

Caregiver Burden dan Kualitas Hidup: Kajian Studi pada Ibu yang Memiliki Anak Autisme Spectrum Disorder

Siti Meisarah Ridzkina

Program Studi Psikologi, Fakultas Kedokteran, Universitas Syiah Kuala, Banda Aceh

Zaujatul Amna

Program Studi Psikologi, Fakultas Kedokteran, Universitas Syiah Kuala, Banda Aceh

Syarifah Faradina

Program Studi Psikologi, Fakultas Kedokteran, Universitas Syiah Kuala, Banda Aceh

Zahrani

Program Studi Psikologi, Fakultas Kedokteran, Universitas Syiah Kuala, Banda Aceh

E-mail: Maisarahsiti861@gmail.com

ABSTRAK

Pengasuhan anak *Autisme Spectrum Disorder* memberikan tantangan dan hambatan pada setiap orang tua terutama bagi ibu karena perannya lebih lekat sebagai pengasuh utama bagi anak sehingga rentan merasakan kelelahan baik secara fisik maupun psikologis yang dapat memicu munculnya *caregiver burden* dalam dirinya, dimana hal ini akan berdampak pada penurunan kualitas hidupnya. Adapun tujuan dilakukannya penelitian ini adalah untuk mengetahui hubungan antara *caregiver burden* dengan kualitas hidup pada ibu yang mempunyai anak *Autisme Spectrum Disorder* (ASD) di Kota Banda Aceh. Sebanyak 62 ibu yang memiliki anak ASD di Kota Banda Aceh terlibat sebagai sampel penelitian yang dipilih dengan teknik *Quota Sampling*. Pengumpulan data penelitian menggunakan instrumen *Quality of Life Autisme-Parent Version* dan *The Zarit Burden Interview-New Short Version*. Analisis data penelitian menggunakan *Jeffrey's Amazing Statistics Program*, dimana hasil analisis menunjukkan bahwa terdapat hubungan negatif antara *caregiver burden* dengan kualitas hidup pada ibu yang mempunyai anak ASD di Kota Banda Aceh, yang artinya semakin tinggi *caregiver burden* yang dirasakan maka semakin rendah kualitas hidup pada ibu yang mempunyai anak ASD, begitu juga sebaliknya, semakin rendah *caregiver burden* yang dirasakan maka semakin tinggi kualitas hidupnya.

Kata Kunci: *Autisme Spectrum Disorder, Caregiver Burden, Kualitas Hidup*

ABSTRACT

Caring for a child with Autism Spectrum Disorder presents challenges and obstacles for every parent, especially mothers, because their role is more closely related to being the main caregiver for the child so that they are vulnerable to feeling both physical and psychological fatigue, which can trigger the emergence of caregiver burden in themselves, which will have an impact on reducing their quality of life. This study aimed to determine the relationship between caregiver burden and quality of life in mothers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in Banda Aceh City. A total of 62 mothers who have ASD children in Banda Aceh City were involved as research samples selected using the Quota Sampling technique. Data were collected using the Quality of Life Autism-Parent Version and the Zarit Burden Interview-New Short Version. Analysis of research data using Jeffrey's Amazing Statistics Program, where the results of the analysis show that there is a negative relationship between caregiver burden and quality of life in mothers who have ASD children in Banda Aceh City, which means that the higher the caregiver burden felt, the lower the quality of life in mothers who have ASD children, and vice versa, the lower the caregiver burden felt, the higher the quality of life.

Keywords: *Autism Spectrum Disorder, Caregiver Burden, Quality of Life*

Pendahuluan

Kehadiran anak dalam rumah tangga menjadi hal yang paling dinantikan oleh setiap orang tua. Semua orang tua pasti menginginkan anak terlahir secara normal, tidak dapat dipungkiri bahwa terdapat anak yang lahir dengan kondisi yang tidak normal, beberapa diantaranya mempunyai keterbatasan baik secara fisik maupun secara psikologis (Faradina, 2016). Sumirta (2013) menyatakan bahwa dalam beberapa kasus, ibu dapat melahirkan anak berkebutuhan khusus, salah satunya anak *autisme spektrum disorder* (ASD). ASD merupakan gangguan perkembangan neurobiologis yang gejalanya mulai terlihat sebelum anak mencapai usia 3 tahun. Gangguan perkembangan tersebut mencakup gangguan dalam interaksi sosial, gangguan komunikasi, adanya tingkah laku *stereotip*, serta minat dan aktivitas yang terbatas (*American Psychiatric Association*, 2000).

ASD di Indonesia memiliki prevalensi yang terus meningkat. Pada tahun 2010 diperkirakan terdapat 12.800 anak dengan ASD (BPS, 2010), tahun 2015 jumlah tersebut meningkat menjadi 66.000 anak ASD, selanjutnya tahun 2018 anak ASD mencapai angka 133.260, kemudian tahun 2019 terus mengalami peningkatan mencapai 144.102 anak ASD (Desiningrum, 2019). Aceh menjadi salah satu provinsi di Indonesia yang juga memiliki kasus penyandang disabilitas berjumlah 2.060 anak dan Kota Banda Aceh yang merupakan kota di Provinsi Aceh dengan jumlah kasus penyandang disabilitas berjumlah 467 anak (Islami, 2019).

Anak ASD memiliki masalah terhadap tumbuh kembang dan pemenuhan kebutuhan aktivitas sehari-hari karena adanya ketidakmatangan perkembangan dan sensorimotor (Daulay, 2017). Hal tersebut dapat menghambat anak ASD dalam melakukan aktivitas kehidupan sehari-hari, seperti kegiatan perawatan diri, kegiatan produktifitas seperti sekolah, bermain, dan kegiatan *leisure* (Veskariyanti, 2008). Menurut Daulay dkk. (2020) orang tua terutama ibu memiliki peran yang signifikan bagi perkembangan anak ASD dimana ibu sebagai individu yang mendampingi anak sejak dalam kandungan, ibu juga yang mengandung, melahirkan, mendidik sehingga keberadaannya sangat melekat membentuk ikatan emosi yang kuat dan kompleks.

Ibu yang mengasuh anak ASD sangat sering mengalami masalah psikososial, seperti stres, menurunnya kesehatan fisik, hingga mengalami depresi (Putri dkk., 2019). Penurunan kesejahteraan baik secara fisik maupun secara emosional pada ibu yang mengasuh anak ASD merupakan akibat dari adanya *caregiver burden* (Baykal dkk., 2019). Zarit dkk. (1980) menjelaskan bahwa *caregiver burden* merupakan jenis stres atau ketegangan yang dirasakan oleh pengasuh terkait dengan masalah serta tantangan yang individu hadapi akibat dari status pemberian pengasuhan atau perawatan. Lebih lanjut dampak dari *caregiver burden* pada ibu yang mempunyai anak ASD dapat menyebabkan ibu bereaksi secara berlebihan yang didukung dengan hasil penelitian terdahulu oleh Yusri dan Fithria (2016) menjelaskan bahwa ibu yang mempunyai anak disabilitas di Kota Banda Aceh berada pada kategori beban berat sebesar 51,9%. Adanya *caregiver burden* pada ibu yang mempunyai anak ASD sehingga merasa bahwa tugas rumah tangga menjadi berat (Hoogsteen & Woodgate, 2013). Hal senada juga diungkapkan oleh Sumaryanto dan Aziz (2019) yang

menyatakan bahwa ibu yang merawat anak ASD akan terganggu kesehatan secara fisik dan psikologis sehingga dapat berpotensi mengalami penurunan kualitas hidup.

Menurut Shalock (2008) kualitas hidup merupakan konsep yang menggambarkan bagaimana kondisi kehidupan yang diharapkan atau diinginkan oleh individu, hal tersebut dipengaruhi oleh karakteristik pribadi dan lingkungan. Penelitian yang dilakukan oleh Vasilopoulou dan Nisbet (2016) menyebutkan beberapa faktor yang memengaruhi kualitas hidup orang tua, yaitu (1) faktor pengasuh, seperti gender, Kesehatan mental, coping stres dan efikasi diri, (2) faktor anak, seperti permasalahan perilaku, (3) faktor kontekstual, seperti penadapatan rumah tangga, status pekerjaan dan *social support*.

Sehubungan dengan hal tersebut, peneliti mencoba untuk mengkaji langsung fenomena dilapangan yang dialami oleh calon sampel penelitian, yaitu ibu yang mempunyai anak ASD di Kota Banda Aceh. Berikut hasil petikan wawancara dari kedua ibu yang mempunyai anak ASD:

"... saya mengurus anak saya 24 jam, dia tidak bisa jauh dari saya, kalau saya tinggal dia akan meraung-raung bahkan membentur kepalanya, kadang-kadang juga saya cemas kekmana masa depan dia, lelah secara fisik ketika mengasuh, tetapi ketika saya sudah sangat lelah saya bisa saket kepala, kadang-kadang saking capeknya juga hilang kendali, marah-marah kepada anak saya, saya juga stres karena pengeluaran yang lumayan banyak karena dia ikut terapi. (Wawancara personal, 16 November 2022, NZ/PR/47 tahun).

Berdasarkan petikan wawancara di atas terlihat bahwa ibu tersebut merasakan adanya *caregiver burden* Ketika merawat anak ASD yang ditandai dengan munculnya tekanan secara fisik dan psikologis. Hal tersebut sejalan dengan hasil penelitian yang telah dilakukan oleh Malik (2021) menurunnya Kesehatan secara fisik dan psikologis secara langsung akan berpengaruh pada penurunan kualitas hidup.

Berdasarkan pemaparan fenomena di atas membuat peneliti tertarik untuk mengetahui hubungan antara *caregiver burden* dengan kualitas hidup pada ibu yang mempunyai anak ASD. Selain itu penelitian terkait *caregiver burden* di Kota Banda Aceh yang hanya berfokus pada anak ASD belum pernah dilakukan dan menjadi hal yang penting untuk dikaji kembali pada sampel ibu, karena dari hasil *preliminary research* menunjukkan bahwa ibu yang mempunyai anak dengan ASD di kota Banda Aceh merasakan adanya *caregiver burden* yang diasumsikan memengaruhi kualitas hidup. Sehingga yang menjadi fokus peneliti dalam penelitian ini adalah pokok pembahasan mengenai hubungan antara *caregiver burden* dengan kualitas hidup ibu yang mempunyai anak ASD.

Metode

Penelitian ini menggunakan metode penelitian kuantitatif dengan jenis penelitian korelasi yang bertujuan untuk menghubungkan antara variabel *caregiver burden* dengan kualitas hidup tanpa adanya manipulasi yang dapat memengaruhi variabel tersebut. Teknik analisis data yang digunakan dalam penelitian ini menggunakan uji korelasi *Spearman's rho Correlation Test*. Metode penentuan partisipan penelitian menggunakan teknik *non-probability sampling* dengan jenis

quota sampling yaitu pengambilan partisipan dari populasi yang memiliki kriteria tertentu sampai dengan jumlah kuota yang diinginkan. Adapun kriteria partisipan dalam penelitian ini sebagai berikut: (1) ibu yang mempunyai anak ASD, (2) minimal sudah mengasuh anak selama tiga tahun, (3) berdomisili di Banda Aceh. Jumlah partisipan yang ditargetkan dalam penelitian ini memenuhi jumlah minimal yaitu 30 partisipan. Namun untuk meminimalisir kesalahan selama pengumpulan data penelitian dan terbatasnya jumlah partisipan, maka peneliti menentukan batas partisipan peneliti ini berjumlah maksimal 100 partisipan.

Pengukuran dalam penelitian ini menggunakan dua skala penelitian untuk variabel *caregiver burden* menggunakan skala *Zarit Burden Interview- Short Version* (ZBI) yang terdiri dari 12 item, sedangkan untuk variabel kualitas hidup menggunakan skala *Quality of Life-Parent Version* (QoLA) yang terdiri dari 28 item. Proses translasi kedua skala dilakukan melalui proses *expert review* dengan tiga orang *reviewer* yang mempunyai kompetensi dibidang yang sama dengan penelitian ini. Selanjutnya dilakukan uji coba alat ukur untuk menguji nilai validitas dan reliabilitas dari kedua skala penelitian, nilai validitas untuk skala QoLA- *Parent Version* sebesar 0,24-0,86, untuk nilai reliabilitas sebesar 0,95. Sedangkan untuk skala ZBI- *Short Version* memperoleh nilai validitas sebesar 0,28-0,78 selanjutnya nilai reliabilitas sebesar 0,83. Sebelum melakukan uji hipotesis, peneliti melakukan rangkaian uji asumsi terlebih dahulu yaitu uji normalitas dan uji linearitas. Hasil uji normalitas pada kualitas hidup memiliki nilai signifikansi (p) = 0,001 dan variabel *caregiver burden* menunjukkan nilai signifikansi (p) = 0,01 hasil tersebut dapat diartikan bahwa penelitian ini memiliki sebaran data yang tidak normal. Sedangkan hasil uji linearitas menggunakan menunjukkan nilai signifikansi linearity 0,001 yang artinya kedua variabel linear. Uji hipotesis penelitian ini dilakukan dengan menggunakan uji non-parametrik dengan teknik korelasi *Spearman- Brown Formula*.

Hasil

Analisis deskriptif dilakukan dengan tujuan untuk melihat data hipotetik dan data empirik dari variabel kualitas hidup dan *caregiver burden*. Adapun deskripsi data hasil penelitian untuk variabel kualitas hidup dan *caregiver burden* dapat dilihat pada tabel 1 dan 2 berikut:

Tabel 1
Deskripsi Data Penelitian Kualitas Hidup

Variabel	Data Hipotetik				Data Empirik			
	Xmaks	Xmin	Mean	SD	Xmaks	Xmin	Mean	SD
Kualitas Hidup	140	28	84	18	131	56	87,17	17,9

Tabel 2
 Deskripsi Data Penelitian *Caregiver Burden*

Variabel	Data Hipotetik				Data Empirik			
	Xmaks	Xmin	Mean	SD	Xmaks	Xmin	Mean	SD
<i>Caregiver Burden</i>	48	0	24	8	37	7	21,43	9,26

Keterangan rumus skor hipotetik:

1. Skor maksimal (Xmaks) adalah hasil perkalian jumlah butir item dengan jumlah nilai tertinggi dari pembobotan pilihan jawaban
2. Skor minimal (Xmin) adalah hasil perkalian jumlah butir item dengan jumlah nilai terendah dari pembobotan pilihan jawaban
3. Mean (μ) dengan rumus $\mu = (\text{skor maks} + \text{skor min}) / 2$
4. Standar deviasi (σ) dengan rumus $= (\text{skor maks} - \text{skor min}) / 6$

Uji asumsi yang dilakukan dalam penelitian ini meliputi uji normalitas dan uji linearitas. Pengujian normalitas menggunakan *teknik Shapiro Wilk*. Hasil uji normalitas pada kualitas hidup memiliki nilai signifikansi (p) = 0,001 dan variabel *caregiver burden* menunjukkan nilai signifikansi (p) = 0,01 hasil tersebut dapat diartikan bahwa penelitian ini memiliki sebaran data yang tidak normal, sehingga peneliti mencoba melakukan analisis kedua yaitu teknik *Exploratory Data Analysis* (EDA) yaitu pendekatan umum dengan mengembangkan metode dengan berbagai macam untuk mengeksplorasi pola dari suatu data, mendeteksi *outlier* dan anomali pada data, dan menguji asumsi awal dalam sebuah penelitian (Howell, 2010).

Hasil uji normalitas menggunakan teknik EDA bahwa variabel kualitas hidup menunjukkan nilai kurtosis = -1,13 dan nilai skewness = 0,22, sedangkan variabel *caregiver burden* menunjukkan nilai kurtosis = -1,48 dan nilai skewness = -0,031. Dalam teknik EDA suatu data dikatakan normal apabila nilai kurtosis dan skewness tidak melebihi skor $\pm 1,96$ (Howell, 2010). Apabila dilihat pada hasil analisis yang diperoleh menunjukkan bahwa nilai kurtosis dan skewness tidak melebihi skor $\pm 1,96$, yang artinya bahwa data penelitian normal. Sedangkan untuk pengujian linearitas menggunakan ANOVA menunjukkan nilai signifikansi *F - Linerity* 0,001, hasil tersebut menunjukkan nilai signifikansi lebih kecil dari 0,05 sehingga dapat disimpulkan bahwa antara variabel *caregiver burden* dan kualitas hidup terdapat hubungan yang tidak *linear*

Hasil uji asumsi yang dilakukan menunjukkan bahwa data berdistribusi normal dan tidak *linear*, sehingga uji hipotesis penelitian dapat dilakukan dengan menggunakan uji nonparametrik dengan teknik korelasi *Spearman- Brown Formula*. Adapun hasil uji hipotesis kedua variabel menunjukkan koefisien korelasi *Spearman* dengan nilai signifikansi (p)=0,001 ($p < 0,05$) dan koefisien korelasi sebesar (r)= -0,89. Hasil tersebut menunjukkan bahwa terdapat hubungan negatif antara kualitas hidup dan *caregiver burden*, yang artinya semakin tinggi skor *caregiver burden* yang diperoleh, maka semakin rendah kualitas hidup yang dimiliki oleh ibu yang memiliki

anak ASD dan sebaliknya. Adapun hasil uji asumsi dan uji hipotesis dalam penelitian ini dapat dilihat dari tabel berikut ini:

Tabel 3
Hasil Uji Normalitas

Descriptive Statistics		
	Total Qola	Total ZBI
Valid	62	62
Missing	0	0
Mean	87.194	21.435
Std. Deviation	17.886	9.326
Skewness	0.021	-0.031
Std. Error of Skewness	0.304	0.304
Kurtosis	-1.131	-1.480
Std. Error of Kurtosis	0.599	0.599
Shapiro-Wilk	0.928	0.917
P-value of Shapiro-Wilk	0.001	< .001
Minimum	56.000	7.000
Maximum	131.000	37.000

Tabel 4
Hasil Uji Lineritas

ANOVA						
Model		Sum of Squares	df	Mean Square	F	p
H ₁	Regression	15781.869	1	15781.869	253.741	< .001
	Residual	3731.809	60	62.197		
	Total	19513.677	61			

Note. The intercept model is omitted, as no meaningful information can be shown.

Tabel 5
 Hasil Uji Hipotesis

<i>Spearman's Correlations</i>			
Variable		Total QoLA	Total ZBI
1. Total Qola	Spearman's rho	—	
	p-value	—	
2. Total ZBI	Spearman's rho	-0.896	—
	p-value	< .001	—

Pembahasan

Adanya hubungan negatif antara *caregiver burden* dan kualitas hidup dalam penelitian ini juga dapat dijelaskan dari beberapa tinjauan *literatur review*, diantaranya menurut Sales (2003) munculnya *caregiver burden* ketika proses pengasuhan dapat mengganggu kualitas hidup individu, hal yang sama juga dijelaskan oleh Michalos (2014) kualitas hidup individu secara langsung dipengaruhi oleh pengalaman positif pengasuhan, *caregiver burden* dan stres kronis. Hal tersebut didukung oleh penelitian dari Cadwgan dan Goodwin (2018), menurunnya kualitas hidup ditandai dengan adanya *caregiver burden* pada orang tua karena ketika proses pengasuhan kepada anak disabilitas adanya-faktor-faktor yang memengaruhi hal tersebut seperti ibu tidak mampu untuk melakukan penyesuaian terhadap perilaku anak yang agresif, munculnya masalah-masalah psikologis seperti malu dengan kondisi anak, adanya perasaan bersalah dan merasa jenuh dengan kehidupan yang dijalani sehingga dengan kondisi tersebut menyebabkan ibu dalam kondisi *stressfull*

Hasil penelitian ini serupa dengan hasil penelitian terdahulu yang telah dilakukan oleh Nurrahima dan Aryanti (2018) yaitu hubungan *caregiver burden* dengan kualitas hidup pada *caregiver* anak Tunagrahita. Hasil penelitiannya menemukan bahwa terdapat hubungan yang cukup kuat dengan arah negatif antara *caregiver burden* dan kualitas hidup *caregiver* Tunagrahita. Dimana ketika tingginya *caregiver burden* dari pengasuh Tunagrahita maka secara langsung memengaruhi rendahnya kualitas hidup pengasuh. Pernyataan lainnya yang dapat dijabarkan terkait hubungan negatif antara *caregiver burden* dengan kualitas hidup dapat dijelaskan seperti yang diuraikan oleh pendapat Mcconnel dkk. (2014) menjelaskan bahwa ibu yang mempunyai *caregiver burden* tinggi berpotensi munculnya gangguan fisik dan psikologis, hingga rentan mengalami depresi bahkan terus menyalahkan dirinya sendiri, begitu juga sebaliknya ibu yang mempunyai *caregiver burden* rendah akan cenderung sehat secara fisik dan psikologis bahkan memiliki pengasuhan yang baik untuk anak dan menerima kondisi anak, karena anak merupakan takdir Tuhan.

Penelitian ini juga dilakukan pengkategorisasian terhadap masing- masing variabel yang bertujuan untuk melihat tingkat persebaran norma kelompok, sehingga

dapat dijadikan sebagai patokan untuk memberi kategorisasi sampel berada pada kategori kelompok tinggi, sedang atau bahkan berada pada kategori rendah. Didapatkan skor ibu yang mengalami *caregiver burden* di kota Banda aceh berada dalam rentang 3 kategorisasi, yaitu kategorisasi tinggi sebanyak 35%, kategorisasi sedang sebanyak 20,18%, sedangkan untuk kategori rendah sebanyak 17,74%. Dari hasil pemaparan tersebut, terlihat bahwa mayoritas ibu di Kota Banda Aceh berpotensi munculnya gangguan secara fisik dan psikologis, seperti stress ketika mengasuh anak ASD serta tidak adanya penerimaan terkait kondisi anak hingga munculnya perasan marah, cemas dan kesal. Bahkan muncul perilaku-perilaku negatif seperti, menelantarkan anak hingga membunuh anak ASD (Mukhtar, 2018)

Kesimpulan

Berdasarkan hasil analisis data penelitian yang telah dilakukan maka dapat disimpulkan bahwa terdapat hubungan negatif antara *caregiver burden* dengan kualitas hidup pada ibu yang mempunyai anak ASD di Kota Banda Aceh. Hubungan tersebut dapat diartikan bahwa semakin tinggi *caregiver burden* yang dirasakan ibu yang mempunyai anak ASD, maka semakin rendah kualitas hidupnya, dan juga sebaliknya semakin rendah *caregiver burden* yang dirasakan ibu yang mempunyai anak ASD, maka semakin tinggi kualitas hidupnya

Bagi ibu yang mempunyai *caregiver burden* tinggi disarankan untuk menyesuaikan diri dan menerima kondisi anak ASD, selain itu ibu juga dapat membiasakan diri untuk melakukan aktivitas pemeliharaan fisik dan psikologis, serta membangun kesadaran untuk menggunakan jasa *professional* apabila mengalami gangguan baik secara fisik maupun psikologis. Adapun bagi ibu yang memiliki kualitas hidup rendah diharapkan untuk dapat mengelola emosi, misalnya dengan melakukan kegiatan yang menenangkan agar dapat meningkatkan kemampuan diri dalam mengendalikan emosi, sehingga tidak berada dalam kondisi yang *stressfull*.

Kepada peneliti selanjutnya yang ingin mengkaji lebih lanjut terkait *caregiver burden* dan kualitas hidup dapat menjadikan hasil penelitian ini sebagai gambaran dan tindak lanjut serta referensi untuk melakukan penelitian lainnya dengan menggunakan metode kualitatif. Selain itu, disarankan juga untuk dapat melihat bagaimana peran ayah dalam pengasuhan dengan anak ASD berkaitan dengan kualitas hidup dan juga *caregiver burdennya*. Bagi peneliti yang ingin mengkaji topik yang sama dapat menggunakan sampel yang berbeda, seperti kualitas hidup pada ayah ataupun keluarga yang mempunyai anak ASD.

Referensi

- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders fourth edition text revision (DSM-IV-TR)*. American Psychiatric Publishing.
- Baykal, S., Karakurt, M. N., Çakır, M., & Karabekiroğlu, K. (2019). An examination of the relations between symptom distributions in children diagnosed with *Autisme* and caregiver burden, anxiety and depression levels. *Community Mental Health Journal*, 55(2), 311-317.

- Cadwgan, J., & Goodwin, J. (2018). Helping parents with the diagnosis of disability. *Paediatrics and Child Health*, 28(8), 357-363.
- Daulay, N. (2017). Struktur otak dan keberfungsian pada anak dengan gangguan spektrum Autisme: Kajian Neuropsikologi. *Buletin Psikologi*, 25(1).
- Daulay, N., Ramdhani, N., & Hadjam, N. R. (2020). Validity and reliability of parenting stress construct among mothers of children with Autistic Spectrum Disorder. *Jurnal Psikologi*, 47(1), 1-17.
- Desiningrum, D.R. (2019). Dukungan sosial keluarga dan kesejahteraan psikologis anak autis. *Jurnal Psikologi Indonesia*, 26(1), 61–68.
- Faradina, N. (2016). Penerimaan diri pada orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus. *EJournal Psikologi*, 4, 386-396.
- Hoogsten, L., & Woodgate, R. L. (2013). Centering Autisme within the family: Qualitative approach to Autisme and the family. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(2), 135-140.
- Howwel, D. C. (2010). *Statistical methods for psychology* (Seventh edition). Canada, USA, Cengage Wadsworth.
- Islami. I. (2019). Upaya pemerintah Kota Banda Aceh dalam melindungi anak penyandang disabilitas. *Jurnal Hukum Keluarga*. 491-514.
- Malik, L. H. (2021). *Hubungan antara self-compassion dan kualitas hidup orang tua yang memiliki anak Autism Spectrum Disorder* [Doctoral dissertation, Universitas Muhammadiyah Malang].
- McConnell, D., Savage, A., & Breitkreuz, R. (2014). Resilience in families raising children with disabilities and behavior problems. *Research in Developmental Disabilities*, 35(4), 833-848.
- Mukhtar, D. Y., Kumara, A., Hastjarjo, T. D., & Adiyanti, M. G. (2018). Beban pengasuhan yang dialami oleh orangtua yang memiliki anak dengan gangguan Autis. *In Talenta Conference Series: Tropical Medicine (TM)*, 1(1), 163-170.
- Michalos, A. C. (2014). *Encyclopedia of quality of life and well-being research* (Vol. 171). Dordrecht: Springer Netherlands.
- Nurrahima, A., & Ariyanti, R. D. (2018). Hubungan *caregiver burden* dengan kualitas hidup *caregiver* anak tunagrahita. *Jurnal Ilmu Keperawatan Anak*, 4(2), 47-56.
- Putri, A. M., Pramesti, W., & Hapsari, R. D. (2019). Stres Pada Orang Tua Yang Memiliki Anak Dengan Gangguan Spektrum Autisme. *Jurnal Psikologi Malahayati*, 1(1).
- Sales, E. (2003). Family burden and quality of life. *Quality of life research*, 12, 33-41.
- Schalock, R. L., Bonham, G. S., & Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31(2), 181–190.
- Sumaryanto, E., & Aziz, G. M. (2019). Dinamika “*occupations*” dalam perspektif ibu-ibu yang merawat anak dengan autisme dan dampaknya terhadap kualitas hidup (*life quality*) sehari-hari. *Jurnal Keterampilan Fisik*, 4(2), 59-70.
- Sumirta, I. N. (2013). Kecemasan orang tua pada anak Autisme. *Jurnal Gema Keperawatan*, 6(1), 27-33.

- Vasilopoulou, E. & Nisbet, J. (2016) The quality of life of parents of children with Autisme Spectrum Disorder. *Research in Autisme Spectrum Disorders*, 23, 36-49.
- Veskarisyanti, G. A. (2008). *Terapi autis paling efektif & hemat untuk Autisme, hiperaktif, dan retardasi mental*. Pustaka Anggrek.
- Yusri, Y., & Fithria, F. (2016). *Caregiver burden* pada keluarga dengan anak berkebutuhan khusus (ABK) di SDLB Labui Banda Aceh. *Jurnal Ilmiah Mahasiswa Fakultas Keperawatan*, 1(1), 1-5.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655.