

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Anak merupakan karunia dan harta yang tak ternilai bagi orang tuanya. Kehadirannya diharapkan dan disambut dengan penuh sukacita dan kebahagiaan. Setiap orang tua mengharapkan memiliki anak yang sehat, membanggakan, dan sempurna (YPAC, 2013). Namun, pada kenyataannya tidak semua orang tua berkesempatan memiliki anak yang sehat dan berkembang dengan normal. Beberapa orang tua memiliki anak dengan kebutuhan khusus, yang salah satunya adalah anak dengan autisme.

Autism Spectrum Disorder (ASD) merupakan gangguan perkembangan dan perilaku yang ditandai dengan ketidakmampuan dalam berinteraksi sosial, komunikasi, dan memiliki pola perilaku yang kaku dan berulang (APA, 2013). Menurut Setiafitri (2014), autisme adalah gangguan ataupun kelainan perilaku di mana penderita hanya tertarik pada aktivitas mentalnya sendiri. Gangguan perilaku pada autisme dapat berupa kurangnya interaksi sosial, penghindaran kontak mata, kesulitan dalam mengembangkan bahasa, dan pengulangan tingkah laku.

Prevalensi penderita autisme setiap tahunnya meningkat, data UNESCO pada tahun 2011 mencatat terdapat sekitar 35 juta orang penyandang autisme di dunia. Hal ini berarti rata – rata 6 dari 1000 orang di dunia mengidap

autisme. Data dari *Centre of Disease Control* (CDC) di Amerika Serikat pada bulan Maret 2014, menunjukkan angka kejadian autisme adalah sebanyak 1,5 % anak – anak atau 1 dari 68 anak di Amerika Serikat adalah autisme. Angka ini meningkat 30 % dari 2012, yang memiliki perbandingan 1 banding 88 anak. Menurut *World Health Organization* (WHO) pada tahun 2013, pravelensi autisme di Indonesia mengalami peningkatan yang tinggi dibandingkan 10 tahun yang lalu, yakni dari 1 per 1000 penduduk menjadi 8 per 1000 penduduk. Angka ini bahkan melampaui rata – rata dunia yaitu 6 per 1000 penduduk mengalami autisme.

Di Indonesia sendiri belum ada survei ataupun data resmi terkait dengan jumlah anak autis, namun pada 2013 lalu Direktur Bina Kesehatan Jiwa Kementerian Kesehatan memperkirakan jumlah anak autis di Indonesia sekitar 112 ribu dengan rentang 5 – 19 tahun. Pada tahun 2015 diperkirakan satu dari 250 anak Indonesia mengalami gangguan autisme dan diperkirakan terdapat sekitar 134.000 penderita autisme di Indonesia di mana di dalamnya terdapat kurang lebih 12.800 anak Indonesia yang menderita autisme (Judarwanto, 2015). Berdasarkan data dari Badan Penelitian Statistik (BPS) Provinsi Sumatera Barat sejak tahun 2010 hingga 2015, terdapat sekitar 140.000 anak usia di bawah 17 tahun menyandang autisme.

Salah satu hal penting yang harus diperhatikan dalam tumbuh kembang anak autis adalah pola konsumsi makanan (Mashabi & Tajudin, 2009). Pemberian serta pemilihan makanan secara benar merupakan salah satu cara meringankan gejala autisme. Pada anak autis umumnya diberlakukan dan

dilaksanakan terapi diet. Terapi diet dimaksudkan untuk mengurangi gejala autisme, meningkatkan kualitas hidup, serta memberikan status gizi yang baik. Dari beberapa jenis diet pada anak autisme diet yang paling umum dan yang paling sering diberikan adalah diet GFCF (*Gluten Free Casein Free*). Diet GFCF dilaksanakan pada anak dengan cara menghindari sumber makanan yang mengandung protein *gluten* dan protein *casein* (Sunu, 2012). *Gluten* adalah protein dari tepung terigu (roti, mie, kue, sereal gandum, oats, dan lain – lain), sedangkan *casein* adalah protein dari susu yang berasal dari hewan yang hasil olahannya seperti keju dan mentega (Kosasih, 2012).

Anak autis mengalami gangguan pada sistem pencernaannya yakni *leaky gut syndrome*. Apabila *peptida* yang bersumber dari makanan yang tinggi *gluten* dan *casein* dicerna ke dalam sistem pencernaan maka akan terjadi peningkatan permeabilitas usus, sehingga memungkinkan komponen tersebut terabsorpsi masuk ke dalam aliran darah yang bila terbawa ke otak akan berfungsi sebagai *false transmitter* yang berikatan dengan reseptor opioid. Keduanya saling mengikat, bereaksi dan berfungsi seperti *morfin* yang dapat memberikan efek toksik pada neurotransmitter (Mc Candles, 2009). Hal inilah yang dapat berpengaruh pada persepsi, tingkah laku, emosi, kognisi dan mood pada anak autis (Mujiyanti, 2011). Menurut Prasetyono (2008), kandungan *peptida* pada *gluten* dan *casein* dapat memperburuk keadaan anak autisme yakni dapat meningkatkan hiperaktivitas pada anak autisme. Banyak anak yang mengalami perkembangan pesat dalam kemampuan bersosialisasi

dan berkomunikasi setelah menjalani terapi diet GFCE (Dewanti & Machfud, 2014).

Hasil penelitian yang dilakukan oleh Apriani, Zulaeha (2016) mengenai pengaruh diet *gluten free* dan *casein free* terhadap perilaku anak autisme di Makassar bahwa terdapat penurunan perilaku autisme sebelum dan setelah diet *gluten free casein free*. Dalam penelitian ini ditemukan adanya perbedaan distribusi perilaku autisme yaitu pre test perilaku pada kategori tetap atau meningkat sebanyak 27 anak, menurun sebanyak 0 anak, sedangkan post test perilaku pada kategori tetap atau meningkat sebanyak 2 anak dan menurun sebanyak 25 anak.

Penelitian yang dilakukan oleh Lee, Ryan *et al.* (2018) di Hawaii terhadap 15 anak autisme mengenai modifikasi diet *gluten free* dengan ketogenik terhadap perkembangan perilaku anak autisme, didapatkan hasil setelah 3 bulan melaksanakan terapi diet terdapat peningkatan perkembangan perilaku dan afek sosial pada anak autisme. Pada penelitian ini, orang tua melaporkan adanya perubahan dan peningkatan pada anak mereka yakni dalam hal kontak mata, ketertarikan dengan orang, kata – kata dan bahasa yang mudah dipahami, anak lebih fokus dan berkonsentrasi, serta hiperaktif anak berkurang. Dalam penelitian ini anak autisme tidak hanya dilakukan terapi diet *gluten free* dan ketogenik melainkan juga ditambah dengan asupan suplemen MCT.

Orang tua merupakan salah satu faktor yang sangat berpengaruh terhadap penerapan diet GFCE pada anak autisme (Sofia, 2012). Peran ibu di

dalam keluarga selain mengasuh anak juga memegang peranan penting dalam pendampingan proses perkembangan anak, termasuk dalam pemilihan makanan yang tepat untuk mencegah gejala dan gangguan serta kekurangan gizi pada anak autisme (Ramadayanti, 2012). Ibu merupakan pelaku utama dalam keluarga pada proses pengambilan keputusan yang terkait dengan konsumsi pangan. Apabila di dalam suatu keluarga memiliki anak autisme, maka ibu harus dapat memilih jenis makanan yang diolahnya, tidak hanya kuantitas yang diutamakan tetapi juga komposisi dan kandungan gizi yang terdapat di dalam bahan makanan (Mashabi & Tajudin, 2009). Dalam hal penerapan terapi diet pada anak autis, kepatuhan dan ketaatan ibu sangatlah berpengaruh terhadap perkembangan anak autis.

Kepatuhan dapat diartikan sebagai tingkat perilaku individu yang berupa intruksi atau petunjuk yang diberikan melalui terapi yang ditentukan yakni berupa diet, latihan, pengobatan maupun janji pertemuan dengan tenaga kesehatan (Stanley, 2007). Kepatuhan ibu dalam melaksanakan diet GFCF adalah perilaku taat yang meliputi sikap dan tindakan ibu dalam melaksanakan diet GFCF sehingga dapat mengurangi gejala autis (Marlina, 2015). Adapun faktor yang mempengaruhi seseorang patuh atau tidak dalam menjalankan terapi yakni pengetahuan, sikap, keyakinan, tingkat pendidikan, dukungan sosial dan peran tenaga kesehatan (Niven 2002, Notoatmojo 2012, Carpenito 2013).

Hasil penelitian yang dilakukan oleh Rahmah, dkk (2015) mengenai kepatuhan orang tua tentang diet GFCF dengan perilaku anak autis ditemukan

bahwa sebanyak 22 (70,97%) orang tua tidak patuh dan sebanyak 9 (29,03%) orang tua patuh dalam melaksanakan diet GFCF. Hal ini diketahui dari lembar ingatan pangan 24 jam, di mana didapatkan masih banyak orang tua yang memberikan makanan yang mengandung *gluten* dan *casein* pada anak autis diantaranya ayam goreng dan pisang goreng yang dilapisi tepung terigu, pastel, resoles yang mengandung *gluten*, dan susu, coklat, es krim yang mengandung *casein*. Adanya beberapa faktor yang mempengaruhi dalam menerapkan diet GFCF yakni faktor lingkungan yang tidak mendukung seperti ketersediaan makanan mengandung *gluten* dan *casein* serta kurangnya dukungan anggota keluarga sehingga membuat orang tua tidak patuh.

Pengetahuan merupakan faktor dasar yang mempengaruhi kepatuhan. Pengetahuan ibu adalah tingkat pemahaman ibu mengenai perkembangan anak autisme, perawatan, pemilihan makanan, pengolahan dan pemberian makan bagi anak autisme (Citra, 2015). Mutianingrum (2013) menyatakan bahwa pengetahuan yang baik terkait dengan kandungan gizi pada suatu makanan dapat menghindarkan seseorang dari konsumsi pangan yang salah dan buruk. Menurut Citra (2015), ibu yang memiliki pengetahuan yang kurang baik terjadi karena kurangnya informasi dan pengetahuan yang dimiliki ibu terkait dengan terapi diet yang dijalankan oleh anak autis. Akibatnya akan berdampak pada perkembangan kesehatan terutama pada perilaku anak autis itu sendiri.

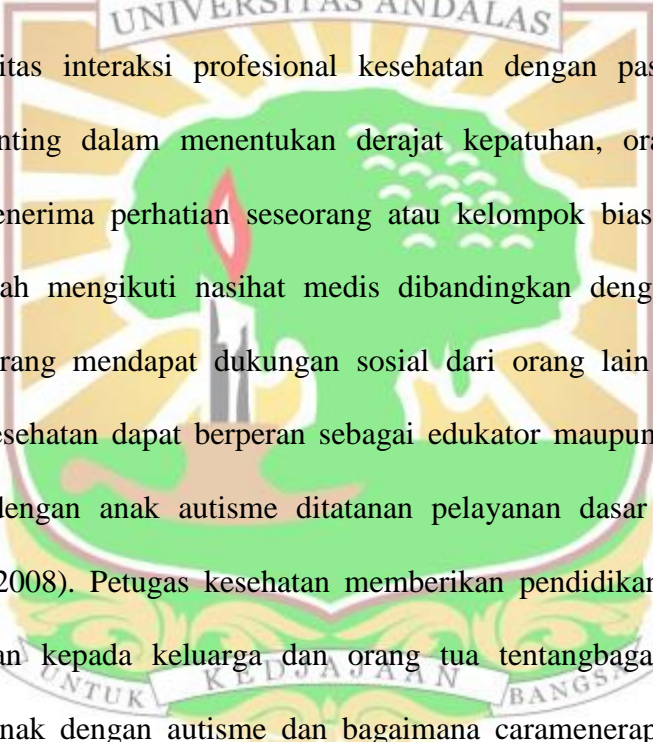
Berdasarkan penelitian Oktaviana, dkk (2018) mengenai tingkat pengetahuan ibu tentang diet GFCF pada anak autis di Pekanbaru, didapatkan

bahwa sebanyak 28 responden (48,3%) memiliki pengetahuan yang baik. Dalam penelitian ini didapatkan bahwa ibu yang memiliki pengetahuan yang kurang baik terjadi karena kurangnya informasi dan pengetahuan yang dimiliki ibu. Salah satu penyebab kesulitan dalam menerapkan diet GFCF adalah karena pengaruh lingkungan seperti jajanan yang banyak dijual di sembarang tempat yang mengandung *gluten* dan *casein*.

Hasil penelitian yang dilakukan oleh Alotaibi & Alharbi (2017) tentang perspektif ibu mengenai status nutrisi anak autis di Mesir, ditemukan bahwa 59,5% ibu tidak yakin dengan pengetahuan mereka terkait nutrisi dan diet yang tepat pada anak autis. Kebanyakan dari ibu mendapatkan informasi dari sumber yang tidak *reliable*. Dalam penelitian ini juga dikatakan bahwa mayoritas ibu mengalami banyak kesulitan dan masalah dalam pemberian makan anak autis.

Dukungan sosial merupakan salah satu faktor yang mempengaruhi kepatuhan seseorang dalam menerapkan diet. Dukungan sosial dapat bersumber dari anggota keluarga, kerabat, teman dekat, ataupun kelompok yang memiliki kesamaan dengan individu. Menurut Sofia (2012), rendahnya keterlibatan orang rumah dalam penerapan diet, seperti anggota keluarga bebas memberikan makanan pada anak yang mengakibatkan anak akan sering melihat dan terbiasa dengan kebiasaan – kebiasaan buruk tersebut yang berpengaruh pada pelaksanaan diet yang dijalannya.

Penelitian yang dilakukan oleh Marlina (2015) mengenai faktor-faktor yang berhubungan dengan kepatuhan orang tua menerapkan diet pada anak autis diperoleh hasil sebanyak 64,5% responden tidak patuh menerapkan diet di mana terdapat 45,2% responden yang mendapat dukungan keluarga kurang baik. Anggota keluarga tidak ikut andil dalam menerapkan terapi diet dan masih banyak anggota keluarga yang memberikan makanan ataupun jajanan yang mengandung *gluten* dan *casein* tanpa sepengetahuan ibu.



Kualitas interaksi profesional kesehatan dengan pasien merupakan bagian penting dalam menentukan derajat kepatuhan, orang-orang yang merasa menerima perhatian seseorang atau kelompok biasanya cenderung lebih mudah mengikuti nasihat medis dibandingkan dengan pasien yang merasa kurang mendapat dukungan sosial dari orang lain (Niven, 2002). Petugas kesehatan dapat berperan sebagai edukator maupun konsultan bagi keluarga dengan anak autisme ditatanan pelayanan dasar maupun klinik (Asmadi, 2008). Petugas kesehatan memberikan pendidikan kesehatan dan pengetahuan kepada keluarga dan orang tua tentang bagaimana keluarga merawat anak dengan autisme dan bagaimana caramenerapkan diet GFCF pada anak autis.

Dalam penelitian Oktaviana, dkk (2018) ditemukan bahwa ibu hanya mendapatkan pengetahuan tentang terapi diet GFCF pada saat kunjungan pertama ke dokter tanpa evaluasi kembali. Penelitian yang dilakukan oleh Sedkey, *et al.* (2017) di Mesir didapatkan hasil adanya peningkatan pengetahuan dan sikap orang tua dan *caregiver* mengenai status nutrisi pada

anak autisme setelah mengikuti dan mendapatkan intervensi pendidikan kesehatan dari tenaga kesehatan.

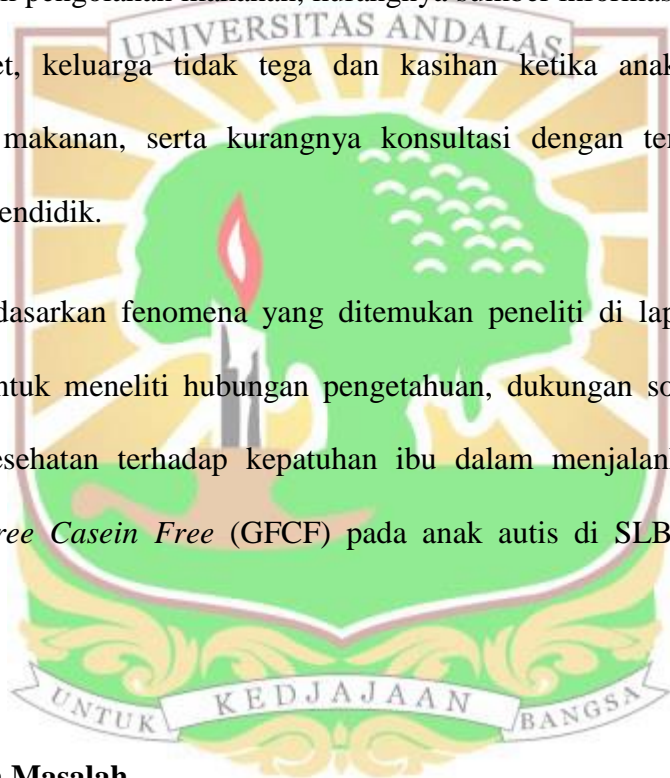
Di Kota Padang sendiri terdapat sebanyak 38 Sekolah Luar Biasa (SLB), di mana terdapat sebanyak 260 siswa autis yang terdaftar sebagai siswa di sekolah tersebut. Terdapat 6 SLB dengan siswa autis terbanyak, yaitu SLB Autisma YPPA Padang sebanyak 53 orang siswa, diikuti dengan SLB Autis Bima Padang sebanyak 40 orang siswa, SLB Autis Yayasan Mitra Ananda sebanyak 27 orang siswa, selanjutnya SLB Khansa 25 orang siswa, SLB Autisma Mutiara Bangsa Pratama sebanyak 18 orang siswa, dan SLB Autis Harapan Bunda sebanyak 18 orang siswa (Dinas Pendidikan Provinsi Sumatera Barat, 2018).

Pada saat melakukan studi pendahuluan tanggal 28 Maret 2019 di SLB Autisma YPPA Padang, peneliti mewawancarai wakil kepala sekolah dan didapatkan hasil bahwa belum semua murid di SLB Autisma YPPA Padang menjalankan terapi diet GFCS. Menurut wakil kepala sekolah, pihak sekolah sudah semaksimal mungkin dalam mensosialisasikan terapi diet GFCS, namun seluruhnya tergantung kepada orang tua masing-masing anak dalam menjalankan terapi diet.

Selain itu dilakukan wawancara kepada 6 orang ibu di SLB Autisma YPPA Padang terkait dengan kepatuhan ibu dalam melaksanakan diet GFCS. Dari hasil wawancara ditemukan sebanyak 4 orang ibu tidak melaksanakan diet GFCS, dan hanya dua orang ibu yang patuh dan konsisten melakukan

diet GFCF. Dari keempat orang ibu yang tidak melaksanakan diet GFCF, terdapat dua orang ibu yang tidak tahu tentang terapi diet GFCF. Hasil wawancara didapatkan bahwa alasan yang membuat ibu tidak melaksanakan terapi diet GFCF adalah karena ibu masih bingung dan tidak tahu bahan makanan apa saja yang perlu dihindari, ibu ingin hasil dari pengaruh terapi secara cepat dan instan, susah mendapatkan bahan makanan yang dianjurkan, ribet dalam pengolahan makanan, kurangnya sumber informasi terkait dengan terapi diet, keluarga tidak tega dan kasihan ketika anaknya merengek meminta makanan, serta kurangnya konsultasi dengan tenaga kesehatan maupun pendidik.

Berdasarkan fenomena yang ditemukan peneliti di lapangan, peneliti tertarik untuk meneliti hubungan pengetahuan, dukungan sosial, dan peran tenaga kesehatan terhadap kepatuhan ibu dalam menjalankan terapi diet *Gluten Free Casein Free* (GFCF) pada anak autis di SLB Autis se-Kota Padang.



B. Rumusan Masalah

Berdasarkan uraian latar belakang di atas, maka rumusan masalah dalam penelitian adalah “Apakah ada hubungan pengetahuan, dukungan sosial, dan peran tenaga kesehatan terhadap kepatuhan ibu dalam menjalankan terapi diet *Gluten Free Casein Free* (GFCF) pada anak autis di SLB Autis se-Kota Padang tahun 2019 ?”

C. Tujuan Penelitian

1. Tujuan Umum

Tujuan umum dari penelitian ini adalah mengetahui hubungan pengetahuan, dukungan sosial, dan peran tenaga kesehatan terhadap kepatuhan ibu dalam menjalankan terapi diet *Gluten Free Casein Free* (GFCCF) pada anak autis di SLB Autis se-Kota Padang.

2. Tujuan Khusus

- a. Mengetahui tingkat pengetahuan ibu dalam menjalankan terapi diet *Gluten Free Casein Free* (GFCCF) pada anak autis di SLB Autis se-Kota Padang.
- b. Mengetahui dukungan sosial yang didapat ibu dalam menjalankan terapi diet *Gluten Free Casein Free* (GFCCF) pada anak autis di SLB Autis se-Kota Padang.
- c. Mengetahui peran tenaga kesehatan yang didapat ibu dalam menjalankan terapi diet *Gluten Free Casein Free* (GFCCF) pada anak autis di SLB Autis se-Kota Padang.
- d. Mengetahui kepatuhan ibu dalam menjalankan terapi diet *Gluten Free Casein Free* (GFCCF) pada anak autis di SLB Autis se-Kota Padang.
- e. Mengetahui hubungan antara pengetahuan dengan kepatuhan ibu dalam menjalankan terapi diet *Gluten Free Casein Free* (GFCCF) pada anak autis di SLB Autis se-Kota Padang.

- f. Mengetahui hubungan antara dukungan sosial dengan kepatuhan ibu dalam menjalankan terapi diet *Gluten Free Casein Free* (GFCF) pada anak autis di SLB Autis se-Kota Padang.
- g. Mengetahui hubungan antara peran tenaga kesehatan dengan kepatuhan ibu dalam menjalankan terapi diet *Gluten Free Casein Free* (GFCF) pada anak autis di SLB Autis se-Kota Padang.

D. Manfaat Penelitian

1. Bagi Institusi Sekolah

Hasil dari penelitian ini diharapkan dapat dijadikan sebagai literatur atau data serta bahan masukan bagi terapis atau pengajar terkait dengan kepatuhan ibu dalam menjalankan terapi diet *Gluten Free Casein Free* (GFCF) pada anak autis di SLB Autis se-Kota Padang.

2. Bagi Pendidikan Keperawatan

Bagi dunia pendidikan keperawatan digunakan sebagai referensi kepustakaan untuk mengembangkan ilmu dan teori keperawatan khususnya keperawatan anak terkait dengan anak autisme dan peran perawat dalam melaksanakan intervensi keperawatan mengenai terapi diet *Gluten Free Casein Free* (GFCF).

3. Bagi Peneliti Selanjutnya

Data dan hasil dari penelitian ini dapat digunakan sebagai tambahan wawasan bagi peneliti selanjutnya dan dapat menumbuhkan minat untuk

melakukan penelitian lebih lanjut mengenai kepatuhan ibu dalam menjalankan terapi diet *Gluten Free Casein Free* (GFCF) pada anak autis.

