

Lampiran 1

Kuesioner *Parental Reactions*

Berikut ini merupakan kuesioner *parental reactions*. Kepada Saudara akan disajikan beberapa pernyataan mengenai pengalaman emosional yang Saudara rasakan mulai dari pertama kali Saudara mendapat diagnosa bahwa anak Saudara *multihandicapped* sampai saat ini. Saya harap Saudara dapat menjawab pernyataan-pernyataan tersebut sebaik-baiknya. **Jangan memilih berdasarkan harapan Saudara ataupun norma yang berlaku dalam masyarakat. Hayatilah kembali pengalaman Saudara sebelum memberikan jawaban. Jawaban yang diberikan sedang dirasakan dan dialami Saudara.** Jika Saudara mengalami kesulitan, jawablah dengan jawaban pertama yang muncul dalam pikiran Saudara.

Saudara diminta untuk **memberikan tanda x (silang)** pada salah satu nomor pilihan jawaban pada kolom yang disediakan. Tidak ada jawaban yang dinilai benar atau salah. Setelah selesai menjawab semua pernyataan, periksalah kembali jawaban Saudara agar jangan ada yang terlewat.

Arti dari ketiga pilihan jawaban adalah :

- Jawaban **sesuai (S)** artinya **semua** pernyataan tersebut sesuai dengan diri Saudara
- Jawaban **cukup sesuai (CS)** artinya pernyataan tersebut **sebagian besar cukup sesuai** dengan diri Saudara
- Jawaban **tidak sesuai (TS)** artinya pernyataan tersebut **tidak sesuai** dengan diri Saudara

No	Pernyataan	TS	CS	S
1.	Dulu saat mendengar diagnosa dokter bahwa anak saya <i>multihandicapped</i> , saya terkejut dan rasa terkejut itu masih saya rasakan sampai sekarang.			
2.	Setelah mendengar diagnosa tersebut, saya tidak percaya bahwa anak saya <i>multihandicapped</i> .			
3.	Saya merasa panik setelah mendengar diagnosa tersebut.			
4.	Masih muncul banyak pertanyaan dalam benak tentang anak saya, seperti bagaimana nanti dia hidup, bagaimana jika dia mandiri, bagaimana jika dia ditinggal oleh saya (meski hanya sebentar) dan sebagainya.			
5.	Saat mendengar diagnosa dokter, tidak terbayang dalam benak saya tentang <i>multihandicapped</i> anak saya karena saya kurang mengetahui informasi tentang <i>multihandicapped</i> anak saya, bagaimana menangani dan merawatnya.			
6.	Saya masih merasa khawatir apakah saya bisa merawat anak saya dengan baik.			
7.	Setelah mendengar diagnosa tersebut, saya merasa sendirian dan ketakutan.			
8.	Setelah mendengar diagnosa tersebut, saya merasa tidak berdaya dan tidak seorang pun yang dapat menolong saya.			
9.	Saya masih menyangkal kenyataan bahwa anak saya <i>multihandicapped</i> .			
10.	Saya masih merasa bahwa dokter mungkin salah mendiagnosa anak saya.			
11.	Saya masih merasa bahwa dokter mungkin salah melihat laporan medis anak saya.			
12.	Saya menerima bahwa anak saya <i>multihandicapped</i> namun saya masih menyangkal bahwa <i>multihandicapped</i> permanent (sebenarnya dapat disembuhkan).			
13.	Saya menerima bahwa anak saya <i>multihandicapped</i> namun saya masih menginginkan keadaan anak saya akan mengubah hidup saya.			
14.	Saya masih merasa bahwa anak saya tidak mengalami gangguan yang cukup serius untuk sampai mendapatkan label <i>multihandicapped</i> .			
15.	Saya masih seringkali tidak komitmen saat membuat janji dengan dokter/terapis karena saya masih menyangkal bahwa anak saya <i>multihandicapped</i> dan membutuhkan pengobatan/terapi.			
16.	Karena masih ragu-ragu dan tidak percaya akan diagnosa pertama kali maka saya masih memeriksakan ulang diagnosa anak saya kepada dokter lain.			
17.	Saya masih menolak setiap rencana apapun yang berhubungan dengan terapi maupun pengobatan untuk anak saya karena saya masih melihat bahwa anak saya tidak mengalami gangguan yang serius dan dapat disembuhkan.			
18.	Saat dijelaskan dokter tentang pengobatan dan terapi untuk anak saya, saya masih membantah penjelasan dokter tersebut.			
19.	Ketika saya menyadari bahwa hasil diagnosa benar, maka saya bertanya-tanya pada diri saya mengapa harus saya yang mengalami hal seperti ini.			
20.	Saya masih menarik diri dari masyarakat supaya tidak lagi mendengar komentar yang dilontarkan masyarakat tentang anak			

	<i>multihandicapped</i> saya.			
21.	Saya menerima bahwa anak saya <i>multihandicapped</i> namun saya tidak terlalu memikirkan dan menanggapi karena saya harus tegar.			
22.	Saya masih menghindari pembicaraan mengenai <i>multihandicapped</i> anak saya dengan keluarga dan teman.			
23.	Saya masih merasa sedih melihat keadaan anak saya.			
24.	Saya masih merasa tidak ada yang bisa saya lakukan untuk anak saya.			
25.	Saya masih merasa tidak berdaya melihat anak saya dengan <i>multihandicapped</i> -nya.			
26.	Saya masih merasa sedih sekali untuk waktu yang lama dengan kenyataan bahwa anak saya <i>multihandicapped</i> .			
27.	Saya masih tidak melihat ada harapan lagi pada diri anak saya.			
28.	Masih timbul perasaan benci dan saying kepada anak saya secara bersamaan.			
29.	Saat perasaan benci muncul, saya mengetahui bahwa hal itu tidak boleh ada dalam diri orangtua sehingga saya menutupi perasaan tersebut dengan mengakui cinta saya kepada anak saya secara sadar.			
30.	Terlintas dalam pikiran saya untuk memasukkan anak saya ke yayasan untuk anak <i>multihandicapped</i> dan melupakannya tetapi saya juga takut jika anak saya tidak mendapatkan pelayanan yang baik dari pihak yayasan.			
31.	Saya melihat bahwa anak saya mempunyai kemampuan yang belum memadai karena dipengaruhi hambatan perkembangan dirinya. Sedangkan saya merasa masih memaksakan anak saya untuk bisa mencapai hasil yang baik namun tidak sesuai dengan kemampuannya.			
32.	Dalam aktivitas keluarga, saya sering mengikutsertakan anak saya yang <i>multihandicapped</i> didalamnya, tetapi saya kecewa karena saya akhirnya merasa direpotkan oleh anak.			
33.	Terlintas dalam pikiran saya untuk mengharapkan kematian anak saya tetapi saya juga merasa bersalah karena memiliki keinginan tersebut.			
34.	Saya masih merasa bersalah dengan keadaan anak saya.			
35.	Saya masih merasa bahwa terdapat factor genetic dalam diri saya yang menyebabkan anak saya <i>multihandicapped</i> .			
36.	Saya masih merasa karena ketidakhati-hatian saya selama masa kehamilan menyebabkan anak saya <i>multihandicapped</i> .			
37.	Saya masih menyalahkan diri saya karena tidak menjaga pola makan dan gaya hidup sehingga mengakibatkan anak saya <i>multihandicapped</i> .			
38.	Saya masih merasa sebagai orangtua yang gagal karena mempunyai anak <i>multihandicapped</i> .			
39.	Saya masih merasa bahwa saya dihukum untuk kesalahan di masa lalu yang berakibat anak saya menjadi <i>multihandicapped</i> .			
40.	Saya masih mendedikasikan diri untuk anak saya secara total (setiap saat hanya untuk anak saya) karena saya merasa bersalah kepada anak saya.			
41.	Pendedikasian diri tersebut berakibat saya cenderung mengabaikan anggota keluarga yang lain karena saya mendahulukan anak saya yang <i>multihandicapped</i> .			
42.	Saya masih sering merasa lelah baik secara fisik maupun emosi			

	karena waktu dan konsentrasi saya hanya untuk anak saya.			
43.	Saya masih sering membuat kunjungan ke dokter/terapis/psikolog yang berbeda untuk mengurangi perasaan bersalah dalam diri saya namun dalam kenyataannya tidak menjadi solusi bagi anak saya.			
44.	Setiap ada teknik, program atau <i>treatment</i> baru, saya pasti mencoba menerapkannya kepada anak saya untuk mengurangi perasaan bersalah dalam diri saya.			
45.	Saya sangat menjaga anak saya dengan berlebihan sehingga saya cenderung melarang anak saya berbuat sesuatu meski anak saya mampu melakukan.			
46.	Saya lebih memilih tidak melakukan terapi/pengobatan/perawatan daripada anak saya mengalami kesakitan meski saya tahu bahwa anak saya akan lebih baik apabila melakukan terapi/pengobatan/perawatan tersebut.			
47.	Saya masih marah kepada anak saya karena dia <i>multihandicapped</i> .			
48.	Saya masih menyalahkan <i>multihandicapped</i> anak saya kepada dokter/terapis.			
49.	Dengan mencari informasi baru, saya berharap bisa menyudutkan dokter/terapis bahwa mereka salah mendiagnosa dan juga bertanggung jawab atas keadaan anak saya.			
50.	Saya masih menyalahkan dokter/terapis/sekolah karena anak saya tidak mendapatkan pelayanan yang terbaik.			
51.	Saya masih menyalahkan dokter/terapis/sekolah tidak memberikan pelayanan yang cocok atau cukup untuk anak saya.			
52.	Saya marah jika melihat orangtua yang lain yang tidak menjaga kesehatan mereka.			
53.	Saya marah jika melihat anak yang sehat dan membandingkannya dengan keadaan anak saya.			
54.	Saya mengalihkan perasaan marah saya kepada pasangan.			
55.	Saya mengalihkan perasaan marah saya kepada anak kandung yang lain.			
56.	Saya merasa mudah tersinggung dan sensitif setelah saya mempunyai anak <i>multihandicapped</i> .			
57.	Orang-orang yang dekat dengan saya melihat saya sebagai seorang yang pemaarah setelah saya mempunyai anak <i>multihandicapped</i> .			
58.	Saya merasa malu akan keadaan <i>multihandicapped</i> anak saya.			
59.	Saya merasa anak saya adalah aib bagi diri saya.			
60.	Saya adalah orangtua yang tidak baik karena mempunyai anak <i>multihandicapped</i> .			
61.	Saya merasa tidak percaya diri sebagai orangtua anak <i>multihandicapped</i> .			
62.	Saya merasa bahwa masyarakat menolak keberadaan anak saya.			
63.	Saya merasa masyarakat/anggota keluarga mengasihani anak saya.			
64.	Saya merasa masyarakat/anggota keluarga mengejek anak saya.			
65.	Saya merasa masyarakat/anggota keluarga menolak keberadaan anak saya.			
66.	Saya tidak mau mengaja anak saya keluar rumah karena saya malu dengan diri saya dan dengan keberadaan anak saya.			
67.	Saya tidak mau anak saya dilihat atau dikenal orang lain karena saya malu dengan diri saya dan dengan keadaan anak saya.			
68.	Saya melakukan kesepakatan dengan dokter untuk memberikan			

	kesembuhan bagi anak saya.			
69.	Saya melakukan kesepakatan dengan Tuhan untuk diberikan kesembuhan untuk anak saya.			
70.	Jika dokter memberikan kesembuhan bagi anak saya, saya berjanji akan melakukan apa saja.			
71.	Jika Tuhan memberikan kesembuhan bagi anak saya, saya berjanji akan melakukan apa saja dan saya akan menjadi orang baik.			
72.	Saya juga meminta agar orang-orang mendoakan saya supaya doa saya lebih didengar oleh Tuhan.			
73.	Saya sering berbuat baik/amal kepada orang lain dengan harapan hal tersebut dapat mengubah keadaan anak saya menjadi lebih baik.			
74.	Saat ini saya merasa nyaman bersama anak saya dan menerima dirinya apa adanya.			
75.	Saat ini saya merasa tidak terlalu sedih apabila melihat keadaan anak saya.			
76.	Saat ini saya merasa tidak mudah marah apabila orang lain bertanya atau melihat keadaan anak saya.			
77.	Perasaan sedih, marah, malu dan merasa bersalah masih muncul dengan frekuensi yang jarang.			
78.	Perasaan sedih, marah, malu dan merasa bersalah kadang muncul dalam benak saya, namun saya dapat mengatasinya secara positif.			
79.	Saat ini saya sudah mulai terbiasa dengan keadaan <i>multihandicapped</i> anak saya, baik dengan segala kerepotan atau dengan segala keterbatasannya.			
80.	Jika anak saya mengalami kemajuan yang tidak terlalu banyak, saya mulai bisa menerima kenyataan tersebut.			
81.	Saat anak saya menjalani pemeriksaan medis yang berkala, saya sudah lebih siap menghadapi diagnosa tersebut.			
82.	Saat ini saya merasa lebih percaya diri sebagai orangtua anak <i>multihandicapped</i> .			
83.	Saya merasakan dukungan dari pasangan membantu saya untuk lebih dapat menerima kenyataan tentang anak saya dan akhirnya dapat menyesuaikan diri dengan anak saya.			
84.	Saya merasakan komunikasi dengan pasangan membantu saya selama ini untuk dapat mencurahkan segala suka dan duka dalam membesarkan anak <i>multihandicapped</i> kami.			
85.	Saya merasakan anggota keluarga mendukung saya selama ini dengan memberikan perhatian baik kepada saya, pasangan maupun anak itu sendiri.			
86.	Saat ini saya sudah tidak merasa sendirian dan ketakutan menjalani hidup sebagai orangtua anak <i>multihandicapped</i> karena saya mendapatkan banyak informasi dan dukungan dari keluarga, kerabat, dan teman.			
87.	Saya menyadari kelemahan saya dalam membantu anak saya sehingga saya membutuhkan orang lain yang lebih mengerti kebutuhan anak saya.			
88.	Saat ada masalah kesehatan dengan anak saya, saya tidak panik melainkan berdiskusi dengan dokter, mencari literature dan mencari tahu pengobatan apa yang cocok dengan anak saya.			
89.	Saya mengubah tata ruang di rumah yang sesuai untuk anak saya.			
90.	Saya menambah sarana prasarana di rumah sehingga sesuai dengan kebutuhan anak saya.			

91.	Saya menyesuaikan jam kerja saya supaya saya bisa lebih mempunyai waktu dengan anak saya.			
92.	Saya menyesuaikan jam tidur saya dengan anak saya.			
93.	Saya menyadari keterbatasan anak saya dengan cara menempatkan diri saya sebagai anak saya.			

TABEL HASIL KUESIONER R1 KASUS 1

Lampiran 2

Fase Primer

Shock

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	6, 7,8	3	0	0	Rendah	31,25%
Cukup Sesuai	1,2,3,4,5	5	1	5		
Sesuai	0	0	2	0		
Jumlah	8			5		

Denial

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	9,10,11,13,14,15,17,20,22	9	0	0	Rendah	14,58%
Cukup Sesuai	16,18,21	3	1	3		
Sesuai	12,19	2	2	4		
Jumlah	14			7		

Grief & Depression

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	26,27	2	0	0	Rendah	20%
Cukup Sesuai	23,24,25	3	1	2		
Sesuai	0	0	2	0		
Jumlah	5			2		

Fase Sekunder

Ambivalence

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	28,30,32,33,29	5	0	0	Rendah	8,33%
Cukup Sesuai	31	1	1	1		
Sesuai	0	0	2	0		
Jumlah	6			1		

Guilt

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	39,40,43,45,46	5	0	0	Rendah	30,76%
Cukup Sesuai	34,35,36,37,38,41,42,44	8	1	8		
Sesuai	0	0	2	0		
Jumlah	13			8		

Anger

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	47,48,49,53,54,55,56,57	8	0	0	Rendah	13,63%
Cukup Sesuai	50,51,52	3	1	3		
Sesuai	0	0	2	0		
Jumlah	11			3		

Shame & Embarrassment

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	58,59,60,61,62,64,65,66,67	9	0	0	Rendah	5%
Cukup Sesuai	63	1	1	1		
Sesuai	0	0	2	0		
Jumlah	10			1		

*Fase Tersier**Bargaining*

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	0	0	0	0	Tinggi	83,3%
Cukup Sesuai	70,73	2	1	2		
Sesuai	68,69,71,72	4	2	8		
Jumlah	6			10		

Adaptation & Re-organization

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	0	0	0	0	Tinggi	73,07%
Cukup Sesuai	75,77,79,82,83,84,85	7	1	7		
Sesuai	74,76,78,80,81,86	6	2	12		
Jumlah	13			19		

Acceptance & Adjustment

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	0	0	0	0	Tinggi	85,71%
Cukup Sesuai	91,92	2	1	2		
Sesuai	87,88,89,90,93	5	2	10		
Jumlah	7			12		

TABEL HASIL KUESIONER R2 KASUS 1

Fase Primer

Shock

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	1,6,7,8,2	5	0	0	Rendah	31,25%
Cukup Sesuai	3	1	1	2		
Sesuai	4,5	2	2	4		
Jumlah	8			5		

Denial

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	9,11,13,15,17,18,19,20,22	9	0	0	Rendah	16,66%
Cukup Sesuai	10,14	2	1	2		
Sesuai	12,16,21	3	2	6		
Jumlah	14			8		

Grief & Depression

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	24,25,27	0	0	0	Rendah	30%
Cukup Sesuai	26	1	1	1		
Sesuai	23	1	2	2		
Jumlah	5			3		

Fase Sekunder

Ambivalence

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	28,29,30,31,32,33	6	0	0	Rendah	0%
Cukup Sesuai	0	0	1	0		
Sesuai	0	0	2	0		
Jumlah	6			0		

Guilt

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	34,35,37,38,39,40,43,44,45,46	10	0	0	Rendah	19,23%
Cukup Sesuai	41,42,36	3	1	3		
Sesuai	38	1	2	2		
Jumlah	13			5		

Anger

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	47,48,49,50,51,53,54,55	8	0	0	Rendah	13,63%
Cukup Sesuai	52,56,57	3	1	3		
Sesuai	0	0	2	0		
Jumlah	11			3		

Shame & Embarrassment

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	58,59,60,61,62,63,64,65,66,67	10	0	0	Rendah	0%
Cukup Sesuai	0	0	1	0		
Sesuai	0	0	2	0		
Jumlah	10			0		

*Fase Tersier**Bargaining*

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	68,69,70,73	4	0	0	Rendah	16,66%
Cukup Sesuai	71,72	2	1	2		
Sesuai	0	0	2	0		
Jumlah	6			2		

Adaptation & Re-organization

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	77,78	2	0	0	Moderat	38,46%
Cukup Sesuai	75,76,79,80,81,82,83,84,85,86	10	1	10		
Sesuai	0	0	2	0		
Jumlah	13			10		

Acceptance & Adjustment

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	0	0	0	0	Moderat	50%
Cukup Sesuai	87,88,89,90,91,92,93	7	1	7		
Sesuai	0	0	2	0		
Jumlah	7			7		

TABEL HASIL KUESIONER R3 KASUS 2

Fase Primer

Shock

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	6, 4,5	3	0	0	Rendah	31,25%
Cukup Sesuai	1,2,3,7,8	5	1	5		
Sesuai	0	0	2	0		
Jumlah	8			5		

Denial

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	10,11,13,14,15,17,20,22,16,1	11	0	0	Rendah	10,41%
Cukup Sesuai	21	1	1	1		
Sesuai	12,18	2	2	4		
Jumlah	14			5		

Grief & Depression

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	26,27	2	0	0	Rendah	20%
Cukup Sesuai	23,24,25	3	1	2		
Sesuai	0	0	2	0		
Jumlah	5			2		

Fase Sekunder

Ambivalence

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	28	1	0	0	Moderat	41,66%
Cukup Sesuai	31,32,33,30,29	5	1	5		
Sesuai	0	0	2	0		
Jumlah	6			5		

Guilt

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	39,40,43,45,46	5	0	0	Rendah	30,76%
Cukup Sesuai	34,35,36,37,38,41,42,44	8	1	8		
Sesuai	0	0	2	0		
Jumlah	13			8		

Anger

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	47,48,49,53,54,55,56,57	8	0	0	Rendah	13,63%
Cukup Sesuai	50,51,52	3	1	3		
Sesuai	0	0	2	0		
Jumlah	11			3		

Shame & Embarrassment

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	58,59,60,61,62,64	6	0	0	Rendah	20%
Cukup Sesuai	63,65,66,67	4	1	4		
Sesuai	0	0	2	0		
Jumlah	10			4		

*Fase Tersier**Bargaining*

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	0	0	0	0	Tinggi	83,33%
Cukup Sesuai	70,73	2	1	2		
Sesuai	68,69,71,72	4	2	8		
Jumlah	6			10		

Adaptation & Re-organization

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	0	0	0	0	Tinggi	73,07%
Cukup Sesuai	75,77,79,82,83,84,85	7	1	7		
Sesuai	74,76,78,80,81,86	6	2	12		
Jumlah	13			19		

Acceptance & Adjustment

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	0	0	0	0	Tinggi	85,71%
Cukup Sesuai	91,92	2	1	2		
Sesuai	87,88,89,90,93	5	2	10		
Jumlah	7			12		

TABEL HASIL KUESIONER R4 KASUS 2

Fase Primer

Shock

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	1,6,7,8,2	5	0	0	Rendah	31,25%
Cukup Sesuai	3	1	1	2		
Sesuai	4,5	2	2	4		
Jumlah	8			5		

Denial

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	9,11,13,15,17,18,19,20,22	9	0	0	Rendah	16,66%
Cukup Sesuai	10,14	2	1	2		
Sesuai	12,16,21	3	2	6		
Jumlah	14			8		

Grief & Depression

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	24,25,27	0	0	0	Rendah	30%
Cukup Sesuai	26	1	1	1		
Sesuai	23	1	2	2		
Jumlah	5			3		

Fase Sekunder

Ambivalence

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	28,29,30,31,32,33	6	0	0	Rendah	0%
Cukup Sesuai	0	0	1	0		
Sesuai	0	0	2	0		
Jumlah	6			0		

Guilt

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	34,35,37,38,39,40,43,44,45,46	10	0	0	Rendah	19,23%
Cukup Sesuai	41,42,36	3	1	3		
Sesuai	38	1	2	2		
Jumlah	13			5		

Anger

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	47,48,49,50,51,53,54,55	8	0	0	Rendah	11,53%
Cukup Sesuai	52,56,57	3	1	3		
Sesuai	0	0	2	0		
Jumlah	11			3		

Shame & Embarrassment

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	58,59,60,61,62,63,64,65,66,6	10	0	0	Rendah	0%
Cukup Sesuai	0	0	1	0		
Sesuai	0	0	2	0		
Jumlah	10			0		

*Fase Tersier**Bargaining*

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	68,69,70,73	4	0	0	Rendah	16,66%
Cukup Sesuai	71,72	2	1	2		
Sesuai	0	0	2	0		
Jumlah	6			2		

Adaptation & Re-organization

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	77,78	2	0	0	Moderat	38,46%
Cukup Sesuai	75,76,79,80,81,82,83,84,85,8	10	1	10		
Sesuai	0	0	2	0		
Jumlah	13			10		

Acceptance & Adjustment

Jawaban	No Item	Jumlah Item	Skor Pilihan Jawaban	Skor Jawaban	Kategori	Prosentase
Tidak Sesuai	0	0	0	0	Moderat	50%
Cukup Sesuai	87,88,89,90,91,92,93	7	1	7		
Sesuai	0	0	2	0		
Jumlah	7			7		

Lampiran 3

Kasus 1

R1

Nama (inisial) : SP

Usia : 42 tahun

Pendidikan : S1

Pekerjaan : Karyawan Swasta

Alamat rumah : Jalan PB

Status dalam keluarga : Ayah

R2

Nama (inisial) : GMP

Usia : 33 tahun

Pendidikan : S1

Pekerjaan : ibu rumah tangga

Alamat rumah : Jalan PB

Status dalam keluarga: Ibu

Anak Multihandicap

Nama (inisial) : RHP

Jenis kelamin : perempuan

Usia : 7 tahun, 11 bulan

Anak ke : 1 dari 2 bersaudara

Lama pendidikan di Rawinala: 5 tahun

Tipe *multihandicap* : *hydrocephalus*, tuna netra, tuna wicara, tuna rungu, *craniosynostosis*, *cytomegalovirus*, *osteopetrosis*, *rubella syndrome*, *gastrointestinal*, *autistic spectrum syndrome*, *obstructive sleep apnea syndrome*

Riwayat rawat inap di RS : masalah *gastrointestinal*, *fracture* di *femur dextral* 1/3 *proximal*, operasi untuk menanam *VP shunt*, operasi untuk *inguinal hernia*, operasi untuk membetulkan *VP shunt* karena mengalami kebocoran, *fracture* di *femur sinister* 1/3 *proximal*, *fracture* di *tibia sinistral* dan OSAS.

Anak Kandung Lain (*nonhandicap*)

Nama (inisial) : RP

Jenis kelamin : perempuan

Usia : 5 tahun

Anak ke : 2 dari 2 bersaudara

Riwayat anak *multihandicap* :

Saat dilahirkan, RHP dalam keadaan normal. Sejak lahir, RHP selalu tidur selama 5 – 10 menit setelah diberi makan. Minggu, 23 Desember 1997 pukul 19.00 wib RHP berusia 2 ½ bulan saat didiagnosis *rubella syndrome* dan *cytomegalovirus (CMV)* yang

mengakibatkan RHP kehilangan pengelihatn dan pendengaran. R1 dan R2 melihat bahwa RHP mengalami kesulitan untuk makan. RHP kehilangan nafsu makan. RHP selalu tertidur, sulit untuk bernapas dan dehidrasi akibat diare karena imun tubuh RHP terganggu sehingga sulit untuk mengolah makanan. *Rubella syndrome* (campak Jerman) menyerah R2 saat R2 mengandung RHP dan memicu CMV untuk aktif. Dalam diri setiap manusia terdapat virus CMV yang akan aktif apabila system imun manusia dalam keadaan tidak sehat. *T-sell (CD4)* manusia tidak boleh kurang dari 50, jika *T-sell* kurang dari 50 maka CMV akan aktif. CMV dapat menyerah beberapa organ tubuh dalam waktu yang bersamaan. CMV juga menyerang mata yang menyebabkan *renitis* yaitu tidak berfungsinya saraf retina sehingga mengakibatkan menurun atau terganggunya pengelihatn. CMV *colitis* menyerang *colon* disertai gejala diare, kehilangan berat badan, kehilangan nafsu makan dan demam. CMV menyerang otak dan sistem saraf yang mengakibatkan terjadinya radang otak (*encephalitis*) dan radang saraf (*polyradioculopathy*). CMV terjadi juga pada pasien penderita kanker, tumor dan penyandang AIDS/HIV.

Saat RHP berusia 9 bulan, RHP didiagnosis *hydrocephalus congenital*, *bird chest* dan *osteopetrosis*. *Hydrocephalus congenital* adalah penumpukan cairan *cerebrospinal* di kepala sehingga menyebabkan pembesaran ruang di otak yang terjadi saat dalam kandungan sampai dengan melahirkan disebabkan oleh faktor lingkungan atau perubahan faktor genetik. Gejala pada bayi adalah pembesaran kepala disertai gejala lain seperti muntah, mengantuk, cengeng, mata layuh dan kejang. *Bird chest* adalah bentuk paru-paru/dada seperti dada burung sehingga terjadi penyempitan paru-paru yang membuat RHP sulit bernapas. *Osteopetrosis* adalah mengerasnya tulang. *Osteopetrosis* dapat

mengakibatkan saraf-saraf dekat sumsum tulang belakang terhimpit sehingga saraf yang terhimpit tidak dapat berfungsi. Pengobatan dapat dilakukan dengan mengambil beberapa bagian dari sumsum tulang belakang. Namun cara ini berbahaya dan kemungkinan sembuh juga kecil.

Pada usia 7 bulan, gigi RHP yang tumbuh 4 buah dan setelah itu tidak ada yang tumbuh lagi, bahkan 1 gigi tanggal saat usia 5 ½ tahun. RHP mampu berjalan sendiri pada usia hampir 3 tahun. RHP juga mampu bersenandung sesuai dengan nada pada usia 3 tahun. RHP sangat menyukai musik. RHP menginjak usia 4 tahun terlihat menurun secara umum termasuk frekuensi berkomunikasi verbal sehingga RHP lebih banyak *bubbling*. RHP dapat mengucapkan kata untuk hal yang disukai atau yang tidak disukai.

Pada usia 4 tahun 5 bulan (1 April 2002) RHP mengalami koma. Dokter mendiagnosa RHP terkena *obstructive sleep apnea syndrome (OSAS)*. RHP dirawat di ruangan ICU selama 25 hari. Sejak 2 April 2002 sampai sekarang, sebuah *oropharyngeal* dimasukkan kedalam mulutnya selama RHP tidur untuk membantunya bernapas.

Saat ini RHP berusia 7 ½ tahun, berat 16 kg, tinggi 90 cm. Secara umum RHP mempunyai kemampuan motorik kasar cukup baik dan koordinasi kedua tangan yang baik. Sejak RHP mengalami koma di bulan April 2002, RHP mengalami peningkatan kognitif yang cukup memadai. RHP juga mempunyai jadwal tidur yang rutin dan menurunnya tantrum.

Hasil Anamnesa R1 :

Saat mengetahui bahwa anak yang dikandung oleh R2, istrinya adalah perempuan, R1 senang sekali. Sebagai calon ayah, R1 mempunyai harapan bahwa anaknya dapat

menjadi orang yang lebih baik dari dirinya. Menurut R1, pada umumnya sukunya lebih menginginkan anak laki-laki sebagai penerus nama keluarga, namun R1 lebih memilih untuk mempunyai anak perempuan karena jika anaknya menikah nanti, menurut adat, pernikahan akan ditanggung oleh pihak laki-laki. R1 berharap anaknya nanti akan lahir normal dan cantik.

Dari awal menikah dengan R2, keduanya sudah menetapkan dokter-dokter yang akan merawat keluarga begitu juga dengan dokter yang akan menangani selama kehamilan dan saat kelahiran. Dokter-dokter ahli dari rumah sakit ternama dipilih R1 berdasarkan rekomendasi teman dan kerabat. R1 hampir selalu mengantar R2 memeriksakan kandungannya ke dokter kandungan yang sudah dipilihnya dan selama pemeriksaan tidak ditemukan kelainan. R2 hanya diberikan vitamin untuk menjaga kesehatan dan stamina selama masa kehamilan. Diakui R1 bahwa R1 sangat percaya dengan yang dokter katakan. Sebagai pasangan baru, R1 tidak banyak mengetahui bagaimana menjaga kehamilan ibu dan anak, pemeriksaan dan vaksin apa saja yang diberikan dan pantangan makanan bagi ibu hamil.

Saat waktunya persalinan, RHP dilahirkan dalam keadaan normal. Selama 2 ½ bulan setelah dilahirkan, RHP tidak mengalami gangguan kesehatan. Menurut R1 manifestasi *multihandicap* mulai muncul saat RHP masuk rumah sakit saat berusia 2 ½ bulan, tanggal 22 Desember 1998, karena sulit bernapas dan diare yang mengakibatkan dehidrasi (lihat riwayat anak *multihandicap*). Saat itu RHP didiagnosa oleh dokter terkena *rubella syndrome*, dan *cytomegalovirus (CMV)* yang mengakibatkan RHP kehilangan penglihatan dan pendengaran. Saat mengetahui diagnosa tersebut, R1 terkejut, panik, dan tidak percaya dengan kenyataan tersebut.

R1 membantah saat dijelaskan dokter tentang *multihandicap* RHP. Muncul rasa tidak percaya karena sebelum diagnosa, menurut R1, RHP memberikan respon tertawa apabila diajak bercanda dan terkejut jika difoto dengan blitz. Saat itu R1 merasa dokter salah mendiagnosa atau salah melihat laporan medis anaknya. Karena merasa dokter salah mendiagnosa, R1 memeriksakan RHP ke beberapa dokter untuk memastikan kebenaran diagnosa dari dokter pertama. Dokter mata, dokter anak maupun dokter khusus virus didatangi R1 untuk memastikan diagnosa tersebut. Diagnosa yang diberikan oleh para dokter sama dengan diagnosa dokter awal. Tindakan mencari diagnosa dari dokter-dokter yang berbeda diakui R1 untuk memastikan selengkap dan seakurat mungkin hal yang terjadi pada RHP. Setelah itu R1 menerima beberapa diagnosa tentang penyakit-penyakit yang mengakibatkan anaknya *multihandicap* selama 3 tahun pertama setelah diagnosa awal. Intensitas *shock* pada awalnya tinggi khususnya pada tahun 1998 namun akhirnya R1 tidak terlalu *shock* karena sudah mempersiapkan hal yang terburuk akan terjadi.

Selain mencari dokter yang dapat menyembuhkan anaknya, R1 juga mencari penyebab anaknya *multihandicap*. Dari internet dan literatur kedokteran, R1 mendapatkan banyak informasi tentang penyebab anaknya *multihandicap*. Salah satu penyebabnya adalah adanya gen dalam tulang R1 dan R2 yang membuat RHP menderita *osteopetrosis*. Setelah R1 mendapatkan informasi tersebut, biasanya R1 menceritakan kepada istri dan dokter atau terapis yang menangani RHP. Tidak jarang R1 dan dokter bersama-sama berdiskusi tentang pengobatan dan perawatan bagi RHP. Saat ini R1 merasa lebih dapat memprediksi tentang keadaan RHP setelah 8 tahun bersama dengan

RHP. Selain itu, R1 sering berbagi dengan istri dan pemimpin agamanya tentang reaksi emosional yang dirasakan R1. R1 merasa tertolong dengan melakukan hal tersebut.

Pada saat RHP berusia 4 ½ tahun, RHP mengalami koma. Saat itu R1 merasa bahwa RHP akan meninggal dunia. R1 dan istrinya (R2) mengambil keputusan yang cukup riskan untuk menyelamatkan anaknya. Namun karena tidak ada pilihan lain, maka R1 terpaksa mengambil pilihan itu. RHP harus dioperasi pada bagian kepalanya untuk mengurangi tekanan di kepalanya. Setelah dioperasi untuk beberapa saat RHP mulai membaik. Namun tidak lama kemudian RHP kembali memburuk. Saat itu R1 dan istrinya (R2) sepakat untuk merelakan RHP namun R1 merasa bahwa waktu RHP belum tiba untuk meninggal. R1 dan istrinya (R2) lalu minta maaf kepada RHP dan mengajak RHP untuk bersama berjuang. RHP seolah mendengar permintaan R1 dan R2 lalu RHP sadar dan segera pulih. Setelah itu kemajuan RHP cukup pesat baik dari segi motorik, bahasa, dan kognitif.

Pencarian ahli untuk dapat menyembuhkan RHP tetap dilakukan R1 sampai saat ini. Saat ini RHP menjalankan terapi oksigen dan terapi motorik yang memberikan kemajuan baik dalam hal rhesus darah, motorik dan kondisi kesehatan RHP pada umumnya. R1 tidak segan bertanya kepada ahli profesional tentang terapi anaknya jika R1 tidak paham tentang tujuan terapi tersebut. Sebelum terapi oksigen, anak R1 pernah menjalani terapi okupasi, terapi motori dan terapi sentuhan. Banyaknya terapi yang coba diterapkan R1 pada anaknya diakui R1 sebagai usaha mengejar ketertinggalan anaknya karena mengalami hambatan perkembangan. Selain itu, anak R1 juga mengulangi di rumah terapi yang sudah bersama dengan istri R1 (R2).

R1 sempat 2 kali membawa keluarga dan RHP untuk berobat telinga di Singapura dan hasil dari pengobatan menunjukkan kemajuan yang mengembirakan. RHP meskipun tidak terlalu dapat mendengar secara jelas, setelah berobat ke Singapura, RHP berangsur dapat mengucapkan beberapa kata yang sederhana. Setiap kemajuan yang dialami oleh RHP membawa kegembiraan bagi R1 dan keluarga. Untuk R1 berarti tetap masih ada harapan bagi RHP meskipun sifatnya kecil.

Selain mencari pengobatan lewat dokter, R1 juga minta RHP didoakan oleh pendeta yang dipercaya R1 mempunyai kekuatan untuk menyembuhkan RHP. Pendeta tersebut adalah pendeta dari luar negeri dan terkenal dalam penyembuhan ilahi. Untuk dapat disembuhkan oleh Pendeta tersebut, R1 harus memesan tempat duduk satu tahun sebelumnya. Meskipun pada awalnya tidak berhasil memesan tempat duduk untuk RHP, namun R1 tetap berusaha dan akhirnya berhasil pada pertemuan berikutnya. R1 juga rajin beribadah, berdoa dan tukar pikiran dengan pemimpin agamanya tentang keadaan RHP. Dari situ R1 mendapat dorongan untuk lebih tabah, tegar dan berpikiran positif untuk dapat mendampingi RHP dan keluarga.

Beberapa bulan setelah diagnosa dokter, R1 mengetahui bahwa pasangan suami istri sebelum mempunyai anak harus memeriksakan keberadaan virus dalam diri mereka. Hal itu terluput dalam pikiran R1. Saat itu R1 begitu percaya dengan dokter kandungan pilihannya dan tidak menyangka bahwa dokter tersebut tidak bekerja sesuai dengan kompetensinya. Ketika bercerita tentang dokter kandungan yang pertama kali memeriksakan kehamilan R2, R1 terlihat tidak senang dan marah. R1 mengungkapkan apabila bertemu dengan dokter tersebut mungkin R1 tidak akan menyapa. R1 merasa bersalah karena tidak teliti untuk memeriksakan kesehatan istrinya namun R1 tidak

melakukan over kompensasi untuk mengurangi perasaan bersalahnya. Setiap usaha yang dilakukan R1 untuk kebaikan anaknya dihayati R1 sebagai bentuk tanggung jawab dan kasih sayang kepada anaknya.

Bentuk tanggung jawab yang lain adalah R1 memberi tahu pasangan yang hendak mempunyai anak agar memeriksakan diri mereka secara cermat dan saat kehamilan dan kelahiran agar benar-benar menjaga kesehatan. Hal ini mengindikasikan bahwa R1 tidak malu dengan kenyataan dirinya dan diri anaknya. R1 tidak segan mengajak anaknya ke tempat umum atau ke acara keluarga apabila kesehatan anaknya memungkinkan. R1 tidak keberatan jika ada orang yang mengasihani anaknya namun dengan cara yang tidak menyinggung perasaan R1 dan keluarganya. Rasa malu dan bersalah R1 mulai berkurang saat R1 mengajak anaknya ke tempat umum dan bersedia diwawancarai tentang anaknya untuk suatu majalah. R1 mulai menerima diri anak dan mulai terbiasa dengan keadaan anaknya. R1 mengantisipasi jika mengajak anaknya jalan-jalan ke tempat umum maka R1 membawa makanan yang sudah diblender dan disaring untuk anaknya. R1 membuat website yang menggambarkan perkembangan anaknya dengan tujuan sebagai wujud terima kasih kepada pihak-pihak yang membantu selama anaknya sakit dan sebagai sarana informasi bagi orangtua yang mempunyai anak *multihandicap*.

R1 tidak menarik diri saat mengetahui anaknya *multihandicap* namun R1 banyak menghabiskan waktu dengan anak dan keluarga dibandingkan dengan teman. Dulu rasa sedih selalu ada pada R1 saat melihat keadaannya namun sekarang rasa sedih terkadang masih dirasakan ketika melihat anaknya tidur. Hanya saja jarang muncul karena R1 berpikir positif untuk anaknya berkat saling berkomunikasi dengan istrinya (R2).

Saat ini R1 mengaku lebih tenang dan rileks dalam menghadapi masa depan anaknya maupun diri sendiri. Meskipun pada tahun pertama R1 merasa panik, bingung dan tidak tahu apa yang harus dilakukan namun saat ini R1 merasa tidak panik dan bingung karena R1 mulai tahu apa yang harus dilakukan untuk anaknya berkat informasi yang diberikan oleh dokter maupun yang dicari sendiri oleh R1. Mengetahui kesehatan anaknya yang rentan, R1 mengantisipasi dengan menyediakan dana kesehatan untuk anaknya dan rutin memeriksakan darah anaknya ke laboratorium untuk melihat perkembangan tulang anaknya.

Hasil Anamnesa R2 :

R2 adalah seorang ibu rumah tangga yang sehari-harinya selalu mengurus dan merawat RHP dan adiknya, RP. R2 tinggal bersama dengan orangtuanya di lantai kedua. Sampai saat ini, R2 belum mempunyai rumah sendiri karena biaya kehidupan banyak digunakan untuk pengobatan RHP. Dalam sehari biasanya R2 melatih anaknya yang *multihandicap* gerakan-gerakan terapi setiap dua jam sekali. Diakui R2 bahwa hal ini dilakukan supaya anaknya dapat mengurangi hambatan perkembangannya. R2 juga mengantar dan menjemput anak bungsunya dan terkadang berbelanja untuk kehidupan sehari-hari. R2 dibantu oleh 2 orang yang mengasuh kedua anaknya. Seluruh waktu R2 banyak dihabiskan dirumah bersama dengan kedua putrinya dan membuat R2 jarang bertemu dengan teman-temannya. Relasi dengan teman lebih banyak dilakukan melalui telepon dan e-mail.

Sekarang R2 mulai bisa bersosialisasi kembali dengan kerabat dan teman namun terbatas hanya melalui telepon, e-mail dan pertemuan yang singkat. R2 merasakan bahwa dukungan suami, keluarga dan teman banyak membantu R2 untuk menerima keadaan

anak. Saat anaknya koma, banyak kerabat dan teman yang membantu dalam moril dan materil untuk pengobatan dan perawatan di rumah sakit. Bantuan tersebut dirasakan R2 sangat meringankan dirinya. Sebagai ucapan terima kasih pada tanggal 8 Desember 2001, R2 dan suaminya membuat *mailing list* atas nama anaknya dengan tujuan menginformasikan perkembangan anaknya kepada kerabat dan teman yang telah membantu. Setelah anaknya sembuh dari koma, *mailing list* tersebut tidak hanya memberikan informasi tentang perkembangan anaknya namun juga menjadi tempat untuk menukar dan mencari informasi tentang pengobatan terbaru serta tempat curahan berbagi antar orangtua yang mempunyai anak *multihandicap* sampai sekarang. Dari *mailing list* tersebut, R2 bisa membagikan pengalamannya selama merawat anaknya. R2 tidak merasa minder lagi karena ternyata ada orangtua yang mempunyai pengalaman yang mirip dengan dirinya.

R2 sudah tidak mudah marah lagi saat orang lain menanyakan keadaan anaknya namun R2 masih menjaga jarak dengan orang lain. R2 sering mengajak anaknya ke tempat perbelanjaan dan tidak jarang ada orang yang menyapa anaknya. Jika ada orang bertanya kepada R2 atau memberikan tatapan heran kepada anaknya, R2 memberitahu bahwa anaknya tidak dapat melihat. Jika orang tersebut bertanya penyebabnya maka R2 tidak segan untuk menjelaskannya, akan tetapi jika pertanyaan tersebut dihayati R2 menyingung perasaannya maka R2 tidak akan menjawabnya. Diakui R2 bahwa dirinya cukup protektif atas diri anaknya jika ada orang lain yang banyak bertanya mengenai anaknya.

R2 tidak menyesal telah mempunyai anak *multihandicap*. R2 menerima RHP sebagai anak yang dipercaya R2 memang untuk dirinya. R2 pada saat menerima diagnosa

dokter mengenai anaknya merasa sangat terkejut dan tidak percaya. Saat kelahiran sampai sebelum masuk rumah sakit usia 2 ½ bulan, anaknya masih sehat dan dapat bereaksi jika diajak bercanda namun setelah masuk rumah sakit akibat diare, anaknya memang kurang bereaksi jika diajak bicara. Muncul banyak pertanyaan pada R2 tentang masa depan anaknya dan kebingungan R2 untuk merawat anaknya.

R2 dan R1 memilih dokter kandungan secara selektif dengan mempertimbangkan rekomendasi dari teman dan kerabat. Hal ini dilakukan R1 dan R2 untuk mencegah hal buruk terjadi pada keluarga mereka. Namun dalam kenyataannya tidak demikian, R2 dan R1 mendapat kenyataan bahwa anak mereka *multihandicap* karena kelalaian dokter kandungan yang tidak memeriksakan keberadaan virus pada diri mereka berdua. Hal ini baru diketahui R2 kurang lebih setahun kemudian setelah diagnosa. R2 baru menyadari bahwa seharusnya dirinya dan R1 diberi periksa tentang keberadaan virus sebelum mempunyai anak dan diberikan terapi untuk mengurangi keaktifan virus yang ada dalam diri mereka.

Pada awalnya R2 merasa bersalah karena ketidakhati-hatiannya saat kehamilan membuat anaknya *multihandicap*. Saat ini R2 tidak merasa bersalah karena R2 sudah dapat menerima kesalahan dirinya. Meskipun sudah dapat menerima kesalahan dirinya dan tidak merasa bersalah lagi, R2 berusaha memberikan yang terbaik untuk anaknya meskipun terkadang mengabaikan suami (R1) dan anaknya yang lain. Rasa bersalah menurut R2 tidak berguna karena akan menghambat dirinya dalam mendampingi R1 dan anaknya.

Saat ini yang masih R2 rasakan adalah rasa kekhawatiran tentang masa depan anaknya. Rasa khawatir R2 terkadang muncul jika R2 harus meninggalkan anaknya

meski hanya sebentar dengan orang lain. Biasanya R2 terpaksa meninggalkan anaknya jika harus berbelanja memenuhi kebutuhan sehari-hari dalam keadaan tertidur dengan pembantunya. R2 merasa teman/kerabat mengasihani anaknya sedangkan R2 tidak ingin teman/kerabat mengasihani anaknya. Meskipun saat ini R2 sudah tidak malu ketika menghadapi teman/kerabat namun terkadang R2 masih menjaga jarak dengan orang lain khususnya jika berhubungan dengan anaknya.

Anak sulungnya setiap 6 bulan sekali harus memeriksakan darahnya untuk melihat kandungan tulang dari tubuhnya dan setiap 3 bulan harus menjalani terapi oksigen yang membutuhkan biaya yang cukup banyak. Suami R2 (R1) meskipun seorang karyawan swasta perusahaan namun suaminya tidak menduduki jabatan yang tinggi. Terkadang untuk memenuhi biaya perawatan dan pengobatan, R2 dan suaminya (R1) berusaha mencari pinjaman ataupun bantuan dana dari yayasan pendidikan tempat anaknya sekolah. R2 tidak meminta bantuan dana dari keluarga karena R2 tidak ingin merasa diperdaya oleh anggota keluarga yang memberikan. R2 menceritakan bahwa dirinya tidak ingin diatur oleh anggota keluarga yang memberikan bantuan keuangan bagi kesehatan anaknya.

R2 dan suaminya (R1) sadar bahwa anaknya tidak hanya *multihandicap* namun juga menderita penyakit yang tidak dapat disembuhkan yaitu *osteopetrosis*, *CMV*, dan beberapa komplikasi *handicap* lain yang dapat membawa kematian bagi anaknya. R2 dan suami (R1) setelah beberapa kali melihat anaknya dirawat di rumah sakit dan tidak berdaya, R2 dan suami merasakan bahwa mereka harus lebih tabah siap untuk hal yang terburuk terjadi pada anaknya. Pada masa tahun pertama setelah diagnosa, R2 tidak percaya dengan diagnosa dokter yang pertama lalu R2 bersama suami (R1) mencari

pendapat dari dokter lain. Sebagian besar dokter mengatakan diagnosa yang sama bahwa anak R2 *multihandicap*. R2 menerima kenyataan bahwa anaknya *multihandicap* namun R2 yakin bahwa anaknya dapat disembuhkan. R2 masih berusaha mencari kesempatan supaya anaknya dapat sembuh. Saat ini anak R2 menjalani terapi oksigen, terapi motorik, terapi sentuhan dan terapi vitamin. Semua terapi tersebut tidak sembarangan dipilih R2 namun sudah dicermati oleh R2 dan suaminya (R1) baik dalam fungsi dan hasilnya yang sudah diperoleh orang lain. Jika R2 melihat ada kemajuan pada pengobatan/terapi yang dilakukan maka R2 akan menepati semua janji terapi demi kebaikan anaknya.

R2 percaya pada kebesaran Tuhan yang dapat menyembuhkan anaknya. Beberapa kali anaknya mengikuti ibadah penyembuhan ilahi yang dimediasi oleh seorang pendeta dari luar negeri yang terkenal dalam penyembuhan ilahinya. R2 bersama suami (R1) sudah melakukan pemesanan tempat duduk 1 tahun sebelum acara. R2 tidak hanya percaya atas kesembuhan tersebut namun sudah melihat bukti pada anaknya. Anaknya mengalami kemajuan setiap didoakan oleh pendeta-pendeta yang mempunyai karunia penyembuhan ilahi. Segala upaya dilakukan R2 supaya anaknya sembuh. R2 dan R1 berusaha mencari celah harapan untuk anaknya sembuh sehingga tidak jarang mereka melakukan berbagai cara supaya anaknya sembuh. Meskipun kata orang lain kesembuhan adalah hal yang mustahil namun R2 dan R1 percaya bahwa masih ada mujizat untuk anaknya. Hal ini kerap terjadi saat anaknya mengalami sakit yang parah.

R2 pada awalnya tidak percaya dengan diagnosa dokter namun setelah beberapa kali memeriksakan anaknya ke beberapa dokter, akhirnya R2 menerima kenyataan bahwa anaknya *multihandicap* namun R2 masih yakin bahwa anaknya dapat disembuhkan. R2

berusaha mencari informasi literatur yang berkaitan dengan *multihandicap* anaknya lewat internet dan biasanya R2 memberitahu suaminya tentang informasi yang baru saja dibacanya. R2 berusaha memahami seperti apa *multihandicap* yang dialami anaknya dan mencari pengobatannya meskipun harus mencari informasi pengobatan dan terapi sampai keluar negeri.

R2 mengakui bahwa dirinya sedih sekali dengan keadaan anaknya pada 2 tahun pertama setelah diagnosa. Hampir setiap malam R2 menangis namun karena R2 sadar bahwa dirinya harus lebih tegar untuk mendampingi anaknya, R2 berusaha untuk meredakan kesedihannya dan berpikir positif untuk mencari kesembuhan bagi anaknya. R2 menarik diri dari lingkungannya untuk mempunyai waktu lebih banyak dengan anaknya karena R2 merasa bahwa anaknya dalam kondisi yang kritis sehingga harus cepat-cepat mencari pengobatan untuk anaknya. Saat ini perasaan sedih terkadang masih muncul biasanya saat malam hari ketika semua anak-anaknya sudah tidur. Kesedihan R2 biasanya dibagi dengan suami R2 sehingga membuat R2 tidak larut dalam kesedihan karena R2 merasa suami (R1) memberikan dukungan untuk tetap bertahan untuk kebaikan anaknya. Meskipun anaknya lemah menurut R2 bukan berarti dia berhak untuk diperlakukan berbeda dengan adiknya. R2 dan R1 sepakat untuk memberikan perlakuan yang sama dalam mengasuh kepada kedua anaknya. R2 mungkin tidak menyadari bahwa ada rasa benci dan sayang, pada anaknya pada saat bersamaan. R2 sadar bahwa dirinya adalah orangtua maka R2 menuntut dirinya sendiri untuk menjadi orangtua yang bertanggung jawab atas keadaan anaknya dengan cara memberikan sarana pengobatan yang terbaik untuk anaknya sehingga fase ini tidak terlalu muncul.

Kasus 2

R3

Nama (inisial) : AM

Usia : 33 tahun

Pendidikan : D3

Pekerjaan : wiraswasta

Alamat rumah : Jalan T

Status dalam keluarga : Ayah

R4

Nama (inisial) : TWW

Usia : 28 tahun

Pendidikan : S1

Pekerjaan : ibu rumah tangga

Alamat rumah : Jalan T

Status dalam keluarga: Ibu

Anak Multihandicap

Nama (inisial) : SS

Jenis kelamin : perempuan

Usia : 5 tahun, 6 bulan

Anak ke : 1 dari 2 bersaudara

Lama pendidikan di Rawinala: 1 ½ tahun

Tipe *multihandicap* : *cerebral palsy*, tuna netra, *spastik* pada bagian tangan dan tidak dapat duduk karena otot tulang belakang kurang distimulus.

Riwayat RS : Pada saat lahir, SS dalam keadaan *premature* sehingga SS harus dirawat di inkubator selama 2 bulan untuk mendapatkan perawatan intensif.

Anak Kandung Lain (*nonhandicap*)

Nama (inisial) : AS

Jenis kelamin : laki-laki

Usia : 2 tahun

Anak ke : 2 dari 2 bersaudara

Riwayat Anak *Multihandicap* :

SS dilahirkan *premature* saat usia kehamilan R4 6 bulan. SS lahir dengan berat badan 1 kg, panjang 30 cm. Setelah itu SS dirawat di inkubator selama 2 bulan untuk mendapatkan perawatan intensif. Diagnosa awal dari dokter adalah SS kehilangan pengelihatannya mata kanannya namun kornea mata kiri masih bisa diselamatkan, hanya saja dokter mata tidak sanggup mengoperasi karena SS masih kecil. Orangtua SS diminta untuk menunggu 6 bulan ke depan. Selama menunggu 6 bulan, SS menjalani pengobatan untuk memulihkan keadaan SS.

Enam bulan kemudian, orangtua SS memeriksakan kornea mata kiri SS untuk bisa dioperasi, ternyata kornea mata kiri sudah tidak bisa diselamatkan. 2 bulan kemudian SS

mendapat diagnosa bahwa terkena *cerebral palsy* yaitu kelumpuhan otak yang membuat SS tidak dapat melihat, spastic pada tangan dan kaki, tidak bisa duduk sendiri dengan tegak.

Hasil Anamnesa R3 :

R3 tidak bersama istrinya (R4) saat dokter memberikan diagnosa bahwa anaknya buta. Saat itu istrinya ditemani oleh ibu R3. R3 baru mendapatkan beritanya saat dirumah. R3 benar-benar terkejut saat mendengar. R3 merasa tidak percaya dengan diagnosa dokter. Anaknya dapat bereaksi ketika diajak bercanda sehingga menurut R3 tidak mungkin jika anaknya mengalami kebutaan. Saat dokter mata mengatakan bahwa masih ada harapan untuk kornea mata kiri, R3 masih berharap anaknya dapat melihat. Namun harapan itu tidak terjadi karena kornea mata kiri anaknya tidak dapat diselamatkan.

Dua bulan kemudian, dokter anak mengatakan bahwa anaknya menderita *cerebral palsy* yang mengakibatkan kelumpuhan otak. R3 kembali merasa terkejut. Saat itu dokter menjelaskan tentang *cerebral palsy* namun karena R3 masih kaget sehingga R3 tidak terlalu mendengarkan. R3 merasa bahwa *cerebral palsy* masih dapat disembuhkan karena hanya sebuah penyakit. Ternyata saat mengetahui bahwa *cerebral palsy* adalah hambatan dan sulit untuk disembuhkan membuat R3 merasa tidak berdaya untuk menolong anaknya.

R3 dulu merasa sedih dan bertanya dalam dirinya mengapa harus dirinya yang mengalami sernua ini. Namun akhirnya R3 menerima kenyataan dan berusaha untuk tetap tegar agar bisa mendampingi istri dan anaknya. R3 tidak merasa menarik diri namun R3 merasa seluruh perhatian dan waktunya banyak difokuskan pada perawatan anak

sulungnya. R3 memutuskan untuk keluar dari pekerjaan dan membuat lapangan pekerjaan baru supaya dapat meluangkan waktu lebih banyak untuk anaknya. Saat R3 masih bekerja dengan orang lain, R3 kesulitan mengatur waktu untuk menjemput dan mengantar anaknya. Istrinya (R4) tidak dapat mengantar anaknya sendirian ke sekolah karena juga harus menjaga anak bungsunya yang masih berusia 2 tahun. Anak R3 belum bisa berjalan sedangkan badan dan beratnya makin bertambah sehingga anaknya harus digendong R3 jika hendak berpergian kemana-mana.

R3 menolak diagnosa dokter pertama dan memeriksakan anaknya ke dokter yang lain karena R3 percaya bahwa kemampuan dokter mungkin saja berbeda sehingga R3 berusaha mencari solusi dari 4 dokter yang berbeda. Meskipun sempat tidak percaya dengan diagnosa dokter lagi, namun R3 sadar bahwa hal tersebut tidak mungkin terus menerus dilakukan. Anak R3 sudah tidak pernah mengkonsumsi obat dari dokter lagi karena R3 merasa anaknya menjadi hiperaktif dan sulit untuk tidur sehingga tidurnya selalu larut malam. Meski demikian, R3 tetap membawa anaknya ke dokter untuk pemeriksaan secara menyeluruh khususnya bagian kepala setiap setahun sekali.

Dulu R3 marah kepada dokter anak yang merawat anaknya saat diinkubator. R3 merasa dokter anak tersebut tidak kompeten dalam bekerja. Saat di inkubator R3 merasa anaknya tidak diperiksa secara menyeluruh melainkan hanya bagian tubuh tertentu saja yang diperiksa. Dokter anak tersebut juga bekerja sendirian sedangkan harusnya dokter tersebut bekerja bersama dengan tim dokter yang lain seperti dokter mata, dokter penyakit dalam dan dokter kandungan. R3 baru mengetahui hal ini 1 tahun setelah diagnosa dokter. R3 pernah meminta berkas kesehatan anaknya, namun dokter anak tersebut tidak memberikan dengan alasan bahwa tidak ada gunanya berkas tersebut jika

diberikan kepada R3. R3 juga pernah berusaha menuntut dokter anak tersebut namun R3 merasa bahwa hal tersebut sia-sia. R3 lebih memilih fokus kepada anaknya daripada menuntut dokter anak tersebut. R3 menyadari bahwa kemarahan dapat menghalangi kesembuhan anaknya sehingga R3 mulai lebih memfokuskan diri kepada perawatan anaknya.

R3 dulu merasa sedih dan bertanya dalam dirinya mengapa harus dirinya yang mengalami semua ini. Rasa sedih dialami R3 untuk waktu yang lama. Ketika sedih dan tidak tahu apa yang harus dilakukan maka R3 bercerita kepada ibu dan kakak-kakanya. Dari mereka, R3 mendapatkan dukungan dan bantuan baik secara moril dan materil. Bertukar pikiran dengan pemimpin agama juga dilakukan R3 untuk mendapatkan pencerahan yang lebih atas kenyataan tentang anaknya. Saat ini R3 menerima kenyataan dan berusaha untuk tetap tegar agar bisa mendampingi istri dan anaknya, R3 tidak merasa menarik diri dari lingkungan sosial namun R3 merasa seluruh perhatian dan waktunya banyak difokuskan pada perawatan anak sulungnya. Saat ini setelah 5 tahun hidup bersama anaknya yang *multihandicap*, R3 mulai dapat lebih mengatur dirinya sendiri baik dalam hal keuangan, waktu dan pikiran. Berbicara dengan pemimpin agama sudah tidak terlalu sering dilakukan oleh R3. Hal ini bukan berarti bahwa R3 tidak membutuhkan bertukar pikiran dengan pemimpin agama. R3 merasa bahwa dirinya menerima sepenuhnya kekurangan dan kelebihan anaknya. R3 pasrah dengan yang terjadi pada anaknya.

Pasrah bukan berarti tidak melakukan apapun. R3 masih mencari pengobatan yang dapat membuat anaknya menjadi lebih baik hanya saja R3 menghindari penggunaan obat-obatan kimia. R3 lebih cenderung menggunakan obat-obatan dari alam dan vitamin

untuk menjaga kondisi anaknya. R3 sudah 1 tahun tidak memberikan anaknya pengobatan dari dokter karena membuat anaknya gelisah dan sulit untuk tidur yang juga mengakibatkan pola tidur R3 dan R4 terganggu.

R3 merasa kerabat dan teman mengasihani anaknya namun R3 tidak keberatan dengan hal itu. Relasi R3 dengan tetangga tidak terlalu dekat karena lingkungan rumah R3 sangat individual dan jarang keluar rumah sehingga sampai saat ini R3 tidak merasa malu. Jika mengajak anaknya ke tempat umum, terkadang R3 ditanya mengenai keadaan anaknya dan R3 menjawabnya. R3 tidak merasa malu mengajak anaknya keluar rumah. Bahkan pada suatu saat ketika mengajak anaknya ke pameran buku, ada sepasang suami istri yang menghampiri R3 dan istrinya serta mengatakan bahwa cucu mereka juga seperti anak R3. Dari pengalaman itu, R3 mendapatkan bahwa dirinya tidak sendiri mengalami hal ini. R3 mendapatkan informasi pengobatan yang terbukti berhasil pada cucu pasangan suami istri tersebut.

R3 masih merasa bersalah karena tidak ikut menjaga kehamilan istrinya. Karena ketidaktahuan R3, R3 membelikan makanan yaitu pepes ikan mas yang sudah tidak terlalu baik sehingga mengganggu kehamilan istrinya dan menyebabkan anaknya lahir dengan keadaan *multihandicap*. Perasaan ini kadang masih muncul dalam diri R3 jika ditanya orang lain tentang penyebab *multihandicap* anaknya namun R3 berusaha untuk tidak larut dalam rasa bersalah karena rasa bersalah akan menghambat R3 untuk merawat anaknya. Saat anak sulungnya berusia 4 tahun, R3 memutuskan untuk berhenti bekerja dari kantornya dan membuka usaha sendiri dibidang pipa plumbing. Hal tersebut dilakukan R3 supaya R3 bisa menyesuaikan waktu untuk mengantar anaknya ke sekolah

dan ke tempat terapi. Sejak R3 dan istrinya memutuskan untuk mempunyai anak lagi, R3 berusaha untuk membantu istrinya dalam merawat anak sulung mereka.

Pernah terlintas dalam pikiran R3 bahwa R3 tidak suka dengan keberadaan anaknya, namun R3 juga sayang kepada anaknya. R3 segera sadar bahwa perasaan tersebut tidak boleh ada dan R3 menyesal ketika perasaan itu muncul, R3 mengkomunikasikan kepada istrinya (R4). R3 berusaha mencari solusi bersama dengan istrinya (R4). Jika ada acara keluarga, anaknya sering diajak namun setelah itu R3 merasa direpotkan dengan keadaan anaknya. R3 merasa capek mengawasi anak sulung dan anak bungsunya sepanjang waktu meskipun R3 pergi bersama dengan istrinya (R4). Menjawab pertanyaan tentang keadaan anaknya dari saudara-saudaranya dirasakan R3 melelahkan namun R3 selalu berupaya untuk menjawab. R3 dan istri (R4) selalu berupaya agar anaknya dapat ikut disetiap kesempatan acara keluarga.

R3 bekerja sama dengan pihak sekolah dan terapis untuk membuat anaknya menjadi lebih baik. R3 berusaha mengikuti semua arahan yang diberikan oleh sekolah dan terapis. R3 selalu mengantarkan anaknya ke sekolah karena anaknya sudah besar dan belum bisa berjalan, istri R3 (R4) kesulitan jika ke sekolah sendirian karena juga harus menggendong sambil membawa anaknya yang bungsu. Selain itu R3 berusaha memenuhi biaya perawatan dan pengobatan anaknya baik dengan meminjam kepada saudaranya ataupun dari tabungan R3. Saat anaknya ada kesempatan untuk operasi kornea mata sebelah kiri, R3 berusaha mencari pinjaman dari saudara-saudaranya.

R3 berusaha menyesuaikan diri dengan anaknya. R3 menyediakan bola besar untuk sarana terapi anaknya di rumahnya. R3 juga menyediakan kursi dengan penyangga supaya anaknya dapat belajar untuk bisa duduk sendiri. Pola tidur anaknya masih seperti

bayi sehingga sering anaknya terbangun di tengah malam dan mengajak R3 bermain. R3 lebih sering bermain dengan anaknya jika anaknya terbangun di tengah malam karena istri R3 (R4) harus juga menjaga anak bungsunya yang masih kecil. Terkadang jika R3 capek bekerja dan sedang dalam suasana yang kurang menyenangkan R3 marah kepada anaknya karena tidak tidur. Karena anak R3 belum mengerti, anaknya hanya tertawa saja. Melihat anaknya tertawa, R3 tidak jadi marah dan mengajak anaknya bermain lagi sambil meninabobokan anaknya.

Hasil Anamnesa R4 :

R4 kaget saat mengetahui bahwa anaknya *multihandicap*. R4 bingung tidak tahu apa yang harus dilakukan dan timbul rasa khawatir dengan masa depan anaknya. Saat itu R4 didampingi ibunya dan tidak berani memberitahu keadaan yang sebenarnya pada suaminya melalui telepon karena khawatir suaminya akan tidak konsentrasi dalam bekerja. Setelah suaminya sampai di rumah baru R4 memberikan kabar tersebut. Setelah mengatakan kepada suaminya, R4 baru bisa menangis lebih bebas karena saat diberi tahu oleh dokter, R4 tidak dapat menangis lebih bebas.

R4 sempat berharap besar pada saat menunggu waktu 6 bulan untuk mengoperasi kornea mata kiri anaknya. R4 berharap anaknya bisa melihat. R4 tidak menyangka bahwa harapan itu sudah tidak ada lagi. R4 mengakui bahwa dirinya sedih untuk waktu yang cukup lama, kurang lebih 3 tahun untuk dapat tidak terlalu sedih setiap melihat anaknya. R4 sering menangis di malam hari ketika anaknya tidur. R4 sedih dan khawatir melihat keadaan anaknya. Muncul banyak pertanyaan dalam diri R4 tentang masa depan anaknya dan bagaimana merawat anaknya. R4 juga merasa bersalah telah mengakibatkan anaknya

multihandicap. Saat ini rasa sedih dan bersalah sudah jarang muncul pada R4. Jika perasaan itu muncul maka R4 akan bercerita kepada suaminya (R3). R4 merasakan suaminya (R3) banyak memberikan dukungan untuk tetap tegar menghadapi semua ini.

Selain suami, R4 juga banyak bercerita dengan kakaknya. Dari kakak-kakaknya R4 banyak mendapat dukungan dan bantuan baik secara moril maupun materil. Kakaknya juga memberikan rekomendasi dokter dan pengobatan alternatif untuk dicoba oleh R4 dan R3 supaya anaknya sembuh. R4 merasa keluarga dan teman mengasihani anaknya dan R4 tidak keberatan dengan hal tersebut asalkan tidak membuat R4 patah semangat. R4 merasa ibu kandungnya terkadang membuat dirinya patah semangat ketika anak R4 sampai saat ini belum bisa duduk sendiri dan berjalan. R4 sadar bahwa anaknya sangat terhambat perkembangannya sehingga R4 menyakini memang belum waktunya anaknya untuk duduk dan berjalan. Anaknya masih butuh banyak diberikan latihan.

R4 menarik diri dari pergaulan dengan rekan-rekan profesinya supaya lebih fokus dengan anaknya. Saat ini setelah R4 sudah bisa menyesuaikan diri dengan anak-anaknya, R4 ditawari bekerja dengan rekan-rekannya di taman bermain untuk anak autis namun R4 merasa belum siap dan belum punya cukup waktu untuk bekerja dan meninggalkan anak-anaknya. Lagipula, R4 ingin bekerja sesuai dengan kebutuhan anak *multihandicapnya*.

R4 tidak merasa benci kepada anaknya, mungkin karena R4 merasa bersalah karena telah menyebabkan anaknya *multihandicap*. R4 mengetahui bahwa sebagai orangtua tidak boleh ada perasaan benci apalagi sampai memasukkan anaknya ke yayasan dan tidak mengurusnya lagi. R4 merasa tidak tega jika harus melakukan hal tersebut. Saat ini R4 jarang merasa bersalah kepada anaknya karena tidak hati-hati selama kehamilan dulu. R4 mendedikasikan diri untuk anak sulungnya sehingga sering

mengabaikan suami (R3) dan anak bungsunya. Namun suami R4 (R3) cukup pengertian sehingga tidak merasa keberatan jika terkadang diabaikan. R4 bersama suami (R3) juga pergi ke beberapa dokter untuk mencari pengobatan yang berhasil untuk anaknya namun bukan untuk mengurangi rasa bersalah. R4 sadar bahwa dirinya adalah orangtua sehingga harus bertanggung jawab untuk memenuhi kebutuhan anaknya.

R4 sempat merasa marah kepada dirinya sendiri karena tidak hati-hati dalam mengkonsumsi makanan sehingga membuat anaknya *multihandicap*. Namun R4 tidak larut dalam rasa marah itu karena R4 sadar baik hal itu menghambat kesembuhan untuk anaknya. Anak R4 sudah 1 tahun berobat ke dokter karena obat-obatan yang dikonsumsi anaknya menurut R4 membawa dampak yang kurang baik seperti menjadi hiperaktif sehingga waktu tidur menjadi tidak menentu. Anak R4 selama ini hanya mengkonsumsi vitamin, madu dan mengikuti terapi sentuhan dan akupunktur. Pengobatan dan terapi tersebut dirasakan R4 ada kemajuan namun tidak banyak. R4 percaya bahwa anaknya waktu untuk berkembang lebih lama dibandingkan anak yang normal. R4 berusaha mengikuti semua saran yang diajukan oleh sekolah anaknya. Saat ini anaknya sekolah 3 kali seminggu supaya lebih intensif dalam terapi dan bersosialisasi.

Pada awal diagnosa dokter, R4 menganggap bahwa diagnosa dokter mungkin salah. R4 lalu memeriksakan anaknya ke dokter yang lain untuk memastikan diagnosa dokter yang pertama dan melihat apakah bisa disembuhkan lewat operasi. Ternyata *multihandicap* tidak bisa disembuhkan dengan operasi. Akhirnya R4 mulai menjalani pengobatan yang diberikan oleh dokter supaya membuat anaknya menjadi lebih baik.

Sehari-hari R4 bersama dengan anak sulung dan bungsunya. Jika pergi ke sekolah dan terapi, suami R4 menemani karena R4 sudah tidak kuat lagi menggendong dan

menjaga anak bungsunya yang masih berusia 2 tahun. Jika bepergian, R4 selalu membawa kain untuk menggendong, makanan yang sudah dihaluskan dan disaring, dan obat-obatan. Awalnya dirasakan R4 cukup merepotkan namun saat ini R4 sudah terbiasa. R4 baru-baru ini diajak rekan-rekannya untuk bekerja di salah satu tempat bermain anak autis namun R4 belum berani meninggalkan anaknya. Lagipula R4 ingin ilmu psikologi yang sebelumnya dipelajari berguna bagi diri anaknya juga hanya saja saat ini R4 belum punya waktu dan kesiapan untuk meninggalkan anaknya untuk bekerja.

Meskipun R4 seorang sarjana psikologi yang diharapkan dapat mengolah reaksi emosi lebih baik namun cukup sulit bagi R4 untuk mengatasi kesedihannya. R4 membutuhkan waktu sebelum akhirnya bisa mengatasi rasa sedihnya. Saat ini R4 merasa sudah tidak sering sedih jika melihat keadaan anaknya. R4 mulai percaya diri dalam merawat anaknya. Adanya saling mendukung dan berkomunikasi dengan suami membuat R4 mampu mengatasi kesedihan dan khawatir yang muncul. Dukungan dari teman-teman untuk bertahan juga dirasakan R4 membantu dirinya untuk pulih.

Lampiran 4

Kisi-kisi Alat Ukur *Parental Reactions*

No.	Aspek	Indikator
Tahap Primer		
1.	<i>Shock</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Reaksi yang pertama kali muncul setelah mendengar diagnosa ▪ Muncul tingkah laku yang tidak rasional
2.	<i>Denial</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Muncul tingkah laku penolakan dalam mengenali <i>multihandicap</i> anak ▪ Berusaha lari dari kenyataan bahwa anak mereka <i>multihandicap</i> ▪ Muncul tingkah laku rasionalisasi
3.	<i>Grief and depression</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Muncul reaksi marah kepada diri sendiri karena merasa tidak berdaya ▪ Muncul reaksi menarik diri dengan kontak social ▪ Muncul reaksi <i>chronic sorrow</i>
Tahap Sekunder		
4.	<i>Ambivalence</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Muncul reaksi benci dan sayang secara bersamaan ▪ Muncul tingkah laku mendedikasikan diri secara total kepada anak <i>multihandicap</i> yang berakibat mengabaikan anggota keluarga yang lain ▪ Muncul reaksi sayang yang berlebihan
5.	<i>Guilt</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Muncul reaksi bersalah pada orangtua akan anak mereka karena menganggap mereka yang menyebabkan ▪ Muncul reaksi penyesalan disertai dengan tingkah laku over kompensasi untuk mengurangi perasaan bersalah mereka
6.	<i>Anger</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Muncul reaksi marah terhadap diri sendiri ▪ Muncul reaksi marah terhadap orang lain (pasangan, dokter, anak kandung lain) ▪ Muncul tindakan irasional
7.	<i>Shame and embarrassment</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Muncul reaksi malu akan keadaan anak apabila diketahui orang lain ▪ Muncul tingkah laku tidak mengajak anak keluar rumah
Tahap Tersier		
8.	<i>Bargaining</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Orangtua melakukan penawaran dengan Tuhan, ilmu pengetahuan ataupun orang lain agar anak mereka sembuh
9.	<i>Adaptation and reorganization</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Orangtua dapat mengurangi reaksi emosionalnya dengan situasi yang ada
10.	<i>Acceptance and adjusment</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Setelah mengalami, memahami, dan mengolah reaksi yang terjadi, orangtua mulai menerima anak dan dirinya apa adanya ▪ Muncul tingkah laku penyesuaian dengan anak <i>multihandicap</i>

Lampiran 5

Guided Interview

1. Penghayatan orangtua saat diberitahu bahwa anaknya *multihandicapped*
 - a. Bagaimana peristiwanya ?
 - b. Bagaimana dokter menyampaikan diagnosa tersebut ?
 - c. Apa yang dihayati orangtua ketika mendengar diagnosa tersebut ?
 - d. Perasaan apa saja yang dirasakan ketika itu ?
 - e. Apa yang pertama kali muncul dalam pikiran bapak/ibu ketika mendengar diagnosa dokter ?
2. Sikap Pasangan
 - a. Bagaimana sikap pasangan ketika mengetahui hal itu ?
 - b. Apa saja yang coba dibicarakan setelah mendengar diagnosa tersebut ?
3. Sikap kerabat dan teman
 - a. Bagaimana memberitahu kerabat dan teman mengenai kondisi anak yang *multihandicapped* ?
 - b. Bagaimana tanggapan mereka ?
 - c. Bagaimana penghayatan bapak/ibu ketika memberitahu hal tersebut ?
 - d. Bagaimana perasaannya setelah memberitahu kerabat dan teman ?
 - e. Apa yang bapak/ibu harapkan setelah memberitahu mereka ?
 - f. Bagaimana cara bapak/ibu menanggapi respon yang negatif ?
4. Sikap ahli professional seperti dokter, terapis dan sekolah

- a. Bagaimana sikap dokter kepada bapak/ibu? Cukup kooperatif?
jika tidak, apa yang bapak/ibu lakukan?
 - b. Bagaimana sikap sekolah kepada bapak/ibu? Bagaimana bentuk kerjasama antara sekolah dengan bapak/ibu menyangkut anak yang *multihandicapped* ?
5. Frekuensi dan intensitas setiap reaksi emosi yang muncul
- a. Bagaimana penghayatan bapak/ibu ketika mengetahui bahwa akan punya anak ?
 - b. Apa saja yang diharapkan ketika anak itu lahir ?
 - c. Bagaimana penghayatan bapak/ibu ketika mengetahui anak bapak/ibu *multihandicapped* ?
 - d. Reaksi emosi apa saja yang muncul ? Berlangsung berapa lama ?
Apa saja tingkah laku dari reaksi emosi yang muncul ?
 - e. Apa yang bapak/ibu rasakan saat ini terhadap anak bapak/ibu yang *multihandicapped* ?
 - f. Kapan reaksi emosi muncul seperti sedih, marah, malu, takut ?
6. Cara mengatasi reaksi emosi yang muncul
- a. Bagaimana cara bapak/ibu mengatasi reaksi emosi yang muncul ?
 - b. Apa saja yang bapak/ibu lakukan untuk kesembuhan anak ?
 - c. Bagaimana bapak/ibu memfasilitasi anak ?