

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang Masalah

Dalam sebuah keluarga, anak merupakan anugerah terindah yang diberikan oleh Yang Maha Kuasa. Orang tua tentu mendambakan anaknya sehat, bisa tumbuh dan berkembang sesuai dengan tahapan perkembangannya. Namun kenyataannya tidak semua anak dilahirkan dengan kondisi seperti anak-anak lain pada umumnya, yang mampu menghancurkan harapan orang tua adalah *down syndrome*.

Down Syndrome adalah kelainan genetik yang dikenal sebagai trisomi, karena anak *down syndrome* memiliki kelebihan satu kromosom. Anak *down syndrome* mempunyai tiga kromosom nomor 21, sementara seharusnya hanya mempunyai 2 kromosom. Kelebihan kromosom ini dapat menyebabkan gangguan pada perkembangan anak secara fisik maupun mental. Anak *down syndrome* mudah dikenali karena memiliki ciri fisik dan karakteristik yang khas (Selikowitz, 2008).

Karakteristik fisik yang terlihat pada anak *down syndrome* adalah tinggi badan yang relatif pendek, kepala mengecil, dan hidung yang datar menyerupai orang Mongolia. Seringkali mata sipit dengan sudut bagian tengah membentuk lipatan (*epicanthal folds*). Tanda klinis lainnya pada bagian tubuh lain berupa tangan yang pendek dan ruas-ruas jarinya serta jarak antara jari-jari tangan maupun kaki melebar. Anak *down syndrome* juga memiliki keterbatasan kemampuan intelektual biasanya ditandai dengan kurang bisa mengkoordinasikan motorik kasar dan halus, seperti memegang pensil atau mengancingkan baju. Selain itu, anak dengan *down syndrome* kurang memiliki kemampuan kognitif dan

bahasa, seperti tidak memahami fungsi suatu benda, kurangnya pengetahuan umum, dan ketidakteraturan susunan kata yang diucapkan. (Selikowitz, 2008).

Menurut Gunarhadi (2005), dalam kehidupan sehari-hari permasalahan yang sering muncul pada anak *down syndrome* adalah kesulitan belajar, penyesuaian diri, keterampilan bekerja, serta kepribadian dan emosinya. Kesulitan belajar yang dialami anak *down syndrome* adalah kesulitan mengungkapkan bahasa secara verbal, cenderung lambat dalam belajar, dan tidak bisa memahami fungsi benda. Kesulitan dalam penyesuaian diri bagi anak terdiri dari proses dan porsi belajar yang dilakukan untuk meningkatkan keterampilan anak *down syndrome* agar anak bisa hidup mandiri. Kepribadian dan emosinya tidak seimbang, terkadang anak tenang terkadang gelisah, sering berdiam diri, marah yang berlebihan, mudah tersinggung, mengganggu orang lain, membuat kekacauan atau bahkan merusak. Orang tua mengaku merasa kesulitan mengendalikan anak *down syndrome*. Permasalahan yang terjadi membuat orang tua memerlukan waktu dan tenaga lebih banyak dalam mengasuh dan mengembangkan keterampilan anak dengan *down syndrome*. Anak dengan *down syndrome* tidak secara langsung menunjukkan ekspresi emosinya, keinginannya, dan kontak dengan orang tuanya. (Gunarhadi, 2005).

Saat pertama kali orang tua mengetahui anaknya mengalami *down syndrome* tentu akan memunculkan berbagai respons. Menurut Mangunsong (2011), respons yang biasanya muncul adalah merasa *shock*, mengalami goncangan batin, terkejut, dan tidak mempercayai kenyataan yang menimpa anaknya. Respons selanjutnya orang tua merasakan sedih, marah, atau perasaan bersalah saat mengetahui realitas yang terjadi. Orang tua mungkin merasakan masa-masa paling sulit yang menekan perasaan dan pikiran mereka, karena harapan yang selama ini didambakan berubah menjadi kekecewaan. Menurut Selikowitz (2008), orang tua yang memiliki anak *down syndrome* ingin anaknya memiliki kemampuan yang sama dengan anak normal lainnya, yaitu bisa hidup mandiri tanpa tergantung kepada orang tua, namun

kenyataannya anak *down syndrome* lebih lambat pertumbuhan dan perkembangannya dalam melakukan sesuatu.

Ibu adalah figur paling dekat dengan anak dan orang pertama yang merasakan tekanan sehubungan penghayatan dirinya tidak berharga karena gagal melahirkan seorang anak “normal”. Ibu yang paling terpuak karena secara tidak langsung ia yang sangat dekat dengan sang janin saat mengandung sampai pada masa melahirkan (Lestari, 2015). Ibu sebagai salah satu dari orang tua anak *down syndrome* sangat berperan penting dalam memahami dan mengerti perkembangan anak agar dapat merawat dengan cara yang tepat. Hasil penelitian Karina (2012) dalam Rachmawati (2016), bahwa ibu dengan anak *down syndrome* yang melakukan pengasuhan dengan menerima keadaan anak dan memberikan ekspresi kasih sayang, berdampak pada perkembangan anak *down syndrome* yang optimal. Apabila Ibu kurang memiliki pemahaman tentang *down syndrome*, dapat berakibat kurangnya perhatian kepada anak dan menganggap anak mengalami keterbatasan atau bahkan tidak bisa berbicara selamanya.

Menurut Mangunsong (2011), ada beberapa peran orang tua yang memiliki anak *down syndrome*, yaitu, pertama orang tua sebagai pengambil keputusan. Orang tua memiliki hak dan kewajiban untuk menentukan alternatif pemecahan masalah bagi anak. Kedua, tanggung jawab orang tua dalam proses penyesuaian diri. Orang tua dari anak *down syndrome* diharapkan dapat menerima realita, dan mampu melakukan penyesuaian secara emosional. Ketiga, merencanakan masa depan dan berperan sebagai guru di rumah. Orang tua yang memiliki lebih banyak waktu dengan anak, maka orang tua yang lebih memahami kebutuhan pendidikan anak. Keempat sebagai penasehat, orang tua bertanggung jawab sebagai pendukung dan memberikan arahan anak *down syndrome*. Anak *down syndrome* tentu membutuhkan perhatian yang lebih banyak, akan tetapi untuk memberikan hal tersebut tentu bukan hal yang mudah bagi orang tua, terutama seorang Ibu. Ibu harus mampu membagi

waktu dengan baik terhadap kewajiban di dalam rumah tangga dan memiliki kerelaan dan kesabaran yang tinggi. Penghayatan Ibu terhadap hidupnya juga dapat memengaruhi proses merawat anak *down syndrome* terkait dengan kualitas hidup Ibu. Menurut Harnowo (2011), Ibu yang memiliki anak *down syndrome* memiliki peningkatan dalam kualitas hidup dengan mengajarkan kesabaran dalam merawat anak.

Menurut WHO (2005), kualitas hidup adalah penghayatan individu mengenai posisi mereka di dalam kehidupannya berdasarkan konteks budaya dan sistem nilai di mana mereka hidup dan kaitannya dengan tujuan, harapan, standar hidup, kepedulian, dan perhatian mereka. Kualitas hidup juga berfokus pada cara individu mempersepsikan masalah yang dihadapinya dan usaha dalam melakukannya. Kualitas hidup yang dimiliki Ibu akan menentukan sikapnya dalam merawat anaknya. Ibu yang memiliki kualitas hidup tinggi terlihat lebih bahagia, bisa bersyukur hidup, bisa bersosialisasi dengan orang-orang di sekitarnya, dan bisa merawat anaknya dengan baik. Sedangkan ibu yang memiliki kualitas hidup yang lebih rendah cenderung mudah stres, mudah tersinggung, dan menjadi sulit bersosialisasi dengan orang lain, sehingga dampaknya ibu bisa terlalu protektif terhadap anak atau menjadi kurang fokus dalam merawat anaknya.

Menurut *The World Health Organization Quality of Life-100* (WHOQOL-100), kualitas hidup terbagi menjadi empat ranah, yaitu kesehatan fisik, psikologis, relasi sosial, dan lingkungan. Ranah kesehatan fisik merupakan keadaan yang menunjang individu untuk beraktivitas sehari-hari. Ranah psikologis merupakan penghayatan individu dalam menilai dan menerima dirinya sendiri. Ranah relasi sosial adalah gambaran hubungan individu dengan orang lain dimana tingkah laku tersebut saling memengaruhi, mengubah, atau memperbaiki tingkah laku individu lainnya. Ranah lingkungan merupakan suatu aspek yang menilai hubungan individu dengan lingkungan sekitarnya.

Berdasarkan estimasi World Health Organization (WHO), terdapat 1 kejadian *down syndrome* per 1.000 kelahiran hingga 1 kejadian per 1.100 kelahiran di seluruh dunia. Setiap tahunnya, sekitar 3.000 hingga 5.000 anak lahir dengan kondisi ini. WHO memperkirakan ada 8 juta penderita *down syndrome* di seluruh dunia. Di Indonesia, berdasarkan hasil Riset Kesehatan Dasar Kementerian Kesehatan, pada tahun 2010 prevalensi anak *down syndrome* sebesar 0,12% dan meningkat menjadi 0,13% di tahun 2013. Pada tahun 2015, prevalensi anak *down syndrome* termasuk cukup tinggi dibandingkan anak berkebutuhan khusus lainnya, anak yang menderita tunadaksa dan bibir sumbing pada 2015 sebesar 0,08% dan penderita tuna rungu hanya 0,07%. (Purnamasari, 2017)

Dengan meningkatnya jumlah anak *down syndrome* di Indonesia, semakin banyak pihak yang menyediakan fasilitas khusus, seperti sekolah inklusi, terapi, dan perkumpulan bagi orang tua yang memiliki anak *down syndrome*. Yayasan X atau perkumpulan ini dibentuk biasanya untuk memberikan dukungan sosial dan berbagi cerita dengan sesama orang tua yang memiliki anak dengan *down syndrome*. Salah satu yayasan terkenal di Indonesia yang mempersatukan orang tua anak *down syndrome* yaitu Yayasan “X” Bandung. Visi dari Yayasan “X” Bandung adalah memberdayakan kemampuan orangtua yang memiliki anak dengan *down syndrome* untuk selalu membimbing dan mengupayakan anak hingga menjadi anak yang mandiri dan mampu bermasyarakat dan dapat diterima di masyarakat. Misi dari Yayasan “X” Bandung adalah (1) melakukan pertemuan rutin para orangtua yang memiliki anak *down syndrome* untuk berbagi pengalaman, perasaan dan pengetahuan dalam mendidik anak *down syndrome*. (2) Membantu memulihkan kepercayaan diri para orangtua yang memiliki anak *down syndrome*, dengan mengadakan konsultasi, diskusi, dan seminar-seminar. (3) Mengembangkan informasi peduli *down syndrome* di masyarakat. (4) Ikut membantu meningkatkan kemampuan anak dengan *down syndrome*.

Menurut ketua Yayasan “X” Bandung, anak *down syndrome* di kota Bandung masih kurang diterima di masyarakat, bahkan keluarga dari anak-anak *down syndrome* terkadang merasa malu, anak dititipkan di panti asuhan atau meninggalkan anak mereka pada anggota keluarga lain. Adanya kesenjangan antara kenyataan (memiliki anak *down syndrome*) dan harapan (memiliki anak normal) tentu menimbulkan persoalan bagi diri orang tua, terutama Ibu karena ia akan memiliki penghayatan yang berbeda, seperti perasaan malu dan menjalani kehidupan yang lebih berat saat memiliki anak *down syndrome*. Keberhasilan Ibu dalam menghayati perannya merawat anak *down syndrome* dapat berpengaruh terhadap interaksinya dengan anak, pola pengasuhan anak, pendidikan anak, dan pandangan akan masa depan anak tentu menjadi hal yang harus dipertimbangkan. Berbagai permasalahan yang timbul dapat memengaruhi penghayatan kualitas hidup Ibu dengan anak *down syndrome* (Hartono, 2013).

Setelah peneliti melakukan survei awal pada 10 Ibu anggota Yayasan “X” Bandung, terlihat bahwa sebanyak 100% Ibu mengatakan anak *down syndrome* lebih banyak dirawat oleh Ibu. Selanjutnya, respons pertama saat Ibu mengetahui anaknya mengalami *down syndrome* adalah sebanyak 60% Ibu merasakan *shock* dan kaget karena tidak menyangka memiliki anak *down syndrome*, sebanyak 20% Ibu merasa sedih yang tidak terlalu berkepanjangan, dan 20% Ibu langsung memeriksakan kondisi anaknya ke dokter yang mengetahui tentang *down syndrome*. Selanjutnya sebanyak 50% Ibu merasa anak *down syndrome* memiliki kebutuhan untuk mendapatkan kasih sayang dan perhatian yang lebih dan 50% Ibu merasa anak *down syndrome* memiliki kebutuhan untuk melakukan terapi okupasi dan pemeriksaan secara berkala. Kesulitan yang dihadapi Ibu di Yayasan “X” Bandung dalam merawat anak *down syndrome* adalah sebanyak 40% Ibu membutuhkan waktu yang lebih lama dalam mengajarkan sesuatu kepada anaknya karena anak *down syndrome* harus berulang-ulang dalam mempelajari hal apa pun sehingga Ibu juga membutuhkan lebih banyak kesabaran. Kesulitan lain yang dialami oleh Ibu adalah mengalami kekurangan dana untuk

terapi, emosi anak *down syndrome* yang tidak stabil, ada yang harus membopong anaknya terus menerus karena belum bisa jalan, stigma masyarakat yang masih menganggap anak *down syndrome* adalah hal yang aneh, menemukan keahlian bagi masa depan anak agar anak tidak selalu bergantung pada orangtua, pemahaman bahasa agar anak dapat berkomunikasi di dalam masyarakat, dan menemukan terapi yang sesuai bagi anak.

Kesulitan-kesulitan yang dirasakan oleh Ibu saat merawat anak dengan *down syndrome* dapat memengaruhi kualitas hidup Ibu, dilihat dari wawancara pada 5 Ibu sebanyak 60% Ibu mengeluhkan kondisi fisiknya, seperti sakit kepala, sakit punggung, atau kehilangan selera makan dan sebanyak 40% Ibu tidak merasakan penurunan kondisi fisik, hal ini disebabkan karena mereka saling bergantian mengurus anak, minum vitamin, dan mengonsumsi makanan yang sehat. Selanjutnya sebanyak 40% Ibu merasa kehilangan kebahagiaannya dan putus asa akan masa depan anaknya. Perasaan tidak bahagia dan putus asa ini membuat Ibu menjadi mudah tersinggung seperti, sering marah-marah antara suami dan istri, anggota keluarga lain, atau masyarakat, dan sebanyak 60% Ibu merasa lebih bisa bersyukur hidup, karena merasa dipercayai oleh Tuhan untuk merawat anak yang luar biasa. Ibu menjadi punya harapan dalam merawat anaknya agar anaknya nanti bisa berhasil dan sukses melalui cara mereka sendiri.

Selanjutnya sebanyak 80% Ibu yang merasa lebih sering bersosialisasi dengan teman-teman mereka atau keluarga mereka, dibandingkan sebelum mempunyai anak dengan *down syndrome*. Hal ini dikarenakan mereka lebih sering bercerita tentang kesehariannya merawat anak dengan *down syndrome* untuk melepas stres dan mencari-cari berita terkini yang sedang hangat diberitakan karena jika di rumah Ibu tidak mempunyai waktu untuk menonton televisi atau mencari hiburan dan sebanyak 20% Ibu merasa lebih sulit untuk bersosialisasi, karena mereka lebih fokus untuk merawat anaknya dan terkadang merasa malu karena mempunyai anak dengan *down syndrome*. Selanjutnya sebanyak 60% Ibu merasa tidak kesulitan dalam

masalah finansial untuk membiayai pengobatan anak mereka. Ibu merasa selalu ada saja rejeki yang datang untuk menghidupi keluarga mereka. Keluarga besar juga lebih perhatian terhadap keluarga mereka dan lingkungan sekitar mereka selalu memberi dukungan berupa semangat dan informasi-informasi mengenai *down syndrome*, sedangkan 40% Ibu merasa kesulitan dalam hal finansial, karena biaya yang dikeluarkan untuk terapi anak *down syndrome* tidak murah dan pekerjaan yang mereka miliki tidak mendukung mereka untuk memenuhi kebutuhan anaknya. Selain itu, keluarga mereka tidak ikut membantu finansial mereka. Satu di antara dua Ibu mengatakan keluarga mereka merasa malu mempunyai anggota keluarga dengan *down syndrome*.

Kesulitan-kesulitan yang di alami Ibu ini dapat memengaruhi kualitas hidup Ibu yang memiliki anak *down syndrome*. Pengalaman hidup Ibu memiliki anak dengan *down syndrome* akan membentuk kualitas hidup, ketika Ibu mempersepsikan permasalahannya ini sebagai hal yang baik, maka hidupnya lebih bahagia dan puas, dan sebaliknya ketika Ibu mempersepsikan permasalahannya sebagai sesuatu yang buruk, maka Ibu cenderung tidak puas dengan hidupnya (Brown, 1993 dalam Ruzevicius, 2014). Oleh karena itu, kualitas hidup diperlukan dalam setiap aspek kehidupan terutama bagi Ibu yang memiliki anak *down syndrome* karena ada kaitannya kualitas hidup Ibu terhadap pemenuhan kebutuhan anak *down syndrome* dalam merawat dan membimbing tumbuh kembang anak (Hartono, 2013). Pentingnya peran kualitas hidup bagi Ibu yang memiliki anak *down syndrome* membuat peneliti tertarik meneliti mengenai “Studi Deskriptif Ranah Kualitas Hidup Ibu yang Memiliki Anak *Down Syndrome* di Yayasan “X” Bandung.

1.2 Identifikasi Masalah

Dari penelitian ini, ingin diketahui seperti apakah gambaran ranah kualitas hidup pada Ibu yang memiliki anak *down syndrome* di Yayasan “X” Bandung.

1.3 Maksud dan Tujuan Penelitian

1.3.1 Maksud Penelitian

Untuk memperoleh gambaran mengenai ranah kualitas hidup pada Ibu yang memiliki anak *down syndrome* di Yayasan “X” Bandung

1.3.2 Tujuan Penelitian

Untuk mengetahui gambaran dari derajat setiap ranah kualitas hidup, yaitu kesehatan fisik, psikologis, hubungan sosial dan lingkungan pada Ibu yang memiliki anak *down syndrome* di Yayasan “X” Bandung.

1.4 Kegunaan Penelitian

1.4.1 Kegunaan Teoretis

- a. Memberikan informasi mengenai ranah kualitas hidup bagi Ibu yang memiliki anak dengan *down syndrome* untuk bidang Psikologi, khususnya dalam psikologi positif.
- b. Memberikan informasi kepada peneliti lain yang berminat melakukan penelitian lanjutan mengenai kualitas hidup.

1.4.2 Kegunaan Praktis

- a. Sebagai bahan informasi bagi Ibu yang memiliki anak *down syndrome*, yang dapat digunakan sebagai bahan refleksi diri dalam rangka mengembangkan kualitas hidupnya.

- b. Memberikan informasi kepada Yayasan “X” Bandung mengenai gambaran kualitas hidup Ibu yang memiliki anak *down syndrome* agar dapat merancang kegiatan penyuluhan untuk meningkatkan kualitas hidup orang tua yang memiliki anak *down syndrome*.

1.5 Kerangka Pikir

Menurut Sabatelli (2003), salah satu karakteristik sistem keluarga adalah keutuhan. Sistem keluarga terbentuk dari sekelompok individu yang bersama-sama membentuk suatu hal yang kompleks dan utuh, dengan begitu dalam keluarga yang terdiri dari Ayah, Ibu dan anak adalah suatu keutuhan. Selain itu dalam sebuah sistem keluarga adanya saling ketergantungan antara Ayah, Ibu dan anak, yang nantinya akan memengaruhi dan berdampak pada semua anggota sistem. Menurut Barnard dan Martell (dalam Santrock, 2007), dalam beberapa keluarga tanggung jawab utama atas anak dan pekerjaan rumah tangga merupakan tugas Ibu. Ibu memiliki peran yang penting dalam perkembangan anak-anaknya, terutama Ibu yang memiliki anak dengan *down syndrome*. Ibu yang memiliki anak *down syndrome* dapat memberikan pengasuhan dan perhatian yang baik agar anak dapat berkembang secara optimal. Penghayatan yang dimiliki Ibu dalam mengasuh anak dengan *down syndrome* akan berdampak pada anggota keluarga lainnya, karena keluarga adalah suatu sistem yang merupakan suatu keutuhan dan saling ketergantungan.

Down syndrome adalah gangguan genetika paling umum yang menyebabkan perbedaan kemampuan belajar dan ciri-ciri fisik tertentu. Dampaknya anak memiliki perkembangan yang lebih lambat dibandingkan anak normal dan perlunya pendampingan dari orang tua karena anak *down syndrome* perlu diajarkan berulang-ulang sampai anak mengerti (Selikowitz, 2008).

Menurut Selikowitz (2008), orang tua yang memiliki anak *down syndrome* ingin anaknya bisa hidup mandiri tanpa tergantung kepada orang tua, namun kenyataannya anak *down syndrome* lebih lambat pertumbuhan dan perkembangannya dalam melakukan sesuatu dibandingkan dengan anak normal. Menurut Mangunsong (2011), perasaan yang biasanya muncul saat orang tua mengetahui anaknya mengalami *down syndrome* adalah merasa *shock* dan kecewa. Perasaan dan penghayatan yang dirasakan oleh Ibu akan memengaruhi penghayatan kualitas hidupnya ketika memiliki anak dengan *down syndrome*.

Menurut WHO (2005), kualitas hidup adalah penghayatan individu mengenai posisi mereka di dalam kehidupannya berdasarkan konteks budaya dan sistem nilai di mana mereka hidup dan kaitannya dengan tujuan, harapan, standar hidup, kepedulian, dan perhatian mereka. Melalui definisi ini, WHO mempertimbangkan faktor budaya dan situasi sosial yang orang tua dengan anak *down syndrome* alami. Menurut *The World Health Organization Quality of Life-100 (WHOQOL-100)*, kualitas hidup terbagi menjadi empat ranah, yaitu kesehatan fisik, psikologis, relasi sosial, dan lingkungan. Dalam setiap ranah terdapat aspek-aspek yang menggambarkan *ranah* tersebut.

Ranah pertama yaitu kesehatan fisik. Ranah ini ditunjukkan oleh kemampuan Ibu dalam melakukan aktivitas sehari-hari. Hal ini ditunjukkan dengan ada tidaknya sensasi tidak menyenangkan, seperti kekakuan, sakit, nyeri dalam durasi lama atau pendek. Selain itu dapat dilihat pola tidur dan adanya kecenderungan ketergantungan obat-obatan tertentu atau bantuan medis lainnya untuk mendukung kesejahteraan fisik. Ibu yang memiliki anak *down syndrome* di Yayasan “X” Bandung yang memiliki kesehatan fisik baik akan menunjukkan kondisi yang fit dalam merawat dan melakukan aktivitas sehari-hari. Ibu yang memiliki penghayatan kesehatan fisik yang rendah membuat orang tua terlihat tidak sehat, mudah lelah, dan tidak bersemangat.

Ranah kedua adalah psikologis. Ranah ini menunjukkan penghayatan Ibu terhadap penilaiannya dalam melihat dan menerima diri mereka sendiri. Hal ini ditunjukkan melalui seberapa puas Ibu mengenai dirinya, seberapa sering mengalami pengalaman perasaan positif (kesukaan, keseimbangan, kedamaian, kegembiraan, harapan, kesenangan dan kenikmatan dari hal-hal baik dalam hidup), pengalaman perasaan negatif (patah semangat, perasaan berdosa, kesedihan, keputusasaan, kegelisahan, kecemasan, dan kurang bahagia dalam hidup), dan perasaan berarti. Ibu yang memiliki derajat penghayatan tinggi pada ranah psikologis akan merasakan perasaan positif lebih banyak dan merasa hidupnya berarti dengan mempunyai anak dengan *down syndrome*. Ibu yang memiliki derajat penghayatan rendah pada ranah psikologis akan memiliki lebih banyak pengalaman perasaan negatif, kurang bisa merasa bersyukur karena memiliki anak *down syndrome*.

Ranah ketiga yaitu hubungan sosial. Ibu merasakan dukungan keluarga dan teman, dan seberapa sering dukungan dari keluarga dan teman dapat diandalkan saat kondisi sulit. Ibu yang memiliki derajat tinggi pada ranah hubungan sosial merasa mendapatkan dukungan dari keluarga dan teman, dan Ibu lebih banyak memiliki banyak kesempatan untuk menjalin relasi dengan orang lain. Ibu yang memiliki derajat rendah pada ranah hubungan sosial merasa kurang mendapatkan dukungan dari keluarga dan teman, dan mereka kurang bisa berelasi dengan orang lain karena perasaan negatif seperti mendapatkan penghinaan secara fisik atau verbal.

Ranah keempat adalah lingkungan. Ranah lingkungan terdiri dari aspek yang menilai hubungan individu dengan lingkungan tempat tinggal, sarana dan prasarana yang dimilikinya. Fokus pada ranah ini adalah sumber finansial, kepuasan terhadap lingkungan tempat tinggal (tempat berlindung, menjaga barang-barang, dan fasilitas-fasilitas yang ada di dalam rumah), kesempatan untuk mencari hiburan di waktu luang, dan sarana transportasi. Ibu yang memiliki anak *down syndrome* yang memiliki derajat ranah lingkungan yang tinggi memiliki sumber

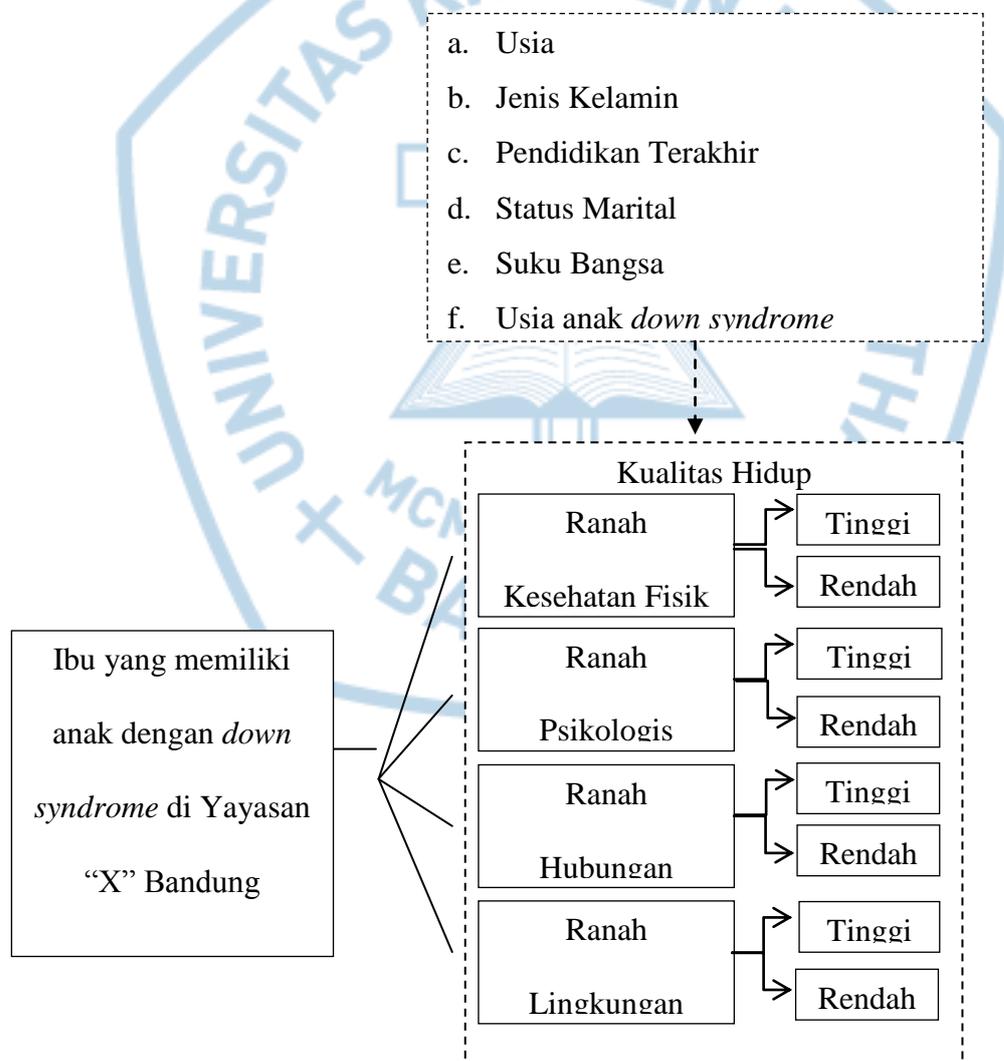
finansial dan sarana prasarana yang memadai agar dapat memenuhi kebutuhan anaknya. Ibu yang memiliki derajat yang rendah merasa sumber finansial yang kurang dalam memenuhi kebutuhannya, dan memiliki sarana dan prasana yang kurang memadai.

WHOQOL (1998) melihat derajat kualitas hidup tidak bisa dilihat secara keseluruhan, namun dilihat dari setiap ranahnya, sehingga tergambar kualitas hidup pada ranah mana yang tinggi dan kualitas hidup pada ranah mana yang rendah. Kualitas hidup dipengaruhi oleh faktor sosiodemografi (Liewellyn, 2012), yaitu usia, jenis kelamin, status marital, pendidikan terakhir, suku bangsa dan lamanya individu menjalani hal yang terkait dengan kualitas hidupnya. Menurut penelitian yang dilakukan oleh Wagner et al (2004, dalam Liewellyn, 2012) terdapat perbedaan yang berkaitan dengan usia dalam aspek-aspek kehidupan yang penting bagi individu. Ibu yang memiliki usia lebih tua memiliki kualitas hidup yang lebih tinggi, disebabkan Ibu sudah melewati masa untuk melakukan perubahan dalam hidupnya sehingga mereka cenderung mengevaluasi hidupnya dengan lebih positif dibandingkan dengan Ibu pada usia yang lebih muda.

Jenis kelamin juga merupakan salah satu faktor yang memengaruhi kualitas hidup. Berdasarkan penelitian, perempuan lebih banyak memiliki kualitas hidup yang rendah dibandingkan laki-laki. Hal ini dikarenakan adanya hubungan dengan aspek psikologis, yaitu perempuan cenderung lebih sering merasa cemas dan tertekan atau memiliki perasaan negatif (Theofilou, 2013). Dalam hal ini Ibu yang memiliki anak dengan *down syndrome* tentu harus memberikan pengasuhan dengan memberikan kasih sayang dan perhatian lebih kepada anak, tidak jarang dalam melakukan tugasnya Ibu merasa putus asa atau kehilangan harapan akan masa depan anak (Rachmawati, 2016). Lee (1998) mengemukakan bahwa pernikahan merupakan prediktor terbaik dari kualitas hidup secara keseluruhan. Penelitian empiris di Amerika secara umum menunjukkan bahwa individu yang menikah memiliki kualitas hidup yang lebih tinggi dibandingkan dengan individu yang tidak menikah, bercerai, ataupun

janda/duda akibat pasangan yang meninggal. Tingkat pendidikan merupakan salah satu faktor yang dapat memengaruhi kualitas hidup Ibu. Kualitas hidup meningkat seiring dengan meningkatnya tingkat pendidikan individu. (Lee, 1998). Suku bangsa merupakan hal yang memengaruhi kualitas hidup dikarenakan kualitas hidup berkaitan dengan budaya dan sistem nilai yang dipercaya oleh individu. Selain faktor-faktor sosiodemografi yang sudah dijelaskan di atas, pengalaman lamanya Ibu memiliki anak *down syndrome* juga dapat memengaruhi kualitas hidup Ibu karena sudah mulai terbiasa dengan kondisinya saat ini.

Berdasarkan uraian yang telah disampaikan di atas, dapat digambarkan sebagai berikut:



Bagan 1.1 Kerangka Pikir

1.6 Asumsi Penelitian

1. Permasalahan yang dialami Ibu dalam merawat anak *down syndrome* akan di persepsi dan akan memengaruhi kualitas hidup.
2. Kualitas hidup yang dimiliki Ibu dengan anak *down syndrome* di Yayasan “X” Bandung digambarkan melalui tinggi rendahnya derajat setiap *ranah*.
3. Kualitas Hidup yang dimiliki oleh Ibu yang memiliki anak dengan *down syndrome* di Yayasan “X” Bandung tergambarkan dari empat *ranah*, yaitu kesehatan fisik, kesejahteraan psikologis, hubungan sosial, dan lingkungan.
4. Kualitas hidup yang dimiliki Ibu dengan anak *down syndrome* di Yayasan “X” Bandung dipengaruhi oleh faktor-faktor sosiodemografi.
5. Kualitas hidup bagi Ibu dengan anak *down syndrome* di Yayasan “X” Bandung merupakan hal yang penting karena dapat memengaruhi pengasuhan Ibu terhadap anak dengan *down syndrome*.

