

PENGALAMAN PENGASUH UTAMA MEMENUHI PERAWATAN DIRI REMAJA DENGAN GANGGUAN SPEKTRUM AUTIS DI KOTA PONTIANAK, KALIMANTAN BARAT : STUDI KUALITATIF

Lilis Lestari ¹, Indria Laksmi Gamayanti ², Elisabeth S. Herini ³

¹Program Studi Magister Keperawatan FK UGM, ²Divisi Tumbuh Kembang dan Pediatri Sosial, Departemen Ilmu Kesehatan Anak FK UGM, ³Divisi Neurologi, Departemen Ilmu Kesehatan Anak FK UGM

INTISARI

Latar belakang : Gangguan spektrum autis merupakan gangguan perkembangan dengan peningkatan tercepat setiap tahunnya, dibanding dengan gangguan perkembangan lainnya di dunia. Gangguan autis merupakan gangguan yang kompleks (kognitif, afektif, dan psikomotorik) yang bertahan seumur hidup. Gangguan kompleks ini mempengaruhi kemandirian pada anak. Kemandirian : perawatan diri merupakan hal yang penting bagi individu untuk mempertahankan hidup, terutama pada anak usia remaja yang membutuhkan perawatan diri lebih dalam menghadapi pubertas terutama saat masa *menstruasi* dan *emisi nocturnal*. Pengkajian tentang bagaimana cara remaja memenuhi perawatan diri sehari-hari hingga usia remaja perlu dilakukan. Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi pengalaman pengasuh utama memenuhi perawatan diri remaja dengan gangguan spektrum autis di kota Pontianak, Kalimantan barat. Eksplorasi pengalaman pengasuh dalam memenuhi perawatan diri remaja dengan gangguan spektrum autis dapat membantu untuk mengetahui bagaimana cara remaja memenuhi kebutuhan perawatan dirinya dan dapat membantu dalam menentukan intervensi yang tepat bagi perawatan diri remaja dengan gangguan spektrum autis.

Metode : Kualitatif dengan wawancara mendalam semi struktur dilakukan pada 7 pengasuh utama yang tinggal bersama dan merawat remaja dengan gangguan spektrum autis. Pengambilan sampel penelitian *purposive sampling* (variasi maksimal). Triangulasi sumber (wawancara) dan metode (observasi kegiatan perawatan diri dan dokumentasi (foto, laporan belajar dan catatan kesehatan)) dilakukan pada 1 partisipan pembantu penelitian dan 7 remaja autis dalam penelitian ini. Pernyataan partisipan direkam dengan alat perekam suara, ditranskrip, koding, diinterpretasikan, dan dikelompokkan sehingga membentuk sub tema dan tema.

Hasil: Penelitian ini menghasilkan lima tema utama yaitu : kemandirian perawatan diri ; upaya perawatan ; perasaan, dukungan dan harapan ; dan persepsi pengasuh utama terhadap peran orang tua. Temuan penelitian ini menekankan adanya potensi anak autis untuk mandiri dalam melakukan kemandirian : perawatan diri sehari-hari.

Kesimpulan : Remaja dengan gangguan spektrum autis berpotensi dapat memenuhi kebutuhan perawatan dirinya sehari-hari secara mandiri. Kemandirian ini dapat tercapai dengan adanya komitmen dari pengasuh utama untuk mengajarkan keterampilan yang memperhatikan aspek-aspek pengajaran dan pembelajaran bagi anak dengan gangguan spektrum autis.

Kata kunci : Pengalaman, pengasuh utama, remaja, gangguan spektrum autis, perawatan diri.

MAIN CAREGIVER'S EXPERIENCE IN MEETING SELF-CARE AMONG ADOLESCENTS WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER IN PONTIANAK MUNICIPALITY, WEST BORNEO, INDONESIA : A QUALITATIVE STUDY

Lilis Lestari ¹, Indria Laksmi Gamayanti ², Elisabeth S. Herini ³

¹Study Program of Master of Nursing, Faculty of Medicine, Universitas Gadjah Mada ² Division of Developmental and Social Pediatrics, Department of Child Health, Faculty of Medicine, Universitas Gadjah Mada, ³ Division of Neurology, Department of Child Health, Faculty of Medicine, Universitas Gadjah Mada

ABSTRACT

Background: Autism spectrum disorder is complex developmental disorder, including cognitive, affective and psychomotor aspects, which increase faster than that in other developmental disorders in the world. The complex disorder affects autonomy among children. In fact, autonomy in self-care is an important thing for individual to survive, particularly for adolescent yang requires self-care against puberty (menstruation and nocturnal emission). Objectives of the study are to explore main caregivers' experience to meet self-care among adolescent with autism spectrum disorder in Pontianak, West Borneo.

Method: Qualitative semi-structured in-depth interview was done with 7 main caregiver that have lived together and taken care the adolescent with autism spectrum disorder in Pontianak Municipality, West Borneo Province. Sampling has taken with purposive sampling (maximum variation). Source (interview) and method (observation of self-care activities and document like photos, reports learning and health records) triangulations has taken on 1 participant and 7 autistic adolescents. Participants' statements were recorded by using voice recorder, transcribed, coded, interpreted, and categorized in order that sub-topic and topic can be formed.

Results: The study found five main topics, i.e. autonomy in self-care; caring effort; feeling, support, and expectation; and caregiver's main perception on parent's role. Finding of the study emphasizes autism children's potentials to be autonomous in daily taking care by them.

Conclusion : Adolescents with autism spectrum disorders , potentially meet the needs of their daily care independently. This independence can be achieved with the commitment of the primary caregiver to teach skills that considering the aspects of teaching and learning for children with autism spectrum disorders.

Keywords: Experience, parent, adolescent, autism spectrum disorder, self care.