

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Autisme adalah gangguan syaraf otak pada anak yang menghambat perkembangan sehingga tidak mampu berkembang secara normal. Gangguan perkembangan ini ditandai adanya gangguan berkomunikasi, berbahasa, berinteraksi sosial, serta adanya ketertarikan terhadap sebuah hal dan berperilaku berulang. Penderita autisme lebih dikenal dengan kata autis (Wang *et al.*, 2018). Hasdianah mengatakan bahwa gangguan perkembangan pada anak autis mempengaruhi dalam beberapa bagian seperti bagaimana anak mempelajari dunia melalui pengalaman yang dialaminya sehingga anak tersebut hidup didalam dunianya sendiri (Indiarti & Rahayu, 2020).

Data WHO menyatakan pada tahun 2016 terdapat 1 dari 160 anak di dunia menderita gangguan autisme (Nurhidayah *et al.*, 2021). Berdasarkan laporan *Center for Disease Control* pada tahun 2016, sekitar 1 dari 54 anak di Amerika Serikat didiagnosis dengan gangguan spektrum autisme dan pada tahun 2020 laporan dari *Center for Diseases Control and Prevention (CDC)* terdapat 1 dari 36 anak berusia 8 tahun (sekitar 4% anak laki-laki dan 1% anak perempuan) diasumsikan menderita ASD (CDC, 2020).

Badan Pusat Statistik menyatakan, sebanyak 5% dari penduduk Indonesia pada tahun 2020 merupakan penyandang disabilitas. Dengan jumlah penduduk sebanyak 278 juta jiwa, 13 juta orang atau 5% dari total penduduk Indonesia

saat ini merupakan penyandang disabilitas (Griselda *et al.*, 2022). Dari data kementerian kesehatan pada tahun 2021, jumlah anak yang mengalami autisme meningkat drastis hingga mencapai 2,4 juta anak (Shalehah *et al.*, 2023).

Pusat Data Statistik Sekolah Luar Biasa mencatat jumlah siswa autis di Indonesia pada tahun 2019 sebanyak 144.102 siswa (Wardany, O. F., & Apriyanti, 2022). Periode tahun 2020- 2021 dilaporkan sebanyak 5.530 kasus gangguan perkembangan pada anak, termasuk gangguan spektrum autisme yang mendapatkan layanan di Puskesmas. Pada Maret 2021, dari 1.355 korban anak yang mengalami kekerasan, 110 diantaranya diketahui sebagai anak penyandang disabilitas. Data yang didapatkan pada bulan Mei 2022 melalui Dinas Pendidikan Provinsi Sumatera Barat terdapat kurang lebih sekitar 964 orang anak dengan gangguan autis di Sumatera Barat.

Ada beberapa faktor yang sampai sekarang dianggap penyebab autisme yaitu faktor genetik, gangguan pertumbuhan sel otak janin, gangguan pencernaan, keracunan logam berat, gangguan autoimun pada anak- anak yang mengalami masalah pre-natal yaitu prematur, postmatur, pendarahan internal pada trimester pertama-kedua, anak yang dilahirkan oleh ibu yang berusia lebih dari 35 tahun dan anak-anak dengan riwayat persalinan yang tidak spontan. Gangguan autisme mulai tampak sebelum usia 3 tahun dan 3-4 kali lebih banyak pada anak laki- laki, dengan ciri fungsi abnormal dalam tiga bidang yaitu interaksi sosial, komunikasi, dan perilaku yang terbatas dan berulang, sehingga

kesulitan mengungkapkan perasaan maupun keinginannya yang mengakibatkan hubungan dengan orang lain menjadi terganggu (Afnuhazi & Sari, 2019).

Baron-Cohen dan Belmonte menyatakan anak autisme menunjukkan tiga gejala inti yang menonjol, yaitu: kesulitan dalam memahami emosi, keterbatasan kemampuan berinteraksi dan berkomunikasi sosial, serta kecenderungan untuk fokus terlalu lama pada satu subjek atau kegiatan tertentu. Pada usia dua hingga tiga tahun, saat anak-anak lain umumnya mulai belajar berbicara, anak autisme cenderung tidak menunjukkan tanda-tanda perkembangan bahasa. Selain itu, mereka sering melakukan perilaku repetitif seperti berputar-putar, mengepak-ngepak tangan, atau menggoyangkan tubuh secara berulang (Purnomo & Hadriami, 2015). Memahami gejala inti ini sangat penting dalam mendukung tumbuh kembang anak autisme.

Anak autisme sering menunjukkan pola perilaku yang rumit yang mengganggu keluarga dan fungsi orang tua secara signifikan. Orang tua dari anak-anak berkebutuhan khusus seringkali menghadapi tingkat stres yang lebih tinggi dibandingkan dengan orang tua dari anak-anak yang tidak memiliki kebutuhan khusus. Penelitian menunjukkan bahwa faktor-faktor seperti kekhawatiran tentang masa depan anak, tanggapan negatif dari masyarakat, dan kurangnya dukungan sosial dapat meningkatkan tingkat stres ini (Schuengel, Janssen, & Helsloot, 2019). Stres yang berkepanjangan ini kemudian dapat berdampak pada cara pengasuhan yang diterapkan.

Orang tua yang mengalami stres berat cenderung menggunakan pola asuh yang lebih otoriter atau permisif, yang pada akhirnya dapat menghambat perkembangan anak (Smith & Grzywacz, 2017). Penelitian yang dilakukan di SLB Negeri Garut menemukan bahwa dari 34 orang tua yang memiliki anak dengan autisme mengalami kecemasan diantaranya 2,9 % kecemasan ringan, 58,7% kecemasan sedang dan 38,0% mengalami kecemasan berat. Oleh karena itu, penanganan terhadap faktor stres ini sangat penting untuk memastikan orang tua dapat menerapkan pola asuh yang lebih adaptif dan suportif.

Stres pada orang tua yang memiliki anak autisme lebih tinggi dibanding orang tua dengan anak gangguan lainnya. *National Survey of Children Health* pada tahun 2018 menyatakan, perbandingan stres yang dialami orang tua yang memiliki anak autisme yaitu 12,9% dan stres orang tua yang tidak memiliki anak autisme adalah 4,8%. Perbandingan ini meningkat dari tahun 2017, stres yang dialami ibu yang memiliki anak autisme sebelumnya adalah 9,8%. Hal tersebut didukung oleh penelitian Bitsika dan Sharpley, menyatakan hasil penelitian yang mengukur tingkat stres pada ibu yang memiliki anak autisme mencapai 90% orang tua yang diteliti mengalami stres. Hal serupa juga disampaikan oleh Tung dan kawan-kawan yang dimana Stres berhubungan negatif terhadap semua aspek domain kualitas hidup ibu pada anak autisme seperti fisik 42%, psikologis 46%, sosial 47%, dan lingkungan 42%. Hal tersebut semakin membuktikan bahwa ibu yang memiliki anak autisme menghadapi stres lebih tinggi (Selly &

Tarigan, 2018). Kondisi ini tentu berdampak pada kualitas hidup orang tua yang memiliki anak autis.

Berbagai kondisi yang dialami orang tua dalam pengasuhan dan perawatan anak dengan gangguan spektrum autisme dapat menjelaskan bagaimana kualitas hidup yang dimiliki orang tua. *World Health Organization (WHO)*, kualitas hidup didefinisikan sebagai persepsi dan posisi individu dalam kehidupan pada konteks sistem nilai serta budaya mereka tinggal dan berdasarkan kaitannya dengan tujuan hidup masing-masing individu, harapan serta standar yang diterapkannya. Orang tua dari anak dengan gangguan spektrum autisme memiliki persepsi mengenai kehidupan mereka dalam pengasuhan dan perawatan anak yang meliputi kesehatan fisik, psikologis, hubungan sosial dan lingkungan. Setiap orang tua memiliki kualitas hidup yang berbeda tergantung bagaimana mereka menyikapi kondisi yang terjadi dalam dirinya yaitu mengasuh dan merawat anak dengan gangguan spektrum autisme yang dipengaruhi oleh kesehatan fisik, psikologis, hubungan sosial dan hubungan dengan lingkungan (Herdani *et al.*, 2022).

Faktor yang berhubungan dengan merawat anak dengan autis antara lain terjadinya stres pada ibu atau orang tua yang memiliki anak dengan penyandang autis. Orang tua harus berhadapan dengan kenyataan untuk memahami berbagai macam aspek, diantaranya perkembangan sosial anak, kemampuan dalam komunikasi, kedekatan antara orang tua dan anak, dimana hal ini telah mulai dari proses penilaian adanya gangguan perkembangan. Dalam proses evaluasi berkelanjutan yang dilakukan

oleh berbagai bidang keahlian sebagai kesatuan tim, orang tua masih tetap memainkan peran utama dalam keseluruhan proses tersebut, dan hal ini tampaknya sering membangkitkan stres atau kecemasan pada orang tua. Beberapa gejala yang menimbulkan stres pada ibu yang memiliki anak dengan autisme antara lain gejala kesulitan sosial gejala kesulitan sosial khususnya dalam hal perkembangan sosial anak, kemampuan anak dalam berkomunikasi, tidak merasakan kedekatan dengan anak akan menimbulkan stres pada ibu. Perilaku yang sulit untuk diatasi seperti kemarahan, perilaku agresif, perilaku melukai diri sendiri, kesulitan dalam melakukan perpindahan dari aktivitas satu keaktivitas lainnya akan membuat ibu menjadi cemas terhadap anaknya. Dan juga masalah fisik yaitu gangguan tidur, masalah terkait makan, gangguan pencernaan, melatih buang air, aspek sensori dan aktivitas fisik (Tony, 2019).

Pada penelitian (Yolanda & Erwina, 2016) hasil penelitian didapatkan bahwa lebih dari separuh (52,3%) responden mendapatkan dukungan sosial tidak baik dalam merawat anak autisme. Penelitian yang dilakukan (Nur, 2019) di Yogyakarta menunjukkan gambaran stres pengasuh pada orang tua dengan anak autisme didapatkan semua subjek yang diteliti mengalami stres, khawatir, takut dan tertekan dalam mengasuh anak autisme, ini terjadi karena minimnya informasi tentang pola asuh terhadap anak autisme, Pengetahuan dan keterampilan khusus sangat diperlukan dalam mengasuh dan mendidik anak berkebutuhan khusus. Pada penelitian (Nurussakinah,

2019) didapatkan sebanyak 20 responden atau (58.7%) mengalami kecemasan sedang pada orang tua dengan anak autis.

Penelitian yang dilakukan di RSUD Dr. Soetomo Surabaya menemukan bahwa beban pengasuhan yang tinggi berkorelasi negative dengan kualitas hidup ibu pada domain fisik, psikologis, dan sosial. Sekitar 30-50% ibu menyatakan tidak puas dengan kualitas hidupnya, meskipun Sebagian besar merasa puas dalam beberapa aspek. Berbagai kondisi yang dialami orang tua dalam pengasuhan dan perawatan anak dengan gangguan spektrum autisme dapat menjelaskan bagaimana kualitas hidup yang dimiliki orang tua. *World Health Organization (WHO)*, kualitas hidup didefinisikan sebagai persepsi dan posisi individu dalam kehidupan pada konteks sistem nilai serta budaya mereka tinggal dan berdasarkan kaitannya dengan tujuan hidup masing-masing individu, harapan serta standar yang diterapkannya. Orang tua dari anak dengan gangguan spektrum autisme memiliki persepsi mengenai kehidupan mereka dalam pengasuhan dan perawatan anak yang meliputi kesehatan fisik, psikologis, hubungan sosial dan lingkungan. Setiap orang tua memiliki kualitas hidup yang berbeda tergantung bagaimana mereka menyikapi kondisi yang terjadi dalam dirinya yaitu mengasuh dan merawat anak dengan gangguan spektrum autisme yang dipengaruhi oleh kesehatan fisik, psikologis, hubungan sosial dan hubungan dengan lingkungan (Herdani *et al.*, 2022)

Hasil penelitian menunjukkan bahwa dibandingkan dengan populasi umum orang tua yang merawat anak dengan autisme memiliki kualitas hidup terkait kesehatan yang lebih rendah. Studi ini menemukan bahwa stres pengasuhan dan

perilaku anak merupakan prediktor kuat penurunan, terutama dalam hal kesehatan mental. Perilaku anak dan usia saat diagnosis juga memengaruhi kesehatan orang tua. Selain itu, ditemukan bahwa stres yang dialami orang tua memengaruhi kesehatan fisik mereka dan kesehatan mental mereka (Shepherd *et al.*, 2024).

Penelitian serupa menunjukkan bahwa orang tua dari anak-anak dengan gangguan spektrum autisme (ASD) melaporkan kualitas hidup (QOL) yang lebih rendah dibandingkan dengan orang tua dari anak-anak yang berkembang secara tipikal. Penelitian ini menggunakan kuesioner WHOQOL-BREF untuk menilai QOL dan menemukan korelasi positif antara tingkat pendidikan orang tua dan domain QOL. Namun, penelitian ini memiliki beberapa keterbatasan, termasuk sampel yang terbatas pada orang tua yang memiliki kontak dengan pusat perawatan profesional dan anak-anak yang rutin mengikuti terapi wicara-bahasa (Raju *et al.*, 2023).

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.

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 (Nurasa *et al.*, 2022). Dengan demikian, hal ini dapat memperburuk dan menurunkan kualitas hidup orang tua .

Namun, penelitian yang mempelajari secara menyeluruh hubungan antara stres dan kualitas hidup orang tua yang memiliki anak dengan gangguan spektrum autisme masih terbatas di Indonesia. Studi sebelumnya hanya berfokus pada satu aspek tanpa mempertimbangkan variabel lain yang mungkin mempengaruhi. Penelitian ini bertujuan untuk mempelajari hubungan antara tingkat stres dan kualitas hidup orang tua yang memiliki anak dengan gangguan spektrum autisme, serta untuk menemukan faktor-faktor yang dapat mempengaruhi hubungan tersebut. Hasil penelitian ini diharapkan dapat membantu mengembangkan solusi yang berguna untuk mendukung kesejahteraan orang tua dan keluarga mereka yang memiliki anak dengan gangguan spektrum autisme.

Studi pendahuluan yang dilakukan pada tanggal 15 Januari 2025 di SLB Negeri 1 Padang, saat dilakukan wawancara terhadap 6 orang tua siswa, 4 dari 6 orang tua mengatakan tantangan dalam aktifitas sehari-hari yaitu perilaku anak yang tantrum dan sulit untuk ditenangkan ditambah dengan beban pekerjaan sehingga kurang focus dalam mengerjakan pekerjaan. 3 dari 6 orang tua juga mengatakan disaat anak mereka bermain dengan teman sebaya yang

Dimana mereka merasa anak mereka berbeda dengan anak pada umumnya di umur yang sama, kekhawatiran anak mereka akan dicelakai oleh orang lain, apalagi maraknya berita bullying yang beredar baik dilingkungan sekolah maupun diluar sekolah. 3 dari 6 orang tua mengatakan untuk beradaptasi dengan masyarakat tidak begitu sulit, cuman ada saja tetangga yang suka bergosip atau membicarakan kekurangan anak mereka, terkadang hal itu membuat sedih dan orang tua hanya bisa pasrah karena ini sudah takdir untuk mereka. 3 dari 6 orang tua juga mengatakan kurang tidur karena anak sering terbangun dimalam hari, sehingga terkadang bangun dipagi hari kurang bersemangat.

Sementara 5 dari 6 orang tua merasa capek dan stress dalam menghadapi anak mereka sehingga terkadang terlontar kata tidak baik, marah yang dimana membuat anak mereka semakin tantrum. 3 dari 6 orang tua mengatakan sulit untuk mengurus anak mereka sehingga mereka membayar pengasuh untuk menjaga anak mereka, sehingga kurangnya interaksi dengan anak mereka. Kondisi ini tentu menjadi beban pikiran oleh orang tua dalam merawat dan membesarkan anak mereka.

B. Rumusan Masalah

Berdasarkan uraian latar belakang diatas, maka rumusan masalah dalam penelitian ini adalah “bagaimana hubungan stress dengan kualitas hidup orang tua yang memiliki anak autis ?”.

C. Tujuan Penelitian

1. Tujuan Umum

Secara umum tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui adanya hubungan stress dengan kualitas hidup orang tua yang memiliki anak autis.

2. Tujuan khusus

- a. Diketahui distribusi frekuensi stres yang dialami oleh orang tua pada anak autis.
- b. Diketahui distribusi frekuensi kualitas hidup orang tua pada anak autis .
- c. Diketahui hubungan stres dengan kualitas hidup orang tua pada anak autis.

D. Manfaat Penelitian

1. Bagi Peneliti

Hasil dari penelitian ini dapat meningkatkan wawasan serta pengalaman peneliti dalam melakukan penelitian ilmiah, khususnya pada hubungan stress dengan kualitas hidup orang tua yang memiliki anak autis.

2. Bagi Institusi Pendidikan

Sebagai penerapan ilmu penelitian dan hasil kajian dalam mengembangkan asuhan keperawatan, fokus dapat diarahkan pada pemberian dukungan dalam mengurangi stres yang dialami orang tua dengan anak autis.