

**PENGALAMAN IBU YANG MEMPUNYAI ANAK
DENGAN DOWN SYNDROME**

SKRIPSI



**PROGRAM ILMU SI KEPERAWATAN
SEKOLAH TINGGI ILMU KESEHATAN WIAYATA HUSADA
SAMARINDA**

2021

PENGALAMAN IBU YANG MEMPUNYAI ANAK DENGAN DOWN SYNDROME

Untuk memenuhi salah satu syarat memperoleh Gelar Sarjana Keperawatan
(S.Kep)

SKRIPSI



PROGRAM ILMU S1 KEPERAWATAN
SEKOLAH TINGGI ILMU KESEHATAN WIYATA HUSADA
SAMARINDA

2021

LEMBAR PENGESAHAN

PENGALAMAN IBU YANG MEMPUNYAI ANAK DENGAN DOWN SYNDROME

SKRIPSI

Disusun Oleh:

EKA KRISTINI MIA TANIA

NIM: 200111014

Proposal Laporan Tugas Akhir Ini Telah Disetujui

Tanggal 25 Oktober 2021 Menyetujui,

Pembimbing,

Pembimbing

ITKES WHS

Ns. Aries Abiyoga, S. Kep., M. Kep

NIK: 1130728618128

Mengetahui,

Ketua Program Studi Ilmu Keperawatan

Institut Teknologi Kesehatan & Sains Wiyata Husada Samarinda



Ns. Kiki Hardiansyah Safitri, S.Kep., M.Kep.

Sp.Kep.MB NIK: 114104.88.16.088

LEMBAR PERNYATAAN KEASLIAN TULISAN

Saya yang bertanda tangan dibawah ini

Nama : Eka Kristini Mia Tania

NIM : 200111014

Program Studi : S1 Keperawatan

Judul Laporan Tugas Akhir : Pengalaman Ibu Yang Mempunyai Anak dengan Down Syndrome

Menyatakan bahwa skripsi ini adalah hasil karya saya sendiri, dan semua sumber, baik yang dikutip maupun dirujuk telah saya nyatakan dengan benar.



Samarinda, 27 Maret 2022

Yang membuat pernyataan

Eka Kristini Mia Tania

KATA PENGANTAR

Puji dan syukur saya panjatkan kehadiran Tuhan Yang Maha Esa, karena atas berkat rahmat dan bimbinganNya saya dapat menyelesaikan proposal dengan judul “ **Pengalaman Ibu Yang Mempunyai Anak Dengan Down Syndrome** “. Penulisan proposal ini dilakukan dalam rangka memenuhi salah satu syarat untuk memperoleh gelar Sarjana (S.Kep) pada Program Studi Ilmu Keperawatan ITKES Wiyata Husada Samarinda.

Saya menyadari bahwa tanpa bantuan dan bimbingan dari berbagai pihak dari masa perkuliahan sampai pada penyusunan Proposal ini sangatlah sulit bagi saya untuk menyelesaikan semua proses tepat pada waktunya. Oleh karena itu, perkenankanlah saya mengucapkan terima kasih yang sebesar-besarnya dengan hati yang tulus kepada :

1. H. Mujito Hadi, S. Pd., M.Kep., selaku Ketua Yayasan Wiyata Husada Samarinda.
2. Dr. Eka Ananta Sidharta, SE, MM., AK.,CA.,CSRS., Cfra., selaku Rektor Institut Teknologi Kesehatan dan Sains Wiyata Husada Samarinda.
3. Ns. Kiki Hardiansyah Safitri, S.Kep., M.Kep., Sp.Kep.MB., selaku Ketua Program Studi S1 Ilmu Keperawatan ITKES Wiyata Husada Samarinda.
4. Ns. Aries Abiyoga, S. Kep., M. Kep selaku Dosen pembimbing yang sudah meluangkan waktunya untuk membimbing saya dalam menyusun proposal.
5. Dr. Anik Puji Rahayu, M.Kep selaku penguji I yang telah menyediakan waktu, tenaga, dan pikiran untuk mengarahkan saya dalam penyusunan tugas akhir ini setelah maju ujian.
6. Ns. Sumiati Sinaga, S.Kep., M.Kep., selaku Dosen dan penguji II saya yang telah menyediakan waktu, tenaga, dan pikiran untuk mengarahkan saya dalam penyusunan tugas akhir ini setelah maju ujian.
7. Seluruh Bapak dan Ibu dosen ITKES Wiyata Husada Samarinda yang telah memberikan ilmu yang bermanfaat bagi kehidupan peneliti, serta seluruh staff dan pegawai yang telah banyak mendukung serta memberikan bantuan.
8. Amandrio selaku ketua POTADS Samarinda yang telah memberikan ijin untuk bersedia di lakukan penelitian di tempat.
9. Responden yang bersedia dan berpartisipasi dalam penelitian ini.

10. Teristimewa untuk kedua orang tua saya, om Reman, Nenek, Kakek dan Adik saya yang selama proses penyusunan skripsi ini telah mendukung saya
11. Terimakasih juga kepada sahabat saya Novita Selviani dan Irma Novtania yang telah membantu saya dalam penyusunan skripsi
12. Terimakasih kepada teman-teman bimbingan seperjuangan program studi S.I keperawatan ITKES Wiyata Husada Samarinda.

Dan semua pihak yang telah membantu penyelesaian Proposal ini, semoga Tuhan Yang Maha Esa berkenan membalas kebaikan kita semua dan Skripsi ini dapat bermanfaat bagi pengembangan ilmu.

Samarinda. September 2021

Peneliti.



LEMBAR PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI

Saya yang bertanda tangan dibawah ini

Nama : Eka Kristini Mia Tania

NIM : 200111014

Progrma Studi : S1 Keperawatan

Dengan ini menyetujui dan memberikan hak kepada ITKES Wiyata Husada Samarinda atas skripsi yang berjudul :

Pengalaman ibu yang mempunyai anak dengan Down Syndrome

Beserta perangkat yang ada (jika perlukan). Dengan hak ini ITKES Wiyata Husada berhak menyimpan, mengalih media/ formatkan, mengelola dalam bentuk Pangkalan data (database), merawat dan mempublikasikan skripsi saya selama tetap mencantumkan nama saya penulis dan pemilik hak cipta .

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenar-benarnya.

Samarinda, 27 Maret 2022
Yang Menyatakan

Eka Kristini Mia Tania
NIM : 200111014

ABSTRAK

PENGALAMAN IBU YANG MEMPUNYAI ANAK DOWN SYNDROME

Eka Kristini Mia Tania¹, Aries Abiyoga²

¹⁻²Program Studi Sarjana keperawatan Institut Teknologi dan Sains Wiyata Husada Samarinda
ekatania99@gmail.com

Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui pengalaman ibu yang memiliki anak *down syndrome*. Karakteristik subjek dalam penelitian ini adalah ibu yang memiliki anak *down syndrome*, di Yayasan Komunitas Persatuan Orang Tua Anak Down Syndrome (POTADS). Subjek dalam penelitian ini adalah enam orang ibu. Penelitian ini menggunakan metode wawancara dalam pengambilan data. Metode analisis data pada penelitian ini menggunakan *in depth interview*. Prosedur *in depth interview* memperoleh keterangan untuk tujuan penelitian dengan cara tanya jawab sambil bertatap muka antara pewawancara dengan responden atau orang yang diwawancarai. Eksplorasi yang dilakukan pada subjek akan memunculkan makna dalam peristiwa unik oleh subjek. Hasil penelitian ini adalah keenam subjek dapat menerima dan merawat anak dengan baik karena dorongan dari dalam diri. Selain itu, faktor dukungan sosial dari keluarga dan lingkungan juga memengaruhi dalam proses menerima dan mengasuh anak dengan baik. Dukungan sosial yang didapatkan juga menekan stres ketika memiliki anak *down syndrome*. Hal tersebut menjadikan keenam subjek terdorong untuk memberikan yang terbaik dengan tujuan melatih mandiri anak melalui terapi dan pendidikan yang tepat. Penerimaan diri dipengaruhi oleh faktor dukungan sosial yaitu keluarga dan lingkungan. Hal tersebut mendorong subjek untuk memahami keadaan anak dan mengasuh anak dengan penanganan yang tepat.

Kata Kunci : *down syndrome*, ibu, pengalaman

DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL	ii
LEMBAR PENGESAHAN	ii
KATA PENGANTAR	iv
DAFTAR ISI	v
BAB I PENDAHULUAN	
A. Latar Belakang	5
B. Rumusan Masalah	5
C. Tujuan	5
D. Manfaat Penelitian	6
BAB II TINJAUAN PUSTAKA	
A. Tinjauan Pustaka	8
B. Penyebab Down Syndrome	8
C. Jenis Down Syndrome	9
D. Karakteristik Down Syndrome	10
E. Konsep Perkembangan	13
F. Pengalaman Ibu	15
G. Model Konseptual	17
H. Konsep teori	20
BAB III METODE PENELITIAN	
A. Jenis dan Rancangan Penelitian	22
B. Tempat dan Waktu	25
C. Partisipan	25
D. Instrumen Penelitian	26
E. Teknik Pengumpulan Data	26
F. Prosedur Pengumpulan Data	28
G. Analisa Data	30

H. Keabsahan Data	29
I. Etika Penelitian	33
BAB IV HASIL DAN PEMBAHSAN	
A. Hasil Penelitian	36
B. Karakteristik Prtisipan	36
C. Hasil Wawancara	37
D. Pembahasan.....	42
BAB V	
A. Kesimpulan	51
B. Saran.....	51
DAFTAR PUSTAKA	52
LAMPIRAN	54



DAFTAR SKEMA

Skema 1.1 Kerangka Teori Penelitian	12
Skema 1.2 Alur Penelitian	26



DAFTAR TABEL

Tabel 4.1 Tabel Tema 43







BAB I

PENDAHULUAN

A. LATAR BELAKANG

Anak usia dini berkebutuhan khusus memiliki hak yang sama untuk dapat menerima pendidikan seperti teman-temannya yang lain. Seperti yang telah diamanahkan pada Undang-undang Sistem Pendidikan Nasional Nomor 20 Tahun 2003 Pasal 5 Ayat 1 bahwa, “Setiap warga negara mempunyai hak yang sama untuk memperoleh pendidikan yang bermutu”. Selama mereka warga negara Indonesia maka dalam kondisi apapun mereka layak mendapatkan pendidikan yang bermutu untuk dapat mengembangkan potensi yang dimiliki. Oleh sebab itu, upaya pemberian intervensi pendidikan yang sesuai dengan kebutuhan anak yang memiliki hambatan perkembangan perlu dilakukan dengan berdasar pada hasil asesmen awal kondisi perkembangannya.

Down syndrome merupakan kondisi keterbelakangan perkembangan fisik dan mental yang disebabkan oleh ke abnormalitas perkembangan dari kromosom. Kromosom dapat terjadi karena kegagalan sepasang kromosom untuk saling memisahkan diri pada saat pembelahan. *Down syndrome* tidak digolongkan dalam penyakit maka tidak akan menular karena sudah terjadi sejak berada di dalam kandungan. Cacat mental dan fisik merupakan ciri khas dari penderita *down syndrome*. Beberapa karakteristik dari penderita *down syndrome* secara fisik antara lain yaitu mata miring, telapak tangan memiliki satu lipatan, tulang hidung rata dan nampak kecil, jarak kaki pertama dan kedua lebar, mulut kecil, tangan lebar dan jari-jari pendek, bertubuh pendek, kepala kecil dan datar di bagian belakang, lidah menonjol keluar, bentuk telinga abnormal atau lebih kecil, serta bintik putih pada selaput mata. Ketika beranjak dewasa penderita *down syndrome* akan dilakukan pemeriksaan intelegensi (IQ) yang nantinya akan digunakan untuk mengetahui jenis latihan sekolah yang di jalannya.

Penderita *down syndrome* pada umumnya akan mengalami gangguan kemampuan kognitif dan motorik sehingga akan mempersulit hal yang berhubungan dengan belajar karena kemampuan atensi dan memori yang lambat daripada dengan anak biasa atau normal. Berbagai hambatan dari kemampuan motorik yaitu umumnya anak berusia 6-7 tahun telah mampu menulis dengan pemberian pembelajaran menulis tradisional tetapi pada anak *down syndrome* harus berjuang dan berlatih dalam jangka waktu yang cukup lama seperti mempelajari keterampilan dasar menulis dengan memperhatikan integrasi visual motorik, persepsi bentuk huruf, dan cara memegang pensil yang benar.

Penyandang *down syndrome* bukan tidak bisa menorehkan prestasi. Dengan segala keterbatasannya penderita *down syndrome* yang mendapatkan pendidikan dan dukungan keluarga yang baik akan dapat mengembangkan potensinya sesuai dengan pelatihan yang didapatkan ketika berada di sekolah, sehingga mereka mampu menghasilkan uang dan mengembangkan keterampilan secara produktif.

Jenis *down syndrome* merupakan jenis kekhususan pada anak usia dini yang merupakan akibat dari kelebihan kromosom saat berada dalam kandungan. Wiyani (2014: 113-114) menyebutkan bahwa *down syndrome* terjadi karena adanya kelainan susunan kromosom ke 21, dari 23 kromosom manusia. Pada manusia normal, 23 kromosom tersebut berpasang-pasangan hingga jumlahnya menjadi 46. Pada penderita *down syndrome*, kromosom nomor 21 tersebut berjumlah tiga (trisomi), sehingga totalnya menjadi 47 kromosom. Jumlah yang berlebihan tersebut mengakibatkan kegoncangan pada sistem metabolisme sel, yang akhirnya memunculkan *down syndrome*.

Menurut Catatan Ketua Potads Samarinda, mengatakan anggota mereka di Kalimantan Timur sebanyak 282 ADS yang terdata dan di Kota Samarinda sebanyak 63 ADS. Oleh sebab itu, *down syndrome* termasuk peringkat ke-6 di dunia dalam penanganan UNICEF dan kondisi ini menunjukkan bahwa jumlah penderita *down syndrome* sudah semakin banyak sehingga dibutuhkan tindakan dalam memberikan penanganan

lebih lanjut.

Pada tahun 2016 Kalimantan Timur memiliki ABK sebanyak 1711 anak yang terdiri atas 1001 anak laki-laki dan 553 anak perempuan. Jumlah tersebut tersebar di 8 kabupaten/kota (2 kabupaten belum terdata), yaitu Kota Samarinda 610 anak, Kutai Timur 10 anak, Penajam Paser Utara 101 anak, Bontang 142 anak, Balikpapan 326 anak, Paser 29 anak, Kutai Kartanegara 204 anak, dan Berau 289 anak. Jumlah paling banyak berada di kota Samarinda dengan jumlah 610 anak yang terdiri atas 468 anak laki-laki dan 142 anak perempuan. Peringkat kedua adalah kota Balikpapan yang berjumlah 326 anak dengan rincian 211 anak laki-laki dan 115 anak perempuan. Samarinda dan Balikpapan merupakan dua kota dengan jumlah ABK terbanyak mengingat dua kota tersebut adalah kota dengan jumlah penduduk terpadat di Kalimantan Timur. Selain itu juga Samarinda sebagai ibukota provinsi, serta Balikpapan sebagai kota transit yang memungkinkan untuk tumbuh dan berkembangnya penduduk.

Kutai Kartanegara memiliki 204 anak yang terdiri atas 136 anak laki-laki dan 68 anak perempuan. Sedangkan kota Bontang memiliki 142 anak ABK yang terdiri atas 105 anak laki-laki dan 37 anak perempuan. Di Penajam Paser Utara terdapat 101 ABK dengan rincian 57 anak laki-laki dan 44 perempuan. Kabupaten Berau memiliki 289 ABK dengan rincian 157 anak laki-laki dan 132 anak perempuan. Sedangkan di Paser dan Kutai timur berjumlah 29 anak (19 anak laki-laki dan 10 anak perempuan) dan 10 anak (5 anak laki-laki dan 5 anak perempuan).

Menurut data badan UNICEF (Wiyani, 2014: 114), Indonesia diperkirakan kehilangan 140 juta poin IQ (*Intelligence Quotient*) setiap tahun akibat kekurangan Yodium. Salah satu penyebab down syndrome juga karena adanya kekurangan zat yodium pada saat janin berada dalam kandungan ibu. Hal ini sesuai dengan hasil penelitian yang dihasilkan oleh dinas kesehatan setempat tentang kandungan yodium dalam air di tempat tinggal seorang anak usia dini yang mengalami *down syndrome* tersebut. Penelitian tersebut menyebutkan bahwa kandungan yodium pada air di wilayah tersebut sebanyak 0%, sehingga besar kemungkinan

kurangnya yodium tersebut mempengaruhi pertumbuhan anak tersebut ketika masih berada dalam kandungan.

World Health Organization (WHO) memperkirakan ada 8 juta penderita *Down Syndrome* di seluruh dunia. Dengan estimasi kejadian 1 : 1.000 per kelahiran atau sekitar 3.000 hingga 5.000 kelahiran anak di dunia yang mengalami kondisi tersebut. Menurut hasil Riset Kesehatan Dasar pada tahun 2010 hingga 2018 kasus *down syndrome* di Indonesia cenderung meningkat. Riset terbaru tahun 2018 menunjukkan data kecacatan sejak lahir anak usia 24 hingga 59 bulan sebanyak 0,41 persen. Berdasarkan riset yang dilakukan *down syndrome* menyumbang kecacatan terbesar hingga 0,21 persen dari jumlah tertimbang 57,361.

Hasil penelitian dari Anggraeni dan Valentina (2015) menyatakan anak *down syndrome* memiliki kemampuan terbatas terutama dalam bidang akademis dan melakukan aktivitas sehari-hari. Anak *down syndrome* mengalami kehambatan fisik dan mental, hal ini yang menyebabkan keluarga sulit untuk menerima keadaan anak dengan *down syndrome* khususnya ibu yang melahirkan anak tersebut (Rachmawati & Masyakur, 2016).

Bentuk penerimaan orang tua dengan anak *down syndrome* yaitu menenangkan diri, berdoa dan belajar untuk menjadi lebih sabar dalam menghadapi kehidupan sehari-hari (Anggraeni & Valentina, 2015). Penelitian Rahma dan Indrawati (2017) mengatakan anak yang trlahir dengan *down syndrome* bukan berarti tidak bisa mengembangkan kemampuannya, maka dari itu kehadiran dan penerimaan orang tua terhadap keadaan anak sangatlah penting. Seperti yang dikatakan oleh Hallahan, Kuffman dan Pullen pada tahun 2009 yaitu peran orang tua sangatlah dibutuhkan sebagai penopang anak *down syndrome*. Hasil penelitian yang dilakukan oleh Hasanah Wibowo dan Humedi pada tahun 2015 menyatakan salah satu pengasuh yang diberikan orang tua kepada anak adalah membawa mereka ke pusat Pendidikan

khususnya Sekolah Luar Biasa (SLB). Hal ini berbanding lurus dengan keberadaan Sekolah Luar Biasa yang semakin banyak, karena mulai merambah ke wilayah-wilayah kecil tidak hanya diperkotaan.

Berdasarkan latar belakang diatas banyaknya permasalahan yang dihadapi oleh seorang ibu yang memiliki anak dengan down syndrome, peneliti tertarik untuk melakukan penelitian tentang bagaimana “Pengalaman Ibu yang Memiliki Anak dengan Down Syndrome di komunitas Persatuan Orang Tua Anak Down Syndrome” (POTADS) Samarinda.

B. Rumusan Masalah

Anak yang mengalami down syndrome memerlukan bantuan khusus dalam berperilaku, memenuhi aktivitas sehari-hari dan membutuhkan arahan dan pengawasan dalam berhubungan dengan orang lain. Hal ini menjadi tugas yang harus dijalankan orang tua khususnya ibu. Oleh karena itu, peneliti tertarik untuk melakukan penelitian ini untuk mempelajari bagaimana pengalaman ibu yang mempunyai anak *down syndrome* di komunitas Persatuan Orang Tua Anak Down Syndrome (POTADS) Samarinda.

C. Tujuan

Tujuan penelitian ini adalah untuk mengeksplorasi pengalaman Ibu yang mempunyai anak dengan Sindrom Down di Yayasan Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome* (POTADS) Samarinda

D. Manfaat Penelitian

1. Manfaat Teoritis

a. Bagi Peneliti

Hasil penelitian ini dapat bermanfaat dalam meningkatkan pengetahuan serta wawasan peneliti tentang Pengalaman Ibu yang Memiliki Anak Dengan *Down Syndrome*

b. Bagi Peneliti Lain

Hasil penelitian ini dapat diharapkan dimanfaatkan sebagai sumber referensi serta sumber rujukan untuk penelitian selanjutnya yang berhubungan dengan Pengalaman Ibu Yang Memiliki Anak Dengan *Down Syndrome*

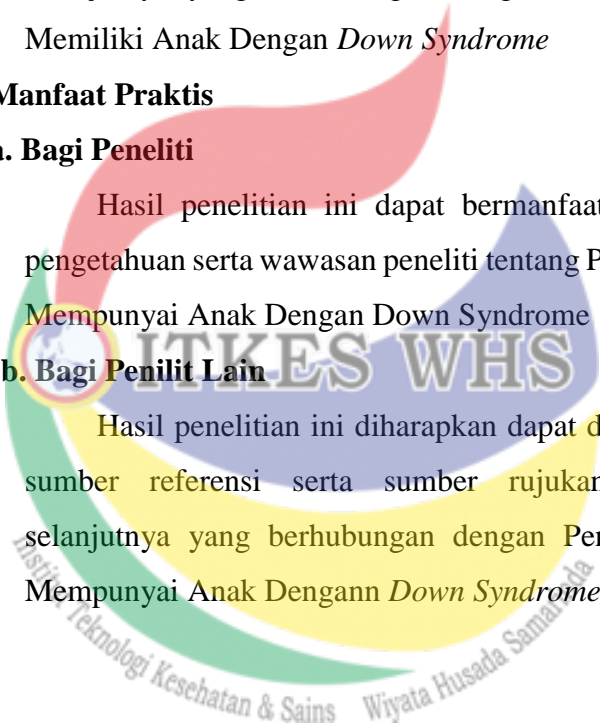
2. Manfaat Praktis

a. Bagi Peneliti

Hasil penelitian ini dapat bermanfaat dan meningkatkan pengetahuan serta wawasan peneliti tentang Pengalaman Ibu Yang Mempunyai Anak Dengan *Down Syndrome*

b. Bagi Peneliti Lain

Hasil penelitian ini diharapkan dapat dimanfaatkan sebagai sumber referensi serta sumber rujukan untuk penelitian selanjutnya yang berhubungan dengan Pengalaman Ibu Yang Mempunyai Anak Dengan *Down Syndrome*.



BAB II

TINJAUAN PUSTAKA

A. Landasan Teori

1. Sindrom Down

Down syndrome adalah bentuk kelainan kromosom yang berdampak pada keterlambatan pertumbuhan fisik dan mental penyandanginya (POTADS, 2019). Menurut Morales & Lopez (2013), *down syndrome* adalah kondisi genetik yang disebabkan oleh adanya kromosom 21 tambahan dalam sel seseorang, oleh karena itu *down syndrome* sering juga disebut sebagai Trisomi 21. *Down syndrome* terjadi ketika seseorang memiliki salinan tambahan penuh atau sebagian dari kromosom 21. Normalnya terdapat 46 kromosom dalam sel seseorang yang diwariskan, yakni masing-masing 23 kromosom dari ayah dan ibu, namun kebanyakan orang dengan *down syndrome* memiliki 47 kromosom. Kromosom ekstra tersebutlah yang membuat perkembangan tubuh dan kinerja otak dapat berubah. Sampai saat ini belum diketahui secara pasti apa penyebab dari *down syndrome* (POTADS, 2019).

Down syndrome dinamai sesuai nama dokter berkebangsaan Inggris Langdon Down, yang pertama kali menemukan tanda-tanda klinisnya tahun 1866. Pada tahun 1959 seorang ahli genetika Prancis Jerome Lejuene dan para koleganya, mengidentifikasi basis genetiknya. Manusia secara normal memiliki 46 kromosom, sejumlah 23 diturunkan oleh ayah 23 lainnya diturunkan oleh ibu. Para individu yang mengalami sindrom down hampir selalu memiliki 47 kromosom bukan 46 kromosom. Ketika terjadi pematangan telur, dua kromosom pada pasangan 21, yaitu kromosom terkecil, gagal

membelah diri. Jika sel telur bertemu dengan sperma, akan terdapat 3 kromosom 21 dan diistilahkan dengan nama trisomi 21 (John Wiley & Sons, 2014).

Sindrom Down adalah individu yang dapat dikenali dari fenotipnya dan memiliki kecerdasan yang terbatas. Kondisi tersebut disebabkan karena adanya jumlah kromosom 21 yang berlebih. Materi genetik yang berlebih tersebut terletak pada bagian lengan bawah dari kromosom 21 dan interaksinya dengan fungsi gen lainnya menghasilkan perubahan homeostatis yang dapat menyebabkan penyimpangan perkembangan fisik dan susunan saraf pusat (8). Sindrom Down disebabkan sebagian besar karena ekstra kromosom 21 sebagai hasil dari gagalnya pemisahan saat pembentukan gamet. Penyebab lainnya yaitu hasil dari translokasi atau kelainan lain yang melibatkan kromosom 21. Kejadian sindrom down dapat meningkat apabila orang tua membawa karier translokasi.

2. Penyebab Down Syndrome

Menurut (Nurarif & Kusuma, 2015) faktor penyebab bertambahnya kromosom 21 atau trisomy yaitu ; 1) faktor genetik, terjadi peningkatan resiko pada orang tua yang memiliki riwayat atau memiliki anak sebelumnya dengan syndrome down. 2) radiasi, 30% Ibu yang memiliki ana syndrome down pernah mengalami radiasi pada awal atau sebelum terjadinya konsepsi. 3) infeksi dan kelainan kehamilan. 4) auto imun dan kelainan endokrin seperti pada tiroid yakni peningkatan metabolisme pada tubuh dapat mempengaruhi bertambahnya kromosom 21. 5) umur ibu dan ayah, pada orang tua dengan usia diatas 35 tahun rentan terjadinya perubahan hormonal yang dapat memicu “non dunction” pada kromosom. Semakin tua usia ayah dan ibu, yakni wanita lebih dari 45 tahun dan pria lebih dari 50 tahun kemungkinan sangat berpotensi terjadinya penyimpangan kromosom (Eva, 2015).

3. Kondisi Fisik Sindrome Down

Anak dengan syndrome down sangat mudah dikenali karena memiliki ciri khas yang dapat langsung dilihat perbedaannya dengan anak normal. Karakter wajah khas (mongoloidism) menurut (Eva, 2015) yaitu wajah terlihat bulat dan tampak rata dan tampak rata jika dilihat dari samping. 2) kepala, bentuk kepala yang relative berukuran kecil dan normalnya serta pada bagian belakang terlihat rata (microcephaly). 3) mata yang khas seperti terlihat sipit dengan sudut bagian tengah membentuk lipatan (epichantalfolds). 4) leher pada bayi bau lahir (BBL) terlihat adanya kulit berlebihan pada belakang leher. 5) mulut yang terlihat lebih kecil daripada rongga oral disertai dengan lidah menonjol keluar (macroglossia). 6) telapak tangan cenderung terlihat melebar dengan jari yang pendek.

4. Jenis Down Syndrome

Bergantung pada kapan kesalahan distribusi genetik ini terjadi, berbagai bentuk *Down Syndrome* dapat terjadi. Tiga jenis yang berbeda untuk sindrom ini adalah (Morales & Lopez, 2013):

a) Trisomi 21 reguler

Trisomi 21 reguler menyiratkan adanya kromosom ekstra pada kromosom 21 di setiap pasangan sel. Jenis ini terjadi pada sekitar 94% kasus (POTADS, 2019). Tipe trisomy 21 terjadi karena anak memiliki tiga kromosom 21 di setiap sel tubuhnya tentu hal ini menimbulkan adanya materi genetic tambahan yang berdampak pada berubahnya perkembangan dan menyebabkan karakteristik yang terkait dengan down syndrome.

b) Mosaic Down Syndrome

Kondisi genetik di mana hanya sebagian kecil dari tubuh sel yang memiliki kromosom 21 tambahan, sementara sisanya memiliki struktur genetik yang umum. Jenis ini terjadi pada sekitar 2% kasus. Pada kasus ini, kesalahan pendistribusian kromosom pada waktu pembelahan sel terjadi setelah proses pembuahan, sehingga

mengakibatkan sebagian sel terdapat ekstra *copy* kromosom 21, sedangkan sebagian lagi normal (POTADS, 2019). Diketahui down syndrome mosaic ini merupakan tipe paling langka dan menyumbang satu sampai 2% kasus disisi lain anak-anak dengan down syndrome mosaic memiliki ciri-ciri yang lebih sedikit dan kondisi karena down syndrome lainnya karena sel jumlah kromosom yang khs.

c) *Translokasi Down Syndrome*

Kondisi ini terjadi saat sebagian atau seluruh kromosom tambahan bergabung dengan kromosom lain. Dalam situasi ini, kromosom 21 biasanya menempel pada kromosom 14. Jenis ini terjadi pada sekitar 4% kasus dan bersifat menurun (POTADS, 2019). Menurut National Down Syndrome Society pada translokasi, ada bagian dari kromosom 21 yang melekat ke kromosom lain, biasanya kromosom 14 ini adalah hasil dari proses yang disebut translokasi, dan dapat menyebabkan karakteristik down syndrome khas.

5. **Karakteristik Anak Down Syndrome**

Ciri – ciri dari anak *down syndrome* sangat terlihat jelas dari penampilan fisik mereka. Tanda-tanda fisik ini bervariasi mulai dari yang tidak tampak sama sekali, tampak minimal sampai dengan terlihat dengan jelas. Adapun ciri – ciri anak *down syndrome* sebagai berikut : bentuk kepala yang cenderung kecil dengan bagian belakang kepala tampak datar dan *fontanela anterior* membesar, wajah yang datar, bentuk mata yang miring dan tidak punya lipatan di kelopak matanya, bulu mata tipis dan jarang, terdapat bintik pada iris mata, ukuran hidung yang kecil dan datar (pesek), bentuk telinga kecil dengan daun telinga yang pendek (telinga memanjang vertikal), telinga luar bagian atas tumpah tindih dengan saluran telinga yang sempit, mulut terus terbuka, palatum yang tinggi, melengkung dan sempit, lidah menjolor keluar, pertumbuhan gigi yang lambat dan tumbuh yang tidak beraturan sehingga menyulitkan pertumbuhan gigi, tulang iga yang memendek, kulit pada bagian leher berlipat, kendur, pendek dan besar, perut yang membuncit dengan keadaan

otot yang kendur dan lunak, pada bagian genitalia penis kecil, vulva bulat, bentuk tangan yang besar dan pendek dengan jari-jari tangan pendek dan gemuk, jari kelingking yang melengkung (klinodaktil), lipatan telapak tangan melintang, terdapat jarak yang lebar antara ibu jari kaki dan jari telunjuk pada jari kaki, lipatan telapak kaki antara ibu jari kaki dan jari telunjuk pada jari kaki besar, gemuk, dan pendek, kulit yang kering, pecah-pecah, dan sering retak (Wong, 2009).

Karakteristik anak *down syndrome* menurut tingkatan yaitu sebagai berikut (Kusumawati, 2013) :

a. Anak *down syndrome* ringan

Anak *down syndrome* ringan banyak yang lancar berbicara tetapi kurang pembendaharaan kata. Mengalami kesukaran berpikir abstrak tetapi masih mampu mengikuti kegiatan akademik dalam batas tertentu. Pada umur 16 tahun baru mencapai kecerdasan yang sama dengan anak umur 12 tahun.

b. Anak *down syndrome* sedang

Hampir tidak bisa mempelajari pelajaran-pelajaran akademik. Mereka mempunyai dilatih untuk merawat diri dan aktivitas sehari-hari. Pada umur dewasa mereka baru mampu mencapai tingkat kecerdasan yang sama dengan umur 7 tahun.

c. Anak *down syndrome* berat

Sepanjang hidupnya akan selalu bertanggung pada pertolongan dan bantuan orang lain. Mereka tidak dapat memelihara diri, tidak dapat membedakan bahaya atau tidak, kurang dapat bercakap-cakap. Kecerdasannya hanya berkembang paling tinggi seperti anak normal yang berusia 3 atau 4 tahun.

d. Skrining

Dalam mendeteksi kelainan dari *down syndrome* dapat dilakukan dengan deteksi dini sejak dalam kehamilan dengan tes skrining dan tes diagnostik. Dalam tes diagnostik, hasil positif berarti kemungkinan besar pasien menderita penyakit sedangkan tujuan dari

skrining yaitu untuk memperkirakan risiko pasien yang memiliki penyakit atau kondisi. Salah satu alat skrining yaitu ultrasonografi (USG) yang digunakan untuk mendeteksi *down syndrome* pada trimester pertama dan trimester kedua kehamilan (Rodiani, 2015).

Teknik dari ultrasonografi yaitu pengukuran *Nuchal Translucency* (NT) janin. Ruang NT janin yaitu ruang yang berisi cairan yang normal subkutan antara bagian belakang leher janin dan kulit di atasnya. Pengukuran diambil dari tepi dalam kulit, dalam keadaan terlentang tidak hiperekstensi atau fleksi dengan hasil pengukuran CRL (*Crown Rump Length*) antara 45-84 mm (Rodiani, 2015).

Tes ini memakan waktu sekitar 5 sampai 10 menit dan sampel dikirim ke laboratorium untuk diuji. USG dilakukan oleh spesialis ultrasound atau *perinatologist* dan membutuhkan waktu 20 sampai 40 menit dan dievaluasi dalam waktu seminggu pengujian. Tes ini dapat dilakukan pada kehamilan 11 sampai 13 minggu dan sering menjadi patokan apakah seorang ibu harus menjalani tes diagnostik (American Pregnancy Association, 2016).

Hasil uji sonogram akan dibandingkan dengan uji darah pada ibu. Pada darah ibu hamil yang di duga bayinya *down syndrome*, hasil yang didapatkan adalah kehamilan dengan *down syndrome* memiliki tingkat AFP dan estriol yang lebih rendah dan kadar HCG yang lebih besar (Leshin, 2007).

Terdapat beberapa tes diagnostik yang dapat dilakukan untuk mendeteksi *down syndrome* seperti *Amniocentecis* yang dilakukan dengan mengambil sampel air ketuban yang kemudian diuji untuk menganalisa kromosom janin. Hal ini dapat dilakukan pada kehamilan 14 sampai 20 minggu. Resiko yang dapat terjadi yaitu keguguran (American Pregnancy Association, 2016).

Chorionic villus sampling (CVS) dilakukan dengan mengambil sampel sel dari plasenta. Sampel tersebut akan diuji untuk melihat kromosom janin. Hal ini dapat dilakukan pada kehamilan 10 sampai

13 minggu, lebih awal dilakukan dari tes prenatal lainnya seperti *amniocentesis* (Mayo Clinic, 2015). *Percutaneous umbilical blood sampling* (PUBS) dilakukan dengan mengambil darah dari umbilikus dan diuji untuk melihat kromosom janin. Tes ini dapat dilakukan pada kehamilan yang telah memasuki 17 minggu. Tes ini dilakukan apabila tes yang lain tidak memberikan hasil yang jelas. Keguguran adalah resiko utama dengan akan kejadian 1-2 kali dari setiap 100 prosedur (American Pregnancy Association, 2016).

6. Konsep Perkembangan Anak dengan Sindrome Down

Menurut Soetjiningsih, 1995 dalam (Pratiwi & Preetyaningrum, 2014) pada anak down syndrome memiliki pola perkembangan yang tidak biasanya pada anak normal umumnya. Anak dengan syndrome down memiliki perkembangan yang bervariasi dari terlihat lemah bahkan pada perkembangan fisik Nampak dai anak yang sangat pendek sampai dengan anak yang bertumbuh tinggi diatas rata-rata. Sampai dengan anak dengan berat badan yang kurang sampai obesitas. Demikian pada kemampuan intelektual anak dengan syndrome down ini ada yang disertai dengan retardasi mental dan ada pula yang intelegensinya normal.

Pada anak dengan syndrome down dilakukan penilaian psikologi sangat diperlukan sebagai bahan evaluasi pada orang tua mengenai perkembangan anak. Penilaian psikologis seperti menilai kemampuan kognitif, adaptif, dan perilaku anak. Kemampuan kognitif yang dimaksud seperti kemampuan verbal, memori, dan motorik-visual yang dilakukan dengan kegiatan seperti menamai suatu gambar, memilih kata-kata dalam menjawab pertanyaan mengulang kalimat, dan kemampuan anak menyusun balok. Sedangkan kemampuan adaptif merupakan kemampuan berkomunikasi, dan kemampuan anak dalam mengurus diri yaitu kemampuan anak menggunakan toilet, memakai baju kemampuan bermain atau bersosialisasi dengan teman seusianya (Pratiwi & Presetyaningrum, 2014).

7. Pada anak down syndrome sering mengalami gangguan kesehatan seperti

gangguan penglihatan, pendengaran, bahkan gangguan pencernaan. Anak down syndrome memiliki tonus otot yang lemah sehingga mengakibatkan keterlambatan mereka untuk berjalan, berbicara, dan memahami sesuatu sehingga sulit untuk mandiri. Namun, dengan usaha dari orang terdekat khususnya orang tua, tidak sedikit anak yang mengalami down syndrome bisa bersekolah, memiliki teman, dan menikmati hidup layaknya anak normal lainnya. Untuk itulah orang tua harus mengetahui informasi mengenai perkembangan informasi tentang down syndrome dalam mengasuh anak mereka. Salah satunya adalah membawa mereka ke tempat terapi. Ada banyak jenis terapi yang bisa diberikan kepada anak dengan down syndrome seperti :

Stimulasi dini untuk anak down syndrome dapat berupa memberikan rangsangan-rangsangan dengan permainan-permainan layaknya anak balita normal, walaupun respon dan daya tangkap tidak sama, bahkan mungkin sangat minim karena keterbatasan intelektualnya. Program ini dapat dipakai sebagai pedoman untuk memberikan lingkungan yang memadai dengan tujuan untuk latihan motorik kasar dan halus serta petunjuk agar anak dapat berbahasa, berpakaian, makan, BAK/BAB, dan mandi.

Terapi fisik ini bertujuan membantu anak belajar menggerakkan tubuhnya dengan cara/gerakan yang tepat (*appropriate ways*). Terapi fisik bisa dilakukan seminggu sekali dan dilakukan pemeriksaan dan menyesuaikan dengan kebutuhan yang dibutuhkan anak dalam seminggu. Peran orang tua sangat dibutuhkan untuk mendampingi anak selama sesi terapi agar mereka mengetahui apa-apa saja yang harus dilakukan di rumah.

Terapi wicara adalah salah satu terapi yang diperlukan untuk anak down syndrome yang mengalami keterlambatan bicara dan pemahaman kosa kata. Salah satu terapi wicara yaitu Electropalatography (EPG) Therapy (Wood, 2016).

Terapi okupasi bertujuan untuk melatih anak dalam hal

kemandirian, kognitif/pemahaman, kemampuan sensorik/motoriknya. Kemandirian yang diberikan karena pada dasarnya anak down syndrome tergantung pada orang lain bahkan terlalu acuh sehingga beraktivitas tanpa berkomunikasi dan tidak memperdulikan orang lain. Terapi ini membantu anak mengembangkan kekuatan dan koordinasi kekuatan dan koordinasi dengan atau tanpa menggunakan alat.

Terapi remedial diberikan bagi anak yang mengalami gangguan kemampuan akademis dan yang dijadikan acuan terapi ini adalah bahan-bahan pelajaran dari sekolah biasa.

Terapi tingkah laku (behaviour therapy) diberikan pada anak down syndrome yang sudah berusia lebih besar agar memahami tingkah laku yang sesuai dan apa yang tidak sesuai dengan norma-norma dan aturan yang berlaku di masyarakat (Jurnal Pediatri, 2016). Cara lain untuk meningkatkan interaksi yang mengalami gangguan integrasi sensori misalnya pengendalian sikap, motorik kasar, motorik halus. Motorik kasar berkaitan erat dengan gerakan-gerakan fisik yang membutuhkan keseimbangan dan koordinasi anggota tubuh. Kegiatan motorik kasar dapat membantu mengembangkan stamina anak, koordinasi, dan kesadaran tubuh. Contoh kegiatan dalam mengembangkan motorik kasar seperti berjalan maju, berjalan mundur, berjalan ke samping, merayap, berjalan serta olahraga (Koenarso, 2017).

Perkembangan motorik halus berkaitan dengan otot-otot halus yang kompleks dalam tubuh seperti anak bisa mengambil kacang dan membuka kulitnya lalu menyuapnya, anak dapat mengancingkan buah bajunya sendiri, memegang sendok dan garpu, memegang pensil, meremas, menggunting, menggambar. Gerakan motorik halus dapat dikembangkan melalui bermain agar anak tidak merasa bosan dan dapat beraktivitas dengan bebas (Muliar, 2016).

8. Pengalaman Ibu dengan Anak Syndrome Down

Kepibadian yang dimiliki ibu merupakan salah satu unsur pengalaman sangat berpengaruh dalam mencapai resiliensi terhadap anaknya. Menurut

(Tine Donsu, 2017) terdapat dua faktor yang dapat mempengaruhi kepribadian ibu yaitu :

a. Faktor Genetika

Genetik sangat berpengaruh terhadap kepribadian seseorang sebab kepribadian yang diturunkan melalui genetic atau belum terbentuk dalam gabungan kromosom ayah dan ibi yang mengandung sifat fisik dan psikis individu. Namun pengaruh genetic ini tidak secara langsung karena dapat terpengaruh oleh system tubuh yang lain yaitu system saraf, keseimbangan biokimia, dan struktur tubuh.

b. Faktor Lingkungan

Faktor lingkungan yang dimaksud dalam hal ini yang dapat memengaruhi kepribadian ibu yaitu : 1) keluarga, keluarga lah yang paling dekat dengan anak dan akan sangat berpengaruh besar dalam pembentukan suatu kepribadian. 2) kebudayaan, dimana kebudayaan yang sangat mengatur kehidupan kita mulai dari lahir sampai dengan akhir hayat nanti

Penerimaan diri merupakan suatu kemampuan diri dalam menerima segala hal baik yang ada pada diri sendiri baik kekurangan maupun kelebihan diri yang dimiliki, sehingga keikamasalah datang maka individu da mampu befikir dengan logis tentang baik buruknya masalah yang dialaminya tanpa menimbulkan suatu masalah baru. Masalah baru yang dimaksud yaitu permusuhan, perasaan rendah, mersa malu, dan rasa tidak nyaman dan aman. Yang dapat mempengaruhi, ibu dalam menjalankan proses pengalaman yaitu latar belakang Pendidikan, dukungan social, dukungan keluarga termasuk dukungan suami, usia, keadaan fisik dan pola suh keluarga itu sendiri Sari, 2002 dalam (Wijayanti, 2015).

Kepribadaian yang dimiliki ibu sangat berpengaruh juga terhadap bagaimana ibu dalam berperilaku. Sehingga ada dua faktor yang dapat mempengaruhi seseorang dalam berperilaku yaitu faktor genetic seperti

jenis RAS. Terdapat tiga kelompok RAS terbesar di dunia yaitu RAS kulit putih yang cenderung memiliki perilaku terbuka, senang akan kemajuan dan menjunjung tinggi hak asasi manusia. RAS kulit hitam yang cenderung memiliki tabiat yang keras, tahan menderita, dan menonjol dalam jejak olahraga keras. RAS kulit kuning cenderung memiliki perilaku ramah tamah, suka bergotong royong, tertutup, dan senang dalam upacara ritual. Selain jenis RAS terdapat beberapa pengaruh yaitu jenis kelamin, sifat fisik, sifat kepribadian, dan bakat bawaan dan intelegensi. Faktor eksternal yaitu meliputi lingkungan, pendidikan, agama, sosial ekonomi dan kebudayaan akan sangat mempengaruhi seseorang dalam berperilaku.

9. Model Konseptual

Terdapat 4 elemen penting yang termasuk dalam model adaptasi keperawatan menurut model konseptual adaptasi Roy ialah: manusia, kesehatan, lingkungan, dan keperawatan.

a. Manusia

Dikemukakan oleh Roy bahwa manusia sebagai sebuah sistem adaptif. Sebuah kesatuan yang memiliki input, kontrol, output dan proses umpan balik yang dapat digambarkan secara holistik. Proses kontrol ialah sebuah mekanisme koping yang dapat dimanifestasikan secara adaptasi. Lebih spesifik lagi bahwa manusia dengan kemampuan aktivitas kognitif dan regulator didefinisikan sebagai sebuah sistem yang adaptif. Agar manusia mampu beradaptasi dengan menggunakan 4 cara yakni: fungsi fisiologi, konsep diri, fungsi peran, dan interdependensi.

Manusia di jelaskan sebagai sebuah sistem yang hidup pada model adaptasi keperawatan, terbuka dan adaptif yang dapat mengalami kekuatan menghadapi perubahan lingkungan. Manusia dapat di gambarkan dengan istilah karakteristik sistem, sebagai yang sistem adaptif.

b. Lingkungan

Diilustrasikan sebagai dunia di dalam dan di luar manusia. Lingkungan merupakan masukan atau input bagi manusia sebagai sistem yang adaptif. Demikian juga halnya lingkungan sebagai stimulus eksternal dan internal, maka stimulus tersebut dibagi menjadi 3 yakni: fokal, konsektual, dan residual.

c. Kesehatan

Definisi kesehatan menurut Roy yakni keadaan dan proses menjadi manusia secara utuh dan terintegrasi secara keseluruhan. Kesehatan atau kondisi tidak terganggu mengacu kelengkapan atau kesatuan dan kemungkinan tertinggi dari pemenuhan potensi manusia dinyatakan secara tidak langsung sebagai integritas atau keutuhan manusia. Jadi integritas ialah sehat, sebaliknya kondisi yang tidak ada integritas itu kurang sehat. Definisi kesehatan ini penekanan pada kondisi sehat sejahtera dan lebih dari tidak adanya sakit.

Konsep sehat dihubungkan dengan konsep adaptasi dalam model adaptasi keperawatan. Adaptasi yang bebas energi dari koping yang infektif dan mengizinkan manusia berespon terhadap stimulus yang lain. Pembebasan energi ini mampu meningkatkan penyembuhan dan meningkatkan kesehatan. Yang merupakan pembebasan energi yang menghubungkan konsep adaptasi dan kesehatan.

d. Keperawatan

Roy menggambarkan keperawatan sebagai disiplin ilmu dan praktek. Mengobservasikan, mengklasifikasikan dan menghubungkan proses yang secara positif berpengaruh pada status kesehatan merupakan aktifitas keperawatan sebagai ilmu. Adaptasi untuk meningkatkan kesehatan bertujuan untuk mempengaruhi kesehatan sebagai hal yang positif. Model adaptasi keperawatan menggambarkan lebih spesifik perkembangan ilmu keperawatan dan praktek keperawatan yang berdasarkan ilmu

keperawatan tersebut sehingga keperawatan dapat meningkatkan adaptasi individu dan kelompok pada situasi yang berhubungan dengan kesehatan (Hidayat, A, aziz Alimul, 2009).

Model konsep dan teori keperawatan Sister Calista Roy (Teori Roy) merupakan model dalam keperawatan yang mengemukakan bagaimana individu mampu meningkatkan kesehatan dengan cara mempertahankan perilaku secara adaptif serta mampu merubah perilaku yang mal adaptif. Calista Roy mengemukakan konsep keperawatan dengan model adaptasi yang memiliki beberapa pandangan atau keyakinan serta nilai yang di milikinya diantaranya:

- a. Manusia sebagai makhluk biologi, psikologis, dan sosial yang selalu berinteraksi dengan lingkungannya.
- b. Untuk mencapai suatu hemeostatis atau terintegrasi, seseorang harus beradaptasi sesuai dengan perubahan yang terjadi.
- c. Sistem adaptasi memiliki empat mode adaptasi diantaranya: pertama, fungsi fisiologis, fungsi neurologis, dan fungsi endokrin. Kedua, konsep diri yang mempunyai pengertian bagaimana seseorang mengenal pola-pola interaksi sosial dalam berhubungan dengan orang lain. Ketiga, fungsi peran merupakan proses penyesuaian yang berhubungan dengan bagaimana peran seseorang dalam mengenal pola-pola interaksi sosial dalam berhubungan dengan orang lain. Keempat, interdependen merupakan kemampuan seseorang mengenal pola-pola tentang kasih sayang. Secara ringkas, pandangan roy mengemukakan bahwa individu sebagai makhluk biopsikososial dan spiritual sebagai satu kesatuan yang utuh memiliki mekanisme koping untuk beradaptasi terhadap perubahan lingkungan sehingga individu selalu berinteraksi terhadap perubahan lingkungan.

Pada tahun 1964, Sister calista roy mengembangkan model

adaptasi dalam keperawatan dan dianut dalam Model Adaptasi Roy, antara lain:

- (1) individu adalah makhluk bio-psiko-sosial yang merupakan suatu kesatuan yang utuh
- (2) Setiap orang selalu menggunakan coping, baik yang bersifat positif maupun negative, untuk dapat beradaptasi
- (3) Setiap individu berespons terhadap kebutuhan fisiologis, kebutuhan akan konsep diri yang positif, kemampuan untuk hidup mandiri atau kemandirian, serta kemampuan melakukan peran dan fungsi secara optimal guna memelihara integritas diri.
- (4) Individu selalu berada dalam rentang sehat-sakit yang berhubungan erat dengan keefektifan coping yang dilakukan guna mempertahankan kemampuan adaptasi.

Menurut Roy, respons yang menyebabkan penurunan integritas tubuh menimbulkan sejumlah kebutuhan bagi individu. Respon atau perilaku adaptasi seseorang bergantung pada stimulus yang masuk dan tingkat/kemampuan adaptasi orang tersebut tingkat atau kemampuan adaptasi seseorang ditentukan oleh tiga hal yaitu masukan (input), control dan keluaran (output).

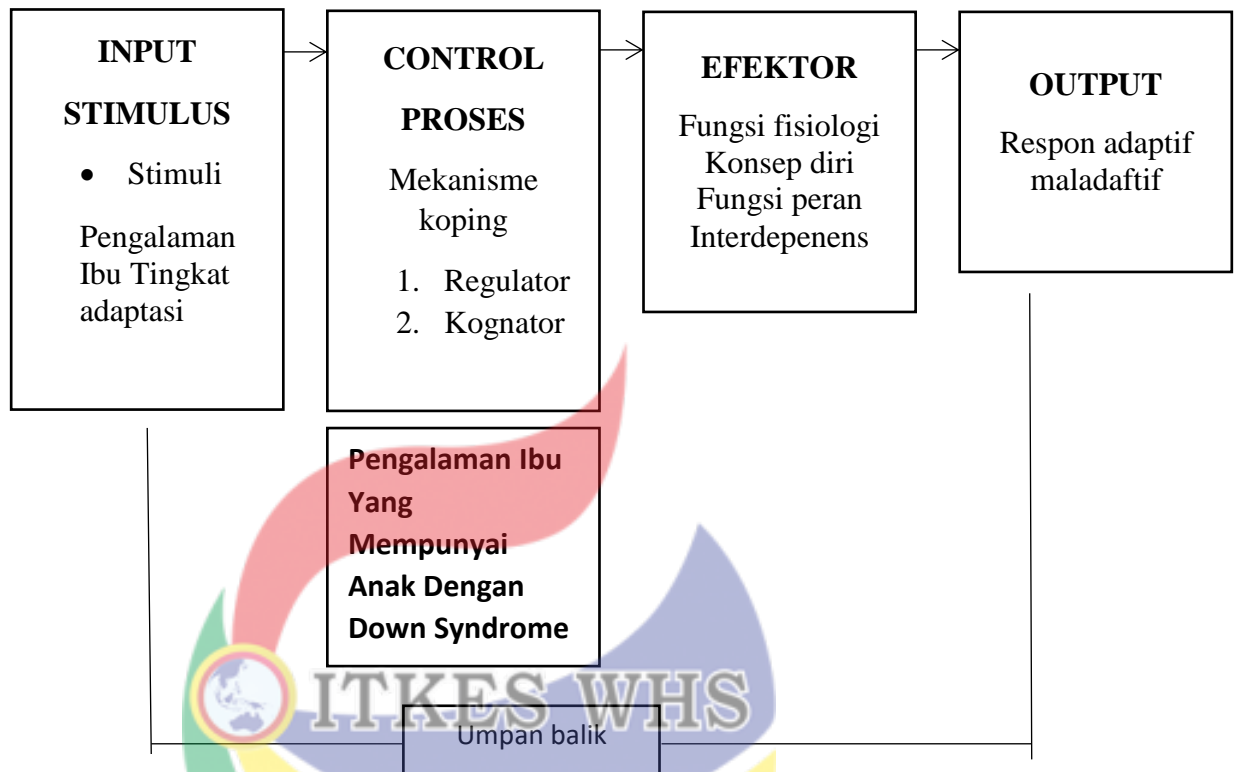
Tiga tipe teori keperawatan yakni: terpusat pada keterikatan, timbal balik dan out come. Konsep Roy tentang person bahwa dapat berarti individu, keluarga, kelompok atau masyarakat luas dan masing-masing sebagai sebuah sistem adaptasi holistic. Pandangan Roy pada Person secara menyeluruh atau holistik yakni merupakan suatu kesatuan yang hidup secara konstan dan berinteraksi dengan lingkungannya (Asmadi, 2008).

10. Kerangka Teori

sebelum melakukan penelitian, seorang perlu menyusun suatu kerangka teori. Kerangka teori disusun, sebagai landasan berpikir yang menunjukkan dari sudut mana peneliti menyoroti masalah yang akan

diteliti (Nawawi, 2001, distasi oleh gamas, 2017).

Kerangka teori di gunakan dalam penelitian ini dapat dilihat dalam skema dibawah ini :



Skema 1.1 Kerangka Teori Adaptasi Roy

BAB III

METODE PENELITIAN

A. Jenis dan Rancangan Penelitian

Jenis metode penelitian yang digunakan pada penelitian ini adalah kualitatif. Dengan beberapa pertimbangan yang akan diteliti adalah gambaran fenomena. Dimasyarakat dengan menggunakan sebuah nalar induktif dalam menganalisis sebuah pengalaman Ibu yang mempunyai anak dengan down syndrome. Berbagai bentuk perilaku dan pengalaman dari setiap manusia (individu) yang akan dijelaskan dan akan diberikan suatu pemahaman dalam berbagai bentuk merupakan definisi penelitian kualitatif (Afiyanti & Rachmawati, 2014). Kualitatif pada penelitian ini akan mengeksplorasi pengalaman Ibu yang mempunyai anak dengan dwn syndrome.

Rancangan pendekatan yang digunakan dalam penelitian ini adalah pendekatan Fenomenologi. Pendapat Hassri dalam (Afiyanti & Rachmawati, 2014) fenomenologi merupakan penelitian dengan pendekatan yang dilakukan memberikan suatu deskripsi, refleksi, interpretasi, dan modus riset sehingga mendapatkan intisari dari pengalaman kehidupan individu yang diteliti. Pengalaman yang dimaksud yaitu pengalaman yang universal dengan fenomena yang dialaminya dalam kehidupan sehari-hari. Tujuan penelitian fenomenologi adalah memahami secara dalam makna dari pengalaman hidup partisipan yang dituangkan dalam bentuk cerita, narasi, serta Bahasa sehingga memperoleh suatu intisari (*essence*) (Afiyanti & Rachmawati, 2014).

Menurut Polit dan Back, 2012 dalam (Afiyanti & Rachmawati, 2014) menjelaskan terkait kegiatan yang dilakukan peneliti dalam melakukan pendekatan fenomenologi yaitu :

1. Melakukan Brackting, merupakan proses pengumpulan atau penyimpanan berbagai asumsi atau informaasi yang dimiliki peneliti mengenai fenomena yang akan diteliti. Tujuan melakukan bracketing

2. agar informasi atau data yang didapatkan benar-benar alamiah dan benar-benar bersumber dari partisipan mengenai pengalaman yang dialaminya tanpa terpengaruh oleh asumsi atau informasi peneliti.
3. Melakukan Intuisi, peneliti memahami phenomena yang diteliti dengan mengumpulkan berbagai informasi dari partisipan dengan cara mengeksplorasi pengalaman partisipan tentang fenomena yang akan diteliti melalui wawancara, observasi, data berbentuk dokumen secara resmi, dan catatan lapangan.
4. Melakukan Analisis, kemudian peneliti melakukan Analisa data atau informasi yang telah ditemukan. Kegiatan analisis memiliki tahapan-tahapan yaitu membaca semua data atau informasi yang telah dikumpulkan kemudian membaca semua data atau informasi yang telah dikumpulkan, kemudian membaca ulang fenomena dan memiliki kata kunci (proses koding), mengidentifikasi arti dari beberapa kunci yang telah teridentifikasi (proses kategorisasi) kemudian mengelompokkan ke dalam tema-tema (proses tematik) serta menuliskan pola hubungan antar tema kedalam narasi sementara selanjutnya divalidasi dan dikenali kepada partisipan dan mendeskripsikan data hasil validasi tersebut dan menuliskannya kedalam suatu narasi akhir untuk disampaikan pada laporan penelitian kepada pembaca atau peneliti lainnya.
5. Melakukan deskripsi dan interpretasi, merupakan kegiatan akhir dari pengumpulan dan analisis data. Hasil penemuan pembahasan dari fenomena yang akan diteliti untuk mengkomunikasikan hasil penelitiannya kepada pembaca dengan memberikan gambaran tertulis secara utuh dari fenomena yang diteliti, kemudian membandingkan hasil penelitian yang telah dilakukan peneliti sebelumnya serta memberikan kritisi bersarkan pola hubungan tema yang terbentuk dari fenomena yang diteliti.

B. Populasi dan Sampel

1. Populasi

Populasi adalah wilayah generalisasi yang terdiri atas obyek/subyek yang mempunyai kualitas dan karakteristik tertentu yang ditetapkan oleh peneliti untuk dipelajari dan kemudian ditarik kesimpulannya (Sugiyono, 2014). Populasi dalam penelitian pengalaman orang tua yang mempunyai anak dengan Down Syndrome di Yayasan POTADS di Samarinda. Jenis populasi yang digunakan adalah populasi yang memenuhi sampling kriteria dan menjadi sasaran akhir penelitian.

Populasi dalam penelitian ini adalah Ibu yang mempunyai anak dengan Down Syndrome di Yayasan Persatuan Orang Tua Anak dengan Down Syndrome (POTADS) di Samarinda.

2. Sampel

Sampel adalah bagian dari jumlah dan karakteristik yang dimiliki oleh populasi (Sugiyono, 2014). Penelitian yang dilakukan dalam menentukan informan menggunakan teknik *snowball sampling* alasan peneliti menggunakan teknik *snowball sampling* diharapkan kriteria sampel yang diperoleh benar-benar sesuai dengan penelitian yang akan dilakukan dan berdasarkan tujuan penelitian untuk dapat menggali informasi lebih mendalam untuk mengetahui pengalaman Ibu yang mempunyai anak dengan *Down Syndrome*. *Snowball sampling* merupakan teknik penentuan sampel yang mula-mula jumlahnya kecil, kemudian sampel ini memilih teman-temannya untuk dijadikan sampel, begitu seterusnya, sehingga jumlah sampel tersebut menjadi banyak ibarat bola salju yang menggelinding makin lama makin besar penelitian (Sugiyono, 2014:368).

Pemilihan partisipan dalam penelitian ini menggunakan metode *snowball sampling*. Dalam penelitian ini, peneliti memperoleh informasi terkait dengan contact person calon partisipan melalui Yayasan Persatuan Orang Tua Anak Down Syndrome di Samarinda dengan kriteria informan :

1. Ibu yang memiliki anak Down Syndrome
2. Ibu yang bersedia menjadi responden dalam penelitian

C. Tempat & Waktu Penelitian

Tempat dan waktu penelitian sangat berpengaruh terhadap hasil yang diperoleh dalam penelitian. Pemilihan tempat harus disesuaikan dengan tujuan yang ingin dicapai oleh peneliti. Sehingga tempat yang benar-benar menggambarkan kondisi informan. Pelaksanaan penelitian dilakukan sesuai dengan kesepakatan Bersama antara peneliti dan partisipan. Lokasi penelitian adalah di komunitas Persatuan Orang Tua Anak Down Syndrome (POTADS) Samarinda. Waktu penelitian dilaksanakan pada bulan Februari sampai dengan 16 Februari 2022

D. Partisipan

Subjek dalam penelitian ini adalah Ibu yang mempunyai anak dengan down syndrome dan menggunakan Teknik snowball sampling dengan berdasarkan kriteria yang dimiliki partisipan sesuai dengan tujuan penelitian yang akan dilakukan. Snowball sampling adalah pemilihan sampel yang dilakukan berdasarkan kriteria yang telah ditentukan oleh peneliti (Dharma, 2011). Ukuran sampel dalam penelitian ini sangat diperlukan dengan tujuan diperolehnya suatu saturasi data Morse, 2000 dalam (Afiyanti & Rachmawati, 2014) menyatakan ukuran sampel yang tidak banyak berkisar kurang lebih 10 partisipan. Adapun kriteria partisipan dalam penelitian ini sebagai berikut :

1. Kriteria Inklusi
 - a. Partisipan adalah Ibu yang mempunyai anak dengan down syndrome di komunitas Persatuan Orang Tua Anak Down Syndrome (POTADS)
2. Kriteria Eklusi
 - a. Ibu dengan anak yang tidak terdiagnosa Down Syndrome
 - b. Ibu yang tidak berada dalam komunitas Persatuan Orang Tua Anak Down Syndrome (POTADS)

E. Instrumen Penelitian

Dalam penelitian kualitatif meliputi menjadi instrument sehingga peneliti harus divalidasi. Validasi pada penelitian kualitatif yaitu sejauh mana pemahaman terhadap metode kualitatif, penguasaan wawasan terhadap biang yang diteliti, kesiapan peneliti baik secara akademik maupun logika dalam memasuki objek peneliti (Sugiyono, 2009). Dalam penelitian ini menggunakan system wawancara terstruktur dengan 5 topik pertanyaan utama dan beberapa probing sebagai berikut; 1) Bagaimana perasaan Ibu saat pertama kali mengetahui anakn Ibu menderita down syndrome ; 2) Bagaimana pemikiran Ibu tentang diri Ibu ketika anak Ibu terdiagnosis down syndrome ; 3) Apa yang membuat Ibu yakin bahwa sebagai orang tua dapat merawat anak down syndrome ; 4) Bagaimana Ibu dapat beradaptasi dengan keadaan anak yang down syndrome ; 5) Apa harapan Ibu pada anak yang mengalami down syndrome ; 6) Apakah alasan yang mendasari Ibu untuk memutuskan menerima anak Ibu ; 7) Apa harapan Ibu dimasa mendatang kepada anak Ibu. Peneliti juga tidak lupa melengkapi diri dengan :

1. Recorder yang berfungsi untuk merekam hasil wawancara antara peneliti dan informan
2. Kamera digital untuk mendokumentasikan keadaan saat dilapangan
3. Alat tulis untuk mencatat
4. Daftar pertanyaan sebagai pedoman wawancar saat dilapangan.

E. Metode Penelitian

Penelitian ini menggunakan metode wawancara. Menurut Sugiyono (2015), wawancara merupakan teknik pengumpulan data yang digunakan peneliti untuk menggali informasi secara lebih mendalam dengan jumlah responden yang berjumlah sedikit. Analisis data dalam penelitian ini menggunakan metode *in-depth interview*

Fokus penelitian kualitatif adalah untuk mendeskripsikan fenomena dengan lengkap dan/atau mendeskripsikan makna pengalaman subjek penelitian. Bahkan jika subjek atau pengalaman itu tidak khas sebagai pengalaman mayoritas (Aminah & Roikan, 2019).

Penelitian ini menggunakan tipe penelitian kualitatif studi kasus. Pendekatan kualitatif studi kasus adalah pendekatan untuk penelitian yang memfasilitasi eksplorasi suatu fenomena dalam konteksnya menggunakan berbagai sumber data.

F. Metode Pengumpulan Data

1. Wawancara

Menurut Yusuf (2017), wawancara adalah suatu proses interaksi antara pewawancara dan sumber informasi atau orang yang diwawancarai melalui komunikasi langsung. Wawancara kualitatif biasanya melibatkan pertanyaan dan penyelidikan oleh pewawancara yang dirancang untuk mendorong orang yang diwawancarai untuk berbicara secara bebas dan luas tentang topik yang didefinisikan oleh peneliti. Meskipun peneliti biasanya memiliki daftar 'area' untuk dijelajahi melalui pertanyaan, tidak ada struktur yang kaku dan fleksibilitas sangatlah penting. Peneliti ingin mendorong jawaban 'terbukadi mana orang yang diwawancarai memberikan jawaban yang terperinci dan detail (Howitt, 2016).

2. Observasi

Observasi berarti mengumpulkan data langsung dari lapangan. Dalam tradisi kualitatif, data tidak akan diperoleh di belakang meja, tetapi harus terjun ke lapangan, ke tetangga, ke organisasi, ke komunitas. Data yang diobservasi dapat berupa gambaran tentang sikap, kelakuan, perilaku, tindakan, keseluruhan interaksi antar manusia. Observasi juga berarti peneliti berada bersama partisipan. Berada bersama partisipan akan membantu peneliti memperoleh banyak informasi yang tersembunyi dan mungkin tidak terungkap selama wawancara (Raco, 2010). Data yang didapat dari hasil observasi diharapkan dapat melengkapi data hasil wawancara sehingga analisis data menjadi lebih valid.

3. Dokumentasi

Dokumentasi dapat terdiri dari hasil *tape recorder*, foto, atau dokumen- dokumen yang dapat menguatkan informasi yang dibutuhkan.

Pengumpulan data menggunakan dokumentasi ini dapat melengkapi informasi yang didapatkan dan dapat memperkuat analisis hasil wawancara dan observasi.

4. *Field Note*

Catatan lapangan (field note) adalah catatan yang berisi deskripsi tentang hal-hal yang diamati oleh peneliti serta sesuatu yang terjadi pada saat proses penelitian yang dianggap dapat menunjang data. Pada catatan lapangan peneliti menyertakan keterangan tanggal dan waktu secara lengkap. Pada saat wawancara mencatat ekspresi wajah, Bahasa tubuh, reaksi partisipan saat bicara, dan kontak mata sangat penting dilakukan sepanjang wawancara pada catatan lapangan. Oleh sebab itu, sangat penting memberikan ruang kosong diantara pernyataan pada pedoman wawancara agar hal-hal yang dicatat tidak lepas dari konteks percakapan (Afiyanti & Rachmawati, 2014)

G. Prosedur Pengumpulan Data

1. Tahap Persiapan

Tahap persiapan dalam penelitian ini, yang pertama adalah menentukan fenomena yang ingin diteliti dan mencari tahu seberapa penting fenomena tersebut untuk diteliti. Selanjutnya, tahap kedua adalah melakukan wawancara awal untuk memastikan bahwa fenomena tersebut memang terjadi di masyarakat. Tahap selanjutnya, menyiapkan teori dasar dari aspek psikologi yang ingin diketahui dari fenomena tersebut. Kemudian, membuat pedoman wawancara sesuai dasar teori yang ditemukan, lalu melakukan *expert judgement* untuk mengetahui apakah pertanyaan pada pedoman wawancara tersebut sudah mampu untuk menggali informasi yang ingin didapatkan.

2. Tahap Pelaksanaan

Tahap pelaksanaan pada penelitian ini dimulai setelah semua tahapan persiapan sudah dilakukan. Tahap pelaksanaan terdiri dari pengambilan data melalui wawancara, observasi, dan dokumentasi. Pelaksanaan wawancara dan observasi dilakukan sesuai jadwal yang telah disepakati bersama oleh peneliti dan subjek penelitian.

Pengambilan data dokumentasi dilakukan apabila subjek memiliki bukti-bukti yang memperkuat informasi yang disampaikan, seperti lembar hasil diagnosis, foto, atau berkas-berkas penting lainnya.

3. Fase Orientasi

Pada fase ini peneliti menanyakan kesiapan partisipan, membuat suasana dengan nyaman mungkin serta peneliti mempersiapkan diri dengan menyiapkan perekam suara atau tape recorder, kamera, dan alat tulis untuk mencatat. Wawancara dilakukan secara bertahap 1-2 kali pertemuan dengan waktu wawancara kurang lebih 30-40 menit. Tempat dan waktu sesuai dengan kesepakatan dengan informan.

4. Fase Kerja

Peneliti melakukan wawancara dengan Teknik wawancara semi berstruktur atau informal dan dalam bentuk pertanyaan terbuka. Kemudian setelah proses wawancara telah selesai selanjutnya peneliti melakukan analisis hasil wawancara yang sudah didapatkan dan dibuat dalam bentuk transkrip.

5. Tahap Terminasi

Tahap terminasi dilakukan dengan mengawali klarifikasi pertanyaan yang belum jelas kepada partisipan, kemudian melakukan validasi pada seluruh item pertanyaan wawancara yang telah dijawab, memberikan kesempatan kepada partisipan untuk menyampaikan hal yang ingin disampaikan sebelum wawancara diakhiri. Mengucapkan terimakasih atas kerja sama dan partisipannya yang telah bersedia menjadi partisipan dalam penelitian ini.

H. Keabsahan Data

Umumnya penelitian kualitatif menggunakan istilah reliabilitas dan validitas untuk menetapkan keabsahan atau kualitas hasil temuan mereka. Menurut (Afiyanti & Rachmawati, 2014) macam-macam data penelitian kualitatif sebagai berikut :

1. *Credibility* uji *credibility* (kredibilitas) atau uji kepercayaan terhadap data hasil penelitian yang dilakukan oleh peneliti agar hasil penelitian yang dilakukan tidak diragukan sebagai sebuah karya ilmiah. Pada penelitian ini, peneliti melakukan hasil wawancara tersebut, hasil rekaman menjadi bukti keabsahan data yang diteliti dan merupakan rekasaya peneliti.
 2. *Transferability*, merupakan cara membangun keteralihan untuk menilai keabsahan data peneliti kualitatif. Dalam penelitian ini peneliti menguraikan secara rinci hasil temuan yang didapat dan dibuat penjelasan tentang hasil wawancara dalam bentuk naratif yang menceritakan rekaman wawancara
 3. *Dependability*, merupakan suatu kestabilan data atau proses penelitian dari waktu ke waktu, untuk menjamin keabsahan hasil penelitian dengan melibatkan seseorang yang berkompeten dibidangnya. Pada penelitian peneliti melakukan kegiatan auditing (pemeriksaan) dengan pembimbing penelitian.
 4. *Confirmability* merupakan uji objektivitas dari hasil suatu penelitian. Objektif atau tidak tergantung pada persetujuan beberapa orang terhadap pandangan, pendapat dan penemuan seseorang. Dapat dikatakan pengalaman seseorang itu subjektif sedangkan jika disepakati oleh beberapa orang dapat dikatakan objektif. Jadi objektivitas-subjektivitasnya suatu hal tergantung pada seseorang (Afiyanti, 2014).
5. Menggunakan Bahan Referensi
- Adanya pendukung untuk membuktikan data yang telah ditemukan oleh peneliti. Dalam penelitian jangan sampai prosesnya tidak ada, tetapi hasilnya ada. Peneliti harus mendapatkan persetujuan dari informan dan menyertakan surat-surat yang sudah diperolehnya (Sugiyono, 2009)

I. Metode Analisa Data

Analisis tematik merupakan proses mengkode informasi yang dapat menghasilkan daftar tema, model tema atau indikator yang kompleks, kualifikasi yang biasanya terkait dengan tema itu, atau hal-hal diantara

atau gabungan dari yang telah disebutkan. Tema-tema tersebut memungkinkan interpretasi fenomena. Suatu tema diidentifikasi pada tingkat termanifestasi, yakni yang secara langsung dapat terlihat. Suatu tema juga dapat ditemukan pada tingkat laten, tidak secara eksplisit terlihat tetapi mendasari atau membayangi. Tema-tema dapat diperoleh secara induktif dari informasi mentah atau diperoleh secara deduktif dari teori atau penelitian sebelumnya (Afiyanti & Rachmawati, 2014). Berikut langkah-langkah secara umum proses analisis data fenomenologi :

1. Proses Koding

Koding dilakukan setiap penelitian kualitatif, koding adalah proses pemberian definisi mengenai seperti data yang sedang dipelajari Charmaz, 2009 dalam (Afiyanti & Rachmawati, 2014). Proses ini dengan cara mereduksi data ke dalam segmen-segmen khusus yang memiliki arti dan memberi nama atau label dari setiap segmen.

2. Membuat tema atau kategori

Tema atau kategori merupakan hasil akhir dari proses koding, hasil kategorisasi data, dan hasil refleksi analitik dari data yang dilakukan melalui proses koding. Pembuatan tema atau kategorisasi merupakan tahap akhir dari melakukan abstraksi data yang telah dihasilkan.

Langkah-langkah analisis data Colaizzi menurut (Afiyanti & Rachmawati, 2014) adalah sebagai berikut :

- a. Mendeskripsikan fenomena yang diteliti. Peneliti mencoba memahami fenomena gambaran konsep penelitiannya dengan cara memperkaya studi literatur.
- b. Mengumpulkan deskripsi fenomena melalui pendapat atau pertanyaan partisipan
- c. Membaca seluruh deskripsi fenomena yang telah disampaikan oleh semua partisipan

- d. Membaca kembali transkrip hasil wawancara dan mengutip pertanyaan-pertanyaan yang bermakna dari semua partisipan. Setelah mampu memahami pengalaman partisipan, peneliti membaca kembali transkrip hasil wawancara, memilih pertanyaan dalam naskah transkrip yang signifikan dan sesuai dengan tujuan khusus penelitian dan memilih kata kunci pada pertanyaan yang telah dipilih dengan cara memberikan garis penanda
- e. Menguraikan arti yang ada dalam pertanyaan-pertanyaan signifikan. Peneliti membaca kembali kata kunci yang telah diidentifikasi.
- f. Mengorganisir kumpulan-kumpulan makna yang terumuskan ke dalam kelompok tema. Peneliti membaca seluruh kategori yang ada, membandingkan dan mencari persamaan diantara kategori tersebut dan pada akhirnya mengelompokkan kategori-kategori yang serupa ke dalam sub tema.
- g. Menuliskan deskripsi yang lengkap. Peneliti merangkai tema yang ditemukan selama proses analisis data dan menuliskannya menjadi sebuah deskripsi dalam bentuk hasil penelitian
- h. Memahami partisipan untuk melakukan validasi kedalam deskripsi hasil analisis. Peneliti menganalisis kembali data yang telah diperoleh selama melakukan validasi kepada partisipan.

J. Pedoman Wawancara

Wawancara adalah Teknik pengumpulan data dengan mengajukan pertanyaan langsung oleh peneliti kepada partisipan, dan jawab-jawaban partisipan dicatat atau direkam (Hasan, 2002). Wawancara mendalam (independeth interview) adalah proses memperoleh keterangan untuk tujuan penelitian dengan cara tanya jawab sambil bertatap muka antara pewawancara dengan responden atau orang yang diwawancarai, atau tanpa menggunakan pedoman (guide). Wawancara dalam penelitian ini digunakan untuk mengetahui pengalaman perawat dalam melakukan tindakan penanganan kegawatdaruratan. Adapun instrument pertanyaan dalam wawancara meliputi

:

- 1) Apa saja yang Ibu ketahui tentang Syndrome Down?
- 2) Bagaimana perasaan Ibu saat mengetahui anaknya terdiagnosa Syndrome Down
- 3) Apa yang membuat Ibu yakin bahwa sebagai orang tua dapat merawat anak down syndrome
- 4) Bagaimana Ibu dapat beradaptasi dengan keadaan anaknya yang Syndrome Down
- 5) Apa harapan Ibu pada anak yang menderita down syndrome
- 6) Apakah alasan yang Mendasari Ibu untuk memutuskan menerima anak Ibu
- 7) Apa harapan Ibu dimasa mendatang kepada anak Ibu

Lama wawancara dianjurkan dilakukan tidak lebih dari 1 jam. Waktu wawancara bergantung pada keterbatasan waktu partisipan. peneliti harus melakukan kontrak waktu dengan partisipan, sehingga mereka tidak terganggu dengan proses wawancara. Jika dalam waktu maksimal tersebut data belum semua diperoleh, wawancara dapat dilakukan sekali lagi atau lebih. Beberapa kali wawancara singkat akan lebih efektif dibandingkan hanya satu kali dengan waktu yang Panjang (Rachmawati, 2007)

K. Etika Penelitian

Etika dalam penelitian ,merupakan hal yang sangat penting dalam pelaksanaan sebuah penelitian mengingat penelitian keperawatan akan berhubungan langsung dengan manusia, maka segi etika penelitian harus diperhatikan karena manusia mempunyai hak asasi dalam kegiatan penelitian. Selama penelitian berlangsung, peneliti sangat memperhatikan prinsip-prinsip etik. Adapun prinsip-prinsip etik yang peneliti perhatikan adalah :

1. Otonomi

Prinsip otonomy didasarkan pada keyakinan bahwa individu mampu berfikir logis dan mampu membuat keputusan sendiri. Peneliti akan menghargai hak-hak responden dan membuat keputusan untuk setuju atau tidak setuju untuk ikut serta dalam penelitian memberikan informed consent terlebih dahulu untuk memastikan apakah responden bersedia atau tidak berpartisipasi dalam penelitian. Informed consent merupakan cara persetujuan antara peneliti dengan informan dengan memberikan lembaran persetujuan (informed consent). Informed consent diberikan sebelum peneliti dilaksanakan dengan memberikan lembaran persetujuan untuk menjadi informan. Tujuan informed consent adalah agar informan mengerti maksud dan tujuan penelitian, mengetahui dampaknya jika informan bersedia maka mereka harus menandatangani lembar persetujuan dan jika responden yang menolak untuk ikut dalam penelitian tidak dipaksa untuk mengikuti penelitian dan tetap dihormati haknya.

2. Non-maleficence dan Beneficence

Prinsip ini mengutamakan untuk menghindari atau tidak menimbulkan bahaya baik berupa cedera fisik maupun psikologis, sehingga penelitian yang dilakukan tidak menimbulkan kerugian fisik maupun psikologis bagi responden.

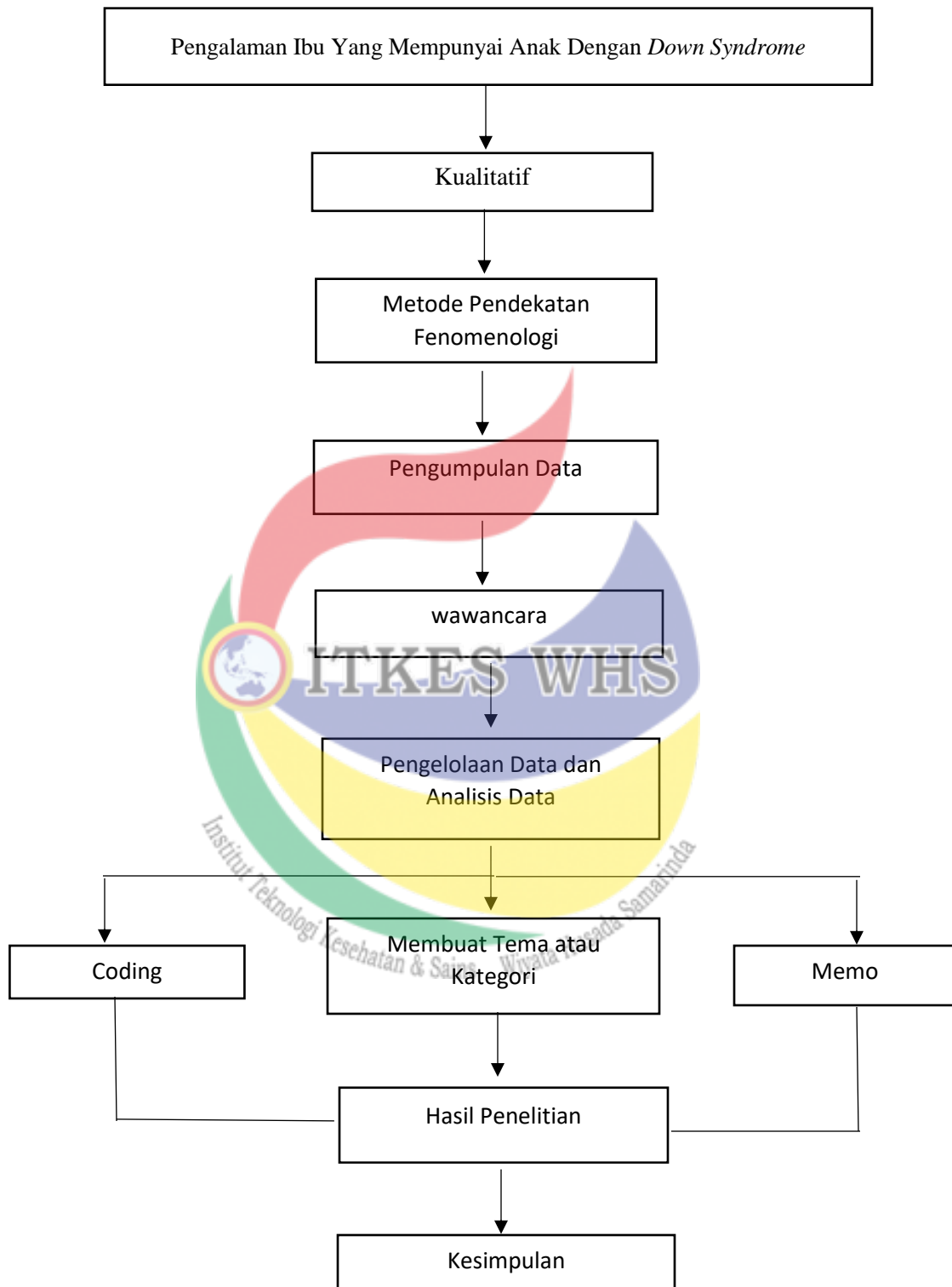
3. Confidentiality (kerahasiaan)

Merupakan etika dalam penelitian untuk menjamin kerahasiaan dari hasil penelitian baik informasi maupun masalah-masalah lainnya, semua informan yang telah dikumpulkan dijamin kerahasiaannya oleh peneliti, hanya kelompok data tertentu yang dilaporkan pada hasil penelitian.

4. Justice (Keadilan)

Prinsip ini mengutamakan keadilan, dalam penelitian ini tidak akan membedakan intervensi pada satu responden dengan responden lainnya, tidak ada diskriminasi dan menbeda-bedakan, semua diperlakukan sama dan adil.

L. Alur Penelitian



Skema 1.2 Alur Penelitian

BAB IV

HASIL DAN PEMBAHASAN

A. Hasil Penelitian

Penelitian fenomenologi ini bertujuan untuk mengeksplorasi pengalaman ibu yang memiliki anak down syndrome di komunitas POTADS Samarinda. Hasil penelitian ini memunculkan lima tema yang memberi suatu gambaran atau fenomena pengalaman ibu yang memiliki anak *down syndrome* di komunitas Persatuan Orang Tua Anak Down Syndrome (POTADS) Samarinda. Hasil penelitian yang dibahas adalah karakteristik partisipan dan tema hasil analisa data penelitian.

B. Karakteristik Partisipan

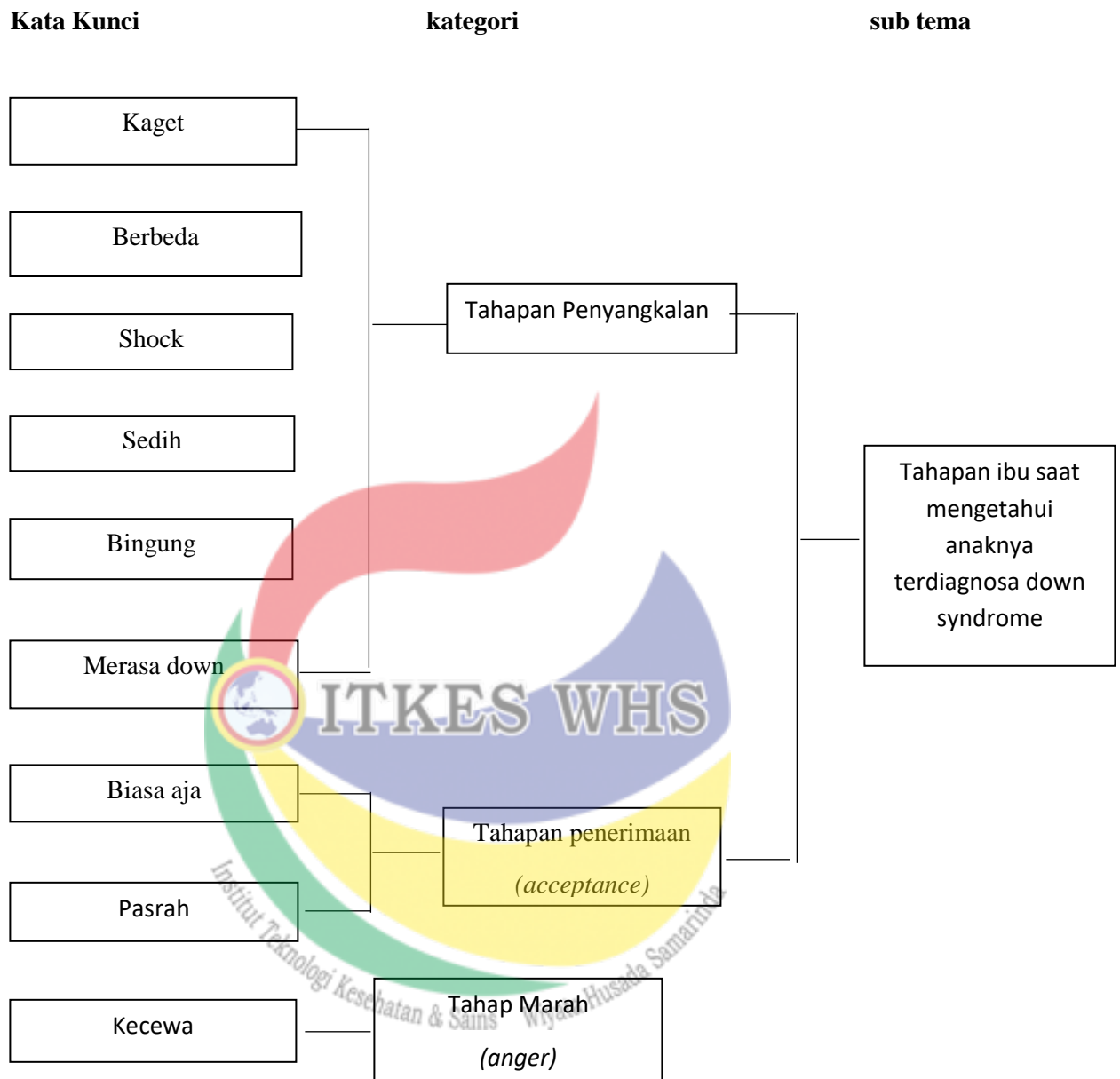
Partisipan dalam penelitian ini adalah ibu yang memiliki anak down syndrome di komunitas POTADS Samarinda. Jumlah partisipan adalah enam orang. Keenam orang partisipan yang menjadi sampel dalam penelitian ini adalah partisipan yang memenuhi kriteria dan bersedia untuk diwawancarai serta menandatangani persetujuan menjadi partisipan penelitian sebelum wawancara dimulai. Partisipan adalah ibu yang mempunyai anak down syndrome di komunitas POTADS Samarinda. Usia keenam partisipan berkisar antara 35-55 tahun. Dari keenam partisipan semuanya beragama islam, empat orang partisipan berasal dari suku Jawa dan dua orang lainnya berasal dari suku Banjar dan Kutai. Pendidikan terakhir SMA sebanyak empat orang dan SMP sebanyak dua orang. Sebanyak tiga orang partisipan berkerja sebagai ibu rumah tangga, dan satu orang berkerja sebagai ojek online dan dua orang lagi sebagai karyawan di kantor.

C. Tema Hasil Analisa Partisipan

Pada bagian ini peneliti dapat menjelaskan keseluruhan tema yang sudah dibentuk sesuai dengan jawaban partisipan berdasarkan dari pertanyaan-pertanyaan yang mengacu pada tujuan khusus peneliti. Pertanyaan-pertanyaan khusus yang sudah disiapkan oleh peneliti terjawab dalam 3 tema hasil penelitian sehingga narasi penjelesan sesuai tujuan khusus adapun tema yang didapat oleh peneliti digambarkan dalam skema-skema sebagai berikut

1. Tema pertama : Tahapan Ibu saat mengetahui anaknya terdiagnosa down syndrome

Pada tahapan ini mendapatkan bahwa respon ibu pertama kali mengetahui anaknya terdiagnosis down syndrome tema ini datang dari 3 kategori yaitu tahap penyangkalan (denial), tahap marah (anger), tahap penerimaan (acceptance) dengan beberapa kata kunci yaitu ada 1 partisipan mengatakan sedih, 1 partisipan mengatakan shock, 1 partisipan mengatakan down, 2 partisipan mengatakan biasa aja, 1 partisipan mengatakan anaknya berbeda,, 1 partisipan mengatakan kaget, dan 2 partisipan mengatakan bingung. Pada skema 4.1 akan dijelaskan secara rinci sampai pada pengambilan tema.



Ada 1 partisipan menyatakan bahwa yang dialami ibu saat mengetahui anaknya terdiagnosis down syndrome adalah shock, berikut kata kunci terkait shock yaitu :

P2 : oh semua orang pasti shock pertama karena belum tau down syndrome itu apa sedangkan browsing di google ini yang ada tuh yang enggak bisa apa-apalah badannya gendut kayak hipertiroid dengan segala macam kendala gitu kan pasti shock

Ada 1 partisipan menyatakan bahwa yang dialami saat mengetahui anaknya terdiagnosis down syndrome adalah down, berikut kata kunci terkait down yaitu :

P5 : yang pasti saya down mba

Ada 1 partisipan menyatakan bahwa yang dilalui saat ibu mengetahui anaknya terdiagnosis down syndrome adalah sedih, berikut kata kunci sedih yaitu :

Awalnya sedih kaget sama enggak percaya betulkah anak ku begini

Ada 1 partisipan menyatakan bahwa yang dilalui ibu saat mengetahui anaknya down syndrome adalah biasa saja, berikut kata kunci biasa saja yaitu :

P3 : yah... biasa aja sih mba

Ada 1 partisipan menyatakan bahwa yang dilalui ibu saat mengetahui anaknya terdiagnosis down syndrome adalah anaknya berbeda, berikut kata kunci berbeda yaitu :

P4 : saya melahirkan dia sore hari begini saya melihat dia "kok anak saya begini kok berbeda dengan anak-anak lainnya"

Ada 2 partisipan menyatakan bahwa yang dilalui ibu saat mengetahui anaknya terdiagnosis down syndrome adalah bingung tidak tahu, berikut kata kunci bingung yaitu :

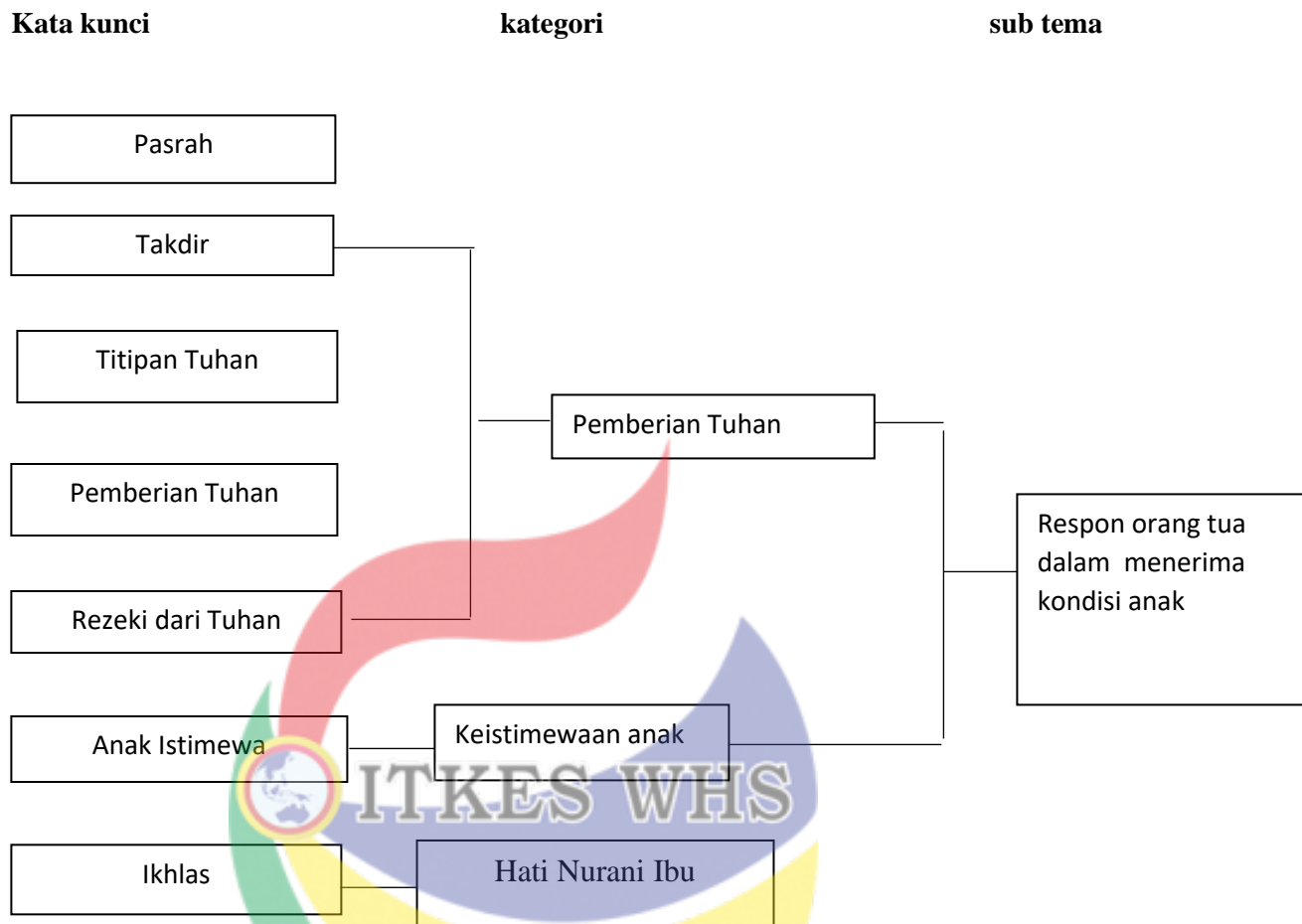
P1 : down ayndrome itu apa saya juga baru dengar kan orang awam

P3 : pertama saya bingung apa down syndrome saya enggak tahu

Tema kedua : Respon orang tua dalam menerima kondisi anak down syndrome

2. Tema kedua : Respon ibu dalam menerima kondisi anak down syndrome

Pada penelitian ini mendapatkan bahwa respon ibu dalam menerima kondisi anak yang terdiagnosis down syndrome. Tema ini diangkat dari tiga kategori yaitu pemberian Tuhan, keistimewaan anak, dan hati Nurani ibu dengan beberapa kata kunci yaitu ada 1 partisipan mengatakn takdir, 2 partisipan mengatakan titipan, 3 partisipan mengatakan pemberian, 2 partisipan mengatakan rezeki, dan 2 partisipan mengatakan istimewa. Pada skema 4.2 akan dijelaskan secara rinci sampai pada pengambilan tema.



Ada 1 partisipan menyatakan bahwa alasan ibu menerima dan merawat anak yang terdiagnosis down syndrome adalah takdir, berikut kata kunci terkait takdir yaitu :

P4 : awalnya saya kecewa hanya 2 jam saja akhirnya saya pasrah saja kalau memang takdir saya dapat anak yang begini

Ada 2 partisipan menyayakan bahwa alasan ibu menerima dan merawat anak terdiagnosis down syndrome adalah titipan Tuhan, berikut kata kunci terkait titipan yaitu :

P4 : saya juga merawat dia dengan baik karena dia titipan Tuhan saya enggak bisa tolak dia karena saya yakin saya bisa merawat dia

P5 ; ya itu memang anak saya mau bagaimana lagi memang titipan dari yang diatas kalau kita mau enggak menerima mau sama siapa dia

Ada 3 pernyataan partisipan menyatakan bahwa alasan ibu menerima dan merawat ana down syndrome adalah pemberian Tuhan, berikut kata kunci pemberian yaitu :

P2 : ya memang harusnya diterima karena memang sudah pemberian Tuhan, saya juga tidak mempersalahkan keadaan Ratu yang seperti ini

P3 : yah.... Namanya juga pemberian kita kan kasian kalua dia sudah tua bilang ku aja kitabrawat dia

P4 ; yaaa karena, ya mau tidak mau harus saya terima karena pemberian Tuhan lagi pula Tuhan itu percaya sama saya, saya bisa merawat anak saya buktinya sampai sekarang saya bisa merawat anak saya dari baru lahir sampai sekarang

Ada 2 partisipan menyatakan bahwa menerima dan merawat anak yang terdiagnosis down adalah rezeki dari Tuhan, berikut kata kunci rezeki yaitu :

P2 : kalua rezeki sudah memang semuanya udah diataur kalua memang rezeki ada aja terus mengalir selalu ada

P6 : yakin bisa pelihara dia bisa buat dia besar apapun disuruh orang belikan susu ini itu dengan dokter biarpun harganya mahal ibaratnya untuk kita yang hidup kayak gini ni kita bisa ada aja rezeki

Ada 2 partisipan menyatakan bahwa menerima dan merawat anak terdiagnosis down syndrome adalah anak istimewa, berikut kata kunci istimewa yaitu :

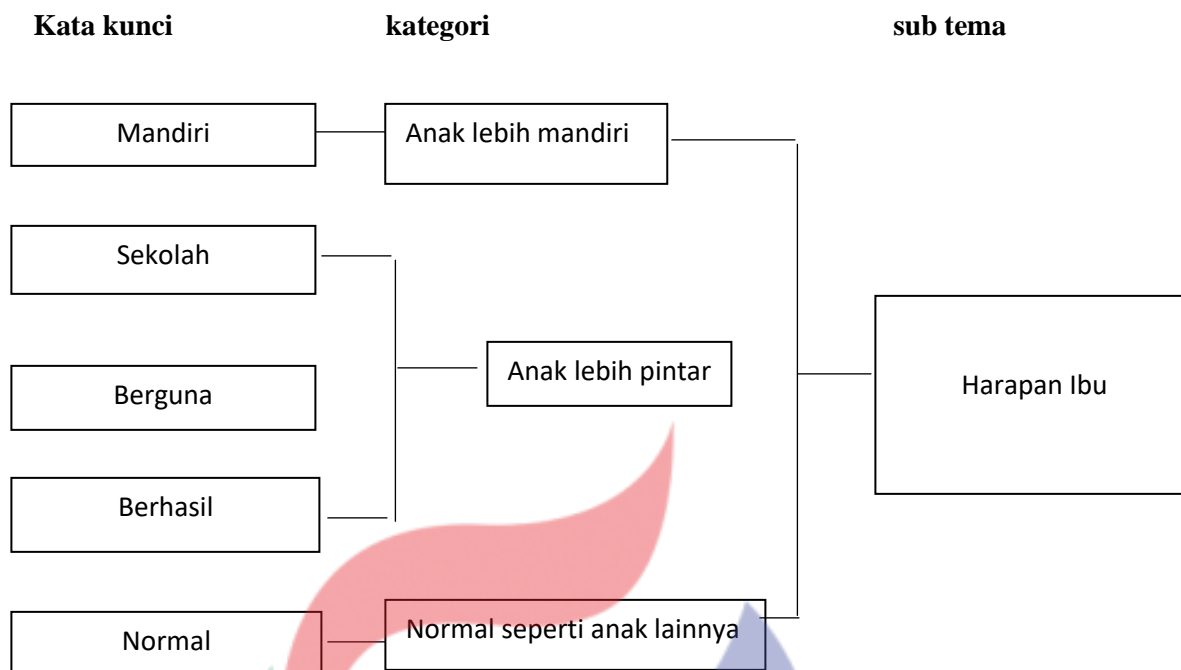
P2 : karena saya katakana anak saya ini istimewa diantara kakak-kakaknya dan anak lainnya

P2 : ratu yang seperti ini bagi saya dia memang anak yang istimewa untuk saya

P6 : kita dipercaya dikasih anak kayak gini loh orang tua anak yang istimewa jarang ada dapat anak seperti ini

3. Tema ketiga : harapan Ibu terhadap anak yang terdiagnosis down syndrome

Pada penelitian ini mendapatkan bahwa harapan ibu terhadap anak yang menderita down syndrome. Tema ini diangkat dari tiga kategori yaitu anak lebih mandiri, anak lebih pintar, dan normal seperti anak lainnya dengan beberapa kata kunci yaitu ada 4 partisipan yang mengatakan mandiri, 2 partisipan mengatakan sekolah, 2 partisipan mengatakan berguna, 1 partisipan mengatakan berhasil, dan 2 partisipan mengatakan normal. Pada skema 4.3 akan dijelaskan secara rinci sampai pada pengambilan tema.



Ada 4 partisipan menyatakan bahwa harapan mereka terhadap anak yang terdiagnosis down syndrome adalah dapat mandiri, berikut kata kunci mandiri yaitu :

P1 : harapannya untuk kedepannya ya... yang itu aja tadi ya bisa mandiri dulu ya

P2 : anak down syndrome ini mandiri aja sih harapannya gak muluk-muluk kalua buat saya ya bisa mandiri seperti anak lainnya

P4: harapannya saya Cuma satu mba untuk Firly bisa mandiri ya kalua bisa seperti yang lain mba

P6 : kurang lebih harapannya ibu sih pengen dia seperti anak-anak lainnya supaya bisa mandiri juga

Ada 2 partisipan menyatakan bahwa harapan ibu terhadap anak yang terdiagnosis down syndrome adalah sekolah, berikut kata kunci sekolah yaitu :

P1 : ya kalau seperti dialurkan itu tadi sekolah terus terapi

P2 : harapan saya sih bisa mandiri dan tahun depan mau saya sekolahkan mungkin diSLB

P4 : harapan saya, saya bisa sekolahkan dia

P6 : kalua memang bisa dia berkerja dan kalua memang bisa dia bisa sekolah sampai tinggi ya itu harapan ibu kaluaipun bisa sampai berumah tangga ya... namanya juga harapan

Ada 2 partisipan menyatakan bahwa harapan ibu terhadap anak yang terdiagnosis down syndrome adalah berguna, berikut kata kunci berguna yaitu :

P4 : saya ajari dia ya semoga berguna bagi nusa dan bangsa

P6 ; harapan kedepannya ibu berharap anak ibu bisa jadi anak yang berguna didalam keluarga besarnya juga dan lingkungan sekitarnya

Ada 1 partisipan menyatakan bahwa harapan ibu terhadap anak yang terdiagnosis down syndrome adalah berhasil, berikut kata kunci berhasil yaitu :

P5 : pengen dia berhasil, dari terapis AWS itu menyarankan bakatnya itu harus dikejar ibaratnya gitu mba jadi kita pengen berusaha

Ada 2 partisipan menyatakan bahwa harapan ibu pada anak yang terdiagnosis down syndrome bisa normal seperti anak lainnya, berikut kata kunci normal yaitu :

P2 : saya mengharapkan anak ini bisa pintar, normal ya karena itu harapan orang tua

P3 : ya mudahan itu aja bilang ku supaya bagus kayak anak normal jua (juga)

P6 : harapannya dia seperti anak normal lainnya jugalah bisa punya masa depan seperti normal kebanyakan

D. Pembahasan

Dalam pembahasan ini setelah dilakukan wawancara penelitian pada ibu yang mempunyai anak dengan down syndrome, peneliti memperoleh tiga tema yang dapat menggambarkan hasil penelitian sesuai dengan tujuan penelitian ini. Berikut ini merupakan uraian berdasarkan tema-tema yang telah didapatkan :

1. Tema pertama tahapan yang dilalui Ibu saat mengetahui anaknya Terdiagnosis Down Syndrome

Hasil wawancara pada saat dilakukannya penelitian, dari enam partisipan yang diwawancarai mengalami fase dan pengalaman yang berbeda-beda saat diberikan pertanyaan tentang perasaan pertama kali ibu saat pertama kali mengetahui anaknya terdiagnosis down syndrome.

Ibu yang memiliki anak dengan down syndrome merasa bingung, penolakan memiliki anak down syndrome dan bahkan dapat menarik diri dari social karena ibu merasa malu memiliki anak dengan gangguan tersebut menurut Hurlock, 2006 dalam (Wijayanti, 2015). Berdasarkan hasil penelitian didapatkan empat partisipan mengalami sedih, bercampur rasa tidak percaya, kaget dengan kondisi anak yang terdiagnosa down syndrome, perasaan menyangkal dengan keadaan anak, merasa down, dan merasa kecewa karena diberikan anak down syndrome.

Menurut (Yusuf, Fitryasari & Nihyati, 2015) terdapat lima tahapan yang akan dilalui ibu sebelum akhirnya mampu mencapai mengetahui anaknya yang terdiagnosis down syndrome yaitu pertama tahap *denial* (penolakan) gambaran awal yang akan terjadi pada tahap ini yaitu tidak percaya, syok, diam, terpaku, gelisah, bingung, mengisolasi diri, kedua tahap *anger* (marah) gambaran awal pada fase ini yaitu perasaan marah dengan apa yang sudah terjadi, merasa tidak adil, dan merasa kecewa, tahap yang ketiga *bargaining* (tawar menawar) tahap tawar menawar dengan kenyataan yang sedang terjadi, dan merasa bersalah, keempat tahap *depression* (depresi) gambaran awal yang terjadi pada fase ini yaitu penarikan diri, tidak mau bicara, tampak putus asa dan kelima tahap *acceptance* (penerimaan ibu mulai menerima keadaan anak sehingga cenderung mengharapkan yang terbaik untuk anak mereka. Hasil yang didapatkan tidak jauh berbeda dari teori tersebut namun ada beberapa partisipan yang mengatakan memiliki perasaan biasa saja, tidak terlalu

memikirkan, pasrah, dan tidak terlalu meratapi. Pada hasil penelitian yang didapatkan bahwa tidak semua partisipan menyadari bahwa anak mereka menderita down syndrome dan tidak semua anak saat dilahirkan terdiagnosa down syndrome. Sehingga partisipan cenderung merasa kaget dan tidak percaya saat usia anak sudah berbulan-bulan atau bertahun-tahun. Alasan yang didapatkan saat dilakukannya wawancara yaitu kurang ilmu pengetahuan dari partisipan dan keyakinan partisipan bahwa anak mereka dilahirkan dan tidak mendiagnosis ketika anak dilahirkan.

2. Tema Kedua : Respon Orang Tua dalam Menerima Anak yang Terdiagnosis Down Syndrome

Hasil wawancara pada saat dilakukannya penelitian, dari enam partisipan yang diwawancarai ada 5 respon orang tua dalam menerima anak yang terdiagnosis down syndrome. Partisipan dapat menerima keadaan anak mereka dengan ikhlas, pasrah, takdir, titipan Tuhan, pemberian Tuhan, rezeki dari Tuhan, anak istimewa dan dapat menyesuaikan diri. Hal yang demikian menurut hasil penelitian Ghoniyah dan Savira (2015), bahwa lambat laun setelah ibu menjalani kehidupan dengan anak *down syndrome* mampu memahami dan menyesuaikan diri dengan keadaan anak. Selain itu subjek juga tidak merasa malu dengan keadaan anak yang memiliki kekurangan hal yang demikian menurut Sarafino (2005), tahapan tersebut tahapan dimana orang tua telah mencapai titik pasrah dan menerima keadaan anak dan mengharapkan yang terbaik sesuai kemampuan anak.

Hal lainnya yang muncul yaitu ibu mengatakan tidak ada masalah dengan kebutuhan anak karena rejeki selalu saja ada. Hal ini berbanding terbalik dengan ungkapan dari Huiracocha et al. (2017) yang mengatakan hampir semua keluarga yang memiliki anak dengan *down syndrome*

membutuhkan penghasilan tambahan dalam membayar terapi tambahan untuk anak.

Proses penerimaan akan suatu hal yang tak diharapkan sering kali diawali dengan penolakan atau pun penyangkalan. Sama halnya dengan penerimaan ibu yang memiliki anak *down syndrome* diawali dengan penolakan, merasa bingung dan tidak mengerti dengan kondisi anak, marah, dan tidak mempercayai apa yang menimpa anaknya. Kemudian sampai pada proses penerimaan dimana ibu dapat menerima kondisi anak dengan ikhlas serta dengan sabar dalam menghadapi keseharian anak.

Seperti yang diungkapkan (Laurent dalam Wijayanti, 2015) mengatakan orangtua yang menerima anaknya akan menempatkan anaknya pada posisi penting dalam keluarga dan mengembangkan hubungan emosional yang hangat dengan anaknya. Didukung dengan pernyataan salah satu partisipan yang telah diwawacarai mengatakan bersyukur karena anaknya masih diberi kelebihan sama Tuhan ya walaupun anak mengalami *down syndrome*. Tak hanya itu saja, kesabaran ibu juga diuji ketika anak merajuk atau marah sehingga ibu harus pandai-pandai dalam membujuk anak dan memahami keadaan anak.

Pemenuhan kebutuhan untuk anak yang ibu lakukan yaitu kebutuhan akan pendidikan anak itu sendiri. Ibu beranggapan pendidikan sangat penting untuk membuat anak lebih mandiri. Hampir semua hasil wawancara mengatakan ibu selalu mengajari anak untuk mandiri khususnya seperti

mandi, makan, berpakaian. Ibu menganggap pengajaran ini sangat penting untuk menunjang kehidupan anak ke depannya. Namun ketika anak sudah mulai mandiri seperti bisa bermain atau berinteraksi dengan orang lain hal yang tak pernah ibu lupakan yaitu memantau setiap aktivitas anak. Bagaimanapun juga kekhawatiran itu pasti ada walaupun anak sudah bisa untuk melakukan aktivitas yang dilakukan anak normal lainnya ungkapan dari salah satu partisipan. Pemantauan aktivitas anak merupakan salah satu wujud dari perhatian lebih yang ibu berikan kepada anak. Dengan demikian pemenuhan akan kasih sayang dan pengawasan pada anak juga terpenuhi. Hal ini sejalan dengan penelitian Endang (2017) yang mengatakan anak yang terlahir dengan *down syndrome* bukan berarti tidak bisa mengembangkan kemampuannya maka dari itu kehadiran dan penerimaan orang tua terhadap anak sangatlah penting.

Mendukung pendidikan anak juga salah satu bentuk perawatan yang diberikan ibu kepada anak seperti membawa anak ke sekolah. Kesepuluh partisipan mengatakan alasan mereka membawa anak ke sekolah agar kemandirian anak tercipta setidaknya mampu untuk mengurus dirinya sendiri. Berbanding lurus dengan penelitian yang dilakukan Humaedi (2015) mengatakan salah satu bentuk pengasuhan yang diberikan orang tua kepada anak dengan membawa mereka ke pusat Pendidikan.

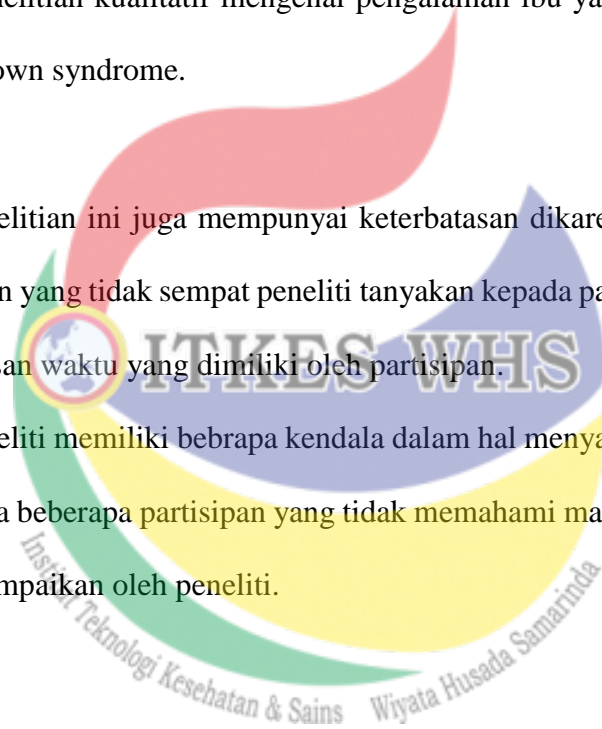
3. Tema ketiga : Harapan Ibu terhadap Anak yang Terdiagnosis Down Syndrome

Partisipan dalam penelitian ini mengungkapkan harapan mereka untuk anaknya, mereka ingin anaknya mampu berinteraksi seperti anak normal lainnya, menjadi lebih pintar, berhasil, berguna serta mampu mandiri. Harapan ibu terhadap anak sangatlah besar karena anak adalah masa depan bagi keluarga. Hal ini didukung oleh pernyataan Safaria (2005) yang mengatakan bahwa anak adalah harapan keluarga, setiap orang tua pasti menginginkan anaknya lahir dalam keadaan sehat, cerdas, dan normal seperti anak-anak lainnya. Orang tua mengharapkan anaknya berhasil dalam pendidikan nya, dan sukses dalam hidupnya. Keempat partisipan ingin menyekolahkan anak dengan tujuan agar anak dapat mandiri dan dapat bermanfaat untuk lingkungan sekitar. Menurut Gunarhadi (2005), keterampilan tersebut merupakan cara melatih kemandirian anak *down syndrome*. Menurut mangunsong (2011), ada empat peran orang tua, yaitu orang tua sebagai pengambil keputusan, tanggung jawab sebagai orang tua, tanggung jawab sebagai guru, dan sebagai penasehat. Keempat partisipan melakukan keempat peran tersebut. Keempat partisipan bertanggung jawab atas kehadiran anak *down syndrome* sehingga merencanakan masa depan anak.

4. Keterbatasan penelitian

Penelitian ini masih memiliki banyak keterbatasan dan kekurangan diantaranya yaitu :

- a. Penelitian ini merupakan pengalaman pertama peneliti dalam melakukan penelitian kualitatif dengan metode wawancara mendalam. Pada pelaksanaan pengambilan data di lapangan peneliti kadang menemukan kesulitan dalam berkomunikasi dengan beberapa partisipan dikarenakan partisipan menangis diawal wawancara dan juga khawatir jika anak keluar kelas.
- b. Peneliti juga menemukan keterbatasan dalam menemukan referensi jurnal penelitian kualitatif mengenai pengalaman ibu yang mempunyai anak dengan down syndrome.
- c. Penelitian ini juga mempunyai keterbatasan dikarenakan ada beberapa pertanyaan yang tidak sempat peneliti tanyakan kepada partisipan dikarenakan keterbatasan waktu yang dimiliki oleh partisipan.
- d. Peneliti memiliki beberapa kendala dalam hal menyampaikan pertanyaan karena ada beberapa partisipan yang tidak memahami maksud dari pertanyaan yang disampaikan oleh peneliti.





BAB V

KESIMPULAN DAN SARAN

A. Kesimpulan

Berdasarkan hasil wawancara mendalam yang dilakukan, maka penelitian ini mendapatkan 3 tema yang terkait tentang pengalaman ibu yang memiliki anak *down syndrome* di Komunitas Persatuan Orang Tua Anak Down Syndrome meliputi : 1) tahapan yang dilalui ibu saat mengetahui anaknya terdiagnosis *down syndrome*, (2) respon orang tua mengetahui anaknya terdiagnosis *down syndrome* (3) harapan ibu terhadap anak yang menderita *down syndrome*.

Dari hasil penelitian yang dilakukan terhadap enam partisipan terdapat banyak kesamaan antara teoritis dan penelitian sebelumnya dengan penelitian ini. Dapat disimpulkan dalam penelitian ini bahwa keenam mengalami proses adanya penyangkalan, amarah, hingga penerimaan kondisi. tentang pengalaman ibu yang memiliki anak *down syndrome* tidaklah mudah, namun peneliti menemukan semangat dalam diri partisipan untuk membuat anak lebih mandiri dan memberikan pendidikan untuk masa depan anak.

B. Saran

Berdasarkan hasil penelitian dan pembahasan mengenai pengalaman ibu yang memiliki anak *down syndrome*, peneliti memberikan saran kepada:

1. Institusi Pendidikan Keperawatan

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan landasan konsep bagi

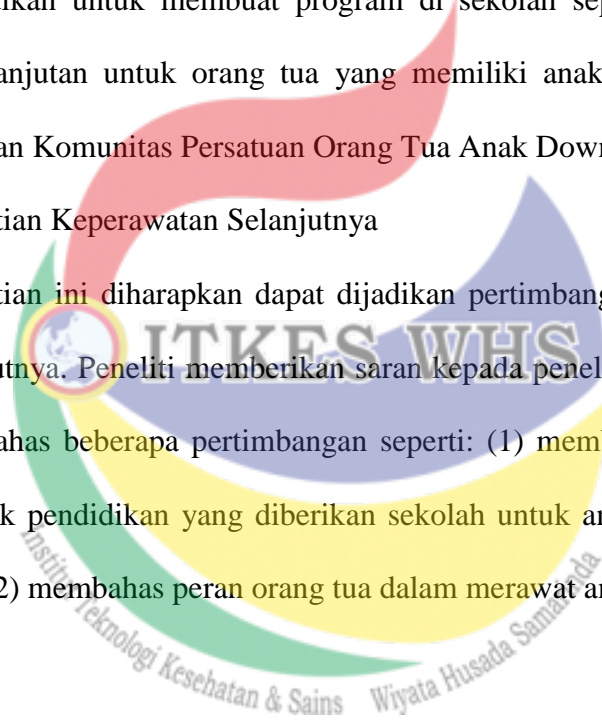
perkembangan ilmu keperawatan tau sumber informasi bagi mahasiswa terkait dengan asuhan keperawatan pada ibu yang memiliki anak *down syndrome*.

2. Institusi Pendidikan

Peneliti menemukan kurangnya penambahan wawasan kepada ibu yang memiliki anak *down syndrome*. Peneliti memberikan saran kepada institusi pendidikan untuk membuat program di sekolah seperti (1) pendidikan berkelanjutan untuk orang tua yang memiliki anak *down syndrome* di Yayasan Komunitas Persatuan Orang Tua Anak Down Syndrome.

3. Penelitian Keperawatan Selanjutnya

Penelitian ini diharapkan dapat dijadikan pertimbangan untuk penelitian selanjutnya. Peneliti memberikan saran kepada peneliti selanjutnya untuk membahas beberapa pertimbangan seperti: (1) membahas efek atau pun dampak pendidikan yang diberikan sekolah untuk anak *down syndrome*, serta (2) membahas peran orang tua dalam merawat anak *down syndrome*.





DAFTAR PUSTAKA

- Afiyanti, Y & Rachmawati, I. N. (2014). *Metodologi Penelitian Dalam Riset Keperawatan* (1 ed). Jakarta : Rajawali Pers.
- Afiyanti, Yati & Rachmawati, Imami Nur, (2014). *Metodologi Penelitian Kualitatif Dalam Riset Keperawatan*. Jakarta: Rajawali Press
- Faradina, N. (2016). Penerimaan diri pada orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus. *Ejournal psikologi*,4(4),386-396
- Hasanah. N.U., Hery W., Sahadi. H. (2015). Pola Pengasuhan Orang Tua Dalam Upaya Kemandirian Anak *Down Syndrome*. Share Social Network. Vol.5, No.1, ISSN: 2339-0042.
- Herdiansyah, H. (2012). *Metodologi penelitian kualitatif untuk ilmu-ilmu social*. Jakarta: Salemba Humanika
- Karina, D.P. (2012). Pengasuhan Ibu yang memiliki anak down syndrome. *Jurnal Paikologi Pendidikan dan perkembangan* 1(2)
- Melisa, F, (2013,17 Juli). Jumlah anak berkebutuhan khusus di Indonesia. *News republika.id*
- POTADS. (2012). Persatuan orangtua dengan anak down syndrome. Diakses pada tanggal 20 Januari 2018, dari <http://www.potads.or.id/>
- Rachmawati, S. N., & Masykur, A. M (2016). *Pengalaman Ibu yang Memiliki Anak Dengan Down Syndrome*. *Jurnal Empati*, 5 (4), 822-830.
- Rahma. M. S., & Endang. S. I. (2017). Pengalaman Pengasuhan Anak *Down Syndrome*. *Jurnal Empati*. Vol. 7, No. 3, Halaman 223- 232.
- Riset Kesehatan Dasar (Riskesdas). (2013). Diakses

tanggal 21 Januari 2018, dari <https://www.depkes.go.id/resources/download/general/Hasil%20Ris-kesdas%202013.pdf>

- Santrock, J.W.(2007). *Perkembangan anak Jakarta*. Jakarta: Erlangga.
- Smith, A.J. (2009). *Psikologi kualitatif* Yogyakarta: Pustaka Belajar
- Sugiyono. (2015). *Metode Penelitian Kuantitatif, Kualitatif, dan R & D*, Yogyakarta: Alfabeta
- Wijayanti, D. (2015). Subjective well-being dan penerimaan diri Ibu yang memiliki anak down syndrome. *Jurnal psikologi UNMUL*, 4(1), 120-130. Diunduh dari <http://ejournal.psikologo.fisipunmul.ac.id/site/wpcontent/uploads/2015/12/ejournal2015-06-26-24.pdf>





Lampiran 1. Permohonan Menjadi Responden

PERMOHONAN MENJADI RESPONDEN

Dengan Hormat,

Saya yang bertanda tangan dibawah ini:

Nama : Eka Kristini Mia Tania

Umur : 22 Tahun

Jenis Kelamin : Perempuan

Alamat : Sekolah Darat RT 007

Saya Mahasiswa ITKES Wiyata Husada yang akan melakukan penelitian dengan judul "Pengalaman Ibu yang Mempunyai Anak dengan Down Syndrome". Penelitian ini bermanfaat bagi Mahasiswa Keperawatan untuk mendapatkan informasi tentang Down Syndrome.

Dengan ini saya mengharapkan kesediaan ibu untuk menjadi responden dalam penelitian ini. Saya berharap data yang diisi sesuai dengan yang dirasakan oleh ibu. Saya menjamin kerahasiaan data (tanpa nama). Jika ibu bersedia menjadi responden, saya ucapkan terima kasih.

Samarinda, September 2021

Hormat Saya,

Eka Kristini Mia Tania

Peneliti

*Lampiran 2. Inform Consent***LEMBAR PERSETUJUAN MENJADI RESPONDEN**

Setelah mendapat penjelasan dari peneliti saya bersedia menjadi responden dalam penelitian yang berjudul “Pengalaman Ibu yang Memiliki Anak dengan Down Syndrome”. Yang dilakukan oleh Mahasiswi ITKES Wiyata Husada Samarinda.

Nama : Eka Kristini Mia Tania

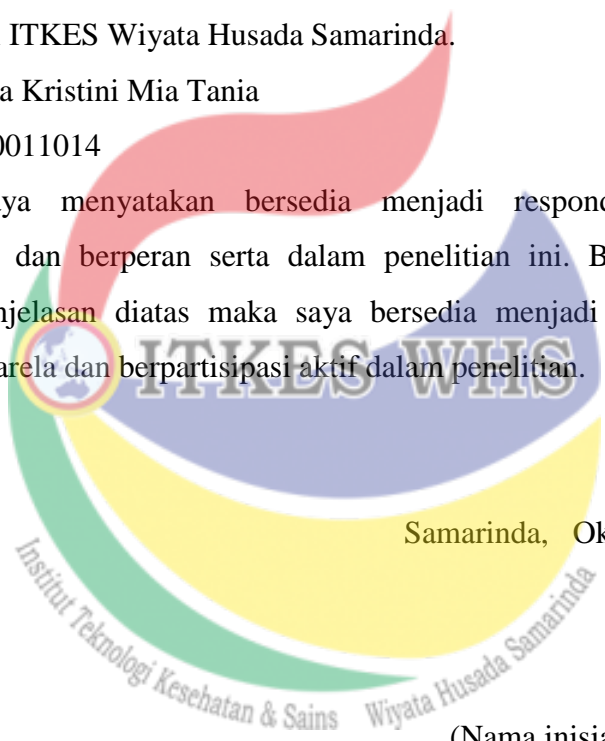
NIM : 20011014

Saya menyatakan bersedia menjadi responden untuk membantu dan berperan serta dalam penelitian ini. Berdasarkan semua penjelasan diatas maka saya bersedia menjadi responden secara sukarela dan berpartisipasi aktif dalam penelitian.

Samarinda, Oktober 2021

Responden

(Nama inisial=.....)



Lampiran 3. Pedoman Wawancara

PEDOMAN WAWANCARA MENDALAM
PENGALAMAN IBU YANG MEMPUNYAI ANAK
DOWN SYNDROME

Nama Informan	
Hari/Tanggal	
Tempat	

I. Petunjuk Umum

1. Sampaikan ucapan terima kasih kepada informan atas kesediaannya dan waktu yang telah diluangkan untuk diwawancarai
2. Jelaskan tentang maksud dan tujuan wawancara

II. Petunjuk Wawancara Mendalam

1. Informan bebas untuk menyampaikan pendapat, komentar, pengalaman dan saran
2. Jawaban tidak dinilai benar atau salah, karena wawancara ini untuk kepentingan penelitian
3. Semua pendapat, komentar, pengalaman dan saran akan dijamin kerahasiannya
4. Sampaikan kepada informan bahwa wawancara ini akan direkam menggunakan ponsel untuk membantu melengkapi catatan atau ingatan pewawancara

III. Pelaksanaan Wawancara

1. Perkenalan

- a. Perkenalan dari Pewawancara
- b. Menjelaskan maksud wawancara kepada informan dan menyampaikan petunjuk wawancara
- c. Meminta kesediaan informan untuk diwawancarai
- d. Mempersiapkan alat bantu (ponsel dan pedoman wawancara) dan memulai wawancara

2. Pokok Bahasan

PEDOMAN PERTANYAAN WAWANCARA UNTUK SUBJEK PENELITIAN

<p>Apa saja yang Ibu ketahui tentang down syndrome?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Apakah sebelumnya keluarga ibu memiliki riwayat penyakit down syndrome juga - Apakah dokter atau tenaga medis sudah memberitahu atau memberi penjelasan tentang anak down syndrome kepada ibu? - Pada saat ibu merawat anak ibu apakah ada kendala?
<p>Bagaimana perasaan ibu saat mengetahui anak ibu terdiagnosa down syndrome?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Bagaimana ibu dapat mengetahui anaknya terdiagnosa down syndrome? - Saat pertama ibu mengetahui anak ibu tahu tentang kondisi anak ibu apa yang ibu rasakan ?

<p>Bagaimana ibu dapat beradaptasi dengan keadaan anak yang down syndrome ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Mohon maaf sekiranya yang membuat ibu bisa beradaptasi dengan situasi seperti ini ? - Bagaimana ibu mengatasi perilaku anak ibu disaat diajak bermain, atau melakukan aktivitas
<p>Apa harapan ibu pada anaknya yang mengalami down syndrome ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Apa yang ibu bayangkan terhadap anak ibu dimasa mendatang - Apa yang membuat ibu yakin terhadap anak ibu bahwa anak ibu bisa seperti anak yang lainnya juga ?
<p>Apa yang membuat ibu sebagai orang tua dapat merawat anak down syndrome ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Bagaimana dengan sekolah anak, siapakah yang lebih banyak waktu untuk anak ? - Apakah anak tidak rewel saat diajak terapi - Mohon maaf ibu sebelumnya untuk perawatan anak menggunakan fasilitas kesehatan seperti jaminan kesehatan atau mandiri ? - Bagaimana dengan pekerjaan

	ibu? Bagaimana dengan waktu ibu membagi waktu dengan anak ibu yang berkebutuhan khusus ?
Apakah alasan yang mendasari Ibu untuk memutuskan menerima anak Ibu ?	- Mohon maaf bu apakah ada alasan Ibu yang membuat Ibu menerima kondisi anak Ibu
Apa harapan Ibu dimasa mendatang kepada anak Ibu ?	- Apakah Ibu sendiri mempunyai harapan terhadap anak Ibu untuk sekarang dan dimasa mendatang nanti ?



TRANSKRIP WAWANCARA

Nama Partisipan : Ny. D

Hari/Tanggal : 27 Januari 2022

Waktu wawancara : 12.30-13.45 WITA

Tempat wawancara : Ruang keluarga rumah Ny. D

Suasana wawancara : Sedikit ramai karena banyak tetangga yang lewat dan beraktivitas di dekat rumah partisipan, ekspresi partisipan pada saat peneliti melakukan wawancara sangat tenang dan mampu menjawab pertanyaan partisipan dengan baik

Peneliti : Apa saja yang Ibu ketahui tentang Down Syndrome ?

Partisipan : Down Syndrome ya, itu bisa juga dikatakan dengan ciri-cirinya ya. Dari anak Down Syndrome itu terutama yang kelihatan dari hidung mata terus tenguknya pendek, telinganya kecil itu awal-awalnya saya tau dari situ

Peneliti : bagaimana perasaan Ibu saat mengetahui anak Ibu terdiagnosa Down Syndrome ?

Partisipan : kalau perasaan sedih atau apa itu tidak ada sih mba ya begitu pas bapaknya ngasih tau kalua anak ini Down Syndrome terus Down Syndrome itu apa dan saya juga baru dengar kan orang awam, jadi umpamanya anak sekolah SD itu nilainya dibawah rata-rata gitu nah terus habis itu masak iya sih saya bilang gitu anak aku ini nilainya dibawah rata-rata, jadi saya pengen bukti gitu saya buktikan kalua anak ku itu enggak seperti apa yang mereka bilang maksudnya mereka tu bapaknya gitu karena ada pengetahuannya dari dokter gitukan karena yang tau pertama anak saya Down Syndrome bapaknya karena pas saya selesai melahirkan bapaknya yang dikasih tau

sama dokter seminggu setelah itu nah baru dia ngomong soalnya si Dafa ini enggak langsung pulang orangnya diinkubator dulu kan jadi setiap 2 jam kita datang menyusui gitu nah, terus habis itu saya juga enggak ngerti kenapa setiap disusui itu harus kita usaha dulu, dia tu orangnya focus tidur aja gitu nah terus kalo kita mau menyusui tu pipinyalah apanyalah berusaha supaya tu bangun atau nangis gitu mbak baru bisa masuk kea nu apa susu Ibu itu karena kita nyusui langsung lewat badan kalua yang pertama melahirkan masih saya di rumah sakit ya dikompa itu tadi yang dianu itu yang disimpan dikulkas nah karena kita setiap 2 jam datang jadi langsung ke anaknya. Nah terus habis itu kan kalo anak ada vaksin kan yang untuk anak bayikan ada kayak vaksin polio, bukan vaksin sih ya apa ya oh iya imunisasi, nah dokternya bilang bu, Ibu sudah tau lah anak ibu ini apa, iya saya sudah tau anak down syndrome, ibu tau anak down syndrome anak apa, belum makanya saya datang kesini saya bilang gitu saya mau nanya anak down syndrome itu apa saya bilang gitu. Anak down syndrome itu anak berkebutuhan khusus jadi anak ibu ini kalua down syndrome itu semuanta serba keterlambatan dia bilang gitu, nah ini nanti ibu harus ketemu sama apa dokter spesialis yang masalah anak down syndrome itu apa ya namanya psikolog, jadi nanti ketemu ibu dokter Nia dipuskesmas karang asam jadi terus kita dikasih pengarahan harus terapi harus apa gitu kan langsung dikasih rujukan pertamanya ke rumah sakit jiwa atma husada, nah sampai disitu sempat sudah terus nunggu dokter spesialis anak dari bandung kebetulan ibunya dokternya ada dibandung jadi kita nunggu sampe 1 bulan setengah baru ada panggilan begitu ada panggilan Dafa nya sakit jadi enggak bisa lagi balik lagi ke dokter Nia yang psikolog tadi, kayaknya enggak bisa deh bu soalnya kita sudah ketinggalan sama dokter yang dari bandung itu, gimana kalua ibu saya rujuk ke AWS, yasudah akhirnya ke AWS. Nah disitulah Dafa mulai umur 1 tahun 2014 Dafa lahir 2015 Dafa mulai terapi di AWS itu tadi. Udah lama sudah sampai pertama corona baru istirahat.

Peneliti : apa yang membuat Ibu yakin bahwa sebagai orang tua dapat merawat anak down syndrome ?

Partisipan : yay akin sih memang yakin dan harus, harus dianukan makanya itu akhirnya ketemu sama bu Mei kebetulan waktu itu ulang tahun POTADS yang keberapa di rumah sakit dirgahayu. Di rumah sakit dirgahayu itu pas ulang tahun yang ke berapa saya enggak ingat lagi nah ketemu sam bu Mei disitu itu juga sudah terapi. POTADS tu kan artinya persatuan orangtua anak dengan down syndrome gitu ya sampai sekarang ikut kegiatan ikut apa selalu rutin saya ikutin.

Peneliti : bagaimana ibu dapat beradaptasi dengan anaknya yang down syndrome ?

Partisipan : yaa beradaptasi dengan Dafa nya, ya itu tadi dari terapi tadi kan kita setiap habis terapi dikasih apa namanya pengarahan Dafa didalam bu begini-begini jadi kita tinggal dirumah tu ada PR nya juga gitu nah, saya juga kalua ngajarin dafa ini sama seperti kakaknya kakaknya kalua sudah a a b b gitu maka kalau sudah saya marah dia paham gitu kalau enggak boleh ya enggak boleh. kalau sosialisasi sama teman ada cuma saya menjaga kan kadang-kadang ada yang mentang-mentang diem terus diapakan kebetulan disini anaknya bisa dibilangi ya namanya anak-anak ya kadang-kadang dicuekin kadang-kadang dia lagi main itu apa yang dipegang diambil itukan tapi dia enggak berontak atau marah-marah kalau barangnya diambil ya sudah diem cari lagi yang lainnya gitunah modelnya enggak mau cari ribut gitu, lebih banyak ngalah tapi sebenarnya enggak boleh tapi menurut saya kalo lebih bagus gitu ya mungkin.

Peneliti : apa harapan ibu pada anak yang mengalami down syndrome ?

Partisipan : ya pasti ada terutama kalau saya pribadi mengajarkan Dafa ini ke sifat apa namanya ya untuk mandiriya dia aja dulu nah kebetulan untuk mandiriya Dafa ini sudah banyak kelihatan dia paham dengan apa yang diperintah seperti kayak ngambil pisau ambil bajau pakai baju terus barang apa kadang dia gini, Dafa ambil gunting tapi sekarang dia sudah bisa ngomong gunting atau enggak ngambil garpu, garpu ka nagak sulit antara g sama r kan susah bisa tau dia benda itu tapi kalau sudah sampai didepan ini apa diam dia nah kita harus, anak ini kekurangannya digarpu jadi setiap makan kasih tau ini apa dia diemkan “piring” ayo diikiutin jadi ngikut akhirnya tau dinyebutnya pasti belakang nyaring sendok tu ndok gitu nah terus masalah baju masalah hp juga

umpunya saya lagi perlu kalau dia lagi main saya sudah kasih tau dari awal-awal boleh main hp tapi kalau nanti mama mau pinjam buat nelpon buat ngechat atau ada orang nelpon kasih mama loh ya jadi setiap ada telpon masuk dia bingung. “ ma ma pon pon “ gitu nah terus saya ambil mama pinjam ya mama mau ngechat dikasih pas saya ambil tu dia diem karena udah perintahnya begitu, tapi kalau kakanya lain kakanya itu kalau dia main hp langsung main ambil aja itu pasti marah gitu kadang-kadang nangis

Peneliti : apakah alasan yang mendasari ibu untuk memutuskan menerima anak ibu ?

Partisipan : yaaa namanya kita sudah diberi apa adanya begitu ya kita terima kita syukuri ya Alhamdulillah kebetulan anak seperti Dafa yang diberi kayak gini yaaa saya Alhamdulillah banget ya ibaratnya enggak-enggak terlalu menyusahkan orang tua, apalagi dia special kadang-kadang kakaknya juga saya sering ajari kamu kalau dirumah jangan diem kasih masukan adek mu apa yang kamu bisa ku bilang, jangan kamu main hp sibuk sama hp mu adek mu enggak dapat ilmu dirumah sedangkan mama lagi cari-carian diluar untuk cari nafkah saya bilang begitu ya biarpun dari suami juga ada gitu kan, kan kalo malam saya kerja di lampion.

Peneliti : apa harapan Ibu dimasa mendatang kepada anak Ibu ?

Partisipan : harapannya untuk kedepannya yaaa yang itu aja ya itu tadi ya kemandirianya dulu, ya kalo seperti dialurkan itu tadi sekolah terus terapi nah nantikan kita bisa kedepannya harapan orang tua sih bisa dia seperti bapaknya tapi ya enggak tau ya nanti gimana hasil kedepannya usia Dafa usia itu bisa nyupir atau enggak bapaknya kan kebetulan transportasi tadinya juga sebelum transportasi udah kerja di pergudangan bagian mekanik maksud saya kan siapa tau nanti ada usaha bengkel dia bisa bantu-bantu paling tidak ambilkan itu apa ngompa ban kan bisa kayak gitu-gitu aja kalau untuk yang sekiranya anu kita ya pokoknya kita sebagai orang tua ya usaha aja dulu

TRANSKRIP WAWANCARA

Nama Partisipan : Ny. R

Hari/Tanggal : 27 Januari 2022

Waktu wawancara : 14.30-15.15 WITA

Tempat wawancara : Ruang keluarga rumah Ny. R

Suasana wawancara : Sedikit ramai karena anaknya yang sedang bermain. Ekspresi partisipan pada saat melakukan wawancara terlihat datar dan sesekali tampak termenung pada saat menjawab pertanyaan peneliti. Partisipan juga terburu-buru karena pada jam 16.00 akan membawa anaknya ke rumah sakit untuk diterapi

Peneliti : apa saja yang ibu ketahui tentang down syndrome ?

Partisipan : pertumbuhan lambat pasti terutama sih pertumbuhannya lambat

Peneliti : bagaimana perasaan Ibu saat mengetahui anaknya terdiagnosa down syndrome ?

Partisipan : oh semua orang tua pasti shock pertama karena belum tau down syndrome itu apa sedangkan browsing di google ini yang ada tuh yang enggak bisa apa-apalah badannya gendut kayak hypoterooid kan dengan segala macam kendala gitu kan pastilah shock, tapi begitu terapi begitu kenal dengan anak down syndrome terutama digrup, masuk anggota potads pada tahun 2015. Mulai 5 bulan sudah terapi Cuma kemarin yang umur 2 tahun berhenti karena pulang ke jawa, habis itu pulang kesini ada masalah keluarga habis itu pandemi sudah, terus ini baru mau mulai lagi.

Peneliti : apa yang membuat ibu yakin bahwa sebagai orang tua dapat merawat anak down syndrome ?

Partisipan : ini anugerah mba sebagai orang tua apapun dikasih harus disyukuri terus lagi saya belajar sabar dari Ratu saya harus sabar, kalua rezeki memang semuanya udah

diatur kalau memang rezeki ada aja terus mengalir selalu ada, saya juga yakin bahwa Tuhan tidak sembarang memberikan anak seperti Ratu ini kepada saya berarti saya mampu dan bisa mengurus dan merawat Ratu karena saya kaakan anak saya ini istimewa diantara kaka-kakanya dan anak lainnya

Peneliti : bagaimana ibu dapat beradaptasi dengan keadaan anaknya yang down syndrome ?

Partisipan : kalau perasan saya ini Ratu enggak ada masalah enggak ada penyakit bawaan terus anaknya itu enggak ada keanehan gitu aktiflah, bisa diam gitu kalau diliat gini kan makanya orang banyak enggak percaya masak sih anaknya down syndrome bagus kok anak ibu, dokter aja enggak percaya kemarin enggak percaya saya periksa, ibu yakin anak ibu down syndrome (ucap dokter), yakin dok tau dari darimana, dari fisik semuanya mengarah ke down syndrome, ibu enggak pengen periksa tyroid supaya yakin kalua anak ibu down syndrome takutnya syndrome lain, enggak dok anak saya down syndrome terus periksa kromosom itu kan cuma untuk melihat ini down syndrome dari apa ini dari faktor atau keturunan

Peneliti : apa harapan ibu pada anak yang mengalami down syndrome ?

Partisipan : harapannya saya sih bisa mandiri tahun depan mau saya sekolahkan mungkin di SLB. Anak down syndrome ini mandiri aja sih harapannya harapannya ga muluk-muluk kalua buat saya ya bisa mandiri seperti anak lainnya karena kan tidak selamanya juga kita sebagai orang tua bisa terus selalu membantu mereka apalagi juga kita makin hari makin tua jadi itu aja sih harapan saya sama anak yang mengalami down syndrome mandiri saja.

Peneliti : apakah alasan yang mendasari ibu untuk memutuskan menerima anak ibu ?

Partisipan : alasan memutuskan untuk menerima enggak ada alasan, ya memang harusnya diterima karena memang sudah pemberian dari Tuhan, saya juga tidak mempersalahkan dengan keadaan Ratu yang seperti ini bagi saya dia memang anak yang istimewa untuk saya

Peneliti : apa harapan ibu dimasa mendatang kepada anak ibu ?

Partisipan : harapan dimasa mendatang enggak terlalu muluk-muluk sih mba karena anak down syndrome itu mba, saya mengaharapkan anak ini bisa pintar normal, yakarena itu harapan orang tua ya mungkin kan kita usaha untuk sekolahkan tapi enggak ada yang enggak mungkin, kalau dari dokter tidak mungkin tapi kita tetap yakin.



TRANSKRIP WAWANCARA

Nama Partisipan : Ny. R

Hari/Tanggal : 31 Januari 2022

Waktu wawancara : 14.00-15.00 WITA

Tempat wawancara : Ruang keluarga rumah Ny. R

Suasana wawancara : Tampak ramai karena banyak tetangga yang lewat dan menyapa. Ekspresi partisipan pada saat peneliti melakukan wawancara tampak tenang dan menjawab dengan baik

Peneliti : apa saja yang ibu ketahui tentang down syndrome ?

Partisipan : kalau saya kadang (tidak) terlalu banyak tau juga, saya kan baru tahu kalau kayak gini- kayak gini kelakuannya kayak gini sifatnya itu nah, sikapnya bisa menyakiti diri sendiri kadang-kadang.

Peneliti : bagaimana perasaan ibu saat mengetahui anaknya terdiagnosa down syndrome ?

Partisipan : yahh biasa aja, tapi kan kalau sering diolok-olok sama temannya kita sering sakit hatinya, sering kalau ketemu orang karena orang-orang jarang liat dia kadang kalau jalan sama saya kadang kalau ketemu ada anak-anak tu diolok-olok karena Raisa itu kan umuran dia memang suka mau main juga kadang diolok-olok kadang juga saya sakit hati hatinya makanya saya sering panggil disini aja nah enggak usah kesana, Raisa biarpun diolok-olok enggak marah, tapi kalau Raisa ini saya bawa ke tempat besan saya dilempake sana sama kakak-kakaknya suka diajakin main

Peneliti : apa aja yang membuat ibu yakin bahwa sebagai orang tua dapat merawat anak down syndrome ?

Partisipan : yahhh Namanya juga pemberian kita kan kasian kalau dia sudah tua bilang ku jadi kita rawat aja, dirumah juga dia lengket sama kakaknya kadang. kalau kakak-kakaknya sayang semua sama dia

Peneliti : bagaimana cara ibu beradaptasi dengan keadaan anaknya yang menderita down syndrome ?

Partisipan : ya kalau aku biasa aja kayak anak normal aja aku anggapnya, keluarga juga menerima baik semua beradaptasi dengan biasa aja layaknya kayak beradaptasi dengan anak normal lainnya.

Peneliti : apa harapan ibu pada anak yang mengalami down syndrome ?

Partisipan : ya mudahan itu aja bilang ku supaya bagus kayak anak normal jua (juga) jadi kalau kita enggak ada anukan dia enggak ditinggal itu enggak anu Raisa juga sudah bisa mandi sendiri makan sendiri juga tapi kalau sama neneknya enggak dibolehkan makan sendiri sama neneknya.

Peneliti : apakah alasan yang mendasari ibu untuk memutuskan menerima anak ibu ?

Partisipan : yakan ibaratakan kepengen juga anaknya normal kayak anak lainnya ya kita terima apa adanya itu aja pas lahirnya terlipat semua jadi diperiksa ke dokter bilang dokter bu anak ibu down syndrome, pertama saya bingung apa down syndrome saya enggak tau dok jadi kata dokter yang mukanya sama bu muka seribu wajah baru saya jawab oh itukah ya sudah enggak papa bisa aja

Peneliti : apa harapan ibu dimasa mendatang kepada anak ibu :

Partisipan : ya mudah-mudahan Sa kamu baik ya kalau kamu dapat kerjaan ketika kamu sudah besar nanti ya syukur Alhamdulillah kerja kayak orang ibaratnya bisa membantu dirumah itu aja dan juga semoga terapinya lancar aja.

TRANSKRIP WAWANCARA

Nama Partisipan : Ny. R

Hari/Tanggal : 31 Januari 2022

Waktu wawancara : 14.00-15.30 WITA

Tempat wawancara : Ruang keluarga rumah Ny. R

Suasana wawancara : Sedikit ramai karena anak dan cucunya sedang bermain. Pada saat peneliti sedang melakukan wawancara partisipan tampak menangis saat menjawab pertanyaan dari partisipan

Peneliti : apa saja yang ibu ketahui tentang down syndrome ?

Partisipan : kalau dari anak saya dia terlihat dari matanya terus pribadi dia beda dengan anak-anak yang normal nah terus pokoknya dia beda dari anak-anak yang lainnya pada umumnya dia macam-macam gitu, kalau anak down syndrome dia susah nangkap cara kita harus menunjukkan atau mengajarkan cara belajarnya pada anak down syndrome

Peneliti : bagaimana perasaan ibu saat mengetahui anaknya terdiagnosa down syndrome ?

Partisipan : saya melahirkan dia saat sore begini saya melihat dia “kok anak saya begini kok berbeda dengan anak-anak yang lainnya” tapi setelah 2 jam 3 jam kalua memang Nazar itu anak saya, saya akan terima ya sudah namanya juga dia anak yang istimewa yang dititipkan kepada saya ya saya juga Alhamdulillah berarti saya dipercayakan untuk merawat anak saya yang seperti ini memang ada kayak perasaan kecewa waktu itu.

Peneliti : apa yang membuat ibu yakin bahwa sebagai orang tua dapat merawat anak down syndrome ?

Partisipan : yak arena diakan milik saya, saya juga dapat anak kayak gini ya saya juga sedikit demi sedikit saya cari pengalaman dari teman-teman gimana caranya sudah itu awalnya saya kecewa hanya 2 jam saja akhirnya saya pasrah saja kalau memang sudah takdir saya dapat anak yang begini saya juga merawat dia dengan baik karena dia titipan Tuhan saya enggak bisa tolak dia karena saya yakin saya ini bisa merawat dia.

Peneliti : apa harapan ibu pada anak yang mengalami down syndrome ?

Partisipan : harapan saya semoga bisa mandiri saja, mulai sekarang juga saya sudah ajarin dia mandi sendiri biar kedepannya dia bisa mandiri seperti teman-temannya yang lain, alhamdulillah selama ini sudah ada perubahan sedikit demi sedikit sudah mulai, cuma masih ada satu yang dia belum bisa “buang air” masih belum bisa sendiri itu yang masih menjadi PR untuk saya sampai sekarang bisa sedikit mandiri seperti memakai baju dan melepas baju dan memang harus sabar sabar sabar banget ini pun membutuhkan waktu berbulan-bulan

Peneliti : apakah alasan yang mendasari ibu untuk memutuskan menerima anak ibu

Partisipan : ya karena, ya mau tidak mau harus saya terima karena pemberian Tuhan lagi pula Tuhan itu percaya sama saya, saya itu bisa merawat anak saya buktinya samapai sekarang saya bisa merawat anak saya dari baru lahir sampai sekarang usianya 7 tahun begini berarti saya diberi kepercayaan lebih sama Tuhan

Peneliti : apa harapan ibu dimasa mendatang kepada anak ibu ?

Partisipan : harapan saya, saya bisa sekolahkan dia, saya ajari dia ya semoga dia bisa menjadi orang yang berguna bagi nusa dan bangsa, semoga juga terapinya berjalan dengan lancar saya mulai bawa anak saya terapi pada umur 2 bulan dirumah sakit AWS sepat juga berhenti terapi kemarin karena corona, tapi ini insyallah mau mulai terapi lagi nanti ada 3 tempat di Husada, Hermina , sama AWS. Kalau misalnya kita setahun di AWS nanti setahun di Hermina lagi kita ganti-ganti tempat karena kan kalau di umum jadwalnya padat-padat. Saya juga berencana memasukan dia sekolah

TRANSKRIP WAWANCARA

Nama Partisipan : Ny. F

Hari/Tanggal : 09 Februari 2022

Waktu wawancara : 14.00-16.30 WITA

Tempat wawancara : Ruang keluarga rumah Ny. F

Suasana wawancara : Sedikit ramai karena anak partisipan bermain pada saat melakukan wawancara. Partisipan juga sangat tenang dalam menjawab pertanyaan dari peneliti.

Peneliti : apa yang ibu ketahui tentang down syndrome ?

Partisipan : down syndrome itu kelebihan kromosom terus dari raut wajahnya sama

Peneliti : maksudnya wajah sama itu bagaimana bu ?

Partisipan : gimana ya mba, wajah untuk anak-anak down syndrome itu sama semua

Peneliti : terus bu selain itu apakah ada lagi yang membedakannya bu ?

Partisipan : yang membedakan down syndrome itu matanya sipit terus dia kulitnya bersih tapi kalau untuk anak down syndrome yang dia ibaratnya 70% dia memang terlihat nampak betul tapi kalau kayak anak saya tidak begitu nampak

Peneliti : bagaiman perasaan ibu saat mengetahui bahwa anak ibu terdiagnosa down syndrome ?

Partisipan : yang pasti saya down lah mba, waktu itu kan dia kuning awalnya terus itu kita nanya sama tetangga, nah disini kan mba ada bidan tapi bidan itu engga mau ngomong

Peneliti : kenapa bu ?

Partisipan : enggak mau ngasih tau kalau Firly ini kuning sudsah itu berat badannya kurang terus kan mba ya terus saya tanya sama teman disitu baru dikasih tahu suruh bawa kesana karena anaknya kan juga kuning, bawa kesana baru dikasih tau sama dokter Hendra dari dokter Hendra kita konsul lagi ke puskesmas dari puskesmas itu kita baru dikasih tau puskesmas kalau anak saya istimewa, ya terus perawatan itu aja sih. Terus selama dia umur 17 hari itu dia sudah mulai kenal rumah sakit dia 2 minggu sekali ambil darah untuk ngambil bilirubinnya disitu dia berobat itu selama sampai umur dia 4 bulan kah baru bilirubinnya bagus baru kita stop kita enggak pengobatan lagi bahkan sampai kita melakukan pemeriksaan jantung pemeriksaan hati enggak ada masalah semuanya normal bagus cuma ya memang dari down syndrome nya itu.

Peneliti : berarti waktu ibu melahirkan bidannya tidak ada memberitahu kalau anak ibu terdiagnosa down syndrome sama kuning ?

Partisipan : belum, saya melahirkan bidan Julia selama saya hamil itu saya USG terus bahkan kakak saya sebenarnya meyarankan saya USG di dokter Jaya saya pikir kalau dokter Jaya budgetnya kan besar mba, kalau di disana bisa ngeliat mba anak ini gimana-gimana itu bisa dia liat tapi kalau di bidan biasakan enggak bisa paling cuma diliat detak jantungnya, bidan pun begitu Firly lahir enggak ada ngomong abcd yang mandikan juga diam juga yang mandikan pun dari bidan juga. Selama 1 minggu enggak ada Firly vaksin pertama pun bidan Juria pun enggak ada ngomong apapun, jadi ya dokter Hendra menyarankan ya Firly untuk bilirubinnya pake obat aja jadi dia pengobatan itu 3 jam sekali dia harus minum obat mba. Pada awalnya kan masih saya bantu susu formula jadi kalau saya kemana-kemana kan enak, begitu dia dikasih obat 3 jam sekali langsung stop sudah susu formula.

Peneliti : berarti Firly ini tidak minum ASI ya bu ?

Partisipan : nyusu badan juga, nyusu badannya full 2 tahun. Sampai umur 2 tahun baru dia Pindah ke susu nutrinidrink 1,4 ons nya itu mba 300 ribu, terus ganti lagi 1 tahun ke atas dia ganti juga tapi sam akayak nutrinidrink juga itu harganya hampir 200 ribu juga disitu juga kita sudah habis kita stop, terus itu kakak menyarankan suruh pakai

bebelac karena beblac kan masih standar juga mba sudah enggak kuat kita bebelac ganti kita ke dancow. Dancow alhamdulillah mau

Peneliti : Firly ini cocok semua bu ya susu yang masuk ke tubuhnya biasanya kan ada anak yang tidak cocok dengan produk susu ?

Partisipan : cocok, dia berhenti susu itu sekitar umur 4 tahunan ya mba disitu sudah dia mungkin enggak mau susu jadi jalan satu-satunya saya cuma ngasih ultra itu aja, sehari pun sekali enggak banyak kalau anak-anak kan banyak mba cukup sekali aja dia minum paling malam itu aja. Malam sebelum tidur minum susu itu karena dia kuat makan mba ngeri mba makannya mungkin kalah kali mba makannya dia makannya untuk sayur sih dia apa aja sekarang mau cuma dia enggak mau pedas 1 itu terus buah dia enggak mau makan karena mulai kecil dia enggak kita kasih buah karena dana.

Peneliti : apa yang membuat itu yakin bahwa sebagai orang tua dapat merawat anak down syndrome ?

Partisipan : enggak tau juga ya, kita ya Cuma ngikuti alur aja anak ini harus gimana jadi Firly itu begitu terakhir dia ketemu sama dokter Hendra dia umur 4 bulan dan diumur 5 sampai 9 bulan itu saya stop ke dokter begitu umur 10 bulan baru saya ke dokter Hendra lagi, bukan dokter Hendra yang menyarankan, seharusnya kan dokter yang menyarankan mba ya untuk terapi tapi bukan, tapi saya yang menyarankan gimana dok kalau Firly terapi lalu dokter menjawab enggakpp. Baru disitu umur 10 bulan dia mulai terapi

Peneliti : terapi pertamanya dimana bu ?

Partisipan : di AWS Firly itu terapi itu dia belum bisa apa-apa mba dia berdiri sendiri biarpun dia dibantu dengan alat untuk dia supaya bisa jalan dia belum bisa berdiri begitu saya ketemu dokter Hendra kan sudah lama mulai lahir itu sama dokter Hendra umur 10 bulan itu dia dikasih zat besi dikasih jarak 1 minggu di sudah mulai bisa berdiri biarpun berdirinya belum tegak dia bisa berdiri dia bisa jalan umur 1 tahun setengah dia ngomong umur 2 tahun biarpun itu mama atau bapak. Biarpun dia enggak terapi

perkembangannya ada cuma dia untuk saat ini sebenarnya bisa mba ngomong Cuma dia belum bisa mengeluarkan kata-kata itu masih disimpan.

Peneliti : bagaimana ibu dapat beradaptasi dengan keadaan anaknya yang down syndrome ?

Partisipan : enggak ada sih, cuma memang kalau Firly itu saya ajari agak susah tapi juga kalau sama orang lebih cepat sama kayak kakanya juga begitu, makanya biasanya Firly punya tugas misalnya dia disuruh begini, saya juga bilang sama kakaknya sama ponakan saya, saya bilang mba Ane disuruh angkat kaki 1 ajari adeknya diajari sama kakaknya cuma adeknya belum bisa seimbang itu aja sih

Peneliti : apa harapan ibu pada anak yang mengalami down syndrome ?

Partisipan : harapan saya ya cuma satu mba untuk Firly bisa mandiri ya kalau bisa ya bisa seperti yang lain mba, karena dia itu kayak dikucilkan mba yak an dia ada teman mba dibelakang mungkin karena Firly belum bisa ngomong jadi anak itu enggak mau berteman sama Firly

Peneliti : anaknya seumurannya dengan Firly kah bu

Partisipan : yah, beda berapa bulan aja seumurannya bahkan kalau Firly bawa mainan baru mau dia berteman sama Firly. Makanya saya heran ya bingung juga sih memang kan awal kadang Firly itu suka mukul mungkin orang juga takut, bahkan mba kalau Firly itu main diluar saya pilih enggak ngapa-ngapain pilih menjaga dia ngikuti dia tapi untuk berapa minggu ini sih bisa kita tinggal tapi sih masih dipantau juga enggak 100% kita tinggal juga

Peneliti : apakah Firly ini kalau makan sudah bisa sendiri bu ?

Partisipan : enggak mba masih dibantu, dia bisa makan sendiri sebenarnya mba tapi, kalau dia makan sendiri Cuma enggak tau itu sayur atau ikan atau dia makan pakai pentol itu aja yang dia makan nasinya enggak bakal dimakan tapi kalau disuapi ya nasinya juga ikut dimakan nasinya itu dia makannya banyak sih mba seentong itu belum sayur belum lauknya

Peneliti : tapi untuk makannya sendiri enggak milih-milih ya bu

Partisipan : enggak, enggak milih-milih sembarang aja yang penting enggak pedas. Kemarin juga waktu saya nimbang itu berat badannya 20kg si mba antara yakin sama enggak itu 20kg. Cuma waktu bayinya aja dia naiknya 1 ons 2 ons sampai dibilang gizi buruk loh sama orsng puskesmas karena timbangannya kan kurang ya dikasih biscuit kan untuk balita itu tapi Firly enggak mau makan dia kalau kayak biscuit-biskuit kering gitu dia enggak suka, makanan basah itu dia doyan apalago kalau sudah ketemu sama Namanya bolu mba mau itu bolu brownis atau bolu bakar 2 hari aja mba.

Peneliti : apakah alasan yang mendasari ibu untuk memutuskan menerima anak ibu ?

Partisipan : ya itu memang anak saya mau bagaimana lagi memang titipan dari yang diatas kalau kita mau enggak menerima mau sama siapa dia, enggak mungkin lah, Cuma satu mba saya enggak pernah atau jarang saya bawa ke tempat keramaian, ibaratnya saya arisan saya berangkat sendiri saya enggak pernah bawa dia, ya paling ikut itu saya bawa ke tempat pergi undangan biasanya itu pun tidak juga saya bawa terus tiap ada undangan.

Peneliti : apa harapan ibu dimasa mendatang kepada anak ibu ?

Partisipan : pengen dia berhasil, dari terapisnya ini mba dari terapis AWS itu menyarankan bakatnnya itu harus dikejar ibaratnya gitu mba jadi kita pengen berusaha sih sebenarnya tapi waktu itu sekalnya ada sedikit masalah kita juga masih belum tau nih dimana sih tempatnya dari terapis AWS sih yang menyarankan bakatnya harus disalurkan karena kan dari terapisnya itu melihat Firly hobi manjat.

Peneliti : jadi untuk menyalurkan hobinya Firly ini dengan cara apa bu ?

Partisipan : dengan cara ikut panjat tebing mba makanya kita sambal cari-cari juga sih dan waktu itu bilangnnya ada sih di stadion sempaja Cuma untuk saat ini kita belum menelusuri lagi, bahkan mba kalau dirumah itu tralis begini dia manjat mba kita itu takut kaca yang ada dekat tralis itu yang pecah

TRANSKRIP WAWANCARA

Nama Partisipan : Ny. Y

Hari/Tanggal : 12 Februari 2022

Waktu wawancara : 14.00-15.30 WITA

Tempat wawancara : Ruang keluarga rumah Ny. Y

Suasana wawancara : Sedikit ramai karena rumah partisipan berada dipinggir jalan dan anak dari partisipan sedang bermain. Pada saat melakukan wawancara partisipan menjawab pertanyaan dari peneliti dengan tenang

Peneliti : apa saja yang ibu ketahui tentang down syndrome ?

Partisipan : yang saya tahu itu kalau down syndrome itu lambat ngomongnya, lambat jalan banyak lambatnya lah duduk pun. Kadang-kadang ada yang bisa cepat duduk ada juga yang lambat kalau Rois ini termasuk yang lambat duduk sama lambat jalan, kalau ngomong dia termasuk agak cepat

Peneliti : anak ibu diumur berapa sudah bisa jalan sama duduk ?

Partisipan : bisa duduknya itu diumur 3 tahunan kalau bisa jalannya pas 3 tahun setengah

Peneliti sebelum anak ibu ini bisa jalan apakah ada upaya yang ibu lakukan ?

Partisipan : ada seperti terapi-terapi juga

Peneliti : terapinya dilakukan dimana ?

Partisipan : terapinya dirumah sakit. Disaat umur 7 bulan sampai umur 1 tahun itu masih belum banyak perubahan, terus ketemu sama mama tua nya akhirnya diterapi sama mama tuanya nah disitu sudah mulai kuat pinggangnya kuat lehernya baru sering

diterapi ketuk dan ngomong sudah mulai ada jelas-jelas, pokoknya dalam seminggu itu bisa ada 2-3 kali diterapi

Peneliti : bagaimana perasaan Ibu saat mengetahui anaknya terdiagnosa down syndrome ?

Partisipan : awalnya sedih, kaget sama enggak percaya betulkah anak ku ini begini, tapi mengingat-mengingat adek mama juga dulu cacat walaupun bukan down syndrome tapi cacat yang kepalanya kecil pengecilan otak itu, nah kita tu kan pasti ada kena imbasnya walaupun lain kan. Pertamanya memang sedih tapi lama-lama kita kuatkan hati oh ini loh kita dipercaya dikasih anak kayak gini ini loh orang tua anak yang istimewa jarang ada dapat anak seperti ini. Ibu kuatkan hati ibu terima “mama ikhlas terima kamu nak sampai akhirat mama terima kamu mama pelihara kamu sampai semampu mama”. Awalnya sedih tapi lama-lama Alhamdulillah bahagia karena dia calon surga (calon surganya ibu)

Peneliti : apa yang membuat ibu yakin bahwa sebagai orang tua dapat merawat anak down syndrome ?

Partisipan : yakin, iya yakin sekalilah karena kita merasa gimana yah dulu dia lahirnya dari badannya tu lahir normal ya lama-lama mengecil-mengecil. Jadi waktu dia usia 2 tahun beratnya cuma 5 kilo tapi ibu yakin, yakin bisa pelihara dia bisa buat dia besar apapun disuruh orang belikan susu ini itu dengan dokter biarpun harganya mahal ibaratnya untuk kita yang hidup kayak gini ni kita bisa ada ada rezeki bisa ibu yakin selalu bisa pelihara dia sampai akhirnya bertumbuh-tumbuh dia sempat badannya normal tapi sudah dia besar turun lagi mungkin karena pengaruh jantungnya

Peneliti : waktu ibu melahirkan Rois berat badannya berapa bu ?

Partisipan : beratnya waktu itu 2,6 kg normal aja beratnya, badannya itu mulai mengecil saat menginjak usia 6 bulan mulai mengecil badannya, banyak orang-orang itu bilang anak saya kena buyuh, gizi buruk jadi gara-gara anak saya selalu dibilang begitu akhirnya saya setiap bulan selalu bawa ke puskesmas ke ahli gizinya dia selalu dikasih biskuit untuk naikan berta badan

Peneliti : tapi biskuitnya dimakan juga kah bu ?

Partisipan : dimakan, pasti sudah itu terus dikasih susu juga lama-lama juga dia muyak sama susunya mungkin dia bosan sama susunya karena juga minum susunya harus habis 1 botol dalam sehari isi susunya itu 100ml aja harganya juga lumayan

Peneliti : bagaimana ibu dapat beradaptasi dengan keadaan anak ibu yang down syndrome ?

Partisipan : cara ibu beradaptasi dengan anak down syndrome, dengan memberikan perhatian dan kasih sayang yang sama seperti yang ibu berikan buat kakak dan adiknya. Harus bisa mengetahui apa saja kesukaannya, hobinya dan apa kelebihan yang dimilikinya. Belajar memahami setiap ucapan yang dikeluarkan dari mulutnya, biar komunikasinya bisa berjalan dengan baik. Anak ibu ni juga kalau beradaptasi dengan lingkungannya juga cepat dengan guru disekolahnya juga cepat bairpun awalnya malu-malu

Peneliti : apa harapan ibu pada anak yang menderita down syndrome ?

Partisipan : harapannya dia seperti anak normal lainnya jugalah bisa punya masa depan seperti normal kebanyakan ya kalau memang bisa dia berkerja dan kalau memang dia bisa sekolah sampai tinggi ya itu aja harapannya ibu walaupun bisa dia sampai bisa berumah tangga ya namanya juga harapan, tapi harapan ibu yang besar sih kalau dia bisa berkerja dia punya kelebihan supaya dia bisa memenuhi ekonominya dia nantilah dan ibu juga selalu berusaha untuk belajar bagaimana cara mengendalikan dan mengontrol emosinya.

Peneliti : apakah alasan yang mendasari ibu untuk memutuskan menerima anak ibu ?

Partisipan : karena dia kan darah daging ibu ya sudah lama berada dirahim ibu masa iya mau ibu sia-siakan karena itu yang menguatkan ibu juga jadi ibu suka ngomong gini bair ibaratnya cacat yang badannya peot pun akan ibu terima karena itu sudah dikasih sama yang kuasa kita dipercaya, itu yang menguatkan ibu mungkin kalau enggak ada pemikiran kayak gitu mungkin ibu enggak bakal bisa terima itu yang bikin

kita merasa dipercaya sama yang kuasa artinya kita sanggup jadi ibu terima dia,awalnya memang ibu kecewa tapi lama-kelamaan ibu pikir berarti Tuhan ini sayang sama ibu buktinya ibu dikasih kepercayaan besar sama Tuhan dengan hadirnya anak ibu ini

Peneliti : apa harapan ibu dimasa mendatang kepada anak ibu ?

Partisipan : kurang lebih harapannya ibu sih pengen dia seperti anak-anak lainnya supaya dia bisa mandiri juga makan juga sudah bisa sendiri buar air kecil juga sudah bisa sendiri kecuali kalau uang air besar masih butuh bantuan orang lain, berpakaian juga sudah bisa sendiri biarpun kadang suka terbalik. Harapan kedepannya ibu berharap anak ibu bisa jadi anak yang berguna didalam keluarga besarnya juga dan lingkungan sekitarnya. Bisa jadi anak yang mandiri dan tidak selalu bergantung dengan orang lain









