



**ASPEK PSIKOLOGIS ORANGTUA DENGAN ANAK
PENDERITA SUMBING BIBIR DAN LANGIT-LANGIT:
*NARRATIVE INQUIRY***

NASKAH SKRIPSI

Oleh
Alvian Ramadhitya
NIM 182010101156

**FAKULTAS KEDOKTERAN
UNIVERSITAS JEMBER
2022**



**ASPEK PSIKOLOGIS ORANGTUA DENGAN ANAK
PENDERITA SUMBING BIBIR DAN LANGIT-LANGIT:
*NARRATIVE INQUIRY***

NASKAH SKRIPSI

diajukan guna melengkapi tugas akhir dan memenuhi salah satu syarat untuk menyelesaikan Program Studi Pendidikan Dokter (S1) dan mencapai gelar Sarjana Kedokteran

Oleh
Alvian Ramadhitya
NIM 182010101156

**FAKULTAS KEDOKTERAN
UNIVERSITAS JEMBER
2022**

HALAMAN PERSEMBAHAN

Skripsi ini saya persembahkan untuk:

1. Allah SWT sang pencipta serta para nabi dan rasul-Nya yang telah membimbing manusia dari kegelapan menuju keterangan.
2. Orang tua saya tercinta, Papa Rustanto Yanuar dan Mama Pipit Vira Ayu Arinta yang selalu mencurahkan doa dan cintanya selalu untuk saya;
3. Keluarga besar RSBH yang senantiasa memberi dukungan material maupun spiritual dalam masa perkuliahan ini;
4. Pengurus saya dari kecil sampai sekarang Ibu Awi.
5. Teman-teman pada Universitas Jember yang luar biasa banyak dan tidak bisa saya sebutkan satu persatu.
6. Almamater Universitas Jember yang saya banggakan.

HALAMAN MOTTO

“Still We Rise”

(Lewis Hamilton 44)



HALAMAN PERNYATAAN

Saya yang bertanda tangan di bawah ini :

Nama : Alvian Ramadhitya

NIM : 182010101156

Menyatakan dengan sesungguhnya bahwa skripsi yang berjudul “Aspek Psikologis Orangtua dengan Anak Penderita Sumbing Bibir dan Langit-Langit: *Narrative Inquiry*” adalah benar-benar hasil karya sendiri dan bukan karya jiplakan. Saya bertanggung jawab atas kebenaran isinya sesuai dengan sikap ilmiah yang harus dijunjung tinggi.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya, tanpa ada tekanan dan paksaan dari pihak manapun serta bersedia mendapat sanksi akademik jika ternyata di kemudian hari pernyataan ini tidak benar.

Jember, 26 Januari 2022

Yang Menyatakan,

Alvian Ramadhitya

NIM. 182010101156

HALAMAN PENGESAHAN

Skripsi berjudul “Aspek Psikologis Orangtua dengan Anak Penderita Sumbing Bibir dan Langit-Langit” oleh Alvian Ramadhitya telah diuji dan disahkan pada:

hari, tanggal : Jumat, 22 Juli 2022

tempat : Fakultas Kedokteran Universitas Jember

Tim Penguji,

Ketua,

Anggota I,

dr. Ida Srisurani Wiji A., M.Kes.
NIP. 19820901 200812 2 001

dr. Inke Kusumastuti M.Biomed, Sp.KJ.
NIP. 19860417 201903 2 008

Anggota II,

Anggota III,

dr. Ulfa Elfiah, M.Kes, Sp.BP-RE(K)
NIP. 19760719 200112 2 001

dr. Kristianningrum Dian S., M.Biomed.
NIP. 19860906 201212 2 001

Mengesahkan,
Dekan Fakultas Kedokteran Universitas Jember

dr. Supangat, M.Kes, Ph.D, Sp.BA
NIP. 19730424 199903 1 002

PRAKATA

Puji syukur kepada Allah SWT atas segala kasih karunia-Nya sehingga penulis dapat menyelesaikan skripsi yang berjudul “Aspek Psikologis Orangtua dengan Anak Penderita Sumbing Bibir dan Langit-Langit”. Skripsi ini disusun untuk memenuhi salah satu syarat menyelesaikan pendidikan strata satu (S1) pada Prodi Pendidikan Dokter Fakultas Kedokteran Universitas Jember.

Penyusunan skripsi ini tidak lepas dari bantuan berbagai pihak. Oleh karena itu, penulis menyampaikan terima kasih kepada:

1. dr. Supangat, M.Kes, Ph.D, Sp.BA, selaku dekan Fakultas Kedokteran Universitas Jember;
2. dr. Ulfa Elfiah, M.Kes, Sp.BP-RE (K), selaku Dosen Pembimbing Utama dan dr. Kristianingrum Dian S, M.Biomed, selaku Dosen Pembimbing Anggota yang telah meluangkan banyak waktu, pikiran, dan tenaga dalam proses penyusunan skripsi ini;
3. dr. Ida Srisurani Wiji A., M.Kes, selaku Dosen Penguji Utama dan dr. Inke Kusumastuti, M.Biomed, Sp.KJ selaku Dosen Penguji Anggota yang telah memberikan kritik dan saran yang membangun dalam penulisan skripsi ini;
4. Orang tua saya tercinta, Papa Rustanto Yanuar dan Mama Pipit Vira Ayu Arinta yang selalu memberikan semangat, bimbingan, kasih sayang, dan doa tiada henti, serta pengorbanan yang dilakukan setiap waktu;
5. Keluarga besar yang selalu mendukung dalam hal material dan spiritual.
6. Pengasuh saya dari kecil sampai sekarang Ibu Awi.
7. Teman kos saya Kevin Mario Freddy Welley.
8. Teman saya yang sering membimbing saya dalam skripsi Alvin Chandra
9. Teman, sahabat, dan saudara saya dari hari pertama Kevin Robin Moritz, Muhammad Fitrah Rivan, Rizky Rivan, Diva Zaidan Patria Kumara, dan Anggasana Daniel Rajaguguk.

10. Guru-guru saya yang sudah membimbing saya semenjak tahap sekolah dasar hingga perguruan tinggi;
11. Keluarga besar angkatan 2018 “Cranium” Fakultas Kedokteran Universitas Jember yang telah memberi dukungan dan motivasi dalam penyelesaian skripsi ini;
12. Almamater Fakultas Kedokteran Universitas Jember; dan
13. Semua pihak yang tidak dapat disebutkan satu per satu.

Penulis menyadari bahwa skripsi ini tidak sempurna, maka dari itu penulis menerima kritik dan saran yang membangun dari semua pihak demi kesempurnaan karya tulis ilmiah ini. Semoga karya tulis ini dapat bermanfaat.

Jember, 24 Maret 2022

Penulis

DAFTAR ISI

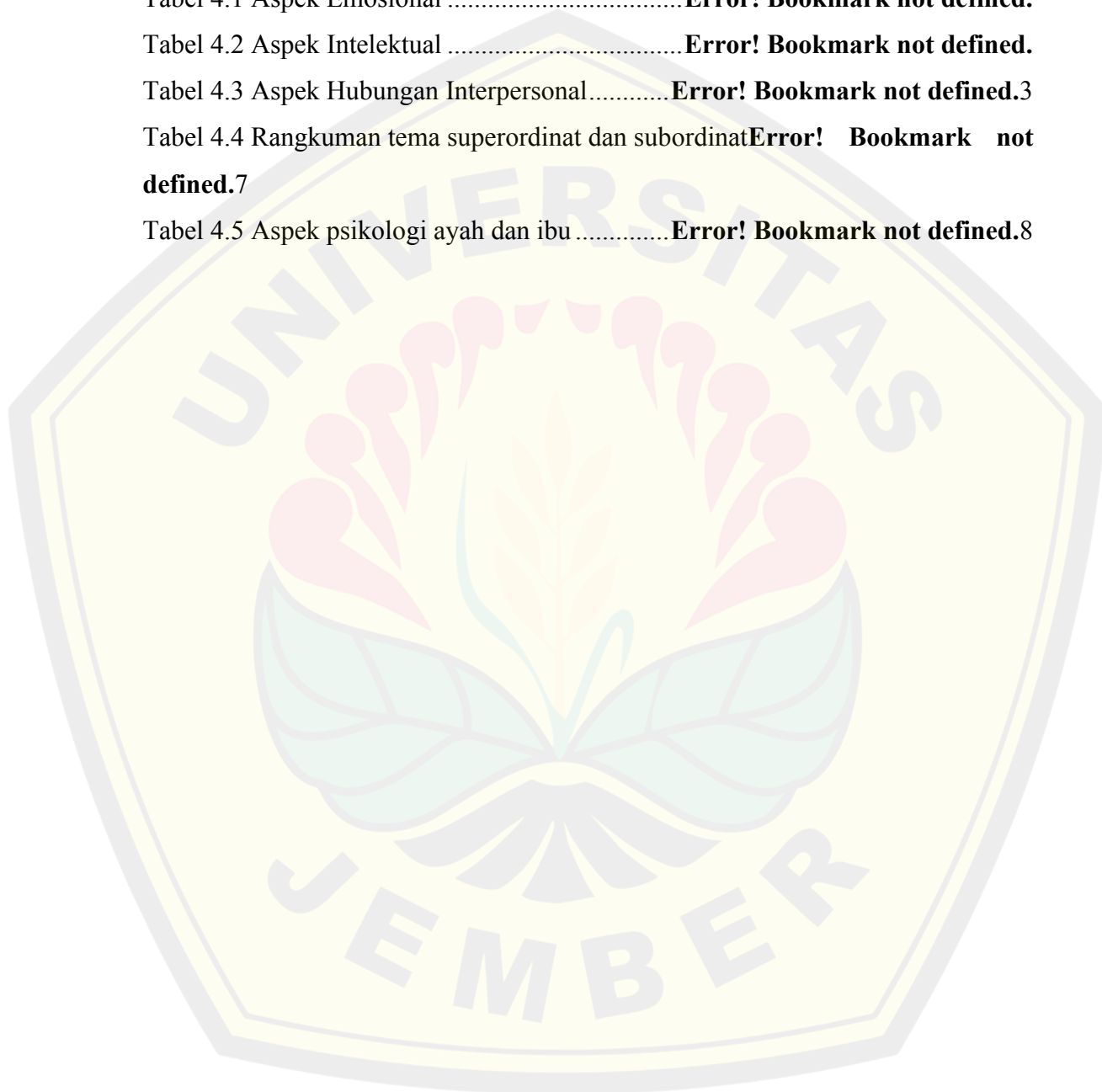
HALAMAN SAMPUL	i
HALAMAN JUDUL	i
HALAMAN PERSEMBAHAN	ii
HALAMAN MOTTO	iii
HALAMAN PERNYATAAN	iv
HALAMAN PENGESAHAN	v
PRAKATA	vi
DAFTAR ISI	viii
DAFTAR TABEL	xi
DAFTAR GAMBAR	xiii
DAFTAR LAMPIRAN	xiii
RINGKASAN	xiii
BAB 1. PENDAHULUAN	1
1.1 Latar Belakang	1
1.2 Rumusan Masalah	3
1.3 Tujuan.....	3
1.3.1 Tujuan Umum.....	3
1.3.2 Tujuan Khusus.....	3
1.4 Manfaat.....	3
1.4.1 Manfaat Bagi Peneliti.....	3
1.4.2 Manfaat Bagi Masyarakat.....	3
1.4.3 Manfaat Bagi Institusi	4
BAB 2. TINJAUAN PUSTAKA	5
2.1 Sumbing Bibir dan Langit	5
2.1.1 Definisi Sumbing bibir dan Langit.....	5
2.1.2 Etiologi dan Patogenesis Sumbing Bibir dan Langit.....	5
2.1.3 Tatalaksana Sumbing Bibir dan Langit	6

2.2	Psikologi.....	8
2.2.1	Pengertian Psikologi.....	8
2.2.2	Aspek-Aspek Psikologi.....	9
2.2.3	Kelainan Psikologi.....	10
2.2.4	Dampak Sumbing Bibir dan Lelangit Terhadap Psikologi.....	12
2.3	Kerangka Konsep.....	15
BAB 3.	METODE PENELITIAN.....	16
3.1	Jenis dan Rancangan Penelitian.....	16
3.2	Waktu dan Tempat Penelitian.....	16
3.2.1	Waktu Penelitian.....	16
3.2.2	Tempat Penelitian.....	16
3.3	Populasi dan Besar Sampel Penelitian.....	16
3.3.1	Populasi.....	16
3.3.2	Partisipan.....	17
3.3.3	Teknik Pengambilan Sampel.....	17
3.4	Jenis dan Sumber Data.....	18
3.5	Variabel Penelitian.....	18
3.6	Definisi Operasional Variabel.....	18
3.7	Alur Penelitian.....	19
3.8	Teknik Analisis Data.....	19
3.8.1	Mengidentifikasi Masalah.....	19
3.8.2	Memilih Partisipan.....	19
3.8.3	Mengumpulkan Cerita dari Partisipan.....	20
3.8.4	<i>Thematic Analysis</i>	24
3.8.5	Berkolaborasi Lebih Lanjut dengan Partisipan.....	25
3.8.6	Melaporkan Hasil Temuan.....	26

BAB 4. HASIL	27
4.1 Temuan	27
4.1.1 Aspek Emosional.....	27
4.1.2 Aspek Intelektual.....	40
4.1.3 Aspek Hubungan Interpersonal	43
4.2 Perbedaan Aspek Psikologi Ayah dan Ibu	48
4.3 Diskusi	49
4.4 Keterbatasan Penelitian	53
BAB 5. Kesimpulan dan Saran	54
5.1 Kesimpulan.....	54
5.2 Saran.....	55
5.2.1 Untuk Tenaga Kesehatan.....	55
5.2.2 Untuk Orangtua dengan Anak Sumbing Bibir dan Lelangit ..	55
5.2.3 Untuk Pembuat Kebijakan.....	56
5.2.4 Untuk Peneliti.....	56
DAFTAR PUSTAKA	57
LAMPIRAN	62

DAFTAR TABEL

Tabel 3.1 Definisi operasional variabel	18
Tabel 3.2 Kode	25
Tabel 4.1 Aspek Emosional	Error! Bookmark not defined.
Tabel 4.2 Aspek Intelektual	Error! Bookmark not defined.
Tabel 4.3 Aspek Hubungan Interpersonal.....	Error! Bookmark not defined. 3
Tabel 4.4 Rangkuman tema superordinat dan subordinat.....	Error! Bookmark not defined. 7
Tabel 4.5 Aspek psikologi ayah dan ibu	Error! Bookmark not defined. 8



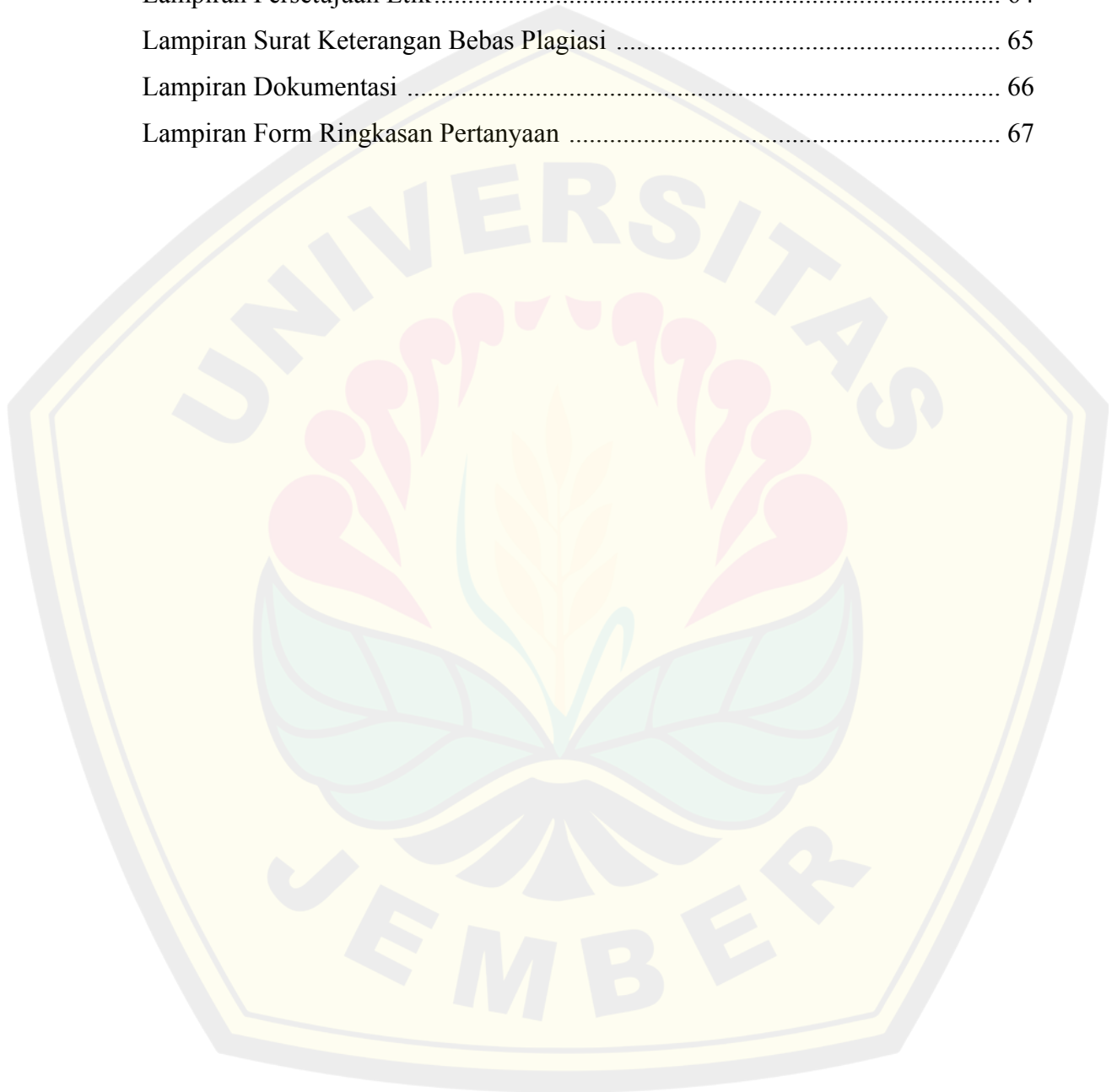
DAFTAR GAMBAR

Gambar 3.1 Kerangka konsep..... 19



DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran Form informed consent.....	62
Lampiran Lembar Identitas	63
Lampiran Persetujuan Etik.....	64
Lampiran Surat Keterangan Bebas Plagiasi	65
Lampiran Dokumentasi	66
Lampiran Form Ringkasan Pertanyaan	67



RINGKASAN

Aspek Psikologi Orangtua dengan Anak Penderita Sumbing Bibir dan Langit-Langit; Alvian Ramadhitya, 182010101156; 2022; 69 halaman; Program Studi Pendidikan Dokter Universitas Jember

Sumbing bibir dan langit-langit adalah penyakit bawaan lahir yang membuat area bibir dan palatum pada bayi tidak terhubung dengan baik. Selain kekurangan fisik yang nampak, kondisi ini dapat mengakibatkan penurunan kualitas hidup pada bayi seperti kesulitan dalam berbicara dan makan dan pada orangtua yang merawat anak tersebut. Kondisi bayi dapat mempengaruhi kondisi orangtua terutama pada aspek psikologi, termasuk di dalamnya aspek emosional, intelektual, dan hubungan interpersonal. Hal ini perlu diteliti mengingat orangtua adalah pelaku utama dalam merawat anak dengan sumbing bibir dan langit-langit dan belum ada penelitian tentang hal ini pada daerah Jember.

Penelitian ini menggunakan metode kualitatif *Narrative Inquiry Study*. Sampel didapat dari RS Paru Jember. Sampel penelitian adalah orangtua yang memiliki anak dengan sumbing bibir dan langit-langit yang sesuai dengan kriteria inklusi dan eksklusi. Teknik pengambilan sampel adalah *purposive sampling*. Jumlah sampel pada penelitian ini adalah 1 sampel keluarga yang terdiri dari 2 responden yaitu masing-masing orangtua yang menjawab semua pertanyaan penelitian. Partisipan yang didapat akan diwawancarai dengan pertanyaan *open ended* secara mendalam dan hasil wawancara akan dianalisis dengan metode *thematic analysis*.

Hasil yang didapat dari penelitian ini adalah aspek psikologi orangtua terdampak oleh sumbing bibir dan langit-langit yang dimiliki oleh anak. Pada aspek emosional, orangtua mengalami dampak negatif seperti kesedihan dan kekhawatiran dan dampak positif seperti senang dan gembira. Pada aspek hubungan interpersonal, orangtua mengalami penguatan hubungan dengan anak, keluarga besar, dan dokter karena anak yang menderita dengan sumbing bibir dan langit-langit membutuhkan perhatian dan dukungan lebih. Pada aspek kognitif, orangtua juga mengalami penguatan karena pengetahuan dan pemahaman orangtua mengenai sumbing bibir bertambah, karena pemahaman lebih diperlukan dalam mengurus dan membimbing anak yang terdampak sumbing bibir dan langit-langit.

Dampak negatif yang dialami oleh orangtua sebagian terjadi pada saat awal memiliki anak dengan sumbing bibir dan langit-langit dan karena hal-hal yang tidak diinginkan karena mempunyai anak dengan sumbing bibir dan langit-langit seperti kelainan fisik dan pengaruh lingkungan terhadap sumbing anak. Dampak positif bagi orangtua sebagian besar datang setelah anak memperoleh pengobatan dan karena perkembangan anak.

BAB 1. PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Sumbing adalah kelainan kongenital orofasial yang paling sering terjadi. Karakteristik kelainan tersebut adalah tidak adanya kontinuitas dari jaringan yang membentuk bibir, alveolus, dan palatum (Zreayat dkk., 2017). Prevalensi sumbing bibir dan langit-langit bervariasi. Angka kelahiran dunia dengan kelainan sumbing adalah 1 dari 700 kelahiran hidup yang berarti hampir dari setengah kejadian kelainan kraniofasial adalah sumbing. Prevalensi juga bervariasi berdasarkan keturunan. Populasi Asia memiliki insidensi paling tinggi dengan kejadian 0,82–3,03 per 1000 kelahiran hidup, Kaukasia 0,9–2,69 per 1000 kelahiran hidup, dan populasi Afrika paling rendah dengan angka 0,18–1,67 per 1000 kelahiran hidup (Mossey, 2012). Kejadian sumbing bibir dan langit-langit di Indonesia cukup tinggi dengan angka 1.596 kejadian, dengan klasifikasi menurut letak kejadian yaitu 50,53% sumbing bibir dan langit-langit, 24,42% sumbing bibir saja, dan 25,05% sumbing langit-langit saja. Frekuensi pada jenis kelamin laki-laki lebih tinggi (55,95%) dibanding perempuan (44,05%) (Sjamsudin dan Maifara, 2017). Di Kabupaten Jember sendiri, prevalensi sumbing bibir dan langit pada tahun 2017, 2018, 2019, 2020, yaitu masing-masing sebesar 1,2:1000, 0,64:1000, 1,2:1000, dan 0,69:1000 kelahiran (Elfiah dkk., 2021).

Adanya celah pada bibir dan langit-langit dapat menimbulkan gangguan asupan nutrisi, fungsi bicara, dan gangguan estetika. Kesulitan makan yang sering dialami oleh anak dengan sumbing bibir dan langit-langit terlihat pada saat lahir karena fungsi menelan dan menghisapnya terganggu. Hal ini penting untuk diperhatikan dan ditangani dengan tepat agar anak dapat berkembang dan bertumbuh dengan maksimal (Duarte, 2015). Selain gangguan pada fisik, anak penderita bibir sumbing dan langit-langit juga dapat menderita gangguan pada

psikologinya. Gangguan psikologi juga diderita oleh orang tua dengan anak sumbing bibir dan langit-langit (Al-Namankany, 2018).

Berdasarkan penelitian sebelumnya, pada saat pertama anak terdiagnosis sumbing, orangtua akan merasakan ketakutan, putus asa, dan berduka (Scheller dkk., 2020). Orangtua yang memiliki anak sumbing dapat mengalami depresi, kecemasan, gangguan obsesif kompulsif, dan stres (Jeong dkk., 2013). Orangtua dengan anak penderita sumbing menjadi lebih sensitif terhadap komentar orang lain karena mereka khawatir anak mereka akan dianggap berbeda dan tidak diterima dalam lingkungan sosial (Nelson dkk., 2012). Orangtua setiap bulan atau lebih, sering memikirkan tentang sumbing anaknya (Hansson dkk., 2013). Ibu juga lebih sering menyalahkan diri sendiri dibandingkan dengan ayah (Nelson dkk., 2009), sedangkan ayah memiliki *resilience* dan *acceptance* yang lebih kuat dibandingkan ibu (Ueki dkk., 2019).

Dampak lain bagi orang tua yang memiliki anak dengan sumbing bibir dan langit-langit adalah kualitas hidup yang lebih rendah dibandingkan dengan orangtua yang memiliki anak normal. Studi *cross-sectional* dengan metode kuesioner WHO *Quality of Life Scale* menunjukkan bahwa orangtua yang memiliki anak dengan sumbing memiliki nilai fungsi sosial dan lingkungan yang secara signifikan lebih rendah (Khan, 2016). Selain mengalami dampak negatif, orangtua yang memiliki anak sumbing bibir dan langit-langit juga mengalami dampak positif, antara lain jadi memiliki empati dengan sesama yang lebih tinggi dan hubungan keluarga semakin dekat (Stock dkk., 2020).

Penanganan anak dengan sumbing bibir dan langit-langit tidak hanya terfokus pada operasi pada fisik wajah yang terdampak, tetapi perlu dipertimbangkan juga penanganan pada kondisi psikologis orangtuanya. Oleh karena itu, perlu adanya penelitian mengenai dampak sumbing bibir dan langit-langit sebagai data awal untuk memberikan solusi penanganan terkait masalah psikologis pada orangtua yang memiliki anak dengan sumbing bibir dan langit-langit. Hal ini juga didukung penelitian terkait dengan tiga aspek psikologis pada setiap orang tua dengan anak sumbing bibir dan langit-langit di Indonesia dengan metode kualitatif dengan *thematic analysis* masih sedikit atau bahkan belum ada yang melakukan. *Thematic*

Analysis fokus pada pola dan tema suatu informasi penting pada data yang didapat dari wawancara yang mendalam tentang pengalaman-pengalaman partisipan. Analisa jenis ini dapat mempertegas, mengorganisasikan dan mendeskripsikan data *implicit* maupun *explicit* dan memberikan interpretasi atau makna secara teoritis pada data yang didapat (Dhaksaini dkk., 2015).

1.2 Rumusan Masalah

Rumusan masalah dalam tinjauan naratif ini, yaitu “Bagaimanakah gambaran aspek psikologis orang tua yang memiliki anak yang menderita sumbing bibir dan langit-langit?”

1.3 Tujuan

1.3.1 Tujuan Umum

Tujuan umum dari penelitian ini ialah untuk mengidentifikasi aspek psikologis orangtua dengan anak sumbing bibir dan langit-langit.

1.3.2 Tujuan Khusus

- a) Mengetahui aspek psikologis ibu dengan anak yang terdampak sumbing bibir dan langit-langit.
- b) Mengetahui aspek psikologis ayah dengan anak yang terdampak sumbing bibir dan langit-langit.

1.4 Manfaat

Adapun manfaat yang ingin dicapai dalam penelitian ini adalah sebagai berikut:

1.4.1 Manfaat Bagi Peneliti

Menambah wawasan dan pengetahuan mengenai dampak aspek psikologis orangtua dengan anak sumbing bibir dan langit-langit khususnya di wilayah Kabupaten Jember.

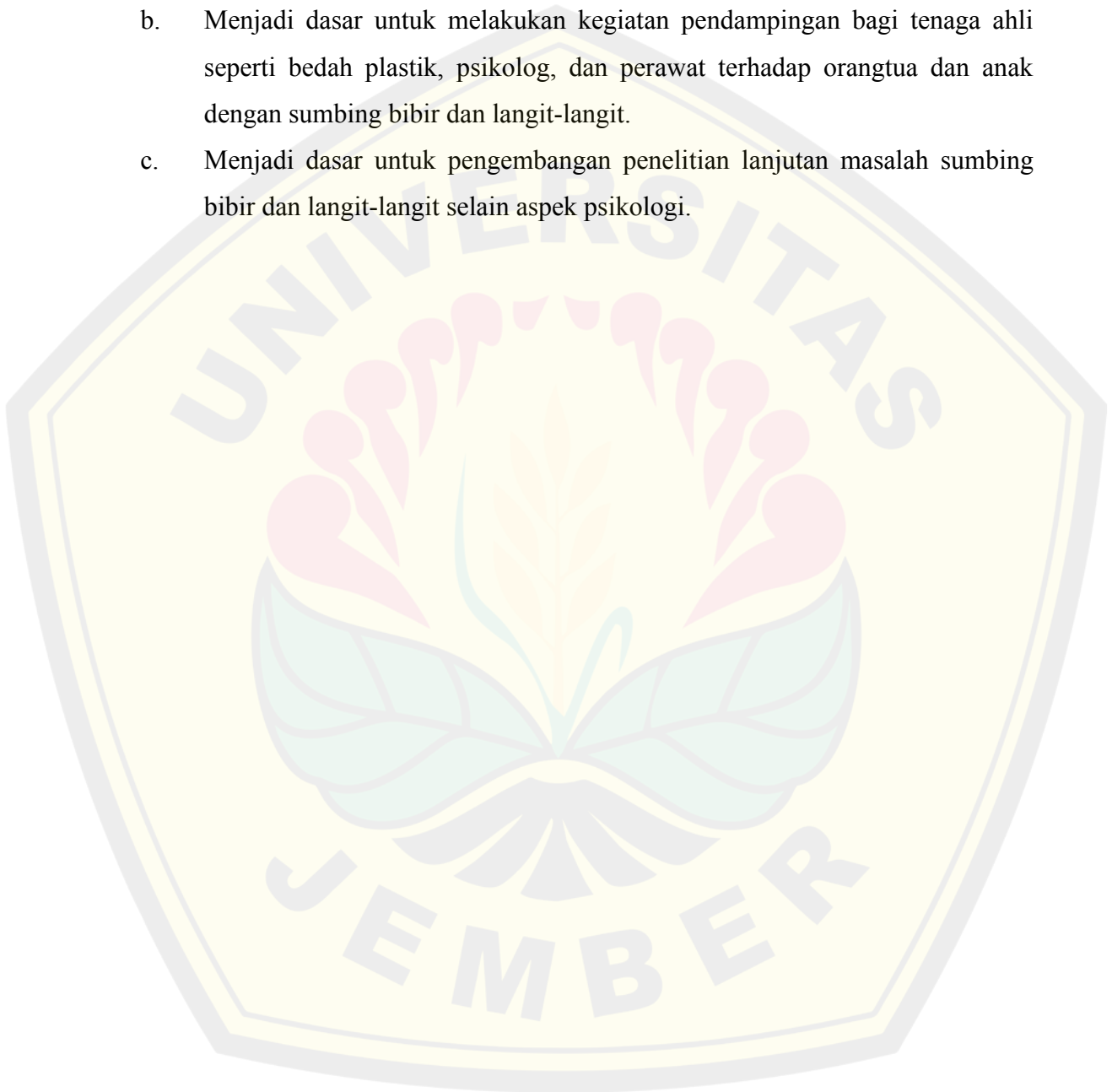
1.4.2 Manfaat Bagi Masyarakat

Diharapkan dapat menambah pengetahuan masyarakat khususnya bagi orangtua yang anaknya memiliki sumbing bibir dan langit-langit dan dapat

menyiapkan psikologis orangtua untuk mengatasi efek negatif psikologis dari memiliki anak dengan sumbing bibir dan langit-langit.

1.4.3 Manfaat Bagi Institusi

- a. Dapat memperkaya referensi terkait dengan masalah sumbing bibir dan langit-langit.
- b. Menjadi dasar untuk melakukan kegiatan pendampingan bagi tenaga ahli seperti bedah plastik, psikolog, dan perawat terhadap orangtua dan anak dengan sumbing bibir dan langit-langit.
- c. Menjadi dasar untuk pengembangan penelitian lanjutan masalah sumbing bibir dan langit-langit selain aspek psikologi.



BAB 2. TINJAUAN PUSTAKA

2.1 Sumbing Bibir dan Langit

2.1.1 Definisi Sumbing bibir dan Langit

Sumbing bibir dan langit-langit adalah kelainan kongenital di mana terdapat gangguan penyatuan pada bibir atas, *premaxilla*, dan *primary palate* yang dibentuk oleh 3 struktur yaitu *frontonasal process* dan *right and left process of the maxilla* (Rani, 2011). Celah bibir dan langit-langit bisa terjadi pada satu sisi saja atau yang biasa disebut unilateral dan pada kedua sisi kanan dan kiri atau bilateral (Loho, 2013). Sumbing memiliki banyak tipe klasifikasi. Menurut Millard, klasifikasi harus tetap sederhana tetapi berguna. Millard lebih memilih mendeskripsikan sumbing atau kelainan celah menjadi tiga jenis yaitu *cleft lip*, *cleft palate*, dan *cleft lip and palate* (Allori dkk., 2017). Pada sumbing bibir atau *cleft lip*, hanya bibir yang terdampak. Pada sumbing langit-langit atau *cleft palate*, hanya langit-langit yang terdampak, sedangkan sumbing bibir dan langit-langit atau *cleft lip palate* berarti keduanya terdampak (Dewi, 2019).

2.1.2 Etiologi dan Patogenesis Sumbing Bibir dan Langit

Penyebab sumbing bibir dan langit-langit berhubungan dengan genetik dan lingkungan (Stone, 2013). Gen yang beresiko berinteraksi satu dengan yang lainnya dan dengan lingkungan, dapat menyebabkan kelainan perkembangan janin. Faktor lingkungan yang dapat menyebabkan sumbing bibir dan langit-langit di antaranya adalah obat, infeksi, kekurangan nutrisi, radiasi, stres, rokok, dan trauma pada saat kehamilan (Supandi, 2014). Gen yang diketahui dapat menyebabkan sumbing bibir dan langit-langit adalah P63, IRF6, TGFA, PVRL1, MSX1, TBX22, dan SATB. Mutasi pada gen MSX1, FGFR, dan IRF6 kemungkinan diturunkan dari keluarga, sedangkan gen TGFB3, RARA, P450, GST, TGFA, dan EPHX ditemukan mempunyai interaksi dengan paparan asap rokok dan dapat menimbulkan sumbing bibir dan langit-langit (Veros dan Iakovidou-kritsi, 2016)

Perkembangan wajah terjadi pada tahap fetal awal yang berawal dari bagian tengah prosesus frontonasalis yang berkembang di sekitar otak. Kedua prosesus

maksilaris berkembang ke anterior di antara vesikel optik dan *primitive stomodeum* dan kedua prosesus mandibularis berkembang di bawah stomodeum. Bergabungnya prosesus maksilaris dan frontonasalis mengakibatkan pembentukan premaksila dan menjadi tempat berkembang gigi taring. Struktur wajah mulai dikenali pada minggu ke-6. Pada akhir minggu ke-6, terjadi penggabungan prosesus nasalis medialis dan maksilaris kemudian diikuti oleh pembentukan bibir atas dan palatum primer. Sesaat sebelum proses ini selesai, pembelahan prosesus nasalis lateralis pada puncaknya sehingga menyebabkan proses tumbuh kembang sangat rentan terhadap gangguan teratogenik dan gangguan lainnya sehingga dapat menyebabkan kegagalan pada penyatuan prosesus kiri dan kanan (Dewi, 2019).

2.1.3 Tatalaksana Sumbing Bibir dan Langit

Penatalaksanaan sumbing bibir melibatkan ahli multidisiplin yang mendedikasikan perawatan dari awal pasien terdiagnosis sampai dewasa (Jairaman, 2015). Pengobatan untuk sumbing langit-langit dibagi menjadi beberapa bagian menurut usia, yaitu:

a) Umur 6 bulan

Infant Orthopedic Treatment dan *Lip Repair*, dilakukan oleh dokter gigi orthodontist dan dokter bedah kraniofasial.

b) 10-24 bulan

Palate Repair, dilakukan oleh dokter bedah kraniofasial .

c) 1-2 Tahun

Pada usia ini pasien harus menentukan dokter gigi anak untuk pengobatan jangka panjang (*establishment of dental home*).

d) 2,5–3 Tahun

Penilaian berberbicara atau komunikasi dan bedah velofaringeal jika diperlukan, dilakukan oleh dokter bedah kraniofasial.

e) 5-10 Tahun

Pada umur 5-10 tahun intervensi yang dilakukan adalah *maxillary (alveolar) bone grafting*, *maxillary expansion* untuk membentuk lengkungan, dan membenarkan *crossbite* gigi bagian belakang.

f) 9-12 Tahun

Limited orthodontic treatment setelah *maxillary bone grafting* dan penggunaan *reverse pull head gear*

g) 12-14 Tahun

Bone plate-supported class 3 elastics untuk mengoreksi perbedaan bagian anterior-posterior maksila/mandibula, *maxillary distraction*, dan *orthodontic treatment* jika operasi *orthognathic* tidak diperlukan.

h) >14 Tahun

Orthodontic treatment lanjutan, operasi *orthognathic* saat pertumbuhan wajah sudah lengkap jika diperlukan, dan *final restorative treatment*.

Presurgical Infant Orthopedic treatment atau disingkat PSIOT adalah intervensi besar pertama dan dilakukan sebelum operasi pembenahan bibir. PSIOT bertujuan untuk mengembalikan hubungan anatomi dari *skeletal*, *cartilaginous*, dan *soft tissue* agar hasil operasi pembenahan bibir nanti lebih baik. Operasi pembenahan bibir adalah operasi pertama pasien, bertujuan untuk membentuk *lip competence* dengan menyatukan otot orbicularis oris. *Palate repair* penting untuk *velopharyngeal competence* yang nantinya akan mempengaruhi perkembangan berbicara atau berkomunikasi dan pemberian makanan. *Maxillary bone grafting* adalah komponen pengobatan sumbing yang *time-sensitive* karena jika tulang tidak akan bisa dicangkokkan jika ada bagian manapun gigi yang terlanjur tumbuh pada area sumbing. *Maxillary bone grafting* bertujuan untuk menyatukan maksila, menutup oral nasal fistula, membentuk *nasal skeletal base*, dan memungkinkan pertumbuhan gigi dengan baik dan pemeliharaan gigi pada area terdampak sumbing. *Premaxillary reposition* terkadang dibutuhkan pada sumbing bibir dan langit-langit bilateral karena terkadang posisi premaksila abnormal sehingga *bone graft* tidak mungkin dilakukan tanpa reposisi. *Limited orthodontic treatment* sering diperlukan setelah *maxillary bone graft* yang bertujuan untuk memfasilitasi kemunculan gigi pada area yang terdampak, mengoreksi anterior *crossbite*, dan membentuk *arch form* yang baik. *Orthodontic treatment* yang lebih komprehensif dilakukan ketika semua gigi permanen sudah muncul dan tergantung pada *skeletal* and *occlusal discrepancy* apakah diperlukan *orthognathic surgery*. *Restorative phase*

dilakukan karena pasien dengan sumbing sering kehilangan giginya dan terkadang memerlukan implan (Yates dkk., 2020).

2.2 Psikologi

2.2.1 Pengertian Psikologi

Psikologi memiliki banyak arti, secara harfiah kata psikologi berasal dari bahasa Yunani dari kata *psyche* dan *logos* yang berarti jiwa dan ilmu. Pada awalnya, psikologi sebagai ilmu jiwa memunculkan banyak perdebatan dan masih sesuatu yang dipikirkan oleh para filsuf. Semenjak psikologi terpisah dari ilmu induknya filsafat, karena psikologi terbukti memiliki sifat-sifat ilmu pengetahuan seperti pada umumnya, banyak tokoh yang memberikan pengertian dari psikologi. Pengertian tersebut antara lain (Saleh, 2018):

- a) Singgih Dirgagunarsa:
Psikologi adalah ilmu yang mempelajari tingkah laku manusia.
- b) Plato dan Aristoteles
Psikologi adalah ilmu pengetahuan yang mempelajari tentang hakikat jiwa serta prosesnya sampai akhir.
- c) John B. Watson:
Psikologi sebagai ilmu pengetahuan yang mempelajari tingkah laku tampak (lahiriah) dengan menggunakan metode observasi yang objektif terhadap rangsang dan jawaban (respon).
- d) Wilhelm Wundt:
Psikologi adalah ilmu pengetahuan yang mempelajari pengalaman-pengalaman yang timbul dalam diri manusia, seperti perasaan panca indera, pikiran, merasa (feeling), dan kehendak.
- e) Woodworth dan Marquis:
Psikologi adalah ilmu pengetahuan yang mempelajari aktivitas individu dari sejak masih dalam kandungan sampai meninggal dunia dalam hubungannya dengan alam sekitar.

f) Hilgert:

Psikologi adalah ilmu pengetahuan yang mempelajari tingkah laku manusia dan binatang.

g) Bimo Walgito

Psikologi adalah ilmu pengetahuan tentang jiwa yang dapat dilihat atau diobservasi perilaku atau aktivitas-aktivitas yang merupakan manifestasi atau penjelmaan jiwa itu.

Dari beragamnya pendapat tokoh tentang pengertian psikologi, sulit untuk adanya satu rumusan baku dari pengertian psikologi, namun pendapat-pendapat tersebut cukup untuk memberikan gambaran tentang psikologi (Saleh, 2018). Pada penelitian ini definisi oleh Bimo Walgito akan dijadikan acuan untuk pelaksanaan penelitian ini karena psikologi didefinisikan sebagai pengetahuan jiwa yang dapat dilihat atau diobservasi. Hal tersebut penting bagi penelitian.

2.2.2 Aspek-Aspek Psikologi

Menurut Walgito (2010) dinamika psikologi memiliki 3 aspek yaitu aspek kognitif, aspek emosional, dan aspek kemauan atau hubungan interpersonal.

a) Kognitif

Kognitif adalah pemahaman, penerapan, pengetahuan, dan analisis (Baihaqi, 2016). Aspek ini berkaitan dengan pengetahuan, persepsi, ingatan, dan keyakinan. Komponen ini penting bagi pengambilan keputusan individu.

b) Emosi

Emosi atau afek adalah perasaan kita terhadap lingkungan. Afek merupakan salah satu komponen *subjective well-being*. Afek terbagi menjadi afek positif dan afek negatif. Afek positif adalah semua perasaan individu ketika semuanya berjalan lancar, sementara afek negatif adalah kebalikan dari afek positif. Afek positif di antaranya meliputi kenikmatan atau kesenangan yang termasuk ke dalam emosi sesaat, dan kepuasan yang termasuk ke dalam emosi jangka panjang. Optimisme juga berkorelasi dengan afek positif tetapi mencakup harapan positif tentang masa depan. Afek negatif di antaranya meliputi emosi sesaat seperti marah, sedih, stres, khawatir dan emosi jangka panjang seperti depresi (Diener dkk., 2017).

c) Hubungan Interpersonal

Interpersonal secara umum adalah proses komunikasi secara tatap muka antara dua orang atau lebih (Cangara, 2011). Aspek kemauan atau hubungan interpersonal menurut Pearson adalah hubungan dengan pola interaksi yang konsisten yang terdiri dari dua orang atau lebih dan apa yang dilakukan oleh satu akan mempengaruhi yang lainnya. Hal-hal seperti kemiripan kita dengan orang tersebut juga akan membuat kita lebih senang berhubungan dengan orang tersebut (Sri, 2012). Selain kemiripan, hubungan interpersonal akan terjadi secara efektif jika yang bersangkutan memenuhi kondisi bertemu setiap pihak seperti empati, bersikap menghargai, saling menjaga keterbukaan, dan bersikap positif (Arwan, 2018).

Komunikasi interpersonal biasanya terjadi pada kelompok yang relatif kecil, seperti keluarga. Jika kelompok menjadi besar, komunikasi menjadi formal dan tidak bersifat pribadi lagi (Budyatna, 2011). Komunikasi interpersonal efektif pada keluarga karena dalam keluarga, komunikasi berpola berdasarkan tiga skema yaitu: seberapa dekat satu anggota keluarga dengan yang lainnya, bagaimana tingkat individualitas yang dibangun pada keluarga tersebut, dan bagaimana pengaruh faktor eksternal terhadap keluarga (Fensi, 2017).

2.2.3 Kelainan Psikologi

Kelainan psikologi adalah kondisi yang ditandai dengan pikiran, perasaan, dan sikap abnormal (Weiser, 2014). APA dalam bukunya DSM-5 mendeskripsikan kelainan psikologi sebagai sindrom yang memiliki karakteristik gangguan signifikan pada kognisi, emosi, dan perilaku. APA juga mengklasifikasikan kelainan psikologi sebagai:

- a) Neurodevelopmental Disorders
- b) Schizophrenia Spectrum and Other Psychotic Disorder
- c) Bipolar and Related Disorders
- d) Depressive Disorders
- e) Anxiety Disorders
- f) Obsessive-Compulsive and Related Disorders

- g) Trauma- and Stressor-Related Disorders
 - h) Dissociative Disorders
 - i) Somatic Symptom and Related Disorders
 - j) Feeding and Eating Disorders
 - k) Elimination Disorders
 - l) Sleep-Wake Disorders
 - m) Sexual Dysfunctions
 - n) Gender Dysphoria
 - o) Disruptive, Impulsive-Control, and Conduct Disorders
 - p) Substance-Related and Addictive Disorders
 - q) Neurocognitive Disorders
 - r) Personality Disorders
 - s) Paraphilic Disorders
 - t) Other Mental Disorders
 - u) Medication-Induced Movement Disorders and Other Adverse Effects of Medication
 - v) Other Conditions That May Be a Focus Clinical Attention (del Barrio, 2014)
- Di Indonesia sendiri kondisi kesehatan jiwa seseorang dikategorikan menjadi dua yaitu:

- a) ODMK atau Orang Dalam Masalah Kejiwaan adalah orang yang mempunyai masalah fisik, mental, sosial, pertumbuhan dan perkembangan, dan/atau kualitas hidup sehingga mengalami risiko gangguan jiwa.
- b) ODGJ atau Orang Dengan Gangguan Jiwa adalah orang yang mengalami gangguan dalam pikiran, perilaku, dan perasaan yang termanifestasi dalam bentuk sekumpulan gejala dan/atau perubahan perilaku yang bermakna, serta dapat menimbulkan penderitaan dan hambatan dalam menjalankan fungsi orang sebagai manusia (Kemenkes RI, 2018).

Prevalensi penyakit jiwa atau *any mental illness* (kondisi gangguan mental, sikap, atau emosional yang memenuhi kriteria DSM) di Amerika pada umur 18 tahun ke atas pada tahun 2019 adalah sekitar 51,5 juta orang, sementara penyakit jiwa serius atau *serious mental illness* (gangguan tersebut secara signifikan

mempengaruhi kehidupan sehari-hari) di Amerika mencapai 13,1 juta orang pada tahun 2019 (SAMSHA, 2019). Di Indonesia, prevalensi rumah tangga dengan ART gangguan jiwa skizofrenia atau psikosis dalam keluarga mencapai 282.654 per 1 juta orang dengan presentase tertinggi pada Provinsi Bali, dengan cakupan pengobatan mencapai 85 persen. Prevalensi depresi di Indonesia pada penduduk dengan umur lebih dari 15 tahun mencapai 706.689 per 1 juta orang dengan presentase tertinggi pada daerah Sulawesi Tengah dengan cakupan pengobatan sebanyak 9%. Gangguan emosional di Indonesia pada umur lebih dari 15 tahun terjadi sebanyak 706.688 per juta jiwa dengan presentase terbesar yaitu Sulawesi Tengah dengan cakupan pengobatan sebanyak 9,03 persen (KEMENKES RI, 2019).

2.2.4 Dampak Sumbing Bibir dan Lelangit Terhadap Psikologi

Orangtua dapat mengalami gangguan psikologi yang terjadi karena peristiwa tidak menyenangkan dari memiliki anak dengan sumbing (Nilsson dkk., 2012). Ketika orangtua mengetahui memiliki anak dengan defek wajah, mereka dapat mengalami *shock* psikologis. Ketika diagnosis sumbing bibir dan langit-langit diketahui sebelum lahir, ibu mempunyai banyak waktu untuk melewati tahapan berduka. Namun, jika diagnosis dilakukan pada saat melahirkan, hal ini dapat menyebabkan *shock*.

Pada aspek kognitif psikologi, jika ibu didiagnosis pada saat melahirkan apalagi jika pada saat anak pertama, orangtua tidak memiliki waktu untuk mengumpulkan informasi atau pengetahuan dan bersiap untuk sumbing anaknya. Hal ini akan mengakibatkan orangtua lebih susah untuk merawat anaknya dan perspektif orangtua akan masa depan anak akan terganggu sehingga memprovokasi gejala pada aspek emosional seperti depresi. Bahkan, sebagian ibu terjerumus dalam *post-partum depression*, isolasi sosial, dan perasaan bersalah (Grollemund dkk., 2011). Ibu yang pernah mengikuti program pelatihan tentang sumbing bibir dan langit-langit juga dapat meningkatkan kesadaran tentang *postoperative care* pada anaknya dan penting bagi kontrol, penyesuaian, dan pencapaian jangka panjang (Hakim dkk., 2021).

Faktor yang dapat mempengaruhi kondisi aspek emosional psikologi orangtua adalah dukungan sosial. Status sosioekonomi juga mempunyai efek yang

signifikan terhadap pasien dan keluarga (Chimruang dkk., 2011). Depresi pada orangtua lebih tinggi pada ibu yang tidak bekerja dibanding dengan ibu yang bekerja. Urutan kelahiran juga menentukan dampak psikologis ibu. Kecemasan dan depresi terjadi lebih tinggi ketika sumbing terjadi pada anak paling tua. Kecemasan dan depresi dilaporkan lebih sering terjadi pada ibu jika yang terdampak sumbing adalah anak perempuan dan pada usia kurang dari tiga bulan dibanding anak laki-laki dan usianya sudah lebih tua (Gajarao dkk., 2015). Mempunyai anak dengan disabilitas atau abnormalitas dapat menurunkan *self-esteem* pada orangtua (Davita dkk., 2014).

Kondisi emosional negatif seperti stres dan distress yang dialami pada ibu dapat memengaruhi kehidupan sosial anak. Stres pada ibu berkurang setelah anak mendapatkan operasi rekonstruksi. Rekonstruksi wajah penting untuk aspek hubungan interpersonal anak dan orangtua, karena deformitas pada wajah anak bisa memengaruhi hubungan, salah satunya karena orangtua kesulitan melihat ekspresi wajah anak (Grollemund dkk., 2020). Penelitian oleh Habersaat 2015 menunjukkan bayi dengan sumbing bibir dan langit-langit berinteraksi lebih sedikit dengan ibunya ketika berumur 2 bulan. Studi lain menunjukkan ibu kurang responsif dan kurang sensitif untuk menerjemahkan sinyal dari bayi (Montirosso dkk., 2012).

Semakin banyak operasi pada anak akan mengakibatkan stres yang lebih karena semua prosedur dan perawatan sebelum operasi juga lebih banyak. Contohnya, ketika anak akan menjalani operasi, bisa saja didapatkan suhu yang tinggi atau penyakit lain sehingga operasi harus dibatalkan dan anak dipulangkan terlebih dahulu dan diobati sampai sembuh. Setelah itu, anak harus kembali lagi ke rumah sakit untuk melakukan pemeriksaan sebelum operasi dari awal, dan jika hasilnya memuaskan operasi baru dilaksanakan. Ketika anak dikonfirmasi akan dilakukan operasi dan ketika menunggu jalannya operasi, maka tingkat stres orangtua dari anak tersebut akan naik (Tabaquim dan Marquesini, 2013). Rawat inap di rumah sakit dengan durasi yang lama juga terlihat memiliki efek yang negatif kepada anak dan orangtua (Nilsson dkk. 2012).

Menurut penelitian oleh Nelson 2012, efek fisik pasca operasi rekonstruktif seperti pembengkakan, infeksi, mual, atau pendarahan dapat membuat sedih dan

membawa perasaan bersalah bagi orangtua. Bulan selanjutnya setelah operasi juga membawa aspek emosional negatif kepada orangtua yaitu kegugupan karena takut telah mengkhianati kepercayaan anaknya jika hasil operasi kurang memuaskan. Salah satu orangtua dengan anak sumbing bibir dan langit-langit yang hasil operasinya tidak memuaskan mengatakan:

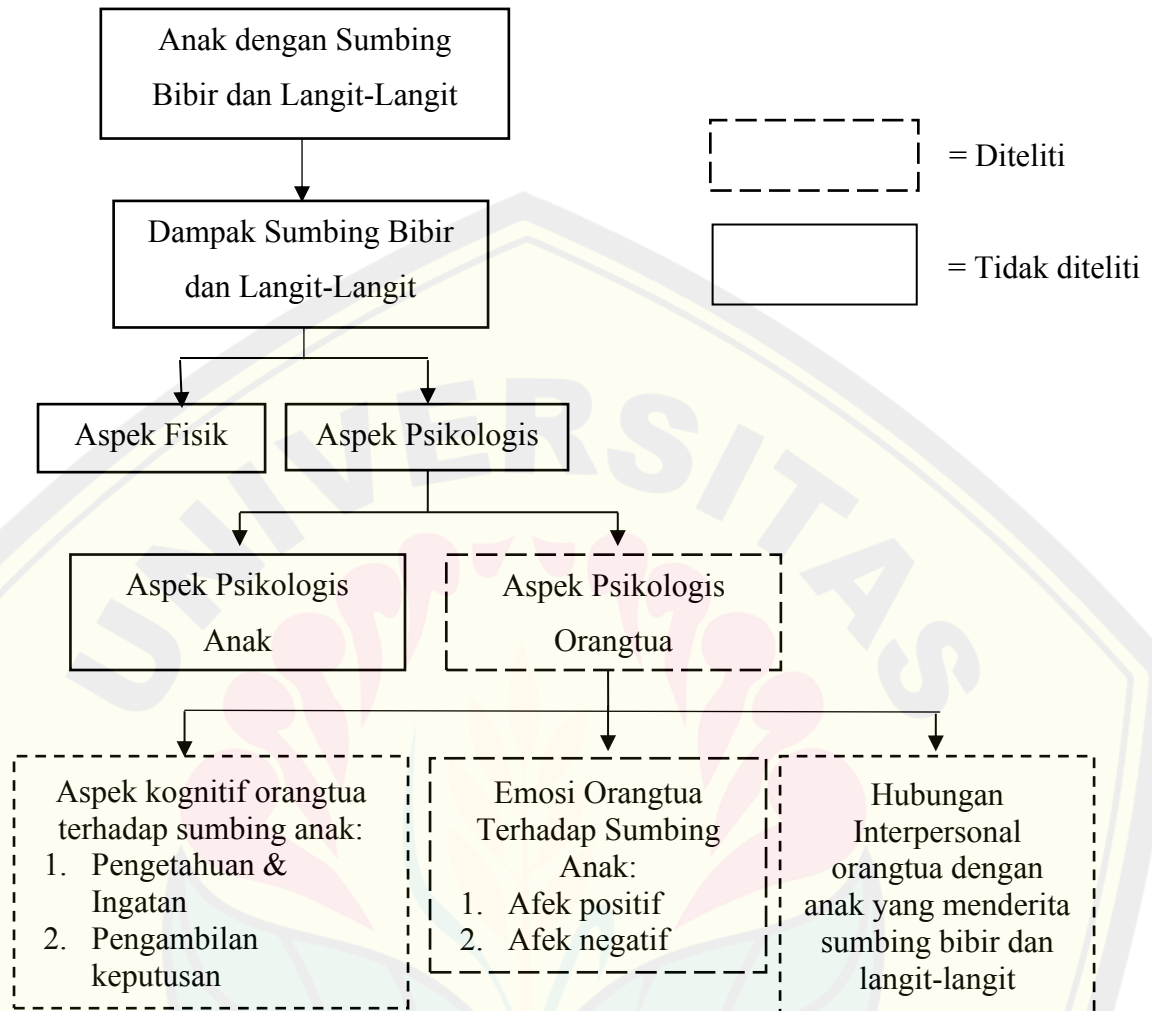
“He was very cross with me because he trusted me, and I felt very much as if I’d let him down. He kept smacking my hand away and he couldn’t speak, and had tears in his eyes. It was hugely traumatic.”

Beberapa orangtua juga merasakan emosi negatif seperti bingung dan kecewa dengan pengkategorian anak dengan sumbing bibir dan langit-langit. Konflik emosional sering muncul seiring anaknya bertambah dewasa karena orang tua melihat lebih dari sumbingnya dan menganggap anaknya sama seperti anak lainnya. Orangtua juga sedih karena anaknya sering dinilai secara tidak baik dan tidak dipandang sebagai manusia yang utuh. Salah satu orangtua pada penelitian mengatakan:

“It’s difficult. You’ve got to have “normal” and “abnormal,” because that’s the way you’ve got to categorize it but . . . it’s very difficult to take in that the child you thought was “perfect”, turns out that they’re not perfect as defined by the medical professionals. I understand why she’s described as abnormal, but to me she was perfect, she wasn’t abnormal.”

“Obviously you perceive things differently, don’t you, as parents? I think to myself that my son’s lip’s lovely and it’s fine, but some people must look at it and think it’s quite a big scar. . . . I think I notice that with other children, whereas the parents say, “No scars. Look how it’s lovely and clear, and he’s got no scars!” I think it’s very different. You perceive things and you see things differently when it’s your own child.”

2.3 Kerangka Konsep



Anak yang menderita sumbing bibir dan langit-langit akan memberikan dampak pada fisik dan psikologis. Dampak pada psikologis juga diderita oleh orangtua dari anak tersebut. Dampak pada aspek psikologi orangtua bisa dibagi menjadi 3 yaitu aspek kognitif, aspek emosi, dan hubungan interpersonal.

BAB 3. METODE PENELITIAN

3.1 Jenis dan Rancangan Penelitian

Penelitian ini adalah penelitian kualitatif dengan pendekatan *narrative inquiry* deduktif. *Narrative inquiry* mempelajari pengalaman manusia melalui cerita kisah hidup, sejarah, biografi, atau sumber pengalaman lain (Ford 2020). Pendekatan ini peka terhadap pikiran dan perasaan, serta tidak hanya fokus kepada individual tetapi juga pada hal sosial dan kultural. *Narrative inquiry* dapat mengungkapkan perspektif unik dan pemahaman yang lebih dalam terhadap suatu situasi. Pada penelitian *narrative inquiry*, satu partisipan sudah cukup jika cerita atau pengalaman dari partisipan tersebut menarik untuk dieksplorasi. Data yang didapat akan dianalisis menggunakan metode *thematic analysis* dari Virginia Braun and Victoria Clarke. Metode ini banyak digunakan pada bidang psikologi dan cocok untuk pemula yang baru mempelajari metode kualitatif. Tata cara melakukannya juga sudah lengkap dijelaskan pada jurnal yang dikeluarkan oleh Virginia Braun dan Victoria Clarke.

3.2 Waktu dan Tempat Penelitian

3.2.1 Waktu Penelitian

Penelitian ini dimulai pada bulan Agustus 2021 sampai Mei 2022.

3.2.2 Tempat Penelitian

Penelitian ini dilakukan di Poliklinik Bedah Plastik RS Paru Jember, Kabupaten Jember, Jawa Timur.

3.3 Populasi dan Besar Sampel Penelitian

3.3.1 Populasi

Populasi penelitian ini adalah orang tua dengan anak penderita sumbing bibir dan langit-langit di Jember, Jawa Timur yang memeriksakan anaknya di RS Paru Jember.

3.3.2 Partisipan

Sampel pada penelitian ini merupakan orang tua dengan anak penderita sumbing bibir dan langit-langit di Jember, Jawa Timur yang bersedia mengikuti penelitian untuk menceritakan semua pengalaman-pengalaman mempunyai anak dengan sumbing bibir dan langit-langit dan dibuktikan dengan *informed consent*. Sampel yang digunakan memenuhi kriteria inklusi dan tidak memenuhi kriteria eksklusi penelitian.

a) Kriteria Inklusi

1. Subjek merupakan orangtua kandung dari anak yang menderita sumbing bibir dan langit-langit
2. Memeriksa diri ke poliklinik bedah plastik RS Paru Jember.
3. Anak sudah dioperasi untuk sumbing bibir dan langit-langitnya minimal 1 kali.
4. Mau diwawancara lebih dari 1 kali.
5. Anak sudah memasuki masa sekolah.

b) Kriteria Eksklusi

1. Subjek hanya fasih berbicara menggunakan bahasa daerah.
2. Tidak mempunyai perangkat komunikasi sendiri.

3.3.3 Teknik Pengambilan Sampel

Teknik pengambilan sampel pada penelitian ini adalah *purposive sampling*. Teknik ini adalah *non-random sampling*. Peneliti dapat memilih subjek yang dianggap memenuhi ciri-ciri khusus yang sesuai dengan penelitian yaitu memiliki anak dengan sumbing bibir dan langit-langit, dapat menceritakan dengan penuh semangat pengalaman-pengalaman memiliki anak dengan sumbing bibir dan langit-langit, dan setuju mengikuti penelitian dibuktikan dengan *informed consent*. *Sampling* dihentikan jika pertanyaan penelitian sudah lengkap terjawab. Jumlah partisipan yang yang memenuhi kriteria dan dipilih untuk mengikuti penelitian ini adalah 1 orangtua yang terdiri dari 2 responden.

3.4 Jenis dan Sumber Data

Data pada penelitian ini didapatkan dari sumber pertama, data ini disebut juga sebagai data primer. Data didapat dari hasil wawancara yang dilakukan peneliti. Data penelitian ini berupa cerita kehidupan sehari-hari orang tua yang mempunyai anak penderita sumbing bibir dan langit-langit.

3.5 Variabel Penelitian

Variabel yang diteliti dalam penelitian ini adalah aspek psikologis orangtua dengan anak sumbing bibir dan langit-langit yang meliputi aspek emosi, kognitif, dan hubungan interpersonal.

3.6 Definisi Operasional Variabel

Definisi operasional variabel dijelaskan pada tabel 3.1.

Tabel 3.1 Definisi operasional variabel

No	Variabel	Definisi Operasional
1.	Sumbing Bibir dan Langit-Langit	Kondisi adanya pembukaan pada bibir atas, palatum, atau keduanya
2.	Aspek Psikologi	Ilmu yang mempelajari tingkah laku manusia, terdiri dari 3 aspek yaitu : Aspek kognitif, emosional, dan hubungan interpersonal
. A	Aspek Kognitif	Semua hal yang terdampak dan mencangkup pengetahuan tentang sumbing bibir dan langit-langit
. B	Aspek Emosional	Perasaan subjek terhadap anaknya atau sumbing bibir dan langit-langit yang diderita anaknya
. C	Hubungan Interpersonal	Hubungan subjek terhadap sumber daya dan anaknya yang terlibat sumbing bibir dan langit-langit

3.7 Alur Penelitian

Alur penelitian merupakan langkah-langkah yang akan dilaksanakan dalam penelitian yang dibuat dalam bentuk skema alur sebagai berikut.



Gambar 3.1 Kerangka Konsep

3.8 Teknik Analisis Data

3.8.1 Mengidentifikasi Masalah

Peneliti dan dosen pembimbing menyetujui tentang masalah apa yang ingin diteliti dan dengan metode apa. Pada penelitian ini disetujui meneliti tentang aspek psikologis orangtua yang memiliki anak penderita sumbing bibir dan langit-langit dengan cara *narrative inquiry* atau mendengarkan cerita dari orang tua dari anak tersebut. Masalah seperti ini di Indonesia atau bahkan secara internasional belum pernah diteliti dengan cara mendengarkan kisah hidup atau pengalaman dari subjek.

3.8.2 Memilih Partisipan

Satu atau lebih partisipan akan dipilih secara *purposive sampling*. Partisipan berasal dari Jember, Jawa Timur yang telah memenuhi kriteria inklusi dan eksklusi

dan berada di bawah supervisi dari dokter spesialis bedah plastik. Partisipan yang dipilih harus setuju untuk berpartisipasi dibuktikan dengan *informed consent*.

Pada penelitian kualitatif *narrative inquiry* tidak ada batas maksimum dan minimum partisipan. Besar sampel bergantung pada hasil yang dicari dan tujuan. Penelitian ini bertujuan untuk menjawab atau meraih informasi berdasarkan tujuan penelitian. Maka dari itu jika informasi sudah mencukupi, partisipan dicukupkan. Strategi ini umum pada penelitian *narrative inquiry*, sering disebut juga sebagai *sampling to the point of redundancy*.

3.8.3 Mengumpulkan Cerita dari Partisipan

Pada penelitian ini untuk peneliti menggunakan *semi-structured interview* dengan pertanyaan terbuka untuk memancing partisipan untuk menceritakan kisah hidupnya. Selain dari wawancara, partisipan juga diperbolehkan menyampaikan pengalamannya dengan media lain seperti biografi, *diary*, atau sumber lainnya. Nama dari partisipan akan dirahasiakan menggunakan kode. Kode yang diberikan yaitu P1 untuk menggantikan nama partisipan 1 pada penelitian ini. P berarti partisipan dan angka 1 berarti partisipan 1, jika partisipan lebih dari satu, angka pada kode akan disesuaikan berurutan dengan mana yang diwawancara terlebih dahulu.

a) Wawancara

Wawancara pada *narrative inquiry* bertujuan untuk memahami hal yang terjadi dari perspektif partisipan. Pertanyaan yang diajukan akan mendorong partisipan mengekspresikan dirinya secara verbal. Pertanyaan bukan bersifat pilihan tetapi pertanyaan tersebut memungkinkan partisipan untuk berbicara secara bebas dan tidak terarah (Scarneci-Domnisoru, 2013). Proses wawancara akan dilakukan secara tatap muka di lokasi yang ditentukan dan akan direkam dengan perangkat *audio recorder* dan akan dicatat jika ada hal yang perlu ditanyakan. Wawancara akan dilaksanakan secara santai agar partisipan merasa nyaman. Berikut ini merupakan daftar pertanyaan *semi-structured interview* yang digunakan.

Semi-structured interview tahap awal dimulai dari pertanyaan mengenai identitas dan data diri:

1. Nama Lengkap:
2. Tempat, Tanggal Lahir:
3. Umur:
4. Alamat Rumah:
5. No. Hp:
6. Pendidikan:
7. Pekerjaan:
8. Apakah fasih berbahasa Indonesia: Ya/Tidak

lalu dilanjutkan dengan pertanyaan berikut:

Pertanyaan umum:

1. Kapan Ibu/Ayah mengetahui anak terdiagnosis dengan sumbing bibir dan langit-langit?
2. Anak keberapakah yang lahir terkena sumbing bibir dan langit-langit? Apakah hal tersebut mempengaruhi kondisi Ibu/Ayah?
3. Apa reaksi awal Ibu/Ayah Ketika pertama kali tahu anak terdiagnosis sumbing bibir dan langit-langit?
4. Bagaimana pekerjaan Ayah/Ibu dari waktu hamil hingga saat ini?
5. Bagaimana status sosioekonomi keluarga?
6. Bagaimana kondisi Ibu pasca persalinan?
7. Di mana anak bersekolah? Bagaimana sikap sekolah tersebut dan teman-temannya terhadap anak Ibu/Ayah? Apakah ada diskriminasi, perundungan, atau masalah lainnya? Bagaimana keadaan anak pada saat sekolah?
8. Apa yang ibu lakukan jika anak Ibu/Ayah terkena rundungan?
9. Bagaimana nilai akademik anak Ibu/Ayah?
10. Sepengetahuan Ibu/Ayah, apakah kegiatan akademik dipengaruhi oleh sumbing bibir dan langit-langit?
11. Bagaimana hubungan anak dengan teman-teman atau lingkungannya?
12. Apakah Ibu/Ayah berpikir bahwa sumbing bibir dan langit-langit pada anak akan memengaruhi masa depan anak?
10. Apa tujuan masa depan untuk anak?

11. Apakah Ibu harus menjadi Ibu/Ayah yang berbeda ketika mengasuh anak dengan sumbing bibir dan langit-langit? Jika ya, apa perbedaannya?
12. Apa hal terberat ketika mempunyai anak sumbing bibir dan langit-langit?
13. Bagaimana metode penyesuaian Ibu/Ayah terhadap sumbing bibir dan langit-langit anak, bagaimana tahapan-tahapannya? apa saja yang dibutuhkan? dan berapa lama?
14. Bagaimana menurut Ibu/Ayah usaha Ibu/Ayah sekarang dalam mengurus anak dengan sumbing bibir dan langit-langit? Apakah sudah puas? Atau apakah masih ada yang mengganjal atau yang menghambat?
15. Bagaimana Ibu/Ayah tahu jika anak perlu dikuatkan atau dibimbing?
16. Bagaimana kondisi psikologis Ibu/Ayah mempengaruhi kondisi anak?
17. Apakah Ibu/Ayah pernah terdiagnosis sebagai ODGJ dan jika ya, apakah sumbing pada anak berhubungan dengan kondisi Ibu/Ayah sebagai ODGJ?
18. Kiranya apakah penghargaan yang Ibu/Ayah dapat dari merawat anak dengan sumbing bibir dan langit-langit?
19. Apa saran Ibu/Ayah untuk para ibu lain yang memiliki anak sumbing bibir dan langit-langit?

Pertanyaan Aspek Kognitif:

1. Pada waktu itu apa yang Ibu/Ayah ketahui tentang sumbing bibir dan langit-langit?
2. Pada waktu pertama kali melihat anak dengan sumbing bibir dan langit-langit apa yang ada pada ingatan atau pikiran Ibu/Ayah?
3. Bagaimana persepsi Ibu/Ayah terhadap anak yang menderita sumbing bibir dan langit-langit dan diri sendiri? Apakah Ibu/Ayah pernah merasa berdosa, kualat, atau berbeda dari Ibu/Ayah yang lainnya?
4. Pada awalnya apakah Ibu/Ayah mengetahui mengapa anak Ibu/Ayah terdiagnosis sumbing bibir dan langit-langit? Apa yang ada di pikiran Ibu/Ayah? Bagaimana faktanya?
5. Apakah Ibu/Ayah pernah berpikir mengapa mendapatkan anak dengan sumbing bibir dan langit-langit? Apakah Ibu/Ayah masih ingin memiliki

anak lagi setelah melahirkan anak dengan sumbing bibir dan langit-langit?
Adakah trauma?

6. Menurut Ibu/Ayah apa saja perbedaan antara anak dengan sumbing bibir dan langit-langit dan anak normal?
7. Bagaimana pembuatan keputusan terkait pengobatan sumbing bibir dan langit-langit anak? Sampai mana pengobatan sumbing bibir dan langit-langit anak berjalan? Adakah terapi yang tidak dilakukan walaupun dianjurkan? jika ada, mengapa?
8. Pada saat mengurus anak atau melakukan kegiatan sehari-hari adakah pemikiran atau persepsi yang terus muncul tentang anak? jika ada apa pemikiran tersebut dah apakah mempengaruhi kegiatan sehari-hari ?
9. Bagian apa yang paling diingat dari mengurus dan membesarkan anak dengan sumbing bibir dan langit-langit? apa bagian yang paling disukai dan tidak disukai dari sumbing bibir anak?

Pertanyaan Aspek Emosi:

1. Pada saat pertama kali hamil, apa yang Ibu/Ayah rasakan? dan bagaimana perasaan Ibu/Ayah ketika pertama kali mengetahui tentang sumbing bibir anaknya?
2. Apakah Ibu/Ayah pernah khawatir tentang hal-hal yang akan terjadi ketika mempunyai anak dengan sumbing bibir dan langit-langit?
3. Apakah Ibu/Ayah menjadi lebih berminat mengetahui lebih lanjut tentang sumbing bibir dan langit-langit? Jika ya, bagaimana langkah Ibu/Ayah untuk mengetahui sumbing bibir dan langit-langit lebih lanjut?
4. Bagaimana pada saat merawat anak? Apa perasaan yang muncul? Seperti ketika sedang menyusui?
5. Apa yang dirasakan dan dipikirkan Ibu/Ayah selama perjalanan terapi?
6. Bagaimana perasaan Ibu/Ayah setelah anak mendapatkan terapi? Apakah berbeda dari sebelumnya?

Pertanyaan Aspek Hubungan Interpersonal:

1. Seberapa sering Ibu/Ayah berkomunikasi, main, atau berlibur ke suatu tempat dengan anak? Adakah hambatan?

2. Hal apa yang sering dibicarakan atau diobrolkan dengan anak?
3. Apakah ada kesulitan dalam berkomunikasi seperti terkadang tidak tahu maksud anak? Jika ya, bagaimana Ibu/Ayah mengatasi hal tersebut?
4. Bagaimana hal tersebut mempengaruhi Ibu/Ayah?
5. Bagaimana dan apa kegiatan sehari-hari keluarga bersama anak Ibu/Ayah? Apakah ada yang berbeda jika misalkan anak Ibu/Ayah tidak memiliki sumbing bibir dan langit-langit? Apa yang terpengaruh?
6. Bagaimana hubungan anak dengan keluarga dan hubungan sesama keluarga secara umum? Apa ada yang berbeda atau ada masalah pada saat mengurus anak sumbing bibir dan langit-langit?

b) Wawancara lanjutan

Setelah partisipan menceritakan kisahnya pada wawancara pertama, peneliti bisa sekedar mengkonfirmasi atau ingin lebih memperdalam pengalaman yang terjadi berdasarkan wawancara pertama. Partisipan boleh menjawab dengan bebas berdasarkan apa yang terjadi. Wawancara lanjutan juga akan direkam dengan *audio recorder*.

3.8.4 Thematic Analysis

a) Pengenalan Data

Jika data dalam bentuk rekaman verbal, data perlu untuk ditranskripsikan ke dalam bentuk tertulis. Tidak ada acara baku dalam mentranskripsikan data, namun minimalnya bentuk verbal dan non-verbal yang disampaikan oleh partisipan tertranskripsi. Yang terpenting adalah agar transkripsi akurat dengan data rekaman dan mengandung informasi yang diperlukan. Tanda baca juga penting bagi keakuratan data. Data juga perlu disetujui oleh partisipan apakah sudah mewakili apa yang ingin disampaikan oleh partisipan. Partisipan dapat mengoreksi atau menambahkan jika dirasa masih belum tepat atau ada yang kurang.

Data yang sudah terkumpul kita dalami sampai kita tahu seberapa dalam dan luas data tersebut. Untuk mendalami, data dibaca berulang kali sekaligus mencari arti, pola, dan sebagainya. Pada langkah ini, penting untuk mencatat kemungkinan kode dan ide yang menarik yang akan berguna untuk tahap selanjutnya.

b) Menentukan Tema

Penelitian ini menggunakan pendekatan deduktif yaitu mendekati data dengan tema yang sudah direncanakan. Tema penelitian berasal dari tujuan penelitian. Maka tema dari penelitian ini adalah aspek psikologis orangtua dengan anak sumbing bibir dan langit-langit, sedangkan aspek psikologi dibagi menjadi tiga yaitu aspek emosional, aspek kognitif, dan aspek hubungan interpersonal. Tema tersebut diteliti berdasarkan definisi operasional variabel pada tabel 3.1.

c) Mengkode Data

Kode adalah segmen yang paling dasar dari data mentah yang menarik bagi peneliti dan bisa mewakili sebuah fenomena atau dalam hal ini tema. Jika data sudah lengkap peneliti mengkategorikan atau mengkode cerita berdasarkan *excerpt* cerita yang dapat mewakili sebuah kode. Baca dan pahami kode tersebut dan kembangkan atau kumpulkan kode berdasarkan tema yang sudah ditentukan. Kode yang diberikan adalah :

Tabel 3.2 Kode

Kode	Keterangan
P1	Ibu dengan anak sumbing bibir dan lelangit
P2	Bapak dengan anak sumbing bibir dan lelangit
AE	Aspek Emosional
AI	Aspek Intelektual
AHI	Aspek Hubungan Interpersonal

3.8.5 Berkolaborasi Lebih Lanjut dengan Partisipan

Selalu berkolaborasi dan berhubungan dengan partisipan sepanjang penelitian untuk memastikan cerita akurat. Peneliti bisa menghubungi partisipan jika ada pertanyaan atau partisipan bisa menghubungi peneliti bila ada tambahan atau koreksi. Hubungan bisa dilakukan dengan melewati media komunikasi daring atau bertemu di waktu dan tempat yang telah ditentukan.

3.8.6 Melaporkan Hasil Temuan

Data dianalisis menggunakan metode *thematic analysis*. Setelah tema dan kode ditentukan, peneliti mulai menulis narasi. Narasi terdiri dari tema dan kutipan dari cerita yang berhubungan dan koheren.



BAB 4. HASIL

4.1 Temuan

Skripsi ini bertujuan untuk menjawab pertanyaan penelitian “Bagaimanakah gambaran aspek psikologis orang tua yang memiliki anak yang menderita sumbing bibir dan langit-langit?”. Tema penelitian ini berdasarkan pada pertanyaan pada penelitian, maka dari itu tema penelitian ini adalah aspek psikologi orangtua dengan anak penderita sumbing dan langit-langit. Tema tersebut dibagi menjadi 3 yaitu aspek emosional, aspek intelektual, dan aspek hubungan interpersonal.

Wawancara dilakukan dengan 2 partisipan dari 2 anak kembar yang menderita sumbing bibir dan langit-langit. Wawancara dilakukan secara tatap muka dan pesan daring selama kurang lebih 4 jam. Penekanan dilakukan pada pendekatan penyesuaian orangtua terhadap sumbing bibir dan langit-langit anaknya.

4.1.1 Aspek Emosional

Tabel 4.1 Aspek Emosional

Temuan	Pernyataan responden	
	Ibu	Ayah
Kesedihan	<p>“Bangun tidur anak pertama 3 hari berusaha untuk terus bangkit kalo sedih masih ada sebulan kedepan sampe kelahiran kalo begini terus tambah sakit akhirnya kondisinya semakin buruk, mulai berfikir logis, sedih tapi mulai pelan-pelan untuk berfikir logis lagi, dan menguatkan diri kalo yang kedua sewengi itu sih.”</p> <p>“Sedih, karena ga ngerti apa yang dia omongin tapi saya ga ngerti-ngerti akhirnya saya motivasi dia untuk bisa nulis.”</p> <p>“Didepan anak ga sampe nangis, cuman didalm hati ya campur aduk, cuman didepan anak berusaha buat ga nangis.”</p>	<p>“Dalem hati iya (ikut nangis) tapi harus kuat (ketika mengetahui diagnose sumbing bibir dan langit-langit).”</p> <p>“Ya sedih mas, kalau seandainya ga berhasil, yang pertama operasi langit-langitnya 2 kali.”</p> <p>“Sedih juga mendengar itu udah dipoerasi kok dipoerasi lagi, kan sakit, gaterlalu bisa ngomong kalo sakit anak kecil. Tetep yakin tapi pikiranku dari dokter rehab mediknya disarankan untuk perdalam lagi.”</p>

	<p><i>“itu awale itu aku kasian, kaget dan kasian liat dia ditiru omongannya gitu, tapi kalau anda ngeliat eksperesinya A(anak laki-laki Ibu) waktu itu pasti sampean jadi kuat dan ga kasian karena dia yang dimongin itu dia merasa biasa aja.”</i></p>	
Kaget	<p><i>“Yang pertama kaget sedih, piye yo, drop lah, point nya itu lebih ke drop, drop banget, nangis. Taunya pas USG 8 bulan yang pertama.”</i></p>	<p><i>“Reaksi awal kaget, yaa sedih, shock juga.”</i></p>
Khawatir dan Kepikiran	<p><i>“Kepikiran tentang masa depan anaknya waktu tahun pertama, iya kepikiran.”</i></p> <p><i>“Khawatirnya bisa ga dia bersanding sama anak yang normal, diawal aja pas kecil semakin kesini engga.”</i></p> <p><i>“Pikirannya ga mengganggu sehari-hari hanya terlintas aja.”</i></p> <p><i>“Tidak khawatirnya gara-gara ikhlas dan pengobatan dan dari segi medisnya jalan terus, kalau spiritualnya lebih ke pasrah, kalau saya gamau mikir lagi, yaudah dijalani saja yang penting maksimal hasilnya sudah ada yang ngatur”</i></p> <p><i>“Seneng pasti seneng cuman lebih mikir PR ke depan masih banyak sekali. Kalau penghargaan progressnya dari dulu sampe sekarang sudah bagus sekali cuman mindsetnya itu bairlah yang baik ga inget-inget mau inget-inget menyiapkan kedepan yang jelek-jelek nanganinya gimana ya.”</i></p> <p><i>“Waktu ngomong dr.B memang ngomongnya operasinya sumbing bibir di Surabaya. Waktu itu sih mikir kok sampe ke Surabaya ya kan jauh, biaya akan besar, saya posisi mikir</i></p>	<p><i>“Pengaruh dikit ke kerjaan, seperti kepikiran, sampai ke hal-hal sehari hari.”</i></p> <p><i>“Lebih hati-hati soalnya gampang tersedak, jadi khawatir.”</i></p>

	<p>gitu, cuman saya mikir gini, sudah ga usah memikirkan yang jauh dulu toh belum tentu besok hidup juga, jadi dipikirkan sesaat, cuman bukan jadi prioritas pikiran saya.”</p> <p>“Cuman sempet mikir kalau dibawa ke Surabaya saya harus menyiapkan uang sekian dulu, jadi gimana nanti cari untuk anak ini”.</p>	
Kecewa dan Marah	<p>“Campur sih mas pertama kali liat campur kecewa sedih, iyo marah.”</p> <p>“Ada perasaan marah terhadap diri sendiri, aku dosa apa ya ko sampe dikasih kayak gini, waktu pertama liat ada, rasa seperti itu ada.”</p> <p>“Dr.B ngiranya jatuh atau penggunaan obat-obatan, karena kehamilan pertama ke bidan, kalau anak kedua ke dr.B, akhirnya ke dr.B dari usia kehamilan pertama jadi ga ke bidan, vitamin obat suplemen semua dari dr.B, sumbing lagi! yang pertama kan ngiranya awalnya jatuh sama obat-obatan terpatahkan sama anak kedua, karena obat dari dokter semua, dokternya bingung, kasihan sama dokternya, wes dok , jadi saya disuruh sabar lagi, pas keluar ruangan, pengen bengkok ke semua dokter kok aku gini lagi!!!”</p>	<p>“Yang ada dipikiran kok masih gini (ketika masih tidak bisa berbicara),”</p> <p>“Kayaknya sih iya (Jadi salah salahnya ketika tahu penyebab sumbing bibir dan langit-langit).”</p>
Keoptimisan, Percaya diri, dan Tidak putus asa	<p>“Dengan adanya informasi gitu awalnya terganggu iya pasti, cuman yaitu tadi, selama 3 hari saya hari pertama bener-bener drop hari kedua masih drop hari ketiga saya berusaha memikir logis, logikanya aja. Kalau saya terus-terusan seperti ini masih ada sekian hari ke belakang yang</p>	<p>“Kalo udah denger cerita dari ibunya, kalo harian jarang, soalnya lebih deket ke ibu karena pekerjaan. Marah yo marah tapi gimana lagi, dipikir gimana caranya menyelesaikan harinya dia.”</p>

	<p>saya harus lalui, kalau tetap kaya gini kebelakangnya malah ada kejadian-kejadian lain diluar dugaan saya, jadi mau gamau diterima lapang dada dan ikhlas, dan balik lagi ke spiritualnya.”</p> <p>“Saya baru lihat anaknya hari ke 3 pertama, setelah hari ke 3 tahu, nangis cuman karena waktu itu sudah tau itu sumbing jadi sudah berusaha menyiapkan mental walaupun pas tau itu yooo sedih cuman gasampe yang pingsan.”</p> <p>“Mulai kecil sudah membiasakan dikasih tau fotonya tetapi sudah dioperasi sudah sama dengan yang lain, jadi kalau ada yang ngejek yang ngolok2 gapapa ga usah sedih diem aja gitu.”</p> <p>“terapinya ga membuat pusing.”</p> <p>“Disukai semua (dalam mengurus anak).”</p> <p>“Waktu pertama kali seminggu 2 kali sampek lupa saya mas, satu sesi itu saya belum tahu ternyata harus bolak balik, waktu sesi pertama cape harus bolak balikya belum antrinya dokternya kontrrolnya dll. Abis itu baru mikir sepertinya mindsetnya harus dirubah jangan dibuat untuk periksa, anggep aja jalan-jalan.”</p> <p>“Kalau saya, kalau tidak ada ayng tidak sesuai harapan, kalau saya saya kembalikan ke medisnya dulu, apakah sudah</p>	<p>“Tak tanyain pertama kenapa kenapa abis itu diomongi diberharkan hati dia.”</p> <p>“Yang penting bisa ngomong secara jelas, secara umum gaada yang penting ngikuti.”</p> <p>“Kaget sih kaget tapi kalo liat ibunya drop kalo drop juga terus kepikiran ya gimana.”</p> <p>“Harus menguatkan istri.”</p> <p>“Kalo liat progress itu kan dari yang awal gabisa ngomong “F”, sekarang yowes gimana caranya disupport atau diiming imingi, umur 4 tahun baru bisa bilang.”</p> <p>“Harapan terapi jadi lebih baik.”</p> <p>“Mending tau sebelum lahiran daripada pas lahir soalnya kan apa ya, shock lah, lebih siap di mental.”</p> <p>“Engga, biasa aja. Mikirnya mungkin lama diperjalanan lagi visite atau apalagi operasi atau apalah.”</p> <p>“Yang kedua sudah biasa, ngeliati yo gitu lagi jadi kayak pengalaman.”</p> <p>“Lebih tak omongi mas, ngeliatnya ngeliat ada contoh juga yang di sidoarjo, itu jantungnya bocor dan ga selamat umur gasampe 1 bulan, 2 mingguan kayaknya, tak buat contoh yaitu wes. Masih banyak yang lebih parah daripada kita.”</p> <p>Kalo biaya sih gaterlalu dipikir Namanya buat anak. Tak buat kerja (biar ga pusing)</p>
--	---	---

	<p><i>maksimal seperti ini apakah masih bisa diperbaiki, kalau masih bisa ayo diperbaiki dulu, kalau sudah maksimal berarti saya harus menerima kondisi ini.”</i></p> <p><i>“Pernah, kurang lebihnya itu ngomongnya, kaka harus kuat semua perawatannya itu mama sama ayah selalu nemenin kaka, kalau kakak dioperasi disuntik beberapa kali kaka kuat, kakak aja yang kecil kuat, mamah yang besar sama ayah harus lebih kuat, makannya kaka sama mamah sama ayah semuanya harus sama sama kuat.”</i></p>	
<p>Sabar dan Ikhlas</p>	<p><i>“Malem berdoa kalo boleh minta lahir sehat jasmani rohani walaupun sumbing yang terbaik berilah kekuatan dan kesabaran untruk menghadapinya.”</i></p> <p><i>“Drop terus nangis abis gitu solat wudhu nangis lagi wes nangis sepuasnya terus tidur.”</i></p> <p><i>“Berusaha menerima, saya sudah dari awal punya anak yang seperti itu saya sudah bertekad untuk apapun yang terjadi nanti, baik buruk, yang penting saya doa dulu, usaha maksimal, pasrah, mau hasilnya sesuai dengan rencana, mau engga, jadi ini yang terbaik untuk saya.”</i></p> <p><i>“Tapi intinya luweh pasrah, yang penting sudah bisa maksimal, hasilnya gimana saya jalani yasudah.”</i></p> <p><i>“Jadi lebih penyayang, bersabar, pengertian dll (berusaha seperti itu kalau pribadi menilai masih adoh tapi berusaha untuk bisa lebih sabar lagi, lebih sayang, menurut ibu</i></p>	<p><i>“Omongan orang-orang, dari lingkungan sekitar, Omongan tersebut tidak mempengaruhi bapa tapi merupakan hal terberat, Perasaan iya kamu belum ngerasain yang tak rasaken, Ga sedih ga marah.”</i></p> <p><i>“Hari sabtu ikut ke paru, ngeliat yang lebih parah ya yasudah bersyukur.”</i></p> <p><i>“Lebih sabar itu mas, lebih nerima lah, ya kayak gitu.”</i></p> <p><i>“Harus lebih sabar.”</i></p> <p><i>“Jadi lebih sabar.”</i></p> <p><i>“Gaada yang muncul, persepsinya pas dia main sama temen-temennya, mungkin ada yang ga jelas ngomongi, sebenarnya kesel, antara marah dan ga marah.”</i></p> <p><i>“Tak piker itu rejeki dari yang diatas pertama hrus lebih sabar, yang kedua harus lebih telaten, telaten itu kalo ada pekerjaan harus lebih sungguh-sungguh.”</i></p>

	<p><i>masih jauh yang penting sudah berusaha).</i>"</p> <p><i>"Stok sabar ikhlas mungkin akan lebih banyak."</i></p>	<p><i>"Anak kedua udah gadipikir."</i></p> <p><i>"Ga ngerti cuman browsing browsing itu ada yang ngomong kalau kata orang ajtuh tuh bisa, sedangkan istriku awal kehamilan jatuh juga, liat yang kedua ini kok sumbing lagi, berarti yaudah wes. Tak pikir awalnya keturunan tapi kan ga ada. Tak pikir yowes rejekine lah. Tak piker itu rejeki dari yang diatas pertama harus lebih sdabar yang kedua harus lebih telaten, telaten itu kalo ada pekerjaan harus lebih sungguh-sungguh."</i></p> <p><i>"Mau marah (ketika anak dibully) tapi gabisa. Marahnya sementara dan hilang sendiri."</i></p> <p><i>"Lebih sabar soalnya lebih ngerumet, ngerumet itu membingbing lah, harus lebih tekun, hubungannya harus jauh lebih dekat, kalo anak sumbing kan butuh perhatian lebih."</i></p>
Perasaan Aneh		<i>"Tapi setelah selesai operasi kayak ada gimana itu".</i>
Kebingungan	<p><i>"Sampe sekarang ga ngerti apa dokter sudah jelasin faktor-faktornya, ada keturunan, ada banyak kan mas ya, dari sekian itu, awalnya ngiranya keturunan, suami dan saya gaada, kalau keturunan gaada, sampe buyut, jadi mbahku masih ada, beliau nginget-inget dulu gaada yang sumbing, terus suami dari keluarga suami gaada, terus anak pertama itu diagnosa dokter sempet jatuh dari kursi, terus ada flek sedikit terus waktu</i></p>	

	<i>di USG aman semuanya itu pas 5 bulan, tapi dokter berbeda, jadi pas jatuh nyari dokter yang praktek, dr. G, katanya aman terus baru USG lagi usia kandungan 8 bulan itu ke dr.B, info dari temen suami.”</i>	
Penasaran	<p><i>“Kalau pribadi engga sak janne nek di nggo piker-pikiran ae yo malah kadang yoo nyoba ta masa sumbing kabeh.”</i></p> <p><i>“Abis itu saya nyari nyari di google tentang dr.U, ternyata beliau ibu juga, dosen, praktek juga, aktif di organisasi, dll mas.”</i></p> <p><i>“Engga, cuman sekedar pengen tau aja penyebabnya apa. Tapi ga kejawab kan yaudah yowes.”</i></p>	<p><i>“Terjawab sih sebenarnya. Kalau terjawab kan sebabnya tau juga mas. Lebih puas kayaknya.”</i></p> <p><i>“Awale seneng cuman nyari nyari juga terapi ini buat apasih, ternyata yo hasilnya terlihat.”</i></p>
Panik	<i>“Yang paling diingat itu kesedak, waktu kecil itu pernah kesedak agak lama jadi kesedaknya anak sumbing itu kayak orang sesek itu tengah malem kesedak lama biasanya di puk diberdirikan sambal dipukul-pukul gitu sudah mendingan, jadi itu lama sesaknya lama sampe semuanya panik bingung.”</i>	<i>“Iya panik (ketika anaknya tersedak)”</i>
Kepuasan dan Senang	<p><i>“Alhamdullillah engga, kalau hambatan sih engga, pas lahir akhirnya dikonsulkan ke dr.U, semenjak ketemu dr.U mulai lega, karena walaupun sumbing ada operasi dan operasinya gratis juga, dikasih ujian sehabis itu dikasih jawabannya.”</i></p> <p><i>“Kalau dari segi perawatan sudah dijelaskan sama dr.U rentetannya seperti apa, setelah terlewati sekian prosesnya, pesannya beliau ga usah dicari penyebabnya ga usah mikir ke belakang fokus ke depan gimana cara merawatnya targetnya</i></p>	<p><i>“Ketika dan setelah pengobatan senang”</i></p> <p><i>“Nomer 1 mungkin, sama nomor 2 beda, yang nomor 2 lebih alus daripada yang pertama. Engga juga (mempengaruhi) biasa aja. Lebih senang (Pas lihat yang kedua) soalnya yang pertama agak kasar, yang kedua lebih alus.”</i></p> <p><i>“Engga ada (Rasa iba atau sedih ketika hasil anaknya dilihat kurang halus dibanding anak yang</i></p>

	<p>tercapai, udah, kalau masalah fisik gampang bisa diperbaiki.”</p> <p>“Dr.U sip banget sosialnya, pinter lagi.”</p> <p>“Sejauh ini sangat puas sekali, jadi mulai operasi pertama, kalau anak pertama operasinya 3 kali, pertama bibir kedua langit-langit yang ketika revisi langit-langit, dan itu juga atas anjuran dari dokter rehabilitasi mediknya, karena setelah diterapi kurang maksimal dan sepertinya harus dioperasi lagi, untuk langit-langit yang belakang atau waktu itu ada 2 opsi sih satu itu diperiksa saya lupa namanya dan itu harus dsuarabaya, terus setelah saya sampaikan ke dr.U, katanya saya coba operasi dulu, kalau hasilnya bisa maksimal, ga usah dibawa ke Surabaya dan ternyata hasilnya juga langsung kelihatan”.</p> <p>“Perkembangan anak samape dititik ini bagiku sudah luar biasa.”</p> <p>“Perasaan setelah mendapatkan terapi seneng, haru, setiap ada perkembangan, sueneng, haru, ketika lihat perkembangannya seneng pasti, ketika kontrol, ekspresi para dokternya seneng saya ngeliatnya juga cek sueneng sekali, seneng dan haru, campur, dokternya bisa sampe segitu senengnya liat perkembangannya.”</p> <p>“cuman ketika lihat ekspresi wajah dokternya seeneng saya lebih seneng haru itu yang dirasain sih gitu.”</p> <p>“Taunya pertama waktu dikonsulin ke dr.U itu jadi pertama lahir sama dokter</p>	<p>lainnya) cuman seneng yang muncul”.</p> <p>“Kalau saya sih lebih meringankan, cuman 1 keluarga memang sudah dicover kantor, walaupun itu ga gratis, masih ada asuransi kantor.”</p> <p>“Seneng ae mas. Ndak gratis juga mbayar juga 10 persen.”</p> <p>Seneng mas sambil mendekat keruangannya itu (ruang dokter).</p> <p>“Bisa membantui sesama ibaratnya sesama orangtua anak sumbing yoo seneng ae mas, dia lebih terbantu juga, awal-awal yo malah dia yang malu malu tanya.”</p>
--	---	--

	<p><i>anaknya dikonsulin ke dr.U, aku kan baru pemulihan sesar jadi disitu suami sama ibu ku jelasinnya. Pas dijelaskan gratis ya langsung seneng mas. Jadi denger pertama operasinya gratis, saya langsung sangat bersyukur alhamdulillah. Jadi ibu saya juga menguatkan saya, wes gapapa walaupun sumbing kamu dikasih ujian, disiapkan solusinya juga, tinggal gimana kita jalan ke situ aja”</i></p> <p><i>“Seneng banget (Ketika anak menunjukkan kasih sayang seperti dipeluk atau dicium).”</i></p>	
<p>Pengertian</p>	<p><i>“Yang pertama itu kurang halus kalau yang dibandingin sama yang kedua, tapi ga sih sudah biasa saja.”</i></p> <p><i>“Tapi saya balik lagi ga usah saling menyalahkan saling bersalah yang penting bagaimana caranya aku maju terus kedepan.”</i></p> <p><i>“Kalau keinginan saya seperti itu (cita-cita anak sebagai hafidz quran), cuman seiring berjalannya waktu saya kembalikan ke anaknya, kalo anaknya menginginkan yang lain selama itu masih baik saya harus support”.</i></p> <p><i>“Ketika di tengah jalan tidak sesuai dengan kemampuannya dan keinginannya, kalo saya lebih ke demokrasi sih, jadi terserah ya sudah pengennya gimana selama itu baik yaudah silahkan.”</i></p> <p><i>“Dari agama mas (Sikap menerima), saya yakinnya itu berusaha belajar teori sabar sama ikhlas, 2 kata itu gampang sekali terucap, cuman ketika realitanya harus dipraktekkan</i></p>	<p><i>“cuman kita ya sadar diri (mengerti) lah posisi anak kayak gitu (ketika berbicara belum lancar).”</i></p>

	<p><i>kan ga mudah, ketika kita bisa menyandarkan semuanya sama allah insyaallah ya jalannya ada aja.”</i></p> <p><i>“engga, saya berusaha memposisikan posisi beliau aja, beliau kan repot, beliau dosen pasti repot ngajar bimbingan belum lagi kalau ada penelitian, terus beliau juga praktek, praktiknya juga ga di paru, di soebandi, belum lagi kalo di rumah, beliau punya anak kecil juga, kalau yang besar mungkin udah bisa sendiri tapi kalau yang kecil, terus beliau juga ada suami.”</i></p> <p><i>“Saya mikirnya gitu sih lebih berusaha untuk ga suudzon. Kok suwene sih, berusaha ga gitu saya mas.”</i></p>	
Termotivasi	<p><i>“Kerja lebih semangat ada.”</i></p> <p><i>“Ya engga tetep lah, operasinya gratis, cuman wara wiri ke rumah sakit juga butuh biaya, rentetannya juga.”</i></p>	
Sadar diri	<p><i>“Dari satu sampe 10 menurut saya di 7, aku ga pernah merasa sempurna 100 persen soalnya.”</i></p> <p><i>“Kalau saya gini, saya menyebarkan aja, sharing aja pengalaman saya kalau ditanya tanya mau diikutin jalannya monggo kalau misalkan ga berkenan juga monggo gitu.”</i></p> <p><i>“Mungkin karena lebih dulu jadi lebih ngerti rentetane, mungkin gitu.”</i></p> <p><i>“Kalau saya berasumsinya gitu, menang start lah.”</i></p> <p><i>“Setidaknya masih bisa menguatkan yang lain yang belum mulai kalau saya niatnya cuman seperti itu.”</i></p>	<p><i>“Engga, soalnya aku sendiri ga bisa (mengobati anaknya sendiri dan selalu mengikuti saran dokter)”</i></p>

	<p><i>“Kalau yang dibutuhkan kepercayaan kepada tuhan, orangtua, motivasi, dll.”</i></p>	
Perasaan bersalah	<p><i>“Ya pernah sih kepikiran, dari segi medisnya gaada jawabannya, kalau saya itu sempat mikirnya, jawaban jujur ya? rada menyakitkan tapi, saya sempat kepikiran gini, mungkin saya selama ini banyak dosa sehingga diingatkan seperti ini, kedua, yang paling penting, iki rodo gaenak jarene, suami ku kerja di rokok kan, aku pernah ada sedikit perasaan, apa mungkin gara2 suami kerja di rokok, kasarene ngene ya merokok kan bahayanya banyak, Naaah menyebabkan banyak orang sakit, omong jeleknya ini ya, apa itu peringatan untuk saya, eeeee piye ya ngomonge, apa allah itu negur aku ya, suami mu kerjanya di rokok, nyakitin banyak orang, jadi kamu tak kasih sandingan seperti ini, setidaknya karena kamu selalu ingat sama aku, sempat punya kepikiran kayak gitu.”</i></p> <p><i>“Jadi yang rada gaenak itu sih, apa ini teguran dari allah ya, bojo ku kerja di rokok, rokokkan bahaya, tapi bagi saya gini, bukan mencari pembenaran ya, cuman itu kan hak masing-masing mau ngerokok silahkan yang ngerokok juga tau akibatnya, yang ga ngerokok jadi lebih jaga ksesehatan, jadi supaya kamu ga lupa sama allah saya kasih sandingan gini ya.”</i></p>	<p><i>“Yang pertama ngerasa berdosa juga sih ada yang salah”.</i></p>
Lelah	<p><i>“Setelah tau terapi ga sekali dua kali, yasudah dianggap saja kerumah sakit itu jalan-jalan karena dulu suka jalan-jalan</i></p>	<p><i>“kalo sampe terlalu lama iya, berangkat jam 7 dr.U baru ada jam 11 atau 12 gitu (Lelah), bosen juga.”</i></p>

	<i>soalnya kalau gadibikin gitu cape, kesel.”</i>	
Simpati	<i>“Kasian dalam hal maksudnya gini, waktu beliau itu habis di luar rumah bukan di rumah, saya aja yang kerja mek kokyok ngene itu kan wes entek waktune seharian dari pagi sampe sore sudah di luar, apalagi beliau yang juga ada praktek dan yang lain-lainnya, otomatis waktu di rumah sangat lebih sedikit, jadi kalau sampe di rumah sakit itu luama, cuman paling toleh kanan toleh kiri, liat kondisi, biasanya.” “Kalau saya gini saya menyebarkan aja sharing aja pengalaman saya kalau ditanya tanya mau diikutin jalannya monggo kalau misalkan ga berkenan juga monggo gitu.”</i>	<i>“Anakmu sumbing po (Orang bertanya)? oiya kenapa? Ilang, minggu depan tanya lagi, ilang lagi, langsung tak tanya anakmu sumbing ya? Langsung tak kasih tau rentetannya gini-gini, langsung berangkat sendiri ke paru.” “Iya (Ada semangat dalam membantu)”.</i>
Heran	<i>“Terapinya itu banyak jadi waktu pertama saya orang awam jadi saya pikir waktu dianjurkan ke terapi wicara, ke dokter rehab medik, wong masih umur 18 bulan kok dikongkon ajar ngomong.” “Terapinya itu banyak jadi waktu pertama saya orang awam, jadi saya pikir waktu dianjurkan ke terapi wicara, ke dokter rehab medik, wong masih umur 18 bulan kok dikongkon ajar ngomong.”</i>	<i>“Belum tau, jadi tau ya pas diomongi sama dr.U suruh mbalik lagi ke dr.V, itu baru taunya, kok rentetannya kok banyak.”</i>

Dalam memiliki anak dengan sumbing bibir dan langit-langit, orangtua mengalami emosi negatif dan positif. Emosi negatif sebagian besar muncul dan berawal pada saat orangtua menerima diagnosis sumbing bibir dan langit-langit dan berlanjut muncul ketika ada hal yang tidak mengenakkan dari sumbing bibir dan langit-langit anaknya. Emosi positif muncul kepada orangtua sebagian besar ketika menerima pengobatan yang berdampak positif bagi anaknya. Pengobatan pada anak

dapat menghilangkan emosi negatif dan memunculkan emosi positif karena pengobatan adalah *problem focused coping* dari masalah yang dialami oleh orangtua dengan menyelesaikan masalah awal dari memiliki anak dengan sumbing bibir dan langit-langit. Orangtua juga berdoa dan bekerja sebagai bentuk *emotion focused coping* agar emosi negatif bisa teratasi.

Emosi negatif yang dialami oleh orangtua antara lain adalah kesedihan, kaget, khawatir, kecewa, marah, perasaan aneh, kebingungan, panik, perasaan bersalah, lelah, dan heran. Kesedihan dan kaget dirasakan orangtua ketika melihat hasil USG dari dokter kandungan dan anak terdiagnosis dengan sumbing bibir dan langit-langit. Khawatir muncul karena kepikiran tentang sumbing anak atau dampak yang akan terjadi karena sumbing. Kecewa dan marah muncul karena sesuatu yang tidak sesuai ekspektasi. Perasaan aneh muncul karena bekas operasi yang dijalani oleh anak. Kebingungan dan panik terjadi karena pengobatan dan perawatan anak dengan sumbing yang berbeda dari anak normal. Perasaan bersalah muncul ketika orangtua berpikir mengenai apa penyebab dari sumbing anaknya. Lelah dan heran banyak muncul karena pengobatan yang banyak.

Emosi positif yang dialami oleh orangtua antara lain adalah keoptimisan, percaya diri, tidak putus asa, sabar, penasaran, kepuasan, senang, pengertian, termotivasi, sadar diri, dan simpati. Emosi keoptimisan, percaya diri, dan tidak putus asa muncul karena anak dengan sumbing bibir dan langit-langit membutuhkan perawatan dan usaha lebih daripada anak normal. Kepuasan dan senang muncul akibat pengobatan dan perkembangan anak menjadi lebih baik. Pengertian, sadar diri, dan sabar muncul agar hal tidak diinginkan yang terjadi tidak memanjang dan mempengaruhi lebih lanjut. Pengertian dan sadar diri juga dapat membantu orangtua untuk membimbing dan menjalani pengobatan anaknya dengan baik. Motivasi juga muncul terutama untuk mencari uang lebih karena mempunyai anak dengan sumbing bibir dan langit-langit membutuhkan biaya lebih. Perasaan simpati juga muncul ketika ada orangtua lain yang anaknya terdiagnosa sumbing bibir dan langit-langit.

4.1.2 Aspek Intelektual

Tabel 4.2 Aspek Intelektual

Temuan	Pernyataan responden	
	Ibu	Ayah
Sumbing	<p>“Dari segi fisik beda, tampilannya beda, bekas jaitannya juga, kalau dari segi ininya, ngomongnya juga beda.”</p> <p>“Setelah dijelaskan sama dr.U jadi lebih tau perbedaanya terus obat-obatnya.”</p> <p>“Setelah yang waktu dijelaskan iya ada dorongan belajar sendiri nyari2 sendiri.”</p> <p>“Semuanya, dari definisi, cara penanganannya, cara perawatannya apa saja, kisaran usia proses perawawtannya di usia berapa aja, penanganannya dengan dokter apa aja.”</p> <p>“Whatsapp youtube internet youtube nanya ke dokter, langsung bertanya ke dokternya, sama sambil cari-cari di internet itu.”</p> <p>“Kalo saya kalau misalkan dokter menyampaikan tahapan ini, syarat seperti ini, saya nurut dokternya, untuk caranya jadi misalkan contohnya untuk operasi bibir untuk bobotnya harus sekian, 5 kg, jadi saya mikir 3 bulan bagaimana harus mencapai minimal 5 kilo, jadi misalkan anak pertama saya bantuan sulfor karena asi saya kurang, jadi bobotnya sebulan pertama ga naik signifikan akhirnya saya kasih sulfor.”</p> <p>“Jadi setelah dijelaskan saya langsung terima, cuman untuk mencapai instruksi tersebut saya akan mencari caranya supaya semua syaratnya tercapai.”</p> <p>“Bilateral unilateral sama apa ya, satu dua, multilateral ya kalo</p>	<p>“Sumbing bibir secara umum taunya cuman ini pecah.”</p> <p>“Lebih ke nambah ilmunya, jadi banyak dari melihat juga, kalo sumbing tuh kayak gitu, banyak lah macemnya.”</p> <p>“Sebelumnya belum tau ngomongnya gabisa terus berjalan punya anak sumbiung bibir dan langit-langit, baru tau anak sumbing susah ngomgong.”</p> <p>“Iya (lebih minat mengetahui tentang sumbing).”</p> <p>“Caranya ngorek informasi dari dr.U, kayak dokter anak, terus kemarin itu yang diomongin sama ibu, ada AK(anak dengan sumbing lain), dari media online.”</p> <p>“Namanya lupa, Awalnya bi ya? Bilateral”</p> <p>“Lek bilateral di mulut sama langit-langit, kalo yang didepan 1 tok itu apa namanya?”</p> <p>“Tau, keturunan, obat-obatan(faktor-faktornya).”</p> <p>“Kalo dulu sih masih kecil lebih ke banyak susu formulanya mas, yang aku tau dulu cuma pakek dot yang dari medulla, ternyata hargane lumayan</p>

	<p><i>gasalah ya, Kalau macamnya setaiku celah satu celah dua terus celah langit-langitnya.”</i></p> <p><i>“Genetik, penggunaan bahan kimia, penggunaan obat-obatan selama kehamilan, jamu-jamuan, yang saya ingat sekarang itu.”</i></p> <p><i>“Kalau masih bayi kalau untuk minum susunya posisinya agak setengah duduk terus setelah minum susu disendawakan supaya tidak tersedak.”</i></p> <p><i>“Biasanya sharing sama terapisnya, beberapa tekniknya ya diajari sama terapisnya, jadi buat latihan di rumah gini mah, diajari sama terapisnya.”</i></p> <p><i>“Contohnya misalkan kayak huruf P, anak-anak ini kan susah ya, itu biasanya sama terapisnya itu diajari, nanti di rumah belajar pake sedotan niup dulu biar anak terangsang untuk mingkem, jadi anak-anak tu susah ngomong “P”.”</i></p> <p><i>“Anak pertama 3 bulan langit-langitnya 10 bulan revisi langit-langit nya 2.5 tahun, anak kedua operasi bibir 3 bulan operasi langit-langit 7 bulan.”</i></p> <p><i>“Kalau penjabarannya dr.U 17 tahun, kalau revisi akhir, revisi totalnya 17 tahun, karena di usia tersebut menurut teorinya beliau kalo udah 17 tahun udah ga berkembang lagi.”</i></p> <p><i>“Susah disebut, pala, palatoplasty apa ya? salah satunya itu.”</i></p> <p><i>“Terapinya itu ada banyak ada oral ada massage ada pijet, belajar minum sama nyedot, terus ngomong niruin cuman ngomong, kalau dari area mulutnya otot-ototnya sudah mulai lemes enak baru nanti diajari distimulus untuk menirukan dengan alat peraga yang ada.”</i></p>	<p><i>juga, kalo pake dot biasa kayaknya gabisa.”</i></p> <p><i>“Kalo makan posisi harus tegak dan agak halus. Kalo setelah operasi bebas “</i></p> <p><i>“Dulu sih dimotivasi, awalnya gabisa bilang S, awalnya gini kamu bisa ngmong S kamu tak belikan apapun yang kamu mau.”</i></p> <p><i>“Anak pertama 6 bulan sama 9 bulan, yang kedua 3 bulan sama 6 bulan.”</i></p> <p><i>“Terapinya wicara.”</i></p>
--	--	--

	<i>“Inget sih tetep inget. Penting juga buat pelajaran kita.”</i>	
Psikologi	<i>“Kebetulan kakak saya s1 psikologi jadi setiap merasa gimana ya ngadepin, lagi nangis, marah, kira-kira kalau gini gimana, memastikan ke kakaknya.”</i>	
Pengambilan Keputusan	<i>“Apalagi dokter bedah plastik, asumsi saya dia punya ilmunya, lantas tinggal ikuti saja tinggal jalanin, perkara hasil apakata nanti.”</i> <i>“Pengobatan menurut ahlinya wes. Sejauh ini saya ngikutin semua arahannya sih mas.”</i>	<i>“Kalo pengobatan sih ikut anjuran dokter, kadang ada yang ngomong bukan dokter sih ada tetangga ada sodara ga tak dengerin.”</i>

Aspek intelektual yang dikaji pada penelitian ini terkait dengan pengetahuan, ingatan, dan pengambilan keputusan orangtua tentang sumbing bibir dan langit-langit yang diderita anaknya. Aspek intelektual pengetahuan dan ingatan meliputi semua pengetahuan dan ingatan orangtua tentang sumbing bibir dan langit-langit yang didapat dari dokter atau mencari sendiri dan pengetahuan tentang psikologi untuk mendukung psikis anak. Aspek intelektual pengambilan keputusan meliputi bagaimana orangtua mengambil keputusan terkait pengobatan anaknya, hal ini juga berkaitan dengan kepercayaan atau hubungan interpersonal orangtua dengan dokter yang menangani.

Terkait pengetahuan dan ingatan tentang sumbing bibir dan langit-langit, pengetahuan orangtua pada penelitian ini bertambah, pengetahuan tersebut tidak detail, namun cukup untuk mengerti gambaran besar dari penyakit yang diderita anaknya dan cukup untuk membimbing anaknya untuk berkembang. Sumber utama pengetahuan yang dimiliki oleh orangtua bersumber dari dokter yang menangani anaknya. Orangtua juga masih ingat penjelasan-penjelasan dari dokter terkait yang menangani anaknya. Penjelasan dari dokter juga membuat orangtua lebih ingin mengetahui lebih lanjut tentang sumbing bibir dan langit-langit yang diderita anaknya dan mencari-cari sendiri pengetahuan tersebut secara daring. Pengetahuan orangtua mengenai psikologi juga meningkat karena anak dengan sumbing bibir

dan langit-langit membutuhkan dukungan psikis yang lebih dibandingkan dengan anak normal. Pengetahuan tentang psikologi tersebut bisa didapat dari keluarga yang memiliki pengetahuan psikologi lebih. Pengambilan keputusan orangtua pada penelitian ini logis dan tepat karena kepercayaan orangtua kepada dokter yang telah mengedukasi secara tepat dan mengabaikan pendapat dari yang bukan ahlinya.

4.1.3 Aspek Hubungan Interpersonal

Tabel 4.3 Hubungan Interpersonal

Temuan	Pernyataan responden	
	Ibu	Ayah
Anak	<p><i>“Mulai kecil mulai dibisiki, dijejeli terus apapun yang diomongin sama orang lain atau temen harus gaboleh sedih, malu, nangis, cerita aja sama mamah di rumah.”</i></p> <p><i>“Ada sesekali bully cuman dari awal sedini mungkin menyampaikan jadi ada cerita apapun disekolah sampai rumah cerita, kalau ada orang ngmongin dia, dia cerita, cuman kalau dari melihat mimik anak sudah mulai terbiasa.”</i></p> <p><i>“Dia kecil belum tau apa-apa tapisaya yakin dia bisa mendengar dan merasakan, jadi dari dini jadi asaya biasakan dari kecil klalau mau tidur saya ajak ngobrol, sampai sekarang pun dari kalau mau tidur sesekali saya ingatkan gitu. Kamu dari kecil sumbing cuman udah dioperasi, dll. Jadi supportnya juga harus sering sering sih.”</i></p> <p><i>“Anak sakit ibue bingung pasti, ibunya sedih, anaknya tanya, posisi umur masih 5 kemarin-kemarin kan masih kecil, sekarang sudah 6 tahun mulai bisa berfikir genah koyoke iki kalau dibawah 5 tahun kan masih anak-anak masih belum tahu.”</i></p> <p><i>“Waktu pertama kali seminggu 2 kali sampek lupa saya mass, satu sesi itu saya belum tahu ternyata harus bolak</i></p>	<p><i>“Lebih sabar soalnya lebih ngerumet, ngerumet itu membimbing lah, harus lebih tekun, hubungannya harus jauh lebih dekat, kalo anak sumbing kan butuh perhatian lebih.”</i></p> <p><i>“Kalo yang pertama lebih ke jaga perasaan anake. Kalau yang kedua lebih ke ngomong.”</i></p>

	<p><i>balik, waktu sesi pertama cape harus bolak balikya belum antrinya, dokternya, kontrolnya, dll. Abis itu baru mikir sepertinya mindsetnya harus dirubah jangan dibuat untuk periksa, anggep aja jalan-jalan, karena saya dulu suka jalan-jalan.”</i></p> <p><i>“Anak kedua tambah biasa tambah wes, anak juga sudah ditanamkan jalan-jalan ke rumah sakit dan lama-lama terbiasa, diajarkan juga gatakut sama doktere dan yang lainnya.”</i></p>	
Keluarga	<p><i>“Hubungan dengan orangtua semakin kuat saling mensupport lebih menguatkan tapi corone.”</i></p> <p><i>“pulang cerita ke orang tua, sama orang tua cuman disuruh sabar, yang sabar yang ikhlas, waktu itu masih berontak, iya terima iya sabar iya ikhlas cuman masa sumbing lagi. Sama ibu dibilang kalo ikhlas itu gapake yang lain, tapi ikhlas itu titik .”</i></p> <p><i>“Kalau yang dibutuhkan kepercayaan kepada tuhan, orangtua, motivasi, dll.”</i></p> <p><i>“Karena sudah ikhlas banyak yang menguatkan (keluarga) alhamdulillah.”</i></p> <p><i>“Mulai tahu, pas saya sakit kondisi tidak sehat, pasti tanya, masih sekedar tanya belum ngerti sepenuhnya kayaknya.”</i></p> <p><i>“Pas ngantri pasti ada cape itu ada cuman lebih di alihkan, banyak belajar bersyukur, lihat awal terapi.”</i></p> <p><i>“ibu-ibu yang sudah sepuh aja masih semangat masa yang saya muda kok kalah sama yang tua-tua, akhirnya yaitu diajari bersyukur sama anak. Ngajarin pinter sabar ikhlas bersyukur, diajari akeh aku mas.”</i></p> <p><i>“Terus pulang cerita ke orang tua, sama orang tua cuman disuruh sabar, yang sabar yang ikhlas, waktu itu masih berontak, iya terima iya sabar</i></p>	<p><i>“Waktu harus lebih banyak sama keluarga.”</i></p> <p><i>“Mempengaruhi sih iya (hubungan) tapi lebih ke positif ke yang baik baik.”</i></p>

	<p><i>iya ikhlas cuman masa sumbing lagi. Sama ibu dibilang kalo ikhlas itu gapake yang lain, tapi ikhlas itu titik.”</i></p> <p><i>“Hubungan dengan orangtua semakin kuat saling mensupport lebih menguatkan tapi corone.”</i></p>	
Dokter	<p><i>“Sehabis ke dokter anak kan dikonsulkan sama dr.U, nah abis itu liat namanya kan dr. U, Sp-BP-RE saya langsung wah gitu mas, pinter berarti, gelarnya panjang, udah dokter bedah, bedah plastik lagi, kan berarti ga kayak dokter bedah biasa, ada plastiknya berarti hasilnya bakalan lebih rabih.”</i></p> <p><i>“Kalo ga salah sekarang nama belakangnya ada nambah K lagi. Iya mas awalnya itu dari nama (Membuka kepercayaan).”</i></p> <p><i>“terapi wicara awalnya sama almarhum dr.B terus menginggal terus ke dr.V terus enak! kan sama-sama cewe juga!”</i></p> <p><i>“Ga usah nurutin suara-suara netijen yang penting nurut sama ahlinya.”</i></p> <p><i>“Engga sih kalo debat seinget saya gapernah tapi kalau nanya-nanya yang gatau atau kurang jelas pernah.”</i></p>	<p><i>“Awale seneng cuman nyari nyari juga terapi ini buat apasih, ternyata yo hasilnya terlihat.”</i></p> <p><i>“Ragu sih ndak cuman pengen tahu.”</i></p> <p><i>“Iya, lebih yakin mau ngambil terapi itu.”</i></p> <p><i>“Karena dia lebih tahu.”</i></p> <p><i>“Lebih yakin.”</i></p> <p><i>“Ga pernah (ga setuju), malah kayaknya nambah, yang saya cari di google itu anggepannya 1,2,3 dr.U itu 1,2,3,4,5,6 malah nambah.”</i></p>
Tuhan YME	<p><i>“Hikmah yang saya rasakan mungkin dulu saya sama pribadi dengan allah mungkin ya biasa alakadarnya ya, solat cuman 5 wkatu, semenjak saya punya maka ini saya ngerasa dia ngajarin banyak hal entah tentang kehidupan entah agama dan lainnya.”</i></p> <p><i>“Istilahnya kalo dulu itu menjalankan agama sesuai yang wajibnya, setelah sama anak, saya mulai banyak belajar tentang ilmu kehidupan kan biasanya ada guru sipirtual, kalau saya sampai</i></p>	<p><i>“Ya jadi lebih sering berdoa sih mas, kan kondisi anak seperti itu.”</i></p>

	<p><i>detik ini saya belum ada, cuman lebih ke meyakinkan diri sendiri, mungkin untuk meluangkan waktu untuk mencari guru seperti itu mungkin belum ada waktu yang banyak, tapi berusaha mengamalkan sedikit yang ada di Al-Quran itu gimana caranya diterapkan dalam kehidupan saya.”</i></p> <p><i>“Setelah lahir cuman persisnya lupa (tambah dekat dengan tuhan).”</i></p>	
--	--	--

Hubungan interpersonal orangtua dengan anak pada penelitian ini mengalami penguatan. Hal ini terjadi karena anak yang menderita sumbing bibir dan langit-langit membutuhkan perhatian dan waktu yang lebih. Perasaan dan perlakuan orangtua dan anak juga saling berpengaruh satu sama lain. Orangtua dan anak juga menjadi lebih sering bepergian dan berkomunikasi satu sama lain.

Pada penelitian ini, ditemukan selain hubungan orangtua dengan anak, hubungan dengan keluarga besar, dokter, dan Tuhan YME juga ditemukan menguat. Hubungan dengan keluarga besar penting untuk memberikan dukungan kepada orangtua yang sedang mengalami musibah. Hubungan dan kepercayaan antara orangtua dan dokter yang menangani anak menguat karena terapi dan edukasi yang diberikan. Hubungan antara orangtua dan dokter penting karena dapat menentukan pengambilan keputusan pengobatan dan perawatan anak. Hubungan dengan Tuhan YME juga ditemukan menguat walaupun orangtua menganggap sumbing anaknya datang dari tuhan. Orangtua juga menjadi lebih sering berdoa dan mengambil sisi positif atas cobaan yang menimpanya.

Tabel 4.4 Rangkuman tema superordinat dan subordinat

Kode	Keterangan
Tema superordinat 1. Aspek Emosional	
A.	Kesedihan
B.	Kaget
C.	Khawatir dan Kepikiran
D.	Kecewa dan Marah
E.	Keoptimisan, Percaya diri, dan Tidak Putus Asa
F.	Sabar dan Ikhlas
G.	Aneh
H.	Kebingungan
I.	Penasaran
J.	Panik
K.	Kepuasan dan Senang
L.	Pengertian
M.	Termotivasi
N.	Rendah Hati
O.	Perasaan Bersalah
P.	Lelah
Q.	Simpati
R.	Heran
Tema superordinate 2. Aspek Kognitif	
A.	Sumbing
B.	Pengambilan Keputusan
Tema superorfinat 3. Aspek Hubungan Interpersonal	
A.	Keluarga
B.	Dokter
C.	Tuhan YME

4.2 Perbedaan Aspek Psikologi Ayah dan Ibu

Perbedaan aspek psikologi ayah dan ibu dapat dilihat pada Tabel 4.5 berikut

Tabel 4.5 Aspek Psikologi Ayah dan Ibu

Aspek psikologi	Ayah	Ibu
Emosional		
1 Kesedihan	√	√
2 Kaget	√	√
3 Khawatir dan Kepikiran	√	√
4 Kecewa dan Marah	√	√
5 Keoptimisan, Percaya diri, dan Tidak Putus Asa	√	√
6 Sabar dan Ikhlas	√	√
7 Perasaan Aneh	√	x
8 Kebingungan	x	√
9 Penasaran	√	√
10 Panik	√	√
11 Kepuasan dan Senang	√	√
12 Pengertian	√	√
13 Termotivasi	x	√
14 Sadar diri	√	√
15 Perasaan Bersalah	√	√
16 Lelah	√	√
17 Simpati	√	√
18 Heran	√	√
Aspek Intelektual		
Sumbing	√	√
Psikologi	x	√
Pengambilan Keputusan	√	√
Aspek Hubungan Interpersonal		
Anak	√	√
Keluarga	√	√
Dokter	√	√
Tuhan YME	√	√

√ = Ditemukan x = Tidak ditemukan

4.3 Diskusi

Pada aspek emosional orangtua, ditemukan emosi negatif dan positif. Emosi negatif yang ditemukan antara lain adalah kesedihan, kaget, kekhawatiran, kecewa dan marah, kebingungan, panik, perasaan bersalah, lelah, bosan, heran, dan perasaan bersalah. Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian Nilsson dkk (2012), di mana orangtua mengalami kejadian psikologi negatif ketika memiliki anak dengan sumbing bibir dan langit-langit. Orangtua juga selalu kaget secara psikologis ketika mengetahui memiliki anak dengan defek wajah. Penelitian oleh Breuning (2020) juga menyebutkan bahwa pada awal terdiagnosa orangtua merasakan kesedihan, panik, dan syok. Hal ini sejalan dengan penelitian ini, namun, pada penelitian ini panik terjadi ketika anak terdesak. Penelitian oleh Grollemund dkk (2011) juga sejalan dengan penelitian ini bahwa orangtua lebih baik diberitahu diagnosis sebelum kelahiran agar dapat bersiap agar orangtua lebih mudah untuk merawat anaknya dan tidak terjerumus dalam *post-partum depression*, isolasi sosial, dan perasaan bersalah. Namun pada penelitian ini, walaupun orangtua sudah diberitahu diagnosis sebelum kelahiran, orangtua tetap merasakan perasaan bersalah. Pada penelitian Grollemund dkk (2011) juga disebutkan untuk diberitahu sebelum kelahiran agar orangtua dapat mengumpulkan informasi dan pengetahuan. Pada kasus ini, ditemukan minat Ibu mengumpulkan pengetahuan dan informasi tentang sumbing bibir dan langit-langit setelah bertemu dokter bedah plastik, jadi Ibu pada kasus ini hanya menyiapkan mental. Yang manapun cara untuk bersiap, penelitian grollemund dkk (2011) dan penelitian ini setuju untuk menghadapi kelahiran anaknya, hal yang baik adalah memberitahu diagnosis tersebut sebelum kelahiran.

Pada penelitian ini, pengobatan selain membawa dampak negatif juga membawa dampak positif, hal ini sejalan dengan penelitian Tabaquin dan Marquesini (2013). Penelitian oleh Nelson (2012) menyebutkan tentang efek pasca operasi pada orangtua dapat mengakibatkan perasaan bersalah. Namun, pada penelitian ini bapak merasakan keanehan terhadap efek pasca operasi anaknya. Perasaan bersalah pada penelitian ini muncul pada awal mengetahui anak terdiagnosa. Nelson (2012) juga menyebutkan perasaan sedih, bingung, dan

kecewa dapat muncul pada orangtua. Perasaan sedih muncul karena efek fisik pasca operasi dan ketika anaknya dinilai tidak baik oleh oranglain. Pada penelitian ini orangtua juga merasakan kesedihan ketika anak terkena rundungan, dan karena operasi yang berulang kali. Perasaan kecewa dan bingung menurut Nelson (2012) muncul karena pengkategorian anak, namun pada penelitian ini orangtua merasakan kekecewaan jika ada sesuatu yang tidak sesuai dengan harapannya dan kebingungan karena pengobatan anaknya yang banyak. Khawatir yang dialami akibat masa depan dan cara mengasuh anak seperti pada saat makan juga ditemukan pada penelitian oleh Zeytinoglu (2012). Lelah karena terapi juga disebutkan pada penelitian Imani dkk (2020) dan penelitian ini, namun rasa bosan karena pengobatan belum banyak muncul.

Sementara itu, emosi positif yang ditemukan adalah keoptimisan, percaya diri, tidak putus asa, sabar, penasaran, kepuasan dan senang, pengertian, termotivasi, sadar diri, dan simpati. Penelitian sebelumnya banyak menyebutkan tentang rasa kaget, lelah, panik, kesedihan, khawatir dan kepikiran, kecewa dan marah, termotivasi, kebingungan, kepuasan dan senang, dan percaya diri. Pada aspek positif, hasil penelitian ini sejalan dengan hasil penelitian oleh Waylen dkk (2015). Kedua penelitian menyatakan bahwa operasi sumbing dapat mengakibatkan kesenangan dan kepuasan bagi orangtua. Pada penelitian Fathy & Abd Elkreem (2017) ditemukan orangtua mengharapkan rasa pengertian dari perawat untuk membantu orangtua dalam menghadapi anak dengan sumbing bibir dan langit-langit. Rasa pengertian pada penelitian ini muncul pada orangtua kepada anak dan dokter yang menangani. Penelitian ini juga sejalan dengan penelitian Williams dkk (2012) di mana rasa motivasi muncul pada orangtua dengan anak sumbing. Pada penelitian Williams dkk (2012) muncul rasa motivasi bagi orangtua untuk mengikuti penelitian lanjutan mengenai sumbing. Pada penelitian ini, rasa motivasi lebih bagi ibu muncul saat kerja mencari biaya untuk kebutuhan anaknya. Rasa penasaran juga telah disebutkan oleh Hlongwa & Rispel (2018), namun rasa penasaran tersebut muncul dari orang lain yang melihat anak dengan sumbing bibir dan langit-langit. Pada penelitian disebutkan rasa penasaran muncul pada orangtua dengan anak sumbing itu sendiri. Rasa sadar diri pada anak disebutkan pada

penelitian Ardouin (2021), pada penelitian ini, rasa sadar diri juga ditemukan pada orangtua. Kepercayaan diri pada orangtua dengan anak sumbing pada penelitian ini tinggi, hal ini sejalan dengan penelitian Priyono (2018). Selain temuan-temuan yang sudah disebutkan, beberapa emosi seperti rasa keoptimisan, tidak putus asa, sabar dan ikhlas, perasaan aneh, penasaran, pengertian, simpati, sadar diri, heran, dan bosan pada ibu belum banyak diteliti.

Terdapat beberapa perbedaan pada aspek emosional ayah dan ibu. Pada emosi negatif khususnya kepikiran dan khawatir, ayah lebih terdampak, di mana kepikiran yang dialami ayah lebih kuat dibandingkan ibu. Selain itu, metode penyesuaian emosi ayah dan ibu dalam menghadapi diagnosis anak dengan sumbing bibir dan langit-langit juga berbeda. metode penyesuaian ayah adalah dengan bekerja sedangkan ibu dengan berdoa dan menyerahkan semuanya kepada Tuhan YME. Perasaan aneh pada hasil pengobatan atau operasi juga disebutkan oleh Bapak tetapi tidak disebutkan oleh Ibu. Perasaan bingung juga hanya muncul pada Ibu ketika mencari tahu penyebab dari sumbing anaknya, namun tidak muncul pada ayah. Pada aspek emosional positif, sebagian besar yang disebutkan oleh ayah juga disebutkan oleh ibu kecuali rasa termotivasi. Ibu merasakan motivasi untuk bekerja dan mencari uang lebih untuk kebutuhan anaknya walaupun Ibu tahu bahwa pengobatan sumbing bibir dan langit-langit tidak memerlukan biaya. Namun, menurut Ibu perjalanan bolak-balik ke rumah sakit dan kebutuhan khusus lain untuk anak masih membutuhkan biaya sendiri, maka dari itu rasa motivasi masih muncul.

Aspek kognitif orangtua pada penelitian ini bertambah baik, khususnya pada pengetahuan tentang sumbing bibir, psikologi, dan pengambilan keputusan. Penelitian lain banyak menyebutkan pengetahuan tentang sumbing dan efeknya, namun pengetahuan tentang psikologi untuk mendukung psikis anak dan untuk pengambilan keputusan masih belum banyak yang meneliti. Dibandingkan dengan ayah, aspek kognitif ibu pada penelitian ini lebih kuat. Pengetahuan ibu tentang sumbing bibir dan langit-langit dan psikologi lebih baik dari ayah. Orangtua mencari pengetahuan tentang sumbing melalui internet dan dari dokter, ibu memiliki kakak sebagai psikolog yang membuat ibu lebih baik perihal pengetahuan tentang psikologi untuk mendukung anak. Disampaikan oleh Hakim dkk (2021) Ibu

yang pernah mengikuti pelatihan tentang sumbing bibir dan langit-langit penting bagi kontrol, penyesuaian, dan pencapaian jangka panjang. Orangtua pada penelitian ini tidak pernah ikut pelatihan khusus, namun pengetahuan yang mereka dapat juga menghasilkan kontrol, penyesuaian, dan pencapaian jangka panjang yang baik. Hal ini menunjukkan pentingnya pengetahuan tentang sumbing bibir dan langit-langit yang bisa didapat dari mana saja bagi perkembangan anak.

Aspek hubungan interpersonal orangtua pada penelitian ini menguat. Hubungan orangtua kepada anak, keluarga besar, dokter, dan Tuhan YME secara keseluruhan menjadi lebih erat. Pada penelitian sebelumnya banyak diteliti tentang hubungan orangtua pada anak, namun kepada keluarga besar, dokter, dan Tuhan YME masih sedikit. Pada penelitian ini karena ayah sebagian besar bekerja untuk mencari nafkah, hubungan interpersonal Ibu pada objek yang menyangkut dengan sumbing bibir dan langit-langit lebih kuat. Grollemund dkk (2020) menyampaikan bahwa deformitas pada wajah anak bisa memengaruhi hubungan, salah satunya karena ekspresi wajah anak kurang jelas. Studi lain dari Montirosso dkk (2012) menunjukkan bahwa ibu kurang responsif dan sensitif menerjemahkan sinyal dari bayi. Habersaat (2015) juga menyampaikan bayi dengan sumbing bibir dan langit-langit berinteraksi lebih sedikit. Penelitian tersebut kurang lebih sejalan dengan penelitian ini. Orangtua mengakui bahwa sinyal dari anak kurang jelas dan lebih susah diterjemahkan. Namun, hubungan dan interaksi antara orangtua dan anak justru menguat karena anak dengan sumbing bibir dan langit-langit membutuhkan perhatian lebih.

4.4 Keterbatasan Penelitian

Keterbatasan dari penelitian ini adalah terbatasnya jumlah responden yang memenuhi kriteria inklusi dan eksklusi penelitian. Peneliti sudah berkoordinasi dan bertemu koordinator orangtua pasien dan partisipan yang memenuhi kriteria untuk penelitian ini hanya 1 orangtua yang berarti 2 responden. Namun, semua pertanyaan penelitian sudah terjawab dengan baik.



BAB 5. Kesimpulan dan Saran

5.1 Kesimpulan

Dari hasil penelitian bisa disimpulkan bahwa:

1. Orangtua mengalami emosi negatif dan positif terkait sumbing bibir dan langit-langit anak, yaitu kesedihan, kaget, khawatir dan kepikiran, kecewa dan marah, keoptimisan, percaya diri, tidak putus asa, sabar dan ikhlas, lebih tidak sabar, kebingungan, penasaran, panik, kepuasan dan senang, pengertian, termotivasi, rendah hati, perasaan bersalah, lelah dan bosan, simpati, dan heran.
2. Sumbing bibir dan langit-langit anak mempengaruhi aspek intelektual dari orangtua terutama dalam pengetahuan orangtua tentang sumbing bibir dan langit-langit dan cara mensupport psikologi anak. Pengambilan keputusan pada orangtua juga logis dan tepat.
3. Pada aspek hubungan interpersonal, keluarga penderita sumbing bibir dan langit-langit menjadi lebih dekat dengan semuanya.
4. Terdapat perbedaan dalam aspek psikologi antara ayah dan ibu yang mempunyai anak sumbing bibir dan langit-langit. Pada kasus ini Ibu tidak merasakan perasaan aneh yang dirasakan oleh ayah dan aspek intelektual tentang psikologi ibu membaik, sedangkan ayah tidak merasakan perasaan termotivasi dan kebingungan yang dialami oleh ibu.
5. Sabar atau ikhlas penting dan paling banyak disebutkan bagi ibu yang memiliki anak dengan sumbing bibir dan langit-langit.
6. Aspek emosional dan intelektual penting untuk diperhatikan oleh tenaga kesehatan karena emosional positif sebagian besar datang dari tenaga kesehatan dan intelektual orangtua penting untuk dikembangkan agar pengobatan anak dapat berjalan lancar.
7. Pada aspek emosional, keoptimisan, tidak putus asa, sabar dan ikhlas, perasaan aneh, penasaran, pengertian, simpati, sadar diri, heran, dan bosan pada orangtua belum banyak diteliti.

8. Pada hubungan interpersonal, banyak diteliti tentang hubungan orangtua pada anak, namun kepada keluarga besar, dokter, dan tuhan YME masih sedikit.
9. Pada aspek intelektual, penelitian sebelumnya banyak menyebutkan pengetahuan tentang sumbing dan efeknya, namun pengetahuan tentang psikologi untuk mendukung psikis anak dan untuk pengambilan keputusan masih belum banyak yang meneliti.
10. Pengobatan yang gratis dan dekat dengan rumah dapat mengurangi beban pada pasien.
11. Lingkungan dan pengetahuan dapat mempengaruhi keadaan dan kondisi orangtua.

5.2 Saran

5.2.1 Untuk Tenaga Kesehatan

- Tenaga kesehatan yang menangani sebaiknya dipersiapkan dengan ilmu untuk mendukung psikologi orangtua.
- Tenaga kesehatan disarankan untuk mengedukasi orangtua tentang pengobatan secara lengkap, terbaru, antusias, dan dapat dimengerti bagi orang awam.
- Dokter juga disarankan untuk melibatkan ahli agama dalam penanganan orangtua dengan sumbing bibir dan langit-langit.

5.2.2 Untuk Orangtua dengan Anak Sumbing Bibir dan Lelangit

- Orangtua disarankan untuk menggali lebih dalam pengetahuan tentang sumbing bibir dan langit-langit dan meningkatkan hubungan dengan lingkungan.
- Orangtua disarankan untuk lebih menguatkan kepercayaan kepada dokter yang menangani dan kepada tuhan karena dapat memperkuat rasa sabar.
- Orangtua disarankan untuk fokus kedepan dan jangan terlalu banyak berpikir tentang apa yang sudah terjadi.

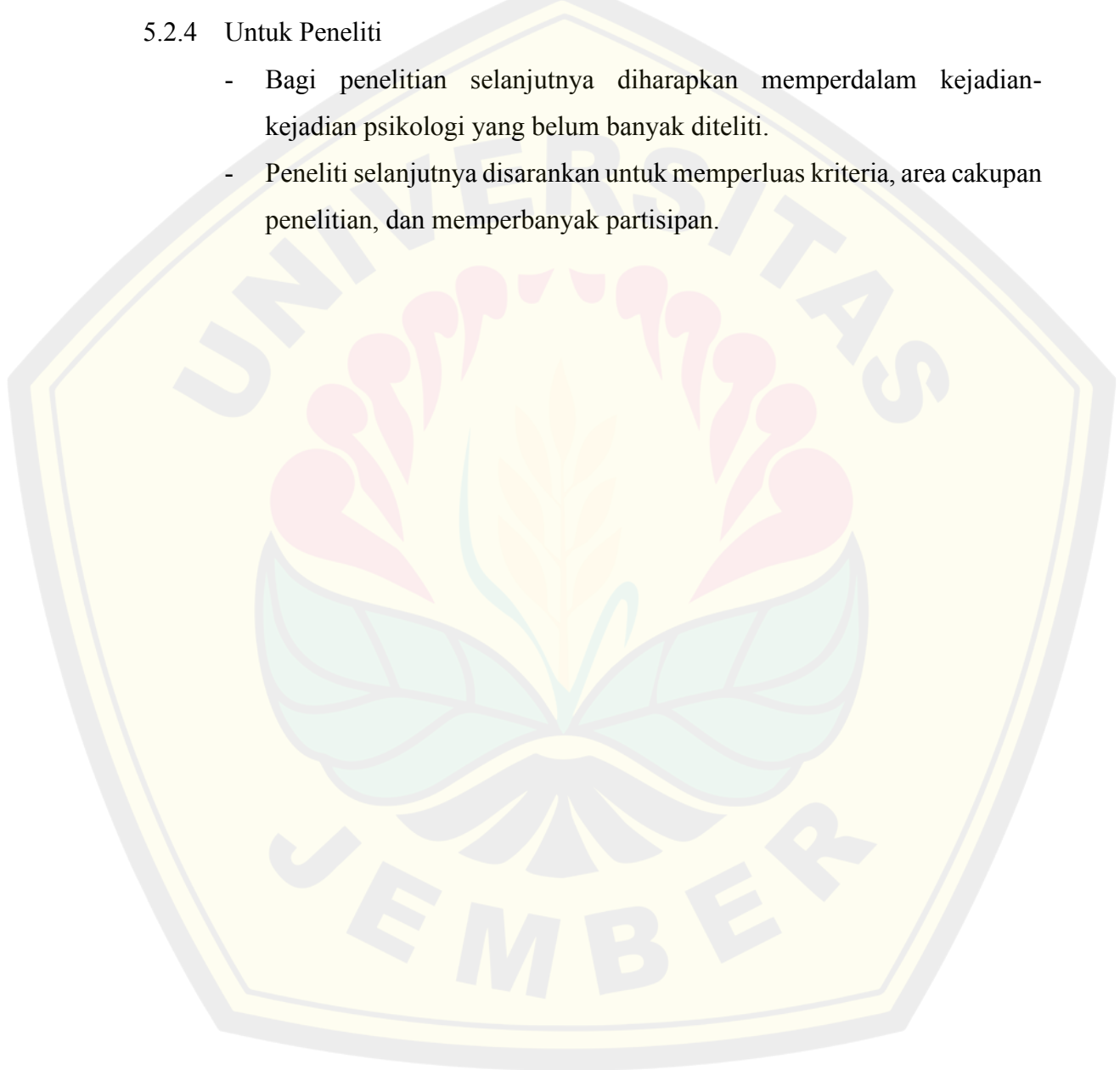
- Orangtua juga disarankan untuk bergabung dengan kelompok orangtua lain yang memiliki anak dengan sumbing bibir dan langit-langit

5.2.3 Untuk Pembuat Kebijakan

- Sebaiknya pengobatan sumbing bibir dan langit-langit lebih masif agar semua orangtua dapat mengikutinya dengan baik tanpa beban tambahan.

5.2.4 Untuk Peneliti

- Bagi penelitian selanjutnya diharapkan memperdalam kejadian-kejadian psikologi yang belum banyak diteliti.
- Peneliti selanjutnya disarankan untuk memperluas kriteria, area cakupan penelitian, dan memperbanyak partisipan.



DAFTAR PUSTAKA

- Al-Namankany, A. dan A. Alhubaishi. 2018. Effects of cleft lip and palate on children's psychological health: a systematic review. *Journal of Taibah University Medical Sciences*. 13(4):311–318.
- Allori, A. C., J. B. Mulliken, J. G. Meara, S. Shusterman, dan J. R. Marcus. 2017. Classification of cleft lip/palate: then and now. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 54(2):175–188.
- Ardouin, K. 2021. Understanding the long-term effect of speech differences in cleft lip and palate: a study of how cleft-related speech differences. UC RESEARCH REPOSITORY. 4489.
- Arwan, A. 2018. Efektivitas komunikasi interpersonal dalam mewujudkan keharmonisan keluarga di masyarakat nelayan meskom bengkalis. *Jurnal Dakwah Risalah*. 29(1):32.
- Behal, R., Khan, A.I., dan Utreja, A.K. (2016). Psychological Implications in Parents of Cleft Lip and Palate Children. *Dental Journal of Advance Studies*, 04(1), pp.17.
- Breuning, E. E., Courtemanche, J.R., dan Courtemanche. D. J. 2020. Experiences of Canadian Parents of Young Children With Cleft Lip and/or Palate. American Cleft Palate-Craniofacial Association. 1–10.
- Chimruang, J., O. Soadmanee, P. Srisilapanan, N. Patjanasoonorn, N. Nanthavanich, dan W. Chuawanlee. 2011. A qualitative study of health-related quality of life and psychosocial adjustments of thai adolescents with repaired cleft lips and palates. *Journal of the Medical Association of Thailand = Chotmaihet Thangphaet*. 94 Suppl 6(April 2020)
- Davita, T.R., Narmada, S., & Soedjana, H. 2014. Permasalahan orangtua peserta bakti sosial operasi bibir dan langit-langit sumbing di Gunung Kidul Yogyakarta. *Jurnal CDK*, 44(9), 606–609.
- del Barrio, V. 2014. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Encyclopedia of Applied Psychology, Three-Volume Set*.
- Dewi, P. S. 2019. Management of cleft lip and palate (literature review). *Interdental*

Jurnal Kedokteran Gigi (IJKG). 15(1):25–29.

- Diener, E., S. J. Heintzelman, K. Kushlev, L. Tay, D. Wirtz, L. D. Lutes, dan S. Oishi. 2017. Findings all psychologists should know from the new science on subjective well-being. *Canadian Psychology*. 58(2):87–104.
- Dhaksaini, M.R., Pushpavati, M., Garhnayak, M., dan Dhal, A. (2015). Prosthodontic Management in Conjunction with Speech Therapy in Cleft Lip and Palate: A Review and Case Report. *Journal of International Oral Health International Society of Preventive and Community Dentistry*, 7(2), pp.106.
- Duarte, G.A., Ramos, R.B., dan Cardoso, M.C.A.F. (2016). Feeding Methods for Children With Cleft Lip and/or Palate: a Systematic Review. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, 82(5), pp.602s.
- Elfiah,U., Kushariyadi., dan Wahyudi, S,K. (2021). Analisis Kejadian Sumbing Bibir dan Langit: Studi Deskriptif Berdasarkan Tinjauan Geografis. *Jurnal Rekonstruksi dan Estetik*, 06(1), pp.36–38.
- Fathy, N., Abd Elkreem, M. 2017. Hospitalized Children and Their Mothers' Needs and Expectations from Pediatric Nurse", *World Journal of Nursing Sciences* 3 (1): 01-09.
- Fensi, F. 2017. Mendengarkan sebagai model komunikasi untuk memahami remaja. *Psibernetika*. 9(2)
- Ford, E. 2020. Narrative inquiry in LIS Research. *College&Research Libraries*. 81(2)
- Fensi, F. 2017. Mendengarkan sebagai model komunikasi untuk memahami remaja. *Psibernetika*. 9(2)
- Grollemund, B., Dissaux, C., Gavelle, P. *Et al.*. 2020. The impact of having a baby with cleft lip and palate on parents and on parent-baby relationship : The first french prospective multicentre study. *BMC pediatr*. 20(230)
- Grollemund, B., Danion-Grilliat, A., Kauffmann, I. *Et al.*. 2011. Relationships between parents and children with labio-palatal clefts :the importance of a delay preceding the first surgical repair. *J Dentofacial Anom Orthod*. 14(304)
- Gajarao, H., M. Podaralla, R. 2015. Psychiatric problems in mothers of children with cleft lip and palate (CLP) using standardized interviews. *Indian J Psychiatry:67th annual national conference of the indian psychiatric society*. S50.

- Hakim, A., Zakizadeh, S., Saki, N., Haghizaded, M. H. 2021. The effect of combined education on the knowledge and care and supportive performance of parents with children with cleft lip and palate: A clinical trial study. *Global Pediatric Health*.(8):1-7.
- Hansson, E., J. Östman, dan M. Becker. 2013. Adopting a child with cleft lip and palate: a study of parents' experiences. *Journal of Plastic Surgery and Hand Surgery*. 47(1):30–35.
- Hlongwa, P., Rispel, L.C. 2018. People look and ask lots of questions: caregivers' perceptions of healthcare provision and support for children born with cleft lip and palate. *BMC Public Health* 18, 506.
- Imani, M. M., Jalali, A., Nouri, P., & Golshah, A. 2020. Parent's Experiences During Orthodontic Treatment of Their Children With Cleft Lip and Palate: Phenomenological Study. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 58(9), 1135–1141.
- Jairaman, V. 2015. Penanganan bibir sumbing dan malformasi langit-langit. *Intisari Sains Medis*. 2(1):19.
- Jeong, J. H., B. N. Kim, T. H. Choi, dan S. Kim. 2013. A psychological analysis of the korean mothers of cleft lip and palate patients: screening for psychological counseling and neuropsychiatric treatment. *Journal of Craniofacial Surgery*. 24(5):1515–1520.
- Kemenkes RI. 2018. Hasil riset kesehatan dasar tahun 2018. *Kementrian Kesehatan RI*. 53(9):1689–1699.
- KEMENKES RI. 2019. Situasi Kesehatan Jiwa Di Indonesia. InfoDATIN. 2019.
- Loho, J. N. 2013. PREVALENSI labioschisis di rsup. prof. dr. r. d. kandou manado periode januari 2011 – oktober 2012. *Jurnal E-Biomedik*. 1(1):396–401.
- Mossey, P.A. dan Modell, B. (2012). Epidemiology of Oral Clefts 2012: an International Perspective. *Front Oral Biol*, 16(1), pp.18.
- Montirosso, R., Fedeli, C., Murray, L. *Et al.* 2012. The role of negative maternal affective states and infant temperament in early interactions between infants with cleft lip and their mothers. *J Pediatr Psychol*. 37(2):241-50
- Nilsson, S., Van, L. W., Psouni, E., lyberg-Ahlander V., Merlo, J. 2012. The psychological health at adolescent age in children born with an orofacial cleft : a

- life course study. *Eur J Epidemiology*. 27(1):S42.
- Nelson, P.A., Kirk, S., Caress, A. *Et al.* 2012. Parents emotional and social experiences of caring for a child through cleft treatment. *Qualth health res*. 22(346)
- Nelson, J., C. O’Leary, dan J. Weinman. 2009. Causal attributions in parents of babies with a cleft lip and/or palate and their association with psychological well-being. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 46(4):425–434.
- Nelson, P., A. M. Glenny, S. Kirk, dan A. L. Caress. 2012. Parents’ experiences of caring for a child with a cleft lip and/or palate: a review of the literature. *Child: Care, Health and Development*. 38(1):6–20.
- Priyono, G. P., Imas, R., dan Nurhidayah. I. 2018. Parents’ Self Esteem of Children with Cleft Lip and Palate. *Journal of Nursing Care*. 1(2).
- Rani, M.S. dan Chickmagalur, C.S. (2011). Classification Of Cleft Lip and Cleft Palate-A Review. *AIMS Molecular Science*, 3(2), pp.93.
- Scarneci-domnisoru, F. 2013. Narrative Technique of Interviewing. *Transilvania University of Brasov*. 6(55):1-2013
- SAMSHA. 2019. Key substance use and mental health indicators in the united states: results from the 2019 national survey on drug use and health. *HHS Publication No. PEP19-5068, NSDUH Series H-54*. 170:51–58.
- Scheller, K., J. Urich, C. Scheller, dan S. Watzke. 2020. Psychosocial and socioeconomically aspects of mothers having a child with cleft lip and/or palate (cl/p): a pilot-study during the first year of life. *Journal of Clinical and Experimental Dentistry*. 12(9):e864–e869.
- Sjamsudin, E. dan D. Maifara. 2017. Epidemiology and characteristics of cleft lip and palate and the influence of consanguinity and socioeconomic in west java, indonesia: a five-year retrospective study. *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*. 46:69.
- Stock, N. M., B. Costa, P. White, dan N. Rumsey. 2020. Risk and protective factors for psychological distress in families following a diagnosis of cleft lip and/or palate. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 57(1):88–98.
- Stone, C. 2013. Cleft lip and palate: etiology, epidemiology, preventive and intervention strategies. *Anatomy & Physiology*. 04(03):2–6.

- Supandi, A. 2014. ANGKA kejadian sumbing bibir di rsup prof. dr. r. d. kandou manado periode 2011-2013. *E-CliniC*. 2(2)
- Tabaquim, M. de L. M. dan M. A. M. Marquesini. 2013. Study of the stress of parents of patients with cleft lip and palate in a surgical process. *Estudos de Psicologia (Campinas)*. 30(4):517–524.
- Ueki, S., Y. Fujita, M. Kitao, Y. Kumagai, M. Ike, K. Niinomi, E. Matsunaka, dan C. Fujiwara. 2019. Resilience and difficulties of parents of children with a cleft lip and palate. *Japan Journal of Nursing Science*. 16(2):232–237.
- Veros, C. dan Z. Iakovidou-kritsi. 2016. The genetic basis of cleft lip and cleft palate. *Aristotle University Medical Journal*. 43(2)
- Waylen, A., Ness, A. R., Wills, A. K., Persson, M., Rumsey, N., & Sandy, J. R. 2015. Cleft Care UK study. Part 5: child psychosocial outcomes and satisfaction with cleft services. *Orthodontics & Craniofacial Research*, 18, 47–55.
- Williams, L., Dures, E., Waylen, A., Ireland, T., Rumsey, N., & Sandy, J. (2012). Approaching Parents to Take Part in a Cleft Gene Bank: A Qualitative Pilot Study. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 49(4), 425–436.
- Yates, D., V. Allareddy, J. Caplin, S. Yadav, dan M. R. Markiewicz. 2020. An overview of timeline of interventions in the continuum of cleft lip and palate care. *Oral and Maxillofacial Surgery Clinics of North America*. 32(2):177–186.
- Zreaqat, M. H., R. Hassan, dan A. Hanoun. 2017. *Cleft Lip and Palate Management from Birth to Adulthood: An Overview*. Dalam *Insights into Various Aspects of Oral Health*
- Zeytinoglu, S., MED., dan D. Maureen P. 2012. It's a Privilege to Smile: Impact of Cleft Lip Palate on Families. *American Psychological Association*. 30(3):265–277.

LAMPIRAN

Lampiran Form Informed Consent

**SURAT PERNYATAAN PERSETUJUAN UNTUK IKUT SERTA
DALAM PENELITIAN (*INFORMED CONSENT*)**

Yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama Lengkap :
Usia :
Alamat Rumah :
Pekerjaan :

Dengan sesungguhnya menyatakan bahwa:

Setelah mendapat keterangan tentang tujuan dan manfaat dilakukan penelitian tersebut, maka saya setuju ikut berpartisipasi dalam penelitian yang berjudul: **“ASPEK PSIKOLOGIS ORANGTUA DENGAN ANAK PENDERITA SUMBING BIBIR DAN LANGIT-LANGIT: *NARRATIVE INQUIRY*”**. Apabila sewaktu-waktu saya mengundurkan diri dari penelitian ini, kepada saya tidak dituntut apapun.

Demikian surat pernyataan ini kami buat dengan sesungguhnya tanpa paksaan

Peneliti

Partisipan

Lampiran Lembar Identitas

Identitas Responden Penelitian

**ASPEK PSIKOLOGIS ORANGTUA DENGAN ANAK PENDERITA
SUMBING BIBIR DAN LANGIT-LANGIT: *NARRATIVE INQUIRY***

Nama Lengkap :
Tempat, Tanggal Lahir :
Umur :
Alamat Rumah :
No. Hp :
Pendidikan :
Pekerjaan :
Apakah fasih berbahasa Indonesia:

Peneliti

Partisipan

Lampiran persetujuan etik



KEMENTERIAN PENDIDIKAN DAN KEBUDAYAAN

UNIVERSITAS JEMBER

KOMITE ETIK PENELITIAN KESEHATAN

Jl. Kalimantan 37 Kampus Bumi Tegal Boto Telp/Fax (0331) 337877 Jember
68121 – Email : fk_unej@telkom.net

KETERANGAN PERSETUJUAN ETIK

ETHICAL APPROVAL

Nomor 394/H25.1.11/KE/2022

Komisi Etik Fakultas Kedokteran Universitas Jember dalam upaya melindungi hak asasi dan kesejahteraan subyek penelitian kedokteran, telah mengkaji dengan teliti protokol berjudul :

The Ethics Committee of the Faculty of Medicine, Jember University, With regards of the protection of human rights and welfare in medical research, has carefully reviewed the proposal entitled :

ASPEK PSIKOLOGIS ORANGTUA DENGAN ANAK PENDERITA SUMBING BIBIR DAN LANGIT-LANGIT : *NARRATIVE INQUIRY*

Peneliti Utama : Alvian Ramadhitya

Name of the principal investigator

NIM : 182010101156

Nama Institusi : Fakultas Kedokteran Universitas Jember

Name of institution

Dan telah menyetujui protokol tersebut diatas.
And approved the above mentioned proposal.

Jember, 19 April 2022

Ketua Komisi Etik Penelitian

Dr. dr. Rini Riyanti, Sp.PK

Lampiran surat keterangan bebas plagiasi



KEMENTERIAN PENDIDIKAN, KEBUDAYAAN,
RISET, DAN TEKNOLOGI
UNIVERSITAS JEMBER
FAKULTAS KEDOKTERAN

Jalan Kalimantan 37, Kampus Tegal Boto, Jember 68121
Telepon: (0331) 324446, 337877, Faksimile: (0331) 324446
Laman: fk.unej.ac.id, Email: fk@unej.ac.id

SURAT PERNYATAAN BEBAS PLAGIASI
Nomor : 1970/UN25.1.10/ET/2022

Komisi Bimbingan KTI dan Publikasi, Fakultas Kedokteran Universitas Jember dalam upaya peningkatan kualitas dan originalitas karya tulis ilmiah mahasiswa berupa skripsi, telah melakukan pemeriksaan plagiasi atas skripsi mahasiswa Fakultas Kedokteran Universitas Jember di bawah ini:

Nama : Alvian Ramadhitya
NIM : 182010101156
Angkatan : 2018
Judul Skripsi : ASPEK PSIKOLOGIS ORANGTUA DENGAN ANAK PENDERITA SUMBING BIBIR DAN LANGIT-LANGIT: NARRATIVE INQUIRY

Bersama ini bahwa hasil uji turnitin kami menyatakan "Bebas Plagiasi"

Demikian surat rekomendasi ini dibuat agar dapat digunakan sebagaimana mestinya.



Dr. Ancah Caesarina Novi M. Ph.D.
NIP 198203092008122002

Jember, 20 JUL 2022
Komisi Bimbingan KTI dan Publikasi
Ketua,

Dr. dr. Dina Helianti, M.Kes.
NIP 197411042000122001

Lampiran dokumentasi



Lampiran Form Ringkasan Pertanyaan

Pertanyaan	Pernyataan responden	
	Ibu	Ayah
Kapan mengetahui diagnosis ?	Anak pertama diketahui 8 bulan yang kedua 4,5 bulan	Anak pertama diketahui 8 bulan yang kedua 6 bulan
Urutan lahir anak dan dampaknya ?	Yang pertama lebih lama sedih dan jatuhnya	Anak kedua sudah lebih terbiasa
Reaksi awal pertama kali tahu diagnosis ?	Kaget, sedih, merasa jatuh	Kaget, Sedih, Syok, namun harus kelihatan kuat untuk istri.
Pekerjaan dari hamil hingga saat ini ?	Setelah lahiran baru kerja	Masih sama
Bagaimana status sosioekonomi ?	Cukup	Cukup
Bagaimana kondisi pascapersalinan ?	Normal dan sehat, namun waktu pemulihannya cukup lama	-
Bagaimana keadaan anak di sekolah ?	Sesekali ada rundungan, namun sudah dipersiapkan.	Sesekali ada kejadian yang tidak mengenakan.
Apa yang dilakukan jika anak terkena rundungan ?	Menyampaikan dan cerita kepada orangtua.	Dibesarkan hatinya.
Bagaimana nilai akademik anak ?	Biasa saja	Biasa saja.
Apakah akademik dipengaruhi oleh sumbing ?	Tidak dipengaruhi	Ga terlalu berpengaruh
Bagaimana hubungan anak dengan lingkungan ?	Selain perundungan, secara umum hubungan dengan teman sekolah, rumah, ngaji, baik dan bisa bergaul	Denger dari cerita ibunya.
Apakah sumbing akan mempengaruhi masa depan anak ?	Sempat terfikir	Yang penting bisa ngomong secara jelas dulu.
Apa tujuan masa depan anak ?	Menjadi hafidz quran	Bisa ngomong secara jelas.
Apakah kiranya ada perbedaan ketika mengasuh anak dengan sumbing ?	Harus lebih sabar dan dekat kepada anak.	Lebih hati-hati soalnya gampang tersedak.
Apa hal terberat ?	Ketika pertama tahu	Omongan-omongan orang
Bagaimana metode penyesuaian ?	Cerita kepada orangtua, nangis, wudhu, berdoa, berfikir logis dan sholat.	Dibuat kerja dan melihat banyak yang lebih parah dan bersyukur.

Apakah masih ada yang belum puas dalam mengasuh anak ?	Masih banyak PR	Gaada.
Bagaimana untuk tahu jika anak perlu dibimbing ?	Ketika anak bercerita kepada orangtua tentang kejadian yang dialaminya	Denger cerita dari ibunya.
Bagaimana kondisi psikologis mempengaruhi anak ?	Kalau ibunya sedih, anaknya bingung, jika anaknya senang, ibunya ikut senang	Tidak terlalu berpengaruh.
Apakah pernah terdiagnosis secara klinis ?	Tidak	Tidak
Apa penghargaan yang didapat ?	Perkembangan dari dulu sampai sekarang	Melihat perkembangan dari cara anak ngomong
Apa saran untuk orangtua lain ?	Tetap semangat, sabar, ikhlas berusahanya maksimal, berdo'a, dan nurut sama dokter dan ahlinya, abaikan suara-suara netizen.	Lebih sabar, tekun, dan dekat soalnya lebih butuh perhatian lebih
Awalnya apa yang diketahui tentang sumbing bibir dan langit-langit ?	Taunya hanya celah langit-langit	Secara umum pecah dan tidak tahu bahwa anak sumbing akan susah ngomong
Pada waktu pertama kali melihat anak, apa yang ada pada ingatan atau pikiran ?	Mental sudah dipersiapkan tetapi masih sedih dan menangis	Harus tetap kelihatan kuat untuk istri
Persepsi terhadap anak penderita sumbing dan diri sendiri ?	Marah terhadap diri sendiri dan merasa berdosa	Merasa ada yang salah dan berdosa
Awalnya apa yang ibu ketahui tentang penyebab sumbing bibir dan langit-langit ?	Awalnya keturunan, namun tidak ada keturunan yang terdampak sumbing	Genetik
Pernah berfikir mengapa mendapatkan anak dengan sumbing ?	Gara-gara jatuh dan obat-obatan karena anak pertama datangnya ke bidan.	Rejeki dari yang diatas agar harus lebih sabar dan telaten.
Perbedaan antara anak sumbing dan normal ?	Segi fisik, bekas jahitan, dan cara berbicara	Fisiknya ga masalah hanya cara ngomongnya
Bagaimana pengobatan sumbing anak berjalan ?	Menurut ahlinya dan ikuti semua arahannya	Sesekali ada kejadian yang tidak mengenakan.
Adakah pemikiran atau persepsi yang terus muncul ?	Hanya terlintas, namun tidak mengganggu kegiatan sehari-hari.	Pas anak main dan ada temannya yang tidak jelas ngomongi

Bagian apa yang paling diingat dalam mengurus anak ?	Tersedak	Tersedak
Pada saat pertama hamil apa yang dirasakan dan bagaimana perasaan pertama mengetahui diagnosis ?	Pada waktu hamil senang, namun ketika terdiagnosa ada perasaan sedih dan jatuh	Pada waktu hamil senang, namun ketika terdiagnosa ada perasaan sedih tetapi harus tetap kelihatan kuat didepan istri.
Apakah khawatir akan hal-hal yang akan terjadi ?	Apakah bisa bersanding dengan anak normal	Harus tetap kelihatan kuat untuk istri
Apakah lebih berminat mengetahui tentang sumbing ? Bagaimana langkahnya ?	Ya, pengetahuan dicari lewat internet	Merasa ada yang salah dan berdosa
Ketika merawat anak, apa perasaan yang muncul ?	-	Ada temennya yang ga jelas ngomongnin rasanya ingin marah tapi gabisa
Apa perasaan ketika menjalani terapi ?	Ketika menjalani, jika dokternya senang ibu akan tambah senang.	Senang tapi ada takutnya
Apa perasaan terhadap hasil terapi ?	Senang dan haru.	Senang namun kasihan melihat hasil awal operasi yang masih penuh perban

Seberapa sering meluangkan waktu untuk anak ? Apakah ada hambatan ?	Bnerlibur tidak terlalu sering, kalau main iya, selama di rumah seminimal mungkin ketika anak belum tidur, minim pegang handphone.	Main hari sabtu kalo hari lain kerja
Hal yang sering dibicarakan dengan anak ?	Hal sehari-hari	Yang dibicarakan lebih ke keseharian dia
Apakah ada kesulitan dalam berkomunikasi ? Bagaimana cara mengatasinya ?	Orang lain sering tidak mengerti apa yang dibicarakan anak, lalu di motivasi agar bisa nulis agar jika orang lain tidak tahu apa yang dia bicarakan, bisa ditulis.	Ada, kadang ngomong tidak jelas terlalu cepet, lalu diomongi kalau

		ngomong jangan terlalu cepet
Bagaimana kesulitan berkomunikasi tersebut mempengaruhi ?	Jika oranglain tidak mengerti apa yang dibicarakan anak, anak akan emosi, marah, dan sedih	Sedikit ada perasaan kecewa namun sadar diri karena anak menderita sumbing.
Apa kegiatan yang berbeda jika anak tidak menderita sumbing ?	Jadi lebih penyangn besarbar pengertia dan stok sabar lebih banyak.	Waktu harus lebih banyak sama keluarga jika sumbing bibir
Bagaimana hubungan anak dengan keluarga secara umum ?	Semakin kuat dan saling mendukung	Gaada, selama ini masih tidak ada yang membully

