

**STUDI FENOMENOLOGI :
PENGALAMAN IBU SEBAGAI CAREGIVER UTAMA
DALAM MERAWAT ANAK DENGAN RETARDASI
MENTAL YANG BERSEKOLAH DI SLB
DHARMA ASIH KRAKSAAN
PROBOLINGGO**

TESIS

**Untuk Memenuhi Persyaratan
Memperoleh Gelar Magister**



Oleh
ADI SUGIA AKARI
136070300111018

**PROGRAM STUDI MAGISTER KEPERAWATAN
PEMINATAN JIWA**

**UNIVERSITAS BRAWIJAYA
MALANG
2018**

TESIS

STUDI FENOMENOLOGI : PENGALAMAN IBU SEBAGAI CAREGIVER UTAMA DALAM MERAWAT ANAK DENGAN RETARDASI MENTAL YANG BERSEKOLAH DI SLB DHARMA ASIH KRAKSAAN PROBOLINGGO

Oleh :

Adi Sugia Akari

NIM : 136070300111018

Dipertahankan di depan penguji
Pada tanggal : 27 Juli 2018
Dan dinyatakan memenuhi syarat

Menyetujui
Komisi Pembimbing

Ketua

Dr. dr. Retty Ratnawati, M.Sc.
NIP. 19550201198503001

Anggota

Ns. Retno Lestari, S.Kep., M.N
NIP.198009142005022001

Komisi Penguji

Ketua

Dr. Indah Winarni, MA
NIP.195401031980102001

Anggota

Dr. Titin Andri Wihastuti, S.Kp.M.Kes
NIP. 197702262003122001

Mengetahui
Dekan Fakultas Kedokteran
Universitas Brawijaya



Dr. dr. Sri Andarini, M.Kes
NIP : 1958041419870120011

PERNYATAAN ORISINALITAS TESIS

Saya menyatakan dengan sebenar-benarnya bahwa sepanjang pengetahuan saya, di dalam Naskah TESIS ini tidak terdapat karya ilmiah yang pernah diajukan oleh orang lain untuk memperoleh gelar akademik di suatu Perguruan Tinggi, dan tidak terdapat karya atau pendapat yang pernah ditulis atau diterbitkan oleh orang lain, kecuali yang secara tertulis di kutip dalam naskah ini dan disebutkan dalam sumber kutipan dan daftar pustaka.

Apabila ternyata di dalam naskah TESIS ini dapat dibuktikan terdapat unsur-unsur PLAGIASI, saya bersedia tesis ini digugurkan dan gelar akademik yang telah saya peroleh (MAGISTER) dibatalkan, serta diproses sesuai dengan peraturan perundang-undangan yang berlaku. (UU No. 20 Tahun 2003, Pasal 25 Ayat 2 dan pasal 70)

Malang, 27 Juli 2018

Mahasiswa,



Nama : Adi Sugia Akari
NIM : 136070300111018
PS : Magister Keperawatan
Prog : Pascasarjana
Fak : Kedokteran UB

IDENTITAS TIM PENGUJI TESIS**JUDUL TESIS:**

STUDI FENOMENOLOGI : PENGALAMAN IBU SEBAGAI CAREGIVER UTAMA DALAM MERAWAT ANAK DENGAN RETARDASI MENTAL YANG BERSEKOLAH DI SLB DHARMA ASIH KRAKSAAN PROBOLINGGO

Nama Mahasiswa : Adi Sugia Akari
NIM : 136070300111018
Program Studi : Magister Keperawatan
Minat : Keperawatan Jiwa

KOMISI PEMBIMBING:

Ketua : Dr. dr. Retty Ratnawati, M.Sc
Anggota : Ns. Retno Lestari, S.Kep., M.N

TIM DOSEN PENGUJI:

Dosen Penguji 1 : Dr. Indah Winarni, MA
Dosen Penguji 2 : Dr. Titin Andri Wihastuti S.Kp, M.Kes

Tanggal ujian : 27 - 07 - 2018
SK Penguji : -

KATA PENGANTAR

Dengan memanjatkan puji syukur kehadiran Allah SWT atas limpahan rahmat dan hidayah Mu penulis dapat menyelesaikan tesis yang berjudul **“STUDI FENOMENOLOGI : PENGALAMAN IBU SEBAGAI CAREGIVER UTAMA DALAM MERAWAT ANAK DENGAN RETARDASI MENTAL YANG BERSEKOLAH DI SLB DHARMA ASIH KRAKSAAN PROBOLINGGO ”**

Penyusunan tesis ini dibuat untuk memenuhi salah satu syarat mendapatkan gelar Magister Keperawatan. Dengan selesainya tesis ini penulis menyampaikan ucapan terimakasih yang sebesar-besarnya kepada:

1. Dr. dr. Sri Andarini, M.Kes selaku Dekan Fakultas Kedokteran
2. Dr. Titin Andri Wihastuti, S.Kp,M.Kes selaku Ketua Program Studi Magister Keperawatan sekaligus Penguji 2
3. Dr. Indah Winarni, M.A selaku Penguji 1
4. Dr.dr.Retty Ratnawati, M.Sc selaku Pembimbing 1
5. Ns. Retno Lestari, S.Kep., M.N selaku Pembimbing 2 yang telah meluangkan waktu dan membimbing dalam menyelesaikan tesis.
6. Keluarga yang selalu memberi dukungan dan semua pihak yang membantu dalam penyusunan tesis

Sangat disadari bahwa dalam penulisan ini masih terdapat kekurangan dan keterbatasan yang dimiliki penulis, oleh karena itu penulis mengharapkan saran yang membangun agar tulisan ini bermanfaat bagi yang membutuhkan.

Malang, 25 Juli 2018

Penulis

RINGKASAN

Adi Sugia Akari, NIM. 136070300111018. Program Studi Magister Keperawatan, Fakultas Kedokteran, Universitas Brawijaya, Malang, Juli 2018. Pengalaman ibu sebagai *caregiver* utama dalam merawat anak dengan retardasi mental yang bersekolah di SLB Dharma Asih Kraksaan Probolinggo. Komisi Pembimbing Ketua: Retty Ratnawati, Anggota: Retno Lestari

Anak yang mengalami retardasi mental akan terganggu perkembangan daya pikirnya, sehingga mengalami kecacatan dalam fungsi intelektual dan sosial, akan tetapi intelegensi yang menurun adalah gejala utama yang paling menonjol. Ibu yang memiliki anak dengan retardasi mental akan terbawa kedalam situasi stres, terisolasi dan frustrasi. Ibu dengan anak retardasi lebih rentan memiliki masalah psikologis seperti stres ketika mengetahui anaknya didiagnosa dengan retardasi mental bila dibandingkan dengan orang tua yang memiliki anak normal. Stresor ibu yang memiliki anak dengan retardasi mental, memiliki tingkatan stresor yang besar yang dapat mengakibatkan beban mental bagi ibu. Sebanyak 73,4% orangtua dengan anak retardasi mental mengalami stres dalam mengasuh anaknya yang mengalami gangguan mental jika dibandingkan dengan orangtua anak normal. Kenyataan dilapangan didapatkan data awal dari salah satu ibu sebagai *caregiver* utama dalam merawat anak dengan retardasi mental yang bersekolah di SLB Dharma Asih Kraksaan Probolinggo didapatkan fakta sejalan dengan penelitian-penelitian sebelumnya. Ibu pada awal mengetahui bahwa anaknya mengalami retardasi mental dan harus sekolah di SLB merasa mendapatkan beban berat dari keadaan tersebut

Desain penelitian yang digunakan pada penelitian ini adalah desain penelitian kualitatif fenomenologi interpretive, yaitu memberikan makna/arti dari sebuah fenomena bukan hanya dengan mendeskripsikan fenomena tetapi juga merupakan hasil dari interpretasi peneliti. Penelitian ini bertujuan untuk menggali makna pengalaman ibu sebagai *caregiver* utama dalam merawat anak dengan retardasi mental. Partisipan yang berpartisipasi dalam penelitian ini adalah enam partisipan ibu yang memiliki anak dengan retardasi mental yang mengasuh dan memberikan pemenuhan kebutuhan sehari-hari anak dengan retardasi mental yang bersekolah di SLB Dharma Asih Kraksaan Probolinggo. Instrumen menggunakan pedoman wawancara semi terstruktur, MP3, dan peneliti. Prosedur pengumpulan data dalam penelitian ini menggunakan pendekatan fenomenologi dan menggunakan teknik wawancara mendalam (*indepth interview*) dengan pertanyaan semi-terstruktur dalam proses pengumpulan data. Analisa data yang digunakan dalam penelitian ini adalah analisa tematik. Analisa tematik adalah metode untuk mengidentifikasi, menganalisa dan melaporkan pola (tema) dari data.

Penelitian ini menghasilkan empat tema yaitu: a) meyakini adanya kelambatan perkembangan, b) merasa kepayahan, c) menginginkan anak menjadi mandiri dan d) menyadari ketetapan tuhan yang membawa keberkatan. Makna pengalaman ibu sebagai *caregiver* utama dalam merawat anak dengan retardasi mental adalah menginginkan kemandirian anak untuk mendapat keberkatan. Penelitian ini menggambarkan terkait pengalaman ibu sebagai *caregiver* utama dalam merawat anak dengan retardasi mental baik terkait pemahaman ibu terkait gangguan retardasi mental pada anak, perasaan ibu saat merawat anak dengan retardasi mental, tindakan ibu dalam merawat anak dengan retardasi mental, dan kondisi ibu saat merawat anak dengan retardasi mental.

SUMMARY

Adi Sugia Akari, NIM. 136070300111018. Master of Nursing, Faculty of Medicine, University of Brawijaya, Malang, July, 2018. Mother's experience as a primary caregiver in caring for mentally retarded children who attend at SLB Dharma Asih Kraksaan Probolinggo. Advisory Committee Chair: Retty Ratnawati, Members: Retno Lestari.

Children who experienced mental retardation will have development problems of mind, in the end they will get disability in intellectual and social functions, moreover, decreased intelligence is the main symptom of the mind problem. Mothers who have children with mental retardation will be brought into a stress situation, isolated and frustration. Mothers with retarded children are more susceptible to have psychological problems such as stress when knowing and diagnosed that their kids are mental retardation compared with mothers who have normal kids. A stressor of mother who have kids with mental retardation are more have high stress level and it can make mental burden for the mother. As many as 73.4% of parents who have kids with mental retardation experienced stress while taking care of their mentally ill children compared with the parents who have normal kids. The reality in the field was the initial data obtained from one of the mothers as the main caregiver in caring for children with mental retardation in SLB Dharma Asih Kraksaan Probolinggo, obtained facts in line with previous studies. Mother at the beginning knew that her child had mental retardation and had to go to school in SLB feel get heavy burden from that situation,

The research design in this study used qualitative research design with interpretive phenomenology, it mean that gives the meaning of a phenomenon not only by describing the phenomenon but also the result of the interpretation of the experiment. This study aims to explore the meaning of mother experience as the main caregiver in caring for children with mental retardation. Respondents used in this study were six participants, it is the mothers who have kids with mental retardation and they has taking care the kids and had provided fulfillment of daily needs of children with mental retardation attended school in SLB Dharma Asih Kraksaan Probolinggo. Instruments in this study used semi-structured interview guidelines, MP3s, and researchers. The data collection procedure in this research used phenomenology approach and using in-depth interview technique (in-depth interview) with semi-structured questions. Data analysis in this research used thematic analysis. Thematic analysis is a method for identifying, analyzing and reporting patterns (themes) of data.

This study produced four themes, namely: a) believing in developmental delays, b) feeling tired, c) wanting children to be independent and d) Be aware the provisions of God that bring blessings. The meaning of the mother's experience as the main caregiver in caring for children with mental retardation is to want children's independence to get blessings. This study describes the experience of mothers as the main caregiver in caring for children with mental retardation both related to maternal understanding of mental retardation disorders in children, maternal feelings when caring for children with mental retardation, the actions of mothers in caring for children with mental retardation, and the condition of mothers while caring for children with mental retardation

ABSTRAK**STUDI FENOMENOLOGI : PENGALAMAN IBU SEBAGAI CAREGIVER
UTAMA DALAM MERAWAT ANAK DENGAN RETARDASI MENTAL YANG
BERSEKOLAH****DI SLB DHARMA ASIH KRAKSAAN PROBOLINGGO***Oleh : Adi Sugia Akari*

Anak yang mengalami retardasi mental akan terganggu perkembangan daya pikirnya, sehingga mengalami kecacatan dalam fungsi intelektual dan sosial, akan tetapi intelegensi yang menurun adalah gejala utama yang paling menonjol. Sebanyak 73,4% orangtua dengan anak retardasi mental mengalami stres dalam mengasuh anaknya yang mengalami gangguan mental jika dibandingkan dengan orangtua anak normal. Data pokok Sekolah Luar Biasa di seluruh Indonesia tahun 2009, dilihat dari kelompok usia sekolah, jumlah penduduk di Indonesia yang menyandang keterbelakangan mental adalah 62.011 orang. Dari jumlah tersebut anak yang terkena retardasi mental sangat berat sebanyak 2,5%, berat sebanyak 2,8%, cukup berat sebanyak 2,6%, ringan sebanyak 3,5%. Kenyataan dilapangan didapatkan data awal dari salah satu ibu sebagai caregiver utama dalam merawat anak dengan retardasi mental yang bersekolah di SLB Dharma Asih Kraksaan Probolinggo didapatkan fakta sejalan dengan penelitian-penelitian sebelumnya. Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi makna pengalaman ibu sebagai *caregiver* utama dalam merawat anak dengan retardasi mental. Metode yang digunakan adalah dengan menggunakan desain kualitatif fenomenologi interpretive. Lokasi penelitian di Kecamatan Kraksaan dan sekitarnya di Kabupaten Probolinggo. Tehnik pengumpulan data menggunakan teknik wawancara mendalam (*indepth interview*) dengan pertanyaan semi-terstruktur dengan menggunakan alat perekam. Partisipan dalam penelitian ini adalah ibu yang memiliki anak dengan retardasi mental yang bersekolah di SLB Dharma Asih Kraksaan Probolinggo dengan pemilihan partisipan mengunakan tehnik purposive sampling. Jumlah partisipan yang digunakan sebanyak enam partisipan. Hasil dan analisis didapacka empat tema yaitu meyakini adanya kelambatan perkembangan, merasa kepayahan, menginginkan anak menjadi mandiri, dan menyadari ketetapan tuhan yang membawa kerberkatan. Tema besar yang didapat dari ke empat tema tersebut adalah menginginkan kemandirian anak untuk mendapat keberkatan.

Kata Kunci : Retardasi mental, Caregiver Utama, Merawat Anak

ABSTRACT

PHENOMENOLOGY STUDY : MOTHER'S EXPERIENCE AS A PRIMARY CAREGIVER IN CARING FOR MENTALLY RETARDED CHILDREN WHO ATTEND**AT SLB DHARMA ASIH KRAKSAAN PROBOLINGGO*****By : Adi Sugia Akari***

Children who experienced mental retardation will have development problems of mind, in the end they will get disability in intellectual and social functions, moreover, decreased intelligence is the main symptom of the mind problem. As many as 73.4% of parents who have kids with mental retardation experienced stress while taking care of their mentally ill children compared with the parents who have normal kids. Exceptional School Primary Data Existing throughout Indonesia in 2009, seen from the school age group, the population in Indonesia with mental retardation is 62,011 people. Of these children are exposed to severe mental retardation as much as 2.5%, weight as much as 2.8%, severe retardation as much as 2.6%, lightweight by 3.5%. This study aims to explore the meaning of mother's experience as a primary caregiver in caring for children with mental retardation. The method used is to use qualitative design of interpretive phenomenology. Research location in Kraksaan and surrounding area in Probolinggo. Data collection technique using in-depth interview technique with semi-structured question by using recorder. Participants in this study were mothers who had children with mental retardation who attend school in Exceptional School Dharma Asih Kraksaan Probolinggo with the selection of participants using purposive sampling technique. The number of participants used were six participants. The results and analysis were found to be four themes, namely belief in the developmental slowness, the feeling of exhaustion, wanting the children to be independent, and realize the determination of god bringing attachment. The big theme that comes from the four themes is to want the independence of children to get blessing.

Keywords: Mental Retardation, Primary Caregiver, Caring for Children

DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL	I
HALAMAN PERSETUJUAN	II
PERNYATAAN ORISINALITAS TESIS	III
IDENTITAS TIM PENGUJI TESIS	IV
KATA PENGANTAR	V
RINGKASAN	VI
SUMMARY	VII
ABSTRAK	VIII
ABSTRACT	IX
DAFTAR ISI	X
DAFTAR GAMBAR	XIII
DAFTAR LAMPIRAN	XIV
DAFTAR SINGKATAN	XV
BAB 1 PENDAHULUAN	1
1.1 Latar Belakang	1
1.2 Rumusan Masalah	4
1.3 Tujuan Penelitian	5
1.3.1 Tujuan umum	5
1.3.2 Tujuan khusus	5
1.4 Manfaat Penelitian	5
1.4.1 Manfaat Keilmuan	5
1.4.2 Manfaat aplikatif	5
BAB 2 TINJAUAN PUSTAKA	7
2.1 Konsep Ibu dalam Keluarga	7
2.1.1 Pengertian	7
2.1.2 Peran ibu sebagai caregiver utama dalam merawat anak retardasi mental	8
2.1.3 Persepsi ibu tentang cara perawatan anak retardasi mental	9
2.1.4 Faktor pendukung ibu dalam merawat anak retardasi mental	



.....	10
2.1.5 Faktor penghambat ibu dalam merawat anak retardasi mental	11
.....	11
2.1.6 Penerimaan ibu terhadap anak dengan retardasi mental	12
.....	12
2.2 Konsep Retardasi Mental	14
2.2.1 Pengertian	14
2.2.2 Etiologi	14
2.2.3 Tanda gejala retardasi mental	15
2.2.4 Klasifikasi	15
2.2.5 Perawatan anak dengan retardasi mental	16
2.2.6 Penelitian terkait retardasi mental	17
2.3 Konsep Dasar dan Model Keperawatan Stress Adaptasi Stuart	18
2.3.1 Konsep stress adaptasi stuart	18
2.3.2 Psikodinamika stress adaptasi stuart	19
2.4 Kerangka Konsep	22
BAB 3 METODE PENELITIAN	24
3.1 Desain Penelitian	24
3.2 Rekrutment Partisipan	24
3.3 Tempat dan Waktu	26
3.4 Etika Penelitian	27
3.5 Alat Pengumpulan Data	29
3.6 Prosedur Pengumpulan Data	29
3.7 Pengolahan dan Analisis Data	31
3.8 Keabsahan	32
BAB 4 HASIL PENELITIAN	35
4.1 Diskriptif Tempat Penelitia	35
4.2 Karakteristik Partisipan	36
4.2 Analisis Tematik	36
4.3.1 Menyakini adanya kelambatan perkembangan	37

4.3.2 Merasa kepayahaan	41
4.3.3 Menginginkan anak jadi mandiri.....	44
4.3.4 Menyadariketetapan Tuhan yang membawa keberkatan.....	50
4.3.5 Keterkaitan antar tema	53
BAB 5 PEMBAHASAN	57
5.1 Interpretasi Hasil Penelitian	57
5.1.1 Tema menyakini adanya kelambatan perkembangan	58
5.1.2 Tema merasa kepayahaan.....	60
5.1.3 Tema menginginkan anak jadi mandiri	62
5.1.4 Tema menyadari ketetapan tuhan yang membawa keberkatan	64
5.1.5 Makna pengalaman ibu sebagai <i>caregiver</i> utama dalam merawat anak dengan retardsai mental	67
5.2 Keterbatasan Penelitian.....	69
5.3 Implikasi Penelitian	70
BAB 6 PENUTUP	72
6.1 Kesimpulan	72
6.2 Saran.....	72
DAFTAR PUSTAKA.....	74
LAMPIRAN-LAMPIRAN.....	79

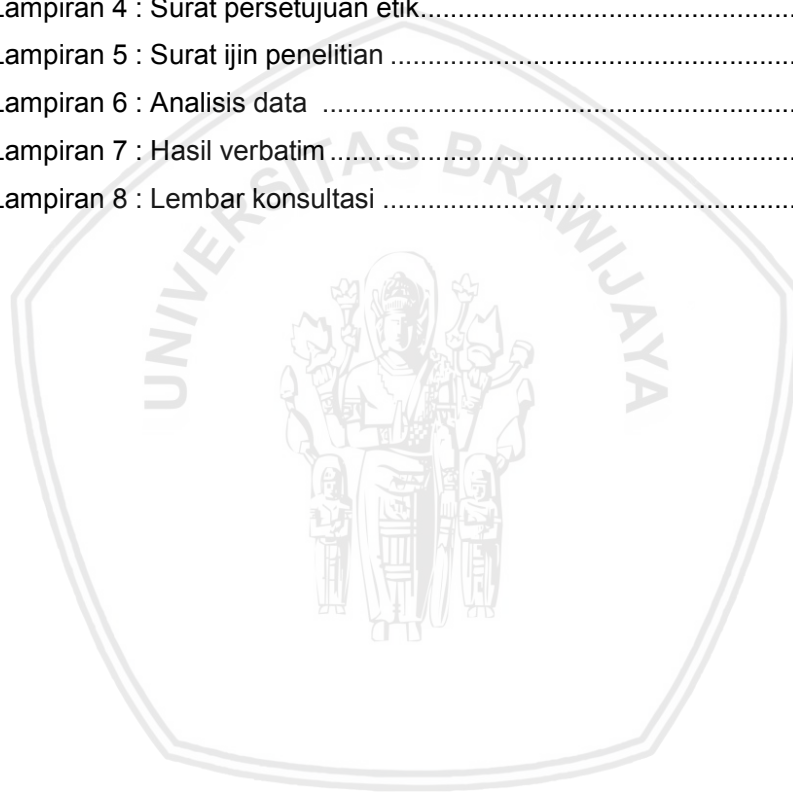
DAFTAR GAMBAR

2.1 Psikodinamika masalah keperawatan jiwa berdasarkan teori stress adaptasi Stuart (Stuart, 2009)	19
2.2 Kerangka konsep penelitian	22
4.1 Skema tema menyakini adanya kelambatan perkembangan.....	40
4.2 Skema tema merasa kepayahan.....	44
4.3 Skema tema menginginkan anak menjadi mandiri	49
4.4 Skema tema menyadari ketetapan tuhan yang membawa keberkatan	52
4.5 Keterkaitan antar tema	53



DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1 : Surat pengajuan untuk berpartisipasi sebagai responden penelitian.....	77
Lampiran 2 :Surat pernyataan bersedia berpartisipasi sebagai partisipan penelitian.....	78
Lampiran 3 : Format pedoman wawancara.....	79
Lampiran 4 : Surat persetujuan etik.....	80
Lampiran 5 : Surat ijin penelitian	81
Lampiran 6 : Analisis data	82
Lampiran 7 : Hasil verbatim	83
Lampiran 8 : Lembar konsultasi	83



DAFTAR SINGKATAN

BAB	:	Buang Air Besar
BAK	:	Buang Air KECIL
DSM-IV-TR	:	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders IV Text Revision</i>
P1	:	Partisipan 1
P2	:	Partisipan 2
P3	:	Partisipan 3
P4	:	Partisipan 4
P5	:	Partisipan 5
P6	:	Partisipan 6
SD	:	Sekolah Dasar
SMA	:	Sekolah Menengah Atas
S1	:	Strata Satu
UKS	:	Unit Kesehatan Sekolah
WHO	:	<i>World Health Organization</i>

