

KUALITAS HIDUP ORANG TUA DENGAN ANAK *DEVELOPMENTAL DISABILITY*

Nursetiawati Dewi*, Muhammad Mu'in**

Staf Bagian Komunitas Departemen Jiwa dan Komunitas PSIK FK UNDIP
echa-qw@yahoo.co.id, aq1lafw@gmail.com

ABSTRAK

Kelompok anak dengan *Developmental disability* merupakan salah satu kelompok yang rentan mengalami masalah kesehatan karena kondisi yang dialaminya. Kondisi ini menyebabkan kelompok anak dengan *developmental disability* mempunyai ketergantungan yang lebih besar dari pada anak yang lain khususnya orang tua yang berperan sebagai *caregiver*. Dampak dari ketergantungan adalah meningkatnya kompleksitas masalah yang dialami orang tua dengan anak *developmental disability*, sehingga rentan mengalami permasalahan terkait kualitas hidup mereka. Tujuan penelitian ini adalah memperoleh gambaran tentang kualitas hidup orang tua dengan anak *developmental disability*. Metode yang digunakan dalam penelitian ini adalah metode deskriptif kuantitatif dengan pendekatan *crosssectional*. Sampel dalam penelitian ini adalah orang tua yang mempunyai anak *developmental disability*, anak berusia 2 – 19 tahun, serta tinggal serumah. Instrumen yang digunakan untuk mengukur kualitas hidup adalah WHOQOL-BREF. Analisis data menggunakan analisis univariat dengan distribusi frekuensi untuk mengukur karakteristik responden dan kualitas hidup. Hasil penelitian menunjukkan nilai rata-rata kualitas hidup dimensi fisik, psikologis, sosial, dan lingkungan pada orang tua dengan anak tuna rungu/ wicara 20.13, 19.2, 9.73, 24; tuna grahita 19.42, 17.46, 9.19, 22; talasemia 21, 19.22, 9.44, 24.24. Orangtua dengan anak *Developmental disability* perlu mempertahankan kualitas hidup mereka dengan memanfaatkan sumber dan dukungan yang ada.

Kata kunci: *developmental disability*, kualitas hidup, *care giver*

ABSTRACT

Children with Developmental disability is one of vulnerable aggregates who tend to experience health problem caused by their condition. This make they need more help from their parent as a care giver compared to other children. Their dependency lead to complex problem faced by the parent which can lowering their quality of life. Aim of the study was to identify quality of life among parent with developmental disability children. Research method was quantitative with cross sectional approach. Subject of the study were parent who has 2-19 years child with developmental disability and stay in a same home. Instrument used to measure quality of life was WHOQOL-BREF. Data analysis were univariate to describe frequencies of subject characteristic and quality of life. The result showed mean of quality of life in physical, psychological, social, and environmental among parent with deaf/ hearing impairment children was 20.13, 19.2, 9.73, 24; mentally retarded was 19.42, 17.46, 9.19, 22; and Thalasemia was 21, 19.22, 9.44, 24.24. Parent with developmental disability children need to maintain their quality of life used their resources and support.

Key Word : *developmental disability*, quality of life, *care giver*

PENDAHULUAN

Anak dengan kebutuhan khusus didefinisikan sebagai anak-anak dengan *developmental disabilities*, retardasi mental, gangguan emosional, kesulitan sensori atau motorik, atau penyakit kronis signifikan yang membutuhkan surveilans atau program, intervensi, teknologi, atau fasilitas kesehatan khusus (Catherine, 2006; Lutfia & Cipto, 2012). Berdasarkan Buku Pedoman Panduan Kesehatan Anak Berkebutuhan Khusus Departemen Kesehatan Republik Indonesia tahun 2010, *developmental disability* termasuk dalam kategori anak berkebutuhan khusus. *Developmental disability* meliputi kelompok individu yang memiliki keterbatasan dalam perkembangannya (Kemenkes RI, 2010). Berbagai jenis gangguan perkembangan tersebut diklasifikasikan menjadi ketidakmampuan kognitif atau retardasi mental, ketidakmampuan bahasa dan bicara, autisme, *intellegency disability*, gangguan pendengaran, penglihatan, dan kecacatan tubuh atau ketidakmampuan fisik (WHO, 2012).

Di dalam *Developmental disability Act* tahun 2000 disebutkan bahwa individu dengan *developmental disability* tidak mampu hidup secara mandiri, berkontribusi dan berperan di tengah masyarakat secara optimal (WHO, 2012). *Developmental disability* merupakan suatu kelainan kongenital yang tidak dapat disembuhkan sehingga tidak mudah bagi para orang tua dan lingkungan sekitar untuk dapat menerima kondisi penderita *developmental disability*. Kondisi ini terjadi karena tidak semua anggota keluarga mampu beradaptasi dengan cepat. Adanya keterbatasan yang dialami oleh anak *developmental disability* memberikan suatu bentuk ketergantungan yang lebih pada orang tua daripada anak normal lainnya. Ketergantungan yang besar dari anak *developmental disability* memberikan stressor tersendiri bagi orang tuanya (Musatto, 2004).

Dampak yang muncul dalam keluarga terkait kondisi psikologis, ekonomi, emosi dan sosial (Nahalla & Fitzgerald, 2003). Kondisi ini menyebabkan

orang tua mengalami beban pengasuhan yang berlebihan terkait stressor yang dialami karena memiliki anak *developmental disability* (Musatto, 2004). Hasil penelitian menunjukkan bahwa stres yang diderita oleh ibu dengan penyandang cacat jauh lebih tinggi dibandingkan ibu dengan anak-anak yang normal (Nahalla & Fitzgerald, 2003). Kondisi stress terkait keuangan, pengelolaan gejala, krisis, hubungan sosial atau kehilangan keintiman dengan pasangan sering dialami oleh orang tua. Selain itu, kekhawatiran terkait masa depan, dukungan sosial, kesulitan keuangan, efektivitas pelayanan dan masa depan anak merupakan stressor tersendiri bagi orang tua (Tull, 2008). Kondisi ini menyebabkan orang tua rentan mengalami perubahan kualitas hidup.

Kualitas hidup adalah persepsi individual tentang posisi mereka di dalam kehidupan dalam konteks budaya dan sistem nilai dimana mereka hidup dan berkaitan dengan tujuan, harapan, standar dan konsern. Kualitas hidup merupakan suatu konsep kerangka luas yang memasukkan dengan cara yang kompleks kesehatan fisik seseorang, keadaan psikologis, tingkat kemandirian, hubungan sosial, kepercayaan pribadi dan hubungan mereka dengan fitur lingkungan yang menonjol (WHO, 1997). Keperawatan memandang kualitas hidup individu khususnya orang tua dengan anak *developmental disability* merupakan hal yang sangat penting. Kualitas hidup yang buruk akan memberikan dampak yang tidak baik bagi perawatan anak *developmental disability*. Salah satu upaya preventif perawat sebagai penemu kasus melalui kegiatan skrining yang kontinu, sehingga dampak negatif dari kualitas hidup orang tua yang buruk dapat dicegah dan kesehatan anak *developmental disability* akan menjadi lebih optimal. Penelitian ini bertujuan memperoleh gambaran kualitas hidup orang tua dengan anak *developmental disability*.

METODE

Penelitian ini menggunakan rancangan kuantitatif deskriptif dan dilakukan di Kota Semarang. Strategi penelitian dengan pengambilan data melalui

penyebaran kuesioner yang dilakukan satu waktu (*cross sectional*). Populasi penelitian adalah orang tua yang memiliki anak *developmental disability*. Metode pengambilan sampel dengan *consecutive sampling*, kriteria sampel penelitian adalah orang tua yang mempunyai anak *developmental disability* yang berusia 2 – 19 tahun, tinggal serumah, dan merupakan *care giver* utama bagi anak. Alat ukur yang digunakan untuk mengukur kualitas hidup adalah kuesioner WHOQoLBREF versi Indonesia yang terdiri dari 26 pernyataan. Analisis data univariat yang disajikan dalam bentuk distribusi frekuensi serta persentase/proporsi dilakukan untuk mendeskripsikan karakteristik setiap variabel demografi yaitu diagnosis *disability* anak, pendidikan dan penghasilan, serta kualitas hidup setiap domain.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Hasil penelitian menunjukkan jenis keterbatasan anak berturut-turut dari yang paling banyak adalah Talasemia 41 orang tua (42.3 %), Tuna Rungu/ Wicara 30 (30.9 %), dan Tuna Grahita 26 (26.8 %) (Tabel 1); tingkat pendidikan akhir orang tua dengan anak *developmental disability* yang paling banyak adalah SMA 46 orang (47.4 %), sedangkan yang paling sedikit adalah tidak sekolah 2 orang (2.1 %) (Tabel 2); jumlah penghasilan per bulan orang tua dengan anak *developmental disability* yang paling banyak adalah kurang dari 1 juta yaitu 49 orang (64.5 %), sedangkan yang paling sedikit adalah 3-5 juta yaitu 10 orang (13.2 %) (Tabel 3).

Hasil penelitian ini berbeda dengan temuan Moawad (2012) yang menunjukkan prosentase terbesar jenis *disability* pada anak dengan *developmental disability* adalah *cognitive disability*, terutama down syndrom (40.4 %), sedangkan penelitian Gomez (2011) menemukan yang paling banyak adalah Autisme (33 %). Temuan terkait pendidikan orang tua pada penelitian ini berbeda dengan penelitian Gomez (2011) yang menemukan mayoritas orang tua dengan anak berkebutuhan khusus di Filipina mempunyai pendidikan terakhir lulus Perguruan Tinggi (73 %), tetapi

sejalan dengan penelitian Moawad (2012) yang menunjukkan prosentase terbesar dari pendidikan orang tua dengan anak *developmental disability* di Arab Saudi adalah pendidikan menengah (47.9 %). Hasil penelitian ini menunjukkan mayoritas orang tua dengan anak *developmental disability* mempunyai penghasilan di bawah Upah Minimum Kota Semarang tahun 2015 yang mencapai Rp 1.685.100 (Detik, 2015).

Tabel 1 Distribusi Frekuensi Orang Tua Berdasarkan Jenis Keterbatasan Anak di Kota Semarang (n=97)

No	Jenis Keterbatasan Anak	Frekuensi	Prosentase (%)
1	Tuna Rungu/ Wicara	30	30.9
2	Tuna Grahita	26	26.8
3	Talasemia	41	42.3
	Total	97	100

Tabel 2 Distribusi Frekuensi Pendidikan Terakhir Orang Tua Dengan Anak yang Mengalami *Developmental disability* di Kota Semarang (n=97)

No	Pendidikan Orang Tua	Frekuensi	Prosentase (%)
1	Tidak sekolah	2	2.1
2	SD	10	10.3
3	SMP	20	20.6
4	SMA	46	47.4
5	Perguruan Tinggi	19	19.6
	Total	97	100

Tabel 3 Distribusi Frekuensi Penghasilan Orang Tua Dengan Anak yang Mengalami *Developmental disability* di Kota Semarang (n=76)

No	Penghasilan Per Bulan	Frekuensi	Prosentase (%)
1	< 1 juta	49	64.5
2	1-2.9 juta	17	22.4
3	3-5 juta	10	13.2
	Total	76	100

Hasil tabulasi silang tingkat pendidikan orang tua dengan kualitas hidup menunjukkan orang tua yang lulus

Perguruan Tinggi mempunyai nilai rata-rata kualitas hidup domain fisik, psikologis, dan lingkungan yang paling tinggi (21.42, 19.74, dan 24.84), orang tua yang berpendidikan SD mempunyai nilai rata-rata yang paling rendah pada kualitas hidup domain fisik dan psikologis (18.1 dan 16.7). Orang tua yang lulus SMA mempunyai nilai rata-rata kualitas hidup domain sosial yang paling tinggi (9.78), sedangkan orang tua yang Tidak Sekolah mempunyai nilai rata-rata yang paling rendah pada kualitas hidup domain sosial dan lingkungan (7 dan 17.5) (Tabel 4).

Kumar (2008) menyatakan bahwa ibu dengan tingkat pendidikan yang tinggi mempunyai stres psikologis yang rendah dan kemampuan strategi koping yang tinggi. Ibu dengan pendidikan tinggi juga cenderung mencari bantuan profesional untuk kopingnya, memberikan perawatan yang tepat dan teratur terkait berbagai masalah anak, mengikuti seminar dan pelatihan terkait masalah anak, serta terpapar fasilitas yang diperlukan untuk mempertahankan kondisi anak (Moawad, 2012). Hal ini dapat membantu mempertahankan kualitas hidup anak maupun orang tua.

Hasil tabulasi silang penghasilan orang tua dengan kualitas hidup menunjukkan orang tua dengan penghasilan 3-5 juta mempunyai nilai rata-rata kualitas hidup domain fisik, psikologis, sosial dan lingkungan yang paling tinggi (21.9, 19.9, 10.4 dan 26.1), orang tua yang berpenghasilan 1-2.9 juta mempunyai nilai rata-rata yang paling rendah pada kualitas hidup domain fisik, psikologis, dan lingkungan (20.06, 18.35 dan 22.88), sedangkan orang tua yang berpenghasilan < 1 juta mempunyai nilai rata-rata yang paling rendah pada kualitas hidup domain sosial (9.41) (Tabel 4).

Mayoritas responden penelitian ini mempunyai penghasilan per bulan dalam kategori kurang. Pendapatan yang baik akan mendukung upaya yang diperlukan orang tua dengan *developmental disability* untuk meng-akses sumber-sumber yang diperlukan dalam pemenuhan kebutuhan anak maupun orang tua sebagai *care giver*. Hasil penelitian Moawad (2012)

menunjukkan orang tua dengan anak berkebutuhan khusus yang mempunyai pendapatan cukup lebih cenderung melakukan strategi koping yang positif dalam menghadapi dan mengasuh anak. Strategi koping yang dikembangkan mereka meliputi *reframing*, pencarian dukungan spiritual serta memobilisasi keluarga untuk memperoleh dan menerima bantuan. Kemampuan koping dan meng-akses sumber yang baik pada orang tua dengan anak *developmental disability* dapat membantu mempertahankan kualitas hidupnya.

Tabel 4. Distribusi Responden menurut Karakteristik dan Kualitas Hidup Orang Tua dengan Anak *Developmental disability* di Kota Semarang (n=97)

No.	Skor Rata-rata Domain	Fisik	Psikologis	Sosial	Lingkungan
Karakteristik Responden					
1. Tingkat Pendidikan					
Tidak Sekolah	18.5	18.5	7	17.5	
SD	18.1	16.7	8.7	21.2	
SMP	19.15	17.75	9.15	22.6	
SMA	20.91	19.22	9.78	24.24	
Perguruan Tinggi	21.42	19.74	9.68	24.84	
2. Penghasilan					
< 1 juta	20.41	18.69	9.41	23	
1-2.9 Juta	20.06	18.35	9.53	22.88	
3-5 Juta	21.9	19.9	10.4	26.1	

Hasil analisis data menunjukkan rata-rata skor kualitas hidup domain fisik yang tertinggi adalah pada orang tua dengan anak Talasemia (21), sedangkan yang terendah adalah pada orang tua dengan anak Tuna Grahita (19.42) (Tabel 5).; rata-rata skor kualitas hidup domain psikologis yang tertinggi adalah pada orang tua dengan anak Thalasia (19.22), sedangkan yang terendah adalah pada orang tua dengan anak Tuna Grahita (17.46) (Tabel 6); rata-rata skor kualitas hidup domain sosial yang tertinggi adalah pada orang tua dengan anak Tuna Rungu/ Wicara (9.73), sedangkan yang terendah adalah pada orang tua dengan anak Tuna Grahita (9.19) (Tabel 7); rata-rata skor kualitas hidup domain lingkungan yang tertinggi adalah pada

orang tua dengan anak Talasemia (24.24), sedangkan yang terendah adalah pada orang tua dengan anak Tuna Grahita (22) (Tabel 8).

Tabel 5 Distribusi Data Skor Kualitas Hidup Domain Fisik Orang Tua Dengan Anak yang Mengalami *Developmental disability* di Kota Semarang (n=97)

No	Jenis Keterbatasan/ <i>Disability</i>	Rata-rata	SD
1	Tuna Rungu/ Wicara	20.13	2.991
2	Tuna Grahita	19.42	2.887
3	Talasemia	21	2.012

Tabel 6 Distribusi Data Skor Kualitas Hidup Domain Psikologis Orang Tua Dengan Anak yang Mengalami *Developmental disability* di Kota Semarang (n=97)

No	Jenis Keterbatasan/ <i>Disability</i>	Rata-rata	SD
1	Tuna Rungu/ Wicara	19.20	3.253
2	Tuna Grahita	17.46	2.874
3	Talasemia	19.22	2.264

Tabel 7 Distribusi Data Skor Kualitas Hidup Domain Sosial Orang Tua Dengan Anak yang Mengalami *Developmental disability* di Kota Semarang (n=97)

No	Jenis Keterbatasan/ <i>Disability</i>	Rata-rata	SD
1	Tuna Rungu/ Wicara	9.73	1.741
2	Tuna Grahita	9.19	1.674
3	Talasemia	9.44	1.324

Tabel 8 Distribusi Data Skor Kualitas Hidup Domain Lingkungan Orang Tua Dengan Anak yang Mengalami *Developmental disability* di Kota Semarang (n=97)

No	Jenis Keterbatasan/ <i>Disability</i>	Rata-rata	SD
1	Tuna Rungu/ Wicara	24	4.503
2	Tuna Grahita	22	4.517

3	Talasemia	24.24	3.176
---	-----------	-------	-------

Orang tua dengan anak Tuna Grahita mempunyai kualitas hidup yang lebih rendah di semua domain dibandingkan dengan kelompok orang tua dengan Tuna Rungu/ Wicara maupun Talasemia. Orang tua dengan anak retardasi mental yang berat ditemukan mengalami frekuensi stressor dan tingkat ansietas yang lebih tinggi dibandingkan dengan orang tua dengan anak retardasi mental ringan dan anak dengan kecerdasan yang normal (Azeem, 2013). Hal ini berdampak pada menurunnya kualitas hidup orang tua. Tingkat *intellectual disability* juga ditemukan berkaitan dengan tingkat ansietas dan/ atau depresi pada ibu (Majumdar, Pereira, Fernandes; 2005)

Orang tua dengan anak *developmental disability* rentan mengalami perasaan bersalah, marah, lelah dan stress terkait kondisi anak. Penelitian Edith Humris menyebutkan masalah anak *developmental disability* merupakan stressor psikososial yang berat bagi orang tua (WHO, 2012). Penelitian tersebut sejalan dengan penelitian dari Prasomsuk yang menyatakan bahwa sumber kekhawatiran orang tua terkait masa depan, dukungan sosial, keuangan dan keefektivan pelayanan (Nahalla & Fitzgerald, 2003). Hal ini menyebabkan orang tua rentan mengalami masalah terkait kualitas hidup mereka. Penelitian dari Deepika Shalingram et.al (2007) menunjukkan bahwa orang tua mempunyai kualitas hidup yang buruk khususnya pada domain lingkungan dan psikologis. Penelitian ini diperkuat oleh penelitian Prithi dan Singh (2010) yang menunjukkan bahwa persepsi ibu terkait kualitas hidup mereka sangat buruk. Walaupun penelitian Paszko-Patej et.al (2011) menyatalan hal yang kontradiktif dari penelitan sebelumnya dimana hasil penelitian menunjukkan bahwa kualitas hidup orang tua dalam rentang baik atau normal. Kondisi ini dimungkinkan karena fase berduka orang tua telah berada dalam fase penerimaan dan orang tua telah beradaptasi dengan kondisi yang ada.

KESIMPULAN

Orang tua dengan anak tuna grahita mempunyai kualitas hidup yang paling rendah diantara 3 kelompok orang tua dengan *developmental disability*. Hasil uji statistik menunjukkan tidak ada perbedaan kualitas hidup domain fisik, sosial, dan lingkungan; terdapat perbedaan kualitas hidup domain psikologis pada orang tua dengan jenis *disability* yang berbeda pada anak.

DAFTAR PUSTAKA

- Azeem, M.W et al (2013) *Anxiety and Depression among Parents of Children with Intellectual Disability in Pakistan*. Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry. 22 (4) 290-295 Nov 2013.
- Cao, Chaterine (2006). *Children with Disabilities and other Special needs*, 1st ed. San Fransisco : Department of Family Health Care Nursing, San Fransisco School of Nursing, University of California
- Detik (2015) gubernur-ganjar-umumkan-2015-jawa-tengah-dalam-bahasa-jawa <http://news.detik.com/jawatengah>
- Gomez, INB (2011) *Quality of Life of Parents of Filipino Children with Special Needs*. Proceeding. The 20th Asian conference on Intellectual Disabilities
- Humris, Edith. Penyakit thalasaemia mayor sebagai faktor pencetus psikopatologi pada anak dan orangtuanya. 2001. Diakses <http://digilib.litbang.depkes.go.id>
- Lutfia, I dan Cipto, W. RI tergolong negara beresikotinggi thalasaemia. 2012.Diakses dari <http://www.beritasatu.com>
- Kumar, GV (2008) *Psychological Stress and Coping Strategies of the Parents of Menatally Challenged Children*. University of Mysore, Mysore© Journal of the Indian Academy of Applied Psychology. 34, (2): 227-231
- Majumdar, M; Pereira, Y.S; Fernandes, J (2005) *Stress and Anxiety in Parents of Mentally Retarded Children*. Indian Journal of Psychiatry. July-September: 47 (3): 144-147
- Kementerian Kesehatan RI. Pedoman Umum Perlindungan Kesehatan Bagi Anak Berkebutuhan Khusus. Jakarta. 2010.
- Moawad, GNA (2012) *Coping Strategies of Mothers having Children with Special Needs*. Journal of Biology, Agriculture and Healthcare. 2, (12):77-84
- Musatto, K *Adaptation of the Child and family to life with chronic illness*. Cambridge journal. Vol 16.2004
- Nahalla C, Futzgerald (2003) *The impact of regular hospitalization of children living with thalasaemia on their parents in srilanka: a phenomenal study*. 2003. Diakses pada www.biomedexperts.com
- Paszko-Patej et.al. *Quality of life of parents of children with cerebral palsy*. Department of pediatric reahabilitation. Poland 2011.vol 1, no 1
- Polit, D.F; Beck, C.T; Hungler, B.P (2001) *Essentials of Nursing Research : Methods, Appraisals, and Utilization* 5th ed. Philadelphia:Lippincott
- Pruthi, G.K and Singh, T.B. *Psychosocial Burden And Quality Of Life In Parents Of Children With Thalasaemia And CP*. Delhi psycholog. 2010.vol 2, no 1, 46-47
- Shaligra Deepika et.al. *Quality Of Life Issues In Caregivers Of Youngsters With Thalasaemia*. The Indian journal of pediatric. Vol 74. 2007. Pp 275-278
- Tull, Mathew (2008) *Caregiver burden*.Diakses pada <http://ptsd.about.com>
- WHO. *Regional Strategic Framework on Community-Based rehabilitation (CBR) in the South-East Asia Region 2012-2017*. 2012.
- WHO (1997). *The World Health Organization Quality of Life Instruments*. Switzerland: WHO