

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Disabilitas intelektual (DI) merupakan masalah kesehatan besar di dunia, baik dari segi fisik, psikologis maupun spiritual.^{1,2} Individu dengan DI memiliki permasalahan kesehatan umum 2,5 kali lebih besar dibandingkan individu normal.³ Permasalahan yang umum ditemukan berkaitan dengan fisik pada individu dengan DI antara lain rendahnya *oral hygiene*, obesitas, rendahnya aktivitas fisik, *activity daily living*, penyakit kulit dan masalah makan (*feeding problem*).⁴⁻⁸ Ditemukan juga bahwa 30% individu dengan DI menderita obesitas dan umumnya 3-5 kali memiliki risiko terkena obesitas serta hal tersebut menjadi permasalahan yang besar.⁹⁻¹² Berdasarkan hasil survei lapangan di Balai Besar Rehabilitasi Sosial Bina Grahita (BBRSBG) Temanggung sebanyak 24,07% dari 54 laki-laki dan 41,38% dari 58 perempuan mengalami obesitas.

Permasalahan yang umum ditemukan pada individu DI selain permasalahan fisik adalah permasalahan emosi, antara lain tingginya tingkat depresi, agresivitas, dan kecemasan (*anxiety*).^{13,14} Spiritualitas menjadi bagian penting pada individu dengan DI, meskipun literatur yang ada masih sangat terbatas. Permasalahan yang menjadi sorotan penting pada spiritualitas individu DI yakni semakin rendah aktivitas spiritualitas dan religiusitas, maka semakin rendah kualitas hidup individu DI, sehingga berdampak pada perasaan akan kurangnya kebebasan.¹⁵⁻¹⁷

Masalah kesehatan pada individu dengan DI membutuhkan lebih banyak perhatian baik dari segi pengasuhan, pendidikan maupun pengawasan.¹⁸ Dukungan sangat penting untuk individu dengan DI baik di institusi dan komunitas seperti aspek-aspek fisik (ADL, *personal hyginene*, aktivitas fisik, pelayanan, sarana-prasarana), aspek emosi (kegiatan jasmani, keterlibatan sosial-komunitas, rekreasi, kognitif), dan pada spiritualitasnya dalam hal sarana dan prasarana peribadahan.¹⁹ Sebagian besar individu dengan DI yang berat (*severe* DI) membutuhkan perawatan atau asuhan, serta pengawasan seumur hidup.^{20,21} Individu dengan DI memiliki tingkat kesehatan yang lebih rendah dibandingkan dengan individu yang normal.^{22,23} DI ditandai dengan keterbatasan yang signifikan baik dalam fungsi intelektual dan perilaku adaptif, yang mencakup keterampilan sosial serta praktik sehari-hari.²⁴

Estimasi prevalensi dari DI yaitu 1% dari populasi umum atau sekitar 70 juta orang dengan kondisi tersebut di dunia, mengingat populasi saat ini sekitar 7 miliar.²⁵ Menurut Kementerian Kesehatan RI tahun 2012 prevalensi dari penduduk Indonesia yang menyandang DI sebesar 2,45% (1.146.600) dari total penduduk Indonesia 244.919.000. Data dari Kementrian Kesehatan RI menunjukkan terjadi peningkatan prevalensi dari tahun 2003, 2006, 2009 dan 2012.²⁶ Etiologi DI termasuk hal yang kompleks, diantaranya disebabkan oleh faktor genetik (aberasi kromosom, *copy number variants (CNVs)*, kelainan gen tunggal dan non-genetik (prenatal, perinatal, postnatal).²⁷⁻²⁹ Hasil penelitian menyebutkan bahwa abnormalitas kromosom memainkan peranan penting sebagai penyebab DI di Indonesia.³⁰

Umumnya individu dengan DI didampingi oleh *caregiver* formal dan maupun informal, sehingga keberadaan *caregiver* sangat penting bagi individu dengan DI guna memberikan pelayanan, pendampingan, serta pemenuhan kebutuhan dasar dalam menjalani aktivitas keseharian dan hidup bersosial.^{31,32} Pengasuh (*Caregiver*) adalah seseorang yang memberikan pengasuhan dan perawatan dasar pada individu dengan penyakit kronis termasuk DI.¹ *Caregiver* adalah orang pertama yang memberikan *caring* pada individu dengan DI baik di institusi dan komunitas.³³⁻³⁵ *Caring* yang diberikan oleh *caregiver* pada individu dengan DI di institusi dan komunitas antara lain *caring* fisik, *caring* emosional, dan *caring* spiritualnya.³⁶⁻³⁸ *Caring* didefinisikan sebagai tindakan yang bertujuan memberikan asuhan fisik dan memperhatikan emosi sambil meningkatkan rasa aman dan keselamatan.³⁹

Mengingat pentingnya *caring* tersebut adalah aspek fundamental dan pendampingan individu dengan DI, sehingga penting dilihat perbedaan *caring* fisik emosional dan spiritual pada individu dengan DI di Institusi dan komunitas. Individu dengan DI tidak hanya tinggal di asrama atau institusi, tetapi sebagian dari mereka juga tinggal di komunitas yang didampingi oleh *caregiver* yang sebagian besar adalah orang tua.⁴⁰ Individu dengan DI di negara berkembang umumnya tinggal bersama pengasuh (*caregiver*) di komunitas dan sebagian kecil dari mereka mendapatkan kesempatan untuk dilatih dan dididik di institusi. Individu dengan DI banyak mengandalkan perawatan atau pengasuhan oleh *caregiver* baik sepenuhnya atau bersama-sama keluarga dalam memberikan pendampingan,⁴¹ sehingga perlu dilakukan kajian *caring* baik fisik, emosional,

maupun spiritual pada individu DI di Institusi dan komunitas.

1.2 Rumusan Masalah

1.2.1 Rumusan masalah umum

Apakah ada perbedaan *caring* fisik, emosional dan spiritual oleh *caregiver* pada individu dengan DI di institusi dan komunitas?

1.2.2 Rumusan masalah khusus

- a. Bagaimana *caring* fisik pada individu dengan DI di Institusi?
- b. Bagaimana *caring* emosional pada individu dengan DI di Institusi?
- c. Bagaimana *caring* spiritual pada individu dengan DI di Institusi?
- d. Bagaimana *caring* fisik pada individu dengan DI di Komunitas?
- e. Bagaimana *caring* emosional pada individu dengan DI di Komunitas?
- f. Bagaimana *caring* spiritual pada individu dengan DI di Komunitas?

1.3 Tujuan penelitian

1.3.1 Tujuan umum

Untuk mengetahui perbedaan *caring* fisik, emosional dan spiritual oleh *caregiver* pada individu dengan DI di institusi dan komunitas.

1.3.2 Tujuan khusus

- a. Membuktikan perbedaan *caring* fisik pada individu dengan DI di institusi dibandingkan di komunitas.
- b. Membuktikan perbedaan *caring* emosional pada individu dengan DI di institusi dibandingkan di komunitas.
- c. Membuktikan perbedaan *caring* spiritual pada individu dengan DI di institusi dibandingkan di komunitas.

- d. Membuktikan perbedaan *caring* fisik pada individu dengan DI di komunitas dibandingkan di institusi
- e. Membuktikan perbedaan *caring* emosional pada individu dengan DI di komunitas dibandingkan di institusi
- f. Membuktikan perbedaan *caring* spiritual pada individu dengan DI di komunitas dibandingkan di institusi

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Manfaat akademik

- a. Sebagai tambahan wawasan dalam memberikan konseling genetik, khususnya dalam aspek *caring* terkait DI.
- b. Hasil penelitian dapat menjadi pengembangan ilmu genetik khususnya dalam berbagai aspek terkait *caring* di daerah Indonesia
- c. Sebagai ilmu pengetahuan yang baru tentang pemberian *caring* fisik, emosional dan spiritual pada individu DI

1.4.2 Manfaat bagi peneliti

- a. Menjadi dasar literatur dan implementasi bagi institusi BBRISBG Temanggung dalam memberikan *caring* khususnya pada individu dengan DI baik yang tinggal di institusi maupun komunitas.
- b. Penelitian ini diharapkan dapat menjadi landasan untuk penelitian selanjutnya, khususnya tentang bagaimana *caring* fisik, emosional, dan spiritual pada individu DI.
- c. Sebagai tinjauan teori untuk BBRISBG dan juga kementerian sosial sebagai pembuat kebijakan.

I.5 Orisinalitas Penelitian

NO	PENULIS	METODE	HASIL
1	Ana Queralt, Vicente-Ortiz Anna et al. <i>The physical activity patterns of adolescents with intellectual disabilities: A descriptive study. Disability and Health Journal</i> 2015; 2:1-5. ⁴²	Peserta berjumlah 49 remaja dengan DI derajat ringan sampai DI derajat sedang (15,3 tahun) di wilayah Valencia (Spanyol). Remaja menggunakan pedometer selama tujuh hari berturut-turut untuk mengukur aktivitas fisik (<i>Physical activity</i>) secara obyektif dan diisi atau dilengkapi dengan log aktivitas sehari-hari. langkah-langkah atau cara yang dimaksud seperti hari kerja, hari akhir pekan, dan untuk segmen hari yang berbeda dihitung dan dibandingkan.	Penelitian ini menunjukkan perbedaan yang signifikan pada tingkat aktivitas fisik hariannya (<i>Physical activity</i>) antara laki-laki dan perempuan (12,630 and 9599 <i>step</i> ; $p < 0.05$) . Perempuan kurang aktif dibandingkan dengan laki-laki pada hari kerja (13.872 vs 9868 <i>step</i> $p = 0,016$), selama waktu sekolah (7097 vs. 4802 <i>steps</i> ; $p = 0.005$), dan selama waktu istirahat sekolah (1953 vs. 1147 <i>step</i> ; $p = 0.033$). Laki-laki memperlihatkan derajat yang lebih tinggi terhadap aktivitas fisik pada hari kerja di bandingkan dengan akhir pekan (13,872 vs. 10,188 <i>steps</i> ; $p = 0.015$) dan Aktivitas fisik pada saat di sekolah mewakili 50% dari aktivitas fisik harian peserta pada kedua jenis kelamin
2	Tirza Z. Tamin, Ferial H. Idri et. <i>Prevalence and determinants of obesity in students with intellectual disability in Jakarta</i> 2014; 2 (23).1-6. ⁴³	Penelitian ini menggunakan studi potong lintang (cross sectional study). Subjek penelitian adalah pelajar SLB C/C1 di wilayah DKI Jakarta berumur antara 10- 30 tahun. Batasan obesitas untuk umur 10-20 tahun menggunakan $IMT \geq$ persentil ke-95 untuk kelompok umur	Prevalensi obesitas pada DI pelajar SLB C/C1 di wilayah DKI Jakarta sebanyak 282 orang atau sebesar 16% dari total 1.760 subjek penelitian. Terdapat perbedaan bermakna secara statistik antara obesitas dengan faktor usia ($p < 0,001$), jenis kelamin ($p = 0,039$), dan pendidikan orangtua ($p < 0,006$ untuk tingkat pendidikan

		dan jenis kelamin yang sesuai. Batasan obesitas untuk umur 21-30 tahun adalah IMT menurut WHO untuk Asia Pasifik, yaitu $IMT \geq 25,0$. Analisis untuk menguji faktor determinan menggunakan uji kai kuadra	ayah dan $p < 0,001$ untuk tingkat pendidikan ibu)
3	Lin D.J, Lee P.N et all <i>Healthcare needs of people with intellectual disability in institutions in Taiwan: outpatient care utilization and implication. Journal of intellectual dsaibility research</i> 2003:(47)169-180. ¹⁸	Penelitian ini adalah survei dengan pendekatan <i>cross sectional</i> . Jumlah subjek dalam penelitian ini sebanyak 1390 individu dengan DI yang berada di Taiwan. Pengambilan data menggunakan kuesioner yang di registrasi pada 30 institusi perawatan pada individu DI.	Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa individu dengan ID di Taiwan cenderung lebih sering melakukan kunjungan rawat jalan banyak per tahun daripada individu normal. Prevalnsei penyakit epilepsi pada individu dengan DI 41 %, dan hal tersebut paling sering dilaporkan. Total dari 39,5% individu DI minum obat secara teratur, dan 38,9% menggunakan pengobatan alternative disamping menggunakan pengobatan. Dalam pengobatan rawat jalan, klinik pediatric yang paling sering dikunjungi individu DI. Kunjungan rata-rata dalam setahun adalah 2,18% (sekitar 26 kali kunjungan per tahun). Dalam penelitian ini menemukan kebutuhan rawat jalan ditentukan oleh baragam faktor seperti usia, rintangan yang dihadapi, lokasi tempat

			pengobatan, akses dalam emngunjungi tempat pelayanan kesehatan (pengobatan), waktu yang di butuhkan untuk pergi ke tempat pengobatan, penyakit yang diderita, kebutuhan pelayanan rehabilitasi medis.
4	Emine Eratay. <i>Effectiveness of leisure time activities program on social skills and behavioral problems in individuals with intellectual disabilities. Academic Journal.</i> 2013;8 (16):1437-1448. ⁴⁴	Penelitian ini dilakukan pada multi subjek dengan menggunakan desain quasi-experimental dengan pre-test-post-test dan kelompok kontrol yang sesuai. Subjek penelitian ini sebanyak 32 individu DI dengan derajat ringan.	Penelitian menyarankan bahwa program aktivitas waktu luang atau rekreasi, memberikan sebagian hasil efektif pada individu dengan DI dalam mengembangkan keterampilan sosial, mengurangi masalah emosi dan masalah perilaku
5	Sharon Krausea , Robert Ware , et al. <i>O Obesity in adolescents with intellectual disability: Prevalence and associated characteristics. Obesity Research and Clinical Practice</i> 2015; 1-11. ⁴⁵	Penelitian dengan pendekatan <i>cross-sectional</i> dan mereviu rekam medis pada 261 remaja dengan DI yang menghadiri fasilitas dengan peralatan khusus di bagian tenggara Queensland, Australia dilakukan antara januari 2006 dan September 2010 . Informasi usia, jenis kelamin, berat badan, tinggi badan diagnosis terhadap sindrom tertentu, permasalahan perilaku, pergerakan, minum obat jenis psikotropik atau obat epilepsi dan dianggap memiliki kesulitan finansial juga diambil.	Secara keseluruhan 22,5% (95% CI: 17,8-28,0%) dari remaja adalah obesitas, dan 23,8% (95% CI: 19,0-29,4%) kelebihan berat badan, peningkatan ditandai dengan membandingkan dengan standar di Australia. Remaja dengan Sindrom Down lebih cenderung obesitas dibandingkan peserta lain (OR = 3,21; 95% CI: 1,41-7,30).

		Indeks masa tubuh (BMI) peserta dikategorikan sebagai normal, kelebihan berat badan atau obesitas berdasarkan standar definisi internasional.	
6	Eleanor X. Liu, Erik W. Carter et al. <i>In Their Own Words: The Place of Faith in the Lives of Young People With Autism and Intellectual Disability. Intellectual and Developmental Disabilities</i> 2014; 52 (5) : 388–404. ³⁷	Penelitian ini adalah kualitatif interviu, menilai perspektif dari 20 individu dengan DI atau autisme terhadap keimanan mereka, ekspresi keimanan, dan disabilitasnya. Peserta diidentifikasi kunci ekspresi spiritual dan tema yang mencerminkan pentingnya keimanan pada kehidupnya.	Mereka juga menceritakan persepsi terhadap disabilitas mereka dalam konteks keimanan, menyoroti penguatan dan penerimaan disabilitasnya. Penawaran rekomendasi pada keluarga, komunitas keimanan, system pelayanan untuk mendukung pembentukan spiritual, ekspresi dan hubungan terhadap orang-orang dengan disabilitas.
7	Erik W. Carter <i>Supporting Inclusion and Flourishing in the Religious and Spiritual Lives of People With Intellectual and Developmental Disabilities. AAIDD.</i> 2013; 1(1): 64–75. ⁴⁶	Penelitian ini menggunakan metode pengumpulan data dengan cara mengumpulkan referensi (<i>Literature riview</i>)	Rekomendasi ditawarkan untuk merancang layanan dan dukungan yang memastikan bahwa: Individu dengan DI dapat berpartisipasi penuh dalam kegiatan spiritual dan keagamaan, jemaat mengembangkan komitmen dan kapasitas untuk menyambut individu dengan DI dan keluarga mereka, Keluarga menerima dukungan dengan cara menjaga hubungan, Sistem pelayanan mendukung orang-orang penyandang DI dan keluarga mereka dengan

			cara yang komprehensif dan budaya yang kompeten.
8	Darren D. Chadwick <i>Barriers to Caregiver Compliance with Eating And Drinking Recommendations for Adults with Intellectual Disabilities and Dysphagia.</i> Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 2006; 19: 153–162. ⁴⁷	<i>Semi-structured open-ended interviews</i> dilakukan pada 46 <i>caregiver</i> yang mendampingi 40 individu dengan DI dengan disfagia.	<i>Caregiver</i> menyoroti beberapa kesulitan utama dalam pendampingan individu dengan DI antara lain: konsistensi dan persiapan makanan, penggunaan peralatan khusus, dukungan dan dorongan saat memberikan makan dan minum, mengubah postur dan posisi saat memberikan makan dan minum, kendala waktu dan sumber daya, serta kurang fahamnya <i>caregiver</i> dalam memberikan spesifik pelayanan tertentu.
9	Anna P. Nieboer, Pijpers V et al <i>Implementing Community Care for People with Intellectual Disability: The Role of Organizational Characteristics and the Innovation's Attributes.</i> Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 2011; 24: 370–380. ⁴⁸	Pendekatan <i>Cross-sectional</i> dilakukan pada penelitian ini. Subjek nya Manajer pada sektor pelayanan kesehatan. Studi populasi ini terdiri dari 96 manajer di tujuh institusi penyedia pelayanan pada individu dengan DI dikomnitas.	Alasan utama untuk berinovasi adalah memenuhi permintaan klien, memperbaiki proses asuhan dan pelayanan primer. Faktor eksternal yang mempengaruhi proses implementasi adalah keuangan pemerintah. Hasilnya mendukung anggapan bahwa masalah dalam proses implementasi perawatan dan pengasuhan berbasis komunitas dikaitkan dengan karakteristik organisasi dan atribut pelayanan pada komunitas.
10	Chia-Ling Wu et al. <i>The effectiveness of healthy physical fitness programs on</i>	Program kesehatan fisik di Institusi Disabilitas HPFPDI merupakan inisiasi	Hasil penelitiannya juga menunjukkan bahwa kelompok derajat DI ringan memiliki

	<i>people with intellectual disabilities living in a disability institution: Six-month short-term effect.</i> Research in Developmental Disabilities. 2010;31: 713–717. ⁴⁹	untuk meningkatkan kesehatan fisik untuk individu dengan intelektual disabilitas yang tinggal di Institusi tahun 2009. . Peserta direkrut dari satu lembaga atau insitusi dengan DI di bagian utara Taiwan, Jumlah peserta yaitu 130 peserta dengan rentang usia 19-67 tahun. Menghimpun informasi dan kondisi individu dengan ID (tipe dan level), tinggi, berat, BMI, dan status kegiatan fisik.	efektivitas tertinggi pada program fitnes dalam penurunan berat badan. Secara umum, studi pendahuluan menemukan bahwa program fitnes dan olahraga lainnya mmiliki dampak positif pada individu dengan DI. Untuk memaksimalkan manfaat dari aktivitas fisik secara reguler pada orang dengan DI, kebutuhan untuk mengevaluasi dampak jangka panjang dari program intervensi ini dan kemudian memulai strategi olahraga yang sehat di institusi untuk individu DI.
11	Sarah A Hall. <i>Community Involvement of Young Adults with Intellectual Disabilities: Their Experiences and Perspectives on Inclusion.</i> Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 2016. ¹⁹	Penelitian ini menggunakan desain kualitatif. Usia subyek antara 21-35 tahun dengan DI dan memiliki kemampuan komunikasi verbal yang baik.	Temuan dalam penelitian ini adalah penerapan atau pemanfaatan skill kejuruannya, waktu luang yang dimanfaatkan, keterlibatan sosial dan dukungan dari masyarakat atau komunitas.

Penelitian tentang *caring* fisik, emosional dan spiritual pada individu dengan DI di Institusi dan komunitas adalah suatu penelitian yang pertama di Indonesia. Perbedaan penelitian ini dari penelitian sebelumnya antara lain:

- a. Subjek penelitian ini adalah *caregiver* yang mendampingi individu dengan DI baik di institusi dan komunitas yang akan dilakukan

dengan memberikan kuesioner atau wawancara, sedangkan penelitian sebelumnya khusus pada individu DI.

- b. Penelitian ini adalah penelitian deskriptif analitis dengan pendekatan *cross sectional* sedangkan penelitian sebelumnya menggunakan pendekatan *cross-sectional* dan me-reviu rekam medis, literatur revidu, dan juga menggunakan quasi eksperimental.
- c. Variabel penelitian ini adalah *caring* fisik, emosional dan spiritual, sedangkan penelitian sebelumnya hanya melihat indeks masa tubuh (*Body Mass Indeks*) pada orang dengan DI dan menentukan prevalensi berdasarkan BMI yang dilakukan di Indonesia.