



KESEHATAN MENTAL

PERSPEKTIF INDONESIA

EDITOR

Made Diah Lestari
Karel Karsten Himawan



KESEHATAN MENTAL

PERSPEKTIF INDONESIA

EDITOR

Made Diah Lestari
Karel Karsten Himawan



RAJAWALI PERS
Divisi Buku Perguruan Tinggi
PT RajaGrafindo Persada
DEPOK

Perpustakaan Nasional: Katalog dalam terbitan (KDT)

Made Diah Lestari dan Karel Karsten Himawan

Kesehatan Mental Perspektif Indonesia/Made Diah Lestari dan Karel Karsten Himawan
—Ed. 1, Cet. 1.—Depok: Rajawali Pers, 2021.
xiv, 468 hlm., 23 cm.
Bibliografi: Ada di Setiap Bab
ISBN 978-623-231-749-9

Hak cipta 2021, pada penulis

Dilarang mengutip sebagian atau seluruh isi buku ini dengan cara apa pun,
termasuk dengan cara penggunaan mesin fotokopi, tanpa izin sah dari penerbit

2021. 2926 RAJ

Made Diah Lestari dan Karel Karsten Himawan

KESEHATAN MENTAL PERSPEKTIF INDONESIA

Cetakan ke-1, Januari 2021

Hak penerbitan pada PT RajaGrafindo Persada, Depok

Editor Bahasa : Yohanes Suwanto

Editor : Monalisa

Copy Editor : Prajna Vita

Setter : Khoirul Umam

Desain cover : Tim Kreatif RGP

Dicetak di Rajawali Printing

PT RAJAGRAFINDO PERSADA

Anggota IKAPI

Kantor Pusat:

Jl. Raya Leuwinanggung, No.112, Kel. Leuwinanggung, Kec. Tapos, Kota Depok 16956

Telepon : (021) 84311162

E-mail : rajapers@rajagrafindo.co.id <http://www.rajagrafindo.co.id>

Perwakilan:

Jakarta-16956 Jl. Raya Leuwinanggung No. 112, Kel. Leuwinanggung, Kec. Tapos, Depok, Telp. (021) 84311162. **Bandung**-40243, Jl. H. Kurdi Timur No. 8 Komplek Kurdi, Telp. 022-5206202. **Yogyakarta**-Perum. Pondok Soragan Indah Blok A1, Jl. Soragan, Ngestiharjo, Kasihan, Bantul, Telp. 0274-625093. **Surabaya**-60118, Jl. Rungkut Harapan Blok A No. 09, Telp. 031-8700819. **Palembang**-30137, Jl. Macan Kumbang III No. 10/4459 RT 78 Kel. Demang Lebar Daun, Telp. 0711-445062. **Pekanbaru**-28294, Perum De' Diandra Land Blok C 1 No. 1, Jl. Kartama Marpoyan Damai, Telp. 0761-65807. **Medan**-20144, Jl. Eka Rasmi Gg. Eka Rossa No. 3A Blok A Komplek Johor Residence Kec. Medan Johor, Telp. 061-7871546. **Makassar**-90221, Jl. Sultan Alauddin Komp. Bumi Permata Hijau Bumi 14 Blok A14 No. 3, Telp. 0411-861618. **Banjarmasin**-70114, Jl. Bali No. 31 Rt 05, Telp. 0511-3352060. **Bali**, Jl. Imam Bonjol Gg 100/V No. 2, Denpasar Telp. (0361) 8607995. **Bandar Lampung**-35115, Perum. Bilabong Jaya Block B8 No. 3 Susunan Baru, Langkapura, Hp. 081299047094.

DAFTAR ISI

PRAKATA	v
DAFTAR ISI	vii
BAB 1	
PERKEMBANGAN DAN TANTANGAN KESEHATAN MENTAL DALAM KONTEKS GLOBAL DAN LOKAL	1
<i>Karel Karsten Himawan</i> <i>Made Diah Lestari</i>	
A. Isi Bab Ini	2
B. Sejarah Singkat Perkembangan Kesehatan Mental Dunia	3
C. Tantangan Mengadopsi Pendekatan Medis dalam Kesehatan Mental	5
D. Sejarah Singkat Perkembangan Kesehatan Mental di Indonesia	8
E. Tantangan dalam Mewujudkan Konsep Kesehatan Mental yang Komprehensif di Indonesia	10

F. Tujuan Buku Ini	12
G. Simpulan	13
Referensi	14
BAB 2	
APAKAH ARTI BAHAGIA?	
REFLEKSI PSIKOSOSIOKULTURAL PADA	
MASYARAKAT INDONESIA	17
<i>Herdiyan Maulana</i>	
A. Pendahuluan	18
B. Kajian Kebahagiaan di Indonesia	20
C. Refleksi Sosial Budaya Indonesia Tentang Kebahagiaan	23
D. Pengukuran Kebahagiaan	34
E. Skala Kebahagiaan Indonesia	38
F. Kesimpulan	41
Referensi	43
BAB 3	
KONSTRUKSI IDENTITAS ORANG DENGAN	
GANGGUAN JIWA (ODGJ) DALAM	
KEBIJAKAN SOSIAL DI INDONESIA	53
<i>Made Diah Lestari</i>	
<i>Yohanes Kartika Herdiyanto</i>	
<i>David Hizkia Tobing</i>	
A. Budaya Indonesia, ODGJ, dan Peran Keluarga	55
B. <i>Positioning</i> ODGJ dan keluarga dalam UU Kesehatan Jiwa di Indonesia: Dampaknya Bagi Pendekatan Kesehatan Jiwa dan Prioritas Kebijakan	61
C. Penutup	69
Referensi	70

CAREGIVER BURDEN ORANG TUA DENGAN ANAK YANG MENGALAMI AUTIS

Evi Syafrida Nasution

Fakultas Psikologi Universitas Borobudur

Jumlah kasus autisme yang didiagnosis selama beberapa dekade terakhir terus meningkat. Tidak jelas apakah insiden autisme telah meningkat, atau peningkatan jumlah disebabkan oleh kesadaran autisme yang lebih besar, dan peningkatan akurasi diagnosis (Slaughter, dalam Drockton, 2017). Ketika biomarker yang merupakan indikasi autisme tidak muncul, proses diagnosis sangat tergantung pada pengenalan tanda dan gejala selama tahun-tahun awal dan perkembangan anak (Mercati & Chaste, dalam Drockton, 2017). Prevalensi autisme kurang lebih 2-5 kasus per 10,000 anak-anak di bawah usia 12 tahun. Bila terdapat gangguan mental (retardasi mental) berat yang menyertai beberapa ciri-ciri autisme, rata-rata meningkat menjadi 20 per 10,000 anak (Edi, 2003).

Sementara itu, Bagatell & Mason (dalam Drockton, 2017) mengemukakan bahwa satu dari setiap enam puluh delapan pemuda didiagnosis dengan autisme. Jumlah anak dengan autisme semakin meningkat pesat di berbagai belahan dunia. Pada tanggal 27 Maret 2014, Pusat Pengendalian dan Pencegahan Penyakit (CDC) merilis data baru tentang prevalensi autisme di Amerika Serikat. Studi pengawasan ini mengidentifikasi 1 dari 68 anak-anak (1 dari 42 anak laki-laki dan 1 dari 189 anak perempuan) memiliki gangguan *Autism Spectrum Disorders*

(ASD) (Kamaralzaman, Toran, Mohamed, & Abdullah, 2018). *Autism Spectrum Disorders* (ASD) mencakup berbagai gangguan perkembangan saraf yang terjadi sejak kanak-kanak dan seumur hidup dengan dampak yang bertahan lama pada berbagai domain fungsi, ditandai dengan defisit yang terus-menerus dalam komunikasi sosial dan interaksi sosial serta perilaku, minat, dan aktivitas yang terbatas dan berulang-ulang (APA, 2013).

Setiap orang tua akan mengalami berbagai macam perasaan ketika anaknya didiagnosis mengalami gangguan perkembangan yang termasuk dalam spektrum autisme. Yang terjadi adalah perasaan tak percaya, marah, tidak dapat menerima dengan harapan bahwa diagnosis tersebut salah, rasa *shock*, panik, sedih, bingung, dan sebagainya. Banyak yang kemudian mencari pendapat lain untuk lebih mendapat kepastian mengenai diagnosis tersebut (Maulana, 2007).

Smith, dkk. (dalam Picardi, dkk., 2018) mengemukakan bahwa dibandingkan dengan ibu dari anak-anak tanpa cacat, para ibu dari remaja dan orang dewasa dengan ASD (*Autism Spectrum Disorders*) ditemukan mengalami lebih banyak kelelahan dan menghabiskan lebih banyak waktu untuk menyediakan perawatan anak dan melakukan pekerjaan rumah tangga, dan lebih sedikit waktu dalam kegiatan rekreasi. Selain itu, pola tidur pada pengasuh terganggu oleh pola tidur anak-anak autis mereka (Bourke-Taylor, Pallant, Law, & Howie, 2013). Gangguan tidur ini menyebabkan stres bagi anak autis dan juga bagi pengasuh. Kurangnya tidur ini tidak hanya menjadi sumber stres, tetapi juga kurangnya kesehatan yang dirasakan, dan selanjutnya partisipasi yang lebih rendah dalam kegiatan intervensi. Kurangnya tidur memperparah rendahnya persepsi pengasuh tentang kesehatan, dan kurangnya partisipasi mulai mengendap sebagai rasa bersalah, yang mengarah ke perasaan tidak mampu dan depresi.

Para peneliti menemukan bahwa stres dan depresi keduanya memiliki dampak signifikan pada kemampuan pengasuh untuk mengambil bagian dalam atau mengelola intervensi. Penelitian yang dilakukan oleh Andres-Garcia, dkk. (dalam Andres-Garcia, Sarinana-Gonzales, Romero-Martinez, Moya-Albiol, & Gonzalez-Bono, 2013) menunjukkan bahwa stres memengaruhi kesejahteraan fisik serta kemampuan pengasuh untuk terlibat dengan anak-anak autis mereka atau hadir sepenuhnya untuk intervensi. Selain itu, menemukan bahwa

kadar kortisol dalam pengasuh anak autis yang pernah mengalami stres secara signifikan dan konsisten lebih rendah daripada pengasuh anak non-autis selama aktivitas stres.

Konsekuensi yang meliputi dampak pada jadwal atau intervensi anak autis, menyebabkan stres dan depresi lebih lanjut untuk pengasuh. Seperti halnya stres, depresi tidak hanya mengganggu kehidupan sehari-hari pengasuh, tetapi juga dapat sangat mengganggu kemampuan pengasuh untuk berinteraksi dan melakukan intervensi atas nama anaknya (Taylor & Warren, 2011). Namun secara khusus, menemukan bahwa jika ada persentase rendah pengasuh yang dapat dikuantifikasi sebagai depresi, 79% dari mereka yang disurvei menganggap diri mereka sebagai depresi. Di antara mereka yang disurvei, pengasuh melaporkan persepsi masalah keuangan, gejala komorbid, dan isolasi sebagai penyebab depresi mereka.

Hasil penelitian yang dilakukan oleh Picardi, dkk. (dalam Picardi, dkk., 2018) menunjukkan bahwa orang tua dari anak-anak dengan ASD (*Autism Spectrum Disorders*) melaporkan beban objektif dan subjektif yang lebih tinggi, lebih sering tekanan psikologis, dukungan sosial yang lebih rendah. Ibu melaporkan beban subjektif lebih besar daripada ayah. Pemodelan persamaan struktural menunjukkan bahwa prediktor positif dan negatif paling konsisten dari beban objektif dan subjektif adalah keparahan gejala ASD dan dukungan sosial, masing-masing. Prediktor positif lainnya adalah keterlibatan, pengalihan perhatian dan *disengagement*, disabilitas intelektual, dan fungsi adaptif. Studi ini mengonfirmasi bahwa orang tua dari anak-anak dengan ASD membawa beban pengasuhan yang besar, dan menambah pemahaman kita tentang faktor-faktor yang terkait dengan beban. Temuan ini dapat membantu menginformasikan rancangan intervensi efektif yang bertujuan mengurangi beban di antara orang tua dari anak-anak dengan ASD. Namun demikian, ditemukan bahwa meskipun stres dan tekanan terus-menerus pada pengasuh, hubungan yang dirasakan antara orang tua dan anak dengan autisme tidak terpengaruh (Beurkens, Hobson, & Hobson, 2013).

Menurut Hermanns dan Mastel-Smith (2012) pengasuhan adalah proses membantu orang lain yang tidak mampu melakukan untuk diri mereka sendiri dengan cara "holistik" (secara fisik, mental, emosional, dan sosial). Pengasuhan difasilitasi oleh karakter-karakter tertentu,

emosi, keterampilan, pengetahuan, waktu, dan hubungan emosional dengan penerima perawatan.

A. Family Caregiving Bagi Anak dengan Autisme Spektrum Disorder

1. Karakteristik Anak Autisme yang Membutuhkan Caregiving

ASD (*Autism Spectrum Disorders*) adalah gangguan perkembangan saraf yang ditandai dengan gangguan persisten dalam memproses dan merespons informasi sosial selama interaksi sosial, defisit dalam mengoordinasikan perilaku nonverbal selama komunikasi, dan kesulitan dalam memahami dan membentuk hubungan sosial (APA, 2013).

Usia rata-rata diagnosis pertama gangguan spektrum autisme adalah 3,3 tahun, dan biasanya ditemukan selama tahun-tahun pra-sekolah ketika tantangan komunikasi, kurangnya respons sosial, interaksi yang tidak biasa, kurangnya kontak mata, dan rutinitas yang diikuti secara ketat diamati (Freitag dalam Drockton, 2017). Biasanya, anak-anak dengan autisme akan tetap jauh secara fisik dan emosional dari teman-teman sebayanya (Butcher dalam Drockton, 2017). Anak laki-laki berisiko empat kali lebih besar untuk mengalami autisme (Slaughter dalam Drockton, 2017). Bila anak perempuan mengalami autisme maka gejala tersebut cenderung lebih serius dan kemungkinan terdapat riwayat keluarga yang memiliki hendaya dalam proses berpikir (Edi, 2003).

2. Jenis Caregiver

Timonen, (dalam Trisnasari, 2017) menyebutkan terdapat dua jenis *caregiver*, yaitu formal dan informal. *Caregiver formal* atau disebut juga penyedia layanan kesehatan adalah anggota suatu organisasi yang dibayar dan dapat menjelaskan norma praktik, profesional, perawat atau relawan. Sementara *informal caregiver* bukanlah anggota organisasi, tidak memiliki pelatihan formal dan tidak bertanggung jawab terhadap standar praktik, dapat berupa anggota keluarga ataupun teman. Dengan demikian, *caregiver* keluarga merupakan bagian dari informal caregiver. *Caregiver* keluarga menurut Wenberg, (dalam Trisnasari, 2017) adalah pasangan, anak dewasa, kenalan pasangan atau teman yang memiliki

hubungan pribadi dengan pasien, dan memberikan berbagai bantuan yang tidak dibayar untuk orang dewasa yang lebih tua dengan kondisi kronis atau lemah. Mifflin (dalam Trisnasari, 2017) berpendapat *caregiver* sebagai seseorang dalam keluarga, baik itu orang tua angkat, atau anggota keluarga lain yang membantu memenuhi kebutuhan anggota keluarga yang mengalami ketergantungan. *Caregiver* keluarga mengacu kepada saudara, pasangan, teman, atau tetangga yang memiliki hubungan pribadi yang signifikan, dan menyediakan berbagai bantuan untuk lansia atau orang dewasa dengan kondisi kronis atau disabilitas. Menurut Khanna, dkk. (dalam Drockton, 2017) pengasuh, biasanya orang tua atau wali anak, menyediakan perawatan sehari-hari paling langsung bagi individu dengan autisme. Penelitian menunjukkan bahwa ibu dan wanita lebih cenderung menjadi pengasuh utama daripada ayah dan laki-laki dalam kehidupan pasien.

3. Peran *Family Caregiving*

Kriteria untuk 'pengasuh keluarga' adalah bahwa individu tersebut tidak boleh dibayar untuk memberikan perawatan. Dalam beberapa literatur, istilah 'pengasuh informal' digunakan secara bergantian dengan 'pengasuh keluarga' untuk mencerminkan kurangnya kompensasi ini. Kriteria lain untuk mendefinisikan 'pengasuh keluarga' meliputi: a) jenis bantuan yang mereka berikan (mis. instrumental atau bantuan emosional), dan b) sejauh mana bantuan yang mereka berikan (mis. jam perawatan yang diberikan, berapa kali seminggu perawatan diberikan) (Donelan, dkk., dalam Hermanns & Mastel-Smith, 2012).

Pengetahuan dan keterampilan pengasuh yang diperlukan termasuk memantau, menafsirkan, membuat keputusan, mengambil tindakan, menyesuaikan dengan perubahan kebutuhan, menghibur dengan perawatan langsung. (perawatan langsung), mengakses sumber daya, bekerja dengan orang sakit, dan menegosiasikan sistem perawatan kesehatan (Schumacher Stewart, Archbold, Dodd, dan Dibble, dalam Hermanns & Mastel-Smith, 2012).

Permintaan waktu pengasuh dapat berkisar dari beberapa jam seminggu hingga 40 jam atau lebih per minggu--pada dasarnya perawatan konstan. Pengasuh juga menyediakan berbagai kegiatan. Kegiatan-kegiatan ini dapat relatif tidak menuntut, seperti mengarahkan

orang yang Anda sayangi ke sebuah janji temu. Atau kegiatan bisa sangat menuntut, seperti mandi, berpakaian, dan memberi makan penerima perawatan. Oleh karena itu, tidak mengherankan bahwa beberapa pengasuh melaporkan mengalami sedikit ketegangan fisik, stres emosional, atau kesulitan keuangan sebagai akibat dari memberikan perawatan, sementara yang lain melaporkan pengalaman yang jauh berbeda (National Alliance for Caregiving and AARP, 2004).

4. Tantangan dan Dampak Pengasuhan pada Anak ASD

Efek yang beragam pada orang tua dan keluarga yang dirasakan ketika memiliki anak dengan ASD (*Autism Spectrum Disorders*). Memenuhi tuntutan perawatan yang tinggi dari anak-anak yang terkena dampak membutuhkan banyak waktu, upaya, dan kesabaran. Merawat anak-anak dengan ASD adalah tantangan karena tingkat keparahan dan kronis ASD, perkembangan mereka yang luas dan komorbiditas fisik, dan kesulitan layanan kesehatan dalam menyediakan secara luas intervensi terpadu dan intensif yang dibutuhkan oleh orang-orang dengan ASD (Vohra, Madhavan, Sambamoorthi, & Peter, 2014). Pengasuh menghabiskan banyak energi menyeimbangkan kebutuhan keluarga dan anak-anak yang hidup dengan ASD (Ghanizadeh & Alishahi, dalam Cloete & Obaigwa, 2019).

Orang tua melaporkan kesulitan terkait dengan ketidakmampuan anak mereka untuk mengomunikasikan kebutuhan mereka (defisit bahasa ekspresif dan reseptif); perilaku internalisasi dan eksternalisasi; kesulitan dalam pelatihan toilet yang dipicu oleh kemungkinan hiposensitivitas terhadap pengertian inter-persepsi; tantangan pemrosesan sensorik lainnya; kurang tidur (mis. kelelahan orang tua); dan mengurangi kesadaran tentang bagaimana melibatkan anak mereka dalam kesempatan bermain dan belajar (Armstrong, dkk., Rieffe, dkk., Mazefsky, dkk., Nuske, dkk., dalam Prosser, 2019). Semua ini dapat membentuk persepsi orang tua tentang kemampuan mengasuh anak mereka dan dapat menyebabkan berkurangnya rasa *self-efficacy*, penentuan nasib sendiri dan lokus kontrol yang dirasakan dalam kaitannya dengan keterampilan pengasuhan mereka (Benson; Harvey, Houser & Cullen; Weiss, dkk., dalam Prosser, 2019).

Efek dari memiliki anak dengan *Autism Spectrum Disorder* (ASD) pada orang tua beragam. Sementara banyak bukti telah diberikan bahwa keluarga-keluarga ini berada di bawah tekanan parah, masih ada beberapa kesenjangan pengetahuan dan pertanyaan yang belum terselesaikan. Penelitian awal yang dilakukan oleh Densmore (dalam Densmore, 2013) yang terfokus pada pengalaman tiga set orang tua dalam petualangan mereka dalam membesarkan anak-anak ASD. Meskipun hanya studi pendahuluan, penelitian ini telah mengungkapkan beberapa temuan menarik yang perlu ditelusuri lebih lanjut. Pertama di antara temuan-temuan ini adalah gagasan adaptasi terhadap ASD-daripada perawatan untuk ASD-yang mengarah ke kehidupan yang teratur. Kedua adalah gagasan tentang dampak masyarakat terhadap persepsi pengasuh sebagai pengaruh yang efektif dan positif dalam kehidupan mereka. Luong, Yoder dan Canham (dalam Cloete & Obaigwa, 2019) menyatakan bahwa ibu dapat mengatasi dengan baik ketika mereka belajar dari ibu-ibu yang anaknya memiliki masalah yang sama.

B. *Caregiving Stress and Burden*

1. Definisi *Caregiver Burden*

Kramer (dalam Wasilewski, 2012) mengemukakan bahwa konsep 'beban pengasuh' telah populer di dunia. Salah satu tantangan yang literatur hadapi dalam penggunaan 'beban pengasuh' adalah kurangnya konsistensi dan ketelitian dalam mendefinisikan konsep. Sampai saat ini, tidak ada yang tunggal atau seragam konseptualisasi atau definisi 'beban pengasuh' dalam literatur (Chou, dkk., dalam Wasilewski, 2012). George dan Gwyther (dalam Wasilewski, 2012) mendefinisikan 'beban pengasuh' sebagai meliputi fisik, tekanan psikologis, emosional, sosial dan finansial yang dialami oleh individu yang memberikan perawatan. Sementara itu, menurut Thara, dkk., (dalam Trisnasari, 2017) *caregiver burden* didefinisikan sebagai adanya beban fisik maupun mental yang diakibatkan dari perubahan perilaku pasien yang dirawat sehingga berpengaruh pada kehidupan sehari-hari *caregiver*.

Sell, Thara, Padmavati, dan Kumar (dalam Sell, Thara, Padmavati, & Kumar, 1998) berpendapat bahwa ada lima dimensi dalam pengukuran *caregiver burden*, yaitu: a) Dampak pada Kesejahteraan. Dampak pada kesejahteraan dapat menggambarkan dampak yang dialami oleh para

caregiver pasien gagal ginjal kronik yang mencakup perasaan kelelahan, frustrasi, depresi, dan berdampak juga pada kesehatan secara fisik dan psikologis; b) Hubungan Pernikahan. Hubungan pernikahan mencerminkan tentang kemampuan pasien gagal ginjal kronik untuk memberikan perhatian dan kasih sayang yang memadai kepada anggota keluarga lainnya dan untuk memuaskan kebutuhan emosional pasangannya; c) Penghargaan atas Perawatan. Penghargaan atas perawatan merupakan gambaran kepuasan *caregiver* dalam menerima apresiasi dan pengakuan atas perilaku pengasuhan yang dijalankannya dari teman dan anggota keluarga lainnya, serta kebanggaan karena masih bisa merawat keluarga lainnya dengan baik; d) Dampak Hubungan Sosial. Dampak hubungan sosial merupakan gangguan terhadap hubungan *caregiver* dengan keluarga maupun relasi sosial lainnya yang diterima sebagai dampak dari kehadiran pasien gagal ginjal kronik; e) Kerugian yang Diterima. Kerugian yang diterima mewakili seluruh rasa gangguan yang parah, seperti perilaku mengganggu atau yang tidak dapat diprediksi secara tiba-tiba dari pasien gagal ginjal kronik sehingga membuat *caregiver* tidak dapat mengontrol atau melakukan pekerjaan lainnya.

Salah satu alat yang dapat digunakan untuk memahami berbagai pengalaman yang dihadapi pengasuh adalah *level of burden*. *Level Burden* didasarkan pada indeks yang berasal dari aktivitas kehidupan sehari-hari (ADL), aktivitas instrumental dari kehidupan sehari-hari (IADL), dan jumlah waktu yang dihabiskan untuk pengasuhan. Ada lima tingkat berturut-turut dari beban atau intensitas pengasuh. Setiap tingkat melibatkan tingkat tanggung jawab pengasuhan yang lebih tinggi mulai dari jumlah tanggung jawab paling sedikit di Tingkat 1 hingga jumlah tanggung jawab terbesar di Tingkat 5. Ukuran ini penting karena Tingkat Beban, memiliki pilihan untuk mengambil tanggung jawab pengasuhan, dan pengasuh melaporkan status kesehatan tampaknya memiliki pengaruh terbesar pada apakah pengasuh merasakan tekanan emosional, ketegangan fisik, atau kesulitan keuangan sebagai akibat dari pengasuh (National Alliance for Caregiving and AARP, 2004).

2. Bentuk Caregiver Burden

Beban *caregiver* dibagi atas dua, yaitu beban subjektif dan beban objektif. Beban subjektif *caregiver* adalah respons psikologis yang dialami *caregiver*

sebagai akibat perannya dalam merawat pasien. Sementara itu, beban objektif *caregiver*, yaitu masalah praktis yang dialami oleh *caregiver*, seperti masalah keuangan, gangguan pada kesehatan fisik, masalah dalam pekerjaan, dan aktivitas sosial (Sukmarini, dalam Trisnasari, 2017). Magliano, dkk., (dalam Picardi, dkk., 2018) mengemukakan bahwa beban objektif, yang mengacu pada masalah praktis (misalnya, hubungan keluarga yang terganggu; kendala dalam kegiatan sosial, waktu luang dan pekerjaan; kesulitan keuangan), dan beban subjektif, yang mengacu pada reaksi psikologis pengasuh (misalnya, kehilangan harapan, mimpi, dan harapan; depresi; kecemasan; malu dalam situasi sosial).

Penelitian yang menyelidiki beban pengasuh dapat difokuskan pada beberapa atau semua aspek ini. Perbedaan antara beban 'subjektif' dan beban 'objektif' juga menambah kompleksitas masalah. 'Beban objektif' mengacu pada penyediaan bantuan fisik atau instrumental bagi penerima perawatan (misalnya, jumlah jam perawatan disediakan) sementara 'beban subjektif' berkaitan dengan korban emosional atau psikologis yang 'objektif beban' ada pada pengasuh (misalnya, stres, kecemasan) (Montgomery, dkk., dalam Wasilewski, 2012).

3. Dampak *Caregiving* pada *Family Caregiver*

Hasil penelitian yang dilakukan oleh Paruk dan Ramdhial, (dalam Paruk & Ramdhial, 2018) menunjukkan bahwa pengasuh sebagian besar adalah perempuan ($n = 96$, 79.5%) dan menikah ($n = 72$, 59.5%), dengan usia rata-rata years 34,99 tahun (SD 10.38), dan 74% adalah ibu. Di antara anak-anak, ada dominasi laki-laki dengan rasio 1: 4 perempuan dan laki-laki. Diagnosis yang paling umum pada anak-anak adalah *attention deficit hyperactivity disorder* (ADHD) ($n = 56$, 59.6%) dan gangguan spektrum autisme ($n = 22$, 23.4%). Lima puluh empat (44%) pengasuh mengalami depresi dengan skor rata-rata PHQ9 5.75 (SD 5.98), dan 65 (54%) melaporkan gejala kecemasan dengan skor GAD7 rata-rata 5.71 (SD 5,03). Ibu melaporkan tingkat kecemasan yang lebih tinggi secara signifikan ($p = 0,045$) dan mengalami dampak yang lebih tinggi pada perasaan kesejahteraan pribadi pada CAIA dibandingkan dengan ayah. Beban pengasuh terutama dilaporkan dalam domain pembatasan dalam kegiatan ($n = 40$, 32.8%), perasaan kesejahteraan pribadi ($n = 37$, 30.7%) dan dampak ekonomi ($n =$

21, 17.4%). Pengasuh anak-anak dengan ADHD melaporkan tingkat kecemasan yang lebih tinggi daripada pada anak-anak autis. Diagnosis gangguan spektrum autistik dikaitkan dengan dampak pendapatan yang lebih tinggi dan dampak pembatasan dibandingkan untuk anak-anak dengan diagnosis ADHD dalam hal beban pengasuh. Tingginya prevalensi gejala depresi dan kecemasan yang dilaporkan di antara pengasuh menunjukkan perlunya peningkatan *skrining* kesehatan mental dan program dukungan psiko-sosial untuk pengasuh, terutama ibu. Program harus mempertimbangkan dampak pengasuhan, terutama pada kesehatan mental, pendapatan, dan pembatasan sosial pengasuh.

Keparahan autisme yang 'tinggi' juga dikaitkan dengan laporan orang tua bahwa kehidupan sehari-hari anak mereka "kurang normal" dan kepercayaan orang tua dalam mengelola perbedaan anak mereka lebih rendah daripada orang tua anak-anak dengan keparahan autisme lebih rendah (Kimc, Ekasa & Hockb, dalam Prosser, 2019), hal ini menunjukkan bahwa persepsi orang tua tentang keparahan autisme memiliki dampak signifikan pada kesejahteraan orang tua, serta perasaan percaya diri dalam kapasitas mereka sendiri untuk mendukung anak mereka secara efektif. Frasa seperti "kurang normal" menyinggung orang tua yang melihat pengalaman mereka berbeda dari apa yang diharapkan.

Tuntutan yang ditujukan pada orang tua, termasuk tantangan terkait autisme, yang dianggap berkepanjangan dan menyebar tampaknya memiliki dampak paling signifikan pada stres orang tua dan gejala depresi (Haney, Houser & Cullen, dalam Prosser, 2019). Misalnya, orang tua yang menyoroti sifat pervasif dari kondisi lebih cenderung melaporkan skor signifikan secara klinis dalam kaitannya dengan kesulitan emosional dan perilaku pada anak-anak mereka. Selanjutnya, Kim, dkk., dalam Prosser, 2019) menunjukkan bahwa persepsi orang tua tentang sejauh mana anak mereka dengan autisme berdampak pada rutinitas keluarga mereka dan hubungan mengurangi dampak perilaku anak pada stres orang tua, menunjukkan bahwa konstruksi sosial orang tua autisme dan persepsi tantangan terkait dapat menentukan pentingnya stres dan gejala depresi yang mereka alami.

4. Mengatasi *Stress* dan *Burden* pada *Caregiver*

Caregiver mencoba memahami anak mereka, kebutuhannya, berusaha memberikan perawatan terbaik, dan mencari perawatan, sumber daya, dan penyedia medis baru. Secara umum, merawat anak-anak dengan autisme bisa membuat stres, dan menantang secara finansial (Butcher, dalam Drockton, 2017). Selain itu, dapat memengaruhi anggota keluarga mereka, mirip dengan keluarga anak-anak dengan gangguan perkembangan lainnya. Akhirnya, ditekankan bahwa mengakui faktor-faktor yang memengaruhi beban pengasuh, merupakan faktor lain untuk ditambahkan ke dalam perencanaan dan intervensi perawatan dan dapat membantu dalam mengembangkan strategi untuk bimbingan dan bantuan kepada pasien dan pengasuh mereka (Misquati, Brito, Ferreira, & Junior, 2015).

Varietas intervensi yang ditujukan untuk memenuhi kebutuhan emosional dan informasi pengasuh keluarga telah dikembangkan dan diuji. Komponen intervensi umum meliputi: a) pendidikan umum; b) kelompok pendukung; c) terapi perilaku; d) psikoterapi dan konseling dan e) resiliensi (Cooke, dkk., dalam Wasilewski, 2012). Aspek penting dalam menilai keefektifan ini intervensi adalah menetapkan serangkaian hasil yang akan diukur. Banyak penelitian telah menunjukkan bahwa kesehatan fisik pengasuh (mis. kenaikan/penurunan berat badan) (Marks, dkk., dalam Wasilewski, 2012), keadaan emosional (mis. kesedihan) (Kang, dalam Wasilewski, 2012) dan kesejahteraan psikologis (mis. depresi, kepuasan hidup) (Carruth, dkk., dalam Wasilewski, 2012) semuanya dipengaruhi oleh peran pengasuhan.

Intervensi diperlukan untuk membantu orang tua memilih strategi koping yang sehat dan menyesuaikan untuk membesarkan anak dengan kondisi cacat/kronis. Intervensi harus mencakup pengajaran keterampilan komunikasi yang efektif dan strategi manajemen konflik. Kelompok pendukung untuk keluarga yang membesarkan anak dengan disabilitas/kondisi kronis yang memungkinkan mereka untuk berbagi informasi, saling menghubungi, dan mempelajari lebih lanjut tentang kondisi anak mereka juga dapat membantu meringankan beban pengasuh dan depresi. Selain menyediakan jalan keluar emosional bagi orang tua, kelompok pendukung juga dapat memberikan peluang untuk membangun hubungan yang mengarah untuk membantu pengasuhan.

Karena merawat anak dengan penyakit kronis adalah penyebab utama, orang tua harus mengevaluasi strategi koping mereka sendiri dan kelompok pendukung, dan mencari bantuan profesional ketika sistem koping mereka sendiri gagal. Selain itu, memberikan kelonggaran bagi keluarga-keluarga ini, terutama para ibu juga dapat membantu mengurangi stres dan dampak yang terkait dengan kesejahteraan. Penyedia layanan kesehatan perlu menjawab pertanyaan yang dimiliki orang tua dengan jujur dan komprehensif sehingga mereka sepenuhnya memahami perawatan dan prosedur. Orang tua juga dapat meningkatkan keterampilan adaptasi individu mereka dengan berinteraksi secara sosial, meningkatkan keterlibatan peran di luar peran pengasuhan, dan mencari dukungan ketika dibutuhkan (Tsai, dalam Serr, Mandelco, Olsen, & Dyches, 2006).

Dengan memahami interaksi anggota keluarga dengan penyakit, memungkinkan para profesional untuk menyadari bahwa keluarga pengasuh juga membutuhkan perawatan dan bantuan, pedoman dan strategi untuk menghilangkan stres. Dengan demikian, mereka mungkin memiliki kondisi hidup yang lebih baik dan karenanya dapat memberikan perawatan yang lebih baik kepada anggota keluarga yang sakit (Manoel, Teston, Waidman, dan Marcon, dalam Misquati, Brito, Ferreira, & Junior, 2015). Kinerja bersama dengan masalah-masalah tersebut merupakan tantangan bagi para profesional kesehatan dan pendidikan, yang menuntut perhatian lintas sektoral (Barros, Vieira, Bergamin, & Scarabelli, dalam Misquati, Brito, Ferreira, & Junior, 2015) untuk mempromosikan kesehatan keseluruhan keluarga dan masyarakat (Leao, Caldeira, Oliveira dalam Misquati, Brito, Ferreira, & Junior, 2015).

Salah satu intervensi yang telah dilakukan oleh Feinberg, dkk. (dalam Feinberg, dkk., 2014) yaitu pemberian intervensi perilaku kognitif singkat, pendidikan penyelesaian masalah yang bertujuan untuk mengurangi stres orangtua dan gejala depresi ibu setelah diagnosis ASD pada anak. Pendidikan pemecahan masalah adalah intervensi kognitif singkat yang disampaikan dalam enam sesi individual berdurasi 30 menit oleh staf yang ada (program intervensi awal) atau staf peneliti tanpa pelatihan kesehatan mental formal (klinik autisme). Lima puluh sembilan ibu secara acak menerima intervensi dan 63 menerima perawatan biasa. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa, ibu yang

mendapatkan intervensi mengalami tingkat stres yang lebih rendah dibandingkan dengan ibu pada kelompok kontrol. Demikian halnya dengan kemunculan gejala depresi setelah dilakukan tindak lanjut tiga bulan setelah program intervensi.

C. Simpulan

Menjadi *caregiver* yang berasal dari anggota keluarga yang memberikan perawatan dan pengasuhan pada anak yang mengalami autisme atau gangguan perkembangan yang lainnya pastinya bukanlah suatu hal yang mudah. Dengan keterbatasan pengetahuan dan keterampilan dalam menghadapi anak autis, dapat menyebabkan suatu masalah atau beban tersendiri bagi *caregiver*. Beban yang terus-menerus dialami oleh *caregiver* dan rendahnya dukungan sosial, *coping* yang kurang tepat, serta kurangnya pendampingan dari petugas profesional dapat membuat *caregiver* mengalami stres bahkan bisa menyebabkan depresi. Oleh karena itu, diharapkan dalam penanganan dan perawatan pada anak autis atau gangguan perkembangan lainnya bukan hanya tertuju pada anaknya tetapi juga para anggota keluarga yang juga sekaligus menjadi *caregiver*. Dengan pendampingan yang tertuju pada *caregiver* diharapkan dapat mengurangi beban yang dirasakan sehingga nantinya pada *caregiver* dapat memberikan perawatan dan pengasuhan dengan lebih maksimal.

Referensi

- Andres-Garcia, S., Sarinana-Gonzales, P., Romero-Martinez, A., Moya-Albiol, L., & Gonzalez-Bono, E. 2013. "Cortisol Response to Stress in Caregivers of offspring with Autism Spectrum Disorder is Associated with Care Recipient Characteristics." *Stress*, 510-519.
- APA. 2013. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5th ed. Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- Beurkens, N. M., Hobson, J. A., & Hobson, P. R. 2013. "Autism Severity and Qualities of Parent-Child Relations." *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 43. DOI:10.1007/s10803-012-1562-4, 168-178.

- Bourke-Taylor, H., Pallant, J. F., Law, M., & Howie, L. 2013. "Relationships Between Sleep Disruptions, Health, and Care Responsibilities Among Mothers of School-aged Children with Disabilities." *Journal of Pediatrics and Child Health*, 775-782.
- Cloete, L. G., & Obaigwa, E. O. 2019. "Lived Experiences of Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder in Kenya." *African Journal of Disability*, 8(0). <https://doi.org/10.4102/ajod.v8i0.435>, 1-9.
- Densmore, S. 2013. The Lived Experience of Autism Caregivers. <http://www.researchgate.net/publication/323428097>. 1-23.
- Drockton, M. C. 2017. *Exploring Autism and the Caregiver Burden Relationship*. The University of Akron: Honors Research Projects 505.
- Edi, T. S. 2003. *Diagnosis Dini Autisme. Penatalaksanaan Holistik Autisme. Kongres Nasional Autisme. Indonesia Pertama Konferensi Nasional Autisme Indonesia Pertama*. Jakarta: Pusat Informasi dan Penerbitan Bagian Ilmu Penyakit Dalam Fak. Kedokteran Universitas Indonesia.
- Feinberg, E., Augustyn, M., Fitzgerald, E., Sandler, J., Ferreira-Cesar, S. Z., Chen, N., . . . Silverstein, M. 2014. "Improving Maternal Mental Health After a Child's Diagnosis of Autism Spectrum Disorder Results from a Randomized Clinical Trial." *American Medical Association*. <http://jamanetwork.com>.
- Hermanns, M., & Mastel-Smith, B. 2012. "Caregiving: A Qualitative Concept Analysis." *The Qualitative Report*, 17(38), 1-18.
- Kamaralzaman, S., Toran, H., Mohamed, S., & Abdullah, N. 2018. The "Economic Burden of Families with Autism Spectrum Disorder (ASD) Children in Malaysia." *Journal of ICSAR*, 2548-8600.
- Maulana, M. 2007. *Anak Autis: Mendidik Anak Autis dan Gangguan Mental Lain Menuju Anak Cerdas dan Sehat*. Yogyakarta: Penerbit Katahati.
- Misquiati, A. N., Brito, M. C., Ferreira, F. S., & Junior, F. A. 2015. "Family Burden and Children with Autism Spectrum Disorders: Perspective of Caregivers." *Rev. CEFAC*, 17(1), 192-200.
- National Alliance for Caregiving and AARP. 2004. *Caregiving in the U. S.* MetLife Foundation.

- Paruk, S., & Ramdhial, M. 2018. "Prevalence of Caregiver Burden, Depressive and Anxiety Symptoms in Caregivers of Children with Psychiatric Disorders in Durban, South Africa." *South African Journal of Psychiatry*, a1314.
- Picardi, A., Gigantesco, A., Tarolla, E., Stoppioni, V., Cerbo, R., Cremonte, M., . . . Nardocci, F. 2018. "Parental Burden and Its Correlates in Families of Children with Autism Spectrum Disorder: A Multicentre Study with Two Comparison Groups." *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*, 143-176.
- Prosser, C. 2019. "We Very Much Planned Our Life with an Idyllic Sense": Being a Parent of a Young Child Diagnosed with Autism. (Thesis). Cardiff University.
- Sell, H., Thara, R., Padmavati, R., & Kumar, S. 1998. *The Burden Assessment Schedule (BAS)*. New Delhi: WHO Regional Publication.
- Serr, J., Mandleco, B., Olsen, S., & Dyches, T. 2006. Caregiver Burden and Depression in Parents Raising Children with Disabilities/Chronic Conditions. *the Higher Education in Nursing - XXI Century: Problems and Perspectives*. Saint-Petersburg, Russia: Conference Proceedings. Saint-Petersburg Mechnikov State Medical Academy, Nursing Department.
- Taylor, J. L., & Warren, Z. E. 2011. "Maternal Depressive Symptoms Following Autism Spectrum Diagnosis." *Journal of Autism & Development Disorders*, 42. DOI:10.1007/s10803-011-1375-x, 1411-1418.
- Trisnasari, M. E. 2017. *Gambaran Tingkat Caregiver Burden Orang dengan Masalah Kejiwaan pada Anggota Self-Help Group Online*. (Skripsi). Jakarta: Fakultas Kedokteran dan Ilmu Kesehatan UIN Syarif Hidayatullah Jakarta.
- Vohra, R., Madhavan, S., Sambamoorthi, U., & Peter, C. S. 2014. "Access to Services, Quality of Care, and Family Impact for Children with Autism, other Developmental Disabilities, and other Mental Health Conditions." *Autism*, 815-826.
- Wasilewski, M. B. 2012. "Caregiver Burden-A Critical Discussion." *International Journal of Nursing Studies*. DOI:10.1016/j.ijnurstu.2012.10.005, 1-31.

KESEHATAN MENTAL

PERSPEKTIF INDONESIA

Ada tiga dimensi kesehatan mental yang dipromosikan oleh WHO, yakni kemampuan beradaptasi dengan stres, keberfungsian, dan kontribusi bagi lingkungan sekitar. Dimensi ini membawa paradigma baru dalam kajian kesehatan mental. Kesehatan mental tidak hanya tentang hal-hal yang patologis, namun juga tentang ketangguhan individu dalam berhadapan dengan permasalahan kehidupan. Kesehatan mental tidak hanya tentang kelompok marginal, namun juga mengikutsertakan seluruh populasi manusia dengan segala kekuatan, kapabilitas, dan keterbatasannya. Yang terpenting tidak hanya tentang individu, namun juga tentang komunitas dan interaksi individu dengan lingkungannya. Kesehatan mental tentu sarat dengan makna budaya.

Kesehatan Mental Perspektif Indonesia mencoba memberi gagasan besar tentang sehat mental dalam konteks kehidupan masyarakat Indonesia. Secara spesifik, buku ini diterbitkan dengan semangat untuk memberikan perspektif mengenai kesehatan mental yang sensitif dengan budaya Indonesia; menilik pada konsep-konsep penting tentang apa itu sehat mental yang menyatu dengan identitas diri sebagai masyarakat Indonesia. Tulisan di dalam buku ini memberikan ruang bagi pengembangan ilmu, praktik kesehatan mental, dan dampak kebijakan yang khas Indonesia. Dari Indonesia, bagi Indonesia.



PT RAJAGRAFINDO PERSADA
Jl. Dewi Lestari No. 112
Kel. Lingseng, Kec. Tegal, Kota Depok 16156
Telp 021-4631182
Email: rajagrafindo@indosat.net.id
www.rajagrafindo.net

RAJAWALI PERS
DIVISI BUKU PERGURUAN TINGGI



