



**HUBUNGAN *CAREGIVER BURDEN* DENGAN *QUALITY OF LIFE (QOL)* ORANGTUA DENGAN ANAK AUTISME DAN ORANGTUA DENGAN ANAK DISABILITAS INTELEKTUAL**

**LAPORAN HASIL  
KARYA TULIS ILMIAH**

**Diajukan sebagai syarat guna mencapai gelar sarjana kedokteran**

**LIEM SYEREN LITANI**

**22010114120036**

**PROGRAM STUDI KEDOKTERAN**

**FAKULTAS KEDOKTERAN**

**UNIVERSITAS DIPONEGORO**

**2017**

**LEMBAR PENGESAHAN LAPORAN HASIL KARYA TULIS ILMIAH  
HUBUNGAN *CAREGIVER BURDEN* DENGAN *QUALITY OF LIFE (QOL)* ORANGTUA DENGAN ANAK AUTISME DAN  
ORANGTUA DENGAN ANAK DISABILITAS INTELEKTUAL**

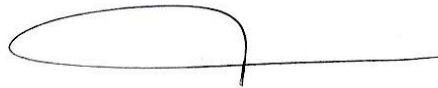
Disusun oleh

**LIEM SYEREN LITANI  
22010114120036**

Telah disetujui

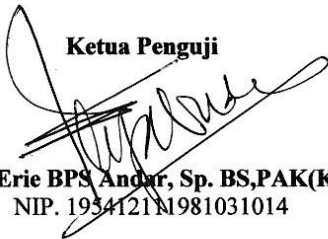
Semarang, 25 Oktober 2017

**Pembimbing**



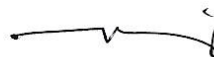
**Dr. dr. Tri Indah Winarni, M. Si. Med. PAK  
NIP. 196605101997022001**

**Ketua Penguji**



**dr. Erie BPS Andar, Sp. BS,PAK(K)  
NIP. 19341211981031014**

**Penguji**



**dr. Widodo Sarjana AS, MKM, Sp.KJ  
NIP. 197102222010121001**

**Mengetahui,  
Ketua Program Studi Kedokteran**



**Dr. dr. Neni Susilaningsih, M.Si  
NIP. 196301281989022001**

## PERNYATAAN KEASLIAN

Yang bertanda tangan dibawah ini,

Nama mahasiswa : Liem Syeren Litani  
NIM : 22010114120036  
Program Studi : Program Pendidikan Sarjana Program Studi  
Pendidikan Dokter Fakultas Kedokteran Universitas  
Diponegoro  
Judul KTI : HUBUNGAN *CAREGIVER BURDEN* DENGAN  
*QUALITY OF LIFE (QOL)* ORANGTUA DENGAN  
ANAK AUTISME DAN ORANGTUA DENGAN  
ANAK DISABILITAS INTELEKTUAL

Dengan ini menyatakan bahwa:

- 1) KTI ini ditulis sendiri tulisan asli saya sendiri tanpa bantuan orang lain selain pembimbing dan narasumber yang diketahui oleh pembimbing
- 2) KTI ini sebagian atau seluruhnya belum pernah dipublikasi dalam bentuk artikel ataupun tugas ilmiah lain di Universitas Diponegoro maupun di perguruan tinggi lain
- 3) Dalam KTI ini tidak terdapat karya atau pendapat yang telah ditulis orang lain kecuali secara tertulis dicantumkan sebagai rujukan dalam naskah dan tercantum pada daftar kepustakaan

Semarang, 25 Oktober 2017

Yang membuat pernyataan,

Liem Syeren Litani

## KATA PENGANTAR

Puji Syukur saya panjatkan kehadiran Tuhan yang Maha Esa, karena atas berkat dan rahmat-Nya penulis dapat menyelesaikan tugas Karya Tulis Ilmiah ini. Penulisan Karya Tulis Ilmiah ini dilakukan dalam rangka memenuhi salah satu syarat untuk mencapai gelar Sarjana Kedokteran di Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro.

Kami menyadari sangatlah sulit bagi kami untuk menyelesaikan Karya Tulis Ilmiah ini tanpa bantuan dan bimbingan serta dukungan dari berbagai pihak sejak penyusunan proposal sampai dengan terselesaikannya laporan hasil Karya Tulis Ilmiah ini. Oleh karena itu, bersama ini kami menyampaikan terima kasih serta penghargaan kepada :

1. Rektor Universitas Diponegoro yang telah memberikan kesempatan kepada penulis untuk belajar dan menimba ilmu di Universitas Diponegoro.
2. Dekan Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro Semarang, yang telah memberikan kesempatan kepada penulis untuk menimba ilmu melalui sarana dan prasarana yang ada.
3. Dr. dr. Tri Indah Winarni M. Si. Med. PAK selaku dosen pembimbing yang telah menyediakan waktu, tenaga, dan pikiran untuk membimbing penulis dalam penyusunan Karya Tulis Ilmiah ini serta selalu memberikan inspirasi untuk penulis.
4. dr. Erie BPS Andar, Sp. BS,PAK(K) selaku ketua penguji yang telah berkenan meluangkan waktunya untuk menguji dan memberikan masukan untuk Karya Tulis Ilmiah ini agar menjadi lebih baik.
5. dr. Widodo Sarjana AS, MKM, Sp. KJ selaku penguji yang telah berkenan meluangkan waktunya untuk menguji dan memberikan masukan untuk Karya Tulis Ilmiah ini agar menjadi lebih baik.
6. Orang tua penulis, Ayah Liem Andi Siswanto, Ibu Veronika Dwi Yustiati, dan kakak Christian Alfredo Andika yang selalu memberikan doa, semangat, dukungan, dan bantuan baik moral maupun material.

7. Silka Roudhatul Jannah, Muhammad Reza Tryas Putra, dan Izhar Benazhir Fikri selaku rekan penelitian yang telah membantu penulis selama pengambilan sampel penelitian dan berjuang bersama-sama untuk menyelesaikan penelitian ini.
8. Para sahabat penulis yang terkasih : Nina Kristiani Wibowo, Sylvia Teresa, Tasya Aulia, Febby Valencia, Maria Anna Sihombing, Theresia Monica, Alvin Pratama, Sanjaya Santoso, Sie Ariawan Samatha, Ruth Hanna Kristiana, serta sahabat-sahabat yang tidak bisa saya sebutkan namanya satu per satu yang selalu memberikan dukungan dan semangat dalam menyelesaikan Karya Tulis Ilmiah ini.
9. Responden yang merupakan guru bagi kami yang telah bersedia meluangkan waktu untuk berpartisipasi dalam penelitian ini.
10. Pihak-pihak lain yang tidak dapat kami sebutkan satu per satu yang telah memberikan bantuan dan dukungan baik secara langsung maupun tidak langsung sehingga Karya Tulis Ilmiah ini dapat terselesaikan dengan baik.

Semoga Tuhan Yang Maha Esa berkenan membalas segala kebaikan semua pihak yang telah membantu. Peneliti juga menyadari bahwa Karya Tulis Ilmiah ini jauh dari sempurna, untuk itu peneliti mengharapkan kritik dan saran yang membangun guna perbaikan Karya Tulis Ilmiah ini. Akhir kata, semoga Karya Tulis Ilmiah ini dapat bermanfaat bagi kita semua.

Semarang, 25 Oktober 2017

Penulis

## DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL.....	i
LEMBAR PENGESAHAN .....	ii
PERNYATAAN KEASLIAN.....	iii
KATA PENGANTAR .....	iv
DAFTAR ISI.....	vi
DAFTAR TABEL.....	xi
DAFTAR GAMBAR .....	xiii
DAFTAR LAMPIRAN .....	xiv
DAFTAR SINGKATAN.....	xv
ABSTRAK .....	xvi
BAB I PENDAHULUAN.....	1
1.1 Latar Belakang .....	1
1.2 Rumusan Masalah .....	4
1.3 Tujuan Penelitian.....	4
1.3.1 Tujuan Umum.....	4
1.3.2 Tujuan Khusus.....	4
1.4 Manfaat Penelitian .....	5
1.5 Keaslian Penelitian .....	5
BAB II TINJAUAN PUSTAKA .....	8
2.1 Autisme .....	8
2.1.1 Definisi.....	8
2.1.2 Gejala/Gambaran Klinis.....	8
2.2 Disabilitas Intelektual/Retardasi Mental .....	14
2.2.1 Definisi.....	14
2.2.2 Klasifikasi .....	15

2.3 <i>Quality Of Life (QOL)</i> .....	18
2.3.1 Definisi.....	18
2.3.2 Aspek-aspek Kualitas Hidup.....	18
2.3.3 Faktor-faktor Yang Mempengaruhi Kualitas Hidup.....	20
2.4 <i>Caregiver Burden</i> .....	21
2.4.1 Definisi.....	21
2.4.2 Masalah Utama Pada Pengasuh .....	24
2.4.3 Faktor Yang Mempengaruhi <i>Caregiver Burden</i> .....	25
2.4.4 <i>Caregiver Burden</i> Dari Orang Tua Dengan Anak Autisme.....	26
2.4.5 <i>Caregiver Burden</i> dari Orang Tua dengan Anak Disabilitas Intelektual. .....	27
2.5 Beban Psikologis Mempengaruhi Kesehatan Fisik.....	28
2.6 Kesehatan fisik mempengaruhi kualitas hidup .....	29
2.7 Kerangka Teori .....	31
2.8 Kerangka Konsep .....	32
2.9 Hipotesis .....	32
2.9.1 Hipotesis Mayor.....	32
2.9.2 Hipotesis Minor .....	32
<b>BAB III METODOLOGI PENELITIAN</b> .....	<b>33</b>
3.1 Ruang Lingkup Penelitian .....	33
3.2 Tempat dan Waktu Penelitian.....	33
3.2.1 Tempat Penelitian.....	33

3.2.2 Waktu Penelitian .....	33
3.3 Jenis dan Rancangan Penelitian.....	33
3.4 Populasi dan Sampel .....	34
3.4.1 Populasi Penelitian.....	34
3.4.1.1 Populasi Target.....	34
3.4.1.2 Populasi Terjangkau.....	34
3.4.2 Sampel .....	34
3.4.2.1 Kriteria Inklusi.....	35
3.4.2.2 Kriteria Eksklusi.....	35
3.4.3 Cara Sampling .....	35
3.4.4 Besar Sampel .....	35
3.5 Variabel Penelitian.....	37
3.5.1 Variabel Bebas .....	37
3.5.2 Variabel Terikat .....	37
3.6 Definisi Operasional.....	37
3.7 Cara Pengumpulan Data.....	39
3.7.1 Bahan .....	39
3.7.2 Alat .....	39
3.7.3 Jenis Data.....	41
3.7.4 Cara Kerja.....	41
3.8 Alur Penelitian .....	42
3.9 Pengolahan dan Analisis Data.....	42



3.10 Etika Penelitian.....	43
3.11 Jadwal Penelitian.....	44
<b>BAB IV HASIL PENELITIAN .....</b>	<b>45</b>
4.1 Deskripsi Umum.....	45
4.2 Karakteristik Responden .....	45
4.3 <i>QOL (Quality of Life)</i> pada Responden .....	47
4.4 <i>Caregiver Burden</i> pada responden dengan anak autisme dan <i>Intellectual Disability (ID)</i> .....	48
4.5 Hubungan <i>Caregiver Burden</i> dengan <i>QOL</i> .....	50
4.6 Hubungan Faktor Demografi dengan <i>Caregiver Burden</i> .....	58
4.7 Hubungan Faktor Demografi dengan <i>QOL</i> .....	60
<b>BAB V PEMBAHASAN .....</b>	<b>69</b>
5.1 Karakteristik responden/ibu dengan anak autisme dan ID .....	69
5.1.1 Usia.....	69
5.1.2 Status Marital .....	70
5.1.3 Pendidikan.....	71
5.1.4 Pekerjaan.....	72
5.2 <i>Caregiver Burden</i> ibu dengan anak autisme dan ID .....	75
5.3 Hubungan <i>Caregiver Burden</i> dengan <i>QOL</i> ibu dengan anak autisme dan ID .....	78
5.4 Keterbatasan Penelitian .....	79
<b>BAB VI SIMPULAN DAN SARAN .....</b>	<b>80</b>

6.1 Simpulan.....	80
6.2 Saran.....	80
DAFTAR PUSTAKA .....	81
LAMPIRAN.....	90

## DAFTAR TABEL

Tabel 1. Orisinalitas Penelitian .....	5
Tabel 2. Definisi Operasional.....	37
Tabel 3. Jadwal Penelitian.....	44
Tabel 4. Karakteristik responden penelitian.....	46
Tabel 5. Tingkatan QOL <i>Caregiver</i> anak dengan autisme dan anak dengan ID .....	47
Tabel 6. <i>Caregiver Burden</i> pada responden dengan anak autisme dan ID .....	48
Tabel 7. Hubungan <i>Caregiver Burden</i> dengan QOL (domain Fisik) pada responden dengan anak autisme dan ID.....	50
Tabel 8. Hubungan <i>Caregiver Burden</i> dengan QOL (domain Psikologis) pada responden dengan anak autisme dan ID .....	52
Tabel 9. Hubungan <i>Caregiver Burden</i> dengan QOL (domain Sosial) pada responden dengan anak autisme dan ID.....	54
Tabel 10. Hubungan <i>Caregiver Burden</i> dengan QOL (domain Lingkungan) pada responden dengan anak autisme dan ID .....	56
Tabel 11. Hubungan Faktor-faktor Demografi dengan <i>Caregiver Burden</i> pada responden dengan anak autisme .....	58
Tabel 12. Hubungan Faktor-faktor Demografi dengan <i>Caregiver Burden</i> pada responden dengan anak ID .....	59
Tabel 13. Hubungan Faktor-faktor Demografi dengan QOL1 (Domain Fisik) pada responden dengan anak autisme.....	60
Tabel 14. Hubungan Faktor-faktor Demografi dengan QOL1 (Domain Fisik) pada responden dengan anak ID .....	61
Tabel 15. Hubungan Faktor-faktor Demografi dengan QOL2 (Domain Psikologis) pada responden dengan anak autisme .....	62
Tabel 16. Hubungan Faktor-faktor Demografi dengan QOL2 (Domain Psikologis) pada responden dengan anak ID .....	63

Tabel 17. Hubungan Faktor-faktor Demografi dengan QOL3 (Domain Sosial) pada responden dengan anak autisme .....	64
Tabel 18. Hubungan Faktor-faktor Demografi dengan QOL3 (Domain Sosial) pada responden dengan anak ID .....	65
Tabel 19. Hubungan Faktor-faktor Demografi dengan QOL4 (Domain Lingkungan) pada responden dengan anak autisme.....	66
Tabel 20. Hubungan Faktor-faktor Demografi dengan QOL4 (Domain Lingkungan) pada responden dengan anak ID.....	67

## DAFTAR GAMBAR

Gambar 1. Kerangka Teori.....	31
Gambar 2. Kerangka Konsep.....	32
Gambar 3. Alur Penelitian.....	42
Gambar 4. Wawancara dengan responden .....	137
Gambar 5. Pengisian kuesioner oleh responden .....	137
Gambar 6. Wawancara dengan responden .....	138
Gambar 7. Pengisian kuesioner oleh responden saat <i>home-visit</i> .....	138

## DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1. Ethical Clearance .....	90
Lampiran 2. Surat Izin Penelitian.....	91
Lampiran 3. Informed Consent .....	92
Lampiran 4. Hasil Analisis .....	94
Lampiran 5. Kuesioner Data Pribadi responden .....	127
Lampiran 6. Kuesioner Zarit Caregiver Burden Scale.....	128
Lampiran 7. Kuesioner WHO Quality of Life (WHOQOL) – BREF.....	133
Lampiran 8. Dokumentasi Penelitian.....	137
Lampiran 9. Biodata Mahasiswa.....	139

## DAFTAR SINGKATAN

AAMR	: <i>American Association on Mental Retardation</i>
ASD	: <i>Autism Spectrum Disorder</i>
DSM	: <i>Diagnostic and Statistic Manual</i>
HRQOL	: <i>Health Related Quality Of Life</i>
ID	: <i>Intellectual Disability</i>
IQ	: <i>Intelligence Quotient</i>
KEPK	: Komisi Etik Penelitian Kesehatan
PPDGJ	: Pedoman Penggolongan Diagnostik Gangguan Jiwa
QOL	: <i>Quality Of Life</i>
RM	: Retardasi Mental
WHOQOL-BREF	: <i>World Health Organization Quality Of Life – BREF</i>

## ABSTRAK

**Latar Belakang :** Anak berkebutuhan khusus seperti autisme dan disabilitas intelektual memiliki masalah terkait tingkah laku penderitanya. Hal itu dapat menimbulkan munculnya beban pada pengasuh dalam merawat anak dengan kondisi-kondisi tersebut. Beban yang timbul dapat bermacam-macam seperti beban fisik, mental/psikologis, dan beban-beban lain yang melibatkan berbagai aspek kehidupan pengasuh tersebut. Beban dalam merawat anak berkebutuhan khusus itulah yang diduga menyebabkan penurunan kualitas hidup pada pengasuh dengan anak autisme dan disabilitas intelektual.

**Tujuan :** Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui apakah terdapat hubungan *caregiver burden* dengan *Quality of Life (QOL)* dari pengasuh yang memiliki anak berkebutuhan khusus yaitu anak dengan autisme dan disabilitas intelektual.

**Metode :** Penelitian ini merupakan penelitian observasional analitik dengan rancangan penelitian *cross sectional*. Teknik pengambilan sampel dengan consecutive sampling pada 82 responden selaku pengasuh (ibu) dari anak autisme dan disabilitas intelektual yang bersekolah di SLB Negeri Semarang yang memenuhi kriteria inklusi. Tingkat beban pada pengasuh/*caregiver burden* dan kualitas hidup dinilai dengan menggunakan kuesioner *Zarit Caregiver Burden Scale* dan kuesioner WHOQOL-BREF. Data yang terkumpul lalu dilakukan analisis dengan uji *chi-square* dan uji alternatif *Kruskal-Wallis*.

**Hasil :** Dari hasil analisis menunjukkan tidak adanya hubungan yang bermakna antara *caregiver burden* dengan *Quality of Life (QOL)* pada keempat domain yaitu domain fisik ( $p=0,185$ ), psikologis ( $p=0,438$ ), sosial ( $p=0,799$ ), dan lingkungan ( $p=0,755$ ) pada responden dengan anak autisme dan pada keempat domain yaitu domain fisik ( $p=0,304$ ), psikologis ( $p=0,780$ ), sosial ( $p=0,418$ ), dan lingkungan ( $p=0,198$ ) pada responden dengan anak disabilitas intelektual. Status marital, pendidikan, dan pekerjaan pada responden dengan anak autisme dan disabilitas intelektual juga tidak memiliki hubungan yang bermakna dengan *caregiver burden* dan kualitas hidup pada setiap domainnya.

**Kesimpulan :** Tidak terdapat hubungan bermakna antara tingkat beban pada pengasuh/ *caregiver burden* dengan *Quality of Life (QOL)* dari pengasuh yang memiliki anak autisme maupun disabilitas intelektual. Tidak terdapat hubungan yang bermakna antara faktor-faktor demografi dengan *caregiver burden* dan *Quality of Life (QOL)* responden dari anak dengan autisme dan disabilitas intelektual

**Kata kunci :** *caregiver burden*, *quality of life (QOL)*, autisme, disabilitas intelektual



## ABSTRACT

**Background :** *Children with special needs such as autism and intellectual disability have problems related to the behavior of the sufferer. It can cause a burden on caregivers in caring for children with these conditions. Burdens arising can vary such as physical, mental / psychological burden, and other burdens involving various aspects of the caregiver's life. The burden of caring for children with special needs is thought to cause a decrease in the quality of life of caregivers with children with autism and intellectual disability.*

**Aim :** *This study aims to determine whether there is correlation of caregiver burden and Quality of Life (QOL) from caregivers who have children with special needs, such as autism and intellectual disability.*

**Methods :** *This research is an observational analytic research with cross sectional study design. Sampling technique with consecutive sampling on 82 respondents as caregiver (mother) of children with autism and intellectual disability who attend school at SLB Negeri Semarang fulfilling inclusion criteria. The caregiver burden and quality of life was assessed using the Zarit Caregiver Burden Scale questionnaire and the WHOQOL-BREF questionnaire. The collected data were analyzed by chi-square test and Kruskal-Wallis as an alternative test.*

**Results :** *The results showed no significant correlation between caregiver burden and Quality of Life (QOL) on the four domains of physical domain ( $p=0,185$ ), psychological ( $p=0,438$ ), social ( $p=0,799$ ), and environment ( $p=0,755$ ) on respondents with autism children and on the four domains of physical domain ( $p=0,304$ ), psychological ( $p=0,780$ ), social ( $p= p=0,418$ ), and environment ( $p=0,198$ ) on respondents with intellectual disability children. Marital status, education, and occupation of respondents with children with autism and intellectual disability also have no significant correlation with caregiver burden and quality of life in each domain.*

**Conclusion :** *There was no significant correlation between caregiver burden and Quality Of Life (QOL) of caregivers who have children with autism and intellectual disability. There was no significant correlation between demographic factors with caregiver burden and Quality of Life (QOL) of respondents from children with autism and intellectual disability.*

**Keywords :** *caregiver burden, quality of life (QOL), autism, intellectual disability*