

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Penyakit *hirschprung* merupakan penyakit yang terjadi karena kegagalan sistem perkembangan dalam tubuh. *Hirschprung* adalah penyakit yang disebabkan oleh kegagalan dari migrasi sel ganglion selama kehamilan. Penyakit *hirschprung* pada umumnya mengenai kolon rektosigmoid tetapi dapat mengenai seluruh kolon, dan jarang mengenai usus kecil (1).

Tanda utama pada penyakit *hirschprung* adalah adanya obstipasi (sembelit) yang terjadi pada bayi baru lahir. Bayi baru lahir yang tidak bisa mengeluarkan mekonium dalam 24 -48 jam pertama setelah lahir. Bayi baru lahir tersebut tampak malas mengkonsumsi cairan, muntah bercampur dengan cairan empedu dan terjadinya distensi abdomen. Tiga tanda (trias) yang sering ditemukan meliputi mekonium yang terlambat keluar (> 24 jam), perut kembung dan muntah berwarna hijau. Pada neonatus, kemungkinan ada riwayat keterlambatan keluarnya mekonium selama 3 hari atau bahkan lebih mungkin menandakan terdapatnya obstruksi rektum dengan distensi abdomen progresif dan muntah; sedangkan pada anak lebih besar kadang -kadang ditemukan keluhan adanya diare atau enterokolitis kronik yang lebih menonjol daripada tanda – tanda obstipasi. Terjadinya diare yang berganti – ganti dengan konstipasi merupakan hal yang tidak lazim. Apabila disertai dengan komplikasi enterokolitis, anak akan mengeluarkan feses yang mengandung darah serta sangat bau. Sebagian besar dapat ditemukan pada minggu pertama kehidupan; sedangkan yang lain ditemukan sebagai kasus konstipasi kronis (2).

Prevalensi penyakit *hirschprung* di Eropa dari 1.22 kasus penyakit *hirschprung* di antara 12.146.210 kelahiran. Prevalensi total adalah 11,09 per 10.000 kelahiran dan terdapat peningkatan prevalensi yang kecil namun signifikan dari waktu ke waktu. Jumlah penderita dengan kelainan bawaan cukup tinggi yaitu 5% di Asia Tenggara (3). Kejadian penyakit *hirschprung* ini bervariasi antar etnis. Populasi Asia memiliki angka kejadian paling tinggi yaitu 2,8 per 10.000 kelahiran hidup. Dimasa lalu diduga kejadian timbulnya penyakit ini juga cukup banyak namun tidak terdiagnosa (*under diagnosis*), disebabkan karena kurangnya pemahaman masyarakat awam tentang gejala dini penyakit ini. Insiden penyakit *hirschprung* di Indonesia belum diketahui secara pasti, namun berkisar 1 diantara 5000 kelahiran hidup. Dengan jumlah penduduk 220 juta dan tingkat kelahiran 35 permil, maka dapat diprediksikan setiap tahun akan lahir 1540 bayi dengan penyakit *hirschprung*. Tercatat 40-60 pasien *hirschprung* yang dirujuk setiap tahunnya ke RS Cipto Mangunkusumo Jakarta (4).

Penderita *hirschprung* sebagian besar mengalami penahanan proses pengeluaran tinja. Penderita dapat mengalami inkontinensia yang terputus disertai diare selama beberapa tahun. Dengan kolostomi dini, mortalitas akibat enterokolitis sebesar sekitar 4% di banding 33% jika kolostomi dilakukan setelah terjadi enterokolitis. Prosedur *Soave* mengakibatkan striktur anal dan enterokolitis lebih sering daripada prosedur *Boley*, dengan mortalitas yang sama yaitu 3,2%. Komplikasi lain yang mungkin terjadi adalah kebocoran anastomosis (5%), obstruksi usus (5%), striktur anastomosis (5-10%), dan infeksi luka (10%). Angka kematian penyakit *hirschprung* pada neonatus yang tidak ditangani masih sangat tinggi yaitu mencapai 80%, karena tidak segera dilakukan tindakan pembedahan, sedangkan kematian pada kasus kasus yang telah ditangani dengan tindakan pembedahan yaitu 30% disebabkan karena enterokolitis (5).

Kurangnya pengetahuan dari orang tua anak dengan penyakit *hirschprung* sejak anak didiagnosa mengalami *hirschprung* dapat menyebabkan keadaan-keadaan yang tidak diinginkan yang merupakan komplikasi atau kematian bagi penderita penyakit *hirschprung*. Perawatan *hirschprung* memerlukan proses yang lama dan bertahap, sehingga diperlukan peran maksimal orang tua dalam tiap tahapan perawatan anak. Perawatan ini memerlukan kesabaran yang luar biasa mulai dari tindakan dekompresi dengan pemasangan aso Gastric Tube (NGT) dan Rectal Tube (RT). Tindakan kolon preparasi bertujuan untuk membersihkan area kolon dari feses sehingga bersih saat dilakukan tindakan pembedahan, Setelah dilakukan pembuatan kolostomi yang diharapkan orang tua dapat mandiri melakukan tehnik penggantian/pemasangan kolostomi yang baik dan benar, teknik perawatan stoma dan kulit disekitar stoma, mengetahui waktu penggantian kantong kolostomi, pengeluaran feses agar tidak mengganggu aktivitas anak, dan mempertahankan hygiene dalam mengganti kantong kolostomi pada anak serta orang tua juga diharapkan mampu mengenal tanda – tanda iritasi atau infeksi di sekitar stoma. Perawatan stoma dengan benar tersebut dilakukan kurang lebih selama 6 bulan. Peran aktif orang tua sangat diperlukan dalam melakukan wash out atau irigasi anus dan stoma menggunakan nacl 0,9% 10 cc/kg berat badan dengan cairan fisiologis serta pendampingan anak selama proses operasi penutupan stoma (6).

Pembuatan kolostomi pada pasien *hirschprung* biasanya untuk tujuan dekompresi kolon atau untuk mengalirkan feses sementara dan kemudian kolon akan dikembalikan seperti semula dan abdomen ditutup kembali. Kolostomi ini disebut kolostomi temporer yang mempunyai dua ujung lubang yang dikeluarkan melalui abdomen yang disebut kolostomi *double barrel*. Pasien dengan pemasangan kolostomi biasanya disertai dengan tindakan *laparotomi* (pembukaan dinding abdomen). Luka *laparotomi* sangat beresiko mengalami infeksi karena letaknya

bersebelahan dengan lubang stoma yang kemungkinan banyak mengeluarkan feses yang dapat mengkontaminasi luka *laparotomi*, perawat harus selalu memonitor kondisi luka dan segera merawat luka serta mengganti balutan jika balutan terkontaminasi feses. Perawat harus segera mengganti kantong kolostomi yang telah terisi feses atau jika kantong kolostomi bocor dan feses cair mengotori abdomen. Perawat juga harus mempertahankan kulit disekitar stoma tetap kering, hal ini penting untuk menghindari terjadinya iritasi pada kulit dan untuk kenyamanan pasien. Kulit di sekitar stoma yang mengalami iritasi harus segera diberi zink salep atau konsultasi pada dokter ahli jika pasien alergi terhadap perekat kantong kolostomi. Pada pasien yang alergi tersebut mungkin perlu dipikirkan untuk memodifikasi kantong kolostomi agar kulit pasien tidak teriritasi (7).

Perawatan kolostomi yang tidak benar dapat menyebabkan komplikasi kolostomi yaitu: *obstruksi*, infeksi, *retraksi* stoma, *prolapse* pada stoma, *stenosis*, dan perdarahan stoma. *Obstruksi* / penyumbatan yang dapat disebabkan oleh adanya perlengketan usus atau adanya pengerasan feses yang sulit dikeluarkan. Infeksi dikarenakan kontaminasi feses pada daerah di sekitar stoma, sehingga diperlukan monitor produk feses dan segera dilakukan penggantian kantong stoma. *Retraksi* stoma terjadi karena stoma mengalami pengikatan karena kantong kolostomi yang terlalu sempit dan juga karena adanya jaringan scar yang terbentuk disekitar stoma yang mengalami pengkerutan. *Prolaps* stoma terjadi karena kelemahan otot abdomen atau karena fiksasi struktur penyokong stoma yang kurang adekuat pada saat pembedahan. *Stenosis* terjadi karena penyempitan dari lumen stoma. Disini dibutuhkan peran dan keterlibatan orang tua untuk melakukan perawatan kolostomi dan penggantian kantong kolostomi dengan cara yang benar dan saat yang tepat, untuk menghindari komplikasi adanya kolostomi (8)

Salah satu perawatan yang harus diperhatikan untuk anak dengan kolostomi adalah pemberian diit. Pasien dengan kolostomi harus mengkonsumsi makanan yang mencegah komplikasi dan memungkinkan stoma sembuh. Tujuan dari diit kolostomi adalah : mencegah proses defekasi buntu, untuk memperbaiki penyembuhan luka, untuk mencegah *malabsorpsi*, untuk mencegah dehidrasi, untuk mencegah iritasi kulit dan infeksi, sehingga pasien bisa hidup secara normal. Syarat makanan untuk pasien dengan kolostomi adalah mudah diserap, mengurangi bau, mengentalkan feses (bahwa makanan yang disajikan tidak boleh terlalu cair dan menyebabkan bau). Gejala yang mungkin terjadi pada kasus penyumbatan kolostomi adalah hanya air yang keluar, kram, perut besar, disekitar lubang bengkak, bau tajam sekali, *nausea*, *vomiting*. Ada beberapa bahan makanan yang harus dibatasi agar mendapatkan kolostomi dapat tetap nyaman dalam melakukan aktivitas sehari – hari yaitu tinggi serat, tinggi lemak, tinggi cairan. Berdasarkan rekomendasi *American Dietetic Association* (ADA) makanan yang diperbolehkan untuk kolostomi diit adalah mentega, susu skim, yoghurt, keju, susu kedelai, roti, krakers, pasta, nasi beras, beras merah, krim keju, mayones, minyak, jus jeruk, pisang, dan tepung kacang. Sedangkan untuk makanan yang tidak diperbolehkan menurut ADA adalah menghindari makanan yang berserat tinggi dan bergas seperti : kobis, brokoli, dan bunga kol, serta asparagus, ikan dan telur (dapat menyebabkan bau, pada beberapa orang tertentu), bawang putih, bawang bombay, jus buah anggur, minuman bersoda, minuman beralkohol (9). Orang tua berperan untuk memberikan diit pada anak yang sesuai tanpa kontraindikasi sehingga proses defekasi lancar dan tidak ada masalah penyerta pengeluaran feses melalui stoma (8).

Hasil studi pendahuluan yang dilakukan di RSUP Dr Sardjito Yogyakarta didapatkan 50 pasien anak yang menderita penyakit *hirschprung* yang dirawat setiap tahunnya (7). Berdasarkan data yang diperoleh di Ruang Cendana 4 RSUP Dr Sardjito mulai 1 Agustus 2017 sampai

dengan 1 Agustus 2018 terdapat 793 pasien rawat inap. Pasien anak yang menderita *hirschprung* terdapat 41 kasus (5,17 %). Dari hasil wawancara oleh peneliti kepada orang tua anak dengan penyakit *hirschprung*, peneliti mendapatkan permasalahan yang dialami orang tua dengan anak *hirschprung* sangat kompleks, banyak sekali hambatan, tantangan yang dihadapi dan dukungan yang diinginkan oleh orang tua dengan anak yang mengalami penyakit *hirschprung*. Beberapa hal yang dialami orang tua terkait dengan kemampuan merawat anak dengan *hirschprung*, yang didapatkan peneliti antara lain: tingkat pengetahuan orang tua, informasi atau sumber informasi perawatan anak dengan *hirschprung*, tingkat sosial ekonomi, dan motivasi untuk merawat anak dengan *hirschprung*.

Perbedaan tingkat pengetahuan orang tua dalam merawat anak mempengaruhi kemampuan orang tua dalam melakukan tindakan mandiri perawatan yang wajib dilakukan oleh orang tua. Kemampuan merawat kolostomi, merawat kulit daerah kolostomi, dan kemampuan mengenal tanda – tanda infeksi pada kolostomi sangat menentukan keberhasilan perawatan anak dengan *hirschprung*. Orang tua pasien *hirschprung* juga mengalami kecemasan karena diagnose *hirschprung* yang dialami anaknya. Mereka membutuhkan sumber informasi yang tepat mengenai penyakit *hirschprung* untuk memutuskan perawatan dan pengobatan anaknya.

Faktor sosial ekonomi merupakan faktor yang cukup besar pengaruhnya terhadap kesehatan, hal ini dikarenakan adanya tingkah laku, kebiasaan, pandangan hidup, taraf hidup dan penghasilan yang berbeda. Hal tersebut mempengaruhi pengambilan keputusan dan pengadaan fasilitas yang sesuai prosedur perawatan anak dengan *hirschprung*. Motivasi orang tua dalam merawat anak *hirschprung* akan mempengaruhi psikologis anak dalam menjalani proses pengobatan yang dilakukan. Orang tua selalu berpedoman untuk kesehatan anak dengan harapan anak dapat bertumbuh dan berkembang sesuai tugas perkembangannya. Dari hal tersebut peneliti

ingin mengetahui pengalaman orang tua dalam merawat anak dengan *hirschprung* dikarenakan kasus ini masih sangat langka dan pemahaman masyarakat tentang penyakit ini masih kurang (10).

B. Pertanyaan Penelitian

Berdasarkan latar belakang tersebut, maka pertanyaan peneliti adalah "Bagaimana pengalaman orang tua dalam perawatan anak dengan *hirschprung* di ruang Cendana 4 RSUP Dr Sardjito Yogyakarta?"

C. Tujuan

Peneliti secara umum bertujuan untuk mengetahui pengalaman orang tua dalam perawatan anak dengan *hirschprung* di ruang Cendana 4 RSUP Dr Sardjito Yogyakarta.

D. Manfaat Penelitian

1. Manfaat Teoritis

Hasil penelitian diharapkan dapat memberikan data bagaimana pengalaman orang tua dalam perawatan, hambatan dan tantangan yang dihadapi dan kepuasan dan bentuk dukungan yang diinginkan orang tua dalam merawat pasien dengan *hirschprung*.

2. Manfaat Praktis

a. Bagi RSUP Dr Sardjito Yogyakarta

Hasil penelitian mengenai pengalaman orang tua dalam merawat pasien dengan *hirschprung* dapat menjadi acuan untuk membuat kebijakan sesuai dengan kebutuhan pasien.

b. Bagi Profesi Ners

Hasil penelitian mengenai pengalaman orang tua dalam perawatan pasien anak dengan *hirschprung* dapat menjadi acuan bagi perawat yang berperan kunci dalam menjembatani pasien dengan tenaga kesehatan dan untuk meningkatkan pelayanan yang berbasis *family centered care*.

c. Bagi Universitas Alma Ata

Hasil penelitian ini dapat menjadi referensi bagi mahasiswa yang masih dibangku perkuliahan, bahkan bisa menjadi panduan dalam membuat penelitian.

d. Bagi Pasien dan Keluarga

Hasil penelitian dapat menjadi media edukasi kepada pasien bahwa tenaga medis memiliki kewajiban memberikan informasi tentang perawatan *hirschprung* yang benar dan dukungan bagi keluarga pasien untuk merawat pasien dengan *hirschprung*.

e. Bagi peneliti

Penelitian ini bermanfaat untuk menambah dan meningkatkan pengetahuan dan wawasan terkait prosedur perawatan anak dengan masalah *hirschprung* serta untuk menyelesaikan pendidikan Program Studi Sarjana Keperawatan di Universitas Alma Ata Yogyakarta.

g. Bagi Peneliti Selanjutnya

Penelitian ini bermanfaat sebagai sumber referensi dan acuan untuk penelitian selanjutnya terkait pengalaman orang tua dalam perawatan anak dengan masalah *hirschprung* diruang Cendana 4 RSUP Dr Sardjito Yogyakarta.

E. Keaslian Penelitian

Proses pengalaman perawatan pasien dengan *hirschprung* menjadi hal yang penting untuk menuju proses kesembuhan pasien. Dari proses pencarian dan telah literatur, penulis belum menemukan penelitian dengan judul Pengalaman orang tua dalam merawat pasien *hirschprung*, namun penulis menemukan beberapa literatur yang berkaitan dengan topik yang dijelaskan pada tabel 1.1 di bawah ini :

Tabel 1.1 Keaslian penelitian

No	Peneliti & Tahun	Judul Penelitian	Hasil	Persamaan	Perbedaan
1.	Avanty, Indriati, Rahmalia, 2014	Pengalaman Ibu Dalam Merawat Anak Dengan Leukimia	Ibu Sangat berperan besar dalam menjaga kesehatan anaknya. Ibu dengan anak yang menderita leukimia harus terus menerus membawa anaknya untuk control sesuai jadwal dan ibu juga harus tahu tanda-tanda kekambuhan leukimia	<ul style="list-style-type: none"> - Metode kualitatif fenomenologi - Penelitian sebelumnya tidak menggunakan uji statistic sebagaimana halnya penelitian kuantitatif - Metode colaizzi 	<ul style="list-style-type: none"> - Penelitian sebelumnya dilakukan di RSUD Arifin Ahmad Pekanbaru sedangkan peneliti melakukan penelitian di ruang Cendana 4 RSUP Dr. Sardjito Yogyakarta - Peneliti sebelumnya menggunakan 5 orang partisipan, sedangkan peneliti menggunakan 6 orang partisipan
2.	Setiawan, Ratnaningsih, Raenah, 2013	Pengalaman Ibu Dalam Merawat Anak Dengan TB Paru	<ul style="list-style-type: none"> Ibu Pasien mengetahui tentang : - Pemahaman tentang penyakit TB Paru - Perawatan yang sudah dilakukan ibu - Kebutuhan yang diperlukan - Sumber pendukung - Hambatan yang ditemui - Cara penyelesaian hambatan - Dampak penyakit terhadap tumbang 	<ul style="list-style-type: none"> - Metode kualitatif fenomenologi - Partisipan 6 orang - Metode colaizzi - Tidak menggunakan uji statistic sebagaimana halnya penelitian kuantitatif 	<ul style="list-style-type: none"> - Penelitian sebelumnya dilakukan di wilayah kerja SuDinkes Jakarta Timur, sedangkan peneliti melakukan penelitian di ruang Cendana 4 RSUP Dr. Sardjito Yogyakarta

Tabel 1.1 Keaslian penelitian

No	Peneliti & Tahun	Judul Penelitian	Hasil	Persamaan	Perbedaan
3.	Rahmawati, Masymi, 2016	Pengalaman Ibu Yang Memiliki Anak Down Sindrom	Dianogsa medis, problematika keluarga, dan problematika lingkungan mengakibatkan terjadinya konflik pada diri ibu Dukungan sosial berupa dukungan emosi suami serta dukungan saudara dan lingkungan yang diberikan membuat ibu melakukan coping stress Faktor-faktor tersebut mempengaruhi penerapan pengasuhan pada anak down sindrom yang tepat	<ul style="list-style-type: none"> - Metode kualitatif fenomenologi - Penelitian sebelumnya tidak menggunakan uji statistic seperti pada penelitian kuantitatif 	<ul style="list-style-type: none"> - Peneliti sebelumnya melakukan penelitian pada ibu dengan anak penderita Down Sindrom di Klaten, sedangkan peneliti melakukan penelitian pada orang tua dengan anak penderita <i>Hirschprung</i> di RSUP Dr Sardjito Yogyakarta - Peneliti sebelumnya menggunakan 3 orang partisipan, sedangkan peneliti menggunakan 6 orang partisipan