

Parenting Stress pada Ibu dengan Anak Penderita Duchenne Muscular Dystrophy

Luthfi Kharisma

Ika Yuniar Cahyanti

Fakultas Psikologi Universitas Airlangga

Abstract.

The purpose of this research is describing or illustrating the parenting stress of mother with child, who suffering Duchenne Muscular Dystrophy. Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) is degenerative, chronic, and having certain life time. Parenting stress is a condition, which anxiety and stress occurred excessively. It corresponds with the relationship of parent-children and the role of parent. This research is qualitative study with case investigation based. Three participants is involved in this study with some specific criteria, there are early adulthood parent and a mother with child that suffering DMD. The thematic analysis is used in this study with driven's theory approach. The result shows, both of parents have different description about their own stresses, however their parenting stress generally have the same points, especially in feelings of competence, parent depression, and child demand. The participants show some negative treatments, such as pinching, tweaking, hitting, and willing the death of her suffered child. They also show some depression symptoms as such as imagining the end of their suffered child life, blaming herself, crying, evading from social life, even intend to suicide. They feel that, their suffered child need to be helped to do some simple things as like as walking, bathing, wearing clothes, eating and drinking.

Keywords: *Parenting stress of mother; Child with Duchenne Muscular Dystrophy*

Abstrak.

Tujuan penelitian adalah untuk mendapatkan gambaran parenting stress pada ibu dengan anak penderita Duchenne Muscular Dystrophy. Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) merupakan penyakit yang bersifat menurun, kronis dan memiliki batas usia akhir. Parenting stress merupakan keadaan kecemasan dan ketegangan berlebihan dan berhubungan dengan peran orang tua serta interaksi orang tua-anak. Penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan tipe penelitian studi kasus. Penelitian ini melibatkan tiga orang partisipan yang dipilih dengan kriteria yaitu orang tua dengan usia dewasa awal dan ibu yang merawat anak DMD. Teknik analisis yang digunakan adalah analisis tematik dengan pendekatan theory driven. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa partisipan memiliki gambaran parenting stress yang berbeda tetapi memiliki banyak kesamaan pada aspek feelings of competence, parent depression dan child demands. Partisipan menunjukkan perlakuan seperti mencubit, menjewer, memukul hingga menginginkan anak meninggal. Partisipan mengalami gejala-gejala depresi seperti sering membayangkan akhir usia anak, menyalahkan diri sendiri, menangis, menarik diri hingga muncul niat bunuh diri. Partisipan juga merasa bahwa anak membutuhkan banyak bantuan dalam aktifitas sehari-hari seperti berjalan, mandi, memakai baju, memakai celana, makan dan minum.

Kata kunci: *Parenting stress ibu; Anak Duchenne Muscular Dystrophy*

Korespondensi:

Luthfi Kharisma email: luthfi.psikologi@gmail.com

Ika Yuniar Cahyanti email: ika.yuniar@psikologi.unair.ac.id

Fakultas Psikologi, Universitas Airlangga, Jl. Airlangga 4-6, Surabaya - 60286

PENDAHULUAN

Terdapat banyak kelainan dan penyakit yang terjadi saat ini, baik yang berasal dari genetik atau dibawa saat lahir maupun saat perkembangan berlangsung. Ada penyakit yang sering dijumpai dan adapula penyakit yang jarang ditemui. Salah satu penyakit yang jarang ditemukan pada anak adalah *Duchenne Muscular Dystrophy* (DMD). *Duchenne Muscular Dystrophy* (DMD) merupakan penyakit distrofi muskular yang bersifat progresif, hereditas, bersifat kronik dan terminal atau memiliki batas usia akhir tertentu (Poysky, 2011). Penyakit DMD hanya muncul 1 dari 3600 kelahiran bayi laki-laki (Tachjian, 1997 dalam Wedhanto & Siregar, 2007).

Penurunan perkembangan fisik yang dialami oleh penderita membuat penderita menjadi bergantung pada bantuan orang di sekitar. Salah satu penelitian menunjukkan pernyataan seorang ibu mengenai anak DMD yang tidak dapat melakukan kegiatan sehari-hari secara mandiri, seperti mandi, menggunakan pakaian, dan makan. Ketidakmampuan anak tersebut membuat ibu harus selalu ada dan membantunya (Tomiak, dkk., 2007). Seorang ibu juga mengungkapkan bahwa penyakit DMD ini muncul tiba-tiba karena pada mulanya anak dapat berkembang secara normal (Ark, 2012). Kondisi penurunan pada anak diprediksi memiliki akhir atau batasan usia. Prediksi usia tersebut diungkapkan oleh seorang ibu V (Reutter, 2014). Ibu V mengatakan bahwa penderita DMD akan tidak bisa berjalan dan pada usia sekitar 20 tahun penderita akan mengalami kematian.

Kejarangan penyakit golongan kronis dan terminal ini akan berpengaruh pada sisi penerimaan (psikologis) antara penderita dengan lingkungan seperti ekspresi emosi, perubahan nilai, ekspektasi dan tanggung jawab (Copeland, 1988 dalam Nereo, Fee & Hinton, 2003). Hal tersebut menandakan bahwa diperlukannya penelitian yang berhubungan dengan penyakit ini guna mempersiapkan anak dan lingkungan sekitar dalam menghadapinya. Beberapa penelitian mengangkat tema mengenai keluarga dengan anak penyakit kronis, seperti penelitian Rayner dan Moore (2007) menerangkan bahwa keluarga dengan anak yang memiliki sakit kronis atau disabilitas memiliki tingkat stres yang lebih tinggi dibandingkan dengan keluarga yang memiliki

anak-anak normal biasanya. Salah satu penyakit kronis tersebut adalah DMD. Orang tua dengan anak DMD memiliki tingkat stres yang lebih tinggi daripada orang tua dengan anak normal dan beberapa penyakit lain (*cystic fibrosis, renal disease*) (Holyroyd & Guthrie, 1986; Nereo, Fee & Hinton, 2003 dalam Cunniff, 2010). Beberapa penelitian lain menunjukkan bahwa seorang ibu dari anak yang memiliki penyakit kronik memiliki stres pengasuhan yang besar daripada seorang ayah (Beckman, 1993; Manuel, 2001; Pelchat, dkk., 1999; Saviolo-Negrin, dkk., 1999, dalam Nereo, Fee & Hinton, 2003). Penelitian Nereo, Fee dan Hinton (2003) menunjukkan bahwa ibu anak DMD lebih *stresful* akibat interaksi dan perilaku anak.

Adapun penelitian yang menemukan tingkat stres pada ibu dengan anak DMD terus meningkat seiring bertambah umurnya anak (Daoud, Dooley, & Gordon, 2004). Penelitian yang diteliti oleh Thompson dkk. (1992 dalam Cunniff, 2010) menemukan bahwa dari 35 orang tua dengan anak DMD, 50% mengalami *distress*, 50% mengalami simtom depresi dan 31% simtom kecemasan. Thompson dkk. (1992 dalam Tomiak, dkk., 2007) menemukan 57% dari 35 keluarga dengan anak DMD memiliki penerimaan yang rendah. Daoud, Dooley dan Gordon (2004) juga menemukan orang tua dengan DMD memiliki kemungkinan yang tinggi mengalami *major depressive episode*.

Penelitian lain menyebutkan stres yang muncul saat tinggal dengan anak DMD merupakan stres psikologis yang kronis mengingat berhadapan dengan penyakit kronik, kesedihan berkepanjangan, merasa bersalah dan antisipasi dengan kematian yang akan datang (Buchanan, dkk., 1979 dalam Tomiak, dkk., 2007). Perasaan-perasaan negatif dapat dilihat pada empat periode sulit yaitu, saat didiagnosis, anak tidak bisa berjalan atau naik kursi roda, remaja dan fase akhir penyakit (Daoud, Dooley, & Gordon, 2004). Selain itu, muncul isu kesehatan mental lainnya pada keluarga yang merawat anak DMD yaitu *social isolation*, kemarahan dan depresi yang signifikan (Bothwell, dkk., 2002 dalam Tomiak, dkk., 2007).

Saat ini penelitian mengenai *parenting stress* pada ibu dengan anak DMD masih jarang ditemukan (Nereo, Fee, & Hinton, 2013). Karena alasan kejarangan tersebut, penelitian ini

memiliki fokus terhadap ibu dimana ibu berperan sebagai *primary caregiver* dari anak DMD. Berdasarkan latar belakang yang telah dijabarkan membuat peneliti tertarik untuk membahasnya lebih dalam. Bagaimana gambaran *parenting stress* pada ibu yang merawat anak dengan DMD.

Duchenne Muscular Dystrophy (DMD)

DMD ini merupakan penyakit kronik dan terminal. Mayoritas anak yang memiliki penyakit DMD akan meninggal pada usia berkisar 20 tahun. Hal tersebut disebabkan karena gagalnya sistem pernapasan atau jantung akibat melemahnya otot secara ekstrim (Nereo, Fee, & Hinton, 2003). Biasanya penyakit ini mengenai laki-laki, sedangkan perempuan yang memiliki penyakit ini hanya bersifat karier atau pembawa (Wedhanto & Siregar, 2007). Penyakit DMD hanya muncul 1 dari 3600 kelahiran bayi laki-laki (Tachjian 1997, dalam Wedhanto & Siregar, 2007).

Penyakit ini menunjukkan perubahan-perubahan baik secara fisik maupun non fisik seperti intelektual, emosi, perkembangan bahasa hingga masalah komunikasi dan sosial. Adapun peningkatan peluang munculnya gejala *attention-deficit/hyperactivity disorder* (ADHD), *autistic spectrum disorders* (ASD), *oppositional/defiant* atau perilaku agresif dan gangguan proses sensoris (Poysky, 2011).

Ibu

Ibu merupakan salah satu peran dari wanita yang mana melahirkan anak, mengasuh serta mendampingi suami (Kartono, 2007). Seorang ibu memiliki peran dan kewajiban untuk membesarkan anak-anak mereka dan selalu memenuhi kebutuhan anak-anak mereka tanpa pamrih. Ibu juga memiliki tanggung jawab untuk memberikan pendidikan kepada anak-anaknya. Pendidikan yang diberikan tersebut akan mempengaruhi cara anak-anak bersosialisasi pada lingkungan sekitarnya (Russo, 1979 dalam Lindsay, 1990). Pentingnya peran ibu dalam kelangsungan perkembangan keluarganya akan memberi efek terhadap keluarganya.

Parenting Stress

Menurut Brooks (1991), *parenting* merupakan serangkaian interaksi antara orang tua dan anak yang terus berlanjut, dimana proses tersebut memberikan perubahan kepada kedua

belah pihak. Dwivedi (1997) menyatakan bahwa *parenting* merupakan sebuah pengalaman yang memunculkan stres bagi kebanyakan orang tua dengan kondisi lingkungan seperti apa pun. Stres yang dimaksud adalah *parenting stress*. Abidin (1995) juga menyatakan bahwa *parenting stress* adalah bentuk kecemasan dan ketegangan berlebihan secara khusus terkait dengan peran orang tua dan interaksi orang tua dengan anak.

Abidin (1995) mengemukakan bahwa dalam proses *parenting stress* terdapat dua domain di dalamnya yaitu domain orang tua dan domain anak. Setiap domain memiliki aspek yang berbeda. Aspek pada domain orang tua meliputi 1) *feelings of competence* (kemampuan orang tua dalam menjalankan peran pengasuhan dan seringkali merasakannya), 2) *social isolation* (hubungan orang tua dengan lingkungan sosialnya), 3) *restriction imposed by parent role* (segala hal yang berhubungan dengan pembatasan kebebasan pribadi), 4) *relationships with spouse* (konflik pada hubungan pasangan mungkin dapat menjadi sumber stres), 5) *health of parent* (kesehatan subjek dimana kesehatan subjek berkontribusi pada stres pengasuhan), 6) *parent depression* (muncul gejala-gejala depresi mulai ringan hingga menengah) dan 7) *attachment* (seberapa dekat orang tua dengan anak dan kemampuan orang tua melihat serta merespon kebutuhan yang dibutuhkan oleh anak). Aspek pada domain anak meliputi 1) *child adaptability* (bentuk penyesuaian diri anak dengan perubahan sosial maupun fisik), 2) *child demands* (pengalaman orang tua dimana anak sering meminta perhatian dan bantuan dari orang tua), 3) *child mood* (keadaan yang berhubungan dengan suasana hati anak), 4) *distractibility* (perilaku anak yang dapat mengganggu orang tua dan sulit mengikuti perintah orang tua), 5) *acceptability of child to parent* (karakteristik anak berhubungan dengan harapan orang tua seperti intelektual anak, fisik dan/atau emosi yang tidak sesuai dengan harapan orang tua) dan 6) *child reinforced parent* (pengalaman orang tua saat berinteraksi dengan anak).

METODE PENELITIAN

Metode penelitian yang digunakan penelitian ini adalah metode penelitian kualitatif dengan tipe penelitian studi kasus.

Metode penelitian kualitatif merupakan metode penelitian yang digunakan untuk meneliti pada kondisi obyek yang alamiah dan hasil penelitian kualitatif ini lebih menekankan pada makna daripada generalisasi (Sugiyono, 2012). Penulis memilih menggunakan studi kasus intrinsik yang mana penulis tertarik pada suatu kasus dan untuk memahami kasus tanpa harus menghasilkan konsep/teori atau upaya menggeneralisasikan (Poerwandari, 2005).

Penelitian ini memiliki dua unit analisis yaitu *parenting stress* yang terdiri dari domain orang tua dan domain anak (Abidin, 1995 dalam Ahern, 2004) serta wanita yang berperan sebagai ibu yang memiliki anak DMD. Adapun batasan subjek dalam penelitian ini adalah ibu dengan usia dewasa awal (20-40 tahunan) dengan pertimbangan bahwa usia tersebut merupakan masa yang paling produktif untuk memiliki keturunan dan terdapat tugas-tugas perkembangan lainnya seperti belajar hidup berkeluarga, merawat dan mendidik anak dan lain-lain (Hurlock, 1968).

Penelitian kualitatif ini menggunakan teknik *purposive sampling*, dimana pemilihan subjek tidak secara acak melainkan berdasarkan pada kriteria subjek yang telah ditentukan sebelumnya (Poerwandari, 2005). Berdasarkan hal tersebut, peneliti merencanakan jumlah sampel sebanyak 3 ibu dengan anak yang telah didiagnosis menderita DMD oleh dokter atau ahli medis, sedangkan yang menjadi kriteria dari *significant others* adalah suami subjek. Teknik penggalan data yang digunakan pada penelitian kali ini adalah wawancara *semi-structured* pada subjek dan *significant others*.

Teknik analisis data yang penulis gunakan adalah analisis tematik dengan koding. Analisis tematik merupakan proses mengkode informasi yang dapat menghasilkan daftar tema yang mana dapat mendeskripsikan fenomena dan memungkinkan interpretasi fenomena (Poerwandari, 2005). Penulis menggunakan pendekatan *theory driven* dengan memformulasikan indikasi atau bukti-bukti yang mendukung suatu teori (Boyatzis, 1998). Hal penting yang dapat meningkatkan kredibilitas penelitian kualitatif adalah melakukan triangulasi. Triangulasi merupakan upaya mengambil sumber-sumber data yang berbeda guna untuk memperoleh kejelasan mengenai

suatu hal tertentu (Poerwandari, 2005). Penulis memilih untuk menggunakan triangulasi data, dimana melakukan penggalan data tidak hanya pada subjek melainkan kepada *significant others*.

HASIL DAN BAHASAN

Pada teori *parenting stress* yang dibuat oleh Abidin terdapat dua domain yaitu domain orang tua dan domain anak. Aspek pertama dari *parent domain* adalah *feelings of competence*. Pada ketiga subjek menunjukkan kemampuan dengan berusaha mengupayakan kesembuhan anak namun ketiga subjek masih merasa kurang maksimal dalam berusaha. Ketiganya mengakui banyak kendala atau kesulitan yang mereka temui sehingga acapkali ketiganya kurang bisa menahan emosi seperti mengeluarkan kata-kata kasar, menginginkan anak agar meninggal, memukul, menjerewat dan mencubit.

Aspek kedua dari *parent domain* adalah *social isolation*. Ketiga subjek merasakan adanya perubahan yang terjadi pada lingkungan. Kurangnya dukungan dari orang terdekat juga dirasakan ketiganya. Tidak ada saudara atau orang terdekat lainnya yang bisa membantu subjek dalam proses merawat anak DMD. Ketiganya juga menemui masalah dengan orang dekat dan tak jarang mendengar respon negatif dari orang lain.

Aspek ketiga dari *parent domain* adalah *restriction imposed by parent role*. Ketiga subjek merasa bahwa waktu untuk mengikuti kegiatan atau acara diluar berkurang karena keadaan anak yang tidak bisa ditinggal. Tak jarang ketiganya merasa kecewa karena tidak bisa mengikuti kegiatan yang diinginkan. Adapun hal-hal lain yang dapat membuat ketiganya merasa terbatas. Aspek keempat dari *parent domain* adalah *relationship with spouse*. Ketiga mengaku acapkali bertengkar dengan pasangan karena masalah anak seperti saling menyalahkan satu sama lain. Salah satu subjek sangat merasa kurangnya dukungan material dari pasangan. Kurangnya waktu pasangan dirumah juga sering menjadi masalah diantara keduanya.

Aspek kelima dari *parent domain* adalah *health of parent*. Ketiga subjek merasakan adanya perubahan stabilitas kesehatan setelah merawat anak DMD. Salah satu perubahan yang dirasakan adalah mudah lelah atau capek. Ketiga subjek merasa semakin banyak pekerjaan yang dilakukan

di rumah semenjak anak sakit. Ketiga subjek merasakan adanya perubahan pada kestabilan kesehatan seperti mudah pusing dan menurunnya berat badan.

Aspek keenam dari *parent domain* yaitu *parent depression*. Ketiga subjek memiliki beberapa gejala yang sama namun juga ada yang berbeda. Gejala yang muncul diantara ketiga subjek adalah sering memikirkan kondisi dan nasib anak karena adanya batasan usia akhir pada anak, menyalahkan diri sendiri, kehilangan selera makan, menangis setiap hari dan malas untuk melakukan aktifitas apapun. Salah satu subjek merasakan gejala yang lebih. Subjek tersebut sempat menarik diri dari lingkungan dan mencoba untuk bunuh diri.

Aspek ketujuh dari *parent domain* adalah *attachment*. Ketiga subjek merasa bahwa anak cenderung lebih dekat dengan orang terdekat subjek seperti suami dan ibu subjek. Dua subjek mengatakan kalau anak tertutup dan enggan bercerita masalah perasaannya serta pernah tidak perhatian dengan keadaan anak.

Aspek pertama dari *domain child* adalah *child adaptability*. Ketiga subjek mengutarakan bahwa anak mengalami perubahan dalam beradaptasi dengan lingkungan. Ketiga anak merasa tidak bisa bermain dengan teman karena kondisi fisiknya. Ketiga anak juga kerap mendapatkan masalah atau perlakuan negatif dari teman karena keadaan fisik yang dimiliki. Salah satu anak pernah tidak menerima keadaan diri yang semakin memburuk dan sempat meminta mati.

Aspek kedua dari *domain child* yaitu *child demands*. Ketiga anak subjek membutuhkan banyak bantuan dari orang lain karena tidak mampu melakukan banyak hal secara mandiri. Aktifitas sehari-hari dan sederhana juga tidak bisa dilakukan oleh ketiganya, seperti melepas baju, memakai celana, memakai sepatu dan lain-lain. Ketiga anak juga sering meminta hal yang diinginkan, biasanya adalah barang atau mainan.

Aspek ketiga dari *domain child* yaitu *child mood*. Semenjak sakit, ketiga subjek merasakan perubahan suasana hati anak masing-masing. Salah satu mengungkapkan kalau anak menjadi lebih pendiam, jarang tertawa dan jarang tersenyum. Subjek lain mengutarakan kalau anak tidak seceria yang dulu karena sering mengeluhkan kaki yang sakit. Subjek terakhir mengungkapkan

kalau anak berubah menjadi anak yang pemalu dan susah berkomunikasi dengan orang lain. Ketiga anak juga mudah menunjukkan ekspresi kurang positif seperti sedih dan/atau cemberut apalagi jika ada masalah dengan teman di sekolah.

Aspek keempat dari *domain child* yaitu *distractibility*. Berhubung dengan keadaan anak yang tidak bisa melakukan hal secara mandiri dan sering membutuhkan bantuan, anak terkadang sering meminta bantuan di saat yang kurang tepat. Permintaan ketiga anak subjek tak jarang menjadi hal yang mengganggu dari setiap subjek. Ketiga anak pernah tidak mendengarkan dan melakukan perintah subjek. Perilaku mengganggu lainnya adalah ketika keinginan anak tidak langsung dituruti langsung oleh subjek. Berbagai macam reaksi anak seperti menagih, menangis dan berteriak.

Aspek kelima dari *domain child* adalah *acceptability of child to parent*. Ketiga subjek memiliki harapan tinggi terhadap anak. Dua subjek sudah memiliki harapan mengenai masa depan anak terlebih dahulu. Ketiga subjek merasakan adanya ketidakstabilan hingga penurunan perkembangan anak. Subjek pertama merasakan penurunan kondisi fisik anak, kesehatan anak tidak stabil sehingga mudah jatuh sakit. Subjek kedua merasakan penurunan perkembangan anak, anak lambat dalam menulis. Subjek ketiga merasakan penurunan perkembangan intelektual, saat ini anak subjek tidak lagi bersekolah.

Aspek keenam dari *domain child* adalah *child reinforced parent*. Berbagai macam respon yang ditunjukkan oleh masing-masing anak ketika ketiga subjek mengajak berkomunikasi. Ada kalanya ketiga anak merespon negatif komunikasi subjek. Salah satu anak ada yang menanggapi komunikasi subjek dengan menangis. Salah satu anak menanggapi komunikasi subjek dengan ekspresi wajah yang kurang positif dan satu anak menanggapi dengan menggerutu. Ada kalanya anak juga tidak memberikan respon ketika subjek mengajak berkomunikasi. Ketiga anak pernah tidak merespon saat diajak berkomunikasi. Mereka hanya diam dan ada yang langsung pergi meninggalkan subjek.

SIMPULAN DAN SARAN

Berdasarkan pemaparan dan pembahasan sebelumnya, dapat disimpulkan bahwa setiap

subjek memiliki gambaran *parenting stress* yang berbeda saat berlangsungnya proses merawat anak DMD, tetapi ketiga subjek memiliki banyak kesamaan dalam setiap aspeknya seperti aspek *feelings of competence*, *parent depression* dan *child demands*. Ketiga aspek tersebut memiliki ciri tersendiri apabila dibanding dengan penyakit kronis lainnya. Ketiga subjek melakukan perilaku yang kurang positif seperti mencubit, menjewer dan memukul serta menginginkan agar anak meninggal. Muncul gejala-gejala depresi pada ketiganya seperti sering memikirkan mengenai usia akhir anak, mudah menangis, malas melakukan aktivitas, menyalahkan diri sendiri hingga memiliki niat untuk bunuh diri. Ketiga anak subjek juga tidak mampu melakukan aktivitas sehari-hari secara mandiri seperti berjalan, mandi, memakai baju dan/atau celana, makan dan minum.

Adapun beberapa saran yang ditujukan untuk ibu, keluarga dari ibu, masyarakat dan pemerintah serta peneliti selanjutnya. Bagi ibu yang merawat anak DMD, penting bagi diri untuk selalu berusaha mendekatkan diri dengan Tuhan dan berusaha mengurangi amarah saat proses

merawat berlangsung. Meningkatkan komunikasi dengan suami dan/atau dengan orang terdekat, untuk menceritakan apa yang dirasakan sehingga tidak dipendam sendiri. Bagi keluarga dari ibu yang merawat anak DMD, dukungan emosional dari pasangan, orang tua dan anggota keluarga lain adalah yang dibutuhkan ibu. Bagi pihak masyarakat dan pemerintah, agar lebih peduli dengan masalah yang terjadi pada kasus kesehatan seperti DMD ini karena banyak dijumpai keluarga yang merawat anak DMD merupakan keluarga yang kurang mampu. Pemerintah mungkin dapat memberikan informasi lebih mengenai DMD, merancang program untuk memberikan wawasan mengenai manajemen merawat anak DMD.

Bagi peneliti selanjutnya, penelitian ini masih memiliki banyak kekurangan terutama dari segi kedalaman data yang diperoleh. Akan lebih baik apabila data wawancara dapat didukung dengan alat ukur yang berhubungan dengan *parenting stress*. Peneliti selanjutnya juga bisa menggunakan metode observasi seperti perilaku nyata yang mencerminkan adanya *parenting stress* pada ibu dengan anak DMD.

PUSTAKA ACUAN

- Abidin, R.R. (1995). *Parenting Stress Index: Professional Manual (3rd ed)*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources, Inc.
- Ark, N. (2012). *Duchenne Muscular Dystrophy*. Brisbane: Noah's Ark Children's Services Resource Units
- Ahern, S. L. (2004). *Psychometric Properties of The Parenting Stress Index-Short Form*. Raleigh: Faculty of Psychology North Carolina State University.
- Boyatzis, R. (1998). *Transforming qualitative information: Thematic Analysis and code development*. Thousand Oaks: Sage Publications
- Brooks, J.B. (1991). *The Process of Parenting*. English: McGraw-Hill Higher Education
- Cunniff, A.L. (2010). *Psychosocial adjustment, experiences and views of fathers of sons with Duchenne Muscular Dystrophy (Doctorate)*. Edinburgh: Queen Margaret University
- Daoud, A., Dooley and Gordon. (2004). Depression in Parents of Children With Duchenne Muscular Dystrophy. *Pediatric Neurology Journal*, 31(1), 16-18
- Dwivedi, K.N. (1997). *Enhancing Parenting Skills*. Chichester: John Willey
- Hurlock, E.B. (1968). *Developmental Psychology 3rd*. New York: Mc-Graw Hill Book Company
- Kartono, K. (2007). *Psikologi Wanita sebagai Ibu dan Nenek*. Bandung: CV Mandar Maju
- Lindsay, L.L. (1990). *Gender Roles: A Sociological Perspective*. New Jersey: Prentice Hal.
- Nereo, N.E., Fee, R.J., Hinton, V.J. (2003). Parental Stress in Mothers of Boys with Duchenne Muscular Dystrophy. *Journal of Pediatric Psychology*, 28 (7), 473-484
- Poerwandari, E.K. (2005). *Pendekatan Kualitatif untuk Penelitian Perilaku Manusia*. Depok: LPSP3 UI.
- Poysky, J.T. (2011). *Learning Behavior in Duchenne Muscular Dystrophy for parents and educators*. USA: Baylor College of Medicine
- Rayner, M. & Moore, S. (2007). Stress and Ameliorating Factors among Families with a Seriously Ill or Disabled Child. *E-Journal of Applied Psychology*, 3(1), 86-93.
- Reutter, H. (2014). *Family sharing story of struggle to find treatment for Duchenne MD*. Diunduh pada tanggal 16 Juli 2014 dari <http://www.theindependent.com/new/local/family>
- Sugiyono. (2012). *Memahami Penelitian Kualitatif*. Bandung: Alfabeta
- Tomiak, et al. (2007). Gender-specific differences in the psychosocial adjustment of parents of a child with DMD. *Qualitative Research Journal*, 7(2), 2-21
- Wedhanto, S. & Siregar, U.P. (2007). Duchenne Muscular Dystrophy. *Maj. Kedokt Indon*, 57(9), 312-317.