

## HUBUNGAN ANTARA PENGALAMAN ORANGTUA DALAM PERAWATAN KUALITAS HIDUP ANAK CEREBRAL PALSY DI YOGYAKARTA TAHUN 2016

**Zenni Puspitarini<sup>\*)</sup>**

*Progam Studi SI Ilmu Keperawatan & Profesi Ners, Fakultas Ilmu Kesehatan, Universitas Respati Yogyakarta, Jl Raya Tajem Km 1,5 Maguwoharjo, Depok, Sleman, Yogyakarta 55282*

### Abstrak

*Cerebral Palsy (CP) merupakan gangguan gerak dan postur tubuh non-progresif yang disebabkan kelainan atau kerusakan pada otak yang belum dewasa. Gangguan kronik gerak dan postur tubuh pada anak CP akan menyebabkan penurunan fungsi dan ketidakmampuan untuk menjalankan aktivitas sehari-hari. Peranan orangtua dalam perawatan kepada anak yang menderita CP mempengaruhi kualitas hidup anak CP tersebut, akan tetapi belum ditemukan penelitian di Indonesia mengenai pengalaman orangtua dalam memberikan perawatan anak yang menderita CP. Oleh karena itu peneliti ingin mengetahui faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup pada anak dengan CP di wilayah D.I Yogyakarta. Tujuan penelitian ini untuk mengetahui hubungan pengalaman orang tua dalam perawatan dengan kualitas hidup pada anak dengan CP di wilayah D.I Yogyakarta. Metode penelitian ini adalah observasional analitik dengan rancangan cross sectional, jumlah responden 38 orang. Variabel kualitas hidup diukur dengan menggunakan kuesioner pengalaman orang tua terhadap pelayanan yaitu Measure of Process of Care (MPOC). Analisis data bivariat dengan menggunakan uji korelasi Pearson. Hasil penelitian didapatkan bahwa ada hubungan antara pengalaman orang tua mengenai perawatan yang diterima dengan kualitas hidup anak CP memiliki nilai  $p = 0,303$ ,  $r = -0,172$ . Pengalaman orang tua tentang perawatan anak CP terhadap penyedia layanan tidak berhubungan dengan kualitas hidup anak CP.*

**Kata kunci:** *Cerebral Palsy, Kualitas Hidup, MPOC*

### Abstract

**[Relationship between the experience of parents in the care of the quality of life of children cerebral palsy at Yogyakarta 2016]** *Cerebral Palsy (CP) is a disturbance of motion and non-progressive body posture which is caused by the abnormality or deformity of developing brain. Motion and body posture chronic disturbance in CP children will cause the decreasing function and inability to do daily activities. The role of parents in caring of CP children affects the quality of life of the CP children, but there is not research in Indonesia regarding the experience of parents in providing care of children suffering from CP. Based on this situation, the researcher wanted to understand factors related to the quality of life in CP children in The Special Region of Yogyakarta. The Objective of research is to understand relationship of parent's experience in caring related to the quality of life in CP children in The Special Region of Yogyakarta. This research was an analytic observational research with cross sectional design. There were 38 respondents involved in this research. Variable in this research were parent with CP children's perception towards healthcare providers was assessed using Measure of Process of Care (MPOC). Bivariate data analysis was done using Pearson correlation test. Result of research score of relation the parent's experience about caring to quality of life in CP children had  $p=0.303$ ,  $r=-0.172$ . The parent's experience towards service providers in CP children care were not significantly related to the CP children's quality of life.*

**Keywords:** *Cerebral Palsy, Quality Of Life, MPOC*

**Info Artikel :** *Dikirim 14 November 2016; Revisi 14 Desember 2016; Diterima 18 Januari 2017*

---

*\*) Penulis Korespondensi  
E-mail: zennipuspitarini@gmail.com*

## 1. Pendahuluan

*Cerebral Palsy* (CP) merupakan gangguan gerak dan postur tubuh non-progresif yang disebabkan kelainan atau kerusakan pada otak yang belum dewasa. Dampak dari gangguan ini diperparah dengan disabilitas lain misalnya epilepsi, gangguan dalam belajar, dan masalah perilaku dan emosi (Preedy & Watson, 2010). Gangguan umum yang muncul pada anak-anak dengan CP meliputi gangguan gerakan dan postur (spastisitas, kelemahan otot dan menurunnya koordinasi), gangguan sensasi, persepsi, kognisi, komunikasi, perilaku, epilepsi, dan masalah muskuloskeletal sekunder (Rosenbaum *et al.*, 2006). Kelainan komorbid dan rasa nyeri yang sering menyertai anak CP akan berdampak negatif terhadap kualitas hidup anak CP (Parkinson *et al.*, 2010).

*World Health Organization* (WHO) mendefinisikan kualitas hidup sebagai "persepsi individu dari posisi kehidupan mereka dalam konteks sistem budaya dan nilai dimana mereka tinggal, dan berhubungan dengan tujuan mereka, harapan, standar dan perhatian" (World Health Organization, 1997). Penelitian menunjukkan bahwa pasien anak dan remaja dengan CP memiliki gangguan kualitas hidup fungsional dan psikososial bila dibandingkan dengan anak normal (Oeffinger *et al.*, 2004). Banyak penelitian menunjukkan bahwa orangtua melaporkan QOL yang lebih rendah untuk anaknya yang menderita CP (dalam seluruh aspek QOL), anaknya sendiri biasanya menilai domain emosi dan sosial tidak jauh berbeda dengan nilai teman sebayanya yang sehat. Orangtua dengan anak yang memiliki gangguan tingkat berat, sering melaporkan kualitas hidup dalam domain psikososial yang lebih baik dibandingkan anak dengan gangguan tingkat sedang. Penemuan yang konsisten ini menunjukkan bahwa anak yang menderita CP mampu menyesuaikan diri dengan cukup baik dengan segala keterbatasannya dan tetap dapat mencapai kualitas hidup yang memuaskan (Preedy & Watson, 2010). Penelitian sebelumnya yang dilakukan oleh Arnaud *et al.*, (2008) memaparkan bahwa tidak ada bukti antara anak dengan disabilitas dari lapisan sosial ekonomi rendah memiliki QOL yang rendah dibandingkan anak dengan disabilitas dari lapisan sosial ekonomi yang tinggi. Hal ini berlawanan dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Glinac *et al.*, (2013), yang menyebutkan bahwa anak CP dengan status sosial-ekonomi rendah dan menengah memiliki HRQOL lebih rendah dari anak sehat dengan status sosial-ekonomi rendah dan menengah.

Hasil penelitian terbaru, menunjukkan bahwa persepsi dan pengalaman orangtua dengan dukungan profesional yang berpusat pada keluarga berhubungan dengan kualitas hidup keluarga (Davis & Gravidia-Payne, 2009). Oleh karena hal tersebut peneliti ingin mengetahui dan mengukur pengalaman orangtua yang memiliki anak dengan disabilitas khususnya persepsi orangtua mengenai perawatan yang telah diterima sepanjang tahun dari penyedia layanan kesehatan

dengan menggunakan *Measure of Processes of Care* (MPOC). Penelitian mengenai faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak CP sudah banyak dilakukan di luar negeri akan tetapi belum ditemukan faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup pada anak CP di Indonesia dan belum ditemukan menggunakan kuesioner MPOC untuk pengukuran pengalaman orangtua yang merawat anak CP, oleh karena itu peneliti ingin mengetahui faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup pada anak dengan CP di wilayah D.I Yogyakarta

## 2. Bahan Dan Metode

Penelitian ini merupakan jenis penelitian non eksperimental dengan menggunakan desain *cross-sectional*. Penelitian ini dilaksanakan Bulan Agustus - November 2015. Tempat penelitian di SLBN 1 Bantul, SLB Krida Mulia 1 Gunungkidul, SLB Krida Mulia 2 Gunungkidul, dan WKCP terapi Kulonprogo. Teknik pengambilan sampel yang digunakan adalah *purposive sampling* dengan jumlah responden 38 orang. Kriteria inklusi dalam penelitian ini adalah anak CP berusia 6-18 tahun, orangtua, wali anak atau *caregiver* yang mendampingi anak CP selama minimal satu tahun terakhir, anak CP yang menjalani terapi rutin atau mengikuti kegiatan sekolah dan bersedia menjadi responden. Instrumen dalam penelitian ini adalah kuesioner *PedsQLTM-CP Module Version 3.0* dan *Measure of Process of Care-20* (MPOC-20).

## 3. Hasil

### a. Karakteristik responden

Tabel 1. Distribusi karakteristik responden anak CP (N=38)

Karakteristik	Frekuensi (f)	Persentase (%)
<b>Jenis kelamin Anak CP</b>		
Laki – laki	18	47,4
Perempuan	20	52,6
<b>Usia Anak CP (tahun)</b>		
5 – 7	4	10,5
8 – 12	18	47,4
13 – 18	16	42,1
<b>Tempat tinggal</b>		
Bantul	8	21,1
Gunungkidul	11	28,9
Kulonprogo	8	21,1
Sleman	5	13,2
Yogyakarta	6	15,8
<b>Level GMFCS</b>		
I	4	10,5
II	6	15,8
III	2	5,3
IV	18	47,4
V	8	21,1
<b>Terapi rutin</b>		
Ya	22	57,9
Tidak	16	42,1
<b>Sekolah</b>		
Ya	34	89,5
Tidak	4	10,5

Berdasarkan tabel di atas, hasil penelitian ini menemukan bahwa rata – rata usia anak CP yang terlibat dalam penelitian ini adalah  $11,73 \pm 3,23$  tahun. Jumlah terbanyak tingkat fungsi motorik yang dinilai berdasarkan GMFCS yaitu level IV sebanyak 47,4% sedangkan jumlah paling sedikit sebanyak 10,5% memiliki fungsi motorik kasar pada level I. Responden anak CP yang mengikuti program terapi rutin sebanyak 57,9% dan yang mengikuti program sekolah sebanyak 89,5%. Responden anak CP yang tinggal hanya dengan ibunya (yatim ) sebanyak 5 anak (13%).

Tabel 2. Distribusi karakteristik responden orangtua dengan anak CP (N=38)

Karakteristik	Frekuensi (f)	Persentase (%)
<b>Usia</b>		
20-29	1	2,6
30-39	10	26,3
40-49	19	50
50-59	8	21,1
<b>Karakteristik Ayah</b>		
<b>Pekerjaan</b>		
TNI AD	1	2,6
Swasta	16	42,1
Wirausaha	6	15,8
Buruh	8	21,1
Petani	2	5,3
<b>Pendidikan</b>		
SD	3	7,9
SMP	6	15,9
SMA/SMK/STM	19	50
D3	0	0
S1	5	13,2
S2	0	0
<b>Karakteristik Ibu</b>		
<b>Pekerjaan</b>		
Bidan	1	2,6
Guru	2	5,3
Swasta	3	7,9
Wirausaha	2	5,3
Petani	5	13,2
IRT	25	65,8
<b>Pendidikan</b>		
SD	7	18,4
SMP	5	13,2
SMA/SMK/STM	21	55,3
D3	1	2,6
S1	3	7,9
S2	1	2,6
<b>Hubungan dengan Anak CP</b>		
Orangtua	34	89,5
Nenek	2	5,3
Bibi	2	5,3
<b>Lama bersama anak</b>		
Sejak lahir	26	68,4
Sejak usia 1- 6 bln	3	7,9
Sejak usia 7 - 11 bln	5	15,2
Sejak usia 12 – 24bln	4	10,5

Usia orangtua atau *caregiver* dari anak CP terbanyak pada rentang usia 40 – 49 tahun, rerata usia orangtua 42,68 dengan SD 6,90 tahun. Orangtua responden anak CP yang berperan sebagai ayah sebagian besar bekerja di swasta sebanyak 42,1% dan ibu sebagian besar sebagai ibu rumah tangga sebanyak 65,8%. Status pendidikan orang tua responden anak CP baik ayah ataupun ibu sebagian besar tamat SMA/SMK/STM sebanyak 50% ayah dan 53,3% ibu. Saat penelitian berlangsung tidak semua orangtua menemani anak untuk terapi ataupun sekolah, terdapat 2% nenek dan bibi menemani responden anak CP sedangkan sebanyak 89,5% orangtua mereka sendiri.

Nilai *mean* kualitas hidup pada anak CP berbeda pada tiap tingkatan fungsi motorik kasar. Semakin rendah tingkat fungsi motorik kasar menunjukkan semakin tinggi nilai *mean* kualitas hidup. Tidak semua domain menunjukkan nilai *mean* yang konsisten menurun dari *level 1* ke *level 5*. Hal ini terjadi mungkin dikarenakan pengisian kuesioner kualitas hidup dilakukan oleh orang tua dan tidak dilakukan pengisian langsung oleh anak CP. Oleh karena itu orang tua memberikan penilaian kualitas hidup anak CP berdasarkan persepsinya dan apa yang dialami selama mendampingi anak CP. Domain bicara dan komunikasi yang menunjukkan secara konsisten terjadi penurunan kualitas hidup pada anak dengan *level 1* ke *level 5*.

Nilai rerata kualitas hidup pada Tabel 3 berikut menunjukkan bahwa anak CP yang menjalani kegiatan sekolah dan terapi memiliki nilai kualitas hidup lebih tinggi pada 6 domain daripada anak CP yang hanya mengikuti salah satu kegiatan sekolah atau terapi. Nilai rerata pada domain kelelahan lebih tinggi pada anak CP yang mengikuti salah satu kegiatan sekolah atau terapi dibandingkan dengan anak CP yang mengikuti kegiatan sekolah dan terapi.

Tabel 3. Perbandingan rerata kualitas hidup antara anak CP yang mengikuti kegiatan sekolah – terapi

Domain	Mean $\pm$ SD	
	Sekolah dan terapi	Sekolah atau terapi
Aktivitas sehari-hari	42,13 $\pm$ 34,74	35,41 $\pm$ 33,95
Aktivitas sekolah	42,70 $\pm$ 33,43	40,94 $\pm$ 38,72
Gerak dan keseimbangan	66,11 $\pm$ 26,32	46,75 $\pm$ 33,68
Nyeri	72,22 $\pm$ 26,66	72,08 $\pm$ 26,53
Kelelahan	56,25 $\pm$ 25,72	58,12 $\pm$ 31,81
Aktivitas makan	74,44 $\pm$ 28,12	54,25 $\pm$ 37,84
Bicara dan komunikasi	67,01 $\pm$ 33,40	65,31 $\pm$ 36,47

Pada tabel 4. berikut ini menunjukkan bahwa rerata yang paling besar berada pada domain nyeri yang berarti bahwa pada domain tersebut anak CP mempunyai kualitas hidup yang paling tinggi diantara 6 domain yang lain, karena semakin tinggi skor kualitas hidup menunjukkan semakin tinggi kualitas hidup responden anak CP. Rerata pada variabel SES menunjukkan pada angka 27,7 yang menunjukkan

rata-rata status sosial ekonomi pada responden rendah, karena jika dilihat dari nilai baku standar dari *Hollingshead Scale* nilai reratanya adalah 37 dengan nilai terendah 8 dan nilai tertinggi 66.

Tabel 4. Rerata (standar deviasi), median(min-maks) skor kualitas hidup tiap domain dan SES responden dengan anak CP (N=38)

Domain	N	Mean $\pm$ SD	Min-Maks
Aktivitas sehari-hari	38	38,60 $\pm$ 34,02	1-5
Aktivitas sekolah	38	41,78 $\pm$ 35,83	1-5
Gerak dan keseimbangan	38	55,92 $\pm$ 31,58	1-5
Nyeri	38	72,15 $\pm$ 26,22	1-5
Kelelahan	38	57,23 $\pm$ 28,71	1-5
Aktivitas makan	38	63,81 $\pm$ 34,68	1-5
Bicara dan komunikasi	38	66,11 $\pm$ 34,59	1-5

Tabel 5. Rerata (standar deviasi), median(min-maks) skor MPOC tiap domain responden anak *Cerebral Palsy*

Domain	N	Mean $\pm$ SD	Min-Maks
Keaktifan dan kemitraan	38	3,85 $\pm$ 1,84	1-7
Pemberian informasi umum	38	4,18 $\pm$ 1,50	1-7
Pemberian informasi khusus tentang anak	38	4,80 $\pm$ 1,80	1-7
Koordinasi dan peduli anak dan keluarga secara komprehensif	38	4,51 $\pm$ 1,59	1-7
Menghormati dan perawatan suportif	38	5,11 $\pm$ 1,22	1-7

Distribusi skor pada kuesioner MPOC menunjukkan setiap domain memiliki nilai *mean* pada angka 4 atau hampir mendekati 4 yang berarti orangtua melaporkan bahwa penyedia layanan kesehatan "kadang-kadang" memenuhi kebutuhan orangtua dalam memberikan perawatan pada anaknya. Nilai *mean* tertinggi 5,11 yaitu pada domain menghormati dan perawatan suportif yang berarti bahwa pada domain ini sebagian besar orangtua berpersepsi bahwa penyedia layanan kesehatan lebih sering memenuhi kebutuhan orangtua dalam memberikan perawatan pada anaknya. Domain dengan nilai *mean* terendah (3,85) adalah keaktifan dan kemitraan hal ini menunjukkan bahwa penyedia layanan kesehatan tidak lebih sering memenuhi kebutuhan orangtua dalam memberikan perawatan pada anaknya.

#### b. Hubungan MPOC dengan kualitas hidup

Tabel 6. Korelasi MPOC dengan kualitas hidup

Variabel	p	r
Pengalaman orangtua mengenai perawatan yang diterima	0,303	-0,172

Hasil analisa statistik menunjukkan bahwa pengalaman orangtua terhadap penyedia layanan kesehatan tidak berhubungan dengan kualitas hidup ( $p > 0,05$ ).

#### 4. Pembahasan

##### a. Distribusi kualitas hidup pengalaman orangtua mengenai perawatan yang diterima

Nyeri biasanya mengganggu fungsi fisik, sekolah, kegiatan perawatan harian, tidur dan kesehatan mental. Selain itu, rasa sakit kronis dapat berdampak negatif pada HRQOL, membatasi kepuasan hidup dan pengalaman kesehatan pada penderita CP (Parkinson *et al*, 2010, Riquelme *et al.*, 2011). Hampir dua pertiga (62%) dari populasi penelitian dengan CP mengalami nyeri muskuloskeletal berulang, dan usia adalah satu-satunya prediktor yang signifikan. Sebagian besar anak melaporkan tingkat keparahan nyeri muskuloskeletal berulang menjadi moderat. Keparahan nyeri tidak dipengaruhi oleh fungsi motorik kasar (Ramstad *et al*, 2011).

Kemampuan berbicara dan komunikasi pada anak *cerebral palsy* terdiri dari pemahaman (memahami apa yang dibicarakan oleh orang lain atau kemampuan bahasa reseptif) dan apa yang dikatakan (mengekspresikan apa yang diinginkan atau kemampuan bahasa ekspresif) (Haak *et al*, 2009). Gangguan motorik dapat membatasi kejelasan berbicara dan gerakan, gangguan kognitif dapat menyebabkan keterlambatan bicara dan perkembangan bahasa dan tulisan (Pennington 2008).

Karakteristik yang paling sering dilaporkan memburuk berjalan dengan berkurangnya keseimbangan. Keseimbangan adalah bagian penting dari fungsi berjalan, dan gangguan keseimbangan telah ditemukan pada anak-anak dengan CP (Burtner *et al.*, 2007). Berrin *et al.* (2007) dalam penelitiannya menyatakan anak-anak dengan rasa nyeri cenderung mengalami kelelahan yang lebih, yang pada gilirannya dikaitkan dengan fungsi sekolah yang rendah. Penelitian sebelumnya yang dilakukan Vargus-Adams (2005) menyatakan bahwa anak *cerebral palsy* memiliki skor yang lebih rendah pada aktivitas fisik dan sehari-hari dibandingkan dengan populasi anak-anak yang normal, hal ini bisa disebabkan karena anak *cerebral palsy* mengalami gangguan yang permanen pada perkembangan pergerakan dan postur tubuh, menyebabkan anak *cerebral palsy* mengalami keterbatasan dalam aktivitas fisik, terutama dalam aktivitas sehari-hari (Smits *et al.* 2011).

Nilai rerata pada domain kelelahan lebih tinggi pada anak CP yang mengikuti salah satu kegiatan sekolah atau terapi dibandingkan dengan anak CP yang mengikuti kegiatan sekolah dan terapi. Hal ini terjadi dimungkinkan karena anak CP yang mengikuti kegiatan sekolah dan terapi memerlukan energi yang lebih besar untuk menjalani aktivitas tersebut, sehingga orang tua melaporkan bahwa anak CP lebih sering terlihat kelelahan.

Domain aktivitas sekolah memiliki kualitas hidup tinggi dibandingkan aktivitas sehari – hari tetapi lebih rendah dibandingkan 5 domain lainnya. Domain aktivitas sekolah sebanyak 50% anak selalu kesulitan menggunakan gunting dan sebanyak 26,3% anak tidak mengalami kesulitan menulis ataupun menggambar dengan menggunakan pena atau pensil. Berrin *et al.* (2007) dalam penelitiannya menyatakan anak-anak dengan rasa nyeri cenderung mengalami kelelahan yang lebih, yang pada gilirannya dikaitkan dengan fungsi sekolah yang rendah. Namun, anak-anak dengan rasa nyeri yang lebih besar juga mengalami fungsi sekolah lebih rendah yang tidak bergantung dari kelelahan yang mereka alami.

Pada penelitian ini tidak ditemukan nilai *mean* yang mendekati 7 dari hasil pengisian kuesioner MPOC-20, yang berarti bahwa menurut pengalaman orangtua penyedia layanan kesehatan tidak ada yang “selalu” memenuhi kebutuhan orangtua dalam memberikan perawatan pada anaknya. Pada penelitian ini terdapat pemberian informasi umum tentang anak CP dan keaktifan dan kemitraan memiliki nilai *mean* yang rendah. Hal ini mungkin terjadi karena interaksi antar tenaga profesional baik di sekolah ataupun tempat terapi masih belum berlangsung secara berkelanjutan. Raghavendra *et al.* (2007), menunjukkan bahwa tenaga profesional perlu menyediakan informasi lisan dan tertulis sehingga orang tua dapat membuat keputusan. Mereka juga harus memastikan bahwa informasi yang diberikan adalah penting, tepat waktu, dan pada situasi tertentu.

#### **b. Hubungan MPOC dengan kualitas hidup**

Penelitian sebelumnya yang dilakukan oleh Tessier *et al.* (2014) yang menyatakan salah satu ukuran dari keluarga yang berpusat perawatan, memberikan bantuan koordinasi perawatan secara bermakna dikaitkan dengan domain psikososial kualitas hidup, dalam model multivariat untuk mengendalikan tingkat komorbiditas yang diukur dari FCC tidak signifikan.

Temuan ini bertentangan dengan temuan sebelumnya yang menemukan hubungan antara FCC dan kualitas hidup bagi keluarga dengan anak-anak berkebutuhan khusus (Davis & Gavidia-payne 2009). Perbedaan ini muncul karena mungkin orangtua responden anak CP dalam penelitian ini tidak memiliki komunitas CP yang dapat mendukung dalam perawatan anak CP. Hal ini terjadi karena mereka mengaku tidak mengetahui informasi mengenai komunitas tersebut. Almasri *et al.* (2014) mengemukakan bahwa persepsi penerimaan keluarga mengenai FCC dikaitkan pada adanya komunitas, keuangan, dukungan keluarga dan sumber daya layanan pemenuhan kebutuhan.

Literatur sebelumnya pada family centered service (FCS) telah menunjukkan bahwa keluarga dari anak-anak berkebutuhan khusus mengungkapkan kebutuhan yang belum terpenuhi yaitu mengenai informasi (Raghavendra *et al.*, 2007). Penyedia

layanan didorong untuk memberi perhatian lebih mengenai komunikasi yang efektif dan pertukaran informasi dengan keluarga. Penyediaan informasi yang dibutuhkan memberdayakan keluarga dan memungkinkan mereka untuk membuat keputusan dan mengurangi perasaan kecemasan dan stress (Dempsey & Keen 2008).

#### **5. Kesimpulan**

Berdasarkan tujuan penelitian, hasil analisa data dan pembahasan yang dilakukan dapat ditarik kesimpulan bahwa pengalaman orangtua terhadap penyedia layanan kesehatan dalam memenuhi kebutuhan perawatan anak CP tidak memiliki hubungan dengan kualitas hidup anak CP.

Beberapa saran yang dapat diberikan peneliti antara lain:

1. Peneliti lain diharapkan dapat mengkaji lebih dalam mengenai faktor lain (karakteristik anak, pola asuh orang tua, status sosial ekonomi, dll) yang dapat memengaruhi kualitas hidup sehingga tenaga kesehatan dan tenaga profesional lainnya dapat membantu anak CP dalam peningkatan kualitas hidupnya.
2. Bagi perawat diharapkan dapat berperan sebagai edukator bagi keluarga dengan anak CP dan bekerja sama dengan tenaga kesehatan lain ataupun tenaga profesional lainnya dalam memberikan perawatan seperti terapi atau memberikan informasi kesehatan lainnya untuk anak CP ataupun untuk keluarga. Selain itu agar perawat baik di klinik (rumah sakit) ataupun di komunitas dapat melakukan perawatan rutin terhadap anak CP dan berkolaborasi dengan dokter untuk memantau perkembangan anak CP baik perkembangan kognitif maupun motoriknya, karena hal tersebut dapat memengaruhi kualitas hidup anak CP.
3. Pihak sekolah atau tempat rehabilitasi diharapkan dapat
  - a. memberikan informasi tertulis berupa catatan perkembangan anak CP secara berkala misalnya setiap bulan pada minggu ke empat.
  - b. memberikan informasi mengenai perawatan anak CP dengan menggunakan leaflet atau buku panduan yang diberikan pada orang tua, sehingga keluarga dapat membaca dan memahami mengenai perawatan yang diberikan pada anak CP
  - c. melakukan pertemuan rutin misal dilakukan setiap triwulan untuk memberikan waktu konsultasi pada orang tua mengenai perkembangan dan perawatan lanjutan

#### **6. Daftar Pustaka**

Almasri, N.A., O'Neil, M. & Palisano, R.J., 2014. Predictors of needs for families of children with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*, 36(3), pp.210–9. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23627535>

- Arnadottir, U. & Egilson, S.T., 2012. Evaluation of therapy services with the Measure of Processes of Care (MPOC-20): the perspectives of Icelandic parents of children with physical disability. *J Child Health Care*, 16(1), pp.62–74. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22247182> [Accessed April 6, 2015].
- Arnaud, C. et al., 2008. Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics*, 121(1), pp.54–64. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18166557> [Accessed December 19, 2014].
- Berrin, S.J. et al., 2007. Pain, fatigue, and school functioning in children with cerebral palsy: a path-analytic model. *J Pediatr Psychol*, 32(3), pp.330–337.
- Burner, P. et al., 2007. The Capacity to Adapt to Changing Balance Threats: A Comparison of Children with Cerebral Palsy and Typically Developing Children. *Developmental Neurorehabilitation*, 10(3), pp.249–260.
- Davis, K. & Gavidia-payne, S., 2009. The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities \*. *J Intellect Dev Disabil*, 34(2), pp.153–162.
- Dempsey, I. & Keen, D., 2008. A Review of Processes and Outcomes in Family-Centered Services for Children With a Disability. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28(1), pp.42–52.
- Glinac, A., Tahirovic, H. & Delalic, A., 2013. Family socioeconomic status and health-related quality of life in children with cerebral palsy: Assessing differences between clinical and healthy samples. *Paediatr Today*, 9(2), pp.183–191. Available at: <http://www.pedijatrijadanar.com/index.php/pt/article/view/181/pdf> [Accessed March 16, 2015].
- Haak, P. et al., 2009. Cerebral palsy and aging. *Developmental medicine and child neurology*, 51(Suppl 4), pp.16–23.
- Oeffinger, D. et al., 2004. Gross Motor Function Classification System and outcome tools for assessing ambulatory cerebral palsy: a multicenter study. *Dev Med Child Neurol*, 46, pp.311–319. Available at: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1469-8749.2004.tb00491.x/pdf>.
- Parkinson, K.N. et al., 2010. Pain in children with cerebral palsy: a cross-sectional multicentre European study. *Acta Paediatr*, 99(3), pp.446–51. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20003101> [Accessed February 1, 2015].
- Pennington, L., 2008. Cerebral palsy and communication. *Pediatrics and Child Health*, 18(9), pp.405–409.
- Preedy, R., V., Watson, V., R., 2010. *Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures*, USA: Spinger Sciencet Bussines Media LLC.
- Puspitasari, M., Rusmil, K. & Gurnida, D., 2013. The Relationship Between Gross Motor Function and Quality of Life Among Children with Cerebral Palsy. *www.dcidj.org*, 24(4), pp.57–68.
- Raghavendra, P. et al., 2007. Parents' and service providers' perceptions of family-centred practice in a community-based, paediatric disability service in Australia. *Child: Care, Health and Development*, 33(5), pp.586–592.
- Ramstad, K. et al., 2011. Characteristics of recurrent musculoskeletal pain in children with cerebral palsy aged 8 to 18 years. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(11), pp.1013–1018. Available at: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1469-8749.2011.04070.x>.
- Riquelme, I., Cifre, I. & Montoya, P., 2011. Age-Related Changes of Pain Experience in Cerebral Palsy and Healthy Individuals. *Pain Medicine*, 12(APRIL), pp.535–545.
- Rosenbaum, P. et al., 2006. A report: the definition and classification of cerebral palsy. , (April), pp.8–14.
- Rueden, U. et al., 2006. Socioeconomic determinants of health related quality of life in childhood and adolescence: results from a European study. *Journal of epidemiology and community health*, 60(2), pp.130–135.
- Smits, D.-W. et al., 2011. Development of daily activities in school-age children with cerebral palsy. *Research in developmental disabilities*, 32(1), pp.222–34. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21041062>.
- Tessier, D.W., Hefner, J.L. & Newmeyer, A., 2014. Factors related to psychosocial quality of life for children with cerebral palsy. *Int J Pediatr*, 2014, p.204386. Available at: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3941960&tool=pmcentrez&rendertype=abstract> [Accessed December 19, 2014].
- Vargus-Adams, J., 2005. Health-related quality of life in childhood cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86(5), pp.940–945.
- World Health Organization, 1997. *WHOQOL Measuring Quality of Life*,