

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

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

Anak yang tumbuh sehat adalah harapan terbesar bagi orangtua. Kehadiran anak merupakan kebahagiaan terbesar bagi orangtuanya. Namun kebahagiaan tersebut dapat menjadi kesediaan apabila anaknya mengalami gangguan atau anaknya berbeda dengan anak-anak lainnya. Tak seorangpun orangtua yang menginginkan anaknya mengalami gangguan dalam pertumbuhan atau perkembangannya. Kelahiran anak yang mengalami gangguan atau disabilitas dapat menimbulkan masalah yang berat bagi keluarga, seperti kurang berjalannya peran orang tua dalam menentukan pola asuh pada anaknya sehingga anak suka berperilaku tidak wajar, anak mulai menarik diri dari aktivitas sosial dalam kehidupan bermasyarakat, pembicaraan anak menjadi tidak jelas, sehingga

penderita dan keluarganya sering dikucilkan oleh masyarakat (Maramis, 2004). Salah satu gangguan atau disabilitas perkembangan yang berat pada anak adalah autis (Benson, Dyches, Wilder, Sudweeks, Obiakor & Algozzine, 2004 dalam Bilgin & Kucuk, 2010). Anak dengan autis dikelompokkan ke dalam anak yang memiliki kebutuhan khusus, yaitu anak yang mengalami atau beresiko tinggi mengalami kondisi fisik, perkembangan, perilaku atau emosional kronis. Selain itu juga memerlukan layanan kesehatan dan layanan lain yang terkait, dalam jenis atau jumlah yang lebih dari yang dibutuhkan anak lain pada umumnya (Newacheck, et al, 1998 dalam wong, 2008).

Dewasa ini terjadi peningkatan jumlah penyandang autisme di dunia pada beberapa tahun terakhir. Menurut hasil penelitian yang dilakukan *Center For Disease Control And Prevention* di Amerika Serikat pada bulan Maret (2013) melaporkan bahwa prevalensi autisme meningkat menjadi 1:50 dalam kurun waktu setahun terakhir. Hal tersebut bukan hanya terjadi di negara-negara maju seperti Inggris, Australia, Jerman, dan Amerika namun juga terjadi di negara berkembang seperti Indonesia. Prevalensi autisme di dunia saat ini mencapai 15-20 kasus per 10.000 anak atau berkisar 0,15-0,20%, jika angka kelahiran di Indonesia 6 juta per tahun maka jumlah penyandang autis di Indonesia bertambah 0,15% atau 6.900 anak per tahunnya (Pratiwi, 2014; Ramadayanti, 2013; Putra, 2011). Menurut direktur Bina Kesehatan Jiwa kementerian kesehatan mengatakan, diperkirakan tahun 2013 terdapat 112.000 anak di Indonesia menyandang autisme, pada rentang usia sekitar 5-19 tahun (Melisa, 2013). Tahun 2015 diperkirakan terdapat kurang lebih 12.800 anak penyandang autisme dan 134.000 penyandang spektrum Autism (Judarwanto,W., 2015). Berdasarkan

studi pendahuluan yang dilakukan peneliti pada tanggal 29 oktober 2018 yang dilakukan di SLB-C Aditama surabaya jumlah muridnya sebanyak 24 siswa. Dimana dari 24 siswa terdapat 3 siswa yang mengalami autisme, mereka mengalami gangguan komunikasi, gangguan interaksi sosial dan gangguan perilaku.

Anak autis adalah anak yang mengalami hambatan dalam perkembangan, seringkali menunjukkan minat keanehan yang intens dalam kisaran sempit aktivitas, menolak perubahan, dan tidak berespon terhadap lingkungan sosial (Sadock & Sadock, 2013). Gangguan perkembangan yang muncul sebelum usia 3 tahun dan anak mempunyai fungsi abnormal dalam 3 bidang yaitu interaksi sosial, komunikasi, dan perilaku yang terbatas dan berulang (Soetjiningsih & Ranuh, 2013). Pola pengasuhan anak autisme merupakan tanggung jawab orang tua, diperlukan pemahaman tentang pola pengasuhan agar pertumbuhan dan perkembangan anak autisme dapat dicapai dengan optimal.

Orang tua mencari dan membekali diri dengan pengetahuan yang berkaitan dengan perkembangan anak (Gunarsa, 2008), secara khusus setelah anak memasuki masa remaja. Usia remaja merupakan masa transisi dari masa kanak ke masa dewasa dimana terjadi perubahan secara biologis, intelektual dan psikososial (Hockenberry & Wilson, 2007). Dalam kondisinya sebagai penyandang autisme perubahan inipun dapat berdampak pada perilakunya. Mengasuh, membesarkan dan mendidik anak merupakan suatu tugas mulia yang tidak lepas dari berbagai halangan dan tantangan. Keberhasilan dalam mendidik anak tidak bisa lepas dari adanya peran penting ibu dalam keluarga (Prawira, 2012).

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

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

tepat bagi anak autis serta bagaimana agar orangtua mampu didalam menjalankan peran dan fungsi mereka dengan baik.

Berdasarkan data bahwa setiap tahunnya angka kejadian autisme terus meningkat. Peran orangtua dalam pengasuhan anak autisme sangatlah penting untuk perkembangan perilaku, karena dengan pola pengasuhan yang berbeda akan mempengaruhi perkembangan anak tersebut. Peneliti tertarik untuk mengetahui lebih jauh pengalaman orang tua dalam merawat anak autis.

1.2 Pertanyaan Penelitian

- 1.2.1 Bagaimana pengetahuan orang tua tentang autis?
- 1.2.2 Bagaimana Perasaan Orang tua mempunyai anak Autis?
- 1.2.3 Pengobatan apa saja yang sudah orang tua lakukan untuk anak autis?
- 1.2.4 Apa saja yang menjadi hambatan orang tua merawat anak autis?

1.3 Obyektif

- 1.3.1 Mengidentifikasi tentang pengetahuan orang tua tentang autis.
- 1.3.2 Mengidentifikasi perasaan orang tua mempunyai anak autis.
- 1.3.3 Mengeidentifikasi pengobatan yang dilakukan orang tua anak autis.
- 1.3.4 Mengidentifikasi apa saja yang menjadi hambatan orang tua dalam merawat anak autis.

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Manfaat Teoritis

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan perkembangan referensi keperawatan khususnya dibidang komunitas jiwa untuk mengetahui makna pengalam ibu selama merawat anak dengan autis.

1.4.2 Manfaat Praktis

1. Bagi Yayasan Pendidikan

Memberikan informasi tentang gambaran nyata pengalaman orang tua merawat anak autis dan masalah yang dihadapi oleh orang tua.

2. Bagi Orang Tua

Hasil yang diperoleh dari penelitian ini diharapkan dapat dijadikan sebagai masukan bagi para orang tua penyandang autis tentang pengalaman orang tua merawat anak autis yang akan berdampak pada tumbuh kembang anak autis.

3. Bagi Masyarakat

Memberikan informasi bagi masyarakat tentang perlunya dukungan dari sumber-sumber yang ada di masyarakat di dalam melakukan perawatan anak autis.

4. Bagi Peneliti Selanjutnya

Diharapkan penelitian ini bisa dijadikan sebagai dasar maupun sebagai kerangka acuan dalam penelitian selanjutnya tentang intergrasi konsep family centered care dalam perawatan anak autis.