

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1. Latar Belakang

Disabilitas adalah istilah umum, yang mencakup penurunan nilai, pembatasan aktivitas, dan pembatasan partisipasi. Gangguan yang dimiliki penyandang disabilitas adalah masalah dalam fungsi atau struktur tubuh, mobilitas yang terbatas juga merupakan kesulitan dalam melaksanakan tugas atau tindakan, studi mengatakan 80% dari jumlah penyandang disabilitas di dunia berada di kalangan Negara-negara berkembang termasuk Indonesia (WHO, 2011). Ternyata anak-anak mengambil porsi sepertiga dari total penyandang disabilitas di dunia. Data yang diperoleh dari Badan Pusat Statistik Nasional tahun 2007, diperkirakan terdapat 8,3 juta jiwa anak dengan disabilitas dari total populasi anak di Indonesia yang berjumlah 82.840.600 jiwa anak, atau terdapat sekitar 10% dari total populasi (Kemenkes, 2014). Salah satu macam dari disabilitas yang paling umum adalah Palsi serebral (PS). Dikutip dari *Global Help* yang ditulis oleh Berker *et al* (2010) Palsi serebral adalah kelainan gerakan dan postur yang muncul selama masa bayi atau anak usia dini. PS dapat disebabkan oleh kerusakan otak yang tidak progresif sebelum, selama, atau beberapa hari setelah lahir. PS bukanlah penyakit tunggal tetapi penyakit ini memiliki berbagai sindrom atau berbagai gejala dan gangguan neuromotor statis terjadi sekunder, karena lesi di otak yang sedang terus berlanjut serta berkembang. PS adalah sekelompok gangguan yang bisa menyebabkan kemampuan seseorang untuk bergerak dan mempertahankan keseimbangan berkurang atau bahkan tidak bisa sama sekali, PS ternyata sangat umum terkena lebih banyak pada laki-laki daripada perempuan (CDC, 2019)

Kelainan ini juga mempengaruhi sensasi, persepsi, kognisi, komunikasi, dan kebiasaan anak (Richards & Malouin, 2013). Beberapa anak yang mengidap Palsi serebral memiliki kelemahan dan kontrol motorik yang buruk pada satu lengan dan satu kaki pada sisi tubuh yang sama (disebut hemiparesis). PS adalah gangguan motorik paling umum pada masa kanak-kanak, dengan perkiraan prevalensi dua hingga tiga kasus per 1.000 anak (Durkin *et al*, 2016). Studi berdasarkan populasi dari seluruh dunia melaporkan perkiraan prevalensi PS mulai dari 1,5 untuk lebih dari 4 per 1.000 kelahiran hidup atau anak-anak dari rentang usia yang ditentukan (CDC, 2018). Terdapat kesamaan angka yang tidak terlalu signifikan dalam prevalensi kejadian Palsi serebral di seluruh dunia. Dalam penelitian yang dilakukan Dobhal *et al* (2013) Health Related Quality of Life (HRQOL) cukup terpengaruh parah pada dua pertiga anak-anak dengan PS, dan keluarga mereka. Dimensi kemandirian fisik, mobilitas, dan integrasi sosial HRQOL jauh lebih terpengaruh daripada beban klinis, beban ekonomi, dan dimensi sekolah. Pasien dengan PS dilaporkan HRQOL yang paling terganggu pada semua kategori penyakit. Studi menggunakan berbagai instrument masih menunjukkan bahwa ada kualitas hidup yang rendah dalam Palsi serebral (Dobhal *et al*, 2013). Dikutip dari *mayo clinic* anak pengidap palsi serebral secara umum menyebabkan gangguan pergerakan pada dirinya. Keadaan ini juga dapat mengganggu proses berkembangnya otak yang dapat mempengaruhi pola pikir intelektual nya. Efek yang ditimbulkan sangat bervariasi tergantung pada masing-masing individu bahkan ada beberapa yang tidak dapat berjalan sementara ada beberapa yang bisa berjalan, *epilepsy*, kebutaan ataupun tuli kadang menyertai pada anak dengan palsi serebral ini (Pruthi S *et al*, 2016). Efek yang ditimbulkan oleh Palsi serebral yang sangat banyak bahkan sampai terjadi komplikasi yang disebabkan penyakit inilah yang mempengaruhi baik

atau tidaknya kualitas hidup tersebut. Definisi dari kualitas hidup itu sendiri sampai saat ini masih belum berubah yaitu suatu persepsi subjektif dari kepuasan atau kebahagiaan terhadap kehidupan adalah suatu definisi daripada kualitas hidup seseorang (WHOQOL, 1998). Ada 3 domain utama yang dapat dinilai pada kualitas hidup yaitu fisik, psikis, dan sosial. Kualitas hidup bisa dinilai dari berbagai cara tentunya ini menyangkut dengan beberapa faktor pendukung daripada kualitas hidup itu sendiri. Faktor pendukung diantaranya yaitu kondisi kesehatan termasuk terapinya, pola asuh, status sosioekonomi, dan lingkungan tempat dibesarkannya anak (IDAI, 2014).

Penelitian di berbagai Negara berkembang maupun tidak berkembang, banyak yang menunjukkan bahwa anak dengan palsi serebral memiliki kualitas hidup yang rendah. Dilihat dari berbagai aspek, contohnya dalam penelitian "*Quality of life of Cerebral Palsy patients and their caregivers: A cross sectional study in a rehabilitation center Khartoum-sudan*" pada tahun 2016 menunjukkan bahwa skor keseluruhan anak dengan palsi serebral beserta pengasuhnya rendah, tetapi ditunjukkan bahwa tingkat kecacatan tidak mempengaruhi kualitas hidup ini. Vles *et al* (2015) menunjukkan bahwa hasil di Belanda juga memperlihatkan kesejahteraan atau QOL yang dimiliki penderita PS relatif rendah. Studi yang menggunakan skor alfa cronbach yang domainnya adalah kesejahteraan sosial dan penerimaan fungsi, partisipasi, dan kesehatan fisik menunjukkan korelasi yang tidak baik. Studi ini dilakukan di India yang termasuk salah satu Negara berkembang sama dengan Indonesia (Das saurbhi *et al*, 2017). Sembilan persen anak yang memiliki PS dinilai baik, 24% telah sedikit terpengaruh, 37% memiliki cukup dipengaruhi dan 30% telah sangat terpengaruh pada kualitas hidup. Kemandirian fisik, mobilitas dan dimensi integrasi sosial jauh lebih parah terpengaruh dari beban klinis, beban ekonomi dan faktor pendidikan (Dobhal *et al*, 2013). Berbeda dengan studi yang dilakukan oleh Shrestha N, *et al* (2017) di Nepal menunjukkan

bahwa QOL cukup baik di anak dengan PS dalam hal psikososial anak tersebut, namun dalam *physical quality* masih menunjukkan adanya penurunan QOL. Dibandingkan dengan kualitas hidup anak dengan palsi serebral di Indonesia meskipun sama dengan penelitian-penelitian sebelumnya dari berbagai macam Negara, tetapi faktor sarana atau *healthcare* serta cara terapi yang ada di Indonesia juga dapat mempengaruhi baik/tidaknya kualitas hidup anak dengan palsi serebral. Pada penelitian ini kualitas hidup akan dievaluasi dengan kuesioner yaitu PedsQL 3.0 modul palsi serebral yang telah diterjemahkan ke dalam bahasa Indonesia. Validitas dan reliabilitas yang tinggi dimiliki oleh *instrument* yang dibuat oleh Varni JW, *et al* ini. PedsQL versi 3.0 spesifik palsi serebral mempunyai 35 item pertanyaan yang bisa dijawab oleh dua sisi, baik orangtua pasien maupun pasien PS itu sendiri. Anak dengan Palsi serebral mempunyai *clinical appearance* yang berbeda-beda ada yang memiliki tingkat intelektual yang tinggi ada juga yang rendah. Faktor risiko dan komplikasi yang dimiliki anak dengan palsi serebral juga bervariasi. Berdasarkan paparan diatas peneliti ingin meneliti faktor-faktor yang dapat mempengaruhi kualitas hidup anak dengan palsi serebral.

1.2. Rumusan Masalah

Bagaimana kualitas hidup anak usia 2-18 tahun dengan Palsi serebral pada Yayasan Peduli *Cerebral Palsy*, Komunitas Happy CP dan RSUD Dr. Soetomo Surabaya?

1.3. Tujuan Penelitian

1.3.1. Tujuan Umum

Mengetahui kualitas hidup anak usia 2-18 tahun yang mengidap Palsi serebral di Yayasan Peduli *Cerebral Palsy*, Komunitas Happy CP dan RSUD Dr. Soetomo Surabaya.

1.3.2. Tujuan Khusus

1. Mengidentifikasi karakteristik subjek berdasarkan sebaran subjek yaitu usia anak, pendidikan anak, jenis kelamin anak, pendidikan orangtua, pekerjaan orangtua dan tingkat sosioekonomi.
2. Mendeskripsikan kualitas hidup anak usia 2-18 tahun dengan palsi serebral.
3. Menganalisis adanya hubungan antara demografi (usia, jenis kelamin, pendidikan anak dan orangtua, pekerjaan orangtua, tingkat sosio ekonomi) dengan kualitas hidup anak dengan palsi serebral.

1.4. Manfaat Penelitian

1.4.1. Manfaat Teoritis

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan pengetahuan terhadap tingkat kualitas hidup anak usia 2-18 tahun dengan Palsi serebral.

1.4.2. Manfaat Praktis

Sebagai bahan evaluasi bagi Yayasan Peduli *Cerebral Palsy*, Komunitas Happy CP, dan RSUD Dr.Soetomo Surabaya untuk meninjau perencanaan program lanjutan yang tujuannya adalah meningkatkan kualitas hidup daripada anak dengan Palsi serebral.

1.4.3 Manfaat Bagi Subyek

Bagi anak dengan Palsi serebral diharapkan bisa sebagai kewaspadaan diri sendiri, dan bagi orangtua diharapkan dapat menjadi tambahan pengetahuan mengenai kualitas hidup anak dengan Palsi Serebral