



INSAN

Jurnal Psikologi dan Kesehatan Mental

<http://e-journal.unair.ac.id/index.php/IPKM>

p-ISSN 2528-0104 | e-ISSN 2528-5181



RESEARCH ARTICLE / ARTIKEL PENELITIAN

Mothers as Caregivers of Children with Hydrocephalus: Struggles in Poverty and Compassion (*Ibu sebagai Pemberi Asuh Anak dengan Hidrosefalus: Pergumulan dalam Kemiskinan dan Kasih Sayang*)

BIO ADHA ADIPUTRA & ALOYSIUS SOESILO*

Fakultas Psikologi Universitas Kristen Satya Wacana

ABSTRACT

Hydrocephalus is a heterogeneous and complex condition in terms of its pathogenesis, symptoms and psychological implications for the sufferers and their families. Having a child with hydrocephalus in the midst of low economic conditions is a complex journey for a caregiver. This qualitative research with a phenomenological approach focused on the subjective or psychological experience of mothers as the primary caregiver for children with hydrocephalus. From a social foundation engaged in support for hydrocephalus, two participants were recruited with low socioeconomic status and were able to articulate their subjective experiences from the moment they discovered their child had hydrocephalus to their daily involvement in providing care within economic constraints. Results showed that in order to survive and accept reality, the two participants and their respective husband must experience not only personal, but also communal or social emotional struggles. So far, they had been able to maintain care for their child with hydrocephalus owing to social support from fellow parents and family.

Keywords: *caregiver, hydrocephalus, poverty*

ABSTRAK

Hidrosefalus merupakan kondisi yang heterogen dan kompleks, baik dalam aspek patogenesisnya, gejala-gejalanya, serta implikasi psikologis pada penderita dan keluarga. Memiliki anak dengan hidrosefalus di tengah kondisi ekonomi yang rendah merupakan perjalanan yang kompleks bagi seorang pemberi asuh. Penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi ini berfokus pada pengalaman subyektif atau psikologis ibu sebagai pemberi asuh utama bagi anaknya yang mengalami hidrosefalus. Dari suatu yayasan sosial yang bergerak dalam bantuan untuk hidrosefalus, direkrut dua partisipan dengan status sosial ekonomi yang rendah dan bisa mengartikulasikan pengalaman subyektif mereka dari saat awal mereka mengetahui anak mengalami hidrosefalus hingga keterlibatan sehari-hari dalam perawatannya dalam keterbatasan ekonomi. Hasil penelitian menunjukkan pergumulan emosi dan perasaan yang tidak sekedar personal, tetapi juga komunal atau sosial dialami oleh kedua partisipan beserta suami untuk bertahan dan menerima realitas. Selama ini kedua partisipan mampu bertahan merawat anak mereka yang memiliki hidrosefalus karena adanya dukungan sosial dari sesama orang tua dan juga dukungan dari keluarga.

Kata kunci: *hidrosefalus, kemiskinan, pemberi asuh*

INSAN Jurnal Psikologi dan Kesehatan Mental, 2022, Vol. 7(2), 116-143, doi: 10.20473/jpkm.v7i22022.116-144

Sent: 15 September 2021 Accepted: 25 October 2022 Published: 19 December 2022

Editor: Nido Dipo Wardana

*Corresponding Author's email: aloysius.soesilo@uksw.edu



This manuscript is under the open access policies and the Creative Common Attribution License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0>), therefore, any use, distribution, and reproduction of this article, in any media, is not restricted as long as its original source is properly cited.

INTRODUCTION

Hydrocephalus is widely known as a circulatory disruption of the cerebrospinal fluid (CSF) which results in abnormal expansion of the cerebral ventricles (Kahle et al., 2016). According to the International Hydrocephalus Working Group (cited in Tully & Dobyns, 2014), this condition progresses, although not always fast, and causes clinical symptoms or requires a surgical intervention. The estimates of its prevalence vary depending on the operational definitions and the population of interest, from between 1 and 32 cases per 10,000 births (Tully & Dobyns, 2014) to one case per 1,000 births (Kahle et al., 2016). Nonetheless, developing countries tend to have higher prevalence rates. For instance, more than 200,000 cases of hydrocephalus were documented in the sub-Saharan Africa, particularly cases due to neonatal infection. In Indonesia, the Ministry of Health reported between 14,216 and 18,955 cases of congenital hydrocephalus in 2013 (Ellya, 2016).

In neurosurgery, hydrocephalus is among the most common conditions (Apriyanto et al., 2016). Generally, it requires a surgical procedure to place a shunt in order to prevent the build up of CSF. This treatment is recommended since an early stage because the progressive nature of hydrocephalus can cause high morbidity (e.g., poor cognition) and mortality (Erickson et al., 2001).

Diffuse cortical and subcortical damage is characteristic of hydrocephalus and affects the child's lifelong development. Despite the success of medical advances in reducing the incidence of severe cognitive retardation, children with hydrocephalus still suffer from serious sequelae (e.g., decreased intellectual capacity, motor deficits, and behavioral difficulties) so that this condition affects their quality of life well into their adulthood (Rahmayani et al., 2017). Possible complications following a shunt procedure, such as mental and physical disabilities or serious infection, also add to the challenges that children with this condition have to face (Tully & Dobyns, 2014).

Low socioeconomic status has been reported as a significant risk factor of congenital hydrocephalus (Kalyvas et al., 2016). At the same time, hydrocephalus itself can also be a heavy financial burden for parents or caregivers. It is because this condition requires long-term treatment and expensive medication (Vijesh & Sukumaran, 2007). Financial issues has also been reported as a stressor among mothers of children with hydrocephalus (Maharani & Margaretha, 2014).

Indeed, caring for children with hydrocephalus has its mental toll. Difficulties to interact and communicate with children having this condition render the parents vulnerable to severe stress and depression (Kulkarni, 2007). This psychological problems will in turn affect the parents' or caregiver's physical health. Fear of rejection from relatives and neighbors also influences the parents' social life

(Vijesh & Sukumaran, 2007). Mockery from people about their children's disability is stressful for parents and can eventually affect their ability to take care of the children (Wirdhana, 2017).

More specifically, mothers most likely act as the main caregiver of children with hydrocephalus (Kulkarni, 2007; Vieira & Miranda, 2014). Most main caregivers have been found to experience social and physical health problems (Gürol et al., 2015). Moreover, emotional problems are reported more frequently than financial ones. Nonetheless, as mentioned before, financial issues are among the prominent stressors for mothers of children with hydrocephalus, in addition to the children's physical condition and perceived social stigma (Maharani & Margaretha, 2014).

Based on the aforementioned information, this study focused on exploring the psychological (subjective) experience of mothers from low socioeconomic status who served as the main caregiver for their children with hydrocephalus, especially in relation to their experience in having their children diagnosed with hydrocephalus, their understanding of the condition, difficulties and challenges in caring for the children, and how they dealt with them (their coping strategies). Such descriptions can inform the development of services for caregivers of children hydrocephalus. This endeavor is especially important since only few studies have focused on this issue.

METHOD

Research Design

This qualitative study used the phenomenological approach. Willig (2008) explains that phenomenology concerns with the world as one experiences it in a particular context and time, not with abstractions about the world in general. In other words, this study aimed to investigate subjective experience of mothers as caregivers of children with hydrocephalus in relation with their low socioeconomic status.

Participants

Participants were two biological mothers with low socioeconomic status who acted as the main caregivers of their children with hydrocephalus that had undergone a surgical procedure. Both participants were recruited through a social foundation, "Wisma Kasih Bunda", in Semarang (Central Java, Indonesia), which provides services and aids for children with hydrocephalus from underprivileged families. Participant 1 (P1) was 45-year-old housewife of three children whose husband worked as a street sweeper. This family lived in Semarang. The older daughter was 22 years old and working. The second son was seventeen years old and went to a vocational high school. The youngest (F) was five-year-old male and had been diagnosed with hydrocephalus since the age of 18 months.

Participant 2 (P2) was also a housewife (50 years old), lived in Purwodadi (Central Java, Indonesia), and had four biological children and one stepchild. At the time, her husband worked as a gold miner in Kalimantan Island (Indonesia) along with their third child. The older daughter worked as a household assistant, while the second one was a stay-at-home wife. All three older children were married. Her youngest (R) was eight years old and had been diagnosed with hydrocephalus since the age of six months.

Data Collection Strategy

In-depth interviews were conducted four and three times for P1 and P2, respectively. Each participant was given the freedom to talk about anything they wanted in responding to some general open

questions. During the initial interview, researchers attempted not to intervene with participants' stories. In the second interview, more structured questions were given to the participants in order to confirm and clarify data obtained from the previous session. This respondent validation process was repeated in each follow-up interview with the aim of testing data accuracy and saturation.

Data Analysis

Data was analyzed using thematic analysis. First, recordings of the interviews were transcribed verbatim. Psychological meanings were then identified from these transcripts and categorized into some unified meanings.

RESULTS

Emotional Experience during Pregnancy

Both participants had experienced emotional struggles since their pregnancy, even though the two reported different situations. P1 found out about an anomaly in the head of the fetus from a medical examination in the sixth month of pregnancy. She responded to this with anxiety, sadness, and anger. She imagined the worst scenario for her baby and started to feel overwhelmed with shame before the baby was even born. At this time, she was considering abortion.

"Indeed, since the beginning, I got a verdict from Doctor H (physician) who said there's an anomaly in the head [of the fetus]. I was afraid that this child would have no head, become a disabled kid. I was running amok at home. In a nutshell... I was trying to do a bad thing this kid (looking over at her son)." (P1, translated from Indonesian)

P1's husband encouraged her not to dwell in sadness and accept their baby unconditionally. For him, whatever happened to his family was in God's will. Her husband also said to P1 that the doctor might be wrong. Regardless, for P1, the more important thing was her husband's encouragement to rethink her intention to abort the pregnancy. She realized that she was only thinking about herself, without considering the feeling of her family. Fear of committing a sin also reinforced her decision to keep the pregnancy.

"Before that, I could not accept it... moreover the doctor said... [that this child] wouldn't be as smart as his siblings, wouldn't grow like the other normal kids and so on. After my husband became my support... even he could accept it, why was I being so selfish like that... [the baby] it's a gift... I should accept it." (P1, translated from Indonesian)

Meanwhile, P2 and her husband actually did not want to have another child. So, they were planning on joining the "Family Planning" program. However, just as they went to a public health center to join the program, the medical examination indicated that P2 was six-month pregnant. She responded to the news happily and thought that it was a gift from God. On the other hand, her husband, as the breadwinner in the family, was not ready for this as it would add financial burden to their already-struggling economic state. P2 then convinced her husband to accept the pregnancy as a gift and the will of God.

"His father was angry at first. It was because... he was afraid the older kids would be mad, but none of them actually were. It is like... a gift, [we're] still blessed with a gift. Our third child was already 17. The father also did not want to pay for school any longer." (P2, translated from Indonesian)

The Struggle in Accepting the Child's Condition

P1's concern about the condition of her child began with a meningocele repair that the child had to undergo only a few days following his birth. P1 did not expect anything bad as she could not see signs of any anomaly on her son. When the child had a seizure around the age of 18 months, the doctor then diagnosed him with hydrocephalus, which only added to P1's anxiety and sadness. The name of this condition was so alien to P1 that she did not know how to take care of the child. She claimed that the struggle between denying his son's condition and accepting the reality was long and disquieting

"Well, how should I describe it... I was sick.. hysterical. As a mother, I don't have high expectations, don't expect him to be like other kids. Like... at this age he should be able to do this. It's because I know from his history that it would be difficult, so I have to accept whatever the condition is. I have to accept it. Kids with this condition are just like this." (P1, translated from Indonesian)

Support from her husband, family, and social environment eased P1's struggle in accepting her son's condition. Her other children still showed affection for the youngest. P1 also perceived no condescending or disrespectful attitudes from people around her family. Instead, people gave her support. P1 also reported that the doctor who treated his son often consoled her in every appointment. Additionally, Wisma Kasih Bunda had become a place where P1 could see and share experience with parents dealing with similar situations. This community which allowed exchange of experience and encouragement between parents was deemed crucial by P1 in her journey to accept the reality. According to her, seeing other children with the same condition as his son and witnessing the effort of their parents were the thing that eventually encourage her to rear his son sincerely and compassionately.

"Well, with support from the family... they encourage me, support me... so I'm encouraged for F. People around here also support me, make me stronger. The doctor is also good and encouraging. When I frequently cried, the doctor scolded me, 'Don't cry! You have to be strong! If you cry, nobody will help, they will only feel pity for you'." (P1, translated from Indonesian)

In the second case, the birth and development of P2's youngest child seemed normal. However, a medical examination at six-year-old indicated a hydrocephalus. This was nothing she would ever imagine. Her spontaneous reaction to this diagnosis was profound sadness and anxiety.

"Well, as parents, we were sad. Why does my kid have this disease..." (P2, translated from Indonesian)

As time passed by, P2 developed an understanding that nothing could change the condition and that her son was a "blessing" from God. It helped her accept her child's condition. P2 reported that her husband struggled more with accepting the reality because he felt more pressure as the head of the family. However, she claimed that her acceptance of the child's condition had made her husband to also slowly accept the reality.

"Nobody wants to have R's disease. No parents want that for their kids. It is what God has given us. We should just live with it. Who would want to have a kid like R." (P2, translated from Indonesian)

Limited Knowledge about Hydrocephalus

Prior to their children's diagnosis, both participants had no knowledge about hydrocephalus. For them, the term was alien and they heard it for the first time from the doctors examining their children. Initially, they only understood that the visible signs in their sons were called hydrocephalus, but they had no further comprehension beyond this. They slowly learned more about the condition from the doctors and other medical staff. At the time of the interviews, both participants understood hydrocephalus as excessive build up of CSF causing enlargement of the head. P2 added that it was caused by a virus transmitted from an animal, although she could not explain neither the exact animal nor how the disease was transmitted. Additionally, P2 also believed that faux vaccine could also cause hydrocephalus. P1 understood that children with hydrocephalus needed different caring because it could not be treated with medication only, but it also required therapy and surgery. P1 also knew that children with this condition usually did not live long.

This limited knowledge led both participants to blindly follow what doctors or other medical staff had decided for them. For instance, when the doctor recommended a therapy or surgery, P1 just complied. At the sixth surgery, she was having a doubt to give consent because the success rate was only 50%. Nonetheless, she eventually followed the recommended procedure. After this surgery, her son started having a seizure, accompanied with an abnormal posturing. She admitted having no idea about what to do when such seizures happened. She could only pet and whisper to her child, trying to calm him down although without success. When she asked the doctor about this, she was told that the seizure could only be treated at hospitals. The doctor also told her that the abscess in the middle of her child's head rendered surgery very difficult to do.

"But in such conditions [seizure], as a parent, who would have the heart to just let it happen? I keep asking for first aid [for that situation] because [the seizure] should be stop. Like a medication, it can calm him down." (P1, translated from Indonesian)

Sometimes P1 had trouble understanding the pain that F felt because he could not speak yet. Consequently, she did not know what to do. She could only rub and hold him, while trying to speak with him. Additionally, P1 also claimed that she did not have the time to rest because most of her time was used to take care of F. When F was asleep, P1 used the time to do chores. Even during the night, it was not uncommon that P1 got awakened by her son's cry of pain. P1 chose to spend her spare time to do some chores or run some errands in order not to dwell in sadness about the child's condition.

"Sometimes it's like.. why doesn't he stop [crying]... where does it hurt... I get so confused. [I] sleep for a while... like five minutes... [he] started screaming... screaming and crying." (P1, translated from Indonesian)

Meanwhile, P2 obtained information prior to the shunt procedure that a CT scan would be conducted first to examine the state of the CSF. If it was excessive and started pushing the brain, recovery would become impossible. P2 also understood that surgical procedures did not guarantee that the enlarged head would return to normal size and that the shunt could be needed indefinitely. She knew that if her child vomited or had a fever, the shunt should be examined and might need replacement. From the hydrocephalus support group that she followed, P2 also understood that many children with this condition died at a young age.

Participation in a hydrocephalus support group through Wisma Kasih Bunda had helped both participant learn more about the condition and its treatment (e.g., what to do when the child has a seizure).

Low Socioeconomic Status as a Barrier in Caregiving

Taking care of a child who needed constant and full attention had forced P1 to quit her job at a factory. Moments following this lost of income source was deemed as the most difficult time in her journey as a caregiver. Her husband's income alone was not sufficient to meet the family's needs. Their other two children still needed money for their school, while treatment for their child who had hydrocephalus took most of the family's income. Necessities such as diapers, milk, and medications were not covered by BPJS (i.e., the national health insurance). Therefore, P1 decided to sell food at a hospital when she went there for her son's appointment. P1 also had to sell her piece of land to pay for F's treatment. She thought that meeting her son's needs was the most important thing, so she could support his recovery.

"It felt so hard after I resigned. I couldn't.. Sometimes I don't think much, just want to know the result [of the treatment] (with a trembling voice). I even sold my land, everything (shedding tears)." (P1, translated from Indonesian)

Financial limitations rendered it difficult for P1 to provide for her children and it often made her sad and ashamed. Her first child decided to get a job after finishing high school. In order to make some money, P1 tried to sell food, but it was not very successful as she often got distracted to take care of her child who had hydrocephalus. As a mother, she still wanted to give special care for this child.

In the case of P2, she used BPJS to pay for the medical treatment of her child. However, this insurance could not fully cover all the required treatments, while the insurance premium itself had become a burden. Hence, P2 asked for a little help from her first child who already had a job. For some time, with this arrangement, brain vitamins could be routinely provided for the child with hydrocephalus. However, when the price of the vitamins started to soar, P2 began to give them in a smaller dosage. She claimed that it did not make any difference inasmuch as she had not seen any significant changes in her child when given the recommended dosage.

"When [we] need to buy anything, or get examined for anything, [we] have to pay for it ourselves. So, his father pays for everything. Honestly, [I] object the increase in BPJS premiums." (P2, translated from Indonesian)

Despite the financial struggle, both participants refused to fundraise or beg for money to people like how some of their neighbors were doing. The two participants reported that they had received help from Wisma Kasih Bunda. They also received any aids provided by the local government. They relied on BPJS although the premiums were also perceived as a financial burden.

"So, sorry to say, like begging for money. I couldn't do it. His older sibling also said, 'Don't [beg for money]. If [someone] wants to help, it's okay. But if F [becomes a beggar], don't.' So, I don't like it if F has to be included in a fundraising. I feel like I can still [provide], no matter how." (P1, translated from Indonesian)

"[Someone] said that my child [should] join in a fundraising.. [he will] be invited to here and there to get a donator. But, thank God, there is [Wisma Kasih] Bunda. [We] get some [money] without

having to beg to people. It's better to let the professionals take care of it." (P2, translated from Indonesian)

P1 also wanted to find another doctor from another hospital who were more capable to treat her son. Aside from the minimal improvement in her son's condition, she also felt that their doctor did not fully appreciate F's condition. This resulted in inconsistent treatment and F being a training material for interns. However, P1's plan to consult another doctor was hampered by financial constraints. BPJS that paid for her son's treatment got to decide which hospital they could go to and P1 realized that she could not demand better treatments for her son.

Alternative Medicine

The strong hope for their children had driven the two participants to opt for alternative treatments. For some time, P1 brought her son to a masseur, but this attempt was eventually terminated due to absence of improvement. From this experience, P1 had higher efficacy on medical treatments.

"The case of my child has to be treated medically, because it has something to do with the brain. So, it is what it is. As a mother, I can only do the best for F." (P1, translated from Indonesian)

P2 had also resorted to alternative medicine, instead of fully relying on medical treatments. She took this step owing to her neighbor's recommendation and also to advice from a midwife. The alternative treatments she gave to her child were massage and herbal medicine. Following several alternative treatments with no success, P2 eventually told her husband that R needed a surgery. However, her husband insisted on continuing the alternative treatments. Although P2 disagreed, she complied with her husband's decision. One time after an alternative treatment, they felt that they had been tricked into spending so much money. It led them to consult with a religious figure who eventually advised them to choose medical treatments. This encouraged them to opt for a surgery for their child

Following the surgery, the doctor also prescribed brain vitamins for P2's child. From several follow-up examination, the doctor then said that R had showed good improvements, although he still could not walk. Because of this, P2 and her husbands returned to alternative treatments (i.e., massage and herbal medicines).

"Well, if we go to an alternative [treatment], he gets massage so that his muscles are relaxed, not stiff. Massage also makes his blood circulation better, so there will be faster improvements... Yes... if we go to medical [treatments], he'll get a therapy. Like now, he is actually scheduled for therapy, but at times like times, going to the hospital is... Corona. If [we go] to the hospital, [we'll be] suspected as a Corona case (with an increasing tone)... So, in the meantime, I give him herbal [medication]. Thank God, [someone] told me to massage him, drink him coconut water." (P2, translated from Indonesian)

Emotional Dynamics on Mothers as Caregivers

P1 quitted her job in order to fully take care of his child who had hydrocephalus. As a biological mother, she quietly hoped that her son could recover completely. Because of this hope, she was willing to become a full-time caregiver. She thought that no one else could fulfill this role as caring for her son required a lot of work and time. However, more than anything, she saw this as a form of her compassion towards the child. Due to her limited knowledge and skills, she was also haunted by anxiety and fear of doing

something wrong when providing care for her youngest son. She constantly questioned herself whether she had done things correctly and what if something unexpected happened. Also, she was always shadowed by the doctor's worst scenario for her child. Her fear of losing her son had encourage her to take a great care of him.

"Well, no one can predict life and death... if he falls sick during the night, nobody will know. Only three of us live together: me, the father, and this child. Seeing him suffer every day... like getting choked here (pointing at her neck), I am like, 'God, please not now (trembling voice). I still want to take care [of him], I still love [him]...' (crying). I am afraid of that. It's like I am not yet ready if he's gone." (P1, translated from Indonesian)

P1 felt strong because of her faith in God and she felt grateful that God let her become the caregiver for her son. She realized that realistically she could not hope for total recovery, but she still hoped that her son would be able to see and walk. If he could do this, he would be able to live more independently and this would lighten her work as a mother. P1 also wondered who would take care of her son if she were to die. Therefore, she still strongly hoped that God would heal his child.

"Well, doctors are also human. I still have God. If God will, there is still hope. I am hoping for a miracle." (P1, translated from Indonesian)

Meanwhile, P2 was aware of some cases where children with hydrocephalus could not undergo surgical procedures. That is why she felt grateful that R's condition was operable. However, on the other hand, she was still anxious that the surgery would be unsuccessful. Fortunately, her son's surgery went successfully. The doctor and she saw promising improvements in R. This had made P2 more compliant with medical procedures. Although her son could not walk yet, she was still grateful for his development.

"When I saw him [after the surgery], [he was] asleep. His head was still big like a helmet. If I see him now, comparing to during that time, thank God, he is already... almost 80% cured. Well, as a parent, I was afraid. We can only try. But, when I compare to other kids with the same conditions, I am grateful for my son's condition. His IQ is great. The only thing missing is his ability to walk." (P2, translated from Indonesian)

Life Changes and Coping Strategies

The birth of F as a child with hydrocephalus had brought some changes in the relation between P1's family and her husband's family. Prior to the birth of F, the two families were closed and frequently in contact. However, at the time of the interview, P1 saw that her in-law family had distanced themselves, avoided visits, and acting indifferent, especially towards F. They no longer asked for updates on F's condition or offered any help. This made P1 feel sad and miserable, questioning why her innocent son had to get treated poorly by their family.

"Our extended families that... hmmm how should I put this.. (crying with a trembling voice). It's like they don't empathize with us. Maybe they think 'it's just a disease'. Maybe because they don't know, don't understand how hydrocephalus is like, what he needs, how the treatments are. So... because of that... sometimes my heart hurts. But, what can I do? It's also a test for me. This comes from our own families. (Crying). They just don't seem to care." (P1, translated from Indonesian)

P1 admitted that many thing had changed after F came to her life. At first, she could only cry as she did not know what to do for her children. However, by the time of the interview, she knew what she should

do. She had also learnt to be grateful for what God had given her and believed that God would always give her a way.

"I am learning from my life now. God give me a special kid, F.. In short, I am still grateful and patient. I sincerely accept what God have given me. As God rule, God will also ease our way. By taking lessons from this life, I grow more thankful that God still love me and my family." (P1, translated from Indonesian)

A different experience was reported by P2. She said that R, her son was often mocked by other children in the neighborhood for his disability. This led P2 to limit her son interaction with these children. Other than that, she claimed not to find any significant hinderance while providing care for her child.

"Nothing special, no meaningful difficulties." (P2, translated from Indonesian)

Furthermore, both participants did not hesitate to help others. P1 believed that all her needs so far were fulfilled because she often lent a hand for other people. For instance, when F had to be admitted to the hospital, P1 tried to always help other patients in need, although she could not provide financial aids for them. Likewise, P2 often shared her experience of rearing R with other parents who also had children with hydrocephalus.

DISCUSSION

This study aimed to describe the psychological experience of mothers as main caregivers of children with hydrocephalus who came from a low socioeconomic status, starting from the moment where they learnt about the diagnosis until their strategies in coping with life changes. In relation to the children's diagnosis, medical examination that declares a serious anomaly in a conceived baby was often perceived as a verdict. Participants in this study reported difficulties understanding the condition and why it happened to them, accompanied with hardly describable negative emotions. Consequently, P1 even considered abortion. Indeed, diagnoses of anomaly in a baby is known to have caused unstable emotional states in pregnant mothers throughout the pregnancy or in some periods during pregnancy (Titapant & Chuenwattana, 2015). They are also more likely to seek for and appreciate supports from their spouse or close relatives (Langer & Ringler, 1989). Such spousal support was reported by P1 as a factor that encouraged her to continue her pregnancy.

In addition, P1's decision to keep the baby was also influence by moral and religious values. Some parents were found to choose continuing pregnancy because of a belief that abortion is not aligned with their moral values. (Chaplin et al., 2005). Religious belief also prevents families from viewing disability in a child as a punishment, so it facilitates cognitive and emotional processing (Kandel & Merrick, 2007). For instance, in the case of P2, she even believed that her pregnancy was a gift from God that she should accept. Moreover, maternal role attainment (i.e., the development of maternal competencies during pregnancy) also play a role in the decision to continue one's pregnancy (Hart & McMahon, 2006). In this process, expecting mothers will develop an emotional tie with their baby which will continue well after the labor. This emotional tie was reported by P2 as a factor that encouraged her to convince her husband to accepted the unplanned pregnancy.

Following the dynamics during the pregnancy, both participants had to face the reality that their children had hydrocephalus. Such diagnoses of congenital abnormality or chronic diseases in children are indeed difficult pills to swallow (Gürol et al., 2015). This was reflected in both participants' tireless

hope for their sons' full recovery. A similar expectancy was documented in a previous study by Nelson (2002). Additionally, various emotional reactions are also frequently reported by parents of children with special needs, including sadness, anger, guilt, and denial (Amelasasih, 2018). In particular, parents of children with hydrocephalus were found to experience shock, sadness, and confusion regarding the appropriate treatment for their children (Maharani & Margaretha, 2014). This emotional turbulence was also experienced by both participants in this study. However, the two could eventually reach resilient and accept their children's condition. Such acceptance is said to be the first step in the healing process (Larson, 1998).

Kandel and Merrick (2007) explain that family acceptance of a child's abnormality starts from taking care of oneself, followed by the development of competence in tending to the special needs of their child. This competence is developed through consultation with professionals and eventually leads to acceptance of the child's condition. This process was well-illustrated by the case of P1 in which she dealt with her emotional state first as it affected her ability to take care of her son who had hydrocephalus. After that, she gained support from her nuclear family, the social milieu, support group (i.e., Wisma Kasih Bunda), and health professionals until she was finally at peace with the reality of her son's condition and started complying with the recommended treatment regimen. On the other hand, in the case of P2, her process of acceptance was guided more by her religious belief

Furthermore, Oliveria and associates (2010) state that caregivers of children with hydrocephalus need to have knowledge about this condition, including its definition, causal factors, and treatments. Knowledge on the diagnosis and treatment of hydrocephalus is crucial for parents in order to provide appropriate and optimal care for their children (Olabisi et al., 2018). Caregivers also need to understand shunt procedures, including signs of infection and malfunctions (Kirk et al., 1992). In this study, the two participants had obtained at least the knowledge about the definition, causes, sequelae, and initial treatment of hydrocephalus from medical staff and a support group. In addition, P2 also understood the consequences of shunt malfunctions.

Family's lack of knowledge can cause a sense of uncertainty, worry, and perceived inability to cope with the situation at hand (Gürol et al., 2015). In contrast, provision of information by health workers can reduce family's sense of helplessness. In the case of P1, she tried to find more information from medical staff after witnessing dystonia in her child and not knowing what to do. Although she felt the information provided by the health professional was insufficient, she eventually gathered further details when joining a support group in Wisma Kasih Bunda.

Admittedly, treatments for children with hydrocephalus are costly. P1 and P2 made use of the national health insurance and financial aids from Wisma Kasih Bunda to fulfill this need. However, coming from a low socioeconomic status, they were still struggling to pay for some prescriptions that were not covered by the insurance, while the premium of the insurance itself was perceived as additional financial burden. This finding is similar to a report from a study in Canada where the national healthcare system do not cover some types of medical treatments (Kulkarni et al., 2008). This can prevent families with low income from accessing the needed medical intervention.

Nonetheless, regardless of the financial struggle, both participants in this study did not cease to seek treatments for their children. The two, however, took different routes. P1 firmly decided to opt for medical treatments despite having to sell her assets and sell food. This decision was driven by her fear of losing her son. Indeed, child death is deemed as "the worst lost" for parents and associated with various physical, psychological, emotional, social, and existential suffering (Dutta et al., 2019).

On the other hand, P2 chose to complement medical treatment with alternative medicine for her child with hydrocephalus. This decision was influenced by recommendation from a midwife and her neighbors. P2 reported that most people around her believed in and preferred alternative medicine. Parent's choice of treatment for their children has been known to be based on belief, customs, resources, and reference (Oliveira et al., 2010). Unfortunately, reference given to families is not always in line with medical treatments.

Further, mothers tend to make a child with disability the center of their life, i.e., their utmost priority (Nelson, 2002). In caring for their children, although they can unconditionally accept the children's condition, mothers are less likely to give up hope about their children's development (Larson, 1998). For example, P1 chose to quit her job and dedicated her time to take care of her son who had hydrocephalus because she still believed that he could be fully cured. Likewise, P2 kept trying to provide treatments for her child, including alternative medicine, although she acknowledges that it costed her much time, money, and effort without significant results.

Moreover, Coffey (2006) stated that worry is a real part of the daily life for parents of children with chronic diseases. This was also indicated in both research participants. Although P2 felt grateful for her child's positive improvement following the surgery, she was still worried that her child's health would worsen. In the case of P1, she was anxious of her child's future when she was no longer able to take care of him. Hence, although the doctor often reminded her of the worst scenario, she still hoped that her child could show improvements and grow more independence to take care of himself. Regardless, P1 felt happy that she could rear her son until the age of five years. This struggle, termed by Larson (1998) as "embracing the paradox", was found among mothers of children with disability. In this phenomena, mothers hold onto a weak hope for their children's recovery, while is still worried that the bad things which the doctor has told them are true

On top of the emotional struggles, participants also reported other difficulties in caring for their children. First, P1 felt the lack of support from her in-law family so that she felt the need to show "a strong mother" façade who are capable of rearing her child with hydrocephalus independently. However, it made her feel disappointed and stressed out. In line with this, Nelson (2002) found that lack of familial support is the source of stress and emotional pain. Nonetheless, P1 used the situation as a drive to take a great care of her son. She would not let her son know about her sadness because she realized that her emotion could affect her son's health

Another issue faced by P1 was providing first aid during seizure for her son. P1 could only offer comfort because the son could not communicate verbally yet. Because of this, P1 found it difficult to manage her time, including to do daily chores and take a rest. Indeed, children's increasing need for care can interfere with parent's daily activities and future plans (Gürol et al., 2015).

However, P2 did not find difficulties managing her time because she received help from one of her older children to take care of R. Instead, she struggled with bullying of her child from other children in the neighborhood. It annoyed her that she restricted her son from interacting with these children.

Dealing with heavy emotional struggles, participants in this study developed cognitive-based religious coping. This coping strategy involves the development of gratitude for the good things in one's life, although these might not be readily obvious. This was well-illustrated in the experience of P1 who believed that what she went through was a manifestation of God's will. By maintaining a sense of

gratitude, she could deal with issues in her life. Additionally, participants' experience also made them more willing to lend a hand for others. P1 reported that she was often motivated to help other mothers to take care of ill children. Likewise, P2 felt happy when she could give recommendation to other caregivers of children with hydrocephalus based on her own experience. Furthermore, poverty was not perceived as a hindrance in expressing compassion for their children who had special needs.

Finally, this study is certainly not without limitations. Particularly, this study only involved two participants who shared some similarities. For instance, both participants were affiliated with the same foundation and it was their youngest children who had hydrocephalus. These similarities mean that the findings in this study might not represent mothers who have different characteristics. Additionally, data was collected cross-sectionally, so the dynamics of the mothers' experience in providing care for children with hydrocephalus through different times could be documented in details. Lastly, there are also some unexplored aspects that might be important, including experience of burnout and how mothers deal with it, and how unpleasant treatment from other people (e.g., bullying) can affect children with hydrocephalus.

CONCLUSIONS

Having a child with hydrocephalus under a low socioeconomic status is a complex journey for a mother. Great struggles were experienced by both participants and their respective husbands to deal with and accept reality. This experience results in various emotional struggles, not only personally but also communally. Personally, the participants felt a covered and hard to describe mixture of sad, angry, disappointed, and guilty about their children's condition. Communally, the experienced struggles were related to their socioeconomic status, husbands and other members of the family, and even neighbors. Shame of having children with visible disability added to this struggles, especially when their children were bullied for their appearance. Emotional and social support from people with similar experience was deemed important by participants. They also felt encouraged by religious values.

Only few studies have linked the psychological experience of caregivers with their low socioeconomic status. This study attempted to address this, although with some limitations. Limitations of this study can be improved by a longitudinal study investigating the adaptation process of caregivers and how it can affect their psychological state. Some other aspects also need further exploration, including experience of burnout and related coping strategies, and the consequences of unpleasant treatment from other people on children with hydrocephalus. Future studies might also consider investigating medical treatments required by underprivileged families and their implication of the national health insurance policy.



INSAN

Jurnal Psikologi dan Kesehatan Mental

<http://e-journal.unair.ac.id/index.php/IPKM>

p-ISSN 2528-0104 | e-ISSN 2528-5181



Ibu sebagai Pemberi Asuh Anak dengan Hidrosefalus: Pergumulan dalam Kemiskinan dan Kasih Sayang

Hidrosefalus secara luas telah dikenal sebagai gangguan yang berkaitan dengan fisiologi cairan otak (*cerebrospinal fluid*) yang berakibat pada ekspansi yang abnormal dari ventrikel serebral (Kahle dkk., 2016). Menurut *International Hydrocephalus Working Group* (dalam Tully & Dobyns, 2014), kondisi ini bersifat progresif, meskipun tidak selalu berlangsung cepat, dan menyebabkan gejala-gejala klinis atau membutuhkan intervensi bedah. Prevalensinya bervariasi bergantung pada definisi yang digunakan dan populasi yang diteliti, mulai dari 1 hingga 32 kasus per 10.000 kelahiran (Tully & Dobyns, 2014) hingga satu kasus per 1.000 kelahiran (Kahle dkk., 2016). Negara-negara yang sedang berkembang menunjukkan tingkat prevalensi yang lebih tinggi. Misalnya, lebih dari 200.000 kasus hidrosefalus dilaporkan di Afrika sub-Sahara yang utamanya diakibatkan oleh infeksi neonatal. Di Indonesia sendiri, Kementerian Kesehatan melaporkan 14.216 hingga 18.955 kasus hidrosefalus kongenital pada tahun 2013 (Ellya, 2016).

Pada bidang bedah saraf, hidrosefalus merupakan salah satu masalah yang sering ditemui (Apriyanto dkk., 2016). Umumnya, kondisi ini memerlukan prosedur bedah untuk pemasangan *shunt* (saluran) yang digunakan untuk mencegah penumpukan cairan otak. Penanganan ini disarankan sejak dini karena sifat progresif dari hidrosefalus yang dapat menimbulkan morbiditas (misalnya kognitif yang buruk) dan mortalitas yang tinggi (Erickson dkk., 2001).

Kerusakan kortikal dan sub-kortikal yang menyebar (*diffuse*) menjadi karakteristik hidrosefalus dan gangguan ini berdampak pada perkembangan anak sepanjang rentang kehidupannya. Meskipun kemajuan medis telah berhasil menurunkan insiden retardasi kognitif yang berat, anak yang menderita hidrosefalus tetap menanggung konsekuensi yang serius (seperti penurunan kapasitas intelektual, defisit motorik, dan kesulitan perilaku) sehingga kondisi ini memengaruhi kualitas hidup mereka hingga masa dewasa (Rahmayani dkk., 2017). Kemungkinan adanya komplikasi yang diakibatkan oleh prosedur *shunt*, seperti kecacatan mental dan fisik atau infeksi serius juga ikut menjadi tantangan bagi anak dengan kondisi ini (Tully & Dobyns, 2014).

Status sosial ekonomi (SSE) yang rendah disebut sebagai faktor risiko yang signifikan terhadap perkembangan hidrosefalus kongenital (Kalyvas dkk., 2016). Akan tetapi, kondisi hidrosefalus sendiri juga dapat menimbulkan beban finansial yang berat bagi orang tua atau pemberi asuh. Hal ini karena hidrosefalus memerlukan perawatan jangka panjang dan pengobatan yang tidak murah (Vijesh & Sukumaran, 2007). Masalah finansial ini juga dilaporkan menjadi salah satu pemicu stres pada ibu dari anak dengan hidrosefalus (Maharani & Margaretha, 2014).

Lebih lanjut, mengasuh anak dengan hidrosefalus memang memiliki dampak secara mental. Kesulitan dalam berinteraksi dan berkomunikasi dengan penderita hidrosefalus menyebabkan orang tua rentan mengalami stres dan depresi yang cukup berat (Kulkarni, 2007). Gangguan psikologis ini pada gilirannya akan berdampak buruk pada kesehatan fisik orang tua atau pemberi asuh. Perasaan takut ditolak oleh kerabat dan tetangga juga memengaruhi kehidupan sosial orang tua (Vijesh & Sukumaran, 2007). Ejekan orang terhadap kecacatan yang dialami anak menjadi hal yang menekan perasaan orang tua dan pada akhirnya bisa memengaruhi pengasuhan mereka terhadap anak tersebut (Wirdhana, 2017).

Secara lebih spesifik, ibu cenderung bertindak sebagai pemberi asuh utama yang lebih banyak merawat dan mendampingi anak dengan hidrosefalus (Kulkarni, 2007; Vieira & Miranda, 2014). Mayoritas pemberi asuh utama dilaporkan mengalami masalah sosial dan gangguan kesehatan fisik (Gürol dkk., 2015). Selain itu, masalah emosional lebih sering dikeluhkan dibanding masalah finansial. Meskipun demikian, seperti yang disinggung sebelumnya, masalah finansial merupakan salah satu pemicu stres yang dialami ibu dari anak dengan hidrosefalus, selain kondisi fisik anak dan persepsi pandangan orang lain terhadap anak mereka (Maharani & Margaretha, 2014).

Berdasarkan latar belakang di atas, penelitian ini berfokus menggali pengalaman psikologis (subyektif) ibu dari SSE rendah sebagai pemberi asuh utama anak dengan hidrosefalus, khususnya terkait dengan pengalaman mereka menerima diagnosis hidrosefalus untuk anak mereka, pemahaman mereka tentang kondisi tersebut, kesulitan dan tantangan yang dihadapi selama merawat dan mendampingi anak mereka, serta cara mereka menghadapinya (strategi koping). Gambaran pengalaman psikologis ini penting untuk merancang pelayanan bagi kelompok pemberi asuh ini, apalagi penelitian sejenis masih belum banyak dilakukan.

METODE

Desain Penelitian

Penelitian ini menggunakan metode penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Willig (2008) menjelaskan bahwa fenomenologi tertarik pada dunia seperti yang dialami oleh individu dalam konteks tertentu dan pada waktu tertentu, bukan pada pernyataan abstrak tentang sifat dunia secara umum. Dengan kata lain, dunia pengalaman ibu sebagai pemberi asuh bagi anak dengan hidrosefalus serta kehidupan mereka dalam kondisi SSE rendah menjadi fenomena utama dalam studi ini.

Partisipan

Partisipan penelitian adalah dua ibu kandung dari SSE rendah yang berperan sebagai pemberi asuh utama bagi anak dengan hidrosefalus yang pernah menjalani operasi. Kedua partisipan direkrut dari sebuah yayasan sosial Wisma Kasih Bunda di Semarang, yang memberikan bantuan dan layanan bagi keluarga tidak mampu yang memiliki anak dengan hidrosefalus. Partisipan 1 (P1) merupakan seorang ibu rumah tangga (45 tahun), bersuami buruh sapu jalan dan dengan tiga orang anak. Mereka berdomisili di Semarang. Putri pertama (22 tahun) mereka saat ini bekerja. Anak kedua laki-laki berusia 17 tahun dan masih menempuh Sekolah Menengah Kejuruan. Anak ketiga (F) adalah laki-laki berusia 5 tahun yang telah didiagnosis hidrosefalus sejak berumur 18 bulan.

Partisipan 2 (P2) merupakan ibu rumah tangga (50 tahun), berdomisili di Purwodadi, memiliki empat anak kandung dan satu anak tiri. Saat ini, suaminya bekerja sebagai buruh tambang emas di Kalimantan bersama anak ketiga mereka. Anak pertama saat ini bekerja sebagai asisten rumah tangga, sedangkan anak kedua sebagai ibu rumah tangga. Ketiga anaknya tersebut sudah menikah. Anak yang paling kecil (R), berusia 8 tahun dan didiagnosis hidrosefalus sejak berumur 6 bulan.

Strategi Pengumpulan Data

Wawancara mendalam dilakukan sebanyak empat kali dengan P1 dan tiga kali dengan P2. Masing-masing partisipan diberi kebebasan untuk mengisahkan apa yang ingin mereka sampaikan atas dasar pertanyaan terbuka yang diajukan kepada mereka. Peneliti tidak melakukan intervensi selama wawancara, tetapi lebih memberikan keleluasaan bagi partisipan untuk bercerita. Pada wawancara kedua, peneliti mengajukan pertanyaan terstruktur dengan tujuan untuk mengklarifikasi data pada

wawancara pertama. Proses klarifikasi ini berulang untuk setiap wawancara yang dilakukan dengan tujuan untuk menguji akurasi dan saturasi data.

Analisis Data

Data dianalisis menggunakan analisis tematik. Hasil wawancara pertama-tama diubah menjadi transkrip verbatim. Pemaknaan psikologis kemudian diidentifikasi dari transkrip ini dan dikategorikan menjadi beberapa kesatuan makna.

HASIL PENELITIAN

Pengalaman Emosional Selama Kehamilan

Kedua partisipan sudah mengalami pergumulan emosional ketika mereka mengandung, walau dengan kondisi yang berbeda-beda. P1 menyadari adanya kelainan pada kepala janinnya pada usia 6 bulan berdasarkan hasil pemeriksaan medis. Keadaan ini diterima dengan kecemasan, kesedihan, serta kemarahan. Dia membayangkan hal-hal buruk yang akan terjadi pada bayinya dan dia mulai terbebani oleh rasa malu bahkan sebelum kelahiran anak. Dalam kondisi tersebut, terlintas dalam pikiran P1 untuk mengakhiri kehamilannya.

“Memang dari pertama begitu saya divonis sama Pak H (dokter) bilang ada kelainan di kepala, saya takut kalo anak ini gak punya kepala gitu ya, anak cacat, pokoknya kan saya kan di rumah sempat marah-marah ngamuk. Pokoknya saya wis pokoknya saya ada usaha mau niat jeleknya sama ini (sorotan mata mengarah ke anak).” (P1)

Suami P1 memberi semangat untuk tidak berlarut dalam kesedihan dan menerima apa pun kondisi jabang bayi. Bagi suami, kondisi apa pun yang dialami keluarga adalah seizin Tuhan yang Maha Kuasa. P1 menuturkan bahwa menurut suaminya, diagnosis dokter bisa saja salah, tetapi yang lebih penting bagi P1 adalah dorongan untuk merenungkan kembali niat buruk semula untuk menggugurkan kandungannya. P1 lantas menyadari bahwa dia hanya memikirkan dirinya sendiri, tanpa mempertimbangkan perasaan keluarganya. Rasa takut akan dosa ikut menguatkan dirinya untuk membatalkan niatnya itu.

“Sebelumnya udah kayak gak mau terima lah.. apa lagi dokter udah bilang gitu.. gak secerdas kayak kakaknya, tumbuh kembangnya ndak seperti anak normal lainnya.. gitu.. terus yaa.. setelah suami jadi penguat saya ya.. suami saya aja mau menerima kenapa saya kok egois banget kayaknya.. ini titipan ya.. harusnya saya nerima.” (P1)

Sementara itu, P2 dan suaminya sebenarnya sudah tidak ingin menambah anak lagi. Oleh karena itu, mereka memutuskan untuk mengikuti program Keluarga Berencana (KB). Namun, justru ketika mereka ke puskesmas untuk mengikuti program KB, pemeriksaan medis menunjukkan bahwa P2 sedang hamil dengan usia kandungan mendekati 6 bulan. P2 menyambut dengan senang kehamilan yang dia anggap sebagai rezeki dari Tuhan. Sebaliknya, suaminya merasa tidak siap karena ini berarti beban tanggungan tambahan dari keadaan ekonomi yang sudah berat, terlebih karena dia sebagai kepala keluarga dan tulang punggung keluarga. P2 berusaha untuk meyakinkan suaminya agar menerima kenyataan ini sebagai kehendak dan rezeki dari Tuhan.

“Bapaknya ya marah lah, kemarin tuh marah. Ya gara-gara itu opo.. takut anak-anaknya pada marah, tapi anaknya gak ada yang marah. Namanya... dikasih, masih dikasih rejeki lah gitu. Kan kakaknya udah 17 tahun. Bapak’e juga udah males nyekolahin gitu lah Mbak.” (P2)

Pergumulan Menerima Realitas Penyakit Anak

Kecemasan P1 mengenai kondisi anaknya berawal dari operasi meningokel yang harus dijalani anak yang masih berusia beberapa hari. Dia sama sekali tidak menduga hal-hal yang lebih buruk karena dia tidak melihat tanda-tanda ketidakwajaran pada anaknya. Ketika anak mengalami kejang-kejang pada usia sekitar 18 bulan dan kemudian dokter menyatakan bahwa ini adalah hidrosefalus, hal ini hanya menambah kekhawatiran dan kesedihan yang dirasakan oleh P1. Nama penyakit yang begitu asing hanya menimbulkan beban pikiran karena tidak tahu apa yang harus diperbuat untuk merawat anak dengan kondisi tersebut. P1 menyebut bahwa pergumulan antara menolak penyakit yang harus diderita anak dan menerima realitas merupakan pergumulan yang panjang dan menggelisahkan.

"Yaaa.. pikirannya ya gimana langsung.. sampe ngedrop ya.. wis.. histeris. Jadi Ibu ya gak mau target tinggi-tinggi, gak punya target seperti kayak yang laennya. Usia seperti ini harus udah bisa ini, karena Ibu sudah tahu dengan riwayatnya ini memang susah, jadi ya harus diterima apa pun kondisinya yaa.. Ibu harus nerima.. memang anak-anak seperti ini ya kondisi kayak gini." (P1)

Dukungan yang diberikan oleh suami, keluarga dan lingkungan meringankan pergumulan P1 untuk menerima kondisi anak. Anak-anak yang lain tetap menunjukkan kasih sayang kepada sang adik. Orang-orang di sekitar mereka juga tidak menunjukkan sikap yang P1 nilai merendahkan atau mencela. Sebaliknya, mereka justru memberikan semangat. P1 juga menuturkan bahwa dokter yang menangani anaknya sering membesarkan hatinya setiap kali mereka bertemu. Wisma Kasih Bunda menjadi tempat di mana P1 bisa berjumpa dan berbagi dengan orang tua yang mengalami nasib serupa. Perjumpaan dengan orang lain yang senasib sepenanggungan, di mana mereka bisa saling "curhat" dan saling menguatkan, memiliki arti yang amat penting dalam proses untuk menerima realitas bagi P1. Dari menyaksikan anak-anak lain yang memiliki kondisi yang sama dengan anaknya serta perjuangan orang tua mereka, P1 mengakui bahwa inilah yang pada akhirnya membuat dia merawat anaknya dengan ikhlas dan kasih sayang.

"Yaa dengan.. semangat dari keluarga, ngasih semangat Ibu, ngasih dukungan Ibu.. jadi.. bertambah semangat juga untuk F.. dari lingkungan sekitar juga mendukung, jadi Ibu semakin tambah kuat.dokter yang bagus kasih semangat. Makanya waktu Ibu sering menangis, ada dokter yang marah-marah juga, 'Ibu jangan menangis! Ibu harus semangat! Kalo Ibu nangis, orang pun gak akan bisa membantu, hanya bisa melihat hanya kasihan'." (P1)

Pada kasus kedua, kelahiran dan perkembangan awal anak P2 tampak normal. Namun, pemeriksaan medis mengindikasikan hidrosefalus pada saat anak berusia 6 bulan. Hal ini tidak pernah terpikirkan oleh P2. Reaksi spontannya atas diagnosis ini adalah kesedihan dan kecemasan yang mendalam.

"Yaa kitanya, sebagai orang tua ya kitanya ya sedih lah. Kenapa anakku kok bisa punya penyakit gini gitu." (P2)

Kesadaran kemudian tumbuh bersamaan dengan berjalannya waktu bahwa tidak ada yang bisa mengubah keadaan dan bahwa hadirnya anak adalah "rezeki" dari Allah. Hal ini membantu P2 untuk bisa menerima kondisi anaknya. Kesulitan dalam menerima kondisi anak justru lebih dialami oleh suami P2 yang merasakan bertambahnya beban yang harus ia tanggung sebagai kepala keluarga. Namun demikian, penerimaan P2 terhadap kondisi anak dilaporkannya membuat suaminya perlahan juga ikut menerima realitas yang ada.

"Udah penyakit kayak R siapa yang mau, orang tua kan gak ada yang mau kan. Itu kan Allah yang ngasih. Kita kan tinggal jalanin aja. Kan siapa yang mau punya anak kayak R." (P2)

Keterbatasan Pengetahuan tentang Hidrosefalus

Kedua partisipan sebelumnya tidak memiliki pengetahuan dan gambaran apapun tentang hidrosefalus. Bagi mereka, itu merupakan kata asing yang pertama kali mereka dengar dari dokter yang memeriksa anak mereka. Yang mereka pahami awalnya adalah bahwa tanda-tanda yang tampak pada anak mereka dinamai hidrosefalus, tetapi lebih dari itu mereka tidak mengerti. Penjelasan dari dokter dan staf medis menambah pengetahuan mereka sedikit demi sedikit tentang penyakit ini. Keduanya memahami penyakit ini sebagai kelebihan cairan di otak yang kemudian membuat kepala anak membesar. P2 menambahkan bahwa penyakit ini disebabkan oleh virus yang ditularkan oleh hewan walau tidak jelas hewan apa dan bagaimana penularannya. Selain itu, P2 juga meyakini bahwa vaksin palsu ikut menjadi faktor penyebab. P1 memahami jika anak dengan hidrosefalus memerlukan perawatan yang berbeda dengan anak-anak umumnya dikarenakan kondisi ini tidak bisa sembuh hanya dengan obat saja, melainkan memerlukan tindakan operasi dan terapi. P1 juga mengetahui jika usia anak dengan hidrosefalus tidak panjang.

Keterbatasan pengetahuan ini membuat kedua partisipan mengikuti saja apa yang menjadi keputusan dokter atau staf medis lainnya. Begitu pula, ketika dokter menyarankan untuk menempuh operasi dan terapi, P1 mengikuti saja saran dokter. Pada operasi yang keenam, ia sempat ragu-ragu untuk menyetujui operasi karena kemungkinan berhasilnya adalah 50 persen, meskipun pada akhirnya ia tetap mengikuti saran dokter. Setelah operasi yang keenam ini, anak mengalami kejang-kejang otot disertai postur yang tidak normal. P1 mengakui tidak tahu apa yang harus dia perbuat dalam keadaan begitu. Dia hanya bisa mengelus-elus dan berbisik untuk menenangkan anaknya, walau tanpa hasil. Ketika hal ini ditanyakan kepada dokter, dokter menjelaskan bahwa kondisi seperti hanya bisa diatasi di rumah sakit. Dokter juga menjelaskan bahwa abses di tengah kepala anak membuat tindakan operasi sulit dilakukan.

"Tapi dengan melihat kondisi seperti ini apa ya kita sebagai orang tua tegel mau dibiarin?..... Tetep Ibu minta penanganan pertama kan harus menghentikan. Kayak obat gitu, kan dia baru bisa tenang." (P1)

P1 beberapa kali mengalami kesulitan memahami rasa sakit yang F rasakan karena F belum mampu berbicara. Akibatnya, P1 tidak tahu apa yang harus ia perbuat. Yang bisa ia lakukan hanyalah mengusap-usap beberapa anggota tubuh F, menimang sambil mengajak F berbicara. P1 juga mengakui jika dirinya kekurangan waktu untuk istirahat karena sebagian besar waktu digunakan untuk menjaga dan menemani anaknya. Saat anak tertidur adalah saat bagi P1 untuk bekerja. Saat malam pun, tidak jarang P1 terbangun karena anak menangis kesakitan. P1 memilih untuk menggunakan waktu senggangnya untuk bekerja atau mencari kesibukan agar tidak larut dalam kesedihan mengenai kondisi anaknya.

"Kadang kayak.. kok gak berhenti-berhenti toh.. yang sakit mana.. sampe bingung Ibu.. tidur sebentar.. 5 menit, langsung jerit-jerit.. sekarang kan jerit nangis." (P1)

Sementara itu, P2 mendapatkan informasi sebelum pemasangan *shunt* bahwa *CT scan* terlebih dahulu dilakukan untuk mendeteksi kondisi cairan dalam otak. Bila cairan tersebut sudah berlebihan dan telah mendesak otak, kesembuhan menjadi semakin mustahil. P2 juga memaklumi bahwa tindakan medis operasi bedah otak tidak menjamin kepala yang sudah terlanjur besar bisa kembali mengecil seperti normal. Prosedur *shunt* bisa saja terpasang seumur hidup anak. Jika anak tersebut mengalami gejala

seperti muntah dan demam, diperlukan pemeriksaan terhadap selangnya agar bisa diganti jika memang selang bermasalah. P2 yang bergabung dalam komunitas hidrosefalus pun mengetahui jika banyak dari anak dengan kondisi ini yang meninggal dunia.

Keterlibatan kedua partisipan dalam komunitas hidrosefalus melalui Wisma Kasih Bunda membantu mereka dalam mengedukasi diri tentang kondisi tersebut dan cara perawatannya (misalnya dalam contoh di atas, ketika anak mengalami kejang-kejang).

Status Sosial Ekonomi Rendah sebagai Kendala Perawatan

Perawatan anak yang membutuhkan perhatian penuh membuat P1 terpaksa meninggalkan pekerjaan sebagai karyawan di suatu pabrik. Terputusnya pendapatan ini dianggap sebagai masa tersulit selama merawat anaknya. Pendapatan suami sebagai buruh tidak memadai untuk mencukupi kebutuhan keluarga. Kedua anak yang masih sekolah memerlukan biaya untuk keperluan mereka sebagai anak sekolah, sementara pengeluaran paling besar adalah untuk anak dengan hidrosefalus. Popok, susu dan obat tidak ditanggung oleh BPJS. Oleh karena itu, P1 memutuskan untuk berjualan di rumah sakit ketika ia mengantar F berobat. P1 juga menjual tanah yang dimilikinya untuk biaya pengobatan. Yang utama baginya hanyalah memenuhi kebutuhan anak agar dapat menunjang kesembuhannya.

"Ibu beratnya mulai setelah resign itu kan. Sampe itu ndak bisa. Kadang Ibu gak mikir yang gimana, pengen tahu hasilnya ini (suara gemetar). Sampe Ibu lepas jual tanah, apa segala macem (meneteskan air mata)." (P1)

Keterbatasan finansial yang mempersulit terpenuhinya kebutuhan anak-anaknya sering membuat P1 merasa sedih dan malu. Anak pertama memutuskan untuk bekerja setelah dia menamatkan sekolah menengahnya. Untuk mendapatkan tambahan kecil-kecilan, P1 mencoba untuk menjual makanan, tetapi kegiatan ini tidak berjalan lancar karena waktu sering teralihkan untuk perawatan anaknya. Sebagai ibu, dia ingin tetap memberikan perhatian khusus bagi anaknya yang sakit ini.

Sementara itu, P2 memanfaatkan BPJS untuk perawatan medis anak. Akan tetapi, BPJS pun pada akhirnya tidak mampu mencukupi kebutuhan perawatan, sementara iurannya juga menjadi beban tersendiri. Oleh karena itu, P2 juga meminta sedikit bantuan dari anak pertamanya yang sudah bekerja. Untuk beberapa waktu, vitamin untuk otak bisa diberikan secara rutin. Namun, ketika harganya mulai naik, P2 mulai mengurangi dosis yang ia berikan. P2 melaporkan bahwa hal ini tidak menimbulkan efek buruk karena ia juga tidak melihat perubahan yang signifikan pada anaknya ketika diberi dosis yang dianjurkan.

"Pokokmen ya mau beli apa, mau periksa apa, ya bayar sendiri. Jadinya ya rejekine bapaknya sendiri yang ngurusin. Jujur aja sebenarnya keberatan, BPJSnya naik." (P2)

Beban ekonomi yang sebagaimana telah digambarkan di atas tidak membuat kedua partisipan mencari jalan dengan penggalangan dana atau mengemis, seperti yang mereka lihat pada tetangga mereka. Keduanya merasa bahwa mereka telah memperoleh kebaikan dari Wisma Kasih Bunda. Mereka juga menerima apa pun yang diberikan oleh kelurahan sebagai bantuan desa kepada warga yang kekurangan, serta mengandalkan BPJS walau ini juga merupakan beban tersendiri.

"Jadi kayak, maaf ya, kayak penggalangan dana gitu. Nah saya kan emang saya gak bisa kayak gitu, umpamane kayak.. kakaknya ini juga kayak, 'Gak usah lah, kalo emang bantu gapapa tapi

kalo adek ini jangan.'...Jadi Ibu juga ngerasa kalo diikutkan kayak gitu, kayak dicarikan dana anak ini, biarpun gimana saya masih bisa kok biarpun gimana caranya." (P1)

"Itu bilang waktu anaknya itu diajak kayak orang ngemis gitu loh.. Diajak ke Kabupaten lah, diajak ke ini lah supaya dapet donatur gitu... Tapi alhamdulillah ada ke Bunda Anne Avantie itu. Jadinya berapa, daripada kita diajak kayak orang ngemis minta-minta. Wis kita minta yang udah pengalaman lah udah masuk situ." (P2)

P1 juga memiliki keinginan untuk mencari dokter di rumah sakit lain yang dinilai lebih mampu menanganinya. Selain karena tidak adanya perkembangan yang berarti pada anaknya, P1 juga menilai bahwa para dokter sudah menganggap F memiliki penyakit yang biasa. Hal ini membuat dokter-dokter memberikan penanganan yang tidak teratur dan menjadikan F sebagai bahan untuk praktik dokter-dokter muda. Namun, keinginan P1 untuk membawa anak ke rumah sakit lain harus tertunda karena kendala biaya. BPJS yang digunakan untuk membiayai pengobatan F juga menentukan rumah sakit tertentu dan P1 memahami bahwa dirinya tidak mungkin bisa menuntut pengobatan yang lebih dari itu bagi anaknya.

Pengobatan Alternatif

Hasrat besar untuk membuat anaknya membaik mendorong kedua partisipan untuk menempuh pengobatan alternatif. P1 sempat membawa anaknya ke ahli pijat saraf selama beberapa waktu, tetapi pada akhirnya dihentikan karena tidak tampak hasilnya. Dari pengalaman ini, P1 menjadi lebih percaya pada pengobatan medis.

"Kalo ini harus penanganannya medis kan, karena hubungannya dengan otak kan. Jadi ya udah lah. Namanya Ibu udah berusaha yang terbaik buat F." (P1)

Pengobatan alternatif juga dicoba ditempuh oleh P2, alih-alih bergantung sepenuhnya pada pengobatan medis. Langkah ini dia ambil terutama karena saran dari tetangga-tetangganya dan bahkan ada dari bidan pula. Pengobatan alternatif yang ditempuh untuk mengobati R antara lain seperti pijat saraf dan mengonsumsi obat herbal. Setelah menjalani beberapa pengobatan alternatif dan tidak menunjukkan adanya hasil, P2 akhirnya mengatakan kepada suaminya bahwa R memerlukan operasi. Namun, suami tetap ingin meneruskan pengobatan alternatif. Walaupun P2 tidak menyetujuinya, P2 tetap mengikuti keputusan suaminya tersebut. Suatu saat setelah menjalani pengobatan alternatif, mereka merasa tertipu dan telah menghabiskan banyak uang. Kemudian, mereka memutuskan untuk menemui seorang kiai yang menyarankan mereka untuk ke pengobatan medis, dan dari sinilah mereka menjadi mantap untuk operasi bagi anak.

Setelah operasi, dokter juga memberikan vitamin otak bagi anak P2. Setelah beberapa pemeriksaan, dokter mengatakan bahwa perkembangan R cukup baik, meskipun R belum mampu berjalan. Untuk kondisi ini, orang tua R kembali menempuh pengobatan alternatif berupa pijat saraf dan obat herbal.

"Yaa kalo ke alternatif kan dia dipijet, ya ototnya biar nganu itu, ototnya biar longgar lah, biar apa, nggak beku gitu lho. Kan diurut-urut gitu kan dia darahnya lancar gitu, jadinya cepet bisa ada perkembangan lah Heem, kalo medis ya paling terapi itu kan. Kalo gini kan mesti terapi, tapi kalo saat gini kan ke rumah sakit nganu, corona. Nanti ke rumah sakit malah disangka kena anu, corona (nada tinggi) Jadi mesti tak obatin secara herbal aja lah. Ya alhamdulillah suruh urut-urut, suruh minumin air kelapa." (P2)

Dinamika Emosional pada Ibu sebagai Pemberi Asuh

Keputusan P1 untuk meninggalkan pekerjaan adalah untuk bisa memberikan perhatian dan perawatan sepenuhnya bagi anaknya. Sebagai ibu kandung, terpendam dalam hatinya untuk melihat anaknya bisa pulih kembali dan karena itu dia menyediakan diri sebagai pemberi asuh secara penuh. Dia merasa peran ini tidak mampu dilakukan orang lain karena perawatan memang menuntut banyak tenaga dan waktu. Namun, lebih dari semuanya, ini adalah bentuk kasih sayang dari seorang ibu. Oleh karena keterbatasan pengetahuan dan keterampilan, rasa cemas dan khawatir untuk berbuat salah juga mengikuti dirinya selama merawat anak. Pertanyaan-pertanyaan dalam diri sendiri mengenai apakah yang dilakukan benar atau salah, dan bagaimana kalau terjadi sesuatu yang tidak terduga sering mengusik pikirannya. Perkataan dokter tentang kemungkinan buruk yang mungkin dialami oleh anak menghantui dirinya. Ketakutan kehilangan anak memperkuat niatnya untuk merawat sebaiknya.

"... Ya namanya kita gak tahu usia kan, ini.. saat dia ngedrop ngedropnya tengah malam apa, kan kita gak ada yang tahu. Saya cuman bertiga, Bapaknya ini, anaknya ini. Melihat ini tiap hari kesakitan. Udah sampe mendadak kayak.. kesendat di sininya (menunjuk leher), saya udah kayak.. 'Ya Allah, dek. Jangan dulu (suara gemetar), Ibu masih mau rawat, masih sayang...' (menangis) takutnya gitu, kalo seumpamanya saya tuh belum kayaknya belum rela kalo ditinggal ini dulu." (P1)

P1 memperoleh ketegaran dari imannya kepada Tuhan dan bahkan dia bersyukur karena merasa diperkenankan oleh Tuhan untuk menjadi pemberi asuh bagi anaknya tersebut. P1 sadar untuk tetap realistis bahwa dia tidak bisa mengharapkan kesembuhan total bagi sang anak, tetapi ia berharap setidaknya anaknya ini mampu melihat dan berjalan. Bila kemampuan ini dimiliki oleh sang anak, ia akan lebih mandiri dari keadaan saat ini dan meringankan pekerjaannya. Dalam hatinya sebagai ibu, ada pergumulan tentang siapa yang akan merawat anaknya kalau dia tidak ada lagi. Oleh karena itu, harapannya tetap besar agar Tuhan memulihkan anaknya.

"Ya dokter kan manusia, saya masih punya Tuhan, kalo Tuhan masih berkehendak lain pasti ada harapan buat ini ya semoga ada keajaiban." (P1)

P2 mengetahui bahwa ada beberapa kasus anak dengan hidrosefalus yang tidak mungkin menjalani operasi. Oleh karena itu, dia merasa bersyukur bahwa anaknya, R, bisa dioperasi. Namun, di sisi lain, masih ada kekhawatiran bila operasi itu tidak berhasil. Ternyata operasi berjalan dengan baik. Dokter dan juga P2 melihat perkembangan yang cukup menggembirakan pada R. Oleh karena itu, P2 semakin patuh untuk mengikuti prosedur medis. P2 tetap bersyukur bahwa anaknya bisa melakukan banyak hal, walau belum bisa berjalan.

"Waktu ketemu cuma tidur, kepalanya besar persis kayak helm gitu masih besar lagi. Saya kan kalo melihatin, pas pertemuan itu kalo melihatin, alhamdulillah anak saya udah.. 80 persen lah sembuh gitu. Yaa.. namanya orang tua ya ada takutnya lah. Tapi kan kita kan ya berusaha lah. Tapi aku aku ngelihatin, lihatin, opo temen-temennya ya udah alhamdulillah anakku. IQnya kan cerdas dianya, tinggal jalan aja". (P2)

Perubahan Kehidupan dan Strategi Koping

Hadirnya F sebagai anak dengan hidrosefalus di tengah keluarga membawa perubahan dalam relasi antara keluarga P1 dan keluarga pihak suami. Sebelum kelahiran F, relasi kedua keluarga ini dinilai P1 dekat dan sering berinteraksi. Kini, P1 melihat bahwa pihak keluarga ipar mengambil jarak, menghindari kunjungan, dan menunjukkan sikap abai serta tidak peduli, terutama terhadap anaknya

yang sakit. Mereka tidak lagi menanyakan kondisi F dan tidak pernah menawarkan bantuan. Inilah yang membuat rasa sedih dan nelangsa, mempertanyakan mengapa anaknya yang tidak berdosa harus menghadapi keadaan demikian

"Dari keluarga justru itu yang.. Kayaknya menganggap gimana ya.. (menangis, suara bergetar) kayak maksudnya gak, gak.. ikut merasakan gitu. Jadi mungkin "halah sakit biasa", karena mungkin dia gak tau sih, gak tau hidro kayak apa, butuh apa, perawatannya gimana. Jadi.. ya dengan itu saya yaa.. ya memang kadang hatinya ya saya juga ya, sakit ya. Terus setelah.. ya sakit ya.. Cuma yaa mau diapain, ujian buat saya juga. Justru malah dari keluarga sendiri.. saya ama.. saya ini, itu.. (Menangis) pokoknya udah gak ada pedulinya gitu." (P1)

P1 mengakui jika banyak yang berubah dalam dirinya setelah memiliki F. P1 yang awalnya hanya bisa menangis karena tidak tahu harus melakukan apa untuk anaknya, sekarang sudah mampu memikirkan apa yang sebaiknya ia lakukan. Dia juga belajar untuk selalu bersyukur dengan apa yang Tuhan berikan dan percaya jika Tuhan akan selalu memberikan jalan.

"Ibu belajar dari kehidupan yang sekarang, Ibu dikasih Tuhan anak yang istimewa, F.. intinya Ibu harus tetep bersyukur, sabar, dan ikhlas menerima apa-apa yang Tuhan kasih. Karena semua Tuhan yang atur, pastinya Tuhan tetep kasih jalan kemudahan. Dengan Ibu banyak belajar dari kehidupan ini, Ibu jadi tambah rasa bersyukur bahwa Tuhan masih sayang dengan Ibu sekeluarga." (P1)

Pengalaman berbeda dialami oleh R, anak P2. Menurut penuturan P2, anaknya sering mengalami ejekan dan perundungan dari anak-anak tetangga karena cacatnya. Oleh karena itu, P2 melarang anaknya untuk tidak banyak bermain dengan anak-anak tersebut. Selain itu, P2 mengakui bahwa dia tidak banyak menemui kesulitan yang berarti dalam merawat anak.

"Ya biasa-biasa aja, gak ada kesulitan lah." (P2)

Kedua partisipan ini tidak segan untuk membantu orang lain. P1 meyakini jika kebutuhannya selama ini bisa terpenuhi dikarenakan ia sering membantu orang lain. Seperti saat F harus menjalani rawat inap, walaupun tidak bisa membantu secara materi, P1 akan berusaha membantu pasien-pasien lain yang membutuhkan bantuannya. Begitu pula, P2 sering kali berbagi pengalamannya dalam merawat R kepada para orang tua yang juga memiliki anak dengan hidrosefalus.

DISKUSI

Penelitian ini bertujuan untuk mendapatkan gambaran pengalaman psikologis ibu yang berperan sebagai pemberi asuh utama bagi anak dengan hidrosefalus yang berasal dari SSE rendah, mulai dari penerimaan terhadap diagnosis anak hingga strategi koping. Terkait dengan diagnosis anak, pemeriksaan medis yang menyatakan bahwa ada kelainan serius pada anak dalam kandungan sering kali diterima sebagai sebuah vonis. Partisipan dalam penelitian ini melaporkan adanya kesulitan untuk mengerti apa dan mengapa kondisi yang dialaminya bisa terjadi, disertai dengan berbagai emosi negatif yang sulit diungkapkan. Akibatnya, P1 juga sempat berkeinginan untuk menggugurkan kandungannya. Diagnosis kelainan pada anak memang diketahui menimbulkan kondisi emosional yang tidak seimbang pada ibu hamil, baik selama kehamilan maupun pada periode tertentu dalam masa tersebut (Titapant & Chuenwattana, 2015). Mereka juga akan cenderung mencari dan menghargai dukungan dari pasangan atau keluarga dekat (Langer & Ringler, 1989). Dukungan pasangan seperti ini dilaporkan oleh P1 sebagai faktor yang membuatnya memutuskan untuk melanjutkan kehamilannya.

Selain itu, prinsip moral dan nilai keagamaan juga berperan dalam keputusan P1 tersebut. Beberapa orang tua diketahui memilih melanjutkan kehamilan karena meyakini bahwa aborsi bukanlah sebuah pilihan yang sesuai dengan nilai moral mereka (Chaplin dkk., 2005). Keyakinan religius juga dapat mencegah keluarga untuk memandang disabilitas anak sebagai hukuman, sehingga bermanfaat bagi pemrosesan kognitif dan emosional (Kandel & Merrick, 2007). Misalnya, dalam kasus P2, sang ibu justru meyakini bahwa kehamilannya merupakan pemberian dari Tuhan yang harus diterima. Lebih lanjut, proses pencapaian peran maternal (yakni pengembangan kompetensi keibuan yang terjadi selama masa kehamilan) juga dapat berkontribusi pada keputusan untuk melanjutkan kehamilan (Hart & McMahon, 2006). Selama proses ini, perempuan hamil mengembangkan ikatan emosional dengan anaknya yang kemudian berlanjut hingga kelahiran anak. Ikatan emosional ini dilaporkan P2 sebagai faktor yang mendorongnya meyakinkan suami untuk menerima kehamilannya yang tidak terencana.

Setelah dinamika selama masa kehamilan, kedua partisipan dihadapkan pada realitas bahwa anak mereka memiliki hidrosefalus. Diagnosis kelainan kongenital atau penyakit kronis pada anak seperti ini memang sulit untuk diterima (Gürol dkk., 2015). Hal ini juga terlihat pada kedua partisipan yang tidak berhenti berharap agar anak mereka bisa sehat atau menjadi anak yang normal. Harapan serupa telah didokumentasi oleh studi terdahulu oleh Nelson (2002). Selain itu, berbagai reaksi emosional juga umum ditunjukkan orang tua yang memiliki anak dengan kebutuhan khusus, mulai dari sedih, marah, merasa bersalah, hingga penyangkalan (Amelasasih, 2018). Secara khusus, orang tua dari anak dengan hidrosefalus ditemukan mengalami syok, sedih, dan kebingungan tentang penanganan yang tepat bagi anak mereka (Maharani & Margaretha, 2014). Turbulensi emosional ini juga dilaporkan oleh kedua partisipan dalam penelitian ini. Namun, keduanya pada akhirnya mampu bangkit dan menerima kondisi anak mereka. Penerimaan seperti ini disebut sebagai langkah awal dalam proses penyembuhan (Larson, 1998).

Kandel dan Merrick (2007) menjelaskan bahwa proses penerimaan keluarga terhadap kelainan anak dapat dimulai dari merawat diri, diikuti dengan kemampuan merawat anak dengan kebutuhan khusus yang dibentuk melalui konsultasi profesional, dan berujung pada penerimaan atas keterbatasan anak. Proses ini terlihat cukup jelas dalam kasus P1 di mana ia terlebih dahulu harus mengatasi beban emosional yang ia rasakan karena hal tersebut berdampak buruk pada kemampuannya merawat sang anak yang memiliki hidrosefalus. Kemudian, ia memperoleh dukungan dari keluarga inti, lingkungan sekitar, komunitas (Wisma Kasih Bunda), dan tenaga kesehatan sampai akhirnya ia dapat menerima realitas kondisi anaknya dan mulai mengikuti pengobatan yang disarankan. Sementara itu, dalam kasus P2, proses penerimaannya lebih diarahkan oleh keyakinan religiusnya

Lebih lanjut, Oliveria dan kolega (2010) menyatakan bahwa pemberi asuh dari anak dengan hidrosefalus perlu memiliki pengetahuan tentang kondisi ini, termasuk mengenai definisi, penyebab, dan pengobatannya. Pengetahuan tentang diagnosis dan pengobatan penting agar orang tua dapat memberikan perawatan dan tindak lanjut yang optimal bagi anak dengan hidrosefalus (Olabisi dkk., 2018). Pemberi asuh juga perlu memahami dinamika prosedur *shunt*, seperti tanda-tanda infeksi dan malafungsi (Kirk dkk., 1992). Dalam studi ini, kedua partisipan setidaknya telah mendapatkan pengetahuan tentang definisi, penyebab, akibat, dan pengobatan pertama bagi hidrosefalus dari staf medis maupun komunitas. Selain itu, P2 juga telah memahami konsekuensi dari malafungsi prosedur *shunt*.

Kurangnya pengetahuan dari pihak keluarga dapat menimbulkan rasa ketidakpastian, khawatir, dan ketidakmampuan dalam mengendalikan situasi yang ada (Gürol dkk., 2015). Sebaliknya, pemberian informasi oleh tenaga kesehatan dapat mengurangi rasa ketidakberdayaan dari keluarga. Dalam kasus

P1, ia berusaha mencari informasi dari tenaga medis setelah kebingungan dalam menghadapi distonia yang dialami anaknya. Meskipun informasi yang didapatkan dirasa kurang memadai, P1 pada akhirnya mendapatkan informasi lebih lanjut ketika berjumpa dengan orang lain di komunitas Wisma Kasih Bunda.

Kemudian, tidak dapat dipungkiri bahwa perawatan anak dengan hidrosefalus membutuhkan biaya yang cukup besar. P1 dan P2 dalam studi ini menggunakan BPJS dan bantuan dari Wisma Kasih Bunda untuk keperluan ini. Namun, sebagai keluarga dari SSE rendah, mereka masih merasa kesulitan untuk menebus obat yang biayanya harus ditanggung sendiri dan untuk membayar iuran bualan BPJS. Hal serupa juga pernah didokumentasi di Kanada di mana sistem perawatan kesehatan nasional yang ada tidak menanggung beberapa jenis perawatan medis (Kulkarni dkk., 2008). Dengan demikian, hal ini menghambat keluarga dengan pendapatan rendah untuk mengakses perawatan medis yang diperlukan.

Akan tetapi, terlepas dari kendala finansial yang dihadapi, kedua partisipan dalam penelitian ini tidak menyerah untuk memperoleh pengobatan anak mereka. Keduanya mengambil upaya yang berbeda. P1 memutuskan untuk berfokus pada penanganan medis, meskipun ia harus menjual asetnya dan berjualan makanan. Keputusannya ini didorong oleh ketakutannya akan kehilangan anaknya. Memang, kematian anak sering dianggap sebagai “kehilangan terparah” dan dikaitkan dengan berbagai macam penderitaan fisik, psikologis, emosional, sosial, dan eksistensial (Dutta dkk., 2019).

Sementara itu, P2 lebih memilih untuk juga menggunakan pengobatan alternatif bagi anaknya yang memiliki hidrosefalus. Pilihannya ini dipengaruhi oleh saran yang ia terima dari bidan dan tetangganya. P2 melaporkan bahwa kebanyakan orang di lingkungan tempat tinggalnya lebih percaya pada pengobatan alternatif dibandingkan perawatan medis. Bentuk perawatan yang diberikan keluarga memang dapat didasari kepercayaan, adat istiadat, sumber daya, dan juga referensi (Oliveira dkk., 2010). Sayangnya, referensi yang diterima oleh keluarga tidak selalu sejalan dengan perawatan medis.

Secara khusus, ibu cenderung menjadikan anak mereka yang memiliki disabilitas sebagai pusat kehidupan mereka, yakni prioritas utama mereka (Nelson, 2002). Dalam memberikan perawatan, meskipun mereka dapat menerima kondisi anak mereka seutuhnya, mereka tidak pernah putus asa akan perkembangan anak mereka (Larson, 1998). Misalnya, P1 memilih untuk meninggalkan pekerjaan dan fokus merawat anaknya karena ia meyakini bahwa dirinya adalah pemberi asuh yang tepat yang dapat memberikan kemungkinan yang lebih besar bagi anaknya untuk sembuh. Demikian pula, P2 tidak menyerah untuk mengusahakan pengobatan bagi anaknya, termasuk pengobatan alternatif, meskipun hal tersebut telah memakan banyak waktu, biaya, dan tenaga dengan hasil yang relatif lamban.

Lebih lanjut, Coffey (2006) menyebut bahwa kekhawatiran adalah bagian yang nyata dalam kehidupan sehari-hari orang tua dari anak dengan penyakit kronis. Hal ini juga terlihat pada kedua partisipan penelitian ini. Meskipun P2 bersyukur bahwa anaknya menunjukkan perkembangan positif setelah menjalani operasi, ia tetap khawatir tentang adanya kemungkinan bahwa kesehatan anaknya akan mengalami penurunan dan mengalami kondisi seperti anak dengan hidrosefalus lainnya. Di sisi lain, P1 khawatir akan masa depan anaknya jika ia sendiri kelak tidak lagi mampu merawatnya. Oleh karena itu, meskipun dokter kerap memberikan prediksi terburuk, ia tetap berharap anaknya bisa menunjukkan perkembangan positif dan mampu mengembangkan kemandirian untuk merawat diri sendiri. Meskipun demikian, P1 tetap merasa bahagia karena mampu merawat anaknya hingga anaknya menginjak usia 5 tahun. Pergumulan yang sedemikian ini disebut Larson (1998) sebagai “merangkul paradoks” yang ditemukan pada para ibu dari anak dengan disabilitas. Dalam fenomena ini, para ibu berupaya untuk

mempertahankan harapan yang lemah akan kesembuhan anak, meskipun tetap merasakan ketakutan bahwa hal buruk yang disampaikan para dokter adalah benar.

Di atas pergumulan emosional tersebut, para partisipan juga menghadapi beberapa kesulitan dalam memberikan mengasuh anaknya. Pertama, P1 merasa tidak mendapatkan dukungan dari keluarga iparnya, sehingga perlu menampilkan diri sebagai ibu “kuat” yang mampu merawat anak dengan hidrosefalus. Kurangnya dukungan sosial ini membuatnya merasa kecewa dan tertekan. Hal ini sesuai dengan pendapat Nelson (2002) yang menemukan bahwa kurangnya dukungan keluarga dapat menjadi sumber tekanan dan luka emosional. Namun demikian, P1 kemudian menjadikan hal ini sebagai dorongan untuk merawat anaknya. Ia juga tidak membiarkan kesedihannya diketahui oleh sang anak karena ia menyadari bahwa emosinya dapat memengaruhi kesehatan anaknya.

Kesulitan lain yang dialami oleh P1 ialah memberikan penanganan pertama ketika anaknya yang kesakitan. P1 hanya bisa berusaha memberikan kenyamanan karena anaknya belum mampu berbicara. Kondisi ini sering membuat P1 kesulitan membagi waktu, termasuk untuk menyelesaikan pekerjaan sehari-hari dan istirahat. Meningkatnya kebutuhan pengasuhan anak memang dapat menghalangi aktivitas sehari-hari dan memengaruhi rencana masa depan (Gürol dkk., 2015).

Akan tetapi, P2 tidak mengalami kesulitan dalam manajemen waktu karena ia mendapatkan bantuan dari salah satu anaknya yang lain dalam pemberian asuh. Kesulitan yang ia hadapi perundungan yang dilakukan tetangga kepada anaknya. Hal tersebut membuatnya jengkel dan melarang anaknya untuk bermain dengan tetangga mereka.

Menghadapi beban emosional yang berat, partisipan dalam penelitian ini mengembangkan strategi koping religius yang bersifat kognitif. Strategi koping ini melibatkan pengembangan penghargaan (rasa syukur) atas berkat-berkat yang ada dalam suatu keadaan, meskipun hal tersebut tidak terlihat. Hal ini tergambarkan dalam pengalaman P1 yang meyakini bahwa peristiwa dalam hidupnya adalah manifestasi dari kehendak Tuhan. Dengan memelihara rasa syukur, ia merasa mampu menghadapi masalah dalam hidupnya. Selain itu, pengalaman hidup partisipan penelitian juga membuat mereka lebih mau memberikan pertolongan bagi orang lain di sekitar mereka. P1 mengaku sering tergerak untuk menolong ibu lain yang merawat anaknya yang sakit. Demikian pula, P2 merasa senang ketika ia bisa berbagi saran berdasarkan pengalaman pribadinya dengan pemberi asuh lain dari anak dengan hidrosefalus. Lebih jauh, kemiskinan dianggap bukan sebagai kendala untuk tetap mengungkapkan kasih sayang mereka pada anak mereka yang berkebutuhan khusus.

Terakhir, penelitian ini tentu memiliki beberapa keterbatasan. Utamanya, studi ini hanya melibatkan dua partisipan dengan karakteristik yang mirip. Misalnya, kedua partisipan berafiliasi dengan yayasan yang sama dan memiliki anak terakhir dengan hidrosefalus. Homogenitas ini berarti bahwa mungkin temuan penelitian ini tidak representatif bagi ibu dengan karakteristik yang berbeda. Selain itu, pengambilan data dilakukan secara potong lintang, sehingga dinamika pengalaman ibu dalam mengasuh anak dengan hidrosefalus tidak dapat dengan detail didokumentasikan. Terakhir, ada pula beberapa aspek yang dirasa penting tapi belum tergalikan dalam penelitian ini, termasuk pengalaman kelelahan mental dan bagaimana para ibu mengatasi hal tersebut, serta dampak perilaku yang tidak menyenangkan dari orang sekitar terhadap anak dengan hidrosefalus.

SIMPULAN

Memiliki anak dengan hidrosefalus di tengah kondisi ekonomi yang lemah merupakan perjalanan yang kompleks bagi seorang ibu. Pergumulan besar dialami oleh kedua partisipan bersama dengan suami mereka untuk bertahan dan menerima realitas. Pergumulan dalam kondisi demikian memunculkan berbagai emosi dan perasaan yang tidak sekedar personal, tetapi juga komunal. Secara personal, partisipan mengalami rasa sedih, marah, kecewa, serta rasa bersalah yang terpendam dan sulit diungkapkan berkaitan dengan nasib diri dan nasib anak. Secara komunal, pergumulan yang dialami berkaitan dengan kondisi sosial ekonomi, suami dan anggota keluarga lain, bahkan dengan tetangga dan ibu-ibu lain. Rasa malu terhadap orang lain karena memiliki anak dengan kondisi kasat mata yang berbeda dari anak-anak lain merupakan beban tambahan lainnya, terutama ketika anak mereka menjadi bahan ejekan dan perundungan. Kesulitan mereka bertambah dengan kurangnya pengetahuan mengenai apa sebenarnya penyakit yang dialami oleh anak dan apa yang harus diperbuat sebagai seorang pemberi asuh. Dukungan emosional dan sosial dari orang-orang yang memiliki pengalaman serupa merupakan hal yang dibutuhkan oleh partisipan. Selain itu, mereka juga memperoleh penguatan dari nilai-nilai religius yang menjadi semakin mendalam seiring dengan perjalanan kehidupan mereka bersama anak dengan hidrosefalus.

Masih belum banyak studi yang mengaitkan pengalaman psikologis dari pemberi asuh dengan SSE rendah. Penelitian ini berupaya untuk mengisi kekurangan ini, meski memiliki beberapa kelemahan. Kelemahan dalam studi ini bisa dikurangi dengan studi jangka panjang yang melihat dinamika penyesuaian pada pemberi asuh dan bagaimana hal itu berdampak pada kondisi psikologis mereka. Aspek lain yang masih perlu eksplorasi mencakup pengalaman kelelahan mental dan strategi kopingnya, serta dampak perlakuan tidak menyenangkan oleh anak-anak lain terhadap anak dengan hidrosefalus. Selain itu, perlu pula penelitian yang mengkaji penanganan medis yang dibutuhkan oleh keluarga miskin dan implikasinya pada kebijakan BPJS.

ACKNOWLEDGEMENTS / UCAPAN TERIMA KASIH

The authors would like to thank Maria Nurgraheni, Wisnu Anendya, Rama Adiputra, Julia Vita Lyta, Wahyu Dhyanita, Lezario Basuki, and Yonathan Prihantara, for their contributions to this research. Furthermore, the authors were grateful for the assistance provided by Wisma Kasih Bunda. The authors would also like to thank the participants for taking the time to share their experiences so that this research could be accomplished. Finally, thank you to the parents of one of the authors who provide support. / *Penulis mengucapkan Terima kasih kepada Maria Nugraheni, Wisnu Anendya, Rama Adiputra, Julia Vita Lyta, Wahyu Dhyanita, Lezario Basuki, dan Yonathan Prihantara, atas kontribusi yang diberikan terhadap penelitian ini. Selanjutnya, terima kasih atas bantuan yang diberikan oleh Wisma Kasih Bunda sehingga penulis bisa bertemu dengan kedua partisipan. Terima kasih juga disampaikan untuk kedua partisipan yang sudah meluangkan waktu untuk berbagi pengalamannya sehingga penelitian ini bisa terealisasikan. Terakhir, terima kasih untuk kedua orang tua dari salah satu penulis yang selalu memberikan dukungan materil dan moril kepada penulis sehingga penelitian ini dapat selesai.*

**DISCLOSURE OF POTENTIAL CONFLICTS OF INTEREST / DEKLARASI
POTENSI TERJADINYA KONFLIK KEPENTINGAN**

Bio Adha Adiputra and Aloysius Soesilo do not work for, be a consultant of, own any stock of, or receive funds from any company or organization that will profit from this manuscript, and have disclosed that they have no affiliations other than those stated above. / Bio Adha Adiputra dan Aloysius Soesilo tidak bekerja, menjadi konsultan, memiliki saham, atau menerima dana dari perusahaan atau organisasi mana pun yang akan mengambil untung dari naskah ini, dan telah mengungkapkan bahwa ia tidak memiliki afiliasi selain yang telah disebut di atas.

REFERENCES / PUSTAKA ACUAN

- Amelasasih, P. (2018). *Resiliensi Orangtua yang Mempunyai Anak Berkebutuhan Khusus*. 11(2), 72–81. <https://doi.org/10.30587/psikosains.v11i2.638>
- Apriyanto, Agung, R. P., & Sari, F. (2016). Hidrosefalus Pada Anak. *JAMBI MEDICAL JOURNAL "Jurnal Kedokteran Dan Kesehatan,"* 1(1), 61–67. <https://doi.org/10.22437/jmj.v1i1.2690>
- Chaplin, J., Schweitzer, R., & Perkoulidis, S. (2005). Experiences of Prenatal Diagnosis of Spina Bifida or Hydrocephalus in Parents Who Decide to Continue with Their Pregnancy. *Journal of Genetic Counseling*, 14(2), 151–162. <https://doi.org/10.1007/s10897-005-0488-9>
- Coffey, J. S. (2006). Parenting a child with chronic illness: A metasynthesis. *Pediatric Nursing*, 32(1), 51–59.
- Dutta, O., Tan-Ho, G., Choo, P. Y., & Ho, A. H. Y. (2019). Lived experience of a child's chronic illness and death: A qualitative systematic review of the parental bereavement trajectory. *Death Studies*, 43(9), 547–561. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1503621>
- Ellya. (2016, March 13). *Inovasi Anak Bangsa untuk Terapi Hidrosefalus dengan VP Shunt* [News outlet]. Berita Jateng. <http://beritajateng.net/inovasi-anak-bangsa-untuk-terapi-hidrosefalus-dengan-vp-shunt/>
- Erickson, K., Baron, I. S., & Fantie, B. D. (2001). Neuropsychological Functioning in Early Hydrocephalus: Review From a Developmental Perspective. *Child Neuropsychology*, 7(4), 199–229. <https://doi.org/10.1076/chin.7.4.199.8737>
- Gürol, A., Erdem, Y., & Taşbaşı, F. Y. (2015). The Experienced Problems of Mothers Having Children with Hydrocephalus: A Qualitative Study. *International Journal of Caring Sciences*, 8(2), 435–442.
- Hart, R., & McMahon, C. A. (2006). Mood state and psychological adjustment to pregnancy. *Archives of Women's Mental Health*, 9(6), 329–337. <https://doi.org/10.1007/s00737-006-0141-0>
- Kahle, K. T., Kulkarni, A. V., Limbrick, D. D., & Warf, B. C. (2016). Hydrocephalus in children. *The Lancet*, 387(10020), 788–799. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)60694-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)60694-8)

- Kalyvas, A. V., Kalamatianos, T., Pantazi, M., Lianos, G. D., Stranjalis, G., & Alexiou, G. A. (2016). Maternal environmental risk factors for congenital hydrocephalus: A systematic review. *Neurosurgical Focus, 41*(5), E3. <https://doi.org/10.3171/2016.8.FOCUS16280>
- Kandel, I., & Merrick, J. (2007). The Child With a Disability: Parental Acceptance, Management and Coping. *The Scientific World JOURNAL, 7*, 1799–1809. <https://doi.org/10.1100/tsw.2007.265>
- Kirk, E. A., White, C., & Freeman, S. (1992). Effects of a Nursing Education Intervention on Parents' Knowledge of Hydrocephalus and Shunts: *Journal of Neuroscience Nursing, 24*(2), 99–103. <https://doi.org/10.1097/01376517-199204000-00009>
- Kulkarni, A. V. (2007). Assessment of mother and father concern in childhood hydrocephalus. *Quality of Life Research, 16*(9), 1501–1509. <https://doi.org/10.1007/s11136-007-9258-5>
- Kulkarni, A. V., Cochrane, D. D., McNeely, P. D., & Shams, I. (2008). Medical, Social, and Economic Factors Associated with Health-Related Quality of Life in Canadian Children with Hydrocephalus. *The Journal of Pediatrics, 153*(5), 689–695. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2008.04.068>
- Langer, M., & Ringler, M. (1989). Prospective Counselling after Prenatal Diagnosis of Fetal Malformations: Interventions and Parental Reactions. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica, 68*(4), 323–329. <https://doi.org/10.3109/00016348909028667>
- Larson, E. (1998). Reframing the meaning of disability to families: The embrace of paradox. *Social Science & Medicine, 47*(7), 865–875. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00113-0](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00113-0)
- Maharani, W. O., & Margaretha. (2014). Stress dan Coping Stress Ibu yang Memiliki Anak dengan Kelainan Hydrocephalus. *Jurnal Psikologi Klinis dan Kesehatan Mental, 3*(2), 67–71.
- Nelson, A. M. (2002). A Metasynthesis: Mothering Other-than-Normal Children. *Qualitative Health Research, 12*(4), 515–530. <https://doi.org/10.1177/104973202129120043>
- Olabisi, O. O., Nasiru, I. J., & Bello, S. B. (2018). Management of Childhood Hydrocephalus in Our Centre: Parents' Knowledge, Experiences, and Expectations. *GLOBAL JOURNAL FOR RESEARCH ANALYSIS, 7*(4), 464–465. <https://doi.org/10.36106/gjra>
- Oliveira, D. M. da P., Pereira, C. U., & Freitas, Z. M. da P. (2010). Conhecimento do cuidador de crianças com hidrocefalia (Knowledge of caregivers of children with hydrocephalus). *Revista Brasileira de Enfermagem, 63*(5), 782–785. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672010000500014>
- Rahmayani, D. D., Gunawan, P. I., & Utomo, B. (2017). Profil Klinis dan Faktor Risiko Hidrosefalus Komunikans dan Non Komunikans pada Anak di RSUD dr. Soetomo. *Sari Pediatri, 19*(1), 25. <https://doi.org/10.14238/sp19.1.2017.25-31>
- Titapant, V., & Chuenwattana, P. (2015). Psychological effects of fetal diagnoses of non-lethal congenital anomalies on the experience of pregnant women during the remainder of their pregnancy: Effects of fetal anomalies detection. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Research, 41*(1), 77–83. <https://doi.org/10.1111/jog.12504>

- Tully, H. M., & Dobyns, W. B. (2014). Infantile hydrocephalus: A review of epidemiology, classification and causes. *European Journal of Medical Genetics*, 57(8), 359–368.
<https://doi.org/10.1016/j.ejmg.2014.06.002>
- Vieira, K. A., & Miranda, T. (2014). *STRESS IN CAREGIVERS OF CHILDREN WITH HYDROCEPHALUS (O ESTRESSE EM CUIDADORES DE CRIANÇAS PORTADORAS DE HIDROCEFALIA)*. 10.
- Vijesh, P. V., & Sukumaran, P. S. (2007). Stress among Mothers of Children with Cerebral Palsy Attending Special Needs. *Asia Pasific Disability Rehabilitation Journal*, 18(1), 76–92.
- Willig, C. (2008). *Introducing qualitative research in psychology: Adventures in theory and method* (2nd ed). Open University Press.
- Wirdhana, S. A. (2017). *Proses Penerimaan dan Pengasuhan Orang Tua untuk Mempertahankan Afeksi Sayang pada Anak Hydrocephalus* [Undergraduate Thesis]. Universitas Diponegoro.