

## Beban Keluarga dalam Merawat Anak Berkebutuhan Khusus (ABK) di SDLB Negeri Kota Banda Aceh

Fitria Susanti<sup>1</sup>, Iskandar<sup>2</sup>, Irwan Yuni<sup>3</sup>

1,2,3) Program Studi Ilmu Keperawatan, Fakultas Kedokteran, Universitas Abulyatama, Jl. Blang Bintang Lama Km 8,5 Lampoh Keude Aceh Besar, email: 123456fitri@gmail.com

**Abstract:** *Children with special needs are those who have a disability or incredibility in a physical, mental, or emotional state, compare to other children with similar age. These children have strong dependence on their family. Therefore, this situation emerges the impediment of the family in carrying out daily activities. This research aims to find out the family burden level in taking care of children with special needs at State Elementary School for Children with Special Needs in Banda Aceh. The result from the research shows 78 people that there is a potential of time dependency burden with the frequency of 78 (100%) respondents. There is no potential for development burden with the frequency of 78 (100%) respondents, there is no potential for physical burden with the frequency of 60 (76.9%) respondents, there is no potential for social burden with the frequency of 73 (93.6%) respondents, and there is no potential for emotional burden with the frequency 78 (100%) in taking care of children with special health care needs at State Elementary School for Children with Special Needs in Banda Aceh.*

**Keywords:** *Children with Special Needs, family burden, parents*

**Abstrak:** Anak Berkebutuhan Khusus (ABK) adalah anak yang mengalami keterbatasan atau keluarbiasaannya, baik fisik, mental, maupun emosional, jika dibandingkan dengan anak-anak lain yang seusia dengannya. ABK sangat bergantung kepada keluarga. Hal tersebut menimbulkan keterbatasan kepada keluarga dalam melakukan kegiatan sehari-hari. Tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui Level Burden Keluarga dalam Merawat Anak Berkebutuhan Khusus (ABK) di SDLB Negeri Banda Aceh. Hasil penelitian terhadap 78 responden menunjukkan adanya potensial beban ketergantungan waktu dengan frekuensi 78 (100%) responden, tidak potensial beban perkembangan dengan frekuensi 78 (100%) responden, tidak potensial beban fisik dengan frekuensi 60 (76,9%) responden, tidak potensial beban sosial dan frekuensi 73 (93,6%) responden dan tidak potensial beban emosional dengan frekuensi 78 (100%) responden dalam merawat anak berkebutuhan khusus (ABK) di SDLB Negeri Banda Aceh.

**Kata kunci :** *Anak Berkebutuhan Khusus, Beban Keluarga, Orang Tua*

Anak berkebutuhan Khusus merupakan anak yang memerlukan penanganan khusus karena adanya perkembangan dan kelainan yang dialami anak. Berkaitan dengan istilah *disability*, maka anak berkebutuhan khusus adalah anak yang memiliki keterbatasan di salah satu atau beberapa kemampuan baik itu bersifat fisik seperti tunanetra, maupun bersifat psikologis seperti autisme dan ADHD. (Sri, dkk, 2013; 4-15). Menurut Yusri & Fithria (2016) Anggota keluarga berperan penting sebagai pemberi asuhan primer terutama pada

anggota keluarga yang masih bergantung akibat disabilitas fisik maupun mental.

Prevalensi penduduk Indonesia dengan disabilitas sedang sampai sangat berat berdasarkan hasil riskesdas 2018 menunjukkan proporsi disabilitas pada umur 5-17 tahun sebesar 3,3% dan pada umur 18-59 tahun sebesar 22% pada umur 60 ke atas 2,6% mengalami disabilitas berat dan ketergantungan total. Adapun proporsi disabilitas anak 5-17 tahun menurut provinsi, provinsi tertinggi ditempati oleh Sulawesi Tengah dengan angka 7%, dan terendah ditempati oleh Sulawesi Barat dengan angka 1,4 %, sedangkan Provinsi aceh terdapat pada urutan ke 5 terendah yaitu dengan angka 1,9 %. (Riskesdas, 2018; 106)

Sedangkan menurut data dari Dinas pendidikan Provinsi Aceh pada Tahun 2018 penyandang disabilitas di seluruh SDLB Provinsi Aceh, yaitu SDLB Negeri Kota Jantho berjumlah 18 orang, SDLB Negeri Bambi 79 orang, SDLB Pegasing 24 orang, SLB Qalibun Insanni Celala berjumlah 21 orang, SDLB Negeri Kebayakan berjumlah 86 orang, SDLB Negeri Meulaboh berjumlah 54 orang, SDLB Rahmatillah berjumlah 19 orang, SD Negeri Luar Biasa Simpang Empat berjumlah 25 orang, SDLB Negeri Bireun berjumlah 98 orang, SDLB Negeri Susoh berjumlah 66 orang, SDLBS Mutiara Louser berjumlah 23 orang, SDLBS Pondok Gajah berjumlah 39 orang, SDLB Sabang berjumlah 32, SDLB Negeri Banda Aceh berjumlah 78 orang.

Menurut Desiningrum, dan Dinie (2016) Orang tua yang memiliki anak yang berkebutuhan khusus menunjukkan bahwa masalah finansial adalah salah satu tantangan yang harus dihadapi. Masalah finansial ini muncul ketika dibutuhkan banyak biaya khusus untuk menunjang peningkatan perkembangan anaknya, misalnya biaya *therapy* dan wicara. Memiliki anak berkebutuhan khusus merupakan tantangan yang cukup berat. Orang tua banyak yang mengeluhkan bahwa merawat dan mengasuh anak berkebutuhan khusus membutuhkan tenaga dan perhatian yang ekstra dibandingkan dengan merawat anak yang normal. (Desiningrum, dkk, 2016)

Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Yusri dan Fitria (2016) sebanyak 39 orang (59,1%) katagori beban berat, dimana sebesar 25,8% dari orang tua (17 orang) menyatakan sering mengalami kesulitan, terutama kesulitan keuangan dalam merawat anaknya yang berkebutuhan khusus.

Berdasarkan uraian diatas, peneliti menyimpulkan bahwa setiap Anak Berkebutuhan

Khusus (ABK) membutuhkan seseorang yang membantunya untuk memenuhi segala kebutuhan sehari-hari yaitu keluarganya, selain merawat sang anak, keluarga juga memiliki tugas lain yang harus dilaksanakan. Hal tersebut menyebabkan timbulnya beban (*Burden*) yang berlebihan pada keluarga.

## **KAJIAN PUSTAKA**

### **Anak Berkebutuhan Khusus**

Anak berkebutuhan khusus adalah anak yang mengalami keterbatasan atau keluarbiasaannya, baik fisik, mental-intelektual, sosial, maupun emosional, yang berpengaruh secara signifikan dalam proses pertumbuhan atau perkembangannya dibandingkan dengan anak-anak lain seusia dengannya. (Diningrum, 2016; 56).

### **Keluarga**

Keluarga merupakan sistem sosial karena terdiri dari kumpulan dua orang atau lebih yang mempunyai peran sosial yang berbeda dengan ciri-ciri saling berhubungan dan ketergantungan antar individu. (ADP dan Gusti, 2013; 7).

### **Beban**

Beban berarti sesuatu yang memberatkan Anda, kekhawatiran atau kesedihan atau tanggung jawab saat pengasuh adalah orang yang merawat dan memberikan bantuan dan perlindungan kepada seseorang seperti anak kecil, orang tua atau seseorang yang sakit. (Datta, dkk, 2002).

Menurut Gallo, dkk (2006) Inventaris Beban Pengasuh adalah skala multidimensi yang mengukur lima domain yaitu: waktu, perkembangan, fisik, sosial, dan emosional. (Joseph, dkk, 2006; 248). 1) Beban ketergantungan waktu adalah menggambarkan beban karena keterbatasan waktu pengasuh. 2) Beban perkembangan adalah perasaan pengasuh sebagai "off-time" dalam diri mereka pengembangan sehubungan dengan rekan-rekan mereka. 3) Beban fisik adalah Beban pengasuh/ perasaan pengasuh karena kelelahan kronis dan penurunan kesehatan fisik. 4) Beban sosial adalah berfokus pada perasaan pengasuh, konflik peran. 5) Beban emosional adalah menggambarkan sikap negatif sebagai pengasuh terhadap penerima perawatan mereka.

## METODE PENELITIAN

Metode penelitian ini adalah penelitian deskriptif dengan pendekatan kuantitatif pengumpulan data yang digunakan dalam penelitian ini yaitu kuesioner, tinjauan pustaka, jurnal/ website. Data yang diperlukan untuk menganalisis penelitian ini diperoleh dari data primer, yakni data yang diperoleh langsung dari sumber atau objek peneliti, dimana data primer ini diperoleh melalui koesioner. Alat pengumpulan data yang digunakan adalah kuesioner untuk mengetahui potensial dan tidak potensial beban yang dirasakan keluarga dalam mengasuh Anak Berkebutuhan Khusus (ABK) terdiri dari 24 pertanyaan yang dilakukan di SDLB Negeri Banda Aceh yang berjumlah 78 orang tua.

## HASIL DAN PEMBAHASAN

**Tabel 1. Distribusi Frekuensi Data Demografi Di SDLB Negeri Banda Aceh 2019 (n=78)**

No	Jenis	Kategori	Frekuensi (f)	Persentase (%)
1	Umur	Dewasa awal	27	34.6
		Dewasa akhir	42	53.8
		Lansia awal	9	11.5
2	Jenis Kelamin	Laki-laki	25	32.1
		Perempuan	53	67.9
3	Agama	Islam	78	100.0
4	Pendidikan	SMP	14	17.9
		SMA	44	56.4
		D3	7	9.0
		S1	13	16.7
5	Pekerjaan	Tidak bekerja	27	34.6
		PNS	13	16.7
		Karyawan swasta	4	5.1
		Pedagang	17	21.8
		Petani	17	21.8
6	Pendapatan	< UMP	65	83.3
		> UMP	13	16.7
7	Hubungan dengan klien	Orang tua	78	100.0
	<b>Total</b>		<b>78</b>	<b>100.0</b>

Sumber: Data primer (diolah tahun 2019)

Berdasarkan hasil penelitian distribusi responden dilihat dari umur dewasa awal sebanyak 27 (34,6%) orang, dewasa akhir sebanyak 42 (53,8%) orang, lansia awal sebanyak 9 (11,5%) orang, Kemudian pada katagori jenis kelamin, laki-laki sebanyak 25 (32,1%), dan perempuan sebanyak 53 (67,9%) orang. Katagori agama, totalitas adalah agama islam yaitu sebanyak 78 (100%) orang. Katagori pendidikan yang tertinggi terdapat pada katagori SMA dengan jumlah 44 (56,4%) orang, pada katagori SMP dengan jumlah 14 (17,9%) orang, katagori S1 dengan jumlah 13 (16,7%), Kemudian pada katagori D3 dengan jumlah

7 (9,0%) orang. Kemudian pada katagori pekerjaan yang tertinggi yaitu tidak bekerja sebanyak 27 (34,6%), pedagang sebanyak 17 (21,8%), petani sebanyak 17 (21,8%), PNS sebanyak 13 (16,7), dan karyawan swasta sebanyak 4 (5,1%). Pada katagori pendapatan < UMP sebanyak 65 (83,3%) orang dan katagori > UMP sebanyak 13 (16,7%). Dan terakhir adalah katagori hubungan dengan klien, dimana totalitas dari hasil penelitian adalah orang tua yaitu sebanyak 78 (100%). Jadi total keseluruhan responden adalah dengan jumlah 78 orang dengan nilai persentase keseluruhan 100%.

**Tabel 2. Distribusi Frekuensi Beban Keluarga Di SDLB Negeri Banda Aceh 2019 (n=78)**

No	Komponen	Katagori	Frekwensi (f)	Persentase (%)
1	Beban Ketergantungan Waktu	Potensial	78	100.0
		Tidak potensial	0	0.0
2	Beban Perkembangan	Potensial	0	0.0
		Tidak potensial	78	100.0
3	Beban Fisik	Potensial	18	23.1
		Tidak potensial	60	76.9
4	Beban Sosial	Potensial	5	6.4
		Tidak potensial	73	93.6
5	Beban Emosional	Tidak potensial	78	100.0

Sumber: Data primer (diolah tahun 2019)

Berdasarkan table diatas didapatkan bahwa distribusi tentang beban ketergantungan waktu pada kategori potensial sebanyak 78 (100%) responden. beban fisik pada kategori potensial sebanyak 18 (23,1%) responden dan tidak potensial sebanyak 60 (76,9%), beban sosial pada kategori potensial sebanyak 5 (6,4%) responden dan tidak potensial sebanyak 73 (93,6%) responden dan beban emosional pada kategori tidak potensial sebanyak 78 (100%) responden.

### **Beban Ketergantungan Waktu**

Berdasarkan hasil penelitian yang telah dilakukan di SDLB Negeri Banda Aceh 2019 didapatkan potensial. Hal ini didapatkan data yang diperoleh paneliti dengan jumlah persentase potensial sebanyak 78 responden yaitu 100% dan tidak potensial sebanyak 0 responden.

Hasil penelitian ini didukung oleh Yusri dan Fithria (2016) didapatkan bahwa beban

keluarga dengan anak berkebutuhan khusus (ABK) berada pada kategori beban berat sebanyak 39 orang (59,1%). Hal ini didukung oleh sebahagian orang tua menjawab bahwa terkadang adanya kesulitan keuangan yang timbul pada dirinya akibat mengasuh anaknya (28,8%) dan terkadang orang tua juga merasa kesulitan dalam memenuhi segala kebutuhan anaknya (43,9%). (Yusri dan Fithria, 2016; 1-6)

Perawatan orang tua untuk anak dengan disabilitas perkembangan merupakan tanggung jawab yang sangat besar, tanggung jawab yang jauh melebihi perawatan orang tua. Sementara sebagian besar pemberi perawatan beradaptasi dengan baik dengan situasi merawat anak cacat dan beberapa tidak. Untuk memahami adaptasi orang tua terhadap kecacatan anak-anak mereka, sifat kompleks kejenuhan harus diperhitungkan dan konstruksi serta faktor-faktor yang berperan dalam pengasuhan harus dipertimbangkan. Sikap dan reaksi emosional dari pemberi perawatan anak-anak cacat sangat penting dalam perencanaan untuk perawatan dan rehabilitasi mereka. (Risksedas, 2018; 106).

Tingkat beban pada keluarga bisa dilihat dari pernyataan responden yaitu adanya berbagai macam pekerjaan/tugas sehari-hari seorang anak berkebutuhan khusus (ABK) harus ada bantuan dari keluarga/orang tua, bahkan anak berkebutuhan khusus tersebut sangat bergantung pada keluarga/orang tuanya, keluarga/orang tua harus menghabiskan banyak waktu untuk menolong, merawat dengan berbagai jenis fungsi dasar pada anak berkebutuhan khusus (ABK), bahkan waktu istirahat keluarga/orang tua sangat terganggu yang dikarenakan harus selalu berada disamping.

### **Beban Perkembangan**

Berdasarkan hasil penelitian yang telah dilakukan di SDLB Negeri Banda Aceh 2019 didapatkan tidak potensial. Hal ini didapatkan data yang diperoleh paneliti dengan jumlah persentase tidak potensial sebanyak 78 responden yaitu 100% dan potensial 0 responden.

Menurut penelitian yang dilakukan oleh Dwi Retnaningsih dan Indri Khizba Dini tahun 2016 didapatkan bahwa dukungan tidak baik yaitu sebanyak 71 orang (57,3%), sedangkan beban orangtua dalam merawat anak penyandang cacat tingkat SD di SLB Negeri Semarang sebagian besar adalah merasa terbebani yaitu sebanyak 68 orang (54,8%). ( $p < 0,05$ ). Artinya adanya beban perkembangan yang dimiliki orang tua dalam merawat

anak penyandang cacat tingkat SD di SLB Negeri Semarang. (Desiningrum, dkk, 2016)

Tingkat beban pada keluarga bisa dilihat dari pernyataan responden yaitu keluarga/orang tua tidak merasa terbebani dan bahkan sia-sia dalam merawat anak bekebutuhan khusus, keluarga/orang tua mengatakan dapat menerima hadirnya sang anak di kehidupannya, dan tidak berharap situasi tersebut dapat berubah, dan bahkan keluarga/orang tua sangat bersyukur atas nikmat yang Allah berikan sampai sekarang, bahkan terus berharap dan berdoa agar terus mampu merawat anaknya.

### **Beban Fisik**

Berdasarkan hasil penelitian yang telah dilakukan di SDLB Negeri Banda Aceh 2019 didapatkan potensial dan tidak potensial. Hal ini didapatkan data yang diperoleh paneliti dengan jumlah persentase potensial sebanyak 18 responden yaitu 23,1% dan 60 responden yaitu 76,9% yang tidak potensial.

Menurut penelitian yang dilakukan oleh Maheswati (2014) di dapatkan bahwa kurang dari setengah responden (44%) memiliki tingkat beban tinggi dalam merawat anak keterbelakangan mental dan beban dialami pada berbagai aspek seperti dukungan keuangan yang buruk, kurangnya aksesibilitas, penggunaan yang buruk dari peralatan, kurangnya pengetahuan dan pemahaman tentang keterbelakangan mental, kurangnya dukungan anggota keluarga, keterampilan yang buruk dalam manajemen kecacatan, penurunan kesehatan fisik para perawat juga merupakan alasan utama beban karena mereka menghabiskan sebagian besar waktu mereka dalam merawat anak-anak khusus dan juga menjaga anggota keluarga lainnya. (Maheswari, 2014; 6-8)

Tingkat beban pada keluarga bisa dilihat dari pernyataan responden yaitu keluarga/orang tua mengatakan terkadang waktu istirahat terganggu dan terkadang tidak, keluarga mengatakan/orang tua mengatakan tidak ada gangguan kesehatan, dan sebagian keluarga/orang tua mengatakan lelah secara fisik dalam merawat anak berkebutuhan khusus (ABK), tetapi banyak keluarga/orang tua diantaranya mengatakan tidak terlalu lelah secara fisik, karena merasa masih mampu melakukan kegiatan sehari-harinya.

### **Beban Sosial**

Berdasarkan hasil penelitian yang telah dilakukan di SDLB Negeri Banda Aceh 2019 didapatkan potensial dan tidak potensial. Hal ini didapatkan data yang diperoleh paneliti dengan jumlah persentase potensial sebanyak 5 responden yaitu 6,4% dan 73 responden yaitu 93,6% yang tidak potensial.

Menurut penelitian yang dilakukan oleh Heykyung (2016) didapatkan bahwa Ibu yang tinggal diwilayah metropolitan Seoul ( $n = 181$ ) menanggapi survey surat dengan tingkat respons 56,6%. Responden menyatakan tingkat beban keseluruhan yang tinggi, terutama dalam bidang keuangan. Beban pengasuh subyektif yang lebih besar untuk ibu-ibu ini dikaitkan dengan: peningkatan biaya terkait disabilitas; faktor keibuan seperti menjadi lebih muda dan memiliki tingkat pendidikan yang lebih tinggi. (Heykyung, dkk, 2009; 56)

Tingkat beban pada keluarga bisa dilihat dari pernyataan responden yaitu sebagian besar keluarga/orang tua mengatakan tidak ada masalah dengan anggota keluarga lainnya, tidak pernah ada ejekan ataupun celaan dari anggota keluarga lainnya, dan bahkan sebagian besar keluarga/orang tua mengatakan tidak adanya masalah yang dihadapi dalam pernikahannya sampai sekarang, tidak pernah merasa kesal ataupun marah dengan situasi saat ini, dan bahkan lingkungan sekitarnya masih sangat peduli terhadap anak berkebutuhan khusus (ABK), artinya tidak ada perbedaan perlakuan antara anak berkebutuhan khusus (ABK) dan anak yang biasanya.

### **Beban Emosional**

Berdasarkan hasil penelitian yang telah dilakukan di SDLB Negeri Banda Aceh 2019 didapatkan tidak potensial. Hal ini didapatkan data yang diperoleh paneliti dengan jumlah persentase tidak potensial sebanyak 78 responden yaitu 100%.

Menurut penelitian yang dilakukan Farah Amanina, dkk (2014) didapatkan bahwa tidak ada perbedaan yang signifikan secara statistik pada tingkat median beban antara kelompok pria dan wanita karena nilai-p lebih besar dari 0,05 (nilai-p = 0,680), mengklasifikasikan gejala somatic, ketegangan emosional dan masalah ekonomi sebagai komponen beban pengasuh. Perawatan dan rehabilitasi klien dengan penyakit mental dianggap sebagai beban berat bagi setiap pemerintah dan keluarga. Membesarkan seorang anak yang mengalami gangguan mental membutuhkan kekuatan dan fleksibilitas



emosional. (Farah, dkk, 2014; 4-10)

Tingkat beban pada keluarga bisa dilihat dari pernyataan responden yaitu keluarga/orang tua mengatakan tidak ada ada rasa malu dalam merawat anak berkebutuhan khusus (ABK) , karena itu sudah menjadi tanggung jawab keluarg/ orang tua, dan kehidupan masih berjalan seperti biasanya, tidak pernah mendapatkan perbedaan dalam segi apapun dari masyarakat disekitas yang membuat saya marah ataupun emosi.

## **KESIMPULAN DAN SARAN**

### **Kesimpulan**

Adanya potensial beban ketergantungan waktu keluarga dalam merawat anak berkebutuhan khusus (ABK) di SDLB Negeri Banda Aceh Tahun 2019 dengan 78 (100 %) responden. Tidak potensial beban perkembangan keluarga dalam merawat anak berkebutuhan khusus di SDLB Negeri Banda Aceh Tahun 2019 dengan 78 (100 %) reponden. Tidak potensial beban fisik keluarga dalam merawat anak berkebutuhan khusus di SDLB Negeri Banda Aceh Tahun 2019 dengan 60 (76,9%) responden. Tidak potensial beban sosial keluarga dalam merawat anak berkebutuhan khusus di SDLB Negeri Banda Aceh Tahun 2019 dengan 73 (93,6%) responden. Tidak potensial beban emosional keluarga dalam merawat anak berkebutuhan khusus di SDLB Negeri Banda Aceh Tahun 2019 dengan 78 (100 %) reponden.

### **Saran**

Hasil penelitian diharapkan dapat menjadi gambaran bagi orangtua yang diharapkan dapat selalu termotivasi kepada anak, meyakinkan bahwa anak adalah titipan yang harus benar-benar dijaga dengan penuh keikhlasan walau apapun kendalanya, karena seorang anak adalah hadiah terbesar yang diterima oleh kedua orang tua.

## **DAFTAR PUSTAKA**

- ADP Salvari, Gusti. Buku Ajar Keperawatan Keluarga. Taufik Ism. Kholid, Rosyidi, editors. Jakarta: TIM; 2013. 7 p.
- Amanina F, Fozee A. The Burden Caregiver of Disable Children in Chenderong Balai , Langkap and Tapah. 2014;26 (Emerson 2003) : 4–10.
- Datta SS, Swamidhas P, Russell S. Journal of Intellectual. 2002; (March 2014).

Desiningrum. Psikologi Anak Berkebutuhan Khusus. 2016;56.

Heykyung O, Eun-Kyoung Othelia Lee. Caregiver Burden and Social Support among Mothers Raising Children with Developmental Disabilities in South Korea. *Int J Disabil Dev Educ.* 2016;56:149.

J J, Gallo, Hillary R, Bogner, Terry, Folmer, et al. H ANDBOOK OF GERIATRIC. New York: Jones and Bartlett Publishers, Inc.; 2006. 248 p.

Maheswari K. Burden of the Care Givers of Mentally Retarded Children. 2014;19(7):6–8. Available from: LPSP UI

Riskesdas. HASIL UTAMA RISKESDAS 2018. 2018;106.

Retnaningsih D, Dini IK, Tinggi S, Kesehatan I, Husada W. Analisa dukungan keluarga dengan beban orangtua dalam merawat anak penyandang cacat tingkat sd di slb negeri semarang. 2016;

Sri, Winarsih, hendra jamal, Asiah A. Anak Berkebutuhan Khusus Untuk Pendamping. Jakarta; 2013. 4–15 p.

Yusri, Fithria. Caregiver Burden pada Keluarga dengan Anak Berkebutuhan Khusus (ABK) di SDLB Labui Banda Aceh. 2016;1–5.