

STRES PSIKOLOGIS CAREGIVER ANAK BERKEBUTUHAN KHUSUS: TINGKAT, FAKTOR, DAN INTERVENSI: A SYSTEMATIC LITERATURE REVIEW

PSYCHOLOGICAL STRESS AMONG CAREGIVERS OF CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS: LEVELS, CONTRIBUTING FACTORS, AND INTERVENTIONS: A SYSTEMATIC LITERATURE REVIEW

¹ Keysha Bilbina Putri Zaenal* | ² Furkon Nurhakim | ³ Kurniawan

¹ Fakultas Keperawatan, Universitas Padjadjaran, Indonesia, e-mail: keyssha22001@mail.unpad.ac.id

² Fakultas Keperawatan, Universitas Padjadjaran, Indonesia, e-mail: furkon.nurhakim@unpad.ac.id

³ Fakultas Keperawatan, Universitas Padjadjaran, Indonesia, e-mail: kurniawan2021@unpad.ac.id

*Corresponding Author: keyssha22001@mail.unpad.ac.id

ARTICLE INFO

Article Received: April, 2026

Article Accepted: June, 2026

Article Published: July, 2026

ISSN (Print): 2088-6098

ISSN (Online): 2550-0538

Website:

<https://jurnal.stikespantiwaluya.ac.id/>

E-mail:

jkm Malang@gmail.com

DOI:

<https://doi.org/10.36916/jkm:>

ABSTRAK

Latar belakang: Caregiver anak berkebutuhan khusus berisiko mengalami stres psikologis akibat tuntutan pengasuhan yang kompleks, berkelanjutan, serta keterbatasan dukungan sosial dan layanan. Meskipun berbagai penelitian telah membahas stres caregiver, faktor yang memengaruhi, maupun intervensi yang tersedia, sintesis yang mengintegrasikan ketiga aspek tersebut masih terbatas.

Tujuan: Menganalisis tingkat stres, faktor-faktor yang memengaruhi, serta intervensi yang relevan pada caregiver anak berkebutuhan khusus berdasarkan sintesis literatur.

Metode: Literature review melalui strategi Population, Concept, Context (PCC). Penelusuran artikel dilaksanakan di PubMed, Scopus, EBSCO, ScienceDirect, Sage Journal, dan SpringerLink. Artikel yang disertakan dipublikasikan pada tahun 2021–2025, dengan bahasa Indonesia atau Inggris, disediakan berbentuk full-text, serta sesuai dengan topik penelitian. Seleksi artikel menggunakan pedoman PRISMA, menghasilkan 17 artikel yang kualitasnya dinilai dengan Joanna Briggs Institute (JBI) Critical Appraisal Tools. Data dianalisis secara deskriptif.

Hasil: Dari 17 artikel yang dianalisis, 10 artikel (58,8%) melaporkan stres atau burden kategori tinggi, 4 artikel (23,5%) melaporkan kategori sedang hingga tinggi, dan 3 artikel (17,6%) melaporkan dominasi kategori sedang. Faktor yang memengaruhi stres meliputi beban perawatan, masalah perilaku dan keterbatasan kemandirian anak, kondisi psikologis caregiver, keterbatasan dukungan sosial, serta ketidakresponsifan sistem layanan. Tiga intervensi yang teridentifikasi, yaitu AAC, sociodrama, dan mindfulness, menunjukkan potensi dalam menurunkan stres caregiver.

Implikasi: Stres caregiver anak berkebutuhan khusus berada pada tingkat sedang hingga tinggi dan dipengaruhi oleh faktor individu, kondisi anak, serta sistem layanan. Penemuan ini bisa dijadikan basis pengembangan intervensi keperawatan secara lebih komprehensif.

Kata Kunci: Anak Berkebutuhan Khusus; Caregiver; Caregiver Burden; Intervensi; Tingkat Stres

ABSTRACT

Background: Caregivers of children with special needs are at high risk of experiencing psychological stress due to the complex and ongoing demands of caregiving, as well as limited social support and healthcare services. Although previous studies have examined caregiver stress, influencing factors, and available interventions, evidence integrating these three aspects remains limited.

Purpose: To analyze stress levels, influencing factors, and relevant interventions for caregivers of children with special needs through a review of existing literature.

Methods: This study employed a literature review design using the Population, Concept, Context (PCC) framework. Articles were retrieved from PubMed, Scopus, EBSCO, ScienceDirect, Sage Journals, and SpringerLink. Eligible studies were those published in English or Indonesian from 2021 to 2025, available in full text, and pertinent to the research topic. The selection of articles adhered to the PRISMA guidelines, leading to a total of 17 studies deemed suitable. The quality of these studies was evaluated through the Joanna Briggs Institute (JBI) Critical Appraisal Tools, and the data were analyzed using descriptive methods.

Result: Of the 17 studies reviewed, 10 (58.8%) reported high levels of stress or caregiver burden, 4 (23.5%) reported moderate-to-high stress levels, and 3 (17.6%) reported predominantly moderate stress levels. Factors associated with caregiver stress included caregiving burden, child behavioral problems and limited independence, caregivers' psychological conditions, inadequate social support, and unresponsive service systems. Three interventions identified—AAC, sociodrama, and mindfulness—showed potential in reducing caregiver stress through different mechanisms.

Implication: *Stress among caregivers of children with special needs ranges from moderate to high levels and is influenced by individual factors, child-related conditions, and service systems. These findings may serve as a basis for developing more comprehensive nursing interventions*

Keywords: *Caregiver; Caregiver Burden; Children with Special Needs; Interventions; Stress Levels*

LATAR BELAKANG

Anak berkebutuhan khusus mencakup beragam kondisi yang memengaruhi aspek fisik, kognitif, maupun sosial-emosional, sehingga membutuhkan pendampingan yang lebih intensif dibandingkan anak pada umumnya (Saputri et al., 2023). Pendampingan tersebut umumnya dijalankan oleh *caregiver*, baik orang tua maupun individu lain dalam keluarga seperti kakek, nenek, atau saudara kandung yang berperan sebagai *caregiver informal*, mulai dari asistensi aktivitas harian hingga koordinasi dengan layanan kesehatan (Setiawan, 2020). Pengalaman menjalankan peran tersebut secara terus-menerus dapat memunculkan kelelahan dan tekanan emosional pada *caregiver* (Anggraini et al., 2022). Apabila tuntutan pengasuhan yang kompleks dan kronis ini tidak diimbangi dengan dukungan sosial dan sistem layanan yang adekuat, *caregiver* berisiko mengalami stres psikologis, peningkatan beban (*burden*) (Tang et al., 2025).

Bukti epidemiologis terbaru menunjukkan bahwa stres pada *caregiver* anak dengan gangguan perkembangan merupakan masalah yang meluas secara global. Meta-analisis Gu et al. (2023) melaporkan prevalensi masalah psikologis pada *caregiver* anak dengan *neurodevelopmental disorders* mencapai 58,9% selama masa pandemi, sementara tinjauan sistematis Cheng & Lai (2023) menegaskan bahwa stres parental pada keluarga anak dengan kebutuhan pendidikan khusus dibentuk oleh interaksi kompleks antara karakteristik anak, kapasitas *caregiver*, dan konteks lingkungan. Studi longitudinal Gillespie-Smith et al. (2025) menambahkan bahwa *distress* psikologis *caregiver* anak dengan *intellectual disability* bersifat dinamis dan berubah sepanjang waktu seiring ketersediaan dukungan sosial. Pada level faktor yang lebih spesifik, penelitian terbaru juga mengonfirmasi bahwa masalah perilaku anak dan rendahnya kemandirian anak berhubungan signifikan dengan *distress* psikologis orang tua (Liu et al., 2024; Balachandran & Bhuvaneswari, 2024), sementara faktor internal *caregiver* seperti *self-stigma* dan *resilience* turut memoderasi tingkat *burnout* yang dialami (Tang et al., 2025; Demšar & Bakracevic, 2023).

Di Indonesia, Krisnandari et al. (2024) menemukan hubungan antara beban pengasuhan dan kualitas hidup *caregiver* anak dengan kebutuhan khusus, sedangkan Khoirunnisa et al. (2023) dan Kurniasih et al. (2023) melaporkan variasi tingkat stres dari

ringan hingga berat pada *caregiver* di sekolah luar biasa, dengan strategi *coping* sebagai faktor yang sangat menentukan. Dari sisi intervensi, tinjauan sistematis Ni'matuzahroh et al. (2022) serta Yesilkaya & Magallo (2024) menunjukkan bahwa *positive reappraisal coping* dan pendekatan berbasis *mindfulness* berpotensi menurunkan stres parental pada *caregiver* anak dengan *autism spectrum disorder*, meskipun efektivitasnya masih bervariasi antarpopulasi. Meta-sintesis kualitatif Dharanidharan & Kuruveettissery (2025) memperkuat temuan ini dengan menunjukkan bahwa pengalaman stres *caregiver* sangat dipengaruhi oleh konteks sosial-budaya dan akses terhadap sistem layanan, sehingga generalisasi temuan antarpopulasi memerlukan kehati-hatian.

Kajian-kajian tersebut umumnya membahas tingkat stres, faktor risiko, atau intervensi secara terpisah, dengan fokus dominan pada ibu sebagai *caregiver* utama dalam konteks tunggal berupa satu negara atau satu jenis disabilitas, sehingga belum tersedia sintesis yang memetakan ketiga aspek tersebut tingkat stres, faktor yang memengaruhi, dan intervensi yang telah diuji secara terintegrasi lintas jenis disabilitas dan jenis *caregiver*, termasuk *caregiver informal* seperti paman, bibi, kakek, nenek, serta individu lain dalam keluarga. *Literature review* ini menganalisis tingkat stres, faktor-faktor yang memengaruhi, serta intervensi yang relevan pada *caregiver* anak berkebutuhan khusus berdasarkan sintesis 17 artikel primer untuk memberikan dasar *evidence-based* bagi pengembangan intervensi keperawatan yang komprehensif serta peningkatan kualitas hidup *caregiver* dan anak yang dirawat.

METODE

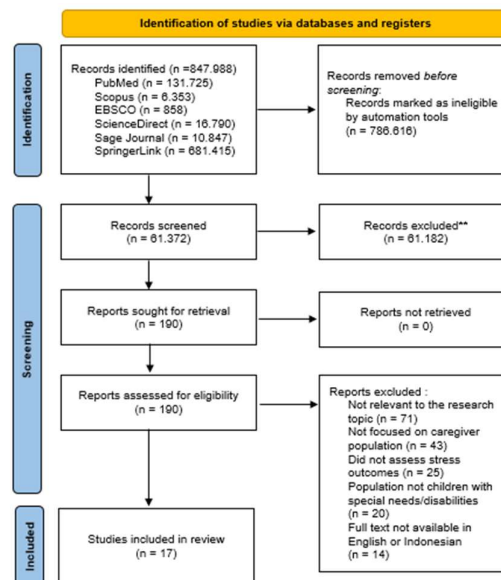
Penelitian ini menerapkan metode *literature review* dengan menggunakan pendekatan PCC (*Population, Concept, Context*). *Population* yang dilibatkan dalam penelitian ini ialah *caregiver* anak dengan kebutuhan khusus, yaitu individu yang berpartisipasi langsung dalam pengasuhan dan perawatan anak berkebutuhan khusus, baik orang tua maupun anggota keluarga lainnya. *Concept* yang dikaji oleh penelitian ini adalah tingkat stres *caregiver*, sedangkan *Context* pada penelitian ini adalah pengasuhan anak dengan kebutuhan khusus.

Sumber data diperoleh dari *database PubMed, Scopus, EBSCO, ScienceDirect, Sage Journal, dan SpringerLink*. *Search strategy* yang digunakan yaitu ("*caregiver*" OR "*caregiver burden*") AND ("*stress level*" OR "*perceived stress*") AND ("*children with special needs*" OR

“disability” OR “developmental disorders”). *Search strategy* disesuaikan dengan karakteristik masing-masing database tanpa mengubah konsep utama pencarian.

Artikel yang disertakan dalam penelitian ini harus sesuai dengan kriteria inklusi, yakni dipublikasikan pada periode 2021-2025, menggunakan bahasa Inggris atau Indonesia, disediakan dalam bentuk *full-text*, dan sesuai dengan topik mengenai stres pada *caregiver* anak berkebutuhan khusus. Sementara itu, artikel yang tidak relevan dengan topik, tidak berfokus pada *caregiver*, serta tidak berhubungan dengan stres *caregiver* dikeluarkan dari penelitian ini.

Metode pengumpulan data diaplikasikan dalam proses identifikasi, *screening*, serta penilaian kelayakan (*full-text*) menggunakan pedoman PRISMA hingga diperoleh 17 artikel yang sesuai dengan kriteria inklusi. Penggunaan artikel *full-text* bertujuan untuk memudahkan proses telaah dan ekstraksi data secara menyeluruh. Artikel yang dipilih dilakukan proses ekstraksi data dan disusun dalam model tabel berisi informasi mengenai judul artikel, penulis, tahun publikasi, desain penelitian, karakteristik sampel serta teknik sampling, serta hasil temuan penelitian. Analisis data dilakukan secara deskriptif untuk mengidentifikasi temuan utama terkait tingkat stres *caregiver*.



Gambar 1. PRISMA Flow Chart

Proses identifikasi dilakukan melalui pencarian pada database *PubMed*, *Scopus*, *EBSCO*, *ScienceDirect*, *Sage Journal*, dan *SpringerLink* sehingga diperoleh 847.988 artikel. Sebelum tahap *screening*, sebanyak 786.616 artikel dieliminasi menggunakan *automation tools* sehingga tersisa 61.372 artikel. Selanjutnya, dilakukan penyaringan berdasarkan

tahun publikasi, jenis artikel, ketersediaan *full-text*, dan bahasa hingga diperoleh 190 artikel. Pada tahap *screening* berdasarkan judul dan abstrak, juga dilakukan pemeriksaan terhadap kemungkinan adanya artikel duplikat untuk menghindari artikel yang teridentifikasi ganda. Artikel kemudian diseleksi berdasarkan relevansi terhadap topik penelitian sehingga diperoleh 17 artikel yang memenuhi kriteria inklusi untuk selanjutnya ditelaah.

Seluruh artikel yang telah lolos seleksi selanjutnya dinilai kualitas metodologisnya memakai *Joanna Briggs Institute (JBI) Critical Appraisal Tools* yang sesuai dengan desain setiap studi, seperti *checklist* untuk studi *cross-sectional* analitik, penelitian kualitatif, dan quasi-eksperimental. Penilaian ini bertujuan untuk mengevaluasi validitas, reliabilitas, serta potensi bias pada setiap artikel. Hasil *critical appraisal* menunjukkan bahwa artikel yang terpilih telah memenuhi standar kualitas metodologis sehingga layak untuk dianalisis lebih lanjut. Penelitian yang dilakukan menggunakan data sekunder dari artikel-artikel publikasi, sehingga tidak memerlukan persetujuan *ethical clearance*. Begitu pula dengan *informed consent* yang tidak diperlukan, mengingat tidak adanya interaksi langsung dengan responden dalam pengumpulan data

HASIL

Karakteristik dan hasil penelitian dari artikel yang dianalisis disajikan pada [Tabel 1](#). Secara umum, sebagian besar penelitian menggunakan desain kuantitatif, terutama *cross-sectional*, disertai beberapa studi kualitatif, *mixed-method*, serta quasi-eksperimental. Subjek penelitian dalam artikel tersebut meliputi *caregiver* anak berkebutuhan khusus, yang sebagian besar merupakan orang tua, namun juga mencakup anggota keluarga lain yang terlibat dalam pengasuhan.

Tabel 1. Analisis Data

No	Judul Artikel, Penulis, Tahun	Tujuan Penelitian	Sampel & Teknik Sampling	Research Design	Hasil	Hasil Critical Appraisal I (JBI)
1	<i>Investigating the caregiving burden and stress of mothers with children with special needs</i> (Sevgi & Ayran, 2024)	Menganalisis tingkat <i>caregiving burden</i> dan stres pada ibu dengan anak berkebutuhan khusus serta mengidentifikasi faktor-faktor yang memengaruhi kedua variabel tersebut.	339 ibu sebagai <i>caregiver</i> anak dengan kebutuhan khusus di pusat rehabilitasi di Turki, menggunakan <i>random sampling</i>	Deskriptif korelasional (<i>cross-sectional</i>)	Sebanyak 66,1% <i>caregiver</i> mengalami <i>burden</i> ringan dan 9,4% <i>burden</i> sedang, dengan rata-rata stres berada pada kategori moderat ($27,00 \pm 11,35$). Terdapat hubungan positif antara <i>burden</i> dan stres ($r=0,234$), yang menunjukkan bahwa peningkatan beban <i>caregiving</i> berkaitan dengan	75%

					meningkatnya tingkat stres caregiver.	
2	<i>Caregiver Burden among Parents of Hearing Impaired and Intellectually Disabled Children in Pakistan</i> (Syed et al., 2021)	Menganalisis tingkat caregiver burden pada orang tua anak dengan gangguan pendengaran dan disabilitas intelektual serta membandingkan beban antara kedua kelompok.	162 orang tua anak dengan <i>hearing impairment</i> dan <i>intellectual disability</i> di Pakistan, menggunakan <i>convenience sampling</i>	<i>Comparative cross-sectional</i>	Sebanyak 65,43% caregiver mengalami <i>burden</i> tinggi, dengan nilai <i>burden</i> lebih tinggi pada caregiver anak dengan disabilitas intelektual dibandingkan gangguan pendengaran. Hal ini menunjukkan bahwa kompleksitas perawatan berkontribusi terhadap peningkatan stres caregiver.	87.5%
3	<i>Expressed Emotion in Families of Children with Neurodevelopmental Disorders: A Mixed-Method Approach</i> (Balachandran & Bhuvaneswari, 2024)	Menganalisis hubungan antara <i>expressed emotion</i> , stres caregiver, dan tingkat kemandirian anak dengan <i>neurodevelopmental disorders</i> (NDD).	35 <i>primary caregiver</i> (ibu) anak dengan NDD di India, menggunakan <i>snowball sampling</i>	<i>Mixed-method</i> (kuantitatif & kualitatif)	Distribusi stres menunjukkan kategori ringan (37,1%), sedang (31,4%), dan berat (31,4%). Stres yang lebih tinggi berkaitan dengan <i>expressed emotion</i> negatif serta rendahnya kemandirian anak.	87.5%
4	<i>Caregiver burden of carers of children with cerebral palsy in selected hospitals, Southwestern Nigeria</i> (Solaja & Olaogun, 2025)	Menilai tingkat <i>caregiver burden</i> pada caregiver anak dengan <i>cerebral palsy</i> serta mengidentifikasi faktor-faktor yang berhubungan dan pengalaman beban caregiver secara kuantitatif dan kualitatif.	92 <i>caregiver</i> untuk kuantitatif dan 12 <i>caregiver</i> untuk wawancara kualitatif di dua rumah sakit di Nigeria, menggunakan <i>purposive sampling</i>	<i>Mixed-methods</i> (deskriptif kuantitatif + <i>in-depth interview</i>)	Mayoritas <i>caregiver</i> mengalami <i>burden</i> sedang (42,4%), diikuti ringan (31,5%) dan berat (15,2%). <i>Burden</i> yang lebih tinggi ditemukan pada caregiver dengan pendidikan rendah dan status pekerjaan tertentu.	87.5%
5	<i>Preliminary Assessment of the Quality of Life and Daily Burden of Caregivers of Persons with Special Needs: A Questionnaire-Based, Cross-Sectional Survey</i> (Cardoso et al., 2023)	Menilai kualitas hidup (QoL) dan beban harian caregiver keluarga dari individu dengan kebutuhan khusus serta menganalisis hubungan antara <i>burden</i> , QoL, dan kapasitas fungsional pasien.	60 informal <i>caregiver</i> (mayoritas ibu) di Brasil menggunakan <i>non-random sampling</i> berbasis survei kuesioner	<i>Cross-sectional</i> kuantitatif	Sebanyak 68,3% <i>caregiver</i> mengalami <i>burden</i> sedang dengan rata-rata skor ZBI sebesar 35. Peningkatan <i>caregiver burden</i> berhubungan dengan penurunan kualitas hidup dan peningkatan tingkat stres caregiver.	87.5%
6	<i>Child behavior problems and parental psychological distress in Chinese families of children with autism: The putative</i>	Mengetahui hubungan antara masalah perilaku anak dengan distress psikologis orang tua serta menguji peran moderasi dukungan sosial	268 orang tua sebagai <i>primary caregiver</i> anak dengan autisme di Tiongkok menggunakan <i>convenience</i> dan <i>snowball sampling</i>	<i>Cross-sectional</i> (online survey)	Masalah perilaku anak secara signifikan berhubungan dengan meningkatnya distress psikologis orang tua. Dukungan sosial mengurangi stres tetapi tidak memoderasi efek	100%

	<i>moderating role of parental social support and cultural values</i>	dan nilai budaya (individualisme dan kolektivisme).			perilaku anak. Nilai individualisme meningkatkan tingkat stres caregiver.	
	(Liu et al., 2024)					
7	<i>An ecological approach to caregiver burnout: interplay of self-stigma, family resilience, and caregiver needs among mothers of children with special needs</i>	Menganalisis bagaimana faktor individu (self-stigma), faktor keluarga (family resilience), dan faktor eksternal (caregiver needs) saling berinteraksi dalam memengaruhi caregiver burnout pada ibu dengan anak berkebutuhan khusus.	250 ibu sebagai primary caregiver anak dengan special needs di Hong Kong, menggunakan survei online	Cross-sectional	Caregiver burnout berhubungan signifikan dengan self-stigma ($r=0,46$; $p<0,01$), caregiver needs ($r=0,29$; $p<0,01$), dan family resilience ($r=-0,36$; $p<0,01$). Peningkatan self-stigma dan kebutuhan caregiver berkaitan dengan meningkatnya burnout, sedangkan family resilience berperan sebagai faktor protektif.	100%
	(Tang et al., 2025)					
8	<i>Does hope mediate the relationship between parent's resolution of their child's autism diagnosis and parental stress</i>	Menganalisis hubungan antara resolution terhadap diagnosis autisme dengan stres orang tua serta menguji peran mediasi berbagai jenis hope (child, parental, societal, denial).	73 orang tua anak dengan autisme di Australia (mayoritas ibu) menggunakan survei online	Cross-sectional dengan analisis mediasi (PROCESS model)	Resolution terhadap diagnosis berhubungan negatif dengan parental stress ($\beta = -0,79$; $p<0,001$), dengan parental hope sebagai mediator ($\beta = -0,15$), yang menunjukkan bahwa penerimaan dan harapan orang tua berkaitan dengan rendahnya tingkat stres caregiver.	100%
	(Naicker et al., 2024)					
9	<i>Burden of care and mental health of informal caregivers of children with developmental disabilities in Sub-Saharan Africa: the moderating role of resilience</i>	Menganalisis hubungan antara burden of care, resilience, dan mental health pada caregiver anak dengan developmental disabilities serta menguji peran moderasi resilience.	228 informal caregiver (orang tua dan wali) dengan perbandingan 165 perempuan, 63 laki-laki di Nigeria menggunakan convenience sampling	Cross-sectional dengan analisis mediasi (PROCESS model)	Burden berpengaruh negatif terhadap kesehatan mental ($B=-0,21$; $p<0,001$), yang menunjukkan bahwa peningkatan burden berkaitan dengan peningkatan stres caregiver.	100%
	(Chukwuemeka & Obioha, 2024)					
10	<i>Exploring the Coping Resources of Caregivers with Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorders in Southern Ghana</i>	Mengeksplorasi strategi coping dan sumber daya yang digunakan caregiver dalam menghadapi stres pengasuhan anak dengan autism spectrum disorder (ASD) berdasarkan model ABC-X.	15 caregiver (ibu) anak dengan ASD di Ghana menggunakan purposive sampling	Kualitatif fenomenologi (wawancara mendalam, thematic analysis)	Caregiver menggunakan strategi coping berbasis emosi serta dukungan sosial dari keluarga dan komunitas untuk mengurangi stres dan meningkatkan kemampuan adaptasi. Sebaliknya, keterbatasan dukungan formal dan stigma sosial dapat memperburuk stres	90%
	(Appah et al., 2025)					

					serta meningkatkan risiko burnout dan tekanan emosional.	
11	<i>Parental experiences of raising an autistic child in Ireland: A qualitative thematic analysis</i> (Whelan et al., 2025)	Mengeksplorasi pengalaman orang tua dalam merawat anak dengan autisme, termasuk stres, coping, dan pengalaman terhadap sistem layanan.	6 orang tua anak autisme di Irlandia, wawancara mendalam	Kualitatif (<i>thematic analysis</i>)	Orang tua mengalami stres tinggi akibat perilaku anak, stigma sosial, isolasi, dan terutama kesulitan mengakses layanan profesional. Sistem layanan yang tidak memadai justru menjadi sumber stres utama dibanding kondisi anak itu sendiri. Dukungan sosial dan profesional terbukti penting dalam membantu <i>coping caregiver</i> .	90%
12	<i>"It wasn't the strategies on their own": Exploring caregivers' experiences of accessing services in the development of interventions for autistic people with intellectual disability</i> (Hughes et al., 2024)	Mengeksplorasi pengalaman <i>caregiver</i> dalam mengakses layanan untuk anak autisme dengan <i>intellectual disability</i> serta memahami kebutuhan <i>caregiver</i> dalam pengembangan intervensi.	16 <i>caregiver</i> (12 ibu, 4 ayah) di UK & Irlandia, menggunakan <i>purposive sampling</i>	Kualitatif (wawancara & <i>focus group, thematic analysis</i>)	<i>Caregiver</i> mengalami stres tinggi akibat keterbatasan akses layanan, kurangnya dukungan profesional, dan sistem layanan yang tidak responsif. Sebaliknya, dukungan kolaboratif, layanan yang fleksibel, serta keterlibatan keluarga berperan penting dalam mengurangi stres <i>caregiver</i> .	90%
13	<i>Caring by default: experiences of caregivers of children with developmental disabilities in Ghana</i> (Abeasi et al., 2024)	Mengeksplorasi pengalaman <i>caregiver</i> anak dengan <i>developmental disabilities</i> menggunakan <i>Stress Process Model</i> .	14 <i>caregiver</i> (orang tua) di Ghana, <i>purposive sampling</i>	Kualitatif fenomenologi	<i>Caregiver</i> mengalami stres tinggi akibat kebutuhan ADL anak, masalah komunikasi, perilaku anak, dan beban ekonomi. Dampak <i>caregiving</i> meliputi penurunan kesehatan fisik, mental, dan sosial. <i>Coping</i> yang digunakan meliputi strategi adaptif (dukungan keluarga, doa) dan maladaptif (<i>blaming</i>). Faktor seperti stigma, kemiskinan, dan keterbatasan layanan memperparah stres <i>caregiver</i> .	90%
14	<i>Burden of informal caregivers of people without natural speech: a mixed-methods intervention study</i>	Mengidentifikasi stressor, sumber daya, dan strategi <i>coping</i> pada <i>caregiver</i> informal serta mengevaluasi apakah intervensi komunikasi	154 informal <i>caregiver</i> (orang tua/wali) 88 kelompok intervensi, 66 kontrol dengan metode <i>quasi-experimental sampling</i> ;	<i>Mixed-methods quasi-experimental (survey longitudinal + wawancara kualitatif)</i>	<i>Caregiver</i> menghadapi stres akibat keterbatasan komunikasi, beban perawatan, masalah finansial, dan isolasi sosial. Intervensi AAC menunjukkan tren penurunan <i>caregiver</i>	90%

	(Zinkevich et al., 2022)	augmentatif dan alternatif (AAC) dapat menurunkan <i>caregiver burden</i> .	tambahan 16 <i>caregiver</i> untuk wawancara kualitatif		<i>burden</i> melalui peningkatan komunikasi anak, meskipun efeknya tidak signifikan setelah kontrol variabel perancu.	
15	<i>The effect of cognitive reappraisal on emotion recognition in mothers of children with special needs</i> (Du et al., 2024)	Menganalisis pengaruh strategi regulasi emosi (<i>cognitive reappraisal</i>) terhadap kemampuan pengenalan emosi pada ibu yang memiliki anak dengan kebutuhan khusus.	29 ibu anak berkebutuhan khusus dan 23 ibu anak normal sebagai kontrol di China	Eksperiment al (<i>pre-post test</i> dengan <i>emotion regulation task</i>)	Ibu dengan anak berkebutuhan khusus menunjukkan tingkat stres, kecemasan, dan depresi yang lebih tinggi serta bias terhadap emosi negatif. Intervensi <i>cognitive reappraisal</i> terbukti meningkatkan adaptasi emosional dan mengurangi dampak stres psikologis.	88.9%
16	<i>Effects of a Sociodrama-based Communication Enhancement Program on Mothers of Children with Neurodevelopmental Disorders: A Pilot Study</i> (Jang et al., 2022)	Mengevaluasi efektivitas program peningkatan komunikasi berbasis sociodrama terhadap beban pengasuhan, komunikasi orang tua-anak, dan kompetensi <i>parenting</i> pada ibu dengan anak gangguan <i>neurodevelopmental</i> .	34 ibu sebagai <i>primary caregiver</i> anak dengan <i>neurodevelopmental disorders</i> di Korea Selatan (16 kelompok intervensi, 18 kontrol), menggunakan teknik <i>non-randomized</i> dengan <i>matching</i> karakteristik	<i>Non-randomized controlled experimental (pretest-posttest)</i>	Program sociodrama secara signifikan menurunkan <i>parenting burden</i> , meningkatkan komunikasi terbuka antara orang tua dan anak, serta meningkatkan <i>parenting competence</i> pada kelompok intervensi dibandingkan kontrol. Efek intervensi terlihat pada interaksi waktu dan kelompok, dengan peningkatan komunikasi dan kompetensi <i>parenting</i> yang bermakna serta penurunan beban pengasuhan.	88.9%
17	<i>Assessment of Acceptability, Usage, and Impact on Caregivers of Children With Autism's Stress and Mindfulness: Feasibility Study of the 5Minutes4Myself App</i> (Larson et al., 2024)	Menilai <i>acceptability</i> , penggunaan, serta dampak intervensi <i>mindfulness</i> berbasis aplikasi terhadap stres dan <i>mindfulness caregiver</i> anak dengan autism.	15 <i>primary caregiver</i> / orang tua anak dengan ASD (11 dianalisis) di Amerika Serikat menggunakan <i>convenience sampling</i>	<i>Mixed-methods (quasi-experimental pre-post + usability analysis)</i>	<i>Caregiver</i> menunjukkan tingkat stres tinggi dibanding populasi umum (mean PSS awal = 23 vs norma 12.6). Setelah intervensi, sebagian <i>caregiver</i> mengalami penurunan stres dan peningkatan <i>mindfulness</i> , meskipun secara kelompok tidak signifikan.	88.9%

Sumber: Data Sekunder yang diolah penulis

Karakteristik dan hasil penelitian dari 17 artikel yang dianalisis disajikan pada Tabel 1. Berdasarkan desain penelitian, 7 artikel (41,2%) menggunakan pendekatan kuantitatif *cross-sectional*, diikuti kualitatif (4 artikel; 23,5%), *mixed-methods* (4 artikel; 23,5%), dan

eksperimental atau *quasi-eksperimental* (2 artikel; 11,7%). 7 artikel (41,2%) berfokus pada *caregiver* anak dengan *autism spectrum disorder* atau ASD (7 artikel; 41,2%), *neurodevelopmental disorders* atau NDD (3 artikel; 17,6%), disabilitas intelektual (2 artikel; 11,8%), *cerebral palsy* (1 artikel; 5,9%), dan ABK secara umum (4 artikel; 23,5%). Subjek *caregiver* didominasi oleh ibu sebagai *primary caregiver*, meskipun beberapa penelitian juga menyertakan ayah, wali, dan anggota keluarga lain sebagai *informal caregiver*

Tingkat Stres Caregiver

Hasil sintesis dari 17 artikel menunjukkan bahwa tingkat distress psikologis *caregiver* anak berkebutuhan khusus menunjukkan variasi yang luas, mencakup kategori ringan, sedang, hingga tinggi, bergantung pada konstruk ukur dan populasi yang diteliti. Perlu dicatat bahwa artikel yang disintesis menggunakan konstruk berbeda-beda: 7 artikel mengukur *caregiver burden*, 4 artikel mengukur *psychological distress* atau stres yang dipersepsikan, 3 artikel mengukur *burnout*, dan 3 artikel mengeksplorasi pengalaman stres secara kualitatif. Konstruk-konstruk ini tidak identik sehingga perbandingan langsung perlu dilakukan dengan kehati-hatian. Berdasarkan distribusi kategori yang dilaporkan masing-masing studi, 10 artikel (58,8%) melaporkan distress psikologis pada kategori tinggi, 4 artikel (23,5%) pada kategori sedang hingga tinggi, dan 3 artikel (17,6%) melaporkan dominasi kategori sedang. Namun demikian, sejumlah studi juga melaporkan proporsi yang tidak kecil pada kategori ringan atau sedang: [Sevgi & Ayranc \(2024\)](#) menemukan 66,1% *caregiver* mengalami *burden* ringan, [Solaja & Olaogun \(2025\)](#) melaporkan 42,4% kategori sedang dan 31,5% ringan, serta [Balachandran & Bhuvaneswari \(2024\)](#) menemukan distribusi yang hampir merata antara kategori ringan (37,1%), sedang (31,4%), dan berat (31,4%). Variasi ini menunjukkan bahwa tidak semua *caregiver* mengalami distress psikologis berat; tingkat distress sangat dipengaruhi oleh konteks populasi, jenis disabilitas anak, dan instrumen yang digunakan.

Pada studi-studi dengan instrumen terstandar, rentang nilai yang dilaporkan mencerminkan variasi tersebut secara konkret. [Larson et al. \(2024\)](#) menemukan rerata skor PSS (*Perceived Stress Scale*) awal *caregiver* sebesar 23, jauh di atas normal populasi umum (12,6), mengindikasikan tingkat stres yang tinggi. [Syed et al. \(2021\)](#) melaporkan 65,43% *caregiver* mengalami *burden* tinggi. [Cardoso et al. \(2023\)](#) menemukan 68,3% *caregiver* berada pada kategori *burden* sedang dengan rerata skor ZBI 35, yang menunjukkan bahwa tingkat distress pada populasi tersebut berada di bawah ambang berat meskipun tetap bermakna secara klinis.

Faktor yang Memengaruhi Tingkat Stres Caregiver

Berdasarkan sintesis, faktor yang memengaruhi tingkat stres *caregiver* dapat dikelompokkan menjadi tiga dimensi utama. *Pertama*, faktor yang berkaitan dengan kondisi anak, meliputi masalah perilaku, tingkat ketergantungan, dan kesulitan komunikasi. [Liu et al. \(2024\)](#) menemukan bahwa masalah perilaku anak berhubungan signifikan dengan *distress* psikologis orang tua. [Balachandran & Bhuvaneswari \(2024\)](#) menunjukkan bahwa rendahnya kemandirian anak berkaitan dengan tingginya *expressed emotion* negatif dan stres *caregiver*. [Abeasi et al. \(2024\)](#) menambahkan bahwa keterbatasan komunikasi anak menjadi salah satu pemicu utama stres harian.

Kedua, faktor yang berkaitan dengan karakteristik dan kondisi *caregiver*, meliputi beban perawatan (*caregiver burden*), kondisi psikologis, dan strategi *coping*. [Solaja & Olaogun \(2025\)](#) serta [Cardoso et al. \(2023\)](#) menunjukkan bahwa tingginya *burden* berhubungan langsung dengan penurunan kualitas hidup dan peningkatan stres. [Chukwuemeka & Obioha \(2024\)](#) menemukan bahwa *burden* berpengaruh negatif terhadap kesehatan mental ($B=-0,21$; $p<0,001$). Tang et al. (2025) mengindikasikan bahwa *self-stigma* memiliki relasi berarti dengan *burnout caregiver* ($r=0,46$; $p<0,01$). Sebaliknya, *parental hope* ([Naicker et al., 2024](#)) dan *resilience* ([Chukwuemeka & Obioha, 2024](#)) terbukti berperan sebagai faktor protektif yang menurunkan tingkat stres.

Ketiga, faktor eksternal berupa dukungan sosial dan akses layanan. [Hughes et al. \(2024\)](#) dan [Whelan et al. \(2025\)](#) secara konsisten melaporkan bahwa keterbatasan akses dan tidakresponsifan sistem layanan menjadi *stressor* utama, bahkan melebihi tekanan dari kondisi anak itu sendiri. [Liu et al. \(2024\)](#) menemukan bahwa dukungan sosial dapat mengurangi stres, meskipun tidak memoderasi efek perilaku anak secara langsung. [Tang et al. \(2025\)](#) menambahkan bahwa *family resilience* yang rendah dan kebutuhan *caregiver* yang tidak terpenuhi turut berkontribusi terhadap meningkatnya *burnout*.

Intervensi yang Diidentifikasi

Tiga artikel mengkaji efektivitas intervensi dalam menurunkan stres *caregiver*. [Zinkevich et al. \(2022\)](#) menunjukkan intervensi AAC (*augmentative and alternative communication*) menurunkan *burden caregiver* melalui peningkatan komunikasi anak, meskipun efeknya tidak signifikan secara statistik setelah kontrol variabel perancu. [Jang et al. \(2022\)](#) melaporkan program *sociodrama* secara signifikan menurunkan beban pengasuhan dan meningkatkan kompetensi *parenting* pada ibu anak dengan NDD. [Larson et al. \(2024\)](#)

menemukan intervensi *mindfulness* berbasis aplikasi menunjukkan tren penurunan stres pada beberapa *caregiver*, meskipun tidak signifikan secara kelompok

PEMBAHASAN

Hasil sintesis dari 17 artikel mengonfirmasi bahwa stres pada *caregiver* anak berkebutuhan khusus merupakan fenomena yang konsisten dan meluas, dengan mayoritas penelitian (58,8%) melaporkan tingkat stres atau *burden* pada kategori tinggi. Temuan ini sejalan dengan hasil meta-analisis [Gu et al. \(2023\)](#) yang menyampaikan prevalensi masalah psikologis yang dialami *caregiver* anak yang memiliki masalah neurodevelopmental mencapai 58,9% ([Cheng & Lai, 2023](#)). Dominasi tingkat stres sedang hingga tinggi dapat dipahami melalui kerangka teori stres ([Folkman, 2020](#)), yang menempatkan *stress appraisal* sebagai proses kognitif yang menentukan bagaimana individu mempersepsikan, menginterpretasikan, dan merespons stresor. Menurut teori ini, stres timbul apabila individu menganggap bahwa desakan yang diterima melebihi sumber daya yang ada untuk menanganinya (*cognitive appraisal*). Dalam konteks *caregiving* anak berkebutuhan khusus, tuntutan yang bersifat kronis dan tidak terprediksi menjadikan proses penilaian ini berlangsung terus-menerus, sehingga meningkatkan kerentanan *caregiver* terhadap stres psikologis.

Beban perawatan (*caregiver burden*) secara konsisten muncul sebagai faktor utama yang membentuk pengalaman stres *caregiver*. Tuntutan perawatan yang bersifat harian dan berkelanjutan mulai dari asistensi aktivitas sehari-hari, pemenuhan kebutuhan medis, hingga tekanan waktu dan finansial berkontribusi terhadap kelelahan fisik sekaligus penurunan kualitas hidup secara menyeluruh ([Solaja & Olaogun, 2025](#); [Cardoso et al., 2023](#)). [Chukwuemeka & Obioha \(2024\)](#) memperkuat temuan ini dengan menunjukkan bahwa *burden* berpengaruh negatif signifikan terhadap kesehatan mental *caregiver* ($B=-0,21$; $p<0,001$). Kondisi ini sejalan dengan Stress Process Model yang menjelaskan bahwa stres dipengaruhi oleh akumulasi *life strains*, termasuk *role strain* yang muncul akibat tuntutan berbagai peran yang dijalankan secara bersamaan. Pada *caregiver* anak berkebutuhan khusus, tuntutan sebagai pengasuh dan anggota keluarga dapat meningkatkan kerentanan terhadap stres psikologis ([Gentles et al., 2024](#)).

Karakteristik anak merupakan dimensi kedua yang secara konsisten berkontribusi terhadap stres *caregiver*. Masalah perilaku anak terbukti berhubungan signifikan dengan *distress* psikologis orang tua ([Liu et al., 2024](#)), sementara rendahnya tingkat kemandirian

anak berkaitan dengan munculnya *expressed emotion* negatif seperti kritik dan keterlibatan emosional berlebihan dalam keluarga (Balachandran & Bhuvaneswari, 2024). Keterbatasan komunikasi anak juga menjadi pemicu stres harian yang signifikan, sebagaimana dilaporkan Abeasi et al. (2024) dan Zinkevich et al. (2022). Kondisi-kondisi ini menunjukkan bahwa semakin tinggi ketergantungan dan kompleksitas kebutuhan anak, semakin besar pula tuntutan yang harus dihadapi *caregiver* setiap harinya, sehingga memperbesar risiko stres psikologis.

Karakteristik *caregiver* sendiri turut memoderasi pengalaman stres yang dialami. Dominasi perempuan, terutama ibu, sebagai *primary caregiver* dalam 14 dari 17 studi yang disintesis mencerminkan realitas sosial di mana tanggung jawab pengasuhan secara tidak proporsional dibebankan kepada perempuan. Selain menanggung beban pengasuhan anak berkebutuhan khusus, perempuan kerap melakukan peran ganda, yakni mengurus rumah tangga dan bekerja, yang secara kumulatif meningkatkan risiko *burden* dan stres psikologis (Koumoutzis et al., 2021). Di sisi lain, faktor psikologis internal seperti *self-stigma* terbukti memperburuk kondisi *caregiver*, dengan Tang et al. (2025) melaporkan korelasi signifikan antara *self-stigma* dan *burnout* ($r=0,46$; $p<0,01$). Sebaliknya, *parental hope* (Naicker et al., 2024) dan *resilience* (Chukwuemeka & Obioha, 2024) berperan sebagai faktor protektif yang melemahkan dampak stres, mengindikasikan bahwa sumber daya psikologis internal memiliki peran penyeimbang yang penting.

Di luar peran *primary caregiver*, fungsi keluarga secara keseluruhan memiliki kontribusi penting terhadap pengalaman stres *caregiver*. Appah et al. (2025) menemukan bahwa dukungan dari pasangan dan saudara merupakan salah satu sumber coping utama yang membantu *caregiver* menghadapi tekanan pengasuhan, sementara Tang et al. (2025) menunjukkan bahwa *family resilience* berperan sebagai faktor protektif yang meredam *burnout* *caregiver* ($r=-0,36$; $p<0,01$). Penemuan ini ditunjang oleh Abeasi et al. (2024) yang mengidentifikasi dukungan keluarga, termasuk dari saudara dan anggota keluarga besar, sebagai strategi coping adaptif yang membantu meredam dampak akumulasi stressor harian. Selain itu, Chukwuemeka & Obioha (2024) menunjukkan bahwa keterlibatan anggota keluarga lain sebagai *informal caregiver* dapat membantu meringankan beban pengasuhan yang ditanggung *caregiver* utama. Dalam perspektif Family Systems Theory, keluarga dipandang sebagai suatu sistem yang saling bergantung, sehingga kemampuan anggota keluarga untuk saling mendukung dan beradaptasi terhadap tuntutan pengasuhan berperan penting dalam menurunkan stres *caregiver*. Penemuan ini mengindikasikan

bahwa selain dipengaruhi oleh faktor individu, stres caregiver juga dipengaruhi oleh dinamika dan ketahanan keluarga secara keseluruhan. Oleh karena itu, intervensi berbasis keluarga yang melibatkan berbagai anggota keluarga berpotensi lebih efektif dalam mengurangi stres caregiver dibandingkan pendekatan yang hanya berfokus pada primary caregiver ([Westlake et al., 2024](#)).

Faktor eksternal berupa keterbatasan dukungan sosial dan sistem layanan secara konsisten muncul sebagai *stressor* struktural yang memperburuk beban yang sudah ada. [Whelan et al. \(2025\)](#) dan [Hughes et al. \(2024\)](#) secara konsisten melaporkan bahwa ketidakresponsifan sistem layanan termasuk layanan yang tidak terkoordinasi, pendekatan *one-size-fits-all*, dan hambatan dalam mengakses dukungan profesional justru menjadi sumber stres utama, bahkan melampaui tekanan yang berasal dari kondisi anak itu sendiri. Temuan ini menggeser perspektif dari pendekatan individual ke arah pemahaman bahwa stres *caregiver* juga merupakan produk dari kegagalan sistem. [Liu et al. \(2024\)](#) menambahkan bahwa meskipun dukungan sosial dapat meredakan stres, efeknya tidak cukup kuat untuk menetralkan dampak masalah perilaku anak secara langsung, menunjukkan bahwa dukungan sosial berfungsi sebagai penyangga (*buffer*), bukan solusi tunggal.

Dampak stres *caregiver* bersifat multidimensional dan berlangsung secara kumulatif. Secara fisik, *caregiver* mengalami kelelahan kronik dan gangguan tidur akibat tuntutan perawatan yang terus-menerus ([Sevgi & Ayran, 2024](#); [Liu et al. 2024](#)). Secara psikologis, stres yang tidak terkelola berkembang menjadi kecemasan, depresi, dan perasaan terisolasi sebagaimana ditunjukkan [Du et al. \(2024\)](#) di mana ia menemukan bahwa ibu dari anak dengan kebutuhan khusus memiliki level depresi, kecemasan, dan stres yang signifikan lebih tinggi dibandingkan ibu dari anak tanpa kondisi khusus ([Demšar & Bakracevic, 2023](#)). Secara sosial, *caregiver* mengalami penurunan partisipasi dalam aktivitas sosial dan terganggunya relasi interpersonal dalam keluarga ([Abeasi et al., 2024](#)). Pola ini mencerminkan efek domino yang dijelaskan *Stress Process Model*, di mana kelelahan fisik memperburuk kondisi psikologis, yang kemudian memengaruhi fungsi sosial dan kualitas pengasuhan yang diberikan.

Dalam menghadapi tekanan tersebut, *caregiver* mengembangkan berbagai strategi *coping* sebagai mekanisme adaptasi. Strategi berbasis emosi seperti penerimaan, optimisme, dan pendekatan spiritual menjadi yang paling umum digunakan ([Appah et al., 2025](#)), sementara dukungan dari keluarga dan komunitas berfungsi sebagai sumber daya

protektif pada level sosial. Kemampuan regulasi emosi melalui *cognitive reappraisal* juga terbukti berhasil dalam mengurangi efek stres psikologis serta memperbaiki kemampuan adaptasi emosional *caregiver* (Du et al., 2024; Ni'matuzahroh et al., 2022). Namun demikian, efektivitas strategi *coping* tidak bersifat universal. Pada kondisi *burden* yang tinggi, strategi internal tidak selalu memadai untuk menurunkan stres secara bermakna, dan penggunaan strategi maladaptif seperti *self-blaming* justru memperburuk kondisi psikologis (Whelan et al., 2025; Abeasi et al., 2024). Hal ini menegaskan bahwa faktor protektif lebih berfungsi sebagai mekanisme adaptasi daripada solusi atas sumber stres yang mendasarinya.

Temuan mengenai intervensi dalam tiga studi yang disintesis menunjukkan potensi nyata, meskipun efektivitasnya bervariasi bergantung pada mekanisme dan target intervensi. Intervensi yang menargetkan kondisi anak, seperti penggunaan AAC (Zinkevich et al., 2022), menurunkan *burden* melalui perbaikan komunikasi dan pengurangan perilaku bermasalah. Intervensi berbasis komunikasi keluarga seperti program *sociodrama* (Jang et al., 2022) terbukti signifikan menurunkan beban pengasuhan dan meningkatkan kompetensi *parenting*. Sementara intervensi berbasis *mindfulness* (Larson et al., 2024) menunjukkan tren positif dalam regulasi emosi, meskipun belum signifikan secara kelompok, sejalan dengan tinjauan sistematis Yesilkaya & Magallo (2024). Perbedaan jalur efektivitas ini mengindikasikan bahwa tidak ada pendekatan tunggal yang memadai untuk mengatasi kompleksitas stres *caregiver*. Diperlukan intervensi yang bersifat komprehensif dan terintegrasi mencakup pengurangan *burden of care*, penguatan kapasitas *coping* individu, perbaikan dinamika keluarga, serta peningkatan responsivitas sistem layanan (Abeasi et al., 2024; Westlake et al., 2024).

Secara garis besar, penemuan ini menegaskan bahwa stres *caregiver* anak berkebutuhan khusus merupakan fenomena yang kompleks, dinamis, dan kontekstual — dibentuk oleh interaksi antara faktor individu, kondisi anak, dinamika keluarga, dan struktur sistem layanan. Pendekatan keperawatan yang efektif perlu bergerak dari model reaktif berbasis individu menuju model proaktif dan berbasis sistem, yang tidak hanya memperkuat kapasitas *coping caregiver* tetapi juga mendorong perbaikan struktural dalam sistem dukungan dan layanan yang tersedia

KESIMPULAN

Sintesis terhadap 17 artikel menunjukkan bahwa stres pada *caregiver* anak berkebutuhan khusus merupakan fenomena multidimensional yang cenderung berada pada tingkat sedang hingga tinggi. Kondisi ini muncul sebagai konsekuensi dari interaksi antara tuntutan pengasuhan yang berkelanjutan, kapasitas adaptasi *caregiver*, dukungan keluarga, serta responsivitas sistem layanan. Kompleksitas tersebut menunjukkan bahwa penanganan stres *caregiver* tidak dapat berfokus pada satu faktor saja, melainkan memerlukan strategi yang holistik serta terintegrasi. Berbagai intervensi yang diidentifikasi dalam telaah ini mengindikasikan bahwa penguatan kapasitas *caregiver*, dukungan sosial, dan optimalisasi layanan berpotensi membantu menurunkan stres serta meningkatkan kemampuan adaptasi *caregiver* dalam menjalankan peran pengasuhan

DAFTAR PUSTAKA

- Abeasi, D. A., Nkosi, N. G., Badoe, E., & Adjeman, J. (2024). Caring by default: experiences of caregivers of children with developmental disabilities in Ghana mirrored in the context of the stress process model. *BMC Nursing*, 23(1). <https://doi.org/10.1186/s12912-024-02142-1>
- Anggraini, S., Lanawati, L., & Berek, A. H. (2022). Pengalaman Emosional Menjadi Caregiver Anak Berkebutuhan Khusus di Panti Asuhan Bhakti Luhur Banjarmasin. *Jurnal Keperawatan Suaka Insan (JKSI)*, 7(2), 169–177. <https://doi.org/10.51143/jksi.v7i2.358>
- Appah, J., Senoo-dogbey, V. E., Wuaku, D. A., Akpagloh, M. C., Armah, D., & Laari, L. (2025). Exploring the Coping Resources of Caregivers with Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorders in Southern. *Sage Open Pediatric*, 12. <https://doi.org/10.1177/30502225251374932>
- Balachandran, K. P., & Bhuvanewari, M. (2024). Expressed Emotion in Families of Children with Neurodevelopmental Disorders: A Mixed-Method Approach. *Annals of Neurosciences*, 31(2), 105–114. <https://doi.org/10.1177/09727531231181014>
- Cardoso, A. L., Silva-Junior, G. O., Bastos, L. F., Cesar, A. L. M., Serrano, L. G., Dziedzic, A., & Picciani, B. L. S. (2023). Preliminary Assessment of the Quality of Life and Daily Burden of Caregivers of Persons with Special Needs: A Questionnaire-Based, Cross-Sectional Survey. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(3). <https://doi.org/10.3390/ijerph20032012>
- Cheng, A. W. Y., & Lai, C. Y. Y. (2023). Parental stress in families of children with special educational needs: a systematic review. *Frontiers in Psychiatry*, 14, 1198302. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1198302>
- Chukwuemeka, N. A., & Obioha, W. C. (2024). Burden of care and mental health of informal caregivers of children with developmental disabilities in Sub-Saharan Africa: the moderating role of resilience. *Discover Psychology*, 4. <https://doi.org/10.1007/s44202-024-00178-7>
- Demšar, A., & Bakracevic, K. (2023). Depression, Anxiety, Stress, and Coping Mechanisms among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *International Journal of Disability, Development and Education*, 70(6), 994–1007. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2021.1947474>

- Dharanidharan, D., & Kuruveettissery, S. (2025). Parental Perspectives on Stress and Challenges in Raising Autistic Children: A Meta - Synthesis. *Journal of Psychosocial Rehabilitation and Mental Health*, 12(1), 125–141. <https://doi.org/10.1007/s40737-024-00420-4>
- Du, X., Gao, S., Zhao, X., & Chen, X. (2024). The effect of cognitive reappraisal on emotion recognition in mothers of children with special needs. *Acta Psychologica*, 248, 104401. <https://doi.org/10.1016/j.actpsy.2024.104401>
- Folkman, S. (2020). Stress: Appraisal and Coping. In M. D. Gellman (Ed.), *Encyclopedia of Behavioral Medicine* (pp. 2177–2179). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-39903-0_215
- Gentles, S. J., McLaughlin, J., & Schneider, M. A. (2024). Stress among caregivers of autistic children: Conceptual analysis and verification using two qualitative datasets. *PloS One*, 1–19. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0312391>
- Gillespie-Smith, K., Goodall, K., Mcconachie, D., Herwegen, J. Van, Crawford, H., Ballantyne, C., Richards, C., Gallagher, T., Joanna, M., Grace, M., Outhwaite, L., Marriott, E., Steindorsdottir, F., & Christie, H. (2025). A longitudinal study of psychological distress during an after COVID-19 restrictions in caregivers of children with intellectual disability in the UK. *JCPP Advances*, 5(3), e12261. <https://doi.org/10.1002/jcv2.12261>
- Gu, X., Shan, X., Wang, L., Gao, W.-Y., & Liu, X.-Q. (2023). Prevalence of psychological problems among caregivers of children and adolescents with neurodevelopmental disorders during the COVID-19 pandemic: A meta-analysis and systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 143, 104632. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104632>
- Hughes, J., Roberts, R., Tarver, J., Warters-louth, C., Zhang, B., Southward, E., Shaw, R., Edwards, G., Waite, J., & Pearson, E. (2024). 'It wasn't the strategies on their own': Exploring caregivers' experiences of accessing services in the development of interventions for autistic people with intellectual disability. *Autism*, 28(5), 1231-1244. <https://doi.org/10.1177/13623613231196084>
- Jang, S. J., Han, J.-S., Bang, M. H., & Ahn, J.-W. (2022). Effects of a Sociodrama-based Communication Enhancement Program on Mothers of Children with Neurodevelopmental Disorders: A Pilot Study. *Asian Nursing Research*, 16(2), 114–123. <https://doi.org/10.1016/j.anr.2022.03.005>
- Khoirunnisa, Aquino, A., Parestorian, P. H., & Kurniawan, K. (2023). Strategi Coping Stress Orang Tua yang Memiliki Anak Berkebutuhan Khusus: A Scoping Review. *Jurnal Keperawatan Jiwa(JKJ): Persatuan Perawat Nasional Indonesia*, 11(1), 110–120. <https://doi.org/10.26714/jkj.11.1.2023.110-120>
- Koumoutzis, A., Cichy, K. E., Jenkins, M. D., & Blankemeyer, M. (2021). Age Differences and Similarities in Associated Stressors and Outcomes Among Young , Midlife , and Older Adult Family Caregivers. *The International Journal of Aging and Human Development*, 92(4), 431–449. <https://doi.org/10.1177/0091415020905265>
- Krisnandari, A. A. I. W., Rahyanti, N. M. S., & Sriasih, N. K. (2024). Hubungan Beban dengan Kualitas Hidup Caregiver dalam Merawat Anak Berkebutuhan Khusus. *Jurnal Gema Keperawatan*, 17(2), 162–174. <https://doi.org/10.33992/jgk.v17i2.3835>
- Kurniasih, E., Basuni, D. R., & Widia, C. (2023). Koping Stres Orang Tua yang Memiliki Anak Berkebutuhan Khusus Di SLB ABC Kota Tasikmalaya. *Jurnal Keperawatan Galuh*, 5(1), 1–12. <https://doi.org/10.25157/jkg.v5i1.9584>
- Larson, E., Mattie, R. L., & Riffkin, S. A. (2024). Assessment of Acceptability, Usage, and Impact on Caregivers of Children With Autism's Stress and Mindfulness: Multiple-

- Method Feasibility Study of the 5Minutes4Myself App's Mindfulness Module. *JMIR Human Factors*, 11, e54171. <https://doi.org/10.2196/54171>
- Liu, W., Thompson, P. A., Gray, K. M., & Hastings, R. P. (2024). Child behavior problems and parental psychological distress in Chinese families of children with autism: The putative moderating role of parental social support and cultural values. *Autism Research*, 17(5), 1016–1026. <https://doi.org/10.1002/aur.3125>
- Naicker, V. V, Hedley, D., & Bury, S. M. (2024). Does hope mediate the relationship between parent's resolution of their child's autism diagnosis and parental stress. *Frontiers in Psychology*, 15, e1443707. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2024.1443707>
- Ni'matuzahroh, Suen, M. W., Ningrum, V., Widayat, Yuniardi, M. S., Hasanati, N., & Wang, J.-H. (2021). The Association between Parenting Stress, Positive Reappraisal Coping, and Quality of Life in Parents with Autism Spectrum Disorder (ASD) Children: A Systematic Review. *Healthcare*, 10(1), 52. <https://doi.org/10.3390/healthcare10010052>
- Saputri, M. A., Widiyanti, N., Lestari, S. A., & Hasanah, U. (2023). Ragam Anak Berkebutuhan Khusus. *Childhood Education: Jurnal Pendidikan Anak Usia Dini*, 4(1), 38–53. <https://doi.org/10.53515/cej.v4i1.4986>
- Setiawan, I. (2020). *A to Z Anak Berkebutuhan Khusus* (D. Esti Restiani (ed.)). CV Jejak, anggota IKAPI.
- Sevgi, G., & Ayran, G. (2024). Investigating the caregiving burden and stress of mothers with children with special needs. *Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families*, 77, e538–e545. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.05.020>
- Solaja, O. A., & Olaogun, A. A. (2025). Caregiver burden of carers of children with cerebral palsy in selected hospitals, Southwestern Nigeria. *BMC Nursing*, 24(1), 1001. <https://doi.org/10.1186/s12912-025-03664-y>
- Syed, I. H., Awan, W. A., & Syeda, U. B. (2021). Caregiver Burden among Parents of Hearing Impaired and Intel-lectually Disabled Children in Pakistan. *Iranian Journal of Public Health*, 49(2), 249–256. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7231703/>
- Tang, C. S.-K., Yu, I. C.-Y., Ng, K.-H., & Kwok, H. S.-H. (2025). An ecological approach to caregiver burnout: interplay of self-stigma, family resilience, and caregiver needs among mothers of children with special needs. *Frontiers in Psychology*, 16, e1518136. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2025.1518136>
- Westlake, F., Westlake, M., & Totsika, V. (2024). A systematic review and meta-analysis of the effectiveness of interventions targeting the parent – child relationship in families of children with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 37(6), e13273. <https://doi.org/10.1111/jar.13273>
- Whelan, S., Caulfield, N., O'Doherty, S., Mannion, A., & Leader, G. (2025). Parental experiences of raising an autistic child in Ireland: A qualitative thematic analysis. *Autism*, 29(2), 395–407. <https://doi.org/10.1177/13623613241277040>
- Yesilkaya, M., & Magallo, E. (2024). Parental Stress Related to Caring for a Child With Autism Spectrum Disorder and the Benefit of Mindfulness-Based Interventions for Parental Stress : A Systematic Review. *Sage Open*, 14(2). <https://doi.org/10.1177/21582440241235033>
- Zinkevich, A., Uthoff, S. A. K., Wirtz, M. A., Boenisch, J., Sachse, S. K., Bernasconi, T., Feldhaus, M., & Ansmann, L. (2022). Burden of informal caregivers of people without natural speech: a mixed-methods intervention study. *BMC Health Services Research*, 22(1), 1549. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08824-3>