

Gambaran Kualitas Hidup pada Anak Tunagrahita: Kajian Literatur

Ahid Nur Aini¹, Meira Erawati²

¹ Mahasiswa Departemen Ilmu Keperawatan Fakultas Kedokteran, Universitas Diponegoro

² Departemen Ilmu Keperawatan Fakultas Kedokteran, Universitas Diponegoro

Info Artikel

Article

History:

Accepted
November
26th 2020

Abstrak

Anak penyandang tunagrahita memiliki tingkat intelegensi yang rendah ≤ 70 dan sering mengalami berbagai permasalahan seperti diskriminasi atau pengucilan, penolakan dari lingkungan, dan sering dianggap rendah oleh orang lain. Anak tunagrahita sering mengalami ketidakpercayaan diri dan kadang menarik diri dari lingkungan sehingga anak tunagrahita rentan memiliki tingkat kualitas hidup yang lebih rendah. Penelitian ini untuk mengetahui gambaran kualitas hidup pada anak tunagrahita melalui analisis berbagai literatur. Penelitian ini merupakan studi kajian literatur. Artikel diperoleh dari beberapa database meliputi *Proquest, Pubmed, Google Scholar, Science Direct* dan *Springer Link* dengan kata kunci *quality of life/ intellectual disability/ mental retardation/ down syndrom* didapatkan 4009 artikel, kemudian dilakukan penapisan terpublikasi 2010-2020 didapatkan 1887 artikel, kemudian dipersempit sesuai dengan kriteria inklusi yaitu judul, fullteks, serta berbahasa inggris didapatkan 61 artikel, dilakukan penapisan kembali sesuai topik serta responden didapatkan 10 artikel yang relevan. Hasil analisis pada 10 literatur didapatkan bahwa tingkat kualitas hidup anak tunagrahita dalam kategori rendah sampai normal. Intelegensi yang rendah berdampak pada penurunan daya ingat, sehingga anak mengalami kesulitan dalam memberikan respon dalam berkomunikasi yang menyebabkan timbulnya hambatan dalam membangun hubungan sosial. Perlu adanya dukungan kepada anak tunagrahita agar memiliki gambaran kualitas hidup yang lebih baik.

Kata Kunci : Kualitas Hidup, Anak, Tunagrahita.

Quality of Life in Children with Intellectual Disability: Literature Review

Abstract

Children with intellectual disability have low intellectual $IQ \leq 70$ and have several problems such as discrimination, exception, refuse from environment, and underestimate from the other. Children with intellectual disability often have low confident and sometimes withdraw from the environment so the children with intellectual disability susceptible to have lower quality of life. The goals of this study was to determine quality of life in children with intellectual disability through analysis from several literature. This research is literature review study. The literature obtained from several databases include Proquest, Pubmed, Science Direct, Google Scholar dan Springer Link. Keywords to search the literature was quality of life/ children/ intellectual disability/ mental retardation/ down syndrome and found 4009 articles. Then screening according to inclusion : fulltext, on topic, and published in ten last years found 1887 articles. After that selected according to the topic becomes 61 articles and found 10 relevant articles. Analysis from 10 articles was found that quality of life in children with intellectual disability was in the low to normal category. Low intelligence in children impact on decreasing the memory and make childrens have bad communication, so children difficult to build social relationships. Children with intellectual disability needs support to have a better quality of life.

Keywords: Quality of life, Children, Intellectual Disability.

Corresponding author:

Ahid Nur Aini

ahidaini@gmail.com

Jurnal Ilmu Keperawatan Anak, Vol 3 No 2, November 2020

DOI: <http://dx.doi.org/10.26594/jika.1.2.2020.12-23>

e-ISSN 2621-296X

PENDAHULUAN

Tunagrahita merupakan istilah yang digunakan untuk anak yang mengalami kelainan intelektual maupun mental yang terjadi selama masa pertumbuhan. Menurut AAMD (*American Association on Mental Deficiency*) tunagrahita merupakan kondisi yang mengacu pada keadaan intelektual dibawah rata-rata disertai dengan kelainan tingkah laku dan penyesuaian diri yang terjadi dalam rentang masa pertumbuhan (Desiningrum, 2016). Anak tunagrahita sering mengalami beberapa persoalan akibat keterbelakangan mental yang mereka alami, anak sering dikucilkan atau mengalami deskriminasi, penolakan dari lingkungan, dan sering dianggap rendah oleh orang lain. Anak tunagrahita sering mengalami ketidakpercayaan diri dan kadang menarik diri dari lingkungan (Kelen & Pasaribu, 2018). Anak tunagrahita cenderung memiliki kualitas hidup yang lebih rendah dibanding anak normal pada umumnya (Biggs & Carter, 2016).

Berdasarkan hasil Survei Sosial Ekonomi Nasional (Susenas) pada Maret 2018 jumlah penyandang tunagrahita di Indonesia dengan rentang usia 2 sampai 17 tahun sebanyak 0.38% (Kementerian Kesehatan RI, 2018). Anak penyandang tunagrahita menduduki posisi terbanyak kedua setelah tunawicara, sedangkan untuk provinsi dengan anak penyandang tunagrahita terbanyak di Indonesia berada pada provinsi Sumatera Barat dengan jumlah 0,66% (Kementerian Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak dan Badan Pusat Statistik, 2019). Menurut data dari Kementerian Pendidikan dan Kebudayaan jumlah total siswa dengan tunagrahita yang tercatat bersekolah di SLB baik swasta maupun negeri di Indonesia sebanyak 69.402 anak (Kemdikbud, 2017). Berdasarkan jenis ketunaan yang ada di sekolah luar biasa (SLB), penyandang disabilitas tunagrahita merupakan kelompok yang memiliki jumlah terbanyak dari kelompok ketunaan yang lainnya (Kemdikbud, 2017).

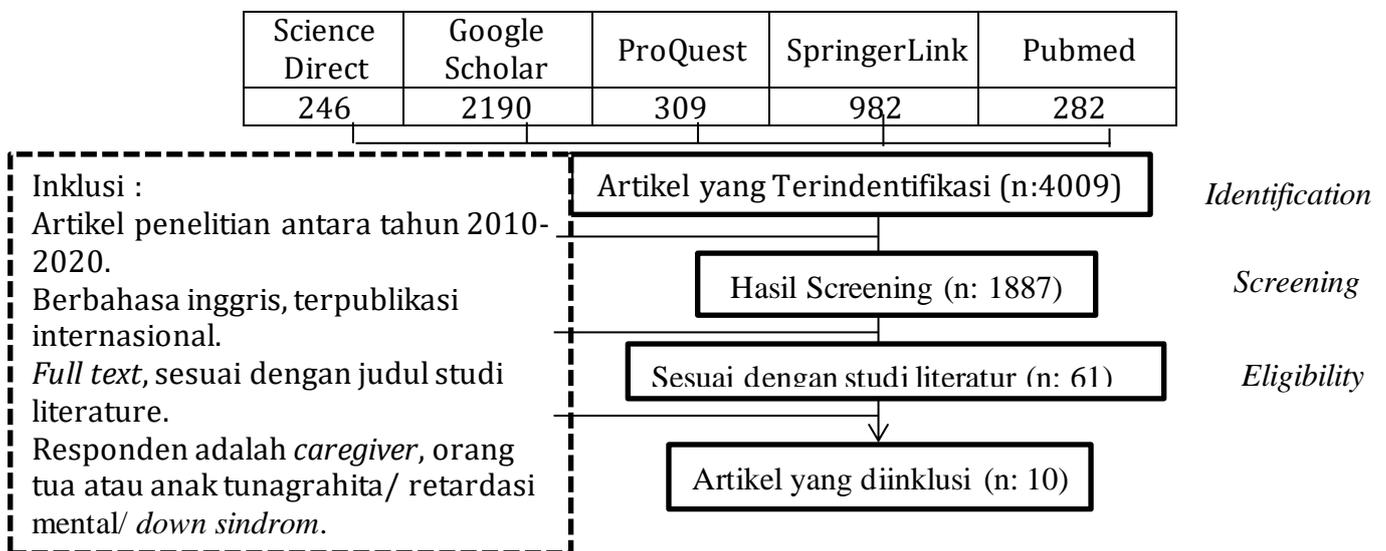
Kualitas hidup merupakan persepsi individu tentang posisi mereka dalam kehidupannya berdasarkan konteks budaya dan sistem nilai di mana mereka tinggal, dan berkaitan dengan tujuan, harapan, standar, dan masalah (Isa et al., 2016). Aspek penting kualitas hidup menurut *World Health Organization* (WHO) dibagi menjadi empat aspek, yaitu kesehatan fisik, kesejahteraan psikologis, hubungan sosial, dan lingkungan. Faktor-faktor yang dapat mempengaruhi kualitas hidup pada anak tunagrahita antara lain usia, perilaku, fungsi adaptif, dan keterampilan komunikasi. Anak dengan tunagrahita sering mengalami beberapa persoalan akibat keterbelakangan mental yang mereka alami, diantaranya adalah anak sering dikucilkan atau mengalami deskriminasi, penolakan dari lingkungan, dan sering dianggap rendah oleh orang lain. Anak tunagrahita sering mengalami ketidakpercayaan diri dan kadang menarik diri dari lingkungan (Kelen & Pasaribu, 2018). Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Taheri dan Perry (2016), diperoleh bahwa anak tunagrahita memiliki tingkat partisipasi dalam suatu kegiatan relatif rendah dan kurang dalam upaya pengembangan hubungan sesama teman sebaya (*peers*). Hasil laporan menunjukkan bahwa anak tunagrahita hanya memiliki sedikit teman dengan kualitas pertemanan yang relatif buruk (Taheri et al., 2016). Anak tunagrahita cenderung memiliki kualitas hidup yang lebih rendah dibanding anak normal pada umumnya (Biggs & Carter, 2016). Oleh karena itu diperlukan perhatian khusus pada anak tunagrahita agar anak bisa tetap memiliki kualitas hidup yang baik dan dapat diterima oleh lingkungannya (Herliana et al., 2019).

Berdasarkan hasil penelitian sebelumnya, diketahui bahwa tingkat kualitas hidup pada anak tunagrahita menunjukkan hasil yang bervariasi. Oleh karena itu perlu kajian lebih mendalam dari beberapa literatur untuk memperoleh gambaran yang lebih jelas.

METODE

Metode penelitian yang digunakan yaitu studi kepustakaan atau *literature review* jenis kuantitatif (*quantitative systematic literature review*). Penulis menentukan topik penelitian, kemudian mencari literatur-literatur terkait dengan menuliskan kata kunci yang sesuai. Strategi pencarian literatur dalam bahasa Inggris dengan kata kunci : “ *quality of life*”, “*intellectual disability*”, “*retardation mental*”, “ *children*”, dan “*down syndrome*”, sedangkan untuk artikel bahasa Indonesia meliputi kualitas hidup, tunagrahita, retardasi mental, anak-anak dan down sindrom. Jurnal penelitian

diambil dari beberapa database meliputi *Proquest*, *Pubmed*, *Google Scholar*, *Science Direct* dan *Springer Link*. Hasil penelitian yang dipakai dibatasi dalam rentang 10 tahun terakhir, antara tahun 2010 sampai 2020 yang diakses secara *fulltext* dalam format pdf dan dipilih berdasarkan kriteria inklusi. Artikel yang diperoleh kemudian dilakukan identifikasi, *screening* dan *eligibility* sesuai dengan kriteria inklusi. Proses pengolahan artikel penelitian akan disajikan dalam *flow diagram*.



Gambar 1 *Flow Diagram* Pencarian Literatur

HASIL

Setelah dilakukan pencarian artikel didapatkan 10 artikel yang sesuai dengan kriteria inklusi yang membahas mengenai kualitas hidup pada anak tunagrahita, *mental retardation*, dan *down syndrome*. Lima artikel mengukur kualitas hidup pada anak tunagrahita, *mental retardation*, dan *down syndrome* menggunakan *Pediatric Quality of Life Questionnaire* (PedsQL-TM 4.0 *parent and self report*) dan 5 artikel mengukur kualitas hidup pada anak tunagrahita, *mental retardation*, dan *down syndrome* menggunakan *Kidscreen*, 1 artikel

menggunakan *Kidscreen-52* dan 4 lainnya menggunakan *Kidscreen-27*. Setelah melakukan klasifikasi artikel yang direview, kemudian menganalisis artikel sesuai dengan persamaan dan perbedaan serta membuat kesimpulan berdasarkan artikel. Selanjutnya dilakukan sintesis menggunakan matriks sintesis yang diatur berdasarkan *key studies* (Taylor, 2020).

Tabel 1 Matriks Sintesis Artikel

No	Penulis & Tahun	Judul Artikel	Tujuan Artikel	Metode & Sampel Penelitian	Temuan Penelitian
1.	Xanthopoulos, et al (2017)	<i>Caregiver-Reported Quality of Life in Youth with Down Syndrome</i>	Mengetahui dan mendeskripsikan kualitas hidup yang dilaporkan oleh pengasuh pada anak-anak dan remaja usia 10-20 tahun dengan <i>Down Syndrom</i>	Kuantitatif dengan menggunakan desain <i>Cross Sectional</i> . Kuisisioner PedsQL versi 4.0 <i>parent proxy report</i> . Sampel : 150 <i>caregiver</i> anak dengan <i>down syndrome</i> dan 59 <i>cargiver</i> kontrol dengan usia 10-20 tahun.	Kualitas hidup pada anak dengan down sindrom lebih rendah daripada anak tanpa down sindrom dengan skor total 69,6 untuk anak DS dan 83,9 untuk anak sehat. Fungsi Fisik : 73,2 Fungsi Emosional : 76,0 Fungsi Sosial : 63,3 Fungsi Sekolah : 64,0 Fungsi Psikososial : 67,8
2.	Golubovic S, et al (2013)	<i>Agreement In Quality Of Life Assessment Between Adolescent With Intellectual Disability And Their Parents</i>	Menilai kualitas hidup pada anak remaja dengan tunagrahita yang dilaporkan oleh diri sendiri dan orang tua dan membandingkan dengan kelompok kontrol.	Kuantitatif. PedsQL TM 4.0 <i>parent and selfproxy report</i> Sampel : 189 anak usia 13-18 tahun dengan tunagrahita tingkat sedang beserta orang tua dan 122 kelompok kontrol beserta orang tua	Skor kualitas hidup (QOL) yang dilaporkan oleh orang tua lebih rendah daripada kelompok kontrol dengan total skor 66,99 pada laporan orang tua Fungsi Fisik: 69,64 Fungsi Emosional : 64,18 Fungsi sosial : 64,93 Fungsi Sekolah : 67,61 Fungsi Psikososial : 65,57
3.	Başgül S, et al (2011)	<i>Parents' perception of the quality of life of children with intellectual disabilities</i>	Mengevaluasi kualitas hidup pada anak dengan tunagrahita berusia 5-18 tahun.	Kuantitatif dengan desain deskriptif. PedsQL TM 4.0 <i>parent proxy report</i> . Sampel : 217 orang tua (ibu) yang memiliki anak dengan tunagrahita usia 5-18 tahun.	Kualitas hidup pada anak dengan tunagrahita lebih rendah pada semua subskala daripada kelompok anak sehat dengan total skor 60,41 Fungsi Fisik: 59,70 Fungsi Emosional : 64,12 Fungsi Sosial : 59,55 Fungsi Sekolah : 54,24 Fungsi Psikososial : 60,84
4.	Ilhan, et al (2013)	<i>The Effect Of Special Physical Education And Sports Program On The Quality Of Life Of The Children With Mental Retardation</i>	Menilai pengaruh pendidikan jasmani khusus dan kegiatan olahraga yang dilakukan secara teratur pada kualitas hidup anak dengan retardasi mental.	Kuantitaif dengan model pretest-postest dengan kelompok kontrol. PedsQL TM 4.0 <i>parent proxy report</i> . Sampel : 145 orang tua dengan anak retardasi mental usia 8-12 tahun.	Kualitas hidup pada anak dalam kageori rendah dengan skor total kualitas hidup 56.63. Nilai rata-rata kualitas hidup pre-test dan post test mengalami peningkatan pada semua dimensi. Fungsi Fisik: 60,22 Fungsi Emosional : 54,29 Fungsi Sosial : 59,4

No	Penulis & Tahun	Judul Artikel	Tujuan Artikel	Metode & Sampel Penelitian	Temuan Penelitian
5.	Rojnueangnit, et al (2019)	<i>Quality Of Life And Comprehensive Health Supervision For Children With Down Syndrome In Thailand</i>	Mengidentifikasi kualitas hidup pada anak dengan <i>down syndrome</i> di Thailand	kuantitatif dengan desain deskriptif. PedsQL TM 4.0 <i>parent report</i> . Sampel : 50 anak dengan <i>down syndrome</i> berusia 2 bulan-12 tahun beserta orang tua.	Fungsi Sekolah : 47,17 Fungsi Psikososial : 54,75 Kualitas hidup pada anak dengan <i>down syndrome</i> didapatkan memiliki skor yang lebih rendah dari pada kelompok anak sehat, skor total kualitas hidup anak 67,9 Fungsi Fisik : 69,4 Fungsi Emosional : 73,6 Fungsi Sosial : 71,5 Fungsi Sekolah : 57,2
6.	Albuquerquea, et al (2015)	<i>Quality of Life Perception in Mentally Handicapped Adolescents</i>	Mengetahui variabel kualitas hidup pada remaja dengan cacat mental (retardasi mental)	Kuantitatif dengan desain <i>cross sectional</i> . Pengumpulan data menggunakan Kidscreen-52. Sampel : 40 remaja dengan cacat mental usia 16-23 tahun dan orang tuanya.	Kualitas hidup yang dipersepsikan oleh anak memiliki skor yang lebih tinggi daripada persepsi dari orang tua, dengan skor total 45,25 (anak) dan 37,75 (orang tua). Fisik: 37,89 Perasaan : 37,38 Suasana hati : 39,09 Persepsi diri : 36,10 Kenyamanan : 39,31 Keluarga : 40,08 Masalah ekonomi : 41,04 Teman : 35,58 Lingkungan sekolah : 37,59 Bullying : 37,24
7.	Biggs, et al (2016)	<i>Quality of Life for Transition-Age Youth with Autism or Intellectual Disability</i>	Mengetahui kualitas hidup anak muda penyandang autism (ASD) dan tunagrahita (ID)	Kuantitatif Pengambilan data menggunakan Kidscreen-27 versi <i>parent proxy</i> Sampel : 389 orang tua atau pengasuh anak penyandang cacat autism atau tunagrahita usia 13-20 tahun.	Orang tua melaporkan kualitas hidup remaja dengan autism dan tunagrahita lebih rendah daripada sampel normal dalam domain fisik, psikososial dan sosial. Skor total rata-rata 44,38 Kesejahteraan Fisik : 42.5 Kesejahteraan Psikologis : 43.6 Otonomi & Orang Tua : 50.2 Dukungan Sosial & Rekan : 37,4 Lingkungan Sekolah : 48.2

No	Penulis & Tahun	Judul Artikel	Tujuan Artikel	Metode & Sampel Penelitian	Temuan Penelitian
8.	Rofail, et al (2017)	<i>Health-Related Quality of Life in Individuals with Down Syndrome: Results from a NonInterventional Longitudinal Multi-National Study</i>	Mengetahui kualitas hidup pada anak dengan down syndrome.	Kuantitatif dengan desain non intervensi, longitudinal. Pengambilan data menggunakan Kidscreen-27. Sampel : 90 anak dan remaja penderita down sindrom usia mulai usia 12-17 tahun dan dewasa usia 18-30 tahun.	Kualitas hidup pada anak dengan down syndrome memiliki skor lebih tinggi daripada usia dewasa dengan down syndrome dengan skor total 49,02 dan berada dalam rentang normal. Kesejahteraan fisik: 50,3 Kesejahteraan psikologis: 50,4 Otonomi & orang tua : 48,3 Dukungan sosial &teman : 43,3 Lingkungan sekolah : 52,8
9.	Haddad, et al (2018)	<i>An investigation of the determinants of quality of life in adolescents and young adults with Down syndrome</i>	Menginvestigasi QOL dari caregiver perspektif, faktor yang mempengaruhi kualitas hidup pada anak muda dengan down syndrom	Kuantitatif Pengambilan data kualitas menggunakan <i>Kidscreen 27-item scale</i> . Sampel : orang tua anak dengan down syndrome (n=197)	Kualitas hidup pada anak down syndrome rata-rata keseluruhan sebesar 43,6, jauh lebih rendah dari norma populasi. Kesejahteraan fisik : 38,1 Kesejahteraan psikologis : 45,6 Otonomi & orang tua : 50,6 Dukungan sosial & teman : 35,8 Lingkungan sekolah : 48,0
10.	Shields, et al (2018)	<i>Parent-reported health-related quality of life of children with Down syndrome: a descriptive study</i>	Menggambarkan kualitas hidup yang berhubungan dengan kesehatan anak dan remaja dengan down syndrom	Kuantitatif desain <i>cross sectional</i> . Pengumpulan data menggunakan <i>Kidscreen-27</i> Sampel : 75 orang tua dengan anak down syndrome berusia 5-18 tahun.	Kualitas hidup pada anak dengan down syndrome berada dalam kategori normal yaitu dengan skor total 45,96 Kesejahteraan fisik: 43,4 Kesejahteraan psikologis: 47,4 Otonomi & orang tua : 48,5 Dukungan sosial & teman : 39,5 Lingkungan sekolah : 51,0

PEMBAHASAN

Kualitas hidup merupakan persepsi individu terhadap kehidupannya dalam konteks budaya, dan sistem nilai dimana mereka tinggal serta hubungannya dengan tujuan, harapan, dan standar hidup. Kualitas hidup dapat mencakup masalah yang sangat luas dan kompleks seperti kesehatan fisik, psikologis, otonomi, hubungan sosial, dan faktor lingkungan (Jacob & Sandjaya, 2018). Kecacatan intelektual yang dialami oleh anak tunagrahita mempengaruhi beberapa aspek fungsi kualitas hidup (Golubović & Škrbić, 2013). Individu dengan tunagrahita merupakan anggota masyarakat yang paling rentan. Kualitas hidup pada anak penyandang disabilitas salah satunya tunagrahita dipelajari melalui prisma rehabilitasi, perawatan kesehatan, medis, promosi kesehatan, dan pendidikan (Golubović & Škrbić, 2013).

Penelitian ini melakukan kajian literatur dengan menganalisis 10 artikel mengenai kualitas hidup pada anak tunagrahita/retardasi mental/ *down syndrome*. Metode penelitian yang digunakan dalam 10 artikel tersebut yaitu kuantitatif dengan desain *cross sectional*, deskriptif, deskriptif korelasi, serta deskriptif komparasi. Kuisisioner yang digunakan untuk mengukur kualitas hidup pada anak tunagrahita pada 10 artikel terdiri dari dua jenis yaitu *Pediatric Quality of Life* (PedsQL) versi 4.0 dan *Kidscreen* versi 27 dan 52 dalam bentuk *self report* dan *proxy report*. Pada artikel pertama sampai ke lima menggunakan kuisisioner *PedsQL* 4.0, pada artikel keenam menggunakan *Kidscreen-52*, serta pada artikel ketujuh sampai kesepuluh menggunakan *Kidscreen-27*. Berdasarkan hasil analisis pada 10 artikel mengenai kualitas hidup pada anak tunagrahita/retardasi mental/ *down syndrome* didapatkan tingkat kualitas hidup anak berada pada taraf rendah sampai normal. Kualitas hidup anak tunagrahita pada 8 artikel menunjukkan kualitas hidup rendah, dan 2 artikel menunjukkan kualitas hidup anak dalam rentang normal (Biggs & Carter, 2016;

Golubović & Škrbić, 2013; Shields et al., 2018). Kualitas hidup anak diukur dalam dimensi fisik, psikologis, sosial, dan lingkungan.

1. Dimensi Fisik

Dalam melakukan aktivitas dipengaruhi oleh kesehatan fisik. Kemampuan individu dalam melakukan aktivitas dapat menjadi modal perkembangan individu (Ratna & Saetya, 2004). Skor rendah pada kesehatan fisik berkaitan dengan kurangnya partisipasi anak dan kurangnya aktivitas fisik yang dilakukan oleh anak. Kemampuan fisik pada anak tunagrahita secara signifikan lebih buruk daripada kelompok anak normal (Leósdóttir & Saemundsen, 2017). Anak yang tidak melakukan kegiatan secara aktif dalam rentang waktu seminggu (0-2 kali per minggu) memiliki tingkat kualitas hidup lebih rendah dari anak yang melakukan aktivitas fisik sebanyak 3 kali atau lebih dalam seminggu (Haddad et al., 2018).

Pengukuran kesehatan fisik pada 10 artikel dilakukan dengan menggunakan dua kuisisioner, pada artikel 1-5 dilakukan pengukuran menggunakan kuisisioner *PedsQL* didapatkan hasil kesehatan fisik dengan skor minimal 60,2 dan skor maksimal 73,2. Pada artikel pertama menunjukkan kesehatan fisik sudah baik, dan artikel kedua sampai kelima memiliki kesehatan fisik yang masih kurang (Başgöl et al., 2011; Rojnueangnit et al., 2020; Xanthopoulos et al., 2017). Pada lima artikel lainnya dilakukan pengukuran menggunakan kuisisioner *Kidscreen*, didapatkan nilai minimal kesehatan fisik 37,89 dan nilai maksimal 50,3 dengan interpretasi skor ambang normal antara 45-55, skor lebih rendah atau lebih tinggi dari nilai normal menandakan kualitas hidup yang lebih buruk dan lebih baik. Pada artikel ketujuh, dan delapan menunjukkan kesehatan fisik dalam rentang normal (Rofail et al., 2017), sedangkan pada

artikel ke-enam, sembilan dan sepuluh menunjukkan kesehatan fisik yang masih kurang (Albuquerque et al., 2015; Biggs & Carter, 2016; Shields et al., 2018).

Penurunan masalah kesehatan fisik sering terjadi pada anak penyandang tunagrahita. Umumnya anak tunagrahita akan memiliki tingkat kesehatan yang lebih baik seiring dengan bertambahnya usia karena berkaitan dengan kondisi yang sudah baik, serta pengontrolan adanya infeksi. Namun kesejahteraan fisik pada anak tunagrahita didapatkan hasil yang relatif rendah. Beberapa faktor penyebab rendahnya kesejahteraan fisik diantaranya kurangnya aktivitas fisik dengan implikasi dapat menyebabkan peningkatan berat badan dan mengurangi kepadatan tulang. Didapatkan bahwa obesitas yang dialami anak memiliki korelasi negatif terhadap tingkat kualitas hidup pada anak. Anak tunagrahita yang mengalami obesitas melaporkan hasil kualitas hidup yang lebih rendah daripada anak tanpa obesitas (Xanthopoulos et al., 2017). Kondisi medis tertentu yang dialami anak dalam jangka waktu yang lama juga berpengaruh terhadap kesejahteraan fisik anak, seperti gangguan autoimun dan diabetes (Shields et al., 2018). Anak tunagrahita khususnya pada tipe klinis *down syndrome* beresiko memiliki berbagai permasalahan medis seperti kelainan jantung bawaan, leukemia, *disfungsi tyroid*, gangguan pendengaran, gangguan penglihatan, dan apnea tidur obstruktif yang apabila tidak mendapat penanganan yang baik dapat mempengaruhi kondisi fisik serta kualitas hidup (Xanthopoulos et al., 2017).

Perbedaan skor pada penilaian kualitas hidup ditemukan antara laporan yang kemukakan oleh orang tua dengan laporan yang diisi oleh anak secara mandiri. Pada artikel kedua dilakukan perbandingan antara QOL *parent proxy* dengan QOL *self proxy* didapatkan hasil yang berbeda antara anak dan orang tua,

anak melaporkan kualitas hidup yang lebih baik daripada orang tua. Analisis lebih lanjut dilakukan oleh peneliti untuk menilai keandalan. Didapatkan bahwa kuisioner yang diisi oleh orang tua memiliki keandalan yang lebih baik daripada yang diselesaikan oleh anak. Ketidakandalan laporan anak terlihat pada hasil skor tertinggi yang dilaporkan anak terlihat pada fungsi fisik. 24% anak tunagrahita menjawab dengan nilai skala 5 atau 100 poin, sehingga ada kemungkinan bahwa anak tidak sepenuhnya memahami arti dari item pertanyaan atau karena memang keinginan dari anak untuk menampilkan diri mereka sebagai anak yang kuat dengan menilai kesehatan fisik mereka secara positif (Golubović & Škrbić, 2013).

2. Dimensi Psikologis

Penilaian mengenai emosi positif pada anak dan tingkat kepuasan hidup anak serta adanya perasaan kesepian. Dimensi psikologis menyangkut beberapa hal seperti penampilan tubuh, perasaan positif, perasaan negatif, harga diri, kemampuan berfikir, belajar, memori, dan konsentrasi. Analisis kondisi psikologis anak pada 10 artikel memiliki hasil yang bervariasi, kesehatan psikologis anak pada artikel ke 6-10 (*Kidscreen*) skor terendah yaitu 37,4 dan skor tertinggi 50,4 dimana 3 artikel menunjukkan kondisi psikologis dalam ambang normal dan 2 artikel dalam kategori kurang (Biggs & Carter, 2016; Leósdóttir & Saemundsen, 2017; Shields et al., 2018).

Pada instrumen *Pediatric Quality of Life* 4.0 pengukuran kemampuan psikososial pada anak diukur dengan menjumlahkan dimensi emosional, sosial, dan sekolah dan kemudian dibuat rata-rata. Hasil analisis pada lima artikel yang menilai fungsi psikososial menggunakan *PedsQL* didapatkan kemampuan psikososial anak tunagrahita masih dalam kategori kurang. Kelima artikel menunjukkan skor kurang dari ambang normal dengan skor

terendah 54,75 dan skor tertinggi 57,8 (Golubović & Škrbić, 2013; İlhan et al., 2013; Xanthopoulos et al., 2017).

Fungsi psikologis pada anak tunagrahita cenderung masih kurang dikarenakan beberapa hal seperti anak memiliki kesulitan dalam konsentrasi atau memusatkan perhatian, mudah lupa, sulit dalam menciptakan kreasi baru, serta rentang perhatian yang pendek. Anak dengan tunagrahita juga cepat merasa jenuh, cepat mengantuk, kurang berminat dengan proses belajar yang lama, mudah putus asa yaitu sering berhenti dari suatu kegiatan apabila tidak berhasil. Kondisi psikis pada anak tunagrahita terkait dengan emosi diantaranya yaitu mudah marasa marah, sering merasa tersinggung, dan kurang kooperatif. Anak sering menarik diri dari sekitar karena merasa malu dan kurang berani dalam berinteraksi dengan sesama. Kondisi psikologis yang kurang pada anak apabila tidak dilakukan penanganan dengan baik dapat mempengaruhi kualitas hidup pada anak tunagrahita (Kemis & Rosnawati, 2013).

3. Dimensi Sosial

Dimensi sosial mencakup beberapa hal seperti relasi personal, dukungan sosial, serta aktivitas dengan orang lain. Relasi personal terkait dengan hubungan seseorang dengan orang lain. Permasalahan yang dialami oleh anak tunagrahita sebagian besar berada pada fungsi sosial. Berdasarkan analisis pada 10 artikel, 9 artikel melaporkan bahwa anak mengalami permasalahan terkait dengan fungsi sosial, dukungan sosial, dan teman sebaya. Hasil analisis dari kesepuluh artikel, dari sembilan artikel didapatkan anak memiliki masalah dalam hubungan sosial dan memiliki skor sosial relatif rendah dengan skor terendah 59,4 pada pengukuran dengan *PedsQL* dan 35,8 pada pengukuran dengan *Kidscreen*. Sedangkan kondisi sosial tertinggi yaitu 71,5 pada pengukuran menggunakan *PedsQL* dan 39,5 pada pengukuran

menggunakan *Kidscreen* (Biggs & Carter, 2016; Golubović & Škrbić, 2013; Kuhlthau et al., 2010; Leósdóttir & Saemundsen, 2017).

Anak dengan tunagrahita memiliki lebih sedikit teman dan lebih banyak mengalami kesulitan dalam hubungan persahabatan daripada anak-anak pada umumnya (Leósdóttir & Saemundsen, 2017). Didukung oleh hasil penelitian pada artikel ketujuh, permasalahan terbanyak terletak dalam dukungan sosial dan teman sebaya. Anak tidak pernah atau jarang bersenang-senang dengan teman-temannya. Mereka tidak pernah saling membantu sebagai sesama teman, dan orang tua mengatakan pertemanan mereka tidak bisa diandalkan (Biggs & Carter, 2016). Pada artikel penelitian kesembilan menyebutkan anak yang memiliki banyak teman (tiga atau lebih) memiliki kualitas hidup yang lebih baik daripada mereka yang tidak memiliki teman (Haddad et al., 2018).

Anak tunagrahita memiliki gejala yang paling menonjol yaitu tingkat intelektual yang rendah. Tingkat intelektual yang rendah menyebabkan anak tunagrahita mengalami keterbatasan sosialisasi, baik dengan keluarga, masyarakat, maupun teman sebaya. Kemampuan sosialisasi pada anak tunagrahita sangat penting dalam mewujudkan jati diri anak, mengembangkan kemampuan sosial, dan tingkah laku dalam kehidupan bermasyarakat (Iriawan & Pratama, 2016). Anak tunagrahita menghadapi tantangan dengan keterlibatan sosial, pertemanan dan permainan sesuai dengan usia, serta keterbatasan dalam memproses emosi diri mereka sendiri maupun orang lain. Adanya tantangan ini dikombinasikan dengan keterbatasan kemampuan komunikasi dan perilaku atipikal sehingga sering menyebabkan penyesuaian sosial yang buruk pada anak (Kuhlthau et al., 2010).

Salah satu aspek penting dalam kualitas hidup yaitu hubungan sosial, bila terjadi gangguan hubungan sosial antara subjek dengan orang lain maupun orang terdekat akan mengakibatkan partisipasi individu terbatas, sehingga dapat mempengaruhi kualitas hidup pada individu (Novita & Novitasari, 2017). Tingkat intelegensi pada anak tunagrahita yang rendah membuat anak memiliki keterbatasan dalam daya ingat, kesulitan komunikasi, sehingga anak sulit membangun hubungan dengan orang lain. Dalam penelitian Hanne tahun 2016 menyebutkan bahwa hubungan sosial persahabatan dengan teman sebaya mempengaruhi kualitas hidup pada anak tunagrahita dalam jangka panjang (Marie & Sigstad, 2016). Temuan ini menekankan pada pentingnya menerapkan hubungan sosial yang efektif sebagai strategi dalam mendukung pembelajaran inklusif pada anak (Biggs & Carter, 2016). Perlu adanya dukungan sosial baik dari keluarga, teman, maupun lainnya dalam upaya peningkatan kemampuan hubungan sosial pada anak agar memiliki gambaran kualitas hidup yang lebih baik (Marie & Sigstad, 2016).

Dukungan sosial terkait dengan bantuan yang didapatkan dari keluarga, teman, maupun orang lain/ masyarakat. Pada artikel kelima sampai kesepuluh dilakukan pengukuran dimensi otonomi dan dukungan dari orang tua. Otonomi terkait dengan kebebasan anak dalam mengatur dirinya sendiri serta dukungan yang diberikan orang tua dalam memenuhi hak anak. Dimensi otonomi dan orang tua berada dalam rentang ambang normal dengan skor terendah 48,5 dan skor tertinggi 50,6. Hal ini menunjukkan bahwa dukungan yang diberikan oleh orang tua dalam menunjang kehidupan sehari-hari anak dengan tunagrahita sudah cukup baik (Golubović & Škrbić, 2013; İlhan et al., 2013; Xanthopoulos et al., 2017).

4. Dimensi Lingkungan

Lingkungan mempengaruhi proses adaptasi serta perkembangan dan pertumbuhan anak (Sumaryanti, 2017). Aspek lingkungan yang dinilai dalam sepuluh artikel yaitu berkaitan dengan lingkungan sekolah anak. Pengukuran lingkungan sekolah pada kelima artikel dengan menggunakan *PedsQL* diperoleh nilai signifikan lebih rendah dengan nilai terendah 47,1 dan nilai tertinggi 67,61, kelima artikel menunjukkan dimensi lingkungan sekolah dalam kategori kurang. Pada penilaian menggunakan *Kidscreen* didapatkan skor terendah yaitu 37,59 dan skor tertinggi 52,8, tiga artikel menunjukkan dimensi lingkungan sekolah dalam rentang normal dan dua artikel menunjukkan dimensi lingkungan sekolah yang masih rendah (Biggs & Carter, 2016; Golubović & Škrbić, 2013; Kuhlthau et al., 2010; Leósdóttir & Saemundsen, 2017).

Berdasarkan hasil analisis didapatkan bahwa dimensi lingkungan sekolah pada anak tunagrahita relatif masih rendah, dimana 7 dari 10 artikel menunjukkan hasil dalam kategori rendah. Pada penelitian Hee Kyoung tahun 2017 menyebutkan bahwa anak tunagrahita khususnya dengan tipe klinis *down syndrome* memiliki kekurangan dalam fungsi eksekutif, tingkat memori dan kognitif yang rendah, inisiasi dan penekanan respon kurang, serta kurangnya kemampuan dalam pemecahan masalah dan perencanaan. Oleh karenanya dapat mempengaruhi dimensi kognitif dan sekolah pada anak (Jung et al., 2017).

Sekolah merupakan tempat atau wadah bagi anak dalam belajar dan memperoleh pelayanan sebagai bekal dimasa depan. Setiap anak tidak terkecuali anak dengan tunagrahita menginginkan agar dapat diterima dan menjadi bagian dalam komunitas sekolah, baik itu dari guru, teman, atau staf lainnya. Lingkungan sekolah yang dapat menerima anak dengan baik dapat membantu anak

dengan tunagrahita dalam melakukan proses adaptasi dan melakukan proses sosialisasi, serta dapat digunakan sebagai bekal menuju lingkungan yang lebih luas seperti masyarakat (Sumaryanti, 2017; Tjasmini & Chandra, 2012).

Penilaian lingkungan sekolah pada artikel terkait dengan perasaan anak saat disekolah, hubungan dengan guru, konsentrasi anak, daya ingat, serta permasalahan yang dialami anak di sekolah. Hasil penelitian menunjukkan fungsi sekolah anak relatif lebih buruk. Anak dengan tunagrahita mengalami kesulitan dalam akademik, hal ini dapat berkaitan dengan tingkat intelegensi yang rendah. Selain itu anak dengan tunagrahita mengalami kesulitan dalam penyesuaian diri dengan lingkungan yang disebabkan karena kurangnya fungsi adaptif serta kognitif pada anak (Sumaryanti, 2017; Tjasmini & Chandra, 2012). Pada penelitian pertama didapatkan bahwa terhadap hubungan antara fungsi adaptif terhadap kualitas hidup anak (Xanthopoulos et al., 2017). Kemampuan anak untuk melakukan interaksi secara efektif dengan lingkungan secara langsung berhubungan dengan kualitas hidup (Kuhlthau et al., 2010).

SIMPULAN

Berdasarkan hasil analisis dari hasil dan pembahasan pada 10 artikel literatur mengenai kualitas hidup pada anak tunagrahita dapat disimpulkan bahwa kualitas hidup pada anak tunagrahita/retardasi mental/ *intellectual disability*/ *down syndrome* memiliki kualitas hidup rendah sampai normal. Gambaran kualitas hidup anak tunagrahita dilihat pada beberapa dimensi yaitu dimensi fisik, dimensi psikologis, dimensi sosial, dan dimensi lingkungan. Keempat dimensi menunjukkan hasil dalam kategori rendah sampai normal.

REFERENSI

- Albuquerque, C., Beja, F., Martins, R., Bica, I., & Andrade, A. (2015). Quality of life perception in mentally handicapped adolescents. *Social and Behavioral Sciences*, 171, 268–275.
- Başgöl, Ş. S., Üneri, Ö. Ş., & Çakin-Memik, N. (2011). Parents' perception of the quality of life of children with intellectual disabilities. *Turkish Journal of Pediatrics*, 53(5), 541–546.
- Biggs, E. E., & Carter, E. W. (2016). Quality of life for transition-age youth with Autism or Intellectual Disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(1), 190–204.
- Desiningrum, D. R. (2016). *Psikologi Anak Berkebutuhan Khusus*. Psikosains. 16-21
- Golubović, Š., & Škrbić, R. (2013). Agreement in quality of life assessment between adolescents with intellectual disability and their parents. *Research in Developmental Disabilities*, 34(6), 1863–1869.
- Haddad, F., Bourke, J., Wong, K., & Leonard, H. (2018). An investigation of the determinants of quality of life in adolescents and young adults with Down syndrome. *PLoS ONE*, 13(6), 1–20.
- Herliana, L., Suprapti, B., & Aryanti, D. (2019). Pendampingan keluarga dalam meningkatkan kualitas hidup anak berkebutuhan khusus di Wilayah Kelurahan Talagasari Kecamatan Kawalu Kota Tasikmalaya. *Pengabdian Kepada Masyarakat Poltekkes Kemenkes Tasikmalaya*, 1–5.
- İlhan, L. E., Kirimoglu, H., & Filazoglu Cokluk, G. (2013). The effect of Special Physical Education and Sports Program on the quality of life of the children with mental retardation. *Nigde University Journal of Physical Education And Sport Sciences*, 7(1), 1–8.
- Iriawan, R., & Pratama, A. B. (2016). Hubungan dukungan keluarga dengan kemampuan sosialisasi anak retardasi mental ringan di SLBN 1 Bantul Yogyakarta. *MIKKI*, 4(1), 226–232.
- Isa, S. N. I., Ishak, I., Rahman, A. A., Saat, N. Z. M., Din, N. C., Lubis, S. H., & Ismail, M. F. M. (2016). Health and quality of life among the caregivers of children with disabilities: A review of literature. *Asian Journal of*

Psychiatry, 23, 71–77.

- Jacob, D. E., & Sandjaya. (2018). Faktor faktor yang mempengaruhi kualitas hidup masyarakat Karubaga district sub district Tolikara propinsi Papua. *Jurnal Nasional Ilmu Kesehatan (JNIK)*, 1(69), 1–16.
- Jung, H. K., Chung, E. J., & Lee, B. H. (2017). A comparison of the function, activity and participation and quality of life between Down syndrome children and typically developing children. *Journal of Physical Therapy Science*, 29(8), 1377–1380.
- Kelen, M. P., & Pasaribu, J. (2018). Dukungan keluarga dan masyarakat terhadap konsep diri siswa tunagrahita. *Jurnal Perawat Indonesia*, 2(2), 83–92.
- Kemdikbud. (2017). Statistik Sekolah Luar Biasa (SLB) 2016/2017. In *Plb*. Kementerian Pendidikan dan Kebudayaan.
- Kementerian Kesehatan RI. (2018). Infodatin Disabilitas 2018. *Pusat Data Dan Informasi*, 1–8.
- Kementerian Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak dan Badan Pusat Statistik. (2019). Profil Anak Indonesia Tahun 2019. In *Kementerian Pemerdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak (KPPPA)*. Kementerian Pemerdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak (KPPPA).
- Kemis, & Rosnawati, A. (2013). *Pendidikan anak berkebutuhan khusus Tunagrahita: Peserta didik berkebutuhan khusus dengan hambatan kecerdasan*. PT. Luxima Metro Media. 17-21
- Kuhlthau, K., Orlich, F., Hall, T. A., Sikora, D., Kovacs, E. A., Delahaye, J., & Clemons, T. E. (2010). Health-Related Quality of Life in children with autism spectrum disorders: results from the autism treatment network. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(6), 721–729.
- Leósdóttir, T., & Saemundsen, E. (2017). Quality of life of high-functioning children and youth with Autism Spectrum Disorder and typically developing peers: Self- and proxy-reports. *Autism*, 21(2), 133–141.
- Marie, H., & Sigstad, H. (2016). Significance of friendship for quality of life in adolescents with mild intellectual disability: A parental perspective. *Journal Of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 289–298.
- Novita, D. A., & Novitasari, R. (2017). Hubungan Ahid Nur Aini - Gambaran Kualitas Hidup pada Anak Tunagrahita: Kajian Literatur antara dukungan sosial dan kualitas hidup pada remaja berkebutuhan khusus. *Psikodimensia*, 16(1), 40–48. <https://doi.org/10.24167/psiko.v16i1.937>
- Ratna, M., & Saetya, J. (2004). WHOQOL-BREF versi Indonesia. *The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF)*, 1–5.
- Rofail, D., Froggatt, D., de la Torre, R., Edgin, J., Kishnani, P., Touraine, R., Whitwham, S., Squassante, L., Khwaja, O., & D'Ardhuy, X. L. (2017). Health-Related Quality of Life in Individuals with Down Syndrome: Results from a Non-Interventional Longitudinal Multi-National Study. *Advances in Therapy*, 34(8), 2058–2069.
- Rojnueangnit, K., Khaosamlee, P., Chunsuwan, I., Vorravanpreecha, N., Lertboonnum, T., Rodjanadit, R., & Sriplienchan, P. (2020). Quality of life and comprehensive health supervision for children with Down syndrome in Thailand. *Journal of Community Genetics*, 1–9.
- Shields, N., Leonard, H., Munteanu, S., Bourke, J., Lim, P., Taylor, N. F., & Downs, J. (2018). Parent-reported health-related quality of life of children with Down syndrome: A descriptive study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 60(4), 402–408.
- Sumaryanti, L. (2017). Peran lingkungan terhadap perkembangan bahasa anak. *Muaddib*, 7(1), 87.
- Taheri, A., Perry, A., & Minnes, P. (2016). Examining the social participation of children and adolescents with Intellectual Disabilities and Autism Spectrum Disorder in relation to peers. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(5), 435–443.
- Taylor, D. (2020). *The literature review: A few tips on conducting it*.
- Tjasmini, M., & Chandra, M. (2012). Peran guru pembimbing khusus (GPK) dalam pembinaan perilaku adaptif anak tunagrahita ringan. *Jassi*, 11(1), 61–68.
- Xanthopoulos, M. S., Walega, R., Xiao, R., Prasad, D., Pipan, M. M., Zemel, B. S., Berkowitz, R. I., Magge, S. N., & Kelly, A. (2017). Caregiver-reported quality of life in youth with Down syndrome. *Journal of Pediatrics*, 189, 98–104.