

KUALITAS HIDUP ORANG TUA DENGAN ANAK DISABILITAS

Ikeu Nurhidayah, Tia Imtihana, Fanny Adistie

Fakultas Keperawatan Universitas Padjadjaran

Email: ikeu.nurhidayah@unpad.ac.id

Abstrak

Saat ini diperkirakan 9,9 juta anak Indonesia hidup menyandang disabilitas. Orang tua sebagai caregiver utama rentan mengalami penurunan kualitas hidup akibat kesulitan merawat anak dengan disabilitas. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui kualitas hidup orang tua dengan anak disabilitas. Penelitian menggunakan rancangan deskriptif kuantitatif dengan pendekatan cross sectional menggunakan teknik accidental sampling didapatkan 65 sampel yang terdiri dari orang tua dengan anak disabilitas di SLB Negeri Cileunyi. World Health Organization Quality Of Life-BREF (WHOQOL-BREF) adalah instrumen untuk mengukur kualitas hidup, terdiri dari 26 butir pertanyaan, dianalisis menggunakan nilai distribusi frekuensi. Hasil penelitian menunjukkan orang tua rata-rata memiliki kualitas hidup baik pada domain fisik dan psikologis serta sedang pada domain sosial dan lingkungan. Berdasarkan jenis disabilitas, orang tua dengan anak tunadaksa mayoritas memiliki kualitas hidup kategori baik. Berdasarkan faktor yang berkontribusi terhadap kualitas hidup, rata-rata memiliki kategori kualitas hidup sedang hingga baik pada setiap faktor. Kesimpulan dari penelitian ini adalah orang tua dengan anak disabilitas rata-rata memiliki kualitas hidup sedang hingga baik. Upaya mempertahankan dan meningkatkan kualitas hidup orang tua ke arah yang lebih baik mungkin diperlukan terutama pada domain hubungan sosial dan lingkungan dengan merancang program yang mampu meningkatkan kepuasan orang tua terhadap hubungan sosial dan lingkungan tempat mereka tinggal.

Kata kunci: Anak dengan disabilitas, kualitas hidup, orang tua.

Abstract

Currently estimated about 9,9 million Indonesian children lives with disability. Quality of life of parents may be lower than other parents without disabled children because of high level of stress and difficulties they got from raising children with disability. This study aimed to describe the quality of life of parents with disabled children. This study used quantitative descriptive methods with cross sectional approach. Respondents were selected by accidental sampling that involved 65 parents with disabled children in SLB Negeri Cileunyi. Data were collected by World Health Organization Quality Of Life-BREF (WHOQOL-BREF) questionnaire and analyzed with frequency distribution. The result was parents with disabled children mostly had a good quality of life in physical and psychological domain, and moderate in social relationship and environment. Majority parents of children with physical disability had a good quality of life. Based on factor that had contribution in quality of life, most of parents had a moderate to good quality of life in every factors. Conclusion from this study is parents majority had moderate to good quality of life. Some programs may needed especially on social relationship and environment domain to improve the satisfaction of parents about their social life and environment where they live.

Keyword: Children with disability, parents, quality of life.

Pendahuluan

Anak dengan disabilitas dapat didefinisikan sebagai anak yang memiliki ketidakmampuan, keterbatasan atau kesulitan dalam melakukan aktivitas dan berpartisipasi dalam kegiatan sehari-hari (WHO, 2007). Jumlah penyandang disabilitas mencapai 10 hingga 25% dari jumlah penduduk di dunia (UNICEF, 2009; UNICEF, 2011 dalam Scharf et al., 2017). Berdasarkan jumlah tersebut, 80% diantaranya diketahui berasal dari negara berkembang (WHO, 2011). Riset kesehatan dasar (Riskesdas) tahun 2013 menyebutkan bahwa sekitar 17% penduduk Indonesia mengalami kesulitan menjalankan aktivitas sehari-hari (Kementerian Kesehatan RI, 2014). Penyandang disabilitas paling banyak terdapat di lima provinsi yaitu Jawa Barat, Jawa Timur, Jawa Tengah, Sulawesi Selatan, dan Sumatera Utara (Departemen Kesehatan RI, 2010).

Orang tua akan dihadapkan dengan kewajiban memenuhi kebutuhan anak disabilitas yang mungkin akan jauh lebih kompleks dibandingkan dengan anak tanpa disabilitas seperti kebutuhan akan perawatan, terapi medis, dan kebutuhan yang ditimbulkan oleh terbatasnya kemandirian anak dalam melakukan aktivitas sehari-hari. Sen dan Yurtsever (2007) mengidentifikasi tiga tahapan reaksi umum orang tua ketika mengetahui anak yang dilahirkan mengalami disabilitas, dimulai dari reaksi primer, sekunder, dan tersier. Pada reaksi primer, orang tua akan mengalami berbagai perasaan negatif seperti syok, mengingkari kenyataan, merasa terbebani atau menderita, dan depresi. Kemudian dilanjutkan dengan reaksi sekunder, dimana orang tua akan memiliki perasaan bersalah, indecision, marah, dan malu dengan kondisi yang ada. Terakhir adalah reaksi tersier, dimana orang tua pada mulanya mengalami bergainig sebelum akhirnya menerima dan beradaptasi dengan kondisi anak yang dilahirkan.

Parental stress merupakan stres yang berkaitan dengan peranan sebagai orang tua (Berry & Jones, 1995 dalam Hsiao, Higgins, Pierce, Schaefer, & Tandy, 2017). Stres pada orang tua dengan anak disabilitas diakibatkan oleh kerentanan anak terhadap penyakit, permasalahan perilaku, peningkatan

kebutuhan perawatan, peningkatan kebutuhan finansial, permasalahan terkait advokasi di masyarakat, keterbatasan dukungan formal dan informal, dan perasaan berkurangnya kompetensi maternal pada ibu (Phillips et al., 2017).

Terdapat kemungkinan bahwa merawat anak dengan disabilitas dapat berdampak pada kualitas hidup orang tua yang memiliki peran sebagai pengasuh utama bagi anaknya. WHO (1997) mendefinisikan kualitas hidup atau Quality of Life sebagai persepsi individu terhadap posisi dirinya di dalam kehidupan pada konteks budaya dan sistem nilai di tempat ia hidup, dan hubungannya dengan tujuan, ekspektasi, standar, dan perhatian hidup seseorang. Studi yang dilakukan oleh Nieto, Pousada, Redolar, dan Mun (2013), Vlahovic (2014) menyebutkan bahwa orang tua dengan anak yang mengidap cerebral palsy (CP), autism spectrum disorders (ASD), tunawicara, dan tunarungu menunjukkan kualitas hidup yang lebih rendah dibandingkan dengan orang tua dengan anak tanpa kondisi tersebut. Orang tua dari anak dengan ASD memiliki nilai kualitas hidup dan fungsi keluarga yang lebih rendah dibandingkan dengan keluarga dengan anak disabilitas jenis lainnya (Pisula, 2017). Hal tersebut terjadi akibat lebih beratnya parenting stress yang didapatkan dari banyaknya kesulitan-kesulitan yang dihadapi dalam memberikan perawatan kepada anak seperti permasalahan perilaku, pengontrolan emosional, masalah sosial, kecemasan dan depresi yang biasa dialami anak dengan ASD.

Kapasitas dan kemampuan dalam memberikan perawatan kepada anak dipengaruhi oleh kondisi kesehatan fisik dan emosional yang dimiliki orang tua (Vasilopoulou & Nisbet, 2016). Ketika orang tua mengalami penurunan kualitas hidup, dikhawatirkan kemampuannya dalam memberikan perawatan tidak mencapai keoptimalan. Oleh karenanya sangat penting bagi tenaga kesehatan, termasuk perawat untuk mengetahui kondisi kualitas hidup yang dimiliki orang tua guna memastikan keoptimalan perawatan atau intervensi yang diberikan kepada anak dengan disabilitas, serta menghindari permasalahan lain yang mungkin timbul seperti penurunan status kesehatan anggota keluarga dan konflik

lainnya di dalam keluarga (Chambers & Chambers, 2015). Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui kualitas hidup orang tua dengan anak disabilitas

Metode Penelitian

Rancangan yang digunakan dalam penelitian ini adalah rancangan penelitian deskriptif kuantitatif Pendekatan penelitian yang digunakan adalah cross-sectional, dimana peneliti hanya mengambil data dari responden sebanyak satu kali.

Populasi pada penelitian ini sebanyak 158 orang tua dengan anak disabilitas yang tercatat sebagai siswa aktif di SLB Negeri Cileunyi tahun ajaran 2017/2018. sampel pada penelitian ini menggunakan teknik non-probability sampling yaitu convenience atau accidental sampling berjumlah 65 orang tua.

Kualitas hidup diukur dengan instrumen baku yang dikembangkan oleh WHO pada tahun 1991 yaitu kuesioner WHOQOL-BREF yang terdiri dari 26 butir pertanyaan yang dibagi kedalam tiga sub penilaian yaitu penilaian kualitas hidup secara umum, persepsi kepuasan terhadap status kesehatan secara umum, dan penilaian empat domain kualitas hidup (kesehatan fisik, kesehatan psikologis, hubungan sosial, dan lingkungan).

Data dianalisis sesuai dengan panduan yang telah disediakan oleh WHO untuk menghitung nilai dari kualitas hidup setiap responden dengan menggunakan analisis distribusi frekuensi. Data diolah berdasarkan setiap domain dan ditransformasikan ke nilai 0-100 dengan menggunakan panduan dari tabel yang telah disediakan oleh WHOQOL-BREF dan dikategorikan kedalam lima jenis penilaian yaitu

0-20	: Sangat buruk
21-40	: Buruk
41-60	: Sedang
61-80	: Baik
81-100	: Sangat baik

(Anastasi & Urbina, 2007)

Instrumen penelitian WHOQOL-BREF berbahasa Indonesia telah diuji validitas dan reliabilitasnya dengan nilai validitas ($r = 0,5 - 0,7$) (Salim, et al., 2007) dan pada uji reliabilitas masing-masing domain memiliki Cronbach's alpha sebesar 0,82 pada domain kesehatan fisik, 0,81 pada domain kesehatan psikologis, 0,68 pada domain hubungan sosial, serta 0,80 pada domain lingkungan (Ibrahim, 2009). Penelitian ini dinyatakan telah lulus uji etik penelitian oleh Komisi Etik Penelitian Universitas Padjadjaran dengan dengan surat izin etik nomor 252/UN6.KEP/EC/2018 pada tanggal 29 Maret 2018.

Hasil Penelitian

Berikut adalah distribusi frekuensi karakteristik responden berdasarkan jenis disabilitas anak dan demografi orang tua.

Tabel 1. Distribusi Frekuensi dan Persentase Jenis Disabilitas Anak (n=65)

Jenis Disabilitas	Frekuensi (f)	Persentase (%)
Tunanetra	4	6,2
Tunarungu/wicara	6	9,3
Tunagrahita	38	58,4
Tunadaksa	7	10,8
Autis	10	15,4

Berdasarkan tabel 1 dapat disimpulkan bahwa sebagian besar orangtua memiliki anak dengan tunagrahita (58,4%), dan peringkat kedua adalah autis (15,4%). Dilihat dari demografi orangtua, didapatkan bahwa hampir seluruh responden berjenis kelamin perempuan, dengan tingkat pendidikan SMA/ sederajat (50,8%), memiliki pendapatan <UMK (55,4%), dan hampir seluruhnya berasal dari suku sunda (81,5%) (Tabel 2).

Tabel 2. Distribusi Frekuensi dan Persentase Demografi Orangtua (n=65)

Karakteristik	Frekuensi (f)	Persentase (%)
Jenis Kelamin		
Laki-Laki	8	12,3
Perempuan	57	87,7
Tingkat Pendidikan		
Tidak Sekolah	1	1,5
Tidak Lulus SD	0	0
SD/Sederajat	11	16,9
SMP/Sederajat	7	10,8
SMA/Sederajat	33	50,8
Perguruan Tinggi	13	20
Pendapatan perbulan (UMK Jawa Barat Rp.2.678.028,98)		
< UMK	36	55,4
Samadengan UMK	6	9,2
> UMK	23	35,4
Suku		
Sunda	53	81,5
Jawa	5	7,7
Lainnya	6	9,3

Sedangkan terkait dengan kualitas hidup dijelaskan dalam Tabel 3 berikut ini.

Tabel 3. Nilai Rata-Rata dan Standar Deviasi Kualitas Hidup Orang Tua dengan Anak (n=65)

	Nilai Rata-Rata	Standar Deviasi	Nilai minimum-Nilai maksimum
Kualitas Hidup	82,33	±12,35	35-112

Pada penelitian ini didapatkan bahwa rata-rata nilai kualitas hidup orang tua adalah $82,33 \pm 12,35$, sedangkan jika dilihat berdasarkan domain kualitas hidup, maka dimensi yang memiliki nilai tertinggi adalah lingkungan disusul dengan domain kesehatan fisik, sedangkan domain terendah adalah hubungan sosial (Tabel 4).

Tabel 4. Nilai Rata-Rata dan Standar Deviasi Kualitas Hidup Orang Tua dengan Anak Disabilitas Berdasarkan Domain Kualitas Hidup (n=65)

Domain Kualitas Hidup	Nilai Rata-Rata	Standar Deviasi	Nilai minimum-Nilai maksimum
Kesehatan fisik	25,02	±3,90	11-33
Kesehatan Psikologis	21,45	±3,56	9-29
Hubungan Sosial	10,25	±2,04	5-15
Lingkungan	25,63	±4,67	10-36

Tabel 5 Distribusi Frekuensi Kualitas Hidup Orang Tua dengan Anak Disabilitas Berdasarkan Domain Kualitas Hidup (n=65)

Domain Kualitas Hidup	Kategori				
	Sangat Buruk f(%)	Buruk f(%)	Sedang f(%)	Baik f(%)	Sangat Baik f(%)
Kesehatan Fisik	1(1,5)	2(3,1)	15(23,1)	34(52,3)	13(20)
Kesehatan Psikologis	1(1,5)	2(3,1)	21(32,2)	30(46,2)	11(16,9)

Ikeu Nurhidayah: Kualitas Hidup Orang Tua Dengan Anak Disabilitas

H u b u n g a n Sosial	2(3,1)	1(1,5)	35(53,8)	20(30,8)	7(10,8)
Lingkungan	1(1,5)	4(6,2)	33(50,8)	21(32,3)	6(9,2)

Jika dilihat berdasarkan tingkatannya, maka pada dimensi kesehatan fisik, hampir sebagian setengah dari responden memiliki kualitas hidup yang baik; pada dimensi kesehatan psikologis, hampir setengah dari responden memiliki kualitas hidup yang baik; sementara pada dimensi hubungan sosial dan lingkungan, hampir sebagian besar responden berada pada kategori kualitas hidup yang sedang (tabel 5).

Tabel 6 Distribusi Frekuensi Kualitas Hidup Orang Tua dengan Anak Disabilitas Berdasarkan

Domain Kualitas Hidup	Kategori				
	Sangat Buruk f(%)	Buruk f(%)	Sedang f(%)	Baik f(%)	Sangat Baik f(%)
Tunanetra	0	0	2(50)	2(50)	0
T u n a r u n g u / wicara	1(16,7)	0	3(50)	1(16,7)	1(16,7)
Tunagrahita	0	1(2,64)	21(55,23)	14(36,82)	2(5,26)
Tunadaksa	0	0	2(28,6)	3(42,8)	2(28,6)
Autis	0	0	6(60)	4(40)	0

Berdasarkan jenis disabilitas anak, untuk responden yang memiliki anak dengan tunanetra, hampir setengahnya memiliki kualitas hidup baik; sedangkan responden yang memiliki anak tunarungu, tunagrahita dan autis, hampir sebagian besar responden berada pada kategori kualitas hidup sedang. Di sisi lain, responden yang memiliki anak tunadaksa, hampir setengah nya memiliki kualitas hidup baik.

Pembahasan

Jumlah responden yang diikutsertakan dalam penelitian ini sebanyak 65 responden dari total populasi 158. Sebanyak 57 responden berjenis kelamin perempuan, 33 responden dengan pendidikan terakhir SMA, 36 responden memiliki pendapatan bulanan kurang dari Upah Minimum Kabupaten (UMK), dan 53 responden berasal dari Suku Sunda. Nilai rata-rata kualitas hidup orang tua dengan anak disabilitas di SLB Negeri Cileunyi secara umum adalah 82,33. Adapun bila dilihat dari domain kualitas hidup, nilai rata-rata yang paling tinggi berada pada domain kesehatan fisik (63) dan psikologis (63) dengan kategori baik. Sedangkan untuk domain hubungan sosial dan domain lingkungan berada pada kategori sedang (56).

Hasil yang baik pada domain kesehatan

fisik dan psikologis pada orang tua dengan anak disabilitas di SLB Negeri Cileunyi menunjukkan bahwa orang tua tidak mengalami permasalahan yang berarti terkait kesehatan fisik dan psikologisnya, sedangkan nilai sedang pada domain hubungan sosial dan lingkungan menunjukkan adanya kemungkinan pergeseran nilai kualitas hidup baik ke arah yang lebih baik maupun sebaliknya.

Baiknya nilai kualitas hidup pada domain kesehatan fisik dan psikologis dapat diakibatkan oleh kemampuan orang tua untuk selalu berpikir positif terhadap permasalahan, adanya dukungan yang cukup yang didapatkan dari keluarga maupun kerabat, serta kuatnya rasa penerimaan orang tua terhadap kondisi disabilitas yang dimiliki anaknya (Chambers & Chambers, 2015). Hal tersebut dapat membawa orang tua pada kondisi dimana mereka tidak akan terlalu memperlakukan kelelahan fisik dan tekanan psikologis yang didapatkannya selama merawat anak dengan disabilitas. Orang tua dengan anak disabilitas di SLB Negeri Cileunyi kemungkinan besar memiliki kemampuan berpikir dan bersikap positif, memiliki dukungan yang baik dari lingkungan sekitarnya, dan rasa penerimaan yang lebih banyak terhadap kondisi anaknya. Sikap yang lebih positif dan pola hubungan sosial yang lebih baik diketahui dapat

menjadikan kualitas orang tua berada pada kategori yang baik (Chambers & Chambers, 2015).

Rata-rata orang tua dengan anak disabilitas di SLB Negeri Cileunyi memiliki nilai pada kategori sedang pada domain hubungan sosial dan lingkungan, dimana nilai sedang menunjukkan bahwa adanya kerentanan orang tua untuk mengalami perubahan atau pergeseran nilai kualitas hidup ke kategori baik maupun buruk. Terdapat indikasi bahwa kualitas hidup orang tua dapat mengalami perubahan bergantung pada kondisi kesehatan anaknya (Davis et al., 2010). Penurunan kualitas hidup domain sosial dapat mengalami penurunan saat orang tua tidak memiliki cukup waktu untuk bersosialisasi serta memiliki perilaku menarik diri dari lingkungan sosial (Chambers & Chambers, 2015, Dardas & Ahmad, 2014). Sebaliknya, kualitas hidup domain sosial dapat membaik saat orang tua mampu membangun jaringan sosial baru dan mampu melawan stigma sosial dengan strategi koping yang sesuai (Davis et al., 2010, Manago et al., 2017).

Hal yang sama dapat terjadi pada kualitas hidup domain lingkungan. Orang tua dapat mengalami peningkatan kualitas hidup saat mereka memiliki penerimaan yang baik terhadap kondisi yang memiliki kaitan dengan membesarkan anak dengan disabilitas. Sebaliknya, menurut Disabled Living Foundation (2012) orang tua dapat mengalami kesulitan akibat masalah finansial saat merawat anak dengan disabilitas. Hal tersebut dapat membawa pengaruh pada kualitas hidup domain lingkungan (Dardas & Ahmad, 2014).

Hasil penilaian kualitas hidup menunjukkan bahwa terdapat variasi kualitas hidup dilihat dari jenis disabilitas anak. Orang tua dengan anak tunanetra paling banyak memiliki kualitas hidup dengan dua kategori yaitu sedang dan baik (50%). Orang tua dengan anak tunarungu/wicara, tunagrahita, dan autisme berada paling banyak berada pada kategori sedang. Orang tua dengan anak tunadaksa paling banyak berada pada kategori baik (42,8%). Hal tersebut sesuai dengan hasil penelitian sebelumnya di Jordania, Indonesia, Belanda, dan Italia bahwa orang tua dari anak dengan jenis disabilitas perkembangan, disabilitas intelektual, dan autisme cenderung

memiliki kualitas hidup yang lebih rendah dibandingkan dengan jenis disabilitas lainnya (Dardas & Ahmad, 2014; Dewi & Mu'in, 2014; Marchal et al., 2013; Mugno et al., 2007). Orang tua dengan anak jenis disabilitas perkembangan, intelektual, dan autisme kemungkinan mendapatkan penyulit yang lebih besar dibandingkan dengan orang tua dari anak dengan tunadaksa.

Sebagai tenaga kesehatan, perawat harus memiliki kepekaan terhadap kemungkinan-kemungkinan yang dapat terjadi pada kualitas hidup orang tua. Hal tersebut diperlukan mengingat orang tua yang memiliki dukungan yang baik dari lingkungan sekitar, cenderung akan bersikap lebih positif dan mampu menghadapi segala kesulitan dengan baik (Davis et al., 2010). Terkait pemberian dukungan, perawat dapat berperan sebagai konsultan, tempat dimana orang tua dapat menceritakan permasalahannya dan berdiskusi bersama-sama untuk mendapatkan solusi penyelesaiannya. Perawat perlu memberikan dukungan yang adekuat kepada orang tua ketika mereka mengalami kesulitan saat merawat anak dengan disabilitas. Selain itu, penting bagi perawat untuk memberikan pendidikan kesehatan seputar merawat anak dengan kondisi disabilitas dan cara meningkatkan kondisi kesehatan anak maupun orang tuanya.

Keterbatasan dalam penelitian ini adalah penilaian terhadap kualitas hidup pada penelitian ini hanya dilakukan dengan menggunakan instrumen berupa kuesioner tanpa disertai dengan observasi terhadap kondisi orang tua secara lebih objektif (seperti pemeriksaan fisik).

Simpulan

Penelitian Kualitas Hidup Orang Tua dengan Anak Disabilitas di Sekolah Luar Biasa (SLB) Negeri Cileunyi mendapatkan hasil bahwa orang tua memiliki kualitas hidup paling banyak pada kategori sedang hingga baik berdasarkan tiga jenis hasil penilaian kualitas hidup yaitu berdasarkan domain kualitas hidup, jenis disabilitas anak, dan karakteristik demografi orang tua. Kualitas hidup berdasarkan domain kualitas hidup menunjukkan hasil bahwa pada domain kesehatan fisik dan kesehatan psikologis,

orang tua dengan anak disabilitas memiliki kualitas hidup pada kategori baik, dan kategori sedang pada domain hubungan sosial dan lingkungan. Berikutnya berdasarkan jenis disabilitas anak, orang tua dengan anak jenis disabilitas tunanetra, tunarungu/wicara, tunagrahita, dan autisme memiliki kualitas hidup kategori sedang, sedangkan kualitas hidup orang tua dengan anak jenis disabilitas tunadaksa terdapat pada kategori baik.

Hasil penelitian ini dapat dijadikan salah satu bahan untuk membuat suatu program upaya pemeliharaan kesehatan orang tua dengan anak disabilitas. Hal tersebut diperlukan karena terdapat kemungkinan terjadinya penurunan kualitas hidup pada orang tua dengan anak disabilitas apabila beberapa aspek dalam kualitas hidup terganggu, mengingat banyaknya kesulitan yang mungkin timbul dari merawat anak dengan kebutuhan yang lebih banyak dibandingkan dengan anak normal pada umumnya. Selain menyelenggarakan program kesehatan fisik seperti pemeriksaan kesehatan rutin dan pemberian pendidikan kesehatan, nilai sedang pada domain hubungan sosial diharapkan meningkat melalui program pertemuan orang tua yang dapat difasilitasi oleh pihak sekolah. Program tersebut dapat menjadi sarana bagi para orang tua untuk bersosialisasi dan mendapatkan dukungan sosial dari sesama orang tua maupun pihak sekolah. Program penyejahteraan hidup dan kegiatan konsultasi terkait permasalahan yang dialami orang tua juga diharapkan dapat meningkatkan kualitas hidup pada domain lingkungan dan kesehatan psikologis.

Selain itu diharapkan akan ada penelitian lanjutan yang mampu menganalisa hubungan dan pengaruh yang dimiliki oleh faktor yang berkontribusi terhadap kualitas hidup orang tua dengan anak disabilitas. Penelitian korelasi multivariat diharapkan mampu menggambarkan hubungan antara kualitas hidup dengan faktor-faktor yang dapat berkontribusi terhadap kualitas hidup pada orang tua dengan anak disabilitas.

Daftar Pustaka

- Anastasi, A. & Urbina, S. (2007). *Psychological Testing*. New Jersey: Prentice Hall Inc.
- Chambers, H. G. (2015). Effects of Caregiving on The Families of Children and Adults with Disabilities. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of NA*, 26(1), 1–19. <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2014.09.004>
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 278–287. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.029>
- Dewi, N., & Mu'in, M. (2015). Kualitas Hidup Orang Tua Dengan Anak Developmental Disability. *Jurnal Keperawatan Komunitas*
- Disabled Living Foundation. (2012). *Family Finance and Disability: The Cost Of Raising Children With Disability*. London: University College London.
- Hsiao, Y., Higgins, K., Pierce, T., Schaefer, P. J., & Tandy, R. D. (2017). Research in Developmental Disabilities Parental stress , family quality of life , and family-teacher partnerships : Families of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 70(August), 152–162. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.08.013>
- Ibrahim, K., Taboonpong, S., & Nilmanat, K. (2009). *Coping and Quality of Life Among Indonesian Undergoing Hemodialysis*. Thailand: Thai Journal of Nursing Research
- Kementrian Kesehatan RI. (2014). *Situasi Penyandang Disabilitas*. Buletin Jendela Data & Informasi Kesehatan, Semester 2(1), 1–5. <https://doi.org/10.1007/s13398-014-0173-7.2>
- Manago, B., Davis, J.L., Goar, C. (2017). Discourse in Action: Parents' use of medical and social models to resist disability stigma, *Social Science & Medicine*. Doi: 10.1016/j.socscimed.2017.05.015.
- Marchal, J. P., Maurice-Stam, H., Hatzmann, J., van Trotsenburg, A. S. P., & Grootenhuis, M. A. (2013b). Health related quality of life in parents of six to eight year old children with Down syndrome. *Research in Developmental*

- Disabilities, 34(11), 4239–4247. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.09.011>
- Mugno, D., Ruta, L., Arrigo, V. G. D., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder, 9, 1–9. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-22>
- Muri, Y. (2017). Metode Penelitian: Kuantitatif, Kualitatif, dan Penelitian Campuran. Jakarta: Kencana.
- Nieto, R., Pousada, M., Redolar, D., & Mun, E. (2013). Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy : the influence of self-efficacy and coping strategies, 1579–1590. <https://doi.org/10.1111/jocn.12124>
- Phillips, B. A., Conners, F., & Curtner-smith, M. E. (2017). Research in Developmental Disabilities Parenting children with down syndrome : An analysis of parenting styles , parenting dimensions , and parental stress. Research in Developmental Disabilities, 68(April), 9–19. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.06.010>
- Pisula, E. (2017). Family functioning , parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome, 1–20. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186536>
- Salim, O. C., Sudharma, N. I., Kusumaratna, R. K., & Hidayat, A. (2016). Validitas dan reliabilitas World Health Organization Quality of Life-BREF untuk mengukur kualitas hidup lanjut usia. Universa Medicina, 26(1), 27–38. Diakses melalui <http://www.univmed.org/ejurnal/index.php/medicina/article/view/293/246>
- Scharf, R. J., Maphula, A., Pullen, P. C., Shrestha, R., Matherne, G. P., & Roshan, R. (2017). Global Disability Empowering Children of all Abilities, 64, 769–784. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2017.03.002>
- Sen, E., Yurtsever, S., (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. Journal for Specialists in Pediatric Nursing 12(4).
- UNICEF. (2017). Introduction of Disabilities. Diakses melalui <https://www.unicef.org/disabilities/> Pada 25 Oktober, 2017
- Vlahovic, S. (2014). Health related quality of life in parents of children with speech and hearing impairment. International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2013.12.001>
- World Health Organization. (1997). Measuring Quality of Life. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- World Health Organization. (2011). World Report On Disability. Geneva: World Health Organization