

BAB VI

PEMBAHASAN

Hasil analisa data menggunakan uji *Mann Whitney* menunjukkan terdapat perbedaan yang signifikan pada *caring* fisik dan *caring* spiritual di institusi dan di komunitas, sedangkan pada *caring* emosional tidak terdapat perbedaan yang signifikan. Jumlah *caregiver* yang menerapkan *caring* fisik secara memadai di institusi lebih banyak dibandingkan di komunitas yaitu 16 *caregiver* di institusi dan 9 *caregiver* di komunitas, pada *caring* spiritual jumlah *caregiver* yang menerapkan *caring* secara memadai lebih banyak di institusi yaitu 24 *caregiver* dibandingkan di komunitas yaitu 15 *caregiver*. Pada *caring* emosional *caregiver* yang menerapkan *caring* secara memadai lebih banyak di komunitas yaitu 25 *caregiver* dan di institusi 23 *caregiver*. Penelitian lain menyimpulkan penerapan *caring* oleh *caregiver* sangat bervariasi dan berbeda antara institusi dan komunitas.^{27,144,162,170} Hal tersebut berdasarkan aspek pada *caring* fisik seperti ADL, *personal hygiene*, aktifitas fisik, pelayanan kesehatan dan sarana prasarana, *caring* emosi seperti kejasmanian, keterlibatan sosial, kognitif dan pada *caring* spiritual seperti aktifitas dan fasilitas keagamaan (nilai-nilai agama).^{168,169}

Pada *caring* fisik, penerapan aspek pelayanan kesehatan memiliki perbedaan, dimana di komunitas pernyataan-pernyataan mengenai aspek tersebut “jarang - tidak pernah” diterapkan sekaligus menjadi aspek yang perlu ditingkatkan pelayanannya di komunitas namun sebaliknya di institusi

penerapannya tergolong baik. Pada aspek *personal hygiene* dan sarana prasana penerapannya jauh lebih baik di institusi di bandingkan di komunitas.

Pada *caring* emosional, penerapan aspek hubungan sosial jarang diterapkan di institusi, namun *sering* diterapkan di komunitas sehingga perlu ditingkatkan penerapannya pada aspek hubungan sosial di institusi. Pada *caring* spiritual pernyataan yang “sering” dilakukan baik di institusi dan komunitas yaitu pernyataan yang termasuk dalam aspek penanaman nilai-nilai keagamaan, sedangkan pernyataan yang perlu mendapat perhatian khusus untuk ditingkatkan pelaksanaannya baik di institusi dan komunitas adalah pernyataan – pernyataan pada aspek aktifitas diantaranya mengikut sertakan lomba dan mengajarkan seni-seni keagamaan.

Variasi penerapan *caring* dari penjabaran di atas, disebabkan oleh beberapa faktor diantaranya adalah sistem dukungan dan pelayanan (fasilitas, tim medis), kebijakan pemerintah pada penanganan DI berdasarkan pelayanan berbasis komunitas, kondisi *caregiver* (beban sosial budaya, ekonomi), pengetahuan *caregiver*, dukungan sosial masyarakat, status kesehatan individu DI.^{171,174,175} Berdasarkan data penelitian, pendidikan *caregiver* di institusi minimal telah berpendidikan jenjang SMA, sedangkan di komunitas mayoritas berpendidikan jenjang SD dan terdapat 11 *caregiver* yang belum pernah sekolah. Karena tidak meratanya status jenjang pendidikan perlu diadakan program dari pemerintah untuk diadakan training pada *caregiver* agar mendapatkan pemerataan dalam pemahaman untuk menerapkan *caring* pada individu DI khususnya di komunitas.

6.1 *Caring* Fisik oleh *Caregiver* pada Individu dengan DI di Institusi/BBRSBG dan Komunitas.

Uraian hasil penelitian menunjukkan adanya perbedaan pada *caring* fisik yang diberikan oleh *caregiver* pada individu DI di institusi dan komunitas. Penelitian lain juga melaporkan hal serupa bahwa terdapat perbedaan *caring* fisik pada individu DI di institusi dan komunitas yaitu *caring* fisik lebih baik penerapannya di institusi dibandingkan komunitas, namun sebaliknya beberapa penelitian menjelaskan bahwa *caring* yang diberikan oleh *caregiver* di komunitas lebih baik dari pada di institusi. ^{176,162}

Negara-negara seperti Irlandia, Swedia, Amerika, Canada, Inggris, Australia telah menerapkan pemberian *caring* yang berfokus pada *caring* di komunitas atau rumah (*residential and others community service*). Hal tersebut dilakukan oleh tim kesehatan yang berkompetensi khusus, pekerja sosial (*social worker*), masyarakat dalam bentuk kolaborasi pemberian *caring* oleh *caregiver* formal dan informal untuk memeriksa kondisi umum (*general check*), kondisi khusus dan pengawasan pada individu DI secara kontinyu. ^{162,170,177}

Pelayanan kesehatan dan skrining secara berkala dan terjadwal adalah program preventif yang penting, karena preventif jauh lebih baik dari pada mengobati. Intervensi dini seperti pada penyakit kulit, kesehatan mulut dan gigi, pemantauan kondisi tubuh/nutrisi (*Body Mass Index*), diabetes melitus adalah bagian dari promosi kesehatan yang semua hal tersebut adalah bagian dari *caring* fisik. ^{17,105,114,116} Individu DI dewasa dilaporkan sangat rendah dalam kualitas aktivitas fisik sehingga mengancam masalah fisik dan mental, namun hal tersebut

mampu diatasi dengan bentuk intervensi yang sudah diterapkan di negara maju seperti Australia.^{178,174} Kerentanan individu dengan DI pada penyakit fisik di atas, dikarenakan tidak mempunyai individu DI berfikir secara rasional, keterbatasan perilaku adaptif. Pemantauan dan penerapan *caring* fisik adalah langkah preventif selain itu, perasaan berupa adanya jaminan kenyamanan dan kesehatan dimana hal tersebut meningkatkan kualitas hidup individu dengan DI yang tinggal di komunitas.³²

Caregiver mengawasi individu DI selama 24 jam, namun hal tersebut bukan indikator keberhasilan *caring fisik* dalam mengatasi masalah aktivitas fisik. Kemampuan *caregiver* sebagai model untuk meyakinkan individu DI dalam menemukan kepercayaan dirinya (*self-efficacy*), menciptakan suasana saling dukung antar individu DI, dukungan keluarga, dan pengetahuan *caregiver* merupakan hal yang sangat penting dalam mendukung efektivitas program tersebut, oleh karena pembimbingan dan pengajaran dan pengawasan pada individu DI setiap hari untuk menjalankan aktivitas fisik sesuai dengan prosedur merupakan catatan penting.¹⁸⁰⁻¹⁸²

Pemberian *caring* fisik pada individu DI di komunitas berupa peningkatan pelayanan kesehatan, dukungan atau pengawasan jangka pendek hingga jangka panjang atau mempersiapkan spesialis yang kompeten pada DI (genetik klinik atau konseling genetik), *training* khusus pada *caregiver* adalah bentuk promosi kesehatan dalam meningkatkan kesehatan dan kualitas hidup individu dengan DI baik di institusi maupun di komunitas.²⁷

Beberapa penelitian menunjukkan hasil penelitian bahwa *caring* fisik oleh *caregiver* di institusi di Slovenia dinyatakan lebih baik dengan alasan pemerintah sebagai pembuat kebijakan memiliki regulasi yang jelas sehingga mampu sebagai bagian yang paling memadai dalam rehabilitasi pada individu dengan DI.¹⁸³ Negara seperti Slovenia mengandalkan program-kurikulum yang jelas seperti, mampu mengukur dan mengajari sesuai dengan kemampuan dan capaian yang jelas, menerapkan integrasi teori di lingkungan institusi dan mengaplikasikan pada kehidupan nyata di luar institusi (*outside of institution*), terapi, rehabilitasi, sarana prasana memadai, pelayanan kesehatan dengan melibatkan paramedis (dokter spesialis dan kerjasama dengan rumah sakit) yang didukung dengan 5 pusat pemberian pelayanan, sehingga keberadaan institusi dinilai sebagai tempat tinggal yang cukup memadai bagi individu dengan DI yang memiliki masalah fisik akut.

12,184

Keyakinan ini juga diperkuat dengan alasan individu dengan derajat DI berat (*severe*) tidak mampu diberikan *caring* secara optimal di komunitas. *Caring* fisik yang diberikan individu DI di komunitas di pandang meragukan karena tidak terdapat persiapan khusus, aturan khusus dan pengawasan secara kontinyu dan berkala untuk mendukung kualitas hidup individu dengan DI.¹⁸⁵

6.2 *Caring* Emosional oleh *Caregiver* pada Individu dengan DI di Institusi/BBRSBG dan Komunitas.

Uraian hasil penelitian menunjukkan adanya perbedaan pada *caring emosional* yang diberikan oleh *caregiver* pada individu DI di institusi dan di komunitas. Penerapan *caring* emosional di komunitas adalah faktor yang sangat

penting seperti, keterlibatan dalam aktivitas sosial dalam komunitas, memberikan kemandirian, ruang gerak yang lebih luas dan pemanfaatan waktu luang yang hal tersebut mampu meningkatkan kualitas kondisi psikologis individu dengan DI (*improvement of pshycological well-being*) antara lain meningkatkan kepercayaan diri, harga diri, keterampilan sosial, dan peningkatan *social adaptif* serta menghindari perasaan kesepian pada individu DI (*loneliness*).^{162,170-172, 186,187}

Keberhasilan pada penerapan *caring* emosional di komunitas baik oleh *caregiver* formal dan informal serta dukungan masyarakat mengindikasikan bahwa menjadikan lingkungan tempat tinggal yang ideal untuk individu dengan DI derajat ringan dan sedang.¹⁷⁰ Individu DI yang tinggal di komunitas memungkinkan untuk menggunakan akomodasi yang sama, susunan/pola kehidupan yang sama, belajar untuk mengatur lingkungan tempat tinggalnya (kenyamanan, keamanan, kebersihan diri) dan juga berkesempatan untuk ikut bergabung dalam sosial masyarakat (komunitas) dimana akan merasakan budaya sekitarnya baik didampingi atau mandiri.^{162,188} Dukungan dan penerimaan masyarakat mampu meningkatkan kesejahteraan individu dengan DI dan mengembangkan hubungan sosial sehingga itu dinilai tidak hanya sebagai aktivitas/rutinitas biasa pada individu DI tetapi secara tidak langsung meningkatkan kualitas kesehatan dan kehidupannya.^{189,135}

Penelitian yang dilakukan di Amerika dengan metode meta-analisis meriviu dari 29 jurnal yang menggambarkan hasil superior pada individu DI yang tinggal di komunitas (*the community-based models of care*) dibandingkan dengan tinggal di institusi dimana 19 hasil penelitian berkesimpulan terdapat peningkatan

perilaku adaptif dan hanya 5 hasil menyimpulkan penurunan perilaku adaptif, 7 dari 11 penelitian menyebutkan peningkatan keterampilan akan perilaku adaptif.^{162,190} Namun, pada individu DI derajat berat (*severe ID*) tidak menunjukkan peningkatan kualitas kesehatan dan proses mengenali diri (*self-identify*).³²

Perpindahan individu dari institusi ke komunitas merupakan dorongan besar dan wajah baru karena merasakan kebebasan dan kemandirian, adalah hal yang dipandang sebagai nilai positif, dimana hilangnya hambatan-hambatan dalam menjalankan aktivitas keseharian (*activity daily living*) yang salah satunya partisipasi dalam kehidupan masyarakat atau hidup di tengah masyarakat.¹⁸⁵ Pemberian *caring* emosional berupa pemenuhan aspek rekreasi adalah penting karena terbukti sangat bermanfaat dalam pengembangan keterampilan sosial, menurunkan gangguan emosional dan gangguan perilaku menyimpang.³⁶

Pandangan yang berbeda dari penguraian teori di atas, tentang *caring* emosional yang penerapannya lebih baik di institusi, penelitian menyebutkan penerapan *caring* emosional di Slovenia oleh *caregiver* pada individu DI di institusi di nilai lebih positif, dikarenakan memiliki pendidikan lebih, seperti pelatihan keterampilan bakat (*the vocational interest act*), pengajaran skill dasar seperti komunikasi, pengetahuan umum.¹⁸⁴

6.3 *Caring* Spiritual oleh *Caregiver* pada Individu dengan DI di Institusi/BBRSBG dan Komunitas.

. Hasil peneilitan menunjukkan penerapan *caring* spiritual yang lebih baik pelaksanaannya di institusi dibandingkan di komunitas. Penelitian lain

menyimpulkan hal yang sama bahkan pada beberapa negara di bagian Eropa, Irlandia dan Inggris terdapat institusi yang fokus pada *caring* spiritual bagi individu DI mempraktekkan rutinitas spiritual secara lebih mendalam.^{10,191,192}

Penelitian lain menunjukkan hal yang berbeda, adanya pemberian *caring* spiritual yang lebih baik pelaksanaannya di komunitas dibandingkan dengan di institusi karena orang tua sebagai *caregiver* informal dan dorongan masyarakat memberikan nilai-nilai spiritual.¹⁹³ Keberadaan individu DI di komunitas sangat terbantu oleh banyak masyarakat disekitarnya, secara tidak langsung memberikan dukungan, dorongan yang tergolong aspek spiritual.¹⁹⁴ Beberapa penelitian kualitatif menyebutkan ketika individu DI berkumpul melaksanakan aktifitas spiritual, individu tersebut merasakan kenyamanan akan aktifitas spiritual di komunitas karena masyarakat baik kepadanya, sumber pertolongan, menjalin persahabatan dan penyembuhan.²⁹ Keberadaan *caring* spiritual dinilai sangat positif pada keluarga maupun individu dengan DI karena mampu memberikan nilai kenyamanan, adanya rasa sabar, perasaan syukur, kekuatan dan merasakan kehadiran sang pencipta sebagai partner dalam menjalankan kehidupan dan saat menghadapi stress.¹⁹⁵ Keterlibatan dalam aktivitas spiritual keagamaan dipandang menjadi faktor penting dalam meningkatkan kualitas kesehatan emosional, kesehatan fisik, inklusi sosial, pengenalan jati diri dan membangun hubungan persahabatan pada individu dengan DI di komunitas.^{173,174,196-198}

Caring spiritualitas di komunitas mampu memberi kesempatan kepada individu DI untuk menjadi bagian dari sebuah komunitas yang dapat berfungsi meningkatkan kepekaan pada aspek sosial individu DI, sehingga salah satu

keberhasilan *caring* spiritual yang diberikan di komunitas baik oleh *caregiver* formal dan informal dapat menurunkan tingkat stres, memperbaiki mekanisme coping dan adaptasi individu dengan DI dalam mengatasi dirinya.¹⁹⁹ Namun, seperti fakta lapangan atau hasil penelitian di 9 komunitas binaan tentang penerapan *caring* spiritual yang tergolong kurang memadai, kemungkinan karena dukungan komunitas keagamaan yang rendah, tidak paham atau kurangnya kesadaran tentang pentingnya *caring* spiritual tersebut.^{196,194} Kesadaran akan pentingnya melibatkan individu DI dan bahwa mereka mampu dalam aktifitas spiritual di masyarakat, keluarga menjalin hubungan dengan komunitas-komunitas dukungan akan spiritual, dan dukungan system pelayanan khususnya pada spiritual dan religius pada keluarga individu DI penting diberikan secara komprehensif sesuai dengan masing-masing budaya.^{38,200} Pembinaan dalam pemberian *caring* di komunitas dalam berbagai aspek seperti, pembentukan komunitas khusus aktifitas spiritual, menilai kebutuhan spiritual individu dengan DI, pembentukan program, evaluasi efektifitas program dan pengawasan.²⁰¹ Disamping itu, empat hal yang terintegrasi juga sebagai faktor dominan keberhasilan *caring* spiritual di komunitas yaitu dukungan praktik yang diberikan atau yang disediakan oleh komunitas keagamaan di komunitas, karakteristik individu dengan DI dan keluarganya, sikap dan keyakinan penyedia layanan/dukungan keagamaan, dan pendidikan pada keluarga sebagai *caregiver*.^{194,202}

Penerapan *caring* fisik, *caring* emosional dan *caring* spiritual oleh *caregiver* baik di institusi dan komunitas berdasarkan hasil penelitian dan uraian di atas terdapat persamaan maupun perbedaan yang hal tersebut kemungkinan

penyebabnya adalah penentuan subyek yang didampingi oleh *caregiver* seperti (kondisi individu DI baik level IQ, kondisi fisik, usia, jenis sindrom yang mendasari individu DI seperti FXS, sindrom down), penentuan kriteria inklusi, peraturan dan kebijakan pemerintah masing-masing negara, beban (ekonomi, sosial budaya), pendidikan *caregiver*, dan suku-ras sarana prasarana serta pelayanan dalam memberikan *caring*.^{25,141,142, 144,145,147, 175}

Caregiver memiliki peranan penting pada individu DI sangat penting diperhatikan dari berbagai macam sudut pandang, guna meningkatkan kesejahteraannya. Seperti di ketahui *caregiver* yang memberikan *caring* di komunitas sangat berisiko akan stress, *anxiety*, beban pendampingan, sehingga membutuhkan dukungan (finansial, fasilitas dan dukungan dari anggota perhimpunan *caregiver* serta masyarakat) dalam memberikan *caring* pada individu.^{144,153,159,203}

6.4 Keterbatasan Penelitian

Peneliti tidak melakukan diagnosis gangguan psikologis pada individu dengan DI karena peneliti tidak memiliki kompetensi dalam hal tersebut. Keterbatasan dalam penelitian ini yaitu penelitian ini dilakukan pada seluruh jenis dari kelainan ataupun sindrom penyebab DI seharusnya dilakukan pada pengelompokan jenis sindrom terkait seperti kelompok DS, FXS karena hal tersebut membutuhkan *caring* yang tidak persis sama, penelitian ini tidak membatasi terkait kondisi fisik yang pada individu DI tersebut yang menurut peneliti seharusnya dilakukan pembuatan data demografi pada alat ukur, namun karena belum ada standar pemberian *caring* sehingga peneliti menyadari

kekurangan setelah berjalannya penelitian, dimana hal tersebut juga mempengaruhi kebutuhan *caring* pada individu DI dan terakhir penelitian ini baru dilakukan di Provinsi Jawa Tengah, sehingga hanya fokus pada satu jenis budaya, seperti diketahui bahwa berbeda provinsi sangat berbeda dalam budaya hal tersebut memberikan pandangan orang tua, pendamping formal atau yang disebut *caregiver* informal sangat bervariasi dalam melihat dan memperlakukan individu dengan DI.

kesulitan penelitian ini adalah cara mendapatkan alat ukur karena alat ukur tentang *caring* fisik, emosional dan spiritual belum ada sehingga peneliti menyusun sendiri. Menemukan subyek juga bagian dari kesulitan peneliti, karena dilakukan di komunitas Provinsi Jawa Tengah. Saran untuk studi lanjutan dengan sampel yang lebih besar perlu dilakukan atau seluruh provinsi di Indonesia.