

Beban Pengasuhan (*Caregiver Burden*) Orang Tua Pada Anak Dengan Retardasi Mental

Neti Mustikawati^{1*}

¹ Program Studi Sarjana Keperawatan, Universitas Muhammadiyah Pekajangan Pekalongan, Indonesia

*email: neti.mustikawati@yahoo.com

Abstrak. Orang tua merupakan pengasuh (*care giver*) utama anak dengan retardasi mental (RM). Anak dengan RM membutuhkan perawatan yang komprehensif dengan melibatkan banyak disiplin ilmu dan dalam jangka waktu yang lama. Kondisi ini bisa menimbulkan dampak bagi keluarga terutama orang tua sebagai pengasuh utama baik secara fisik, psikologis, dan sosial ekonomi, kondisi ini dapat disebut dengan beban pengasuhan (*caregiver burden*). Penelitian ini bertujuan untuk mengidentifikasi beban pengasuhan (*caregiver burden*) orang tua pada anak dengan RM. Metode yang digunakan dalam penelitian ini adalah deskriptif. Penelitian dilakukan di SLB Negeri Wiradesa dengan jumlah responden sebanyak 110. Pengambilan data dilakukan dengan menggunakan kuesioner *Zarit Caregiver Burden Assessment (Short, 12-items)*. Penelitian menunjukkan hasil bahwa sebagian besar responden 62,7% masuk dalam kategori beban pengasuhan ringan sampai sedang, 20% beban pengasuhan tinggi, dan 17,3% tidak ada beban pengasuhan sampai ringan. Beban pengasuhan ringan sampai sedang dan tinggi dapat menimbulkan dampak pada pengasuh berupa *caregiver burnout* atau stress akibat pengasuhan jangka panjang oleh sebab itu perlu dilakukan berbagai upaya pencegahan dengan berbagai intervensi dengan melibatkan pihak sekolah seperti dengan mengajarkan manajemen stress.

Kata kunci: Beban pengasuhan, Retardasi mental

Parental Caregiver Burden in Children with Mental Retardation

Abstract . Parents are the main caregivers for children with mental retardation (RM). Children with RM require comprehensive treatment involving many disciplines and over a long period of time. This condition can have an impact on the family, especially parents as the main caregivers, both physically, psychologically and socio-economically. This condition can be called the caregiving burden. This study aims to identify the caregiver burden of parents in children with RM. The method used in this research is descriptive. The research was conducted at the Wiradesa State Special School with a total of 110 respondents. Data collection was carried out using the *Zarit Caregiver Burden Assessment questionnaire (Short, 12-items)*. The research showed that the majority of respondents, 62.7%, fell into the category of light to moderate caregiving burden, 20% had high caregiving burden, and 17.3% had no to light caregiving burden. Light to moderate and high caregiving burdens can have an impact on caregivers in the form of *caregiver burnout* or stress due to long-term caregiving, therefore it is necessary to carry out various preventative efforts with various interventions involving the school, such as teaching stress management.

Keywords: Caregiver Burden, Mental Retardation

1. Pendahuluan

Retardasi mental (RM) atau dikenal dengan istilah lain yaitu disabilitas intelektual merupakan salah satu kondisi kelainan atau gangguan

dalam pertumbuhan dan perkembangan anak. Retardasi mental adalah suatu kondisi yang ditandai dengan rendahnya fungsi intelektual seseorang sampai di bawah normal (*Intelligence*

Quotient /IQ<70), dan disertai dengan hambatan dalam kemampuan adaptif, yaitu kemampuan merawat diri, komunikasi, tinggal di rumah, fungsi sosial, kesehatan, keselamatan, fungsi akademik dan bekerja, serta manifes dalam masa perkembangan sebelum usia 18 tahun (Kemenkes, 2010). Retardasi mental dapat diklasifikasikan menjadi 4 yaitu RM ringan dengan IQ 50-69, sedang IQ 35-49, berat IQ 20-34, dan sangat berat IQ kurang dari 20. Tanda dan gejala yang dialami oleh anak dengan RM dapat bervariasi bergantung pada tingkatan klasifikasinya. Anak dengan RM menunjukkan tanda utama berupa keterlambatan dalam mencapai milestone perkembangan. Anak-anak dengan retardasi mental berat dapat dijumpai keterlambatan dalam ketrampilan psikomotor pada tahun pertama kehidupan seperti ketidakmampuan untuk duduk, merangkak, berdiri, dan berjalan. Pada anak dengan retardasi mental sedang kadang menunjukkan perkembangan motorik yang normal, namun kemudian baru tampak keterlambatan dalam kemampuan berbicara dan bahasa. Pada retardasi mental ringan biasanya tidak tampak dari awal kehidupan karena kemampuan motorik, bicara dan bahasa dapat berkembang normal seperti pada umumnya anak. Tanda gejala baru tampak saat anak sudah bersekolah dimana anak-anak dengan RM ringan ini mengalami kesulitan dalam mengikuti pembelajaran di sekolah (Kemenkes, 2010).

Anak yang mengalami RM termasuk dalam kategori anak penyandang disabilitas. Menurut undang-undang Republik Indonesia nomor 35 tahun 2014 anak penyandang disabilitas adalah anak yang memiliki keterbatasan fisik, mental, intelektual, atau sensorik 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. Menurut Kementerian Pemberdayaan dan Perlindungan Anak dalam Profil Anak Indonesia tahun 2019 menjelaskan tentang jumlah anak penyandang disabilitas yang berusia 2-17 tahun yaitu sebesar 1,11 persen, yang meliputi 8 jenis disabilitas yaitu gangguan komunikasi dengan persentase terbesar 0,48%, kesulitan mengurus diri 0,38%, kesulitan mengingat/konsentrasi 0,38%, gangguan perilaku/emosional 0,32%, kesulitan berjalan/naik tangga 0,24%, gangguan penglihatan 0,19%, gangguan pendengaran 0,14% dan kesulitan menggunakan tangan/jari 0,11%. Data ini didapatkan dari hasil Survei Sosial Ekonomi Nasional (Susenas) tahun 2018 (Kemenpppa, 2019). Gangguan komunikasi, kesulitan mengurus diri, kesulitan mengingat/ konsentrasi, gangguan perilaku/ emosional merupakan jenis disabilitas yang dapat ditemukan pada anak dengan RM.

Anak RM membutuhkan penanganan yang komprehensif dan melibatkan berbagai disiplin ilmu. Tatalaksana anak dengan RM meliputi tatalaksana medis oleh dokter seperti dokter spesialis anak, saraf maupun psikiatri, pendampingan dan bimbingan oleh psikolog, rehabilitasi medik, terapis wicara, serta kebutuhan akan pendidikan khusus atau sekolah inklusi. Keterlibatan orang tua dalam perawatan anak RM sangat dibutuhkan karena orang tua merupakan pengasuh (care giver) utama anak. Proses perawatan anak RM juga membutuhkan waktu yang lama bahkan bisa sampai seumur hidup. Pengasuhan anak RM yang sangat kompleks serta dalam jangka waktu yang

panjang tentu dapat menimbulkan dampak bagi keluarga terutama orang tua sebagai pengasuh utama. Berdasarkan hasil penelitian yang dilakukan oleh Azeem M.W. et al tahun 2013 pada 198 responden yaitu orang tua yang memiliki anak disabilitas intelektual di Pakistan yang terdiri dari 99 Ibu dan 99 Ayah menunjukkan hasil bahwa 89% Ibu mengalami cemas, depresi dan keduanya, serta 77% Ayah mengalami cemas, depresi dan keduanya. Kecemasan dan depresi merupakan bagian dari dampak akibat beban pengasuhan (*caregiver burden*).

Pemerintah Indonesia melalui Kementerian Pendidikan dan Kebudayaan menyediakan dan memfasilitasi pendidikan inklusi/khusus bagi anak-anak dengan RM yaitu di Sekolah Luar Biasa (SLB) salah satu diantaranya adalah di SLB Negeri Wiradesa Kabupaten Pekalongan dengan tingkat pendidikan mulai dari SD, SMP, dan SMA. Sebagian besar siswa yang bersekolah di SLB Negeri Wiradesa merupakan anak dengan RM. Penelitian ini bertujuan untuk mengidentifikasi beban pengasuhan (*caregiver burden*) orang tua pada anak dengan retardasi mental di SLB Negeri Wiradesa.

2. Metode

Penelitian ini menggunakan desain deskriptif, pengambilan sampel dilakukan dengan menggunakan teknik *proportional random sampling*. Sampel dalam penelitian ini adalah orang tua yang mengasuh anak retardasi mental dari kelas 1 sampai 6 di SLB Negeri Wiradesa Kabupaten Pekalongan yang berjumlah 110 responden. Beban pengasuhan (*caregiver burden*) orang tua diukur dengan menggunakan kuesioner Zarit Caregiver Burden Assessment Short, 12-items yang terdiri dari 12 pertanyaan

dengan 5 pilihan jawaban yaitu, tidak pernah skor 0, jarang skor 1, kadang-kadang skor 2, sering skor 3, dan selalu skor 4. Total skor dari 0 sampai 48 dengan kategori sebagai berikut: total skor 0-10 tidak sampai beban ringan, 10-20 beban ringan sampai sedang dan lebih dari 20 beban tinggi (Bédard M. et al, 2001). Analisis data dilakukan dengan analisis univariat menggunakan distribusi frekuensi dari variabel karakteristik orang tua meliputi jenis kelamin, latar belakang pendidikan, dan lama merawat, serta variabel beban pengasuhan (*caregiver burden*).

3. Hasil dan Pembahasan Hasil

Berdasarkan hasil dari pengambilan data sejumlah 110 responden dengan rincian 77 responden berjenis kelamin perempuan dan 33 laki-laki. Responden memiliki latar belakang pendidikan SD berjumlah 45 responden, SMP 35 responden, SMA 21 responden, dan perguruan tinggi (PT) 9 responden. Lama orang tua merawat anak dengan RM dapat dikategorikan menjadi 3 yaitu, kurang dari 10 tahun sejumlah 29 responden, 10-15 tahun 74 responden, dan lebih dari 15 tahun ada 7 responden. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebagian besar responden 62,7% memiliki beban pengasuhan ringan sampai sedang, 20% beban pengasuhan tinggi, dan 17,3% beban pengasuhan tidak ada sampai beban ringan. Data dapat dilihat pada tabel berikut ini:

Tabel 1. Distribusi Frekuensi Karakteristik dan Beban Pengasuhan Orang Tua (N=110)

No.	Variabel	Frekuensi	Presentase (%)
1.	Jenis kelamin		
	a. Perempuan	77	70
	b. Laki-laki	33	30

2.	Pendidikan		
	a. SD	45	40,9
	b. SMP	35	31,8
	c. SMA	21	19,1
	d. PT	9	8,2
3.	Lama merawat		
	a. < 10 tahun	29	26,4
	b. 10-15 tahun	74	67,3
	c. > 15 tahun	7	6,4
4.	Beban pengasuhan		
	a. Tidak ada beban sampai ringan	19	17,3
	b. Beban ringan sampai sedang	69	62,7
	c. Beban tinggi	22	20
	Total	110	100

Pembahasan

Retardasi mental merupakan salah satu dari gangguan pertumbuhan dan perkembangan pada anak yang ditandai dengan adanya penurunan fungsi intelektual secara menyeluruh yang menyebabkan gangguan adaptasi sosial (Sularyo T. S, 2000). Anak dengan RM membutuhkan pelayanan kesehatan lebih dari yang dibutuhkan oleh anak-anak pada umumnya karena keterbatasannya. Anak RM membutuhkan perawatan, bimbingan, alat, fasilitas, dukungan psikologis dan pelayanan seumur hidup. Hal ini tentu dapat berpengaruh pada keluarga yang merawat terutama orang tua sebagai pengasuh (*caregiver*) utama yang dapat menimbulkan beban pengasuhan (*caregiver burden*). Beban pengasuhan adalah suatu kondisi stress yang dirasakan oleh pengasuh akibat situasi perawatan di rumah.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebagian besar responden 62,7% memiliki

beban pengasuhan ringan sampai sedang dan 20% beban pengasuhan tinggi, hal ini menunjukkan bahwa lebih banyak orang tua yang mengasuh anak dengan RM memiliki beban pengasuhan mulai dari ringan sampai tinggi. Penelitian yang dilakukan oleh Piran P. et all (2017) tentang “Caregiving Burden of Children With Chronic Diseases” menunjukkan bahwa nilai rata-rata beban pengasuhan adalah 1,98 yang termasuk dalam tingkatan sedang. Hasil penelitian lain dari Haider I.S. et all (2020) menyimpulkan bahwa orang tua dari anak-anak tuna rungu atau anak-anak yang mengalami gangguan intelektual menghadapi beban berat karena kondisi anak yang cacat. Selain itu, karena defisit kognitif yang menyebabkan kelainan perilaku, orang tua dari anak-anak yang mengalami gangguan intelektual menghadapi lebih banyak beban dan stres.

Beban pengasuhan yang dialami oleh orang tua yang merawat anak dengan RM dapat memicu munculnya *caregiver burn out* yaitu perasaan terbebani secara fisik, emosi, mental, dan spiritual ketika merawat seseorang yang mempunyai masalah kesehatan besar. *Caregiver burn out* pada orang tua dapat menimbulkan masalah fisik, psikis, dan juga sosial ekonomi. Kelelahan, pusing/sakit kepala, nyeri pada leher atau punggung, tekanan darah tinggi, nyeri otot dan tulang dapat muncul sebagai dampak fisik dari beban pengasuhan. Masalah psikologis bisa berupa kecemasan, depresi, distress emosional, gangguan tidur, isolasi sosial dan stress finansial (Jamshed N., 2020).

Data tentang beban pengasuhan orang tua yang mengasuh anak dengan RM di SDLB Negeri Wiradesa ini dapat

dijadikan sebagai gambaran kondisi beban pengasuhan yang dialami oleh orang tua, dimana sebagian besar termasuk dalam kategori beban pengasuhan ringan sampai tinggi, dan hanya sebagian kecil orang tua yang masuk dalam kategori tidak ada beban pengasuhan sampai ringan 17,3%. Guna mencegah agar orang tua tidak mengalami stress akibat beban pengasuhan, maka perlu dilakukan berbagai upaya seperti mengajarkan orang tua tentang manajemen stress. Upaya ini bisa dilakukan dengan melibatkan seluruh komponen seperti sekolah, dinas kesehatan dan dinas pendidikan.

4. Kesimpulan

Sebagian besar orang tua yang mengasuh anak dengan retardasi mental (RM) di SDLB Negeri Wiradesa memiliki beban pengasuhan (*care giver burden*) ringan sampai sedang dan tinggi. Kondisi ini dapat menimbulkan masalah dalam pengasuhan yaitu stress beban pengasuhan (*caregiver burn out*). Stress beban pengasuhan ini bisa berpengaruh terhadap kondisi fisik, psikis, dan sosial ekonomi orang tua yang mengasuh anak dengan RM. Oleh sebab itu diperlukan adanya upaya untuk pencegahannya seperti dengan mengajarkan orang tua tentang manajemen stress yang melibatkan pihak sekolah dan dinas terkait.

Daftar Pustaka

Azeem M.W., Dogar I.A, Shah S. Cheema M.A, Asmat A., Akbar M., Kousar S. and Haider I.I, "Anxiety and Depression among Parents of Children with Intellectual Disability in Pakistan" in Journal of the Canadian Academy of Child and

Adolescent Psychiatry, 22:4, November 2013

Bédard M., Molloy D. W., Squire L., Dubois S., Lever J.A., and O'Donnell M., "The Zarit Burden Interview: A New Short Version and Screening Version", The Gerontologist, Volume 41, Issue 5, 1 October 2001, Pages 652-657, <https://doi.org/10.1093/geront/41.5.652>

Direktorat Jenderal Bina Kesehatan Masyarakat, "Pedoman Penanganan Kasus Rujukan Kelainan Tumbuh Kembang Balita", Jakarta: Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, 2010

Haider I.S., Ahmed W.A., Batool U.S., "Caregiver Burden among Parents of Hearing Impaired and Intellectually Disabled Children in Pakistan" Iran J Public Health, Vol. 49, No.2, Feb 2020, pp.249-256

Jamshed N., "Caregiver burden: Easing the physical and mental toll", 2020 <https://utswmed.org/medblog/caring-for-elderly-parent-burnout/>

Kementerian Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak, "Profil Anak Indonesia 2019", Jakarta: Kementerian Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak(KPPPA)-Badan Pusat Statistik (BPS), 2019

Peraturan Menteri Pendidikan dan Kebudayaan Republik Indonesia Nomor 6 Tahun 2019 tentang Pedoman Organisasi Dan Tata Kerja Satuan Pendidikan Dasar Dan Menengah

Piran P., Khademi Z., Tayari N., Mansouri N., "Caregiving Burden of Children With Chronic Diseases" Electronic Physician, September 2017, Volume: 9, Issue: 9, Pages: 5380-5387, DOI: <http://dx.doi.org/10.19082/5380>

Sularyo T. S., Kadim M., "Retardasi Mental", Sari Pediatri, Vol. 2, No. 3, Desember 2000: 170 - 177

Undang-Undang Republik Indonesia Nomor 35 Tahun 2014 tentang perubahan atas UU Nomor 23 tentang Perlindungan Anak

Yusri Y., Fithria, “Caregiver Burden Pada Keluarga Dengan Anak Berkebutuhan Khusus (Abk) Di Sdlb Labui Banda Aceh”, *Jurnal Ilmiah Mahasiswa Fakultas Keperawatan Vol 1, No 1, 19 Oct 2016* Badan Kebijakan Pembangunan Kesehatan,

“Buku Saku Hasil Survei Status Gizi Indonesia (SSGI) 2020”, Jakarta: Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, 2020