

# JURNAL PROMOTIF PREVENTIF

## Beban Pengasuh dan Hubungannya dengan Kualitas Hidup Pengasuh Anak Berkebutuhan Khusus

### *Caregiver Burden and Its Association with the Quality of Life of Caregivers of Children with Special Needs*

Grace E. C. Korompis<sup>1\*</sup>, Sharon Serina Kairupan<sup>1</sup>, Jeanette Irene C H Manoppo<sup>2</sup>,  
Ardiansa A. T. Tucunan<sup>1</sup>, Febi K. Kolibu<sup>1</sup>, Nolita S. Takaendengan<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Fakultas Kesehatan Masyarakat, Universitas Sam Ratulangi, Manado, Indonesia

<sup>2</sup> Fakultas Kedokteran, Universitas Sam Ratulangi, Manado, Indonesia

<sup>3</sup> Balai Laboratorium Kesehatan Masyarakat Manado, Indonesia

#### Article Info

##### Article History

Received: 16 Des 2025

Revised: 21 Des 2025

Accepted: 27 Des 2025

#### ABSTRACT / ABSTRAK

*Children with special needs require intensive and continuous care, positioning caregivers as key actors in promotive and preventive health efforts. A high level of caregiver burden may reduce caregivers' quality of life and compromise the effectiveness of family-based care, with broader implications for the health system and inclusive education services. This study aimed to analyze caregiver burden as a primary determinant of the quality of life of caregivers of children with special needs in Manado City. An analytical quantitative approach with a cross-sectional design was employed, involving all caregivers of children with special needs enrolled at SLB AGCA Center Manado (n = 88) through total sampling. Caregiver burden was assessed using the Caregiver Burden Scale, while quality of life was measured using the WHOQOL-BREF instrument. Data were analyzed using univariate and bivariate analyses, with the chi-square test applied at a significance level of 0.05. The results indicated that the majority of caregivers experienced a moderate to high level of caregiver burden, while overall caregiver quality of life was generally categorized as good. Caregiver burden was found to be significantly associated with caregivers' quality of life (p = 0.001). These findings underscore the need for integrating structured caregiver support, psychosocial services, and promotive-preventive interventions within national and local health systems and inclusive education frameworks.*

**Keywords:** Caregiver burden, quality of life, children with special needs, public health policy

Anak berkebutuhan khusus (ABK) memerlukan pengasuhan intensif, menjadikan pengasuh sebagai aktor kunci dalam promotif dan preventif. Beban pengasuhan yang tinggi dapat menurunkan kualitas hidup pengasuh dan memengaruhi efektivitas perawatan berbasis keluarga, dengan implikasi pada sistem kesehatan dan pendidikan inklusif. Penelitian ini bertujuan menganalisis beban pengasuh sebagai determinan utama kualitas hidup pengasuh ABK di Kota Manado. Penelitian ini menggunakan pendekatan kuantitatif analitik dengan desain potong lintang, melibatkan seluruh pengasuh ABK yang bersekolah di SLB AGCA Center Manado (n = 88) melalui teknik total sampling. Beban pengasuh diukur menggunakan *Caregiver Burden Scale*, sedangkan kualitas hidup diukur menggunakan instrumen *WHOQOL-BREF*. Analisis data dilakukan secara univariat dan bivariat, dengan uji *chi-square* pada tingkat signifikansi 0,05. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebagian besar pengasuh mengalami beban pengasuhan kategori sedang hingga tinggi, sementara kualitas hidup pengasuh secara umum berada pada kategori baik. Beban pengasuh terbukti berhubungan secara signifikan dengan kualitas hidup pengasuh (p = 0,001). Temuan ini menegaskan perlunya integrasi dukungan pengasuh yang terstruktur, layanan psikososial, serta intervensi promotif-preventif dalam sistem kesehatan dan pendidikan inklusif di tingkat nasional dan daerah.

**Kata kunci:** Beban pengasuh, kualitas hidup, anak berkebutuhan khusus

#### Corresponding Author:

Name : Grace E. C. Korompis

Affiliate : Fakultas Kesehatan Masyarakat, Universitas Sam Ratulangi

Address : Jl. Kampus Bahu, Unsrat, Kecamatan Malayang Kota Manado 95125

Email : gkorompis@unsrat.ac.id

## PENDAHULUAN

Pemenuhan hak kesehatan bagi penyandang disabilitas merupakan bagian penting dari agenda kesehatan masyarakat yang berorientasi pada keadilan dan inklusivitas. Komitmen negara terhadap perlindungan dan pemenuhan hak penyandang disabilitas, termasuk anak berkebutuhan khusus, ditegaskan dalam Undang-Undang Republik Indonesia Nomor 17 Tahun 2023 tentang Kesehatan (Republik Indonesia, 2023). Namun, dalam praktiknya, keterbatasan fungsi fisik, mental, intelektual, dan sensorik pada anak berkebutuhan khusus masih menjadi hambatan dalam mengakses layanan kesehatan dan layanan publik lainnya secara optimal.

Secara global, anak penyandang disabilitas merupakan kelompok prioritas dalam agenda pembangunan kesehatan dan sosial. UNICEF melaporkan bahwa sekitar 240 juta anak di dunia hidup dengan disabilitas dan sebagian besar membutuhkan pengasuhan jangka panjang serta dukungan berkelanjutan (UNICEF, 2021). Kondisi ini sejalan dengan Tujuan Pembangunan Berkelanjutan (Sustainable Development Goals/SDGs), khususnya SDG 3 (Kehidupan Sehat dan Sejahtera), SDG 4 (Pendidikan Berkualitas), dan SDG 10 (Berkurangnya Kesenjangan). Di Indonesia, jumlah anak penyandang disabilitas usia 5–19 tahun diperkirakan mencapai dua juta jiwa dari total populasi anak sebesar 66,6 juta jiwa (Kemenko PMK RI, 2022). Tingginya angka prevalensi ini menempatkan keluarga sebagai unit terkecil dalam masyarakat menjadi sistem pendukung utama dalam pemenuhan kebutuhan dasar anak, terutama di bidang kesehatan dan pendidikan.

Dalam konteks pengasuhan anak berkebutuhan khusus, orang tua yang sebagian besar menjadi pengasuh, memegang peran krusial. Pengasuh dituntut untuk mampu beradaptasi dengan kondisi disabilitas anak, termasuk keterbatasan fungsi, gangguan perilaku, serta kebutuhan perawatan yang kompleks (Patel et al, 2022). Peran pengasuhan yang berlangsung dalam jangka panjang ini sering kali memerlukan pengorbanan fisik, emosional, sosial, dan ekonomi yang besar (Anggraini et al., 2022). Kondisi tersebut berpotensi memengaruhi kualitas hidup pengasuh (Sulino-Gonçalves et al, 2025, Öztürk et al, 2023, WHO, 2012; Laraswati, 2023).

Kualitas hidup pengasuh sangat dipengaruhi oleh beban pengasuhan (caregiver burden), yaitu tekanan multidimensional yang muncul ketika tuntutan pengasuhan melebihi kapasitas dan sumber daya yang dimiliki pengasuh. Beban pengasuhan yang tinggi dapat memicu stres kronis, kelelahan emosional, serta gangguan kesehatan mental, yang pada akhirnya berdampak pada penurunan kualitas hidup dan efektivitas perawatan berbasis keluarga (Adelman et al., 2014; Bamber et al, 2023; Pertiwi, 2020). Dalam perspektif promotif dan preventif, kondisi ini memiliki implikasi langsung terhadap keberlanjutan perawatan informal dan kinerja sistem kesehatan.

Meskipun beberapa penelitian di Indonesia telah meneliti hubungan antara beban pengasuhan dan kualitas hidup pengasuh anak berkebutuhan khusus, studi-studi tersebut masih terbatas dalam cakupan populasi, konteks lokal, dan karakteristik disabilitas yang diteliti. Krisnandari et al. (2023) menekankan kebutuhan intervensi promotif untuk mencegah peningkatan beban pengasuhan, namun penelitian ini belum mengeksplorasi dampak spesifik beban pengasuhan pada kualitas hidup pengasuh di institusi pendidikan khusus tertentu. Sukmadi et al. (2020) menyoroti tekanan psikososial terhadap kualitas hidup keluarga, tetapi fokusnya masih umum dan tidak membedakan peran pengasuh utama. Penelitian Fithriyah et al. (2020) terbatas pada ibu pengasuh anak dengan autisme, sehingga belum menggambarkan

pengalaman pengasuh anak berkebutuhan khusus dengan disabilitas lain. Dengan demikian, terdapat kebutuhan untuk penelitian yang secara spesifik mengevaluasi hubungan antara beban pengasuhan dan kualitas hidup pengasuh anak berkebutuhan khusus di institusi pendidikan khusus, untuk memberikan bukti empiris yang lebih komprehensif dan kontekstual. Sekolah Luar Biasa (SLB) AGCA Center Manado sebagai salah satu institusi pendidikan khusus di Kota Manado melayani anak berkebutuhan khusus dengan karakteristik disabilitas yang beragam (SLB AGCA Center Manado, 2024). Observasi awal menunjukkan bahwa sebagian pengasuh mengalami beban pengasuhan yang berpotensi memengaruhi kualitas hidupnya.

Berdasarkan latar belakang tersebut, penelitian ini bertujuan menganalisis hubungan antara beban pengasuh dan kualitas hidup pengasuh anak berkebutuhan khusus di Kota Manado. Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan bukti empiris yang mendukung penguatan kebijakan kesehatan, kesejahteraan sosial, dan pendidikan inklusif yang berorientasi promotif–preventif dengan menempatkan pengasuh sebagai aktor kunci dalam keberlanjutan perawatan anak berkebutuhan khusus.

## BAHAN DAN METODE

Penelitian ini merupakan penelitian kuantitatif analitik dengan desain potong lintang (cross-sectional) yang dilaksanakan pada bulan Juni – Oktober 2024 di SLB AGCA Center Manado. Populasi penelitian adalah seluruh pengasuh anak berkebutuhan khusus yang terdaftar di sekolah tersebut. Teknik pengambilan sampel menggunakan total sampling, sehingga diperoleh 88 responden.

Variabel independen dalam penelitian ini adalah beban pengasuh, sedangkan variabel dependen adalah kualitas hidup pengasuh. Beban pengasuh diukur menggunakan *Caregiver Burden Scale* yang diadaptasi dari *Zarit Burden Interview*, kemudian dikategorikan ke dalam empat tingkat, yaitu: Tidak ada/sedikit, Ringan–sedang, Sedang–berat, dan Berat. Sedangkan kualitas hidup diukur menggunakan instrumen *WHOQOL-BREF* kemudian dikategorikan menjadi tiga tingkat interpretasi, yaitu: Sedang, Baik, dan Sangat baik. Analisis data dilakukan secara univariat untuk menggambarkan karakteristik responden dan secara bivariat menggunakan uji *Fisher's Exact Test* dengan tingkat signifikansi 0,05.

## HASIL

### Karakteristik Responden

Hasil penelitian menunjukkan bahwa mayoritas pengasuh berada pada kelompok usia 41–50 tahun (35,2%), diikuti kelompok usia 31–40 tahun (34,1%). Berdasarkan status pekerjaan, sebagian besar responden tidak bekerja (62,5%). Dari sisi tingkat pendidikan, mayoritas responden berpendidikan SMA atau sederajat (62,5%), sementara 20,5% telah menempuh pendidikan tinggi (tabel 1).

Karakteristik anak berkebutuhan khusus (ABK) yang diasuh pada tabel 1 menunjukkan bahwa sebagian besar berada pada rentang usia 10–20 tahun (78,4%) dan berjenis kelamin laki-laki (76,1%). Jumlah saudara ABK paling banyak adalah dua orang (36,4%). Berdasarkan jenis kebutuhan khusus, sebagian besar anak termasuk dalam kategori autisme (50%), diikuti tunagrahita (15,9%) dan hiperaktif (10,2%).

**Tabel 1.** Karakteristik Responden

Karakteristik		n	%
Usia Pengasuh (Tahun)	21 - 30	5	5,7
	31 - 40	30	34,1
	41 - 50	31	35,2
	> 50	22	25
Status Pekerjaan Pengasuh	Bekerja	33	37,5
	Tidak bekerja	55	62,5
Tingkat Pendidikan Pengasuh	Tidak sekolah	2	2,3
	SD/Sederajat	6	6,8
	SMP/Sederajat	7	8
	SMA/Sederajat	55	62,5
	Pendidikan Tinggi	18	20,5
Usia ABK (Tahun)	<10	15	17
	10 - 20	69	78,4
	>20	4	4,5
Jenis Kelamin ABK	Laki-laki	67	76,1
	Perempuan	21	23,9
Jumlah Bersaudara ABK	1	26	29,5
	2	32	36,4
	3	22	25
	4	6	6,8
	5	2	2,3
Jenis ABK	Tunarungu	6	6,8
	Tunagrahita	14	15,9
	Tunadaksa	2	2,3
	Autis	44	50
	Tunawicara	5	5,7
	Down Syndrom	5	5,7
	Hiperaktif	9	10,2
	Kesulitan Belajar	3	3,4

Sumber: Data Primer, 2025

### Analisis Univariat

Distribusi responden berdasarkan beban pengasuh menunjukkan bahwa sebagian besar pengasuh mengalami beban pengasuhan kategori sedang hingga berat (75%). Sebanyak 21,6% responden berada pada kategori ringan hingga sedang, sementara hanya 1,1% responden yang melaporkan beban pengasuhan tidak ada atau sangat ringan. Dan responden dengan beban pengasuhan berat tercatat sebesar 2,3% (tabel 2).

Sedangkan hasil pengukuran kualitas hidup menunjukkan bahwa sebagian besar pengasuh memiliki kualitas hidup kategori baik (72,7%). Sebanyak 20,5% responden berada pada kategori kualitas hidup sedang, dan 6,8% memiliki kualitas hidup sangat baik. Tidak ditemukan responden dengan kualitas hidup kategori buruk (tabel2).

**Tabel 2.** Distribusi Responden Berdasarkan Beban Pengasuh

	Variabel	n	%
Beban Pengasuh	Tidak ada/sedikit	1	1,1
	Ringan-sedang	19	21,6
	Sedang-berat	66	75
	Berat	2	2,3
Kualitas Hidup	Sedang	18	20,5
	Baik	64	72,7
	Sangat baik	6	6,8
	Total	88	100

Sumber: Data Primer (diolah), 2025

### Hubungan Beban Pengasuh dengan Kualitas Hidup

**Tabel 3.** Analisis Hubungan Beban Pengasuh dengan Kualitas hidup Pengasuh Anak Berkebutuhan Khusus

Beban Pengasuh	Kualitas Hidup						Total		p-Value
	Sedang		Baik		Sangat Baik				
	n	%	n	%	n	%	n	%	
Tidak ada/sedikit	0	0	0	0	1	1,1	1	1,1	0,001
Ringan-sedang	0	0	16	18,2	3	3,4	19	21,6	
Sedang-berat	18	20,5	46	52,3	2	2,3	66	75	
Berat	0	0	2	2,3	0	0	2	2,3	
Total	18	20,5	64	72,7	6	6,8	88	100	

Sumber: Data Primer (diolah), 2025

Analisis bivariat menggunakan uji *Fisher's Exact Test* dengan tingkat signifikansi  $\alpha = 0,05$  menunjukkan bahwa beban pengasuh berhubungan secara signifikan dengan kualitas hidup pengasuh anak berkebutuhan khusus ( $p = 0,001$ ). Temuan ini menunjukkan bahwa semakin tinggi beban pengasuhan yang dirasakan, semakin besar kecenderungan penurunan kualitas hidup pengasuh.

## PEMBAHASAN

Hasil penelitian ini menegaskan bahwa beban pengasuhan merupakan determinan penting kualitas hidup pengasuh anak berkebutuhan khusus. Hubungan signifikan antara beban pengasuhan dan kualitas hidup menunjukkan bahwa meningkatnya tuntutan pengasuhan, baik secara fisik, psikologis, sosial, maupun ekonomi yang berkontribusi terhadap penurunan kesejahteraan pengasuh. Temuan ini sejalan dengan kerangka konseptual caregiver burden, yang memandang pengasuhan jangka panjang sebagai kondisi berisiko menimbulkan tekanan kronis apabila tidak didukung dengan sumber daya dan dukungan memadai (Adelman et al., 2014; Zarit et al., 2017).

Dalam perspektif kesehatan masyarakat, pengasuh anak berkebutuhan khusus merupakan aktor kunci dalam sistem perawatan berbasis keluarga (family-based care). Kualitas hidup yang relatif baik pada sebagian responden menunjukkan adanya kemampuan

adaptasi dan mekanisme koping yang berkembang seiring waktu. Namun, dominasi pengasuh dengan beban kategori sedang hingga berat menunjukkan kerentanan yang berpotensi mengganggu keberlanjutan perawatan anak. Hal ini mendukung pandangan bahwa kualitas hidup bersifat dinamis dan sangat dipengaruhi oleh keseimbangan antara tuntutan peran dan dukungan lingkungan (Rahyanti et al., 2024).

Beban pengasuhan yang tinggi sering dikaitkan dengan stres psikologis, kelelahan emosional, dan gangguan kesehatan mental. Tantangan perilaku anak, gangguan kontrol emosi, serta kecemasan dan depresi yang dialami anak berkebutuhan khusus dapat meningkatkan tekanan pada pengasuh dan menurunkan kualitas hidup mereka (Nurasa dan Maret, 2021). Konsistensi temuan ini dengan penelitian Ariyanti dan Nurrahima (2021) menunjukkan bahwa pengasuh dengan beban lebih rendah cenderung memiliki kualitas hidup lebih baik dibanding pengasuh dengan beban berat, sehingga menegaskan pengaruh beban pengasuhan terhadap kesejahteraan pengasuh dan kualitas perawatan anak.

Karakteristik pengasuh yang didominasi kelompok usia dewasa akhir memperkuat kerentanan terhadap beban fisik pengasuhan. Pada fase usia ini, kapasitas fungsional mulai menurun, yang dapat memperberat tuntutan pengasuhan, khususnya pada dimensi fisik kualitas hidup. Kondisi ini sejalan dengan laporan WHO (2021) yang menekankan pentingnya dukungan kesehatan terintegrasi bagi pengasuh dewasa untuk menjaga kapasitas fungsional dan keberlanjutan peran pengasuhan.

Temuan penelitian ini memiliki implikasi penting bagi kebijakan kesehatan masyarakat, kesejahteraan sosial, dan pendidikan inklusif. Pengasuh anak berkebutuhan khusus perlu diposisikan sebagai kelompok sasaran prioritas dalam kebijakan promotif dan preventif, sejalan dengan Undang-Undang Nomor 17 Tahun 2023 tentang Kesehatan serta agenda Tujuan Pembangunan Berkelanjutan (SDG 3, SDG 4, dan SDG 10). Integrasi dukungan pengasuh dalam layanan kesehatan primer, yang meliputi skrining kesehatan mental, konseling psikososial, dan edukasi pengasuhan yang merupakan strategi penting untuk menurunkan beban pengasuhan dan meningkatkan kualitas hidup pengasuh (WHO, 2021). Selain itu, penguatan kolaborasi lintas sektor antara kesehatan, pendidikan, dan kesejahteraan sosial diperlukan untuk menjamin keberlanjutan perawatan anak berkebutuhan khusus, dengan sekolah luar biasa dan institusi pendidikan inklusif berperan sebagai pintu masuk dalam mengidentifikasi kebutuhan pengasuh dan menghubungkannya dengan layanan pendukung (UNICEF, 2021).

Secara keseluruhan, hasil penelitian ini konsisten dengan bukti internasional yang menunjukkan bahwa beban pengasuhan merupakan determinan utama kualitas hidup pengasuh lintas konteks sosial dan budaya (Riffin et al., 2022; Li et al., 2023; Scherer et al., 2022; Zhang et al., 2024). Dengan demikian, penguatan intervensi promotif-preventif yang berorientasi pada kesejahteraan pengasuh menjadi langkah strategis dalam mewujudkan sistem perawatan anak berkebutuhan khusus yang inklusif, berkelanjutan, dan berkeadilan.

## KESIMPULAN DAN SARAN

Beban pengasuhan berkaitan negatif dengan kualitas hidup pengasuh anak berkebutuhan khusus di Kota Manado, di mana beban pengasuhan yang lebih tinggi terkait dengan kualitas hidup yang lebih rendah. Temuan ini menegaskan peran penting beban pengasuhan sebagai determinan kesejahteraan pengasuh dan implikasinya terhadap keberlanjutan perawatan berbasis keluarga.

Intervensi promotif–preventif yang terintegrasi, termasuk dukungan psikososial, edukasi pengasuhan, dan layanan kesehatan berfokus pada pengasuh, sebaiknya diterapkan di tingkat daerah melalui sistem kesehatan, kesejahteraan sosial, dan pendidikan inklusif. Penelitian selanjutnya dianjurkan memasukkan faktor pendukung tambahan, seperti dukungan sosial, strategi koping, dan kondisi ekonomi keluarga, untuk memperoleh pemahaman yang lebih komprehensif tentang determinan kualitas hidup pengasuh

## UCAPAN TERIMA KASIH

Penulis menyampaikan penghargaan dan terima kasih kepada Lembaga Penelitian dan Pengabdian kepada Masyarakat Universitas Sam Ratulangi atas dukungan pendanaan yang memungkinkan terlaksananya penelitian ini. Penulis juga menyampaikan apresiasi kepada SLB AGCA Center, pimpinan dan seluruh guru, serta para orang tua/pengasuh, atas dukungan, kerja sama, dan partisipasi selama pelaksanaan penelitian. Ucapan terima kasih disampaikan kepada Dr. Yunias Setiawati, dr., Sp.KJ(K), FISCN dan tim dari Universitas Airlangga atas pemberian izin penggunaan kuesioner yang digunakan dalam penelitian ini.

## DAFTAR PUSTAKA

- Adelman, R.D., Tmanova, L.L., Delgado, D., Dion, S. and Lachs, M.S. (2014) 'Caregiver burden: A clinical review', *JAMA*, 311(10), pp. 1052–1060. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>
- Anggraini, S., Lawati, B. and Berek, A.H. (2022) 'Pengalaman emosional menjadi pengasuh anak berkebutuhan khusus', *Jurnal Keperawatan Suaka Insan*, 7(2), pp. 169–177.
- Ariyanti, R.D. and Nurrahima, A. (2021) 'Hubungan caregiver burden dengan kualitas hidup caregiver anak tunagrahita', *Jurnal Ilmu Keperawatan Anak*, 4(2), pp. 47–56.
- Bamber, M.D., McMillan, J.M. and Sweeney, S.M. (2023) 'Caregiver burden, quality of life, and resilience in mothers of children with special health care needs', *Journal of Pediatric Health Care*, 37(3), pp. 176–186. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2022.10.008>
- Fithriyah, I., Setiawati, Y. and Yuniar, S. (2020) 'Assessing caregiver burden and its correlation to quality of life of mothers with autism spectrum disorder in Surabaya, Indonesia', in *Proceedings of the 2nd African International Conference on Industrial Engineering and Operations Management*. Harare, Zimbabwe: IEOM Society International, pp. 3367–3373.
- Kementerian Koordinator Bidang Pembangunan Manusia dan Kebudayaan Republik Indonesia (Kemendiknas RI) (2022) *Pemenuhan hak pendidikan inklusif bagi penyandang disabilitas*. Jakarta.
- Krisnandari, D.A.A.I.W., Rahyanti, N.M.S., Sriasih, N.K. and Sari, N.M.C.C. (2023) 'Beban orang tua dalam merawat anak berkebutuhan khusus', *Manuju: Malahayati Nursing Journal*, 5(4), pp. 1221–1233.
- Laraswati, D. (2023) 'Faktor-faktor yang memengaruhi kualitas hidup caregiver anak berkebutuhan khusus', *Jurnal Kesehatan Masyarakat*, 18(1), pp. 45–54.
- Li, Q., Loke, A.Y. and Wong, T.K.S. (2023) 'Family caregiving burden, mental health, and quality of life among caregivers of children with disabilities: A cross-sectional study', *BMC Public Health*, 23, Article 1847. <https://doi.org/10.1186/s12889-023-16845-6>
- Nurasa, A. and Mareti, E. (2021) 'Kualitas hidup orang tua dengan anak disabilitas', *Jurnal Ilmiah STIKES Citra Delima Bangka Belitung*, 5(2), pp. 100–104.

- Patel, A.D., Day, T.N., Jones, N. and Mazefsky, C.A. (2022) 'Association between caregiver burden, child problem behaviours, and quality of life in caregivers of children with developmental disabilities', *Disability and Health Journal*, 15(2), 101221. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101221>
- Pertiwi, D.A. (2020) 'Beban caregiver dan implikasinya terhadap kualitas hidup', *Jurnal Keperawatan*, 12(2), pp. 85–93.
- Rahyanti, N.M.S., Krisnandari, D.A.A.I.W., Sriasih, N.K. and Pranata, I.M.Y. (2024) 'Kualitas hidup caregiver dalam merawat anak dengan kebutuhan khusus', *Manuju: Malahayati Nursing Journal*, 6(4), pp. 1597–1610.
- Republik Indonesia (2023) Undang-Undang Republik Indonesia Nomor 17 Tahun 2023 tentang Kesehatan. Jakarta: Sekretariat Negara Republik Indonesia.
- Riffin, C., Van Ness, P.H., Wolff, J.L. and Fried, T.R. (2022) 'Caregiver burden and health-related quality of life among family caregivers: A systematic review', *Quality of Life Research*, 31(4), pp. 1031–1045. <https://doi.org/10.1007/s11136-021-02987-4>
- Scherer, N., Verhey, F., Kaczynski, A. and König, H.-H. (2022) 'Associations between caregiver burden and quality of life: Implications for health and social care policy', *Health Policy*, 126(11), pp. 1105–1112. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2022.08.005>
- SLB AGCA Center Manado (2024) Data Sekolah Luar Biasa AGCA Center Manado. Manado.
- Sukmadi, M.R., Sidik, S.A. and Mulia, D. (2020) 'Kualitas hidup orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus', *Prosiding Seminar Nasional Pendidikan FKIP*, 3(1), pp. 470–484.
- Sulino-Gonçalves, M.C., Doupnik, S.K., Jimenez, M.E. and Perrin, J.M. (2025) 'Social support for family caregivers of children and youth with disabilities: A scoping review', *Disability and Health Journal*, 18(1), 101489. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2024.101489>
- UNICEF (2021) Nearly 240 million children with disabilities around the world. New York: UNICEF.
- World Health Organization (2012) WHOQOL-BREF: Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. Geneva: WHO.
- World Health Organization (2021) Global report on health equity for persons with disabilities. Geneva: WHO.
- Zarit, S.H., Reever, K.E. and Bach-Peterson, J. (2017) 'Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden', *The Gerontologist*, 57(3), pp. 458–466. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw097>
- Zhang, Y., Yan, F., Chen, Y. and Yang, X. (2024) 'Caregiver burden and quality of life among parents of children with developmental disabilities: The mediating role of social support', *Disability and Health Journal*, 17(1), 101458. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2023.101458>