



## Kualitas Hidup Orang Tua dengan Anak Disabilitas

<sup>1</sup>Indri Nurasa\*, <sup>2</sup>Silvia Mareti

<sup>1,2</sup>Akademi Keperawatan Pangkalpinang

\*E-mail: muslimah\_mushroom@yahoo.co.id

### Kata kunci :

Kualitas Hidup, Orang tua, Anak Disabilitas

### Keywords :

*Quality of Life, Parents, Disabilities*

### Info Artikel:

#### Tanggal dikirim:

11 November 2021

#### Tanggal direvisi:

28 Desember 2021

#### Tanggal diterima :

4 Januari 2022

#### DOI Artikel:

10.33862/citradelima.v5i2.263

#### Halaman: 100 - 104

### Abstrak

Anak dengan disabilitas memiliki kebutuhan fisik dan psikis yang lebih banyak dari pada anak tanpa disabilitas. Hal ini akan mempengaruhi respon orang tua. Kondisi orang tua dalam menghadapi anak dengan disabilitas juga akan mempengaruhi kualitas hidup orang tua. Tujuan: Menganalisis kualitas hidup orang tua dengan anak disabilitas. Metode: Menggunakan deskriptif kuantitatif dengan pendekatan *cross sectional*. Jumlah sampel sebanyak 122 responden dengan menggunakan teknik *total sampling*. Hasil: Domain kualitas hidup dengan nilai rerata tertinggi adalah domain hubungan sosial (64,80) disusul dengan domain yang memiliki nilai yang sama besarnya yaitu psikologis (63,07), dan lingkungan (62,98), sedangkan domain terendah adalah kesehatan fisik (54,24). Kesimpulan: Nilai median Q1 kualitas hidup orang tua secara umum adalah 4 yang berarti baik, dan nilai median Q2 adalah 4 yang bermakna memuaskan.

### Quality of Life of Parents with Children with Disabilities

### Abstract

Children with disabilities have greater physical and psychological needs than children without disabilities. This will affect the response of parents. The condition of parents in dealing with children with disabilities will also affect the quality of life of parents. Objective: To analyze the quality of life of parents with children with disabilities. Method: Using descriptive quantitative cross sectional approach. The number of samples was 122 respondents using total sampling technique. Results: The domain of quality of life with the highest average value is the domain of social relations (64.80) followed by the domain that has the same value, namely psychological (63.07), and environment (62.98), while the lowest domain is physical health (54.24). The median value of Q1 for the quality of life of the parents in general is 4 which means good, and the median value of Q2 is 4 which means that it is satisfactory.



## PENDAHULUAN

Riskesdas (2018) mengemukakan bahwa ada 3,3% anak umur 5-17 tahun yang mengalami disabilitas. Provinsi dengan proporsi disabilitas anak tertinggi adalah Sulawesi Tengah (7,0%), Kalimantan Utara, dan Gorontalo (masing-masing 5,4%), sedangkan proporsi terendah di Provinsi Sulawesi Barat, Lampung dan Jambi (masing-masing 1,4%).

Orang tua memiliki kewajiban yang sangat kompleks dalam memenuhi kebutuhan anak dengan disabilitas. Pemenuhan kebutuhan ini berkaitan dengan kemampuan orang tua dalam memberikan perawatan kepada anak disabilitas. Orang tua dari anak dengan *Autism Spectrum Disorders* (ASD) memiliki nilai kualitas hidup dan fungsi keluarga yang lebih rendah dibandingkan dengan keluarga dengan anak disabilitas jenis lainnya (Pisula, 2017). Stres yang lebih berat yang dialami orang tua diperoleh dari banyaknya kesulitan-kesulitan yang dihadapi dalam memberikan perawatan kepada anak seperti permasalahan perilaku, pengontrolan emosional, masalah sosial, kecemasan dan depresi yang biasa dialami anak dengan ASD.

Dasuki (2017) mengatakan bahwa dukungan yang sangat besar dari keluarga sangat dibutuhkan terhadap orang tua dengan anak tunagrahita. Perawatan anak tunagrahita memerlukan perlakuan yang khusus, biaya dan waktu yang cukup besar. Hal ini menimbulkan beban dan harga diri rendah pada keluarga. Beban dan harga diri rendah tersebut akan berpengaruh pada kualitas hidup dan kemampuan dalam merawat anak tunagrahita.

Desriyani, Nurhidayah, & Adistie (2018) mengatakan 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.

Penelitian lain mengatakan 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 & Park, 2017).

Rumusan masalah dalam penelitian ini adalah "Bagaimanakah kualitas hidup orang tua dengan anak disabilitas?". Tujuan umum penelitian ialah untuk menganalisis kualitas hidup orang tua dengan anak disabilitas. Tujuan khusus penelitian ialah untuk menganalisis kualitas hidup orang tua pada domain fisik, domain psikologis, domain sosial,

dan domain lingkungan. Manfaat penelitian bagi pengembangan ilmu keperawatan untuk menambah khasanah ilmu pengetahuan dalam dunia keperawatan dalam bentuk *evidence based* yang berguna agar ilmu keperawatan terus-menerus *update/diperbaharui*. Ilmu keperawatan dapat mengembangkan cara dalam memberikan perawatan yang profesional kepada pasien yang berkebutuhan khusus.

## METODE

Metode dalam penelitian ini adalah dengan pendekatan kuantitatif deskriptif dengan menyebarkan kuesioner dalam satu waktu (*cross sectional*). Lokasi penelitian ini adalah di SLB YPAC Pangkalpinang. Waktu penelitian selama 3 bulan (Oktober s.d Desember 2020). Populasi dalam penelitian ini adalah orang tua yang memiliki anak dengan disabilitas. Sampel dalam penelitian ini adalah orang tua yang memiliki anak disabilitas usia sekolah yang berjumlah 122 orang. Teknik yang digunakan dalam penelitian ini adalah pengambilan adalah *total sampling*. Sugiyono (2018) menjelaskan bahwa "*Total sampling* adalah teknik pengambilan sampel dengan cara seluruh anggota populasi dijadikan sampel semua". Sampel diambil sebanyak 122 responden. Cara pengumpulan data dengan menggunakan instrumen penelitian yaitu kuesioner WHOQOLBREF versi Indonesia tentang kualitas hidup yang berisi 26 pertanyaan.

## HASIL DAN PEMBAHASAN

### Hasil

Tabel 1. Distribusi Frekuensi Karakteristik Responden Berdasarkan Jenis Disabilitas Anak (n=122)

Jenis Disabilitas	n	Presentase (%)
Tunagrahita	77	63
Tuna Rungu	19	16
ADHD	5	4
Autis	5	4
Tunadaksa	7	6
<i>Down Syndrome</i>	7	6
<i>Low Vision</i>	1	1
Tunalaras	1	1

Sumber: Data Primer, 2020

Berdasarkan tabel 1 orang tua memiliki anak dengan jenis disabilitas tertinggi yaitu tunagrahita,



sebanyak 77 orang (63%), dan jenis disabilitas terendah ada 2, yaitu *Low Vision* dan Tunalaras, masing-masing sebanyak 1 orang (1%).

Tabel 2. Distribusi Frekuensi Karakteristik Responden Berdasarkan Demografi Orang Tua (n=122)

Karakteristik Responden	n	Presentase (%)
<b>Jenis Kelamin</b>		
Perempuan	75	61,5
Laki-laki	47	38,5
<b>Tingkat Pendidikan</b>		
SD	21	17,2
SMP	40	32,7
SMA	50	40,9
D2	2	1,6
D3	2	1,6
D4	1	0,8
S1	5	4,0
S2	1	0,8

Sumber: Data Primer, 2020

Berdasarkan tabel 2 demografi orangtua, diperoleh data bahwa responden tertinggi berjenis kelamin perempuan berjumlah 75 orang (61,5%), dengan tingkat pendidikan SMA/ sederajat paling banyak 50 orang (40,9%).

Tabel 3. Nilai Median dan Standar Deviasi Kualitas Hidup Orang Tua dengan Anak (n=122)

	Nilai Median	Standar Deviasi	Nilai Min-Nilai Mak
<b>Kualitas Hidup Q1</b>	4	0,806	1-1
<b>Kualitas Hidup Q2</b>	4	0,795	5-5

Nilai median kualitas hidup orang tua berdasarkan tabel 3 adalah 4. Nilai median tersebut diperoleh dari pertanyaan dalam kuesioner No. 1. Nilai tersebut memiliki makna bahwa kualitas hidup secara umum adalah baik. Nilai median kualitas hidup untuk pertanyaan No. 2 berdasarkan tabel 3 adalah 4, yang bermakna memuaskan. Responden merasa puas terhadap kesehatan yang dirasakannya.

Tabel 4. Nilai Rata-rata dan Standar Deviasi Kualitas Hidup Orang Tua dengan Anak Disabilitas Berdasarkan Domain Kualitas Hidup (n=122)

Domain Kualitas Hidup	Nilai Rata - rata	Standar Deviasi	Nilai Min-Nilai Mak
<b>Kesehatan Fisik</b>	54,24	9,020	38-88
<b>Psikologis</b>	63,07	11,898	31-94
<b>Hubungan Sosial</b>	64,80	12,885	25-94
<b>Lingkungan</b>	62,98	10,706	38-94

Berdasarkan tabel 4 dapat disimpulkan bahwa domain kualitas hidup dengan nilai tertinggi adalah domain hubungan sosial (64,80) disusul dengan domain psikologis (63,07), dan domain lingkungan (62,98), sedangkan domain terendah adalah kesehatan fisik (54,24).

### Pembahasan

Total keseluruhan responden dalam penelitian ini adalah 122 responden. Data demografi orangtua menunjukkan bahwa responden tertinggi berjenis kelamin perempuan berjumlah 75 orang (61,5%), dengan tingkat pendidikan SMA/ sederajat paling banyak berjumlah 50 orang (40,9%). Nilai median kualitas hidup orang tua dengan anak disabilitas di SLB YPAC secara umum adalah 4. Nilai tersebut memiliki makna bahwa kualitas hidup secara umum adalah baik. Nilai median kualitas hidup untuk pertanyaan No. 2 adalah 4, yang bermakna memuaskan. Responden merasa puas terhadap kesehatan yang dirasakannya. Apabila dilihat dari domain kualitas hidup, nilai rata-rata yang paling tinggi berada pada domain hubungan sosial, setelah itu domain psikologis dan lingkungan, dan terendah ada pada domain kesehatan fisik.

Domain hubungan sosial yang paling tinggi menunjukkan bahwa orang tua yang memiliki anak disabilitas di SLB YPAC tidak memiliki masalah ataupun kendala dalam hubungan sosialnya. Domain psikologis dan lingkungan merupakan dua domain berikutnya, menandakan bahwa orang tua mampu untuk berfikir positif dalam menghadapi masalah yang ada, memperoleh dukungan yang cukup dari keluarga maupun kerabat, serta kuatnya rasa penerimaan orang tua terhadap kondisi disabilitas yang dimiliki anaknya (Nurhidayah, dkk. 2020).



Hasil penelitian yang dilakukan oleh Nurhidayah, Imtihana, & Adistie (2018) diperoleh domain kualitas hidupnya, nilai rata-rata yang paling tinggi berada pada domain kesehatan fisik (63) dan psikologis (63) dengan kategori baik. Sedangkan untuk domain hubungan sosial dan domain lingkungan berada pada kategori sedang (56). Hasil yang baik pada domain kesehatan fisik dan psikologis pada orang tua dengan anak disabilitas di SLB Negeri Cileunyi menunjukkan bahwa orang tua tidak mengalami permasalahan yang berarti kaitannya dengan kesehatan fisik dan psikologisnya, sedangkan nilai sedang pada domain hubungan sosial dan lingkungan menunjukkan adanya kemungkinan perubahan nilai kualitas hidup baik ke arah yang lebih baik ataupun bisa sebaliknya.

Azmi dan Sofia (2017) menyebutkan bahwa kesehatan fisik merupakan aspek yang dapat mempengaruhi kemampuan individu dalam melakukan suatu aktivitas. Berdasarkan hasil penelitian yang dilakukan oleh Sukmadi, Sidik, & Mulia (2020), diperoleh kesimpulan bahwa pada aspek fisik ini, keluhan penyakit degeneratif, kurang tidur karena kondisi anak yang sering terbangun di malam hari, kondisi biologis, dan faktor umur dapat mempengaruhi kualitas kesehatan fisik pada orang tua.

Dimensi kualitas hidup dari kesehatan fisik menurut *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BRIEF, 1997)* mencakup aktifitas sehari-hari, ketergantungan pada obat dan bantuan medis, energi dan kelelahan, mobilitas, adanya rasa nyeri dan ketidaknyamanan, waktu tidur dan istirahat serta kapasitas kerja seseorang. Penelitian lain menunjukkan bahwa ayah dari anak-anak disabilitas memiliki kualitas hidup kesehatan yang rendah dan mengalami stres yang lebih tinggi dibandingkan orang tua pada anak normal (Azmi dan Sofia, 2017).

Hasil penelitian Ezzat, Bayoumi, & Samarkandi (2017) menyatakan bahwa *caregiver* yang memiliki anak autis memiliki beban yang berat dan kualitas hidup yang rendah. Orang tua yang memiliki anak dengan disabilitas intelektual memiliki beban yang tinggi karena anak-anak tersebut membutuhkan perlindungan dan bantuan jangka panjang dan ketergantungan yang tinggi. Beban *caregiver* berdampak negatif pada fisik, sosial, finansial, emosional dan hubungan dengan keluarga. Kelelahan merupakan bagian dari

dampak fisik dikarenakan mengurus pemenuhan kebutuhan anak dengan disabilitas tersebut.

## SIMPULAN

Berdasarkan hasil penelitian tentang “kualitas hidup orang tua dengan anak disabilitas”, dapat disimpulkan sebagai berikut:

1. Domain kualitas hidup dengan nilai tertinggi adalah domain hubungan sosial, disusul dengan domain psikologis, dan domain lingkungan, sedangkan domain terendah adalah kesehatan fisik.
2. Kualitas hidup secara umum dan kepuasan responden terhadap kesehatannya menunjukkan nilai yang baik.

## DAFTAR PUSTAKA

- Azmi, M & Sofia, N. (2017). *Hubungan Stres Pengaruh dan Kualitas Hidup pada Ibu dengan Anak Berkebutuhan Khusus*. Program Studi Psikologi Universitas Islam Indonesia Yogyakarta.
- Dasuki. 2017. *Hubungan Pengetahuan Keluarga dan Tingkat Retardasi Mental dengan Kemampuan Keluarga Merawat*. Journal Endurance, 2 (2): 186-193. (<http://doi.org/10.22216/jen.v2i2.1963>).
- Desriyani, Y., Nurhidayah, I., & Adistie, F. (2018). *Beban Orang Tua Pada Anak Penyandang Disabilitas di Sekolah Luar Biasa Negeri Cileunyi*. Faculty of Nursing Universitas Padjadjaran. NurseLine Journal Vol. 4 No. 1 Mei 2019 p-ISSN 2540-7937 e-ISSN 2541-464X.
- 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
- 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.
- Nurhidayah, I., Imtihana, T., Adistie, F. (2018). *Kualitas Hidup Orang Tua Dengan Anak Disabilitas*. JNC - Volume 3 Issue 3 October 2020.
- Pisula, E. (2017). *Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome*,



- 120.<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186536>. Riskesdas. (2018). Badan Litbangkes Kementerian Kesehatan.
- Sugiyono. (2017). *Metode Penelitian Kuantitatif, Kualitatif, dan R&D*. Bandung: Alfabeta.
- 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 Berkebutuhan Khusus dengan Hambatan Intelektual dan Orang Tua yang Memiliki Anak Dengan Hambatan Autism di SKh Madina Kota Serang-Banten). Prosiding Seminar Nasional Pendidikan FKIP Universitas Sultan Ageng Tirtayasa Vol. 3, No.1, 2020, hal. 470-484 p-ISSN 2620-9047, e-ISSN 2620-9071 470.