

BURDEN OF PARENTS IN CHILDREN WITH DISABILITY AT SEKOLAH LUAR BIASA NEGERI CILEUNYI

Yusi Desriyani¹, Ikeu Nurhidayah², Fanny Adistie^{3*}

^{1,2,3}Faculty of Nursing Universitas Padjadjaran

*e-mail: fanny.adistie@unpad.ac.id

ABSTRACT

Keywords:
burden
children
disability
parents

Children with disabilities are children who have limited whether physical, intellectual, mental, sensory, and multiple disability. Children with disabilities tend to have poor quality of life due to low ability fulfilled basic needs independently. Therefore, they need special treatment from their parents and that could be the reasons of burden for parents as primary caregiver. This research aims to find the general burden of parents in disabilities children who attended Sekolah Luar Biasa (SLB) Negeri Cileunyi. This is a quantitative descriptive research with cross sectional approach. The population in this research were 158 parents (father/mother) of children with disability. The sample in this research was obtained 67 people by using convenience sampling technique. The research used Zarit Burden Interview (ZBI) as research instrument. The data have been obtained and analyzed by univariate analysis. The results will be analyzed by using frequency distribution. The result showed that 46.3% means little or no burden, 37.3% means mild to moderate burden, 14.9% means moderate to severe burden and 1.5% means severe burden. The conclusions of this research show that almost half of respondents are in the category of little or no burden. However, there were still respondents who had a severe burden, this is due to parents and children characteristics, poor self-control and lack of social support. Nurses need to provide family center care such as counseling and providing health education to parents with disabilities children and optimize existing support groups.

ABSTRAK

Kata kunci:
anak
beban
disabilitas
orang tua

Anak disabilitas merupakan anak yang memiliki keterbatasan, baik keterbatasan fisik, intelektual, mental, sensorik bahkan memiliki lebih dari satu jenis keterbatasan. Anak disabilitas cenderung memiliki kualitas hidup yang buruk dikarenakan rendahnya kemampuan untuk memenuhi kebutuhan dasar secara mandiri. Oleh karena itu membutuhkan pelayanan khusus dari orang tua. Hal tersebut dapat menimbulkan beban pada orang tua sebagai *caregiver* utama anak dengan disabilitas. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui beban orang tua dengan anak disabilitas di Sekolah Luar Biasa (SLB) Negeri Cileunyi. Penelitian ini adalah deskriptif kuantitatif dengan pendekatan *cross sectional*. Populasi dalam penelitian ini adalah orang tua yaitu ayah atau ibu dengan anak disabilitas di SLBN Cileunyi yang berjumlah 158. Sejumlah 67 responden berpartisipasi dalam penelitian ini yang diambil dengan teknik *convenience sampling*. Beban orang tua diukur menggunakan kuesioner *Zarit Burden Interview* (ZBI). Data dianalisis menggunakan distribusi frekuensi. Hasil penelitian didapatkan 46,3% responden memiliki

sedikit atau tidak ada beban, 37,3% memiliki beban ringan-sedang, 14,9% memiliki beban sedang berat, dan 1,5% memiliki beban berat. Simpulan dari penelitian ini menunjukkan hampir setengah responden memiliki sedikit atau tidak ada beban. Namun, masih terdapat responden yang memiliki beban berat, hal ini dikarenakan karakteristik dari orang tua, karakteristik anak, kontrol diri yang masih kurang dan kurangnya dukungan sosial. Perawat perlu memberikan asuhan keperawatan berbasis keluarga misalnya konseling dan pemberian pendidikan kesehatan kepada orang tua dengan anak disabilitas serta mengoptimalkan *support group* yang telah ada.

PENDAHULUAN

Orang tua berharap memiliki anak yang normal, baik fisik maupun mental, akan tetapi pada kenyataannya tidak semua anak terlahir dengan kondisi yang normal. Menurut Mawardah, Siswati, & Hidayati (2012) sering terjadi keadaan dimana seorang anak mengalami hambatan perkembangan sejak usia dini, salah satunya yaitu disabilitas. Penyandang disabilitas merupakan kelompok minoritas terbesar di dunia, dimana 80% di antaranya berada di negara-negara berkembang. Sepertiga dari jumlah penyandang disabilitas adalah anak-anak. (WHO, 2011).

Jumlah penyandang disabilitas menurut UNICEF adalah 10 hingga 25% dari jumlah penduduk dunia (Scharf et al., 2017). Berdasarkan data Survei Sosial Ekonomi Nasional (SUSENAS) tahun 2011, jumlah anak dengan disabilitas di Indonesia sebanyak 9,9 juta. Berdasarkan sensus penduduk tahun 2010, jumlah penyandang disabilitas terbanyak terdapat di lima provinsi yaitu Jawa Barat, Jawa Tengah, Jawa Timur Sulawesi Selatan, dan Sumatera Utara. Jawa Barat merupakan provinsi dengan jumlah penyandang disabilitas terbanyak (Kementerian Kesehatan RI, 2014). Hasil data Dinas Sosial Kependudukan dan Catatan Sipil Kabupaten Bandung pada tahun 2010 menyebutkan bahwa anak disabilitas usia 0-18 tahun berjumlah 1.811.

Disabilitas menurut WHO 2011 merupakan istilah umum yang meliputi gangguan, keterbatasan dalam beraktivitas, dan keterbatasan partisipasi. Gangguan yang dimaksud adalah adanya masalah dalam struktur dan fungsi tubuh, keterbatasan beraktivitas adalah kesulitan yang dihadapi oleh seseorang dalam melaksanakan suatu tindakan, sementara keterbatasan partisipasi adalah masalah yang dialami oleh seseorang dalam keterlibatannya dengan situasi kehidupan (WHO, 2011). Anak dengan disabilitas menurut Sumekar (2009), adalah anak yang mengalami kelainan, penyimpangan, atau ketunaan dalam segi fisik, emosi, mental dan sosial atau gabungan dari semua hal tersebut. Anak dengan disabilitas cenderung memiliki

kualitas hidup yang buruk terkait fisik, mental, sosial, ekonomi dan pendidikan, hal ini dikarenakan rendahnya kemampuan untuk memenuhi kebutuhan dasar secara mandiri. Oleh karena itu membutuhkan pelayanan khusus dari orang tua, keluarga, dan orang-orang di sekitarnya.

Orang tua yang memiliki anak berperan untuk membesarkan, mengasuh, dan mendidik anaknya. Peran tersebut menjadi berubah ketika dihadapkan dengan kondisi anak yang memiliki fungsi terbatas dan ketergantungan yang akan berlangsung seumur hidup. Anak dengan disabilitas tidak mampu melakukan kegiatan secara mandiri sehingga memiliki ketergantungan yang lebih besar dibandingkan dengan anak tanpa disabilitas. Hal tersebut dapat menjadi beban tersendiri bagi keluarga, khususnya orang tua yang akan dihadapkan dengan kewajiban memenuhi kebutuhan anak disabilitas yang jauh lebih kompleks dibandingkan dengan anak tanpa disabilitas (Sen & Yurtsever, 2007). Anak dengan disabilitas membutuhkan perhatian dan dukungan dari orang di sekitarnya yang akan menyita sumber daya keluarga (Head & Abbeduto, 2007). Peran keluarga sangat dibutuhkan saat timbulnya gangguan kesehatan pada anggota keluarga yang lain. Ketika salah satu anggota keluarga menderita gangguan kesehatan, maka satu atau lebih anggota keluarga yang lain berperan sebagai caregiver atau pemberi asuhan (Friedman, Bowden, & Jones, 2010).

Family caregiver adalah seorang yang bertanggung jawab untuk memenuhi dan menyediakan kebutuhan sehari-hari orang lain yang tidak bisa merawat dirinya sendiri karena sakit, cedera atau cacat (*National Alliance for Caregiving*, 2010). *Family caregiver* berperan sebagai pemberi dukungan secara fisik, emosional dan finansial, membantu aktivitas pasien sehari-hari dan mencari pengobatan. *Family caregiver* yang dimaksud dalam penelitian ini adalah orang tua yaitu ayah atau ibu. Orang tua sebagai *caregiver* anak disabilitas harus adaptasi dengan masalah dan kebiasaan anaknya, sehingga membutuhkan dukungan sosial. Kurangnya dukungan sosial akan menyebabkan stres dan depresi dan ketakutan akan masa depan anaknya, hal ini bisa

mengakibatkan beban pada orang tua (GM & Suresh, 2017).

Beban didefinisikan sebagai emosi dan perasaan tertekan kerja yang terlalu berat, perpecahan, perubahan berbagai aspek dalam kehidupan, kesulitan keuangan, ketegangan, dan keadaan fisik yang memburuk (Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980). Sedangkan menurut Montgomery, Gonyea dan Hooyman, beban *caregiver* didefinisikan sebagai distres yang dialami *caregiver* sebagai akibat dari memberikan perawatan. Distres ini berbeda dengan depresi, cemas, dan respon emosi lainnya (Grant et al., 2013).

Hasil penelitian Ezzat, Bayoumi, & Samarkandi (2017) menyatakan bahwa *caregiver* yang memiliki anak autisme memiliki beban yang berat dan kualitas hidup yang rendah. Orang tua yang memiliki anak dengan disabilitas intelektual memiliki beban yang tinggi karena anak dengan disabilitas intelektual memiliki ketergantungan yang tinggi dan membutuhkan perlindungan dan bantuan jangka panjang. Selain itu beban pada *caregiver* berdampak negatif pada fisik, sosial, finansial, emosional dan hubungan dengan keluarga. Dampak pada fisik seperti kelelahan dan menurunnya tingkat kesehatan karena setiap harinya harus mengurus anak disabilitas dalam memenuhi kebutuhannya. Seperti yang diungkapkan oleh Wuyaningsih & Larasati (2018), beberapa tanda dan gejala yang ditunjukkan *caregiver* pada anak dengan disabilitas dalam penelitiannya adalah anak dengan *cerebral palsy*, meliputi sering menderita sakit kepala (40,5%), sulit tidur (45,9%), pencernaan terganggu (29,7%), mudah lelah (37,8%), dan rasa tidak enak di perut (40,5%), dan merasa tegang, cemas atau khawatir (37,8%).

Dampak sosial yang dirasakan oleh *caregiver* adalah kurangnya waktu luang untuk kegiatan pribadi yang disukai dan waktu untuk bersosialisasi dengan teman dan lingkungan sekitar. Dampak pada finansial yaitu keluarga yang memiliki anak disabilitas seringkali menghadapi biaya hidup yang lebih tinggi dibandingkan dengan keluarga yang memiliki anak tanpa disabilitas (Baik & Choi, 2010; Yun, 2010). Keluarga juga mengalami masalah lain seperti harus mengurangi jam kerjanya atau bahkan sampai berhenti bekerja untuk merawat anggota keluarganya yang disabilitas. Hal-hal tersebut bisa menurunkan standar kehidupan jika tidak segera diatasi (UNICEF, 2013).

Penelitian yang dilakukan oleh Anggraeni dan Valentina (2015), dampak pada emosional yang dirasakan oleh *caregiver* berkaitan dengan reaksi negatif dari orang lain yang dapat menyebabkan kegelisahan dan depresi, hal ini ditunjukkan oleh

responden ibu yang merasa sedih dan kesal jika mendengar respon negatif dari lingkungan sekitar terkait keadaan anaknya yang menyandang disabilitas. Selain itu stres juga dapat meningkat karena kekhawatiran tentang masa depan saat orang tua sudah tidak mampu merawat anaknya lagi. Sedangkan dampak pada hubungan keluarga yaitu kurangnya perhatian kepada anggota keluarga yang lain, pembagian peran dengan anggota keluarga yang lain, serta jika tidak siap maka akan mengakibatkan masalah dalam hubungan pernikahan.

Peneliti telah melakukan studi pendahuluan kepada tujuh orang tua dengan jenis disabilitas yang berbeda. Hasil studi pendahuluan menunjukkan bahwa beberapa orang tua mengalami masalah seperti kelelahan, jarang berinteraksi dengan tetangga di lingkungan rumahnya karena merasa khawatir akan perilaku anaknya, tidurnya sering terganggu, tidak ingin memiliki anak lagi karena trauma, membutuhkan biaya yang cukup besar, dan lainnya. Namun beberapa orang tua mengatakan tidak memiliki masalah memiliki anak dengan disabilitas, mereka mengatakan anaknya berprestasi, orang tua tidak merasa malu dan berinteraksi dengan orang lain secara normal.

Hasil observasi di lapangan menunjukkan bahwa orang tua yang menunggu anaknya di SLB Negeri Cileunyi, terlihat berkumpul dan saling berinteraksi satu sama lain. Peneliti juga memperhatikan bahwa orang tua yang menunggu tidak hanya berdiam diri tetapi mereka melakukan aktivitas seperti membersihkan halaman dan ada beberapa orang tua yang berjualan di sekolah. Menurut guru di SLB Negeri Cileunyi orang tua disana mempunyai suatu perkumpulan atau paguyuban berdasarkan jenis disabilitas. Artinya terdapat respon yang berbeda antara beberapa orang tua dengan anak disabilitas. Respon yang berbeda ini bisa diakibatkan oleh beberapa faktor.

Faktor yang mempengaruhi beban diantaranya adalah stressor, penyesuaian diri, dukungan sosial serta sosiodemografi seperti jenis kelamin, tempat tinggal, pekerjaan dan faktor finansial (Wijesinghe, Cunningham, & Fonseka, 2015; Caqueo-Urizar et al., 2014). Penelitian yang dilakukan di Korea, menyatakan bahwa *caregiver burden* dipengaruhi oleh karakteristik dari *caregiver* itu sendiri, mulai dari usia, jenis kelamin, jumlah pendapatan, status pekerjaan, tingkat pendidikan, keparahan disabilitas, lamanya perawatan dan lain-lain (Nam et al., 2017).

Dari penelitian sebelumnya karakteristik dari responden tidak digambarkan secara spesifik, responden yang diteliti hanya responden yang memiliki

anak SD saja, sehingga direkomendasikan untuk melihat gambaran beban berdasarkan karakteristik *caregiver* secara spesifik. Maka dalam penelitian ini peneliti akan melihat gambaran beban secara spesifik berdasarkan karakteristik dari orang tua yang meliputi usia, jenis kelamin, suku, pendidikan, pekerjaan, penghasilan, status perkawinan dan bentuk keluarga serta karakteristik anak yaitu usia, jenis kelamin, jenis disabilitas dan lamanya menyandang disabilitas. Responden yang dilibatkan dalam penelitian ini tidak terbatas pada responden yang memiliki anak SD saja, tetapi responden yang terlibat adalah responden yang memiliki anak usia 0-19 tahun.

Berdasarkan pemaparan diatas peneliti perlu melakukan penelitian mengenai beban orang tua dengan anak disabilitas. Karena beban orang tua berdampak pada beberapa aspek. Jika beban yang dirasakan oleh orang tua tidak teratasi, maka kemungkinan akan mempengaruhi pemberian perawatan kepada anak yang dirawatnya, sehingga pemberian perawatan tidak akan optimal. Selain itu, realitas di lapangan juga menunjukkan kecenderungan bahwa intervensi terhadap anak dengan disabilitas terkesan hanya berfokus pada hambatan anak-anak tersebut. Orang tua tampaknya belum menjadi perhatian serius untuk juga mendapatkan pendampingan, dukungan, maupun layanan dari berbagai pihak terkait. Padahal lingkungan terdekat bisa menjadi pendukung tumbuh kembangnya seorang anak disabilitas.

Penelitian ini akan dilakukan di Sekolah Luar Biasa (SLB) Negeri Cileunyi. SLB Negeri Cileunyi merupakan SLB dengan jumlah siswa terbanyak di Kabupaten Bandung yaitu berjumlah 158 siswa dengan berbagai jenis disabilitas, yang terdiri dari 8 anak tunanetra, 26 anak tunarungu, 63 anak tunagrahita, 29 anak tunadaksa, 27 anak autis, dan 4 anak *Multiple Disabilities Visually Impairment* (MDVI). Adapun tingkat jenjang yang terdapat pada lembaga pendidikan ini yaitu, SDLB, SMPLB, dan SMALB. Dengan adanya penyesuaian berdasarkan jenis disabilitas, maka SLB Negeri Cileunyi ini dikelompokkan menjadi lima kekhususan, yaitu SLB A untuk tunanetra, SLB B untuk tunarungu, SLB C untuk tunagrahita, SLB D untuk tunadaksa, dan SLB Q untuk autis. Sehingga hasil dari penelitian ini bisa digeneralisasi dan menjadi gambaran beban orang tua dengan anak disabilitas di Kabupaten Bandung.

METODE

Penelitian ini menggunakan rancangan deskriptif kuantitatif dengan pendekatan *cross sec-*

tional. Populasi dalam penelitian ini adalah orang tua (ibu/ayah) dengan anak disabilitas di Sekolah Luar Biasa (SLB) Negeri Cileunyi, yang berjumlah 158 orang yang tercatat aktif sebagai siswa di Sekolah Luar Biasa (SLB) Negeri Cileunyi pada tahun ajaran 2017/2018. Peneliti memilih responden penelitian ini dengan menggunakan teknik *convenience sampling* dan jumlah sampel yang didapatkan sebanyak 67 orang.

Instrumen yang digunakan pada penelitian ini yaitu *Zarit Burden Interview* (ZBI) versi bahasa Indonesia untuk mengukur beban orang tua dengan anak disabilitas. Instrumen *Zarit Burden Interview* terdiri dari 22 item pertanyaan. Item-item dalam *Zarit Burden Interview* merefleksikan mengenai kesehatan, *psychological well-being*, kondisi finansial, dan kehidupan sosial dari *caregiver*, serta hubungan antara *caregiver* dengan *care-receiver*. Jawaban pertanyaan memiliki skor 0 sampai 4, jika 0 berarti tidak pernah, 1 berarti jarang, 2 berarti kadang-kadang, 3 berarti cukup sering dan 4 berarti hampir selalu. Hasil dari kuesioner ini merupakan penjumlahan total dari setiap skor yang dipilih dan dikelompokkan menjadi 4 kategori. Penelitian ini dilaksanakan selama sebulan dari bulan April 2018 sampai Mei 2018 yang berlokasi di Sekolah Luar Biasa (SLB) Negeri Cileunyi.

Teknik analisis data yang digunakan dalam penelitian ini adalah analisis statistik deskriptif sehingga akan didapatkan hasil dalam bentuk distribusi frekuensi. Analisis data bertujuan untuk memperoleh gambaran beban orang tua dengan anak disabilitas yang dilakukan dengan cara menghitung jumlah total skor setiap responden kemudian dikategorikan menjadi kategori sedikit atau tidak ada beban (0-20), kategori beban ringan sampai sedang (21-40), kategori beban sedang sampai berat (41-60) dan kategori beban berat (61-88). Setelah data dikategorikan, kemudian data tersebut dibuat dalam bentuk persentase. Penelitian ini sudah mendapatkan persetujuan etik oleh Kementerian Riset, Teknologi dan Pendidikan Tinggi Universitas Padjadjaran dengan nomor 325/UN6.KEP/EC/2018.

HASIL

Berdasarkan tabel 1 didapatkan hasil bahwa orang tua dengan anak disabilitas di Sekolah Luar Biasa (SLB) Negeri Cileunyi sebanyak 31 orang (46,3%) berada pada kategori sedikit atau tidak ada beban, beban ringan sampai sedang sebanyak 25 orang (37,3%), beban sedang sampai berat 10 orang (14,9%) dan beban berat 1 orang (1,5%).

Tabel 1. Beban Orang Tua Dengan Anak Disabilitas Di Sekolah Luar Biasa (SLB) Negeri Cileunyi

Kategori Beban	f	%
Sedikit atau tidak ada beban	31	46,3
Beban ringan sampai sedang	25	37,3
Beban sedang sampai berat	10	14,9
Beban berat	1	1,5

PEMBAHASAN

Penelitian ini menunjukkan bahwa orang tua dengan anak disabilitas di Sekolah Luar Biasa (SLB) Negeri Cileunyi sebanyak 46,3% berada pada kategori sedikit atau tidak ada beban, beban ringan sampai sedang sebanyak 37,3%, beban sedang sampai berat sebanyak 14,9% dan beban berat 1,5%. Hampir setengah responden pada penelitian ini berada pada kategori sedikit atau tidak ada beban. Hasil penelitian ini berbeda dengan penelitian-penelitian yang telah dilakukan sebelumnya. Penelitian GM & Suresh (2017) di India menunjukkan bahwa beban orang tua dengan anak disabilitas sebagian besar berada pada kategori beban ringan sampai sedang sebanyak 51,7%. Hasil penelitian di Korea oleh Oh & Lee (2009) menunjukkan bahwa orang tua dengan anak disabilitas berada pada kategori beban sedang sampai berat. Penelitian di Indonesia mengenai beban yang dilakukan oleh Prasasti (2013) di Purworejo, hasil rata-rata yang didapatkan berada pada kategori ringan sampai sedang. Peneliti berpendapat bahwa terdapat berbagai faktor yang mempengaruhi hasil penelitian ini.

Beban dipengaruhi oleh karakteristik dari *caregiver* dan *care receiver* (Nam et al., 2017). Karakteristik responden pada penelitian ini adalah karakteristik orang tua dan anak. Karakteristik orang tua meliputi usia orang tua, jenis kelamin orang tua, suku, tingkat pendidikan, status pekerjaan, jumlah pendapatan, status pernikahan dan bentuk keluarga. Sedangkan karakteristik anak adalah usia, jenis kelamin, jenis disabilitas dan lamanya menyandang disabilitas. Berdasarkan karakteristik responden dalam penelitian ini, ada beberapa karakteristik yang berkontribusi terhadap beban yaitu jenis kelamin orang tua, suku, tingkat pendidikan, status pekerjaan, jumlah pendapatan, jenis kelamin anak, usia anak, dan jenis disabilitas anak. Sedangkan karakteristik lain tidak terlalu menunjukkan perbedaan pada beban misalnya usia orang tua, status pernikahan, lamanya menyandang disabilitas dan bentuk keluarga.

Berdasarkan hasil penelitian, orang tua berjenis kelamin perempuan (ibu), memiliki beban bervariasi dari tidak ada beban hingga beban berat,

sedangkan orang tua berjenis kelamin laki-laki (ayah) tidak ada yang memiliki beban berat. Berdasarkan penelitian sebelumnya, sebagian besar penelitian tentang beban orang tua dengan anak disabilitas menyatakan bahwa ibu menghadapi beban yang lebih besar dibandingkan dengan ayah (Shyam, Kavitha, & Govil, 2014). Hal ini disebabkan ibu berperan sebagai *caregiver* utama dan memiliki tanggung jawab penuh terhadap anaknya, sehingga lebih banyak waktu dalam pengasuhan dibandingkan dengan ayah. Hasil penelitian menunjukkan bahwa mayoritas suku Sunda dan Jawa berada pada kategori sedikit atau tidak ada beban sedangkan mayoritas suku lainnya berada pada kategori beban ringan sampai sedang. Hal ini dapat diakibatkan oleh adanya budaya atau karakteristik yang melekat pada orang yang berasal dari Suku Sunda dan suku Jawa. Kebudayaan di Suku Sunda menjunjung tinggi kesopanan, rendah hati, hormat kepada yang lebih tua, sayang kepada yang lebih muda dan adanya istilah silih asah (memperbaiki diri), silih asih (saling mengasahi), serta silih asuh (saling melindungi) (Ekadjati, 1995). Orang tua yang berasal dari Suku Sunda cenderung akan lebih mengasahi dan melindungi, sehingga hal tersebut tidak akan dijadikan sebagai beban karena hal tersebut merupakan keharusan sebagai orang tua. Kebanyakan orang Jawa percaya bahwa hidup manusia di dunia ini sudah diatur dalam alam semesta, sehingga tidak sedikit mereka yang bersikap menerima, yaitu menyerahkan pada takdir (Koentjaraningrat, 2002). Sikap menerima dan pasrah terhadap takdir membuat orang tua sebagai *caregiver* merasa lebih mampu bertahan dalam menghadapi anak dengan disabilitas, sehingga pada penelitian ini mayoritas responden berada pada kategori sedikit atau tidak ada beban.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa responden yang memiliki pendidikan terakhir SD dan SMP berada pada kategori beban ringan sampai sedang, sedangkan untuk yang berpendidikan SMA dan perguruan tinggi, sebagian besar responden berada pada kategori sedikit atau tidak ada beban. Tingkat pendidikan yang lebih tinggi mengantarkan orang tua pada banyak wawasan mengenai anaknya, wawasan tersebut akan mempengaruhi sikap mereka dalam pengasuhan (Wardhani, Rahayu, & Rosiana, 2008).

Tabel 2. Distribusi Frekuensi Beban Orang Tua Dengan Anak Disabilitas Di Sekolah Luar Biasa (SLB) Negeri Cileunyi Berdasarkan Karakteristik Responden

Karakteristik Responden	Beban Orang Tua dengan Anak Disabilitas							
	Sedikit atau Tidak Ada Beban		Beban Ringan sampai Sedang		Beban Sedang sampai Berat		Beban Berat	
	f	%	f	%	f	%	f	%
Usia Orang Tua								
Dewasa Awal (26-35 tahun)	4	66,7	1	16,7	1	16,7	0	0
Dewasa Akhir (36-45 tahun)	11	45,8	9	37,5	3	12,5	1	4,2
Lansia Awal (46-55 tahun)	12	44,4	12	44,4	3	11,1	0	0
Lansia Akhir (56-65 tahun)	4	40,0	3	30,0	3	30,0	0	0
Jenis Kelamin Orang Tua								
Laki-laki	4	50,0	3	37,5	1	12,5	0	0
Perempuan	27	45,8	22	37,3	9	15,3	1	1,7
Suku								
Sunda	26	47,3	20	36,4	8	14,5	1	1,8
Jawa	4	66,7	2	33,3	0	0	0	0
Lainnya	1	16,7	3	50,0	2	33,3	0	0
Tingkat Pendidikan Orang Tua								
Tidak sekolah	0	0	1	100,0	0	0	0	0
SD	3	25,0	5	41,7	3	25,0	1	8,3
SMP	1	14,3	4	57,1	2	28,6	0	0
SMA	17	51,5	12	36,4	4	40,0	0	0
Perguruan Tinggi	10	71,4	3	21,4	1	10,0	0	0
Status Pekerjaan								
Bekerja	4	30,8	7	53,8	2	15,4	0	0
Tidak Bekerja	27	50,0	18	33,3	8	14,8	1	1,9
Jumlah Pendapatan Orang Tua								
Kurang dari UMK (<2.678.028,98)	17	47,2	14	38,9	4	11,1	1	2,8
Lebih dari UMK (>2.678.028,98)	14	45,2	11	35,5	6	19,3	0	0
Status Pernikahan								
Menikah	27	47,4	22	38,6	7	12,3	1	1,8
Janda/duda	4	40,0	3	30,0	3	30,0	0	0
Jenis Keluarga								
Inti	26	47,3	20	36,4	8	14,5	1	1,8
Extended	5	41,7	5	41,7	2	16,7	0	0
Usia Anak								
Anak-Anak (5-11 Tahun)	11	47,8	9	39,1	2	8,7	1	4,3
Remaja Awal (12-16Tahun)	11	44,0	12	48,0	2	8,0	0	0
Remaja Akhir (17-25 Tahun)	9	47,4	4	21,1	6	31,6	0	0
Jenis Kelamin Anak								
Laki-laki	15	36,6	18	43,9	8	19,5	0	0
Perempuan	16	61,5	7	26,9	2	7,7	1	3,8
Jenis Disabilitas								
Tunanetra	3	75,0	0	0	1	25,0	0	0
Tunarungu/Tunawicara	4	57,1	1	14,3	1	14,3	1	14,3
Tunadaksa	5	62,5	2	25,0	1	12,5	0	0
Autis	1	10,0	6	60,0	3	30,0	0	0

Hal ini sejalan dengan penelitian yang menyebutkan bahwa tingkat pendidikan memiliki korelasi negatif dengan beban *caregiver* (Juvang dalam Ratnawati, Husada, & Loebis, 2014). Oleh karena itu, perlu diadakan penyuluhan atau pendidikan khusus untuk meningkatkan pengetahuan orang tua dengan anak disabilitas dalam hal memberikan pengasuhan. Hasil penelitian menunjukkan bahwa status pekerjaan bisa meningkatkan beban. Orang tua yang tidak bekerja akan berfokus kepada mengurus anak sehingga beban yang dirasakan hanya sedikit, karena orang tua tidak memiliki beban pekerjaan yang mungkin akan meningkatkan beban dia sebagai orang tua dengan anak disabilitas. Hal ini didukung oleh penelitian yang mengatakan bahwa *caregiver* dengan status pekerja memiliki beban yang tinggi karena harus menyeimbangkan antara tugas kerja dengan merawat anak (Joana Briggs Institute, 2012).

Hasil penelitian menunjukkan bahwa semakin tinggi pendapatan maka semakin rendah beban yang dirasakan. Goudie et al (2008), menyebutkan bahwa mengasuh anak dengan disabilitas membutuhkan biaya tiga kali lipat dibanding dengan mengasuh anak tanpa disabilitas. Keluarga dengan kondisi ekonomi menengah ke bawah lebih rentan terkena beban finansial dalam pengasuhan dibandingkan dengan kalangan ekonomi menengah ke atas. Hasil penelitian menunjukkan bahwa, semakin bertambah usia anak maka semakin besar beban yang dirasakan oleh orang tua. Ibu memiliki beban yang lebih tinggi pada anak dengan usia yang lebih tua, hal ini mungkin terkait dengan perkembangan seksual dan masalah reproduksinya (Lin, 2011). Peneliti berpendapat bahwa semakin bertambah usia anak maka harapan orang tua semakin besar terhadap anaknya, orang tua berharap anaknya bisa hidup mandiri, dapat diterima dan berguna di masyarakat, tumbuh seperti layaknya anak normal, menunjukkan kemajuan yang berarti. Hal tersebut bisa menjadi pendukung bahwa semakin bertambah usia anak maka semakin berat beban yang dirasakan.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa orang tua dengan anak disabilitas yang memiliki jenis kelamin laki-laki memiliki beban lebih tinggi dibandingkan dengan orang tua yang memiliki anak disabilitas berjenis kelamin perempuan. Hal ini sejalan dengan penelitian yang mengatakan bahwa ibu dengan anak laki-laki memiliki beban yang tinggi dikarenakan anak laki-laki berperan dalam perpanjangan keturunan (Liu dalam Lin, 2011). Jenis disabilitas juga merupakan karakteristik yang berkontribusi terhadap beban. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa orang tua dengan jenis disabilitas tunanetra, tunarungu atau tunawicara,

tunadaksa dan *down syndrome* mayoritas berada pada kategori tidak ada beban. Sedangkan orang tua dengan jenis disabilitas tunagrahita dan autisme berada pada kategori beban ringan sampai sedang. Hal ini sejalan dengan penelitian sebelumnya yang mengatakan bahwa anak dengan disabilitas mental memiliki beban lebih tinggi dibandingkan dengan anak dengan disabilitas sensorik dan disabilitas fisik. Ini terjadi karena anak-anak dengan disabilitas ganda (mental dan fisik) dan anak disabilitas mental membutuhkan banyak waktu dan usaha dari *caregiver* nya. Selain itu anak dengan disabilitas fisik dan disabilitas sensorik lebih baik dalam mengikuti pengajaran dan pembelajaran dibandingkan dengan anak disabilitas mental (Shyam et al., 2014).

Selain karakteristik orang tua dan anak terdapat faktor lain yang bisa mempengaruhi beban orang tua dengan anak disabilitas. Data menunjukkan bahwa dari 46,3% memiliki sedikit atau tidak ada beban penulis berpendapat bahwa penyesuaian diri orang tua baik, hal ini didukung oleh hasil penelitian tentang penyesuaian diri orang tua yang memiliki anak dengan disabilitas di Banda Aceh sebagian besar berada pada kategori baik (Rahayuningsih & Andriani, 2011).

Selain penyesuaian diri, penerimaan pada orang tua baik, hal ini ditandai dengan adanya catatan dari responden yang menyatakan bahwa :

.....*“Beban, cenderung kearah negatif karena sejujurnya saya dan bahkan kami sebagai keluarga yang memiliki anak disabilitas tidak pernah terbebani dengan kondisi anak saya. Banyak orang memberikan asumsi dan memandang orang tua ABK seperti terbebani padahal anak kami adalah hal terindah dan amanah luar biasa yang Allah berikan terhadap kami”.....*

Pernyataan tersebut menunjukkan penerimaan dan keyakinan dari orang tua dengan anak disabilitas. Hal ini didukung oleh penelitian kualitatif yang dilakukan oleh Sujito (2017), yang mengatakan bahwa penerimaan terhadap anak disabilitas di dalam keluarga membutuhkan proses yang panjang dari tahap penolakan sampai pada tahap kesadaran untuk menerima dengan sebuah keyakinan bahwa semua yang diberikan Allah adalah sebuah amanat yang harus diemban dan diterima, karena bagaimanapun juga anak adalah rezeki yang harus disyukuri. Penerimaan terhadap anak disabilitas dipengaruhi rasa syukur yang dimiliki dan keyakinan serta pengamalan agamanya, semakin mensyukuri maka semakin mudah menerima kehadiran anak dengan disabilitas di dalam

keluarga.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa mayoritas responden tidak merasa kehidupan sosialnya terganggu. Hal ini bertentangan dengan Miodrag (2011) yang mengatakan bahwa mengasuh anak dengan disabilitas menyebabkan keluarga mengalami perubahan hubungan sosial dengan masyarakat. Keluarga cenderung menarik diri dari pergaulan sehingga terisolasi. Hal ini tidak terjadi pada penelitian ini, karena orang tua dengan anak disabilitas di SLB Negeri Cileunyi mempunyai dukungan sosial yang baik, hal ini terjadi karena orang tua yang mengantar anaknya di SLB Negeri Cileunyi sering berinteraksi dengan orang tua lain yang mempunyai anak dengan keterbatasan yang sama dengan dirinya, mereka bisa berbagi informasi satu sama lain dan berbagi pengalaman, sehingga dirinya merasa tidak sendiri dan mendapat dukungan dari orang tua lain. Di SLB Negeri Cileunyi juga terdapat suatu perkumpulan dan paguyuban orang tua dengan anak yang memiliki jenis disabilitas yang sama, dimana ada beberapa kegiatan rutin yang dilakukan seperti kerja bakti dan rekreasi bersama.

Hasil penelitian juga menunjukkan bahwa mayoritas orang tua pada penelitian ini menganggap mengasuh anak disabilitas bukanlah merupakan suatu beban. Orang tua yang mampu merawat anaknya tanpa bantuan orang lain, artinya mampu mengontrol peran dirinya. Mempertahankan pengasuhan yang konsisten akan meminimalisasi munculnya beban lain pada orang tua dengan anak disabilitas. Kontrol yang baik dalam pengasuhan anak dengan disabilitas, dapat berpengaruh pada tingkat kepuasan orang tua dalam pengasuhan (Prasasti, 2013). Semakin orang tua puas dengan pengasuhan yang dilakukan maka semakin sedikit beban yang akan dirasakan (Savage & Bailey, 2004).

Meskipun mayoritas responden berada pada kategori sedikit atau tidak ada beban, namun masih terdapat responden yang memiliki beban berat. Orang tua dengan kategori beban berat menjawab hampir selalu pada 9 butir pertanyaan, yang meliputi ibu merasa malu, mengkhawatirkan masa depan anak, berpengaruh negatif terhadap orang lain, kehidupan sosial terganggu, menganggap bahwa anaknya hanya bisa mengandalkan dia sebagai orang tuanya, hampir selalu merasa tidak sanggup lagi untuk merawat anaknya, merasa kehilangan kendali atas hidupnya, hampir selalu merasa tidak memberikan perawatan yang optimal, dan hampir selalu merasa terbebani. Jika dilihat dari karakteristiknya, orang tua dengan beban berat ini merupakan seorang ibu yang memiliki beban pengasuhan lebih tinggi dibanding ayah.

Responden ini memiliki pendidikan yang rendah, artinya pengetahuan responden tentang anaknya dengan disabilitas kurang, sebagaimana dijelaskan pada penelitian sebelumnya bahwa tingkat pendidikan memiliki korelasi negatif dengan beban *caregiver*. (Juvang dalam Ratnawati, Husada, & Loebis, 2014). Selain itu, responden ini memiliki penghasilan yang rendah, dan merupakan orang tua dari anak dengan tunarungu. Sesuai dengan penelitian (Vlahovic, 2014) yang menyebutkan bahwa merawat anak dengan disabilitas pendengaran atau tunarungu dianggap lebih memberatkan akibat kebutuhan akan perawatan tambahan seperti penggunaan obat-obatan telinga, prosedur implan koklea apabila memungkinkan, dan stigma atau pandangan masyarakat terhadap ketidakmampuan anaknya dalam mendengar.

Orang tua yang memiliki beban berat perlu mendapat perhatian khusus, karena jika dibiarkan saja akan berdampak pada kurang optimalnya pengasuhan kepada anak disabilitas. Tidak hanya orang tua yang mengalami beban berat saja, orang tua dengan beban sedang sampai berat juga perlu diperhatikan, karena mungkin saja bebannya meningkat. Perawat perlu memberikan pendidikan kesehatan mengenai anak dengan kondisi disabilitas, karena kurangnya informasi pada orang tua dengan anak disabilitas akan mengakibatkan kurangnya pemahaman dan persepsi yang salah tentang kondisi anak dengan disabilitas, dan berpengaruh pada bagaimana anak dengan disabilitas di perlakukan.

SIMPULAN

Berdasarkan hasil penelitian mengenai beban orang tua dengan anak disabilitas di Sekolah Luar Biasa (SLB) Negeri Cileunyi menunjukkan bahwa hampir setengah dari responden yaitu sebanyak 31 (46,3%) dan 25 (37,3%) berada pada kategori sedikit atau tidak ada beban dan beban ringan sampai sedang. Sedangkan sebagian kecil responden 10 (14,9%) dan 1 (1,5%) berada pada kategori beban sedang sampai berat dan beban berat. Dalam penelitian ini ditemukan bahwa ada beberapa hal yang berkontribusi terhadap beban orang tua dengan anak disabilitas seperti penerimaan dan penyesuaian diri orang tua, dukungan sosial serta karakteristik dari orang tua dan karakteristik anak.

Merujuk hal diatas, sebagai rekomendasi bagi perawat, perlu adanya pemberian asuhan keperawatan berbasis keluarga karena meskipun hasil penelitian menunjukkan hampir setengah orang tua yang menjadi responden berada pada kategori sedikit atau tidak ada beban, namun masih terdapat orang

tua yang berada pada kategori beban ringan sampai sedang, sedang sampai berat, bahkan ada yang masih memiliki beban berat. Selain itu perawat bisa bekerja sama dengan SLB untuk memberikan penyuluhan dan pendidikan kesehatan di sekolah untuk meningkatkan pengetahuan dalam merawat dan menangani anak dengan disabilitas. Untuk peneliti selanjutnya, peneliti menyarankan agar melakukan penelitian dengan jumlah sampel yang lebih banyak lagi serta melakukan penelitian yang lebih mendalam mengenai beban orang tua dengan anak disabilitas serta bagaimana hubungan dan pengaruh dari faktor-faktor yang berkontribusi terhadap beban orang tua dengan anak disabilitas. Selain itu, penelitian mengenai beban orang tua dengan anak disabilitas ini dapat menggunakan metode kualitatif agar lebih menggambarkan situasi yang dihadapi oleh orang tua dengan anak disabilitas.

KEPUSTAKAAN

- Anggraeni, N. M. D. A., & Valentina, T. D. 2015. Penyesuaian psikologis orang tua dengan anak down syndrome. *Jurnal Psikologi Udayana*, 2(2), 185-197.
- Baik, Y., & Choi, S. 2010. Research about stress of family caregiver who supports elderly for a long-term care. *J Welfare Aged Inst*, 49, 215-39.
- Caqueo-Urizar, A., Miranda-Castillo, C., Giráldez, S. L., Maturana, S. L. L., Pérez, M. R., & Tapia, F. M. 2014. Burden of care in families of patients with schizoprhena. *Psicothema*, 26(2), 235-243.
- Ekadjati, E. 1995. *Kebudayaan Sunda (Suatu Pendekatan Sejarah)*. Jakarta: Dunia PustakaJaya.
- Ezzat, O., Bayoumi, M., & Samarkandi, O. A. 2017. Quality of Life and Subjective Burden on Family Caregiver of Children with Autism, 6(1), 33-39.
- Friedman, M. ., Bowden, V. ., & Jones, E. . 2010. *Buku Ajar Keperawatan Keluarga Riset, Teori dan Praktik*. Jakarta: EGC.
- GM, D., & Suresh, V. 2017. Prevalence of Caregiver Burden of Children with Disabilities. *International Journal of Informative & Futuristic*, 4(8), 7238-7249.
- Goudie, A., Ranbom, L., Jamieson, B., & Havercamp, S. M. 2008. *Caring for Children with Disabilities in Ohio: The Impact on Families A Health Care Policy Brief from the Ohio Developmental Disabilities Council*. [Online]. [https://grc.osu.edu/sites/default/files/inline-](https://grc.osu.edu/sites/default/files/inline-files/Caring%20for%20Children%20with%20Disabilities%20in%20Ohio%20The%20Impact%20on%20Families%20Brief.pdf)
- files/Caring for Children with Disabilities in Ohio The Impact on Families Brief.pdf. Diakses 4 April 2018.
- Grant, M., Sun, V., Fujinami, R., Sidhu, R., Otis-Green, S., Juarez, G., ... Ferrell, B. (2013). Family Caregiver Burden, Skills Preparedness, and Quality of Life in Non-Small-Cell Lung Cancer. *Oncol Nurs Forum*, 40(4), 337-346.
- Joana Briggs Institute. 2012. Caregiver burden of terminally-ill adults in the home setting. *Nursing & Health Sciences*, (June), 435-437.
- Kementerian Kesehatan RI. 2014. *Penyandang Disabilitas Pada Anak*. [Online]. http://www.depkes.go.id/download.php?file=download/pusdatin/infodatin/infodatin_disabilitas.pdf. Diakses 12 Februari 2018
- Koentjaraningrat. 2002. *Manusia dan Kebudayaan di Indonesia*. Jakarta: Djembatan.
- Lin, L. 2011. Factors Associated with Caregiving Burden and Maternal Pessimism in Mothers of Adolescents with an Autism Spectrum Disorder in Taiwan, 18(1997), 96-105.
- Mawardah, U., Siswati, & Hidayati, F. 2012. Relationship Between Active Coping With Parenting Stress In Mother Of Mentally Retarded Child. *Jurnal Psikologi*, 1, 1-14.
- Miodrag N, H. R. 2011. Chronic Stress and Its Implication on Health Disabilities Among Families of Children with Intellectual and Development Disabilities. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 41, 139-144.
- Nam, S., Park, E., Nam, S., & Park, E. 2017. Relationship between caregiving burden and depression in caregivers of individuals with intellectual disabilities in Korea Relationship between caregiving burden and depression in caregivers of individuals with intellectual disabilities in Korea. *Journal of Mental Health*, 0(0), 000.
- National Alliance for Caregiving. 2010. *Care for the family caregiver: A place to start*. [Online]. http://www.caregiving.org/data/Emblem_CfC10_Final2.pdf. Diakses 3 Maret 2018.
- Oh, H., & Lee, E. K. 2009. International Journal of Disability , Caregiver Burden and Social Support among Mothers Raising Children with Developmental Disabilities in South Korea, (February 2015), 37-41.
- Prasasti, A. K. 2013. *Gambaran Beban Caregiver pada Anak dengan Developmental Disabili-*

- ties di Sekolah Luar Biasa (SLB) dengan Developmental Disabilities. Universitas Diponegoro. [Online]. <http://eprints.undip.ac.id/39575/>. Diakses 2 April 2018
- Rahayuningsih, S. I., & Andriani, R. 2011. Gambaran Penyesuaian Diri Orang Tua Yang Memiliki Anak Berkebutuhan Khusus Di Banda Aceh. *Idea Nursing Journal*, 2 (3), 167-175.
- Ratnawati, D. M., Husada, M. S., & Loebis, B. 2014. Relationship of Burden with Characteristic Sociodemographic Caregiver in Schizophrenic patients. *Journal of Biology, Agriculture and Healthcare*, 4(21), 56-59.
- Savage, S., & Bailey, S. 2004. The Impact of Caregiving on Caregivers Mental Health?: a Review of Literature. *Australian Health Review*, 27, 394-401.
- Scharf, R. J., Maphula, A., Pullen, P. C., Shrestha, R., Matherne, G. P., Roshan, R., & Koshy, B. 2017. Global Disability: Empowering Children of all Abilities. *Pediatric Clinics of North America*, 64(4), 769-784.
- Sen, E., & Yurtsever, S. 2007. Difficulties Experienced by families with Disabled Children. *Journal for Specialist in Pediatric Nursing*, 12(4), 238-52.
- Shyam, R., Kavitha, & Govil, D. 2014. Stress and Family Burden in Mothers of Children with Disabilities. *International Journal of Interdisciplinary and Multidisciplinary Studies (IJIMS)*, 1(4), 152-159.
- Sujito, E. 2017. Dinamika penerimaan orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus. Universitas Muhammadiyah Surakarta. [Online]. http://eprints.ums.ac.id/58798/17/8.NASKAH_PUBLIKASI.pdf. Diakses 3 Maret 2018
- Sumekar, G. 2009. Anak Berkebutuhan Khusus Cara Membantu Mereka agar Berhasil dalam Pendidikan Inklusif. Padang: UNP Press.
- UNICEF. 2013. The State of the World's Children 2013. Children with Disabilities. UNICEF
- Vlahovic, S. 2014. Health Related Quality of Life in Parents of Children with Speech and Hearing Impairment. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 78(2), 323-329
- Waldman, A., O'Connor, E., & Tennekoon, G. 2007. Childhood multiple sclerosis: a review. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(August), 313 - 320.
- Wardhani, M. K., Rahayu, M. S., & Rosiana, D. 2008. Hubungan antara Personal Adjustment dengan Penerimaan terhadap Anak Berkebutuhan Khusus pada Ibu yang Memiliki Anak Berkebutuhan Khusus di RSUD X. In Seminar Nasional Penelitian dan Pengabdian Kepada Masyarakat (pp. 49-54). Bandung: UNISBA. [online]. <http://proceeding.unisba.ac.id/index.php/sosial/article/view/204>. Diakses 21 April 2018
- WHO. 2011. World Report On Disability. Geneva: World Health Organization.
- Wijesinghe, C. J., Cunningham, N., & Fonseka, P. 2015. Factors associated with caregiver burden among caregivers of children with cerebral palsy in Sri Lanka. *Asia Pacific Journal of Public Health*, 27(1).
- Wuyaningsih, E. W., & Larasati, D. I. 2018. Permasalahan Kesehatan Jiwa Pengasuh Anak Cerebral Palsy (CP) Di Komunitas Keluarga Cp (KCP): Self Reporting Questionnaire-20 (SRQ-20). *NurseLine Journal*, 3(1), 30-37.
- Yun, E. 2010. A research on the how caregiving burden for the frail elder effect on caregiver's guilt?: Comparing between home-care elderly and nursing home. *J Welfare Aged*, 47, 289-308.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. 1980. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655. [Online]. <http://gerontologist.oxfordjournals.org/>. Diakses 5 Desember 2017.