

Studi Fenomenologi Pengalaman Orangtua Dalam Merawat Anak Dengan Penyakit Jantung Bawaan Di RS Awal Bros Gajah Mada Batam

Indah Purnama Sari¹, Mira Agusthia², Susanti³

^{1,2,3} Universitas Awal Bros

Email Korespondensi: indahpsari560@gmail.com

Abstrak

Penyakit Jantung Bawaan (PJB) merupakan kelainan struktural jantung sejak lahir yang memerlukan perawatan jangka panjang dan berdampak tidak hanya pada kondisi fisik anak, tetapi juga pada aspek psikologis dan sosial keluarga, khususnya orangtua sebagai caregiver utama. Penelitian ini bertujuan untuk menggali dan memahami secara mendalam pengalaman orangtua dalam merawat anak dengan PJB di Rumah Sakit Gajah Mada Batam, dengan metode kualitatif pendekatan fenomenologi. Partisipan berjumlah lima orangtua yang memiliki anak dengan PJB, yang dipilih menggunakan teknik purposive sampling. Pengumpulan data dilakukan melalui wawancara mendalam (in-depth interview), kemudian dianalisis menggunakan pendekatan analisis tematik. Hasil penelitian mengidentifikasi tiga tema utama pengalaman orang tua dalam merawat anak dengan Penyakit Jantung Bawaan (PJB), yaitu beban psikologis, kebutuhan informasi dan dukungan, serta keterlibatan dalam perawatan. Orang tua mengalami kecemasan dan ketidakpastian pada awal diagnosis, kemudian beradaptasi seiring waktu. Kebutuhan akan edukasi yang jelas dan dukungan emosional dari tenaga kesehatan menjadi faktor penting. Selain itu, orang tua berperan aktif sebagai caregiver, pengambil keputusan, dan mitra tenaga kesehatan dalam perawatan anak. Kesimpulan penelitian menunjukkan bahwa pengalaman orangtua dalam merawat anak dengan PJB bersifat kompleks dan multidimensional, sehingga diperlukan pendekatan asuhan keperawatan berbasis keluarga (*Family-Centered Care*) yang menekankan pada komunikasi efektif, dukungan emosional, serta keterlibatan aktif keluarga dalam perawatan.

Kata kunci: *Family-Centered Care*, Pengalaman Orangtua, Penyakit Jantung Bawaan

Abstract

Congenital Heart Disease (CHD) is a structural heart abnormality present from birth that requires long-term care and impacts not only the child's physical condition but also the psychological and social aspects of the family, especially the parents as primary caregivers. This study aims to explore and understand in depth the experiences of parents in caring for children with CHD at Gajah Mada Hospital, Batam, using a qualitative phenomenological approach. Participants consisted of five parents of children with CHD, selected using a purposive sampling technique. Data collection was conducted through in-depth interviews, then analyzed using a thematic analysis approach. The results identified three main themes of parents' experiences in caring for children with CHD: psychological burden, the need for information and support, and involvement in care. Parents experience anxiety and discomfort at the initial diagnosis, then adapt over time. The need for clear education and emotional support from health professionals is an important factor. In addition, parents play an active role as caregivers, decision-makers, and partners with health professionals in the child's care. The conclusion of the study shows that the experience of parents in caring for children with CHD is complex and multidimensional, so that a family-based care approach (Family-Centered Care) is needed which emphasizes effective communication, emotional support, and active family involvement in care.

Keywords: Family-Centered Care, Parental Experience, Congenital Heart Disease

1. PENDAHULUAN

Penyakit Jantung Bawaan (PJB) atau Congenital Heart Disease (CHD) adalah kelainan struktural pada jantung yang terjadi sejak masa embrionik dan merupakan salah satu cacat bawaan paling sering ditemukan pada bayi baru lahir. Estimasi global menunjukkan bahwa prevalensi kelainan jantung bawaan pada kelahiran berada pada kisaran puluhan per 1.000 kelahiran. analisis Global Burden of Disease memperkirakan prevalensi dan beban PJB yang

signifikan di berbagai negara, dengan angka yang menunjukkan bahwa jutaan individu hidup dengan PJB di seluruh dunia (Zimmermann et al., 2020).

Di Indonesia, beberapa studi dan laporan akademik memberi gambaran bahwa insiden atau angka kejadian PJB relatif tinggi bila dibandingkan dengan standar internasional, beberapa sumber lokal menyebut angka sekitar 8 per 1.000 kelahiran sebagai angka kejadian PJB di populasi bayi Indonesia, walaupun angka ini sulit dipastikan secara nasional karena keterbatasan sistem registrasi kasus bawaan dan variasi akses layanan diagnostik di daerah terpencil (Isradi, 2024; Murni et al., 2022).

Hasil studi pendahuluan yang dilakukan peneliti pada 10 Desember 2025 di RS Awal Bros Batam Gajah Mada melalui wawancara terhadap tiga orang tua anak dengan Penyakit Jantung Bawaan (PJB) menunjukkan adanya perbedaan pengalaman psikologis dalam menjalani proses perawatan. Orang tua dengan anak PJB berusia di bawah tiga tahun mengungkapkan tingkat kecemasan, ketakutan, dan kekhawatiran yang tinggi akibat keterlibatan intens dalam pengobatan rutin dan kontrol berulang. Sebaliknya, orang tua dengan anak PJB berusia di atas dua belas tahun menunjukkan kemampuan adaptasi yang lebih baik dan kondisi emosional yang relatif stabil dalam menjalani perawatan jangka panjang. Temuan awal ini mengindikasikan bahwa usia anak dan lamanya perawatan berpotensi memengaruhi pengalaman dan respons psikologis orang tua. Meskipun data epidemiologis menunjukkan tingginya angka kejadian dan kematian akibat PJB, informasi tersebut belum mampu menjelaskan secara mendalam bagaimana orang tua memaknai pengalaman mereka dalam merawat anak dengan PJB. Orang tua tidak hanya menghadapi tuntutan perawatan medis yang berkelanjutan, tetapi juga beban emosional, ketidakpastian terhadap masa depan anak, serta perubahan peran dalam keluarga. Perbedaan konteks sosial, ekonomi, dan akses pelayanan kesehatan semakin memperkuat kompleksitas pengalaman orang tua yang belum sepenuhnya terakomodasi dalam pelayanan keperawatan.

Oleh karena itu, pendekatan penelitian fenomenologi dipandang penting untuk menggali secara mendalam pengalaman hidup orang tua dalam merawat anak dengan PJB dari perspektif mereka sendiri. Penelitian ini diharapkan dapat mengisi kekosongan pengetahuan mengenai kebutuhan emosional dan psikososial orang tua anak dengan PJB, khususnya di wilayah Kepulauan Riau. Hasil penelitian diharapkan menjadi dasar pengembangan asuhan keperawatan anak yang lebih empatik, berpusat pada keluarga, serta relevan dengan konteks pelayanan di Rumah Sakit Gajah Mada Batam.

2. METODE PENELITIAN

Populasi dalam rancangan penelitian ini adalah Orang Tua yang memiliki anak dengan Penyakit Jantung Bawaan di RS Awal Bros Batam Gajah Mada. Pemilihan partisipan dilakukan dengan metode purposive sampling. Purposive sampling adalah sebuah metode dimana peneliti memastikan karakteristik partisipan sesuai dengan tujuan penelitian (Donsu, 2021).

Penelitian yang dilakukan adalah penelitian kualitatif, yakni penelitian yang dilakukan dengan mengumpulkan data yang bertujuan menginterpretasikan fenomena yang terjadi dengan peneliti sebagai instrument utama dan lebih menekankan pada generalisasi. Penelitian ini menggunakan desain fenomenologi deskriptif, yakni penelitian yang memaparkan atau menggambarkan tentang pengalaman atau fenomena yang dialami oleh seseorang. Adapun tujuan penelitian ini dilakukan adalah untuk mengeksplorasi pengalaman orang tua dalam merawat anak dengan penyakit jantung bawaan (Sugiyono, 2024).

3. HASIL DAN PEMBAHASAN

Hasil

A. Gambaran Karakteristik Partisipan

Penelitian ini melibatkan lima orang tua sebagai partisipan yang memiliki anak dengan Penyakit Jantung Bawaan (PJB), dengan penggunaan inisial untuk menjaga privasi dan kerahasiaan identitas. Penelitian dilaksanakan di ruang perawatan pasien Rumah Sakit Awal Bros Gajah Mada Batam pada periode Desember 2025 hingga Februari 2026. Partisipan dipilih berdasarkan kriteria inklusi, yaitu orang tua biologis yang menjadi caregiver utama bagi anak usia 0–18 tahun dengan diagnosis PJB yang telah ditegakkan oleh dokter spesialis, pernah atau sedang menjalani perawatan di Rumah Sakit Awal Bros Gajah Mada Batam, mampu mengungkapkan pengalaman secara verbal dalam Bahasa Indonesia, serta bersedia mengikuti penelitian dengan menandatangani informed consent. Pengumpulan data dilakukan melalui wawancara mendalam menggunakan pendekatan fenomenologi untuk mengeksplorasi pengalaman orang tua dalam merawat anak dengan Penyakit Jantung Bawaan.

Tabel 1. Distribusi Frekuensi Karakteristik

Kode Partisipan	P1	P2	P3	P4	P5
Inisial	Tn. A	Tn. L	Ny. D	Ny. Y	Ny. R
Usia	39 Tahun	26 Tahun	36 Tahun	27 Tahun	33 Tahun
Pekerjaan	Wiraswasta	Wiraswasta	IRT	IRT	IRT
Pendidikan	S1	SMA	SMA	SMA	SMA

Sumber: Data Primer, (2026)

B. Hasil Analisis Tematik dan Identifikasi Tema

Dinamika pengalaman orang tua dalam merawat anak dengan jantung koroner bawaan di Rumah Sakit Awal Bros Gajah Mada Batam terangkum dalam kategori-kategori utama yang membentuk tema besar. Esensi dari fenomena yang dialami oleh para partisipan tercermin melalui tema-tema besar yang muncul secara konsisten Berdasarkan hasil analisis secara tematik, maka ditemukan 3 tema utama yaitu:

- 1) Beban psikologis dan adaptasi
- 2) Kebutuhan informasi dan dukungan
- 3) Keterlibatan dalam perawatan

Pembahasan mengenai pengalaman orang tua dalam merawat anak dengan penyakit jantung bawaan diawali dengan menyelami relung psikologis para partisipan saat pertama kali berhadapan dengan kenyataan kondisi Kesehatan anak yang tidak terduga.

a. Tema I: Beban psikologis dan adaptasi

Tema ini menggambarkan pengalaman emosional orangtua sebagai respon terhadap kondisi anak dengan Penyakit Jantung Bawaan (PJB). Dalam perspektif FCC, keluarga merupakan sistem yang terdampak langsung oleh kondisi kesehatan anggota keluarga, sehingga perubahan pada anak akan memengaruhi keseimbangan psikologis orangtua. Beban psikososial yang muncul tidak hanya bersifat sementara, tetapi dapat berlangsung dalam jangka panjang seiring dengan kompleksitas perawatan anak.

Sub-tema 1.1: Kecemasan dan Ketakutan terhadap Kondisi Anak

Kecemasan merupakan respon emosional yang paling dominan dialami orangtua pada fase awal diagnosis. Ketidakpastian mengenai kondisi anak, risiko komplikasi, serta kemungkinan tindakan medis seperti operasi memicu munculnya rasa takut yang intens. Dalam konteks FCC, kondisi ini menunjukkan bahwa keluarga membutuhkan dukungan emosional sebagai bagian dari asuhan keperawatan yang holistik.

Kecemasan ini juga dipengaruhi oleh kurangnya pemahaman terhadap penyakit, pengalaman sebelumnya, serta persepsi terhadap tingkat keparahan kondisi anak. Jika tidak ditangani dengan baik, kecemasan dapat berdampak pada kemampuan orangtua dalam mengambil keputusan dan merawat anak secara optimal. Hal ini selaras dengan pernyataan P1 yang menyatakan, ‘... *“Waktu pertama kali tahu anak saya kena penyakit jantung, saya langsung syok... takut sekali, apalagi dokter bilang harus kontrol terus (P1).* Senada dengan hal tersebut, P3 mengutarakan kekhawatiran bila terjadi kondisi sesak yang mendadak dengan berujar, *“Saya sering kepikiran, kalau anak saya tiba-tiba sesak atau kenapa-kenapa di rumah... jadi selalu was-was.” (P3).* Seluruh partisipan mengutarakan rasa takut terhadap kondisi anak mereka seperti kutipan hasil wawancara *“Saya sering cemas, apalagi kalau anak tiba-tiba sesak di rumah.” (P2) Saya takut kalau kondisi anak tiba-tiba memburuk tanpa saya tahu.” (P4) “Awalnya saya sangat panik, karena tidak tahu harus berbuat apa.” (P5).*

Sub-tema 1.2: Perasaan Tidak Berdaya dan Ketidakpastian

Perasaan tidak berdaya muncul ketika orangtua merasa tidak memiliki kontrol terhadap kondisi anak dan bergantung sepenuhnya pada tenaga kesehatan. Ketidakpastian prognosis, hasil pengobatan, serta kemungkinan komplikasi memperkuat kondisi ini. Dalam teori FCC, hal ini berkaitan dengan kurang optimalnya keterlibatan keluarga dalam proses pengambilan keputusan. Ketika informasi tidak diberikan secara menyeluruh, orangtua cenderung merasa pasif dan kehilangan kendali terhadap situasi yang dihadapi.

Perasaan tidak berdaya ini juga dapat berdampak pada kondisi psikologis jangka panjang, seperti stres kronis dan kelelahan emosional, sehingga perlu adanya intervensi keperawatan yang berfokus pada pemberdayaan keluarga. Seperti kutipan hasil wawancara berikut ini *“Saya merasa tidak bisa berbuat banyak selain mengikuti arahan dokter.” (P1).* Pernyataan ini sejalan dengan yang diutarakan partisipan lainnya *“Kadang bingung harus bagaimana, karena tidak tahu masa depan anak seperti apa.” (P2), “Kami hanya bisa berharap, tapi tetap ada rasa takut dengan hasilnya.”*

(P3), “Saya merasa tidak punya kendali terhadap kondisi anak.” (P4), “Semua terasa tidak pasti, jadi kami hanya bisa pasrah.” (P5)

Sub-tema 1.3: Proses Adaptasi dan Penerimaan

Seiring waktu, orangtua mulai menunjukkan proses adaptasi terhadap kondisi anak. Adaptasi ini ditandai dengan meningkatnya pemahaman, kemampuan mengelola emosi, serta penerimaan terhadap kondisi anak. Dalam perspektif FCC, proses adaptasi merupakan hasil dari interaksi antara pengalaman, dukungan sosial, dan keterlibatan keluarga dalam perawatan. Penerimaan tidak berarti hilangnya kekhawatiran, tetapi menunjukkan kemampuan orangtua dalam menghadapi situasi secara lebih realistis dan stabil.

Adaptasi yang baik akan berdampak positif pada kualitas perawatan anak, karena orangtua menjadi lebih tenang, terarah, dan mampu menjalankan peran caregiving secara optimal. Sejalan dengan ungkapan partisipan berikut ini: *“Sekarang saya sudah mulai terbiasa dan lebih tenang menghadapi kondisi anak.” (P1), “Lama-lama kami belajar menerima keadaan ini.” (P2), “Sekarang lebih kuat, walaupun tetap ada rasa khawatir.” (P3), “Kami sudah mulai bisa menyesuaikan dengan kondisi anak.” (P4), proses pembiasaan diawali dengan cukup berat seperti ungkapan partisipan (P5) “Awalnya sulit, tapi sekarang sudah lebih bisa menerima.” (P5).*

b. Tema II: Kebutuhan informasi dan dukungan Tenaga Kesehatan

Tema ini menekankan pentingnya komunikasi, edukasi, dan dukungan dari tenaga kesehatan dalam membantu orangtua memahami kondisi anak. Dalam FCC, *information*

sharing dan *respectful communication* merupakan komponen utama dalam membangun kemitraan antara tenaga kesehatan dan keluarga.

Sub-tema 2.1: Keterbatasan Informasi tentang Penyakit

Keterbatasan informasi menjadi salah satu hambatan utama yang dialami orangtua. Informasi yang tidak lengkap, penggunaan istilah medis yang sulit dipahami, serta kurangnya kesempatan untuk bertanya menyebabkan orangtua mengalami kebingungan dalam memahami kondisi anak. Dalam FCC, kondisi ini menunjukkan belum optimalnya penerapan prinsip berbagi informasi. Informasi seharusnya disampaikan secara jelas, jujur, dan disesuaikan dengan tingkat pemahaman keluarga. Kurangnya informasi dapat berdampak pada meningkatnya kecemasan, kesalahan persepsi, serta ketidakmampuan orangtua dalam merawat anak secara mandiri di rumah. Seperti ungkapan partisipan berikut ini: *"Awalnya saya tidak tahu apa itu PJB, jadi sangat bingung."* (P1), *"Penjelasannya ada, tapi saya masih belum begitu paham."* (P2), *"Kadang informasi yang diberikan terlalu cepat jadi sulit dimengerti."* (P3), *"Saya harus mencari informasi tambahan sendiri."* (P4), *"Masih banyak yang saya tidak mengerti tentang penyakit anak saya."* (P5).

Sub-tema 2.2: Harapan terhadap Edukasi dan Komunikasi

Orangtua memiliki harapan besar terhadap tenaga kesehatan untuk memberikan edukasi yang lebih efektif, komunikatif, dan mudah dipahami. Edukasi yang baik tidak hanya berisi informasi medis, tetapi juga mencakup cara perawatan anak di rumah, tanda bahaya, serta langkah-langkah yang harus dilakukan dalam kondisi darurat.

Dalam FCC, edukasi merupakan bagian dari pemberdayaan keluarga (*family empowerment*). Komunikasi yang baik akan meningkatkan kepercayaan orangtua terhadap tenaga kesehatan serta memperkuat hubungan terapeutik. Sejalan dengan pengakuan pratisipan berikut ini: *"Saya berharap penjelasan bisa lebih jelas dan pelan."* (P1), *"Kalau dijelaskan dengan baik, kami jadi lebih tenang."* (P2), *"Kami butuh informasi yang mudah dipahami."* (P3), *"Saya ingin lebih banyak diberi penjelasan tentang perawatan anak."* (P4), *"Harapannya tenaga kesehatan bisa lebih komunikatif."* (P5). Dengan adanya edukasi yang optimal, orangtua akan lebih siap dalam menghadapi kondisi anak dan mampu mengambil keputusan yang tepat.

Sub-tema 2.3: Dukungan Emosional dari Tenaga Kesehatan

Selain kebutuhan informasi, orangtua juga membutuhkan dukungan emosional dari tenaga kesehatan. Dukungan ini dapat berupa empati, perhatian, sikap ramah, serta kemampuan tenaga kesehatan dalam memberikan rasa tenang kepada keluarga. Dalam FCC, dukungan emosional merupakan bagian dari penghormatan terhadap martabat keluarga (*dignity and respect*). Tenaga kesehatan tidak hanya berperan sebagai pemberi layanan medis, tetapi juga sebagai pendukung psikologis bagi keluarga. Sejalan dengan kutipan wawancara berikut: *"Kalau perawatnya baik dan menenangkan, kami jadi lebih kuat."* (P1), *"Dukungan dari tenaga kesehatan sangat membantu kami."* (P2), *"Kami butuh yang bisa menguatkan, bukan hanya mengobati."* (P3), *"Kalau diperhatikan, rasanya lebih tenang."* (P4), *"Dukungan itu penting supaya kami tidak merasa sendiri."* (P5). Dukungan emosional yang baik dapat membantu menurunkan kecemasan, meningkatkan kepercayaan diri orangtua, serta mempercepat proses adaptasi terhadap kondisi anak.

c. Tema III: Keterlibatan dalam perawatan Anak

Tema ini menunjukkan peran aktif orangtua dalam merawat anak dengan PJB. Dalam FCC, keluarga dipandang sebagai mitra utama dalam perawatan, sehingga keterlibatan orangtua

menjadi komponen penting dalam meningkatkan kualitas asuhan keperawatan.

Sub-tema 3.1: Peran Orangtua sebagai Caregiver Utama

Orangtua merupakan caregiver utama yang bertanggung jawab terhadap perawatan anak, baik di rumah maupun selama perawatan di rumah sakit. Peran ini meliputi pemberian obat, pemantauan kondisi anak, serta pemenuhan kebutuhan sehari-hari. Dalam FCC, peran ini diakui sebagai bagian integral dari sistem perawatan. Keterlibatan aktif orangtua akan meningkatkan kontinuitas perawatan serta membantu tenaga kesehatan dalam mencapai hasil yang optimal. Namun, peran ini juga dapat menjadi beban jika tidak disertai dengan dukungan yang memadai. Seperti kutipan hasil wawancara berikut: *"Saya yang mengurus semua kebutuhan anak sehari-hari."* (P1), *"Orangtua harus selalu siap menjaga kondisi anak."* (P2), *"Saya yang mengatur obat dan jadwal kontrol."* (P3), *"Kami sebagai orangtua harus lebih teliti."* (P4), *"Semua perawatan anak menjadi tanggung jawab kami."* (P5)

Sub-tema 3.2: Keterlibatan dalam Pengambilan Keputusan

Orangtua tidak hanya terlibat dalam perawatan, tetapi juga dalam pengambilan keputusan terkait tindakan medis anak. Keputusan seperti tindakan operasi atau terapi tertentu memerlukan pertimbangan matang dari keluarga. Dalam FCC, pengambilan keputusan dilakukan secara kolaboratif antara tenaga kesehatan dan keluarga (*shared decision-making*). Hal ini bertujuan untuk memastikan bahwa keputusan yang diambil sesuai dengan nilai, keyakinan, dan kondisi keluarga. Keterlibatan dalam pengambilan keputusan akan meningkatkan rasa kontrol dan tanggung jawab orangtua terhadap perawatan anak. Seperti ungkapan partisipan berikut: *"Kami ikut berdiskusi dengan dokter sebelum mengambil keputusan."* (P1), *"Setiap tindakan kami pikirkan bersama keluarga."* (P2), *"Kami tidak langsung setuju, biasanya dipertimbangkan dulu."* (P3), *"Keputusan penting selalu dibicarakan bersama."* (P4), *"Kami dilibatkan dalam menentukan tindakan untuk anak."* (P5)

Subtema 3.3 Kolaborasi dengan Tenaga Kesehatan

Kolaborasi antara orangtua dan tenaga kesehatan merupakan kunci keberhasilan dalam perawatan anak dengan PJB. Kolaborasi ini mencakup komunikasi yang terbuka, saling percaya, serta kerja sama dalam menjalankan rencana perawatan. Dalam FCC, kolaborasi merupakan inti dari hubungan terapeutik. Ketika hubungan ini terjalin dengan baik, maka proses perawatan menjadi lebih efektif dan efisien. Seperti kutipan hasil wawancara berikut: *"Kami mengikuti arahan dokter dan perawat."* (P1), *"Kalau kerja sama dengan tenaga kesehatan, perawatan jadi lebih mudah."* (P2), *"Kami percaya dengan tenaga kesehatan dalam merawat anak."* (P3), *"Ada komunikasi yang baik antara kami dan tenaga kesehatan."* (P4), *"Kami merasa menjadi bagian dari proses perawatan anak."* (P5). Kolaborasi yang optimal juga akan meningkatkan kepuasan keluarga, kualitas asuhan keperawatan, serta hasil kesehatan anak secara keseluruhan.

Pembahasan

Berdasarkan hasil analisis transkrip wawancara mendalam, diperoleh tiga tema utama yang menggambarkan studi fenomenologi pengalaman orangtua dalam merawat anak dengan Penyakit Jantung Bawaan di Rumah Sakit Awal Bros Gajah Mada Batam yaitu:

1) Tema I: Beban Psikososial dan Adaptasi Orangtua

Hasil penelitian menunjukkan bahwa orangtua anak dengan Penyakit Jantung Bawaan (PJB) mengalami beban psikososial yang kompleks sejak awal diagnosis. Kondisi ini ditandai dengan munculnya respon emosional seperti kecemasan, ketakutan, dan kekhawatiran yang

intens. Reaksi ini merupakan bentuk respon normal terhadap situasi krisis kesehatan yang mengancam kehidupan anak. Kecemasan yang dialami orangtua terutama dipicu oleh ketidakpastian terhadap kondisi anak, kemungkinan komplikasi, serta kebutuhan tindakan medis seperti operasi. Kondisi ini menyebabkan orangtua berada dalam situasi psikologis yang tidak stabil, yang dapat memengaruhi kemampuan mereka dalam menjalankan peran sebagai caregiver. Temuan ini sejalan dengan penelitian Dandy et al. yang menyatakan bahwa orangtua anak dengan penyakit kronis mengalami tingkat kecemasan yang tinggi akibat tuntutan perawatan jangka panjang dan ketidakpastian kondisi anak (Dandy et al., 2024). Selain itu, Catapano et al. juga menegaskan bahwa tekanan emosional pada orangtua dapat berkembang menjadi stres kronis apabila tidak ditangani dengan baik (Catapano et al., 2024).

Selain kecemasan, perasaan tidak berdaya juga menjadi pengalaman yang dominan. Orangtua merasa tidak memiliki kendali terhadap kondisi anak dan sangat bergantung pada tenaga kesehatan dalam pengambilan keputusan medis. Hal ini menunjukkan adanya ketidakseimbangan peran antara tenaga kesehatan dan keluarga. Perasaan tidak berdaya ini diperkuat oleh ketidakpastian prognosis penyakit, di mana orangtua tidak dapat memprediksi perkembangan kondisi anak di masa depan. Kondisi ini dapat menimbulkan tekanan psikologis yang berkelanjutan serta meningkatkan risiko kelelahan emosional.

Penelitian Nemes et al. menunjukkan bahwa ketidakpastian merupakan salah satu faktor utama yang menyebabkan stres pada keluarga dengan anak yang memiliki penyakit kronis (Nemes et al., 2024). Ketidakpastian ini tidak hanya berkaitan dengan kondisi medis, tetapi juga dengan aspek sosial dan ekonomi keluarga. Dalam perspektif *Family-Centered Care*, kondisi ini menunjukkan bahwa keluarga membutuhkan dukungan yang lebih komprehensif, baik secara emosional maupun informasional. Keterlibatan keluarga dalam proses perawatan dapat membantu meningkatkan rasa kontrol dan mengurangi perasaan tidak berdaya. Seiring berjalannya waktu, hasil penelitian menunjukkan adanya proses adaptasi pada orangtua. Adaptasi ini ditandai dengan meningkatnya kemampuan orangtua dalam memahami kondisi anak serta mengelola emosi yang dialami.

Proses adaptasi ini tidak terjadi secara instan, tetapi melalui tahapan yang dipengaruhi oleh pengalaman, dukungan sosial, dan interaksi dengan tenaga kesehatan. Orangtua yang mampu beradaptasi dengan baik cenderung memiliki kondisi psikologis yang lebih stabil. Hal ini sejalan dengan penelitian Olano-Lizarraga yang menyatakan bahwa keluarga anak dengan penyakit kronis mengalami proses adaptasi bertahap yang berkontribusi pada peningkatan kualitas hidup (Olano-Lizarraga, 2023). Dengan demikian, adaptasi merupakan indikator penting dalam keberhasilan perawatan jangka panjang.

2) Tema II: Kebutuhan Informasi dan Dukungan Tenaga Kesehatan

Hasil penelitian menunjukkan bahwa orangtua masih mengalami keterbatasan dalam memahami informasi terkait penyakit anak. Kurangnya pemahaman ini disebabkan oleh penyampaian informasi yang kurang optimal, penggunaan istilah medis yang kompleks, serta keterbatasan waktu komunikasi dengan tenaga kesehatan. Temuan ini didukung oleh penelitian Houlihan et al. yang menyatakan bahwa orangtua sering merasa tidak mendapatkan informasi yang cukup dan jelas terkait kondisi anak mereka (Houlihan et al., 2024). Dalam konteks *Family-Centered Care*, berbagi informasi (*information sharing*) merupakan komponen utama dalam membangun kemitraan antara tenaga kesehatan dan keluarga. Menurut Melanie McEwen dan Evelyn M. Wills, informasi harus disampaikan secara jujur, lengkap, dan mudah dipahami agar keluarga dapat berpartisipasi secara aktif dalam perawatan. Ketika informasi tidak tersampaikan dengan baik, maka akan berdampak pada meningkatnya kecemasan dan menurunnya kepercayaan diri orangtua dalam merawat anak.

Selain itu, responden juga mengungkapkan harapan terhadap peningkatan kualitas komunikasi dan edukasi dari tenaga kesehatan. Hal ini menunjukkan bahwa edukasi tidak hanya

berfungsi sebagai penyampaian informasi, tetapi juga sebagai bentuk pemberdayaan keluarga. Temuan ini sejalan dengan penelitian Puriani yang menyatakan bahwa edukasi yang efektif dapat meningkatkan kesiapan dan kemampuan orangtua dalam merawat anak dengan penyakit kronis (Puriani, 2023). Dukungan emosional dari tenaga kesehatan juga menjadi kebutuhan penting yang diungkapkan oleh responden. Sikap empati, perhatian, dan komunikasi yang baik dapat membantu orangtua merasa lebih tenang dan percaya diri. Hal ini didukung oleh penelitian Tavangar et al. yang menunjukkan bahwa dukungan dari tenaga kesehatan berperan dalam mengurangi stres dan meningkatkan kesejahteraan psikologis orangtua (Tavangar et al., 2023). Dengan demikian, dukungan emosional merupakan bagian integral dari asuhan keperawatan berbasis keluarga.

Lebih lanjut, keterbatasan informasi yang dialami orangtua tidak hanya berdampak pada aspek kognitif, tetapi juga memengaruhi kondisi emosional dan perilaku dalam merawat anak. Orangtua yang tidak memahami kondisi penyakit anak cenderung mengalami kecemasan berlebih dan ketidakpastian dalam mengambil keputusan, sehingga berpotensi menurunkan kualitas perawatan di rumah.

Selain itu, kurangnya pemahaman terhadap tanda dan gejala komplikasi juga dapat meningkatkan risiko keterlambatan penanganan ketika kondisi anak memburuk. Hal ini menunjukkan bahwa informasi yang diberikan kepada keluarga harus mencakup aspek praktis, seperti tanda bahaya dan tindakan yang harus dilakukan dalam kondisi darurat. Dalam praktik keperawatan, penyampaian informasi yang efektif memerlukan keterampilan komunikasi terapeutik yang baik. Tenaga kesehatan perlu menyesuaikan bahasa yang digunakan dengan tingkat pendidikan dan pemahaman keluarga agar informasi dapat diterima dengan optimal.

Lebih jauh, penggunaan media edukasi seperti leaflet, video, atau demonstrasi langsung dapat membantu meningkatkan pemahaman orangtua. Pendekatan ini penting terutama bagi keluarga dengan latar belakang pendidikan yang beragam. Selain aspek edukasi, hubungan interpersonal antara tenaga kesehatan dan keluarga juga berpengaruh terhadap efektivitas komunikasi. Sikap ramah, terbuka, dan tidak menghakimi akan membuat orangtua lebih nyaman untuk bertanya dan menyampaikan kekhawatiran mereka. Dalam konteks ini, komunikasi dua arah menjadi sangat penting, di mana tidak hanya tenaga kesehatan yang memberikan informasi, tetapi juga mendengarkan pengalaman dan kebutuhan orangtua. Hal ini sejalan dengan prinsip *Family-Centered Care* yang menekankan kemitraan antara tenaga kesehatan dan keluarga.

Selanjutnya, dukungan emosional yang diberikan tenaga kesehatan dapat berperan sebagai faktor protektif terhadap stres orangtua. Kehadiran tenaga kesehatan yang suportif dapat memberikan rasa aman dan meningkatkan kepercayaan diri keluarga dalam menghadapi kondisi anak. Dukungan emosional ini juga dapat membantu orangtua dalam proses adaptasi, terutama pada fase awal diagnosis yang cenderung penuh tekanan. Dengan adanya dukungan yang konsisten, orangtua akan lebih mampu mengelola emosi dan menjalani perawatan anak dengan lebih baik. Dengan demikian, kebutuhan informasi dan dukungan tenaga kesehatan tidak dapat dipisahkan, karena keduanya saling melengkapi dalam meningkatkan kesiapan dan kemampuan orangtua dalam merawat anak dengan penyakit jantung bawaan.

3) Tema III: Keterlibatan Orangtua dalam Perawatan Anak

Hasil penelitian menunjukkan bahwa orangtua memiliki peran utama sebagai caregiver dalam merawat anak dengan penyakit jantung bawaan. Orangtua bertanggung jawab terhadap pemberian obat, pemantauan kondisi anak, serta pengaturan jadwal kontrol. Temuan ini sejalan dengan penelitian Maghfiroh yang menyatakan bahwa orangtua merupakan pihak yang paling berperan dalam perawatan anak dengan penyakit kronis, baik secara fisik maupun emosional (Maghfiroh, 2025). Keterlibatan orangtua dalam pengambilan keputusan juga menjadi temuan penting dalam penelitian ini. Orangtua tidak hanya mengikuti arahan tenaga kesehatan, tetapi

juga terlibat dalam mempertimbangkan tindakan medis yang akan dilakukan. Hal ini sesuai dengan prinsip *shared decision-making* dalam *Family-Centered Care* yang dikemukakan oleh Melanie McEwen dan Evelyn M. Wills, di mana keputusan perawatan dilakukan secara kolaboratif antara tenaga kesehatan dan keluarga.

Selain itu, kolaborasi antara orangtua dan tenaga kesehatan menjadi faktor penting dalam keberhasilan perawatan anak. Hubungan yang baik, komunikasi terbuka, dan rasa saling percaya dapat meningkatkan efektivitas asuhan keperawatan. Temuan ini didukung oleh penelitian Olano-Lizarraga yang menyatakan bahwa kolaborasi antara keluarga dan tenaga kesehatan berkontribusi terhadap peningkatan kualitas hidup anak dengan penyakit kronis (Olano-Lizarraga, 2023).

Dengan demikian, keterlibatan aktif orangtua dalam perawatan anak merupakan implementasi nyata dari konsep *Family-Centered Care* yang menempatkan keluarga sebagai mitra utama dalam proses perawatan. Lebih lanjut, peran orangtua sebagai *caregiver* utama tidak hanya terbatas pada aspek fisik, tetapi juga mencakup dukungan emosional bagi anak. Orangtua menjadi sumber kenyamanan utama bagi anak dalam menghadapi kondisi penyakit dan prosedur medis yang dijalani. Keterlibatan ini juga menuntut orangtua untuk memiliki pengetahuan dan keterampilan yang memadai dalam merawat anak. Oleh karena itu, edukasi dari tenaga kesehatan menjadi sangat penting untuk meningkatkan kompetensi orangtua. Selain itu, tanggung jawab yang besar sebagai *caregiver* dapat menimbulkan kelelahan fisik dan emosional. Kondisi ini dikenal sebagai *caregiver burden* yang jika tidak ditangani dapat berdampak pada kesehatan orangtua.

Dalam situasi ini, dukungan dari keluarga lain dan tenaga kesehatan sangat diperlukan untuk mengurangi beban yang dirasakan oleh orangtua. Pendekatan *Family-Centered Care* mendorong keterlibatan seluruh anggota keluarga dalam proses perawatan. Keterlibatan orangtua dalam pengambilan keputusan juga memberikan dampak positif terhadap rasa kontrol dan kepuasan terhadap pelayanan kesehatan. Orangtua yang dilibatkan cenderung lebih percaya terhadap keputusan yang diambil. Selain itu, proses pengambilan keputusan yang kolaboratif dapat meningkatkan kepatuhan terhadap rencana perawatan yang telah disepakati bersama antara tenaga kesehatan dan keluarga. Kolaborasi yang baik antara orangtua dan tenaga kesehatan juga dapat meningkatkan kualitas komunikasi dan mengurangi kesalahpahaman dalam proses perawatan. Hubungan yang harmonis ini akan menciptakan lingkungan perawatan yang lebih kondusif bagi anak, sehingga dapat mendukung proses penyembuhan dan peningkatan kualitas hidup. Dengan demikian, keterlibatan orangtua tidak hanya berdampak pada aspek perawatan anak, tetapi juga berkontribusi terhadap keberhasilan sistem pelayanan kesehatan secara keseluruhan.

4. KESIMPULAN

Hasil penelitian menunjukkan bahwa diagnosis Penyakit Jantung Bawaan (PJB) pada anak menimbulkan krisis emosional awal bagi orang tua berupa syok, sedih, tidak percaya, hancur, dan cemas, yang kemudian berkembang menjadi proses penerimaan melalui penguatan diri dan pendekatan religius. Orang tua selanjutnya beradaptasi dengan menerapkan pola asuh yang lebih protektif dan preventif melalui pengawasan ketat, kontrol kesehatan rutin, pengaturan pola makan, pembatasan aktivitas, serta pemberian perhatian ekstra. Perawatan anak dengan PJB juga menghadirkan tantangan multidimensional yang mencakup aspek medis, emosional, finansial, dan administratif sehingga memengaruhi berbagai aspek kehidupan keluarga. Dukungan sosial dari keluarga serta komunikasi yang jelas, edukatif, dan empatik dari tenaga kesehatan menjadi faktor penting dalam menjaga stabilitas psikologis orang tua dan meningkatkan kepercayaan terhadap proses perawatan. Untuk menghadapi berbagai tantangan tersebut, orang tua mengembangkan strategi coping melalui berpikir positif, pendekatan religius, kesiapan mental, dan aktif mencari informasi sehingga membentuk resiliensi dalam

menjalani perawatan jangka panjang. Pengalaman merawat anak dimaknai sebagai proses pendewasaan, penguatan diri, peningkatan kesabaran, tanggung jawab, kewaspadaan terhadap kesehatan anak, serta kedekatan spiritual. Di sisi lain, harapan agar anak dapat sembuh dan menjalani kehidupan normal seperti anak seusianya menjadi sumber motivasi utama yang mendorong orang tua untuk terus mendampingi dan menjalani proses perawatan secara berkelanjutan.

5. DAFTAR PUSTAKA

- Almasri, N., Alqaryouti, I., & Obeidat, H. (2022). The impact of healthcare communication on parental stress among caregivers of children with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Nursing*, 64, 45–52.
- Anggrahini, R. R. (2021). *Asuhan Keperawatan Anak Dengan Penyakit Jantung Bawaan Dalam Pemenuhan Kebutuhan Psikologis*, thesis Universitas Kusuma Husada Surakarta
- Cahyanti, E. D. (2020). Dukungan keluarga terhadap orang tua dengan anak penyakit kronis. *Jurnal Keperawatan Indonesia*, 23(3), 145–153.
- Carpenter, J. L., Zelkowitz, P., & DeMaso, D. R. (2020). Hope and psychological adjustment in parents of children with congenital heart disease. *Cardiology in the Young*, 30(9), 1302–1308.
- Catapano, F. (2024). *A qualitative analysis of parents' experiences while their neonates with congenital heart disease are admitted to NICU*.
- Dandy, S., Wittkowski, A., & Murray, C. D. (2024). Parents' experiences of receiving their child's diagnosis of congenital heart disease: a systematic review and meta-synthesis of the qualitative literature. *British Journal of Health Psychology*, 29(2), 351–378.
- Dinas Kesehatan Kota Batam. (2021). *Laporan Kinerja/Profil Kesehatan Kota Batam (LKJIP)*. Batam. Dinas Kesehatan.
- Dinas Kesehatan Provinsi Kepulauan Riau. (2024). *Profil Kesehatan Provinsi Kepulauan Riau 2024*. Batam. Dinas Kesehatan.
- Houlihan, T. H., Combs, J., Smith, E., & Davis, M. (2024). Parental impressions and perspectives of efficacy in prenatal counseling for single ventricle congenital heart disease. *Pediatric Cardiology*, 45(2), 412–421. <https://link.springer.com/article/10.1007/s00246-023-03355-y>
- Murni, I. K., Wibowo, T., Arafuri, N., Oktaria, V., Dinarti, L. K., Panditawati, D., Patmasari, L., & Noormanto, N. (2022). Feasibility of screening for critical congenital heart disease using pulse oximetry in Indonesia. *BMC Pediatrics*, 22:369. child or adolescent and its family: A systematic qualitative review. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 22.
- Palma, A. et al. (2023). Congenital heart defects and preterm birth. Outcomes from a referral center, *Journal Revista Portuguesa de Cardiologia*, 42(5), pp. 403–410. Available at: <https://doi.org/10.1016/J.REPC.2022.05.009>
- Park, C. L., Pustejovsky, J. E., & Trevino, K. (2020). Meaning-making and religious coping in parents of children with chronic illness. *Psychology of Religion and Spirituality*, 12(3), 245–256.
- Philip, R. et al. (2021). Hemodynamic and clinical consequences of early versus delayed closure of patent ductus arteriosus in extremely low birth weight infants, *Journal of Perinatology*, 41(1), pp. 100–108. Available at: <https://doi.org/10.1038/S41372-020-00772-2>.