

BAB I PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Englund *et al* dalam Hithersay, M. *et al*, (2018) menyebutkan bahwa lima puluh tahun yang harapan hidup bagi mereka dengan *down syndrome* hanyalah 10 tahun, dengan kelainan jantung bawaan bertanggung jawab atas sebagian besar kematian pada tahun pertama. Kelangsungan hidup rata-rata mengalami peningkatan menjadi 63,5 tahun setelah adanya perkembangan medis.

Menurut Torr *et al* dalam Hodapp *et al* (2016) bagi sebagian orang, “usia tua” dapat dianggap sebagai tahun-tahun kemunduran, dimulai pada usia 65 atau 70 dan berlanjut hingga meninggal. Pada usia ini, setiap orang diperkirakan akan muncul berbagai masalah kesehatan terkait penuaan dalam beberapa kasus membutuhkan perawatan yang lebih intensif dan individual. Pada *down syndrome* “usia tua” dimulai lebih awal, umumnya pada usia 45 atau 50. Sebagian besar penelitian mengkategorikan “orang tua” pada usia mereka terjadi antara 40 atau 50 tahun ke atas. Orang dewasa dengan *down syndrome* sudah mengalami penurunan kesehatan dan fungsi organ sejak usia 40-an, sedangkan orangtua pada umumnya mengalami hal tersebut pada usia 70-an atau 80-an.

Berdasarkan perspektif orang tua, layanan edukasi diperlukan untuk meningkatkan pemahaman dan pengaruh hospitalisasi pada keluarga yang memberi asuhan secara keseluruhan (Bultas dan Minnes & Steiner dalam

Harmon, 2017). Edukasi khusus tentang sindrom juga diidentifikasi sebagai kebutuhan untuk meningkatkan perawatan orang dengan disabilitas intelektual dalam rangkaian asuhan keperawatan yang berkelanjutan. Berbagai penelitian telah menunjukkan bahwa edukasi tersebut meningkatkan kenyamanan dan pengetahuan yang dirasakan pemberi perawatan dalam merawat orang-orang dengan kebutuhan khusus (Jones *et al*; McGonigle *et al*; Read & Rushton dalam Harmon, 2017). Sebuah laporan kasus memberikan bukti pendukung bahwa pendekatan tim yang terintegrasi dan berbagi pengetahuan dapat meningkatkan perawatan bagi penyandang disabilitas intelektual dalam asuhan keperawatan yang berkelanjutan (Hsieh *et al* dalam Harmon, 2017).

Seorang dengan *down syndrome* membutuhkan perawatan seumur hidupnya. Keluarga sangat berperan penting dalam hal ini, karena kehidupan di masyarakat, akses awal dan berkelanjutan ke pelayanan klinis, dan peningkatan kesehatan masyarakat secara keseluruhan memiliki dampak positif yang besar pada kehidupan orang dengan penyakit tersebut (Mann dan Esiri dalam Hithersay *et al.*, 2018).

World Health Organization (WHO), mengestimasi ada 1 kejadian *down syndrome* per 1.000 kelahiran hingga 1 kejadian per 1.100 kelahiran di seluruh dunia. Setiap tahunnya, ada 3.000 hingga 5.000 anak terlahir *down syndrome*. WHO memperkirakan ada 8 juta penderita *down syndrome* di seluruh dunia (Infodatin Kemenkes RI, 2019).

Setiap tahunnya di seluruh dunia termasuk Indonesia, diperkirakan akan ada anak yang lahir dengan kondisi *down syndrome*. Berdasarkan data Riset Kesehatan Dasar Kementerian Kesehatan pada tahun 2018, ada 0,41% kecacatan anak usia 24-59 bulan sejak dilahirnya. Setiap tahunnya ada peningkatan kasus kecacatan anak *down syndrome*. Pada tahun 2010 ada 0,12% kecacatan, tahun 2013 menjadi 0,13%, dan pada tahun 2018 persentase kecacatan *down syndrome* sebesar 0,21% (Riskesdas, 2018).

Berdasarkan Riset Kesehatan Dasar Kementerian Kesehatan pada tahun 2018, proporsi disabilitas pada dewasa umur 18-59 tahun di Provinsi D.I. Yogyakarta menduduki peringkat nomor 3 se-Indonesia dengan prevalensi 33,5% (Riskesdas, 2018). Sedangkan rekapitulasi pasien *down syndrome* pada tahun 2020 di Kabupaten Kulon Progo dari bulan januari hingga oktober terhitung sebanyak 25 orang (Laporan Dinkes Kulon Progo, 2020).

Catatan dari Puskesmas Nanggulan Kabupaten Kulon Progo menunjukkan pada tahun 2019 didapatkan total data ada 2 kasus penderita kelainan kromosom dan yang memeriksakan diri ke puskesmas sebanyak 10 kunjungan. Berdasarkan wawancara dengan Wiwid, salah satu kader kesehatan di Desa Jatisarone Kecamatan Nanggulan, pada hari Rabu, 3 Desember 2020, didapatkan informasi bahwa tidak semua orang dengan gangguan kromosom, salah satunya *down syndrome* rutin memeriksakan diri ke Puskesmas Nanggulan atau ke pelayanan kesehatan. Wiwid (2020) mengatakan bahwa mayoritas penyandang disabilitas di Desa Jatisarone

adalah keluarga dengan ekonomi menengah-ke bawah dan kurang berpendidikan, hal tersebut yang menyebabkan penderita *down syndrome* kurang memperoleh perawatan yang maksimal. Wiwid juga mengatakan penderita *down syndrome* di Desa Jatisarone terdiri dari berbagai macam rentang usia, salah satunya seorang laki-laki berusia 49 tahun yang hanya tinggal berdua dengan kakak perempuannya. Kehidupannya sangat ketergantungan, dia membutuhkan bantuan selama 24 jam untuk beraktifitas bahkan untuk kebutuhan dasar seperti makan, mandi, dan masalah eliminasi.

Melihat hal tersebut, sangat penting bagi keluarga untuk mengetahui cara mengelola anggota keluarga dengan kelainan *down syndrome* dengan benar. Berdasarkan latar belakang di atas, perlu dilakukan upaya pelayanan kesehatan keluarga dengan asuhan keperawatan pada keluarga dengan *down syndrome*.

B. Rumusan Masalah

Bagaimanakah gambaran pelaksanaan asuhan keperawatan keluarga dengan masalah utama *down syndrome* pada keluarga di Desa Jatisarone?

C. Tujuan Studi Kasus

1. Tujuan Umum

Diperoleh pengalaman nyata dalam melaksanakan asuhan keperawatan keluarga dengan masalah utama *down syndrome* di Desa Jatisarone Kecamatan Nanggulan Kabupaten Kulon Progo.

2. Tujuan Khusus

- a. Menerapkan proses keperawatan meliputi pengkajian, diagnosis keperawatan, perencanaan, pelaksanaan dan evaluasi kasus asuhan keperawatan keluarga dengan masalah utama *down syndrome* pada salah satu keluarga di Desa Jatisarone Kecamatan Nanggulan Kabupaten Kulon Progo.
- b. Mendokumentasikan asuhan keperawatan keluarga dengan masalah utama *down syndrome* pada salah satu keluarga di Desa Jatisarone Kecamatan Nanggulan Kabupaten Kulon Progo.
- c. Mengidentifikasi faktor pendukung dan penghambat dalam pelaksanaan asuhan keperawatan keluarga dengan masalah utama *down syndrome* pada salah satu keluarga di Desa Jatisarone Kecamatan Nanggulan Kabupaten Kulon Progo.

D. Manfaat Studi Kasus

Studi kasus ini diharapkan memberi manfaat bagi :

1. Keluarga

Meningkatkan keluarga dalam mengelola pasien *down syndrome* meliputi mengenali pasien, mengambil keputusan terkait pengelolaan pasien, menemukan metode yang efektif merawat pasien, menciptakan suasana yang kondusif untuk pasien, dan memanfaatkan pelayanan kesehatan secara optimal untuk pasien.

2. Perawat Puskesmas

Perawat memiliki gambaran nyata perawatan/pengelolaan yang efektif untuk pasien *down syndrome*.

3. Bagi Ilmu Keperawatan

Sebagai bahan referensi dan bacaan serta menambah keluasan ilmu terapan bidang keperawatan dalam melakukan asuhan keperawatan keluarga dengan salah satu anggota keluarga mengalami *down syndrome* secara langsung.

4. Penulis

- a. Memperoleh pengalaman dalam melakukan asuhan keperawatan keluarga dengan salah satu anggota keluarga mengalami *down syndrome*.
- b. Mengetahui seberapa besar peranan keluarga dalam mendukung untuk peningkatan kesehatan bagi anggota keluarga mengalami *down syndrome*.