



ASUHAN KEPERAWATAN ANAK BERKEBUTUHAN KHUSUS



Lia Kartika • Vernando Y Lameky • Erna Julianti
Yulian Heiwer Matongka • Sunarmi • Anita Apriliawati
Andria Pragholapati

ASUHAN KEPERAWATAN ANAK BERKEBUTUHAN KHUSUS



UU 28 tahun 2014 tentang Hak Cipta

Fungsi dan sifat hak cipta Pasal 4

Hak Cipta sebagaimana dimaksud dalam Pasal 3 huruf a merupakan hak eksklusif yang terdiri atas hak moral dan hak ekonomi.

Pembatasan Perlindungan Pasal 26

Ketentuan sebagaimana dimaksud dalam Pasal 23, Pasal 24, dan Pasal 25 tidak berlaku terhadap:

- a. penggunaan kutipan singkat Ciptaan dan/atau produk Hak Terkait untuk pelaporan peristiwa aktual yang ditujukan hanya untuk keperluan penyediaan informasi aktual;
- b. Penggandaan Ciptaan dan/atau produk Hak Terkait hanya untuk kepentingan penelitian ilmu pengetahuan;
- c. Penggandaan Ciptaan dan/atau produk Hak Terkait hanya untuk keperluan pengajaran, kecuali pertunjukan dan Fonogram yang telah dilakukan Pengumuman sebagai bahan ajar; dan
- d. penggunaan untuk kepentingan pendidikan dan pengembangan ilmu pengetahuan yang memungkinkan suatu Ciptaan dan/atau produk Hak Terkait dapat digunakan tanpa izin Pelaku Pertunjukan, Produser Fonogram, atau Lembaga Penyiaran.

Sanksi Pelanggaran Pasal 113

1. Setiap Orang yang dengan tanpa hak dan/atau tanpa izin Pencipta atau pemegang Hak Cipta melakukan pelanggaran hak ekonomi Pencipta sebagaimana dimaksud dalam Pasal 9 ayat (1) huruf c, huruf d, huruf f, dan/atau huruf h untuk Penggunaan Secara Komersial dipidana dengan pidana penjara paling lama 3 (tiga) tahun dan/atau pidana denda paling banyak Rp500.000.000,00 (lima ratus juta rupiah).
2. Setiap Orang yang dengan tanpa hak dan/atau tanpa izin Pencipta atau pemegang Hak Cipta melakukan pelanggaran hak ekonomi Pencipta sebagaimana dimaksud dalam Pasal 9 ayat (1) huruf a, huruf b, huruf e, dan/atau huruf g untuk Penggunaan Secara Komersial dipidana dengan pidana penjara paling lama 4 (empat) tahun dan/atau pidana denda paling banyak Rp1.000.000.000,00 (satu miliar rupiah).

Asuhan Keperawatan Anak Berkebutuhan Khusus

Lia Kartika, Vernando Y Lameky, Erna Julianti
Yulian Heiwer Matongka, Sunarmi, Anita Apriliawati
Andria Praghlapati



Penerbit Yayasan Kita Menulis

Asuhan Keperawatan Anak Berkebutuhan Khusus

Copyright © Yayasan Kita Menulis, 2023

Penulis:

Lia Kartika, Verlando Y Lameky, Erna Julianti
Yulian Heiwer Matongka, Sunarmi, Anita Apriliawati
Andria Praghlapati

Editor: Ronal Watrianthos

Desain Sampul: Devy Dian Pratama, S.Kom.

Penerbit

Yayasan Kita Menulis

Web: kitamenulis.id

e-mail: press@kitamenulis.id

WA: 0821-6453-7176

IKAPI: 044/SUT/2021

Lia Kartika., dkk.

Asuhan Keperawatan Anak Berkebutuhan Khusus

Yayasan Kita Menulis, 2023

xii; 94 hlm; 16 x 23 cm

ISBN: 978-623-342-743-2

Cetakan 1, Maret 2023

- I. Asuhan Keperawatan Anak Berkebutuhan Khusus
- II. Yayasan Kita Menulis

Katalog Dalam Terbitan

Hak cipta dilindungi undang-undang

Dilarang memperbanyak maupun mengedarkan buku tanpa
izin tertulis dari penerbit maupun penulis

Kata Pengantar

Puji dan segenap syukur kita panjatkan kepada Tuhan yang Maha Esa atas berkat dan anugerahNya, buku berjudul “Asuhan Keperawatan Anak Berkebutuhan Khusus” ini dapat diselesaikan dengan tepat waktu.

Anak merupakan anugerah dari Tuhan. Orang tua tidak dapat memilih atau menentukan bentuk dan kondisi anak yang diterima. Anak dapat berada dalam kondisi yang terus bergantung kepada orang tua. Oleh karena kondisi prematernal yang kurang baik, malnutrisi, kelainan kongenital, ataupun kecelakaan, anak dapat berada dalam kondisi yang membutuhkan perawatan berkelanjutan sampai akhir hayatnya. Perkembangan teknologi dan alat medis juga memegang peranan penting dalam proses penyelamatan anak yang dilahirkan dalam keadaan kritis. Praktik berbasis bukti menunjukkan bahwa beberapa metode mampu memperpanjang kehidupan anak.

Dalam kehidupannya, anak berkebutuhan khusus membutuhkan cinta, perlindungan, penguatan positif, pengaruh positif dan perawatan sama seperti anak yang lain. Perawat tidak hanya memegang peranan sebagai pemberi asuhan di rumah sakit, namun juga memberi edukasi tentang perawatan kesehatan, stimulasi perkembangan, skrining pertumbuhan, dan monitoring kesehatan. Perawat turut menjadi advokat ketika hak dari anak berkebutuhan khusus kurang diperhatikan. Stress orang tua dan saudara sekandung turut menjadi pertimbangan ketika memberikan perawatan untuk anak berkebutuhan khusus. Kerja sama yang sinergis antara orang tua, perawat, dokter, dan tenaga medis lainnya dapat turut meningkatkan kualitas hidup anak yang berkebutuhan khusus.

Untuk dapat membekali mahasiswa keperawatan, maka Buku Asuhan Keperawatan Anak Berkebutuhan Khusus ini secara komprehensif disusun menjadi delapan bab, yaitu :

Bab 1 Konsep dan Perspektif Keperawatan Anak Berkebutuhan Khusus

Bab 2 Asuhan Keperawatan Anak Dengan Down Syndrom

Bab 3 Asuhan Keperawatan Pada Anak Dengan Autism Spectrum Disorder

Bab 4 Asuhan Keperawatan Anak Dengan Retinoblastoma

Bab 5 Asuhan Anak Dengan Gangguan Sensori Kronis: Gangguan Pendengaran

Bab 6 Asuhan Keperawatan Anak Dengan Retardasi Mental

Bab 7 Strategi Koping Perawatan Anak Berkebutuhan Khusus

Perawat merupakan profesi yang menjalani pembelajaran seumur hidup. Pemahaman akan anak berkebutuhan khusus diperlukan untuk dapat memberikan asuhan keperawatan dengan penuh kompetensi, belas kasih, dan penuh empati. Anak berkebutuhan khusus, orang tua, dan saudara sekandung membutuhkan informasi dan dukungan yang komprehensif dari perawat. Asuhan keperawatan kita mungkin tidak dapat mengembalikan kondisi anak berkebutuhan khusus kembali menjadi anak pada umumnya, tetapi dapat meningkatkan kualitas hidup anak dan sampai pencapaian dari aktualisasi perkembangan anak dengan optimal.

Saya mengucapkan terima kasih kepada seluruh penulis atas kerja kerasnya menuangkan buah pikirnya dalam buku ini, pihak penerbit, dan juga editor yang aktif berkontribusi dalam penyusunan buku Asuhan Keperawatan Anak Berkebutuhan Khusus ini. Kami terbuka akan segenap saran dan kritik yang membangun demi perbaikan buku ini terlebih untuk kemajuan Ilmu Keperawatan Anak. Kiranya ilmu ini bermanfaat setinggi-tingginya untuk kebaikan dan kesehatan anak Indonesia. Amin.

Maret, 2023

Penulis
Lia Kartika, dkk

Daftar Isi

Kata Pengantar	v
Daftar Isi	vii
Daftar Gambar	ix
Daftar Tabel	xi

Bab 1 Konsep dan Perspektif Keperawatan Anak Berkebutuhan Khusus

1.1 Pendahuluan	1
1.2 Konsep Anak Berkebutuhan Khusus	2
1.3 Perspektif Perawatan Anak Berkebutuhan Khusus	3

Bab 2 Asuhan Keperawatan Anak Dengan Down Syndrom

2.1 Konsep Down Syndrom.....	11
2.2 Etiologi	12
2.3 Pathway	14
2.4 Manifestasi Klinis.....	15
2.5 Pencegahan	21
2.6 Manajemen Terapi.....	22
2.7 Contoh Penyelesaian Asuhan Keperawatan.....	23

Bab 3 Asuhan Keperawatan Pada Anak Dengan Autism Spectrum Disorder

3.1 Pendahuluan	25
3.2 Konsep Autism Spectrum Disorder	26
3.3 Konsep Asuhan Keperawatan Autism Spectrum Disorder	31

Bab 4 Asuhan Keperawatan Anak Dengan Retinoblastoma

4.1 Pendahuluan	35
4.2 Penatalaksanaan Perawatan	38

Bab 5 Asuhan Anak Dengan Gangguan Sensori Kronis: Gangguan Pendengaran

5.1 Pendahuluan	45
5.2 Angka Kejadian	46
5.3 Patofisiologi dan Klasifikasi Gangguan Pendengaran.....	47

5.4 Manifestasi Klinis.....	50
5.5 Pemeriksaan Diagnostik.....	51
5.6 Penatalaksanaan.....	53
5.7 Asuhan Keperawatan	54

Bab 6 Asuhan Keperawatan Anak Dengan Retardasi Mental

6.1 Pendahuluan.....	59
6.2 Diagnosis Retardasi Mental	60
6.3 Penyebab Retardasi Mental	62
6.4 Intervensi Keperawatan.....	66
6.4.1 Edukasi Kepada Anak dan Keluarga	66
6.4.2 Mendukung Optimalisasi Perkembangan Anak	67
6.5 Pencegahan	69

Bab 7 Strategi Koping Perawatan Anak Berkebutuhan Khusus

7.1 Pendahuluan.....	71
7.2 Pengertian Strategi Koping.....	72
7.3 Strategi Koping ABK.....	77
Daftar Pustaka	83
Biodata Penulis	91

Daftar Gambar

Gambar 1.1: Seorang Ibu Mendampingi Anak Berkebutuhan Khusus Dalam Aktivitas Hariannya.....	7
Gambar 2.1: Perjalanan Penyakit Down Syndrom	14
Gambar 2.2: Gambar Anak Dengan Down Syndrom.....	16
Gambar 3.1: Pathway Autis	30

Daftar Tabel

Tabel 2.1: Hubungan Antara Usia Ibu dan Estimasi Risiko Down Syndrom..	13
Tabel 2.1: Manifestasi Klinis Down.....	15
Tabel 2.2: Komplikasi Down Syndrom	19
Tabel 2.3: Waktu Tepat Untuk Memeriksa Kesehatan Anak Dengan Down Syndrom.....	21
Tabel 3.1: Intervensi Keperawatan Pada Anak Autis	32
Tabel 5.1: Efek Bahasa dan Bicara Pada Gangguan Pendengaran	47
Tabel 7.1: Hasil Penelitian Mengenai Strategi Koping ABK.....	78
Tabel 7.2: Asuhan Keperawatan Berkaitan Dengan Koping Pada Anak ABK	79

Bab 1

Konsep dan Perspektif Keperawatan Anak Berkebutuhan Khusus

1.1 Pendahuluan

Penyakit kronis dan kongenital yang mengarah kepada disabilitas memengaruhi anak dan keluarga serta memunculkan tantangan di bidang kesehatan dalam jangka waktu yang panjang. Anak berkebutuhan khusus jika dilihat dari sisi medis merupakan kalangan yang rentan, membutuhkan dukungan teknologi untuk dapat bertahan hidup dan terkadang mengalami beberapa kejadian yang mengancam kehidupan yang membutuhkan perawatan yang intensif.

Dengan kemutakhiran teknologi dan terapi saat ini, anak yang berkebutuhan khusus dapat hidup lebih lama sampai dengan masa dewasa. Sebagai hasil dari proses ini, maka akan terjadi proses transisi dari perkembangan pelayanan asuhan anak menuju pelayanan asuhan dewasa. Setiap fase kehidupan ini memunculkan stresor untuk pasien, orang tua, dan pengasuh.

Tak ayal, pengalaman menjalani terapi dan pengobatan yang khusus bertahun-tahun ini membuat anak dan orang tua merasa 'dibedakan'. Sehingga pemahaman akan konsep dan perspektif anak berkebutuhan khusus dapat membantu anak dan keluarga menjalani masa sulit ini dengan penuh harapan dan dukungan dari perawat.

1.2 Konsep Anak Berkebutuhan Khusus

Konsep Dasar

Beberapa terminologi dan definisi karakteristik telah digunakan untuk menggambarkan anak dengan disabilitas dan penyakit kronik. Anak yang berkebutuhan khusus adalah anak yang telah atau sedang mengalami peningkatan risiko akan kondisi fisik, perkembangan, perilaku, atau kondisi emosional yang membutuhkan pelayanan kesehatan berkelanjutan yang dibutuhkan anak (Hockenberry, Wilson and Rodgers, 2016).

Kecanggihan atau kemutakhiran alat medis dan asuhan keperawatan saat ini mampu meningkatkan kelangsungan hidup dari neonatus yang lahir prematur, teknologi lain seperti pemberian makanan lewat infus/panenteral, alat bantu pernapasan seperti ventilator, dan upaya pengobatan anak mampu memperpanjang usia kehidupan dari anak dengan kondisi yang dahulu mungkin mencapai kematian dengan cepat seperti keganasan dan kondisi genetik lainnya (Judie, 2018).

Terminologi

Saat ini terdapat beberapa terminologi umum yang berhubungan dengan anak berkebutuhan khusus, antara lain:

1. Chronic illness - Suatu kondisi yang mengganggu fungsi hidup sehari-hari lebih dari tiga bulan dalam satu tahun, yang dapat menyebabkan hospitalisasi lebih dari satu bulan dalam satu tahun.
2. Congenital disability - Disabilitas yang muncul sejak lahir namun tidak selalu diturunkan.
3. Developmental delay - Sebuah penundaan proses kematangan yang tidak normal, kecepatan perkembangan yang lambat di mana

performa tingkat fungsi yang ditunjukkan anak di bawah dari apa yang biasa diobservasi oleh anak pada umumnya di usia yang sama.

4. **Developmental disability** - Disabilitas mental atau fisik yang ditunjukkan sebelum usia 22 tahun dan cenderung berlangsung semakin mengarah ke ketidakpastian.
5. **Disability** - Keterbatasan fungsi yang mengganggu kemampuan seseorang misalnya untuk berjalan, mengangkat, mendengar atau belajar.
6. **Handicap** - Suatu kondisi atau halangan yang ditunjukkan di masyarakat, lingkungan, atau dirinya sendiri; bukan sinonim dari disabilitas.
7. **Impairment** - Kehilangan atau abnormalitas dari suatu struktur atau fungsi.
8. **Life-limiting illness** - Semua penyakit atau kondisi yang berkembang di masa anak di mana anak terlebih dahulu meninggal sebelum dewasa atau dengan keterbatasan harapan hidup.
9. **Technology-dependent child** - Anak yang berada di antara usia lahir sampai dengan 21 tahun dengan kronik disabilitas yang membutuhkan pemanfaatan alat medis yang rutin, sebagai kompensasi dari hilangnya fungsi tubuh. Kondisi anak ini membutuhkan perawatan yang berkelanjutan dan monitoring ketat oleh petugas kesehatan yang terlatih (Hockenberry, Wilson and Rodgers, 2021).

1.3 Perspektif Perawatan Anak Berkebutuhan Khusus

Keluarga Dari Anak Berkebutuhan Khusus

Tujuan utama perawat terkait asuhan keperawatan anak berkebutuhan khusus adalah bekerja sama dengan keluarga, mendukung coping keluarga, dan meningkatkan fungsi hidup dengan optimal sepanjang masa kehidupan anak.

Pendekatan jangka panjang, komprehensif, dan berfokus kepada keluarga akan dibutuhkan ketika anak menghadapi masa krisis dari penyakit maupun ketika hospitalisasi (Hockenberry, Wilson and Rodgers, 2016).

Dalam melakukan perawatan yang komprehensif, orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus atau yang mengalami kondisi kronik akan menjalani delapan tugas penyesuaian/ adaptif orang tua, yaitu:

1. Menerima kondisi anak.
2. Mengelola aktivitas harian anak.
3. Memenuhi kebutuhan perkembangan normal anak.
4. Memenuhi kebutuhan perkembangan dari anggota keluarga yang lain.
5. Mengatasi stres yang saat ini dialami dan ketika periode krisis.
6. Membantu anggota keluarga lain dalam mengelola perasaannya.
7. Mengedukasi orang lain tentang kondisi anak.
8. Membangun sistem pendukung (Canam, 1993).

Orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus membutuhkan waktu untuk menerima kondisi anak seutuhnya. Aktivitas harian anak seperti layaknya anak yang normal, seperti makan, minum, bermain, dan membersihkan diri menjadi pertimbangan khusus untuk orang tua. Anak yang berkebutuhan khusus juga akan menjalani perkembangan dan pertumbuhan. Orang tua membutuhkan informasi dan dukungan dalam upayanya mencukupi kebutuhan perkembangan anak.

Ibu yang memiliki anak berkebutuhan khusus memiliki kesehatan yang lebih buruk jika dibandingkan dengan ibu dari anak yang tidak berkebutuhan khusus. Hal ini terutama yang dialami ibu adalah kerugian sosial yaitu dari anak berkebutuhan khusus dengan kondisi kompleks dan keterbatasan kemampuan yang cukup berat. Oleh karena tekanan dan beban yang ada, maka intervensi yang dapat dilakukan untuk dapat mendukung kesehatan pemberi asuhan yang rentan ini harus dapat dijamin dan diimplementasikan (Hagerman et al., 2022).

Di sisi yang lain ayah yang memiliki anak berkebutuhan khusus juga memiliki tingkat stres yang lebih tinggi, tingkat kesehatan yang rendah, tingkat psikologis yang rendah serta hubungan sosial yang rendah dibandingkan dengan ayah yang memiliki anak pada umumnya. Tingkat stres orang tua yang tinggi mengindikasikan sensitivitas yang lebih rendah dan memiliki kualitas hubungan anak dan orang tua yang buruk (Tien et al., 2022).

Upaya meningkatkan perawatan yang berpusat pada keluarga yang berhubungan dengan dukungan sosial untuk keluarga dalam mencegah hambatan merupakan hal yang penting untuk meningkatkan kualitas hidup dan performa klinis (Donley et al., 2018).

Transisi perawatan dari rumah sakit ke rumah menjadi tantangan tersendiri bagi orang tua. Praktik pemberian edukasi yang diimplementasikan sepanjang masa rawat atau sepanjang anak menjalani masa hospitalisasi akan menurunkan kecemasan dan meningkatkan kepercayaan diri orang tua dalam memberikan perawatan yang berkelanjutan di rumah. Ketika praktik ini tepat dilakukan maka akan meningkatkan angka kunjungan rawat jalan perawat ke rumah klien dan menurunkan mencegah hospitalisasi yang tidak diperlukan (Silva et al., 2022).

Antisipasi Periode Stres Orang Tua Dengan Anak Berkebutuhan Khusus

Dalam memberikan perawatan untuk anak berkebutuhan khusus, orang tua akan mengalami beberapa kejadian atau periode stres. Tujuh periode stres orang tua dengan anak berkebutuhan khusus yang dapat diantisipasi, yaitu:

1. **Diagnosis of the condition** - Momen ketika orang tua menerima diagnosis penyakit anak adalah momen stres pertama orang tua. Orang tua membutuhkan edukasi yang sesuai ketika masih bergumul dengan respons emosional saat itu.
2. **Developmental milestones** - Dalam periode ini anak ada dalam kondisi keterlambatan waktu di mana anak pada umumnya dapat berjalan, berbicara, melakukan perawatan diri dengan mandiri, atau bahkan anak tidak mampu melakukan perkembangan yang sesuai dengan usianya.
3. **Start of schooling** - Periode masuk usia sekolah menjadi situasi yang penuh dengan tekanan karena anak mungkin tidak dapat mengikuti pembelajaran sekolah seperti anak biasa pada umumnya.
4. **Reaching the ultimate attainment** - Orang tua harus dapat menghadapi situasi seperti mulai menyadari bahwa ada beberapa pergerakan tubuh anak yang tidak mungkin dilakukan. Pada suatu momen dapat terjadi bahwa anak tidak mau belajar membaca. Di satu sisi, pencapaian yang optimal ini dapat orang tua dapatkan dengan

- memberikan kesempatan dan memberikan stimulasi yang intens, seperti bermain alat musik dan melukis.
5. Adolescence - Masalah yang mungkin terjadi yaitu perihal seksualitas dan kemandirian.
 6. Future replacement - Anak bertumbuh menjadi pribadi yang lebih dewasa. Hal ini memicu stres orang tua mengenai keputusan tentang lokasi perawatan di masa yang akan datang. Orang tua juga sudah mengalami penurunan kekuatan dan kemampuan untuk merawat anak.
 7. Death of the child - Kematian dari anak menjadi akhir masa perjalanan kehidupan anak sekaligus titik stres terakhir orang tua dengan anak berkebutuhan khusus (Hockenberry, Wilson and Rodgers, 2016).

Praktik penyampaian pendidikan kesehatan ditemukan efektif melalui beberapa aktivitas seperti grup aktivitas dalam *conversation circles* atau kelompok dengan permasalahan dan kebutuhan dari jenis anak berkebutuhan khusus yang sama; grup dialog, serta pemanfaatan teknologi melalui buklet. Bentuk praktik terintegrasi yang dilakukan bersama orang tua lainnya adalah masase dan aktivitas musik seperti mendengarkan, bermain musik dan membuat lagu.

Aktivitas musik ini bermanfaat untuk meningkatkan kreativitas, otonomi, eksplorasi perasaan dan saling memiliki serta menurunkan perasaan isolasi. Anak berkebutuhan khusus dapat mengekspresikan perasaannya melalui lagu-lagu yang mereka buat sendiri, parodi atau lagu orang lain. Hal ini meningkatkan kesehatan mental dan keberadaannya di dalam keluarga.

Upaya merawat anak berkebutuhan khusus memiliki tantangan tersendiri yang dapat berdampak pada hubungan antara anak dan orang tua. Studi menunjukkan bahwa hubungan antara orang tua dan anak berkebutuhan khusus lebih negatif jika dibandingkan dengan orang tua yang memiliki anak yang berkembang normal pada umumnya.

Usia dan tingkat pendidikan anak berkebutuhan khusus, usia dan tingkat pendidikan ibu, struktur keluarga dan pendapatan keluarga menunjukkan perbedaan yang bermakna dalam relasi atau hubungan anak dan orang tua. Perawat perlu untuk mengetahui bahwa perawat memiliki tanggung jawab

untuk menginisiasi dan mempertahankan hubungan yang positif antara anak dan orang tua. Perawat juga memiliki peran yang bermakna dalam mengidentifikasi situasi ketika komunikasi antar anak dan orang tua tidak dapat terjalin untuk dapat mencegah perkembangan negatif yang dapat memengaruhi kehidupan anak (Cetin, 2022).



Gambar 1.1: Seorang Ibu Mendampingi Anak Berkebutuhan Khusus Dalam Aktivitas Hariannya (The Jakarta Post, 2021).

Anak Berkebutuhan Khusus di Tatanan Komunitas

Komunitas merupakan lingkungan untuk masyarakat berkumpul dan bersosialisasi. Hal ini tentunya tidaklah mudah untuk keluarga dan anak berkebutuhan khusus. Penelitian terkini menunjukkan bahwa anak berkebutuhan khusus yang menginjak masa remaja memiliki kesulitan untuk mendapatkan akses layanan kesehatan dan ketersediaan ragam aktivitas yang dapat anak gunakan untuk bersosialisasi, berinteraksi dan membentuk hubungan satu sama lain.

Publik atau masyarakat umum perlu untuk berikatan satu sama lain, berinteraksi dan bersosialisasi dengan anak dan remaja berkebutuhan khusus. Keluarga menjadi kunci dari proses adaptasi dan sosialisasi anak dengan layanan kesehatan yang nantinya dapat meningkatkan pergerakan, permainan dan hubungan dengan orang lain untuk membentuk ikatan satu sama lain dengan masyarakat (Bueno et al., 2022).

Saat ini sudah muncul beberapa sekolah inklusif di mana anak berkebutuhan khusus ditempatkan di ruangan yang sama dan belajar bersama dengan anak pada umumnya. Studi menemukan bahwa banyak orang tua dari anak

berkebutuhan khusus yang bersekolah di sekolah inklusif membutuhkan bantuan psikologis dan dukungan. Jika hal ini tidak didapatkan maka akan mengarah pada munculnya stres orang tua.

Dalam hal ini didapatkan bahwa strategi pedagogi utama dari kerja sama adalah komunikasi. Sebagai informasi, studi juga membuktikan bahwa perkembangan motorik halus dan kedua tangan anak berkontribusi kepada kemampuan persepsi dan mengingat hal yang baru. Kita perlu memberi perhatian untuk mencegah kelelahan emosional dari orang tua (Leshchii et al., 2022).

Studi terkini menunjukkan bahwa guru prasekolah memiliki kesulitan untuk dapat menyeimbangkan antara melakukan observasi kelompok dan individu serta melakukan dokumentasi. Di satu sisi terdapat pertimbangan bahwa praktik dokumentasi ini akan berkembang menjadi pengkajian individu yang akan menurunkan perbedaan rentang anak.

Di sisi lain ada konsiderasi tentang meremehkan anak yang berkebutuhan khusus. Para pendidik memiliki tanggung jawab yang jelas dan terarah untuk melakukan pengkajian individu walaupun mereka lebih menyukai dan mengembangkan aktivitas untuk seluruh grup (Erlandsson, Gustavsson and Karlsudd, 2021).

Di dalam konteks mitigasi bencana, anak yang berkebutuhan khusus juga perlu mendapatkan perhatian. Bencana secara substansi memengaruhi populasi yang rentan seperti anak yang berkebutuhan khusus DNA keluarganya. Studi terkini di Jepang menunjukkan bahwa keluarga gagal mendapatkan dukungan dan pemahaman dari masyarakat sekitar ketika bencana terjadi. Ibu sebagai pengasuh menyadari bahwa anak mereka sulit untuk dipahami sehingga ibu sebagai pengasuh utama cenderung untuk menghadapi tantangan dengan kekuatan yang mereka miliki sendiri dengan berbagai cara.

Interaksi sosial yang negatif terjadi di mana keluarga tidak mendapatkan bantuan yang spesifik atas anak mereka seperti kebutuhan pangan ketika bencana terjadi. Peningkatan kesadaran dan pemahaman akan beberapa bentuk disabilitas diperlukan untuk mendukung keluarga dalam proses penyelamatan anak ketika terjadi bencana (Kimura, 2020).

Menjadi orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus adalah sebuah anugerah yang diiringi rasa tanggung jawab yang penuh dengan kompleksitas. Perawat memiliki tanggung jawab dan komitmen untuk membekali orang tua dengan pendidikan kesehatan. Edukasi berbasis praktis yang diberikan oleh

perawat menjadi cara orang tua untuk dapat beradaptasi dengan keadaan yang diharapkan dapat meningkatkan kualitas hidup anak berkebutuhan khusus, saudara sedarah, dan orang tua.

Orang tua tidak hanya membutuhkan dukungan ketika anak dirawat namun dari sudut pandang yang lebih luas, orang tua membutuhkan dukungan penuh dari tenaga kesehatan dan masyarakat sekitar karena orang tua akan mendampingi anak berkebutuhan khusus melewati proses pertumbuhan dan perkembangannya serta segala bentuk perubahan dalam kehidupan anak berkebutuhan khusus. Ketika anak pulang dari perawatan rumah sakit, maka keluargalah yang akan mengambil alih seluruh perawatan anak yang kompleks ini. Sikap empati dan keterbukaan perawat akan menjadi bentuk dukungan yang bermakna bagi orang tua dengan anak berkebutuhan khusus.

Bab 2

Asuhan Keperawatan Anak Dengan Down Syndrom

2.1 Konsep Down Syndrom

Definisi

Down syndrom adalah kelainan kromosom yang paling umum dari sindrom pada umum, biasanya terjadi pada 1 dari 691 kelahiran hidup di Amerika Serikat (National Down Syndrome Society, 2023) Hal ini terjadi lebih sering pada orang Kaukasia daripada orang Afrika-Amerika, meskipun kejadiannya tidak bervariasi dengan latar belakang sosial ekonomi.

Down syndrom merupakan suatu kondisi yang terjadi akibat kelainan jumlah kromosom yang ditandai dengan adanya kromosom tambahan. Individu dengan down syndrom sering memiliki gangguan dalam perkembangan fisik dan mental, termasuk perkembangan gigi yang terlambat (Bull, 2020). Down syndrom pertama kali dikenal pada tahun 1866 oleh Dr. John Langdon Down dengan ciri-ciri yang khas seperti tinggi badan yang relatif pendek, kepala mengecil, hidung yang datar menyerupai orang Mongolia.

Down syndrom adalah bentuk kecacatan intelektual yang paling umum di dunia. Hal ini terjadi pada sekitar 1 dari setiap 1000 bayi yang lahir hidup, dan

disebabkan oleh kelainan genetik yang memengaruhi sesuatu kromosom. Kromosom adalah struktur besar yang ditemukan dalam sel yang menampung ribuan gen. Orang tanpa kelainan genetik memiliki 23 pasang kromosom, dan setiap pasangan diberi nomor antara 1 dan 23.

Orang dengan down syndrom adalah kesalahan pembelahan sel yang terjadi pada saat embrio yang disebut “*nondisjunction*” embrio yang biasanya menghasilkan 2 salinan kromosom 21, justru menghasilkan 3 salinan kromosom 21. Akibat dari hal ini, bayi menjadi memiliki 47 kromosom bukan 46 kromosom seperti pada normalnya.

Menurut para Ilmuwan hingga saat ini belum diketahui mengapa beberapa bayi berakhir dengan kromosom ekstra, tetapi mereka tahu bahwa usia ibu berperan, karena seiring bertambahnya usia seorang wanita, risiko melahirkan bayi dengan down syndrom terus meningkat.

2.2 Etiologi

Penyebab down syndrom belum diketahui pasti. Sejumlah teori telah diajukan, termasuk kecenderungan genetik untuk tidak mengalami *nondisjunction*, paparan radiasi sebelum pembuahan, masalah imunologi, dan infeksi, tetapi tidak ada hipotesis yang terbukti. Laporan terbaru dari studi *sitogenetik* dan epidemiologi mendukung konsep *multikausalitas*.

Meskipun etiologinya tidak jelas, *sitogenetik* gangguan ini sudah diketahui dengan baik. Sekitar 97% dari semua kasus down syndrom disebabkan oleh kromosom ekstra 21 (kelompok G), oleh karena itu dinamakan trisomi 21 *nonfamilial*. Meskipun anak-anak dengan trisomi 21 dilahirkan oleh orang tua dari segala usia, ada risiko yang lebih besar secara statistik untuk wanita yang lebih tua, terutama mereka yang berusia di atas 35 tahun (Tabel 2.2.1).

Sebagai contoh, kejadian down syndrom adalah sekitar 1 dari 350 kelahiran hidup pada wanita berusia 35 tahun, tetapi sekitar 1 dari 100 kelahiran hidup pada wanita berusia 40 tahun. Namun, 80% bayi dengan sindrom Down dilahirkan oleh wanita berusia di bawah 35 tahun karena wanita yang lebih muda memiliki tingkat kesuburan yang lebih tinggi Serikat (National Down Syndrome Society, 2023).

Pada kurang dari 5% kasus, usia ayah menjadi faktor, terutama jika ayah berusia 55 tahun atau lebih. Sekitar 3% hingga 4% kasus dapat disebabkan oleh translokasi kromosom 21, yang berarti kromosom 21 menempel pada kromosom lain. Mayoritas translokasi pada down syndrom adalah fusi pada sentromer antara kromosom 13, 14, 15, atau 21; hal ini dikenal sebagai translokasi (Laignier et al., 2021).

Sekitar sepertiga dari kasus translokasi pada down syndrom merupakan faktor keturunan dan tidak berhubungan dengan usia orang tua (Kuehn, 2011). Dari 1% hingga 3% orang yang terkena dampak menunjukkan *mosaikisme*, di mana populasi sel dengan kromosom normal dan abnormal hadir.

Tingkat gangguan fisik dan kognitif terkait dengan persentase sel dengan susunan kromosom yang tidak normal. Kecuali untuk *mosaikisme*, mekanisme terjadinya sindrom memiliki pengaruh yang kecil pada karakteristik yang ditampilkan oleh anak yang terkena dan pengelolaan gangguan tersebut.

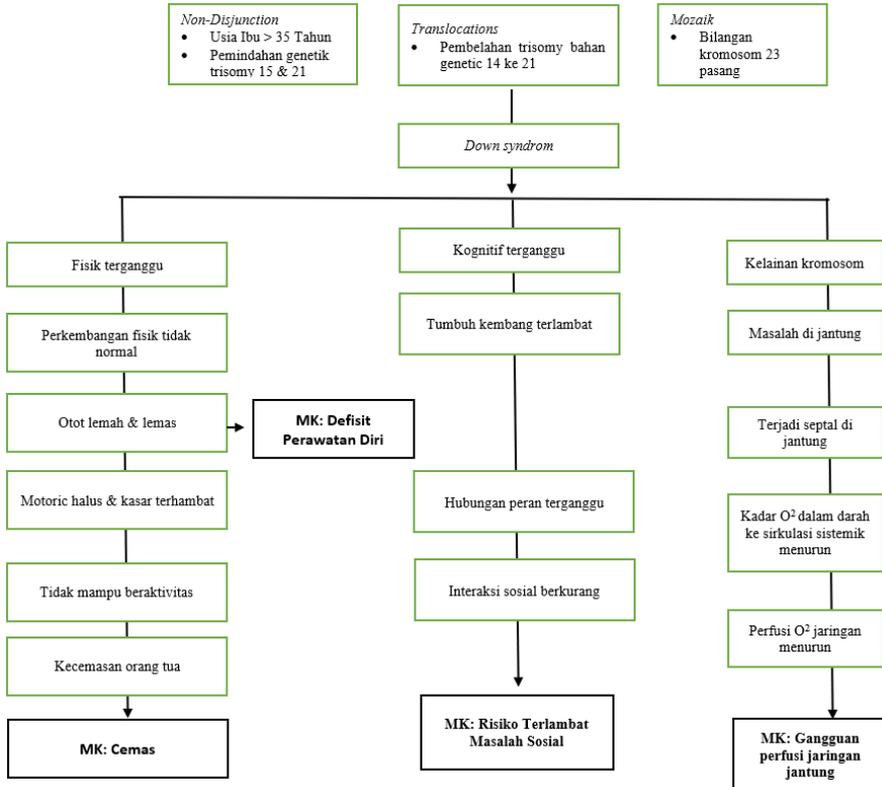
Namun, ini penting untuk tujuan konseling genetik. Sedangkan *nondisjunction* biasanya merupakan peristiwa sporadis yang terkait dengan risiko ke kambuhan yang rendah (0,5% hingga 1%), translokasi herediter dikaitkan dengan risiko ke kambuhan yang lebih tinggi (5% hingga 15%) (Kuehn, 2011). Pada down syndrom yang disebabkan oleh translokasi, pengujian orang tua diperlukan untuk mengidentifikasi pembawa dan menawarkan penyuluhan genetik.

Tabel 2.1: Hubungan Antara Usia Ibu dan Estimasi Risiko Down Syndrom (National Down Syndrome Society, 2023)

Usia (Tahun)	Risiko Down Syndrom
21	1: 2000
25	1: 1200
30	1: 900
35	1: 350
40	1: 100
45	1: 30
49	1: 10

2.3 Pathway

Proses perjalanan penyakit down syndrom dapat dilihat pada bagan berikut ini:



Gambar 2.1: Perjalanan Penyakit Down Syndrom (SDKI;SLKI;SIKI, PPNI,2019)

2.4 Manifestasi Klinis

Down syndrom biasanya dapat didiagnosis dengan manifestasi klinis, meskipun tidak ada satu pun ciri fisik yang dapat mendiagnosis (Tabel 2.1 dan Gambar 2.2) dan ada banyak variasi dalam ekspresi fenotipe.

Tabel 2.1: Manifestasi Klinis Down (Syndrome Hockenberry, M. J., & Wilson, D. (2018). Wong's nursing care of infants and children-Ebook. Elsevier Health Sciences)

<p>Kepala</p> <ul style="list-style-type: none"> Jahitan <i>sagital</i> terpisah <i>Brachycephaly</i> Tengkorak bulat dan kecil <i>Oksiput</i> datar <i>Fontanel anterior</i> membesar Rambut jarang 	<p>Wajah</p> <ul style="list-style-type: none"> Profil wajah datar 	<p>Mata</p> <ul style="list-style-type: none"> Celah <i>palpebral</i> miring (ke atas, miring ke luar) Terdapat lipatan <i>epicanthal</i> bagian dalam Bercak <i>brushfield</i> Bulu mata pendek dan jarang <i>Blefaritis</i>
<p>Hidung</p> <ul style="list-style-type: none"> Hidung kecil Jembatan hidung tertekan (hidung sadel) 	<p>Telinga</p> <ul style="list-style-type: none"> Telinga kecil <i>Pinna</i> pendek (panjang telinga vertikal) Tumpang tindih heliks atas Kanal sempit Gangguan pendengaran konduktif 	<p>Mulut</p> <ul style="list-style-type: none"> Langit-langit tinggi, melengkung, sempit Orbit tulang kecil Lidah menonjol, mungkin pecah-pecah di bibir dan berkerut di permukaan Mandibula <i>hipoplastik</i> Kurva ke bawah (terutama diperhatikan saat menangis) Mulut tetap terbuka
<p>Gigi</p> <ul style="list-style-type: none"> Letusan yang tertunda Kelainan keselarasan (umum) <i>Mikrodontia</i> Penyakit <i>periodontal</i> 	<p>Dada</p> <ul style="list-style-type: none"> Tulang rusuk yang diperpendek Anomali tulang rusuk kedua belas <i>Pectus excavatum</i>, <i>pectus carinatum</i> 	<p>Leher</p> <ul style="list-style-type: none"> Kulit berlebih dan kendur Leher pendek dan lebar
<p>Perut</p> <ul style="list-style-type: none"> Penonjolan Otot kendur dan lembek <i>Diastasis recti abdominis</i> 	<p>Alat kelamin</p> <ul style="list-style-type: none"> Penis kecil Kriptorkismus Vulva bulat 	<p>Tangan</p> <ul style="list-style-type: none"> Tangan lebar dan pendek Jari gemuk Jari kelima yang melengkung

<ul style="list-style-type: none"> Hernia <i>umbilicalis</i> 		<ul style="list-style-type: none"> (<i>clinodactyly</i>) Lipatan <i>palmar</i> melintang
<p>Kaki</p> <ul style="list-style-type: none"> Ruang lebar antara jari kaki besar dan kedua Lipatan <i>plantar</i> antara jari kaki besar dan kedua Kaki lebar, gemuk, pendek <i>Muskuloskeletal</i> Perawakan pendek <i>Hiperfleksibilitas</i> Kelemahan otot <i>Hipotonia</i> ketidakstabilan <i>atlantoaksial</i> 	<p>Kulit</p> <ul style="list-style-type: none"> Kulit kering, pecah-pecah dan sering pecah-pecah <i>Cutis marmorata</i> (berbintik-bintik) 	<p>Lainnya</p> <ul style="list-style-type: none"> Berat lahir berkurang Kesulitan belajar (<i>Intelligence Quotient</i> rata-rata 50) Demensia <i>onset</i> dini (dalam sepertiga) Fungsi kekebalan tubuh terganggu Peningkatan risiko leukemia



Gambar 2.2: Gambar Anak Dengan Down Syndrome (Hockenberry, M. J., & Wilson, D. (2018). *Wong's nursing care of infants and children*-Ebook. Elsevier Health Sciences)

Selain itu, beberapa bayi mungkin mengalaminya karakteristik down syndrom, seperti lipatan *epicanthal*, langit-langit mulut sempit, tangan lebar pendek, dan lipatan *transpalmar*, tetapi mungkin secara sitogenetik normal. Analisis kromosom adalah oleh karena itu dilakukan untuk mengkonfirmasi kelainan genetik.

Berikut ini adalah fitur luar biasa lainnya dari down syndrom:

Kecerdasan

Kecerdasan ditemukan lebih parah hingga kecerdasan rata-rata rendah, tetapi umumnya dalam ringan hingga sedang rentang *intelligence* dan mungkin terkait dengan kecerdasan orang tua. Pengembangan awal mungkin tampak mendekati normal.

Meskipun kemampuan sangat bervariasi, kekuatan relatif sering terjadi dalam pemrosesan visual melalui pendengaran, dengan kelemahan relatif dalam tata bahasa dan bahasa ekspresif serta keterlambatan perkembangan motorik Serikat (National Down Syndrome Society, 2023).

Perkembangan Sosial

Perkembangan sosial anak dengan 2 sampai 3 tahun melampaui usia mental, terutama selama masa awal kanak-kanak. Karakteristik temperamen menunjukkan kisaran yang sama pada teman sebaya yang tidak terpengaruh.

Namun, ada kekuatan relatif di sosialisasi dan tren menuju pola *easy-child* yang dapat memfasilitasi keterikatan orang tua dengan anak dan membantu dalam integrasi dengan teman sebaya di sekolah dan di lingkungan masyarakat (National Down Syndrome Society, 2023).

Anomali Kongenital

Sekitar 40% hingga 45% memiliki kelainan kongenital penyakit jantung (PJK), terutama defek septum. struktural lainnya cacat termasuk *agenesis* ginjal, atresia duodenum, *Hirschsprung* penyakit, dan *fistula trakeo esofagus*.

Cacat rangka meliputi dislokasi *patella*, *subluksasi* pinggul, dan ketidakstabilan *atlantoaxial* (yaitu, ketidakstabilan vertebra serviks pertama dan kedua) di beberapa anak (National Down Syndrome Society, 2023).

Masalah Sensorik

Masalah mata termasuk strabismus, nistagmus, astigmatisme, miopia, hiperopia, kepala miring, berlebihan robek, dan katarak. Gangguan

pendengaran terjadi dalam persentase yang besar dari anak-anak dengan down syndrom.

Konduktif, sensorineural, dan kerugian campuran masing-masing menyumbang sekitar sepertiga dari diagnosa. Sering *otitis media*, saluran sempit, dan serumen yang terkena dampak dapat berkontribusi pada masalah pendengaran.

Gangguan Fisik Lainnya

Anak-anak ini sering memiliki banyak penyakit penyerta, yang berkontribusi pada banyak penyakit lainnya kondisi. Infeksi saluran pernafasan adalah lazim; ketika dikombinasikan dengan anomali jantung, mereka adalah penyebab utama kematian, terutama selama tahun pertama. Karena tingginya insiden PJK dikaitkan dengan trisomi 21, ekokardiografi direkomendasikan pada saat diagnosis awal (Bull, 2020).

Insiden dari leukemia beberapa kali lebih sering dari yang diharapkan di populasi umum, dan sekitar setengah dari kasus jenisnya leukemia *megakarioblastik* akut. Disfungsi tiroid, termasuk penyakit graves, gondok, tiroiditis limfositik kronis, dan hipotiroidisme, adalah umum. Disfungsi tiroid didapat juga sering terjadi.

Pertumbuhan

Pertumbuhan tinggi dan berat badan berkurang, tetapi penambahan berat badan lebih cepat daripada pertumbuhan tinggi badan yang sering menyebabkan kelebihan berat badan pada usia 36 bulan. Pertumbuhan yang kurang adalah paling menonjol selama masa bayi dan remaja. Pertumbuhan anak dengan PJK sedang atau berat lebih terpengaruh daripada pertumbuhan dari mereka dengan PJK ringan atau tanpa PJK (Hockenberry & Wilson, 2018).

Perkembangan Seksual

Perkembangan mungkin tertunda, tidak lengkap, atau keduanya. Alat kelamin pria dan karakteristik seksual sekunder seperti rambut wajah mungkin kurang berkembang. Dada perkembangan pada wanita ringan sampai sedang. Haid biasanya terjadi pada usia rata-rata, dan wanita pasca pubertas bisa menjadi subur; sejumlah kecil memiliki keturunan, sebagian besar yang lahir dengan beberapa jenis kelainan.

Pria dengan down syndrom memiliki tingkat kesuburan keseluruhan yang secara signifikan lebih rendah daripada pria lain dengan usia yang sebanding (Laignier et al., 2021).

Komplikasi

Komplikasi yang paling serius dari sindrom Down termasuk cacat jantung, kelainan darah yang dapat mencakup leukemia (kanker darah), dan masalah sistem kekebalan tubuh (Hockenberry & Wilson, 2018).

Tabel 2.2: Komplikasi Down Syndrom

<p>Cacat jantung</p> <p>Sekitar setengah dari semua bayi dengan <i>down syndrom</i> dilahirkan dengan cacat jantung (sering di sembuhan). Biasanya, cacat ini memengaruhi dinding yang memisahkan keempat bilik jantung.</p>	<p>Kelainan Darah</p> <p><i>Down syndrom</i> dapat menyebabkan kelainan sel darah, termasuk suatu bentuk kanker darah yang disebut leukemia.</p>	<p>Sistem Kekebalan</p> <p>Sistem kekebalan orang dengan <i>down syndrom</i> mungkin tidak berfungsi sebagaimana mestinya. Akibatnya, orang dengan <i>down syndrom</i> lebih rentan dari pada yang lain terhadap infeksi, jenis kanker tertentu, dan kondisi autoimun.</p>
<p>Perut dan Pencernaan</p> <p>Sekitar 5% bayi dengan <i>down syndrom</i> memiliki organ pencernaan yang tidak normal, yang dapat menyumbat saluran gastrointestinal (GI) dan mungkin memerlukan pembedahan. Mereka juga lebih rentan terhadap penyakit <i>celiac</i>, suatu kondisi yang mengganggu kemampuan mereka untuk menyerap nutrisi dan membuat mereka tidak dapat mentolerir protein dalam gandum yang disebut gluten.</p>	<p>Gangguan Hormon</p> <p><i>Down syndrom</i> dapat memengaruhi cara tubuh memproduksi atau merespons hormon. Misalnya, orang dengan <i>down syndrom</i> sering kali tidak menghasilkan hormon tiroid yang cukup, yang dapat menyebabkan masalah berat badan. Mereka juga berisiko terkena diabetes tipe 1, yang membutuhkan pengobatan dengan suntikan insulin.</p>	<p>Maalah Tulang</p> <p>Orang dengan <i>down syndrom</i> sering kali memiliki terlalu banyak kelenturan di antara tulang-tulang di bagian atas tulang belakang yang menopang kepala (disebut ketidakstabilan atlantoaksial). Sering kali, kondisi ini tidak menimbulkan gejala, namun dapat menekan tulang belakang, menyebabkan nyeri, atau menyebabkan kepala miring ke satu sisi. Dalam kasus ekstrem, ketidakstabilan sendi ini dapat menyebabkan kelumpuhan.</p>
<p>Masalah Intelektual</p> <p>Hampir semua bayi yang lahir dengan <i>down syndrom</i> mengalami kecacatan intelektual, tetapi tingkat kecacatannya bisa sangat bervariasi. Terlepas dari kecacatannya, sebagian besar anak dengan <i>down syndrom</i> dapat mempelajari tugas-tugas dasar; mereka hanya membutuhkan waktu sedikit lebih lama daripada bayi lain untuk melakukannya. Tabel tersebut mencantumkan</p>	<p>Tinggi dan Berat Badan</p> <p>Bayi dengan <i>down syndrom</i> biasanya lebih kecil dari bayi lainnya, dan mereka memiliki kepala yang lebih kecil. Mereka mungkin juga tumbuh lebih lambat dan mungkin tidak pernah mencapai ketinggian yang sama dengan anak-anak pada umumnya.</p>	<p>Penglihatan</p> <p>Sebagian besar anak dengan <i>down syndrom</i> memiliki masalah penglihatan, seperti rabun jauh, rabun jauh, atau astigmatisme (kelengkungan mata yang tidak normal yang menyebabkan penglihatan kabur). Mereka mungkin juga memiliki otot mata yang lemah (mata juling) atau gerakan mata abnormal yang mengganggu penglihatan.</p>

usia rata-rata di mana bayi dengan <i>down syndrom</i> mencapai tonggak tertentu.		
<p style="text-align: center;">Pendengaran</p> <p>Hampir 80% orang dengan <i>down syndrom</i> mengembangkan beberapa derajat gangguan pendengaran, terkadang membutuhkan alat bantu dengar. Anak-anak dengan <i>down syndrom</i> juga jauh lebih rentan daripada anak-anak lain untuk mengalami infeksi telinga.</p>	<p style="text-align: center;">Kulit</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sebagian besar anak-anak dengan <i>down syndrom</i> memiliki satu atau lain kelainan kulit. Gangguan ini biasanya tidak memprihatinkan. Contohnya termasuk: • Kulit menebal di telapak tangan dan telapak kaki • Kulit bersisik di kulit kepala dan bagian tubuh berminyak lainnya • Pink marbling pada kulit • Kulit kering 	<p style="text-align: center;">Perilaku</p> <p>Masalah perilaku dan psikologis lebih sering terjadi pada anak-anak dengan <i>down syndrom</i> dibandingkan anak-anak lain. Gangguan umum termasuk gangguan perhatian defisit hiperaktif, gangguan oposisi, dan gangguan agresif. Sebanyak 7% anak <i>down syndrom</i> memiliki gangguan spektrum autisme.</p>
<p style="text-align: center;">Gangguan Tidur</p> <p>Hingga 75% anak-anak dengan <i>down syndrom</i> menderita <i>sleep apnea</i>, gangguan tidur yang menyebabkan mereka berhenti bernapas saat tidur. Kondisi ini sering dikaitkan dengan kelebihan berat badan, tetapi di antara anak-anak dengan <i>down syndrom</i>, hal itu terjadi bahkan ketika berat badan tidak menjadi masalah.</p>	<p style="text-align: center;">Kesuburan</p> <p>Wanita dengan <i>down syndrom</i> biasanya subur dan bisa hamil. Jika Anda memiliki anak perempuan, penting untuk mendidiknya tentang seks dan cara mengambil tindakan pencegahan terhadap kehamilan yang tidak diinginkan. Hampir semua pria dengan <i>down syndrom</i> tidak subur. Namun, jika Anda memiliki anak laki-laki, penting untuk mendidiknya tentang perilaku yang pantas terkait seks.</p>	<p style="text-align: center;">Lainnya</p> <p>Komplikasi yang kurang serius termasuk yang memengaruhi penglihatan dan pendengaran dan yang menyebabkan kondisi lain yang tidak mengancam jiwa.</p>

2.5 Pencegahan

Kapan atau waktu yang tepat untuk memeriksa masalah kesehatan pada anak dengan down syndrom, dapat dilihat pada tabel 2.3.

Tabel 2.3: Waktu Tepat Untuk Memeriksa Kesehatan Anak Dengan Down Syndrom

Masalah	Waktu Memeriksa Di Perawat Dan Dokter
Pertumbuhan	Tumbuh kembang anak kita akan diperiksa pada setiap pemeriksaan rutin, antara lain: <ul style="list-style-type: none"> • Pada kunjungan pertama • Pada 2, 4, 6, 9, 12, 15, 18, dan 24 bulan • Setahun sekali setelah usia 2 tahun (hingga dewasa)
Tidur	Mulai saat anak Anda menginjak usia 1 tahun, sebaiknya dokter atau perawat Anda menanyakan tentang kebiasaan tidur anak Anda. Beri tahu dokter atau perawat Anda jika anak Anda mendengkur, tidur dalam posisi yang tidak biasa, atau tidurnya tidak nyenyak. Selain itu, pastikan anak Anda menjalani tes tidur sebelum berusia 4 tahun.
Hormon <i>tyroid</i>	Hormon tiroid anak Anda harus diperiksa saat lahir, 6 bulan, 12 bulan, dan setahun sekali setelah itu.
Pendengaran	<ul style="list-style-type: none"> • Pendengaran anak Anda harus diperiksa pada setiap pemeriksaan rutin. Tetapi sangat penting untuk memeriksakan pendengaran mereka: • Saat lahir • Pada 6 bulan dan setidaknya setahun sekali setelah itu
Penglihatan	<ul style="list-style-type: none"> • Penglihatan anak Anda harus diperiksa pada setiap pemeriksaan rutin. Tetapi sangat penting agar penglihatan mereka diperiksa oleh dokter mata: • Pada 6 bulan dan kemudian setiap tahun sampai usia 5 tahun • Setiap 2 tahun dari usia 5 sampai 13 tahun • Setiap 3 tahun dari usia 13 sampai 21 tahun
Jantung	<ul style="list-style-type: none"> • Jantung anak Anda harus diperiksa untuk masalah sebelum dan sesudah lahir. Untuk melakukan ini, dokter Anda akan melakukan tes pencitraan yang disebut <i>ultrasound</i> yang menghasilkan gambar jantung.
Darah	<ul style="list-style-type: none"> • Darah anak Anda harus diperiksa untuk masalah saat lahir. Setiap tahun dari usia 1 hingga 21 tahun, darah mereka juga harus diperiksa untuk kelainan darah yang disebut "anemia". Untuk melakukan ini, dokter Anda akan memesan tes darah yang disebut "hemoglobin".
Otot dan Saraf	<ul style="list-style-type: none"> • Pada setiap kunjungan, beri tahu dokter anak Anda jika anak Anda: • Memiliki masalah berjalan • Mulai menggunakan tangan atau lengan mereka secara berbeda • Memiliki masalah dalam mengendalikan usus atau kandung kemih mereka • Sakit leher atau memiringkan kepala ke satu sisi • Memiliki kelemahan otot

2.6 Manajemen Terapi

Meskipun down syndrom tidak ada obatnya, anak-anak bisa memerlukan pembedahan untuk memperbaiki anomali kongenital yang serius, dan mereka mendapat manfaat dari perawatan kesehatan secara teratur. Evaluasi penglihatan dan pendengaran sangat penting, dan pengobatan *otitis media* diperlukan untuk itu mencegah masalah pendengaran, yang dapat memengaruhi fungsi kognitif.

Tes berkala neonatal dan selanjutnya dari fungsi tiroid dianjurkan, terutama jika pertumbuhan tertunda. Pertumbuhan grafik tersedia untuk memantau nutrisi, tinggi, berat, dan aspek umum dari perawatan anak yang baik. Terapi hormon pertumbuhan dapat dipertimbangkan untuk menambah tinggi badan. Operasi plastik untuk mengubah stigma *fenotipik* dilakukan dalam beberapa kasus. Lima belas hingga dua puluh persen anak dengan down syndrom memiliki ketidakstabilan *occipito atlantal* dan *atlantoaxial*.

Gejala gangguan tersebut meliputi nyeri leher, kelemahan, dan *tortikolis*; namun, sebagian besar anak yang terkena tidak menunjukkan gejala. *American Academy of Pediatrics* tidak lagi merekomendasikan skrining anak tanpa gejala dengan down syndrom untuk *atlantoaxial* ketidakstabilan dengan evaluasi radiografi, tetapi Olimpiade Khusus memiliki persyaratan penyaringan khusus sebelum berpartisipasi dalam olahraga tertentu (Bull, 2020).

Jika anak-anak didiagnosis dengan ketidakstabilan *atlantoaksial*, pembedahan mungkin diperlukan, dan mereka harus menahan diri untuk tidak berpartisipasi dalam aktivitas yang mungkin melibatkan tekanan pada kepala dan leher. Jika anak-anak menjadi gejala, mereka harus mendapat perhatian segera karena mereka berisiko mengalami kompresi sumsum tulang belakang (Kuehn, 2011).

2.7 Contoh Penyelesaian Asuhan Keperawatan

Perhatikan kasus berikut ini:

Anak Z berusia 4 tahun dengan diagnosa medis down syndrome, tiba di ruang IGD RS X. orang tua klien mengatakan bahwa klien tidak mau untuk membersihkan diri. Pada saat di lakukan pengkajian oleh perawat Ando bahwa Anak Z tidak mampu untuk makan, mengompol, tidak ada niat untuk perawatan diri, makan, pakaian dan ke toilet dibantu oleh keluarga.

Dari kasus di atas, silahkan masing-masing individu kerjakan sesuai 3S:

1. Membuat analisa data.
2. Penulisan rumusan diagnose.
3. Intervensi keperawatan.

Dalam mencari jawaban wajib menggunakan buku 3S:

1. Membuat analisa data berdasarkan kasus

No.	Analisa data	Etiologi	Masalah
1	<p>DS: orang tua Anak Z mengatakan bahwa klien tidak mau untuk membersihkan diri</p> <p>DO:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Anak Z tidak mampu untuk makan, • Mengompol, • Tidak ada niat untuk perawatan diri • Makan, pakaian dan ke toilet dibantu oleh keluarga. 	<p>Fisik terganggu</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p>Perkembangan fisik tidak normal</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p>Otot lemah & lemas</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p>Defisit perawatan diri</p>	Defisit perawatan diri

2. Penulisan rumusan diagnosa

Defisit perawatan diri b.d gangguan *musculoskeletal* d.d menolak melakukan perawatan diri, tidak mampu makan, mengompol, makan dan ke toilet dibantu.

Kunci perumusan diagnosis;

Jika aktual maka masalah b.d. penyebab d.d tanda/gejala

Jika risiko maka masalah d.d faktor risiko

Jika promkes maka masalah d.d tanda/gejala

3. Intervensi keperawatan

No.	Diagnosa	Tujuan dan Kriteria hasil	Intervensi
1	Defisit perawatan diri b.d gangguan musculoskeletal d.d menolak melakukan perawatan diri, tidak mampu makan, mengompol, makan dan ke toilet dibantu.	Setelah dilakukan perawatan/intervensi selama 3 jam defisit perawatan diri <u>meningkat</u> dengan kriteria hasil: <ul style="list-style-type: none"> Melakukan perawatan diri meningkat (5) Kemampuan makan meningkat (5) Mengompol menurun (1) Makan meningkat (5) 	<p>Observasi ;</p> <ul style="list-style-type: none"> Identifikasi kebiasaan aktivitas perawatan sesuai usia Monitor tingkat kemandirian Identifikasi kebutuhan alat bantu kebersihan diri, pakaian, berhias, dan makan <p>Terapeutik ;</p> <ul style="list-style-type: none"> Sediakan lingkungan yang terapeutik Siapkan keperluan pribadi (parfum, sabun, pakaian) Damping dalam melakukan perawatan hingga mandiri Jadwalkan rutinitas perawatan diri <p>Edukasi ;</p> <ul style="list-style-type: none"> Anjurkan melakukan perawatan diri secara konsisten sesuai kemampuan

Bab 3

Asuhan Keperawatan Pada Anak Dengan Autism Spectrum Disorder

3.1 Pendahuluan

Autism spectrum disorder merupakan kelainan *neurobiological* yang berat, yang terjadi sejak awal kehidupan anak. Kelainan ini sering didiagnosis pada umur 18 sampai 30 bulan (Soetjiningsih & Ranuh, 2015). Anak dikatakan autisme apabila memiliki hambatan perkembangan dalam tiga aspek yaitu kemampuan interaksi sosial dan emosional, kemampuan komunikasi, minat yang terbatas disertai gerakan-gerakan berulang tanpa tujuan (Ismet, 2019).

Data *World Health Organization* (WHO) tahun 2017 menunjukkan bahwa 1 dari 160 anak mengalami autisme di Dunia (WHO, 2017). Prevalensi *Autism Spectrum Disorder* (ASD) di seluruh dunia terus mengalami peningkatan dari tahun ke tahun, dilaporkan prevalensi autisme di seluruh dunia berjumlah 1-3% (Bharathi et al., 2019). Data Pusat Kesehatan Nasional tahun 2016 melaporkan bahwa 1 dari 36 anak didiagnosis mengalami autisme di Indonesia (Zablotsky et al., 2014).

Gangguan perilaku, gangguan interaksi sosial dan gangguan komunikasi dapat menghambat perkembangan anak autis serta dapat menghambat pemberian intervensi terhadap anak autis. Upaya yang dilakukan oleh perawat dalam menangani anak autisme yaitu memberikan intervensi yang tepat dan menerapkan asuhan keperawatan pada anak autis.

3.2 Konsep Autism Spectrum Disorder

Definisi

Autism spectrum disorder adalah gangguan perkembangan *pervasive* yang muncul sebelum usia 3 tahun ditandai dengan gangguan interaksi sosial, gangguan komunikasi verbal dan perilaku yang terbatas dan berulang (Soetjiningsih & Ranuh, 2015).

Etiologi

Menurut Soetjiningsih dan Ranuh (2015) penyebab pasti autisme belum diketahui, tetapi diketahui bahwa penyebab sangat kompleks dan multifaktorial dan terutama dipengaruhi faktor genetik. Selain itu, penyebab lain adalah adanya gangguan pada fungsi susunan saraf pusat yang diakibatkan karena kelainan struktur otak.

Kombinasi makanan yang salah atau lingkungan yang terkontaminasi zat-zat beracun yang mengakibatkan kerusakan pada usus besar yang mengakibatkan masalah dalam tingkah laku dan fisik termasuk autisme (Rahayu, 2014).

Gejala Klinis

Gejala autisme dapat diobservasi sejak dini. Gejala autisme yang terjadi pada bayi yaitu selalu membelakangi atau menghindari kontak mata (Novianti et al., 2022).

Gejala lainnya pada bayi adalah menolak untuk dipeluk atau disayang, tidak menyambut ajakan ketika kedua tangan diangkat, kurang dapat meniru pembicaraan atau gerakan badan, gagal menunjukkan suatu objek kepada orang lain, kurang responsif terhadap isyarat sosial seperti kontak mata atau senyuman (Soetjiningsih & Ranuh, 2015).

Gejala autism yang terjadi pada anak seperti kesulitan dalam interaksi sosial, gangguan komunikasi verbal atau nonverbal, stereotip, atau perilaku berulang

(Aulia, 2022). Selain itu, gejala lain pada anak autisme adalah senang menyendiri, tidak tertarik bermain dengan anak lain, anak tampak acuh tak acuh terhadap pendekatan yang dilakukan orang tuanya, menghindari sentuhan fisik, perkembangan bahasa sangat lambat, kata-kata yang dikeluarkan tidak dapat dimengerti, anak juga tidak dapat menyampaikan keinginannya dengan kata-kata serta sulit menggunakan bahasa tubuh (Novianti et al., 2022).

Adapun gejala autisme pada remaja yaitu memiliki permasalahan yang berkaitan dengan perilaku, komunikasi, pendidikan, keterampilan hidup, kemandirian, keterampilan sosial, dan pertemanan (Iasha & Masykur, 2022). Remaja dengan gangguan autisme juga mengalami perubahan emosi.

Berdasarkan penelitian yang dilakukan Indrawati dan Wahyudi (2017) menjelaskan bahwa orang tua mengalami kebingungan saat menghadapi perubahan emosi remaja autis. Frekuensi remaja autis ketika marah atau tantrum menjadi lebih tinggi dan sering kali marah tanpa sebab. Anak autis yang sudah memasuki masa remaja dan pubertas juga akan mengalami perubahan fisik yang sama dengan anak remaja lain.

Penatalaksanaan

Penatalaksanaan anak autisme memerlukan peran aktif orang tua dan dukungan dari lingkungan untuk memaksimalkan kualitas hidup, kemandirian dan tanggung jawab anak (Soetjningsih & Ranuh, 2015).

Beberapa intervensi dalam penatalaksanaan anak autisme antara lain:

1. Terapi ABA (Applied Behavior Analysis)

Terapi ABA memberikan intervensi pendidikan dalam mengubah perilaku anak secara sistematis dan perbaikan perilaku (Soetjningsih & Ranuh, 2015). Terapi ABA (Applied Behavior Analysis) juga merupakan intervensi yang sistematis, terstruktur dan terukur sehingga dapat meningkatkan keterampilan motorik halus, motorik kasar, komunikasi dan kemampuan bersosialisasi (Kalimantan et al., 2022).

Penelitian yang dilakukan oleh Kalimantan et al (2022) didapatkan secara signifikan telah memberikan kemajuan terhadap peningkatan perilaku dan kemampuan individu-individu anak Autisme dengan terapi ABA. Terapi ABA menerapkan pada pelatihan kontak mata, motorik kasar, mengikuti instruksi sederhana, mengetahui anggota

tubuh, melihat gambar, mencocokkan, serta untuk melatih kemampuan anak mengenal warna, bentuk, huruf, binatang, buah dan angka.

Ada tiga tahap dalam metode ABA antara lain:

- a. matching dengan mencocokkan gambar dan warna;
- b. identifikasi seperti mengambil sesuatu sesuai dengan perintah;
- c. program label saat anak sudah ada verbalnya.

Hasil penelitian (Ayuningtyas et al., 2022) juga menyatakan bahwa metode terapi ABA (Applied Behavior Analysis) berpengaruh dalam meningkatkan kemampuan komunikasi non verbal pada anak autis.

2. Terapi Wicara

Terapi wicara bertujuan untuk melancarkan oral motor agar dapat berbicara lebih baik. Ada dua jenis terapi wicara yaitu pertama adalah terapi alat berbicara yaitu dengan memijat dan melatih alat wicara dari pipi, dagu dan lidah. Kedua adalah melakukan latihan artikulasi dengan bantuan benda-benda nyata terapis mengajak anak menyebutkan benda tersebut secara berulang-ulang (Ismet, 2019).

Penelitian yang dilakukan oleh (Yanti et al., 2020) menunjukkan bahwa pelaksanaan terapi wicara memberikan dampak yang positif dalam perkembangan kemampuan bicara anak autis di mana seperti yang diketahui anak autisme diartikan sebagai anak yang mengalami gangguan berkomunikasi dan berinteraksi sosial serta mengalami gangguan sensoris, pola bermain dan emosi.

3. Terapi Okupasi

Terapi okupasi untuk meningkatkan regulasi diri dan melatih motorik halus anak (Soetjningsih & Ranuh, 2015). Terapi okupasi yang diberikan berupa memegang pensil dengan cara yang benar, memegang sendok dan menyuap makanan ke mulutnya, serta memasang kancing baju (Ismet, 2019).

Selain itu, penelitian yang dilakukan oleh (Mahdalena et al., 2020) menunjukkan bahwa terapi okupasi menggantung dapat meningkatkan kemampuan motorik halus anak autis.

4. Terapi Bermain

Terapi bermain merupakan terapi untuk melatih interaksi sosial anak dengan lingkungan melalui permainan (Ismet, 2019). Fungsi terapi bermain pada anak autisme untuk merangsang perkembangan sensorik motorik, perkembangan sosial, perkembangan kreativitas, perkembangan kesadaran diri, perkembangan moral (Iskandar, 2019). Terapi bermain asosiatif dapat diterapkan pada anak autisme. Terapi bermain asosiatif merupakan suatu aktivitas bermain yang sama tetapi masih belum terorganisir, tidak ada pembagian tugas, mereka bermain sesuai keinginannya sehingga anak autis dapat mengikuti terapi dengan gembira tanpa ada aturan yang mengikat. Terapi bermain asosiatif efektif dalam meningkatkan kemampuan interaksi sosial anak autis (Iskandar & Indaryani, 2020).

5. Terapi Pivotal Response Treatment (PRT)

PRT merupakan intervensi perilaku untuk meningkatkan keterampilan komunikasi sosial pada anak autisme. Intervensi PRT berbasis permainan yang bermanfaat dalam peningkatan kemampuan berbahasa, komunikasi sosial anak, serta meningkatkan kelekatan sosial (Bradshaw et al., 2017).

6. Focused Playtime Intervention (FPI)

FPI merupakan intervensi yang menitikberatkan pada pengurangan *screen time* dan penurunan perilaku berulang pada anak. Intervensi ini dilakukan dengan memberikan edukasi dan pelatihan kepada orang tua tentang cara berinteraksi dengan anak melalui kegiatan dan permainan yang interaktif dan menyenangkan sehingga anak dapat berinteraksi secara intensif dengan orang di sekelilingnya terutama orang tuanya dan bukan hanya dengan objek. Intervensi ini terbukti dapat menurunkan *screen time* serta perilaku berulang pada anak dengan gejala autisme terutama yang memiliki *screen time* berlebih (Sadeghi et al., 2019).

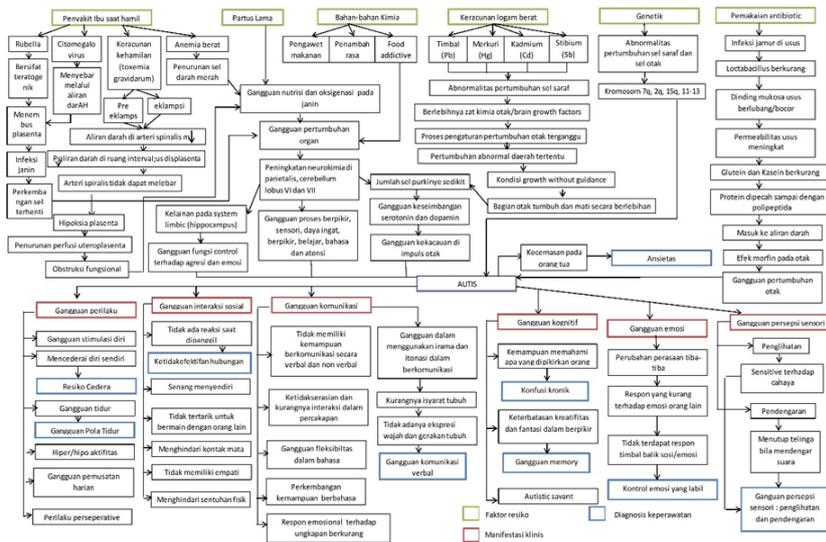
7. Preschool Autism Communication Trial (PACT)

PACT merupakan intervensi yang memberikan edukasi bagi orang tua pada orientasi awal, serta melibatkan orang tua sebagai mediator

dalam sesi intervensi bersama anak. PACT menitikberatkan pada pengembangan kemampuan komunikasi dan sosialisasi anak yang dilakukan melalui sesi komunikasi *one-to-one* antara anak, orang tua dan terapis. PACT menekankan bahwa anak dengan autisme akan lebih dapat merespons dengan gaya komunikasi dan sosial orang tuanya yang disesuaikan dengan kekurangan pada anak (Novianti et al., 2022).

Intervensi ini bertujuan untuk meningkatkan kepekaan dan daya tanggap orang tua terhadap komunikasi anak dan mengurangi respons orang tua yang tidak tepat terhadap anak dengan autisme. PACT terbukti memiliki dampak yang lebih signifikan dalam jangka panjang di mana dapat menurunkan gejala autisme (Pickles et al., 2016).

Pathway Autism Spectrum Disorder



Gambar 3.1: Pathway Autis

3.3 Konsep Asuhan Keperawatan Autism Spectrum Disorder

Pengkajian

Pengkajian pada anak yang mengalami *autism spectrum* disorder yaitu:

1. Identitas anak meliputi nama anak, usia, tanggal lahir, identitas penanggung jawab, diagnosa medis
2. Keluhan utama - Anak autisme mengalami gangguan komunikasi verbal, gangguan interaksi sosial, dan perilaku yang berulang-ulang
3. Riwayat prenatal, perinatal dan pascanatal - Riwayat perdarahan setelah kehamilan trimester pertama serta mekonium pada cairan amnion sebagai tanda adanya fetal distress dan preeklamsi. Penggunaan obat-obat tertentu pada masa kehamilan, serta infeksi rubela pada saat kehamilan.
4. Riwayat kesehatan yang lalu - Anak yang mengalami riwayat penyakit dimasa lalu.
5. Riwayat kesehatan keluarga - Faktor genetik berperan pada autisme
6. Pertumbuhan dan perkembangan - Pertumbuhan meliputi berat badan, tinggi badan, lingkar kepala, lingkar lengan dan status gizi sedangkan pengkajian perkembangan meliputi perkembangan kognitif, perkembangan bahasa, perkembangan psikososial, perkembangan motorik, dan perkembangan perilaku
7. Pemeriksaan fisik - Pemeriksaan fisik dilakukan pada semua sistem tubuh.

Diagnosis Keperawatan

Diagnosis keperawatan pada anak dengan *Autism Spectrum Disorder* (Tim Pokja SDKI DPP PPNI, 2017) antara lain:

1. Gangguan interaksi sosial berhubungan dengan defisiensi bicara.
2. Gangguan komunikasi verbal berhubungan dengan gangguan neuromuskuler.
3. Ansietas berhubungan dengan krisis situasional.

4. Gangguan tumbuh kembang berhubungan dengan defisiensi stimulus.

Intervensi Keperawatan

Intervensi keperawatan pada anak autisme menurut (Tim Pokja SIKI DPP PPNI, 2018) dan (TIM Pokja SLKI DPP PPNI, 2019)

Tabel 3.1: Intervensi Keperawatan Pada Anak Autis

Diagnosis Keperawatan (SDKI)	Tujuan Keperawatan dan kriteria Hasil (SLKI)	Intervensi Keperawatan (SIKI)
Gangguan Interaksi Sosial berhubungan dengan Defisiensi Bicara	Interaksi sosial meningkat dengan kriteria hasil: <ol style="list-style-type: none"> 1. Perasaan mudah menerima atau mengkomunikasikan perasaan meningkat 2. Responsif pada orang lain meningkat 3. Minat melakukan kontak emosi meningkat 4. Kontak mata meningkat 5. Kooperatif bermain dengan sebaya meningkat 6. Gejala cemas menurun 	Modifikasi perilaku keterampilan sosial Observasi <ul style="list-style-type: none"> - Identifikasi penyebab kurangnya keterampilan sosial - Identifikasi fokus pelatihan keterampilan sosial Terapeutik <ul style="list-style-type: none"> - Motivasi untuk berlatih keterampilan sosial - Beri umpan balik positif (misalnya pujian) terhadap kemampuan sosialisasi - Libatkan keluarga selama latihan keterampilan sosial Edukasi <ul style="list-style-type: none"> - Jelaskan tujuan melatih keterampilan sosial - Edukasi keluarga untuk dukungan keterampilan sosial - Latih keterampilan sosial secara bertahap
Gangguan komunikasi verbal berhubungan dengan gangguan neuromuskuler	Komunikasi verbal meningkat dengan kriteria hasil: <ol style="list-style-type: none"> 1. Kemampuan berbicara meningkat 2. Kontak mata meningkat 3. Respons perilaku membaik 	Promosi komunikasi: Defisit bicara Observasi <ul style="list-style-type: none"> - Monitor kecepatan, tekanan, kuantitas, volume, dan diksi bicara - Identifikasi perilaku emosional dan fisik sebagai bentuk

	<p>4. Pemahaman komunikasi membaik</p>	<p>komunikasi</p> <p>Terapeutik</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gunakan metode komunikasi alternatif (mis. Menulis, papan komunikasi dengan gambar dan huruf, isyarat tangan dan komputer) - Lakukan terapi wicara <p>Edukasi</p> <ul style="list-style-type: none"> - Anjurkan berbicara perlahan - Ajarkan pasien dan keluarga proses kognitif, anatomis dan fisiologis yang berhubungan dengan kemampuan berbicara - Ajarkan terapi wicara <p>Kolaborasi</p> <ul style="list-style-type: none"> - Rujuk ke ahli patologi bicara atau terapis
<p>Ansietas orang tua berhubungan dengan krisis situasional</p>	<p>Tingkat ansietas menurun dengan kriteria hasil:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Verbalisasi kebingungan menurun 2. Verbalisasi khawatir akibat kondisi yang dihadapi menurun 3. Perilaku gelisah menurun 4. Kontak mata membaik 5. Orientasi membaik 	<p>Reduksi Ansietas</p> <p>Observasi</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identifikasi saat tingkat ansietas berubah (mis. Kondisi, waktu, stresor) - Identifikasi kemampuan mengambil keputusan - Monitor tanda-tanda ansietas (verbal dan non verbal) <p>Terapeutik</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ciptakan suasana terapeutik untuk menumbuhkan kepercayaan - Dengarkan dengan penuh perhatian - Gunakan pendekatan yang tenang dan meyakinkan

		<p>Edukasi</p> <ul style="list-style-type: none"> - Informasikan secara faktual mengenai diagnosis, pengobatan dan prognosis - Ajarkan keluarga untuk tetap bersama anak - Anjurkan mengungkapkan perasaan dan persepsi - Latih teknik relaksasi
<p>Gangguan tumbuh kembang berhubungan dengan defisiensi stimulus</p>	<p>Status perkembangan membaik, dengan kriteria hasil:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Perilaku sesuai usai meningkat 2. Respons sosial meningkat 3. Kontak mata meningkat 4. Kemarahan menurun 5. Afek membaik 	<p>Promosi perkembangan anak</p> <p>Observasi</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identifikasi kebutuhan khusus anak dan kemampuan adaptasi anak <p>Terapeutik</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dukung anak mengekspresikan perasaan secara positif - Dukung anak berinteraksi dengan anak lain <p>Edukasi</p> <ul style="list-style-type: none"> - Jelaskan nama-nama benda obyek yang ada di lingkungan sekitar - Ajarkan terapi ABA (<i>Applied Behavior Analysis</i>) - Ajarkan terapi bermain <p>Kolaborasi</p> <ul style="list-style-type: none"> - Rujuk untuk konseling

Bab 4

Asuhan Keperawatan Anak Dengan Retinoblastoma

4.1 Pendahuluan

Pengertian

Retinoblastoma adalah suatu tumor ganas yang mengenai retina pada satu atau kedua mata. *Retinoblastoma* merupakan tumor endo-okular pada anak yang mengenai syaraf embrionik retina. Secara histologi *retinoblastoma* muncul dari sel-sel retina imatur yang dapat meluas ke struktur lain dalam bola mata hingga *ekstraokular*.

Retina tidak memiliki sistem limfatik, sehingga penyebaran tumor retina baik secara langsung ke organ sekitar (vitreus, uvea, sklera, nervus optikus, bilik mata depan, orbita, parenkim otak) maupun metastasis jauh melalui rute hematogen (Suriadi and Yuliani, 2010).

Patofisiologi

1. Retinoblastoma adalah tumor *neuroblastik* yang ganas pada lapisan nukleus retina.
2. Tumor tersebut muncul dalam lapisan internal nukleus retina dan tumbuh ke dalam kapasitas *vitreous* (type endophytic).
3. *Type.exophytic* muncul dalam lapisan eksternal nukleus dan tumbuh ke dalam rongga sub retina, dengan *detachment* retina.
4. Sering kali tumbuh secara kombinasi *endophytic* dan *exophytic*.
5. Keberadaan tumor dapat terjadi dalam koroid, sklera dan saraf optik penyebaran tumor secara *hematogen; bone marrow, skeletal, nodus Lymphe* dan hati.

Etiologi

1. Secara pasti belum diketahui.
2. Faktor herediter, dihubungkan dengan penyimpangan kromosom.

Manifestasi Minis

1. Tumor *intraokular*, tergantung ukuran dan posisi.
2. Reflex mata boneka “*cat eye reflex*” atau *leukocoria*, pupil keputihan.
3. *Strabismus*.
4. Radang orbital.
5. *Hyphema*.
6. Pandangan hilang unilateral tidak dikeluhkan oleh anak.
7. Sakit kepala.
8. Muntah, *anorexia*, dan berat badan menurun.

Manifestasi lain:

Manifestasi klinis dari *retinoblastoma* sering ditemukan yaitu *leukocoria*, mata merah, nyeri mata, glaukoma dan visus yang menurun. Gejala yang jarang yaitu *rubeosis iridis* (kemerahan pada iris), *selulitis orbita*, *heterochromia iridis* (perubahan warna pada iris), *midriasis* unilateral, *hyphema*, pada sebagian kecil anak bisa terjadi gagal tumbuh dan wajah yang tidak normal. Bukti paling awal dari *retinoblastoma* adalah gerakan putih atau yang dikenal sebagai gerakan mata kucing (*cats-eyes refleks*) atau *leukocoria*.

Hal ini menunjukkan adanya tumor besar yang biasanya tumbuh dari tepi. Tumor putih yang mengancam nyawa merefleksikan cahaya dan menghalangi pandangan dari retina. Pada keadaan ini *retinoblastoma* masih bersifat *intraokuler* dan dapat disembuhkan 3-6 bulan setelah tanda pertama *retinoblastoma*.

Leukokoria juga dapat mengidentifikasi beberapa gangguan penglihatan seperti Coats disease, katarak, toksokariasis, dan retinopati prematur (Suriadi and Yuliani, 2010).

Pemeriksaan Diagnostik

1. USG Orbita - USG orbita biasanya digunakan untuk menentukan ukuran tumor. USG orbita dapat juga mendeteksi kalsifikasi di antara tumor dan berguna untuk menyingkirkan diagnosis *coats disease*.
2. Pemeriksaan fisik; *ophthalmoscopy* bilateral.
3. CT scan atau MRI - CT-scan dan MRI orbita dan kepala, sangat berguna untuk mengevaluasi seluruh komponen mata, dan keterlibatan SSP. CT-scan dapat mendeteksi klasifikasi sedangkan MRI tidak bisa. MRI lebih berguna dalam evaluasi *nervus*. Optikus, deteksi Rb trilateral dan Rb ekstra okuler.
4. Aspirasi *bone marrow* - Aspirasi dan biopsi serta lumbal fungsi sangat disarankan untuk pemeriksaan sitologi apabila ada penyebaran ekstra okuler.

Penatalaksanaan Terapeutik

1. Tergantung stadium dan diagnosis.
2. Stadium di atI, II, III biasanya dengan external iradiasi.
3. Tujuan pengobatan adalah untuk membasmi tumor dan mempertahankan pandangan.
4. Radiasi biasanya diberikan di atas 3 4 minggu.
5. Pembedahan (enukleasi) adalah pilihan karena pertumbuhan tumor, khususnya pada saraf yang terlibat.
6. Chemotherapy pada kasus ekstra okuler, regional, atau sudah metastase. Obatnya di antaranya; *cytoxan*, *vincristine (oncovin)*, *dactinomycin*, *cisplaxin*, *infosfamide*, *methotrexate*.

4.2 Penatalaksanaan Perawatan

Pengkajian

1. Keluhan utama - Keluhan utama yang dirasakan pasien adanya penurunan fungsi penglihatan.
2. Riwayat keluarga - Apakah ada keluarga yang menderita penyakit yang sama sebelumnya. *Retinoblastoma* bersifat hereditas yang diwariskan melalui kromosom, protein yang selamat memiliki kemungkinan 50 % menurunkan anak dengan *retinoblastoma*. Lihat gejala: *strabismus*, *reflex* mata boneka, peradangan orbital, muntah dan sakit kepala.
3. Pemeriksaan fisik; kaji reaksi pupil terhadap cahaya, ukuran dan *leukokoria*.
4. Evaluasi *strabismus* bila memeriksa keseimbangan otot-otot mata.
5. Kaji mata, dengan menghubungkan tanda-tanda; eritema, radang orbital, *hyphema* dan *heterochromia iridis*.
6. Pemeriksaan khusus mata
 - a. Pemeriksaan tajam penglihatan
Pada *retinoblastoma*, tumor dapat menyebar luas di dalam bola mata sehingga dapat merusak semua organ di mata yang menyebabkan tajam penglihatan sangat menurun.
 - b. Pemeriksaan gerakan bola mata
Pembesaran tumor dalam rongga mata akan menekan saraf dan bahkan dapat merusak saraf tersebut dan apabila mengenai saraf III, IV, dan VI maka akan menyebabkan mata juling.
 - c. Pemeriksaan susunan mata luar dan *lakrimal*
Pemeriksaan dimulai dari kelopak mata, sistem *lakrimal*, konjungtiva, kornea, bilik mata depan, iris, lensa dan pupil.
 - d. Pemeriksaan Pupil
Leukokoria (refleks pupil yang berwarna putih) merupakan keluhan dan gejala yang paling sering ditemukan pada penderita dengan *retinoblastoma*.

- e. Pemeriksaan funduskopi
Menggunakan *oftalmoskopi* untuk pemeriksaan media, pupil saraf optik, dan retina. Refleksi tak ada (atau gelap) akibat perdarahan yang banyak dalam badan kaca.
- f. Pemeriksaan tekanan bola mata
Pertumbuhan tumor ke dalam bola mata menyebabkan tekanan bola mata meningkat.

Diagnosa Keperawatan (Tim Pokja SDKI, 2017)

1. Nyeri akut (D.0077) berhubungan dengan agen pencendera fisiologis (misalnya inflamasi, iskemia, neoplasma)
2. Gangguan persepsi sensori berhubungan dengan proses penyakit
 - a. Definisi
Perubahan persepsi terhadap stimulus baik internal maupun eksternal yang disertai dengan respons yang berkurang, berlebihan atau terdistorsi.
 - b. Penyebab
 - gangguan penglihatan;
 - gangguan pendengaran;
 - gangguan penghiduan;
 - gangguan perabaan;
 - hipoksia serebral;
 - penyalahgunaan zat;
 - usia lanjut.
 - c. Gejala dan tanda mayor
 - Subjektif: merasakan sesuatu melalui indera penglihatan.
 - Objektif: distorsi sensori, respons tidak sesuai, bersikap seolah melihat.
 - d. Gejala dan tanda minor
 - Subjektif: menyatakan kesal.
 - Objektif: menyendiri, melamun, konsentrasi buruk, disorientasi orang tempat dan waktu, melihat ke satu arah.

- e. Kondisi klinik terkait
 - Retinoblastoma
 - Glaucoma
 - Katarak
 - Gangguan retraksi (miopi, presbiopi, hyperopia, astigmatisma, trauma okuler, trauma pada saraf kranialis II, III, IV, VI)
3. Kecemasan orang tua berhubungan dengan diagnosis, pengobatan, implikasi diagnosis genetik.
4. Gangguan integritas kulit berhubungan dengan perubahan kulit, hilangnya bulu mata, atropi lemak, gangguan pertumbuhan, dan mata kering karena radiasi.
5. Takut berhubungan dengan *hospitalisasi*, diagnosis dan prosedur pengobatan.
6. Gangguan citra tubuh dan tidak efektif koping berhubungan dengan enukleasi dan kebutuhan *prosthesis*.

Intervensi Keperawatan (Tim Pokja SIKI DPP PPNI, 2018)

1. Observasi
 - a. Identifikasi lokasi, karakteristik, durasi, frekuensi, kualitas, intensitas nyeri.
 - b. Identifikasi skala nyeri.
 - c. Identifikasi respons nyeri non verbal.
 - d. Identifikasi faktor yang memperberat dan memperingan nyeri.
 - e. Identifikasi pengetahuan dan keyakinan tentang nyeri.
 - f. Identifikasi pengaruh budaya terhadap respons nyeri.
 - g. Identifikasi pengaruh nyeri pada kualitas hidup.
 - h. Monitor keberhasilan terapi komplementer yang sudah diberikan monitor efek samping penggunaan analgetik.
2. Terapeutik
 - a. Berikan Teknik non farmakologi untuk mengurangi rasa nyeri (mis. TENS, hipnosis, akupresur, terapi music, *biofeedback*,

- terapi pijat, aroma terapi, Teknik imajinasi terbimbing, kompres hangat/dingin, terapi bermain).
- b. Kontrol lingkungan yang memperberat rasa nyeri (mis. Suhu ruangan, pencahayaan, kebisingan).
 - c. Fasilitasi istirahat dan tidur
 - d. Perkembangkan jenis dan sumber nyeri dalam pemilihan strategi meredakan nyeri.
3. Edukasi
- a. Jelaskan penyebab, periode, dan pemicu nyeri.
 - b. Jelaskan strategi meredakan nyeri.
 - c. Anjurkan memonitor nyeri secara mandiri.
 - d. Anjurkan menggunakan *analgetik* secara tepat.
 - e. Ajarkan Teknik non farmakologis untuk mengurangi rasa nyeri.
4. Kolaborasi (Tim Pokja SLKI, 2019)
- Kolaborasi pemberian *analgetik*, jika perlu

Implementasi

Implementasi keperawatan adalah rangkaian kegiatan yang dilakukan perawat untuk membantu pasien mengatasi masalah kesehatan untuk menggambarkan kriteria hasil yang diharapkan. Proses pelaksanaan implementasi harus berpusat pada kebutuhan klien.

1. Menurunkan rasa cemas dan rasa bersalah
 - a. Dengarkan perasaan rasa bersalah orang tua tentang kondisi penyakit karena tidak mengenal gejala awalnya.
 - b. Diskusikan dan konsultasikan tentang kemungkinan dapat memengaruhi yang lain
 - c. Risiko kira-kira 1 – 10%, tergantung riwayat keluarga dan apakah anak yang menderita sebelah mata atau keduanya
 - d. Beri support pada orang tua tentang keputusan yang akan diambil dalam perencanaan kehamilan.
 - e. Anjurkan orang tua bila perlu konsultasi dengan ahli genetik bagi anak yang terkena dan apabila dia sudah mencapai masa pubertas; risiko menularkan 1- 50%, tergantung pada riwayat

keluarga apakah mata yang terkena sebelah atau keduanya, anak yang terkena dengan bilateral keturunannya kemungkinan lebih dari 50%.

2. Mempertahankan integritas kulit
 - a. Sabarkan anak karena dilakukan radiasi, jika perlu; menggunakan sedasi sesuai program agar anak dapat bertahan dengan posisi.
 - b. Observasi efek samping radiasi dan jelaskan orang tua tentang kejadian itu; perubahan kulit sekitar area mata dengan hindari terpaparnya sinar matahari, gunakan lubrikan yang tidak mengiritasi, hati-hati dalam merawatnya. Hilangnya bulu mata, *atropi* lemak dengan *ptosis*, penyembuhan yang terlambat, mata kering, dan gangguan pertumbuhan kulit.
3. Menurunkan rasa takut pada anak
 - a. Ajarkan orang tua untuk “*room in*” dan berpartisipasi dalam perawatannya
 - b. Siapkan dan jelaskan pada anak dan orang tua tentang prosedur yang akan dilakukan
 - c. Jelaskan pada orang tua dan anak dengan menggunakan *phantom* atau gambar tentang pembedahan setelah operasi; pada mata, wajah anak mungkin akan bengkak, dan *ecchymosis*.
 - d. Jelaskan dan bila perlu tampilkan foto anak-anak yang dengan kasus pembedahan yang sama dan jelaskan bagaimana dengan menggunakan mata buatan
4. Meningkatkan rasa penerimaan prosthesis
 - a. Jelaskan pada anak perubahan hilangnya mata, gunakan pembalut mata sampai ada kesembuhan setelah pembedahan dan menerima *prosthesis* mata.
 - b. Jelaskan pada anak *prosthesis* yang akan dibuat dan anak biarkan untuk melihatnya.
 - c. Berikan dukungan moril pada orang tua dan anak bahwa ini perlu dilakukan.
5. Mengurangi efek samping hilangnya pandangan
 - a. Pertahankan lingkungan yang aman, dan bersih untuk anak.

- b. Pegang dan berdiri dekat anak bila berbicara maupun bila melakukan perawatan.
- c. Ajarkan dengan menggunakan sentuhan.
- d. Batasi seperangkat alat-alat yang ada di sekitarnya sehingga anak merasa aman dan dapat melakukan aktivitas.

Evaluasi

Evaluasi dapat berupa evaluasi struktur, proses dan hasil evaluasi terdiri dari evaluasi formatif yaitu menghasilkan umpan balik selama program berlangsung. Sedangkan evaluasi sumatif dilakukan setelah program selesai dan mendapatkan informasi efektivitas pengambilan keputusan. Evaluasi asuhan keperawatan didokumentasikan dalam bentuk SOAP (subjektif, objektif, assesment, planing).

Adapun komponen SOAP yaitu S (Subjektif) di mana perawat menemukan keluhan pasien yang masih dirasakan setelah dilakukan tindakan keperawatan, O (Objektif) merupakan data yang berdasarkan hasil pengukuran atau observasi perawat secara langsung pada pasien dan yang dirasakan pasien setelah tindakan keperawatan, A (Assesment) merupakan interpretasi dari data subjektif dan objektif, P (Planing) adalah perencanaan keperawatan yang akan dilanjutkan, dihentikan, dimodifikasi, atau ditambah dari rencana tindakan keperawatan yang telah ditentukan sebelumnya. Evaluasi yang diharapkan sesuai dengan masalah yang pasien hadapi yang telah di buat pada perencanaan tujuan dan kriteria hasil (Suriadi and Yuliani, 2010).

Perencanaan Pemulangan

1. Ajarkan tentang perawatan mata
2. Ajarkan perawatan *prosthesis* dan berikan *support* kepada orang tua dan anak
3. Anjurkan untuk menghindari mata dari *injury*, penggunaan alat-alat yang aman
4. Ajarkan untuk kontrol secara rutin
5. Tekankan akan kebutuhan pentingnya pemeriksaan untuk evaluasi *retinoblastoma*; pemeriksaan *ophthalmoscopy* pada ahlinya bagi anak yang lainnya.

Bab 5

Asuhan Anak Dengan Gangguan Sensori Kronis: Gangguan Pendengaran

5.1 Pendahuluan

Kondisi penyakit kronis bervariasi berdasarkan etiologi, keparahan manifestasi, dan pengaruhnya terhadap kondisi fisik, psikis dan perkembangan kognitif. Penyakit dapat dikategorikan dalam kondisi kronis akibat keterbatasan fungsional, gangguan perkembangan, masalah perilaku, masalah anatomi, dan disfungsi anggota tubuh. Penyakit kronis juga dapat didefinisikan berdasarkan jumlah perawatan yang dibutuhkan, seperti khusus obat-obatan, diet khusus, atau teknologi medis (Scarabello et al., 2020).

Anak-anak dengan kondisi kronis membutuhkan lebih banyak perawatan daripada anak-anak yang sehat. *Hearing loss* atau gangguan pendengaran merupakan salah satu dari penyakit kronis yang sering dialami pada usia bayi/anak. Secara fisiologi, saat bayi lahir, organ telinga sudah berkembang sempurna, namun ada beberapa anak lahir dengan kelainan kongenital di antaranya adalah gangguan pendengaran, yang mana gangguan tersebut dapat berkisar dari ringan sampai berat, bahkan sampai tuli.

Saat anak dengan tunarungu ketika tumbuh ke arah dewasa, maka bahasa keterampilan akan terpengaruh, dan anak mungkin dianggap memiliki masalah kognitif dan juga perilaku. Sekitar 80% pertumbuhan bahasa pada usia 3 tahun, deteksi dini gangguan pendengaran sangat penting sehingga penatalaksanaan yang tepat dapat membantu mendorong hasil pertumbuhan dan perkembangan yang positif (White, Duncan and Baumle, 2011).

5.2 Angka Kejadian

Gangguan pendengaran / *hearing loss* adalah salah satu kecacatan yang paling umum di negara Amerika Serikat. Perkiraan 1 sampai 6 per 1000 bayi sehat mengalami gangguan pendengaran dengan derajat yang bervariasi (Potts and Mandelco, 2016)

Untuk bayi yang dirawat unit perawatan intensif neonatal, kejadian meningkat tajam dari rentang 2 sampai 4 per 100 neonatus. Di Amerika Serikat, ada sekitar 1 juta anak tunarungu mulai dari usia lahir hingga usia 21 tahun, dan hampir satu sepertiga dari anak-anak ini memiliki kecacatan lain, seperti defisit visual atau kognitif.

Definisi

Gangguan pendengaran adalah istilah umum yang menunjukkan kecacatan yang dapat berkisar dari ringan sampai gangguan pendengaran yang mendalam (Marilyn, David and Cheryl, 2017).

Etiologi

Gangguan pendengaran anak penyebabnya bisa karena akibat kelainan kongenital ataupun didapat. Menurut Potts dan Mandelco (2016), beberapa penyebab gangguan pendengaran pada anak di antaranya karena kelainan kongenital dan bisa juga karena kelainan didapat.

1. Kelainan kongenital
 - a. Genetik - Riwayat keluarga dengan gangguan kongenital, kelainan struktur kepala dan leher, down syndrom.
 - b. Bukan genetik
 - Infeksi perinatal: ibu dengan rubella, cytomegalovirus, herpes, sifilis, toxoplasmosis.

- Berat badan lahir rendah, asfiksia berat perinatal, anoxia, dan trauma saat kelahiran
2. Kelainan daptan
 - a. Infeksi, misalnya akibat cacar air, mumps, otitis media, meningitis.
 - b. Keracunan obat.
 - c. Penyakit neoplasma.
 - d. Trauma.
 - e. Penyakit metabolik.
 - f. Suara yang bising.

5.3 Patofisiologi dan Klasifikasi Gangguan Pendengaran

Manusia dapat mendengar dari nada rendah 16 Hz hingga nada tinggi 30.000 Hz. Nada bicara normal umumnya berkisar antara 45 dan 55 dB dan 500 dan 2.000 Hz. Gangguan pendengaran dibagi dua, yaitu berdasar tipe dan gangguan dan berdasar tingkat desibelnya.

Gangguan Pendengaran Menurut Tingkat Desibel

Gangguan pendengaran dapat diklasifikasikan menurut tingkat desibel (yang diukur dengan audiometer) dan tingkat pengaruhnya terhadap kemampuan seseorang untuk mendengar pembicaraan. Tabel berikut menjelaskan tingkat gangguan pendengaran dan pengaruhnya terhadap bicara dan bahasa.

Tabel 5.1: Efek Bahasa dan Bicara Pada Gangguan Pendengaran (Potts and Mandelco, 2016)

Tingkat Gangguan (Db)	Efek Pendengaran	Efek Bahasa Dan Bicara
Sangat Ringan 15-25	tidak ada gangguan	keterlambatan bicara dan bahasa tidak signifikansi
Ringan 26-40 dB	Kesulitan mendengar ucapan samar atau jauh, beberapa ucapan	Biasanya tidak akan mengalami kesulitan sekolah

	<p> mungkin sulit dimengerti</p> <p> Mungkin mendapat manfaat dari alat bantu dengar</p>	
<p> Sedang 41- 55 dB</p>	<p> Memahami pembicara secara tatap muka pada jarak 1,6 meter Mungkin perlu alat bantu dengar</p>	<p> Dapat melewati 50% dari diskusi kelas jika suara lemah atau tidak dalam garis verbal.</p> <p> Mungkin memiliki masalah mengucapkan beberapa suara</p>
<p> Sedang-berat 56-70 dB</p>	<p> Pidato percakapan yang paling "normal" tidak terjawab dan terdengar, percakapan harus lebih keras dari 70 dB</p> <p> Akan membutuhkan alat bantu dengar</p>	<p> Memiliki kesulitan yang semakin meningkat dalam kegiatan kelas</p> <p> Mungkin mengalami kesulitan mengucapkan beberapa suara ucapan</p> <p> Mungkin memiliki kekurangan dalam penggunaan dan pemahaman bahasa</p>
<p> Berat 71-90 dB</p>	<p> Ucapan suara normal tidak dapat didengar pada tingkat percakapan, banyak ucapan suara mungkin tidak terdengar</p> <p> Dapat mendengar jika menggunakan alat bantu dengar</p>	<p> Perkembangan bicara dan bahasa tertunda dan tidak akan berkembang secara spontan</p> <p> Jika gangguan terjadi sebelum hadir sebelum usia 2 tahun</p>
<p> Tuli lebih dari 90 dB</p>	<p> Tuli, tidak ada suara yang terdengar</p>	<p> Keterlambatan bicara dan bahasa yang parah</p>

Gangguan Pendengaran Berdasarkan Tipenya

Berdasar jenisnya, gangguan pendengaran diklasifikasikan tiga:

1. Gangguan pendengaran *konduktif* atau telinga tengah, akibat gangguan transmisi suara ke telinga tengah
Jenis gangguan ini merupakan gangguan pendengaran yang paling umum dari semua jenis gangguan dan paling sering akibat inflamasi yaitu *otitis media serosa* berulang, adanya sumbatan atau akibat mal formasi telinga luar atau telinga tengah. Gangguan pendengaran konduktif terutama melibatkan gangguan pada kenyaringan suara/ bunyi.
2. Gangguan pendengaran *sensorineural*, melibatkan kerusakan pada struktur telinga bagian dalam atau saraf pendengaran
Penyebab paling umum adalah cacat bawaan pada struktur telinga bagian dalam atau akibat kondisi yang didapat, seperti *kernikterus*, infeksi, pemberian obat *ototoksik*, atau paparan kebisingan berlebihan. Gangguan pendengaran *sensorineural* mengakibatkan distorsi suara dan masalah dalam diskriminasi. Meskipun anak mendengar beberapa hal yang ada di sekitarnya, suaranya terdistorsi, sangat memengaruhi diskriminasi dan pemahaman.
Van Beeck Calkoen (2019) menyatakan bahwa penyebab gangguan pendengaran pada anak berdasar pendekatan diagnostik yang terdiri dari *imaging*, genetik, dan/atau evaluasi pediatri, ditemukan bahwa penyebab SNHL bilateral sering kali memiliki hubungan genetik, sedangkan pada SNHL unilateral etiologi yang dominan adalah kelainan faktor struktural labirin. Sedangkan dikaitkan dengan usia saat melakukan deteksi dan tingkat keparahan gangguan pendengaran, proporsi kelainan penyebab tertinggi ditemukan pada anak-anak dengan usia muda atau gangguan pendengaran yang sangat berat
3. Gangguan pendengaran campuran *konduktif-sensorineural*, akibat interferensi transmisi suara di telinga tengah dan sepanjang jalur saraf. Kondisi ini dialami pada *otitis media* berulang dan komplikasinya.

Gangguan pendengaran sentral, mencakup semua gangguan pendengaran yang tidak terkait dengan kelainan pada struktur *konduktif* atau *sensorineural*. Kelainan biasanya akibat kerusakan organik atau fungsional. Dalam tipe organik dari *auditori* sentral, cacat melibatkan penerimaan rangsangan pendengaran sepanjang jalur sentral dan ekspresi pesan sebagai komunikasi yang bermakna.

Contohnya adalah *aphasia*, ketidakmampuan untuk mengekspresikan ide dalam bentuk apapun, baik tertulis maupun lisan; agnosia, ketidakmampuan untuk menafsirkan suara dengan benar; dan *dysacusis*, kesulitan dalam memproses detail atau membedakan suara. Pada gangguan pendengaran tipe fungsional, tidak ada lesi organik yang menjelaskan gangguan pendengaran sentral. Contoh gangguan pendengaran fungsional adalah autisme, dan skizofrenia pada anak.

5.4 Manifestasi Klinis

Anak-anak yang mengalami gangguan pendengaran berat, jauh sebelumnya mungkin terdiagnosis selama bayi daripada anak yang kurang parah terpengaruh. Jika cacat tidak terdeteksi pada masa kanak-kanak, kemungkinan akan jelas saat masuk ke sekolah, ketika anak mengalami kesulitan belajar.

Berikut ini tanda dan gejala gangguan Pendengaran mulai usia bayi sampai anak-anak:

Bayi

1. Kurangnya refleks kaget atau kedip terhadap suara keras.
2. Gagal dibangunkan oleh suara lingkungan yang keras.
3. Gagal melokalisasi sumber suara pada usia 6 bulan.
4. Tidak adanya ocehan suara pada usia 7 bulan.
5. Secara umum ketidakpedulian terhadap suara.
6. Kurang respons terhadap kata yang diucapkan; kegagalan untuk mengikuti petunjuk verbal.
7. Respons terhadap suara keras berlawanan dengan suaranya.

Anak-anak

1. Menggunakan gerak tubuh daripada verbalisasi untuk mengungkapkan keinginan, terutama setelah berusia 15 bulan.
2. Gagal mengembangkan ucapan yang dapat dipahami pada usia 24 bulan.
3. Bicara yang monoton dan tidak dapat dipahami; tawa berkurang.
4. Permainan vokal, membenturkan kepala, atau mengentakkan kaki untuk sensasi getar.
5. Berteriak atau melengking untuk mengekspresikan kesenangan, kebutuhan, atau jika ada gangguan.
6. Meminta agar pernyataan diulangi atau menjawabnya dengan salah.
7. Respons yang lebih besar terhadap ekspresi wajah dan gerak tubuh daripada penjelasan verbal.
8. Menghindari interaksi sosial; lebih suka bermain sendiri.
9. Ekspresi wajah yang ingin tahu, terkadang bingung.
10. Kewaspadaan yang mencurigakan bergantian dengan kerja sama.
11. Sering keras kepala karena kurangnya pemahaman.
12. Kemarahan karena tidak membuat diri mereka dimengerti.
13. Perilaku pemalu, dan menarik diri.
14. Sering muncul "di dunia mereka sendiri" atau sangat lalai.

5.5 Pemeriksaan Diagnostik

Pemeriksaan diagnostik untuk menegakkan gangguan pendengaran pada bayi/ anak dapat dilakukan dengan beberapa teknik, mulai dari yang sederhana sampai dengan tes yang kompleks.

Potts dan Mandleco (2016) mengemukakan beberapa teknik pemeriksaan diagnostik yang dapat digunakan untuk menegakkan gangguan pendengaran pada bayi/ anak antara lain:

1. Deteksi dini gangguan pendengaran atau kehilangan pendengaran, hal ini sangat penting untuk memastikan bantuan dan dukungan yang

tepat dari anak dan keluarga, serta untuk mendorong perkembangan optimal. Oleh karena itu semua bayi harus menjalani skrining pendengaran pada saat bayi berusia 1 bulan, evaluasi audiologi pada usia 3 bulan, dan sesuai intervensi untuk bayi dengan gangguan/kehilangan pendengaran dimulai pada usia 6 bulan.

2. Tes skrining utama untuk gangguan pendengaran bayi baru lahir adalah *Auditory Brainstem Response (ABR)*, *Brainstem Auditory Evoked Response (BAER)*, dan *Otoacoustic Emission Test (OAE)* terutama pada anak-anak yang berisiko.
 - a. ABR dan BAER adalah pengukuran *elektrofisiologis* yang mendeteksi gangguan pendengaran dari 1000–8000 Hz, mencerminkan fungsi jalur pendengaran batang otak koklea dan saraf kranial ke-8.
 - b. OAE mengevaluasi fungsi *cochlear* dan sel rambut, mengukur suara intensitas rendah dari *cochlea*, tetapi tidak mendeteksi fungsi saraf *kranial* ke-8. OAE yang digunakan bersama dengan BAER atau ABR memberikan gambaran yang lebih lengkap tentang fungsi perifer dan batang otak. Tes ini dilakukan oleh *audiolog* untuk mengkonfirmasi dugaan gangguan pendengaran.
3. Tympanogram merupakan metode lain untuk menilai gangguan pendengaran, mengevaluasi kemampuan telinga tengah untuk mengirimkan suara.
4. Audiografi, menguji kemampuan anak untuk mendengar berbagai frekuensi, tes "kata bisikan", meminta anak mengulangi kata-kata yang dibisikkan.
5. Weber dan Rinne tes merupakan bagian dari tes diagnostik untuk mengetahui adanya tuli *konduktif* atau tuli *sensorineural*.

5.6 Penatalaksanaan

Pengobatan gangguan pendengaran tergantung pada jenis gangguan pendengaran. Tuli *konduktif* dan *sensorineural* dapat diperbaiki dengan penggunaan alat bantu dengar untuk memperkuat suara.

Beberapa penatalaksanaan untuk mengatasi gangguan pendengaran pada bayi/anak antara lain:

Alat Bantu Komunikasi

Untuk membantu komunikasi pada anak dengan gangguan pendengaran digunakan sejumlah teknik alat bantu dengar, membaca bibir, bahasa isyarat, isyarat wicara, dan terapi wicara. Akan sangat penting untuk mengetahui bagaimana anak dengan gangguan pendengaran dapat beradaptasi dan bantuan komunikasi apa yang lebih disukai.

Pilihan alat bantu dengar tergantung pada kebutuhan khusus anak. Alat bantu dengar untuk klien anak dapat dipakai di belakang telinga (*postauricular*), di dalam telinga (di liang telinga atau di liang telinga luar), sebagai alat bantu tubuh, atau sebagai alat bantu kacamata.

Implantasi Koklea

Implantasi koklea adalah alat perawatan yang efektif untuk anak-anak dengan gangguan pendengaran *prelingual* berat dan/atau berat, karena memberikan peningkatan yang cukup besar dalam penguasaan bahasa teoretis melalui jalur pendengaran (Scarabello et al., 2020).

Implantasi koklea merupakan teknik baru yang dapat bermanfaat bagi beberapa anak tunarungu. Perangkat ini memiliki dua komponen utama, komponen internal dan eksternal. Komponen internal terdiri dari elektroda yang ditanamkan ke atau pada koklea dan penerima internal yang ditanamkan ke tulang temporal di belakang daun telinga.

Komponen eksternal terdiri dari mikrofon, pemancar eksternal, dan pemroses sinyal. Prosesor tersebut mengubah sinyal rangsangan suara yang diterima dari mikrofon dan mengirimkannya ke pemancar eksternal dan kemudian ke penerima internal. Saraf ke-8 dirangsang dan otak menginterpretasikan sebagai suara.

5.7 Asuhan Keperawatan

Asuhan keperawatan anak dengan gangguan pendengaran dengan menerapkan tahap proses keperawatan secara komprehensif, tahap pengkajian merupakan tahap awal untuk mendapatkan data tentang tanda gejala dan riwayat kesehatan anak terhadap gangguan pendengaran. Tahap berikutnya setelah mendapatkan data adalah merumuskan masalah keperawatan dan dilanjutkan dengan penentuan rencana tindakan dan diakhiri dengan tahap evaluasi.

Pengkajian

Pengkajian anak dengan gangguan pendengaran dimulai dengan pengkajian tumbuh kembang anak untuk mendeteksi adanya penyimpangan tumbuh kembang dari aspek fungsi indera. Pengkajian dilakukan dengan mengidentifikasi anak-anak yang berisiko, serta dengan cara mengamati perilaku anak (Potts and Mandleco, 2016).

Pengkajian Fokus anak dengan gangguan pendengaran disesuaikan dengan tanda dan gejala gangguan pertumbuhan baik pada bayi maupun pada usia anak.

Diagnosa Keperawatan

Diagnosa keperawatan yang dapat ditegakkan pada anak dengan gangguan pendengaran mayoritas berdampak besar pada aspek psikologis daripada aspek fisik. Beberapa diagnosa keperawatan yang dapat ditegakkan pada anak dengan gangguan pendengaran antara lain:

1. Gangguan komunikasi verbal berhubungan dengan gangguan pendengaran.
2. Gangguan komunikasi verbal berhubungan dengan kecemasan.
3. Keterlambatan pertumbuhan dan perkembangan yang berhubungan dengan gangguan pendengaran.
4. Terputusnya proses keluarga terkait diagnosis ketulian pada anak.

Intervensi

Tujuan dan kriteria hasil yang diharapkan untuk anak dengan gangguan pendengaran meliputi:

1. Anak akan mencapai komunikasi yang optimal.
2. Anak akan mengalami pertumbuhan, perkembangan, dan sosialisasi yang optimal.
3. Anak dan pengasuhnya akan memahami langkah-langkah yang harus diambil untuk mencegah gangguan pendengaran lebih lanjut.
4. Anak dan pengasuhnya akan memahami dampak gangguan pendengaran dan memasukkan intervensi dukungan ke dalam kehidupan sehari-hari mereka untuk memungkinkan penyesuaian psikologis yang positif.

Untuk dapat memenuhi dan mencapai tujuan dan kriteria hasil tersebut, maka perlu dilakukan intervensi, beberapa intervensi keperawatan yang dapat diberikan pada anak dengan gangguan pendengaran antara lain:

1. Dalam merencanakan tindakan merawat anak dengan gangguan pendengaran kronis, pertama-tama harus mengatasi dampak gangguan pendengaran anak pada orang tua/pengasuh, karena mereka mungkin merasa kecewa dan membutuhkan untuk dibantu untuk dapat menerima dan beradaptasi dengan gangguan yang dialami anak.
2. Diskusikan dengan ibu/ pengasuh anak, kemungkinan jenis/tipe alat bantu dengar dan perawatannya yang tepat untuk memastikan manfaat penggunaan alat bantu dengar maksimal.
3. Rujuk anak dan ibunya ke terapis wicara dan bahasa yang tepat untuk memulai intervensi komunikasi lebih awal.
4. Dorong anggota keluarga/saudara kandung untuk melihat dan menyentuh anak saat berbicara dengan anak yang mengalami gangguan pendengaran.
5. Berikan aktivitas motorik visual (misalnya menggenggam benda seperti mainan kerincingan)pada anak.

6. bantu keluarga dalam mendaftarkan anak dalam program khusus tuna rungu sesegera mungkin, hal ini bertujuan untuk memfasilitasi anak memperoleh keterampilan yang mendorong kemandirian.
7. berikan pendidikan dan dukungan mengenai tingkat perkembangan yang dapat dicapai anak.

Tindakan Meningkatkan Komunikasi Dengan Anak Dengan Gangguan Pendengaran

Metode untuk meningkatkan komunikasi antara anak dan pengasuh harus dimulai segera setelah gangguan terdeteksi. Teknik komunikasi yang tepat sangat diperlukan untuk anak dengan gangguan pendengaran, berikut adalah tahapan untuk meningkatkan komunikasi pada anak dengan gangguan pendengaran:

1. Dorong anak untuk menggunakan alat bantu dengar.
2. Tatap langsung ke wajah anak—sejajar dengan anak—dapatkan perhatian anak sebelum berbicara.
3. Bicara pelan-pelan dengan volume normal dan struktur kalimat sederhana.
4. Hilangkan kebisingan lingkungan dan gangguan visual.
5. Gunakan alat bantu visual seperti gambar, benda, isyarat.
6. pada saat berbicara, gunakan gerakan tubuh dan ekspresi wajah yang normal.
7. Periksa pemahaman dengan mengajukan pertanyaan sederhana.
8. Hindari menahan tangan anak saat komunikasi.
9. Hindari ruangan yang gelap; cahaya harus di depan pembicara bukan di belakangnya.
10. Edukasi yang harus diberikan kepada keluarga dengan anak gangguan pendengaran antara lain:
 - a. Beri informasi orang tua tentang penyesuaian yang mungkin terjadi untuk anak tunarungu yang bersekolah di sekolah umum.
 - b. Orang tua/pengasuh harus selalu menghadapi anak ketika berbicara, dan kebisingan lingkungan belakang harus dikurangi.
 - c. Beri tahu orang tua bahwa anak-anak yang memiliki gangguan pendengaran mempunyai distribusi *Intelligence Quotient* (IQ)

yang sama dengan anak-anak tanpa gangguan pendengaran. Namun, komunikasi dan belajar bisa sulit, dan dukungan ekstra diperlukan.

- d. Anak tunarungu harus mencapai potensi tingkat intelektualnya, meskipun perkembangan di daerah tertentu mungkin berlangsung lebih lambat daripada pada anak-anak tanpa gangguan pendengaran.

Evaluasi

Hasil yang diharapkan dari asuhan keperawatan untuk anak dengan gangguan pendengaran antara lain:

1. Anak dibantu dalam menjalin metode komunikasi.
2. Anak menunjukkan pertumbuhan dan perkembangan secara maksimal.
3. Keluarga menunjukkan koping positif dalam penanganan dan pengelolaan perawatan terhadap anak dengan gangguan pendengaran.

Bab 6

Asuhan Keperawatan Anak Dengan Retardasi Mental

6.1 Pendahuluan

Retardasi mental merupakan gangguan yang dialami anak di mana anak menunjukkan defisit dalam fungsi adaptif yang mengakibatkan kegagalan untuk memenuhi standar perkembangan dan sosiokultural untuk kemandirian pribadi dan tanggung jawab sosial (Moran, 2013). Istilah retardasi makin berkembang dengan beberapa istilah lain. Retardasi mental tergantikan dengan istilah disabilitas intelektual dan gangguan kognitif (cognitive impairment) (Hockenberry and Wilson., 2014).

Kejadian disabilitas intelektual dilaporkan 1%-3% dari jumlah populasi secara umum dan perbandingan kejadian laki dan perempuan sebesar 2:1. Diagnosis disabilitas intelektual ditetapkan berdasarkan riwayat klinis, tingkat kemampuan intelektual dan fungsi adaptasi. 75% kasus yang mengalami disabilitas intelektual ringan tidak dapat teridentifikasi penyebabnya dan sebagian kecil dengan kecacatan intelektual berat dapat diidentifikasi penyebabnya.

Etiologi, tingkat keparahan, kemampuan kognitif, dan fungsi adaptif, bervariasi di antara penyandang disabilitas intelektual dan memerlukan

pertimbangan dalam menyusun rencana perawatan. Dokter memainkan peran penting dalam evaluasi, pengobatan kondisi medis terkait pencegahan, memfasilitasi dan mengkoordinasikan layanan konsultasi dan perawatan berbasis komunitas. Meskipun prevalensi kecacatan intelektual ringan agak menurun dalam beberapa tahun terakhir, namun prevalensi kecacatan intelektual berat tetap sama sekitar 0,3-0,5% dari populasi (Patel et al., 2020).

Definisi

Seorang anak dikatakan menderita retardasi mental apabila memiliki level fungsi intelektual jauh di bawah rata-rata (berdasarkan hasil tes standar kecerdasan intelektual) dan memiliki keterbatasan yang signifikan dalam keterampilan hidup sehari-hari (fungsi adaptif). Retardasi mental disebut juga dengan *intellectual disability* yang umumnya terjadi pada anak sebelum berusia 18 tahun (masa perkembangan) (Supriyanto, 2021).

6.2 Diagnosis Retardasi Mental

Penegakan diagnosis retardasi mental ditentukan berdasarkan hasil skor *Intelligence Quotient* (IQ) dan kemampuan adaptif anak, sedangkan tingkat beratnya retardasi mental ditentukan berdasarkan kriteria ICD 10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problem) atau *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder* (DSM) 5 (Supriyanto, 2021).

Adapun derajat beratnya retardasi mental digolongkan menjadi 4 (Sularyo and Kadim, 2000):

1. Retardasi mental ringan/ Mild retardation dengan IQ 50-69

Kategori ini bersifat *educable* atau dapat dididik. Anak mengalami gangguan bahasa namun masih mampu berbicara keperluan sehari-hari dan mampu mengurus diri secara mandiri beberapa aktivitas seperti mengontrol BAB dan BAK, memakai baju, mencuci, dan makan walaupun melakukannya dengan lebih lambat. Anak akan mengalami kesulitan akademik seperti kemampuan membaca dan menulis.

2. Retardasi mental sedang/ Moderate retardation dengan IQ 35-49
Kategori ini bersifat *trainable* atau dapat dilatih. Retardasi sedang ini mengalami keterlambatan bahasa, mengurus diri sendiri, ketrampilan motor dan membutuhkan pengawasan dari orang lain. Anak masih mampu mempelajari dasar-dasar menulis, membaca dan berhitung.
3. Retardasi mental berat/ Severe retardation dengan IQ 20-34
Gambaran klinis kategori ini hampir mirip dengan retardasi mental sedang, namun pada retardasi mental berat sering kali mengalami defisit neurologis dan terdapat kerusakan motor yang signifikan.
4. Retardasi mental sangat berat/ Profound retardation dengan IQ <20
Pada kategori ini, anak biasanya mengalami mobilitas yang sangat terbatas, berkomunikasi hanya bentuk nonverbal yang sangat sederhana, memiliki keterbatasan dalam kemampuan memahami dan mengikuti perintah.

DSM-5 mendeskripsikan retardasi mental dengan disabilitas intelektual yang merupakan gangguan perkembangan intelektual dan adaptif dalam domain konseptual, sosial dan praktis selama masa perkembangan dengan kriteria sebagai berikut:

1. Defisit dalam fungsi intelektual yang meliputi *reasoning*, pemecahan masalah, perencanaan, pemikiran abstrak, penilaian, pembelajaran akademik, dan kemampuan belajar dari pengalaman.
2. Defisit dalam fungsi adaptif yang menyebabkan kegagalan dalam memenuhi standar perkembangan dan sosiokultural untuk kemandirian pribadi dan tanggung jawab sosial. Fungsi adaptif ini meliputi komunikasi, partisipasi sosial dan hidup mandiri di berbagai lingkungan seperti di rumah, sekolah, lingkungan kerja dan komunitas.
3. Defisit intelektual dan adaptif yang terjadi selama masa perkembangan.

Penegakan diagnosis tidak hanya untuk menentukan derajat retardasi mental, namun memiliki beberapa alasan (Patel et al., 2020) di antaranya adalah:

1. mengantisipasi komplikasi;
2. mengidentifikasi penyebab yang dapat diobati;
3. menyusun program pencegahan;
4. memfasilitasi penelitian;
5. merencanakan layanan intervensi;
6. mengakses layanan dukungan;
7. memberikan *counseling* genetik;
8. membantu perencanaan hidup jangka panjang.

6.3 Penyebab Retardasi Mental

Retardasi mental dapat disebabkan dimulai dari sejak fase prenatal, perinatal dan postnatal. Penyebab retardasi mental dapat digolongkan atas penyebab biologis dan psikologis. Penyebab biologis atau tipe klinis yang memiliki ciri-ciri: merupakan retardasi mental sedang hingga berat, tampak sejak lahir atau usia dini, secara fisik tampak kelainan, memiliki riwayat biomedis baik prenatal, perinatal maupun postnatal.

Sedangkan penyebab psikososial (sosiokultural) memiliki ciri-ciri: biasanya merupakan retardasi mental ringan, diketahui saat usia sekolah, tidak ada kelainan pada fisik dan laboratorium, terdapat latar belakang kekurangan stimulasi mental (asah) dan terdapat hubungan dengan kelas sosial (Sularyo and Kadim, 2000).

Berikut ini adalah penyebab retardasi mental tipe klinis:

1. Prenatal

Penyebab retardasi mental pada masa prenatal meliputi: kelainan kromosom, kelainan genetik/herediter, gangguan metabolik, sindrom *dismorfik*, infeksi *intrauterin* dan intoksikasi (Sularyo and Kadim, 2000). Infeksi dan intoksikasi *intrauterin* dapat menyebabkan abnormalitas dan informasi yang dapat disebabkan karena infeksi *rubella*, *sypphilis*, *toxoplasmosis*, konsumsi obat-obatan selama

kehamilan (termasuk alkohol), terpapar asap rokok dan industri kimia, dan *eklamsia* (Hockenberry and Wilson., 2014).

2. Perinatal

Penyebab retardasi mental pada masa *perinatal* adalah: *prematuritas*, *postmatur*, berat badan lahir rendah, asfiksia, kern ikterus, hipoglikemia, meningitis, *hydrocephalus*, dan perdarahan *intraventriculär* (Hockenberry and Wilson., 2014).

3. Postnata

Penyebab retardasi mental pada masa post natal adalah: meningitis, ensefalitis, trauma, kejang lama, intoksikasi (timah hitam dan merkuri), *neurofibromatosis* dan *craniostenosis*. Abnormalitas nutrisi atau metabolik juga dapat menyebabkan retardasi mental seperti ketidakseimbangan asupan lemak, karbohidrat dan asam amino; nutrisi yang tidak adekuat; gangguan metabolik atau endokrin seperti phenylketonuria atau hipotiroid kongenital (Hockenberry and Wilson., 2014).

Patofisiologi

Retardasi mental berhubungan erat dengan gangguan fungsi otak yang disebabkan karena perkembangan otak yang tidak normal atau adanya jejas pada otak. Kondisi otak tersebut sering disebabkan karena adanya gangguan genetik atau lingkungan. Gangguan secara genetik sering kali disertai adanya mal formasi fisik untuk sindrom tertentu.

Sedangkan dari faktor lingkungan menyebabkan gangguan di masa prenatal dan perinatal yang berpengaruh pada perkembangan otak semasa dalam kandungan (Supriyanto, 2021).

Penatalaksanaan

1. Psikoterapi

Psikoterapi diberikan dalam bentuk pelatihan vokasional dan edukasi untuk memaksimalkan kemandirian pasien (Patel et al., 2020). Tujuannya adalah untuk memberikan keterampilan adaptasi minimal disesuaikan dengan tingkat intelegensinya. Latihan yang diberikan biasanya disertai dengan *reward* jika anak menunjukkan perilaku

yang baik dan *punishment* jika anak menunjukkan perilaku yang menentang. Psikoterapi hanya efektif pada anak retardasi mental dengan gangguan intelektual saja (Supriyanto, 2021).

2. Medikamentosa

Terapi diberikan kepada anak retardasi mental disesuaikan dengan gejala yang muncul karena tidak ada obat yang spesifik untuk retardasi mental. *Antipsikotik atipikal* (risperidone dan clozapine) diberikan pada anak jika menunjukkan gejala agresi, perilaku menyakiti diri sendiri dan iritabilitas. Akan tetapi perlu dipantau karena anak dengan retardasi mental rentan mengalami gejala *ekstrapiramidal*. Jika anak menunjukkan gejala depresi, direkomendasikan antidepresan golongan serotonin *reuptake inhibitor* (SSRI) seperti *fluoxetine*, *paroxetine* dan *sertraline*. Golongan obat SSRI juga digunakan untuk mengatasi gangguan obsesif kompulsif. Gejala gerakan *stereotipik* diatasi dengan *antipsikotik* tipikal seperti *haloperidol* dan *chlorpromazine* atau dengan *antipsikotik atipikal* seperti *quetiapine*, *clozapine* dan *risperidone*

Pengkajian

1. Riwayat Keperawatan

Dalam tahap pengkajian mungkin orang tua akan menyampaikan keluhan keterlambatan perkembangan, kesulitan berkomunikasi, tantrum, tidak dapat mengikuti pelajaran di sekolah dan sulit mengendalikan emosi. Diperlukan juga pengkajian kepada orang tua terkait riwayat kehamilan anaknya. Riwayat kehamilan ini perlu digali bagaimana kondisi ibu saat hamil, proses kelahiran, kondisi bayi setelah lahir.

Selain itu juga dikaji adanya riwayat retardasi mental ataupun gangguan herediter lainnya dalam keluarganya. Pengkajian juga dilakukan kepada anak. Jika perawat mengalami kesulitan dalam berkomunikasi dengan anak, dapat melibatkan orang tua sebagai penerjemah. Perawat juga harus mengkaji riwayat perkembangan

anak, koping anak, kemampuan mentolerir frustrasi, agresivitas dan pengendalian impuls (Patel et al., 2020).

2. Pemeriksaan Fisik
 - a. Penampilan wajah yang khas pada retardasi mental adalah *hipertelorism*, batang hidung yang datar, alis menonjol dan lipatan *epicanthus*.
 - b. Pada bayi baru lahir mungkin ditemukan *mikrocephali* atau *makrocephal*, kelainan kongenital multipel, gambaran *dismorfik* dan kesulitan menyusu.
 - c. Dapat ditemukan adanya gangguan penglihatan, gangguan pendengaran, gangguan motorik (spastisitas dan hipotonia), gangguan refleks (hiperreflexia) dan gerakan-gerakan involunter.
 - d. Iritabilitas atau tidak responsif terhadap lingkungan, gangguan sistem organ utama (pernapasan dan pencernaan).
3. Penilaian kemampuan adaptasi, misalnya kemampuan bahasa, bekerja, sosialisasi dan bagaimana merawat diri
4. Pemeriksaan penunjang.
 - a. Pemeriksaan IQ - Pemeriksaan ini dilakukan oleh psikolog.
 - b. Pemeriksaan *Electroencephalography* (EEG) - Pemeriksaan ini dilakukan jika diindikasikan terdapat riwayat kejang
 - c. Pemeriksaan *Neuroimaging*, misalnya MS-CT atau MRI otak untuk mengetahui kelainan struktur otak pada pasien dengan retardasi mental.

Masalah Keperawatan

Berikut ini ada masalah keperawatan yang mungkin ditemukan pada anak dengan retardasi mental:

1. Defisit perawatan diri.
2. Gangguan interaksi sosial.
3. Risiko gangguan perlecan.
4. Risiko cedera.
5. Inkontinenzia fekal.
6. Gangguan tumbuh kembang.

6.4 Intervensi Keperawatan

Beberapa intervensi yang dapat diberikan kepada anak dengan retardasi mental dan keluarganya adalah (Hockenberry and Wilson., 2014):

6.4.1 Edukasi Kepada Anak dan Keluarga

Dalam pemberian edukasi, perawat terlebih dahulu telah mengetahui kemampuan dan kekurangan belajar anak. Perawat harus memahami siapa saja yang akan terlibat dalam perawatan anak termasuk di lingkungan sekolah dan lingkungan perawatan kesehatan. Perawat dapat mengawasi mengajarkan anak tentang keterampilan dasar atau mempersiapkan anak mempelajari prosedur yang berhubungan dengan kesehatan anak.

Anak retardasi mental mengalami defisit kemampuan membedakan dua rangsangan atau lebih karena kesulitan mengenali relevansi isyarat tertentu. Saat pembelajaran, perawat dapat memberikan isyarat yang lebih banyak dan konkret. Isyarat atau rangsangan dapat berupa warna, nyanyian, atau isyarat pendengaran. Metode demonstrasi lebih disukai daripada penjelasan verbal atau anak dengan retardasi mental lebih menguasai keterampilan daripada memahami prinsip ilmiah.

Anak dengan retardasi mental memiliki memori jangka pendek. Sedangkan anak dengan kecerdasan rata-rata dapat mengingat kata-kata, angka atau arah pada satu waktu sehingga anak dengan retardasi mental membutuhkan arahan dan langkah-langkah yang lebih sederhana. Edukasi pada anak dengan retardasi mental dibutuhkan pengulangan yang cukup dan peninjauan informasi instruksional yang baru untuk retensi jangka panjang, motivasi atau penggunaan penguatan positif untuk mendorong pencapaian tugas tertentu.

Saat anak memperoleh penguasaan dalam mencapai tujuan tertentu akan dapat meningkatkan harga diri anak. Namun jika program pembelajaran tidak berhasil maka perawat dan keluarga dapat mengevaluasi kembali apakah harapan terlalu tinggi atau target yang terlalu cepat.

6.4.2 Mendukung Optimalisasi Perkembangan Anak

Komunikasi

Kemampuan komunikasi verbal anak dengan retardasi mental biasanya lebih tertunda dibanding kemampuan keterampilan fisik lainnya. Untuk berbicara dibutuhkan pendengaran yang memadai dan interpretasi suara (keterampilan reseptif) dan koordinasi otot wajah (keterampilan ekspresif). Anak dengan retardasi mental mungkin kemampuan reseptif dan ekspresif ini mungkin terganggu sehingga diperlukan tes audiometri dan menggunakan alat bantu dengar jika diindikasikan.

Beberapa anak mungkin memerlukan latihan otot wajah seperti latihan lidah untuk memperbaiki dorongan lidah dan mengingatkan untuk menutup bibir. Komunikasi nonverbal mungkin dibutuhkan pada beberapa anak seperti penggunaan bahasa isyarat, simbol-simbol grafis yang mewakili kata, ide dan konsep. Penggunaan simbol ini tidak diperlukan keterampilan membaca dan masing-masing simbol menunjuk atau menggunakan pemilih untuk menyampaikan pesan.

Disiplin

Kedisiplinan dapat dilakukan dimulai sejak dini. Langkah-langkah dalam penetapan batas harus sederhana, diterapkan secara konsisten dan sesuai dengan usia mental anak. Tindakan pengendalian dinamakan berdasarkan pada perilaku tertentu, bukan pada pengembangan pemahaman tentang alasan dibalikinya.

Penekanan pada pelajaran moral pada anak dengan keterbatasan fungsi kognitif melalui kritik diri atau evaluasi kesalahan agak kurang bermanfaat. Modifikasi perilaku, terutama penguatan tindakan yang diinginkan dan penggunaan sistem *time-out* mungkin lebih tepat diterapkan dan hindari strategi permusuhan dengan anak (Siegel et al., 2020).

Sosialisasi

Orang tua harus didorong sejak dini untuk mengajari anak tentang perilaku yang dapat diterima secara sosial seperti melambaikan tangan, mengucapkan salam dan terima kasih, menjawab namanya, menyapa pengunjung, dan duduk dengan sopan. Ajaran perilaku seksual yang dapat diterima secara sosial juga sangat penting untuk meminimalkan eksploitasi seksual. Orang tua juga perlu

memaparkan anak kepada orang asing agar dia dapat berlatih, karena tidak ada transfer pembelajaran otomatis dari satu situasi ke situasi lainnya.

Berpakaian dan berdandan juga merupakan aspek penting dari harga diri dan penerimaan sosial. Pakaian harus bersih, sesuai usia, dan pas. Diperlukan pengencang yang dapat merekat sendiri dan bukaan elastis untuk memudahkan anak dapat berpakaian sendiri.

Anak dapat dilibatkan dalam interaksi sosial dan program stimulasi sejak dini. Anak dapat diikutsertakan dalam program intervensi dini atau program prasekolah yang sesuai. Program ini tidak hanya memberikan pendidikan dan pelatihan, tetapi juga memberikan kesempatan berinteraksi sosial dengan anak lain dan orang dewasa. Seiring bertambah usia, anak diberikan pengalaman berinteraksi dengan teman sebaya yang serupa sesuai dengan perkembangannya seperti bertamasya, olahraga, kegiatan terorganisir (pramuka dan Olimpiade), kelas tari, karate dan kegiatan sekolah.

Seksualitas

Memperhatikan seksualitas pada remaja dengan retardasi mental, yang perlu diberikan bimbingan antisipasi dari perawat adalah menyiapkan pematangan fisik dan seksual anak. Perawat dapat membantu menginformasikan kepada orang tua mengenai pendidikan seksualitas yang disesuaikan dengan perkembangan anak, seperti penjelasan sederhana tentang menstruasi kepada remaja putri dan petunjuk tentang kebersihan diri selama siklus menstruasi.

Remaja dengan gangguan kognitif ini juga membutuhkan informasi seksual yang praktis mengenai anatomi dan perkembangan fisik karena mereka mungkin mudah dibujuk dan tidak memiliki penilaian. Mereka membutuhkan penjelasan yang konkret dengan instruksi khusus untuk menghadapi situasi tertentu. Remaja harus tegas diinformasikan untuk tidak pergi sendirian kemanapun dengan orang yang tidak dikenalnya dengan baik. Untuk melindungi anak atau remaja dari pelecehan seksual, ajarkan orang tua untuk cermat mengamati aktivitas dan pergaulan.

Bermain dan Latihan

Anak dengan retardasi mental memiliki kebutuhan bermain yang sama dengan anak lainnya. Latihan yang diberikan diharapkan bermanfaat untuk perkembangan kemampuan koordinasi, kesehatan jantung dan manajemen berat badan. Namun dengan perkembangan yang lebih lambat, orang tua mungkin kurang menyadari perlunya kegiatan bermain. Anak dengan retardasi

mental kemungkinan menunjukkan perilaku stimulasi diri (self-stimulatory behaviors) seperti mengayun, memutar, menghisap jari, masturbasi dan perilaku lain yang dapat membahayakan diri (membenturkan kepala, menggigit, memukul atau mencakar).

Perawat harus menilai apa yang dapat memicu perilaku tersebut dan bagaimana memodifikasinya serta agen farmakologis apa yang digunakan untuk mengelola perilaku tersebut. Perawat juga harus membimbing orang tua untuk memilih mainan dan kegiatan interaktif yang cocok dengan anak.

Mainan yang diberikan disesuaikan dengan perkembangan anak, meskipun kemungkinan kebutuhan permainan sensorimotor dapat berlangsung lama. Orang tua dapat disarankan untuk memaparkan anak sebanyak mungkin suara, pemandangan dan sensasi yang berbeda beda. Anak dapat diberikan mainan seperti ponsel musik, boneka, kursi goyang, ayunan, lonceng dan kerincingan. Anak juga dapat dibawa jalan-jalan ke toko bahan makanan atau pusat perbelanjaan. Ajak orang lain berkunjung ke rumah dan ajarkan anak berinteraksi dengan orang lain melalui cara memeluk dan berbicara dalam posisi tatap muka.

1. Meningkatkan keterampilan kemandirian seperti makan, *toileting*, berpakaian dan perawatan diri.
2. Membantu keluarga menyesuaikan dengan perawatan diri anak di kemudian hari.
3. Perawatan anak selama *hospitalisasi*.

6.5 Pencegahan

Kejadian retardasi mental sangat dikhawatirkan sehingga diperlukan tindakan pencegahan. Pencegahan ini bersifat primer, sekunder dan tersier (Hockenberry and Wilson., 2014). Pencegahan primer dapat dilakukan dengan cara menghindari kemungkinan infeksi *rubella* di masa prenatal; pemeliharaan imunisasi; konsultasi genetik; penggunaan suplemen asam folat selama kehamilan untuk mencegah kemungkinan kecacatan neural; edukasi tentang bahaya merokok maupun konsumsi alkohol selama kehamilan; perawatan prenatal dan nutrisi yang memadai dan pengurangan risiko cedera kepala.

Dimasa mendatang diharapkan terdapat terapi genetik tertentu seiring dengan kemajuan teknologi dalam mencegah kelainan genetik. Pencegahan sekunder dilakukan untuk mengidentifikasi kondisi anak secara dini dan memulai pengobatan untuk mencegah kerusakan serebral. Termasuk dalam pencegahan sekunder adalah diagnosis prenatal dan skrining bayi baru lahir akan adanya gangguan metabolisme bawaan yang dapat diobati seperti hipotiroidisme kongenital, fenilketonuria dan galaktosemia.

Strategi pencegahan tersier dilakukan dengan memperhatikan pengobatan pada anak dengan retardasi mental untuk meminimalkan konsekuensi jangka panjang termasuk di dalamnya penyediaan terapi dan layanan rehabilitasi yang tepat. Perawatan medis diberikan untuk mengatasi masalah penyerta seperti gangguan pendengaran dan penglihatan. Pencegahan tersier ini juga meliputi program stimulasi, pelatihan bagi orang tua, pendidikan prasekolah dan layanan konseling untuk menjaga integrasi dengan unit keluarga.

Bab 7

Strategi Koping Perawatan Anak Berkebutuhan Khusus

7.1 Pendahuluan

Stres dipahami sebagai istilah yang mencakup masalah yang meliputi stimulus provokatif, reaksi tubuh manusia dan proses intervensi mereka. Dengan demikian, respons stres akan menjadi hasil interaksi karakteristik individu dan tuntutan lingkungan. Ada beberapa penelitian yang secara khusus meneliti bagaimana orang tua yang bertanggung jawab terhadap anak penyandang disabilitas mengalami masalah yang berkaitan dengan stres. Coping merupakan cara atau upaya kognitif individu dalam mengatasi stres baik internal maupun eksternal yang dapat menyebabkan stres pada individu. Dalam mengatasi stres, setiap individu memiliki strategi coping masing-masing.

Anak berkebutuhan khusus adalah anak yang mengalami hambatan fisik dan/atau mental sehingga mengganggu pertumbuhan dan perkembangannya secara wajar, dan anak yang akibat keadaan tertentu mengalami kekerasan, berada di lembaga pemasyarakatan/ rumah tahanan, di jalanan, di daerah terpencil/ bencana/konflik yang memerlukan penanganan secara khusus. Anak berkebutuhan khusus adalah anak yang mengalami keterbatasan atau

keluarbiasaan, baik fisik, mental-intelektual, sosial, maupun emosional, yang berpengaruh secara signifikan dalam proses pertumbuhan atau perkembangannya dibandingkan dengan anak-anak lain yang seusia dengannya.

7.2 Pengertian Strategi Koping

Lazarus dan Folkman (1984) menyatakan koping adalah perubahan kognitif dan perilaku secara konstan dalam upaya untuk mengatasi tuntutan internal dan atau eksternal khusus yang melelahkan atau melebihi sumber individu. Sedangkan Strategi koping adalah cara yang dilakukan untuk merubah lingkungan atau situasi atau menyelesaikan masalah yang sedang dirasakan/dihadapi (Rasmun, 2009).

Strategi Koping adalah cara yang dilakukan individu dalam menyelesaikan masalah, menyesuaikan diri dengan perubahan, serta respons terhadap situasi yang mengancam. Strategi Koping terbentuk melalui proses belajar dan mengingat, yang dimulai sejak awal timbulnya stresor dan saat mulai disadari dampak stresor tersebut. Kemampuan belajar ini tergantung pada kondisi eksternal dan internal, sehingga yang berperan bukan hanya bagaimana lingkungan membentuk stresor tetapi juga kondisi temperamen individu, persepsi, serta kognisi terhadap stresor tersebut.

Menurut Lazarus and Folkman (1984) Strategi Koping adalah usaha-usaha kognitif dan perilaku yang secara terus menerus berubah untuk mengelola tuntutan dari dalam dan atau dari luar individu yang dirasakan merugikan atau melebihi kemampuan individu itu. Menurut Stuart, Keliat dan Pasaribu (2016) adalah tiap upaya yang diarahkan pada penatalaksanaan stres, termasuk upaya penyelesaian masalah langsung dan mekanisme pertahanan ego yang digunakan untuk melindungi diri.

Berdasarkan pengertian diatas, dapat disimpulkan bahwa Strategi Koping adalah reaksi individu ketika menghadapi suatu tekanan atau stres dan bagaimana individu tersebut menanggulangi stres yang dihadapi. Sejumlah besar penulis menganggap pengelolaan stres bergantung pada jenis stres yang dihadapi keluarga Coping dapat didefinisikan sebagai respons kognitif atau perilaku yang mengurangi atau menghilangkan stres atau keduanya.

Menurut penulis ini, ada dua jenis strategi koping: pendekatan dan penghindaran. Mendekati masalah sebagai strategi koping mencerminkan kekuatan kognitif dan perilaku yang dimiliki individu untuk mengelola atau mengatasi kondisi stres. Sebaliknya, koping dengan penghindaran menunjukkan upaya kognitif dan perilaku untuk menghindari pikiran yang berkaitan dengan stresor.

Dalam model coping, disebutkan bahwa karakteristik dari stresor dan evaluasi yang dilakukan subjek terhadap situasi merupakan faktor prediktif dari respons coping. Dalam mengatasi stresor, dua konsep pelengkap yang terkait dengan koping perlu dipertimbangkan: gaya dan strategi. Gaya koping adalah cara sadar untuk mendekati stres, sedangkan strategi koping mengacu pada tindakan yang lebih spesifik, dengan konsep kedua sebagai lebih variabel dan dengan kapasitas prediksi yang lebih besar.

Yang terakhir juga merupakan faktor adaptif yang dapat membantu selama periode stres yang tinggi. Dua jenis strategi koping dapat dibedakan: aktif dan pasif. Strategi koping aktif, seperti mendekati masalah, lebih positif dan tegas bagi keluarga, sedangkan strategi koping pasif, seperti menghindari masalah, dapat menjadi mekanisme untuk mengurangi stres jangka pendek. Namun, menghindari masalah daripada langsung mengatasi peristiwa stres bisa berbahaya. Seperti yang ditunjukkan dalam revisi terakhir tentang gaya koping dalam keluarga anak penyandang disabilitas, penelitian masih terbatas.

Beberapa studi yang telah dilakukan di bidang ini telah menyelidiki efek moderator dari strategi koping dan telah menemukan bukti bahwa strategi koping dengan pendekatan memiliki pengaruh positif pada kesejahteraan psikologis dan pengurangan stres. Investigasi yang dilakukan dalam studi ini menunjukkan bahwa orang tua dari anak-anak penyandang disabilitas, secara umum, menggunakan strategi pasif dan menghindari situasi stres, meskipun mereka menggunakan mencari dukungan sosial sebagai satu-satunya strategi pendekatan.

Metodologi yang telah digunakan dalam bidang studi ini sebagian besar bersifat kualitatif, dengan wawancara semi terstruktur, kuesioner yang tidak divalidasi, dan sampel yang berkisar antara 11 dan 70 subjek. Studi tersebut menunjukkan bahwa orang tua dari anak penyandang disabilitas menggunakan lebih banyak strategi penghindaran daripada orang tua yang tidak memiliki anak penyandang disabilitas.

Namun, mengingat keterbatasan yang diamati dalam studi ini, perlu untuk memeriksa kembali subjek ini dengan lebih banyak dukungan: metodologis dan statistik. Tujuan dari artikel ini adalah untuk menyelidiki, strategi koping orang tua dari anak-anak dengan dan tanpa kecacatan mengingat situasi paling menegangkan yang mereka alami dengan anak mereka dalam setahun terakhir. Dalam penelitian, strategi koping yang berbeda dianalisis antara orang tua tergantung pada tidak adanya atau adanya kecacatan anak mereka (ASD, kecacatan lain dan tanpa kecacatan).

Sumber Koping

Stuart, Keliat, dan Pasaribu (2016) menyebutkan sumber-sumber koping terdiri dari aset ekonomi (material assets), kemampuan dan bakat (personal abilities), dukungan sosial (social support), dan sikap positif (positiv beliefs). Sumber koping lainnya adalah keseimbangan energi, dukungan spiritual, keyakinan positif, pemecahan masalah, kemampuan sosial, kesehatan fisik, sumber materi dan sosial.

Keyakinan spiritual dan pandangan seseorang yang positif dapat ditujukan sebagai dasar dari harapan dan dapat membenarkan upaya koping seseorang dalam keadaan yang paling merugikan. Kemampuan pemecahan masalah termasuk kemampuan untuk mencari informasi, mengidentifikasi masalah, menimbang suatu pilihan, dan implementasi rencana tindakan.

Kemampuan sosial memudahkan pemecahan masalah termasuk masalah orang lain, meningkatkan kemungkinan kerja sama dan dukungan dari lainnya, dan memberikan kontrol sosial terbesar pada individu tersebut. Aset materi menunjukkan kepada uang, barang dan jasa di mana uang dapat membeli segalanya. Jelas sekali bahwa sumber keuangan sangat meningkat pada pilihan koping seseorang di mana hampir dalam situasi stres apapun (Lazarus and Folkman, 1984)

Pengetahuan dan kecerdasan adalah sumber-sumber koping lainnya yang membolehkan orang-orang untuk melihat perbedaan cara dalam menghadapi stres. Sumber-sumber koping juga termasuk komitmen kekuatan identitas ego kepada jaringan sosial, keseimbangan budaya, sistem yang stabil dari nilai dan kepercayaan, orientasi pencegahan kesehatan dan generik atau kekuatan gerakan badan (Lazarus and Folkman, 1984).

Membandingkan persamaan dan perbedaan antara Strategi Koping dan proses koping. Strategi Koping dilakukan secara tidak sadar, disengaja, *dispositional*, hierarkis, dan berhubungan dengan patologi, sementara proses koping

dilakukan secara sadar, digunakan sengaja, situasional ditentukan, non *hierarchical*, dan terkait dengan *normalitas*.

Jenis – Jenis Strategi Koping

Respons koping dapat digambarkan sebagai hal positif atau negatif dan reaktif (misalnya bereaksi terhadap pikiran individu sendiri dan perasaan) atau aktif (berurusan dengan situasi stres aktual atau peristiwa). Aktif atau koping reaktif mengatasi bisa positif atau negatif, tergantung pada situasi dan isi dari respons. Ada banyak cara untuk mengatasi stres. Penelitian tentang stres menunjukkan bahwa orang cenderung menggunakan sejumlah pendekatan penanggulangan yang berbeda daripada hanya satu.

Strategi koping positif dipelajari teknik yang digunakan oleh individu untuk mengurangi ketegangan, stres, dan kecemasan; misalnya, teknik pernapasan dalam, dan latihan relaksasi. Strategi ini dapat menghasilkan adaptasi yang sukses. Seseorang dapat terapi dan non terapeutik. Terapi strategi penanggulangan biasanya membantu orang untuk memperoleh wawasan, mendapatkan kepercayaan diri untuk menghadapi kenyataan, dan mengembangkan kematangan emosional. Proses koping merupakan aspek penting dari antarmuka orang dengan lingkungan. Jenis strategi koping yang digunakan dalam situasi tertentu adalah fungsi dari masing-masing perbedaan kepribadian atau pengalaman serta karakteristik situasi.

Strategi Koping dapat dibagi menjadi dua yaitu koping yang berfokus pada masalah dan koping yang berfokus pada emosi. Koping yang berfokus pada emosi adalah suatu usaha untuk mengontrol respons emosional terhadap situasi yang sangat menekan. Koping yang berfokus pada emosi cenderung dilakukan apabila individu tidak mampu atau merasa tidak mampu mengubah kondisi yang stressful, yang dilakukan individu adalah mengatur emosinya.

Koping yang berfokus pada masalah adalah usaha untuk mengurangi stresor, dengan mempelajari cara-cara atau keterampilan yang baru untuk digunakan dalam mengubah situasi, keadaan, atau pokok permasalahan. Individu akan cenderung menggunakan strategi ini apabila dirinya yakin akan cepat mengubah situasi. Koping yang berfokus pada emosi merupakan koping yang dilakukan untuk mengabaikan stresor sedangkan koping yang berfokus pada masalah lebih menekankan pada usaha untuk menyelesaikan masalah secara tuntas untuk menghentikan stresor (Lazarus & Folkman, 1984).

Selain itu menurut Strategi Koping ada yang berorientasi pada tugas yaitu pemecahan masalah secara langsung, dan ada juga mekanisme pertahanan ego yaitu metode koping stres secara tidak langsung. Strategi Koping yang berorientasi pada tugas yaitu teknik pemecahan masalah secara langsung untuk menghadapi ancaman, mencakup penggunaan kemampuan kognitif untuk mengurangi stres, memecahkan masalah, menyelesaikan konflik dan memenuhi kebutuhan (Stuart, Keliat and Pasaribu, 2016). Perilaku berorientasi tugas memberdayakan seseorang untuk secara realistis menghadapi tuntutan stresor.

Tiga tipe umum perilaku berorientasi pada tugas adalah perilaku menyerang, perilaku menarik diri dan perilaku kompromi. Perilaku menyerang adalah tindakan untuk menyingkirkan atau mengatasi suatu stresor atau untuk memuaskan kebutuhan, sedangkan perilaku menarik diri adalah menarik diri secara fisik atau emosional dari stresor, dan perilaku kompromi adalah mengubah metode yang bisa digunakan, mengganti tujuan, atau menghilangkan kepuasan terhadap kebutuhan untuk memenuhi kebutuhan lain atau untuk menghindari stres (Potter and Perry, 2005).

Lazarus dan Folkman (1984) mengidentifikasi beberapa aspek koping yang berfokus pada masalah dan koping yang berfokus pada emosi yang didapat dari penelitian-penelitiannya. Aspek-aspek koping yang berfokus pada emosi yaitu *seeking sosial emotional support*, yaitu mencoba untuk memperoleh dukungan secara emosional maupun sosial dari orang lain, *distancing*, mengeluarkan upaya kognitif untuk melepaskan diri dari masalah atau membuat sebuah harapan positif, *escape avoidance*, yaitu mengkhayal mengenai situasi atau melakukan tindakan atau menghindar dari situasi yang tidak menyenangkan. Individu melakukan fantasi andaikan permasalahannya pergi dan mencoba untuk tidak memikirkan mengenai masalah dengan tidur atau menggunakan alkohol yang berlebihan.

Self control, yaitu mencoba untuk mengatur perasaan diri sendiri atau tindakan dalam hubungannya untuk menyelesaikan masalah, *accepting responsibility*, yaitu menerima untuk menjalankan (Gunarsa, 2008) masalah yang dihadapinya sementara mencoba untuk memikirkan jalan keluarnya, dan *positive reappraisal*, yaitu mencoba untuk membuat suatu arti positif dari situasi dalam masalah perkembangan kepribadian, kadang-kadang dengan sifat yang religius.

Selanjutnya aspek-aspek koping yang berfokus pada masalah adalah *seeking informational support*, yaitu mencoba untuk memperoleh informasi dari orang

lain, seperti dokter, psikolog atau guru, *confrontive coping*, melakukan penyelesaian masalah secara konkret, dan *planful problem-solving*, menganalisis setiap situasi yang menimbulkan masalah serta berusaha mencari solusi secara langsung terhadap masalah yang dihadapi.

Faktor Memengaruhi Koping

Lazarus dan Folkman (1984) mengatakan bahwa individu yang berasal dari golongan sosio ekonomi menengah ke atas lebih suka menggunakan pola koping yang fleksibilitas, logika, dan realitas. Proses Strategi Koping ditentukan oleh sumber daya manusia salah satunya adalah sumber-sumber material yang dimiliki, keterampilan dalam memecahkan masalah, penilaian positif terhadap masalah yang dihadapi, seseorang yang memiliki pendidikan yang lebih tinggi lebih percaya dengan Strategi Koping yang berpusat pada masalah.

Menurut Gunarsa (1995), koping dipengaruhi oleh beberapa faktor seperti keadaan fisik dan faktor keturunan, konstitusi fisik meliputi sistem persarafan, otot-otot, kelenjar serta kesehatan dan penyakit, sosial dan ekonomi, faktor psikologis, pengalaman belajar, frustrasi dan *conflict self determination*, dan faktor kebudayaan, adat istiadat dan agama.

7.3 Strategi Koping ABK

Strategi koping stres pada orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus dapat dipengaruhi oleh beberapa hal, di antaranya adalah jenis dari disabilitas yang dimiliki, tingkat pendidikan orang tua. Selain itu, keberagaman koping stres juga dapat terbentuk berdasarkan karakteristik pribadi saat menerima stresor.

Strategi koping stres orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus terdiri dari koping emosional aktif, keyakinan atau kepercayaan pribadi, kepuasan diri orang tua, gaya humor adaptif, motivasi dan efikasi diri (*self-efficacy*), strategi penghindaran (*Avoidance Strategies*), dan keterlibatan yang berfokus pada masalah (*Problem Focused Engagement*) (Khoirunnisa et al., 2023).

Orang tua yang melakukan suatu perencanaan dan mencari dukungan sosial berhasil mengurangi stres secara psikologis. Strategi yang dilakukan setiap

orang tua berbeda-beda karena pemilihan strategi coping orang tua sangat penting untuk menentukan perkembangan anaknya. Orang tua yang menggunakan *problem focused coping* melakukan upaya yang memungkinkan anaknya terus berkembang seperti memasukkan anaknya ke sekolah inklusi, sedangkan orang tua yang menggunakan *emotion focused coping* beranggapan bahwa setelah memasukkan anaknya ke sekolah inklusi tidak ada perubahan dalam perkembangan anaknya (ABK, no date).

Tabel 7.1: Hasil Penelitian Mengenai Strategi Koping ABK (Khoirunnisa et al., 2023)

No.	Hasil
1	Keyakinan agama memberikan daya tahan dan ketahanan bagi orang yang menghadapi stres, sementara status sosial ekonomi rendah secara negatif memengaruhi kemampuan untuk fokus pada aktivitas lain selama stres.
2	Menerima dukungan sosial yang meningkatkan kepuasan diri terbukti efektif untuk mengatasi stres yang dialami orang tua dengan anak disabilitas. Ketika kepuasan diri orang tua meningkat, pencapaian diri mereka juga meningkat dan kelelahan emosional dapat berkurang. Sikap mendukung dari kerabat, teman dekat, dan pasangan, yang digambarkan sebagai dukungan sosial, merupakan faktor penting dalam koping
3	Gaya humor adaptif - peningkatan diri dan afiliasi - dikaitkan dengan peningkatan hasil kesehatan mental, dan hubungan ini dimediasi oleh dukungan sosial dan, pada tingkat lebih rendah, penilaian kembali positif. Humor yang merugikan diri sendiri dikaitkan dengan kesehatan mental yang lebih buruk, gejala yang lebih besar, dan perilaku kesehatan yang lebih buruk; hubungan ini dimediasi oleh dukungan sosial.
4	Analisis statistik menunjukkan hubungan antara efikasi diri orang tua dengan jenis strategi koping. Self-efficacy menentukan motivasi untuk mengambil tindakan tertentu dan memengaruhi kesehatan pribadi dan pencapaian tujuan yang diinginkan. Ini adalah perasaan subjektif bahwa kompetensi yang dimiliki akan memungkinkan seseorang untuk menyelesaikan kegiatan yang direncanakan.
5	Orang tua dari anak-anak penyandang disabilitas menggunakan strategi penghindaran (Avoidance Strategies), pada tingkat yang lebih besar, selama situasi paling stres yang mereka alami dalam satu tahun terakhir dengan anak mereka. Selain itu, mereka cenderung menggunakan strategi penghindaran terlepas dari jenis disabilitas yang dimiliki anak mereka.
6	Hasil penelitian menunjukkan empat tema utama: 'Perjalanan menuju penerimaan,' 'Makna/tujuan hidup,' 'Kekhawatiran tentang masa depan,' dan 'Strategi koping.' Studi ini menunjukkan bahwa ibu dari anak dengan disabilitas perkembangan di Turki sering menggunakan spiritualitas sebagai

	strategi koping.
7	Pada orang tua tunarungu rata-rata skor stres orang tua adalah $47,44 \pm 12,85$ dan paling umum strategi koping adalah keterlibatan yang berfokus pada masalah (26,03) diikuti dengan pelepasan yang berfokus pada masalah (24,25). Pada kelompok autis rata-rata skor stres orang tua adalah $48,92 \pm 11,22$ dengan strategi yang paling sering digunakan adalah problemfocused engagement (27,4) diikuti dengan strategi yang berfokus pada emosi. Kesimpulan: Tingkat stres yang dialami orang tua anak autis dan tunarungu berbeda signifikan secara statistik dan mereka menggunakan strategi koping yang berbeda.

Tabel 7.2: Asuhan Keperawatan Berkaitan Dengan Koping Pada Anak ABK

Edukasi Keterampilan Koping (Indonesia, 2016; Pokja and SDKI, 2017; Pokja and SLKI, 2019)
Definisi
Mengajarkan kemampuan menggunakan pikiran, ide, dan kreativitas dalam menyelesaikan dan menyesuaikan diri terhadap situasi
Diagnosis Keperawatan
Koping tidak efektif Kesiapan peningkatan koping keluarga Koping defensif Kesiapan peningkatan koping komunitas Ketidakmampuan koping keluarga Defisit pengetahuan Koping komunitas tidak efektif
Luaran Keperawatan
Status koping membaik Status koping membaik Status koping keluarga membaik Status koping komunitas membaik Tingkat pengetahuan meningkat
Prosedur
<ol style="list-style-type: none"> 1. Identifikasi pasien menggunakan minimal dua identitas (nama lengkap, tanggal lahir, dan atau nomor rekam medis) 2. Jelaskan tujuan dan langkah langkah prosedur 3. Lakukan kebersihan tangan 6 langkah 4. Identifikasi situasi yang menyebabkan terjadinya masalah 5. Diskusikan pemecahan masalah yang biasa dilakukan 6. Diskusikan cara dan teknik penyelesaian masalah yang konstruktif 7. anjurkan membuat tujuan yang spesifik

8. anjurkan mengepresikan perasaan
9. anjurkan mengevaluasi perasaan takut, marah, dan kesedihan
10. anjurkan penggunaan sumber spiritual, keluarga dan sosial
11. latih cara menyelesaikan masalah
12. latih mengembangkan penilaian positif
13. lakukan kebersihan tangan 6 langkah
14. dokumentasikan prosedur yang telah dilakukan dan respon pasien

Promosi Koping (Indonesia, 2016; Pokja and SDKI, 2017; Pokja and SLKI, 2019)

Definisi

Meningkatkan upaya kognitif dan perilaku untuk menilai dan merespon stresor dan atau kemampuan menggunakan sumber-sumber yang ada.

Tindakan

Observasi:

Identifikasi kegiatan jangka pendek dan panjang sesuai tujuan
 Identifikasi kemampuan yang dimiliki
 Identifikasi sumber daya yang tersedia untuk memenuhi tujuan
 Identifikasi pemahaman proses penyakit
 Identifikasi dampak situasi terhadap peran dan hubungan
 Identifikasi metode penyelesaian masalah
 Identifikasi kebutuhan dan keinginan terhadap dukungan sosial

Terapeutik:

Diskusikan perubahan peran yang dialami
 Gunakan pendekatan yang tenang dan menenangkan
 Diskusikan alasan mengkritik diri sendiri
 Diskusikan untuk mengklarifikasi kesalahpahaman dan mengevaluasi perilaku diri sendiri
 Diskusikan konsekuensi tidak menggunakan rasa bersalah dan rasa malu
 Diskusikan risiko yang menimbulkan bahaya pada diri sendiri
 Fasilitasi dalam memperoleh informasi yang dibutuhkan
 Berikan pilihan yang realistis mengenai aspek-aspek tertentu
 Motivasi dalam menentukan harapan yang positif dan realistis
 Tinjau Kembali kemampuan dalam pengambil keputusan
 Hindari mengambil keputusan saat pasien berada di bawah tekanan
 Motivasi terlibat dalam kegiatan sosial
 Motivasi mengidentifikasi sistem pendukung yang tersedia
 Dampingi saat berduka (penyakit kronis, kecacatan)
 Perkenalkan dengan orang atau kelompok yang berhasil mengalami pengalaman sama
 Dukung penggunaan mekanisme pertahanan yang tepat

Kurangi rangsangan lingkungan yang mengancam

Edukasi:

Anjurkan menjalin hubungan yang memiliki kepentingan dan tujuan sama

Anjurkan penggunaan sumber spiritual jika perlu

Anjurkan mengungkapkan perasaan dan persepsi

Anjurkan keluarga terlibat

Anjurkan membuat tujuan yang lebih spesifik

Ajarkan cara mencegah masalah secara konstruktif

Latih penggunaan teknik relaksasi

Latih keterampilan sosial sesuai kebutuhan

Latih mengembangkan penilaian objektif

Daftar Pustaka

- ABK, B.K. (no date) 'GAMBARAN STRATEGI COPING PADA ORANG TUA YANG MEMILIKI ANAK'.
- Aulia, R. (2022). Assesmen dan rancangan intervensi anak dengan autisme di Sekolah Luar Biasa Nur Rahma Sidoarjo. In *Jurnal Pendidikan Dan Psikologi Pintar Harati* (Vol. 18, Issue 1).
- Ayuningtyas, F., Kurnia, A., & Qisthy Islamadina, A. (2022). Pengaruh Metode Terapi ABA Dalam Meningkatkan Kemampuan Komunikasi Non Verbal Anak Autis. In *Gunung Djati Conference Series*, 13, 14–23. <https://conferences.uinsgd.ac.id/>
- Bharathi, G., Venugopal, A., & Vellingiri, B. (2019). Music therapy as a therapeutic tool in improving the social skills of autistic children. *Egyptian Journal of Neurology, Psychiatry and Neurosurgery*, 55(1). <https://doi.org/10.1186/s41983-019-0091-x>
- Bradshaw, J., Koegel, L. K., & Koegel, R. L. (2017). Improving Functional Language and Social Motivation with a Parent-Mediated Intervention for Toddlers with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(1).
- Bueno, T. de V. et al. (2022) 'Access to the care network by children and adolescents with special health needs', *Rev Rene*, 23, p. e71313. Available at: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20222371313>.
- Bull, M. J. (2020). Down syndrome. *New England Journal of Medicine*, 382(24), 2344–2352.

- Canam, C. (1993) Common adaptive tasks facing parents of children with chronic conditions, *Journal of Advanced Nursmg.*
- Cetin, S. (2022) Investigation of Normally Developing Child-Mother-Father Relationships between 6-17 Years of Age with Special Needs *Ferdag Yildirim, International Journal of Caring Sciences.* Available at: www.internationaljournalofcaringsciences.org.
- Donley, T. et al. (2018) 'Socioeconomic Status, Family Functioning and Delayed Care Among Children With Special Needs', *Social Work in Public Health*, 33(6), pp. 366–381. Available at: <https://doi.org/10.1080/19371918.2018.1504703>.
- Erlandsson, M., Gustavsson, C. and Karlsudd, P. (2021) 'An unclear task? Perspectives of swedish preschool and special needs teachers on their role in assessing and documenting child development', *Disability, CBR and Inclusive Development*, 32(2), pp. 30–50. Available at: <https://doi.org/10.47985/dcidj.457>.
- Gunarsa (2008) *Psikologi Perkembangan Anak Dan Remaja.* Available at: https://books.google.co.id/books?hl=id&lr=&id=sDcYbzE-dXAC&oi=fnd&pg=PA3&dq=gunarsa&ots=39yV-Leqk1&sig=rxP-cHVAdF6pr-rhAGghPqZEsA&redir_esc=y#v=onepage&q=gunarsa&f=false (Accessed: 3 March 2023).
- HOCKENBERRY, M. J. & WILSON., D. (2014). *Wong's Nursing Care of Infants and Children*, Elsevier.
- Hockenberry, M. J., & Wilson, D. (2018). *Wong's nursing care of infants and children-E-book.* Elsevier Health Sciences.
- Hockenberry, M.J., Wilson, D. and Rodgers, C.C. (2016) *Wong's Essentials of Pediatric Nursing.* Elsevier (*Wong's Essentials of Pediatric Nursing*).
- Hockenberry, M.J., Wilson, D. and Rodgers, C.C. (2021) *Wong's Essentials of Pediatric Nursing - E-Book.* Elsevier Health Sciences. Available at: <https://books.google.co.id/books?id=KLEhEAAAQBAJ>.
- Iasha, A. E. B., & Masykur, A. M. (2022). Anakku “berbeda” (Pengalaman menjadi ibu dari remaja Autism). *Jurnal Empati*, 11(1), 32–43.
- Indonesia, P.P.N. (2016) 'Standar diagnosis keperawatan Indonesia', Jakarta: PPNI [Preprint].

- Indonesia's special needs children struggle for proper online education - Lifestyle - The Jakarta Post (February 22, 2021). Available at: <https://www.thejakartapost.com/life/2021/02/22/indonesias-special-needs-children-struggle-for-proper-online-education.html> (Accessed: 2 March 2023).
- Indrawati, H., & Wahyudi, A. (2017). The puberty meaning of autistic adolescent in their parents' viewpoint "phenomenological study" (makna pubertas remaja autis bagi orangtua "kajian fenomenologi"). *Jurnal Penelitian Dan Pengembangan Pendidikan Luar Biasa*, 4(2), 111–117.
- Iskandar, S. (2019). Efektivitas Terapi Bermain Asosiatif terhadap Kemampuan Motorik pada Anak Autis. *Journal of Nursing and Public Health*, 7(2), 72–76.
- Iskandar, S., & Indaryani, I. (2020). Peningkatan Kemampuan Interaksi Sosial pada Anak Autis Melalui Terapi Bermain Asosiatif. *HeS (Journal of Health Studies)*, 4(2), 12–18.
- Ismet. (2019). Intervensi anak usia dini penyandang autis. *Jurnal Obsesi: Jurnal Pendidikan Anak Usia Dini*, 2(1), 30–37. <http://journal2.uad.ac.id/index.php/jecce>
- Judie, A. (2018) *Wong's Essentials of Pediatric Nursing: Second South Asian Edition*. Elsevier Health Sciences. Available at: <https://books.google.co.id/books?id=R3TWDwAAQBAJ>.
- Kalimantan, P., Amin, S. B., Rahmatul Azkiya, S., & Ramadan, W. (2022). Terapi Perilaku Anak Autisme Usia Sekolah Dasar Berbasis Applied Behavioral Analysis (ABA) di Pusat Layanan Disabilitas dan Pendidikan Inklusi. *Muadalah: Jurnal Studi Gender Dan Anak*, 10(2), 55–64. <https://doi.org/10.18592/mu>
- Khoirunnisa, K. et al. (2023) 'Strategi Coping Stres Orang Tua yang Memiliki Anak Berkebutuhan Khusus: A Scoping Review', *Jurnal Keperawatan Jiwa*, 11(1), pp. 110–120.
- Kimura, M. (2020) 'Negative social interactions and coping behaviors: Experiences of Japanese mothers caring for children with special needs in disaster areas', *BMC Research Notes*, 13(1). Available at: <https://doi.org/10.1186/s13104-020-05087-1>.

- Kuehn, B. M. (2011). Scientists Find Promising Therapies for Fragile X and Down Syndromes. *JAMA*, 305(4), 344–346.
- Laignier, M. R., Lopes-Júnior, L. C., Santana, R. E., Leite, F. M. C., & Brancato, C. L. (2021). Down syndrome in Brazil: occurrence and associated factors. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(22), 11954.
- Lazarus, R.S. and Folkman, S. (1984) *Stress, appraisal, and coping*. Springer publishing company.
- Leshchii, N. et al. (2022) ‘Innovative Ways of Working with Parents who Educate Children with Special Needs’, *BRAIN. Broad Research in Artificial Intelligence and Neuroscience*, 13(3), pp. 47–62. Available at: <https://doi.org/10.18662/brain/13.3/353>.
- Mahdalena, R., Shodiq, M., Dewantoro, D. A., & Surabaya, U. N. (2020). Melatih Motorik Halus Anak Autis Melalui Terapi Okupasi. *Jurnal Ortopedagogia*, 6(1), 1–6. <http://journal2.um.ac.id/index.php/jo>
- Marilyn, David and Cheryl (2017) ‘Essentials of Pediatric Nursing-Mosby’.
- MORAN, M. (2013). DSM-5 Provides New Take on Neurodevelopment Disorders. *Psychiatric News*, 48, 6-23.
- National Down Syndrome Society. (2023). About Down Syndrome | National Down Syndrome Society (NDSS). <https://ndss.org/about>
- Novianti, A., Ayuningtyas, A. L., & Kurniawati, F. (2022). Intervensi orang tua pada anak dengan autism spectrum disorder (ASD): Kajian literatur sistematis. *Jurnal Obsesi: Jurnal Pendidikan Anak Usia Dini*, 6(2), 2022–2918. <https://doi.org/10.31004/obsesi.v6i2.1027>
- PATEL, D. R., CABRAL, M. D., HO, A. & MERRICK, J. (2020). A clinical primer on intellectual disability. *Transl Pediatr*, 9, S23-S35.
- Pickles, A., le Couteur, A., Leadbitter, K., Salomone, E., Cole-Fletcher, R., Tobin, H., Gammer, I., Lowry, J., Vamvakas, G., Byford, S., Aldred, C., Slonims, V., McConachie, H., Howlin, P., Parr, J. R., Charman, T., & Green, J. (2016). Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial. *The Lancet*, 388(10059), 2501–2509. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31229-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31229-6)

- Pokja, T. and SDKI, D.P.P.P. (2017) 'Standar Intervensi Keperawatan Indonesia', Jakarta Selatan: Dewan Pengurus Pusat Persatuan Perawat Nasional Indonesia [Preprint].
- Pokja, T. and SLKI, D.P.P.P. (2019) 'Standar luaran keperawatan indonesia', Jakarta Selatan: Dewan Pengurus Pusat Persatuan Perawat Nasional Indonesia [Preprint].
- Potter, P.A. and Perry, A.G. (2005) 'Buku ajar fundamental keperawatan: konsep, proses, dan praktik', Jakarta: EGC [Preprint].
- Potts, N.L. and Mandleco, B.L. (2016) 'Pediatric Nursing Caring for Children', pp. 1–23.
- PPNI, T. P. S. (2019). Standar Intervensi Keperawatan Indonesia (SIKI).
- PPNI, T. P. S. (2019). Standar Luaran Keperawatan Indonesia (SLKI).
- PPNI, T. P. S. (2019). Standar Diagnosis Keperawatan Indonesia (SDKI).
- PPNI. (2017). Standar Diagnosis Keperawatan Indonesia, Jakarta, Dewan Pengurus Pusat PPNI.
- Rahayu, S. M. (2014). Deteksi dan intervensi dini pada anak autisme. *Jurnal Pendidikan Anak*, 3(1).
- Rasmun, R. (2009) 'Stres, Koping dan Adaptasi Teori dan Pohon Masalah Keperawatan'. Poltekkes Kemenkes Kaltim.
- sadeghi, S., Pouretamad, H., Khosrowabadi, R., Fathabadi, J., & Nikbakht, S. (2019). Behavioral and electrophysiological evidence for parent training in young children with autism symptoms and excessive screen-time. *Asian Journal of Psychiatry*, 45, 7–12. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2019.08.003>
- Scarabello, E.M. et al. (2020) 'Language evaluation in children with pre-lingual hearing loss and cochlear implant', *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, 86(1), pp. 91–98. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.bjorl.2018.10.006>.
- SIEGEL, M., et al (2020). Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Psychiatric Disorders in Children and Adolescents With Intellectual Disability (Intellectual Developmental Disorder). *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 59, 468-496.

- Silva, F.P.M.A. da et al. (2022) 'Educational practices in health with families of children with special health needs: integrative review / Práticas educativas em saúde junto aos familiares de crianças com necessidades especiais de saúde: revisão integrativa', *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 14, pp. 1–8. Available at: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v14.11222>.
- Soetjningsih, & Ranuh, G. (2015). *Tumbuh kembang anak edisi 2*. EGC.
- Stuart, G.W., Keliat, B.A. and Pasaribu, J. (2016) 'Keperawatan Kesehatan Jiwa Stuart', Singapore: Elsevier [Preprint].
- SULARYO, T. M. & KADIM, M. (2000). Retardasi Mental. *Sari Pediatric.*, 2, 170-177.
- SUPRIYANTO, I. (2021). Retardasi Mental. Available: <https://www.alomedika.com/penyakit/psikiatri/retardasi-mental>.
- Suriadi and Yuliani, R. (2010) *Asuhan Keperawatan Pada Anak*. 2nd edn. Jakarta: Sagung Seto.
- Tien, L.P. et al. (2022) 'STRESS AND QUALITY OF LIFE AMONG FATHERS OF SPECIAL NEEDS CHILDREN IN KLANG VALLEY', *Journal of Pharmaceutical Negative Results*, 13, pp. 1010–1018. Available at: <https://doi.org/10.47750/pnr.2022.13.S06.135>.
- TIM Pokja SLKI DPP PPNI. (2019). *Standar luaran keperawatan Indonesia: Definisi dan kriteria hasil keperawatan (1st ed.)*. Dewan Pengurus Pusat PPNI.
- Tim Pokja SDKI (2017) *Standar Diagnosis Keperawatan Indonesia : Definisi dan Indikator Diagnostik*. 1st edn. Jakarta: DPP PPNI.
- Tim Pokja SDKI DPP PPNI. (2017). *Standar diagnosis keperawatan Indonesia (1st ed.)*. Dewan Pengurus Pusat PPNI.
- Tim Pokja SIKI DPP PPNI (2018) *Standar Intervensi Keperawatan Indonesia : Definisi dan Tindakan Keperawatan*. 1st edn. Jakarta: DPP PPNI.
- Tim Pokja SLKI (2019) *Standar Luaran Keperawatan Indonesia : Definisi dan Kriteria Hasil Keperawatan*. 1st edn. Jakarta: DPP PPNI.
- van Beeck Calkoen, et al (2019) 'The etiological evaluation of sensorineural hearing loss in children', *European Journal of Pediatrics*, 178(8), pp. 1195–1205. Available at: <https://doi.org/10.1007/s00431-019-03379-8>.

-
- W, J., C, R. and Kay (2017) 'Principles of Pediatric Nursing_ Caring for Children'.
- White, L., Duncan, G. and Baumle, W. (2011) of Maternal & Pediatric Th ird Edition.
- WHO. (2017). WHO South - East Asia Regional Strategy on Autism Spectrum Disorders.
- Yanti, N., Bahri, H., & Fitriana, s. (2020). Pelaksanaan terapi wicara dalam menstimulasi kemampuan berkomunikasi anak autisme usia 5-6 tahun di SLB Autis Center Kota Bengkulu. Journal Of Early Childhood Islamic Education, 4(1), 78-85.
- Zablotsky, B., Black, L. I., & Blumberg, S. J. (2014). Estimated Prevalence of Children With Diagnosed Developmental Disabilities in the United States, 2014-2016 Key findings Data from the National Health Interview Survey. https://www.cdc.gov/nchs/data/databriefs/db291_table.pdf#3.

Biodata Penulis

Ns. Lia Kartika, M.Kep., Sp.Kep.An.



Lahir di Tangerang, Banten, Indonesia. Lia merupakan putri kedua dari keluarga Simbolon. Perjalanan pendidikannya cukup berliku. Lia mengawali pendidikannya di D III Keperawatan (2000-2003). Sambil bekerja sebagai seorang perawat, ia melanjutkan kembali pendidikan Sarjana Keperawatan di STIK St. Carolus, Jakarta (2006-2009). Setelah berjibaku dalam pelayanan di rumah sakit selama 10 tahun, Lia memutuskan untuk melayani di ranah Pendidikan Keperawatan di Fakultas Keperawatan Universitas Pelita Harapan.

Dalam mendukung kompetensinya, Lia melanjutkan pendidikan Magister Keperawatan dan mulai berkonsentrasi di satu area yaitu dengan melanjutkan Program Spesialis Keperawatan Anak di Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia (2015-2018). Saat ini masih aktif mengemban tugas sebagai salah satu dosen keperawatan dan dengan setia melakukan tanggung Tri Dharma perguruan tinggi.

Ns. Vernando Yanry Lameky, S.Kep., M.Kep.



Lahir di desa Wasarili, Kabupaten Maluku Barat Daya, pada tanggal 28 januari 1995, menempuh pendidikan sarjana keperawatan pada STIKes Pasapua Ambon (2013-2016), menyelesaikan pendidikan Ners pada Universitas Esa Unggul Jakarta (2017-2018) dan menyelesaikan pendidikan Magister Keperawatan di Fakultas Keperawatan Universitas Muhammadiyah Jakarta (2018-2020). Saat ini bekerja sebagai dosen tetap di Program Studi Keperawatan Fakultas Kesehatan Universitas Kristen Indonesia Maluku, aktif menekuni tugas

Tridharma Perguruan Tinggi yakni Pengajaran, Penelitian dan Pengabdian kepada Masyarakat.

Erna Julianti



Lahir di Pangkalpinang, pada 8 Juli 1989. Ia tercatat sebagai lulusan S2 Spesialis Keperawatan Anak Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia tahun 2017. Saat ini beliau mengajar di Prodi D3 Keperawatan Universitas Bangka Belitung.

Yulian Heiwer Matongka, S.Kep, Ns, M.Kep.



Lahir pada tanggal 3 Juli 1987 di Kolonodale Kabupaten Morowali Utara Provinsi Sulawesi Tengah. Penulis memulai pendidikan DIII Keperawatan pada tahun 2006-2009 di Akademi Keperawatan Bala Keselamatan Palu. Pada tahun 2009-2011 penulis melanjutkan pendidikan sarjana di STIK Indonesia Jaya Palu. Tahun 2014-2015 penulis melanjutkan pendidikan Ners di STIK Stella Maris Makasar dan pada tahun 2018-2020 penulis melanjutkan pendidikan Magister Keperawatan di STIK Sint Carolus Jakarta. Pengalaman bekerja : tahun 2012 sampai sekarang bekerja sebagai Dosen di STIKes Bala Keselamatan Palu. Penulis aktif mengikuti kegiatan organisasi profesi, melakukan penelitian dan pengabdian kepada masyarakat.

Sunarmi

Lahir di Karanganyar, Jawa Tengah. Merupakan dosen Keperawatan di Poltekkes Kemenkes Semarang. Menulis beberapa Jurnal ber eSSN dan artikel lainnya di media cetak.

Anita Apriliawati

Lahir di Purbalingga, 24 April 1977. Saat ini tercatat sebagai dosen Keperawatan Anak di Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Muhammadiyah Jakarta sejak tahun 2006. Sebelumnya bekerja sebagai dosen di Fakultas Keperawatan UNAIR Surabaya. Jenjang Pendidikan yang telah ditempuh adalah Sarjana Keperawatan di FIK UI (2000), Magister Keperawatan di FIK UI (2011) dan Spesialis Keperawatan Anak di FIK UI (2012). Penulis aktif sebagai pengurus IPANI DKI Jakarta.

Andria Praghlapati

Lahir di Bandung, pada 23 Agustus 1988. Riwayat pendidikan Sarjana, Profesi Ners, dan Magister Keperawatan di Universitas Padjadjaran (UNPAD) Bandung. Penulis pernah mengikuti Program Doktorat Manajemen SDM di TRISAKTI dan Program Doktorat Pengembangan Kurikulum Universitas Pendidikan Indonesia. Tahun 2022 mendapat Beasiswa Pendidikan Indonesia untuk Program Doktorat Ilmu Kedokteran dan Kesehatan, Peminatan Keperawatan di Universitas Diponegoro. Pengalaman bekerja diawali sebagai Perawat Homecare hingga pernah menjadi seorang Product Specialist sebelum akhirnya menjadi Dosen Tetap di Program Studi

Keperawatan Fakultas Pendidikan Olah Raga dan Kesehatan Universitas Pendidikan Indonesia. Saat ini menjabat sebagai Sekretaris Kendali Mutu FPOK, yang sebelumnya menjadi Ketua Gugus Kendali Mutu Prodi Keperawatan FPOK UPI dan Ketua pengembangan kurikulum Keperawatan UPI. Penulis memiliki lembaga yang bernama lesprivates yang bergerak di bidang pelatihan dan penelitian. Penulis menikah dengan Putri Yesti Diana, ST dan dikaruniai putri kembar (Rakana Alkhaleena Andari dan Raina Alisha Andari) dua orang putra (Mohammed Rafka Abayomi Andari dan Mohammed Razan Ayres Andari).

ASUHAN KEPERAWATAN ANAK BERKEBUTUHAN KHUSUS

Perawat merupakan profesi yang menjalani pembelajaran seumur hidup. Pemahaman akan anak berkebutuhan khusus diperlukan untuk dapat memberikan asuhan keperawatan dengan penuh kompetensi, belas kasih, dan penuh empati. Anak berkebutuhan khusus, orang tua, dan saudara sekandung membutuhkan informasi dan dukungan yang komprehensif dari perawat. Asuhan keperawatan kita mungkin tidak dapat mengembalikan kondisi anak berkebutuhan khusus kembali menjadi anak pada umumnya, tetapi dapat meningkatkan kualitas hidup anak dan sampai pencapaian dari aktualisasi perkembangan anak dengan optimal.

Untuk dapat membekali mahasiswa keperawatan, maka Buku Asuhan Keperawatan Anak Berkebutuhan Khusus ini secara komprehensif disusun menjadi delapan bab, yaitu :

Bab 1 Konsep dan Perspektif Keperawatan Anak Berkebutuhan Khusus

Bab 2 Asuhan Keperawatan Anak Dengan Down Syndrom

Bab 3 Asuhan Keperawatan Pada Anak Dengan Autism Spectrum Disorder

Bab 4 Asuhan Keperawatan Anak Dengan Retinoblastoma

Bab 5 Asuhan Anak Dengan Gangguan Sensori Kronis: Gangguan Pendengaran

Bab 6 Asuhan Keperawatan Anak Dengan Retardasi Mental

Bab 7 Strategi Koping Perawatan Anak Berkebutuhan Khusus



YAYASAN KITA MENULIS
press@kitamenulis.id
www.kitamenulis.id

ISBN 978-623-342-743-2

