

PENGALAMAN IBU DALAM MERAWAT ANAK CEREBRAL PALSY DI KABUPATEN SUMEDANG

Mona Yulianti Kusumah
Prodi S1 Keperawatan STIKes Dharma Husada Bandung

Abstrak

Cerebral Palsy merupakan kelainan motorik yang banyak ditemukan pada anak-anak dan kejadiannya semakin tinggi setiap tahunnya. Angka kejadian *Cerebral Palsy* di Indonesia sekitar 7% dari total jumlah anak usia 0 sampai 18 tahun atau sebesar 6.230.000 pada tahun 2007. Pada umumnya merawat anak *Cerebral Palsy* membebani secara fisik, mental sosial, dan ekonomi. Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengeksplorasi secara mendalam pengalaman ibu dalam merawat anak *Cerebral Palsy*. Metode penelitian menggunakan menggunakan penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Partisipan dalam penelitian ini sebanyak 5 orang ibu yang mempunyai anak *Cerebral Palsy* yang diambil dengan menggunakan metode criterion sampling di pilih oleh peneliti. Data dianalisa dengan menerapkan teknik Collaizi. Tema yang teridentifikasi terkait pengalaman ibu dalam merawat anak. *Cerebral Palsy* berjumlah 8 tma, yaitu 1) Persepsi ibu tentang penyebab *Cerebral Palsy*, 2) upaya mencari pertolongan terhadap masalah *Cerebral Palsy*, 3) perkembangan kesehatan anak *Cerebral Palsy*, 4) Perilaku Adaptif dan maladaptif ibu selama merawat anak *Cerebral Palsy*, 5) Bentuk dan sumber dukungan yang diperoleh ibu selama merawat anak *Cerebral Palsy*, 6) bentuk dan sumber hambatan yang di temui ibu selama merawat anak *Cerebral Palsy*, 7) Harapan Ibu selama merawat anak *Cerebral Palsy*, 8) Respon psikologis yang dialami ibu selama merawat anak *Cerebral Palsy*. Penelitian ini diharapkan dapat meningkatkan wawasan dan keterampilan perawat anak dalam memberikan dukungan bagi Ibu yang mempunyai anak *Cerebral Palsy*.

Kata Kunci : *Cerebral Palsy*, Ibu, Pengalaman, Merawat anak.

PENDAHULUAN

Kabupaten Sumedang merupakan kota kecil yang tidak mempunyai akses pelayanan poli fisioterapi secara khusus untuk anak – anak penyandang *Cerebral Palsy* sementara jumlah anak dengan *Cerebral Palsy* cukup banyak untuk sementara penanganannya disatukan dengan pasien dewasa yang membutuhkan untuk di fisioterapi. Anak – anak dengan *Cerebral Palsy* sangat membutuhkan terapi oleh karena itu perlu disediakan beberapa tempat terapi yang murah dan mudah terjangkau sehingga perawatan anak dengan *Cerebral Palsy* akan berjalan dengan normal.

Menurut WHO (2003) dalam Pedoman Kesehatan Anak di Sekolah Luar Biasa (SLB) bagi Petugas Kesehatan (2010), jumlah anak berkebutuhan khusus di Indonesia sekitar 7-10% dari total jumlah anak usia 0 sampai 18 atau sebesar 6.230.000 pada tahun 2007. Sebagian besar anak penyandang cacat atau sekitar 295.250 anak berada di masyarakat dalam pembinaan dan pengawasan orang tua dan keluarga. Pada umumnya mereka belum mendapatkan pelayanan kesehatan sebagaimana mestinya (Depskes, 2011). Kecacatan ini timbul karena bawaan lahir ataupun didapat setelah lahir. Menurut Soetjningsih, (1995) pravalensi anka

dengan *Cerebral Palsy* di Indonesia diperkirakan sekitar 1 sampai 5 per 1000 kelahiran hidup, laki – laki lebih banyak dari perempuan.

Menurut Binhansyim (2008) dampak dari *Cerebral Palsy* adalah anak menjadi rentan mengalami resiko jatuh sehingga anak diperlukan pengawasan yang ketat dari orang tua (Binhansyim, 2008). Anak – anak dengan dengan *spastisitas* merasakan ketakutan dan kesulitan bergerak. Beberapa gerakan bias dilakukan tetapi variasi yang terbatas (Salim, 2009). Keterbatasan ini menghambat anak untuk melakukan beberapa aktivitas yang sehari – harinya bisa dilakukan oleh anak, kadang – kadang menyebabkan kesulitan bagi anak untuk mengontrol dirinya apabila jatuh kehilangan keseimbangan sedangkan pada anak *athethosis* banyak melakukan gerakan. Mereka memiliki kesulitan dalam mengontrol dirinya dan menjaga postur tubuhnya.

Hasil penelitian Mu'ala, et.all (2008) yang dilakukan di Universitas Keperawatan Baghdad dengan partisipan berjumlah 100 pengasuh anak *Cerebral Palsy* menjelaskan bahwa *Cerebral Palsy* selain memberikan dampak kepada anak, *Cerebral Palsy* juga memberikan dampak fisiologis kepada pengasuh atau *caregiver* yaitu ibu, dari semua sampel yang diteliti hamper 64 % ibu mengalami depresi, memiliki emosi yang tidak stabil, kebanyakan ibu merasa sedih dengan keadaan anaknya, 94 % sebagian ibu merasa prustasi dan bersalah terhadap keadaan anaknya yang mempunyai keterbatasan tidak sama dengan anak normal lainnya, karena anak dengan *Cerebral Palsy* sangat ketergantungan dengan ibu tidak sedikit ibu merasa kelelahan dalam merawat anak *Cerebral Palsy* hal itu yang menyebabkan meningkatnya stress pada ibu, dan 97 % ibu merasa stress mempunyai anak dengan *Cerebral Palsy* . terkadang ibu kurangng mempunyai motivasi dalam merawat anak *Cerebral Palsy*, butuh kesabaran dan dukungan dari keluarga dalam merawat anak dengan *Cerebral*

Palsy yang dapat meningkatkan motivasi ibu.

Gibson (2010) dalam penelitiannya yang dilakukan di Pediatric Nursing dengan partisipan 24 ibu dan 13 ayah yang mempunyai anak *Cerebral Palsy* menyatakan bahwa orang tua dengan anak *Cerebral Palsy* mengalami dampak psikologis dan emosional, seringkali merasa tidak mendapatkan dukungan dari pelayanan kesehatan yang mereka akses. Hal ini juga dikemukakan oleh Pratt (1982) dalam Freidman (2003) dalam penelitiannya menyatakan bahwa alasan keluarga mengalami kesulitan mendapatkan pelayanan kesehatan yang dibutuhkan anaknya terletak pada (1) struktur keluarga dan (2) sistem pelayanan kesehatan. Pratt menemukan bahwa saat keluarga memiliki asosiasi yang luas dengan organisasi, terlibat dalam aktivitas umum, dan menggunakan sumber komunitas, mereka memanfaatkan pelayanan perawatan kesehatan dengan tepat. Menurut penelitian praktek kesehatan personal meningkat saat suami aktif terlibat dalam urusan internal keluarga termasuk masalah yang berkenaan dengan sistem pelayanan kesehatan.

Banyak peneliti yang membuktikan bahwa dengan terapi fisioterapi dan terapi wicara dapat mengoptimalkan perkembangan anak abnormal, anak dengan *Cerebral Palsy diplegia spastik* diterapi pada mulaya menggunakan bantuan peralatan aditif, seperti alat bantu berjalan, tongkat dan kerangka berjalan. Jika anak *Cerebral Palsy* mengalami spastisitas tungkai bawah yang berat atau jika ada bukti dislokasi pinggul, harus dipikirkan untuk melakukan tindakan bedah jaringan lunak untuk mengurangi spasme otot. (Nelson, 2012)

Perawat juga berperan dalam memberikan dukungan kepada keluarga terutama ibu dengan anak *Cerebral Palsy* dikarenakan rasa frustasi, disini perawat anak dapat membantu memecahkan masalah kesehatan anak *Cerebral Palsy*, memberikan dukungan kepada ibu dalam merawat anak *Cerebral Palsy*, melakukan pendekatan untuk membantu anak.

Semua aspek harus digali dan didiskusikan. Orang tua dan anggota keluarga membutuhkan banyak konseling dan dukungan (Wong, 2009).

Alder dan Spedley (2006), mengungkapkan bahwa perawat perlu memberikan pendidikan kesehatan pada ibu dengan anak *Cerebral Palsy* mengenai nutrisi, latihan, pencegahan injuri, pendidikan merawat anak dan mengajarkan kepada keluarga keamanan bayi dan pentingnya imunisasi sebagai bagian dari kunjungan rumah. Perawat sebagai mediasi dalam melakukan kegiatan yang bertujuan untuk meningkatkan status kesehatan anak dengan kebutuhan yang khusus maka perlu adanya suatu kerjasama dengan program lain dilingkungan kesehatan atau bahkan lintas sektor yang terkait, untuk itu perlu adanya suatu jembatan untuk memfasilitasi antara orang tua atau ibu dalam meningkatkan status kesehatan anaknya. Perawat sebagai pemberdaya, disini perawat bersama – sama dengan keluarga dan orang tua klien melakukan pencegahan terjadinya injuri/keamanan atau pengobatan untuk kesembuhan anak, dengan dukungan dari berbagai pihak itu akan mempercepat kesembuhan anak dan meminimalisir resiko injuri.

Angka kejadian *Cerebral Palsy* berbeda di beberapa Negara. Dilaporkan lebih dari 600 orang anak menderita *Cerebral Palsy* ditemukan 13 wilayah di Eropa, rata – rata pada periode 1980 sampai 1990 adalah 2,08/1000 kelahiran hidup (Jhonson, 2004). Menurut Winter, dkk (2002) prevalensi *Cerebral Palsy* di Amerika meningkat 1,7 menjadi 2,0 jiwa per 1000 kelahiran hidup pada periode 1975 sampai 1991. Menurut penelitian Quinn and Gordon (2010) dalam penelitiannya menyatakan *Cerebral Palsy* ditemukan memiliki prevalensi 2 sampai 5 per 1000 kelahiran hidup di Irlandia Utara. Jumlah anak *Cerebral Palsy* akan meningkat disebabkan karena tidak adanya pengobatan yang tepat, keterlambatan penanganan medis dan kurangnya pengetahuan orang tua terhadap pengalaman dalam merawat

anak *Cerebral Palsy* di South Africa (Baratt, 2007).

Gejala kelainan *Cerebral Palsy* berbeda – beda, dilihat dari klasifikasi kelainan fisiknya dibedakan menjadi penyandang *spastic, athetoid, rigid, ataxia* dan *tremor* (Salim, 2006). Menurut Suryadi (2006) gejala yang sering muncul pada anak *Cerebral Palsy* anak mengalami keterlambatan perkembangan motorik kasar, anak mengalami ketidak normalan pada reflek moro, plantar dan reflek palmar, selain anak mengalami gangguan pada intelektual, terdapat tanda – tanda yang perlu diwaspadai pada fisik anak biasanya anak mengalami kurang kontrol pada daerah kepala setelah usia 3 bulan, kejang dan kaku pada lengan dan kaki selalu terdorong ke bawah/fostur tidak rata.

Tentang pengalaman ibu dalam merawat anak *Cerebral Palsy* masih sangat terbatas. Berdasarkan uraian fenomena diatas peneliti sebagai perawat anak tertarik untuk mengeksplor lebih dalam mengenai makna dan arti dari pengalaman ibu dalam merawat anak dengan *Cerebral Palsy* dengan menggunakan pendekatan fenomenologi dalam penelitian kualitatif.

Secara umum penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi mengenai pengalaman ibu dalam merawat anak dengan *Cerebral Palsy* di Kabupaten Sumedang.

METODOLOGI PENELITIAN

Penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan fenomenologi, artinya peneliti menggali arti dan makna pengalaman ibu dalam merawat anak dengan *Cerebral palsy* di Kabupaten Sumedang. Untuk mendapatkan data yang valid, realibel dan obyektif, maka penelitian dilakukan dengan menggunakan instrumen yang valid dan realibel, biasanya dilakukan pada sampel yang mendekati jumlah populasi dan pengumpulan serta analisis data dilakukan dengan cara yang benar. Dalam penelitian kualitatif temuan atau

data dapat dinyatakan valid apabila tidak ada perbedaan antara yang dilaporkan peneliti dengan sesungguhnya terjadi pada objek yang diteliti.

HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN

Penelitian ini menjelaskan mengenai pengalaman ibu dalam merawat anak *Cerebral Palsy* di Kabupaten Sumedang. Bagian ini juga membahas mengenai gambaran karakteristik partisipan, analisis tematik, pembahasan, implikasi untuk bidang keperawatan serta keterbatasan peneliti. Penelitian ini memperoleh delapan tema utama yang memberikan suatu gambaran atau fenomena **pengalaman ibu dalam merawat anak *Cerebral Palsy***. Delapan tema tersebut yaitu : 1) persepsi ibu tentang penyebab *Cerebral Palsy*, 2) upaya mencari pertolongan terhadap masalah *Cerebral Palsy*, 3) perkembangan kesehatan anak *Cerebral Palsy*, 4) perilaku adaptif ibu dan perilaku maladaptif ibu selama merawat anak *Cerebral Palsy*, 5) bentuk dan sumber hambatan yang ditemui ibu selama merawat anak *Cerebral Palsy*, 6) harapan ibu selama merawat anak *Cerebral Palsy*, 7) respon psikologis yang ibu rasakan selama merawat anak *Cerebral Palsy*.

1. Karakteristik Partisipan

Partisipan terdiri dari 5 orang ibu yang mempunyai anak *Cerebral Palsy*. Rata-rata usia ibu adalah 25-51 tahun. 3 orang partisipan berpendidikan SLTA (Sekolah Lanjutan Tingkat Atas) sedangkan 2 orang partisipan berpendidikan SD (Sekolah Dasar). Seluruh partisipan merupakan ibu rumah tangga yang beragama Islam dan bersuku Sunda. 2 orang partisipan menggunakan bahasa Sunda. 2 partisipan mempunyai anak 3 orang, 2 partisipan hanya mempunyai 1 orang anak, dan 1 orang partisipan mempunyai 5 orang anak. 1 partisipan mempunyai suami yang bekerja serabutan, 1 partisipan mempunyai suami yang bekerja sebagai supir, 1 partisipan mempunyai suami yang bekerja menjadi tukang rujuk keliling yang biasanya datang kerumah

sore hari, 1 partisipan mempunyai suami sebagai tukang kebun dan satu partisipan mempunyai suami yang bekerja sebagai petani dan mempunyai warung di luar kota sehingga sebulan sekali suaminya menengok warungnya keluar kota. Empat partisipan tinggal mandiri hanya dengan keluarga inti, yaitu bersama suami dan anak-anaknya. Satu partisipan tinggal bersama mertua dan keluarga ipar. Tiga partisipan tinggal dekat dengan kota Sumedang, dua partisipan tinggal jauh dari kota Sumedang.

2. Analisis Tema

Penelitian kualitatif yang dilakukan terkait pengalaman ibu dalam merawat anak *Cerebral Palsy* di Kabupaten Sumedang menghasilkan tema-tema berdasarkan tujuan kasus penelitian. Tema-tema tersebut dihasilkan dari analisis kata kunci, kategori dan tema yang ada, yaitu : 1) Persepsi ibu tentang penyebab *Cerebral Palsy*, 2) Upaya ibu dalam melakukan penanganan pada anak dengan *Cerebral Palsy*, 3) perkembangan kesehatan anak, 4) perilaku adaptif dan maladaptif ibu selama merawat anak *Cerebral Palsy*, 5) bentuk dan sumber dukungan yang diperoleh ibu selama merawat anak *Cerebral Palsy*, 6) Bentuk dan sumber hambatan yang ditemui ibu selama merawat anak *Cerebral Palsy*, 7) harapan ibu selama merawat anak *Cerebral Palsy*, 8) Respon psikologis ibu selama merawat anak *Cerebral Palsy*. Delapan tema tersebut akan dijelaskan sebagai berikut :

a. Persepsi ibu mengenai penyebab *Cerebral Palsy*

Persepsi ibu terhadap penyebab *Cerebral Palsy* dialami oleh seluruh partisipan dalam penelitian ini. Gambaran persepsi ibu terhadap penyebab *Cerebral Palsy* dalam penelitian ini yaitu : beberapa partisipan mengungkapkan apa yang menyebabkan anaknya mengalami kelainan atau riwayat pasti mengenai asal mula anaknya mengalami *Cerebral Palsy*. Beberapa partisipan mengalami ketuban pecah dini pada saat melahirkan anaknya. Dua dari lima partisipan mengatakan bahwa anaknya sering mengalami kejang dan anaknya mengalami step panas. Persepsi ibu

terhadap penyebab *Cerebral Palsy* terbentuk dari tiga kategori yaitu penyebab *postnatal*, penyebab *perinatal* dan penyebab *prenatal*. Berikut ketiga kategori tersebut :

1) **Penyebab *postnatal***

Penyebab *postnatal* berasal dari kejang demam pada masa bayi. Tiga partisipan dari lima partisipan menyatakan anaknya mengalami demam tinggi dan kemudian mengalami kejang. Ketika anaknya mengalami kejang partisipan biasanya mengompres dengan air hangat dan memberi obat kejang. Satu partisipan mengatakan bahwa anaknya mengalami kejang pada saat anaknya merasa lapar. Ketika anaknya mengalami kejang partisipan ke satu langsung membawanya ke dokter. Satu partisipan mengatakan bahwa anaknya mulai kejang dikarenakan pada usia sembilan bulan jatuh.

2) **Penyebab *perinatal***

Penyebab *perinatal* adalah penyebab yang terjadi pada saat persalinan. Pada saat akan melahirkan partisipan mengalami Ketuban Pecah Dini (KPD) atau kebutuhan pecah sebelum waktunya. Satu partisipan dari lima partisipan mengungkapkan ketika usia kandungan 7 bulan diperiksa bukan ke bidan malah diperiksa ke paraji. Kemudian setelah diperiksa oleh paraji 2 hari setelahnya diperiksa air ketuban pecah. Partisipan mengatakan bahwa yang menyebabkan ketubannya pecah yaitu pada saat diperiksa diparaji ternyata perut partisipan ditendang. Karena takut terjadi apa-apa partisipan memeriksakan kehamilannya ke dokter kandungan ternyata bayi dalam kandungan sungsang. Seminggu kemudian partisipan melahirkan dibantu oleh paraji dalam keadaan posisi bayi sungsang.

Dua partisipan menyatakan bahwa anaknya pada saat dilahirkan prematur dan berat badan lahir rendah. Partisipan satu menyatakan pada saat melahirkan usia kandungan tujuh bulan dan berat badan bayi 1.5 kg dan satu partisipan menyatakan pada saat melahirkan usia kandungan tujuh bulan dengan berat badan lahir anaknya 1.4 kg persalinan

dibantu oleh bidan. Kemudian bayi diberikan lampu atau disinari dengan lampu dirumah. Dua partisipan menyatakan bahwa imunisasi tidak dilakukan dan tidak lengkap.

3) **Penyebab *kongenital***

Penyebab kelainan kongenital adalah penyebab yang nampak pada saat anak dilahirkan. Salah seorang partisipan menyatakan bahwa pada saat anaknya dilahirkan bayi mengalami hiperbilirubin. Selain anaknya mengalami hiperbilirubin ternyata ada penyakit lain yang dialami anaknya yaitu terdapat pembesaran pad tengkorak kepalanya. Pada saat itu anaknya dirawat dirumah sakit sampai kadar bilirubinnnya normal kembali. Untuk pembesaran pada kepalanya dokter mendiagnosa bahwa anaknya menderita hidrosefalus.

b. **Upaya ibu dalam melakukan penanganan pada anak *Cerebral Palsy***

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

c. **Perkembangan kesehatan anak**

Perkembangan kesehatan anak *Cerebral Palsy* terjadi hampir pada seluruh partisipan. Beberapa partisipan mengakui dengan dilakukannya terapi sinar anaknya mengalami kemajuan perkembangan yang baik meskipun lambat perkembangannya. Selain terapi sinar yang dilakukan secara rutin mereka juga melatih anaknya sesuai kemampuan. Partisipan secara rutin mengajari anaknya duduk, mengajari berjalan, mengajak bicara agar anaknya bisa berkomunikasi dengan baik. Hampir semua partisipan mengatakan bahwa terjadi gangguan pada kemampuan motorik, psikologis, intelektual, bahasa/berkomunikasi.

Hampir semua partisipan mengatakan bahwa anak *Cerebral Palsy* belum mempunyai perkembangan dalam berbahasa secara verbal. Partisipan mengatakan pada usia dua tahun anaknya tidak bisa bicara seperti anak-anak normal lainnya. Setelah dilakukan latihan dengan kemampuan partisipan secara alami terlihat perkembangan anak dalam berkomunikasi sudah mulai ada peningkatan meskipun hanya beberapa kalimat. Partisipan mengatakan mereka melatih secara alamiah tanpa ada terapi yang diberikan kepada anak *Cerebral Palsy*. Tiga partisipan menyatakan bahwa anaknya ketika menginginkan sesuatu mereka berkomunikasi dengan bahasa isyarat. Apabila menginginkan sesuatu biasanya anak *Cerebral* menunjukan tangannya kearah barang yang diinginkan. Partisipan mengajarkan anaknya beberapa kalimat yang mudah dicerna oleh anak *Cerebral Palsy* seperti kata ibu atau ayah.

Semua partisipan menyatakan bahwa anaknya akan mengamuk dan marah apabila keinginan anaknya tidak terpenuhi. Tiga partisipan dari lima partisipan menyatakan ketika keinginan anaknya tidak terpenuhi biasanya dengan mudahnya anak akan mengamuk. Satu partisipan mengatakan anaknya akan menangis ketika menginginkan sesuatu tetapi belum terpenuhi. Partisipan yang lain mengatakan ketika anaknya ingin jajan suka memukul kepada partisipan jika tidak segera dipenuhi. Satu partisipan mengatakan ketika anaknya ingin menonton dan remote tvnya rusak maka anaknya akan mengamuk dan mencambak partisipan untuk segera memperbaiki remotnya.

Emosi senang sering ditunjukan oleh anaknya. Dua partisipan mengatakan ketika ketemu dengan teman lawan jenis anaknya merasa senang sekali. Satu partisipan mengatakan kadang sampai kabur dari rumah untuk mengejar teman perempuannya tersebut. Satu partisipan mengatakan ketika ada laki-laki dirumahnya anaknya terlihat senang sekali tidak seperti biasanya. Partisipan mengatakan ketika anaknya sedang

mengamuk akan berhenti jika ada teman laki-laki lewat rumahnya.

Bermain dan bersosialisasi merupakan salah satu hak dan kebutuhan anak termasuk anak dengan *Cerebral Palsy*. Dua partisipan mengatakan bahwa anaknya sudah bisa bermain dengan teman-temannya. Satu partisipan mengatakan awalnya teman-temannya tidak mau berteman tapi lama kelamaan teman-temannya menerima keadaan anaknya. Satu partisipan mengatakan bahwa anaknya jahil apabila sedang bermain dengan teman-temannya kadang temannya dicubit. Partisipan yang lain mengatakan ketika teman-temannya main layangan anaknya selalu ingin ikut main. Tiga partisipan mengatakan bahwa anaknya mengalami gangguan sosialisasi karena tidak mempunyai teman.

d. Perilaku adaptif dan maladaptif ibu selama merawat anak *Cerebral Palsy*

Perilaku ibu dalam memenuhi kebutuhan dasar anak *Cerebral Palsy* diungkapkan oleh tiga partisipan. Ketiga partisipan mengungkapkan bahwa anaknya sering di berikan sayur, ikan dan telur apabila makan.

1) Memberi kebutuhan nutrisi

Memberi kebutuhan nutrisi diungkapkan oleh tiga partisipan terkait dengan jenis makanan yang diberikan untuk anak *Cerebral Palsy* dan cara memberi makan tersebut. Jenis makanan yang biasa diberikan partisipan berupa nasi dan sayur, karna menurut ketiga dari lima partisipan dalam penelitian ini dengan diberikan sayur akan lebih mempermudah pada saat anak menelan makannya. Dua partisipan mengungkapkan cara memberikan makannya adalah dengan memasak sendiri dan disuapi, lebih banyak anaknya dibuatkan sayur dan diberikan minum ketika sedang makan agar lebih memudahkan makanan masuk kedalam tenggorokan

Cara pemberian makan pada anak *Cerebral Palsy* sangat penting dilakukan oleh partisipan. Dua partisipan mengungkapkan bahwa partisipan harus

memasak sendiri agar terjamin bergizi. Tiga partisipan mengungkapkan kalau dirinya harus selalu menyuapi anaknya ketika makan.

Pemenuhan kebutuhan vitamin dan serat dipenuhi oleh ketiga partisipan dalam penelitian ini. Partisipan mengatakan dengan memberikan vitamin dan jamu dapat menjaga daya tahan tubuhnya dan meningkatkan napsu makan anak Cerebral Palsy. Satu partisipan mengatakan dalam penelitian ini bahwa anaknya sering dikasih vitamin sampai air kunyit untuk menambah napsu makan. Partisipan yang lain mengatakan bahwa anaknya selalu diberikan makanan bergizi dan bervitamin untuk meningkatkan daya tahan tubuhnya.

2) Membantu pemenuhan kebutuhan personal hygiene

Pemenuhan kebutuhan personal hygiene diberikan partisipan dengan cara memandikan anak di pagi hari dan sore hari. hampir semua anak Cerebral Palsy mengalami kesulitan pada saat mandi, dua partisipan mengungkapkan pada saat memandikan anaknya dengan cara mendudukan anak di lantai atau dipangku oleh partisipan. Ketiga partisipan mengungkapkan bahwa pada saat memandikan selalu dibantu karena tidak bisa sendiri melakukannya.

3) Membantu memenuhi kebutuhan eliminasi

Pemenuhan kebutuhan eliminasi dilakukan partisipan dengan cara membantu anak untuk BAB dan BAK. Dua partisipan mengatakan anaknya sering mengatakan ingin BAK dan BAB. Satu partisipan mengungkapkan ketika anaknya BAB sampai 30 menit harus menunggu anaknya.

4) Memberi kasih sayang/afeksi

Kasih sayang/afeksi yang diberikan kepada anak *Cerebral Palsy* oleh partisipan dengan cara mencoba menghentikan ketika anak menangis. Cara partisipan menghentikan tangisan anak Cerebral Palsy dilakukan dengan cara menggendong anak, memenuhi keinginan anak, membujuk anak ketika sedang marah dan membawa jalan-jalan keluar. Kelima partisipan

mengungkapkan ketika anaknya menangis partisipan selalu memenuhi semua keinginan anaknya, kalau tidak anaknya akan semakin mengamuk. Sebagian partisipan juga mengungkapkan bahwa ketika anaknya selain dipenuhi keinginannya partisipan mengajak keluar rumah dan menggendongnya.

5) Membantu kebutuhan gerak dan latihan fisik

Kebutuhan gerak dan fisik diberikan partisipan kepada anak Cerebral Palsy adalah dengan cara mengajarkan berjalan, malatih duduk sendiri. Satu partisipan mengungkapkan untuk melatih anaknya biar cepat berjalan. Satu partisipan mengatakan memberikan fasilitas yang akan menunjang pemenuhan kebutuhan gerak dan fisik seperti bola dengan melatih anak untuk menendangnya dan satu partisipan lagi mengungkapkan membuat pagar dari bambu untuk melatih anak berjalan.

6) Strategi adaptasi untuk hambatan

Koping yang dilakukan oleh partisipan pada saat merawat anak *Cerebral Palsy* adalah dengan melakukan perawatan diri ketika mengalami cape, pegel, kesal dan sedih. Tiga partisipan mengungkapkan bahwa ketika mereka merasa kesal dan pegal dengan rutinitas selama merawat anaknya partisipan hanya pasrah menerima keadaan. Satu partisipan mengungkapkan ketika merasa kesal biasanya pergi keluar rumah sebentar sampai rasa kesalnya hilang. Satu partisipan yang lain mengungkapkan ketika merasa cape partisipan meminum obat biar capenya hilang.

Dua orang partisipan mengungkapkan lebih banyak berdo'a sejak anaknya mengalami sakit. Partisipan berharap anaknya segera cepat sembuh dan normal kembali seperti sedia kala. Berikut pernyataan partisipan:

"... ya berdoa saja ibu mah mudah-mudahan diberi kesembuhan"(P3)'

".....berdoa ya apapun itu datangnya dari alloh kan didoain biar sembuh"(P4).

Terkait dengan masalah biaya yang dihadapi oleh dua orang partisipan selama merawat anak. Dua orang partisipan mengungkapkan bahwa mereka meminjam uang untuk biaya berobat anaknya. Sebagian partisipan awalnya tidak meneruskan pengobatan anaknya karena tidak ada biaya dan suaminya tidak bekerja. Berikut pernyataan partisipan :

“ya terpaksa pinjam aja kesaudara untuk berobat yang hatinya ikhlas gitu yang kasian minta uang naon (apa) eh pinjem aja uang makanya hutang teteh besar”.(P1).

“...ibu suka ngebon kewarung, ibu jadi punya banyak utang”.(P2).

Namun akhirnya setelah mendapat penjelasan dari tetangga dan aparat desa tentang pengurusan Jamkesmas akhirnya pembiayaan terapi dan pengobatan anak bisa teratasi oleh Jamkesmas. Seluruh partisipan mendapatkan bantuan Jamkesmas sehingga merasa lebih ringan dalam hal pembiayaan. Selain Jamkesmas beberapa partisipan mendapatkan bantuan dari Dinas Sosial berupa uang. Berikut pernyataan partisipan :

“dari pemerintah juga dari aparat alhamdulillah gitu terus sampai dapat bantuan dari dinas sosial itu kan berkat bantuan dari aparat”(P1).

“kalau dari desa berupa raskin ya neng itu teh suka dikasih buat iyah”(P2).

“dapet jamkesmas juga untung ada langsung dari desa”(P3).

“...euuu buat Adit kan pakai euuu apa itu JPKMM jadi ringan biayanya”(P4).

“suka nerima bantuan dari menteri sosial suka dikasih apa itu teh (partisipan tampak kebingungan) bantuan buat Ace yang suka diberikan perbulan ya lumayan saja alhamdulillah”(P5).

Pada saat partisipan harus membawa anaknya kerumah sakit untuk diperiksa dan dilakukan terapi di polifisioterapi beberapa partisipan mengatakan mereka suka merasa jengkel ketika harus mengantri pada saat mengambil obat. Partisipan harus mengantri selama 1 sampai 2 jam mengantri ditempat pendaftaran karena apoteknya hanya ada satu. Satu partisipan mengatakan memanfaatkan waktu menunggu dengan berjalan-jalan disekitar rumah sakit agar rasa kesalnya hilang. Satu partisipan mengatakan pada saat anaknya dibawa kerumah sakit pelayanan yang diberikan sangat tidak memuaskan. Partisipan tidak dilayani sampai berjam-jam di instalansi gawat darurat. Partisipan menegur perawat tersebut untuk segera diperiksa tetapi perawat tersebut tetap saja tidak menanggapi. Berikut pernyataan kedua partisipan tersebut :

“...tidak segera diperiksa didiemin terus sampai 2 jam”(P3).

“mana ngantriinya sampe 2 jam lamaaa kadang suka males saya kalau kerumah sakit, ya ke depan dulu, jalan-jalan sekitar rumah sakit saja biar kesalnya hilang.”(P4).

7) Perilaku dalam bentuk maladaptif seringkali dilakukan oleh beberapa partisipan. Salah satu partisipan mengatakan bahwa sampai sekarang partisipan suka menangis ketika melihat keadaan anaknya dan ketika merasa kesal dengan anaknya. Satu partisipan yang lain mengatakan masih suka memarahi anaknya ketika anaknya sudah mulai tidak bisa diatur tetapi marahnya hanya sebentar. Partisipan yang lain mengatakan suka memukul anaknya ketika anaknya memaksa ingin jajan tetapi partisipan mengatakan pada saat memukulnya tidak kencang. Berikut pernyataan partisipan terkait dengan perilaku yang maladaptif :

“...sekaeung mah sok ditenggeul ku ema c iyah”(P2).

“...kadang ibu nangis saja sendirinya suka kesal berat neng harus digendong terus paling juga suka digendong tapi tetap saja tidak bisa tidur”.(P3).

“.....ya marah aja teh, heheheh (partisipasi tampak tersenyum) marah tapi marahnya juga sebentar”(P4).

e. Bentuk dan sumber dukungan diperoleh ibu selama merawat anak Cerebral Palsy

Tema yang muncul yaitu dukungan ibu yang diperoleh selama merawat anak Cerebral Palsy adalah sumber dukungan dan bentuk dukungan. Sumber dukungan berasal dari keluarga dan diluar keluarga. Dukungan terdiri dari beberapa bentuk seperti diuraikan dibawah ini :

1) Dukungan tenaga

Dukungan tenaga yang dilakukan oleh keluarga dalam penelitian ini adalah dalam bentuk bantuan pekerjaan rumah tangga, bantuan merawat dan menjaga anak, pertolongan medis, menemani terapi, serta mendapatkan terapi alternatif. Tiga partisipan mengatakan bahwa suaminya turut membantu menjaga anaknya pada saat partisipan sibuk dengan pekerjaan rumah tangga. Satu partisipan mengatakan bahwa suaminya selalu memberi semangat kepada partisipan demi kesembuhan anaknya. Beberapa partisipan mengatakan bahwa dirinya bangga dengan suaminya yang sangat mendukung. Partisipan yang lain mengatakan suaminya selalu menemani pada saat berobat kerumah sakit. Beberapa partisipan mengatakan bahwa selain suami yang membantu keluarga yang lain dan mertuanya pun ikut menjaga anaknya.

Bantuan yang lain selain dukungan dari keluarga, kelima partisipan mendapatkan bantuan dari tenaga kesehatan yang memeriksa anak partisipan ataupun merujuk anak partisipan ke rumah sakit. Terapi

alternatif yang dianggap partisipan cukup membantu terutama dalam hal menambah napsu makan dan terapi untuk memperlancar jalan anak. Dengan terapi pijat membuat anak menjadi lebih cepat berjalan dan napsu makan bertambah serta anak tampak kuat.

2) Dukungan Moril

Dukungan moril didapatkan dalam bentuk dukungan spiritual doa dan nasehat. Tiga partisipan mengatakan bahwa mereka senang sekali apabila ada yang mendoakan atas kesembuhan anaknya dan memberi semangat kepada partisipan. Ketiga partisipan mendapat dukungan moril dari suami, keluarga dan tetangga serta teman partisipan. Satu partisipan mengatakan ketika merasa sedih dengan keadaannya partisipan selain suami teman partisipanpun selalu memberikan nasehat dan semangat untuk dirinya.

3) Dukungan biaya

Kelima partisipan mengatakan pada penelitian ini bahwa mereka mendapatkan dukungan biaya dari suami, mendapatkan bantuan dari pemerintah dan mendapatkan pinjaman dari tetangga atau saudara untuk biaya pengobatan anaknya ke dokter anak. Satu partisipan merasa malu pada saat meminjam uang ke tetangga atau saudara. Kelima partisipan juga mendapat bantuan biaya dari pemerintah berupa asuransi kesehatan. Informasi terkait Jamkesmas ini banyak diperoleh dari petugas kesehatan dibandingkan dari aparat desa. Partisipan mengatakan awalnya mereka menggunakan biaya sendiri untuk pengobatan anaknya tetapi karena masukan dari petugas kesehatan mengatakan terapi untuk anak Cerebral Palsy membutuhkan waktu yang lama akhirnya partisipan memilih untuk menggunakan Jamkesmas untuk meringankan biaya.

4) Sumber dukungan

Sumber dukungan yang diperoleh partisipan selama merawat anak Cerebral Palsy yang terbanyak berasal dari suami dan keluarga sedangkan dukungan dari petugas kesehatan dan tetangga dirasa

masih kurang oleh sebagian partisipan. Kelima partisipan mengatakan mendapatkan sumber dukungan dari suaminya. Tiga partisipan dari lima partisipan mengatakan bahwa mereka mendapatkan sumber dukungan dari saudaranya

f. Bentuk dan sumber hambatan yang dialami oleh ibu selama merawat anak *Cerebral Palsy*.

Sumber dan bentuk hambatan berupa hambatan dari keluarga dan hambatan dari luar keluarga. Bentuk hambatan yang dirasakan berupa hambatan akses dan pelayanan kesehatan, hambatan akses pendidikan untuk anak *Cerebral Palsy*, hambatan informasi dan hambatan biaya

1) Hambatan akses dan pelayanan kesehatan

Dua partisipan mengatakan bahwa rumahnya cukup jauh dari tempat terapi sehingga terkadang malas untuk pergi terapi apalagi kalau jalannya macet. Hambatan lainnya adalah sarana yang tersedia di rumah sakit serta tenaga pendukung dibagian pendaftaran yang terbatas sehingga partisipan harus mengantri lama. Dua partisipan mengungkapkan bahwa tidak ada tempat terapi lainnya yang mudah dan murah diakses selain di Rumah Sakit Umum Daerah. Ketika ditanya mengenai terapi yang telah diterima selama ini partisipan mendapatkan terapi difisioterapi dan tidak mengetahui bahwa ada terapi lain yang dapat menunjang pertumbuhan dan perkembangan seperti terapi wicara dan terapi okupasi. Dua partisipan pernah mengalami kekecewaan terhadap perawat ruangan yang tidak ramah dan mendiamkan anaknya tidak diperiksa.

2) Hambatan akses pendidikan untuk anak *Cerebral Palsy*

Tiga partisipan dalam penelitian ini mengatakan bahwa ingin sekali menyekolahkan anaknya di pendidikan anak usia dini (PAUD) tapi ternyata tidak bisa karena tidak ada fasilitas pendidikan untuk anak seperti itu. Dua partisipan mengatakan bahwa dirinya sedih jika membayangkan apa yang akan terjadi

sama anaknya apabila tidak mendapatkan pendidikan yang layak. Satu partisipan mengatakan bahwa terdapat keinginan anaknya harus bisa sekolah sampai kuliah.

3) Hambatan informasi

Pada penelitian ini hampir seluruh partisipan tidak mendapatkan penjelasan yang jelas terhadap penyakit anaknya. Satu partisipan mengungkapkan bahwa anaknya tidak bisa bicara karena bawaan lahir. Dua partisipan mengatakan mungkin karena mereka orang tidak mampu makanya tidak diberikan penjelasan yang menyeluruh dari petugas kesehatan, sehingga partisipan mendapatkan informasi yang salah dari orang lain.

4) Hambatan biaya

Empat partisipan mengatakan bahwa mereka mengalami hambatan dalam biaya untuk pengobatan anaknya dan perawatan anaknya, meskipun partisipan sudah menggunakan Jamkesmas tetap saja partisipan mengalami kekurangan biaya. Satu partisipan yang mengatakan bahwa suaminya tidak bekerja dan hal itu yang membuat partisipan kewalahan untuk membiayai. Tiga partisipan mengatakan bahwa tidak ada biaya untuk pengobatan anaknya.

5) Sumber hambatan

Sumber hambatan dirasakan partisipan berasal dari dirinya sendiri, keluarga dan dari luar keluarga. Dua partisipan dalam penelitian ini mengatakan hambatan yang dialami dari dirinya dikarenakan kurang pengetahuan mengenai cara merawat anaknya, hambatan dari keluarga satu partisipan mengatakan karena suami yang tidak bekerja dan sakit-sakitan membuat partisipan merawat anaknya sendirian. Satu partisipan mengatakan bahwa hambatan berasal dari anaknya sendiri, anaknya suka kabur dari rumah yang membuat partisipan sangat kerepotan untuk menjaganya. Dua partisipan mengatakan bahwa sikap perawat ruangan yang tidak ramah.

g. Harapan ibu selama merawat anak *Cerebral Palsy*

Bentuk harapan ini terbentuk dari kesembuhan anak, kesehatan ibu dan kualitas tenaga kesehatan.

1) Harapan kesembuhan anak

Harapan kesembuhan anak diungkapkan keempat partisipan dari lima partisipan dalam penelitian ini. Harapan ini diungkapkan oleh keempat partisipan bahwa mereka mempunyai harapan anaknya sembuh kembali normal. Beberapa partisipan mengatakan ingin sekali anaknya bisa berjalan lagi dan penyakitnya tidak ada lagi. Semua partisipan mengatakan bahwa ingin sekali anaknya normal kembali seperti anak-anak pada umumnya.

2) Meningkatnya pelayanan kesehatan

Meningkatnya pelayanan kesehatan sangat diharapkan oleh ketiga partisipan dari lima partisipan menginginkan peningkatan yang lebih baik. Dua partisipan menginginkan peningkatan dalam hal skill petugas kesehatan, attitude perawat harus lebih tingkatan menjadi lebih ramah dan care, penambahan jumlah fasilitas pendukung untuk peningkatan kesehatan anak, serta penambahan jumlah sumber daya manusia (SDM).

“ingin lebih diperhatikan masalah obat yang bagus untuk menghilangkan kejangnya, itu juga kalau bisa, terapi kalau bisa mah ada alatnya di puskesmas” (P3).

“tolong jangan dipersulit saja. Terlalu iya banyak aturan, mana ngantriinya sampe 2 jam maunya yang lebih penting didahuluiin gitu ya lebih darurat dipentingin” (P4).

“ada bantuan dari pemerintah dalam hal penyembuhan gitu neng” (P5).

h. Respon psikologis yang dirasakan ibu selama merawat anak *Cerebral Palsy*

Pengalaman merawat anak *Cerebral Palsy* memberikan respon psikologis yang dirasakan dan dialami oleh partisipan selama merawat anak *Cerebral Palsy*. Hampir semua partisipan

mengatakan respon psikologis yang berbeda-beda dirasakan partisipan pada saat merawat anaknya. Satu partisipan mengatakan selama merawat anaknya mereka merasakan sedih melihat keadaan anaknya yang berbeda dengan yang lainnya terlihat mata partisipan berlinang air mata. Satu partisipan mengatakan minder mempunyai anak yang tidak normal harusnya diusia anaknya sudah bersekolah. Satu partisipan mengatakan kesal dan marah pada anaknya ketika menghadapi anaknya yang rewel.

Perasaan kesal dialami oleh ketiga partisipan dalam penelitian ini. Ketiga partisipan mengungkapkan bahwa selama merawat anak *Cerebral Palsy* seringkali mengalami perasaan kesal ketika anaknya mulai rewel dan partisipan yang harus seharian menggendong anak *Cerebral Palsy*. Satu partisipan dalam penelitian ini mengatakan bahwa apabila mengalami rasa kesal yang sangat partisipan seringkali marah kepada anak *Cerebral Palsy* terlihat partisipan berkaca-kaca karena sedih.

Menerima takdir Allah terhadap keadaan yang dialami oleh anaknya yang merupakan anak dengan kebutuhan khusus diungkapkan oleh keempat partisipan. Ketiga partisipan mengungkapkan bahwa seiring dengan waktu partisipan menerima takdir dan berbesar hati untuk menerima keadaan anaknya. Partisipan kedua mengatakan selain menerima takdir anaknya karena anak merupakan anugerah dari Allah yang harus dijaga.

3. Implikasi Terhadap Pelayanan Keperawatan, Pendidikan, Penelitian

Penelitian mengenai pengalaman ibu dalam merawat anak *Cerebral Palsy* memiliki implikasi terhadap pelayanan keperawatan anak, pendidikan dan penelitian keperawatan. Implikasi-implikasi tersebut adalah :

a. Implikasi Terhadap Pelayanan Keperawatan Anak

Hasil penelitian ini memberikan gambaran mengenai riwayat kesehatan anak *Cerebral Palsy*, situasi/kondisi kesehatan anak *Cerebral Palsy*, perilaku

ibu dalam merawat anak *Cerebral Palsy*, bentuk dukungan dan sumber yang diperoleh ibu selama merawat anak *Cerebral Palsy*, bentuk hambatan dan sumber hambatan yang dialami oleh ibu selama merawat anak *Cerebral Palsy*, harapan yang diperlukan ibu dalam merawat anak *Cerebral Palsy*, dan respon psikologis yang dialami ibu selama merawat anak *Cerebral Palsy*.

Berdasarkan ungkapan partisipan, penyebab CP adalah diawali dengan kejang demam namun sebenarnya kejang demam itu merupakan manifestasi dari infeksi yang terjadi pada anak CP. Hal ini membuktikan bahwa pengetahuan ibu mengenai penyebab CP hal ini dapat berdampak pada semakin tingginya kasus CP dimasyarakat. Pengetahuan ibu mengenai tanda dan gejala CP yang masih terbatas dapat menyebabkan kurang tepatnya pemberian penanganan oleh ibu kepada anak CP sehingga akan memperlambat pertumbuhan dan perkembangan anak CP bahkan akan menimbulkan berbagai penyakit atau kelainan lain pada anak CP.

Pengetahuan yang terbatas mengenai perawatan anak CP di rumah seperti perawatan gigi, pemberian makanan yang baik, melatih berbicara pada anak serta memberikan pada anak untuk bersosialisasi dan mengeksplorasi lingkungan akan berdampak pada pertumbuhan dan perkembangan anak CP, kemajuan pertumbuhan dan perkembangan akan semakin melambat bahkan akan terhenti dan membuat anak CP semakin tidak berdaya.

Dukungan yang diperoleh ibu dari petugas kesehatan terkait dengan pengobatan, fasilitas terapi dan pendidikan serta promosi kesehatan yang sedikit menyebabkan ibu merasa stress ditambah dengan berbagai hambatan yang dialami oleh ibu terutama hambatan dari pemberi pelayanan kesehatan dan sedikitnya fasilitas kesehatan yang ada. Keberadaan anak CP membutuhkan perawatan dan perhatian yang penuh dan seumur hidup dari ibu. Harapan ibu terhadap kesembuhan anak CP sangat besar sehingga membuat ibu melakukan upaya mencari penanganan untuk

meningkatkan perubahan pada pertumbuhan dan perkembangan anak CP.

Berdasarkan hal tersebut maka perawat mempunyai tugas, khususnya perawat anak dimana mempunyai peranan yang penting dalam meningkatkan derajat kesehatan anak CP yaitu dengan melakukan promosi kesehatan dan pendidikan kesehatan kepada masyarakat terutama pada ibu yang mempunyai anak CP, perawat anak yang berada di puskesmas dapat melakukan sosialisasi tentang CP dan perawatan kepada anak CP sehingga masyarakat mengenal lebih jauh lagi tentang penyakit CP serta bagaimana cara merawat anak CP yang benar. Memberikan pendidikan kesehatan seperti penyuluhan kepada ibu yang mempunyai anak *Cerebral Palsy* mengenai perawatan anak *Cerebral Palsy* dirumah sangat diperlukan bagi ibu.

b. Implikasi Terhadap Pendidikan Keperawatan Anak

Seluruh tema yang dihasilkan dari peneliti ini merupakan informasi dan tambahan pengetahuan dibidang keperawatan anak. Pengalaman ibu dalam merawat anak *Cerebral Palsy* mempunyai berbagai macam masalah terkait dengan fisik, ekonomi, sosial dan emosi. Pembahasan CP yang dikaitkan dengan cara perawatan anak CP masih terbatas padahal informasi tersebut sangat dibutuhkan oleh para ibu yang mempunyai anak CP. Berdasarkan hal tersebut, maka hasil penelitian ini dapat memperkuat teori dari penelitian yang sudah ada terkait dengan keperawatan anak, khususnya terkait dengan cara merawat dan dampak merawat anak CP pada ibu sebagai pengasuh. Pengetahuan tentang pengalaman ibu dalam merawat anak CP perlu disebarluaskan dalam pendidikan keperawatan khususnya keperawatan anak sehingga dapat menjadi bahan diskusi dalam teori serta aplikasi di masyarakat pada praktek keperawatan anak dikomunitas. Hasil penelitian ini dapat memperkaya ilmu keperawatan yang saat ini berkembang melalui pendidikan keperawatan. Konsep keperawatan penyakit kronis dan

disabilitas yang saat ini ada dalam buku keperawatan dapat menjadi diterapkan dalam merawat anak *Cerebral Palsy*.

c. Implikasi Terhadap Penelitian Keperawatan Anak

Hasil penelitian ini dapat dijadikan referensi untuk penelitian keperawatan anak terkait dengan *Cerebral Palsy*. Hasil penelitian ini belum menanggapi riwayat kehamilan ibu yang memiliki anak *Cerebral Palsy* serta kemungkinan penyebab lingkungan dan gaya hidup ibu sehingga dibutuhkan penelitian selanjutnya terkait faktor penyebab ibu terjadinya *Cerebral Palsy*.

SIMPULAN DAN SARAN

Simpulan

- 1) Persepsi ibu terhadap penyebab *Cerebral Palsy* yang dialami anak diketahui dari adanya kemungkinan penyebab postnatal, penyebab perinatal dan penyebab kelainan kongenital. Kejang demam pada anak merupakan penyebab postnatal (setelah lahir) terjadinya *Cerebral Palsy*. Ibu yang mengalami kesulitan selama melahirkan merupakan penyebab perinatal atau penyebab *Cerebral Palsy* pada saat melahirkan. Sedangkan bayi mengalami hiperbilirubin menjadi salah satu penyebab terjadinya *Cerebral Palsy* yang merupakan penyebab kelainan kongenital.
- 2) Upaya ibu memberikan penanganan pada anak *Cerebral Palsy* tidak lain untuk meningkatkan kesehatan anak dan perkembangan anak dilakukan oleh ibu yang mempunyai anak *Cerebral Palsy*. Ibu mulai mencari pertolongan mulai dari pertolongan tenaga kesehatan sampai pertolongan mandiri yang dilakukan ibu. Didalam penelitian ini hampir semua ibu mencari pertolongan awalnya kepada tenaga kesehatan, seperti dokter, perawat dan bidan, karena peningkatan perkembangan lambat maka ibu mencari pertolongan lain yang dapat mendukung kesembuhan anak. Ibu melakukan pertolongan

tradisional kepada anaknya, seperti memberikan jamu tradisional untuk meningkatkan daya tahan tubuh anak dan meningkatkan napsu makan anak. Salah satu ibu melakukan terapi pijaturut untuk meningkatkan perkembangan motorik supaya bisa berjalan kembali.

- 3) Perkembangan motorik, bahasa/berbicara, psikososial serta terjadinya masalah pertumbuhan sangat penting untuk dipantau dan dikaji secara benar sehingga diharapkan tidak akan terjadi komplikasi. Pertumbuhan dan perkembangan masing-masing anak berbeda hal ini harus diketahui oleh ibu sehingga ibu tidak akan merasakan kecemasan dan beban psikis yang berat dalam merawat anak CP. Dalam meningkatkan perkembangan anak-anak perlu dilakukan latihan yang rutin dan beragam oleh keluarga baik dirumah atau ditempat terapi sehingga perkembangan anak dapat dioptimalkan. Latihan rutin bisa dilakukan dengan mengajarkan anak untuk duduk dan berjalan sedikit demi sedikit. Selain itu juga ketersediaan fasilitas kesehatan untuk anak CP sangat penting dikembangkan, terutama di kota-kota kecil.
- 4) Perilaku ibu dalam merawat anak CP perlu ditingkatkan, terutama dalam pemberian nutrisi, personal hygiene serta eliminasi. Pemberian nutrisi yang baik diperlukan untuk pertumbuhan dan perkembangan yang baik pada anak CP. Pemberian makan tinggi serat adalah penting agar dapat memperlancar BAB pada anak CP. Personal Hygiene khususnya cara menggosok gigi yang benar pada anak CP perlu disosialisasikan sehingga ibu dapat melakukan personal hygiene ini kepada anak CP dengan benar sehingga terjadi perbaikan situs kesehatan anak.
- 5) Dukungan moral dan dukungan biaya sangat diperlukan oleh ibu dalam merawat anak CP melihat sampaknya

sangat besar pada diri ibu. Dukungan moral dapat membentuk emosi yang positif bagi ibu, membentuk kepercayaan diri ibu selama merawat anak CP, menerima keadaan anak CP dan menumbuhkan motivasi dalam diri ibu untuk melakukan terapi pada anak CP. Terapi pada anak CP dilakukan tidak sebentar tapi membutuhkan waktu yang lama dan biaya yang cukup besar. Oleh karena itu motivasi yang tinggi dari ibu serta dukungan dengan biaya yang cukup maka ibu/pengasuh dapat secara maksimal merawat anak CP menjadi anak mandiri.

- 6) Hambatan yang ditemukan oleh ibu selama merawat anak CP lebih banyak berasal eksternal atau dari luar keluarga, seperti petugas kesehatan (dokter, perawat, dan bidan), jasa pelayanan kesehatan belum memberikan pelayanan kesehatan yang dibutuhkan oleh ibu. Ibu mengalami hambatan dari akses mendapatkan jaminan kesehatan. Hambatan lain yang dirasakan ibu yaitu informasi tentang asuransi kesehatan yang tidak menyeluruh disosialisasikan oleh aparat desa sehingga banyak ibu yang tidak mendapatkan informasi tersebut. Hampir semua partisipan merasakan hambatan yang sama ketika ibu harus mengerti sebagian pendapatan di RS untuk pasien "Gakin" perlu di respon dengan baik sehingga masyarakat miskin masih dapat diperhatikan dan mendapatkan pelayanan yang layak.
- 7) Harapan ibu dalam merawat anak CP lebih berarah kepada kesembuhan anak, anak tumbuh normal seperti anak yang lainnya dan anak biasa berjalan serta bersekolah. Harapan ibu terhadap petugas kesehatan agar lebih diperhatikan lagi pada saat pelayanan yang akan diberikan kepada ibu, tentunya pelayanan yang profesional. Kadang-kadang ibu merasa jengkel dan kesal ketika mendapatkan pelayanan kesehatan yang diberikan tidak sesuai dengan harapan. Hal ini menjadi bahan

pertimbangan untuk ditindaklanjuti oleh pemangku kebijakan dalam menentukan kebijakan kesehatan dalam penyediaan fasilitas kesehatan.

- 8) Makna merawat anak *Cerebral Palsy* lebih mengarah pada respon psikologis yang ditunjukkan ibu selama ibu merawat ANAK *Cerebral Palsy*. Merawat anak *Cerebral palsy* merupakan pengalaman yang unik yang dimiliki ibu yang mempunyai anak dengan *Cerebral Palsy*, dan juga merupakan pengalaman yang baik dalam spiritualisme keluarga serta rasa sayang yang terjaga didalam keluarga. Sebaliknya terdapat sebagian partisipan merasa tertekan secara fisik dan psikologis pada saat merawat anak *Cerebral Palsy*. Anak *Cerebral Palsy* dianggap sebagai beban bagi ibu dan keluarga, ibu merasa minder, cape, sedih dan malu dengan keberadaan anaknya yang tidak sama dengan anak normal.

Saran

1) Bagi Masyarakat/Keluarga

Masyarakat terutama yang mempunyai anggota keluarga dengan *Cerebral Palsy* disarankan untuk lebih banyak mengakses informasi dari berbagai pihak. Kemudahan akses informasi yang terjadi sekarang ini perlu dimanfaatkan oleh masyarakat untuk mencari informasi baru. Akses informasi berupa media elektronik (TV, radio, dan internet), media cetak (koran, buku, atau tabloid), atau petugas pelayanan kesehatan perlu dimanfaatkan sebaik-baiknya. Latihan yang rutin bisa dilakukan di rumah dan mencari informasi dan akses ke tempat terapi pendukung lainnya perlu diusahakan adalah salah satu hal yang sangat penting agar anak dapat tumbuh dan berkembang sedikit lebih cepat.

- 2) **Bagi Pelayanan Keperawatan Anak**
Perawat anak hendaknya meningkatkan wawasan dan keterampilan dalam memberikan dukungan bagi ibu yang mengalami gangguan tumbuh kembang seperti

Cerebral Palsy sehingga ibu mengerti kemana ibu melakukan pemeriksaan, terapi atau pengobatan untuk anaknya. Perawat hendaknya melakukan sosialisasi kepada masyarakat umum mengenai *Cerebral Palsy* dan perawatannya. Perawat anak melakukan promosi kesehatan kepada masyarakat mengenai perawatan di rumah yang tepat bagi anak *Cerebral Palsy*. Perawat juga harus memberikan dukungan kepada ibu dengan mempersiapkan ibu dalam menghadapi stigma di masyarakat, karena penerita *Cerebral Palsy* masih jarang di masyarakat. Rumah sakit setempat bisa menambah fasilitas pelayanan untuk terapi wicara dan fisioterapi khususnya untuk anak *Cerebral Palsy* agar lebih memudahkan ibu untuk melakukan terapi bagi anaknya. Pengkajian lebih mendalam serta pemeriksaan yang teliti menyeluruh oleh petugas kesehatan diperlukan dalam menentukan diagnosa.

3) **Bagi Pendidikan Keperawatan**

Hasil penelitian ini diharapkan dapat dipakai sebagai masukan bagi institusi pendidikan keperawatan khususnya keperawatan anak. Masukan ini seperti lebih memperdalam tentang perawatan anak dengan khususnya terutama *Cerebral Palsy*.

4) **Bagi Penelitian Keperawatan**

Hasil penelitian ini dapat dipakai sebagai data dasar bagi peneliti selanjutnya terkait topik yang masih berkaitan/berhubungan dengan perawatan anak *Cerebral Palsy* dengan partisipan pada guru-guru pengajar di sekolah atau tempat terapis.

DAFTAR PUSTAKA

Alender, J., A & Spradley, B., W (2005). *Community Health Nursing. Promotion and Protecting the Public's Health*. Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins.

Alwasilah, (2006). *Dasar-dasar Merancang dan Melakukan Penilaian Kualitatif*. Jakarta : Pustaka Jaya.

Ambarwati, (2012). *Asuhan Keperawatan Bayi dan Balita*. Yogyakarta : Cakrawala ilmu.

Anik, (2010). *Ilmu Kesehatan Anak dalam Kebidanan*. Jakarta : Trans info Media

Arikunto. (2010). *Prosedur Penelitian Suatu Pendekatan Praktik.Edisi Revisi*. Jakarta : Rineka Cipta.

Bagum, (2010). *A Comparative Study To Evaluate Psychological Status of Mother of Normal Children*. 2 Mei 2010

Binhasyim. (2008). *Keistimewaan Cerebral Palsy*. 19 Januari 2014

Brehaut, J.C, Kohen, D.E., Rainda, P., Walter, S.D., Russel, D., Swinton, M., O'Donnell, M., & Rosenbaum,P. (2004). *The Health Of Primary Caregivers Of Children With Cerebral Palsy: How Does It Compare With That Of Other Canadian Caregivers*. 24 Juni 2014

Brockoopp, & Tolsma. (2000). *Dasar-dasar Riset Keperawatan Edisi 2*. Jakarta : Penerbit Buku Kedokteran EGC.

Creswell, (2007). *Qualitative Inquiry and research design. Choosing Among Five Traditional*. Tahousand Oaks. Sage Publication.

Dennis (2002). *Breastfeeding Free Support Materna and Volunteer Perceptions From a Randomized Controlled trial* Brit 29,3, p169-176

Direktorat Bina Kesehatan Anak Kementerian Kesehatan RI (2010) *Pedoman Pelayanan Kesehatan Anak di Sekolah* 127 (1) bagi Petugas Kesehatan . 17 Januari 2014.

Efendi (2006). *Pengantar Psikopedagogik Anak Berkeliaran*. Jakarta : PT Bumi Aksara

Friedman, M.,M.,Bowden, V.R & Jones, E.J. (2003). *Family Nourshing. Research Theory and Practice*. New Jersey : Prentice Hall

- Gibson, (2010). Research and Commentary the impact on Family Members of Caring For a Child With Cerebral Palsy. 23 Januari 2014
- Hasan & Alatas. (2002). *Cerebral Palsy dalam buku kuliah ilmu kesehatan anak Bagi ilmu kesehatan anak Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia cetakan kesepuluh*. Jakarta ; Informedika
- Hidayat, (2009). *Ilmu Perilaku Manusia*. Jakarta : Salemba Medika
- Herlina, (2011). Pengalaman Keluarga dalam Merawat Anak Cerebral Palsy di Kabupaten Garut : 19 Januari 2014
- Huang, Y.P., Kellett,U., & Jhon, W., St. (2011). Being Concemed : Ceregiver for Taiwanese Mother of Child With Cerebral Palsy. 20 Januari 2014 :
- Inversen.(2013). At the edge of vulnerability lived experience of parents of chicken with cerebral palsy going through surgery. 6 Februari 2013
- Jhonson, A. (2004). *Pravalence and Charakacteristics of chilidren with cerebralnpalsy in Europ*. 19 Januari 2014
- Julia B.Geoge, RN, PhD (editor) 1995, *Nursing Theories, The Base For Profesional Nursing Practice*. 4th. Appleton & lange Norwalk, Connecticut.
- Krigger, K.W. (2006) *Cerebral Palsy : an Overview A American Family Physician*. 19 Januari 2014.
- Kamus Besar Bahasa Indonesia Departemen dan Kebudayaan*. (2008). Jakarta : Gramedia Pustaka Utama
- Levin, K. (1999). Babbling in infants with cerebral palsy. *Clinical Linguistics & Phonetics*, 13 (4), 249-267
- Li (2000). Coping And Adaption In Families Of Children With Cerebral Palsy. 24 Juni 2014
- Mu'ala, Rabati, Shwani, (2008). Psychological Burden of a Child with Cerevral Palsy Upon Caregiver in Erbil Govermentate. VOL.7, NO. 2, 2008 : *The Iraqi Postgraduate Medical Journal*: 19 Februari 2014 :
- Mumpuniarti (2001). *Penanganan Anak Tunagrahita*. Yogyakarta : UNY
- Meleong, (2012)*Metodologi Penelitian Kualitatif*. Bandung. Remaja Rosdakarya.
- Moore, (2012). *Ilmu Kesehatan Anak*. Jakarta : EGC
- Nagastiyah (2005). *Perawatan Anak Sakit* :Jakarta ECG
- Notoatmodjo, Soekidjo. (2003). *Pendidikan dan Perilaku Kesehatan*. Jakarta : Rineka Cipta.
- Ostenjo, S., Careberg, E.B & Vollested, N.K (2005). The Use and Impact Of Assistive Devices and Other Environmental Modifications and Everyday Activites and care In Young Children With Cerebral Palsy. 17 Juni 2014. <http://www.PT.ntuedu.tw>
- Raina, (2004) *The Health and well being of Caregivers of Children eith Cerebral Palsy*. 12 Maret 2011
- Ristianti, L.M (2001). *Communiation intervention brith to three* (nd ed). CliftonPark, NY : Delmar Cengage Learning
- Roswendi, A.S., Nurjanah, N, Rahmayanti, S.D. (2014). *Pedoman Penulisan dan Petunjuk Pembuatan Tesis*. Cimahi: LPPM Stikes Jendral Achmad Yani
- Salim, (2007). *Identifikasi Anak Tunadaksa*. Jakarta : Departemen Pendidikan Nasional.
- Serlin, (2012). *Languuage and Swallowing Intervetion in Children with Cerebral Palsy*. 6 Februari 2013
- Setiadi, (2008). *Konsep dan Proses Keperawatan Keluarga*. Graha Ilmu : Jakarta
- Sudarmoko (2012). *Mengenal, Mencegah dan Mengobati Gangguan Kesehatan pada balita*. Titano : Yogyakarta
- Sugiano, D. (2006) *Cerebral Palsy, Diagnosis dan Tatalaksana*. Kelompok Studi Neuro-

- Developmental Bagian Ilmu Kesehatan Anank FK UNAIR Surabaya
- Sunaryo, (2004). *Psikologi Untuk Keperawatan*. Jakarta : ECG
- Suryadi & Yuliani, (2006). *Asuhan Keperawatan Pada Anak*. Jakarta : Penebar Swadaya
- Stuart & Sundeen (2007). *Diagnosa Keperawatan pada Keperawatan Pasikiarti* . Jakarta : Penerbit Buku Kedokteran EGC
- Tonaga, Mpumalanga: *Caregivers' Stories*. South Africa: University of the Witwatersrand. 10 Jani 2008.
- UU No 23 thn 2002. Tentang Perlindungan Anak, (2002). 19 Januari 2014:
- Parkes, J., MC Collough, N., Madden, A, & Maccahey E. (2009). The Health of Children with Cerebral Palsy and Stress in Their Parents, 19 Januari 2014 :
- Polit. D.F & Beck, C.T (2005) *Ensetial Of Nurshing Research : Methods. Aprrasial, and Utilization*. Philadelphia : Lippincot Wiliams & Wilkins.
- Polit. D.F & Beck, C.T (1999) *Principles & Methods. Sixth edition nurshing research*. Philadelphia : Lippicot William & Wilkins
- Walgito, B. (2005). *Pengantar Psikologi Umum* Edisi 5. Yogyakarta : Andi Yogyakarta
- West, Richard., & Turner, Lynn H. (2008). *Pengantar Teori Analisis dan Aplikasi edisi 3*. Jakarta : Salemba Medika.
- Wedayti (2010). Model Intervensi Rehabilitatif untuk Meningkatkan Kemandirian Malakukan aktivitas kehidupan sehari-hari anak Cerebral Palsy : 15 Juni 2014 :
- Winter, S., Autery, A., Boyle, C.S., & Allsop, M.Y. (2002). Trensia in the Prevalence of Cerebral Palsy in a Population-Based Study. *Pediatric, Official Journal of Amarican Academy of pediatric*:19 Januari 2013:
- World Health Organization Quality Of Life (WHO-QOL) BREF (2003):.: Diperoleh 19 Januari 2013
- Mibrath., Diani Cecano2., Deisi Cardoso Soares3., Simone Coelho Amestoy1., & Hedi Crerecia Heckler de Siqueira (2008). Being a woman, mother to a child with cerebral palsy. *Acta Paul Enferm* 2008;21(3);427-31, 19 Febeuari 2014.
- Quinn and Gordon, (2011). The Effects of Cerebral Palsy on Early Attachment; Perceptions of Rural South African Mothers. 19 Februari 2014.