

**HUBUNGAN DUKUNGAN KELUARGA DENGAN KEMAMPUAN  
PERAWATAN DIRI PADA ANAK *DOWN SYNDROME***



**SKRIPSI**

**OLEH:**

**M. PUTRIANI HUTAPEA**

**04021381621044**

**PROGRAM STUDI ILMU KEPERAWATAN  
FAKULTAS KEDOKTERAN UNIVERSITAS SRIWIJAYA**

**INDRALAYA (2021)**

**HUBUNGAN DUKUNGAN KELUARGA DENGAN KEMAMPUAN  
PERAWATAN DIRI PADA ANAK *DOWN SYNDROME***



**SKRIPSI**

**Diajukan sebagai persyaratan untuk memperoleh  
Gelar Sarjana Keperawatan (S.Kep)**

**OLEH:**

**M. PUTRIANI HUTAPEA**

**04021381621044**

**PROGRAM STUDI ILMU KEPERAWATAN**

**FAKULTAS KEDOKTERAN UNIVERSITAS SRIWIJAYA**

**INDRALAYA (2021)**

## SURAT PERNYATAAN

Saya yang bertanda tangan dibawah ini:

Nama : M. Putriani Hutapea

NIM : 04021381621044

Dengan sebenarnya menyatakan bahwa skripsi ini saya susun tanpa tindakan plagiarisme sesuai dengan ketentuan yang berlaku di Program Studi Ilmu Keperawatan Universitas Sriwijaya. Jika dikemudian hari ternyata saya melakukan tindakan plagiarisme, saya bertanggung jawab sepenuhnya dan menerima sanksi yang dijatuhkan oleh Universitas Sriwijaya kepada saya.

Indralaya, Desember 2021

A 1000 Rupiah postage stamp with a signature over it. The stamp features the Garuda Pancasila emblem and the text '1000', 'METERS', and 'TEMPEL'. The serial number '885BA IX385093159' is visible at the bottom of the stamp.

M. Putriani Hutapea

UNIVERSITAS SRIWIJAYA  
FAKULTAS KEDOKTERAN  
PROGRAM STUDI ILMU KEPERAWATAN

**LEMBAR PERSETUJUAN SKRIPSI**

**NAMA** : M. PUTRIANI HUTAPEA  
**NIM** : 04021381621044  
**JUDUL** : HUBUNGAN DUKUNGAN KELUARGA DENGAN  
KEMAMPUAN PERAWATAN DIRI PADA ANAK DOWN  
SYNDROME

**PEMBIMBING SKRIPSI**

1. Antarini Indriansari, S.Kep., Ns., M. Kep., Sp.Kep.An.

NIP. 19810418 2806042003

(.....)

2. Khoirul Latifin. S.Kep., Ns., M.Kep.

NIP. 198710172019031010

(.....)

Mengetahui,



Kepala Bagian Keperawatan

Hikayati, S.Kep., Ners., M.Kep

NIP. 197602202002122001

Koordinator Program Studi Keperawatan

Eka Yulia Fitri Y, S.Kep., Ners., M.Kep

NIP. 198407012008122001

**LEMBAR PENGESAHAN SKRIPSI**

**NAMA : M. PUTRIANI HUTAPEA**  
**NIM : 04021381621044**  
**JUDUL : HUBUNGAN DUKUNGAN KELUARGA DENGAN KEMAMPUAN PERAWATAN DIRI PADA ANAK *DOWNSYNDROME***

Skrripsi ini telah dipertahankan dihadapan Tim Penguji Skripsi Program Studi Keperawatan Fakultas Kedokteran Univeritas Sriwijaya pada tanggal 30 November 2021 dan telah diterima guna memenuhi salah satu syarat memperoleh gelar Sarjana Keperawatan.

Indralaya. 30 November 2021

**Pembimbing I**

**Antorini Indriansari, S.Kep., Ns., M. Kep., Sp.Kep.An.**  
**NIP. 198104182006042003**

(..........)

**Pembimbing II**

**Khoirul Latifin, S.Kep., Ns., M.Kep**  
**NIP. 198710142019031010**

(..........)

**Penguji I**

**Firnaliza Rizona, S.Kep., Ns., M.Kep**  
**NIP. 198911022018032001**

(..........)

**Penguji II**

**Nurra Ningsih, S.Kp., M.Kes**  
**NIP. 197307172001122002**

(..........)

**Ketua Bagian Keperawatan**



**Hilmyati, S.Kep., Ns., M.Kep**  
**NIP. 197602202002122001**

**Mengetahui,**

**Koordinator Program Studi Keperawatan**

**Eka Yulia Fitri Y, S.Kep., Ns., M.Kep**  
**NIP. 198407012008122001**

UNIVERSITAS SRIWIJAYA  
FAKULTAS KEDOKTERAN  
PROGRAM STUDI ILMU KEPERAWATAN

Skripsi, Desember 2021  
M. Putriani Hutapea

**Hubungan Dukungan Keluarga dengan Kemampuan Perawatan Diri  
pada Anak *Down Syndrome***

xii + 90 halaman + 17 table + 2 skema + 12 lampiran

**ABSTRAK**

*Down syndrome* merupakan gangguan perkembangan pada anak sehingga kesulitan melakukan perawatan diri sendiri dan bergantung pada dukungan keluarga. Dukungan keluarga terdiri dari dukungan informasional, dukungan penilaian, dukungan emosional, dukungan instrumental, dan dukungan sosial. Penelitian ini dilakukan untuk mengetahui hubungan dukungan keluarga dengan kemampuan perawatan diri pada anak *down syndrome*. Penelitian ini merupakan penelitian deskriptif kuantitatif. Pemilihan sampel menggunakan teknik *probability sampling* melalui *random sampling* dengan jumlah sampel sebanyak 37 anak dan orang tua. Penelitian ini dilakukan pada bulan Juli 2021. Hasil uji analisis *Chi-Square* menunjukkan adanya hubungan yang bermakna antara variabel dukungan informasional, dukungan penghargaan, dukungan sosial dengan kemampuan perawatan diri anak *down syndrome* dengan masing masing *p value* sebesar 0,018, 0,036, 0,042. Adapun variabel dukungan emosional dan dukungan instrumental tidak memiliki hubungan yang bermakna dengan kemampuan perawatan diri anak *down syndrome* dengan masing masing *p value* sebesar 0,625, 0, 104. Hasil uji analisis multivariat regresi logistik diperoleh nilai koefisien B (3,301) dan Exp (B) (27,143). Dukungan informasional merupakan dukungan yang paling berhubungan dengan gangguan kemampuan perawatan diri anak *down syndrome*.

**Kata kunci** : *Down Syndrome*, Dukungan Keluarga, Perawatan Diri  
**Daftar Pustaka** : 58 (2010-2021)

**Mengetahui,**

Koordinator Program Studi Keperawatan Pembimbing I

Eka Yulia Fitri Y, S.Kep., Ners., M.Kep  
NIP. 198407012008122001

Antarini Indriansari, S.Kep., Ns., M. Kep., Sp.Kep.An.  
NIP. 19810413 2006042003

**RIWJAYA UNIVERSITY**  
**MEDICAL FACULTY**  
*Nursing, Science Study Program*

*Thesis, November 2021*  
**M. Putriani Hutapea**

**Relationship Between Family Support With Self-Care Ability In  
 Down Syndrome Children**

xii + 90 pages + 17 tables + 2 schemes + 12 enclosures

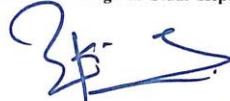
**ABSTRACT**

*Down syndrome* is a developmental disorder in children so that it is difficult to carry out self-care and depend on family support. Family support consists of informational support, assessment support, emotional support, instrumental support, and social support. This research was conducted to determine the relationship between family support and self-care ability in children with *Down syndrome*. This research is quantitative descriptive. The sample selection used *probability sampling technique* through *random sampling* with a total sample of 37 children and their parents. This research was conducted in July 2021. Results test analysis *Chi-Square* shows a significant relationship between variables of informational support, reward support, social support with self-care abilities of children with *Down syndrome* with each *p value* of 0.018, 0.036, 0.042. The variables of emotional support and instrumental support do not have a significant relationship. means with self-care ability of children with *Down syndrome* with *p values* of 0.625, 0, 104 respectively. The results of the multivariate logistic regression analysis showed that the coefficient value of B (3.301) and Exp (B) (27.143) was the highest informational support variable when compared to other variables. Informational support is the support that is most closely related to impaired self-care ability of children with *Down syndrome*.

**Keywords** : *Down Syndrome, Family Support, Self Care*  
**Bibliography** : 58 (2010-2021)

**Mengetahui,**

Koordinator Program Studi Keperawatan      Pembimbing I



Eka Yulia Fitri Y, S.Kep., Ners., M.Kep  
 NIP. 198407012008122001



Antarni Indriansari, S.Kep., Ns., M. Kep., Sp.Kep.An.  
 NIP. 19810418 2006042003

## HALAMAN PERSEMBAHAN

*Serahkanlah perbuatanmu kepada Tuhan,  
maka terlaksanalah segala rencanamu*

*Amsal 16:3*

*Karya ilmiah sederhana ini saya persembahkan kepada orang yang sangat  
kukasih dan kusayangi:*

*Bapakku (Holong Hutapea), Ibuku (Ostina Siringorongo) tercinta. Terima kasih  
atas doa yang selalu diberikan, kasih sayang dan cinta yang tulus serta dukungan  
yang tiada henti kepada saya anaknya.*

*Semoga Tuhan Yesus memberkati kalian.*

*Saudaraku (Sahat Hutapea) dan saudaraku (David Hutapea) tersayang.  
Kalian yang selalu memberikan doa dan motivasi untuk saya dapat terus berjuang  
walaupun mendapatkan cobaan terberat dalam keluarga.*

*Semoga Tuhan Yesus selalu memberikan keberkahan kepada kalian dan  
menjadikan kalian orang yang baik dan hebat.*

*Pembimbingku (Ibu Antarini dan Bapak Khoirul) terhebat dan sabar.  
Terima kasih untuk segala pengertian, ketulusan dan kesabaran yang diberikan  
dalam membimbingku. Semoga Tuhan memberikan kesehatan dan keberkahan.*

*Almamaterku Universitas Sriwijaya dan Fakultas Kedokteran  
Terima kasih telah menerimaku dan mengajariku banyak hal.*

*Seluruh dosen Ilmu Keperawatan FK Unsri yang telah mengajarkan ilmu dengan ikhlas. Semoga Tuhan membalas semua kebaikan yang telah kalian berikan*

*Seluruh staff dan tata usaha ilmu keperawatan FK Unsri yang telah banyak memberikan semangat dan bantuan dalam menyusun skripsi ini.*

*Semoga Tuhan memberikan rezeki untuk kalian.*

*Sahabatku "8 BD" (mika, margareth, rince, dhea, monic, wiwik) terkasih.*

*Terima kasih atas kehadiran kalian di dalam hidupku baik senang maupun susah.*

*Semoga Tuhan Yesus selalu melindungi kalian dan menyertai kalian semua.*

*Teman-teman seperjuanganku (PSIK Reguler 2016 B) terbaik,*

*Terima kasih untuk kebersamaan dan kebahagiaan yang terajut dalam 4 tahun ini.*

*Terutama yusnia, dian, eri, anisa, okta, tina, indah, tami terima kasih atas motivasi dan bantuan yang telah kalian berikan. Semoga Tuhan dapat mewujudkan apa yang kalian citaikan. Kalian ners terhebat!*

*Untukmu, M Putriani Hutapea*

*Kamu telah menjadi orang yang kuat dalam setiap perjuangan ini serta sabar dalam menjalani kehidupan yang penuh dengan perjuangan.*

*Maafkan aku yang memaksamu melakukan sesuatu di luar kemampuanmu.*

*Memaksamu untuk terus maju di masa terpurukmu saat mengerjakan skripsi ini.*

*Saat kamu kehilangan orang yang kamu cintai dan berarti besar untuk hidupmu*

*(Ibu) tercinta.*

*Tapi nyatanya kamu berhasil!*

*Terima kasih telah berjuang sejauh ini Putri.*

*Semoga Tuhan Yesus memberkati kita*

## KATA PENGANTAR

Puji syukur kepada Tuhan Yang Maha Esa karena berkat kasih dan anugerah-Nya penulis dapat menyelesaikan skripsi dengan judul “Hubungan dukungan keluarga dengan kemampuan perawatan diri pada anak *down syndrome*”. Skripsi ini disusun sebagai salah satu syarat kelulusan pada program Strata-1 di Program Studi Ilmu Keperawatan Fakultas Kedokteran Universitas Universitas Sriwijaya.

Penulis menyadari dalam penyusunan skripsi ini tidak akan selesai tanpa bantuan dari berbagai pihak. Oleh karena itu pada kesempatan ini penulis mengucapkan terima kasih kepada:

1. Dr. Ir. H. Anis Saggaff, MSCE selaku Rektor Universitas Sriwijaya.
2. Dr. Syarif Husin, M. S selaku dekan Fakultas Kedokteran Universitas Sriwijaya.
3. Pihak YPAC Palembang Sumatera Selatan yang telah membantu saya selama melakukan penelitian.
4. Ns. Hikayati, S.kep., M. Kep. selaku Ketua Bagian Ilmu Keperawatan Fakultas Kedokteran Universitas Sriwijaya
5. Ns. Antarini Indriansari, S.Kep., M. Kep., Sp.Kep.An. selaku Pembimbing I yang telah memberikan banyak waktu untuk bimbingan, pengarahan dan saran-saran dalam penyusunan skripsi ini.

6. Ns. Khoirul Latifin. S.Kep., M.Kep. selaku Pembimbing II yang telah memberikan banyak waktu untuk bimbingan, pengarahan dan saran-saran dalam penyusunan skripsi ini.
7. Ns. Fernaliza Rizona, S. Kep., M. Kep selaku penguji I yang telah bersedia meluangkan waktunya dan memberikan saran yang membangun serta masukkan dalam pengerjaan skripsi ini.
8. Nurna Ningsih, S. Kp., M. Kes selaku penguji II yang telah bersedia meluangkan waktunya dan memberikan saran yang membangun serta masukkan dalam pengerjaan skripsi ini.
9. Ns. Eka Yulia Fitri Y, S.Kep., M. Kep selaku Dosen Pembimbing Akademik yang selalu memberikan bimbingan dan motivasi untuk terus semangat dalam belajar.
10. Seluruh Dosen, Staff Administrasi dan Keluarga Besar Program Studi Ilmu Keperawatan Fakultas Kedokteran Universitas Sriwijaya yang telah memberikan ilmunya serta membantu dan memberikan kemudahan selama penyusunan skripsi ini.
11. Kedua orang tua dan kedua saudara saya yang selalu memberikan doa, semangat dan kasih sayang yang tulus selama ini.
12. Sahabat-sahabatku yang telah berjuang bersama dalam menggapai impian.

Penulis menyadari skripsi ini masih jauh dari kata sempurna. Oleh karenanya penulis mengharapkan saran dan kritik yang bersifat membangun demi kesempurnaan sehingga skripsi ini dapat memberikan manfaat bagi

bidang pendidikan dan penerapan di lapangan serta bisa dikembangkan lebih lanjut. Amin.

Indralaya, Desember 2021

Penulis

## DAFTAR ISI

<b>HALAMAN SAMPUL.....</b>	<b>i</b>
<b>HALAMAN JUDUL.....</b>	<b>ii</b>
<b>SURAT PERNYATAAN.....</b>	<b>iii</b>
<b>LEMBAR PERSETUJUAN.....</b>	<b>iv</b>
<b>LEMBAR PENGESAHAN.....</b>	<b>v</b>
<b>ABSTRAK.....</b>	<b>vi</b>
<b>ABSTRACT.....</b>	<b>vii</b>
<b>HALAMAN PERSEMBAHAN.....</b>	<b>viii</b>
<b>KATA PENGANTAR.....</b>	<b>ix</b>
<b>DAFTAR ISI.....</b>	<b>x</b>
<b>DAFTAR TABEL.....</b>	<b>xi</b>
<b>DAFTAR SKEMA.....</b>	<b>xii</b>
<b>DAFTAR LAMPIRAN.....</b>	<b>xiii</b>
<b>DAFTAR RIWAYAT HIDUP.....</b>	<b>xiv</b>
<b>BAB I PENDAHULUAN.....</b>	<b>1</b>
A. Latar Belakang.....	1
B. Rumusan Masalah.....	6
C. Tujuan Penelitian.....	6
1. Tujuan Umum.....	6
2. Tujuan Khusus.....	7
D. Manfaat Penelitian.....	7
E. Ruang Lingkup Penelitian.....	8
<b>BAB II TINJAUAN PUSTAKA.....</b>	<b>9</b>
A. Down Syndrome.....	9
1. Definisi Down Syndrome.....	9
2. Gejala Klinis.....	11
3. Klasifikasi.....	13
4. Patofisiologi.....	18
5. Pertumbuhan dan Perkembangan Reterdasi Mental.....	19

B. DUKUNGAN KELUARGA.....	24
1. Definisi Keluarga.....	24
2. Fungsi Keluarga.....	24
3. Struktur Keluarga.....	25
4. Peran Keluarga dalam Bidang Kesehatan.....	27
5. Peran Keluarga dengan Anak Berkebutuhan Khusus.....	28
6. Dukungan Keluarga.....	29
C. Kemampuan Perawatan Diri pada Anak dengan Down syndrome.....	31
1. Ruang Lingkup.....	32
2. Faktor-faktor yang Mempengaruhi.....	33
D. Penelitian Terkait.....	36
E. Kerangka Teori.....	38
<b>BAB III METODE PENELITIAN.....</b>	<b>39</b>
A. Kerangka Konsep.....	39
B. Desain Penelitian.....	40
C. Hipotesis.....	40
D. Definisi Oprasional.....	42
E. Populasi dan Sampel.....	44
1. Populasi.....	44
2. Sampel.....	44
F. Tempat dan Waktu Penelitian.....	46
G. Etika Penelitian.....	46
H. Alat Pengumpulan Data.....	49
I. Instrument Penelitian.....	49
J. Prosedur Pengumpulan Data.....	52
K. Teknik Pengolahan dan Pengumpulan Data.....	54
L. Pengolahan dan Analisis Data.....	55
<b>BAB IV HASIL DAN PEMBAHASAN.....</b>	<b>60</b>
A. Gambaran Lokasi Penelitian.....	60
B. Hasil Penelitian.....	62
1. Analisis Univariat.....	62

2. Analisis Bivariat.....	65
3. Analisis Multivariat.....	69
C. Pembahasan Penelitian.....	71
1. Analisis Univariat.....	71
2. Analisis Bivariat.....	75
3. Analisis Multivariat.....	80
D. Keterbatasan Penelitian.....	81
<b>BAB V KESIMPULAN DAN SARAN.....</b>	<b>82</b>
A. Kesimpulan.....	82
B. Saran.....	83
<b>DAFTAR PUSTAKA.....</b>	<b>85</b>
<b>LAMPIRAN</b>	

## DAFTAR TABEL

Tabel 2.1	Tingkat-Tingkat Reterdasi Mental	14
Tabel 3.1	Definisi Operasional	42
Tabel 3.2	Komponen Kuesioner Dukungan Keluarga	51
Tabel 3.3	Komponen Kuesioner Kemampuan Perawatan Diri anak Down syndrome	52
Tabel 4.1	Distribusi frekuensi kemampuan perawatan diri pada anak down syndrome	61
Tabel 4.2	Distribusi frekuensi dukungan informasional pada anak down syndrome	62
Tabel 4.3	Distribusi frekuensi dukungan emosional pada anak down syndrome...	62
Tabel 4.4	Distribusi frekuensi dukungan penghargaan pada anak down syndrome	63
Tabel 4.5	Distribusi frekuensi dukungan intrumental pada anak down syndrome	63
Tabel 4.6	Distribusi frekuensi dukungan sosial pada anak down syndrome	64
Tabel 4.7	Hubungan dukungan informasional dengan kemampuan perawatan diri pada anak down syndrome	64
Tabel 4.8	Hubungan dukungan emosional dengan kemampuan perawatan diri pada anak down syndrome	65
Tabel 4.9	Hubungan dukungan penghargaan dengan kemampuan perawatan diri pada anak down syndrome	66
Tabel 4.10	Hubungan dukungan instrumental dengan kemampuan perawatan diri pada anak down syndrome	67
Tabel 4.11	Hubungan dukungan sosial dengan kemampuan perawatan diri pada anak down syndrome	67
Tabel 4.12	Ringkasan analisis bivariat anantara variabel independen dengan variabel dependen	68
Tabel 4.13	Hasil analisis multivariat regresi logistik antara dukungan informasional, dukungan penghargaan, dukungan instrumental,	

dukungan sosial dengan kemampuan perawatan diri pada anak down 69  
syndrome

## DAFTAR SKEMA

Skema 2.1 Kerangka Teori	38
Skema 3.1 Kerangka Konsep	39

## DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1	Lembar Penjelasan Kepada Calon Responden Penelitian
Lampiran 2	Lembar Persetujuan Menjadi Responden ( <i>Informed Consent</i> )
Lampiran 3	Sertifikat Etik
Lampiran 4	Surat izin Studi Pendahuluan
Lampiran 5	Surat izin Penelitian
Lampiran 6	Surat Keterangan Telah Melakukan Penelitian
Lampiran 7	Lembar Konsultasi Pembimbing 1
Lampiran 8	Lembar Konsultasi Pembimbing 2
Lampiran 9	Kuisisioner Kemampuan Perawatan Diri Anak <i>Down Syndrome</i>
Lampiran 10	Kuisisioner Dukungan Keluarga
Lampiran 11	Dokumentasi
Lampiran 12	Uji Plagiarisme
Lampiran 13	Hasil Analisis SPSS

## DAFTAR RIWAYAT HIDUP

### A. Biodata Diri

1. Nama : M. Putriani Hutapea
2. NIM : 04021381621044
3. Tempat, Tgl Lahir : Langling, 25 November 1997
4. Anak ke- : 2 dari 3 bersaudara
5. Nama Orang Tua  
Ayah : Holong Hutapea  
Ibu : Ostina Siringoringo
6. Alamat : Langling RT. 002 RW. 001 Kec. Bangko  
Kab. Merangin Provinsi Jambi
7. Email : [mputrihutapea@gmail.com](mailto:mputrihutapea@gmail.com)
8. Kontak : 082371404404

### B. Riwayat Pendidikan

1. SDN 299 Langling (Lulus 2010)
2. SMPN 38 Merangin (Lulus 2013)
3. SMA Xaverius Lubuklinggau (Lulus 2016)

### C. Riwayat Organisasi

1. DPM KMIK FK UNSRI (2017-2018)

## BAB I

### PENDAHULUAN

#### A. Latar Belakang

Gangguan perkembangan anak dapat berpotensi terjadi pada saat usia 0-12 tahun. Pada tahap perkembangan, anak dapat memiliki masalah gangguan perkembangan yang berbeda-beda sesuai dengan fase perkembangan yang sedang dialami oleh anak. Masa anak merupakan dasar perkembangan fisik dan kepribadian pada masa berikutnya. Masa anak-anak merupakan masa emas mempersiapkan individu menghadapi tuntutan zaman sesuai potensinya. Jika terjadi gangguan perkembangan sebaiknya lakukan deteksi sedini mungkin karena menjadi kunci penting keberhasilan program intervensi atau koreksi atas gangguan yang terjadi. Semakin dini gangguan perkembangan pada anak terdeteksi maka semakin cepat pula kemungkinan tercapainya tujuan intervensi (Fadhli, 2010).

Gangguan perkembangan pada anak memiliki banyak jenis meliputi *autisme*, ADHD, *Speech Delay*, *Cerebral Palsy*, *Tunadaksa*, *Tunagrahita* dan *down syndrome*. *Down syndrome* merupakan penyakit kelainan genetik yang paling mudah teridentifikasi. *Down syndrome* terkenal sebagai kelainan genetik trisomi, juga terdapat tambahan kromosom pada kromosom 21. Kromosom ekstra tersebut dapat menyebabkan jumlah protein tertentu mengalami kelebihan sehingga dapat menghambat pertumbuhan normal dari tubuh dan dapat menyebabkan perubahan

perkembangan otak yang sudah tertata sebelumnya. (Irwanto, Wicaksono, Ariefa & Samosir, 2019)

*Down syndrome* merupakan suatu kondisi keterbatasan fisik dan mental anak yang diakibatkan adanya abnormalitas kromosom (Judarwanto, 2012). Anak *down syndrome* memiliki tidak karakteristik yang berbeda dengan anak normal pada umumnya, yaitu memiliki taraf *Intelligence Quotient* (IQ) rendah, keterbatasan fisik dan keterbelakangan mental. Mempengaruhi perkembangan pada penderita *down syndrome* dalam melakukan fungsi adaptif (Pieter, Janiwarti & saragih, 2011).

Kelahiran anak *down syndrome* banyak terjadi di berbagai negara. Berdasarkan data dari *Indonesia Center Biodiversity dan Biotechnology* (ICBB) angka penderita *down syndrome* di seluruh dunia mencapai 8 juta kasus. Kasus *down syndrome* di Indonesia cenderung meningkat, berdasarkan hasil riset kesehatan dasar tahun 2013 angka kasus *down sindromse* 0,13 %, dan pada tahun 2018 meningkat lagi menjadi 0,21 % (Infodatin, 2018).

Penyebab terjadinya *down syndrome* belum dapat diketahui secara pasti namun diketahui bahwa kegagalan dalam pembelahan sel inti yang terjadi pada saat pembuahan dapat menjadi salah satu penyebab yang sering ditemukan dan penyebab ini tidak berkaitan dengan aktivitas ibu selama masa kehamilan. *Down syndrome* terjadi akibat adanya kelainan susunan kromosom ke 21, dari 23 kromosom manusia. Manusia normal 23 kromosom tersebut berpasangan sehingga berjumlah 46. Tetapi ada

penderita *down syndrome* kromosom ke 21 tersebut berjumlah 3 atau yang disebut dengan trisome, sehingga total menjadi 47 kromosom. Penyebab terjadi *down syndrome* dikarenakan *anaphase lag* yang merupakan kegagalan kromosom untuk dapat bergabung ke salah satu nucleus anak yang membentuk pembelahan sel akibat terlambatnya perpindahan atau pergerakan selama anaphase. Kromosom yang tidak masuk ke nukleus sel anak akan menghilang. Hal ini dapat terjadi pada saat meiosis ataupun mitosis (Irwanto, Wicaksono, Ariefa & Samosir, 2019).

Terdapat beberapa reaksi emosional yang biasanya muncul oleh orang tua tersebut antara lain shock, merasa tidak percaya, penyangkalan, sedih, merasa bersalah, cemas dalam menghadapi keadaan, serta perasaan apa yang telah terjadi (Mangunsong, 2011). Orang tua yang merasa malu karena anak mereka cacat dan perasaan malu mungkin mengakibatkan anak itu ditolak secara terang-terangan dan banyak keluarga menarik diri dari kegiatan-kegiatan masyarakat (Mawardah, 2012). Reaksi emosional ini merupakan hal yang wajar dirasakan oleh orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus, tetapi orang tua tetap berjuang untuk mengasuh dan membesarkan anak dengan segala keterbatasannya (Putri, 2013).

Penyandang *down syndrome* sering kali menjadi pusat perhatian orang-orang disekitarnya. Penampilan fisik yang khas membuat orang-orang selalu melihat kearahnya ketika berada di tempat umum, baik itu melihat dengan pandangan sinis atau merendahkan karena secara fisik

memiliki perawakan yang unik dan berbeda dari kebanyakan orang. Oleh sebab itu, kesulitan berinteraksi dengan orang lain dialami oleh mereka, terutama oleh penyandang *down syndrome* anak-anak. Anak *down syndrome* akan lebih lambat belajar dibandingkan dengan yang lainnya. Anak *down syndrome* mengalami kesulitan dalam belajar bicara dan menangkap sinyal kontak dari orang lain. Pada tahap ini, orang tua harus lebih ekstra untuk mengajari anaknya dalam berinteraksi dengan orang lain (Renawati, Darwis & Wibowo, 2017)

Dukungan keluarga dapat diartikan sebagai bantuan yang diterima seseorang dari orang lain, yaitu lingkungan sosial seperti orang terdekat yang termasuk keluarga terutama orang tua, teman, atau anggota keluarga yang lain. Dukungan keluarga adalah sikap dan tindakan seseorang kepada anggota keluarganya berupa dukungan informasional, dukungan penilaian, dukungan emosional, dukungan instrumental, dukungan sosial (Friedman, 2010). Anak penderita *down syndrome* sangat membutuhkan dukungan keluarga terutama dalam bentuk perawatan diri oleh sebab itu keluarga harus mampu memberikan dukungan berupa perawatan diri kepada anak penderita *down syndrome*. Hal ini sejalan dengan penelitian Syahda dan Mazdarianti (2018) yang menyatakan bahwa dari 24 anak yang tidak mendapatkan dukungan keluarga, didapatkan 3 anak (12,5%) yang mandiri, sedangkan dari 18 orang anak yang mendapatkan dukungan keluarga hanya 6 anak (33,3%) yang tidak mandiri dengan didapatkan

nilai OR=14,0 yang berarti yang berarti anak yang tidak mendapatkan dukungan keluarga berpeluang 14 kali untuk tidak mandiri.

Kemampuan perawatan diri merupakan keterampilan mengurus dan menolong diri sendiri dalam kehidupan sehari-hari sehingga tidak tergantung pada orang lain (Ramawati, Allenidekania & Besral, 2012). Perawatan diri merupakan kemampuan dasar manusia dalam memenuhi kebutuhannya guna mempertahankan kehidupan, kesehatan dan kesejahteraan sesuai dengan kondisi kesehatannya (Arfandi, Susilo & Widodo, 2013)

Dari hasil studi pendahuluan yang dilakukan di YPAC Palembang pada tanggal 20 Januari 2020 terdapat 60 anak penyandang *down syndrome* yang bergabung di YPAC Palembang. Selama proses observasi, peneliti mendapatkan masih ada beberapa anak yang dibantu penuh oleh anggota keluarga seperti makan, minum, dan *toileting*. Selain itu juga ada anak yang sudah tidak dibantu penuh oleh anggota keluarga selama kegiatan di yayasan. Pada tanggal 10 Februari 2020 peneliti juga mendapat informasi bahwa banyak dari anggota keluarga anak dengan *down syndrome* menyatakan harapan kepada anak untuk melakukan perawatan diri secara mandiri. Hal ini disampaikan keluarga karena ketakutan keluarga akan masa depan anak itu sendiri jika suatu saat keadaan mengharuskan anak untuk hidup secara mandiri. Namun, keluarga tidak mengetahui bagaimana mengungkapkan harapannya kepada anak dan cara dalam mewujudkan harapan tersebut. Berdasarkan pernyataan yang

diungkapkan keluarga, peneliti tertarik untuk melakukan penelitian terhadap “Hubungan Dukungan Keluarga dengan Kemampuan Perawatan Diri Pada Anak *Down Syndrome*”.

## **B. Rumusan Masalah**

Ketidakmampuan perawatan diri anak *down syndrome* berhubungan dengan masalah seperti, kesulitan untuk membersihkan badan, makan dan minum, berpakaian, mobilisasi/pergerakan, sosialisasi dan perkembangan serta pekerjaan rumah. Ketidakmampuan perawatan diri apabila tidak ditangani dengan baik dapat mempengaruhi kesehatan, kesejahteraan dan kualitas hidup seseorang. Ketidakmampuan perawatan diri anak *down syndrome* diperlukannya dapat dukungan keluarga yang meliputi informasional, emosional, penghargaan, instrumental, dan sosial. Dari uraian diatas maka peneliti tertarik untuk melakukan penelitian mengenai faktor dukungan keluarga dengan kemampuan perawatan diri anak *down syndrome* sehingga rumusan masalah yang muncul adalah “adakah hubungan dukungan keluarga dengan kemampuan perawatan diri pada anak *down syndrome*?”.

## **C. Tujuan Peneliti**

### **1. Tujuan Umum**

Untuk mengetahui hubungan dukungan keluarga dengan kemampuan perawatan diri pada anak *down syndrome* di YPAC Palembang.

## 2. Tujuan Khusus

- a. Mendeskripsikan gambaran dukungan keluarga meliputi informasional, emosional, penghargaan, instrumental, sosial dalam kemampuan perawatan diri anak *down syndrome*.
- b. Mendeskripsikan kemampuan perawatan diri pada anak *down syndrome*.
- c. Menganalisis hubungan dukungan informasional dengan kemampuan perawatan diri anak *down syndrome*.
- d. Menganalisis hubungan dukungan emosional dengan kemampuan perawatan diri anak *down syndrome*.
- e. Menganalisis hubungan dukungan penghargaan dengan kemampuan perawatan diri *down syndrome*.
- f. Menganalisis hubungan dukungan instrumental dengan kemampuan perawatan diri anak *down syndrome*.
- g. Menganalisis hubungan dukungan sosial dengan kemampuan perawatan diri anak *down syndrome*.
- h. Menganalisis dukungan keluarga yang paling berhubungan dengan kemampuan perawatan diri anak *down syndrome*.

#### **D. Manfaat Penelitian**

##### 1. Bagi Profesi Keperawatan

Dapat menambah pengetahuan dan masukkan bagi profesi dalam memberikan asuhan keperawatan anak serta referensi materi perkuliahan mengenai dukungan keluarga terhadap kemampuan perawatan diri anak *down syndrome*.

##### 2. Bagi Penelitian Keperawatan

Dapat menambah informasi dan dapat digunakan sebagai bahan rujukan untuk penelitian selanjutnya yang akan meneliti dukungan keluarga terhadap kemampuan perawatan diri pada anak *down syndrome*.

#### **E. Ruang Lingkup Penelitian**

Penelitian ini mengenai hubungan dukungan keluarga dengan kemampuan perawatan diri pada anak dengan *down syndrome*. Penelitian ini dilakukan di YPAC Palembang. Desain yang digunakan dalam penelitian ini adalah deskriptif kuantitatif. Sampel dalam penelitian ini menggunakan teknik *probability sampling* dengan pemilihan sampel *random sampling*. Penelitian ini dilakukan pada Juli 2021, populasi dalam penelitian ini adalah semua keluarga (ayah/ibu) yang memiliki anak *down syndrome* tingkat SD YPAC Palembang, sampel penelitian diperoleh 37 sampel. Pelaksanaan penelitian ini dilakukan secara daring dengan cara menyebarkan kuisioner dalam bentuk *google form* yang dibagikan oleh peneliti melalui *whatsapp* masing-masing responden.

## DAFTAR PUSTAKA

- Aldersey, Tumbull, & Tumbull. (2016). Family Supportin Kinshasa, Democratic Republic of the Congo. *Jurnal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities Vol 12*
- Apriliyanti, D., Agustina, N., & Efri, D. (2016). Hubungan PolaAsuh Orang Tuadengan Tingkat Kemandirian Personal Hygiene padaAnak Tunagrahita di SLBN 1 Palangkaraya. *Jurnal Kebidanan dan Keperawatan*
- Apriyanto, N. (2012). *Seluk-Beluk Tunagrahita & Strategi Pembelajaran*. Jagjakarta: Javalitera
- Astari, S. D., (2010). Hubungan Antara Dukungan Sosial Keluarga dengan Kualitas Hidup Lansia Di RW 01 Kelurahan Kemiri Muka Depok. *Skripsi*. Jakarta: UIN Syarif Hidayatullah
- Azwar, S. (2012). *Penyusunan Skala Psikologi, Edisi 2*. Yogyakarta: Pustaka Pelajar
- Basuni, M. (2012). Pembelajaran bina diri pada anak tunagrahita ringan. *Jurnal pendidikan khusus Vol. 9 No.1*
- Dahlan, S. (2014). *Statistik untuk Kedokteran dan Kesehatan edisi 6*. Jakarta: salemba Medika
- Demographics, Rehabilitation Research and Training Center on Disability Statistics. (2016). *Disability Statistics Annual Report*
- Diningrum, D. (2015). Pengaruh Latihan Menggambar dengan Teknik mozaik Terhadap Kemampuan Motorik Halus Anak Tunagrahita di SLB-C TPA Kabupaten Jember. *Skripsi*. Jember
- Fadhli, A. (2010). *Buku Pintar Kesehatan Anak*. Yogyakarta: Pustaka Angrek
- Fitria, N., Thaib, S.H., & Firtriani, A. (2013). Peran keluarga terhadap anak dengan sindrom down di YPAC Palembang. *Syifa' medika Vol. 4 No. 1*
- Friedman, M. (2010). *Buku Ajar KeperawatanKeluarga: Riset, Teori, danPraktek*. Jakarta: EGC
- Gralfitrisia, A. (2012) Dukungan Keluarga dalam Merawat Anak Reterdasi Mental. *Skripsi*. Medan: Fakultas Keperawatan Universitas Sumatera Utara
- Hardiansyah., & Muhtadi. (2021). Pengaruh Dukungan Sosial Yayasan Cinta Harapan Indonesia Terhadap Perilaku Kemandirian Anak Down syndrome. *Jurnal Ilmu Kesejahteraan Sosial Vol. 22 No. 1*
- Harnilawati. (2013). *Konsep dan Proses Keperawatan Keluarga*. Sulawesi Selatan: Pusaka As Salam
- Hasanah, N. U., Wibowo, H., & Humaedi, S. (2015) Pola Pengasuhan Orang Tua Dalam Upaya Pembentukan Kemandirian Anak Down Syndrome (Studi Deskriptif Pola Pengasuhan Orang Tua Pada Anak Down Syndrome Yang Bersekolah Di Kelas C1 SD-Lb Yayasan Pembina Pendidikan Luar Biasa Bina Asih Cianjur). *Share Social Work Jurnal Vol. 5 No. 1*

- Hernilawati. (2013). *Konsep dan proses keperawatan keluarga*. Sulawesi Selatan: Pustaka As Salam
- Hidayati, N. (2011). Dukungan Sosial Bagi Keluarga Anak Berkebutuhan Khusus. Fakultas Psikologi Universitas Muhammadiyah Gresik. *INSAN Vol.13 No. 01*
- Hazmi, D. F. D. I., Tirtayasa, K., & Irfan, M. (2014) Kombinasi Neuro Developmental Treatment dan Sensory Integration lebih Baik dari pada Hanya Neuro Developmental Treatment untuk Meningkatkan Keseimbangan Berdiri Anak Down Syndrome. *Sport and Fitness Journal Vol. 2 No. 1*
- Ilmi, H. W. (2018). Kemampuan Perawatan Diri pada Anak dengan Down Syndrome di Yayasan Persatuan Orang tua Anak dengan Down Syndrome. *Skripsi*. Jakarta: UIN Syarif Hidayatullah
- Irwanto, Wicaksono, H., Ariefa, A., & Samosir, S. M. (2019). *A-Z Sindrom Down*. Surabaya: Airlangga
- Jaimovich, S., Compos, M. C., Compos, M. S., & Moore, J. B. (2009). Spanish Version of the Child and Adolescent Self-Care Performance Questionnaire: Psychometric Testing. *Pediatric Nursing Journal*
- Kementerian Kesehatan RI. (2018). *INFODATIN Pusat Data dan Informasi Kementerian Kesehatan RI Situasi Sindrome Down*. Jakarta Selatan: Kemenkes RI diakses pada tahun 2019
- Kemenkes. (2013). Riset Kesehatan Dasar. Jakarta: Kemenkes
- Khatoon, R., Sachan, B., Khan, M. A., & Srivastava, Jp. (2017). Impact of School Health Education Program on Personal Hygiene Among School Children oh Lucknow District. *Journal of Family Medicine and Primary Care Vol.6*
- Lubab, W., Muwaffiqillah, M., & Muzakki, I. (2017). Dukungan Sosial Orang Tua Pada Anak Tunagrahita di SLB Muhammadiyah Kertosono. *Journal of Psychology and Islamic Science Vol. 1 No.1*
- Maidartati, Hayati, S., & Aminah, E. S. (2019). Hubungan Dukungan Keluarga dengan Kemandirian Perawatan Diri Anak Reterdasi Mental Ringan-Sedang di SLB Cicalengka. *Jurnal Keperawatan Galuh Vol. 1 No. 2*
- Mangunsong, F. (2011). Psikologi dan Pendidikan Anak Berkebutuhan Khusus. Jakarta: LPSP3 UI
- Muspita, R., Efrina, E., Mahdi, A., Fernandes, R. (2019). Manual Techniques for Coffee Brewing as an Alternative Learning for Students with Hearing Impairment. *3<sup>rd</sup> International Conference on Special Educatiom*. Atlantis Press
- Muhith, A. (2015). Pendidikan Keperawatan Jiwa Teori dan Aplikasi. Yogyakarta: Andi
- Mundhenke, L., Liselotte, H., Qvist, N., & Birgitta, S., (2014). Experiences of Swedish Children With Disabilities: Activities and Social Support in Daily Life. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy Vol. 17*

- Muttaqin, A. (2008). *Buku Ajar Asuhan Keperawatan Klien Dengan Gangguan System Persarafan*. Jakarta: Salemba Medika
- Nursalam. (2009). *Metode Penelitian Kesehatan*. Jakarta: Rineka Cipta
- Notoatmodjo, S. (2013). *Metodelogi Penelitian Kesehatan*. Jakarta: Rineka
- Ostenjo, S., Bjorbakmo, W., Carlberg, E. B., & Vollestd, N. K. (2006). Assesment of Everyday Functioning in Young Children with Disabilities: An ICF-based Analysis of Content of the Pediatric Evaluation of Disabilitu Inventory (EDI). *Disability and Rehabilitation*
- Pieter, H. Z., Janiwarti, B., & Saragih, M. (2011). *Pengantar Psikopatologi Untuk Keperawatan*. Jakarta: Prenada Media Group
- Puspita, J. N., Pudjiati, S. R. R., & Handayani, E. (2011). *Family Resiliency in Families who have child with Canter. Proceeding of the International Conference on Psychology of Resilience*. Depok: LPSP3 UI
- Putra, S. R. (2012). *Panduan Riset Keperawatan dan Penulisan Ilmiah*. Yogyakarta: D-Medika.
- Rahma, M. S., & Idrawati, E. S. (2017). Pengalaman Pengasuhan Anak Down Syndrome. *Jurnal Empati Vol. 7 No. 3*
- Ramawati, D., Allenidekania, & Besral. (2012). Kemampuan Perawatan Diri Anak Tuna Grahita Berdasarkan Faktor Eksternal Dan Internal Anak. *Jurnal keperawatan Indonesia Vol. 15 No.2 Juli: 89-96*
- Renawati., Darwis, R. S., & Wibowo, H. (2017). Interaksi Sosial Anak Down Syndrome dengan Lingkungan Sosial. *Jurnal Penelitian & PKM Vol. 4 No. 2*
- Riyani, T. (2018). Dukungan Keluarga dalam Membangun Kepercayaan Diri Anak Berkebutuhan Khusus Penyandang Tunanetrad. *Skripsi*. IAIN Surakarta
- Safiria, T. (2005). *Autisme*. Jakarta: Graha Ilmu
- Santoso, H., & Ismail, A. (2009). *Memahami Krisis Lanjut Usia*. Jakarta: Gunung Mulia
- Sari, O. A & Santy, W. H. (2017). Hubungan Dukungan Keluarga Dengan Tingkat Kemandirian Personal Hygiene Anak Tunagrahita di SLB Tunas Mulya Kelurahan Sememi Kecamatan Benowo. *Jurnal Ilmiah Kesehatan Vol. 10 No.2*
- Setiadi. (2007). *Konsep dan Penulisan Riset Keperawatan*. Yogyakarta: Graha Ilmu
- Sidik, J. (2014). Gambaran Dukungan Keluarga ynag Memiliki Anak Berkebutuhan Khusus di Sekolah Khusus Kota Tangerang Selatan. *Skripsi*. Jakarta: UIN Syarif Hidayatullah
- Situmeang, J. P. S., Bidjuni, H., & Lolong, J. (2016). Hubungan Status Sosio Demografi Dan Status Akademik Anak Dengan Kemandirian Anak Reterdasi Mental Di SLB Yayasan Pembinaan Anak Cacat Manado. *E-journal Keperawatan Vol. 4 No. 2*
- Soekanto., & Soerjono. (2012). *Sosiologi Suatu Pengantar Cetakan ke-44*. Jakarta: PT Raja Grafindo Persada

- Soetjiningsih. (2013). *Tumbuh Kembang Anak*. Jakarta: EGC
- Sudarsini. (2017). *Bina Diri Bina Gerak*. Gunung samudera
- Sugiyono. (2016). *Metode Penelitian Kuantitatif, Kualitatif Dan R&D*. Bandung: Penerbit Alfabeta
- Sulistyorini, L., & Wibawa, A. G. (2018). Hubungan dukungan sosial keluarga dengan penerimaan diri ibu anak autis di SDLB-B dan autis TPA (taman pendidikan dan asuhan). *Jurnal Keperawatan Malang Vol 3 No. 1*
- Syada, S., & Mazdarianti. (2018). Hubungan Dukungan Terhadap kemandirian Anak Reterdasi Mental di SDLB Bangkinang. *Jurnal BASICEDU Vol. 2 No. 1 Hal 43-48*
- Verawati, M. K. (2016). Hubungan dukungan keluarga dengan kemampuan perawatan diri pada anak reterdasi mental di SLB Negeri 1 Bantul. Skripsi. Yogyakarta: Aisyiyah Yogyakarta
- Wasis. (2008). *Pedoman Riset Praktis untuk Profesi Perawat*. Jakarta: EGC
- Widi, R. (2011). Uji Validitas dan Reliabilitas dalam Penelitian Epidemiologi Kedokteran Gigi. *Stomatognatic JKG Vol.8 No. 1 Hal 27-35*
- Yusuf, A., PK, R. F., & Nihayati, H. E. (2015). *Buku Ajar Keperawatan kesehatan Jiwa*. Jakarta: Salemba Medika