

KUALITAS HIDUP CAREGIVER DALAM MERAWAT ANAK DENGAN KEBUTUHAN KHUSUS

Ni Made Sri Rahyanti^{1*}, Anak Agung Wulan Krisnandari D², Ni Kadek Sriasih³,
Gst. Kade Adi Widyas Pranata⁴

¹⁻⁴Fakultas Kesehatan, Institut Teknologi dan Kesehatan Bali

Email Korespondensi: nimadesri.rahyanti@gmail.com

Disubmit: 25 September 2023

Diterima: 16 Maret 2024

Diterbitkan: 01 April 2024

Doi: <https://doi.org/10.33024/mnj.v6i4.12373>

ABSTRACT

Child with special needs in a family can affect the normal life of parents both physically, psychologically, socially and environmentally. This condition will affect the quality of life of parents. Optimizing the development of children with special needs depends on the parent's quality of life. This study aims to describe the parent's quality of life as care givers in caring for children with special needs. Research. The design used in this research is descriptive analytical cross sectional. The research was conducted in January 2023 at SLB No. 1 and 3 Denpasar. The sampling technique used was purposive sampling. The inclusion criteria sample were parents of children with special needs who were actively attending school at SLB No. 1 and 3 Denpasar and were willing to fill out the questionnaire completely. The instrument used was the WHO Quality of Life Questionnaire - BREF. Data were analyzed using SPSS with univariate tests (frequency and percentage). In this study data was found that as many as 1% of parents had poor quality of life, 54.6% had moderate quality of life and 43.3% had good quality of life. In this study, data was found that the majority of parents had a moderate quality of life. Parents with children with special needs must always be optimistic in caring for their children and living their lives so parents can achieve a better quality of life. A good parent's quality of life can support children developmental optimally.

Keywords: Quality, Care Giver, Children with Special Needs

ABSTRAK

kehadiran anak berkebutuhan khusus dalam keluarga dapat mempengaruhi kehidupan normal dari orang tua baik dari segi fisik, psikologis, sosial dan lingkungannya. Kondisi ini akan mempengaruhi kualitas hidup orang tua. Optimalisasi perkembangan anak berkebutuhan khusus bergantung dari kualitas hidup yang dijalani orang tua. Penelitian ini bertujuan untuk menggambarkan kualitas hidup orang tua sebagai *care giver* dalam merawat anak berkebutuhan khusus. Desain yang digunakan dalam penelitian ini adalah deskriptif analitik cross sectional. Penelitian dilakukan bulan Januari 2023 di SAL No1 dan 3 denpasar. Teknik sampling yang digunakan adalah *purposive sampling*. Kriteria inklusi sampel yaitu orang tua dengan anak berkebutuhan khusus yang aktif bersekolah di SLB No 1 dan 3 Denpasar dan bersedia mengisi kuesioner dengan lengkap. Instrumen yang digunakan Kuesioner WHO Quality of Life -BREF.Data

dianalisis dengan SPSS dengan uji univariat (frekuensi dan prosentase). Pada penelitian ini ditemukan data bahwa sebanyak 1% orang tua memiliki kualitas hidup buruk, 54,6% dengan kualitas hidup sedang dan 43,3% dengan kualitas hidup baik. Pada penelitian ini ditemukan data bahwa sebagian besar orang tua memiliki kualitas hidup sedang. Orang tua dengan anak berkebutuhan khusus harus selalu optimis dalam merawat anak dan menjalani kehidupan sehingga kualitas hidup yang lebih baik dapat tercapai. Kualitas hidup yang baik dari orang tua akan memberikan dampak perkembangan yang baik terhadap anak.

Kata Kunci: Kualitas, *Care Giver*, Anak Berkebutuhan Khusus

PENDAHULUAN

Anak berkebutuhan khusus merupakan anak yang mengalami keterlambatan atau keterbatasan pertumbuhan dan perkembangan dibandingkan anak normal lainnya. Keterbatasan tersebut dapat terjadi pada aspek fisik, mental-intelektual, sosial, maupun emosional ((Anak, 2013). Jumlah anak berkebutuhan khusus di dunia sebanyak 93 juta anak (UNICEF, 2019). Di Indonesia, jumlah anak berkebutuhan khusus sebanyak 3,3% (Kemenkes RI, 2018).

Anak berkebutuhan khusus yang mengalami gangguan perkembangan tidak memiliki kemandirian serta tidak mampu bersosialisasi seperti anak normal pada umumnya. Anak berkebutuhan khusus ini merupakan kondisi kronik yang tidak bisa disembuhkan. Hal ini bukan merupakan kondisi yang tidak mudah diterima orang tua dan memerlukan waktu yang lama untuk beradaptasi. Orang tua merasakan beban yang lebih berat saat mengasuh anak berkebutuhan khusus dibandingkan merawat anak normal (Miranda, 2013). Hal ini terjadi karena anak berkebutuhan khusus memerlukan perhatian yang lebih, perawatan dalam jangka waktu lama, memerlukan anggaran keuangan yang lebih, menghambat orang tua dalam hal hubungan sosial, bahkan perubahan keintiman sering dialami oleh orang tua sebagai *caregiver*. Perubahan kondisi keluarga dari berbagai aspek akibat perawatan

anak berkebutuhan khusus dapat merubah kualitas hidup orang tua. Kualitas hidup merupakan kehidupan yang sesuai dengan keinginan seseorang yang berkaitan dengan tujuan, harapan, dan standar. Kualitas hidup orang tua dapat dilihat dari fungsi orangtua dari aspek fisik, psikologis, dan sosial. Orang tua yang belum bisa menerima kondisi anak berkebutuhan khusus sering mengalami perubahan kualitas hidup seperti saling menyalahkan antar pasangan dan bertengkar satu sama lain.

Perceraian pada orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus tergolong tinggi yaitu sebesar 70% (Daroni, 2018). Hartley dalam (Saniya, 2016) menemukan bahwa orang tua yang memiliki anak autisme memiliki tingkat perceraian lebih tinggi dibandingkan kelompok pembandingan. Di Indonesia 1 dari 5 keluarga yang memiliki anak autisme mengalami perceraian akibat penurunan kepuasan perkawinan (Saniya, 2016).

Pada sebuah keluarga Ayah dan Ibu merupakan orang pertama dan terdekat dengan anak sejak mereka lahir. Orang tua yang belum siap memiliki anak berkebutuhan khusus akan mengalami tekanan yang secara fisik, psikis, sosial dan ekonomi saat merawat anak. Hal ini dapat mengganggu kualitas hidup orang tua sebagai *caregiver*. Kualitas hidup *caregiver* yang terganggu akan

mempengaruhi peran dan fungsi *care giver* dalam membentuk karakter anak dan mengajarkan anak untuk mengembangkan kemampuan diri secara optimal. *Care giver* yang tidak stabil secara psikologi dapat menurunkan kualitas asuhannya kepada anak. Kondisi ini menyebabkan anak tidak maksimal dalam berkomunikasi, sulit menyesuaikan diri dengan lingkungan, kurang aktivitas fisik, menurunnya kemandirian, dan proses belajar (Sukmadi et al., 2020)

Berdasarkan uraian diatas dapat disimpulkan bahwa kualitas hidup dari anak berkebutuhan khusus dapat dipengaruhi oleh kualitas hidup orang tua sebagai *care giver*. Beberapa penelitian mengenai kualitas hidup orang tua hanya berfokus pada satu jenis disabilitas, dan data di Bali pada umumnya dan Denpasar pada khususnya masih sangat minimal mengenai kualitas hidup orang tua pada semua tipe anak berkebutuhan khusus sehingga peneliti tertarik untuk meneliti mengenai gambaran kualitas hidup orang tua pada semua tipe anak berkebutuhan khusus.

KAJIAN PUSTAKA

Rumusan masalah dalam penelitian ini yaitu “Bagaimanakah kualitas hidup orang tua sebagai *care giver* dalam merawat anak berkebutuhan khusus?” Penelitian ini bertujuan untuk menggambarkan kualitas hidup orang tua sebagai *care giver* dalam merawat anak berkebutuhan khusus. Pada kajian pustaka ini akan dipaparkan mengenai konsep anak berkebutuhan khusus, *care giver*, dan kualitas hidup.

Anak Berkebutuhan Khusus

Anak berkebutuhan khusus (ABK) adalah anak yang mengalami keterbatasan atau keluarbiasaan,

baik fisik, mental-intelektual, sosial, maupun emosional, yang berpengaruh secara signifikan dalam proses pertumbuhan atau perkembangannya dibandingkan dengan anak-anak lain yang seusia dengannya (Winarsih et al., 2013).

Anak berkebutuhan khusus merupakan anak yang memerlukan penanganan khusus karena gangguan perkembangan dan kelainan yang dialami anak. Keterbatasan yang dimiliki anak bisa salah satu atau beberapa kemampuan baik fisik dan psikologi (Widyorini et al., 2014)

Anak berkebutuhan khusus diklasifikasikan menjadi 9, yaitu:

1. Tunanetra
Tunanetra adalah salah satu klasifikasi bagi anak yang memiliki kebutuhan khusus dengan ciri adanya hambatan pada indera penglihatan.
2. Tunarungu
Adalah anak yang kehilangan seluruh atau sebagian daya pendengarannya, sehingga mengalami gangguan berkomunikasi secara verbal.
3. Tunagrahita
Adalah anak yang secara nyata mengalami hambatan dan keterbelakangan perkembangan mental-intelektual dibawah rata-rata, sehingga mengalami kesulitan dalam menyelesaikan tugas-tugasnya.
4. Tunadaksa
Merupakan suatu kondisi yang menghambat kegiatan individu, sebagai akibat kerusakan atau gangguan pada tulang dan otot, sehingga mengurangi kapasitas normal individu untuk mengikuti pendidikan ataupun untuk berdiri sendiri.
5. Tunalaras
Adalah anak yang berperilaku menyimpang baik pada taraf sedang, berat, dan sangat berat, sebagai akibat terganggunya perkembangan emosi, dan sosial

- atau keduanya, sehingga merugikan dirinya sendiri ataupun lingkungan
6. Anak gangguan belajar spesifik
Adalah anak yang secara nyata mengalami kesulitan dalam tugas-tugas akademik khusus, terutama dalam hal kemampuan membaca, menulis, dan berhitung.
 7. Lamban belajar
Adalah anak memiliki potensi intelektual sedikit dibawah normal, tetapi belum termasuk tunagrahita.
 8. Cerdas istimewa dan bakat istimewa
Adalah anak yang memiliki potensi kecerdasan (intelegenesi), kreativitas, dan tanggung jawab diatas anak-anak normal seusianya, sehingga untuk mewujudkan potensinya menjadi nyata memerlukan pelayanan khusus.
 9. Autis
Adalah gangguan perkembangan yang kompleks, meliputi gangguan komunikasi, interaksi sosial, dan aktifitas *imaginative* yang mulai tampak sebelum anak berusia 3 tahun, bahkan anak yang termasuk *autism infantile* gejalanya sudah mulai muncul sejak lahir (Garnida, 2015).

Care Giver

Caregiver adalah seseorang yang memberikan perawatan dan dukungan pada seluruh kehidupan individu lain dalam hal ini pasien. *Caregiver* juga merupakan seseorang yang memberikan asuhan pada anak, dewasa, dan lansia yang memiliki keterbatasan atau ketidakmampuan fisik atau psikis yang kronis.

Terdapat 2 jenis *caregiver* yaitu *caregiver* formal dan informal. *Caregiver* formal merupakan seseorang yang menerima bayaran selama merawat individu sakit. *Caregiver* informal merupakan individu yang masih memiliki

hubungan keluarga maupun ikatan dekat dengan individu seperti keluarga, teman, atau tetangga, dan biasanya tidak menerima bayaran. Orang tua sebagai *care giver* harus mampu mengenali ciri atau karakteristik anak berkebutuhan khusus, kekuatan dan kemampuan belajarnya, serta perilaku anak. Orang tua sebagai *care giver* diharapkan memiliki keyakinan bahwa anak berkebutuhan khusus mampu atau bisa melakukan tugas perkembangan sesuai kondisi anak (Setiawan, 2020).

Secara umum, tugas-tugas yang dilakukan oleh *caregiver* adalah membantu dalam perawatan personal, seperti berpakaian, mandi, urusan *toilet*, membantu dalam mobilitas, pengawasan obat, memberi dukungan emosional, sebagai teman, melakukan tugas-tugas praktis rumah tangga, membantu masalah-masalah finansial, dan kerja administratif. *Care giver* juga membantu anak berkebutuhan khusus dalam mengoptimalkan kemandirian dan kemampuan diri anak (Garnida, 2015).

Kualitas Hidup

Kualitas hidup merupakan penilaian Kesehatan mental dan fisik secara subjektif yang sangat dipengaruhi oleh nilai-nilai dan budaya lingkungan sekitar dan aspek sosial ekonomi pada setiap individu (Endarti, 2015). Kualitas hidup pasien adalah keadaan pasien yang dipersepsikan terhadap keadaan pasien sesuai konteks budaya dan sistem nilai yang dianutnya, termasuk tujuan hidup, harapan, dan niatnya. Dimensi dari kualitas hidup antara lain: gejala fisik, kemampuan fungsional (aktivitas), kesejahteraan keluarga, spiritual, fungsi sosial, kepuasan terhadap pengobatan (termasuk masalah keuangan), orientasi masa depan, kehidupan

seksual, termasuk gambaran terhadap diri sendiri, fungsi dalam bekerja (Menteri Kesehatan RI, 2007).

Kualitas hidup memiliki lingkup yang luas dan kompleks meliputi masalah kesehatan fisik, status psikologik, tingkat kebebasan, hubungan sosial dan lingkungan dimana mereka berada. WHO telah melakukan berbagai penelitian mengenai kualitas hidup dan mengembangkan alat ukur kualitas hidup yang disebut dengan World Health Organization Quality Of Life (WHOQOL)-BREF (Laratmase, 2016).

Terdapat empat domain utama dalam kualitas hidup antara lain kesehatan fisik, psikologis, sosial dan hubungan dengan lingkungan. Domain kesehatan fisik terdiri dari energi dan kelelahan, nyeri dan ketidaknyamanan, istirahat tidur, mobilitas, aktivitas sehari-hari, ketergantungan pada obat dan bantuan medis serta kapasitas kerja. Domain kesehatan psikologis meliputi citra dan penampilan tubuh, perasaan negatif, perasaan positif, harga diri, berfikir, belajar, memori dan konsentrasi serta agama/spiritualitas dan keyakinan pribadi. Domain kesehatan sosial yaitu hubungan pribadi, dukungan sosial dan aktivitas seksual, sedangkan domain hubungan dengan lingkungan meliputi sumber daya keuangan, kebebasan, keselamatan dan keamanan fisik, perawatan kesehatan dan aksesibilitas dan kualitas sosial, lingkungan rumah, peluang untuk memperoleh informasi baru, serta partisipasi dan peluang rekreasi (Ekasari, Riasmuni, 2018).

Kualitas hidup seseorang dapat dipengaruhi oleh berbagai factor yaitu dukungan keluarga, dukungan teman sebaya, lingkungan tempat tinggal, kesehatan fisik, Kesehatan psikologis, layanan kesehatan, status perkawinan, tingkat ekonomi dan spiritual (Destriande et al., 2021).

Dukungan dari anggota keluarga merupakan hal yang sangat mempengaruhi kualitas hidup pasien dengan kondisi kronis atau berkebutuhan khusus (Rustandi et al., 2018).

METODOLOGI PENELITIAN

Penelitian ini menggunakan desain deskriptif analitik dengan pendekatan *cross sectional*. Penelitian ini dilaksanakan selama 1 bulan yaitu padabulan Januari 2023. Penelitian dilaksanakan di Sekolah Luar Biasa (SLB) No 1 dan 3 di Kota Denpasar Provinsi Bali. Populasi pada penelitian ini adalah orang tua siswa yang memiliki anak berkebutuhan khusus yang bersekolah di SLB No 1 dan 3 Denpasar. Kriteria inklusi sampel yaitu orang tua dengan anak berkebutuhan khusus yang aktif bersekolah di SLB No 1 dan 3 Denpasar dan bersedia mengisi kuesioner dengan lengkap. Kriteria eksklusi yaitu orang tua siswa yang tidak hadir karena kondisi sakit atau ada kegiatan lain saat pengumpulan data. Sampel dalam penelitian ini berjumlah 97 orang dan *purposive sampling* digunakan sebagai metode sampling. Pengumpulan data menggunakan kuesioner yang dilakukan secara offline. Kuesioner ini untuk mengetahui kualitas hidup orang tua dalam merawat anak berkebutuhan khusus. Kuesioner yang digunakan dalam penelitian ini adalah Kuesioner WHO Quality of Life -BREF versi Bahasa Indonesia yang terdiri dari 4 aspek yaitu aspek fisik, psikologis, sosial dan lingkungan. Kuesioner ini menggunakan skala likert, dengan 5 pilihan jawaban. Total jumlah pertanyaan adalah 26 pertanyaan dengan skor terkecil adalah 26 dan skor maksimal 130. Penilaian dilakukan dengan menjumlahkan skor dari masing-masing pertanyaan, kemudian diklasifikasikan menjadi:

- a. 27-63 : kualitas hidup buruk
 b. 64-93 : kualitas hidup sedang
 c. 94-130 : kualitas hidup baik
 d. Data dianalisa dengan menggunakan program SPSS for windows versi 22.0. yang meliputi analisis statistic deskriptif (frekuensi dan prosentase) untuk mengetahui

gambaran kualitas hidup orang tua dalam merawat anak berkebutuhan khusus. Penelitian ini telah dinyatakan laik etik dari komite etik Institut Teknologi dan Kesehatan Bali dengan nomor 04.0515/KEPITEKES-BALI/IX/2022.

HASIL PENELITIAN

Tabel 1. Distribusi Frekwensi Karakteristik Umum Responden (n=97)

Variabel	Frekuensi	Prosentase (%)
Usia Orang tua		
≤20 tahun	1	1,0
21- 35 tahun	18	18,6
>35 tahun	78	80,4
Agama		
Hindu	53	54,6
Islam	31	31,9
Kristen	6	6,2
Protestan	2	2,1
Budha	5	5,2
Status Pekerjaan Orang Tua		
Tidak Bekerja	40	41,2
Bekerja	57	58,8
Tingkat Pendidikan Orang Tua		
Tidak Sekolah	0	0,0
SD	5	5,2
SMP	10	10,3
SMA	55	56,7
Perguruan Tinggi	27	27,8
Jenis Keluarga		
Inti	68	70,1
Extended	29	29,9
Usia Anak		
Anak-anak (6-11 Tahun)	40	41,2
Remaja Awal (12-16 Tahun)	47	48,4
Remaja Akhir (17-25 Tahun)	10	10,4
Jenis Kelamin Anak		
Laki-laki	64	66,0
Perempuan	33	34,0
Jenis Disabilitas		
Tunarungu	13	13,4
Tunanetra	12	12,3
Tunagrahita	23	23,7
GPPH	30	30,9
Autis	19	19,7

Berdasarkan tabel diatas dapat dilihat bahwa sebagian besar orang tua berusia lebih dari 35 tahun (80,4%) dan sebagian besar memiliki pekerjaan (58,8%). Pada tingkat pendidikan, sebagian besar orang tua dengan latar belakang pendidikan SMA (56,7%) dan hanya sedikit yang merupakan lulusan perguruan tinggi (27,5). Sebagian besar responden

tinggal dengan keluarga inti (70,1%) dan memiliki anak berusia 6-11 tahun (41,2%) dan remaja awal 48,4%). Sebagian besar anak dari responden berjenis kelamin laki-laki (66,0%). Orang tua paling banyak memiliki anak dengan jenis disabilitas Gangguan Pemusatan Perhatian dan Aktivitas (GPPH) yaitu sebanyak 30 orang (30,9%).

Tabel 2. Kualitas Hidup Orang Tua Dalam Merawat Anak Berkebutuhan Khusus (n=97)

Kualitas Hidup	Frekuensi	Prosentase(%)
Buruk	1	1
Sedang	53	54,6
Baik	43	43,3

Tabel 3. Distribusi Frekuensi Kualitas Hidup Orang Tua Dalam Merawat Anak Berkebutuhan Khusus Berdasarkan Item Pertanyaan

Pernyataan	f (%)				
	Sangat Buruk	Buruk	Biasa saja	Baik	Sangat baik
1. Bagaimana menurut anda kualitas hidup anda?	1 (1,0)	4 (4,1)	51 (52,6)	35 (36,1)	6 (6,2)
Pernyataan	Sangat tidak memuaskan	Tidak memuaskan	Biasa saja	Memuaskan	Sangat memuaskan
2. Seberapa puas anda terhadap kesehatan anda?	8 (8,2)	3 (3,1)	45 (46,4)	34 (35,1)	7 (7,2)
Pernyataan	Tidak sama sekali	Sedikit	Dalam jumlah sedang	Sangat sering	Dalam jumlah berlebihan
3. Seberapa jauh rasa sakit fisik yang anda alami mencegah anda dalam beraktivitas sesuai yang kebutuhan anda?	28 (28,9)	56 (57,7)	5 (5,2)	6 (6,2)	2 (2,1)
4. Seberapa sering anda	56 (57,7)	29 (29,9)	8 (8,2)	3 (3,1)	1 (1,0)

membutuhkan terapi medis untuk dapat berfungsi dalam kehidupan sehari-hari anda?						
5. Seberapa jauh anda menikmati hidup anda?	3 (3,1)	11 (11,3)	34 (35,1)	39 (40,2)	10(10,3)	
6. Seberapa jauh anda merasa hidup anda berarti?	2(2,1)	10 (10,3)	20 (20,6)	42 (43,3)	23 (23,7)	
7. Seberapa jauh anda mampu berkonsentrasi?	4 (4,1)	12 (12,4)	31 (32,0)	40 (41,2)	10 (10,3)	
8. Secara umum, seberapa aman anda rasakan dalam kehidupan anda sehari-hari?	3 (3,1)	15 (15,5)	24 (24,7)	46 (47,4)	9 (9,3)	
9. Seberapa sehat lingkungan dimana anda tinggal (berkaitan dengan sarana dan prasarana)?	2 (2,1)	14 (14,1)	22 (22,7)	43 (44,3)	16 (16,5)	
10. Apakah anda memiliki energi yang cukup untuk beraktivitas sehari-hari?	4 (4,1)	15 (15,5)	30 (30,9)	33 (34,0)	15 (15,5)	
11. Apakah anda dapat menerima penampilan tubuh anda?	3 (3,1)	10 (10,3)	27 (27,8)	42 (43,3)	15 (15,5)	
12. Apakah anda memiliki cukup uang utk memenuhi kebutuhan anda?	2 (2,1)	29 (29,9)	46 (47,4)	17 (17,5)	3(3,1)	
13. Seberapa jauh	0 (0,0)	18 (18,6)	40	27 (27,8)	12 (12,4)	

ketersediaan informasi bagi kehidupan anda dari hari ke hari?			(41,2)		
14. Seberapa sering anda memiliki kesempatan untuk bersenang-senang /rekreasi?	6(6,2)	26 (26,8)	42 (43,3)	22 (22,7)	1 (1,0)
Pernyataan	Sangat buruk	Buruk	Biasa-biasa saja	Baik	Sangat baik
15. Seberapa baik kemampuan anda dalam bergaul?	0 (0,0)	2 (2,1)	45 (46,4)	32 (33,0)	18 (18,6)
Pernyataan	Sangat tidak memuaskan	Tidak memuaskan	Biasa saja	Memuaskan	Sangat memuaskan
16. Seberapa puaskah anda dg tidur anda?	0 (0,0)	6(6,2)	49 (50,0)	28 (28,9)	14 (14,4)
17. Seberapa puaskah anda dg kemampuan anda untuk menampilkan aktivitas kehidupan anda sehari-hari?	2 (2,1)	3 (3,1)	55 (56,7)	31 (32,0)	6(6,2)
18. Seberapa puaskah anda dengan kemampuan anda untuk bekerja?	0 (0,0)	6 (6,2)	42 (43,3)	42 (43,3)	7 (7,2)
19. Seberapa puaskah anda terhadap diri anda?	0 (0,0)	4 (4,1)	36 (37,1)	35 (36,1)	22 (22,7)
20. Seberapa puaskah anda dengan hubungan personal / sosial anda?	0 (0,0)	4 (4,1)	46 (47,4)	36 (37,1)	11 (11,3)
21. Seberapa	0 (0,0)	3 (3,1)	52	32 (33,0)	10 (10,3)

puaskah anda dengan kehidupan seksual anda?			(53,6)		
22. Seberapa puaskah anda dengan dukungan yg anda peroleh dr teman anda?	0 (0,0)	5 (5,2)	35 (36,1)	46 (47,4)	11 (11,3)
23. Seberapa puaskah anda dengan kondisi tempat anda tinggal saat ini?	0 (0,0)	6 (6,2)	39 (40,2)	32 (33,0)	20 (20,6)
24. Seberapa puaskah anda dgn akses anda pd layanan kesehatan?	0 (0,0)	4 (4,1)	46 (47,4)	31 (32,0)	16 (16,5)
25. Seberapa puaskah anda dengan transportasi yg hrs anda jalani?	0 (0,0)	6 (6,2)	49 (50,0)	32 (33,0)	10 (10,3)
Pernyataan	Tdk pernah	Jarang	Cukup sering	Sangat sering	Selalu
26. Seberapa sering anda memiliki perasaan negatif seperti 'feeling blue' (kesepian), putus asa, cemas dan depresi?	31 (32,0)	48 (49,5)	15 (15,5)	1 (1,0)	2 (2,1)

Berdasarkan table 2 dapat dilihat bahwa orang tua sebagian besar memiliki kualitas hidup sedang (54,6%) dan terdapat satu responden yang memiliki kualitas hidup buruk (1%). Berdasarkan tabel 3, jika dilihat secara rinci dari masing-masing pernyataan mengenai kualitas hidup dapat digambarkan sebagai berikut.

Pada persepsi secara subyektif mengenai kualitas hidup sebagian besar responden menyatakan biasa-biasa saja (52,6%) mengenai kuliatas hidupnya. Pada kualitas hidup dari

aspek fisik terdiri dari komponen kemampuan aktivitas sehari-hari, energi, pemenuhan tidur, kesehatan, kebutuhan terapi medis, kemampuan dan kepuasan bekerja. Pada penelitian ini hanya sedikit responden (57,7%) yang mengalami gangguan fisik, Sebagian besar menyatakan puas (34,0%) dengan energi yang dimiliki. Sebagian responden menyatakan biasa saja (50%) mengenai kebutuhan tidurnya. Sebanyak 46,4%) menyatakan puas dengan Kesehatan dan 57,7% tidak

pernah menjalani terapi medis. Sebagian besar responden memiliki kemampuan menampilkan aktivitas fisik (56,7%) dan merasa biasa dan puas dalam bekerja (43,3%).

Pada kualitas hidup aspek psikologis terdiri dari komponen gambaran diri dan penampilan, perasaan positif, perasaan negatif, agama/spiritual, keyakinan, berasumsi, belajar, daya ingat dan konsentrasi (Sukmadi, 2020). Pada penelitian ini ditemukan bahwa Sebagian besar responden menyatakan merasa sering (40,2%-43,3%) dalam menikmati hidup, merasa hidup ini berarti dan mampu berkonsentrasi. Sebagian besar responden jarang merasakan perasaan negatif (49,5%) dan menyatakan puas dengan dirinya (37,1%).

Pada kualitas hidup aspek hubungan sosial mencakup hubungan pribadi antar personal dan dukungan sosial. Pada penelitian ini

ditemukan bahwa sebagian besar responden menyatakan biasa-biasa saja dalam hubungan sosial (47,4%) dan puas dengan dukungan yang diperoleh dari temannya (47,4%).

Pada kualitas hidup dari aspek lingkungan terdiri dari komponen hubungan responden dengan lingkungan tempat tinggalnya, perasaan aman dalam kehidupan sehari-hari, kesehatan lingkungan tempat tinggal, kecukupan uang untuk memenuhi kebutuhan, ketersediaan informasi bagi kehidupan, memiliki kesempatan untuk berekreasi, kepuasan dengan kondisi tempat tinggal, kepuasan dengan akses pada layanan Kesehatan, transportasi dan mobilisasi yang harus dijalani (sukmadi, 2020). Pada penelitian ini ditemukan sebagian besar responden (40,2%-50%) menyatakan biasa saja mengenai kualitas hidup dari segi lingkungan.

PEMBAHASAN

Kualitas hidup merupakan suatu perasaan subyektif tentang kesejahteraan dirinya sesuai pengalaman hidup seseorang saat ini (Sukmadi et al., 2020). Menurut peneliti, kualitas hidup merupakan kondisi hidup yang sesuai dengan keinginannya dan merasa puas dengan kondisi kehidupannya. Seseorang dikatakan memiliki kualitas hidup yang baik apabila individu puas dan maksimal menjalani hidup dari semua aspek kualitas hidup. Hal lain yang mendefinisikan bahwa seseorang memiliki kualitas hidup baik yaitu mampu melakukan aktivitas sehari-hari tanpa ada rasa nyeri yang mengganggu, mampu berkonsentrasi, berinteraksi dengan orang lain, dapat menjangkau pelayanan kesehatan, dan memiliki tempat yang nyaman (Elis & Daeli, 2018). Pada kualitas

hidup dari aspek fisik dan psikologis pada penelitian ini ditemukan data bahwa sebagian besar responden menjawab pernyataan kualitas hidup fisik dan psikologis pada tingkatan biasa-biasa saja. Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian Nurhidayah, Imtihana, & Adistie (2020) yang menyatakan bahwa kualitas hidup orang tua dari anak disabilitas apabila dilihat dari komponen fisik dan psikologis berada dalam kondisi positif. Hal ini dapat disebabkan karena orang tua telah memiliki penerimaan yang baik dengan kondisi anaknya sehingga telah menyiapkan energi fisik yang baik. Orang tua juga selalu berpikir positif dalam merawat anak dan mendapatkan dukungan yang baik dari anggota keluarga (Nurhidayah & Imtihana, 2020).

Pada kualitas hidup dari aspek sosial dan lingkungan, sebagian besar responden menyatakan pada tingkatan biasa-biasa saja yang juga berarti tidak terlalu memiliki masalah. Hasil penelitian ini sesuai dengan penelitian Nurasa, dan Mareti, (2022) yang menyatakan bahwa orang tua yang memiliki anak disabilitas tidak memiliki masalah dalam kehidupan sosial dan lingkungannya. Hal ini dapat disebabkan oleh dukungan yang baik dari teman atau kerabat serta akses komunikasi dan transportasi yang semakin mudah (Nurasa & Mareti, 2022).

Pada penelitian kualitas hidup orang tua secara keseluruhan baik dari segi aspek fisik, psikologis, sosial dan lingkungan ditemukan bahwa sebagian besar orang tua memiliki kualitas hidup sedang (54,6%), jumlah orang tua yang memiliki kualitas baik lebih sedikit yaitu 43,3%. Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian Dewi dan Mu'in (2015) yang menemukan bahwa lebih banyak orang tua dari anak berkebutuhan khusus memiliki kualitas hidup kurang dan hanya sedikit orang tua yang memiliki kualitas hidup yang baik. Orang tua dengan latar belakang pendidikan perguruan tinggi memiliki kualitas hidup yang lebih baik dibandingkan dengan orang tua yang dengan latar belakang pendidikan SMA, SMP dan SD. Pada penelitian ini ditemukan orang tua dengan latar belakang pendidikan perguruan tinggi lebih sedikit (27,5%) dibandingkan dengan pendidikan SMA (56,7%). Orang tua dari anak berkebutuhan khusus memiliki beban dan tekanan hidup yang berbeda dengan orang tua dari anak normal. Orang tua dapat mengalami stress psikologis dalam menghadapi perilaku khusus anak serta mengalami tekanan dalam memenuhi kebutuhan ekonomi yang lebih banyak saat merawat anak berkebutuhan khusus. Menurut Moad

(2012) dalam Dewi dan Mu'in (2015) orang tua dengan pendidikan tinggi cenderung mencari bantuan tenaga profesional dalam menangani masalah psikologis mereka sehingga mereka mendapatkan perawatan yang tepat dan teratur. Orang tua dengan pendidikan tinggi juga lebih banyak terpapar dengan seminar-seminar, pelatihan-pelatihan dalam merawat anak berkebutuhan khusus serta memiliki fasilitas yang memadai dalam merawat anak. Hal ini yang dapat mendukung orang tua berpendidikan tinggi memiliki kualitas hidup lebih baik dibandingkan dengan orang tua dengan pendidikan lebih rendah (Dewi & Mu'in, 2015).

Kualitas hidup orang tua sebagai caregiver informal saat merawat anak berkebutuhan khusus tergantung dari cara pandang orang tua menilai kehidupannya sendiri, hal ini bersifat subjektif dan dapat juga dipengaruhi oleh kondisi ekonomi, latar belakang pendidikan, serta dukungan dari orang sekitar.

KESIMPULAN

Berdasarkan hasil penelitian mengenai kualitas hidup orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus ditemukan bahwa sebagian besar orang tua (54,6%) memiliki kualitas hidup sedang. Orang tua dengan anak berkebutuhan khusus harus selalu optimis dalam merawat anak dan menjalani kehidupannya sehingga kualitas hidup yang lebih baik dapat tercapai. Kualitas yang baik dari orang tua akan memberikan dampak perkembangan yang baik terhadap anak. Peneliti menyarankan untuk tahap selanjutnya yaitu dapat diteliti mengenai kualitas hidup orang tua dengan pendekatan penelitian kualitatif serta diteliti faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup

orang tua sebagai *care giver* informal.

DAFTAR PUSTAKA

- Anak, K. P. dan P. (2013). *Profil Anak Indonesia 2013 PROFIL ANAK INDONESIA 2013*.
- Daroni, G. A. (2018). Impact of Parent'S Divorce on Children'S Education for Disability Kids. *IJDS:Indonesian Journal of Disability Studies*, 5(1), 1-9. <https://doi.org/10.21776/ub.ijds.2018.005.01.1>
- Destriande, I. M., Faridah, I., Oktania, K., & Rahman, S. (2021). Faktor Yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Pada Lanjut Usia. *PSIKOWIPA (Psikologi Wijaya Putra)*, 2(1), 1-9. <https://doi.org/10.38156/psikowipa.v2i1.41>
- Dewi, N., & Mu'in, M. (2015). Kualitas Hidup Orang Tua Dengan Anak Developmental Disability. *Jurnal Keperawatan Komunitas*, 3(1), 37-42.
- Ekasari M F, Riasmini N M, H. T. (2018). *Meningkatkan Kualitas Hidup Lansia*. <https://books.google.co.id/books?id=IWCIDwAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=id#v=onepage&q&f=false>
- Elis, A., & Daeli, V. A. (2018). Hubungan Mekanisme Koping Dengan Kualitas Hidup Pada Pasien Terminal Dengan Kanker Serviks Di Rsu. *Vina Estetica Medan Tahun 2016. Jumantik*, 3(1), 29-43. <http://jurnal.uinsu.ac.id/index.php/kesmas/article/view/1215>
- Endarti, A. T. (2015). Kualitas Hidup Kesehatan: Konsep, Model, dan Penggunaan. *Jurnal Ilmiah Kesehatan*, 7(2), 97-108.
- Garnida D, S. (2015). *Pengantar pendidikan inklusif*. <https://opac.perpusnas.go.id/DetailOpac.aspx?id=1223249>
- Ikeu Nurhidayah, Tia Imtihana, F. A. (2020). Kualitas Hidup Orang Tua dengan Anak Disabilitas. *Journal of Nursing Care*, 3(3). <https://doi.org/10.33862/citra-delima.v5i2.263>
- Kemendes RI. (2018). *Riskesdas*. Hasil Utama Rikesdas. <http://www.depkes.go.id>
- Laratmase, A. J. (2016). Pengembangan Alat Ukur Kualitas Hidup Nelayan. *Jurnal Ilmiah Pendidikan Lingkungan dan Pembangunan*, 17(01), 34-41. <https://doi.org/10.21009/plpb.171.04>
- Menteri Kesehatan RI. (2007). *Keputusan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Tentang Kebijakan Perawatan Paliatif*. <https://jamkesos.jogjaprov.go.id/assets/uploads/hukum/ae01a-2007-kmk-812-tindakan-paliatif-x.pdf>
- Miranda, D. (2013). Strategi Coping dan Kelelahan Emosional (Emotional Exhaustion) Pada Ibu yang Memiliki Anak Berkebutuhan Khusus. *Psikoborneo: Jurnal Ilmiah Psikologi*, 1(2), 64-71. <https://doi.org/10.30872/psikoborneo.v1i2.3283>
- Nurasa, I., & Mareti, S. (2022). Kualitas Hidup Orang Tua dengan Anak Disabilitas Quality of Life of Parents with Children with Disabilities. *Citra Delima : Jurnal Ilmiah STIKES Citre Delima Bangka Belitung*, 5(2), 100-104.
- Rustandi, H., Tranado, H., & Pransasti, T. (2018). Faktor-Faktor yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Pasien Chronic Kidney Disease yang Menjalani Hemodialisa di Ruang Hemodialisa. *Jurnal*

- Keperawatan Silampari*, 1(2), 32-46.
<https://doi.org/10.31539/jks.v1i2.8>
- Saniya. (2016). Saniya, S. (2016). Hubungan Stres dengan Kepuasan Perkawinan pada Orang Tua yang Memiliki Anak Autisme di Kota Pekanbaru Tahun 2016 (Doctoral dissertation, Universitas Andalas). [Universitas Andalas]. In *Universitas Andalas*. <http://scholar.unand.ac.id/15103/>
- Setiawan, I. (2020). *A to Z Anak Berkebutuhan khusus*. https://books.google.co.id/books?hl=id&lr=&id=Rx4REAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=anak+berkebutuhan+khusus&ots=0ijECIx5CG&sig=OoVASg9Kpg5gBiieeNy7HY999wU&redir_esc=y#v=onepage&q=anak+berkebutuhan+khusus&f=false
- Sukmadi, M. R., Sidik, S. A., & Mulia, D. (2020). Kualitas Hidup Orang Tua Yang Memiliki Anak Berkebutuhan Khusus (Studi Kasus pada Orang Tua yang Memiliki Anak Dengan Hambatan Autism di SKh Madina Kota Serang-Banten. *Prosiding Seminar Nasional Pendidikan FKIP*, 3(1), 470-484.
- UNICEF. (2019). *Introduction disabilities*. Introduction disabilities.
- Widyorini, E., Harjanta, G., Roswita, M. Y., Sumijati, S., Eriyani, P., Primastuti, E., Hapsari, L. W., & Agustina, E. (2014). *Psikologi Anak Berkebutuhan Khusus*. 160.
- Winarsih, S., Hendra, J., Idris, F. H., & Adnan, E. (2013). Panduan penanganan nak berkebutuhan khusus bagi pendamping (orang tua, keluarga, dan masyarakat). *Kementerian Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak Republik Indonesia*, 1-17. <https://www.kemennpppa.go.id/lib/uploads/list/b3401-panduan-penanganan-abk-bagi-pendamping-orang-tua-keluarga-dan-masyarakat.pdf>