

STUDI FENOMENOLOGI: STRATEGI KOPING ORANG TUA DALAM MERAHAT ANAK AUTISM SPECTRUM DISORDER (ASD)

Coping Strategy Used by Parents of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD)

Ridhoyanti Hidayah¹, Ah.Yusuf², Rizky Fitryasari³

¹Jurusan Keperawatan Fakultas Kedokteran Universitas Brawijaya

^{2,3}Program Magister Prodi Keperawatan Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga

¹Jalan Veteran, Ketawanggede, Kec. Lowokwaru, Kota Malang, Jawa Timur 65145

Email: ¹ridhoyanti.fk@ub.ac.id

ABSTRACT

Coping strategies are important predictors of psychosocial adaptation among parents of children with ASD. This study aimed to explore coping strategies used by parents of children with ASD. This descriptive phenomenology study used in-depth semi-structured interviews to explore parents experiences. Six participants were recruited from Pusat Layanan Autis Kota Malang by using purposive sampling. The interviews were digitally recorded and transcribed verbatim. The thematic were analyzed using Colaizi's phenomenological method. Eight themes were extracted according to the spesific purposes: (1) caring demand; (2) social stigma; (3) level of ASD severity; (4) life stressor of parent as a caregiver; (5) constructive coping strategies: seeking for information, formal support, spiritual approach, relaxation, and positif thinking (6) destructive coping strategies: physical and verbale action; (7) positive life meaning: change of the way of thinking and behavior, and (8) negative life meaning: stress feeling of having ASD children. It can be concluded that both constructive and destructive coping strategies were used by parents when dealing with children with ASD. Futher investigation with parents living in rural areas is needed to explore their constructive coping strategies using phenomenology study design.

Keywords: *coping strategies, parents, autism spectrum disorder*

PENDAHULUAN

Autism Spectrum Disorder (ASD) merupakan suatu gangguan perkembangan berspektrum luas yang ditandai dengan beberapa karakteristik yakni terganggunya interaksi sosial, komunikasi, dan pola prilaku yang berulang serta gejala-gejala lain yang bervariasi (American Psychiatric Association, 2009). Gangguan ini dapat dilihat oleh keluarga dan didiagnosa antara usia 18 bulan hingga 3 tahun serta dapat terjadi pada semua status sosial, ras, dan kelompok etnis (Autism Society of America, 2010). Dengan demikian, ASD merupakan gangguan perkembangan kompleks yang ditandai dengan adanya kelainan baik pada aspek komunikasi, interaksi sosial, prilaku

serta gejala lain, yang dapat diketahui sejak usia 18 bulan hingga 3 tahun dan dapat terjadi pada semua lapisan masyarakat. Orang tua dengan anak ASD cenderung mengalami frustrasi karena perawatan anak ASD merupakan perawatan jangka panjang dan mengasuh anak ASD lebih menimbulkan stress dibanding mengasuh anak dengan penyakit kronis (Tunali & Power, 2002). Orang tua dengan anak ASD dilaporkan lebih sering dirawat di rumah sakit dengan gejala gangguan jiwa seperti depresi, gangguan bipolar, gangguan obsesif kompulsif serta gangguan kecemasan (Predescu, 2013). Karakteristik pada anak ASD yang sering membuat keluarga stress antara lain gejala ansietas berat, gangguan

mood, ekolalia, kesulitan beradaptasi serta ketiadaan bicara.

Jumlah penderita ASD tiap tahun terus meningkat. Tahun 2011 terdapat 35 juta orang penyandang ASD di seluruh dunia atau 6 dari 1000 orang di dunia. Prevalensi terbaru yang dikemukakan oleh *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) Amerika Serikat pada Maret 2013 menyatakan bahwa prevalensi anak ASD meningkat menjadi satu berbanding 50 dalam kurun waktu setahun terakhir. *Centers for Disease Control and Prevention dan Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network* melaporkan bahwa di 11 wilayah terdapat 110 anak yang lahir didiagnosa dengan ASD pada tahun 2009. *Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network* (2009) juga melaporkan bahwa terjadi peningkatan 57% dari tahun 2002 hingga tahun 2006. Angka tersebut dapat dikatakan sebagai “wabah”, sehingga di Amerika, autis telah dinyatakan sebagai national alarming. Badan statistik di Singapura melaporkan 216 kasus baru ASD setiap tahunnya (*Autism Resources Centre of Singapore*, 2011). Yayasan Autisme Indonesia menyatakan adanya peningkatan prevalensi autis, dimana sepuluh tahun yang lalu jumlah anak autis di Indonesia diperkirakan 1:5000 anak, sekarang meningkat menjadi 1:500 anak. Tahun 2000 silam, staf bagian Psikiatri Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia memperkirakan terdapat kurang lebih 6900 anak anak autis di Indonesia (Moore, 2010). Tahun 2010, di Indonesia terdapat 112 ribu penyandang ASD pada rentang usia 5-19 tahun (BPS, 2010). Di Kota Malang, terjadi peningkatan hingga 100% pada jumlah anak ASD dari tahun 2001 hingga tahun 2003 (Nanik, 2003).

Hasil studi pendahuluan yang dilakukan pada Pusat Layanan Autis kota Malang didapatkan hasil antara lain terdapat 34 anak dengan ASD (spektrum luas), 11 terapis, 7 psikolog, 6 staf serta 1 dokter anak. Dari 5 orangtua dengan anak ASD, sebagian besar menyatakan bahwa tidak mudah dalam merawat anak ASD karena selain membuat

orangtua sedih, putus asa, cemas akan masa depan juga sering membuat orangtua stres. Beberapa orangtua lebih memilih untuk meninggalkan aktivitas diluar rumah seperti tidak mengikuti majelis taklim, arisan, jarang keluar rumah, jarang berbicara dengan tetangga sekitar dan jarang mengajak anak untuk keluar rumah. Alasan orang tua jarang bersosialisasi adalah karena malu dengan prilaku anak yang masih hiperaktif, suka marah, berbicara sendiri dan menjadi pembicaraan orang lain. Hal tersebut sesuai dengan hasil penelitian oleh Lutz (2008) yang menemukan bahwa ibu dengan anak ASD cenderung menunjukkan isolasi sosial dan menyembunyikan anaknya. Hal tersebut terjadi karena stigma sosial yang menyatakan bahwa anak ASD sebagai hukuman akibat kesalahan keluarga sehingga keluarga berusaha untuk menutupi kondisi anaknya. Satu orang tua dengan anak ASD menyatakan bahwa dirinya sering melamun dan tersenyum sendiri saat membayangkan anaknya sembuh dari autis dan menjadi normal. Satu orangtua menceritakan pengalamannya dengan menangis karena sedih dengan kondisi dan masa depan anaknya. Beberapa orangtua cemas karena memikirkan kondisi anak ketika kedua orang tuanya nanti telah tiada dan tidak ada yang mau merawat anaknya. Beberapa orang tua juga menyatakan bahwa kadang mereka emosi dan lelah saat menghadapi keseharian anak sehingga membuat orang tua stres dan menangis.

Adanya anggota keluarga yang mengalami ASD akan menjadi stresor tersendiri bagi orang tua dan anggota keluarga yang lain karena keluarga merupakan suatu sistem. Hal ini diperberat dengan masih banyaknya stigma yang berkembang di masyarakat terhadap anak ASD. Gangguan sosialisasi, komunikasi, prilaku merupakan konsekuensi yang harus dihadapi oleh orang tua sebagai stresor, beban, serta keputusan yang berat dalam membantu mengontrol prilaku anak ASD. Tingkat keberhasilan anak dalam mengontrol prilaku yang rendah menyebabkan orang tua dan anggota

keluarga yang lain akan dihadapkan pada kemampuan dan konsekuensi dalam merespons semua stresor yang terjadi, karena keluarga merupakan salah satu sumber sistem pendukung bagi anak (Manning, 2010). Semua pilihan tersebut tergantung pada strategi koping orang tua, kemampuan untuk berubah dan ketrampilan yang dimiliki oleh orang tua untuk mempertahankan keseimbangan hidup.

METODE PENELITIAN

Penelitian ini menggunakan desain kualitatif fenomenologi. Desain tersebut mempelajari setiap masalah dengan menempatkannya pada situasi alamiah (Creswell, 2010) dan bertujuan untuk mengeksplorasi, menguraikan serta menjelaskan lingkungan sosial yang tidak bisa tergambar jelas (termasuk nilai, kepercayaan, arti dari bahasa dan persepsi tentang pengalaman manusia (Polit & Beck, 2010). Studi fenomenologi juga digunakan untuk menggali persepsi, gagasan dan pikiran tentang topik permasalahan atau isu yang sedang berkembang dan menarik dari sekelompok orang dengan latar belakang, karakteristik dan pengalaman yang sama, data dari suatu peristiwa, serta permasalahan yang dialami atau realitas sosial (Creswell, 2010).

Karakteristik partisipan penelitian adalah ibu/bapak yang merawat anak ASD secara langsung (primary caregiver) dan menunggu anak selama berada PLA Kota Malang, anak berada pada rentang usia sekolah (6 hingga 12 tahun), telah mengikuti terapi selama minimal 6 bulan dan ibu/bapak berusia dewasa atau minimal 20 tahun. Orang tua dengan anak ASD memiliki tingkat stress yang sedang hingga tinggi pada 6 bulan pertama setelah anak didiagnosa ASD sehingga sulit untuk melakukan komunikasi secara terbuka dan sebagian besar orang tua mengalami stres pada saat anak berada pada usia sekolah (Petrongolo, 2014). Lokasi penelitian adalah di Pusat Layanan Autis Kota Malang dan dilakukan pada bulan Januari hingga Juli

2015, terhitung mulai pengembangan proposal sampai dengan perbaikan dan pengumpulan tesis.

Instrumen yang digunakan dalam penelitian ini antara lain alat perekam suara (*voice recorder*), pedoman wawancara semi terstruktur, lembar persetujuan partisipan, diri peneliti, buku catatan lapangan (*field note*) dan alat tulis. *Triangulasi* data dilakukan melalui wawancara dengan tiga informan yakni suami partisipan, ketua dan terapis di PLA Kota Malang.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Partisipan dalam penelitian ini sebanyak enam orang, lima orang berjenis kelamin perempuan dan satu orang berjenis kelamin laki-laki yang berusia dalam rentang 33 tahun hingga 42 tahun. Tingkat pendidikan partisipan bervariasi mulai pendidikan SMA hingga Sarjana. Seluruh partisipan berstatus menikah. Sebagian besar, yaitu lima orang adalah ibu rumah tangga dan satu orang sebagai wiraswasta. Agama yang dianut oleh semua partisipan adalah Islam. Partisipan memiliki anak dalam jumlah yang bervariasi, paling sedikit satu orang dan paling banyak tiga orang. Usia partisipan saat melahirkan anak yang mengalami ASD berkisar pada usia 26 tahun hingga 35 tahun dan semua partisipan bertempat tinggal di wilayah kota Malang. Seluruh partisipan memiliki anak yang mengalami ASD sebanyak satu orang dan anggota keluarga yang mengalami ASD semua berusia tujuh tahun. Jenis kelamin anak sebanyak dua orang adalah perempuan dan empat orang adalah laki-laki. Anak-anak tersebut dilahirkan sebagai anak nomor kesatu hingga ketiga. Usia anak saat mengalami ASD bervariasi dari usia satu tahun setengah hingga tiga tahun. Partisipan penelitian ini telah membawa anak ASD menjalani terapi dalam jangka waktu yang beragam, yaitu selama tiga hingga lima tahun. Secara spesifik, uraian untuk setiap partisipan dapat dilihat di lampiran.

Penelitian ini menghasilkan 8 tema. Hambatan orang tua digambarkan melalui 4 tema yaitu tuntutan perawatan anak dengan ASD, stigma sosial, tingkat keparahan ASD dan beban hidup caregiver. Strategi koping orang tua dalam merawat anak digambarkan melalui 2 tema yaitu strategi koping konstruktif dan destruktif. Konstruktif dilakukan dengan mencari sumber informasi, bantuan formal, relaksasi, pendekatan spiritual, dan melalui emosi dengan menangis. Destruktif dilakukan dengan fisik seperti memukul, mencubit dan mengunci di dalam suatu ruangan dan verbal dengan memarahi dan berteriak pada anak ASD. Makna yang dirasakan orang tua selama merawat adalah makna hidup positif dan negative. Makna hidup positif digambarkan dengan perubahan sikap dan cara berpikir, sedangkan makna hidup negatif digambarkan dengan perasaan terbebani dengan keberadaan anak ASD.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa orang tua sebagai caregiver sering mengalami hambatan saat harus memenuhi tuntutan perawatan anak dengan ASD, yakni dalam aspek pemenuhan kebutuhan nutrisi, pemenuhan kebutuhan istirahat, penjaminan keamanan, dalam mendidik anak, pemeriksaan kesehatan, dan pemenuhan pendidikan formal. Hasil penelitian ini sejalan dengan hasil penelitian Bashir (2014) yang menyatakan bahwa orang tua dengan anak ASD memiliki kesulitan yang luar biasa dalam hal mendidik anak, menjamin keamanan dari bahaya, mengajarkan aktivitas sehari-hari dan mempersiapkan anak untuk kehidupan dewasa di masa yang akan datang. Tuntutan perawatan seperti pemenuhan kebutuhan nutrisi dan pemeriksaan kesehatan tidak menjadi hambatan berdasarkan hasil penelitian Bashir (2014). Faktor yang menjadi kemungkinan penyebabnya adalah bahwa penelitian tersebut dilakukan di beberapa wilayah di Amerika yang ketersediaan kebutuhan nutrisi khusus bagi anak dengan ASD telah banyak tersedia dan mudah untuk diakses oleh orang tua dengan anak ASD. Pemeriksaan kesehatan pada anak ASD di

Amerika juga telah didukung oleh fasilitas dan tenaga kesehatan yang secara khusus menangani anak dengan ASD.

Respon yang diberikan masyarakat terhadap keberadaan anak dengan ASD dalam penelitian ini telah menjadi hambatan bagi orang tua selama merawat anak dengan ASD dan respon tersebut disampaikan dalam bentuk stigma sosial. Stigma sosial menurut Corrigan dan Watson (2012) merupakan suatu penilaian masyarakat terhadap kelompok tertentu. Penilaian tersebut berdasarkan sosial budaya yang dianut. Stigma sosial yang ditemukan dalam penelitian ini adalah berupa upaya masyarakat untuk menghindari interaksi dengan anak ASD dan memberikan penilaian negatif secara verbal yakni dengan mengejek.

Hasil penelitian ini juga menunjukkan bahwa orang tua dengan anak ASD menginternalisasi stigma sosial tersebut dengan mengurangi aktivitas sosial di masyarakat dan hal ini sejalan dengan hasil penelitian Dehanvi (2011) yang menyatakan bahwa orang tua dengan anak ASD menyikapi stigma sosial dengan melakukan evaluasi diri dalam mengontrol perilaku anak ASD dan kemudian memilih isolasi sosial serta menghindari aktivitas sosial. Masih banyak masyarakat yang belum bisa mentoleransi perilaku yang ditampilkan oleh anak ASD sebagai sebuah proses gangguan perkembangan. Hal ini disebabkan oleh kurangnya pemahaman masyarakat terhadap karakteristik ASD sehingga masyarakat membatasi diri untuk tidak berinteraksi dengan anak ASD. Keluarga dengan ASD juga merasakan stigma yang sama ketika lingkungan sekitar membatasi diri dalam berinteraksi dengan mereka.

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa tingkat keparahan anak ASD telah menjadi hambatan tersendiri bagi orang tua sebagai caregiver. Tingkat keparahan ditunjukkan melalui beberapa aspek seperti perilaku, komunikasi dan sosialisasi. Aspek perilaku ditandai dengan adanya perilaku hiperaktif, menunjukkan respon yang lambat, sulit untuk diperintah, sulit untuk dikendalikan,

usil dan tantrum. Sedangkan dalam aspek komunikasi, anak menunjukkan adanya keterlambatan bicara dan ekolalia. Aspek sosialisasi ditunjukkan dengan adanya perilaku kurang bersosialisasi dengan keluarga maupun orang disekitar mereka. Hal tersebut sesuai dengan pernyataan Autism Speaks (2011) yang menyatakan bahwa anak dengan ASD menunjukkan adanya gangguan dalam hal komunikasi, interaksi sosial serta perilaku dan hal tersebut menjadi tantangan yang sulit bagi orang tua selama merawat anak.

Hasil penelitian ini juga menunjukkan bahwa orang tua mengalami hambatan yang berat berkaitan dengan tingkat keparahan anak ASD dan hal ini sejalan dengan hasil penelitian oleh Hobson (2013) yang menyatakan bahwa keparahan ASD merupakan hambatan yang luar biasa bagi orang tua dalam merawat dan berdampak negatif pada hubungan antara anak ASD dan orang tua selanjutnya. Hambatan ini terjadi karena kurangnya kemampuan orang tua dalam mengendalikan perilaku dan membimbing anak untuk berlatih berkomunikasi, berinteraksi serta harapan orang tua pada perkembangan anak sesuai usia dan dapat diterima masyarakat secara langsung.

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa orang tua dengan anak ASD memiliki berbagai macam beban yakni beban fisik, psikologis, kognitif, sosial serta beban finansial. Karakteristik ini serupa dengan jenis beban yang dialami keluarga yang memiliki anggota keluarga dengan gangguan jiwa. Keluarga dengan anggota keluarga yang mengalami gangguan jiwa menjadi dua jenis yakni beban subyektif dan beban obyektif. Beban subyektif merupakan beban yang berhubungan dengan reaksi psikologis anggota keluarga, seperti perasaan sedih, cemas, stres, malu, jengkel dan khawatir, Sementara beban obyektif meliputi gangguan yang berkaitan dengan hubungan antar anggota keluarga, keterbatasan hubungan sosial dan aktivitas kerja, serta beban finansial dan dampak negatif terhadap kesehatan fisik anggota keluarga.

Hasil penelitian ini juga menunjukkan bahwa orang tua mengalami kelelahan fisik selama merawat anak dengan ASD dan kondisi ini serupa dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Pisula (2011) yang menyatakan bahwa orang tua yang merawat anak dengan ASD mengalami kelelahan fisik dan kekurangan waktu untuk melaksanakan tugas yang lain serta untuk memenuhi kebutuhan keluarga dan diri sendiri. Keluarga merasakan masalah kesehatan secara fisik sebagai dampak stres yang terus berkelanjutan atau merupakan kumulatif beban psikologis yang selalu berulang. Kesehatan fisik yang menurun pada partisipan dalam penelitian ini terjadi karena beban fisik yang berlebihan. Sebagian besar partisipan penelitian adalah ibu rumah tangga yang cenderung mengambil alih semua tugas dalam rumah tangga. Dukungan fisik dari pasangan serta anggota keluarga yang lain juga kurang sehingga ibu cenderung merawat sendiri anak dari pagi hingga malam dengan tetap melaksanakan pekerjaan rumah tangga yang lain.

Beban psikologis yang dialami orang tua dalam penelitian ini berkaitan erat dengan tingkat keparahan ASD yang ditunjukkan oleh masing-masing anak. Beban psikologis berupa rasa khawatir, cemas hingga putus asa. Kondisi ini didukung oleh hasil penelitian oleh Lin (2011) yang menyatakan bahwa orang tua dengan anak ASD menunjukkan gejala psikologis dari rasa khawatir, cemas, pesimis hingga depresi dan hal ini berkaitan dengan tingkat gejala keparahan yang dialami oleh masing-masing anak ASD. Beban psikologis yang dialami oleh orang tua terjadi karena orang tua belum mampu mengatasi masalah yang menjadi anti-mainstream pada anak ASD di masyarakat dan berdampak pada masa depan anak. Selain itu, beban psikologis ini juga terjadi karena kurangnya sistem dukungan dari anggota keluarga yang lain untuk membantu orang tua merawat anak ASD.

Hasil penelitian ini menunjukkan enam strategi coping konstruktif yang dilakukan oleh orang tua selama merawat anak dengan

ASD, antara lain dengan mencari sumber informasi dan bantuan formal, melakukan relaksasi, menggunakan pendekatan spiritual, berpikir positif dan melalui emosi seperti menangis. Strategi koping konstruktif merupakan salah satu cara yang digunakan orang tua dalam menghadapi masalah yang dijumpai selama merawat anak dengan ASD. Hal ini serupa dengan pernyataan Tway (2007) yang menyatakan bahwa orang tua yang memiliki anak dengan ASD akan menggunakan dua strategi koping, yakni strategi koping aktif dan pasif. Setelah dianalisis lebih jauh, orang tua yang merawat anak dengan ASD dalam penelitian ini juga menggunakan kedua strategi koping tersebut. Strategi koping konstruktif dapat dilakukan secara aktif maupun pasif. Aktif dilakukan dengan mencari sumber informasi dan bantuan untuk anak dengan ASD sedangkan pasif dilakukan dengan penilaian pasif.

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa partisipan menggunakan dua strategi koping yang destruktif dalam merawat anak dengan ASD, yakni dengan cara fisik dan verbal. Cara fisik dilakukan orang tua dengan memukul, mencubit dan mengunci didalam suatu ruangan, sedangkan cara verbal dilakukan dengan memarahi dan berteriak. Strategi koping destruktif merupakan salah satu cara yang digunakan orang tua dalam menghadapi masalah yang dijumpai selama merawat anak dengan ASD dan berdampak negatif bagi kondisi anak ASD dan orang tua sebagai caregiver. Hasil ini didukung oleh pernyataan Predescu (2013) yang menyatakan bahwa keluarga dengan anak ASD menunjukkan peningkatan penggunaan strategi koping yang maladaptif seperti koping yang berfokus pada emosi baik secara fisik maupun verbal dan memberikan dampak yang kurang baik bagi anak.

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa partisipan mengungkapkan dua jenis makna yang dirasakan selama merawat anak dengan ASD, yakni makna hidup yang positif dan makna hidup yang negatif. Salah satu makna hidup yang positif pada yang dirasakan partisipan selama merawat anak dengan

ASD adalah dalam aspek spriritual yakni adanya penigkatan kegiatan beribadah dan hal ini serupa dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Taunt dan Hastings (2002) yang menyatakan bahwa keluarga yang merawat anak dengan gangguan perkembangan mencari dukungan melalui pendekatan spiritual. Peningkatan aspek spiritual dalam keluarga akan menumbuhkan keyakinan bahwa seluruh tindakan yang telah dilakukan dalam merawat anak dengan ASD akan membuahkan hasil, menumbuhkan rasa optimis untuk merencanakan masa depan anak ASD, dan memupuk hubungan antar keluarga yang semakin erat serta saling membantu dan mendampingi dalam merawat anak ASD sepanjang hidupnya.

Hasil penelitian ini juga menunjukkan bahwa partisipan empat dan enam merasakan adanya makna hidup yang negatif selama merawat anak dengan ASD yakni merasa terbebani dengan keberadaan anak ASD. Partisipan empat menyatakan bahwa lebih baik anak ASD meninggal bersamaan dengan meninggalnya orang tua karena merasa merepotkan apabila anak ASD kelak dirawat oleh orang lain selain orang tuanya. Sedangkan partisipan enam menyatakan bahwa dirinya merasa tidak bisa melakukan aktivitas apapun ketika bertanggung jawab merawat anak dengan ASD karena kesibukan dalam merawat anak ASD sangat luar biasa sehingga menyebabkan orang tua merasa jengkel dengan kondisinya saat ini. Hasil penelitian ini serupa dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Gray (2005) yang menyatakan bahwa orang tua yang memiliki anak dengan ASD akan mengalami penurunan kesejahteraan baik fisik maupun emosional yang dirasakan selama merawat anak dengan ASD.

Tema yang dihasilkan dalam penelitian ini dapat dijelaskan sebagai bagian dari komponen yang membangun dan memperkuat model koping keluarga oleh Mc Cubbin (1983) dan Lazarus (1981). Mc Cubbin (1983) menjelaskan bahwa stresor dan tuntutan yang meningkat dalam suatu keluarga menentukan strategi koping yang

digunakan oleh keluarga tersebut. Stresor dalam penelitian ini digambarkan dengan hambatan yang dihadapi orang tua yakni berupa tuntutan perawatan anak ASD, stigma sosial, tingkat keparahan ASD dan beban hidup orang tua sebagai caregiver.

Mc Cubbin (1983) menjelaskan bahwa strategi koping oleh suatu keluarga dilakukan melalui upaya untuk beradaptasi dengan situasi krisis. Strategi koping yang digunakan antara lain reframing atau upaya keluarga untuk mengatasi situasi berat agar dipersepsikan secara positif, penilaian pasif, dukungan sosial, dukungan spiritual dan upaya keluarga untuk mencari bantuan. Strategi koping tersebut pada penelitian ini digambarkan dengan strategi koping yang konstruktif. Upaya orang tua untuk berpikir positif terhadap masalah yang dihadapi merupakan bentuk reframing yang digambarkan dalam penelitian ini. Penilaian pasif dalam penelitian ini digambarkan dengan tindakan orang tua yang berfokus pada pengalihan seperti meninggalkan anak bersama pengasuh sedangkan orang tua berjalan-jalan ke pusat perbelanjaan atau membiarkan anak bermain sendiri sedangkan orang tua tetap melanjutkan aktivitas mencuci pakaian atau memasak. Upaya orang tua menggunakan emosi untuk mengatasi masalah seperti membiarkan anak tantrum sedangkan orang tua hanya mampu menangis juga merupakan bentuk penilaian pasif. Dukungan sosial dalam penelitian ini digambarkan melalui upaya orang tua dalam berdiskusi dengan komunitas orang tua dengan anak ASD di PLA Kota Malang. Penelitian ini juga menggambarkan dukungan spiritual yang dilakukan orang tua dengan pendekatan kepada Tuhan melalui ibadah sholat sunnah, puasa, dan doa. Upaya orang tua dalam mencari sumber informasi dan bantuan formal juga termasuk dalam upaya keluarga dalam mencari bantuan menurut Mc Cubbin (1983)

Strategi koping yang digunakan orang tua menentukan pola adaptasi keluarga (Mc Cubbin, 1983). Pola adaptasi keluarga yang baik dapat dilihat dari tercapainya seluruh fungsi keluarga dan pola asuh yang baik

pada anak. Orang tua yang belum memiliki strategi koping konstruktif menunjukkan adanya gangguan pada salah satu fungsi keluarga dan pola asuh. Hal ini menyebabkan persepsi negatif pada orang tua selama merawat anak dengan ASD. Persepsi yang negatif selanjutnya berkembang menjadi makna hidup negatif yang dirasakan orang tua dan memperberat kondisi orang tua sebagai caregiver. Orang tua yang telah mampu menggunakan strategi koping konstruktif menunjukkan fungsi keluarga dan pola asuh yang optimal. Kondisi ini menimbulkan persepsi positif pada orang tua yang selanjutnya berkembang menjadi makna hidup positif yang dirasakan orang tua selama merawat anak dengan ASD.

Tema yang dihasilkan dalam penelitian ini juga dapat dijelaskan sebagai bagian dari komponen yang membangun dan memperkuat model koping individu oleh Lazarus (1981). Lazarus (1981) menjelaskan bahwa strategi koping yang dilakukan oleh individu meliputi tiga aspek, yakni strategi koping yang berfokus pada masalah, emosi dan makna. Ketiga aspek tersebut dalam penelitian digambarkan dengan strategi koping konstruktif dan destruktif. Strategi koping yang berfokus pada masalah dalam penelitian ini digambarkan dengan dua strategi koping konstruktif, yakni dengan mencari sumber informasi dan mencari bantuan formal.

Strategi koping yang berfokus pada emosi dalam penelitian ini digambarkan dengan strategi koping destruktif melalui tindakan fisik (memukul, mencubit dan mengunci didalam ruangan) dan verbal (memarahi dan berteriak). Strategi koping yang berfokus pada emosi dalam penelitian ini juga digambarkan dengan dua strategi koping konstruktif yakni melalui kegiatan pengalihan dan menangis. Pengalihan dilakukan orang tua untuk menghindari berpikir tentang situasi yang menyebabkan stress, yakni dengan berjalan-jalan dan mengunjungi keluarga besar tanpa membawa anak ASD. Menangis dilakukan orang tua pada saat anak menunjukkan

prilaku tantrum dan orang tua sudah tidak dapat melakukan upaya yang lain. Lazarus (1981) menyatakan bahwa menangis merupakan tindakan terbaik ketika seseorang sudah tidak mampu lagi mengatasi masalah.

Strategi koping yang berfokus pada makna dalam penelitian ini digambarkan dengan dua strategi koping konstruktif, yakni upaya orang tua untuk berpikir positif terhadap masalah dan melakukan pendekatan spiritual. Berpikir positif dilakukan orang tua untuk mengubah situasi yang menimbulkan stress sehingga dapat mengurangi distress atau emosi negatif. Pendekatan spiritual dilakukan orang tua untuk mengubah makna penilaian terhadap situasi yang menimbulkan stress sehingga menumbuhkan keyakinan dan percaya diri akan upaya yang dilakukan orang tua untuk kesembuhan anak.

KESIMPULAN DAN SARAN

Hambatan yang dihadapi orang tua dengan anak ASD adalah berupa tuntutan perawatan, stigma sosial, tingkat keparahan ASD dan beban hidup orang tua sebagai caregiver. Strategi koping yang digunakan orang tua dalam menghadapi masalah selama merawat anak ASD adalah berupa strategi koping yang bersifat konstruktif dan destruktif. Makna yang dirasakan orang tua selama merawat anak ASD adalah berupa makna hidup positif dan negatif.

DAFTAR PUSTAKA

- American Psychiatry Association. (2009). *Publication Manual of the American Psychiatry Association*. (5th Ed.), Washington, DC: American Psychiatry Association
- Autism Ontario. (2013). *The Autism Resource Kit*. Ontario: Ministry of Children and Youth Services
- Autism Resources Centre Singapore. (2011). Frequently asked question—On Autism. Retrieved from <http://www.autism.org.sg/main/faq.p>
- hp, diakses pada tanggal 12 Desember 2014
- Autism Society of America. (2010). *What is Autism?* from <http://www.autism-society.org> diakses pada tanggal 19 Desember 2014
- Autism Speak. (2011). *A Parent's Guide to Autism*. New York: Autism Response Team
- Bashir, A. (2014). Challenges Faced by families of Autistic Children. *International Journal of Interdisciplinary Research and Innovations*, 2 (1), 64-68
- Centers for Disease Control and Prevention (2013). Retrieved from <http://ASD.cdc.gov/ncbddd/autism/index.html>, diakses pada tanggal 19 Desember 2014
- Cresswell, J.W. (2010). *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Method Approaches*. 3rd edition. California: SAGE Publication Inc
- Corrigan, W.P. (2012). *The Impact of Stigma on Severe Mental Illness, Cognitive and Behavioral Practice*, 5, 201–222.
- Hastings, & Taunt. (2003). 'Coping Strategies in Mothers and Fathers of Preschool and School-Aged Children with Autism', *SAGE Publications and The National Autistic Society*, 9 (4), 377–391.
- Hobson, P. R. (2013). 'Autism Severity and Qualities of Parent–Child Relations'. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 43:168–178
- Lazarus, R.S. (1981). *The Stress and Coping Paradigm*. New York: Academic Press
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Berlin: Springer
- Lazarus, R.S., Folkman, S. (1985). *Stress and Adaptation Outcome*. *American Psychologist*, 40, 770-779
- Lazarus, R. (1991). 'Progress on A Cognitive-Motivational-Relational Theory of Emotion'. *American Psychologist*, 46(8), 819-934

- Lazarus, R.S. (1993). 'Coping Theory and Research: Past, Present, and Future'. *Journal of Psychosomatic Medicine*, 55:234-247
- Lin, C.R. (2011). 'Coping Mechanisms of Parents of Children Recently Diagnosed with Autism in Taiwan: A Qualitative Study'. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 2733-2740
- Lutz, H. (2008). 'Coping with Autism during Childhood and Adulthood: Mothers' Journeys towards Adaptation', United State: UMI Dissertation Publication
- Manning, M. (2011). 'The Double ABCX Model of Adaptation in Racially Diverse Families with a School-Age Child with Autism', *Journal of Autism Developmental Disorder*, 41(3), 20-331
- Mc Cubbin, H., Olson, D., & Larsen, A. (1981). *Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales (F-COPEs)*, Family Assessment: Resiliency, Coping and Adaptation Inventories for Research and Practice. Madison: University of Wisconsin
- Mc Cubbin, H. I., McCubbin, M. A., Thompson, A.I., Han, S., & Allen, C.T. (1997). Families under stress: What makes them resilient?, from <http://www.cyfernet.extension.umn.edu/research/resilient.htm>, diakses pada tanggal 21 Desember 2014
- Mc Cubbin, H. I., Thompson, A. I., & McCubbin, M. A. (1996). *Family assessment: Resiliency coping and adaptation – inventories for research and practice*, Madison: University of Wisconsin System
- Nanik, Asmika, Aisyah. (2003). 'Faktor-Faktor yang Melatarbelakangi Intensitas Terapi Prilaku Autisme Metode ABA (Applied Behavior Analysis) pada Anak Autis di Rumah'. *Majalah Kedokteran Unibraw*, XIX.(2), 14-19
- Petrongolo, M. (2014). 'Stress in Mothers of Newly Diagnosed Children with Autism Spectrum Disorders: Barriers to Care, Use of Support Services, and Child Behavior'. *PCOM Psychology Dissertations*. Paper 300.
- Pisula, E. (2014). *Parenting Stress in Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorders. A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders*. University of Warsaw. Polandia
- Polit, D. F., & Beck, C.T. (2010). *Nursing Research: Principles and Methods* (7th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins
- Predescu, E., & Dobrean, A. (2013). 'Cognitive Coping Strategies and Emotional Distress in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder', *Journal of Applied Medical*, 32 (2), 14-21
- Tunali, B., & Power, T. G. (2002). 'Coping by Redefinition: Cognitive Appraisals in Mothers of Children with Autism and Children without Autism', *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 25-34
- Twoy, R. (2007). 'Coping Strategies used by Parents of Children with Autism', *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19 (5), 251-260
- WHO. (2008). *Integrating Mental Health into Primary Care A Global Perspective*. Washington, DC: World Health Organization