

Abstrak

Jumlah anak down syndrome di Indonesia setiap tahunnya mengalami peningkatan dibandingkan anak berkebutuhan khusus lainnya. Ibu merupakan salah satu figur signifikan bagi anak dengan down syndrome. Tugas Ibu selain mengurus anak adalah melakukan pekerjaan rumah. Berbagai hal yang dilakukan oleh ibu, terutama mengurus anak down syndrome yang memerlukan perhatian lebih akan menentukan kualitas hidup Ibu, dan kualitas hidup Ibu ini berperan penting dalam pengasuhan anak down syndrome.

Tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui gambaran ranah kualitas hidup pada Ibu yang memiliki anak dengan down syndrome di Yayasan "X" Bandung. Penelitian ini dilakukan berdasarkan teori kualitas hidup dari World Health Organization (1998). Alat ukur yang digunakan dimodifikasi oleh peneliti berdasarkan Ranah Kualitas Hidup. Validitas dari alat ukur ranah kualitas hidup menggunakan Spearman's Rank Correlation Coefficient dan hasilnya memiliki rentang dari 0,315-0,804. Reliabilitas dari alat ukur ranah kualitas hidup menggunakan Alpha Cronbach dan hasilnya sebesar 0,95 dan termasuk kategori reliabilitas sangat tinggi. Teknik penarikan sampel yang digunakan adalah purposive sampling dan responden yang di dapat adalah sebanyak 85 ibu.

Berdasarkan hasil penelitian, Ibu yang memiliki anak down syndrome di Yayasan "X" Bandung memiliki derajat rendah pada semua ranah kualitas hidup. Ranah yang menunjukkan lebih banyak derajat rendah adalah ranah hubungan sosial, selanjutnya diikuti oleh ranah psikologis, ranah lingkungan, dan ranah kesehatan fisik. Peneliti menyarankan kepada pihak Yayasan "X" Bandung untuk dapat melakukan sharing atau konseling kepada Ibu-ibu yang memiliki anak down syndrome.

Kata Kunci: kualitas hidup, ranah kesehatan fisik, ranah psikologis, ranah hubungan sosial, ranah lingkungan, down syndrome

Abstract

The number of down syndrome children has been significantly increased, compared to those who have special needs. A mother plays important role for down syndrome children. Not only having responsibilities over the household chores, but also nurturing the whole family. A mother whose children is diagnosed with down syndrome, even holds bigger responsibility in giving them proper and careful treatment. Such responsibility will affect the mother's quality of life which will affect the way they treat their children as well.

This research aims to discern the picture of the quality of life mothers of down syndrome children at "X" Foundation Bandung possess. The conducted research was based on the Quality of Life theory by the World Health Organization (1998). The used instruments were modified according to quality of life's domain. The validation of the instruments used Spearman's Rank Correlation Coefficient and has a range from 0.315-0.804. The realibility in this research used Alpha Cronbach and shows that the instrument was categorized very high reliability, score 0.95. Sampling technique used purposive sampling and the participant who join this research was 85 participant.

The results show that the quality of life of mothers with down syndrome children has low degree in all domain. Social interaction has the lowest degree amongst all, followed by psychological, environmental, and physical health domain. Based on the given evidence, researcher suggests "X" Foundation Bandung to conduct counseling and sharing session between mothers who have children with down syndrome.

Keywords: *quality of life, physical health domain, psychological domain, social interaction domain, environmental domain, down syndrome*

DAFTAR ISI

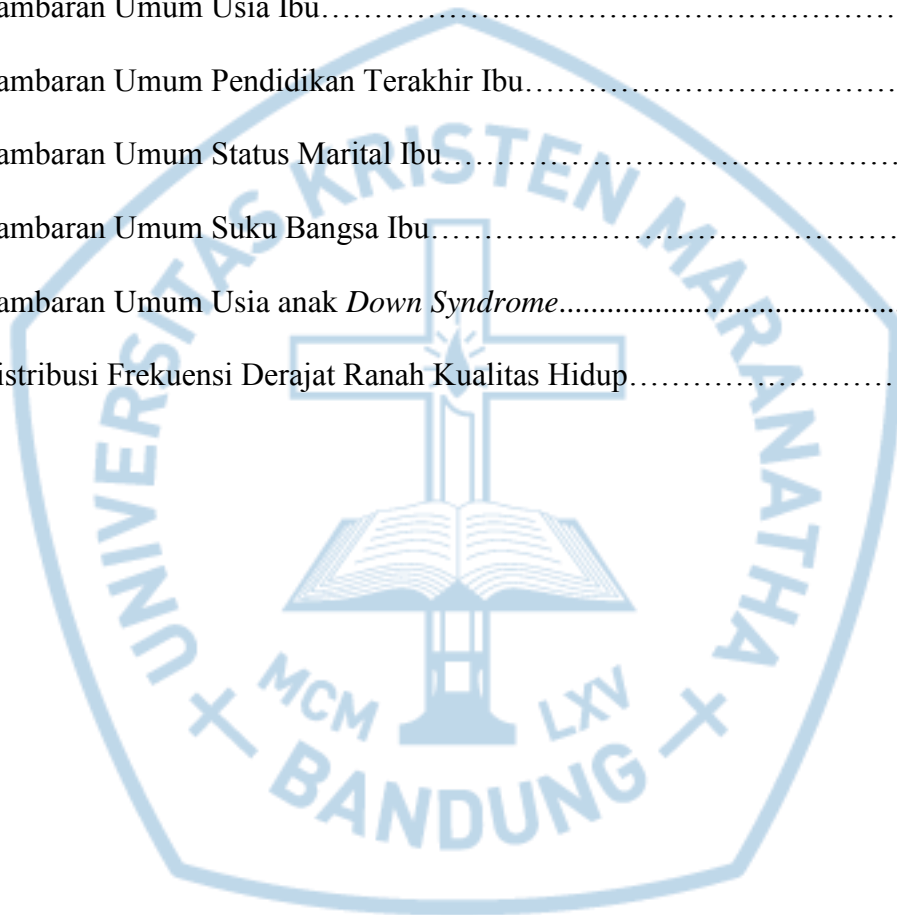
HALAMAN JUDUL.....	i
LEMBAR PENGESAHAN.....	ii
ABSTRAK.....	iii
<i>ABSTRACT</i>	iv
KATA PENGANTAR.....	v
DAFTAR ISI.....	vii
DAFTAR TABEL.....	x
DAFTAR BAGAN.....	xi
DAFTAR LAMPIRAN.....	xii
BAB I PENDAHULUAN	
1.1 Latar Belakang Masalah.....	1
1.2 Identifikasi Masalah.....	9
1.3 Maksud dan Tujuan Penelitian	
1.3.1 Maksud Penelitian.....	9
1.3.2 Tujuan Penelitian.....	9
1.4 Kegunaan Penelitian	
1.4.1 Kegunaan Teoretis.....	9
1.4.2 Kegunaan Praktis.....	9
1.5 Kerangka Pemikiran.....	10
1.6 Asumsi Penelitian.....	15
BAB II TINJAUAN PUSTAKA	
2.1 Kualitas Hidup	
2.1.1 Definisi Kualitas Hidup.....	16

2.1.2	Ranah dan Indikator dalam Kualitas Hidup.....	17
2.1.3	Faktor-faktor Kualitas Hidup.....	23
2.2	<i>Down Syndrome</i>	
2.2.1	Definisi <i>Down Syndrome</i>	25
2.2.2	Karakteristik Anak <i>Down Syndrome</i>	25
2.2.3	Permasalahan Anak <i>Down Syndrome</i>	28
2.2.4	Tahap Perkembangan Anak <i>Down Syndrome</i>	29
2.3	Ciri Struktural Keluarga.....	32
2.4	Tahap Perkembangan Dewasa.....	35
2.4.1	Masa Dewasa Muda.....	35
2.4.2	Masa Dewasa Madya.....	36
BAB III METODOLOGI PENELITIAN		
3.1	Rancangan dan Prosedur Penelitian.....	38
3.2	Prosedur Penelitian.....	38
3.3	Variabel, Definisi Konseptual, Defisini Operasional	
3.3.1	Variabel Penelitian.....	38
3.3.2	Definisi Konseptual.....	38
3.3.3	Definisi Operasional.....	39
3.4	Alat Ukur Penelitian	
3.4.1	Alat Ukur Kualitas Hidup.....	40
3.4.2	Data Pribadi dan Data Penunjang.....	42
3.4.3	Validitas dan Reliabilitas Alat Ukur.....	42
3.5	Populasi dan Teknik Penarikan Sampel	
3.5.1	Populasi Sasaran.....	43
3.5.2	Karakteristik Sampel.....	44

3.5.3 Teknik Penarikan Sampel.....	44
3.6 Teknik Analisis Data.....	44
BAB IV HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN	
4.1 Gambaran Umum Responden	
4.1.1 Gambaran Umum Responden Berdasarkan Usia Ibu.....	46
4.1.2 Gambaran Umum Responden Berdasarkan Pendidikan Terakhir.....	47
4.1.3 Gambaran Umum berdasarkan Status Marital.....	47
4.1.4 Gambaran Umum berdasarkan Suku Bangsa.....	47
4.1.5 Gambaran Umum berdasarkan Usia anak <i>Down Syndrome</i>	48
4.2 Gambaran Hasil Penelitian.....	49
4.3 Pembahasan.....	49
BAB V SIMPULAN DAN SARAN	
5.1 Simpulan.....	56
5.2 Saran.....	56
DAFTAR PUSTAKA.....	58
DAFTAR RUJUKAN.....	59
LAMPIRAN	

DAFTAR TABEL

Tabel 3.1 Kisi-kisi Alat Ukur Kualitas Hidup.....	40
Tabel 3.2 Kriteria Penilaian Alat Ukur.....	42
Tabel 3.3 Kriteria Validitas	43
Tabel 3.4 Kriteria Reliabilitas.....	43
Tabel 4.1 Gambaran Umum Usia Ibu.....	46
Tabel 4.2 Gambaran Umum Pendidikan Terakhir Ibu.....	47
Tabel 4.3 Gambaran Umum Status Marital Ibu.....	47
Tabel 4.4 Gambaran Umum Suku Bangsa Ibu.....	47
Tabel 4.5 Gambaran Umum Usia anak <i>Down Syndrome</i>	48
Tabel 4.6 Distribusi Frekuensi Derajat Ranah Kualitas Hidup.....	49



DAFTAR BAGAN

Bagan 1.1 Kerangka Pikir.....	14
Bagan 3.2 Bagan Prosedur Penelitian.....	38



DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1 Kuesioner Penelitian Kualitas Hidup dan Data Demografi

Lampiran 2 Kisi-kisi Alat Ukur Kualitas Hidup

Lampiran 3 Tabel Isi Kuesioner

Lampiran 4 Tabulasi Silang Ranah Kualitas Hidup dengan Faktor-faktor yang Memengaruhi

Lampiran 5 Validitas dan Reliabilitas Alat Ukur

Lampiran 6 Hasil Wawancara dengan Responden

