

Faktor-Faktor yang Berperan dalam Keterlambatan Tatalaksana Strabismus pada Anak Down Syndrome (Studi Kualitatif di SLB-B Negeri Pembina Palembang Tahun 2017)

Riski Fitri Nopina², Linda Trisna¹, Eka Febri Zulissetiana²

1. Departemen Mata RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang, Fakultas Kedokteran, Universitas Sriwijaya
2. Program Studi Pendidikan Dokter, Fakultas Kedokteran, Universitas Sriwijaya
Jl. Dr. Mohammad Ali Komplek RSMH Palembang Km. 3,5, Palembang, 30126, Indonesia

E-mail: riskifitri2011@gmail.com

Abstrak

Down Syndrome merupakan salah satu masalah kesehatan pada anak berkebutuhan khusus. Salah satu gejala yang meliputi karakteristik fisik bermanifestasi pada mata yaitu strabismus. Studi yang dilakukan di *Rhode Island Hospital* pada tahun 1993 menunjukkan bahwa banyak orang tua yang tidak mengenali kondisi kesehatan mata anaknya karena pengetahuan tentang strabismus yang rendah sehingga orang tua terlambat untuk melakukan tatalaksana pada anak mereka. Oleh karena itu, penelitian ini dilakukan untuk mengidentifikasi faktor-faktor yang berperan dalam keterlambatan tatalaksana strabismus pada anak DS. Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif deskriptif dengan 11 responden. Pengambilan data dilakukan dengan *Focus Group Discussion*, wawancara mendalam dan observasi terhadap orang tua anak DS dengan strabismus. Faktor pendorong keterlambatan tatalaksana strabismus pada anak DS yaitu pengetahuan tentang strabismus dan tatalaksananya yang rendah, biaya yang tidak memadai dan anggapan orang tua bahwa tatalaksana strabismus tidak penting. Sikap orang tua anak DS yaitu ada yang ingin memeriksakan anak ke dokter mata untuk tatalaksana lebih lanjut dan ada yang tidak berniat untuk memeriksakan anak ke dokter mata untuk tatalaksana lebih lanjut. Faktor pemungkin keterlambatan tatalaksana strabismus yaitu sosialisasi tentang strabismus dan tatalaksananya tidak pernah dilaksanakan. Faktor Penguat keterlambatan tatalaksana strabismus pada anak DS yaitu orang tua yang tidak pernah mendapatkan informasi tentang strabismus dan tatalaksananya dari petugas kesehatan maupun keluarga. Pengetahuan, sikap dan praktik orang tua anak DS berperan dalam keterlambatan tatalaksana strabismus pada anak DS di SLB-B Negeri Pembina Palembang.

Kata kunci: Down Syndrome, Strabismus, Kualitatif, Keterlambatan, Tatalaksana

Abstract

Down Syndrome is one of the health problems in children with special needs. One of the physical characteristics manifests in the eye is strabismus. Study is conducted at Rhode Island Hospital in 1993 showed that many parents do not recognize the health condition of their children's eyes because of the low knowledge of strabismus so that parents are late for the management of their child. Therefore, this study was conducted to identify the factors that play a role in the delay of management of strabismus in DS children. This research uses a qualitative descriptive with 11 respondent. The data are collected by Focus Group Discussion, in-depth interviews and observation of DS child parents with strabismus. Predisposing factors in delay of management in children with Down Syndrome are low knowledge of strabismus management, inadequate cost and parental assumption that the management of strabismus is not important. Attitudes parents of DS children are divided into two attitudes, first is parents who want to see a child to the ophthalmologist for further treatment and there is no intention to see the child to the ophthalmologist for further management. The enabling factors in delay of strabismus management is socialization of strabismus and its management are never implemented. Reinforcing factors in delay of strabismus management are parents who never get information about strabismus and its management from medical employee and family. The knowledge, attitudes and practices have role in delay of strabismus management in children with Down Syndrome in SLB-B Negeri Pembina Palembang.

Keywords: Down Syndrome, Strabismus, Qualitative, Delay, Management

1. Pendahuluan

Masa anak merupakan masa pembentukan fisik dan kepribadian sehingga bisa mempersiapkan individu untuk menghadapi zaman. Tidak semua anak mengalami proses perkembangan yang sempurna sehingga terdapat anak yang mengalami gangguan pada proses perkembangannya. Ketidaksempurnaan tersebut dapat dikatakan sebagai sesuatu keterbatasan yang biasa disebut Anak Berkebutuhan Khusus (ABK). Pada anak berkebutuhan khusus, deteksi sedini mungkin adalah kunci keberhasilan intervensi yang akan dilakukan¹.

Salah satu masalah kesehatan pada anak berkebutuhan khusus adalah Down Syndrome. Down syndrome (DS) pada awalnya diketahui pada tahun 1866 oleh Dr. Longdon Down yang berasal dari Inggris, kemudian pada tahun 1959 seorang ahli genetika bernama Jerome Lejuene dan para koleganya melakukan penelitian tentang basis genetiknya. Down Syndrome adalah kelainan kongenital berupa abnormalitas jumlah kromosom pada kromosom 21¹. Kejadian DS adalah 1 dari 600 kelahiran dengan gejala disabilitas intelektual yang bervariasi mulai dari ringan hingga berat. Gejala pada DS dapat bervariasi mulai dari yang tidak khas sampai muncul tanda yang khas. Ciri-ciri penyandang DS meliputi karakteristik fisik, kognitif dan kepribadian. Salah satu gejala yang meliputi karakteristik fisik bermanifestasi pada mata yaitu strabismus¹.

Banyak studi yang melaporkan tentang peningkatan prevalensi strabismus pada anak DS. Studi yang dilakukan pada bulan Januari 2014 hingga September 2015 di Departemen Oftalmologi RRMCH Bangalore menunjukkan bahwa dari 64 anak DS dengan rentang umur 1-14 tahun didapatkan anak yang menderita strabismus sebanyak 21 orang (32%), dimana 14 anak menderita esodevisi dan 7 anak menderita eksodevisi². Penelitian lain yang dilakukan pada 60 anak DS untuk mengidentifikasi frekuensi, karakteristik, onset

umur dan fungsi binokular di Vestlund Habilitation Resource Center menunjukkan bahwa 25 anak (42%) menderita strabismus (21 esotropia, 2 eksotropia dan 2 deviasi vertikal). Dari 21 anak dengan esotropia, hanya 1 anak yang menderita esotropia kongenital sedangkan sisanya menderita esotropia didapat².

Anak-anak dengan DS beresiko lebih besar mengalami gangguan penglihatan daripada studi yang dilaporkan sebelumnya dan kemungkinan besar adanya gangguan penglihatan mata yang menyertai seperti ambliopia baik secara unilateral maupun bilateral. Keadaan lain yang dapat menyertai strabismus yaitu diplopia. Pada strabismus, terjadi perbedaan persepsi bayangan objek antara kedua fovea di kedua mata sehingga hasil akhir yang timbul adalah bayangan ganda³.

Kebanyakan orang tua pada penyandang DS tidak begitu paham tentang kondisi kesehatan mata pada anaknya. Hal ini merupakan salah satu alasan mengapa orang tua tidak membawa anaknya ke dokter mata untuk menatalaksana strabismus yang dialami. Studi yang dilakukan oleh Siegfried M. Pueschel dan Stefan Gieswein di Rhode Island Hospital pada tahun 1993 dengan mengambil sampel dari orang tua yang mengikuti program Down Syndrome menunjukkan bahwa banyak orang tua yang tidak begitu mengenal kondisi kesehatan mata anaknya walaupun pada saat ditanyakan tidak menggunakan jargon medis. Hanya 6 dari 73 anak dengan DS dibawa oleh orang tuanya untuk memeriksakan ke oftalmologis. Oleh karena itu, penting bagi orang tua untuk mengetahui kesehatan mata anaknya sehingga dapat ditangani dengan tepat untuk meminimalkan resiko tersebut. Selain itu, pengobatan dini pada strabismus bisa mengurangi tingkat ambliopia yang terjadi³.

Ketajaman penglihatan normal penting bagi anak mana pun. Namun, jika anak mengalami keterbelakangan mental seperti Down Syndrome dapat membatasi fungsi keseluruhan anak dan dapat mencegah anak

tersebut untuk berpartisipasi dalam proses belajar. Sebagai orang tua, sudah seharusnya menyadari betapa pentingnya tatalaksana strabismus pada anak mereka. Tetapi, dengan fakta yang ada bahwa orang tua masih belum menyadari tentang pentingnya tatalaksana strabismus sehingga perlu diadakannya penelitian lebih lanjut mengenai faktor apa saja yang menyebabkan keterlambatan tatalaksana strabismus pada anak DS terutama di kota Palembang. Penelitian ini akan dilaksanakan di SLB-B Negeri Pembina Palembang dengan metode deskriptif kualitatif.

2. Metode Penelitian

Penelitian ini merupakan suatu penelitian deskriptif kualitatif. Pengambilan data dengan FGD (*Focus Group Discussion*) dan wawancara mendalam kepada orang tua anak penyandang DS dengan strabismus di SLB Negeri Pembina Kota Palembang. Selain itu, dilakukan observasi berupa pemeriksaan mata yang terdiri dari pemeriksaan *Hirschberg test* dan *cover uncover test* pada anak DS dengan strabismus. Informan yang dipilih secara *purposive sampling*. Penelitian dimulai pada bulan September 2017 sampai dengan Desember 2017 di SLB-B Negeri Pembina Palembang.

Informan penelitian ini terdiri dari 11 orang tua dengan kriteria perbedaan umur, jenis kelamin, pekerjaan, nama anak dan pendidikan terakhir. Informan dibagi dalam 2 kelompok yaitu 6 orang dan 5 orang. Peneliti melakukan FGD terhadap 6 informan dan melakukan wawancara mendalam terhadap 5 informan.

Observasi kemudian dilakukan terhadap anak DS dengan strabismus oleh seorang residen mata. Waktu observasi dari pukul 09.00-11.00 WIB dan lama wawancara mendalam bervariasi antara 10-30 menit. Selain itu, FGD juga dilakukan selama 35 menit. Frekuensi wawancara mendalam dan sebanyak satu kali.

Analisis data dalam kasus ini menggunakan data kualitatif, maka dalam analisis data selama di lapangan peneliti menggunakan

model Miles dan Huberman yang disebut dengan metode analisis data interaktif. Aktivasi dalam analisis data kualitatif ada tiga yaitu tahap reduksi data, display data dan kesimpulan aau verifikasi.

Tabel 1. Karakteristik Informan dengan Teknik FGD

Nama	Umur	Nama Anak	Pekerjaan	Pendidikan Terakhir
Ibu M	40 thn	NI	Wiraswasta	SMA
Ibu J	33 thn	RR	IRT	SMA
Ibu C	40 thn	E	IRT	SD
Ibu E	50 thn	AP	IRT	SMA
Ibu L	33 thn	MRA	IRT	SMA
Ibu P	30 thn	IRR	Guru	Sarjana

Tabel 2. Karakteristik Informan dengan Teknik Wawancara Mendalam

Nama	Umur	Nama Anak	Pekerjaan	Pendidikan Terakhir
Ibu S	51 thn	RA	IRT	SMA
Bapak W	49 thn	YRS	Swasta	SMA
Bapak G	39 thn	S	Buruh Harian Lepas	SMP
Ibu Z	35 thn	ARP	Wiraswasta	SMA
Bapak S	46 thn	BH	Wiraswasta	SMA

3. Hasil

Hasil Diskusi dengan Teknik FGD

Tabel 3 menunjukkan hasil FGD yang dilakukan peneliti dengan kelompok FGD.

Tabel 3. Hasil Diskusi dengan Teknik FGD

Variabel	Hasil
Faktor Pendorong Keterlambatan Tatalaksana Strabismus	1) Pengetahuan tentang strabismus dan tatalaksananya kurang
Alasan keterlambatan tatalaksana strabismus	1) Tidak pernah memeriksakan anak ke dokter mata sehingga tidak terdiagnosis strabismus 2) Anggapan orang tua bahwa tatalaksana strabismus tidak penting karena

ada terapi yang lebih penting
 3) Biaya yang tidak memadai

Variabel		Hasil
Faktor Pendorong Keterlambatan Tatalaksana Strabismuss	Sikap orang tua penyandang dengan Strabismus	1) Ingin melakukan pemeriksaan lebih lanjut dan berniat untuk melakukan tatalaksana strabismus 2) Tidak ingin melakukan pemeriksaan lebih lanjut dan tidak berniat untuk melakukan tatalaksana strabismus
Faktor Pemungkin Keterlambatan Tatalaksana Strabismus	Sosialisasi tentang strabismus dan tatalaksananya	1) Tidak pernah mendapat sosialisasi tentang strabismus dan tatalaksananya
Faktor Penguat Keterlambatan Tatalaksana Strabismus	Peranan petugas kesehatan	1) Tidak pernah mendapat informasi tentang strabismus dan tatalaksananya dari dokter, perawat atau bidan 2) Pernah mendapat informasi tentang strabismus dan tatalaksananya dari petugas kesehatan
	Peranan keluarga	1) Tidak pernah mendapat informasi tentang strabismus dan tatalaksananya dari keluarga

Hasil Diskusi dengan Teknik Wawancara Mendalam

Hasil diskusi dengan teknik wawancara mendalam didapatkan hasil yang bervariasi. Faktor pendorong keterlambatan tatalaksana

strabismus terdiri dari tiga faktor yaitu pengetahuan tentang strabismus dan tatalaksananya, alasan keterlambatan tatalaksana strabismus dan sikap orang tua penyandang DS dengan strabismus.

Pengetahuan orang tua tentang strabismus dan tatalaksananya diuraikan dalam percakapan sebagai berikut.

“Nah, tidak tau sama sekali dek” (Ibu S)

“Kurang tau juga dek, cuma tau kalau juling itu matanya miring” (Bapak W)

“Kalau menurut pendapat aku si juling tu ya satu atau kedua matanya lari. Cuma sebatas itulah taunya” (Bapak G)

“Enggak tau sama sekali dek, cuma yang aku tau kalau juling biasanya dioperasi” (Ibu Z)

“Kalau yang pernah aku baca dek juling tu mata kanan dan kiri tidak sama, untuk pengobatannya setau aku cuma operasi tulah, cuma enggak tau kalau ada yang lain” (Bapak S)

Alasan keterlambatan tatalaksana strabismus pada orang tua diuraikan dalam percakapan sebagai berikut.

“Sedih sih, tapi gimana mau diobatin kan soalnya baru tau juga kalo anak ibu juling dan soalnya dia ngeliatnya biasa aja. Kalo mau diobatin nanti aja dek soalnya aku terkendala di biaya” (Ibu S)

“Biasa aja sih karna aku gak tau jadi gak diobati. Masalahnya dek kalau diobati tu nanti ajal kan tidak terlalu penting dibandingkan terapi dia yang lain” (Bapak W)

“Kalau menurut pendapat aku si juling tu ya satu atau kedua matanya lari. Cuma sebatas itulah taunya” (Bapak G)

“Enggak tau sama sekali dek, cuma yang aku tau kalau juling biasanya dioperasi” (Ibu Z)

“Kalau yang pernah aku baca dek juling tu mata kanan dan kiri tidak sama, untuk pengobatannya setau aku cuma operasi tulah, cuma enggak tau kalau ada yang lain” (Bapak S)

Sikap orang tua penyandang DS dengan strabismus diuraikan dalam percakapan sebagai berikut.

“Karena baru tau jadi belum kepikiran mau diapakan” (Ibu S)

“Kalau pengen diobati sih pengen tapi nanti diomongin dulu sama ibunya” (Bapak W)

“Kalau aku sih biarlah gitu aja, soalnya lagi fokus ke terapi yang lebih penting” (Bapak G)

“Kalau yang pernah aku baca dek juling tu mata kanan dan kiri tidak sama” (Ibu Z)

“Julingnya gak terlalu parah sekali kan dek? Yasudahlah gak apa dan gak pengen diapa-apain dek soalnya gak ada biaya” (Bapak S)

Faktor pemungkin keterlambatan tatalaksana strabismus yang terdiri dari sosialisasi tentang strabismus dan tatalaksananya diuraikan dalam percakapan sebagai berikut.

“Belum pernah sih” (Ibu S)

“Gak pernah dapat” (Bapak W)

“Selama sekolah di sini tidak pernah dapat, paling cuma penyuluhan sikat gigi aja” (Bapak G)

“Gak pernah dapat penyuluhan” (Ibu Z)

“gak pernah terdengar penyuluhan gitu” (Bapak S)

Faktor penguat keterlambatan tatalaksana strabismus yang terdiri dari peranan petugas kesehatan diuraikan dalam percakapan sebagai berikut.

“Gak pernah dapat dari dokter atau bidan” (Ibu S)

“gak pernah denger sih kalo dari dokter atau bidan” (Bapak W)

“dokternya gak ada ngomong masalah mata soalnya dokternya fokus ke DS dia” (Bapak G)

“Gak pernah sama sekali” (Ibu Z)

“Gak pernah dek, paling ngomong masalah perkembangan dia selama ini aja” (Bapak S)

Selain itu, faktor penguat keterlambatan tatalaksana strabismus yaitu keluarga diuraikan dalam percakapan sebagai berikut.

“Gak pernah dapat juga kalau dari keluarga soalnya di keluarga enggak ada yang juling” (Ibu S)

“Kalo info juling paling dapatnya dari omnya soalnya omnya juling, tapi omnya juga gak diapa-apain” (Bapak W)

“enggak ada dikasih tau dari keluarga” (Bapak G)

“Gak pernah dapat” (Ibu Z)

“Gak tau sama sekali dek” (Bapak S)

“Gak pernah dek, paling ngomong masalah perkembangan dia selama ini aja” (Bapak S)

Hasil Observasi

Tabel 4 disajikan data tentang hasil pemeriksaan mata pada siswa DS yang mengalami strabismus.

Tabel 4. Hasil Observasi pada Siswa DS dengan Strabismus

Nama Anak	Umur	Visus	Strabismus
NI	8 tahun	Tidak Kooperatif	Esotropia 30° alternan Shifting (+)
RR	7 tahun	Tidak Kooperatif	Eksotropia 15° OS dominan Shifting (+)
E	13 tahun	Tidak Kooperatif	Esotropia 30° alternan Shifting (+)
AP	7 tahun	Tidak Kooperatif	Esotropia 30° alternan Shifting (+)
MRA	8 tahun	Tidak Kooperatif	Esotropia 15° alternan Shifting (+)
IRR	8 tahun	VOD: 3/60, VOS: 4/60	Eksotropia 30° OD dominan Shifting (+)
RA	10 tahun	Tidak Kooperatif	Eksotropia 10° OS dominan shifting (+)
YRS	9 tahun	Tidak Kooperatif	Esotropia 30° alternan Shifting (+)
S	9 tahun	Tidak Kooperatif	Eksotropia 15° alternan shifting (+)
ARP	9 tahun	Tidak Kooperatif	Eksotropia 15° alternan Shifting (+)
BH	15 tahun	Tidak Kooperatif	Esotropia 30° alternan Shifting (+)

4. Pembahasan

Faktor Pendorong Keterlambatan Tatalaksana Strabismus

Pengetahuan

Menurut jawaban dari hasil FGD didapatkan bahwa pengetahuan orang tua tentang strabismus dan tatalaksananya rendah. Hasil dari FGD dibuktikan juga dari hasil

wawancara mendalam yang dilakukan, didapatkan dua subjek yang menyatakan bahwa mereka tidak memiliki pengetahuan sama sekali tentang strabismus.

“Kurang tau juga dek, cuma tau kalau juling itu matanya miring” (Bapak W)

“Nah, tidak tau sama sekali dek” (Ibu S)

Ketiga subjek lainnya menyatakan pendapat mereka tentang strabismus tetapi hanya sebatas pengetahuan mereka secara umum yang mereka kemukakan.

“Kalau menurut pendapat aku si juling tu ya satu atau kedua matanya lari. Cuma sebatas itulah taunya” (Bapak G)

“Enggak tau sama sekali dek, cuma yang aku tau kalau juling biasanya dioperasi” (Ibu Z)

“Kalau yang pernah aku baca dek juling tu mata kanan dan kiri tidak sama, untuk pengobatannya setau aku cuma operasi tulah, cuma enggak tau kalau ada yang lain” (Bapak S)

Dari informasi di atas, didapatkan bahwa pengetahuan informan masih rendah mengenai strabismus dan tatalaksananya. Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian sebelumnya. Penelitian sebelumnya menyatakan bahwa kebanyakan orang tua pada penyandang DS tidak begitu paham tentang kondisi kesehatan mata pada anaknya. Hal ini merupakan salah satu alasan mengapa orang tua tidak membawa anaknya ke dokter mata untuk menatalaksana strabismus yang dialami. Studi yang dilakukan oleh Siegfried M. Pueschel dan Stefan Gieswein di *Rhode Island Hospital* pada tahun 1993 dengan mengambil sampel dari orang tua yang mengikuti program *Down Syndrome* menunjukkan bahwa banyak orang tua yang tidak begitu mengenal kondisi kesehatan mata anaknya walaupun pada saat ditanyakan tidak menggunakan jargon medis termasuk pada anak dengan strabismus³.

Partisipasi orang tua sangat penting untuk perawatan pasien dengan DS. Oleh karena itu, meningkatkan pengetahuan orang tua dan meningkatkan kesadaran mereka tentang risiko strabismus pada anak-anak DS adalah hal yang penting. Hal yang perlu adalah pencegahan

primer dan sekunder dari strabismus, memastikan diagnosis dini dan tindak lanjut yang progresif. Keluarga anak DS menunjukkan bahwa faktor demografi keluarga kemungkinan merupakan salah satu faktor penting agar bisa menciptakan keluarga yang sehat dan perawatan pada anak DS dapat secara adekuat. Berkaitan dengan temuan penelitian ini, disarankan untuk mendidik orang tua anak-anak DS mengenai strabismus⁴.

Alasan

Ada berbagai pendapat yang dikemukakan oleh subjek terkait dengan alasan keterlambatan tatalaksana strabismus pada anak mereka. Berdasarkan hasil FGD didapatkan tiga alasan orang tua tidak ingin melakukan tatalaksana strabismus pada anak mereka. Alasan pertama adalah pengetahuan orang tua yang rendah tentang strabismus sehingga orang tua tidak pernah memeriksakan anak ke dokter mata sehingga anak tidak terdiagnosis mengalami strabismus. Kedua adalah anggapan orang tua bahwa tatalaksana strabismus tidak penting karena terapi lain lebih penting pada anak mereka dan yang terakhir yaitu biaya yang tidak memadai.

Selain itu, wawancara mendalam yang dilakukan ke informan didapatkan jawaban yang berbagai macam. Setelah dirangkum didapatkan hasil wawancara mendalam mengenai alasan orang tua tentang keterlambatan tatalaksana strabismus sama dengan hasil dari FGD. Alasan pertama yaitu pengetahuan yang kurang tentang tatalaksana strabismus. Pengetahuan yang kurang mengenai strabismus merupakan salah satu faktor yang memperkuat keterlambatan tatalaksana strabismus.

“Baru tau aku dek, jadi yo idak ado aku nak lakuke pengobatan.” (Ibu Z)

“Dio julingnyo kan idak terlalu jadi menurut aku sih idak penting.” (Bapak S)

Alasan kedua adalah faktor biaya yang dikeluhkan oleh informan. Semua informan juga tidak terdaftar dalam asuransi kesehatan

sehingga mereka mengeluhkan tidak ada biaya untuk berobat. Meskipun ada biaya, mereka juga lebih memilih terapi yang lebih penting seperti terapi okupasi atau terapi wicara.

“Sedih sih, tapi gimana mau diobatin kan soalnya baru tau juga kalo anak ibu juling dan soalnya dia ngeliatnya biasa aja. Kalo mau diobatin nanti aja dek soalnya aku terkendala di biaya” (Ibu S)

“Biasa aja sih karna aku gak tau jadi gak diobati. Masalahnya dek kalau diobati tu nanti ajalah kan tidak teralu penting dibandingkan terapi dia yang lain” (Bapak W)

“Kalau menurut pendapat aku si juling tu ya satu atau kedua matanya lari. Cuma sebatas itulah taunya” (Bapak G)

Faktor biaya juga menjadi salah satu faktor pendorong anak DS untuk melakukan tatalaksana termasuk tatalaksana strabismus. Orang tua mengandalkan dokter keluarga atau dokter anak untuk membantu koordinasi perawatan untuk pelayanan khusus termasuk kelainan penglihatan. Penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Marshall dkk mengungkapkan bahwa orang tua anak DS tidak melakukan tatalaksana karena cakupan asuransi yang mereka miliki terbatas untuk layanan terapi, informasi tentang cakupan asuransi apa saja yang mereka dapat terbatas dan jadwal layanan yang tidak fleksibel. Salah satu orang tua menyatakan bahwa jika keluarga DS memiliki penghasilan yang tinggi maka tidak akan mendapat Jaminan Sosial (Jamsos), namun jika keluarga DS masih memiliki syarat untuk mendapatkan Jamsos dari Badan Penyandang Cacat maka masih akan masuk ke daftar tunggu peserta bersama 8.000 peserta lainnya⁵.

Sikap

Dari FGD didapatkan hasil diskusi bahwa terdapat dua pendapat yang berbeda. Pendapat pertama menyatakan bahwa mereka sepakat akan melakukan kunjungan ke dokter mata untuk memeriksakan mata anaknya termasuk mengetahui kondisi strabismus pada anak mereka. Pendapat kedua menyatakan bahwa

mereka tidak ingin melakukan kunjungan ke dokter mata dan tidak ingin melakukan tatalaksana dan tindak lanjut terhadap tatalaksana strabismus pada anak mereka.

Hasil dari wawancara mendalam didapatkan bahwa semua informan tidak ingin melakukan pemeriksaan lebih lanjut ke dokter mata dan tidak ingin melaksanakan tatalaksana strabismus pada anak mereka. Menurut informan, tatalaksana strabismus tidak terlalu diperlukan dan bukan menjadi prioritas mereka dalam melakukan tatalaksana strabismus.

“Karena baru tau jadi belum kepikiran mau diapakan” (Ibu S)

“Kalau pengen diobati sih pengen tapi nanti diomongin dulu sama ibunya” (Bapak W)

“Kalau aku sih biarlah gitu aja, soalnya lagi fokus ke terapi yang lebih penting” (Bapak G)

“Kalau yang pernah aku baca dek juling tu mata kanan dan kiri tidak sama” (Ibu Z)

“Julingnya gak terlalu parah sekali kan dek? Yasudahlah gak apa dan gak pengen diapa-apain dek soalnya gak ada biaya” (Bapak S)

Alasan yang dikemukakan selaras dengan penelitian sebelumnya. Penelitian sebelumnya yang dilakukan oleh Siegfried M. Pueschel dan Stefan Gieswin di *Rhode Island Hospital* pada tahun 1993 dengan mengambil sampel dari orang tua yang mengikuti program *Down Syndrome* menunjukkan bahwa banyak orang tua yang tidak begitu mengenal kondisi kesehatan mata anaknya walaupun pada saat ditanyakan tidak menggunakan jargon medis. Hanya 6 dari 73 anak dengan DS dibawa oleh orang tuanya untuk memeriksakan mata ke oftalmologis³.

Hanya sebagian dari orang tua yang menyadari tentang pentingnya tatalaksana strabismus. Hal ini selaras dengan penelitian di India yang menyatakan bahwa hanya 2,9% orang tua yang sadar bahwa strabismus dapat diperbaiki dan dilakukan pembedahan karena 75% lainnya menganggap kondisi pada

anaknya merupakan bawaan sehingga tidak bisa disembuhkan⁶.

Faktor Pemungkin Keterlambatan Tatalaksana Strabismus

Berdasarkan hasil FGD yang dilakukan, semua informan menyatakan tidak pernah mendapat penyuluhan tentang strabismus. Hal senada juga dipaparkan pada wawancara mendalam. Semua informan pada wawancara mendalam juga mengatakan bahwa mereka tidak pernah mendapatkan penyuluhan baik dari puskesmas atau dari sekolah sendiri.

“Belum pernah sih” (Ibu S)

“Gak pernah dapat” (Bapak W)

“Selama sekolah di sini tidak pernah dapat, paling cuma penyuluhan sikat gigi aja” (Bapak G)

“Gak pernah dapat penyuluhan” (Ibu Z)

“gak pernah terdengar penyuluhan gitu” (Bapak S)

Sosialisasi sangat berperan dalam peningkatan pengetahuan dan kemampuan melalui teknik praktik belajar atau instruksi dengan tujuan mengubah atau mempengaruhi sikap dan praktik manusia sehingga dapat berpartisipasi dalam kegiatan tersebut. Dalam hal ini, penyuluhan kesehatan akan meningkatkan pengetahuan, sikap dan praktik orang tua dalam memeriksakan strabismus pada anak sehingga cepat untuk ditatalaksana. Orang tua yang mendapat pendidikan kesehatan berupa penyuluhan akan mendapat pengetahuan baru tentang strabismus, sehingga mempengaruhi sikap dan praktik dalam keinginan menatalaksana strabismus pada anaknya. Petugas layanan kesehatan harus mengatur sosialisasi untuk kesadaran masyarakat dan mempromosikan kunjungan rutin anak-anak DS termasuk kunjungan oftalmologis⁴.

Faktor Penguat Keterlambatan Tatalaksana Strabismus

Peranan Petugas Kesehatan

Faktor penguat dalam keterlambatan tatalaksana strabismus bagi orangtua adalah informasi yang didapat dari petugas kesehatan maupun keluarga. Dari hasil FGD didapatkan bahwa tidak semua informan tidak pernah mendapatkan informasi dari petugas kesehatan seperti dokter, perawat maupun bidan. Hanya ada 2 informan yang pernah mendapat informasi dari dokter mata. Informasi dari keluarga pun tidak pernah didapat oleh informan.

Pada wawancara mendalam didapatkan hasil yang beragam. Semua informan menyatakan bahwa tidak pernah mendapat informasi tentang strabismus dan tatalaksananya dari petugas kesehatan.

“dokternya gak ada ngomong masalah mata soalnya dokternya fokus ke DS dia” (Bapak G)

“Gak pernah dek, paling ngomong masalah perkembangan dia selama ini aja” (Bapak S)

Petugas kesehatan yang menangani anak berkebutuhan khusus selama ini hanya berfokus pada disabilitas intelektual saja. Berdasarkan Profil Kesehatan Indonesia tahun 2011 bahwa upaya penanganan di bidang kesehatan bagi anak peyandang cacat dilaksanakan secara komprehensif, diutamakan pada upaya pengobatan dan pemulihan kesehatan secara terpadu dengan upaya peningkatan dan pencegahan. Paket program yang responsif terhadap permasalahan kesehatan anak dengan kecacatan dapat mengantisipasi kebutuhan sesuai proses tumbuh kembang anak⁷.

Seharusnya, petugas kesehatan lebih tepat dalam melakukan screening dan diagnosis secara dini berdasarkan Peraturan Menteri Kesehatan tentang Penyelenggaraan Pelayanan Kesehatan Mata di Fasilitas Pelayanan Kesehatan terutama pada fasilitas kesehatan primer. Pelayanan kesehatan mata primer merupakan pemeriksaan/tindakan

medik dasar di bidang kesehatan mata yang dilakukan oleh dokter umum dan dapat berkolaborasi dengan tenaga kesehatan lainnya. Screening strabismus yang harus dilakukan di faskes primer yaitu melakukan anamnesis, menjelaskan proses pemeriksaan yang akan dijaani oleh pasien, mengukur dan menentukan tajam penglihatan (visus) dengan atau tanpa koreksi terbaik tergantung kondisi pasien, melakukan pemeriksaan segmen dengan lup atau lampu senter dan memberikan penyuluhan kesehatan mata⁸.

Peranan Keluarga

Selain petugas kesehatan, keluarga berperan penting dalam perilaku kesehatan seseorang. Berdasarkan hasil wawancara mendalam, ada yang mendapatkan info dari keluarga dan ada juga yang tidak mendapatkan info tentang strabismus.

“Gak pernah dapat juga kalau dari keluarga soalnya di keluarga enggak ada yang juling” (Ibu S)

“Kalo info juling paling dapatnya dari omnya soalnya omnya juling, tapi omnya juga gak diapa-apain” (Bapak W)

Keluarga juga memiliki pengaruh yang besar dalam penatalaksanaan kesehatan anak dengan retardasi mental seperti *Down Syndrome* terutama dalam tatalaksana strabismus. Apabila keluarga belum bisa menerima kondisi anaknya, hal ini tentunya berpengaruh juga pada perawatan dari orang tua pada anaknya. Informasi yang diterima dari keluarga bisa menjadi bahan pertimbangan orang tua untuk melakukan tatalaksana strabismus pada anak mereka. Dalam penelitian ini, hampir semua informan tidak mendapat informasi tentang strabismus dari keluarga mereka. Hal inilah juga yang merupakan salah satu faktor orang tua terlambat untuk melakukan tatalaksana strabismus pada anak mereka. Padahal, keluarga memiliki peran penting dalam hal perawatan seluruh kesehatan dan dalam pemberian dukungan secara moral.

Observasi

Hasil observasi berdasarkan pemeriksaan mata oleh residen mata dengan menggunakan pemeriksaan Hirschberg test dan uji buka tutup didapatkan dari 11 anak yang mengalami strabismus. Dari 11 orang ada 6 orang yang mengalami esotropia dan 5 orang mengalami eksotropia. Esotropia alternan lebih banyak kasusnya dibandingkan dengan esotropia monokular. Esotropia alternan didapatkan 6 anak dan tidak ditemukan esotropia monokular pada kasus. Pada penelitian ini didapatkan juga eksotropia alternan sebanyak 2 anak dan eksotropia monokular sebanyak 3 anak.

Sehingga bisa disimpulkan bahwa kasus esotropia sedikit lebih banyak dibanding kasus eksotropia. Penelitian ini sejalan dengan yang diadakan di Izmir, Turki. Penelitian di Turki pada anak DS didapatkan 11 anak mengalami strabismus dengan 10 anak mengalami esotropia dan 1 anak mengalami eksotropia. Berdasarkan klasifikasi menurut fiksasi mata, esotropia alternan sebanyak 7 orang dan esotropia monokular sebanyak 3 orang. Sedangkan untuk eksotropia, penelitian ini berbeda dengan penelitian di Turki dimana penelitian di Turki lebih banyak pada eksotropia alternan sedangkan pada penelitian ini kasus eksotropia monokular lebih banyak dibandingkan dengan eksotropia alternan. Kasus ekstropia alternan sebanyak 1 orang dan eksotropia monokular tidak ditemukan pada penelitian di Turki⁹.

Selain pemeriksaan strabismus, didapatkan hanya 1 anak yang kooperatif untuk melakukan pemeriksaan visus dengan *Snellen Chart*. Visus pada anak di atas 6 tahun adalah 6/6. Tetapi, yang didapatkan dari penelitian ini adalah pada mata kanan di dapatkan visus 3/60 dan mata kiri 4/60. Pada anak tersebut, visusnya sama dengan visus anak 6-9 bulan¹⁰. 10 anak lainnya pada saat dilakukan pemeriksaan tidak kooperatif sehingga visus sulit dinilai. Hal ini berkaitan juga dengan disabilitas intelektual yang dialami oleh anak DS. Selain mata, kondisi intelektual pada anak DS juga mengalami

penurunan dan perlambatan, sehingga mempengaruhi proses belajar anak DS³.

5. Kesimpulan

Pengetahuan, sikap dan praktik orang tua anak DS berperan dalam keterlambatan tatalaksana strabismus pada anak DS di SLB-B Negeri Pembina Palembang. Perlu diadakan penelitian lebih mendalam untuk mendapatkan strategi yang baik untuk meningkatkan kesadaran orang tua tentang pentingnya diagnosis dan tatalaksana strabismus sedini mungkin.

Daftar Acuan

1. Ramachandran, Surekha. 2011. Down Syndrome: The Down's Syndrome Handbook. Down Syndrome Association of Tamil Nadu, India
2. Haugen, H. Olav, dan G. Hovding. 2001. Strabismus and binocular function in children with Down Syndrome. A population-based, longitudinal study. *Acta Ophthalmology Scand* 2001 (79): 133-139
3. Pueschel, Siegfried M dan Stefan Gieswin. 2001. Ocular disorders in children with Down Syndrome. *The Down Syndrome Educational Trust Down Syndrome Research and Practice* 19931(3): 129-132
4. Madani, Firas, Nizar Alhibshi dan Mehenaz Hanbazazh. 2013. Ophthalmic disorders among children with Down Syndrome: An insight into parent's knowledge, awareness level and attitude. *International Journal of Medical Research* 2017 3(3): 180-185
5. Marshall *et al.*, 2014. Service and support for young children with Down syndrome: parent and provider perceptives. *Child: care, health and development* 2014: 1-9
6. Ebeigbe dan Chike. 2016. Parent's Awareness and Perception of Children's Eye Disease. *Journal of Ophthalmology*. 2017(10): 104-110
7. Departemen Kesehatan RI. 2011. Profil Kesehatan Indonesia. Jakarta.
8. Menteri Kesehatan RI. 2016. Peraturan Menteri Kesehatan tentang Penyelenggaraan Pelayanan Kesehatan Mata di Fasilitas Pelayanan Kesehatan. Jakarta.
9. Yurdakul, Uqurlu dan Maden. 2006. Strabismus in Down Syndrome. *Journal Pediatric Ophtalmology and Strabismus*. 2006(1): 27-30
10. Ilyas, Sidarta dan Sri.R. Yulianti. 2012. Ilmu Penyakit Mata (edisi ke 5). Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia, Jakarta, Indonesia, hal 245-265