ketika ngasih susu.. air susu keluar lagi lewat hidung... nah klo gitu

..anak saya suka nangis sambil jerit-jerit.. bisa dibayangkan kita aja klo keselek ..rasanya sakit banget kepala serasa kesetrum...apalagi anak kecil ...kasihan sekali.. “..(P2)

“ngasih susunya pake dot yang depannya sendok,..”(P2)

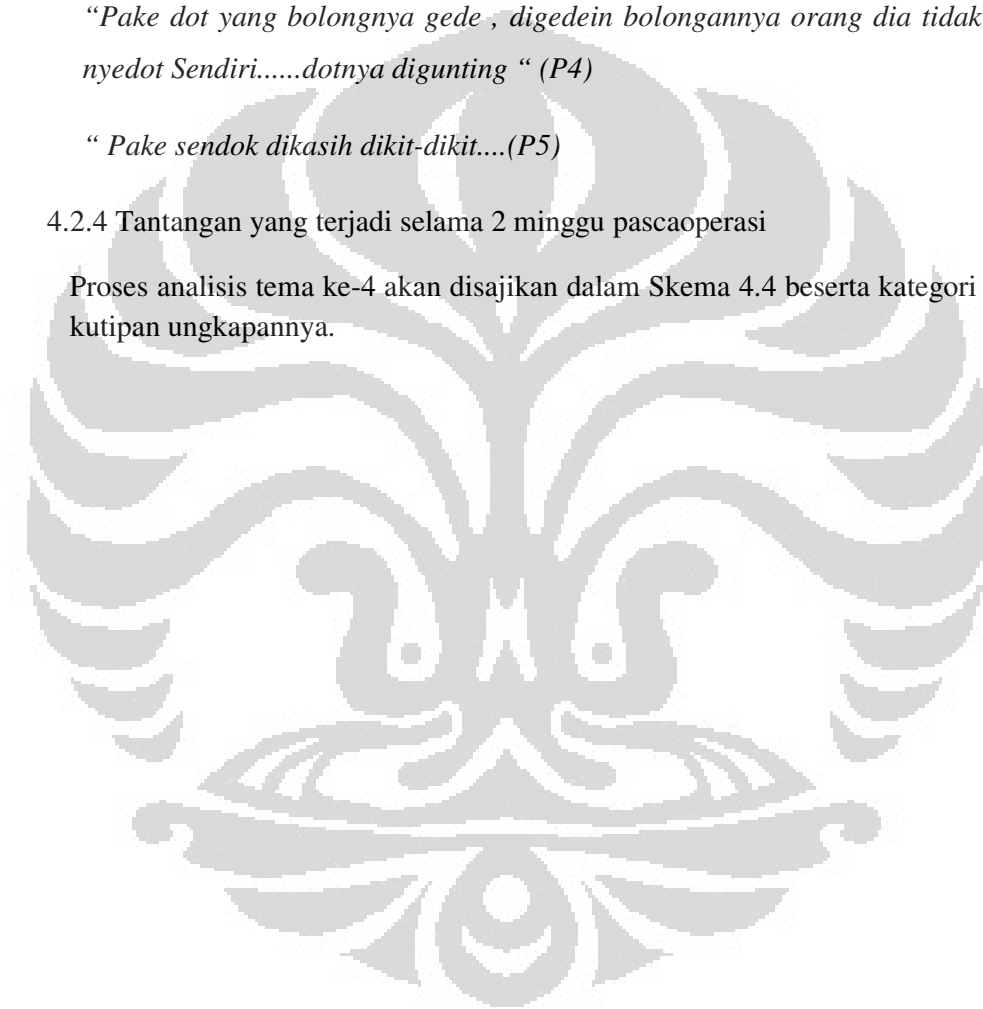
“waktu itu saya sempet lihat pake selang” (P4)

“Pake dot yang bolongnya gede , digedein bolongannya orang dia tidak bisa nyedot Sendiri.....dotnya digunting “ (P4)

“ Pake sendok dikasih dikit-dikit....(P5)

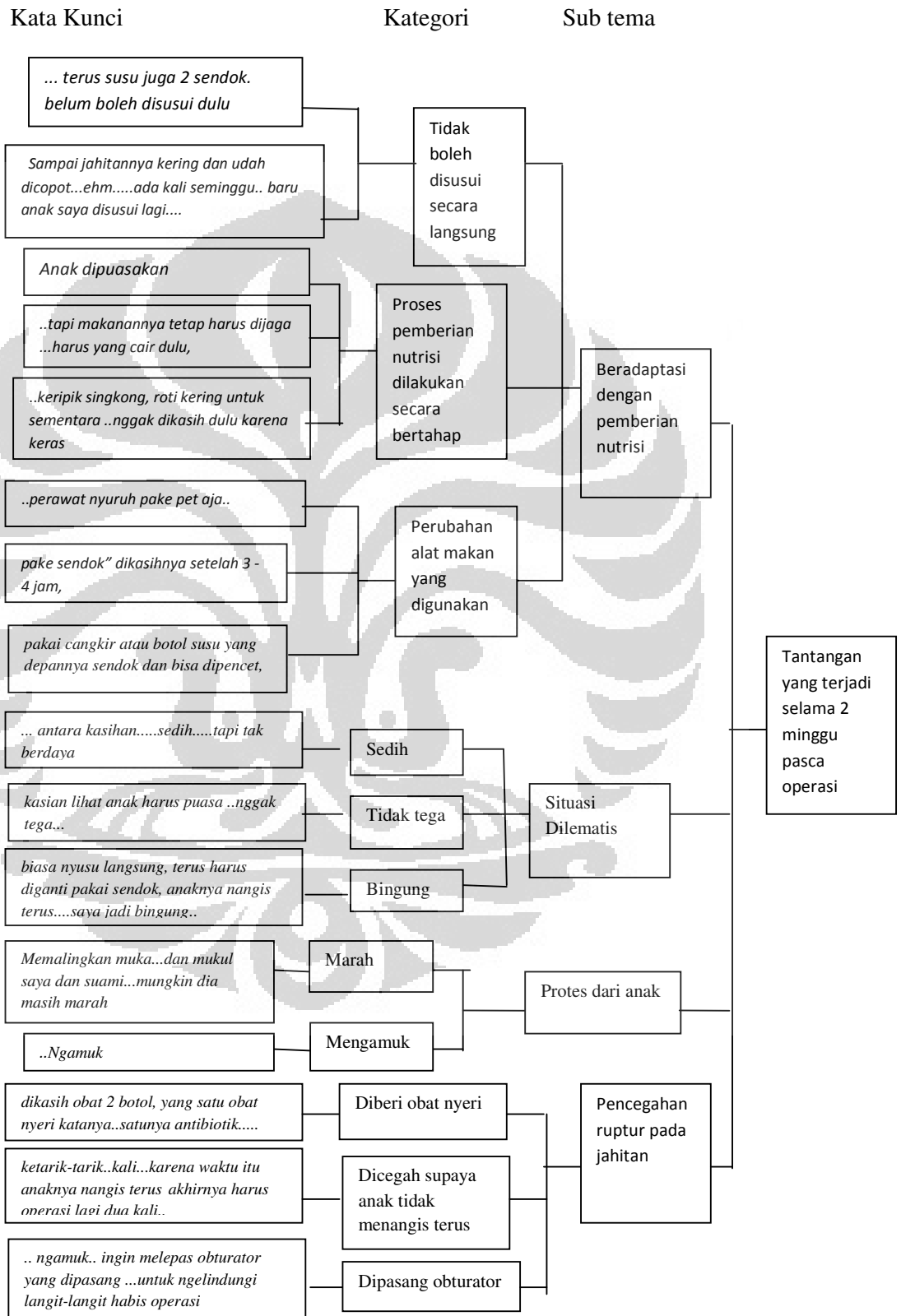
4.2.4 Tantangan yang terjadi selama 2 minggu pascaoperasi

Proses analisis tema ke-4 akan disajikan dalam Skema 4.4 beserta kategori serta kutipan ungkapannya.



Skema 4.4 Analisis Tema 4

Tantangan Yang Terjadi Selama 2 Minggu Pascaoperasi



4.2.4.1 Beradaptasi dalam pemberian nutrisi

4.2.4.1.1. Tidak boleh disusui secara langsung

Pasca pembedahan, anak yang telah dilakukan labioplasti tidak boleh disusui secara langsung karena akan menyebabkan regangan dan tarikan terhadap luka operasi dan berisiko terjadinya kegagalan selama 2 minggu setelah operasi, hal ini sangat terasa dampaknya pada anak dengan labioskizis dimana sudah terbiasa menghisap ASI langsung dari payudara ibu, tapi sekarang harus menggunakan alat bantu khusus seperti yang dialami oleh partisipan 1 dan partisipan 3. Berikut kutipan ungkapannya :

“.. Dikasih makannya setelah anak saya ini kentut..... itu pun diberi air putih 2 sendok... terus susu juga 2 sendok.. belum boleh disusui dulu,..takut.. jahitannya lepas...

..... Sampai jahitannya kering dan udah dicopot...ehm.....ada kali seminggu.. baru anak saya disusui lagi....” (P1)

“, saya kan dah nanya dok boleh disusui nggak “ boleh ibu tapi pake sendok” dikasihnya setelah 3 atau 4 jam, mungkin nggak kuat anak saya ..kan nangis terus 3 hari 3 malam nggak diam dari situ saya bolak balik pengen ke dokternya mo nanyain ke dokternya boleh disusuin nggak saya nggak ketemu “ (P3)

4.2.4.1.2 Proses pemberian makanan dilakukan secara bertahap

Anak yang telah menjalani operasi pemenuhan nutrisinya diberikan secara bertahap. Setelah operasi dan anak sudah sadar dari pengaruh anastesi serta kondisinya sudah stabil, anak dapat diberikan makanan secara bertahap yaitu makanan cair terlebih dahulu seperti air putih atau susu lalu setelah seminggu diberikan makanan lunak. Hampir semua partisipan mengungkapkan hal yang sama, berikut ini kutipan ungkapannya:

“.....saat operasi itu anak saya disuruh puasa 3 kali...sebelum operasi.....setelah operasi dan sebelum buka jahitan” (P1)

“.. Dikasih makannya setelah anak saya ini kentut..... itu pun diberi air putih 2 sendok... terus susu juga 2 sendok (P1)

“Makanannya cair dulu seperti susu..katanya mah itu tuh sama aja dengan makanan biasa cuma cair..nggak tau lah ..apa isinya..” (P5)

Proses pemberian makanan secara bertahap pascapalatoplasti yaitu makanan cair terlebih dahulu seperti air putih atau susu lalu setelah seminggu diberikan makanan lunak, setelah dibuka jahitan boleh diberikan makanan biasa, tapi makanan yang keras seperti keripik singkong harus dihindari dulu. Seperti yang diungkapkan oleh partisipan 2, berikut ini kutipan ungunya:

“Baru dikasih makan setelah anak saya bisa kentut...dan sudah bisa pipis....pertama dikasih minum air putih ..sedikit-sedikit, mungkin masih ada pengaruh obat bius...jadi muntah...setelah nggak muntah lagi lalu saya kasih susu... pakai cangkir, kasihan mba kayanya nggak nyaman dipasang obturator,...pada hari ketiga obturatornya dilepas... setelah dilepas sepertinya sudah agak nyaman ..tapi makanannya tetap harus dijaga ...harus yang cair dulu, jadi saya beri susu, energen, biskuit marie atau biskuit diencerkan, bubur nasi diblender jus buah-buahan...itu berlangsung selama 2 minggu sampe dibuka jahitannya, selama 2 minggu itu...(P2)

“..ehm... jahitan dibuka setelah 2 minggu, dibukanya di ruang operasi karena harus dibijs dulu... puasa lagi ...tapi tidak dirawat, buka jahitannya sebentar hanya 15 menit.... setelah anak saya sadar ...dan sudah diperbolehkan makan,.. terus saya kasih roti..eh.. dia makan sangat lahap, ..laper kali habis puasa.....Sekarang makanannya sudah tidak cair lagi.. tapi tetap harus dijaga, ..keripik singkong, roti kering untuk sementara ..nggak dikasih dulu karena keras...khawatir hasil operasinya jebol lagi.....nanti harus dioperasi ulang”(P2)

4.2.4.1.3 Perubahan alat bantu dalam memberi nutrisi

Untuk menjaga hasil operasi tetap baik dan utuh sampai otot-otot menyatu dengan sempurna, anak pascakeiloplasti tidak boleh menggunakan dot atau botol susu untuk menghisap, maka digunakan alat bantu khusus seperti cangkir, pipet atau sendok, seperti yang diungkapkan oleh 4 partisipan (P1, P2, P3 dan P5). Sedangkan pascapalatoplasti anak tidak diperkenankan menggunakan alat makan yang tajam seperti sendok dan sedotan, dan alat yang digunakan oleh partisipan 2 adalah cangkir. Berikut kutipan ungapannya:

..... itu pun diberi air putih 2 sendok... terus susu juga 2 sendok (P1)

“.. jadi setelah operasi selama 2 minggu tidak boleh dipasang dulu, karena takut merusak hasil operasinya, jadi ngasih susunya tidak pakai dot tapi pakai cangkir atau botol susu yang depannya sendok dan bisa dipencet, setelah 2 minggu bisa dipasang lagi, tapi harus dibikin ulang seperti dulu waktu pertama kali dipasang,.. caranya dicetak dulu..trus jadinya sekitar 1 minggu “ (P2)

“ saya kan dah nanya dok boleh disusui nggak “ boleh ibu tapi pake sendok” dikasihnya setelah 3 atau 4 jam(P3)

..perawat nyuruh pake pet (pipet) aja..(P3)

..setelah nggak muntah lagi lalu saya kasih susu... pakai cangkir (P2)

4.2.4.2 Situasi Dilematis

Suatu reaksi yang muncul pada ibu berupa perasaan sedih, tidak tega dan bingung terhadap kondisi anaknya setelah menjalani operasi, dimana anak mengalami nyeri dan harus beradaptasi dalam pemberian nutrisi. Sedangkan ibu tidak bisa menuruti keinginan anaknya karena harus mengikuti aturan/prosedur yang berlaku pascaoperasi.

4.2.4.2.1 Sedih

Reaksi yang muncul pada ibu saat anaknya dioperasi yaitu sedih, perasaan sedih merupakan suatu respon emosional yang muncul terhadap penderitaan orang yang dicintai, diungkapkan oleh partisipan 1 dan partisipan 3

“...saat operasi itu anak saya disuruh puasa 3 kali.....sebelum operasi.....setelah operasi dan sebelum buka jaitan....waktu anak saya puasa, saya tidak tega ngeliatnya.... dia nangis ngejerit-jerit, rewel.....laper kali yah... ingin rasanya memberi makan tapi nggak boleh sama pak dokter, ..kayaknya itu tantangan paling besar..... antara kasihan.....sedih.....”(P1)

“... malam menjelang operasi anak saya harus puasa mulai jam 2 malam...karena operasinya dijadwalkan jam 9.00..yang paling sedih...berat sekali ..melepas anak..ke ruang operasi.. masih kebayang ..saat anak saya diganti bajunya dengan baju hijau..,ketika saya serahkan anak saya kesuster ...terdengar suara anak saya memanggil-manggil ibu..ibu.. ayah..ayah.. rasanya jiwa saya hilang sebelah.. lemes rasanya kaki ini....”(P2)

4.2.4.2.2 Tidak tega

Perasaan lain yang timbul pada ibu yaitu tidak tega melihat kondisi dan tangisan anaknya, hal ini diungkapkan oleh 2 partisipan (P1 dan P3).

.tapi tak berdaya.... tidak tega melihat anak saya nangis terus minta nyusu..”(P1)

“saya kan datang hari apa ya... kesana hari rabu eh hari selasa dijanjikan operasi hari Jumat, kan anak harus puasa dulu dari jam 9 s.d jam 1, ..dengan perjanjian sih..udah janji.. kasian lihat anak harus puasa ..nggak tega...”(P3)

4.2.4.2.3 Bingung

Bingung dialami oleh ibu ketika anaknya dioperasi, hal ini disebabkan karena ibu berada dalam situasi dilematis, apakah harus mengikuti aturan/prosedur operasi dimana anaknya tidak boleh disusui dulu karena akan mengganggu penyatuan otot-otot hasil operasi, disisi lain ibu juga tidak tahan terhadap tangisan anaknya yang minta menyusu langsung dari payudara ibu, seperti yang diungkapkan oleh partisipan 1

“masalahnya sudah biasa nyusu langsung, terus harus diganti pakai sendok, anaknya nangis terus.....saya jadi bingung..” (P3)

4.2.4.3 Reaksi protes

Setelah pelaksanaan operasi palatum, anak merasakan nyeri dan harus beradaptasi dalam pemberian nutrisi. Reaksi yang ditunjukkan anak berupa marah dan mengamuk sebagai bentuk protes terhadap orang tuanya. Hal ini dialami oleh partisipan 2, berikut kutipan ungkapannya:

“ ...saat itu anak saya sedang nangis...terlihat lendir seperti air liur bercampur darah ..netes dari mulut anak saya....dia digendong sama dokter....ketika saya mau gendong anakku ini nggak mau... malah memalingkan muka..dan mukul saya dan suami... mungkin dia masih marah... kenapa ayah sama ibunya membuat dia begini....(P2)

...sekembalinya ke ruang rawat anakku ini nangis.. ngamuk..(P2)

4.2.4.4 Pencegahan ruptur jahitan operasi

4.2.4.4.1 Diberi obat nyeri dan antibiotik

Adanya luka menyebabkan terputusnya kontinuitas jaringan sehingga terasa nyeri, luka yang masih basah juga sangat berisiko terjadinya infeksi. Keadaan bayi harus diobservasi untuk mengkaji skala nyeri pascaoperasi sehingga bisa dilakukan intervensi yang tepat. Untuk meminimalkan rasa nyeri yang dialami anak serta untuk mencegah terjadinya infeksi, maka setelah operasi anak diberikan obat nyeri dan antibiotik. Hal ini

diungkapkan oleh partisipan 2 dan partisipan 3, berikut kutipan ungkapannya:

... supaya tidak jebol...terpaksa tangannya harus dipegangin...trus dikasih obat nyeri..baru bisa tidur...(P2)

“ Diberi obat dua botol yang satu obat nyeri, yang satu antibiotik...cuma saat diberi obat anak saya kan..nagis terus jadinya muntah deh., jadi obatnya keluar lagi....(P3)

4.2.4.4.2 Mencegah supaya anak tidak menangis terus

Menangis merupakan salah satu reaksi yang ditunjukkan anak ketika merasakan nyeri. Setelah operasi labioplasti bayi harus dicegah supaya tidak menangis keras dan terus menerus karena dapat menimbulkan regangan pada jahitan operasi sehingga bisa lepas, seperti yang dialami oleh partisipan 3 dan partisipan 5, anaknya menangis terus sehingga jahitannya lepas dan harus dilakukan operasi ulang, berikut kutipan ungkapannya:

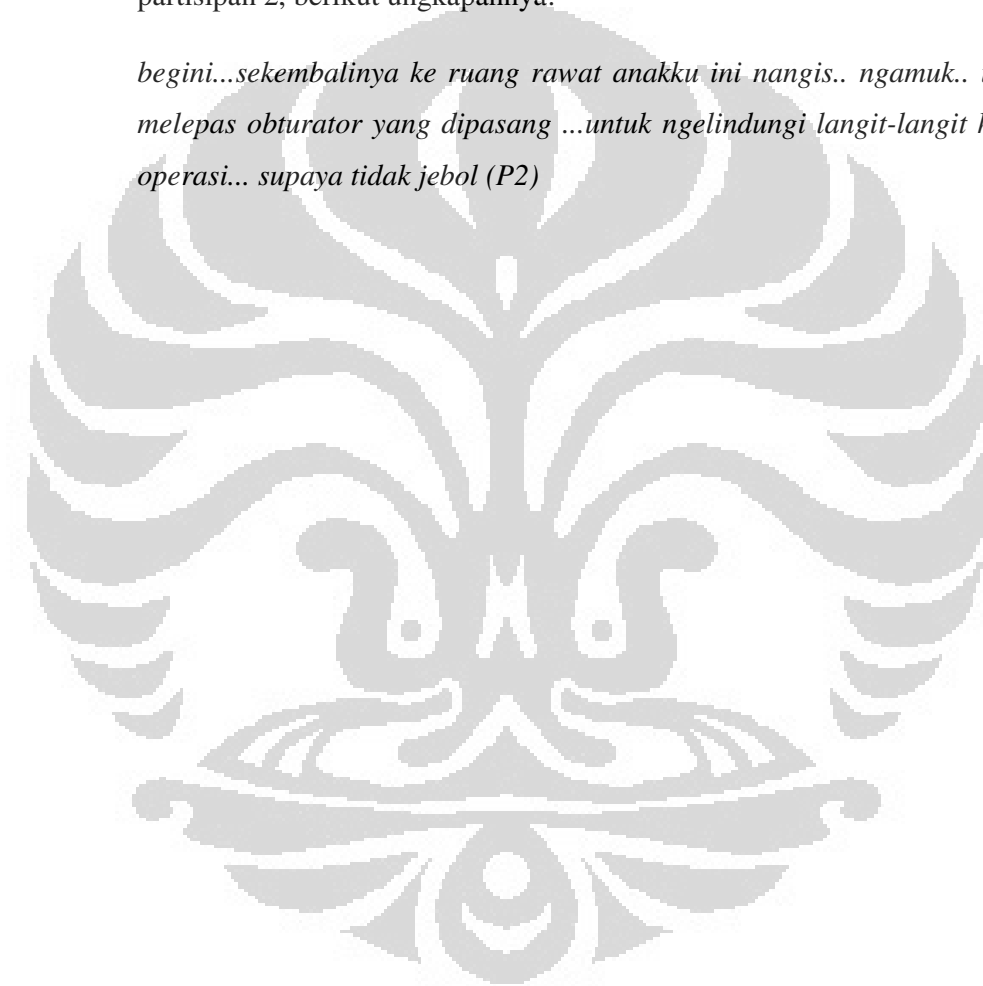
“yang pertama dikasih ASI dulu, saya kan dah nanya dok boleh disusui nggak “ boleh ibu tapi pake sendok” dikasihnya setelah 3 atau 4 jam, mungkin nggak kuat anak saya ..kan nangis terus 3 hari 3 malam nggak diam dari situ saya bolak balik pengen ke dokternya mo nanyain ke dokternya boleh disusui nggak saya nggak ketemu , nanya perawat mungkin nggak berani ngasih itu ya..perawat nyuruh pake pet aja..mungkin nangisnya karena nggak puas biasanya nyusu, mungkin dari sana jebolnya mungkin...karena ketarik dan dari antibiotiknya..kurang ini.. kan diinfusnya juga nggak jalan..... “ (P3)

“Usia 4 tahun..kan anak saya ini bibirnya ini ada dua celahnya..kiri dan kanan jadi jahitannya dua.....tapi gagal yang satu lepas lagi ketarik-tarik..kali...karena waktu itu anaknya nangis terus akhirnya harus operasi lagi dua kali..”(P5)

4.2.4.4.3 Dipasang Obturator

Upaya yang utama dilakukan dalam periode pascaoperasi ditujukan untuk melindungi luka operasi. Sesudah operasi koreksi pada palatoskizis (palatoplasti), perlu dipasang alat untuk melindungi luka operasi, pada palatum bisa dipasang obturator yang dilakukan setelah operasi, biasanya obturator dilepas sesudah 2-3 hari. Seperti yang diungkapkan oleh partisipan 2, berikut ungkapannya:

begini...sekembalinya ke ruang rawat anakku ini nangis.. ngamuk.. ingin melepas obturator yang dipasang ...untuk ngelindungi langit-langit habis operasi... supaya tidak jebol (P2)



BAB 5 PEMBAHASAN

Bab ini menguraikan secara rinci terkait tujuan penelitian untuk mendapatkan gambaran mengenai pengalaman ibu dalam memberi nutrisi pada anak dengan malformasi fasial di RSUD Serang. Pembahasan penelitian terdiri dari interpretasi hasil penelitian, keterbatasan penelitian dan implikasinya dalam keperawatan anak.

5.1 Interpretasi dan diskusi hasil

Pada bagian ini peneliti akan membahas hasil penelitian berupa tema-tema yang diperoleh dari hasil analisis data yang sudah dilakukan. Terdapat empat tema yang muncul pada penelitian ini yaitu 1) kendala dalam pemberian nutrisi, 2) upaya orang tua, 3) pemenuhan nutrisi, 4) tantangan yang terjadi selama 2 minggu pascaoperasi. Tema-tema tersebut akan dijelaskan interpretasi dan diskusi hasil dibawah ini:

5.1.1 Kendala dalam pemberian nutrisi

Kendala/kesulitan yang ditemukan dari hasil penelitian yang telah dilakukan terhadap anak yang mengalami kelainan malformasi fasial seperti labioskizis dan labiopalatoskizis, yaitu mengalami alergi terhadap beberapa jenis makanan, ketidakmampuan menghisap, nutrisi/cairan tidak masuk semua dan anak mudah lelah.

Alergi merupakan masalah umum yang sering terjadi pada anak. Manifestasi alergi dapat timbul terhadap beberapa jenis makanan, akan tetapi protein yang paling sering dianggap sebagai penyebabnya, seperti susu, telur, ikan laut, kerang-kerangan, kacang-kacangan dan coklat. Ada dua cara untuk mencegah timbulnya manifestasi alergi, yaitu dengan tidak mengkonsumsi makanan yang sudah diketahui dapat menyebabkan alergi, dan disentisasi terhadap bahan makanan tersebut. Jika alergi ditimbulkan

dari susu sapi, maka makanan yang mengandung susu sapi atau produk dari susu sapi harus dihindari, formula bayi yang normal harus diganti dengan formula yang dibuat dari kedelai (Pudjiadi, 2004). Penelitian yang telah dilakukan, menemukan 1 partisipan yang mengalami alergi, partisipan mengatakan bahwa alergi menjadi masalah dan penyulit dalam pemenuhan nutrisi anak. Karena harus memilih jenis makanan yang cocok dengan anaknya sehingga ibu mengalami kebingungan. Alergi yang dialami oleh anak partisipan disebabkan oleh susu sapi, untuk mencegahnya maka ibu mencari makanan alternatif yang tidak menimbulkan alergi dan mengganti susu sapi dengan susu kedelai.

Dari uraian diatas maka sebaiknya anak dicoba untuk mengenal berbagai macam jenis bahan makanan secara bertahap, jika terjadi alergi ketika mengkonsumsi salah satu bahan makanan, seperti muntah, merah-merah pada kulit serta diare, konsumsi bahan makanan tersebut dihentikan dan dicatat supaya tidak lupa, bahwa bahan makanan tersebut tidak dapat ditoleransi oleh anak dan dapat menyebabkan alergi.

Kategori ke-2 dari hasil penelitian yang menjadi kendala dalam pemberian makanan pada anak dengan malformasi fasial, khususnya anak dengan jenis kelainan labiopalatoskizis yaitu tidak bisa menghisap. Menghisap merupakan keterampilan yang harus dimiliki oleh anak. Kesukaran dalam pemberian nutrisi merupakan masalah yang muncul pada bayi disebabkan oleh ketidakmampuan menghisap, terjadi regurgitasi nasal dan kurang asupan makanan (Paradise & Mc.Williams, 1974).

Berdasarkan penelitian yang telah dilakukan terhadap ketiga partisipan yang menderita labiopalatoskizis, mengungkapkan bahwa mereka mengalami kesulitan dalam memenuhi nutrisinya yaitu tidak bisa menghisap cairan. Sehingga diperlukan alat khusus untuk membantu memenuhi kebutuhan nutrisinya. Sesuai dengan penelitian kualitatif yang dilakukan oleh Owens (2008) mengenai pengalaman orang tua dalam memberi nutrisi pada anak dengan labiopalatoskizis, dari penelitian tersebut ditemukan bahwa anak dengan labioskizis unilateral berhasil

menghisap ASI dari ibunya, sedangkan anak dengan labiopalatoskizis unilateral maupun bilateral mengalami kesulitan dalam memberi ASI sehingga dibutuhkan alat yang khusus dalam memberi nutrisi.

Hasil penelitian yang telah dilakukan terdapat tiga partisipan dengan labiopalatoskizis mengeluh sering keluar cairan lewat hidung dan mulut sehingga asupan nutrisi yang masuk tidak optimal. Sesuai dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Zarate et al. (2004) bahwa bayi yang memiliki celah pada langit-langit baik unilateral maupun bilateral mengalami kesulitan dalam menghisap dan meneruskan tekanan negatif sehingga cairan sering keluar lagi lewat hidung.

Berdasarkan hasil penelitian yang telah dilakukan dan didukung oleh penelitian yang lain, maka dapat disimpulkan bahwa anak yang mengalami labiopalatoskizis memiliki kesulitan dalam pemenuhan nutrisinya dimana asupan nutrisi yang diberikan tidak adekuat karena keluar melalui hidung dan keluar lewat mulut, oleh karena itu diperlukan alat khusus untuk menutup celah pada langit-langit, menggunakan alat khusus (dot domba, dot berlubang besar dan sendok) serta mengatur posisi saat diberi makan yaitu posisi kepalanya ditinggikan (Reid, 2004).

Anak dengan labiopalatoskizis banyak menelan udara ketika menghisap, membutuhkan waktu yang lama sehingga anak mengalami kelelahan sebelum makanan itu habis (Chase et al., 1990). Hal ini dialami pula oleh 2 partisipan yang terlibat dalam penelitian ini, mereka menyampaikan reaksi ketika diberi makan anak mengalami kelelahan bahkan sampai tertidur sebelum makanannya habis. Selain itu, ketika menghisap terdengar suara nafasnya sebagai kompensasi dari menghisap yang tidak optimal akibatnya asupan nutrisi tidak adekuat. Sementara anak masih lapar maka anak sering mengamuk.

Melihat hal diatas perlu dicari cara yang efektif supaya bayi tidak mudah lelah, salah satunya dengan menggunakan botol khusus yang bisa diperas (*compressible bottle*) dan dikombinasikan dengan puting yang dipotong

menyilang (*crosscut teat*). Tujuan menggunakan botol yang bisa diperas yaitu untuk mengatur aliran susu, mengetahui iramanya dengan membiarkan bayi menelan susu sebelum meremas lagi botolnya, sedangkan puting yang dipotong menyilang bertujuan supaya aliran susu lebih banyak dan cepat, sehingga anak tidak lelah dan asupan nutrisi adekuat. Modifikasi terhadap peralatan ini disertai dengan konseling pada orang tua telah terbukti secara signifikan dapat meningkatkan berat badan dan lingkaran kepala bayi dengan kelainan celah bibir, celah palatum atau kombinasi celah bibir dan palatum dibandingkan dengan kelompok kontrol pada usia 12 bulan (Shaw et al., 1999).

Selain dihadapi oleh anak, kendala dalam pemberian nutrisi juga dihadapi oleh ibu. Ibu sebagai pengasuh sangat berperan dalam pemberian nutrisi anak. Kendala yang dihadapi ibu dalam memberi nutrisi pada anak adalah membutuhkan waktu yang lama. Pemberian makan pada anak dengan labiopalatoskizis membutuhkan waktu sekitar 45 menit (Speer, 2008). Disamping itu ibu membutuhkan kesabaran menghadapi reaksi anak yang mengamuk saat diberi makan. Hal ini didukung oleh penelitian yang dilakukan oleh Tisza dan Gumpertz (1962) secara retrospektif terhadap pengalaman orang tua mengenai proses pemberian nutrisi pada bayi, dimana diungkapkan bahwa pemberian nutrisi pada bayi sebagai proses yang melelahkan, menyita waktu dan menimbulkan kecemasan pada ibu karena asupan nutrisi yang masuk tidak adekuat.

Alternatif solusinya, dalam memberikan nutrisi tidak hanya menjadi tanggung jawab ibu, tapi menjadi tanggung jawab seluruh anggota keluarga. Selain ibu, anggota keluarga yang lain perlu diajarkan metode dan cara pemberian nutrisi yang tepat dan efektif sesuai kondisi anak. Dibentuknya kelompok pendukung yang beranggotakan ibu-ibu yang memiliki anak dengan malformasi fasial, dapat dijadikan sarana bagi ibu untuk saling bertukar pengalaman dan informasi mengenai perawatan anaknya.

Jika dikaitkan dengan teori dari Barnard, interaksi yang terjadi antara orang tua dengan anak dimulai dengan memahami karakteristik masing-masing. Orang tua harus memahami isyarat atau karakteristik yang dimiliki oleh bayinya, berupa kendala yang dimiliki anak dengan malformasi fasial seperti: tidak bisa menghisap, cairan tidak masuk semua dan mudah lelah (*clarity cues*). Sehingga orang tua merasa empati terhadap kelainan anaknya (*sensitivity to cues*) dan berupaya untuk mengatasi kendala tersebut, dengan mencari cara dan metode yang efektif, seperti memberi nutrisi yang bergizi, mengatur posisi dan menggunakan alat bantu seperti botol susu yang berlubang besar, cangkir dan sendok. Ketika orang tua berhasil dalam memberi nutrisi maka kebutuhan nutrisi anak akan terpenuhi. Anak merasa aman dan tenang serta dapat tumbuh dan berkembang dengan optimal.

5.1.2 Upaya orang tua

Orang tua yang memiliki anak dengan malformasi fasial, saat mengetahui anaknya menderita kelainan bereaksi secara emosional berupa sedih, shock, marah, menyangkal dan cemas. Pada saat dilakukan penelitian, jika dikaitkan dengan teori berduka dari Kubler-Ross (1969), partisipan sudah berada pada fase menerima (*acceptance*). Dimana orang tua sudah membuat rencana atau upaya yang harus dilakukan untuk mengatasi kendala yang dihadapi anak maupun ibu dalam memenuhi kebutuhan nutrisi, serta berupaya supaya dapat segera melaksanakan operasi koreksi terhadap kelainan tersebut.

Menurut hasil penelitian yang telah dilakukan terdapat dua partisipan yang mengatakan berupaya untuk meningkatkan berat badan bayi. Berat badan menjadi salah satu syarat bagi bayi untuk bisa dilakukan operasi koreksi untuk menutup celah pada bibir dan langit-langit. Bayi yang akan dioperasi harus memiliki berat badan minimal 5 kg, kadar Hb 10 g/dl dan leukosit < 10.000/ul serta umur bayi sudah mencapai 3 bulan (Sacharin, 1999). Hasil penelitian yang dilakukan oleh Livia, Luis dan Vera (2005) menyatakan bahwa prosedur operasi banyak yang ditunda, disebabkan

oleh pertumbuhan berat badan yang rendah sekitar 66,7% (12/18). Oleh karena itu untuk meningkatkan berat badan anak yang menderita labiopalatoskizis diperlukan diet nutrisi yang bernilai gizi tinggi. Untuk memperbaiki dan meningkatkan berat badan perlu didukung oleh nutrisi yang berkalori tinggi dan berkontribusi dalam meningkatkan pertumbuhan dan perkembangan anak, terutama pertumbuhan berat badan sangat penting supaya bisa dijadwalkan operasi (Richard, 1991; Thompson et al., 1993; Brine et al., 1994; Shaw et al., 2001; Reid 2004).

Pada penelitian yang telah dilakukan partisipan berupaya untuk meningkatkan berat badan dengan memberikan makanan alternatif, partisipan satu memberikan tepung negro sebagai makanan alternatif, sedangkan partisipan kedua berupaya dengan memberikan air tajin. Berdasarkan informasi dari partisipan 1 tepung negro merupakan tepung beras yang sudah dicampur dengan telur. Penelitian mengenai tepung negro belum banyak ditemukan, peneliti mencoba menganalisis berdasarkan kandungan yang terdapat dalam tepung negro yang terdiri dari tepung beras dan telur, dari 8 sendok tepung mengandung 175 kkalori, 4 gram protein dan 40 gram hidrat arang, sedangkan dari 2 butir telur mengandung 95 kkalori, 10 gram protein dan 6 gram lemak (Muhilal, Jalal & Hardinsyah, 1998). Dari pernyataan diatas dapat disimpulkan tepung negro dapat dijadikan bahan makanan alternatif untuk meningkatkan berat badan anak.

Penelitian mengenai air tajin telah banyak dilakukan. Air tajin merupakan air rebusan beras ketika proses pemasakan nasi. Air tajin sering dimanfaatkan untuk konsumsi anak-anak. Menurut penelitian yang dilakukan oleh Silvia (2009) menyatakan bahwa kadar kalsium dari air tajin lebih rendah daripada susu sapi maupun susu kemasan. Untuk mengatasi kekurangan kalsium, maka harus ditunjang oleh nutrisi yang lain yang mengandung kadar kalsium tinggi, seperti susu.

Upaya yang dilakukan orang tua untuk mencegah terjadinya pengeluaran cairan lewat hidung atau regurgitasi nasal pada penelitian yang telah

dilakukan yaitu dengan cara mengatur posisi sedemikian rupa saat pemberian makanan. Partisipan mengatakan harus mengatur posisi saat memberi makan dengan cara kepalanya ditinggikan, memberikan nutrisi secara bertahap sedikit demi sedikit dengan menggunakan sendok dan ada partisipan yang memasang *feeding plate* atau obturator sebagai alat untuk melindungi supaya cairan tidak masuk hidung. Ada 2 partisipan yang tidak mengalami masalah keluar cairan dari hidung karena jenis kelainan yang dimilikinya adalah labioskizis unilateral sehingga bisa menyusui bayinya secara langsung.

Hal ini didukung oleh penjelasan Reid (2004) mengenai intervensi yang perlu dilakukan saat memberi makan yaitu dengan cara menutup celah pada bibir dengan menggunakan ibu jari serta mengatur posisinya, bayi yang memiliki celah pada palatum mole atau langit-langit lunak mereka dapat menyusui pada ibunya, pada beberapa kasus mereka perlu suplemen tambahan selain ASI yaitu susu formula dengan menggunakan botol susu. Bayi yang memiliki celah pada bibir dan palatum atau labiopalatoskizis mengalami kesulitan dalam menghisap, biasanya pemberian makanan bisa berhasil dengan menggunakan botol dan puting yang didesain secara khusus. Oleh karena itu supaya anak mendapatkan nutrisi yang adekuat, petugas kesehatan sebaiknya memberi informasi dan melatih orang tua tentang peralatan yang dapat digunakan sesuai kondisi anak, beserta cara perawatannya.

5.1.3 Pemenuhan nutrisi

Pemenuhan nutrisi pada anak dengan malformasi fasial pada prinsipnya sama saja dengan pemenuhan nutrisi pada anak normal, perbedaannya diperlukan metode dan cara yang khusus dalam pemberian nutrisinya. Dari hasil penelitian yang telah dilakukan terdapat 2 partisipan yang memiliki bayi dengan labioskizis unilateral bisa menyusui langsung pada ibunya, sedangkan 3 partisipan lain tidak bisa menyusui bayinya karena memiliki celah pada bibir dan langit-langit (labiopalatoskizis). Mengenai jenis makanan yang diberikan harus mengandung nutrien. Nutrien adalah zat

gizi yang dibutuhkan oleh tubuh untuk tumbuh dan berkembang. Setiap anak mempunyai kebutuhan nutrien yang berbeda dan anak mempunyai karakteristik yang khas dalam mengkonsumsi makanan atau zat gizi tersebut. Jenis nutrien yang diperlukan tubuh adalah air, protein, lemak, karbohidrat, vitamin dan mineral (Supartini, 2004).

Berdasarkan hasil penelitian yang telah dilakukan terhadap 2 dari 3 partisipan yang memiliki anak yang berusia antara 6-9 bulan, telah dilakukan pemberian makanan tambahan selain ASI dan susu formula, makanan tambahan yang diberikan berupa bubur susu, dan buah, sedangkan ada satu partisipan dengan labiopalatoskizis bilateral komplit belum diberikan makanan tambahan karena anaknya belum dilakukan operasi sehingga partisipan belum berani memberikan makanan tambahan. Mulai usia 6-7 bulan bayi harus diberikan makanan tambahan secara bertahap, tiap bulan satu porsi makanan padat menggantikan satu botol susu formula atau pemberian ASI, hingga pada umur 7 bulan bayi mendapat 3 kali makanan padat dan 2 kali ASI atau formula lanjutan dengan tambahan buah atau sari buah (Pudjiadi, 2004).

Selain itu ada 2 partisipan telah berusia 4 dan 7 tahun dan telah dilakukan operasi pada bibir dan langit-langit sehingga jenis makanan yang diberikan sama dengan anak normal lainnya tidak ada perbedaan meliputi nasi, lauk pauk, buah-buahan dan lain-lain. Jika dilihat dari usianya partisipan termasuk kelompok usia prasekolah dan usia sekolah. Kebutuhan kalori untuk anak usia prasekolah dan usia sekolah yaitu sekitar 85 kkal/kg BB (Supartini, 2004).

Yang perlu diperhatikan, karakteristik anak usia prasekolah terkait dengan pemenuhan nutrisi, meliputi: nafsu makan berkurang, anak lebih tertarik pada aktivitas bermain dengan teman, anak mulai senang mencoba jenis makanan baru, dan waktu makan merupakan kesempatan yang baik bagi anak untuk belajar dan bersosialisasi dengan keluarga (Supartini, 2004). Upaya yang dapat dilakukan orang tua dalam kaitannya dengan karakteristik tersebut adalah dengan mempertahankan kebiasaan makan

yang baik dengan mengajarkan anak mengenal nutrisi, misalnya dengan menggambar. Apabila makanan yang dikonsumsi sedikit, berikan makanan dengan frekuensi sering, yaitu 4 sampai 5 kali sehari. Apabila memberikan makanan padat, seperti nasi, 3 kali dalam sehari, berikan makanan ringan diantara waktu makan tersebut. Susu cukup diberikan 1-2 kali sehari (Supartini, 2004).

Dalam pemberian nutrisi, selain makanan yang bergizi tinggi juga diperlukan peralatan yang dapat membantu dalam pemenuhan nutrisi, seperti NGT, dot domba, dot berlubang besar, sendok maupun cangkir (Reid, 2004). NGT (*nasogastric tube*) dipasang pada saat bayi baru lahir dengan labiopalatoskizis unilateral maupun bilateral komplit yang lahir di rumah sakit sampai dibuatkan alat untuk menutup celah pada langit-langit (*obturator*) seperti yang diungkapkan oleh partisipan 2, sedangkan partisipan 4 juga dipasang NGT sampai bayi bisa minum menggunakan cawan atau dot khusus. Adapun yang diungkapkan oleh partisipan 5 berbeda karena melahirkannya di rumah ditolong oleh dukun, alat yang dipakai yaitu sendok. Saat setelah pulang ke rumah, partisipan 2 mengungkapkan tentang alat yang digunakan untuk memenuhi nutrisinya setelah *feeding plate* (*obturator*) dipasang, yaitu dengan menggunakan dot khusus (dot domba) yang ujungnya panjang serta dengan menggunakan dot biasa tapi harus dirangsang dulu refleks menghisapnya.

Hal ini didukung oleh penelitian yang dilakukan Reid, (2004) dengan melakukan kajian terhadap lima percobaan acak terkontrol (*randomised controlled trials /RCTs*) terhadap 292 bayi, hasilnya tidak ada perbedaan yang signifikan secara statistik ketika membandingkan jenis botol, walaupun botol yang dapat diperas mungkin kurang memerlukan modifikasi. Tidak ada perbedaan yang ditunjukkan pada bayi dilengkapi dengan pelat rahang dibandingkan dengan yang tidak menggunakan pelat. Namun, ada beberapa bukti berpengaruh terhadap berat badan pada 6 minggu pasca operasi yang mendukung pemberian ASI secara langsung bila dibandingkan dengan pemberian ASI melalui sendok-makan.

Berbeda dengan partisipan 4 yang menggunakan dot yang lubangnya besar dengan cara digunting ujungnya alasannya karena tidak bisa menghisap dan bila memakai sendok atau cangkir membutuhkan waktu yang lama. Sesuai dengan penelitian yang dilakukan oleh Richard (1991) dimana telah menciptakan teknik pemberian susu yang dinamakan ESSR: *Enlarge nipple; Stimulate suck reflex; Swallow Fluid appropriately; Rest when the infant signal with facial expression* (memperlebar celah atau lubang pada dot; merangsang refleks menghisap; menelan cairan dengan tepat; memberikan kesempatan istirahat ketika bayi memberikan sinyal lewat ekspresi wajahnya). Penelitian terhadap berat badan bayi-bayi yang disusui dengan metode tradisional dan disusui dengan metode ESSR menunjukkan peningkatan berat badan rata-rata signifikan sebelum pembedahan pada bayi-bayi kelompok ESSR (Richard, 1994).

Melihat pengalaman dari partisipan 4 yang menggunakan dot berlubang besar dengan cara digunting, sesuai dengan metode ESSR yang diciptakan oleh Richard (1991). Melalui metode ini ibu mengatakan susu mengalir dengan cepat sehingga tidak memerlukan waktu yang lama. Hal yang perlu diperhatikan yaitu memberikan kesempatan pada bayi untuk beristirahat, ketika bayi memberi tanda lewat ekspresi wajah yang menunjukkan bahwa bayi mengalami kelelahan. Dilihat dari berat badan bayi partisipan 4 berada dalam rentang normal, dimana dalam usia 6 bulan, bayi memiliki berat badan 8 kg, sehingga metode ini efektif untuk digunakan.

Beberapa hasil penelitian mengenai intervensi pemberian makan pada bayi dengan palatoskizis, memberikan bukti yang kuat mengenai (1) peralatan hasil modifikasi (*compressible bottle dan orthodontic nipple*) dikombinasikan dengan konseling pada orangtua secara signifikan dapat meningkatkan berat badan dan lingkaran kepala pada bayi yang memiliki kelainan celah bibir, celah palatum atau kombinasi celah bibir dengan celah palatum dibandingkan dengan kelompok kontrol pada usia 12 bulan (Shaw et al.,1999), dan (2) peralatan yang dimodifikasi (*Mead Johnson*

cleft palate feeder atau *rigid bottle* dan *crosscut teat*) serta protokol intervensi pemberian nutrisi yang dapat mendukung pertumbuhan normal selama 18 bulan pertama kehidupan pada bayi yang memiliki celah palatum atau kombinasi celah bibir dan palatum (Brine et al., 1994).

5.1.4 Tantangan yang terjadi selama 2 minggu pascaoperasi

Tema ke empat yang dihasilkan yaitu tantangan yang dihadapi selama 2 minggu pascaoperasi, terdiri dari tiga sub tema yaitu beradaptasi dalam pemberian nutrisi, reaksi pascaoperasi dan pencegahan ruptur jahitan operasi. Tindakan operasi yang dilakukan meliputi keiloplasti dan palatoplasti.

Dari hasil penelitian yang telah dilakukan terhadap 4 partisipan yang pernah mengalami pembedahan untuk menutup celah pada bibir (keiloplasti/labioloplasti) diperoleh hasil bahwa mereka mengalami perubahan mengenai cara dan jenis nutrisi yang harus diberikan.

Proses pemberian nutrisi dilakukan secara bertahap. Pemberian nutrisi mulai diberikan setelah kondisi anaknya sadar penuh dari pengaruh anastesi dan saluran pencernaan sudah berfungsi kembali, ditandai dengan adanya flatus dan anak sudah bisa buang air kecil. Pemberian nutrisi diawali dengan pemberian cairan jernih yaitu air putih diberikan secara bertahap menggunakan sendok atau pipet sehingga tidak bersinggungan secara langsung dengan luka operasi, karena menghisap ASI secara langsung atau menggunakan dot menyebabkan terlalu banyak tekanan pada alur jahitan dan beresiko mengalami kegagalan terhadap hasil operasi yaitu dapat menyebabkan jahitannya lepas akibatnya harus dilakukan operasi ulang (Wong et al., 2009).

Proses menyusui secara langsung atau menggunakan botol susu bisa dilakukan setelah jahitan dibuka yaitu sekitar 2 minggu setelah operasi. Nutrisi yang diberikan harus bertahap dengan porsi sedikit tapi sering, kemudian lanjutkan asupan sesuai usia. Speer (2008) mengatakan posisi pemberian makan pada bayi setelah pembedahan yaitu posisi tegak atau

didudukkan pada kursi khusus bayi, posisi ini dapat membantu bayi yang memiliki kesulitan dalam penanganan sekretnya.

Melihat perubahan dalam pemberian nutrisi dan kondisi anak yang menangis menjerit-jerit membuat perasaan ibu menjadi sedih, tidak tega dan bingung harus berbuat apa supaya berhenti menangis. Jika mengikuti keinginan anaknya khawatir hasil operasinya gagal (ruptur) karena melanggar aturan yang telah ditetapkan, tapi kalau mengikuti aturan, anaknya menangis terus dan jika menangis terus menerus dan keras berisiko mengalami ruptur pada luka operasi. Berdasarkan hal tersebut diatas, ibu sangat membutuhkan dukungan emosional dan informasi yang adekuat dari petugas kesehatan sehingga ibu merasa tidak bingung dan khawatir terhadap kondisi anaknya. Informasi mengenai pemberian makanan, aturan ketika anaknya dioperasi sebaiknya dijelaskan sejak dini pada saat ibu mengetahui anaknya mengalami kelainan malformasi fasial. Sehingga ibu sudah memiliki bekal pengetahuan mengenai program perawatan anaknya dan membuat ibu percaya diri.

Hasil penelitian yang telah dilakukan pada anak pascapalatoplasti dialami oleh satu partisipan dimana setelah operasi anak terpasang obturator untuk melindungi langit-langit yang telah ditutup celahnya supaya hasil operasinya tidak ruptur. Anak banyak mengeluarkan sekret dan lendir bercampur darah yang keluar lewat mulut, pengaruh dari anestesi anak mengalami muntah, selain itu anak nangis menjerit-jerit. Akibatnya anak sering mengamuk, peran orang tua sangat dibutuhkan untuk menjaga agar kedua tangannya jauh dari mulut.

Menurut penelitian yang telah dilakukan, partisipan 2 mengatakan pemenuhan nutrisinya diberikan secara bertahap setelah kondisi anaknya stabil yaitu dengan memberikan makanan cair, alat yang digunakan untuk memberi nutrisinya yaitu cangkir. Pada hari ke-3 obturator dilepas sehingga ibu harus berhati-hati dalam memberikan makan, jenis makanan yang diberikan harus dijaga, dianjurkan untuk mengkonsumsi makanan

cair sampai jahitannya dibuka. Setelah 2 minggu jahitan dilepas dan anak diperbolehkan mengkonsumsi makanan lunak seperti roti, tapi untuk makanan yang keras seperti kue kering, keripik singkong dan lain-lain belum diperbolehkan sampai hasil operasinya betul-betul kuat (Wong et al., 2009).

Didukung oleh penelitian yang dilakukan oleh Kent dan Martin (2009) terhadap bayi dengan palatoskizis, setelah operasi sampai otot-otot telah menyatu dengan lengkap, bayi akan merasakan sakit, dan mereka enggan untuk minum susu secara oral yang menyebabkan batuk dan muntah. Mereka senang untuk mengambil makanan padat karena dapat mengontrolnya dengan mudah. Untuk alasan ini para perawat spesialis menganjurkan untuk menyapih bayi palatoskizis (celah langit-langit) lebih awal dari yang dianjurkan yaitu 6 bulan sehingga bayi yakin bisa mengkonsumsi makanan padat sebelum mereka palatoplasti. Mencoba memberi makanan cair untuk bayi pascapalatoplasti pada umumnya mengalami kesulitan karena mereka sering muntah, tersedak, menahan nafas, menggeliat dan menjerit .

Untuk mengatasi masalah yang timbul setelah pembedahan dimana anak mengalami nyeri, muntah dan aspirasi, maka *Nasogastric tube* (NGT) merupakan salah satu metode dan cara yang ditawarkan untuk mengatasi masalah pemberian makan pada bayi pascapalatoplasti. NGT umumnya masih banyak digunakan di Inggris karena sederhana, ekonomis dan keamanannya dapat ditoleransi (Dudek, 2001; Bousfield, 2002; dan Clarke, 2008, dalam Martin, 2009). Selain bisa memenuhi kebutuhan nutrisi, pada saat yang sama NGT ini digunakan untuk memberi obat analgesik dan antibiotik. Para ahli bedah spesialis anastesi memasang NGT ini pada akhir operasi, dan segera setelah bayi cukup terlindungi jalan napasnya sehingga bolus makanan bisa diberikan. NGT juga berguna untuk pemberian obat-obatan, karena bila diberikan lewat mulut, sulit untuk ditelan jika dipaksakan dapat menyebabkan pneumonia.

Penggunaan NGT setelah operasi palatoplasti, terbukti efektif diperkuat oleh hasil penelitian yang dilakukan oleh Kent dan Martin (2009) memberikan bukti bahwa penggunaan NGT 24 jam pascaoperasi palatoplasti memberikan hasil yang positif, ternyata bayi yang diberi makan lewat NGT lebih tenang, membutuhkan sedikit analgesik dan dapat pulang dari rumah sakit lebih awal. Para orang tua dari bayi tersebut merasa tenang karena bayi mereka mendapat nutrisi dan analgesik yang cukup, dan perawat percaya bahwa mereka dapat memberikan perawatan yang berkualitas bagi bayi mereka (Kent & Martin, 2009).

Sejalan dengan hasil penelitian yang telah dilakukan terhadap partisipan yang telah menjalani operasi penutupan celah pada langit-langit, dimana mereka tidak dipasang NGT tapi menggunakan cangkir sebagai alat untuk memberi makannya, sehingga anak mengalami kesulitan untuk mendapatkan terapi obat analgetik maupun antipiretik karena ada masalah lain yang menyertai yaitu anak muntah ketika diberi obat oral, dan tidak nyaman terhadap obturator yang dipasang, pada akhirnya pemberian obat menjadi tidak efektif dan anak merasa kesakitan. Untuk mengatasi masalah tersebut NGT dapat dijadikan alternatif alat bantu yang digunakan ketika anak dilakukan operasi perbaikan pada langit-langit.

Setelah pelaksanaan operasi perbaikan pada langit-langit, anak bereaksi dengan menangis, marah dan mengamuk sebagai reaksi protes terhadap orang tuanya. Orang tua bisa mengatasinya dengan tetap memberi kasih sayang, belaian dan memberikan mainan yang disukai anak. Dengan memberikan mainan dan melaksanakan program bermain di rumah sakit dapat membantu anak mengekspresikan perasaannya (Supartini, 2004), dan sebagai salah satu cara untuk mengalihkan perhatiannya supaya tidak terfokus terhadap rasa nyerinya.

5.2 Keterbatasan penelitian

Pada penelitian ini terdapat keterbatasan yaitu keterbatasan dalam memperoleh partisipan dan keterbatasan dalam analisis data. Keterbatasan dalam pengambilan partisipan disebabkan karena alamatnya tidak jelas, dan diantara partisipan menuliskan alamat bukan alamat rumahnya tapi rumah saudaranya sehingga menyulitkan peneliti untuk melakukan pengumpulan data. Dilihat dari letak geografis, hampir semua partisipan tinggal di lingkungan pedesaan dan berupa pegunungan dimana jarang dilalui oleh kendaraan umum sehingga peneliti harus melakukan survai tempat dulu sebelumnya. Selain itu, lingkungan wawancara tidak kondusif, sehingga mengganggu konsentrasi partisipan dan peneliti saat wawancara berlangsung.

Keterbatasan lain terkait metodologi, penelitian yang dilakukan menggunakan pendekatan fenomenologi sehingga tidak bisa digeneralisasikan. Tujuan pendekatan adalah menghadirkan deskripsi akurat suatu fenomena yang tengah dipelajari mengenai gambaran pengalaman ibu dalam pemberian nutrisi pada anak dengan malformasi fasial, pendekatan ini tidak bertujuan untuk menggeneralisasikan seluruh pengetahuan, teori atau model (Moleong, 2007).

5.3 Implikasi dalam keperawatan

5.3.1 Implikasi terhadap pendidikan

Dari hasil penelitian yang telah dilakukan diperoleh gambaran mengenai pengalaman ibu dalam memberi nutrisi pada anak dengan malformasi fasial. Banyak hal yang harus ditingkatkan dan dikembangkan karena pemenuhan nutrisi pada anak dengan kelainan malformasi fasial tidak mudah, banyak kendala yang dihadapi sehingga memerlukan metode dan cara yang tepat. Berdasarkan hal tersebut sebaiknya pemberian nutrisi pada anak dengan malformasi fasial dimasukkan ke dalam kurikulum

keperawatan anak sehingga mahasiswa memiliki bekal pengetahuan dan keterampilan yang dapat diaplikasikan dalam pelayanan keperawatan.

5.3.2 Implikasi terhadap pelayanan

Hasil penelitian mengenai pengalaman ibu dalam memberi nutrisi pada anak dengan malformasi fasial dapat menjadi masukan bagi pelayanan kesehatan untuk memberikan penyuluhan mengenai cara dan metoda pemberian nutrisi yang tepat, serta membentuk kelompok pendukung yang beranggotakan orang tua khususnya ibu-ibu yang memiliki anak dengan kelainan yang sama sehingga saling bertukar informasi satu sama lain mengenai pengalaman dalam memberi nutrisi pada anaknya.

5.3.3 Implikasi terhadap penelitian selanjutnya

Dari hasil penelitian yang telah dilakukan, peneliti mendapatkan gambaran mengenai pemberian nutrisi pada anak dengan malformasi fasial dilakukan oleh ibu-ibu dengan cara dan metode yang berbeda-beda, dari fenomena tersebut dapat dikembangkan penelitian lebih lanjut mengenai analisis faktor yang mempengaruhi keberhasilan nutrisi pada anak dengan malformasi fasial sehingga diperoleh intervensi yang paling tepat dan efektif. Selain itu bisa diteliti mengenai fenomena lain yang ditemukan pada saat pengumpulan data dan bisa dikembangkan melalui penelitian yaitu tentang pengalaman psikososial ibu memiliki anak dengan malformasi fasial.

BAB 6 SIMPULAN DAN SARAN

6.1 Simpulan

Penelitian ini bertujuan untuk mendeskripsikan pengalaman ibu dalam pemberian nutrisi pada anak dengan malformasi fasial. Setelah proses pengumpulan dan analisis data, peneliti mengidentifikasi 4 tema terkait pengalaman ibu dalam pemberian nutrisi pada anak dengan malformasi fasial. Tema-tema tersebut meliputi: 1) kendala dalam pemberian nutrisi, 2) upaya orang tua, 3) pemenuhan nutrisi pada anak, dan 4) tantangan yang dihadapi selama 2 minggu pascaoperasi.

6.2 Saran

6.2.1 Bagi ibu yang memiliki anak dengan labiopalatoskizis

Bagi ibu agar lebih banyak mencari informasi mengenai cara memberi nutrisi pada anak dan selalu memeriksa kondisi anaknya ke dokter gigi atau bedah mulut untuk mengatasi kelainan yang terjadi, dan bergabung dengan sesama ibu yang memiliki kelainan yang sama supaya bisa saling bertukar informasi mengenai cara memberi nutrisi.

6.2.2 Bagi institusi pelayanan

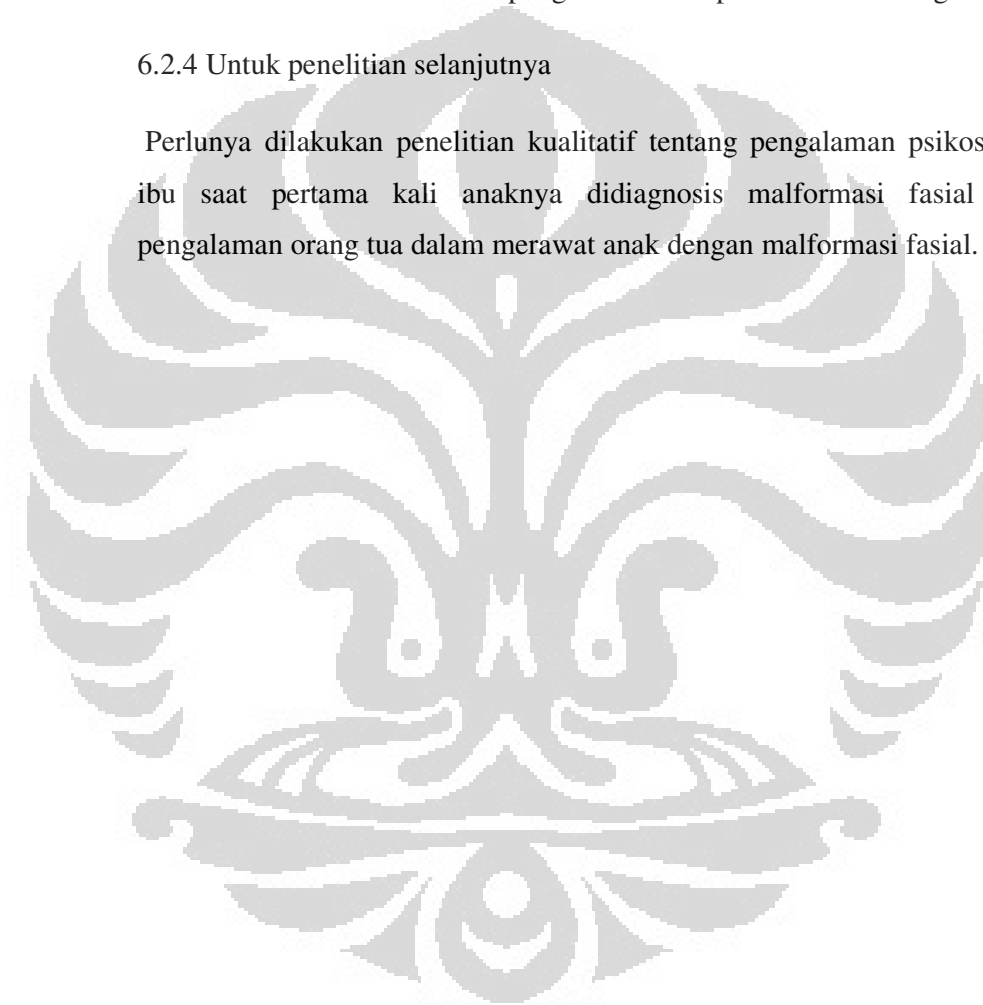
Perlu dibuat suatu sistem pelayanan yang komprehensif meliputi upaya promotif dan preventif dengan memberikan penyuluhan pada ibu yang memiliki anak dengan malformasi fasial supaya bisa mengatasi segala masalah mengenai pemberian nutrisi dengan tepat.

6.2.3 Bagi institusi pendidikan

Perlu memperkenalkan dan mengajarkan mengenai cara dan metode pemberian nutrisi pada anak dengan malformasi fasial, mengingat dampak yang ditimbulkan dari kelainan tersebut menjadi penyulit dalam memenuhi kebutuhan nutrisi dan akan berpengaruh terhadap tumbuh kembang anak.

6.2.4 Untuk penelitian selanjutnya

Perlunya dilakukan penelitian kualitatif tentang pengalaman psikososial ibu saat pertama kali anaknya didiagnosis malformasi fasial dan pengalaman orang tua dalam merawat anak dengan malformasi fasial.



DAFTAR PUSTAKA

- Almatsier, S. (2002). *Prinsip dasar ilmu gizi*. Cetakan II. Jakarta: PT. Gramedia Pustaka Utama.
- Amstalden-Mendes, L. G., Magna, L. A., Gil-da-Silva-Lopes, V. L. (2007). Neonatal care of infants with cleft lip and/or palate: feeding orientation and evolution of weight gain in a Nonspecialized Brazilian Hospital. *Cleft Palate Craniofacial Journal*, 44(3).
- Basrowi, M & Suwandi. (2008). *Memahami penelitian kualitatif*. Jakarta: Rineka Cipta.
- Brine, E. A., Richard, K. A., Brady, M. S., Liechty, E. a., Manatunga, A., Sadove M., Bull, M. (1994). Effectiveness of two feeding methods in improving energi intake and growth of infants with cleft palate: A randomized study. *Journal Am Diet Association*, 732-738.
- Bungin, B. (2003). *Analisis data kualitatif*. Jakarta: Rajawali Press.
- Cadogan, J., Marsh, C., & Winter, R. (2009). Parents' views of 4D ultrasound scans following diagnosis of cleft condition. *British Journal of Midwifery: Research and Education*, 17(6), 374-380.
- Chase, L., Starr, D., Tvedte, C., Wagner, B. (1990). *Comprehensive nursing care for patients*. Philadelphia: Saunders.
- Dudas, M., Li, W. Y., Yang, A., Kaartinen, V. (2007). Palatal fusion – Where do the midline cells go? A review on cleft palate, a major human birth defect. *Acta Histochemica*, 109(1), 1-14.
- Dudek, S. G, (2001). *Nutrition essentials for nursing practice, Fourth edition*. Philadelphia: PA Lippincott Williams & Wilkins.
- Glass, R. P, Wolf L. S. (1999). Feeding management of infants with cleft lip and palate and micrognathia. *Infants Young Child*. 12, 70–81.
- Glenie, A. M., Hooper, L., Shaw ,W. C., Reilly, S., Kasem, S., & Reid. (2004). Feeding interventions growth and development in infants with cleft lip, cleft palate or cleft lip and palate. *Cochrane Database system Rev*. 3(3).
- Hamilton, P. M. (1995). *Dasar-dasar keperawatan maternitas*. Jakarta: EGC

- Heliovaara, A. (1993). *One-stage repair of isolated cleft palate*. Doctoral Dissertation, Helsinki: University of Helsinki
- Hidayat, A. A. (2008). *Pengantar ilmu keperawatan anak*. Jakarta: Salemba Medika.
- Hodgkinson, P. D., Brown, S., Duncan, D., Grant, C., Thomas, P., & Mattick, C. R. (2005). Management of children with cleft lip and palate: A review describing the application of multidisciplinary team working in this condition based upon the experiences of regional cleft center in the united kingdom. *Fetal and Maternal Medicine Review*; 16:1 1–27 C Cambridge University Press.
- Hoekelman, R. A., Adam H. M., Nelson N. M., Weitzman, M. L., & Wilson, M.H., (2001). *Primary paediatric care*. London: Mosby.
- Hull, D., & Johnston, D. I. (2008). *Dasar-dasar pediatri*. Jakarta: Penerbit Buku Kedokteran EGC.
- Jin, T. H. (2005). *A preliminary study on the social and emotional experiences of parents of children with cleft lip and palate*. April 27, 2011. <http://www.scribd.com/doc/25179437/A-Preliminary-Study-on-the-Social-and-Emotional-Experiences-of-Parents-of-Children-with-the-Cleft-Lip-and-Palateer>
- Johansson, B., & Ringsberg, K. C. (2004). Parents' experiences of having a child with cleft lip and palate. *Journal of Advanced Nursing*, 47(2),165-173.
- Kanno, K., Suzuki, Y., Yamada, A., Aoki, Y., Kure, S., Matsubara, Y. (2004). Association between nonsyndromic cleft lip with or without cleft palate and the glutamic acid decarboxylase 67 gene in the Japanese population. *Am. J. Med. Genet.* 127A: 11-16
- Kent, R., & Martin, V. (2009). Nasogastric feeding for infants who have undergone palatoplasty for a cleft palate. *Journal Pediatric Nursing*, 21(10), 24-29
- Kogo, M., Okada, G., Ishii, S., Shikata, M., Iida, S., Matsuya., T. (1997). Breast feeding for cleft lip and palate patients, using the Hotz-type plate. *Cleft Palate Craniofacial*, 34, 351-353
- Lee, J., Nunn, J., Wright, C. (1997). Height and weight achievement in cleft lip and palate. *Arch Dis Child.* (76), 70–72.
- Martin, V., & Bannister P. (2004). *Cleft care: a practical guide for health professionals on cleft lip and/or palate*. APS Publishing.

- Moleong, L. J. (2007). *Metodologi penelitian kualitatif*. Bandung: Remaja Rosdakarya.
- Mubarak, W. I., & Chayatin, N. (2008). *Buku ajar kebutuhan dasar manusia teori dan aplikasi dalam praktik*. Jakarta: Penerbit Buku Kedokteran EGC.
- Muhilal, Fasli Jalal & Hardinsyah. (1998). *Angka kecukupan gizi yang dianjurkan, dalam widya karya pangan dan gizi VI*. Jakarta: LIPI
- Owens, J. (2008). Parens' experiences of feeding a baby with cleft lip and palate. *British Journal of Midwifery: Infant Feeding Issues*. 16(12), 778-784.
- Pandaya, A. N., Boorman, J. G. (2001). Failure to thrive in babies with cleft lip and palate. *Br J Plast Surg*. 54: 471-475.
- Pollit, D. F., & Beck, C. T. (2008). *Nursing research: Generating and assesing evidence for nursing practice* 8th.ed. Puhiladelphia: Lippincott William & Wilkins.
- Pollit, D. F., & Hungler, B. P. (2008). *Nursing Research: Principles and methods*. 7th edition. Philadelpia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Potter, P., & Perry, A. (1989). *Fundamental of nursing: concepts, process, and practice*. (ed.2). Toronto: Mosby company.
- Pope, A. W., Ward, J. (1997). Self-perceived facial appearance and psychosocial adjustment in preadolescents with craniofacial anomalies. *Cleft Palate Craniofacial Journal*. 34 (5): 396–401.
- Pudjiadi, S. (2004). *Ilmu gizi klinis pada anak edisi 4*. Jakarta: Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia.
- Reid, J. (2004). A Review of Feeding Interventions for Infants With Cleft Palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 41(3), 268-278.
- Richard, M. (1994). Weight comparison of infants with complete cleft lip and palate. *Journal Pediatric Nursing*, (20),191–196.
- Richard, M. E. (1991). Feeding newborn with cleft lip and/or palate: the enlargement, stimulate, swallow, rest (ESSR) method. *J Pediatr Nursing*. (6): 317-321.
- Rudoph, A. M, Hoffman & Rudolph, C.D. (2007). *Buku ajar pediatri rudolph volume 2*. Jakarta: EGC.
- Sacharin, R.M. (1999). *Prinsip keperawatan pediatrik edisi 2*. Jakarta: Penerbit Buku Kedokteran EGC.

- Shaw, W. C., Bannister, R. P., Roberts C. T. (1999). Assisted feeding is more reliable for infant with cleft lip a randomized trial. *Cleft Palate Craniofacial Journal*. (36): 262-268.
- Silvia. (2009). *Penetapan kadar kalsium pada susu sapi, susu sapi kemasan dan air tajin secara spektrofotometri serapan atom*. Skripsi. Sumatera Utara: USU.
- Sjamsuhidajat, R., & Jong, W. d. (1995). *Buku ajar ilmu bedah*. Jakarta: EGC.
- Speer, K. M. (2008). *Rencana asuhan keperawatan pediatrik dengan clinical pathways*. Jakarta: EGC
- Streubert, H. J & Carpenter, D. R. (2003). *Qualitative reasearch in nursing: 3rd ed*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Supartini, Y. (2004). *Buku ajar konsep dasar keperawatan anak*. Jakarta: EGC.
- Tisza, V. B., & Gumpertz, E. (1962). The parents' reaction to the birth and early care of children with cleft palate. *Pediatrics* 30(86).
- Universitas Indonesia. (2008). *Pedoman Tugas Akhir*. Tidak dipublikasikan. Jakarta.
- Wong, D. L., Hockenberry, M., Wilson, D., Winkelstein, M. L., Schwartz, P. (2009). *Buku ajar keperawatan pediatrik*. Jakarta: EGC.
- Zarate, Y. A, Martin, L. J, Robert, Hopkin, J., Bender, P. L., Xue Zhang & Saal, H. M., (2009). Evaluation of growth in patients with isolated cleft lip and/or cleft palate. *Pediatrics*. 125(3), e543-e549.
- Zucchero, T. M. (2004). Interferon Regulatory Factor 6 (IRF6) Gene Variants and the Risk of Isolated Cleft Lip or Palate. *New England Journal of Medicine* 351,769-780.

FORMULIR PERSETUJUAN MENJADI PESERTA PENELITIAN

PENGALAMAN IBU DALAM MEMBERI NUTRISI PADA ANAK YANG MENDERITA LABIOPALATOSKIZIS DI RSU SERANG

OLEH :

RIFFA ISMANTI

Saya adalah mahasiswa Pascasarjana Program Kekhususan Anak, Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia. Penelitian ini dilaksanakan sebagai salah satu kegiatan dalam menyelesaikan tugas akhir.

Tujuan penelitian ini untuk memahami pengalaman ibu dalam memberi nutrisi pada anak yang menderita celah pada bibir dan langit-langit (labiopalatoskizis).

Partisipasi ibu dalam penelitian ini mungkin kurang bermanfaat bagi ibu, tetapi akan membawa dampak positif dalam meningkatkan peran perawat baik di rumah sakit maupun masyarakat dalam melakukan asuhan keperawatan terkait pemenuhan nutrisi pada anak dengan celah bibir dan langit-langit sehingga bisa dicari cara yang tepat dan efektif.

Penelitian ini dilakukan dengan cara mewawancarai ibu selama 30-60 menit, di tempat yang kondusif dan nyaman untuk wawancara sesuai dengan keinginan ibu.

Saya mengharapkan tanggapan/jawaban yang ibu berikan sesuai dengan pengalaman ibu sendiri, termasuk semua perasaan, peristiwa, pendapat dan pikiran yang ibu alami tanpa dipengaruhi oleh orang lain. Saya menjamin kerahasiaan pendapat dan identitas ibu. Informasi yang ibu berikan kepada saya hanya akan dipergunakan untuk pengembangan ilmu keperawatan dan tidak akan dipergunakan untuk maksud-maksud lain.

Partisipasi ibu dalam penelitian ini bersifat “volunter” (sukarela), ibu bebas untuk ikut atau tidak tanpa adanya sanksi apapun.

Jika ibu bersedia menjadi peserta penelitian ini, silakan ibu menandatangani kolom di bawah ini.

Tanda tangan :

Tanggal :

No. Partisipan :

DATA DEMOGRAFI

Isilah pertanyaan dibawah ini

A. Data Partisipan:

Nama (inisial) :

Usia :

Agama :

Suku bangsa :

Pendidikan :

Alamat :

B. Data Anak

Nama (inisial) :

Usia :

Jenis Kelamin :

Posisi anak dalam keluarga :

Jenis kelainan yang dimiliki :



UNIVERSITAS INDONESIA FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN

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

Nomor : ~~2078~~ H2.F12.D1/PDP.04.02/2011
Lampiran : --
Perihal : Permohonan ijin penelitian

6 Juni 2011

Yth. Direktur
RSUD. Serang
Di _
Tempat

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

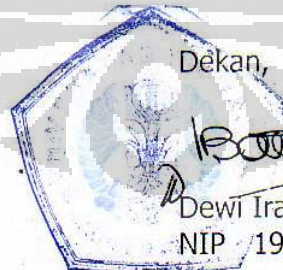
Sdr. Riffa Ismanti
0906594684

akan mengadakan penelitian dengan judul : **"Pengalaman Ibu Dalam Memberikan Nutrisi Pada Anak yang Menderita Labiopalatoskizis di Cleft Center Bandung"**.

Sehubungan dengan hal tersebut, bersama ini kami mohon dengan hormat kesediaan Saudara mengizinkan yang bersangkutan untuk mengadakan penelitian di RSUD. Serang.

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

Dekan,



Dewi Irawaty, MA, PhD
NIP 19520601 197411 2 001

Terbusan Yth. :

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



UNIVERSITAS INDONESIA FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN

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

KETERANGAN LOLOS KAJI ETIK

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

Pengalaman Ibu dalam memberi nutrisi pada anak yang menderita Labiopalatoskizis di Cleft Center Bandung.

Nama peneliti utama : **Riffa Ismanti**

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

Dan telah menyetujui proposal tersebut.

Jakarta, 16 Juni 2011

Ketua,

Dekan,



Dewi Irawaty, MA, PhD

NIP. 19520601 197411 2 001

Yeni Rustina, PhD

NIP. 19550207 198003 2 001



PEMERINTAH KABUPATEN SERANG

RUMAH SAKIT UMUM DAERAH

JALAN RUMAH SAKIT NO. 1
SERANG
(42112)

TELP. (0254) LANGSUNG/SENTRAL
200528 & 200829
AUTOFAX (0254) 200724

Serang, 10 Juni 2011

Nomor : 009 / TU. *894* / VI / 2011
Lampiran : -
Perihal : Permohonan Ijin Penelitian

Kepada Yth.
Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan
Universitas Indonesia
Di-

JAKARTA

Memperhatikan surat dari Universitas Indonesia Fakultas Ilmu Keperawatan, Nomor 2038 / H2.F.12.D1 / PDP.04.02 / 2011 Perihal Permohonan Ijin Penelitian, pada prinsipnya kami tidak keberatan dan siap untuk membantu mahasiswa saudara untuk melaksanakan Penelitian dengan judul "Pengalaman Ibu dalam memberikan Nutrisi pada Anak yang menderita Labiopalatoskizis di RSUD Serang" atas :

Nama : Riffa Ismanti
NPM : 0906594684
Peminatan : Peminatan Keperawatan Anak

Demikian atas perhatian dan kerjasama yang baik kami ucapkan terima kasih.

A/n. Direktur RSUD Kabupaten Serang
Kasubag Kepegawaian & Diklat

YULIATLSE
NIP. 19740630 199703 2 006

DAFTAR RIWAYAT HIDUP

Nama : Riffa Ismanti

Tempat, tanggal lahir : Bandung, 07 Maret 1977

Jenis kelamin : Perempuan

Pekerjaan : Dosen

Alamat Rumah : Griya Serang Asri Blok K9 no 9 Cipocok Jaya Serang

Alamat Institusi : Jl. Raya Cilegon Km. 06 Pelamunan Kramat Watu Serang

Riwayat Pendidikan :

- a. SDN Mohk.Ramdan Bandung lulus Tahun 1989
- b. SMPN I Ciparay Kab. Bandung lulus Tahun 1992
- c. SMAN 12 Bandung lulus Tahun 1995
- d. Program Studi Ilmu Keperawatan UNPAD lulus Tahun 2001

Riwayat Pekerjaan :

Dosen Prodi DIII Keperawatan STIKes Faletahan Serang, 2001 - sekarang

Pengalaman Ibu Dalam Pemberian Nutrisi Pada Anak Dengan Malformasi Fasial Di Rumah Sakit Umum Serang

1. Riffa Ismanti, S.Kp, 2. Dessie Wanda, S.Kp, MN., 3. Happy Hayati, S.Kp., M.Kep. Sp.Kep., An

ABSTRAK

Malformasi fasial sebagai kondisi cacat bawaan terdiri dari labioskizis, palatoskizis dan labiopalatoskizis. Tujuan penelitian untuk mendeskripsikan pengalaman ibu dalam memberi nutrisi pada anak dengan malformasi fasial. Penelitian ini adalah penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Pemilihan partisipan secara *purposive sampling*, diikuti oleh 5 partisipan. Teknik pengumpulan data dengan cara wawancara mendalam dan catatan lapangan. Analisis data dengan menggunakan langkah-langkah dari Colaizzi. Terdapat 4 tema utama yang teridentifikasi yaitu: kendala dalam pemberian nutrisi, upaya orang tua, pemberian nutrisi, tantangan yang terjadi selama 2 minggu pascaoperasi. Saran yang diajukan untuk meningkatkan penyuluhan mengenai metode dan cara yang tepat dalam pemberian nutrisi pada ibu yang memiliki anak dengan malformasi fasial serta dibentuk sistem pendukung.

Kata Kunci : Pengalaman, nutrisi, malformasi fasial

ABSTRACT

Facial malformations as a condition of congenital malformations consisting of labioskizis, palatoskizis and labiopalatoskizis. The goal of research to describe the experience of the mother in giving nutrition in children with facial malformations. This study is a qualitative research with phenomenology approach. Selection of participants by purposive sampling, followed by 5 participants. Data collection techniques by in-depth interviews and field notes. Analysis of data by using the steps of Colaizzi. There are four main themes identified are: the constraints in the provision of nutrition, the efforts of parents, nutrition, challenges that occurred during the 2 weeks postoperatively. Suggestions put forward to improve the extension of the method and the proper way in the provision of nutrition in mothers of children with facial malformations and established support system.

Keywords: Experience, nutrition, facial malformations

Latar Belakang

Malformasi fasial sebagai kondisi cacat bawaan terdiri dari beberapa jenis, yaitu labioskizis, palatoskizis dan labiopalatoskizis. Labioskizis adalah adanya celah pada bibir, sedangkan palatoskizis adalah celah yang terdapat pada palatum. Labiopalatoskizis adalah kelainan bawaan pada anak dimana terdapat celah pada bibir dan palatum yang merupakan malformasi fasial yang terjadi dalam perkembangan embrio (Wong et al.,

2009). Angka kejadian labioskizis dengan atau tanpa palatoskizis kurang lebih 1 dalam 800 kelahiran hidup (Wong et al., 2009). Insidensi palatoskizis saja adalah 1 dalam 2000 kelahiran hidup (Wong et al., 2009), sementara itu angka kejadian labiopalatoskizis kurang lebih 1 dalam 700 kelahiran hidup (Reid, 2004).

Adanya kelainan yang dimiliki anak menimbulkan reaksi emosional dari orang

tua saat pertama kali mengetahui anaknya menderita kelainan malformasi fasial(88,2%) orang tua merasa khawatir dan (85,3%) merasa bingung mengenai perawatan anak dengan labiopalatoskizis. Selama fase ini, orang tua melaporkan bahwa mereka sering meminta bantuan dari orang lain (88,2%), bergabung dengan kelompok pendukung (82,4%), dan mencoba berfikir positif tentang masa depan (82,4%). Sebagian besar responden menggambarkan bahwa mereka lebih suka mendapatkan bantuan dari dokter (97,1%) (Jin, 2005).

Selain reaksi emosional, kesulitan yang sangat dirasakan dalam pemberian nutrisi dimana anak dengan labioskizis dapat menyusu langsung dari payudara ibu dengan mengatur posisi dan menutupi celah oleh jari ibu (Reid, 2004). Sedangkan anak dengan labiopalatoskizis tidak bisa menghisap karena tidak mampu meneruskan tekanan negatif ke dalam cavum oral. Selain itu sering terjadi keluar cairan dari hidung dan berisiko mengalami aspirasi sehingga harus disiapkan alat penyedot setiap saat (Sacharin, 1999).

Pemenuhan nutrisi bisa dilakukan dengan menggunakan alat bantu khusus ketika memberi makan. Beberapa hasil penelitian mengenai intervensi pemberian makan pada bayi dengan palatoskizis, memberikan bukti yang kuat mengenai (1) peralatan hasil modifikasi (*compressible bottle dan orthodontic nipple*) dikombinasikan dengan konseling pada orangtua secara signifikan dapat meningkatkan berat badan dan lingkar kepala pada bayi yang memiliki kelainan celah bibir, celah palatum atau kombinasi celah bibir dengan celah palatum dibandingkan dengan kelompok kontrol pada usia 12 bulan (Shaw et al., 1999), dan (2) peralatan yang dimodifikasi (*Mead Johnson cleft palate feeder atau rigid bottle dan crosscut teat*) serta protokol intervensi pemberian nutrisi yang dapat mendukung pertumbuhan normal selama 18 bulan pertama kehidupan pada bayi

yang memiliki celah palatum atau kombinasi celah bibir dan palatum (Brine et al., 1994).

Pertumbuhan seorang anak dapat diukur dari berat badan, tinggi badan dan lingkar kepala (zarate et al., 2004). Berat badan menjadi salah satu syarat bagi bayi untuk bisa dilakukan operasi koreksi untuk menutup celah pada bibir dan palatum. Bayi yang akan dioperasi harus memiliki berat badan minimal 5 kg, kadar Hb 10 g/dl dan leukosit < 10.000 /ul serta umur bayi sudah mencapai 3 bulan. Untuk itu dibutuhkan nutrisi yang cukup sehingga persyaratan operasi bisa dipenuhi (Sacharin, 1999). Sesudah dilakukan operasi koreksi, untuk menutup celah pada palatum (palatoplasti), sebagian besar bayi dengan labiopalatoskizis tanpa disertai penyakit atau komplikasinya akan berhasil menunjukkan peningkatan berat serta tinggi badan yang memadai sesuai dengan usianya (Lee, Nunn, dan Wright, 1997 dalam Wong, 2009).

Metodologi penelitian

Rancangan Penelitian

Penelitian ini menggunakan penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi deskriptif. Tujuan pendekatan adalah menghadirkan deskripsi akurat suatu fenomena yang tengah dipelajari mengenai gambaran pengalaman ibu dalam memberikan nutrisi pada anak dengan malformasi fasial, pendekatan ini tidak bertujuan untuk menggeneralisasi seluruh pengetahuan teori atau model (Moleong, 2007).

Partisipan

Partisipan dipilih dengan menggunakan metode *purposive sampling*. *Purposive sampling* dilakukan dengan memilih partisipan-partisipan yang sesuai dengan tujuan penelitian (Polit & Beck, 2008). Sebanyak 5 partisipan yang ikut serta dalam penelitian ini yang bertempat tinggal di Serang. Aspek etika yang

diperhatikan dengan memberikan lembar persetujuan (*informed consent*) karena keikutsertaan partisipan dalam penelitian ini bersifat sukarela tidak memaksa. Menjamin kerahasiaan (*confidentiality*) dan tidak menyebutkan nama (*anonimity*).

Pengumpulan Data

Bertindak sebagai alat pengumpul data adalah peneliti sendiri (*human instrument*). Dibantu dengan menggunakan pedoman wawancara, alat perekam (MP4) dan catatan lapangan.

Cara pengumpulan data menggunakan metode wawancara mendalam (*in-depth interview*). Wawancara dilakukan kepada partisipan selama \pm 30-60 menit. Tempat dan waktu pelaksanaan wawancara dilakukan di rumah masing-masing partisipan sesuai dengan keinginan mereka. Wawancara direkam dengan menggunakan alat perekam MP4 dan membuat catatan lapangan (*field note*), kemudian hasil wawancara dan *field note* tersebut langsung dibuatkan dalam bentuk transkrip hingga menjadi suatu verbatim yang utuh dan lengkap, yang dilakukan setelah wawancara kepada setiap partisipan selesai. Pengumpulan data dilakukan terhadap partisipan hingga tercapai saturasi data. Setelah melakukan pengumpulan data terhadap 5 partisipan, sudah tidak ditemukan informasi baru maka pengumpulan data dihentikan.

Analisis Data

Pada proses analisis pengalaman ibu dalam memberikan nutrisi pada anak dengan malformasi fasial, peneliti menggunakan analisis data menurut Colaizzi menyelami data, menelaah data secara berulang-ulang untuk meyakinkan keaslian dan keakuratan deskripsi partisipan. Setelah itu peneliti menganalisis deskripsi pengalaman partisipan menjadi kategori, sub tema dan tema, sehingga deskripsi pengalaman partisipan mempunyai makna.

Informasi data yang diperoleh dalam penelitian kualitatif perlu dilakukan validasi agar memenuhi kaidah penelitian ilmiah (Bungin, 2003). Menurut Lincoln dan Guba (1985) dalam Bungin (2003), paling sedikit ada empat standar atau kriteria utama guna menjamin keabsahan hasil penelitian kualitatif, yaitu kredibilitas, dependabilitas, konfirmabilitas dan transferabilitas. Dengan membina hubungan saling percaya dengan partisipan, berdiskusi dengan pembimbing dan melakukan validasi terhadap transkrip hasil verbatim, dan dengan cara membandingkan hasil temuan penelitian dengan temuan penelitian-penelitian sebelumnya terkait fenomena yang diteliti.

Hasil Penelitian

Analisis data secara induktif menghasilkan serangkaian tema yang memberikan gambaran tentang pengalaman ibu dalam memberi nutrisi pada anak dengan malformasi fasial. Tema-tema tersebut adalah sebagai berikut: 1) Kendala dalam pemenuhan nutrisi, 2) Upaya orang tua, 3) pemenuhan nutrisi pada anak dan 4) Tantangan yang terjadi selama 2 minggu pascaoperasi.

Tema 1: Kendala dalam pemberian nutrisi

1. Kendala yang dihadapi anak

a. Mengalami alergi terhadap beberapa jenis makanan

Alergi merupakan suatu masalah yang sering terjadi pada anak dalam memenuhi kebutuhan nutrisinya, dimana anak tidak toleran terhadap beberapa jenis makanan sehingga diperlukan pemilihan makanan yang cocok dengan kondisi anak. Alergi dapat timbul terhadap semua jenis makanan, salah satunya adalah susu. Seperti yang dialami oleh partisipan I, reaksi alergi muncul berupa gangguan pada kulit (kemerahan & vesikel) dan

reaksi terhadap sistem pencernaan berupa mencret, seperti yang diungkapkan oleh partisipan 1, berikut kutipan ungapannya:

“Ya, bu..pernah.. tapi saya bingung mesti ngasih susu apa.... ? pernah saya ngasih susu “ B” yang harganya mahal, mungkin bisa membuat anak saya cepet gemuk tapi kulit anak saya pada melentis...trus diganti pake susu “S” yang agak murah, tapi anak saya jadi mencret terus..... “

b. Tidak bisa menghisap

Kesulitan yang dihadapi oleh anak dengan malformasi fasial khususnya: labiopalatoskizis yaitu tidak bisa menghisap karena adanya celah pada langit-langit mengakibatkan tidak mampu meneruskan tekanan negatif ke rongga mulut, seperti yang diungkapkan oleh 3 partisipan, berikut ini kutipan ungapannya:

ungkapannya:

“Setelah pulang ke rumah ...saya lebih sedih lagi anak saya nangis terus.. mungkin karena lapar.. tapi menghisapnya masih belum kuat.. lalu saya coba pakai sendok, sedikit-sedikit bisa masuk.. tapi tetap anak saya nangis terus menerus.. ternyata perutnya kembung mungkin banyak menelan udara .. kali ya”(P2)

“.....orang dia tidak bisa nyedot sendiri “ (P4)

“Susah bu....nggak ngegigit...nggak nyampe ...jadi nggak keisep susunya “ (P5)

c. Cairan tidak masuk semua

Kendala/kesulitan lain yang dihadapi anak yaitu cairan/nutrisi tidak masuk semua karena terdapat celah pada langit-langit sehingga pada saat menghisap cairan keluar lewat hidung dan keluar lewat mulut, seperti yang diungkapkan oleh 3 partisipan (P2, P4 dan P5), berikut kutipan ungapannya:

“..ketika ngasih susu.. air susu keluar lagi lewat hidung... nah klo gitu ..anak saya suka nangis sambil jerit-jerit.. bisa dibayangkan kita aja klo keselek ..rasanya sakit banget kepala serasa kesetrum...apalagi anak kecil ...kasihan sekali..” (P2)

“kalau minum susunya sambil ditidurin suka keluar lewat hidung” (P4)

“...kadang-kadang keluar dari hidung, kan kalau kita mah kemasukan cairan ke hidung itu teh terasa sakit..pedes gitu..tapi anak saya mah nggak..nggak kerasa..kan nggak nyampe keatas..karena nggak ada penutup elak-elakan...(P5)

“..soalnya sekarang kalau minum susu juga..suka acak-acakan..” (P4)

suka ngeces cairannya lewat bibir (P4)

d. Anak mudah lelah

Menghisap merupakan suatu kemampuan yang harus dimiliki oleh anak dalam memenuhi kebutuhan nutrisinya, ketika menghisap anak membutuhkan energi. Pada anak dengan malformasi fasial khususnya labiopalatoskizis mengalami kendala pada saat menghisap karena terdapat celah pada langit-langit menyebabkan cairan yang masuk tidak adekuat walaupun anak telah berusaha menghisap seoptimal mungkin, akibatnya anak mengalami kelelahan, hal ini diungkapkan oleh partisipan 2, berikut ungapannya:

“ Waktu ..ngisep susu ..kedengaran bersuara..hek..hek..kaya cape..trus berenti dulu..kadang sampe ketiduran..padahal susunya belum abis....” (P2)

2. Kendala yang dihadapi ibu dalam memberi nutrisi

Pemberian nutrisi pada anak dengan malformasi fasial tidak mudah dilakukan, karena anak mengalami kendala dalam memenuhi kebutuhan nutrisinya (tidak bisa menghisap, cairan tidak masuk semua,

dan mudah lelah). Dari kesulitan yang dihadapi anak, akan berdampak terhadap ibu dimana proses pemberian makan pada anak membutuhkan waktu yang lama dan anak sering mengamuk sehingga butuh kesabaran dalam menghadapinya, hal ini diungkapkan oleh 2 partisipan (P2 dan P4), berikut kutipan ungkapannya:

“...jadi ngasih susu sebotol aja butuh waktu lama...sekitar 30 menit kali...(P2)

“pokoknya bu..harus sabar..”(P2) (Ibu sambil mengurut dada)

“Pokoknya heboh....kedengerannya riweuh...nyedotnya sambil bersuara..kaya megap-megap...susunya klo dibikinin sedikit.. suka habis..trus kurang..suka ngamuk...belum kenyang..karena susunya nggak masuk semua ngeces lewat..bibir... bener-bener diuji kesabaran ini...”(P4) (ibu tampak menarik nafas panjang)

Tema 2: Upaya Orang Tua

Upaya yang dilakukan orang tua dalam mengatasi masalah meliputi beberapa kategori yaitu:

1. Meningkatkan berat badan

Berat badan merupakan salah satu indikator untuk mengukur pertumbuhan seorang anak. Upaya yang dilakukan orang tua untuk meningkatkan berat badan yaitu dengan mencari jenis makanan alternatif yang berkalori tinggi yang bisa meningkatkan berat badan anak, seperti yang diungkapkan oleh 2 partisipan (P1 dan P3). Berikut ini kutipan ungkapannya:

“,.. duluanak saya ini gemuk.. setelah diberi tepung negro” (P1)

“..coba dikasih air tajin dicampur dengan susu ... alhamdulillah dari situ berat badannya naik...” (P2)

2. Mencegah aspirasi

Salah satu komplikasi yang sering timbul pada anak dengan malformasi fasial saat diberi makan yaitu terjadi aspirasi, dimana cairan masuk kedalam saluran pernafasan akibatnya anak mengalami batuk dan tersedak, sehingga perlu dilakukan pencegahan supaya tidak terjadi aspirasi, yaitu dengan menggunakan alat bantu khusus (dot berlubang besar dan sendok), mengatur posisi dan pemberiannya secara bertahap sedikit demi sedikit, seperti yang dilakukan oleh tiga partisipan (P2, P4 dan P5), berikut kutipan ungkapannya:

“karena langit-langitnya belum ketutup semua masih ada yang bolong, sehingga saat ngasih makan harus hati-hati... ngasih susunya pake dot yang depannya sendok...”(P2)

“ kalau ngasih susu posisinya ditinggiin kepalanya nggak boleh sambil tidur, kalau tidur bantalnya ditinggiin”(P4)

“Pake sendok dikasih dikit-dikit...” (P5)

3. Mencari bantuan finansial untuk operasi

Untuk melaksanakan operasi koreksi labioplasti atau palatoplasti, membutuhkan biaya yang cukup besar, sementara status sosial ekonomi keluarga tidak mendukung, penghasilan sedikit sedangkan tanggungan banyak, seperti yang dihadapi oleh partisipan 4 dan partisipan 5. Partisipan 4 menanggung beban hidup seorang diri karena suaminya meninggal waktu partisipan mengandung anaknya karena kecelakaan lalu lintas, adapun partisipan 5 memiliki 6 orang anak dengan mengandalkan upah suaminya sebagai buruh bangunan. Upaya yang dilakukan orang tua untuk mengatasi masalah ekonomi berkaitan dengan biaya operasi yaitu dengan cara mencari bantuan finansial untuk biaya operasi dilakukan oleh 2 partisipan (P4 dan P5), berikut kutipan ungkapannya:

“; ..udah pernah daftar ikut program jalinan kasih belum ada panggilan aja...” (P4)

“Waktu ..itu..ada informasi dari petugas Puskesmas ada operasi bibir sumbing gratis..saya disuruh bapak H untuk daftar.. syaratnya ngumpulin fotokopi KTP, kartu keluarga sama surat keterangan tidak mampu...mumpung ada kesempatan..saya cepet-cepet daftar..klo biaya sendiri..kayaknya nggak mungkin..untuk kebutuhan sehari-hari saja sudah berat....” (P5)

4. Belajar dari pengalaman

Menurut pepatah pengalaman merupakan guru yang terbaik, pengalaman dapat dijadikan sumber pengetahuan bagi seseorang. Hal ini dialami oleh salah satu partisipan dalam mencari cara yang efektif dalam memenuhi kebutuhan nutrisi anak dengan malformasi fasial. Ibu menemukan cara untuk merangsang refleks menghisap pada bayi, dimana secara tidak sengaja saat ibu memberi obat antipiretik pada bayinya tiba-tiba lidah bayi menjulur lalu ibu memasukan botol susu ke mulut bayi ternyata susu dihisap sampai habis. Pengalaman tersebut diterapkan lagi ketika ibu memberi susu berikutnya. Belajar dari pengalaman diungkapkan oleh partisipan 2, berikut ungkapannya:

“.. ketika ditetaskan sanmol,.. lidahnya kan menjulur, kemudian saya kasih susu pake dot ..ternyata dihisap ...sampai susu itu habis.. dari situ saya punya ide.. jadi sebelum diberi susu ditetaskan sanmol...sebagai pancingan supaya disedot...dan berhasil..susunya disedot sampe habis...” (P2)

Tema 3: Pemenuhan nutrisi

a. Menyusui langsung

ASI merupakan nutrisi yang terbaik untuk bayi. Semua ibu mengharapkan bisa menyusui bayinya secara langsung. Pada anak dengan malformasi fasial pemenuhan nutrisi dipengaruhi oleh jenis kelainan yang dimiliki. Anak yang memiliki kelainan labioskizis (celah pada bibir) bisa disusui secara langsung dengan cara

menutup celahnya menggunakan jari ibu dan posisinya semifowler. Sedangkan anak yang menderita labiopalatoskizis mengalami kesulitan dalam menghisap sehingga tidak dapat disusui secara langsung. Anak dengan labioskizis dapat menyusui langsung (P1 dan P3), berikut kutipan ungkapannya:

“ dari lahir anak saya diberi ASI, menyusunya sangat kuat..sekali diajarin langsung bisa walaupun bibirnya ada celah....” (P1)

“...biasa aja ..bisa kali tidak ada masalah sidade bisa menyusui langsung,..tadinya kan cuma sedikit itu ya..(sambil menunjuk kearah bibir An.A)” (P3)

b. Pemberian ASI tidak langsung

Anak yang mengalami labiopalatoskizis, tidak bisa menyusui secara langsung, tapi ASI diperas terlebih dahulu kemudian dicampur dengan susu formula lalu dimasukan dalam botol susu, hal ini diungkapkan oleh partisipan 2, berikut kutipan ungkapannya:

... akhirnya bayi saya diberi susu formula dicampur ASI yang diperas,...(P2)

b. Pemberian makanan tambahan

Jenis nutrisi yang diberikan pada anak harus disesuaikan dengan usianya, ketika anak berusia 6 bulan sudah bisa diberikan makanan tambahan, karena dari ASI saja belum cukup. Jenis makanan yang diberikan pada anak dengan malformasi fasial sama dengan anak normal sesuai dengan usia, seperti yang dialami oleh partisipan 1 dan partisipan 3 yaitu berupa ASI, susu formula dan bubur susu serta buah, dilihat dari usia bayi berada antara 6-9 bulan, berikut ini kutipan ungkapannya:

“sekitar usia..5...eh ...6 bulan....hanya diberi ASI saja..baru setelah dioperasi.....sekitar usia 6 bulan

setengah ..anak saya diberi makan Milna..” (P1)

“Sun, Milna.. gantian” (P3)

“dikasih apel, jeruk di jus” (P3)

Sementara itu partisipan 2 dan partisipan 5 memberikan jenis makanan sama dengan anak normal lainnya berupa nasi, lauk pauk, buah-buahan serta yang lainnya. Partisipan 2 telah menjalani operasi bibir dan langit-langit, sedangkan partisipan 5 baru dilakukan operasi pada bibir saja. Jika dilihat dari usianya berada dalam rentang 4-7 tahun, sehingga jenis makanan yang diberikan sama dengan orang dewasa. Berikut kutipan ungkapannya:

“ Jenis makanannya sama aja dengan anak yang normal, nasi, lauk pauk, buah-buahan.. kue,..kadang makan kerupuk.. kalau buah-buahan anak saya ini..sangat suka dengan pepaya...caranya dikerok pake sendok atau diblender...” (P2)

“Waktu bayi mah..dikasih pisang, bubur Sun...klo sekarang mah udah besar apa aja dimakan..” (P5)

c. Frekuensi pemberian nutrisi

Pemberian nutrisi pada anak diberikan secara bertahap karena lambung bayi masih kecil, makanan hendaknya diberikan sesuai usianya dan lebih baik lagi jika terjadwal. Pada anak yang normal dengan anak yang memiliki kelainan malformasi fasial tidak mengalami perbedaan dalam frekuensi pemberian nutrisi disesuaikan dengan usia dan kemampuan anak, seperti yang diungkapkan oleh semua partisipan (P1, P2, P3, dan P4),berikut ini kutipan ungkapannya:

“Anak saya diberi cerelac sehari 3 kali, pagi.. trus siang.. dan sore ..sekali bikin 2 sendok takar.....” (P1)

“Tiga kali bu,..makannya....Jusnya satu kali sehari” (P3)

“Nggak ngatur bu,.. sering ..wong sedus itu habis dalam sehari semalem” (P4)

“Makannya sehari dua kali..pagi dan sore,..” (P5)

Nggak keitung..setiap kali nangis dikasih susu (P5)

d. Membutuhkan alat bantu dalam pemberian nutrisi

Keberhasilan memberi nutrisi pada anak dengan malformasi fasial terutama anak dengan labiopalatoskizis tergantung pada alat bantu yang digunakan. Terdapat tiga partisipan yang mengalami labiopalatoskizis (P2, P4 dan P5) membutuhkan alat bantu dalam pemberian nutrisi karena tidak bisa menghisap cairan secara optimal sehingga perlu dibantu dengan alat khusus seperti NGT (*nasogastric tube*), sendok, feeding plate, dot domba dan dot yang lubangnya besar, berikut kutipan ungkapannya:

“.. tapi ternyata langit-langitnya juga ada celahnya sampai ke belakang.. sehingga saya tidak bisa menyusui anak saya secara langsung, anak saya dipasang selang.. klo nggak salah NGT namanya,.. selang itu dipasang selama 2 minggu sampai minggu dibuat feeding plate ..itu tuh..penutup celah pada langit-langit,..” (P2)

“Feeding plate itu alat untuk menutup lobang pada langit-langit.. klo tidak dipasang ..ketika ngasih susu.. air susu keluar lagi lewat hidung... nah klo gitu ..anak saya suka nangis sambil jerit-jerit.. bisa dibayangkan kita aja klo keselek ..rasanya sakit banget kepala serasa kesetrum...apalagi anak kecil ...kasihan sekali.. “..(P2)

“ngasih susunya pake dot yang depannya sendok,..” (P2)

“waktu itu saya sempet lihat pake selang” (P4)

“Pake dot yang bolongnya gede , digedein bolongannya orang dia tidak bisa nyedot Sendiri.....dotnya digunting “ (P4)

“ Pake sendok dikasih dikit-dikit....(P5)

Tema 4 :Tantangan yang terjadi selama 2 minggu pascaoperasi

1. Beradaptasi dalam pemberian nutrisi

a. Tidak boleh disusui secara langsung

Pasca pembedahan, anak yang telah dilakukan labioplasti tidak boleh disusui secara langsung karena akan menyebabkan regangan dan tarikan terhadap luka operasi dan berisiko terjadinya kegagalan selama 2 minggu setelah operasi, hal ini sangat terasa dampaknya pada anak dengan labioskizis dimana sudah terbiasa menghisap ASI langsung dari payudara ibu, tapi sekarang harus menggunakan alat bantu khusus seperti yang dialami oleh partisipan 1 dan partisipan 3. Berikut kutipan ungkapannya :

“.. Dikasih makannya setelah anak saya ini kentut..... itu pun diberi air putih 2 sendok... terus susu juga 2 sendok.. belum boleh disusui dulu,..takut.. jahitannya lepas...

..... Sampai jahitannya kering dan udah dicopot...ehm.....ada kali seminggu.. baru anak saya disusui lagi....” (P1)

“, saya kan dah nanya dok boleh disusui nggak “ boleh ibu tapi pake sendok” dikasihnya setelah 3 atau 4 jam, mungkin nggak kuat anak saya ..kan nangis terus 3 hari 3 malam nggak diam dari situ saya bolak balik pengen ke dokternya mo nanyain ke dokternya boleh disusuin nggak saya nggak ketemu “ (P3)

b. Proses pemberian makanan dilakukan secara bertahap

Anak yang telah menjalani operasi pemenuhan nutrisinya diberikan secara bertahap. Setelah operasi dan anak sudah sadar dari pengaruh anastesi serta

kondisinya sudah stabil, anak dapat diberikan makanan secara bertahap yaitu makanan cair terlebih dahulu seperti air putih atau susu lalu setelah seminggu diberikan makanan lunak. Hampir semua partisipan mengungkapkan hal yang sama, berikut ini kutipan ungkapannya:

“.....saat operasi itu anak saya disuruh puasa 3 kali...sebelum operasi.....setelah operasi dan sebelum buka jahitan”(P1)

“.. Dikasih makannya setelah anak saya ini kentut..... itu pun diberi air putih 2 sendok... terus susu juga 2 sendok (P1)

“Makanannya cair dulu seperti susu..katanya mah itu tuh sama aja dengan makanan biasa cuma cair..nggak tau lah ..apa isinya..” (P5)

Proses pemberian makanan secara bertahap pascapalatoplasti yaitu makanan cair terlebih dahulu seperti air putih atau susu lalu setelah seminggu diberikan makanan lunak, setelah dibuka jahitan boleh diberikan makanan biasa, tapi makanan yang keras seperti keripik singkong harus dihindari dulu. Seperti yang diungkapkan oleh partisipan 2, berikut ini kutipan ungkapannya:

“Baru dikasih makan setelah anak saya bisa kentut...dan sudah bisa pipis....pertama dikasih minum air putih ..sedikit-sedikit, mungkin masih ada pengaruh obat bius...jadi muntah...setelah nggak muntah lagi lalu saya kasih susu... pakai cangkir, kasihan mba kayanya nggak nyaman dipasang obturator,...pada hari ketiga obturatornya dilepas... setelah dilepas sepertinya sudah agak nyaman ..tapi makanannya tetap harus dijaga ...harus yang cair dulu, jadi saya beri susu, energen, biskuit marie atau biskuit diencerkan, bubur nasi diblender jus buah-buahan...itu berlangsung selama 2 minggu sampe dibuka jahitannya, selama 2 minggu itu...(P2)

“..ehm... jahitan dibuka setelah 2 minggu, dibukanya di ruang operasi karena harus

dibiuis dulu... puasa lagi ...tapi tidak dirawat, buka jahitannya sebentar hanya 15 menit.... setelah anak saya sadar ...dan sudah diperbolehkan makan,.. terus saya kasih roti..eh.. dia makan sangat lahap, ..laper kali habis puasa.....Sekarang makanannya sudah tidak cair lagi.. tapi tetap harus dijaga, ..keripik singkong, roti kering untuk sementara ..nggak dikasih dulu karena keras...khawatir hasil operasinya jebol lagi.....nanti harus dioperasi ulang”(P2)

c. Perubahan alat bantu dalam memberi nutrisi

Untuk menjaga hasil operasi tetap baik dan utuh sampai otot-otot menyatu dengan sempurna, anak pascakeiloplasti tidak boleh menggunakan dot atau botol susu untuk menghisap, maka digunakan alat bantu khusus seperti cangkir, pipet atau sendok, seperti yang diungkapkan oleh 4 partisipan (P1, P2, P3 dan P5). Sedangkan pascapalatoplasti anak tidak diperkenankan menggunakan alat makan yang tajam seperti sendok dan sedotan, dan alat yang digunakan oleh partisipan 2 adalah cangkir. Berikut kutipan ungapannya:

..... itu pun diberi air putih 2 sendok... terus susu juga 2 sendok (P1)

“.. jadi setelah operasi selama 2 minggu tidak boleh dipasang dulu, karena takut merusak hasil operasinya, jadi ngasih susunya tidak pakai dot tapi pakai cangkir atau botol susu yang depannya sendok dan bisa dipencet,setelah 2 minggu bisa dipasang lagi, tapi harus dibikin ulang seperti dulu waktu pertama kali dipasang,.. caranya dicetak dulu..trus jadinya sekitar 1 minggu “ (P2)

.. tapi pake sendok” dikasihnya setelah 3 atau 4 jam(P3)

..perawat nyuruh pake pet (pipet) aja..(P3)

..setelah nggak muntah lagi lalu saya kasih susu... pakai cangkir (P2)

2. Situasi Dilematis

Suatu reaksi yang muncul pada ibu berupa perasaan sedih, tidak tega dan bingung terhadap kondisi anaknya setelah menjalani operasi, dimana anak mengalami nyeri dan harus beradaptasi dalam pemberian nutrisi. Sedangkan ibu tidak bisa menuruti keinginan anaknya karena harus mengikuti aturan/prosedur yang berlaku pascaoperasi.

a. Sedih

Reaksi yang muncul pada ibu saat anaknya dioperasi yaitu sedih, perasaan sedih merupakan suatu respon emosional yang muncul terhadap penderitaan orang yang dicintai, diungkapkan oleh partisipan 1 dan partisipan 3

“...saat operasi itu anak saya disuruh puasa 3 kali.....sebelum operasi.....setelah operasi dan sebelum buka jaitan....waktu anak saya puasa, saya tidak tega ngeliatnya.... dia nangis ngejerit-jerit, rewel.....laper kali yah... ingin rasanya memberi makan tapi nggak boleh sama pak dokter, ..kayaknya itu tantangan paling besar..... antara kasihan.....sedih.....(P1)

“... malam menjelang operasi anak saya harus puasa mulai jam 2 malam...karena operasinya dijadwalkan jam 9.00..yang paling sedih...berat sekali ..melepas anak..ke ruang operasi.. masih kebayang ..saat anak saya diganti bajunya dengan baju hijau...ketika saya serahkan anak saya kesuster ...terdengar suara anak saya memanggil-manggil ibu..ibu.. ayah..ayah.. rasanya jiwa saya hilang sebelah.. lemes rasanya kaki ini....”(P2)

b. Tidak tega

Perasaan lain yang timbul pada ibu yaitu tidak tega melihat kondisi dan tangisan anaknya, hal ini diungkapkan oleh 2 partisipan (P1 dan P3).

..tapi tak berdaya.... tidak tega melihat anak saya nangis terus minta nyusu..” (P1)

“saya kan datang hari apa ya... kesana hari rabu eh hari selasa dijanjikan operasi hari Jumat, kan anak harus puasa dulu dari jam 9 s.d jam 1, ..dengan perjanjian sih..udah janjian.. kasian lihat anak harus puasa ..nggak tega...”(P3)

c. Bingung

Bingung dialami oleh ibu ketika anaknya dioperasi, hal ini disebabkan karena ibu berada dalam situasi dilematis, apakah harus mengikuti aturan/prosedur operasi dimana anaknya tidak boleh disusui dulu karena akan mengganggu penyatuan otot-otot hasil operasi, disisi lain ibu juga tidak tahan terhadap tangisan anaknya yang minta menyusu langsung dari payudara ibu, seperti yang diungkapkan oleh partisipan 1

“masalahnya sudah biasa nyusu langsung, terus harus diganti pakai sendok, anaknya nangis terus....saya jadi bingung..” (P3)

3. Reaksi protes

Setelah pelaksanaan operasi palatum, anak merasakan nyeri dan harus beradaptasi dalam pemberian nutrisi. Reaksi yang ditunjukkan anak berupa marah dan mengamuk sebagai bentuk protes terhadap orang tuanya. Hal ini dialami oleh partisipan 2, berikut kutipan ungapannya:

“ ...saat itu anak saya sedang nangis...terlihat lendir seperti air liur bercampur darah ..netes dari mulut anak saya....dia digendong sama dokter....ketika saya mau gendong anakku ini nggak mau... malah memalingkan muka..dan mukul saya dan suami... mungkin dia masih marah... kenapa ayah sama ibunya membuat dia begini....(P2)

...sekembalinya ke ruang rawat anakku ini nangis.. ngamuk..(P2)

4. Pencegahan ruptur jahitan operasi

a. Diberi obat nyeri dan antibiotik

Adanya luka menyebabkan terputusnya kontinuitas jaringan sehingga terasa nyeri, luka yang masih basah juga sangat berisiko terjadinya infeksi. Keadaan bayi harus diobservasi untuk mengkaji skala nyeri pascaoperasi sehingga bisa dilakukan intervensi yang tepat. Untuk meminimalkan rasa nyeri yang dialami anak serta untuk mencegah terjadinya infeksi, maka setelah operasi anak diberikan obat nyeri dan antibiotik. Hal ini diungkapkan oleh partisipan 2 dan partisipan 3, berikut kutipan ungapannya:

... supaya tidak jebol...terpaksa tangannya harus dipegangin...trus dikasih obat nyeri...baru bisa tidur...(P2)

“ Diberi obat dua botol yang satu obat nyeri, yang satu antibiotik...cuma saat diberi obat anak saya kan..nagis terus jadinya muntah deh.., jadi obatnya keluar lagi....(P3)

b. Mencegah supaya anak tidak menangis terus

Setelah operasi labioplasti bayi harus dicegah supaya tidak menangis keras dan terus menerus karena dapat menimbulkan regangan pada jahitan operasi sehingga bisa lepas, seperti yang dialami oleh partisipan 3 dan partisipan 5, anaknya menangis terus sehingga jahitannya lepas dan harus dilakukan operasi ulang, berikut kutipan ungapannya:

..mungkin nangisnya karena nggak puas biasanya nyusu, mungkin dari sana jebolnya mungkin...karena ketarik dan dari antibiotiknya..kurang ini.. kan diinfusnya juga nggak jalan..... “ (P3)

“Usia 4 tahun..kan anak saya ini bibirnya ini ada dua celahnya..kiri dan kanan jadi jahitannya dua..... ..tapi gagal yang satu lepas lagi ketarik-tarik..kali...karena

waktu itu anaknya nangis terus akhirnya harus operasi lagi dua kali..”(P5)

c. Dipasang Obturator

Upaya yang utama dilakukan dalam periode pascaoperasi ditujukan untuk melindungi luka operasi. Sesudah operasi koreksi pada palatoskizis (palatoplasti), perlu dipasang alat untuk melindungi luka operasi, pada palatum bisa dipasang obturator yang dilakukan setelah operasi, biasanya obturator dilepas sesudah 2-3 hari. Seperti yang diungkapkan oleh partisipan 2, berikut ungkapannya:

begini...sekembalinya ke ruang rawat anaku ini nangis.. ngamuk.. ingin melepas obturator yang dipasang ...untuk melindungi langit-langit habis operasi... supaya tidak jebol (P2)

Diskusi

Penelitian yang telah dilakukan menghasilkan 4 tema yaitu kendala dalam pemenuhan nutrisi, upaya orang tua, pemenuhan nutrisi dan tantangan yang terjadi selama 2 minggu pascaoperasi.

Kendala dalam pemenuhan nutrisi dihadapi oleh anak dan orang tua. Kendala yang dihadapi anak meliputi memiliki alergi terhadap beberapa jenis makanan. Reaksi biasa dicetuskan oleh makanan yang mengandung protein seperti susu, telur, kacang-kacangan dan coklat (Pudjiadi, 2004). Cara untuk mengatasi supaya tidak alergi dengan menghindari makanan tersebut, jika anak alergi terhadap susu sapi dapat diganti dengan susu kedelai (Pudjiadi, 2004).

Kendala yang dialami oleh anak dengan labiopalatoskizis yaitu tidak bisa menghisap cairan karena tidak mampu meneruskan tekanan intraoral (Reid, 2004). Kesukaran dalam pemberian nutrisi merupakan masalah yang muncul pada bayi disebabkan oleh ketidakmampuan menghisap, terjadi regurgitasi nasal dan kurang asupan makanan (Paradise

&Mc.Williams, 1974). Oleh karena itu butuh alat bantu untuk memberi nutrisi seperti botol susu, cangkir, sendok dan NGT, Melihat hal di atas perlu dicari cara yang efektif supaya bayi tidak mudah lelah, salah satunya dengan menggunakan botol khusus yang bisa diperas (*compressible bottle*) dan dikombinasikan dengan puting yang dipotong menyilang (*crosscut teat*). Tujuan menggunakan botol yang bisa diperas yaitu untuk mengatur aliran susu, mengetahui iramanya dengan membiarkan bayi menelan susu sebelum meremas lagi botolnya, sedangkan puting yang dipotong menyilang bertujuan supaya aliran susu lebih banyak dan cepat, sehingga anak tidak lelah dan asupan nutrisi adekuat. Modifikasi terhadap peralatan ini disertai dengan konseling pada orang tua telah terbukti secara signifikan dapat meningkatkan berat badan dan lingkaran kepala bayi dengan kelainan celah bibir, celah palatum atau kombinasi celah bibir dan palatum dibandingkan dengan kelompok kontrol pada usia 12 bulan (Shaw et al., 1999).

Selain dihadapi oleh anak, kendala dalam pemberian nutrisi juga dihadapi oleh ibu. Ibu sebagai pengasuh sangat berperan dalam pemberian nutrisi anak. Kendala yang dihadapi ibu dalam memberi nutrisi pada anak adalah membutuhkan waktu yang lama. Pemberian makan pada anak dengan labiopalatoskizis membutuhkan waktu sekitar 45 menit (Speer, 2008). Disamping itu ibu membutuhkan kesabaran menghadapi reaksi anak yang mengamuk saat diberi makan. Hal ini didukung oleh penelitian yang dilakukan oleh Tisza dan Gumpertz (1962) secara retrospektif terhadap pengalaman orang tua mengenai proses pemberian nutrisi pada bayi, dimana diungkapkan bahwa pemberian nutrisi pada bayi sebagai proses yang melelahkan, menyita waktu dan menimbulkan kecemasan pada ibu karena asupan nutrisi yang masuk tidak adekuat.

Alternatif solusinya, dalam memberikan nutrisi tidak hanya menjadi tanggung

jawab ibu, tapi menjadi tanggung jawab seluruh anggota keluarga. Selain ibu, anggota keluarga yang lain perlu diajarkan metode dan cara pemberian nutrisi yang tepat dan efektif sesuai kondisi anak. Dibentuknya kelompok pendukung yang beranggotakan ibu-ibu yang memiliki anak dengan malformasi fasial, dapat dijadikan sarana bagi ibu untuk saling bertukar pengalaman dan informasi mengenai perawatan anaknya.

Jika dikaitkan dengan teori dari Barnard, interaksi yang terjadi antara orang tua dengan anak dimulai dengan memahami karakteristik masing-masing. Orang tua harus memahami isyarat atau karakteristik yang dimiliki oleh bayinya, berupa kendala yang dimiliki anak dengan malformasi fasial seperti: tidak bisa menghisap, cairan tidak masuk semua dan mudah lelah (*clarity cues*). Sehingga orang tua merasa empati terhadap kelainan anaknya (*sensitivity to cues*) dan berupaya untuk mengatasi kendala tersebut, dengan mencari cara dan metode yang efektif, seperti memberi nutrisi yang bergizi, mengatur posisi dan menggunakan alat bantu seperti botol susu yang berlubang besar, cangkir dan sendok. Ketika orang tua berhasil dalam memberi nutrisi maka kebutuhan nutrisi anak akan terpenuhi. Anak merasa aman dan tenang serta dapat tumbuh dan berkembang dengan optimal.

Orang tua yang memiliki anak dengan malformasi fasial, saat mengetahui anaknya menderita kelainan bereaksi secara emosional berupa sedih, shock, marah, menyangkal dan cemas. Pada saat dilakukan penelitian, jika dikaitkan dengan teori berduka dari Kubler-Ross (1969), partisipan sudah berada pada fase menerima (*acceptance*). Dimana orang tua sudah merencanakan upaya untuk mengatasi kelainan pada anak meliputi : meningkatkan berat badan, mencegah aspirasi, mencari bantuan finansial dan belajar dari pengalaman untuk mencari cara merangsang refleks menghisap.

Dalam rangka meningkatkan berat badan, terdapat 2 partisipan berupaya memberikan makanan/nutrisi dengan memberi makanan alternatif yaitu tepung negro dan air tajin. Berdasarkan informasi dari partisipan 1 tepung negro merupakan tepung beras yang sudah dicampur dengan telur. Sedangkan air tajin merupakan air rebusan beras ketika proses pemasakan nasi. Air tajin sering dimanfaatkan untuk konsumsi anak-anak. Menurut penelitian yang dilakukan oleh Silvia (2009) menyatakan bahwa kadar kalsium dari air tajin lebih rendah daripada susu sapi maupun susu kemasan. Untuk mengatasi kekurangan kalsium, maka harus ditunjang oleh nutrisi yang lain yang mengandung kadar kalsium tinggi, seperti susu.

Dalam memberikan bahan makanan yang bisa meningkatkan berat badan anak, orang tua mencari informasi sendiri dari teman atau tetangga. Alternatif sosusinya, petugas kesehatan sebaiknya memberi informasi dan melatih orang tua tentang Pemberian nutrisi pada anak dengan malformasi fasial serta peralatan yang dapat digunakan sesuai kondisi anak, beserta cara perawatannya.

Melakukan operasi koreksi pada bibir (keiloplasti) maupun operasi palatoplasti (operasi pada langit-langit). Selama 2 minggu setelah operasi anak maupun ibu mengalami banyak tantangan. Diantaranya anak tidak diperbolehkan disusui dulu sampai otot-otot yang baru terbentuk, menyatu dengan sempurna (Wong, 2009). Jenis makanannya diberikan secara bertahap, dimulai dengan makanan cair, makanan lunak dan makanan padat. Selain itu untuk peralatan makan juga mengalami perubahan, setelah keiloplasti tidak diperbolehkan menggunakan dot/botol susu karena bayi tidak boleh menghisap supaya hasil operasinya tidak ketarik sehingga tidak terjadi ruptur. Sedangkan pascapalatoplasti tidak diperbolehkan menggunakan peralatan yang tajam khawatir menusuk langit-langit yang baru diperbaiki. Untuk itu, sebaiknya dipasang

obturator untuk melindungi langit-langit. Makanan yang keras juga perlu dihindari seperti keripik singkong, roti kering dan lain-lain.

Selama pascaoperasi ibu merasa dilematis, antara perasaan sedih, tidak tega dan bingung terhadap kondisi anaknya. Sementara anak protes terhadap orang tuanya dimanifestasikan dengan cara marah dan mengamuk. Solusinya sebaiknya ibu diberi informasi tentang prosedur operasi dan perawatannya sehingga ibu lebih siap dalam menghadapinya dengan percaya diri.

Keterbatasan penelitian

Keterbatasan dalam pemilihan partisipan karena letak geografis alamat rumah partisipan sulit dijangkau. Serta situasi tidak kondusif saat wawancara mengganggu konsentrasi peneliti maupun partisipan. Secara metodologis jenis penelitian fenomenologi tidak dapat digeneralisasikan.

Simpulan

Penelitian ini bertujuan untuk mendeskripsikan pengalaman ibu dalam pemberian nutrisi pada anak dengan malformasi fasial. Setelah proses pengumpulan dan analisis data, peneliti mengidentifikasi 4 tema terkait pengalaman ibu dalam pemberian nutrisi pada anak dengan malformasi fasial. Tema-tema tersebut meliputi: 1) kendala dalam pemberian nutrisi, 2) upaya orang tua, 3) pemenuhan nutrisi pada anak, dan 4) tantangan yang dihadapi selama 2 minggu pascaoperasi.

Saran

Perlu dibuat suatu sistem pelayanan yang komprehensif meliputi upaya promotif dan preventif dengan memberikan penyuluhan pada ibu yang memiliki anak dengan malformasi fasial supaya bisa mengatasi segala masalah mengenai pemberian nutrisi dengan tepat

DAFTAR PUSTAKA

Amstalden-Mendes, L. G., Magna, L. A., Gil-da-Silva-Lopes, V. L. (2007). Neonatal care of infants with cleft lip and/or palate: feeding orientation and evolution of weight gain in a Nonspecialized Brazilian Hospital. *Cleft PalateCraniofacial Journal*, 44(3).

Brine, E. A., Richard, K. A., Brady, M. S., Liechty, E. a., Manatunga, A., Sadove M., Bull, M. (1994). Effectiveness of two feeding methods in improving energi intake and growth of infants with cleft palate: A randomized study. *Journal Am Diet Association*, 732-738.

Bungin, B. (2003). *Analisis data kualitatif*. Jakarta: Rajawali Press.

Chase, L., Starr, D., Tvedte, C., Wagner, B. (1990). *Comprehensive nursing care for patients*. Philadelphia: Saunders.

Glass, R. P, Wolf L. S. (1999). Feeding management of infants with cleft lip and palate and micrognathia. *Infants Young Child*. 12, 70–81.

Glenie, A. M., Hooper, L., Shaw ,W. C., Reilly, S., Kasem, S., & Reid. (2004). Feeding interventions growth and development in infants with cleft lip, cleft palate or cleft lip and palate. *Cochrane Database system Rev*. 3(3).

Hodgkinson, P. D., Brown, S., Duncan, D., Grant, C., Thomas, P., & Mattick, C. R. (2005). Management of children with cleft lip and palate: A review describing the application of multidisciplinary team working in this condition based upon tehe experiences of regional cleft center in the united kingdom. *Fetal and Maternal Medicine Review*; 16:1 1–27 C Cambridge University Press.

- Hoekelman, R. A., Adam H. M., Nelson N. M., Weitzman, M. L., & Wilson, M.H., (2001). *Primary paediatric care*. London: Mosby.
- Jin, T. H. (2005). *A preliminary study on the social and emotional experiences of parents of children with cleft lip and palate*. April 27, 2011. <http://www.scribd.com/doc/25179437/A-Preliminary-Study-on-the-Social-and-Emotional-Experiences-of-Parents-of-Children-with-the-Cleft-Lip-and-Palateer>
- Johansson, B., & Ringsberg, K. C. (2004). Parents' experiences of having a child with cleft lip and palate. *Journal of Advanced Nursing*, 47(2),165-173.
- Kent, R., & Martin, V. (2009). Nasogastric feeding for infants who have undergone palatoplasty for a cleft palate. *Journal Pediatric Nursing*, 21(10), 24-29
- Lee, J., Nunn, J., Wright, C. (1997). Height and weight achievement in cleft lip and palate. *Arch Dis Child*. (76), 70-72.
- Martin, V., & Bannister P. (2004). *Cleft care: a practical guide for health professionals on cleft lip and/or palate*. APS Publishing.
- Moleong, L. J. (2007). *Metodologi penelitian kualitatif*. Bandung: Remaja Rosdakarya.
- Mubarak, W. I., & Chayatin, N. (2008). *Buku ajar kebutuhan dasar manusia teori dan aplikasi dalam praktik*. Jakarta: Penerbit Buku Kedokteran EGC.
- Muhilal, Fasli Jalal & Hardinsyah. (1998). *Angka kecukupan gizi yang dianjurkan, dalam widya karya pangan dan gizi VI*. Jakarta: LIPI
- Owens, J. (2008). Parents' experiences of feeding a baby with cleft lip and palate. *British Journal of Midwifery: Infant Feeding Issues*.16(12), 778-784.
- Pandaya, A. N., Boorman, J. G. (2001). Failure to thrive in babies with cleft lip and palate. *Br J Plast Surg*. 54: 471-475.
- Pollit, D. F., & Beck, C. T. (2008). *Nursing research: Generating and assesing evidence for nursing practice 8th.ed*. Puhiladelphia:Lippincott William & Wilkins.
- Pollit, D. F., & Hungler, B. P. (2008). *Nursing Risearch: Principles and methods. 7th edition*. Philadelpia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Potter, P., & Perry, A. (1989). *Fundamental of nursing: concepts, process, and practice. (ed.2)*. Toronto: Mosby company.
- Pope, A. W., Ward, J. (1997). Self-perceived facial appearance and psychosocial adjustment in preadolescents with craniofacial anomalies. *Cleft Palate Craniofacial Journal*. 34 (5): 396-401.
- Pudjiadi, S. (2004). *Ilmu gizi klinis pada anak edisi 4*. Jakarta: Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia.
- Reid, J. (2004). A Review of Feeding Interventions for Infants With Cleft Palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 41(3), 268-278.
- Richard, M. (1994). Weight comparison of infants with complete cleft lip and palate. *Journal Pediatric Nursing*, (20),191-196.
- Richard, M. E. (1991). Feeding newborn with cleft lip and/or palate: the enlargement, stimulate, swallow, rest (ESSR) method. *J Pediatr Nursing*. (6): 317-321.
- Sacharin, R.M. (1999). *Prinsip keperawatan pediatrik edisi 2*. Jakarta: Penerbit Buku Kedokteran EGC.
- Shaw, W. C., Bannister, R. P., Roberts C. T. (1999). Assisted feeding is more reliable for infant with cleft lip a

randomized trial. *Cleft Palate Craniofacial Journal*. (36): 262-268.

Silvia. (2009). *Penetapan kadar kalsium pada susu sapi, susu sapi kemasan dan air tajin secara spektrofotometri serapan atom*. Skripsi. Sumatera Utara: USU.

Sjamsuhidajat, R., & Jong, W. d. (1995). *Buku ajar ilmu bedah*. Jakarta: EGC.

Speer, K. M. (2008). *Rencana asuhan keperawatan pediatrik dengan clinical pathways*. Jakarta: EGC

Streubert, H. J & Carpenter, D. R. (2003). *Qualitative reasearch in nursing: 3rd ed*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Supartini, Y. (2004). *Buku ajar konsep dasar keperawatan anak*. Jakarta: EGC.

Tisza, V. B., & Gumpertz, E. (1962). The parents' reaction to the birth and early care of children with cleft palate. *Pediatrics* 30(86).

Wong, D. L., Hockenberry, M., Wilson, D., Winkelstein, M. L., Schwartz, P. (2009). *Buku ajar keperawatan pediatrik*. Jakarta: EGC.

Zarate, Y. A, Martin, L. J, Robert, Hopkin, J., Bender, P. L., Xue Zhang & Saal, H. M., (2009). Evaluation of growth in patients with isolated cleft lip and/or cleft palate. *Pediatrics*. 125(3), e543-e549.

1. Riffa Ismanti, S.Kp: Mahasiswa Program Magister Keperawatan peminatan Keperawatan Anak
2. Dessie Wanda, S.Kp: Staf pengajar Program Magister Keperawatan Peminatan Keperawatan Anak Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia sebagai pembimbing I./
3. Happy Hayati, S.Kp, M.Kep.,Sp.Kep.,An. : Staf pengajar Program Magister Keperawatan Peminatan

Keperawatan Anak Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia Sebagai pembimbing II.