

## Pengalaman Ibu Nifas yang Memiliki Bayi dengan Cacat Bawaan

Atik Mahmudah Aji Pamungkas<sup>1</sup>, Atik Triratnawati<sup>2</sup>, Fitria Siswi Utami<sup>3</sup>, Purnomo Suryantoro<sup>4</sup>

<sup>1</sup> STIKES Estu Utomo; Jl tentara Pelajar Km 7, mudal, Boyolali, Jawa Tengah, (0276) 322580

<sup>2,4</sup> Universitas Gadjah Mada; Jl Sosiohumaniora No.01, Bulaksumur, DIY, (0274)7103018

<sup>3</sup> Universitas Aisyiyah Yogyakarta; Jl Ringroad Barat No.63 Gamping Sleman DIY, (0274)374427

Korespondensi: <sup>1</sup>atik471k@gmail.com, <sup>2</sup>atik-tri@ugm.ac.id, <sup>3</sup>Fitriastikes@gmail.com, <sup>4</sup>purnomo\_suryantoro@gmail.com

Submisi: 27 Februari 2020; Revisi: 17 November 2021; Penerimaan: 19 Desember 2021

### ABSTRACT

**Background:** Data from the Ministry of Health (2018) states that the infant mortality rate in Indonesia has decreased, but the cause of infant mortality due to congenital defects has increased by 1.4%. Mothers who do not know from the start about the condition of defects in the fetus in the womb can experience stress so that the process of caring for the baby will be more difficult. Stress in the mother can reduce serotonin levels and will suppress the release of the hormone oxytocin so that it affects breast milk (breast milk). This condition results in disruption of the process of exclusive breastfeeding to infants which in turn can lead to impaired nutritional fulfillment and weight gain of infants.

**Objective:** This study explores the experiences of postpartum mothers who have babies with congenital defects.

**Method:** The study used a qualitative method with a phenomenological approach, in the work area of the Banguntapan Health Center, Bantul Yogyakarta, from October 28, 2019 to January 16, 2020.

**Result and Discussion:** The results obtained that during pregnancy the mother felt no different complaints from her previous pregnancy but experienced difficulties during the delivery process. All congenital defects are difficult to detect during pregnancy even though the mother has routinely checked for pregnancy and carried out ultrasound examinations to health workers. The majority of mothers said they had tried breastfeeding directly to their babies despite the feeling of fear. However, due to impossible conditions, such as the baby still using medical aids to survive and the mother's milk that comes out a little, the mother gives donor breast milk or formula to her baby. The existence of support from various parties such as family, health workers, the environment and a good level of spirituality makes the mother able to sincerely accept the conditions she is experiencing.

**Conclusion:** Diagnosis of congenital anomalies is still difficult to be detected even though the mothers have routinely carried out medical examinations during pregnancy so that they are shocked and sad. It is expected that there is additional screening on integrated ANC for the detection of risk factors on congenital anomalies.

**Keywords:** Congenital Anomalies; Parents' Experience; postpartum mother

### ABSTRAK

**Latar Belakang:** Data Kementerian Kesehatan (2018) menyebutkan bahwa angka kematian bayi di Indonesia menurun, namun penyebab kematian bayi karena cacat bawaan meningkat sebesar 1,4 %. Ibu yang tidak mengetahui sejak awal tentang kondisi cacat pada janin yang ada di dalam kandungannya dapat mengalami stres sehingga proses perawatan bayi akan menjadi lebih sulit. Stres pada ibu dapat menurunkan kadar serotonin dan akan menekan pengeluaran hormon oksitosin sehingga berpengaruh pada ASI (air susu ibu). Kondisi ini berakibat terganggunya proses pemberian ASI eksklusif pada bayi yang selanjutnya dapat menyebabkan gangguan pemenuhan gizi dan kenaikan berat badan bayi.

**Tujuan:** Penelitian ini mengeksplorasi pengalaman ibu nifas yang memiliki bayi dengan cacat bawaan.

**Metode:** Penelitian menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan fenomenologi, di wilayah kerja Puskesmas Banguntapan Bantul Yogyakarta pada tanggal 28 Oktober 2019 sampai 16 Januari 2020.

**Hasil dan Pembahasan:** Hasil yang didapatkan bahwa selama kehamilan ibu merasa tidak ada keluhan yang berbeda dari kehamilan sebelumnya namun mengalami kesulitan saat proses melahirkan. Semua cacat bawaan sulit terdeteksi saat hamil meskipun ibu telah rutin periksa kehamilan dan melakukan pemeriksaan USG ke tenaga kesehatan. Mayoritas ibu mengatakan telah mencoba menyusui secara langsung kepada bayinya meskipun ada perasaan takut. Namun karena kondisi yang tidak memungkinkan seperti bayi masih menggunakan alat bantu medis untuk bertahan hidup dan ASI ibu yang keluar sedikit membuat ibu memberikan ASI donor atau formula kepada bayinya. Adanya dukungan dari berbagai pihak seperti keluarga, tenaga kesehatan, lingkungan dan tingkat spiritualitas yang baik membuat ibu dapat menerima dengan ikhlas kondisi yang dialaminya.

**Kesimpulan:** Dikarenakan diagnosis cacat bawaan masih sulit dideteksi meskipun ibu sudah rutin melakukan pemeriksaan di tenaga kesehatan saat hamil, keadaan ini membuat ibu terkejut, syok dan sedih. Diharapkan adanya pendampingan kepada ibu yang mempunyai bayi dengan cacat bawaan terutama pada faktor psikologi dan perlunya penambahan kegiatan program deteksi cacat bawaan pada ibu hamil.

**Kata kunci:** Pengalaman; Cacat bawaan; Bayi

## PENDAHULUAN

Menurut Kementerian Kesehatan (2018), angka kematian bayi di Indonesia menurun, namun kematian bayi yang disebabkan karena cacat bawaan meningkat yaitu sebesar 1,4%<sup>(1)</sup>. Program Nasional Republik Indonesia dalam mencegah terjadinya cacat bawaan pada janin memberikan kebijakan untuk memberikan asam folat pada semua ibu hamil di awal kehamilan, serta dilakukan pemantauan ibu hamil dengan cara berkonsultasi dengan tenaga kesehatan. Kunjungan antenatal dilakukan rutin setiap bulan atau minimal empat kali selama kehamilan untuk memantau perkembangan janin dan sebagai deteksi dini jika terjadi kelainan pada organ atau infeksi. Ibu yang tidak mengetahui sejak awal cacat bawaan yang dialami oleh janin di dalam kandungannya dapat mengalami peningkatan risiko terjadinya *postpartum mental health disorder*. Hal ini dapat terjadi karena ketidaksiapan ibu dalam penerimaan bayi yang mengalami cacat bawaan. Bahaya dari *postpartum mental health disorder* adalah ibu tidak mampu merawat diri sendiri dan bayinya. Ibu yang mengalami stres atau depresi dapat mengalami penurunan kadar serotonin yang berakibat menekan pengeluaran hormon oksitosin sehingga ASI (Air Susu Ibu) yang dikeluarkan terganggu. Kondisi ini dapat mempengaruhi proses pemberian ASI eksklusif pada bayi sehingga pemenuhan gizi dan kenaikan berat badan bayi menjadi terganggu.

Undang Undang Nomor 23 Tahun 2002 menyebutkan bahwa orang tua mempunyai kewajiban untuk memenuhi hak-hak anak terutama dalam menjamin pertumbuhan dan perkembangan anak baik fisik, mental maupun spiritual. Pemenuhan hak anak ini termasuk non diskriminasi kepada anak, memenuhi kepentingan yang terbaik bagi anak, hak untuk hidup, kelangsungan hidup, perkembangan dan penghargaan terhadap pendapat anak. Berdasarkan peraturan undang undang ini dapat disimpulkan bahwa bagaimanapun keadaan anak maka sebagai orang tua tetap wajib memenuhi hak-hak anak seperti pemberian ASI eksklusif dan merawat bayi dengan baik<sup>(2)</sup>.

Tujuan dari penelitian ini adalah mengeksplorasi pengalaman ibu yang melahirkan bayi dengan cacat bawaan, meliputi layanan kehamilan, deteksi dini yang didapatkan oleh ibu dan perawatan 1 bulan

pertama bayi baru lahir. Manfaat dari penelitian ini adalah memberi masukan kepada Dinas Kesehatan atau pemerintah mengenai program-program yang berkaitan dengan peningkatan pelayanan kehamilan seperti deteksi dini cacat bawaan serta pentingnya pendampingan psikologi pada ibu *postpartum* khususnya pada ibu yang melahirkan anak dengan cacat bawaan. Sesuai dengan latar belakang di atas maka penelitian ini akan memberikan informasi tentang pengalaman ibu hamil dan melahirkan bayi dengan cacat bawaan di Kecamatan Banguntapan Kabupaten Bantul Daerah Istimewa Yogyakarta.

## METODE

Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Metode pengumpulan data menggunakan wawancara mendalam dan teknik pengumpulan data menggunakan *purposive sampling*<sup>(3)</sup>. Informan dalam penelitian ini adalah ibu yang pernah melahirkan bayi dengan cacat bawaan. Banyaknya informan yang digunakan dalam penelitian ini ditentukan dengan saturasi yaitu peneliti berhenti mengumpulkan data saat kategori atau tema terpenuhi dan saat data yang ditemukan tidak mencetuskan temuan baru. Instrumen utama pengumpulan data pada penelitian kualitatif ini adalah peneliti itu sendiri, serta instrumen penunjang berupa panduan wawancara mendalam. Tahapan penelitian yang dilakukan yaitu melakukan wawancara, transkrip wawancara dari perekam dan catatan lapangan setelah wawancara langsung, memberikan tanda pada kata-kata penting, menyimpulkan tema tema yang ditemukan (interpretasi data), menghubungkan dan mengelompokkan klasifikasi tema tersebut menggunakan diagram, membangun asumsi hipotesis, menguji keabsahan asumsi dengan melakukan lagi wawancara mendalam dan dilakukan berulang ulang sampai diyakini kebenaran informasi dan tidak ditemukan data baru, serta penulisan laporan.

## HASIL DAN PEMBAHASAN

Berdasarkan hasil penelitian ditemukan 8 ibu yang mempunyai bayi dengan cacat bawaan dengan kriteria sebagaimana tertera pada Tabel 1.

Tabel 1 Tabel Karakteristik Data Informan

Kode	Usia	Pendidikan	Paritas	Penyakit	Riwayat Keluarga
In 1	44 tahun	SMP	P5004 Ab000	Tidak ada	Sepupu mengalami kelainan sindrom Down
In 2	29 tahun	SMA	P4003 Ab100	Tidak ada	Tidak ada
In 3	24 tahun	SMA	P1001 Ab000	Tidak ada	Tidak ada
In 4	29 tahun	SMA	P3002 Ab000	TORCH	Tidak ada
In 5	42 tahun	SMA	P2102 Ab000	Tidak ada	Tidak ada
In 6	29 tahun	SMA	P1101 Ab100	TORCH	Tidak ada
In 7	35 tahun	SMA	P2102 Ab000	Tidak ada	Tidak ada
In 8	29 tahun	SMP	p1101 Ab100	Tidak ada	Tidak ada

Tabel 1 menunjukkan karakteristik informan yang ditemukan yaitu usia dari dua informan (In 1 dan In 5) melebihi dari standar usia diperbolehkannya untuk hamil yaitu lebih dari 35 tahun, sedangkan usia informan lainnya sudah sesuai standar usia diperbolehkannya untuk hamil. Hal ini sesuai dengan tulisan Abdelazim *et al* (2017) bahwa kelainan kromosom dapat dikaitkan dengan usia ibu yang lanjut. Kelainan kromosom ini terjadi saat pembelahan pertama meiosis dan penelitian terakhir menyebutkan bahwa pada janin yang mengalami kelainan kromosom mempunyai DNA yang terisolasi dari sel plasma ibu<sup>(4)</sup>. Hal ini sesuai dengan tulisan Maryanti (2017) bahwa terdapat hubungan antara usia ibu saat hamil dengan kejadian cacat bawaan, hal ini dibuktikan dengan hasil nilai p didapatkan sebesar 0,001 dan nilai OR 4,82 artinya ibu dengan usia <20 tahun dan >35 tahun mempunyai risiko melahirkan cacat bawaan sebesar 4,82 kali daripada ibu yang melahirkan di usia 20-35 tahun<sup>(5)</sup>.

Mayoritas informan mengatakan tidak mempunyai keluarga yang mempunyai cacat bawaan, hanya 1 informan (In 1) yang mengatakan bahwa anak dari pamannya mengalami cacat bawaan yang sama yaitu sindrom Down. Hal ini sesuai dengan teori yang dikemukakan oleh WHO (2016) bahwa sindrom Down adalah pola *multiple anomaly* yang diduga bersifat patogenetik yang saling berkaitan, tetapi tidak mewakili urutan. Sindrom ini disebabkan oleh genetik, lingkungan atau interaksi gen dengan lingkungan<sup>(6)</sup>. Hasil penelitian juga menemukan bahwa 3 informan

mempunyai anak lebih dari 2. Hal ini sesuai dengan tulisan Maryanti (2017) bahwa riwayat paritas yang banyak berpengaruh pada kejadian cacat bawaan, ditunjukkan dengan hasil nilai OR sebesar 13,34 yang berarti ibu dengan paritas nullipara, multipara dan grande multipara berisiko 13,34 kali melahirkan bayi dengan cacat bawaan dari pada ibu primigravida<sup>(5)</sup>. Dua informan juga mengatakan mempunyai riwayat abortus, kedua informan tersebut memiliki anak dengan kelainan jantung. Menurut WHO (2010) adanya infeksi tertentu dalam periode organogenesis dapat menimbulkan gangguan pada organ tubuh janin sehingga dapat menyebabkan cacat bawaan dan bahkan abortus<sup>(7)</sup>. Hal ini didukung oleh tulisan Hu *et al* (2018) bahwa kelainan kromosom adalah penyebab paling umum dari aborsi spontan dan cacat bawaan juga dapat disebabkan oleh kelainan kromosom<sup>(8)</sup>. Namun hal ini tidak sesuai dengan tulisan Li *et al* (2015) yang menunjukkan bahwa tidak ada kepastian hubungan antara riwayat abortus dan kejadian kelainan jantung. Tulisan ini juga menjelaskan bahwa belum ada teori yang pasti mengenai riwayat adanya perdarahan saat trimester pertama terhadap kejadian abortus dan cacat bawaan, namun infeksi karena *cytomegalovirus*, *rubella*, *herpes simplex*, *enterovirus* dan *toxoplasma gondhii* dapat menyebabkan gangguan pertumbuhan pada janin yang akibatnya dapat berupa cacat bawaan maupun abortus<sup>(9)</sup>. Peneliti menyimpulkan bahwa riwayat abortus dan cacat bawaan sangat bergantung oleh faktor penyebabnya

Tabel 2. Tabel Karakteristik Data Bayi

Kode	Jenis Kelamin	Jenis Kelainan Kongenital	BBL (gram)	Umur Kehamilan	Tempat Bersalin	Cara Melahirkan	Usia Bayi	Keterangan
In 1	Perempuan	Sindrom Down	2700	42 minggu	Rumah Sakit	Operasi sesar dengan indikasi serotinus dan sungsang	Meninggal saat 16 bulan	Cacat diketahui sesaat sebelum lahir dengan USG di dokter
In 2	Perempuan	<i>Single atrium</i>	2500	40 minggu	Rumah Sakit	Operasi sesar dengan indikasi kembar	Meninggal saat usia 2 bulan	Tahu setelah lahir, sering USG di dokter
In 3	Laki-laki	Bibir sumbing	3300	40 minggu	Rumah Sakit	Operasi sesar dengan indikasi sungsang	Masih hidup	Tahu setelah lahir, sering USG di dokter
In 4	Laki-laki	Insufisiensi katup jantung	2700	42 minggu	Rumah Sakit	Normal dengan serotinus, perdarahan dan suspect plasenta praevia	Meninggal saat usia 14 hari	Tahu setelah lahir
In 5	Perempuan	Kelainan paru	2700	32 minggu	Rumah Sakit	Operasi sesar dengan indikasi sungsang	Meninggal saat usia 4 jam	Tahu setelah lahir, tidak USG
In 6	Laki-laki	Jantung bocor dan sindrom Down	2500	32 minggu	Rumah Sakit	Normal dengan ketuban pecah dini dan sungsang	Meninggal saat usia 2 bulan	Tahu setelah lahir, USG di bidan
In 7	Perempuan	Hernia	2000	28 minggu	Rumah Sakit	Operasi sesar dengan indikasi ketuban pecah dini dan lilitan tali pusat)	Meninggal saat usia 5 hari	Tahu setelah lahir, USG di dokter
In 8	Perempuan	<i>Multiple congenital, anomaly (polydactili dan bibir sumbing)</i>	2000	28 minggu	Rumah Sakit	Normal dengan ketuban pecah dini	Meninggal saat usia 5 hari	Tahu setelah lahir, USG di dokter

Hasil penelitian menunjukkan bahwa semua informan telah memeriksakan kehamilannya kepada tenaga kesehatan, baik ke dokter maupun ke bidan. Namun selama kehamilan ibu tidak mengalami keluhan yang berbeda dengan hamil sebelumnya. Ibu hanya merasakan keluhan yang fisiologis seperti keputihan dan mual, tetapi ibu tidak mengkonsumsi obat apapun selain vitamin yang diberikan oleh tenaga kesehatan. Menurut WHO (2010) bahwa obat

obatan seperti thalidomide, obat epilepsi dan lain-lain dapat menembus sawar plasenta yang kemudian dapat menyebabkan cacat bawaan. Berdasarkan penelitian ini menunjukkan bahwa obat-obatan yang berpotensi menjadi penyebab cacat bawaan tidak dikonsumsi oleh ibu. Semua informan mendapatkan vitamin dari tenaga kesehatan seperti zat besi, asam folat, dan vitamin C yang diminum secara rutin<sup>(7)</sup>. Hal ini sesuai dengan pernyataan informan yaitu:

*"Kalau vitamin E dikasih diusia berapa itu, 6 bulan ke atas kan, kalau vitamin vitamin ya dari Puskesmas, penambah darah, kalsium sama vitamin C. Kalau vitamin C kan saya ada lambung kadang nggak diminum"* (Informan 4).

Namun ada 2 informan yang mengatakan tidak meminum vitamin tersebut dikarenakan tidak menyukai obat dan dan satu informan mengatakan tidak nafsu makan pada trimester pertama. Asam folat mengandung unsur DNA (*Deoxyribo Nucleic Acid*) yang diperlukan sebagai koenzim dalam sintesis pirimidin. Kebutuhan asam folat ini meningkat ketika terjadi peningkatan pembentukan sel seperti pada kehamilan, penyakit keganasan dan oleh bayi prematur. Meskipun ibu telah mengkonsumsi sayur mayur tetapi tubuh ibu hamil masih memerlukan tambahan suplemen asam folat sebanyak 400 mcg per hari<sup>(10)</sup>. Hal ini sesuai dengan tulisan Zhang *et al* (2008) bahwa konsumsi nutrisi pada ibu hamil di Provinsi Shanxi China yang memiliki bayi dengan cacat bawaan lebih rendah dibandingkan dari rata-rata kebutuhan ibu hamil. Nutrisi tersebut antara lain berupa konsumsi sayuran hijau, buah, daging dan mikronutrien (asam folat, protein, retinol, riboflavin, vitamin E, dan selenium). Pada penelitian ini dapat disimpulkan bahwa konsumsi mikronutrien dan pemantauan konsumsi nutrisi pada ibu hamil sangat penting dilakukan untuk mencegah terjadinya cacat bawaan<sup>(11)</sup>.

Semua informan mengatakan tidak mengetahui adanya kelainan pada janin ibu sejak hamil. Mayoritas ibu sudah sering diperiksa USG namun 2 informan menyatakan bahwa tidak pernah melakukan USG. Hal ini terjadi karena informan merasa tidak mempunyai keluhan yang berarti saat kehamilan. Pemeriksaan USG di Negara Amerika rutin dilakukan pada setiap kehamilan yaitu pada saat akhir trimester pertama atau awal trimester kedua sehingga kejadian cacat bawaan berupa bibir sumbing telah sering terdiagnosa saat hamil. Berbeda halnya dengan salah satu informan dengan anak bibir sumbing menyatakan telah sering melakukan USG namun tetap tidak ditemukan kelainan saat hamil. Berikut adalah pernyataan oleh informan 3.

*"Di USG kan bayinya pernah menghadap orang tua kan yo nggak nampak lo padahal ketok nyenul nyenul wajahe, ya mungkin pas posisi miring wajah,*

*tahunya kelainan ya pas melahirkan, aku sih secara langsung lihat sendiri"* (Informan 3).

Kebijakan di Indonesia terkait pemeriksaan USG yaitu ibu bisa menggunakan kartu kepesertaan BPJS (Badan Penyelenggaraan Jaminan Sosial) untuk USG dengan syarat jika kehamilan ibu mengalami risiko yang mengindikasikan dilakukan pemeriksaan USG, sehingga tidak semua ibu hamil bisa mendapatkan pelayanan USG secara gratis<sup>(12)</sup>. Berbeda halnya dengan kebijakan yang ada di Puskesmas Banguntapan. USG dilakukan secara gratis kepada seluruh ibu hamil yang memeriksakan diri ke Puskesmas, namun fungsi USG ini hanya sebagai pendukung dari pemeriksaan antenatal terpadu, bukan untuk mendeteksi cacat bawaan pada janin. Hal ini disebabkan karena belum semua tenaga kesehatan mempunyai kompetensi dan kemampuan untuk melakukan deteksi dini cacat bawaan melalui USG. Setiap ibu hamil yang memiliki risiko cacat bawaan perlu memeriksakan kehamilannya kepada dokter yang berkompeten dalam mendeteksi cacat bawaan. Pemeriksaan ini hanya dilakukan 2 kali selama hamil yaitu pada saat usia kehamilan 11-13 minggu yang bertujuan untuk mengetahui cacat bawaan yang disebabkan oleh kromosom dan pada usia kehamilan 18-20 minggu untuk mendeteksi cacat bawaan non kromosom misalnya anensephalus, hydrosephalus, katarak pada mata dan kelainan kongenital mayor lainnya. Menurut WHO (2010) pemeriksaan USG pada trimester kedua sangat berguna untuk mendeteksi adanya kelainan mayor<sup>(7)</sup>.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa 6 informan melakukan pemeriksaan laboratorium sedangkan 2 informan tidak melakukan pemeriksaan laboratorium. Hal ini tidak sesuai dengan pelayanan antenatal terpadu yang menerapkan pemeriksaan lengkap harus dilakukan kepada setiap ibu hamil termasuk pemeriksaan penunjang laboratorium. Pemeriksaan penunjang ini terdiri dari pemeriksaan golongan darah, kadar hemoglobin, pemeriksaan protein dalam urin, pemeriksaan kadar gula dalam darah, pemeriksaan darah malaria, tes sifilis, pemeriksaan HIV, dan pemeriksaan tuberkulosis<sup>(13)</sup>.

Pemeriksaan virus TORCH tidak diwajibkan pada ibu hamil sehingga semua informan tidak ada yang memeriksakan virus TORCH selama

kehamilan. Dua informan melakukan tes TORCH setelah persalinan yaitu ketika mengetahui bahwa anak yang dilahirkannya mengalami cacat bawaan. Berikut adalah pernyataan dari salah satu informan. *“Mboten dites TORCH kan nggak papa to mbak nggak ada keluhan apa apa to mbak, hamil yang mau ini aja yang dites soalnya yang tengah ini kan ya apa ada virus atau apa gitu”* (Informan 4).

*“Tidak dites TORCH kan tidak apa-apa mbak, tidak ada keluhan apa-apa. Hamil yang ini saja yang dites, karena yang anak sebelum ini kan ya apa ada virus atau apa gitu”* (Informan 4) (Terjemah bahasa Indonesia).

Dua informan yang menjalani tes TORCH tersebut hanya satu yang positif mempunyai virus TORCH, yaitu informan yang memiliki anak dengan jantung bocor dan sindrom Down. Menurut tulisan Nurcahyo & Priowidodo (2019) menyebutkan bahwa toxoplasmosis merupakan protozoid parasit yang dapat masuk ketubuh manusia melalui hospes hewan. Hospes hewan ini mencakup jenis hewan lagomorf, rodensia, karnivora, marsupiala, insektivora, dan spesies-spesies dari burung termasuk ayam, merpati dan burung kenari, bahkan *Toxoplasma Gondii* ini mempunyai hospes tetap pada hewan yaitu kucing. Cacat bawaan yang ditimbulkan oleh virus Rubella yaitu mikrosefalus, katarak, retinitis dan kelainan jantung, sedangkan infeksi toxoplasmosis menyebabkan cacat bawaan berupa hidrocefalus, mikrosefalus, katarak, chorioretinitis, dan ketulian<sup>(14)</sup>. Penulis menyimpulkan bahwa jika dilihat dari jenis cacat bawaan yang muncul maka tidak ada cacat bawaan pada janin yang disebabkan langsung karena hewan yang dipelihara oleh informan, namun masih ada kemungkinan terkait virus Rubella yang ada disekitar ibu saat hamil.

Banyak sekali kondisi ibu yang dapat dikaitkan menjadi penyebab cacat bawaan, namun ibu menyatakan tidak mengetahui penyebab terjadinya kongenital tersebut. Menurut WHO (2016) cacat bawaan atau kelainan bawaan adalah kelainan yang ada sejak lahir yang disebabkan oleh faktor genetik, infeksi virus, kekurangan nutrisi dan lingkungan yang buruk pada saat awal kehamilan, namun 50% penyebab cacat bawaan ini tidak diketahui. Hasil penelitian menemukan bahwa semua informan menyatakan bahwa saat melahirkan ibu mengalami

kesulitan yaitu sungsgang, melewati hari perkiraan lahir, ketuban pecah dini, dan usia kehamilan prematur<sup>(6)</sup>. Empat informan dapat melahirkan secara normal dan 4 informan lainnya dengan cara operasi. Empat informan ditemukan melahirkan bayi dengan cacat bawaan dan BBLR (Berat Badan Lahir Rendah) karena premature, yang menyebabkan ketahanan hidup bayi semakin lemah. Menurut para ahli bahwa kelahiran prematur dan BBLR adalah dua masalah kesehatan di masyarakat yang nilai morbiditasnya dan mortalitasnya tinggi.

Pada perawatan bayi dengan cacat bawaan ditemukan mayoritas informan mengatakan bahwa ibu tetap mencoba untuk menetekei bayinya, meskipun ada rasa takut jika terjadi apa-apa pada bayinya. Namun karena kondisi bayi yang tidak bisa lepas dari alat-alat medis rumah sakit membuat ibu tidak bisa memberikan ASI secara langsung. Ibu memompa ASI untuk diberikan kepada bayinya melalui selang maupun sendok. Enam informan mengatakan bahwa ASI yang keluar sedikit sehingga terpaksa menyambung ASI dengan susu formula maupun susu donor.

*“Ya berusaha neteki, berusaha lihat perkembangannya dia tapi teruskan saya takut, terus mbak langsung biru. Dia jadinya kecapekan dikit wajahnya langsung biru. Terus kaya nggak kuat gitu”* (Informan 2).

Pernyataan di atas menunjukkan bahwa ibu tetap berusaha merawat anaknya dengan sebaik mungkin meskipun takut dan ragu. Hal ini tidak sesuai dengan tulisan Zeytino glu *et al* (2016) bahwa orang tua merasa frustasi karena kesulitan dalam memberikan perawatan pada bayi mereka<sup>(15)</sup>. Orang tua dalam penelitian ini tidak sampai mengalami frustasi karena tenaga kesehatan sudah memberikan pengetahuan yang cukup kepada orang tua. Seperti memberi informasi bagaimana penanganan jika anak mengalami tersedak, sehingga orang tua segera menerapkan ilmu yang diberikan oleh tenaga kesehatan walaupun terkadang masih ada perasaan takut. Hal ini sesuai dengan tulisan Lemacks *et al* (2013) bahwa orang tua membutuhkan komunikasi yang baik dengan tenaga kesehatan, sehingga mereka dapat melakukan perawatan yang terbaik untuk anaknya. Para informan menyatakan bahwa dokter memberi pengaruh besar dalam proses

transfer ilmu pengetahuan mengenai perawatan untuk bayinya yang mengalami cacat bawaan. Ibu akan mengetahui hal apa saja yang harus dilakukan dalam merawat bayinya dan ibu menjadi lebih percaya diri dalam merawat bayinya meskipun beberapa informan mengatakan masih takut jika terjadi apa-apa dengan bayinya<sup>(16)</sup>.

Berdasarkan hasil penelitian didapatkan bahwa mayoritas informan mempunyai nilai spiritualitas yang tinggi. Hal ini dibuktikan dengan sering ditemukannya informan yang menyebut nama Tuhan saat dilakukan wawancara. Peneliti juga menemukan bahwa dukungan keluarga lebih mengarah ke nilai keagamaan atau spiritualitas seperti ketika suami menyarankan ibu untuk banyak berdoa dan meminta ibu untuk pasrah dengan takdir yang telah ditentukan. Hal ini juga didukung oleh jurnal yang ditulis oleh Ardila dan Wahyuni (2012) bahwa mayoritas orang tua yang mempunyai anak dengan cacat bawaan bersikap pasrah atas keadaan anak mereka dan mereka menganggap bahwa segala sesuatu telah diatur oleh Tuhan<sup>(17)</sup>.

Dukungan keluarga yang ditemukan dalam penelitian ini yaitu mayoritas suami ibu membantu dan mendukung ibu dalam merawat bayinya di rumah sakit, selain itu peran suami yaitu sebagai *stress coping* dengan mengarahkan ibu bagaimana cara berfikir positif dan terus berdoa. Hal ini sesuai dengan tulisan Zeytino *et al* (2016) bahwa suami akan memberikan dukungan emosional kepada pasangannya dan suami akan ikut membantu mengasuh anaknya tanpa perhitungan terhadap apa yang telah dilakukan. Namun terdapat satu informan dengan anak yang mengalami kelainan sindrom Down menyatakan bahwa suaminya tidak ikut mengurus bayinya karena sibuk bekerja dan ibu merasa suaminya belum dewasa, meski pada akhirnya ibu tetap ikhlas dan berpasrah diri kepada Tuhan<sup>(15)</sup>.

Dukungan sosial yang ditemukan dalam penelitian ini adalah mayoritas informan mengatakan bahwa ibu tidak mengikuti kelompok teman yang sama-sama memiliki anak dengan cacat bawaan. Satu informan mengatakan pernah diberitahu oleh bidan mengenai kelompok ibu dengan sindrom Down, namun ibu tidak pernah mengikuti pertemuan, sedangkan informan lain

tidak sempat mengikuti kegiatan tersebut karena sibuk dengan perawatan yang dilakukan untuk bayinya. Menurut tulisan Lemacks *et al* (2013), orang tua membutuhkan berbagai sumber untuk mendapatkan dukungan dan pengalaman dari orang tua lain yang memiliki anak dengan kelainan, maupun dari tenaga Kesehatan. Dengan adanya teman atau orang tua yang mempunyai keadaan yang sama mereka dapat saling membagi pengalaman dan dukungan untuk meningkatkan penerimaan diri pada ibu<sup>(16)</sup>. Dari aspek dukungan faktor luar seperti agama, tenaga kesehatan, sosial dan anak yang lain, disimpulkan bahwa mayoritas informan mendapatkan dukungan yang bagus dari lingkungan sekitar namun ada beberapa informan yang tidak didukung oleh keluarga seperti tidak dibantu oleh suami dalam merawat anaknya dan disalahkan oleh mertua sebagai penyebab terjadinya cacat bawaan pada cucunya. Para informan juga memiliki nilai spiritualitas yang tinggi, membuat ibu akhirnya dapat mengembalikan semuanya kepada takdir Tuhan.

## KESIMPULAN DAN SARAN

Kesimpulan yang didapatkan dari penelitian ini adalah bahwa kondisi cacat bawaan pada janin sulit terdeteksi saat hamil meskipun informan telah rutin melakukan USG di dokter. Hal ini antara lain dapat disebabkan karena deteksi USG yang ada di Puskesmas tidak difungsikan khusus sebagai alat deteksi dini cacat bawaan pada ibu hamil, melainkan hanya untuk mengetahui hal-hal seperti mengkonfirmasi usia kehamilan, berat janin dan lain-lain. Kondisi ini juga terkait dengan kemampuan tenaga kesehatan yang bersangkutan.

Diperlukan adanya *screening* pada ibu yang memiliki resiko mempunyai bayi cacat bawaan yang selanjutnya dilakukan deteksi dini cacat bawaan menggunakan pemeriksaan USG 2 kali selama masa kehamilan yaitu pada usia kehamilan 11-13 minggu yang bertujuan untuk mengetahui cacat bawaan yang disebabkan oleh kromosom, misalnya sindrom Down dan pada usia kehamilan 18-20 minggu untuk mendeteksi cacat bawaan non kromosom.

Berdasarkan perawatan bayi yang mengalami cacat bawaan menunjukkan bahwa ibu telah

mencoba melakukan perawatan sebaik mungkin untuk anaknya dengan berusaha memberi ASI secara langsung, meski ada rasa takut dengan kondisi anaknya yang masih tergantung pada alat medis. Masih adanya informan yang mempunyai riwayat abortus yang berulang, jumlah anak yang melampaui batas serta usia saat hamil yang melebihi standar yang telah ditentukan, merupakan faktor risiko terjadinya hamil dengan cacat bawaan. Diperlukan persiapan termasuk edukasi prakonsepsi yang lebih matang dan teliti oleh petugas kesehatan khususnya bidan.

## DAFTAR PUSTAKA

1. Kementerian Kesehatan RI. (2018). Pusat Data dan Informasi Kelainan Bawaan. Diakses dari [www.kemkes.go.id](http://www.kemkes.go.id).
2. Undang-Undang Republik Indonesia Nomor 23 Tahun 2002 Tentang Perlindungan Anak. Jakarta. Diakses dari <https://pih.kemlu.go.id/files/UUNo23tahun2003PERLINDUNGANANAK>.
3. Ahmadi. (2016). Metodologi Penelitian Kualitatif. Yogyakarta: Ar-Ruzz Media.
4. Ibrahim, A., Mohannad, A., Prashant, P., Rania, H. (2017). *Miscarriage Definitions, Causes and Management: Review of Literature*. ARC Journal of Gynecology and Obstetrics, 2, 20–31. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.20431/2456-0561.0203005>.
5. Maryanti, D., Kusumawati, D. (2018). Faktor-Faktor Risiko Terjadinya Kelainan Kongenital. Jurnal Kesehatan Al-Irsyad, 7(1), 36-45. Diakses dari <http://stikesalirsyadclp.ac.id/jka/index.php/jka/article/view/24>.
6. WHO. (2016). *Hospital Based Birth Defects Surveillance*. Diakses dari [www.searo.who.int/entity/child\\_adolescent/documents/bds/en/](http://www.searo.who.int/entity/child_adolescent/documents/bds/en/)
7. WHO. (2010). *Birth defects*. Diakses dari [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA63/A63\\_10-en.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA63/A63_10-en.pdf).
8. Hu, X., Miao, M., Bai, Y., Cheng, N., Ren, X. (2018). *Reproductive Factors and Risk of Spontaneous Abortion in the Jinchang Cohort*. International Journal of Environmental Research and Public Health, 15(11), 2444. Doi: <https://doi.org/10.3390/ijerph15112444>.
9. Li, N. N., Chen, X. L., Liu, Z., Li, X. H., Deng, Y., & Zhu, J. (2015). *Maternal Abortion History and the Risk of Congenital Heart Defects. A Case-Control Study*. The Journal of reproductive medicine, 60(5-6), 236–242.
10. Arnold, C., Christopher, P., Bernadette, M. (2006). *March of Dimes*. March of Dimes Birth Defects Foundation. Diakses dari <https://www.marchofdimes.org/global-report-on-birth-defects-the-hidden-toll-of-dying-and-disabled-children-full-report.pdf>.
11. Zhang, B. Y., Zhang, T., Lin, L. M., Wang, F., Xin, R. L., Gu, X., He, Y. N., Yu, D. M., Li, P. Z., Zhang, Q. S., Zhao, J., Qin, Y. F., Yang, X. F., Chen, G., Liu, J. F., Song, X. M., Zheng, X. Y. (2008). *Correlation Between Birth Defects and Dietary Nutrition Status in A High Incidence Area of China*. Biomedical and environmental sciences: BES, 21(1), 37–44. [https://doi.org/10.1016/S0895-3988\(08\)60005-7](https://doi.org/10.1016/S0895-3988(08)60005-7).
12. Khoirunisa, R. 2017. Cara Menggunakan BPJS untuk Periksa Kehamilan, USG dan Persalinan. Diakses dari <http://www.pasienbpjs.com/2017/05/cara-menggunakan-bpjs-untuk-periksaan-kehamilan>.
13. Kementerian Kesehatan. (2014). Peraturan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Tentang Pelayanan Kesehatan Masa Sebelum Hamil, Masa Hamil, Persalinan, dan Masa Sesudah Melahirkan, Penyelenggaraan Pelayanan Kontrasepsi, Serta Pelayanan Kesehatan Seksual Nomor 97 Tahun 2014. Diakses dari [www.kesga.kemkes.go.id](http://www.kesga.kemkes.go.id).
14. Nurcahyo & Priyowidodo. (2019). Toksoplasmosis pada Hewan (hlm. 7-13). Yogyakarta: Samudra Biru.
15. Zeytinoğlu, S., Davey, M. P., Crerand, C., Fisher, K., Akyil, Y. (2017). *Experiences of Couples Caring for a Child Born with Cleft Lip and/or Palate: Impact of the Timing of Diagnosis*. Journal of marital and family therapy, 43(1), 82–99. <https://doi.org/10.1111/jmft.12182>.
16. Jodi, L., Kristin, F., Amanda, M., Kayte, T. (2013). *Insights from Parents about Caring for a Child with Birth Defects*. International Journal of Environmental Research and Public Health, 10(8). <https://doi.org/10.3390/ijerph10083465>