

**GAMBARAN TINGKAT CAREGIVER BURDEN PADA KELUARGA DENGAN ANAK  
CEREBRAL PALSY USIA 0-12 TAHUN DI BANDUNG RAYA****Amanda Dwi Fortuna<sup>1\*</sup>, Udin Rosidin<sup>2</sup>, Adelse Prima Mulya<sup>3</sup>**<sup>1-3</sup>Program Studi Ilmu Keperawatan, Universitas Padjadjaran

Email Korespondensi: amanda22009@mail.unpad.ac.id

Disubmit: 28 Januari 2026

Diterima: 20 Maret 2026

Diterbitkan: 01 April 2026

Doi: <https://doi.org/10.33024/mnj.v8i4.24824>**ABSTRACT**

*Cerebral palsy is a non-progressive neurodevelopmental disorder causing long-term motor impairment in children and requiring ongoing care, placing families at risk of caregiver burden across physical, emotional, social, financial, and family relationships domains. This quantitative descriptive study aimed to describe the level of caregiver burden among families of children with cerebral palsy in Greater Bandung Area. A total of 142 caregivers of children aged 0-12 years, members of Komunitas Keluarga Cerebral Palsy, were selected using stratified random sampling. The instrument used was the Zarit Burden Interview (22 items), which has been translated and tested for validity and reliability. The results showed that the level of caregiver burden in most caregivers (58.5%) was in the mild-moderate category, with the financial burden as the heaviest burden category (40.8%). The physical aspect was dominated by the mild-moderate (39.4%) and moderate-heavy (38.7%) burden categories. The majority of caregivers experience mild to moderate emotional burden (57%), while the majority experience no burden or mild burden in terms of social aspects (44.4%). In terms of family relationships, mild to moderate burden is the most common category (66.9%). These findings indicate the potential role of social support from the community in reducing the burden of caregiving. Responsive social support for caregivers' needs, such as home visit services, respite care, and psychological support from health workers, needs to be strengthened continuously and adjusted to the level of caregiver burden, especially to reduce the burden on the financial and physical aspects.*

**Keywords:** Caregiver Burden, Cerebral Palsy, Family, Greater Bandung Area.**ABSTRAK**

*Cerebral palsy merupakan gangguan neurodevelopmental non-progresif yang menyebabkan disabilitas motorik jangka panjang pada anak. Anak dengan cerebral palsy memerlukan perawatan yang kompleks dan berkelanjutan, sehingga keluarga sebagai pengasuh utama berisiko mengalami caregiver burden yang mencakup aspek fisik, emosional, sosial, finansial, dan hubungan dalam keluarga. Penelitian ini bertujuan menggambarkan tingkat caregiver burden pada keluarga anak cerebral palsy di Bandung Raya. Penelitian ini menggunakan desain deskriptif kuantitatif dengan 142 caregiver anak cerebral palsy usia 0-12 tahun yang tergabung dalam Komunitas Keluarga Cerebral palsy, dengan teknik*

*stratified random sampling*. Instrumen yang digunakan adalah *Zarit Burden Interview* (22 item) yang telah diterjemahkan dan teruji valid dan reliabel untuk digunakan. Hasil penelitian menunjukkan tingkat *caregiver burden* pada sebagian besar atau 83 *caregiver* (58,5%) berada pada kategori beban ringan-sedang, 34 *caregiver* (23,9%) merasakan beban sedang-berat, 20 responden (14,1%) merasa tidak ada beban/beban ringan, dan 5 responden (3,5%) merasakan beban pengasuhan yang berat. Temuan ini menunjukkan kemungkinan peran dukungan sosial dari komunitas dalam menekan beban pengasuhan. Dukungan sosial yang responsif terhadap kebutuhan *caregiver*, seperti layanan *home visit*, *respite care*, dan dukungan psikologis oleh tenaga kesehatan, perlu diperkuat secara berkelanjutan dan disesuaikan dengan tingkat beban *caregiver*, terutama untuk menurunkan beban pada aspek finansial dan fisik.

**Kata Kunci:** Bandung Raya, *Cargiver Burden*, *Cerebral Palsy*, Keluarga.

## PENDAHULUAN

Perkembangan teknologi dan ilmu pengetahuan di bidang kesehatan telah meningkatkan derajat kesehatan masyarakat, namun berbagai permasalahan kesehatan, baik penyakit menular maupun tidak menular, masih menjadi tantangan, termasuk pada kelompok usia anak. Permasalahan kesehatan pada anak, khususnya yang menimbulkan keterbatasan fisik, dapat berdampak jangka panjang terhadap proses tumbuh kembang dan kualitas hidup. Salah satu kondisi yang sering menyebabkan keterbatasan fisik pada anak adalah *cerebral palsy*.

*Cerebral palsy* (CP) merupakan gangguan neurodevelopmental non-progresif akibat kerusakan otak yang sedang berkembang, terutama pada masa prenatal atau perinatal, dan menjadi salah satu penyebab utama disabilitas motorik pada anak. Anak dengan *cerebral palsy* mengalami keterbatasan dalam aktivitas sehari-hari sehingga memerlukan dukungan keluarga dan/atau alat bantu untuk menunjang kemandirian (*Centers for Disease Control and Prevention*, 2025).

Menurut McIntyre et al. (2021) prevalensi *cerebral palsy* (CP) diperkirakan sekitar 2,11 dari 100 kelahiran hidup, dan ditemukan

bahwa prevalensi *cerebral palsy* lebih tinggi di negara berpendapatan rendah-menengah yaitu sekitar 3,4 per 1000 kelahiran hidup, termasuk di Indonesia. Pada tahun 2018 Kementerian Kesehatan Republik Indonesia melaporkan prevalensi *cerebral palsy* sebesar 0,09% pada anak usia 24-59 bulan. WHO-HBD (2019) memperkirakan sekitar 141.177 anak usia <5 tahun merupakan penyandang *cerebral palsy* (Olusanya et al., 2022). Di Provinsi Jawa Barat (2024), ditemukan 16.892 kasus anak dengan disabilitas fisik, termasuk *cerebral palsy* (CP). Data ini menunjukkan bahwa CP merupakan kondisi nyata dan sering dijumpai, sehingga memerlukan perhatian serius dalam dukungan kesehatan dan sosial.

Perhatian tersebut tidak hanya tertuju pada penyandang CP saja, namun juga kepada keluarga selaku *caregiver* utama. Keluarga memikul beban yang berat dalam merawat dan mendampingi anak CP. Tuntutan tersebut dapat menyebabkan terjadinya *caregiver burden*. *Caregiver burden* didefinisikan sebagai tekanan atau beban yang ditanggung oleh seseorang yang merawat anggota keluarga dengan penyakit kronis, disabilitas, atau lansia. Beban tersebut dapat

memengaruhi kesejahteraan pengasuh dan keluarga yang dirawat (Liu et al., 2020). Zarit et al. (1980, dalam Liu et al., 2020) menyatakan bahwa *caregiver burden* mencakup aspek fisik, emosional, sosial, finansial, dan hubungan keluarga dengan individu yang dirawat.

Peningkatan tanggung jawab perawatan anak CP membuat keluarga lebih mudah lelah secara fisik dan emosional, sehingga dukungan terhadap anak menjadi kurang optimal. Kelelahan *caregiver*, tingkat *burden* yang tinggi, dan kualitas hidup anak, saling memengaruhi, sehingga berdampak negatif pada aspek fisik dan psikososial anak CP (Mohammed et al., 2024; Wu et al., 2021). Penelitian di polandia menyatakan bahwa *caregiver burden* pengasuh anak CP berada pada tingkat beban sedang, dengan dimensi tertingginya ialah beban emosional seperti depresi dan kecemasan, dan berhubungan langsung dengan masalah sosial-emosional dan kualitas hidup anak CP (Gugala, 2021). Dengan demikian, *caregiver burden* perlu diperhatikan karena memengaruhi kesejahteraan pengasuh dan kondisi anak secara keseluruhan.

## KAJIAN PUSTAKA

### Anak *Cerebral Palsy* (CP)

Menurut *Centers for Disease Control and Prevention (2025)* istilah "*cerebral*" mengacu pada otak, sedangkan "*palsy*" menggambarkan kelemahan atau kesulitan dalam mengendalikan otot. Kondisi ini terjadi akibat adanya perkembangan otak yang abnormal atau cedera pada otak yang sedang berkembang, sehingga mengganggu kemampuan seseorang untuk mengontrol pergerakan ototnya. CP merupakan bentuk disabilitas motorik yang

paling sering ditemukan pada anak-anak.

Faktor risiko CP dapat dibagi menjadi beberapa kategori: prakonsepsi (berkaitan dengan kondisi kesehatan dan kehidupan ibu), prenatal (selama kehamilan), perinatal, serta neonatal dan masa bayi. Salah satu faktor risiko terbesar adalah kelahiran prematur, di mana semakin singkat usia kehamilan, semakin berat gangguan neurodevelopmental yang dialami. Selain itu, berat badan lahir rendah pada bayi prematur juga menjadi faktor penting (Sadowska et al., 2020). Sistem klasifikasi CP berdasarkan aspek fisiologi yang digunakan saat ini adalah SCPE (*Surveillance of Cerebral palsy in Europe*) yang terdiri dari tipe spastik, diskinetik, ataksik, dan mixed atau campuran. Menurut *Centers for Disease Control and Prevention (2025)*, tipe CP spastik memengaruhi sekitar 80% penyandang CP di dunia. Dan klasifikasi CP berdasarkan tingkat fungsional motorik menggunakan sistem GMFCS (*Gross Motor Function Classification*). Individu akan dikelompokkan ke dalam 5 level, level I (kemampuan motorik tinggi), hingga level V (kemampuan motorik paling rendah), GMFCS telah terbukti stabil serta relevan dalam menilai dan memprediksi fungsi motorik anak hingga remaja (Apriani, 2018).

Manajemen CP memerlukan pendekatan multidisiplin yang melibatkan berbagai tenaga kesehatan. Intervensi utama meliputi fisioterapi yang bertujuan untuk meningkatkan fungsi motorik dan mobilitas. Terapi okupasi untuk melatih aktivitas sehari-hari dan kemandirian, serta terapi wicara untuk mengatasi gangguan komunikasi dan menelan. Penanganan ini idealnya dimulai sedini mungkin, terutama pada usia 0-5 tahun Ketika plastisitas otak

berada pada fase yang tinggi, sehingga otak lebih responsif terhadap stimulasi.

### **Caregiver Burden**

Menurut *World Health Organization* (2018), *caregiver* adalah individu yang memberikan perawatan dan dukungan kepada mereka yang membutuhkan bantuan dalam menjalani aktivitas sehari-hari. *Caregiver* dapat berasal dari berbagai latar belakang, termasuk anggota keluarga, teman, tetangga, relawan, asisten pribadi, maupun tenaga kesehatan profesional. *Caregiver* dan keluarga merupakan pusat kehidupan anak dan perlu dihargai atas peran serta tanggung jawab mereka dalam memberikan pengasuhan. Orang tua sebagai *caregiver* utama memiliki peran penting dalam pengasuhan anak CP karena melibatkan berbagai aspek perawatan fisik meliputi kebutuhan dasar, aktivitas sehari-hari, mendampingi terapi, serta memberikan dukungan sosial dan psikologis yang sangat dibutuhkan untuk membantu perkembangan anak secara optimal (Liu et al., 2023).

*Caregiver burden* atau beban pengasuhan dapat didefinisikan sebagai tekanan psikososial, baik yang dirasakan secara subjektif maupun objektif, akibat peran dari pendampingan proses perawatan yang berlangsung lama dan intensif (Liu et al., 2020). *Caregiver burden* pada orang tua anak CP merupakan beban multidimensi yang mencakup aspek fisik, psikologis, sosial, ekonomi, dan hubungan keluarga. Beban fisik muncul akibat aktivitas perawatan yang berat seperti menggendong, memandikan, dan melakukan terapi fisik yang menyebabkan kelelahan dan nyeri otot (Vadivelan et al., 2020; Mwinbam et al., 2023).

Sedangkan beban emosional yang sering *caregiver* rasakan ialah stres, kecemasan, rasa bersalah, hingga depresi, terutama karena kekhawatiran terhadap masa depan anak dan tuntutan pengasuhan yang terus-menerus (Gugata, 2021). Dari sisi sosial, *caregiver* sering mengalami isolasi sosial dan stigma negatif dari lingkungan yang menganggap anak CP sebagai beban atau bahkan kutukan, yang memperburuk tekanan emosional pengasuh (Vadivelan et al., 2020; Mwinbam et al., 2023). Selain itu, beban finansial juga timbul secara signifikan karena banyak orang tua kehilangan pekerjaan dan menghadapi biaya tinggi untuk pengobatan, terapi, dan alat bantu anak. Hubungan dalam keluarga pun turut terpengaruh, di mana kurangnya dukungan dari pasangan atau keluarga besar dapat meningkatkan tingkat stres, sementara dukungan sosial dan gaya *coping* positif terbukti dapat mengurangi beban pengasuhan dan meningkatkan kualitas hidup (Liu et al., 2025).

Secara keseluruhan, beban pengasuhan anak CP tidak hanya berdampak pada kesehatan fisik dan mental *caregiver*, tetapi juga memengaruhi stabilitas sosial dan ekonomi keluarga. Oleh karena itu, pengasuh anak dengan *cerebral palsy* memerlukan dukungan menyeluruh yang mencakup aspek biopsikososial, agar dapat mempertahankan keseimbangan hidup dan memberikan perawatan optimal bagi anaknya (Dlamini et al., 2023).

Melihat gambaran tingkat *caregiver burden* menjadi hal penting guna memahami sejauh mana *caregiver* mengalami tekanan akibat pengasuhan anak CP. Gambaran ini dapat membantu mengidentifikasi komponen *burden* manakah yang mengalami tekanan

paling berat, sehingga intervensi dapat disesuaikan dengan kebutuhan *caregiver*. Intervensi yang diberikan diharapkan dapat meningkatkan kualitas dukungan dan membantu menjaga kesejahteraan anak serta keluarganya secara berkelanjutan.

Rumusan pertanyaan pada penelitian ini adalah “Bagaimanakah gambaran tingkat *caregiver burden* pada keluarga dengan anak *cerebral palsy* usia 0-12 tahun di Bandung Raya?”

#### METODOLOGI PENELITIAN

Penelitian ini menggunakan metode deskriptif kuantitatif. Desain ini dipilih guna memperoleh gambaran mengenai beban pengasuhan yang dirasakan oleh keluarga dengan anak CP di Bandung Raya yang akan diukur secara numerik (Zulfikar et al., 2024).

Populasi pada penelitian ini adalah pengasuh (*caregiver*) utama anak *cerebral palsy* usia 0-12 tahun dengan level GMFCS (*Gross Motor Function Classification System*) III-V yang tergabung dalam Komunitas Keluarga *Cerebral Palsy* Bandung Raya dengan total populasi sebanyak 360 orang. Sampel dalam penelitian ini berjumlah 142 orang. Teknik sampling yang digunakan adalah *stratified random sampling*.

Instrumen penelitian yang digunakan dalam penelitian meliputi kuesioner data demografi dan *Zarit Burden Interview* (ZBI)

yang telah di alih bahasa kedalam bahasa Indonesia oleh Laratukan et al. (2025). Kuesioner ZBI bersifat unidimensional, dengan nilai *raw variance explained by measures* sebesar 50,8%, yang berarti bahwa kuesioner secara konsisten mengukur satu konstruk utama, yaitu *caregiver burden*. Dengan nilai *Cronbach's Alpha* (KR-20) sebesar 0,93 (sangat baik). Kuesioner ZBI terdiri dari 22 butir pertanyaan dengan 5 sub variabel yaitu beban fisik (4 pertanyaan), beban emosional (5 pertanyaan), beban sosial (5 pertanyaan), beban finansial (1 pertanyaan), dan hubungan pasien dengan keluarga (7 pertanyaan). Kuesioner ZBI menggunakan skala *likert* 0 sampai 4. Total skor hasil penjumlahan seluruh item akan dikategorikan ke dalam 4 kategori, meliputi tidak ada beban atau beban ringan (0-20), beban ringan-sedang (21-40), beban sedang-berat (41-60), serta beban berat (61-88).

Penelitian ini telah mendapatkan persetujuan dari komite etik FITKes Universitas Jenderal Achmad Yani dengan nomor 018/KEPK/FITKes-Unjani/XII/2025. Analisa data yang digunakan pada penelitian ini adalah analisis univariat, yang bertujuan untuk menganalisis satu variabel dan digunakan untuk mengidentifikasi karakteristik dari suatu data, tanpa melihat hubungan antar variabel (Zulfikar et al., 2024).

## HASIL PENELITIAN

Tabel 1. Distribusi Frekuensi Responden berdasarkan Karakteristik

Karakteristik	Jumlah (f)	Persentase (%)
<b>Usia</b>		
12-25 tahun	5	3.5%
26-35 tahun	62	43.7%
36-45 tahun	60	42.3%
46-55 tahun	15	10.6%
<b>Jenis Kelamin</b>		
Laki-laki	4	2.8%
Perempuan	138	97.2%
<b>Agama</b>		
Islam	142	100%
<b>Pendidikan</b>		
SD/ sederajat	8	5.6%
SMP/ sederajat	35	24.6%
SMA/ sederajat	63	44.4%
Perguruan tinggi (D3, D4/S1, S2, atau S3)	36	25.4%
<b>Status Perkawinan</b>		
Menikah	131	92.3%
Belum menikah	5	3.5%
Bercerai	5	3.5%
Cerai mati	1	0.7%
<b>Hubungan dengan Anak CP</b>		
Ayah/Ibu	136	95.8%
Saudara kandung	2	1.4%
Lainnya	4	2.8%
<b>Domisili</b>		
Kota Bandung	82	57.7%
Kota Cimahi	12	8.5%
Kab. Bandung	34	23.9%
Kab. Bandung Barat	14	9.9%
<b>Pendapatan perbulan*</b>		
<UMK	101	71.1%
≥UMK	41	28.9%
<b>Lama Merawat Anak CP</b>		
<5 tahun	38	26.8%
5-10 tahun	66	46.5%
>10 tahun	38	26.8%

Keterangan : \*: Pendapatan mengikuti UMK tahun 2025 domisili masing-masing.

Berdasarkan tabel 1, mayoritas responden berusia 26-35 tahun (43,7%), memiliki jenis kelamin perempuan (97,2%), memeluk agama islam (100%), berpendidikan SMA/ sederajat (44,4%), berstatus

menikah (92,3%), merupakan Ayah atau Ibu kandung dari anak CP (95,8%), berdomisili di Kota Bandung (57,7%) dan memiliki pendapatan <UMK (71,1%), dan sudah merawat anak CP selama 5-10 tahun (46,5%).

**Tabel 2. Distribusi Frekuensi Anak *Cerebral Palsy* berdasarkan Karakteristik**

Karakteristik	Jumlah (f)	Persentase (%)
<b>Usia</b>		
0-5 tahun	44	31%
6-12 tahun	98	69%
<b>Jenis Kelamin</b>		
Laki-laki	77	54.2%
Perempuan	65	45.8%
<b>Level GMFCS</b>		
Level 3	27	19.0%
Level 4	37	26.1%
Level 5	78	54.9%
<b>Memiliki Penyakit Penyerta</b>		
Ya	95	33.1%
Tidak	47	66.9%

Berdasarkan tabel 2, diketahui bahwa sebagian besar responden memiliki anak CP usia 6-12 tahun (69%), berjenis kelamin laki-laki

(54,2%), memiliki level GMFCS 5 (54,9%), dan memiliki penyakit penyerta (33,1%).

**Tabel 3. Distribusi Frekuensi Tingkat *Caregiver Burden* Pada Keluarga Anak *Cerebral Palsy***

Kategori	Jumlah (f)	Persentase (%)
Tidak ada beban/Beban ringan	20	14.1%
Beban ringan-sedang	83	58.5%
Beban sedang-berat	34	23.9%
Beban berat	5	3.5%

Berdasarkan tabel 3, ditemukan bahwa lebih dari setengah responden berada pada

kategori beban ringan-sedang (58,5%).

**Tabel 4. Distribusi Frekuensi Tingkat *Caregiver Burden* berdasarkan Domain**

Kategori	Jumlah (f)	Persentase (%)
<b>Fisik</b>		
Tidak ada beban/Beban ringan	30	21.1%
Beban ringan-sedang	56	39.4%
Beban sedang-berat	55	38.7%
Beban berat	1	0.7%
<b>Emosional</b>		
Tidak ada beban/Beban ringan	41	28.9%
Beban ringan-sedang	81	57.0%
Beban sedang-berat	15	10.6%
Beban berat	5	3.5%
<b>Sosial</b>		
Tidak ada beban/Beban ringan	63	44.4%

Kategori	Jumlah (f)	Persentase (%)
Beban ringan-sedang	60	42.3%
Beban sedang-berat	16	11.3%
Beban berat	3	2.1%
<b>Finansial</b>		
Tidak ada beban/Beban ringan	16	11.3%
Beban ringan-sedang	13	9.2%
Beban sedang-berat	55	38.7%
Beban berat	58	40.8%
<b>Hubungan dengan Anak CP</b>		
Tidak ada beban/Beban ringan	9	6.3%
Beban ringan-sedang	95	66.9%
Beban sedang-berat	37	26.1%
Beban berat	1	0.7%

Berdasarkan tabel 4, hampir setengah responden merasakan beban ringan-sedang (39,4%) pada beban fisik, beban ringan-sedang (57%) untuk beban emosional, tidak ada beban/beban ringan (63%) pada

beban sosial, beban berat (40,8%) pada beban finansial, dan beban ringan-sedang (66,9%) pada domain hubungan dengan anak CP.

## PEMBAHASAN

Berdasarkan penelitian yang dilakukan terhadap 142 *caregiver* sekaligus keluarga anak dengan *cerebral palsy* di wilayah Bandung Raya, didapatkan hasil bahwa mayoritas *caregiver* merasakan beban ringan-sedang yakni sebanyak 83 *caregiver* (58,5%). Hal ini sejalan dengan penelitian Liu et al. (2025), yang menyatakan bahwa *burden* yang dirasakan *caregiver* anak CP berada pada rentang ringan-sedang dengan skor rata-rata 36,31. Hasil penelitian ini menyatakan bahwa *caregiver* anak CP merasakan beban yang cukup bermakna, meskipun belum berada pada tingkat beban paling berat. Hal tersebut menggambarkan bahwa meskipun *caregiver* menghadapi berbagai tuntutan dalam merawat anak CP, sebagian besar dari *caregiver* masih mampu mengelola beban pengasuhan yang dirasakan. Akan tetapi, masih ditemukan *caregiver* yang mengalami beban pengasuhan

pada rentang sedang-berat (23,9%) dan berat (3,5%).

Proporsi tertinggi responden adalah kelompok usia 26-35 tahun (43,7%), dimana individu sudah memiliki kesiapan dalam memikul tanggung jawab dan tekanan untuk mencapai kestabilan hidup, khususnya menyesuaikan diri dengan peran sebagai orang tua yang penuh dengan tantangan emosional, sosial, maupun finansial, dan hal tersebut dapat menjadi pengaruh pada persepsi beban yang dirasakan *caregiver*.

Tingkat *caregiver burden* dapat dipengaruhi oleh berbagai faktor, salah satunya adalah pendidikan. Sebagaimana yang dijelaskan oleh Krisnandari et al. (2023), pendidikan berkorelasi negatif dengan beban pengasuhan, hal ini disebabkan karena semakin tinggi tingkat pendidikan seseorang, maka beban yang dirasakan saat menjalankan peran sebagai *caregiver* dapat semakin berkurang.

Selain itu jenis kelamin juga dapat berpengaruh, pada penelitian ini hampir seluruh responden merupakan perempuan dan seorang ibu. Dengan tanggung jawab pengasuhan dan juga tugas sebagai ibu rumah tangga, dapat menjadi pemicu timbulnya perasaan terbebani dan stres yang dirasakan oleh *caregiver*. Mwinbam et al. (2023) menyatakan bahwa ibu sebagai *caregiver* anak CP kurang mendapatkan dukungan dari suami dan keluarga besar yang menyebabkan ibu merasakan beban fisik, ekonomi, dan juga sosial. Faktor yang berasal dari anak CP juga dapat memengaruhi persepsi beban *caregiver*. Penelitian di Polandia menyatakan bahwa *caregiver* anak CP dengan level GMFCS IV-V merasakan beban yang tinggi, begitupula penelitian Mohammed et al. (2024) juga menyatakan hasil yang sama.

Jika ditelaah lebih dalam berdasarkan domain beban pengasuhan, beban terberat yang dirasakan *caregiver* adalah beban finansial (40,8%). Hal tersebut dapat dipicu oleh pendapatan yang dihasilkan oleh keluarga, pada penelitian ini mayoritas *caregiver* berpendapatan <UMK (71,1%). Selain itu, mayoritas *caregiver* berdomisili di Kota Bandung dengan biaya hidup yang cenderung lebih tinggi dibandingkan dengan wilayah lainnya, dan berpotensi meningkatkan beban yang dirasakan *caregiver*. Hal tersebut sejalan dengan penelitian Grailey et al. (2024) yang menunjukkan bahwa kenaikan biaya hidup memberi tekanan finansial yang lebih besar pada individu atau keluarga dengan pendapatan rendah.

Selanjutnya, pada domain beban fisik mayoritas responden (39,4%) merasakan beban ringan-sedang dan beban sedang-berat (38,7%). Hal tersebut sejalan dengan

penelitian Vadivelan et al. (2020) yang menyebutkan bahwa *caregiver* anak CP merasakan tuntutan fisik yang tinggi dalam proses pengasuhan. Temuan tersebut dapat disebabkan karena *caregiver* merasakan ketergantungan yang tinggi dari anak CP. Anak CP cenderung sering meminta bantuan *caregiver*, khususnya dalam pemenuhan kebutuhan sehari-hari. Dalam studi di Nigeria: pengasuh menyebutkan bahwa *feeding, bathing, carrying and cleaning up the mess of their children* adalah tugas yang sangat membebani secara fisik. Selain itu, dalam penelitian di Mesir, banyak pengasuh melaporkan kelelahan fisik, nyeri otot, terganggunya tidur, dan masalah kesehatan fisik lainnya karena tuntutan merawat anak yang sangat bergantung (Taleb et al., 2025).

Pada beban emosional didapatkan hasil bahwa sebagian besar *caregiver* (57%) merasakan beban ringan-sedang, yang menunjukkan bahwa secara umum *caregiver* sudah mampu mengelola tekanan emosional dalam merawat anak CP. Hal ini sejalan dengan dengan penelitian Gugata (2021) di Polandia, yang disebutkan bahwa tingkat *caregiver burden* pada orang tua anak CP berada pada kategori sedang dengan skor rata-rata 2,67. Pada penelitian Dlamini et al. (2023) *caregiver* melaporkan bahwa pengasuhan anak CP menyebabkan *caregiver* merasakan beban emosional karena tidak di terima di komunitas atau bahkan dihindari oleh keluarga besar dan tetangga. Banyak dari *caregiver* pada penelitian tersebut yang merasa kesepian, tidak dimengerti, dan terasing dari kehidupan sosial yang biasa.

Pada penelitian ini, tingkat beban emosional yang cenderung rendah dapat dipengaruhi oleh lama *caregiver* merawat anak CP yakni 5-

10 tahun (46,5%), dimana kemungkinan *caregiver* sudah melewati proses adaptasi emosional terhadap kondisi anak CP. Proses adaptasi tersebut dapat mengembangkan strategi koping yang lebih adaptif, sehingga perasaan kesal dan tertekan jarang atau tidak dirasakan, dan beban emosional yang dirasakan tidak terlalu berat. Sebagaimana yang telah dijelaskan oleh Ikasari & Febrian Kristiana (2017) bahwa semakin tinggi kemampuan regulasi emosi *caregiver*, maka semakin rendah tingkat stres yang dirasakan akibat pengasuhan anak CP.

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa hubungan anak CP dengan keluarga berada pada kategori beban ringan-sedang (66,9%). Hal tersebut menunjukkan bahwa lebih dari setengah responden mempunyai hubungan yang cukup baik dan mampu mempertahankan hubungan yang adaptif dengan anak CP dan keluarga lainnya.

Persepsi beban ringan-sedang yang dirasakan *caregiver* mengindikasikan adanya dinamika hubungan yang baik, namun tetap disertai dengan tantangan emosional dan interaksi dalam proses pengasuhan anak CP. Salah satu hal yang dapat menjadi pengaruh dalam beban hubungan dengan anak CP adalah keraguan *caregiver* terkait pengambilan keputusan perawatan. *Caregiver* dapat merasakan ketidak yakinan akan hal yang harus ia lakukan sehingga dapat memperberat beban dalam hubungan dengan anak CP. Keraguan tersebut dapat dipengaruhi oleh kurangnya pengetahuan dan informasi terkait anak CP. Hal ini didukung oleh penelitian Dlamini et al. (2023) dimana *caregiver* anak CP yang kurang terpapar informasi terkait anak CP dapat memengaruhi *caregiver burden* yang dirasakan.

Begitupula penelitian Mwinbam et al. (2023) yang juga menyebutkan bahwa *caregiver* anak CP kurang mendapatkan edukasi yang cukup dari tenaga kesehatan terkait kondisi anak mereka. Hal tersebut mendorong beberapa dari *caregiver* pada penelitian tersebut untuk mencari informasi dari internet atau bahkan mengunjungi non-tenaga kesehatan karena kebingungan dan ketakutan.

Temuan pada penelitian ini didapatkan hasil bahwa hampir setengah *caregiver* (44,4%) merasa tidak ada beban/beban ringan dan 42,3% merasakan beban ringan-sedang. Hasil tersebut menandakan *caregiver* relatif tidak mengalami hambatan sosial yang berat, yang kemungkinan dipengaruhi oleh adanya dukungan sosial yang diperoleh melalui keterlibatan Komunitas Keluarga *Cerebral Palsy* Bandung Raya. Komunitas Keluarga *Cerebral Palsy* Bandung Raya bergerak memberikan dukungan sosial yang bersifat emosional, informasional, dan instrumental sehingga dapat mengurangi beban sosial yang dirasakan. Selain itu, dukungan dari keluarga juga menjadi salah satu faktor yang berperan dalam memengaruhi persepsi beban sosial yang dirasakan *caregiver*. Seperti yang dikemukakan House (1981) individu yang mendapatkan dukungan sosial lebih mudah dalam beradaptasi dengan tekanan yang dihadapi. Menurut Mwinbam et al. (2023) dijelaskan pula bahwa dukungan sosial berperan sebagai mediator antara *burden* dan kualitas hidup *caregiver*.

## KESIMPULAN

Penelitian ini menunjukkan bahwa tingkat *caregiver burden* pada keluarga anak CP usia 0-12 tahun di Bandung Raya berada pada kategori beban ringan-sedang

(58,5%), dan diikuti oleh beban sedang-berat (23,9%). Sebagian kecil *caregiver* tidak merasakan beban atau hanya merasakan beban ringan (14,1%), dan sebagian kecil lainnya merasakan beban pengasuhan yang berat (3,5%). Dengan domain terberat berada pada beban finansial, yakni 40,8% *caregiver* merasakan beban berat. Hal tersebut mencerminkan tekanan ekonomi yang berkaitan dengan biaya perawatan yang berkelanjutan, dan kehidupan sehari-hari yang harus dipenuhi.

Banyaknya *caregiver* yang memiliki beban ringan-sedang dapat dipengaruhi oleh faktor dukungan sosial dari komunitas. Dimana dukungan sosial tersebut dapat membantu *caregiver* dalam menurunkan beban pengasuhan dalam merawat anak CP. Meski begitu, masih diperlukan adanya upaya dalam menurunkan *caregiver burden* pada *caregiver* dengan kategori beban ringan hingga berat dalam merawat anak CP. Sehingga dapat meringankan *caregiver burden* dan meningkatkan kualitas perawatan anak CP.

#### DAFTAR PUSTAKA

- Apriani, F. D. (2018). *Deteksi Dini Cerebral Palsy Pada Bayi Sebagai Upaya Pencegahan Keterlambatan Dalam Diagnosis*. <http://jurnalpoltekkesjayapura.com/index.php/gk>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2025, July 23). *About Cerebral Palsy*. Cdc.Gov.
- Desriyani, Y., Nurhidayah, I., & Adistie, F. (2019). Burden of parents in children with disability at Sekolah Luar Biasa Negeri Cileunyi. *NurseLine journal*, 4(1), 21-30.
- Dlamini, M. D., Chang, Y. J., & Nguyen, T. T. B. (2023). Caregivers' experiences of having a child with cerebral palsy. A meta-synthesis. In *Journal of Pediatric Nursing* (Vol. 73, pp. 157-168). W.B. Saunders. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2023.08.026>
- Gayatina, A. K., Rosario, H. W., & Ina, A. A. (2025). Gambaran Tingkat Kecemasan pada Orang Tua dengan Anak Cerebral Palsy Usia Sekolah. *Jurnal Kesehatan Elisabeth*, 2(2), 7-12.
- Grailey, K., Fernandez-Crespo, R., Howitt, P., Leis, M., Darzi, A., & Neves, A. L. (2024). The cost of living crisis - how does it impact the health and life of individuals? A survey exploring perceptions in Italy, Germany, Sweden and the United Kingdom. *BMC Public Health*, 24(1). <https://doi.org/10.1186/s12889-024-19330-y>
- Gugata, B. (2021). Caregiver burden versus intensity of anxiety and depression symptoms in parents of children with cerebral palsy as well as factors potentially differentiating the level of burden: A cross-sectional study (Poland). *BMJ Open*, 11(6). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-036494>
- House, J. S. (1981). *Work Stress and Social Support*.
- Ikasari, A., & Febrian Kristiana, I. (2017). Hubungan Antara Regulasi Emosi Dengan Stres Pengasuhan Ibu Yang Memiliki Anak Cerebral Palsy. In *Jurnal Empati, Oktober* (Vol. 6, Issue 4).
- Krisnandari, A. A. I. W., Rahyanti, N. M. S., Sriasih, N. K., & Sari, N. M. C. C. (2023). Beban Orang Tua dalam Merawat Anak Berkebutuhan Khusus di Bali.

- Malahayati Nursing Journal*, 5(4), 1221-1233. <https://doi.org/10.33024/mnj.v5i4.9585>
- Liu, F., Shen, Q., Huang, M., & Zhou, H. (2023). Factors associated with caregiver burden among family caregivers of children with cerebral palsy: A systematic review. *BMJ Open*, 13(4). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-065215>
- Liu, F., Zhang, R., Cui, C., & Zhou, H. (2025). Care burden and quality of life among family caregivers of children with cerebral palsy in China: the mediating roles of social support and coping styles. *BMC Public Health*, 25(1). <https://doi.org/10.1186/s12889-025-21679-7>
- Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J. (2020). Caregiver burden: A concept analysis. *International Journal of Nursing Sciences*, 7(4), 438-445. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.07.012>
- Mohammed, S. S., Abdelwahab, M. S., Zaky, N. A., & Abdelazeim, F. H. (2024). Impact of mother's care burden, fatigue and child's functional level on quality of life in spastic cerebral palsy. *Physiotherapy Research International*, 29(1). <https://doi.org/10.1002/pri.2067>
- Mwinbam, M. M., Suglo, J. N., Agyeman, Y. N., & Kukeba, M. W. (2023). Family caregivers' experience of care with a child with cerebral palsy: The lived experiences and challenges of caregivers in a resource-limited setting in northern Ghana. *BMJ Paediatrics Open*, 7(1). <https://doi.org/10.1136/bmjpo-2022-001807>
- Sadowska, M., Sarecka-Hujar, B., & Kopyta, I. (2020). Cerebral palsy: Current opinions on definition, epidemiology, risk factors, classification and treatment options. In *Neuropsychiatric Disease and Treatment* (Vol. 16, pp. 1505-1518). Dove Medical Press Ltd. <https://doi.org/10.2147/NDT.S235165>
- Taleb, M. Y. M. A., Sayed, M., El Ghamry, R., Hashem, R., El Shamy, H., & Mansour, O. (2025). Burden, self-efficacy, and quality of life among caregivers of cerebral palsy children at the National Institute of Neuromotor System. *Middle East Current Psychiatry*, 32(1), 85. <https://doi.org/10.1186/s43045-025-00577-z>
- Vadivelan, K., Sekar, P., Sruthi, S. S., & Gopichandran, V. (2020). Burden of caregivers of children with cerebral palsy: An intersectional analysis of gender, poverty, stigma, and public policy. *BMC Public Health*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12889-020-08808-0>
- World Health Organization. (2018). *A policy guide for the Eastern Mediterranean Region World Health Organization*.
- Zulfikar, R., Permata Sari, F., Fatmayati, A., Wandini, K., Haryati, T., Jumini, S., Annisa, S., Budi Kusumawardhani, O., Mutiah, atul, Indrakusuma Linggi, A., & Fadilah, H. (2024). *METODE Penelitian Kuantitatif (Teori, Metode Dan Praktik)*. Widina Media Utama. [www.freepik.com](http://www.freepik.com)