

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang Penelitian

Anak adalah anugerah bagi setiap orang tua, menurut Depkes (2014) anak merupakan aset bangsa dan generasi penerus yang akan menentukan masa depan bangsa. Setiap orang tua memiliki harapan yang sangat besar dapat memiliki anak yang sehat dan sempurna sehingga dapat dibanggakan dan didambakan untuk melanjutkan keturunannya. Namun nyatanya banyak penyakit kronis yang dialami anak seperti epilepsi, diabetes, cacat mental, cacat fisik, dan hidrosefalus. Penyakit hidrosefalus yang diderita oleh salah satu dari anak akan mempengaruhi orang tua. Jika anak mulai menunjukkan tanda dan gejala dari hidrosefalus, keluarga, khususnya orang tua dituntut untuk dapat mengambil keputusan dengan cepat kemana akan merawat anggota keluarga yang sakit (Santun & Agus, 2008).

Istilah Hidrosefalus berasal dari kata *hidro* yang berarti air dan *chepalon* yang berarti kepala. Menurut WHO (2012) dan Ball (2012) hidrosefalus adalah sebuah kondisi di mana terjadi gangguan cairan serebrospinal (CSF) yang diakibatkan karena keadaan reaksi tubuh terhadap keseimbangan produksi dan reabsorpsi sehingga terjadi menumpukan didalam kepala, menyebabkan tekanan meningkat dan tulang tengkorak berkembang menjadi lebih besar dari ukuran normal yang membutuhkan perawatan dan pengobatan khusus.

Hidrocefalus yang terjadi pada anak sejak lahir ditandai dengan pembesaran kepala, adanya tonjolan pada dahi, atrofi otot, dan deteriorasi mental yang disebabkan oleh gangguan pada sirkulasi CSF sehingga mengalami kerusakan saraf yang menimbulkan gangguan kesadaran dan gangguan motorik (Speer, 2007). Mutaqqin (2011) mengungkapkan bahwa anak-anak dengan hidrocefalus biasanya mengalami penurunan pada fase tumbuh kembang jika di bandingkan dengan perkembangan anak normal seusianya. Hal ini terjadi karena adanya penekanan pada otak akibat gangguan sirkulasi cairan dikepala. Penurunan pencapaian tumbuh kembang ini dapat menyebabkan perubahan secara permanen yang tentunya mempengaruhi kualitas hidup anak.

Data statistik dari *Hydrocephalus Association* (2013) menyebutkan sekitar 1-2 per 1000 kelahiran bayi di Amerika lahir dengan hidrocefalus (<http://www.hydroassoc.org/hydrocephalus>). Tidak jauh berbeda dengan kejadian hidrocefalus di Indonesia yang berkisar antara 0,2 - 4 setiap 1000 kelahiran (Maliawan, 2008). Menurut data di RSUD dr. Soedarso Pontianak sepanjang tahun 2008 dan 2009 mendapatkan kasus hidrocefalus sebanyak 100 anak (Edikta, 2011). Kejadian hidrocefalus juga banyak terjadi di perkotaan, angka kejadian kasus hidrocefalus di RSUP Fatmawati Jakarta selama 3 bulan dari Januari – Maret 2013 sebanyak 22 anak. Di Wisma Kasih Bunda Semarang terdapat 21 anak lahir dengan hidrocefalus selama tahun 2014 – Januari 2016.

Saat orang tua di hadapkan pada kondisi anak yang mengalami hidrosefalus pada umumnya akan mengalami perasaan takut, khawatir, marah, sedih bercampur syok (Hunt & Marshall, 1994 dalam Handayani, 2008). Kekhawatiran dan perasaan sedih tersebut dapat dikarenakan ketidakmampuan anak dalam pencapaian fase pertumbuhan dan perkembangan, seperti tidak dapat melakukan kontak sosial yang paling sederhana (Marijani, 2003). Saat orang tua mengharapkan dapat mendengar suara dan celotehan dari anaknya, dapat berkomunikasi dengan anaknya serta melihat anak sehat seperti anak lain namun anak tidak dapat melakukannya dapat membuat orang tua merasa tidak berharga. Perasaan ini juga muncul akibat anak tidak merespon stimulus yang diberikan (Marijani, 2003).

Hidrosefalus membutuhkan pengobatan dan perawatan yang panjang sehingga menambah beban orang tua yang memiliki anak dengan hidrosefalus. Dampak ketidaksiapan orang tua terhadap kondisi anak mempengaruhi cara orang tua merawat anaknya bahkan berdampak buruk bagi psikologis orang tua. Hal ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Yuminah (2013) yang menyatakan bahwa hadirnya anak dengan hidrosefalus menimbulkan perubahan-perubahan keluarga karena anak dengan hidrosefalus membutuhkan perhatian dalam memenuhi kebutuhan sehari-hari.

Wisma Kasih Bunda Semarang adalah tempat bagi anak-anak dari kalangan tidak mampu yang membutuhkan bantuan pelayanan operasi kesehatan tanpa dipungut biaya, terutama bagi anak-anak penderita hidrosefalus. Orang tua

anak hidrosefalus mencari bantuan ke Wisma Kasih Bunda Semarang untuk mendapatkan pertolongan medis bagi anak mereka. Dari hasil observasi peneliti di Wisma Kasih Bunda Semarang terlihat orang tua mengalami kecemasan terhadap pertumbuhan dan perkembangan anak. Walaupun orang tua mengalami perasaan cemas, namun selalu tersenyum dan gembira mengajak anak bermain. Beberapa orang tua bahkan memutuskan tidak bekerja untuk fokus merawat anak.

Kulkarni (2010) mengungkapkan bahwa memiliki anak dengan kondisi sakit hidrosefalus memberikan hubungan dekat orang tua dengan anak mereka, jadi wajar jika orang tua memiliki kekhawatiran terhadap perubahan kondisi anak. Dimana dalam kondisi patologi anak yang buruk membuat orang tua memberikan perhatian lebih.

Selama memiliki anak dengan hidrosefalus, kondisi kesehatan fisik orang tua dapat berpengaruh karena sepanjang hari berada didekat anak, hal ini akan mempengaruhi orang tua dalam menggunakan mekanisme koping adaptif atau maladaptif. Orang tua yang menggunakan mekanisme koping maladaptif terlihat dari penurunan berat badan, adanya pandangan yang negatif seperti penyakit anak yang tidak akan sembuh, ketidakmampuan membawa anak ke rumah sakit karena biaya mahal, adanya perasaan tidak dapat menerima penyakit yang dialami anak (Masnidar & Siregar, 2012), sedangkan orang tua yang menggunakan mekanisme koping adaptif lebih kepada mendekatkan diri kepada Tuhan dan menguatkan diri dalam menjalani kehidupannya (Yuminah, 2013)

Mekanisme coping orang tua yang memiliki anak dengan hidrosefalus memiliki kaitan dengan makna hidup yang membuat orang tua menjalani kehidupan dengan penuh semangat, berpikir positif, jauh dari perasaan hampa, mempunyai kesabaran dan ketabahan dalam menjalani perawatan anak dengan hidrosefalus (Safaria, 2005). Menurut Bastaman (2007 dalam Hidayah, 2013), ketika orang tua tidak mampu menemukan dan memenuhi makna hidupnya, maka biasanya akan menimbulkan frustrasi eksistensial, dimana orang tua merasa tidak mampu mengatasi masalah-masalah yang dialaminya, merasa hampa, tidak bersemangat dan tidak mempunyai tujuan hidup.

Berdasarkan fenomena tersebut, peneliti tertarik melakukan penelitian tentang pengalaman orang tua yang memiliki anak dengan hidrosefalus di Wisma Kasih Bunda Semarang.

B. Perumusan Masalah

Hidrosefalus merupakan penyakit yang terjadi akibat gangguan sirkulasi cairan CSF di kepala yang dapat menyebabkan gangguan pada fase tumbuh kembang anak. Anak yang menderita hidrosefalus tentu membuat orang tua merasa khawatir dan memberikan perhatian lebih, kekhawatiran ini tentu saja akan mempengaruhi orang tua. Sampai saat ini belum banyak penelitian yang meneliti tentang pengalaman orang tua yang memiliki anak dengan hidrosefalus di Indonesia khususnya di Semarang. Berdasarkan fenomena tersebut maka pertanyaan penelitian ini adalah: Bagaimana pengalaman orang

tua yang memiliki anak dengan hidrocefalus di Wisma Kasih Bunda Semarang?

C. Tujuan Penelitian

1. Tujuan Umum

Penelitian ini bertujuan untuk tereksplorasinya pengalaman orang tua yang memiliki anak dengan hidrocefalus di Wisma Kasih Bunda Semarang.

2. Tujuan Khusus

- a. Tereksplorasinya pengalaman orang tua yang memiliki anak dengan hidrocefalus.
- b. Tereksplorasinya makna hidup orang tua yang memiliki anak dengan hidrocefalus.

D. Manfaat Penelitian

1. Bagi Wisma Kasih Bunda Semarang

Penelitian ini diharapkan sebagai sumber informasi dalam pengetahuan kepada orang tua yang memiliki anak hidrocefalus dan kepada seluruh pengurus Wisma Kasih Bunda Semarang dalam memahai orang tua yang memiliki anak dengan hidrocefalus.

2. Bagi Institusi Pelayanan Keperawatan

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan manfaat dalam pengembangan asuhan keperawatan dalam pemahaman tentang hidrocefalus dan memahami pengalaman orang tua yang memiliki anak dengan hidrocefalus, sehingga asuhan keperawatan yang akan diberikan

tidak hanya pada anak yang mengalami hidrosefalus tetapi juga kepada orang tua.

3. Bagi Institusi Pendidikan

Penelitian ini diharapkan dapat menjadi sumber informasi dan pengetahuan khususnya di bidang keperawatan anak tentang pengalaman orang tua yang memiliki anak dengan hidrosefalus dan memberi masukan terkait pentingnya konsep *family centered care* yaitu pendekatan keluarga untuk melibatkan keluarga khususnya orang tua dalam tindakan yang akan dilakukan.

4. Bagi Peneliti

Penelitian ini memberikan pengalaman bagi peneliti dalam proses penelitian dengan metode kualitatif dan memberikan pengetahuan pada peneliti mengenai pengalaman orang tua yang memiliki anak dengan hidrosefalus.

E. Ruang Lingkup Penelitian

Penelitian dilakukan Wisma Kasih Bunda Semarang mulai tanggal 22 Januari sampai 30 Januari 2016. Penelitian ini merupakan penelitian dalam bidang keperawatan anak yang bertujuan untuk mengetahui pengalaman orang tua yang memiliki anak dengan hidrosefalus. Penelitian ini menggunakan metode penelitian kualitatif dengan analisa pendekatan fenomenologi deskriptif. Pengambilan sampling dilakukan dengan teknik *probability sampling* yaitu dengan cara *purposive sampling*.