

PERSEPSI DAN DUKUNGAN KELUARGA TERHADAP PERAWATAN BAYI DENGAN KELAINAN KONGENITAL

Eugenius R. Masri¹, Putriatri K. Senudin², Dionesia O. Laput², Eufrasia P. Padeng², Yohana Hepilita¹

¹Program Studi Sarjana Keperawatan, UNIKA Santu Paulus Ruteng , Indonesia

²Program Studi Diploma KebidanaN, UNIKA Santu Paulus Ruteng , Indonesia

Info Artikel

Abstrak

Genesis Naskah:

Submitted: 16-02-2022

Revised: 11-05-2022

Accepted: 19-05-2022

**Kata Kunci: Persepsi,
 Kelainan, Kongenital,
 Bayi, Keluarga**

Secara global kelainan bawaan mejadi penyebab kematian anak sebesar 4% dan menjadi penyumbang kematian perinatal sebesar 22%. Kelainan bawaan menempati urutan kedua penyebab kematian neonatal di Indonesia sebesar 21,4%. Jenis kelainan bawaan pada bayi antara lain *talipes equinovarus* (21,9%), *orofacial cleft* (20,4%), *neural tube defect* (18,4%), *abdominal wall defect* (16,45%), atresia ani (9,7%), hypospadias atau epispadias (4,8%), kembar siam (4,2%) dan *microcephaly* (2,3%). Sekitar 50% kelainan bawaan tidak diketahui penyebabnya. Pengelolaan terhadap masalah ini, sangat bergantung pada persepsi. Perilaku individu seringkali didasarkan pada persepsi tentang kenyataan, bukan pada kenyataan itu sendiri, yang berdampak pada perilaku keluarga dalam melakukan perawatan pada anak dengan kelainan bawaan. Dukungan yang baik memberikan persepsi positif tentang kelainan bawaan yang akan mempengaruhi kualitas hidup. Penelitian ini merupakan deskriptif korelasi dengan pendekatan *crosssectional*. Teknik *sampling* yang dilakukan menggunakan *purposive sampling* dengan sampel berjumlah 17 responden. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebagian besar persepsi keluarga positif dengan dukungan keluarga baik (35,5%) sehingga persepsi keluarga memiliki pengaruh dukungan keluarga tentang perawatan bayi dnegan kelainan bawaan ($p=0.013$). Persepsi keluarga hanya sebatas kesadaran keluarga tentang suatu masalah kesehatan. Jika keluarga memiliki kesadaran bahwa memiliki anak dengan kelainan bawaan menjadi sebuah masalah maka keluarga memiliki persepsi yang positif terhadap masalah kesehatan. Dalam melaksanakan tugas pemeliharaan kesehatan keluarga, maka sangat perlu dukungan keluarga. Kelahiran bayi dengan kelainan bawaan ini menimbulkan berbagai permasalahan dalam keluarga meliputi perasaan tertekan, malu, rasa bersalah, serta masalah perhatian dan pembiayaan yang lebih besar dari pada anak normal. Dukungan yang baik memberikan persepsi positif tentang penyakitnya yang akan mempengaruhi kualitas hidup.

FAMILY PERCEPTIONS AND SUPPORT ON CARE OF INFANTS WITH CONGENITAL DISORDERS

**Keywords: Perception,
 Support, Family,
 Disorder, Congenital**

Abstract

Globally, congenital disorders are the cause of child mortality by 4% and a contributor to perinatal mortality by 22%. Congenital disorders are the second leading cause of neonatal death in Indonesia at 21.4%. Types of congenital abnormalities in infants include *talipes equinovarus* (21.9%), *orofacial cleft* (20.4%), *neural tube defects* (18.4%), *abdominal wall defects* (16.45%), *atresia ani*



(9, 7%, hypospadias or epispadias (4.8%), conjoined twins (4.2%) and microcephaly (2.3%). About 50% of congenital abnormalities have no known cause. Several risk factors that can influence it include genetic factors, socioeconomic and demographic factors, environmental factors, infection and nutrition. Management of this problem, is very dependent on perception. Individual behavior is often based on perceptions of reality, not reality itself, which has an impact on family behavior in caring for children with congenital disorders. Good support provides a positive perception of congenital abnormalities that will affect the quality of life. This study aims to find out more deeply about the relationship or influence between family perceptions and family support for the care of babies with congenital disorders. This research is a descriptive correlation with a cross sectional approach. The sampling technique used was purposive sampling with a sample of 17 respondent. The results showed that most of the positive family perceptions with good family support (35.5%) so that family perceptions had an influence on family support regarding the care of babies with congenital disorders ($p = 0.013$).

Korespondensi Penulis:

Putriatri Krimasusini Senudin

Jl. Jendral A. Yani No.10 Ruteng

Email: atri124@gmail.com,



Pendahuluan

Salah satu masalah yang umum terjadi pada negara berkembang adalah kelainan bawaan dibandingkan di negara maju (Christianson et al., 2006). *The Centers for Disease Control and Prevention* memperkirakan kelainan bawaan terjadi pada 1:33 bayi yang lahir setiap tahun di Amerika Serikat (WHO, 2010). *World Health Organization* menyatakan 260.000 kematian neonatal di seluruh dunia (7%) disebabkan karena kelainan bawaan. Kematian akibat kelainan bawaan terjadi 1 dari 5 kasus kematian bayi dengan rata-rata 137.6 kematian per 100.000 kelahiran hidup, lebih tinggi dari penyebab kematian yang lain seperti *respiratory distress syndrome* yaitu 25.3 per 100.000 kelahiran hidup (Lee, 2011).

Di dunia sekitar 3% bayi baru lahir mempunyai kelainan bawaan atau kelainan kongenital. Meskipun angka ini termasuk rendah, akan tetapi kelainan ini dapat mengakibatkan angka kematian dan kesakitan yang tinggi. Di negara maju, 30% penderita yang dirawat di rumah sakit anak terdiri atas penderita kelainan kongenital dan akibat yang ditimbulkan karena memiliki Kelainan bawaan. Prevalensi kematian yang disebabkan karena kelainan bawaan sekitar 10% pada periode perinatal dan 40% pada periode satu tahun pertama. Kontribusi kelainan genetik terhadap angka kematian bayi meningkat secara terus menerus dari tahun ketahun mulai dari 3% sampai dengan 50%. Data kesehatan anak secara global tahun 2012 menunjukkan bahwa kelainan bawaan merupakan 4% penyebab kematian anak, sedangkan menjadi penyumbang kematian perinatal sebesar 22%. Hal tersebut menunjukkan bahwa Kelainan bawaan atau kongenital menjadi penyumbang yang besar yang dapat meningkatkan angka kematian pada neonatal, bayi dan balita (Effendi, 2014).

Angka Kematian Bayi (AKB) merupakan salah satu indikator penting untuk menentukan derajat kesehatan masyarakat serta keberhasilan pelayanan kesehatan suatu negara. Berdasarkan Survey Demografi dan Kesehatan Indonesia (SDKI) tahun 2012 yaitu sebesar 32 per 1000 kelahiran hidup menjadi 24 per 1.000 kelahiran hidup (SDKI) tahun 2017. Pemerintah dalam hal ini Kementerian Kesehatan tetap melakukan berbagai intervensi

untuk mendukung penurunan AKI sehingga pada tahun 2024 AKI menjadi 16 per 1000 kelahiran hidup. Pada SDKI tahun 2017 data penyebab AKB terbanyak adalah kondisi berat badan lahir rendah (35,3%), kelainan kongenital (21,4%), asfiksia (27%), sepsis (12,5%), tetanus (3,5%) dan sisanya sekitar 0,36% dengan penyebab lain. Berdasarkan data tersebut kelainan kongenital memberikan distribusi sebagai salah satu penyebab tertinggi kematian pada bayi (Kementrian Kesehatan Republik Indonesia, 2020).

Indonesia masih termasuk salah satu negara di Asia Tenggara dengan prevalensi bayi dengan kelainan bawaan yang cukup tinggi. Prevalensi bayi dengan kelainan bawaan sebesar 59,3 per 1000 kelahiran hidup dan 21,4 % bayi baru lahir usia 0-28 hari meninggal. Jika setiap tahun lahir 5 juta bayi di Indonesia, maka akan ada sekitar 295.000 kasus kelainan pertahun. Hal ini menunjukkan bahwa tingginya bayi dan balita dengan kehidupan yang kualitasnya rendah atau tidak mampu bertahan hidup serta ketergantungan hidup pada orang lain tinggi. Dengan kata lain, usia harapan hidup di Indonesia semakin rendah dibandingkan dengan negara lain seperti negara – negara di Eropa (Kementerian Kesehatan RI, 2018). Berdasarkan laporan surveilans sentinel kelainan bawaan yang dilakukan Kementerian Kesehatan periode September 2014 sampai dengan Maret 2018, yang diikuti oleh sebanyak 28 rumah sakit yang tersebar pada 18 provinsi bahwa jenis kelainan bawaan dengan presentase tertinggi adalah *talipes equinovarus* (21,9%), *orofacial cleft* (20,4%), *neural tube defect* (18,4%), *abdominal wall defect* (16,45%), atresia ani (9,7%), *hypospadias* atau *epispadias* (4,8%), kembar siam (4,2%) dan *microcephaly* (2,3%) (Kemenkes RI, 2018).

Kelainan kongenital adalah suatu kondisi ketidaknormalan struktur atau fungsi tubuh yang muncul saat lahir. Kelainan kongenital dapat menyebabkan abortus spontan atau lahir mati. Apabila bayi terlahir dengan baik maka dapat menyebabkan disabilitas seumur hidup dan menyebabkan pengaruh negatif bagi keluarga dan lingkungan. Kelainan bawaan dapat terjadi dalam setiap fase kehamilan. Umumnya kelainan terjadi pada fase trimester pertama kehamilan di saat proses pembentukan organ tubuh. Selain itu, ada pula



kelainan yang terjadi di trimester selanjutnya karena pada masa tersebut jaringan dan organ masih terus tumbuh dan berkembang. Sekitar 50% kelainan bawaan tidak diketahui penyebabnya, namun ada beberapa faktor resiko yang dapat mempengaruhinya antara lain faktor genetik, faktor sosial ekonomi dan demografi, faktor lingkungan, infeksi dan status gizi (Kemenkes RI, 2018).

Gen merupakan faktor utama yang mempengaruhi kelainan bawaan. Bayi dalam kandungan mungkin mewarisi gen yang memiliki kelainan (anomali) ataupun terjadi mutasi genetik pada saat perkembangan janin. Orangtua yang memiliki ikatan saudara (pernikahan sedarah) dapat meningkatkan terjadinya kelainan bawaan dan dua kali lipat meningkatkan risiko kematian neonatal dan anak, gangguan intelektual, disabilitas mental dan kelainan lainnya (Bianchi, 2008). Kelainan bawaan bisa didapatkan disebabkan karena faktor kemiskinan. Diperkirakan 94% kelainan bawaan terjadi di negara berkembang dengan prevalensi malnutrisi yang cukup tinggi dan paparan terhadap zat atau faktor yang dapat meningkatkan risiko terjadinya gangguan janin, terutama infeksi dan alcohol (Kemenkes RI, 2018). Selain kemiskinan, paparan pada ibu hamil seperti pestisida, obat, alkohol, tembakau, timbal, merkuri dan bahan psikoaktif lainnya, zat kimia tertentu, rokok, dan radiasi dapat meningkatkan risiko bayi mengalami kelainan bawaan pada janin yang dikandungnya (Connor & Smith, 2002). Hal ini dibuktikan dalam suatu penelitian di Brazil dimana ditemukan hubungan antara ibu yang merokok dengan timbulnya celah bibir (*cleft lip palate*) pada janinnya (Altunhan et al., 2012). Mekanisme mengapa merokok selama kehamilan berkontribusi terhadap masalah kelainan bawaan. Infeksi Sifilis dan Rubella pada ibu hamil merupakan salah satu penyebab kelainan bawaan, umumnya terjadi di negara berkembang. Infeksi virus Zika yang baru-baru ini terjadi menyebabkan peningkatan bayi lahir dengan mikrosefali (Kemenkes RI, 2018). Faktor lain yang menjadi penyebab Kelainan bawaan yaitu kurangnya konsumsi iodium dan asam folat pada ibu hamil meningkatkan risiko bayi dengan *neural tube defect* sedangkan konsumsi vitamin A yang berlebihan dapat mempengaruhi perkembangan janin (Kemenkes RI, 2018). Suatu penelitian di Turki menemukan bahwa bayi – bayi dengan celah

langit langit-langit mulut (*cleft palate*) dan celah bibir (*cleft lip palate*) memiliki riwayat *intrauterine growth retardation* (IUGR) atau prematur. IUGR dapat timbul apabila sang ibu tidak memperhatikan gizinya selama hamil, sehingga perkembangan janinnya tidak baik (Liu et al., 2018a).

Pengelolaan terhadap masalah ini, sangat bergantung pada persepsi keluarga tentang Kelainan bawaan pada anak. Persepsi merupakan sebuah proses saat individu mengatur dan menginterpretasikan kesan sensoris mereka guna memberikan arti bagi lingkungan mereka. Perilaku individu sering berdasarkan pada persepsi mereka tentang kenyataan, bukan pada kenyataan itu sendiri, sehingga persepsi dapat mempengaruhi perilaku keluarga dalam melakukan perawatan pada anak dengan kelainan bawaan (Potter & Perry, 2010). Dalam memberikan pelayanan dan perawatan kepada anak yang mempunyai kelainan bawaan keluarga mempunyai peranan penting. Peran keluarga dapat dibuktikan dari kondisi kesehatan kesehatan setiap anggota keluarga khususnya anggota keluarga yang mempunyai kelainan bawaan dapat menurun atau meningkat kearah perbaikan atau perubahan. Anggota keluarga dalam melaksanakan perannya membantu baik secara fisik dan emosional untuk dapat mendukung anggota keluarga yang memiliki Kelainan bawaan dan tidak dapat disembuhkan, atau anggota keluarga yang mengalami kesakitan (Bianchi, 2008).

Keluarga mempunyai tugas untuk melakukan pemeliharaan kesehatan. Keluarga merupakan kelompok individu di dalam keluarga yang memiliki tugas dalam perawatan kesehatan, akan berperilaku bilamana terdapat hal – hal yang berhubungan dapat mempengaruhi kesehatan keluarga. Dalam menanggapi masalah kesehatan keluarga, biasanya memiliki tanggapan yang bervariasi antara satu keluarga dengan keluarga yang lain. Tanggapan tersebut dapat berupa tindakan untuk mencegah, mengabaikan, atau memperbaiki masalah kesehatan dan keluarga jugalah mengambil keputusan terkait pemeliharaan kesehatan keluarganya. Cara keluarga menanggapi masalah kesehatan sangat tergantung pada persepsi yang dimiliki keluarga tersebut (Connor & Smith, 2002). Hal ini juga dapat terjadi pada keluarga yang memiliki anak dengan kelainan bawaan, apabila persepsi keluarga bahwa masalah



kelainan bawaan pada anak dapat diperbaiki maka keluarga akan memiliki usaha usaha untuk mendapatkan tindakan perbaikan. Begitupun sebaliknya, apabila keluarga menganggap bahwa masalah kelainan bawaan pada anak adalah takdir, maka cenderung untuk memiliki sikap untuk mengabaikan.

Prespsi keluarga bukan hanya sebatas kesadaran keluarga tentang suatu masalah kesehatan. Jika keluarga memiliki kesadaran bahwa memiliki anak dengan kelainan bawaan menjadi sebuah masalah maka keluarga memiliki persepsi yang positif terhadap masalah kesehatan. Salah satu tugas keluarga dalam pemeliharaan kesehatan yaitu memberikan perawatan pada anggota keluarga yang sakit. Perawatan yang dapat diberikan keluarga pada anggota keluarga yang sakit dapat dilakukan di rumah apabila keluarga memiliki kemampuan dalam melakukan tindakan untuk pertolongan pertama atau pelayanan kesehatan untuk memperoleh tindakan lanjutan agar masalah lebih mudah teratasi (Connor & Smith, 2002b).

Dalam melaksanakan tugas pemeliharaan kesehatan keluarga, maka sangat perlu dukungan keluarga sehingga tugas tersebut dapat dijalankan dengan baik. Kelahiran bayi dengan kelainan bawaan ini menimbulkan berbagai permasalahan dalam keluarga meliputi perasaan tertekan, malu, rasa bersalah, serta masalah perhatian dan pembiayaan yang lebih besar dari pada anak normal. Dukungan keluarga mempengaruhi kesehatan mental secara tidak langsung. Dukungan yang baik memberikan persepsi positif tentang penyakitnya yang akan mempengaruhi kualitas hidupnya (Indrasanto & Effendi, 2009).

Belum adanya penelitian yang mengkaji tentang persepsi dan dukungan keluarga terhadap perawatan bayi dengan Kelainan bawaan atau kelainan kongenital maka peneliti ingin mengetahui tentang pengaruh persepsi dan dukungan yang diberikan keluarga terhadap perawatan yang diberikan atau dilakukan keluarga pada bayi dengan kelainan kongenital. Hal tersebut dilakukan karena Kelainan kongenital merupakan kelainan yang sifatnya menetap tetapi sebagian dapat diatasi dengan tindakan medis. Tetapi ada juga kelaian yang tidak bisa diatasi dengan masalah medis maka keluargalah

yang menjadi perpanjangan tangan dari tenaga kesehatan dalam melakukan perawatan terhadap bayi dengan kelainan kongenital.

Metode

Desain penelitian yang digunakan adalah deskriptif korelasi. Pendekatan waktu yang digunakan pada penelitian ini adalah pendekatan *Crosssectional*

Populasi dalam penelitian ini adalah keluarga yang memberikan perawatan kepada bayi dengan kelainan bawaan. Populasi pada penelitian ini bisa ayah, ibu, kakak, adik atau nenek yang kesehariannya melakukan perawatan terhadap bayi dengan kelainan bawaan. Metode pengambilan sampel pada penelitian ini adalah *non random sampling* yaitu pengambilan sampel bukan secara acak atau random. Teknik pengambilan sampel pada penelitian ini dilakukan menggunakan *purposive sampling*. Adapun kriteria sampel yang harus dipenuhi adalah : Keluarga (ayah atau ibu atau atau kakek atau nenek) yang merawat secara langsung bayi dengan kelainan bawaan, Anggota keluarga berusia lebih atau sama dengan 18 tahun, dapat berkomunikasi dengan baik, dapat membaca dan menulis serta bersedia menjadi responden. Penelitian ini diikuti oleh 17 orang responden.

Variabel penelitian ini terdiri dari variable bebas yaitu persepsi keluarga tentang perawatan bayi dengan kelaianan bawaan dan variable terikat yaitu dukungan keluarga dalam melakukan perawatan bayi dengan kelainan kongenital.

Instrumen yang digunakan pada penelitian ini berupa kuisisioner yang disusun oleh peneliti berdasarkan tinjauan pustaka. Jenis kuisisioner yang digunakan adalah kuisisioner tertutup dengan skala likert. Adapun bagian- bagian kuisisioner terdiri dari : kuisisioner data demografi, kuisisioner persepsi keluarga dan kuisisioner dukungan keluarga.

Kuisisioner persepsi keluarga yang diukur pada penelitian ini adalah pandangan keluarga (ayah atau ibu atau atau kakek atau nenek) tentang bayi yang mempunyai Kelainan bawaan. Untuk mengukur persepsi peneliti telah menyusun 7 pernyataan yang terdiri dari persepsi kerentangan keluarga tentang perawatan pada bayi dengan kelainan, Persepsi keseriusan keluarga dalam melakukan perawatan



bayi dengan kelainan bawaan dan persepsi manfaat perawatan pada bayi dengan Kelainan bawaan. Pengukuran persepsi dengan menggunakan lima pernyataan jawaban dan semua pernyataan positif dengan pilihan jawaban Sangat Setuju (SS) diberi nilai 5, Setuju (S) diberi nilai 4, Netral(N) diberi nilai 3, Tidak setuju (TS) diberi nilai 2 dan Sangat tidak setuju(STS) diberi nilai 1. Hasil pengukuran persepsi di kategorikan menjadi dua yaitu persepsi positif jika nilai T yang diperoleh responden dari kuisisioner > nilai T mean dan Persepsi negatif jika nilai T yang diperoleh responden dari kuisisioner < nilai T mean.

Kuisisioner Dukungan Keluarga yang diukur pada penelitian ini yaitu sikap, tindakan dan penerimaan anggota keluarga dalam memberikan perawatan bagi bayi dengan kelainan bawaan dengan 16 pernyataan. Kuisisioner dukungan keluarga ini terdiri dari 4 pernyataan tentang dukungan informasional keluarga selama melakukan perawatan bayi dengan kelainan bawaan, dukungan penilaian terhadap perawatan bayi dengan kelainan bawaan, dukungan instrumental yang diberikan pada bayi dengan kelainan bawaan dan dukungan emosional pada bayi dengan Kelainan bawaan (No 13-16). Pengukuran kuisisioner menggunakan skala likert dan semua pernyataan positif dengan pilihan jawaban Sangat Sering (SS) dengan nilai 5, sering (S) dengan nilai 4, kadang-kadang (K) dengan nilai 3, jarang (J) dengan nilai 2 dan tidak pernah (TP) dengan nilai 1. Nilai yang diperoleh responden dari kuisisioner dapat dibagi menjadi tiga kategori yaitu baik apabila mendapatkan nilai 66-90, Cukup dengan nilai 41-65 dan Kurang apabila mendapatkan nilai 16-40.

Kuisisioner persepsi keluarga dan dukungan keluarga telah valid dengan nilai r hitung > 0,444 dan reliabel dengan nilai r hitung = 0,74.

Analisa data yang digunakan pada penelitian ini yaitu analisa univariat dan bivariat. Analisa univariat yaitu untuk menganalisa karakteristik data demografi, persepsi keluarga dan dukungan keluarga Analisa bivariat merupakan analisa statistik yang dapat digunakan oleh peneliti untuk menerangkan keeratan hubungan antara dua variabel yaitu variabel persepsi keluarga dan variabel perawatan bayi dengan kelainan bawaan. Melihat hubungan tersebut digunakan uji korelasi *chi square*.

Hasil

Penelitian ini dilakukan di kabupaten Manggarai. Berdasarkan hasil analisis dan pengolahan data, karakteristik responden pada penelitian ini, dapat digambarkan pada tabel berikut

Tabel 1. Distribusi Frekuensi Karakteristik Responden (n=17)

Karakteristik	Frequency	Percent (%)
Karakteristik Orang Tua		
Umur Ayah		
20-40 tahun	15	88.2
>40 tahun	2	11.8
Umur Ibu		
< 20 tahun	1	5.9
20-35 tahun	16	94.1
Pendidikan Ayah		
SD	2	11.8
SMP	1	5.9
SMA	8	47.1
Diploma/Sarjana	6	35.3
Pendidikan Ibu		
SD	3	17.6
SMP	6	35.3
SMA	4	23.5
Diploma/Sarjana	4	23.5
Pekerjaan Ayah		
Petani	9	52.9
Wiraswasta	6	35.3
Guru	2	11.8
Pekerjaan Ibu		
IRT	13	76.5
Karakteristik Anak		
Umur		
< 1 bulan	5	29.4
1-6 bulan	5	29.4
7-12 bulan	7	41.2
Jenis Kelamin		
Laki-laki	8	47.1
Perempuan	9	52.9
Total	17	100

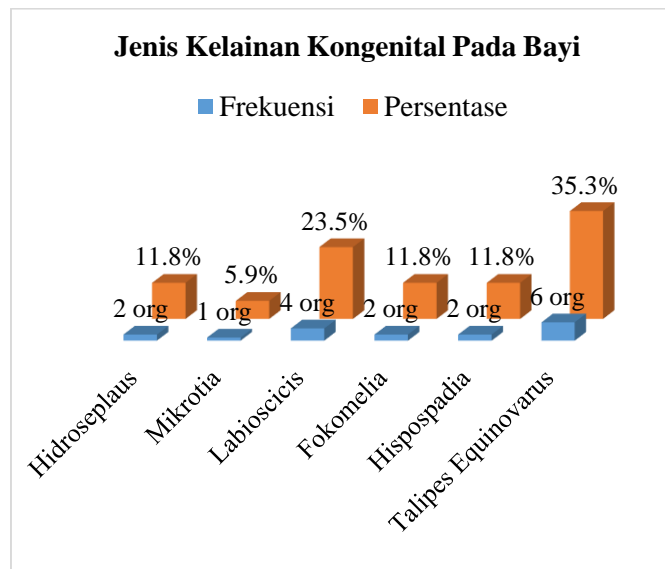
Sumber: Data riset, diolah 2021

Berdasarkan Tabel 1 bahwa karakteristik orang tua, berdasarkan umur bahwa sebagian besar umur ayah 20 -40 tahun sebesar 88,2% dan umur ibu sebagian besar berumur 20-35 tahun sebesar 94,1%. Berdasarkan pendidikan ayah sebagian besar SMA sebesar 47,1% dan pendidikan ibu sebagian besar



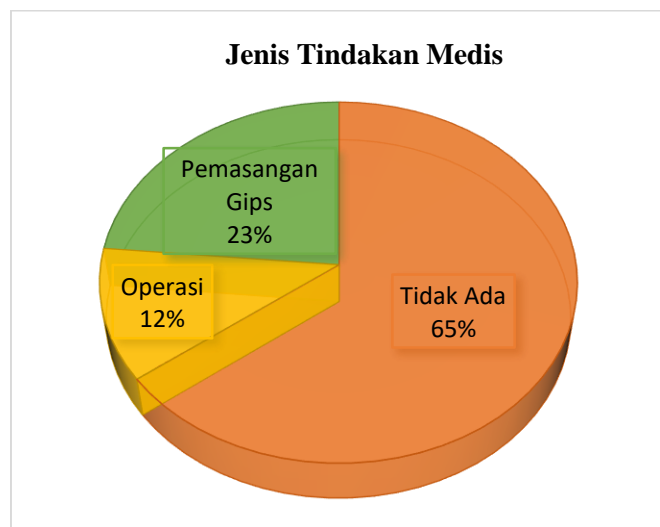
SMP sebesar 35,3%. Berdasarkan pekerjaan ayah sebagian besar petani sebesar 52,9% dan pekerjaan ibu sebagian besar 76,5%.

Karakteristik bayi berdasarkan umur sebagian besar bayi berumur 7-12 bulan sebesar 41,2% dan sebagian besar berjenis kelamin perempuan 52,9%.



Gambar 1. Distribusi Jenis kelaian Kongenital pada Bayi

Berdasarkan Gambar 1 bahwa jenis kelainan kongenital pada bayi sebagian besar mengalami talipes equinovarus sebesar 35,3%.



Gambar 2. Distribusi Jenis tindakan medis pada kelaian Kongenital pada Bayi

Berdasarkan gambar 2 bahwa jenis tindakan medis pada bayi kelainan kongenital pada bayi sebagian besar tidak dilakukan tindakan sebesar 65%.

Hasil penelitian tentang Persepsi dan dukungan keluarga terhadap perawatan bayi dengan kelainan kongenital dapat dilihat pada tabel berikut :

Tabel 2. Distribusi Persepsi dan Dukungan keluarga tentang perawatan bayi dengan kelainan kongenital

Variabel	Dukungan Keluarga			p-Value
	Kurang	Cukup	Baik	
Persepsi Keluarga	n (%)	n (%)	n (%)	
Positif	0 (0)	3 (17,6)	6 (35,5)	0,013
Negatif	5 (29,4)	2 (11,5)	1 (5,9)	
Total	5 (29,4)	5 (29,4)	7 (41,2)	

Sumber: Data riset, diolah 2021

Berdasarkan tabel 2 menunjukkan bahwa sebagian besar persepsi keluarga positif dengan dukungan keluarga baik (35,5%) sedangkan sebagian besar persepsi keluarga negatif dengan dukungan kurang (29,4%). Hasil uji statistik bahwa *P value* persepsi keluarga dengan dukungan keluarga tentang perawatan bayi dnegan kelainan bawaan yang diperoleh adalah 0,013. Hal ini menunjukkan bahwa $P \text{ value} < \alpha$ sehingga H_0 ditolak. Maka dapat disimpulkan bahwa ada pengaruh persepsi keluarga dan dukungan keluarga tentang perawatan kelainan kongenital.

Pembahasan

Berdasarkan hasil penelitian bahwa presepsi keluarga tentang kelianan bawaan berpengaruh terhadap dukungan keluarga dalam perwatan pada bayi dengan kelainan bawaan. Keluarga mempunyai tugas untuk melakukan pemeliharaan kesehatan. Keluarga merupakan kelompok individu di dalam keluarga yang memiliki tugas dalam perawatan kesehatan, akan berperilaku bilamana terdapat hal – hal yang berhubungan dapat mempengaruhi kesehatan keluarga. Dalam menanggapi masalah kesehatan keluarga, biasanya memiliki tanggapan yang bervariasi antara satu keluarga dengan keluarga yang lain. Tanggapan tersebut dapat berupa tindakan untuk mencegah, mengabaikan, atau memperbaiki masalah kesehatan dan keluarga jugalah mengambil keputusan terkait pemeliharaan kesehatan keluarganya. Cara keluarga menanggapi

ISSN 2655-2434



9 772655 243002

masalah kesehatan sangat tergantung pada persepsi yang dimiliki keluarga tersebut (Connor & Smith, 2002b).

Persepsi keluarga hanya sebatas kesadaran keluarga tentang suatu masalah kesehatan. Jika keluarga memiliki kesadaran bahwa memiliki anak dengan kelainan bawaan menjadi sebuah masalah maka keluarga memiliki persepsi yang positif terhadap masalah kesehatan. Salah satu tugas keluarga dalam pemeliharaan kesehatan yaitu memberikan perawatan pada anggota keluarga yang sakit. Perawatan yang dapat diberikan keluarga pada anggota keluarga yang sakit dapat dilakukan di rumah apabila keluarga memiliki kemampuan dalam melakukan tindakan untuk pertolongan pertama atau pelayanan kesehatan untuk memperoleh tindakan lanjutan agar masalah lebih mudah teratasi (Potter & Perry, 2010).

Dalam melaksanakan tugas pemeliharaan kesehatan keluarga, maka sangat perlu dukungan keluarga sehingga tugas tersebut dapat dijalankan dengan baik. Kelahiran bayi dengan kelainan bawaan ini menimbulkan berbagai permasalahan dalam keluarga meliputi perasaan tertekan, malu, rasa bersalah, serta masalah perhatian dan pembiayaan yang lebih besar dari pada anak normal. Dukungan keluarga mempengaruhi kesehatan mental secara tidak langsung. Dukungan yang baik memberikan persepsi positif tentang penyakitnya yang akan mempengaruhi kualitas hidupnya (Indrasanto & Effendi, 2009).

Gen merupakan faktor utama yang mempengaruhi kelainan bawaan. Selain gen, diperkirakan 94% kelainan bawaan terjadi di negara berkembang dengan prevalensi malnutrisi yang cukup tinggi. Paparan terhadap zat atau faktor yang dapat meningkatkan risiko terjadinya gangguan janin, terutama infeksi, paparan pada ibu hamil seperti pestisida, obat, alkohol, tembakau, timbal, merkuri dan bahan psikoaktif lainnya, zat kimia tertentu, rokok, dan radiasi (Kementerian Kesehatan RI, 2018a). Penelitian di Brazil ditemukan hubungan antara ibu yang merokok dengan timbulnya celah bibir (*cleft lip palate*) pada janinnya (Altunhan et al., 2012).

Faktor lain yang menjadi penyebab Kelainan bawaan yaitu urangnya konsumsi iodium

dan asam folat pada ibu hamil meningkatkan risiko bayi dengan *neural tube defect* sedangkan konsumsi vitamin A yang berlebihan dapat mempengaruhi perkembangan janin (Kementerian Kesehatan RI, 2018a). Suatu penelitian di Turki menemukan bahwa bayi – bayi dengan celah langit-langit mulut (*cleft palate*) dan celah bibir (*cleft lip palate*) memiliki riwayat *intrauterine growth retardation* (IUGR) atau premature. IUGR dapat timbul apabila sang ibu tidak memperhatikan gizinya selama hamil, sehingga perkembangan janinnya tidak baik (Liu et al., 2018b).

Persepsi yang baik pada keluarga yang memiliki anak dengan kelainan bawaan terbukti memiliki pengaruh terhadap dukungan yang diberikan kepada anak yang mempunyai anak dengan kelainan bawaan. Kelainan bawaan yang dialami dapat diatasi dengan tindakan medis seperti dioperasi dan pemasangan gips, tetapi juga ada Kelainan yang tidak dapat diatasi dengan tindakan medis seperti hidrosephalus dan fokomelia. Kelainan bawaan dapat dicegah dengan melakukan konseling genetik pada keluarga.

Kesimpulan dan Saran

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa terdapat pengaruh antara persepsi keluarga terhadap dukungan keluarga pada perawatan anak dengan Kelainan kongenital. Persepsi keluarga yang positif dapat meningkatkan dukungan keluarga dalam melakukan perawatan pada anak dengan kelainan kongenital seperti mencari informasi serta mencari pelayanan medis.

Bayi dengan kelainan bawaan, sebaiknya dilakukan pertolongan pertama pada fasilitas pelayanan kesehatan dan tenaga medis terlebih dahulu, sehingga mendapatkan pertolongan dan penanganan yang sesuai dengan jenis kelainan yang dialami sehingga dapat meningkatkan kualitas hidup di kemudian hari.

Oleh karena besarnya dampak kelainan bawaan maka bagi responden yang telah memiliki anak dengan Kelainan kongenital, perlu dilakukan upaya pencegahan agar tidak terjadi secara berulang seperti mengikuti konseling genetik, memperbaiki pola hidup bersih dan sehat, serta mempersiapkan kehamilan yang sehat.



Daftar Pustaka

- Altunhan, H., Annagür, A., Konak, M., Ertugrul, S., Örs, R., & Koç, H. (2012). The incidence of congenital anomalies associated with cleft palate/cleft lip and palate in neonates in the Konya region, Turkey. *Br J Oral Maxillo Fac Surg*, 50(6), 541–551.
- Bianchi, D. W. (2008). *Genetic issues presenting in the nursery* (J. Cloherty & A. Stark (eds.); 6th ed.). Philadelphia.
- Christianson, A., Howson, C. P., & Modell, P. (2006). *March of dimes: global report on birth defects*. White Plains.
- Connor, J., & Smith, M. (2002). *Essential medical genetics*. Blackwell Scientific Publication.
- Effendi, S. H. (2014). Penanganan Bayi Dengan Kelainan Kongenital Dan Konseling Genetik. *Symposium Building Golden Generation*.
- Indrasanto, E., & Effendi, S. (2009). Pendekatan diagnosis kelainan bawaan menurut klasifikasi. *European Registration of Congenital Anomalies (EUROCAT)*.
- Kemkes RI. (2018). *Infodatin : Kelainan Bawaan*.
- Kementerian Kesehatan RI. (2018a). *Pusat Data dan Informasi: Kelainan Bawaan*. 1–6.
- Kementerian Kesehatan RI. (2018b). *Riset Kesehatan Dasar*.
- Kemntrian Kesehatan Republik Indonesia. (2020). *Profil Kesehatan Indonesia 2019*. Kementerian Kesehatan Indonesia.
- Lee, B. (2011). Integration of genetics into pediatric practice. *Elsevier Saunders*, 376–415.
- Liu, X., Nie, Z., Chen, J., Guo, X., Ou, Y., & Chen, G. (2018b). Does maternal environmental tobacco smoke interact with social-demographics and environmental factors on congenital heart defects? *Environ Pollut*, 234(214).
- Potter, & Perry. (2010). *Fundamental Keperawatan*.
- Salemba Medika.
- WHO. (2010). *Birth defects*. http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA63/A63_10-en.pdf

