

# BAB I

## PENDAHULUAN

### A. Latar Belakang

Orang tua merupakan sosok yang paling terdekat dengan anak. Baik Ibu maupun Ayah memiliki hak yang sama dalam merawat dan membesarkan anak. Membesarkan anak bukanlah perkara yang mudah bagi ibu maupun ayah karena merawat dan membesarkan anak harus melihat pertumbuhan dan perkembangannya. Pertumbuhan seorang anak dapat dilihat dari perubahan fisik yang dapat diukur secara kuantitatif yang mempunyai kecepatan yang berbeda-beda di setiap kelompok umur sedangkan perkembangan dilihat dari penambahan kemampuan struktur dan fungsi tubuh yang diukur secara kualitatif dengan membandingkan sifat sebelumnya (Chamidah, 2009). Namun, kondisi yang demikian tidak semua anak lahir dalam keadaan sempurna baik fisik maupun psikis dimana anak tidak menunjukkan perkembangan seperti yang seharusnya terjadi pada usia anak. Anak-anak yang tidak normal demikian dikatakan sebagai anak cacat atau berkebutuhan khusus atau disabilitas (Prasa, 2012).

Pengertian anak yang berkebutuhan khusus mengandung makna yang lebih luas, yaitu berkebutuhan khusus secara eksplisit ditujukan kepada anak yang dianggap mempunyai kelainan/penyimpangan dari kondisi rata-rata anak normal umumnya, baik dalam hal fisik, mental maupun karakteristik perilaku sosialnya. Anak yang demikian memiliki kekurangan seperti keterbelakangan mental, gangguan emosional, kesulitan belajar, keterbatasan fisik, gangguan

bicara dan bahasa, kerusakan pendengaran serta kerusakan penglihatan (Abdullah, 2013).

Dalam *Developmental disability Act* (2000) disebutkan bahwa individu dengan *disability* tidak mampu hidup secara mandiri, berkontribusi dan berperan di tengah masyarakat secara optimal. *Disability* merupakan suatu kelainan yang tidak dapat disembuhkan sehingga tidak mudah bagi para orangtua dan lingkungan sekitar untuk dapat menerima kondisi tersebut (Dewi dkk, 2015).

Menurut Undang-Undang Nomor 19 Tahun 2011, penyandang disabilitas yaitu orang 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. Anak berkebutuhan khusus adalah anak-anak yang mengalami penyimpangan, kelainan atau ketunaan dalam segi fisik, mental, emosi dan sosial, atau dari gabungan dari hal-hal tersebut sedemikian rupa sehingga mereka memerlukan pelayanan yang khusus (Anggraini, 2013). Orang berkebutuhan khusus, mencakup orang-orang yang memiliki cacat fisik, atau kemampuan IQ (*Intelligence Quotient*) rendah, serta orang dengan permasalahan sangat kompleks, sehingga fungsi-fungsi kognitifnya mengalami gangguan. Karena karakteristik yang berbeda inilah anak disabilitas memerlukan pelayanan khusus agar anak mendapatkan hak-haknya sebagai manusia yang hidup di muka bumi terutama orangtua yang mengasuh dan membesarkan anak (Reefani, 2013).

Memiliki anak yang berkebutuhan khusus merupakan beban berat bagi setiap orangtua baik secara fisik maupun mental (Wardhani dkk, 2012). Beban berat yang dirasakan oleh orangtua mulai diketahuinya anak lahir tidak normal sampai merawatnya bertahun-tahun di dalam keluarga dan dalam hubungan sosial budaya menjadi beban pikiran bagi orangtua. Jika dalam perawatan anak menjadi beban pikiran bagi orangtua dan kekhawatiran akan masa depan anak maka dapat mengganggu psikologis orangtua (Dewi dkk, 2015). Kondisi ini dapat mempengaruhi kualitas hidup. Sementara itu, anak dengan *disability* perlu perlakuan lebih mulai dari perawatan diri, mobilisasi, komunikasi kognitif dan sosial serta perhatian yang lebih dalam kehidupan sehari-hari. Jika kualitas hidup orangtua rendah, dalam memberikan perawatan anak juga tidak optimal. Oleh sebab itu, penting dikaji kualitas hidup orangtua yang memiliki anak *disability* agar anak dapat pelayanan yang maksimal (Faradina, 2016).

Hasil penelitian Wardhani dkk (2012) menyatakan bahwa tidak mudah bagi orangtua dalam menerima anak berkebutuhan khusus. Dilihat dari ketidakmampuan orangtua dalam mengendalikan emosi, mengalami frustrasi yang membuat individu sulit untuk bereaksi secara normal serta melakukan pertimbangan yang kurang maksimal. Kondisi ini dapat memperburuk psikologis dan hubungan sosial yang akan menurunkan kualitas hidup orangtua.

Dampak yang juga muncul pada orangtua mengalami beban pengasuhan yang berlebihan terkait kesehatan psikologis, yaitu salah satunya stresor. Penelitian Nahalla & Fitzgerald (2003, dikutip dari Dewi dkk, 2015) menyatakan bahwa stres ibu dengan penyandang cacat jauh lebih tinggi dibandingkan ibu

dengan anak-anak normal. Stress ini terkait dalam kondisi keuangan, pengasuhan anak, hubungan sosial atau kehilangan keintiman dengan pasangan sering di alami oleh orangtua. Kondisi ini dapat mempengaruhi kualitas hidup orangtua (Dewi dkk, 2015).

Menurut *World Health Organization Quality of Life* (WHOQoL), kualitas hidup sebagai persepsi individu tentang posisi mereka dikehidupan dalam konteks budaya dan sistem nilai dimana mereka hidup dan kaitannya dengan tujuan mereka, harapan, standar dan masalah (Skevington, 2004). Kualitas hidup (*Quality of Life*) merupakan konsep analisis kemampuan individu untuk mendapatkan hidup yang normal terkait dengan persepsi secara individu mengenai tujuan, harapan, standar dan perhatian secara spesifik terhadap kehidupan yang dialami dengan dipengaruhi oleh nilai dan budaya pada lingkungan individu tersebut berada (Nursalam, 2013).

Menurut Diener dan Suh, kualitas hidup berkaitan dengan pencapaian kehidupan manusia yang ideal atau sesuai dengan yang diinginkan. Individu dapat melakukan segala tindakan dengan optimal, tidak ada keluhan dan dapat mencapai apa yang ingin dicapainya serta menggambarkan kesejahteraan individu dalam masyarakat (Nofitri, 2009). Kualitas hidup memiliki 4 dimensi, yaitu dimensi kesehatan fisik (berhubungan dengan kesakitan dan kegelisahan, ketergantungan pada perawatan medis, kelelahan, serta ketidaknyamanan tidur dan istirahat), kesehatan psikologis (berhubungan dengan pengaruh positif dan negatif spiritual, konsentrasi, serta penghargaan terhadap diri sendiri), hubungan sosial (berhubungan dengan hubungan personal dan aktifitas seksual), dan dimensi

lingkungan (berhubungan dengan keamanan dan kenyamanan fisik, lingkungan fisik, kesempatan memperoleh informasi serta kesempatan untuk rekreasi atau aktifitas di waktu luang) (Yuwono, 2010).

Kualitas hidup yang baik pada seseorang individu sangat perlu dipertahankan agar individu tersebut mampu mendapatkan status kesehatan terbaik dan mempertahankan fungsi atau kemampuan fisiknya seoptimal mungkin dan selama mungkin. Pengukuran kualitas hidup perlu dilakukan karena pengukuran kualitas hidup mempunyai manfaat yaitu sebagai perbandingan beberapa alternatif pengelolaan, data penelitian klinis, penilaian manfaat suatu intervensi klinis, pengenalan dini dampak dari penyakit sehingga dapat diberikan intervensi tambahan maupun prediktor untuk memperkirakan biaya perawatan kesehatan (Varni, et al, 1999 dalam Saputri 2014). Ketika dua individu yaitu orangtua memiliki kualitas hidup yang tinggi maka dalam merawat dan membesarkan anak dapat dilakukan dengan optimal. Sebaliknya, ketika kualitas hidup menurun maka dalam merawat dan membesarkan anak akan terhambat (Saputri, 2014).

Hasil penelitian Malhotra dkk (2012) mengatakan bahwa orangtua dengan anak *disability* mengalami penurunan kualitas hidup yang signifikan dengan melihat keempat domain QoL dibandingkan kualitas hidup orangtua dengan anak normal. Hal ini terkait dengan kehadiran anak yang tidak normal seperti anak-anak lainnya yang membutuhkan penyesuaian orangtua dan keluarga lainnya. Orangtua menunjukkan penurunan kesehatan fisik, psikologis terganggu, penurunan nilai dalam hubungan sosial dan pandangan mereka yang buruk

terhadap lingkungan. Dalam perawatan anak, orangtua dengan anak *disability* membutuhkan tenaga dan fisik yang lebih dibandingkan dengan orangtua anak normal. Orangtua lebih banyak memikirkan kesehatan anak dibandingkan diri mereka sendiri, disaat anak bermain mereka lebih was-was takut anaknya dicelakai dan diijek oleh orang lain. Apalagi dilingkungan tempat tinggal orangtua takut anaknya tidak diterima di masyarakat dengan keadaan yang dimiliki oleh anak. Dengan demikian, kondisi ini dapat memperburuk pikiran orangtua yang dapat menurunkan kualitas hidup.

Dalam penelitian Prithi dan Singh (2010) menyatakan bahwa persepsi orangtua terkait kualitas hidupnya yang sangat buruk. Sesuai dengan penelitian Dewi dkk (2015), orangtua dengan anak *disability* dapat menurunkan kualitas hidup. Hal ini terkait dengan perasaan bersalah, marah, lelah dan stres yang dialami oleh orangtua terhadap anak mereka. Keadaan demikian membuat orangtua mengalami hambatan dalam perawatan anak dan ketergantungan dalam pemenuhan kehidupan sehari-hari karena orangtua berfokus terhadap anak dan tidak memiliki waktu untuk kegiatan sosial atau hubungan sosial sehingga memiliki anak dengan disabilitas orangtua mengalami penurunan kualitas hidup.

Sesuai data anak penyandang disabilitas beberapa dekade, menurut WHO (2011) prevalensi anak penyandang disabilitas di seluruh dunia adalah 10%. Di Indonesia, Susenas 2012 menyatakan bahwa penyandang disabilitas sebesar 2,45% (Kemenkes RI, 2014) . Dalam buku Profil Gender dan Kesejahteraan Anak Sumatera Barat tahun 2015 terdapat 17.824 orang dengan penyandang disabilitas.

Berdasarkan data yang diperoleh dari Dinas Pendidikan Provinsi Sumatera Barat tahun ajaran 2015/2016 terdapat 37 SLB di Kota Padang. Salah satunya yaitu SLB Negeri 2 Padang yang merupakan SLB dengan jumlah siswa terbanyak yaitu 106 orang. Hasil wawancara singkat yang dilakukan pada tanggal 6 Mei 2017 di SLB Negeri 2 Padang kepada 5 orang responden yang memiliki anak dengan *disability*. Tiga dari lima orang responden mengatakan ketika bermain anaknya takut dicelakai oleh orang, sering terbangun di malam hari karena mimpi buruk dan sering berkonsultasi dengan dokter mengenai perkembangan anaknya. Mereka juga mengatakan aktifitasnya sering terhambat karena selalu mengawasi anaknya ketika bermain dan ketika di tempat kerja menjadi beban pikiran takut anaknya dicelakai orang lain. Dua dari lima orang responden mengatakan hanya sulit mengurusinya dan harus mengawasi anak saat bermain. Kondisi ini membuat orangtua merasa tidak tenang saat anaknya tidak bersama mereka dan tidak selalu dalam pengawasan orangtua. Hal ini menjadi beban pikiran bagi orangtua dalam merawat dan membesarkan anak dengan *disability*.

Dengan demikian, peneliti keperawatan perlu rasanya untuk memandang kualitas hidup orangtua dengan anak *disability* dan membandingkannya dengan orangtua anak normal. Karena jika kualitas hidup orangtua sudah menurun, maka dalam melakukan perawatan anak akan menjadi sangat terganggu, anak tidak bisa dirawat dengan baik, tidak bisa mengawasi anak serta pertumbuhan dan perkembangan anak tidak bisa diawasi secara optimal. Peneliti akan melihat keempat domain kualitas hidup.

Berdasarkan fenomena yang telah dipaparkan diatas, untuk meningkatkan dan mempertahankan kualitas hidup individu perlu rasanya untuk melakukan penelitian tentang perbedaan kualitas hidup orangtua yang memiliki anak dengan *disability* dan *non disability*, sehingga nantinya diharapkan dapat memberikan dampak yang baik bagi anak *disability*, masyarakat dan perawat itu sendiri.

## B. Rumusan Masalah

Berdasarkan uraian dalam latar belakang tersebut, dapat dirumuskan masalah penelitian adalah “Apakah ada perbedaan kualitas hidup orangtua yang memiliki anak dengan *disability* dan *non disability* di wilayah kerja Kelurahan Padang Sarai?”.

## C. Tujuan

### 1. Tujuan

Tujuan dilakukan penelitian ini adalah untuk mengetahui perbedaan kualitas hidup orangtua yang memiliki anak dengan *disability* dan *non disability* di wilayah kerja Kelurahan Padang Sarai.

### 2. Tujuan Khusus

- a. Diketahui kualitas hidup orangtua yang memiliki anak *disability* di wilayah kerja Kelurahan Padang Sarai.
- b. Diketahui kualitas hidup orangtua yang memiliki anak *non disability* di wilayah kerja Kelurahan Padang Sarai.

- c. Diketahui perbedaan kualitas hidup orangtua yang memiliki anak dengan *disability* dan *non disability* di wilayah kerja Kelurahan Padang Sarai.

#### D. Manfaat Penelitian

##### 1. Bagi Profesi Keperawatan

Informasi dari hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan pedoman bagi profesi keperawatan dalam meningkatkan kualitas hidup orangtua yang memiliki anak *disability* dan memandirikan anak *disability*.

##### 2. Bagi Masyarakat

Penelitian ini diharapkan memberikan gambaran pada masyarakat pentingnya dukungan sosial pada orangtua dengan anak *disability* sehingga memberikan pengasuhan yang tepat.

##### 3. Bagi Riset Penelitian

Penelitian ini diharapkan dapat menjadi rujukan dasar dan pembanding untuk penelitian selanjutnya yang berkaitan dengan penelitian pada anak *disability*.

