

ARTIKEL PENELITIAN

HUBUNGAN ANTARA BEBAN DENGAN KUALITAS HIDUP *CAREGIVER* ANAK BERKEBUTUHAN KHUSUS DI SEKOLAH LUAR BIASA (SLB)

WILAYAH KOTA BANDUNG

(*THE RELATIONSHIP BETWEEN BURDEN AND QUALITY OF LIFE OF CAREGIVERS OF DISABILITIES CHILDREN IN SPECIAL EDUCATION SCHOOLS (SLB) AT BANDUNG CITY AREA*)

Nabilla Nurul Aini Makmur Kosasih¹, Dessy², Arlisa Wulandari³

¹Program Studi Kedokteran Fakultas kedokteran Universitas Jenderal Achmad Yani, Cimahi, Jawa Barat, Indonesia

²Departemen Neurologi Fakultas kedokteran Universitas Jenderal Achmad Yani, Cimahi, Jawa Barat, Indonesia

³Departemen Kedokteran Jiwa Fakultas kedokteran Universitas Jenderal Achmad Yani, Cimahi, Jawa Barat, Indonesia

Email Korespondensi: dessy.wijaya@gmail.com

ABSTRAK

Anak Berkebutuhan Khusus (ABK) memiliki keterbatasan yang menyebabkan dirinya membutuhkan *caregiver* dalam menjalani kehidupan sehari-hari. Selama merawat ABK, *caregiver* dapat merasa stress, cemas, dan Lelah, yang disebut dengan beban atau ketegangan yang ditanggung, meliputi pekerjaan fisik, tekanan emosi, dan sosial. Beban yang meningkat dapat mempengaruhi kualitas hidup *caregiver* ABK dalam menjalani kehidupannya sehari-hari. Tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui hubungan antara beban dengan kualitas hidup *caregiver* ABK. Desain penelitian menggunakan metode analitik dengan rancangan data metode *cross-sectional*. Pengambilan sampel dilakukan dengan cara *consecutive sampling*. Subjek penelitian adalah *caregiver* ABK di Sekolah Luar Biasa (SLB) wilayah Kota Bandung. Pengambilan data berupa kuesioner yaitu ZBI (*The Zarit Burden Interview*) dan WHOQOL-BREF (*World Health Organization Quality of Life-BREF*) yang dianalisis menggunakan analisis univariat dan bivariat dengan uji *chi-square*. Hasil penelitian didapatkan karakteristik *caregiver* ABK terbanyak yaitu berjenis kelamin perempuan sebanyak 81,7%, ber-usia 36-45 tahun sebanyak 47,5%, tingkat pendidikan SMA sebanyak 39,2%, status pekerjaan yaitu tidak bekerja sebanyak 69,2%, dan 90,8% sudah merawat ABK > 4 tahun. Karakteristik ABK terbanyak yaitu 54,2% berjenis kelamin laki-laki, berusia 12-16 tahun sebanyak 38,3%, jenjang pendidikan SD yaitu 44,2%, dan memiliki jenis kebutuhan khusus tunagrahita sebanyak 83,3%. Hasil penilaian beban dengan kategori beban yaitu tidak ada-ringan sebanyak 47,5%, dan memiliki kualitas hidup baik sebanyak 51,7%. Tidak terdapat hubungan bermakna antara beban dengan kualitas hidup *caregiver* ABK di SLB Wilayah Kota Bandung ($p=0,577$). Terdapat faktor-faktor lain yang dapat memengaruhi kualitas hidup *caregiver* ABK selain beban merawat, yaitu kondisi finansial, kondisi spiritual, dukungan keluarga/teman dan jenis ABK.

Kata Kunci : anak berkebutuhan khusus, beban, *caregiver*, kualitas hidup

ABSTRACT

Children with disabilities have limitations to live. Caregiver could feel stressed, anxious, and tired while caring for disabilities child. This is called the burden or tension that is borne by the caregiver. The increased burden could affect the quality of life of caregivers. The purposes of this study was to determine the relationship between burden and the quality of life of caregivers of disabilities children. The research design by used analytic methods with cross-sectional methods. Sampling was done by consecutive sampling. The research subjects were caregivers of disabilities children at Special Schools in the Bandung City Region who collected data with ZBI and WHOQOL-BREF questionnaires and analyzed by univariate and bivariate analysis with the chi-square test. The study results showed that the most caregiver characteristics with disabilities children were female showed 81.7%, 47.5% are aged 36-45 years, 39.2% are high school education level, employment statue without job showed 69.2%, and 90.8% had cared for it > 4 years. Characteristics of the most disabilities children showed 54.2% are male, 38.3% are early adolescence, 44.2% are elementary school, and 83.3% are intellectual disability. The results of burden assessment with the burden category were nonexistent showed 47.5%, and having a good quality of life showed 51.7%. There is no significant relationship between burden and the quality of life of caregivers with disabilities children at SLB Bandung City ($p=0.577$). The other factors that could affect the quality of life of caregivers with disabilities children apart from the job burden, included financials, spiritual, family/friend support and types of disabilities.

Keywords: burden, caregiver, children with disability, quality of life

PENDAHULUAN

Menurut Kementerian Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak Republik Indonesia tahun 2013, Anak Berkebutuhan Khusus (ABK) merupakan anak yang mengalami keterbatasan baik dalam hal fisik (seperti tunanetra dan tunarungu), mental-intelektual (seperti autisme dan *Attention Deficit Hyperactivity Disorder* (ADHD)), sosial, maupun emosional, yang akibatnya berpengaruh secara signifikan pada proses pertumbuhan dan perkembangannya dibandingkan dengan anak-anak lain yang seusia dengannya.¹

Anak berkebutuhan khusus merupakan bagian dari penyandang disabilitas. Menurut Undang-undang Republik Indonesia (UU RI) No. 8 Tahun 2016 Penyandang disabilitas adalah orang yang memiliki keterbatasan fisik, mental, intelektual atau sensoris dalam jangka waktu lama yang dalam berinteraksi dengan lingkungan dan sikap masyarakatnya dapat menemui hambatan yang menyulitkan untuk berpartisipasi penuh dan efektif berdasarkan kesamaan hak.^{2,3}

Memiliki anak berkebutuhan khusus membutuhkan dukungan yang besar, baik secara materi, moral, fisik, dan psikologis.

Adanya kebutuhan sumber daya yang besar menyebabkan anak berkebutuhan khusus sangat memerlukan *caregiver* atau pengasuh. *Caregiver* atau pengasuh didefinisikan sebagai anggota keluarga, teman atau tetangga yang memberikan bantuan kepada seseorang dengan penyakit kronis atau kondisi cacat.⁴ *Caregiver* dibagi menjadi *formal caregiver* yang didefinisikan sebagai seseorang yang dibayar untuk memberikan perawatan serta merupakan bagian dari pelayanan seperti rumah sakit, sedangkan *informal caregiver*, yang merupakan anggota keluarga, teman, maupun tetangga.⁵

Selama merawat anak berkebutuhan khusus, *caregiver* dapat merasakan stres, cemas, khawatir, sedih dan lelah sehingga mempengaruhi beban dan kualitas hidupnya. Berdasarkan studi yang dilakukan oleh Arroyantri di SLB C Karya Ibu Kota Palembang tahun 2019, terdapat 37,5% *caregiver* anak dengan sindrom down mengalami stres. Hal ini menunjukkan bahwa *caregiver* anak berkebutuhan khusus dapat mengalami masalah yang disebut dengan beban *caregiver* atau *caregiver burden*.^{6,7}

Beban *Caregiver* dapat didefinisikan sebagai ketegangan atau beban yang ditanggung oleh seseorang yang merawat anggota keluarga yang sakit kronis, cacat, atau lanjut usia. Istilah beban *caregiver* juga dapat digunakan untuk menggambarkan

masalah keuangan, fisik, dan psikososial yang dialami anggota keluarga ketika merawat orang dewasa yang lebih tua yang mengalami gangguan atau menderita penyakit. Maka dari itu, beban *caregiver* pada ABK merupakan beban yang ditanggung oleh seseorang yang merawat anak berkebutuhan khusus dan dapat menggambarkan masalah keuangan, fisik, dan psikososial.⁸

Anak Berkebutuhan Khusus membutuhkan perhatian yang lebih dan memiliki dampak yang cukup besar bagi pengasuhnya. Terdapat konsekuensi fungsional yang dapat dialami oleh *caregiver* diantaranya depresi, tidur terganggu, isolasi sosial, perselisihan keluarga, gangguan karier, kesulitan finansial, kurangnya waktu untuk sendiri, kesehatan fisik yang buruk, ketegangan psikologis, emosional maupun mental, serta perasaan marah, bersalah, sedih, cemas, putus asa dan tidak berdaya. Konsekuensi-konsekuensi tersebut dapat mempengaruhi kualitas hidup *caregiver* dalam menjalani kehidupan sehari-harinya.⁸

Hasil penelitian yang dilakukan di Calabar, Nigeria menunjukkan bahwa orang dengan retardasi mental memiliki dampak yang signifikan pada ekonomi keluarga sehingga memengaruhi pendapatan keluarga, dan kualitas hidup seluruh keluarga, baik orang tua maupun saudara kandung.⁹ Berdasarkan *United Nations*

International Children's Emergency Fund (UNICEF), keberadaan anak berkebutuhan khusus di dalam suatu keluarga umumnya memiliki pendapatan yang lebih rendah dibanding dengan keluarga lain. Keluarga dengan anak berkebutuhan khusus di negara berkembang cenderung menghabiskan lebih banyak pengeluaran untuk perawatan kesehatan. Hal tersebut menunjukkan adanya penurunan standar hidup pada keluarga yang memiliki anak berkebutuhan khusus.¹⁰

Menurut *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL), kualitas hidup adalah persepsi seseorang tentang posisi mereka dalam konteks budaya dan sistem nilai dimana mereka hidup dan berhubungan dengan tujuan, harapan, standar dan kekhawatiran individu tersebut.¹¹ Kualitas hidup berhubungan dengan kesejahteraan dari berbagai aspek secara keseluruhan, termasuk kebahagiaan dan kepuasan dalam kehidupan. Aspek-aspek tersebut misalnya kesehatan fisik, sosial, psikologis, pekerjaan, lingkungan fisik, ekonomi, dan lain-lain.¹²

Kualitas hidup dipengaruhi oleh empat domain yaitu domain kesehatan fisik, domain kesehatan psikologis, domain hubungan sosial, dan domain lingkungan. Apabila keempat domain tersebut terpenuhi, maka kualitas hidup *caregiver* dapat mengarah kepada keadaan sejahtera (*well-being*), sebaliknya apabila keempat

domain tersebut tidak terpenuhi, maka dapat mengarah kepada kualitas hidup yang tidak sejahtera (*ill-being*).^{11,13} Penelitian yang dilakukan oleh Yilmaz & Küçük Alemdar pada tahun 2020 mendapatkan hasil koefisien 4 korelasi yaitu 0,257 ($r = 0,250$) dengan nilai $p < 0,5$ yang menunjukkan adanya hubungan antara beban dan kualitas hidup ibu sebagai *caregiver* anak disabilitas dengan hasil adanya penurunan kualitas hidup selaras dengan peningkatan beban ibu, selain itu didapatkan koefisien korelasi 0,328 dengan nilai $p < 0,5$ pada beban dengan kualitas hidup yang menunjukkan adanya hubungan yang signifikan antara beban dengan kualitas tidur pada ibu yang memiliki anak disabilitas.¹⁴

METODE PENELITIAN

Penelitian ini menggunakan metode analitik untuk menganalisis hubungan antara beban dan kualitas hidup *caregiver* anak berkebutuhan khusus di SLB wilayah Kota Bandung. Rancangan data menggunakan metode secara *cross-sectional* yaitu melakukan analisis data variabel dalam satu waktu. Subjek dari penelitian ini adalah *caregiver* anak berkebutuhan khusus di SLB wilayah Kota Bandung

Kriteria inklusi dalam penelitian ini yaitu *caregiver* anak berkebutuhan khusus yang belajar di SLB wilayah Kota Bandung.

Kriteria eksklusi dalam penelitian ini yaitu *caregiver* yang tidak bersedia mengikuti penelitian dan tidak mengisi kuesioner dengan lengkap. Cara pengambilan sampel dengan teknik *quota sampling*.

Pengukuran beban *caregiver* anak berkebutuhan khusus menggunakan kuesioner *Zarit Burden Interview (ZBI)* versi Bahasa Indonesia yang terdiri atas 22 pertanyaan dan telah divalidasi dalam Bahasa Indonesia. Pengukuran kualitas hidup *caregiver* anak berkebutuhan khusus menggunakan kuesioner *World Health Organization Quality of Life (WHOQoL-BREF)* versi Basa Indonesia yang terdiri atas 26 pertanyaan dan telah divalidasi dalam Bahasa Indonesia.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Dari Tabel 1 terlihat bahwa sebagian besar *caregiver* ABK berjenis kelamin perempuan yaitu sebanyak 81,7%, sedangkan 18,3% diantaranya berjenis kelamin laki-laki. Dari seluruh *caregiver* ABK perempuan 96,9% merupakan ibu dari ABK dan 3,1% lainnya merupakan nenek dan tante ABK, sedangkan dari seluruh *caregiver* ABK laki-laki 90,9% diantaranya

merupakan ayah dari ABK dan 9,1% sisanya merupakan kakak dan kakek dari ABK. Berdasarkan status pekerjaan menunjukkan bahwa 69,2% *caregiver* ABK diantaranya tidak bekerja, dan 30,8% diantaranya bekerja. Banyaknya *caregiver* ABK yang berjenis kelamin perempuan berkaitan dengan pekerjaan yaitu sebagian besar *caregiver* merupakan ibu dari ABK dan tidak bekerja.

Mayoritas usia *caregiver* ABK memiliki kategori usia 36-45 tahun yaitu sebanyak 47,5%, sedangkan kategori usia kedua yaitu usia 46-55 tahun sebanyak 27,5%. Kategori usia ketiga dan keempat yaitu usia 26-35 tahun sebanyak 14,2%, dan usia 56-65 tahun sebanyak 10,8%, dan tidak terdapat *caregiver* ABK dengan kategori usia remaja akhir atau 17-25 tahun. Banyaknya *caregiver* dengan kategori usia 36-45 tahun dan 46-55 tahun menunjukkan bahwa sebagian besar *caregiver* tergolong ke dalam usia produktif. Hasil tersebut sejalan dengan penelitian Riska dan Artika (2021) yaitu sebagian besar *caregiver* anak tunagrahita berusia 46-55 tahun (40,8%) dan 36-45 tahun (36,8%).⁶

Tabel 1 Karakteristik *caregiver* anak berkebutuhan khusus

Karakteristik Caregiver	Frekuensi	Persentase (%)
Jenis Kelamin		
Perempuan	98	81,7
Laki-laki	22	18,3
Usia		
17-25 tahun	0	0
26-35 tahun	17	14,2
36-45 tahun	57	47,5
46-55 tahun	33	27,5
56-65 tahun	13	10,8
Tingkat pendidikan		
SD	17	14,2
SMP	32	26,7
SMA	47	39,2
Perguruan Tinggi	24	20,0
Lama merawat ABK		
<4 tahun	11	9,2
>4 tahun	109	90,8
Status pekerjaan		
Bekerja	37	30,8
Tidak Bekerja	83	69,2
Total	120	100

Tabel 2 menunjukkan sebagian besar ABK berjenis kelamin laki-laki yaitu sebanyak 54,2%, sedangkan 45,8% diantaranya berjenis kelamin perempuan. Hal ini sejalan dengan penelitian Yilmaz dan Küçük (2019) yang menyatakan bahwa sebagian besar ABK berjenis kelamin laki-laki sebanyak 93 orang (56,4%).¹⁴ Penelitian ini juga sejalan dengan penelitian Desriyani, Nurhidayah, dan Adistie (2019) di Kabupaten Bandung yang menyebutkan bahwa sebagian besar ABK berjenis kelamin laki-laki sebanyak 31 orang (54,3%).²⁷ Data yang diambil dari Disdukcapil pada tahun 2021 menunjukkan bahwa sebagian besar penyandang disabilitas berjenis kelamin laki-laki

sebanyak 19.289 orang (56%), sedangkan perempuan 15.882 orang (44%).¹⁵

Mayoritas ABK merupakan kategori remaja awal (12-16 tahun) yaitu 46 orang (38,3%) jumlah ini hampir sama dengan kategori anak (5-11 tahun) yaitu 45 orang (37,5%). Penelitian ini sejalan dengan penelitian Riska dan Artika (2021) yang menunjukkan sebagian besar anak tunagrahita berada pada kategori usia remaja awal (12-16 tahun) sebanyak 56%, kanak-kanak (6-11 tahun) sebanyak 25%, dan remaja akhir (17-25 tahun) sebanyak 18,4%.⁶

Berdasarkan jenjang pendidikan, sebagian besar ABK memiliki jenjang pendidikan SD yaitu sebanyak 44,2%, SMP

sebanyak 31,7%, SMA sebanyak 21,7%, dan TK sebanyak 2,5%. Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian Riska dan Artika (2021) yang menunjukkan bahwa sebagian besar anak tunagrahita memiliki jenjang pendidikan SD yaitu sebanyak 51,3%, SMP sebanyak 42,1%, dan SMA sebanyak 6,6%.⁶

Berdasarkan jenis kebutuhan khusus, sebagian besar ABK memiliki jenis kebutuhan yaitu tunagrahita sebanyak 83,3%, tunarungu sebanyak 12,5%,

tunaganda sebanyak 2,5%, dan tunadaksa sebanyak 1,7%. Data yang ditemukan Disdukcapil di Jawa Barat tahun 2021 dari seluruh penyandang disabilitas meliputi cacat fisik sebanyak 13.514 orang (38%), cacat netra 3.631 orang (10%), cacat rungu/wicara 4.295 orang (12%), cacat mental sebanyak 4.092 orang (11%), cacat fisik dan mental 1.254 orang (4%) serta cacat lainnya 8.925 orang (25%).

Tabel 2 Karakteristik anak berkebutuhan khusus

Karakteristik Caregiver	Frekuensi	Persentase(%)
Jenis Kelamin		
Perempuan	55	45,8
Laki-laki	65	54,2
Usia		
5-11 tahun (anak)	45	37,5
12-16 tahun (Remaja awal)	46	38,3
17-25 tahun (Remaja akhir)	29	24,2
Jenjang pendidikan		
TK	3	2,5
SD	53	44,2
SMP	38	31,7
SMA	26	21,7
Jenis Kebutuhan Khusus		
Tunarungu	15	12,5
Tunagrahita	100	83,3
Tunadaksa	2	1,7
Tunaganda	3	2,5
Total	120	100

Gambaran beban *caregiver* ABK diukur menggunakan kuesioner ZBI dengan hasil penilaian yaitu tidak ada-ringan, ringan-

sedang, sedang-berat, dan berat yang dapat dilihat pada Tabel 3

Tabel 3 Gambaran beban *caregiver* anak berkebutuhan khusus

Beban	Frekuensi	Persentase (%)
Tidak ada-ringan	57	47,5
Ringan-sedang	53	44,2
Sedang-berat	9	7,5
Berat	1	0,8
Total	120	100

Tabel 3 menunjukkan bahwa sebagian besar *caregiver* memiliki kategori beban tidak ada-ringan sebanyak 57 orang (47,5%), beban ringan-sedang sebanyak 53 orang (44,2%), beban sedang-berat sebanyak 9 orang (7,5%), dan beban berat sebanyak 1 orang (0,8%).

Hasil penelitian ini hampir sama dengan penelitian Desriyani, Nurhidayah, dan Adistie (2019) pada orang tua anak disabilitas yaitu sebanyak 31 orang (46,3%) berada pada kategori sedikit atau tidak ada, beban ringan sampai sedang sebanyak 25 orang (37,3%), beban sedang sampai berat sebanyak 10 orang (14,9%), dan beban berat sebanyak 1 orang (1,5%).¹⁶ Selain itu, penelitian ini pun sejalan dengan penelitian Riska dan Artika (2021) yaitu pada orang tua anak tunagrahita sebanyak 34 orang (44,7%) memiliki kategori beban yaitu tidak ada-ringan, 38 orang (50%) memiliki beban ringan-sedang, 3 orang (4%) memiliki beban sedang-berat, dan 1 orang (1,3%) memiliki beban berat.⁶

Selama merawat ABK, *caregiver* harus dapat memenuhi kebutuhan untuk merawat ABK dan dirinya, hal tersebut dapat menimbulkan stres yang selanjutnya

menjadi suatu beban. Beban tersebut meliputi beban subjektif dan beban objektif. Beban subjektif adalah beban yang melibatkan perasaan personal atau psikologis selama merawat ABK seperti cemas, takut, sedih, marah, dan putus asa. Beban objektif adalah beban yang berhubungan dengan masalah praktis seperti kebutuhan makanan, transportasi, dan kegiatan sehari-hari lainnya.^{5,14,17}

Gambaran kualitas hidup *caregiver* ABK diukur menggunakan kuesioner WHOQOL-BREF dengan hasil penilaian yaitu kualitas hidup baik dan buruk yang dapat dilihat pada Tabel 4.

Tabel 4 Gambaran kualitas hidup *caregiver* anak berkebutuhan khusus

Kualitas Hidup	Frekuensi	Persentase (%)
Baik	62	51,7
Buruk	58	48,3
Total	120	100

Kualitas hidup baik dan buruk dinilai berdasarkan domain fisik, psikologi, hubungan sosial, dan lingkungan. Keempat domain tersebut diukur dengan skala 0

sampai 100. Dari Tabel 4 terlihat bahwa *caregiver* ABK yang memiliki kualitas hidup baik yaitu sebanyak 62 orang (51,7%) dan kualitas hidup buruk sebanyak 58 orang (48,3%).

Jika ditinjau berdasarkan domain, maka domain fisik menggambarkan kondisi sakit, energi dan kelelahan, tidur dan istirahat, mobilitas, aktivitas sehari-hari, pengobatan, serta kapasitas pekerjaan. Pada penelitian ini usia terbanyak *caregiver* termasuk usia produktif sehingga masih memiliki kondisi fisik yang cukup baik, karena seiring bertambahnya usia maka kondisi fisiologis tubuh akan menurun dan menyebabkan penurunan kondisi atau aktivitas fisik.^{11,18}

Domain psikologis menggambarkan perasaan positif, berpikir, belajar, ingatan, konsentrasi, harga diri, pikiran negatif, pandangan citra tubuh, dan spiritual. Gambaran domain psikologis banyak dipengaruhi berbagai faktor seperti usia, tingkat pendidikan, hingga spiritual masing-masing *caregiver*. *Caregiver* yang memiliki *koping religious-spiritual* dapat membantu dalam menghadapi situasi yang menekan hidupnya. Hal tersebut selaras dengan penelitian Kurnia (2018) yang melakukan wawancara kepada tiga orang ibu dari anak *down syndrome*. Ketiga ibu tersebut percaya bahwa mengurus anak

down syndrome menjadi kesempatan untuk beramal dan mencari pahala di dunia sebanyak-banyaknya. Adanya kepercayaan spiritual yang menyebutkan bahwa dengan mengurus ABK akan mendapatkan pahala di akhirat nanti, maka hal ini dapat menjadikan beban dan kualitas hidup *caregiver* ABK menjadi lebih baik.^{11,19}

Domain hubungan sosial berkaitan dengan hubungan interpersonal, dukungan sosial, dan aktivitas seksual. Seorang *caregiver* sangat membutuhkan dukungan dari kerabat maupun temannya agar dapat mengurangi stres yang dirasakannya dalam merawat ABK. Jika ketiga faktor domain tersebut tidak terpenuhi, maka dapat menurunkan kualitas hidupnya. Domain terakhir yaitu lingkungan seperti keamanan fisik, keamanan finansial, kepuasan pekerjaan, perawatan kesehatan dan sosial, peluang untuk memperoleh informasi dan keterampilan baru, kesempatan berekreasi, serta transportasi. Hal ini pun berkaitan pula dengan beban yang dialami oleh *caregiver* salah satunya adalah keuangan sebagai suatu kebutuhan untuk merawat ABK dan dirinya. Seperti yang telah diketahui bahwa kondisi ekonomi atau finansial yang rendah dapat menurunkan kualitas hidup

Tabel 5 Hubungan antara beban dengan kualitas hidup *caregiver* ABK

Variabel	Kualitas Hidup				Total	Nilai p
	Baik		Buruk			
	n	%	n	%		
Tidak ada-ringan	27	47,4	30	52,6	57	0,577
Ringan-sedang	28	52,8	25	47,2	53	
Sedang-berat	6	66,7	3	33,3	9	
Berat	1	100	0	0	1	
Total	62	51,7	58	48,3	100	

Berdasarkan Tabel 5 didapatkan dari 57 orang *caregiver* ABK yang memiliki beban tidak ada-ringan sebanyak 27 orang (47,4%) memiliki kualitas hidup baik dan 30 orang (52,6%) memiliki kualitas hidup buruk. Dari 53 orang *caregiver* yang memiliki beban ringan-sedang sebanyak 28 orang (52,8%) memiliki kualitas hidup baik dan 25 orang (47,2%) memiliki kualitas hidup buruk. Dari 9 orang *caregiver* dengan beban sedang-berat sebanyak 6 orang (66,7%) memiliki kualitas hidup baik dan 3 orang (33,3%) memiliki kualitas hidup buruk. Selain itu pada 1 orang *caregiver* dengan beban berat memiliki kualitas hidup baik.

Pada penelitian ini, sebagian besar *caregiver* merasa khawatir pada masa depan ABK, merasa kehabisan waktu merawat dirinya dan ABK, serta merasa tidak punya cukup uang. Hal-hal tersebut berpengaruh kepada beban yang lebih tinggi. Beban yang tinggi dapat menyebabkan kualitas hidup menjadi lebih buruk. *Caregiver* yang memiliki beban stres dan menyerahkannya melalui spiritual, memiliki tingkat stres

yang lebih rendah. Sikap positif spiritual berpengaruh terhadap kualitas hidup yang lebih baik.²⁰ Selain itu, tingkat pendidikan yang rendah dapat menyebabkan beban *caregiver* menjadi lebih berat akibat kurangnya informasi yang diterima oleh *caregiver* dalam merawat ABK.²¹

Selain itu, terdapat proses adaptasi yang dialami oleh *caregiver* selama merawat ABK. Proses adaptasi tersebut menyebabkan *caregiver* dapat memilih strategi koping yang tepat dalam merawat ABK. Semakin lama waktu *caregiver* dalam merawat ABK, maka *caregiver* akan semakin terbiasa, sehingga beban yang dirasakan akan semakin ringan. Status pekerjaan berpengaruh pada beban dan kualitas hidup, *caregiver* yang tidak bekerja memiliki tingkat stress lebih tinggi sehingga beban yang dialami lebih besar dan memiliki kualitas hidup yang lebih rendah.^{9,16,22}

Hasil uji statistik didapatkan nilai *Nilai p* 0,577 ($p > 0,05$), maka dapat disimpulkan bahwa tidak terdapat hubungan yang bermakna antara beban dengan kualitas

hidup *caregiver* ABK. Hasil penelitian ini tidak sejalan dengan penelitian Yilmaz terhadap ibu dari anak disabilitas dan penelitian Riska dan Artika (2021) terhadap *caregiver* anak tunagrahita.^{6,14,19} Kualitas hidup *caregiver* ABK tidak hanya dipengaruhi oleh beban merawat ABK, tapi terdapat banyak faktor lain yaitu domain fisik, psikologis, hubungan sosial, dan lingkungan.

KESIMPULAN

Tidak terdapat hubungan bermakna antara beban dengan kualitas hidup *caregiver* ABK di SLB Wilayah Kota Bandung ($p=0,577$). Terdapat faktor-faktor lain yang dapat memengaruhi kualitas hidup *caregiver* ABK selain beban merawat, yaitu kondisi finansial, kondisi spiritual, dukungan keluarga/teman dan jenis ABK.

DAFTAR PUSTAKA

1. Desiningrum DR. Psikologi Anak Berkebutuhan Khusus. 1st ed. Yogyakarta: Psikososain; hal.2016. 1–149.
2. Perlindungan Anak Kelompok Minoritas dan Penyandang Disabilitas. Pengertian, Jenis dan Hak Penyandang Disabilitas. 2019. Available from: <https://spapabk.kemennppa.go.id/index.php/perlindungan-khusus/anak-penyandang-disabilitas/723-penyandang-disabilitas>. [accessed 2022 Jun 20]
3. Presiden Republik Indonesia. Undang-Undang Republik Indonesia No. 8 Tahun 2016 Penyandang Disabilitas. 2016
4. The Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS). Caregiver Partners. CMS.gov. 2022. Available from: <https://www.cms.gov/Outreach-and-Education/Outreach/Partnerships/Caregiver>. [accessed 2022 Aug 30]
5. Fitriani A, Handayani A. Hubungan Antara Beban Subjektif Dengan Kualitas Hidup Pendamping (Caregiver) Pasien Skizofrenia. *Proyeksi* 2018;13(1):13–24.
6. Ariyanti RD, Nurrahima A. Hubungan Caregiver Burden dengan Kualitas Hidup Caregiver Anak Tunagrahita. *Jurnal Ilmu Keperawatan Anak* 2021;4(2).
7. Arroyantri B. Tingkat Pengetahuan Dan Stres Pada Caregiver Anak Dengan Sindroma Down. *Jurnal Pengabdian Sriwijaya* 2019;7(2):745–8.
8. Miller CA. *Nursing for Wellness in Older Adults*. 6th ed. Wolters Kluwer Health Lippincott Williams & Wilkins. Philadelphia: Wolters Kluwer Health Lippincott Williams & Wilkins; 2012. p.555.

9. Adeleke OP, Ewa JA, Olayi JE, Orim SO. Impact of Intellectual Disability on the Family Economy in Calabar, Cross River State, Nigeria. *Journal Intellectual Disability - Diagnosis and Treatment* 2020;8(2):254–61.
10. United Nations Children's Fund. Children with disabilities. Vol. 10, *Journal of Pediatric Nursing*. New York: Unite for Children; 2013. p.14.
11. World Health Organization. WHOQOL User Manual. 3rd ed. Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse. Geneva: World Health Organization; 2012. 1–106 p.
12. US Department of Health and Human Service. Measuring Healthy Days. Measuring and Promoting Wellbeing: How Important is Economic Growth? Atlanta: Centers for Disease Control and Prevention (CDC); 2000. p.1–37.
13. Luthfa I. Perbedaan Kualitas Hidup Lansia yang Tinggal Bersama Keluarga dengan Lansia yang Tinggal di Rumah Pelayanan Sosial. *Wacana Kesehatan* 2018;3(1).
14. Yilmaz G, Küçük Alemdar D. Evaluation of care burden among mothers of children with a disability: Correlation between physical activity, quality of life, and sleep quality; a cross-sectional study. *Perspectives Psychiatric Care*. 2021;57(1):129–37.
15. Dinas Kependudukan dan Pencatatan Sipil. Jumlah penduduk disabilitas berdasarkan jenis kelamin di Jawa Barat [Internet]. Open Data Jabar. [cited 2023 Jan 26]. Available from: <https://opendata.jabarprov.go.id/id/dataset/jumlah-penduduk-disabilitas-berdasarkan-jenis-kelamin-di-jawa-barat>
16. Desriyani Y, Nurhidayah I, Adistie F. Burden of Parents in Children with Disability at Sekolah Luar Biasa Negeri Cileunyi. *NurseLine J*. 2019;4(1):21.
17. Liu Z, Heffernan C, Tan J. Caregiver burden: A concept analysis. *International Journal of Nursing Sciences* 2020;7(4):438–45.
18. Putra KP, Kurniasari MD, Purnamasiwi A. Analisa Hubungan Aktivitas Fisik terhadap Kondisi Fisik Lansia di Desa dan Kota. *Semin Nas Pendidik Jasm UMMI ke-1 Tahun 2018* [Internet]. 2018;(2):235–43. Available from: <http://eprints.ummi.ac.id/466/>
19. Kurnia FT. Koping Religius Spiritual pada Ibu sebagai Caregiver Utama Down Syndrome. Universitas Islam Negeri Sunan Kalijaga Yogyakarta; 2018.
20. Isa SNI, Ishak I, Ab Rahman A, Mohd Saat NZ, Che Din N, Lubis SH, et al. Perceived stress and coping styles among Malay caregivers of children

- with learning disabilities in Kelantan. Malaysian J Med Sci. 2017;24(1):81–93.
21. Turnip SM, Hadiati T, Sarjana W. Perbedaan Beban Caregiver Orang Dengan Skizofrenia dengan Anak Berkebutuhan Khusus. Jurnal Kedokteran Diponegoro 2018;7(4):1680–95.
22. Çolak B, Kahriman İ. Evaluation of Family Burden and Quality of Life of Parents with Children with Disability. Am J Fam Ther. 2021;(August):1–21.