LITERAL:
Disability Studies Journal
ISSN: 3024-9600 | Vol. 2. No. 2. 2024. pp 45-55 | DOI: 10.62385/literal/v2i02.134

Kualitas hidup orang tua yang memiliki anak *Down Syndrome* berdasarkan konsep *Family Quality of Life* (FQOL)

Seliana Dwi Rahmawati
Sekolah Dasar Islam Cendekia Muda, Jl. Arcamanik Endah No.35, Bandung, 40293, Indonesia
*selianadwi94@gmail.com

Abstract*:* This research is motivated by parents who have children with Down syndrome and have a low quality of life. The aim of this study is to understand the objective conditions of parents based on nine aspects of family quality of life. The research approach used is qualitative. The subjects of this study are three pairs of parents with children who have Down syndrome attending a special school (SLB) in Bandung City, aged between 35-45 years. The researcher collected data through observation, interviews, and document studies. The analysis conducted in this study involved data reduction, data display, and data verification. To ensure data validity, source triangulation was used. The results of this study indicate differences in conditions between fathers and mothers who have children with Down syndrome, where fathers do not experience much stress because they believe that the primary caregiving role falls to mothers. However, the stressors include increased financial needs and concerns about their child's future. In contrast, mothers experience a relatively high level of stress due to their child's limited abilities, which creates difficulties for them, including challenges in accessing appropriate healthcare services for their child. This research can serve as a foundation for future studies aimed at developing programs for parents with children with Down syndrome.
Keyword syndrome: down syndrome; family quality of life; parents

Abstrak: Penelitian ini dilatarbelakangi orang tua yang memiliki anak *down syndrome* (down syndrome) yang memiliki kualitas hidup yang rendah. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui kondisi objektif orang tua berdasarkan sembilan aspek *family quality of life.* Pendekatan penelitian yang digunakan ialah kualitatif. Subjek penelitian ini adalah tiga pasang orang tua yang memiliki anak *down syndrome* yang bersekolah di salah satu SLB Kota Bandung dengan rentang usia 35-45. Peneliti mengumpulkan data dengan melakukan observasi, wawancara dan studi dokumentasi. Sedangkan analisis yang dilakukan pada penelitian ini melalui reduksi data, display data dan verifikasi data. Untuk keabsahan data menggunakan triangulasi sumber. Hasil penelitian ini adalah terdapat perbedaan kondisi pada ayah dan ibu yang memiliki anak *down syndrome*, dimana pihak ayah tidak banyak merasakan stress karena beranggapan bahwa pengasuhan utama adalah ibu, namun hal yang memicu stress adalah adanya kebutuhan finansial yang bertambah serta masa depan anaknya. Sedangkan ibu, memiliki tingkat stress yang cukup tinggi karena dengan kemampuan anaknya yang terbatas, membuat dirinya kesulitan dan terdapat kesulitan untuk mengakses layanan kesehatan yang objektif untuk anak. Penelitian ini mampu menjadi dasar penelitian selanjutnya untuk pembuatan program bagi orangtua yang memiliki anak *down syndrome.*
Kata kunci: *down syndrome; family quality of life*; orang tua

DISABILITY STUDIES JOURNAL LITERAL Copyright © 2024, Seliana Dwi Rahmawati

Pendahuluan

Down Syndrome merupakan kelainan kromosom yang paling umum dan penyebab paling sering terjadinya keterlambatan perkembangan intelektual pada anak. Anak-anak dengan kondisi ini menunjukkan beberapa kesulitan dalam komunikasi, fungsi motorik dan sosial, dengan konsekuensi penting pada kemampuan untuk mengatur aktivitas kehidupan sehari-hari secara mandiri (Fuca, 2022). Anak-anak dengan down syndrome–telah terbukti memiliki lebih banyak masalah perilaku dan kemampuan sosial yang lebih buruk dibandingkan anak-anak pada umumnya. Penelitian lain juga melaporkan bahwa individu dengan down syndrome secara historis dipandang oleh penyedia layanan kesehatan dari sudut pandang negatif ketika mempertimbangkan dampak kondisi tersebut terhadap individu, keluarga, dan komunitas (Riper, Cosgrove, & Fleming, 2023).

Menurut Al Ahmari (2022) anak down syndrome biasanya memiliki penyakit penyerta yang menyebabkan anak tersebut membutuhkan bantuan lebih, hal ini juga dapat menjadi beban lebih berat bagi pengasuhnya dan berdampak pada kualitas hidup mereka. Selain itu, banyak komplikasi yang dapat dikaitkan dengan penyakit ini, termasuk gangguan pendengaran, kelainan jantung, infeksi telinga, penyakit mata, dan apnea tidur obstruktif. Selain morbiditas signifikan yang ditimbulkan *down syndrome* pada anak-anak yang terkena dampak, *down syndrome* juga dapat mempengaruhi kualitas hidup pengasuh mereka. Anggota keluarga telah mengambil peran dan tanggung jawab yang semakin besar dalam merawat anggota keluarga mereka penyandang disabilitas, dan banyak di antara mereka yang membutuhkan bantuan dari layanan profesional dan berbasis komunitas yang memperhatikan kesejahteraan seluruh keluarga (Butler, 2018). Selain itu, banyak faktor yang dapat berkontribusi terhadap penurunan kualitas hidup orang tua yang memiliki anak *down syndrome.* Hal ini mungkin termasuk kesulitan menerima kekurangan anak-anak mereka, perubahan rutinitas keluarga, dan kesulitan mendapatkan dukungan yang dibutuhkan. Temuan menunjukkan bahwa orang tua mempunyai banyak peluang untuk memenuhi kebutuhan, terutama dalam kebutuhan mereka akan hubungan dengan pasangan. Namun, membesarkan anak dengan *down syndrome* juga melibatkan tantangan bagi hubungan keluarga orang tua, kebebasan pribadi, ambisi profesional, dan perasaan kompeten. Mengenai perilaku pengasuhan mereka, orang tua mempertimbangkan merangsang kemandirian anaknya, menyesuaikan diri dengan dunia mental anak, dan bersabar sebagai praktik penting ketika membesarkan anak dengan *down syndrome* (Desimpelaere et al, 2024).

Dalam rangka melihat bagaimana kualitas orang tua sebagai pengasuh utama bagi anaknya yang down syndrome, peneliti menggunakan *family quality of life* yang terdiri dari sembilan aspek, sesuai kutipan menurut Brown et al (2006) (dalam Rahmawati, 2019) :

1) Kesehatan (*Health*). Aspek kesehatan mencakup kesehatan keluarga secara keseluruhan. Kadang-kadang satu atau lebih anggota keluarga memiliki masalah kesehatan dan masalah-masalah ini mempengaruhi anggota keluarga yang lain. Selain itu, aspek ini membahas kegiatan yang dilakukan untuk memelihara atau memperbaiki kesehatan, fasilitas kesehatan yang dimanfaatkan dan kualitas kesehatan anggota keluarga.
2) Kesejahteraan Finansial (*Financial well-being*). Aspek kesejahteraan finansial membahas pengelolaan keuangan dalam keluarga. Masing-masing anggota keluarga mendapatkan jumlah uang yang berbeda dan memiliki kebutuhan keuangan yang berbeda. Oleh karena itu, anggota keluarga memiliki cara tersendiri untuk

Copyright © 2024, Seliana Dwi Rahmawati

memanfaatkan uang yang dimiliki dan membahas kepuasaan anggota keluarga mengenai uang yang mereka miliki.

3) Hubungan Keluarga (*Family relationships*). Aspek hubungan keluarga membahas mengenai keadaan di dalam keluarga, bagaimana kedekatan antara anggota keluarga dengan anggota keluarga yang memiliki hambatan intelektual atau bukan. Individu dalam keluarga mungkin lebih akrab dengan beberapa anggota keluarga daripada dengan orang lain, tetapi pada aspek ini melihat pada atmosfer yang muncul dari semua hubungan dalam keluarga secara keseluruhan, terutama dengan anggota keluarga yang memiliki kebutuhan khusus. Aspek ini juga membahas tanggung jawab yang dimiliki anggota keluarga terhadap pekerjaan rumah.
4) Dukungan dari Orang Lain (*Support from others*). Aspek dukungan dari orang lain membahas mengenai dukungan secara praktis dan emosional yang didapat anggota keluarga dari orang lain, seperti kerabat, teman, tetangga dan lain-lain. Aspek ini membahas seberapa penting keluarga menganggap dukungan dari orang lain.
5) Dukungan dari Lembaga Disabilitas (*Support from service*). Aspek ini membahas dukungan yang diterima anggota keluarga dari layanan yang terkait dengan kebutuhan khusus seperti layanan apa saja yang ada di daerah keluarga tersebut, bagaimana keluarga memanfaatkan fasilitas yang diberikan layanan tersebut. Meskipun layanan ini sering diarahkan kepada orang dengan hambatan intelektual atau perkembangan, hal ini dapat mempengaruhi keluarga secara keseluruhan.
6) Pengaruh Nilai (*Influence of values*). Banyak orang mendapatkan pemenuhan dan bimbingan dari nilai-nilai yang mereka pegang. Nilai-nilai tersebut dapat muncul dari standar perilaku pribadi, keyakinan berdasarkan spiritualitas, agama, atau latar belakang budaya. Bagi kebanyakan orang, nilai muncul dari kombinasi sumber-sumber ini. Pada aspek ini dijelaskan tentang sejauh mana keluarga dipengaruhi oleh nilai-nilai pribadi, spiritual, agama, dan budaya, dan mempertimbangkan dampaknya terhadap keluarga secara keseluruhan.
7) Karir (*Careers*). Aspek ini membahas bagian dari kehidupan orang dewasa adalah bekerja. Demikian pula, bagian dari kehidupan anak adalah belajar untuk masa depan. Pada aspek ini dijelaskan bagaimana persiapan karir keluarga baik itu anggota keluarga dengan hambatan intelektual atau bukan.
8) Pemanfaatan Waktu Luang (*Leisure and recreation*). Aspek ini membahas kesenangan dan rekreasi yang dilakukan oleh anggota keluarga keluarga. Bagaimana anggota keluarga memanfaatkan waktu luang untuk melakukan kesenangannya dan berekreasi dengan anggota keluarganya yang mengalami hambatan intelektual.
9) Integrasi Komunitas (*Community integration*). Komunitas adalah rasa keterkaitan dengan orang dan tempat di wilayahnya. Aspek ini membahas interaksi anggota keluarga dengan komunitas, bagaimana komunikasi yang dilakukan anggota keluarga dengan hambatan intelektual atau bukan, dengan komunitas yang diikuti oleh keluarga atau yang ada di lingkungan.

Metode

Pendekatan yang digunakan dalam penelitian ini adalah pendekatan penelitian kualitatif dengan metode deskriptif. Penelitian kualitatif merupakan metode-metode untuk mengeksplorasi dan memahami makna yang oleh sejumlah individu atau sekelompok orang

Copyright © 2024, Seliana Dwi Rahmawati

dianggap berasal dari masalah sosial atau kemanusiaan (Creswell, 2012, hlm. 4). Metode kualitatif digunakan untuk meneliti pada kondisi objek yang alamiah, dimana peneliti adalah sebagai instrumen kunci, teknik pengumpulan data dilakukan secara gabungan, analisis data bersifat induktif, dan hasil penelitian lebih ditekankan kepada makna.

Penelitian deskriptif menekankan pada data berupa kata-kata, gambar, dan bukan angka-angka yang disebabkan oleh adanya penerapan metode kualitatif (Moleong, 2014, hlm. 11). Teknik pengumpulan data yang digunakan peneliti adalah observasi, wawancara, dan studi dokumentasi. Observasi dilakukan peneliti di lingkungan sekolah dan lingkungan rumah anak. Adapun subjek dari penelitian ini adalah tiga orang tua yang memiliki anak *down syndrome* di salah satu sekolah luar biasa (SLB) Kota bandung dengan rentang usia 35-45 tahun yang disebut sebagai orang tua A, B, dan C. Peneliti melakukan studi pendahuluan untuk mengumpulkan data mengenai kondisi objektif orang tua dan anaknya yang *down syndrome* dengan melakukan observasi dan wawancara kepada orang tua dengan metode penelitian deskriptif kualitatif. Peneliti melakukan wawancara mendalam kepada orangtua anak untuk mendapatkan data secara lengkap dan menyeluruh mengenai kondisi orang tua.

Dalam penelitian ini terdapat tahapan-tahapan wawancara, terbagi menjadi beberapa tahapan wawancara. Tahapan pertama, peneliti menentukan siapa saja yang akan diwawancarai, hal ini perlu dilakukan karena peneliti harus mengetahui siapa saja yang memiliki informasi yang benar dengan fokus yang diteliti. Tahapan kedua, peneliti perlu menyesuaikan diri, mengetahui, memahami, dan mendalami kepribadian serta karakter informan. Dengan mengetahui itu semua agar informan dalam memberikan informasi dapat mengalir sesuai dengan yang diharapkan oleh peneliti. Tahap ketiga, pada saat mengadakan pertemuan dengan informan, peneliti perlu mengetahui dan melihat situasi, kondisi, dan konteks, ini perlu dipahami agar proses wawancara bisa disesuaikan dengan kondisi dan situasi informan. Tahap keempat, peneliti harus bisa mengusahakan wawancara yang dilakukan dapat menggali informasi sebanyak-banyaknya dan informasi yang diperoleh sesuai dengan fokus penelitian, tetapi dalam proses wawancara peneliti harus bisa menjaga kondisi wawancara yang tidak kelihatan formal. Wawancara yang dilakukan dalam suasana santai, nyaman, dan lancar. Instrumen yang digunakan dalam melakukan sesi wawancara adalah *Family Quality of Life* dari Brown et al (2006) yang mencakup beberapa indicator. Indikator dapat dilihat pada tabel 1.

Analisis data dalam penelitian ini dilakukan melalui tiga kegiatan yang terjadi secara bersamaan yaitu reduksi data, penyajian data, dan penarikan kesimpulan atau verifikasi, Miles dan Huberman (1992) dalam Sugiyono (2015, hlm. 246). Analisis data kualitatif merupakan upaya yang berlanjut, berulang dan menerus. Reduksi data, penyajian data, dan penarikan kesimpulan merupakan rangkaian kegiatan analisis yang saling susul menyusul. Pada reduksi data, peneliti mampu menyempurnakan data, mengurangi data yang tidak relevan, dan menambah data yang dirasa kurang sehingga memberikan gambaran yang lebih jelas dan mempermudah peneliti untuk melakukan pengumpulan data selanjutnya. Tahap selanjutnya yaitu display data, dimana peneliti menyajikan data dalam bentuk teks naratif. Tahap ketiga yaitu verifikasi data, yaitu penarikan kesimpulan berupa kegiatan interpretasi, yaitu menemukan data yang telah disajikan.

DISABILITY STUDIES JOURNAL LITERAL Copyright © 2024, Seliana Dwi Rahmawati

Tabel 1. Indikator *Family Quality of Life (FQOL)* dan Teknik Pengambilan Data

No	Aspek Pengambilan data	Indikator	Teknik Pengumpulan Data	Sumber Data
1	*Health of the family*	a. Kesehatan fisik dan mental anak down syndrome b. Kesehatan fisik atau mental anggota keluarga lainnya c. Aksesibilitas keluarga dalam perawatan kesehatan d. Pendapat pengaruh kesehatan keluarga terhadap kualitas hidup e. Usaha keluarga dalam memelihara kesehatan f. Kepuasan terhadap kesehatan keluarga	Wawancara mendalam	Orang tua
2	*Financial well-Being*	a. Penghasilan keluarga b. Pengelolaan keuangan keluarga c. Sumber dukungan finansial lain selain pekerjaan utama d. Persentase pengeluaran untuk perawatan khusus anak down syndrome e. Jumlah kebutuhan dasar keluarga f. Pendapat mengenai kesejahteraan finansial g. Pengelolaan keuangan keluarga	Wawancara mendalam, Observasi	Orang tua
3	*Family relationships*	a. Penanggung jawab pemeliharaan rumah b. Pendapat kualitas hubungan keluarga dengan kualitas hidup c. Sikap menghadapi perilaku anggota keluarga down syndrome d. Cara berkomunikasi dengan anggota keluarga down syndrome e. Kepuasan hubungan antar anggota keluarga	Wawancara mendalam, Observasi	Orang tua
4	*Support from other people*	a. Jumlah anggota keluarga b. Dukungan emosi dari orang lain c. Gambaran sosial di luar lingkungan keluarga d. Pendapat kualitas hidup keluarga dengan dukungan yang didapatkan	Wawancara mendalam, Observasi	Orang tua
5	*Support from disability related service*	a. Penggunaan jenis layanan di lingkungan b. Layanan publik yang tidak didapatkan keluarga	Wawancara mendalam	● Orang tua ● Guru

Copyright © 2024, Seliana Dwi Rahmawati

No	Aspek Pengambilan data	Indikator	Teknik Pengumpulan Data	Sumber Data
		c. Pandangan orangtua terhadap layanan terkait hambatan yang dimiliki anak d. Usaha yang dilakukan keluarga untuk mendapatkan layanan yang dibutuhkan		
6	*Influence of values*	a. Penerimaan orang-orang terhadap kondisi anak b. Bantuan komunitas religius dalam membantu anak c. Persentase nilai pribadi, spiritual dalam penerimaan anak	Wawancara mendalam, Observasi	Orang tua
7	*Careers and preparing for careers*	a. Keterlibatan anak terhadap kegiatan sehari-hari b. Keputusan anggota keluarga untuk melepaskan karir atau pendidikan	Wawancara mendalam	Orang tua
8	*Leisure and recreation*	a. Kegiatan dalam memanfaatkan waktu luang b. Keterlibatan anak down syndrome dalam kegiatan rekreasi c. Pendapat pengaruh rekreasi dalam kualitas hidup d. Kesempatan anggota keluarga lain dalam menentukan rekreasi	Wawancara mendalam	Orang tua
9	*Community interaction*	a. Perlakuan diskriminasi dalam komunitas b. Penerimaan komunitas terhadap kondisi anak c. Interaksi keluarga dengan komunitas d. Kegiatan yang dilakukan bersama komunitas	Wawancara mendalam	Orang tua

Pengujian keabsahan data dilakukan untuk mengungkap kebenaran yang objektif melakukan triangulasi data. Adapun triangulasi adalah teknik pemeriksaan keabsahan data yang memanfaatkan sesuatu yang lain diluar data itu untuk keperluan pengecekan atau sebagai pembanding terhadap data itu (Moleong, 2014). Triangulasi sumber dilakukan peneliti untuk menguji kredibilitas dengan cara mengecek data yang diperoleh dari beberapa sumber dan data yang diperoleh dianalisis yaitu subjek guru dan orang tua *down syndrome* lainnya.

Hasil dan Pembahasan

Tingkat kepedulian orang tua pada anak *down syndrome* mengubah rutinitas sehari-hari. Dengan demikian, perubahan fungsional, struktural dan emosional terjadi di semua anggota keluarga, khususnya pada orang tua terhadap kualitas hidup mereka (Buzzato & Beresin, 2008). Pada proses kehidupan anak dengan *down syndrome*, terdapat hambatan yang berdampak pada kehidupan orang tuanya. Hal tersebut memicu permasalahan internal dan sosial orangtua. Beberapa ibu terindikasi gejala depresi dan penurunan kesehatan mental dan

Copyright © 2024, Seliana Dwi Rahmawati

memiliki kualitas pernikahan yang rendah (Veek, Kraaij, & Garnefski, 2009). Depresi dan penurunan kualitas kehidupan pernikahan menyebabkan kesulitan dalam pekerjaan dan karir (Daire, Dominguez, Calrson, & Case-Pease, 2014). Kualitas hidup orangtua dengan anak down syndrome membutuhkan dukungan keluarga karena merupakan salah satu faktor penting, karena dengan adanya anak down syndrome membuat anggota keluarga satu sama lain cenderung tidak memaksimalkan fungsi keluarga yang secara langsung menurunkan rasa percaya diri anggota keluarga yang lain (Priasmoro, D.P., et al. 2015).

Penilaian kualitas hidup keluarga dapat dinilai menggunakan FQOL survey yang mengadopsi data secara holistik, menggunakan pendekatan yang berfokus kepada keluarga yang mampu mengidentifikasi tantangan keluarga dan batasan kemampuan anggota keluarga untuk menyediakan efektivitas dan konsistensi dukungan keluarga yang memiliki keluarga dengan anak disabilitas (Butler, 2018). Hasil pengambilan data akan dijelaskan sesuai aspek *family quality of life* yang digunakan.

Kesehatan keluarga

Anggota keluarga, terutama para ibu, banyak mengalami stres dalam hidupnya, yang dapat mempengaruhi kesehatan mental dan fisik mereka. Pada penelitian ini, ibu mengalami penurunan kesehatan yang signifikan, terutama kesulitan tidur, sakit kepala dan pencernaan. Hal tersebut karena ibu mengalami banyak stres sepanjang hidup mereka, yang dapat mempengaruhi kesehatan mental dan fisik mereka (Abdollahi & Rasoulpoor, 2024). Sedangkan pada ayah, tidak terjadi penurunan kesehatan yang berarti.

Ketiga ibu A, B, dan C memiliki persepsi yang sama, yaitu mengalami penurunan kualitas kesehatan. Hal tersebut seperti yang diutarakan ibu A, *"saya sering sakit kepala dan maag kambuh, apalagi kalau anak susah disuruh terus marah-marah, bikin saya tambah stress".* Sejalan dengan ibu A, ibu B memiliki pendapat yang sama, "*Berat badan saya bertambah terus, soalnya kalau cape banyak pikiran pasti larinya ke makan, tapi orang ngiranya saya bahagia terus*". Ibu C pun memiliki anggapan yang sama, bahwa sulit sekali untuk tidur nyenyak, memikirkan keadaan dan masa depan anak berdampak terhadap kesehatannya. Sedangkan hasil wawancara kepada pihak ayah, ketiganya memiliki pendapat yang berlawanan. Kesehatan mereka tidak terlalu berpengaruh dengan keadaan anak yang *down syndrome.*

Kesejahteraan finansial

Menurut Ayah, memiliki anak *down syndrome* memberikan dampak yang signifikan pada kondisi finansial. Hal tersebut karena kondisi anaknya yang membutuhkan terapi tambahan dan pelatihan lainnya untuk menunjang pengoptimalan kemampuan anak. Ayah A memiliki kesulitan secara finansial, hal tersebut terjadi itu ayah menginginkan anaknya untuk mendapatkan pendidikan khusus sehingga membutuhkan uang tambahan membiayai pendidikan anak. Dampaknya adalah "*financial stressor"* yang dirasakan oleh ayah (Sheldon, et al, 2021), hal ini karena merawat penderita *down syndrome* merupakan tanggung jawab pengasuhnya, terutama dari segi kesehatan karena adanya tuntutan medis dan kerusakan neurologis. Pasangan orangtua B merasakan dampak kesulitan finansial yang sama, sehingga pasangan tersebut memutuskan untuk keduanya bekerja, karena menurut sudut pandang mereka lebih baik kedua orangtua bekerja untuk memenuhi kebutuhan harian anak.

"*Saya memutuskan bekerja membantu suami, karena saya sadar biaya yang dikeluarkan*

Copyright © 2024, Seliana Dwi Rahmawati

untuk biaya menghidupi anak akan sangat besar, apalagi anak saya ada masalah kesehatan dan ikut terapi juga" (Ibu B)

Anak dengan *down syndrome* memang mengalami penurunan kemandirian dalam melakukan aktivitas sehari-hari, mereka memerlukan bantuan tingkat tinggi dari pengasuh, layanan sosial dan kesehatan, serta masyarakat (AlShatti et al, 2021). Hal tersebut sejalan dengan hasil penelitian ini. Oleh karena itu, keluarga yang terlibat dalam penelitian ini membutuhkan dukungan ekonomi yang lebih.

Hubungan keluarga

Hasil wawancara pada ibu A,B, dan C mengatakan bahwa sulitnya menjadi seorang ibu untuk merawat anak *down syndrome* karena ibu merasa hanya sendirian merawat anaknya. Hal tersebut tidak memandang ibu tersebut bekerja atau tidak, tapi merata kepada pihak ibu. Ibu A dan C memiliki alasan yang sama karena seorang ibu rumah tangga, sehingga melakukan pengasuhan penuh waktu dan melakukan pekerjaan rumah daripada suaminya yang bekerja.

Sedangkan ibu B yang ikut bekerja pun memiliki masalah sendiri, yaitu kurangnya kualitas komunikasi dengan anaknya karena seharian sudah berada diluar, sedangkan ketika sampai rumah, ia sudah merasa kelelahan. Hal tersebut sejalan dengan Andayani & Koentjoro (dalam Thamrin, 2023) yang mengatakan bahwa dalam konteks keluarga, ibu seringkali menjadi orang nomor satu yang aktif dalam hubungan fisik dan emosional dengan anak-anaknya. Selain itu karena terlalu fokus dengan anak, sering kali hubungan dengan anggota keluarga lain lebih renggang. Menurut penelitian yang dilakukan Omidikhankahdani (2022), komunikasi dalam keluarga setelah lahirnya anak *down syndrome* langsung berubah.

Dukungan dari orang lain

Pada penelitian ini, baik ibu maupun ayah setuju bahwa dukungan dari saudara kandungnya adalah hal yang penting. Oleh karena itu, mereka berusaha untuk mendekatkan anaknya yang *down syndrome* dengan saudara kandungnya. Hal ini sejalan dengan penelitian Ridding & Williams (2019) yang mengatakan bahwa pengaturan kedekatan antar saudara merupakan hal yang penting. Dari ketiga orangtua, hanya orang tua C yang memiliki anak lain selain anaknya yang *down syndrome,* mereka menyatakan bahwa anaknya yang lain tidak memiliki kecemburuan dan lebih membantu dalam merawat anaknya karena usianya pun terpaut cukup jauh.

Rozensztrauch, Wieczorek, Twardak, & Smigiel (2023) dalam penelitiannya mengatakan bahwa hubungan antara saudara kandung cenderung lebih kuat dibandingkan dengan keluarga yang memiliki anak dengan disabilitas lainnya. Keluarga-keluarga ini dilaporkan menunjukkan organisasi yang lebih baik, serta tingkat kepedulian dan dukungan yang lebih tinggi satu sama lain. keluarga-keluarga ini juga mengalami lebih sedikit kecemburuan antar saudara kandung terhadap perhatian orang tua, yang membantu mengurangi persaingan dan mempromosikan keharmonisan dalam keluarga.

Dukungan dari penyedia layanan

Terdapat hal yang memperlihatkan kesenjangan antara anak pada umumnya dan anak *down syndrome* adalah pada pelayanan kesehatan. Beberapa kendala yang dihadapi anak *down syndrome* dalam sistem pengasuhan antara lain perlakuan tidak adil atau diskriminasi oleh layanan kesehatan. Seperti yang disampai oleh orangtua A "*susah sekali mendapatkan*

Copyright © 2024, Seliana Dwi Rahmawati

layanan kesehatan yang sesuai dengan kebutuhan anak. Banyak terapi yang tidak dibiayai pemerintah". Sikap dan perilaku yang negatif, menyebabkan kegagalan dalam memberikan layanan yang wajar dan perbedaan status seperti kesehatan pekerja jarang berkomunikasi dengan individu yang terkena dampak di cara yang benar. Kurangnya dukungan dan perhatian, serta kebijakan yang tidak tepat juga menjadi kendala dalam pengasuhan anak berkebutuhan khusus di negara berkembang (Suza et al, 2020). Omidikhankahdani (2022) pun mengatakan bahwa dalam penelitiannya banyak orangtua yang berharap asuransi kesehatan yang lengkap untuk anaknya. Kemampuan dan ketersediaan layanan spesialis serta kesadaran keluarga akan layanan ini sangat penting bagi kualitas hidup keluarga (King, Remington, & Berger, 2022).

Pengaruh nilai

Orang tua percaya bahwa merupakan sebuah takdir memiliki anak *down syndrome.* Mereka juga sudah pasrah dan menerima keadaan anaknya. Berusaha menerima anak dan mengharapkan yang terbaik pada anak sesuai kemampuannya merupakan sebuah tahap penerimaan (Salsabila, Fiona & Masykur, 2018). Semua orang tua A, B, dan C sudah menerima keadaan anaknya dan merasa lebih taat beribadah semenjak memiliki anak *down syndrome.* Mereka juga yakin bahwa Tuhan memilih mereka untuk dititipkan anak spesial. Hal tersebut sejalan dengan penelitian Omidikhankahdani (2022) yang menyatakan beberapa keluarga beralih ke spiritualitas, menyatakan bahwa Tuhan telah melihat kebaikan mereka dan memberikan anak ini kepada mereka. Pandangan ini memberikan tingkat kenyamanan dan adaptasi yang tinggi bagi mereka.

Karir dan persiapan karir

Ayah dan Ibu setuju bahwa masa depan merupakan hal yang penting dipersiapkan bagi anaknya yang *down syndrome*. Walaupun mereka tahu bahwa sulit untuk anaknya menyelesaikan sekolah formal, tapi mereka berusaha untuk melatih anaknya untuk bisa mandiri. Hal tersebut telah dipikirkan oleh Ayah semenjak anaknya lahir. Merencanakan dan mengambil keputusan merupakan keterlibatan ayah tertinggi dalam keluarga disebut dengan *responsibility* (Lamb, 2010 dalam Salsabila, Fiona & Masykur, 2018).

Pemanfaatan waktu luang dan rekreasi

Menurut ibu A, sulit sekali untuk memiliki waktu luang untuk dirinya sendiri.

"*Semenjak punya anak down sindrom, saya jarang memiliki waktu luang untuk pergi berlibur karena menyita waktu"* (Ibu A)

Hal tersebut sejalan dengan ibu B dan C yang menyatakan bahwa kesulitan memiliki waktu untuk dirinya sendiri, sehingga lambat laun kehidupan sosial mereka akan mengecil. Mereka akan mengutamakan meluangkan waktunya untuk keluarga, terutama anaknya. Pada penelitian yang dilakukan AlShatti (2021) pun menyebutkan bahwa kehadiran anak *down syndrome* berdampak pada kehidupan sosialnya sehingga tidak mudah bagi mereka untuk mengikuti acara keluarga. Alasan lain yang berdampak buruk pada kehidupan sosial adalah mereka sulit meluangkan waktu dari jadwal sibuk yang terdiri dari janji ke rumah sakit, sesi pendidikan, dan fisioterapi.

Copyright © 2024, Seliana Dwi Rahmawati

Interaksi komunitas

Dengan banyaknya kasus *down syndrome*, maka orang tua mudah untuk mengikuti komunitas dengan orangtua yang memiliki ada *down syndrome* lainnya. Menurut Omidikhankahdani (2022), ibu memahami banyak dari masalah ini ketika mereka bergabung dengan kelompok bersama ibu-ibu lain, mereka membentuk kelompok di antara mereka sendiri. Pada ibu, pertemuan secara langsung rutin dilakukan dengan komunitas POTADS (Persatuan orang tua anak down sindrom) mampu memberikan dukungan secara moril. Sedangkan pada ayah, informasi mengenai anaknya lebih banyak dilakukan lewat internet. Menurut Ridding & Williams (2019) terdapat manfaat dengan mengikuti komunitas tersebut karena mendapatkan dukungan secara emosional dari orang lain.

Simpulan

Pada penelitian kali ini, terdapat beberapa perbedaan antara ibu dan ayah terhadap dampak kualitas hidupnya dilihat dari sudut pandang *Family quality of life*. Hal tersebut dikarenakan pengasuhan utama masih dilakukan oleh ibu, sehingga menyebabkan penurunan kesehatan baik itu fisik maupun mental. Ibu merasa memiliki beban yang lebih banyak karena lebih banyak berinteraksi dengan anak dibandingkan ayah yang lebih banyak diluar untuk bekerja. Namun di sisi lain, ayah memiliki beban secara finansial karena merasakan bahwa memiliki anak *down syndrome* menambah pengeluaran. Penelitian lebih lanjut sangat diperlukan untuk menarik kesimpulan yang lebih luas dan lengkap.

Daftar Pustaka

Abdollahi, R. and Rasoulpoor, S. (2024). Taking care of the children with Down's syndrome is a painful burden on their mothers. *Journal of Nursing Reports in Clinical Practice*, *2*(Issue 4), 279-280. doi: 10.32598/JNRCP.2403.1043

AlAhmari, Fatimah Saeed et al. (2022). The Quality of Life of Parents of Children with Down Syndrome in a Tertiary Care Hospital: A Qualitative research Study at Saudi Arabia. *Annals of Medicine and Surgery*. 81, 104428. https://doi.org/10.1016/j.amsu.2022.104428

Al Shatti, Amna et al. (2021). Caregivers' perceptions and Experience of Caring for Persons with Down Syndrome in Kuwait: a Qualitative Study. *International Journal of Developmental Disabilities.* 67(5):381-390. doi: https://doi.org/10.1080/20473869.2021.1910780

Brown, R.I., MacAdam–Crisp, I., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Family Quality of Life When There Is a Child With a Developmental Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 3(4), 238–245. https://doi.org/10.1016/j.amsu.2022.104428

Butler, K. (2018). Family Quality of Life in Practice : A practical in Application of The FQOL-2006 Survey. *International Journal of Child, Youth and Family Studies*. 9(4): 40–48 DOI: 10.18357/ijcyfs94201818639

Buzzato, L., & Beresin, R. (2008). Quality of Life Parents with Down Syndrome Children. *Einstein*. 6(2):175

Creswell, J.W., & Vicki L. Plano Clark. (2011). *Designing and Conducting Mixed Methodown syndrome Research*. Sage Publication

Daire, A.P., Dominguez, V. N., Calrson, R. G., & Case-Pease, J. (2014). Family Adjustment Measure. *Measurement and Evaluation in Counselling and Development*, 47(2), 91-101. https://doi.org/10.1177/0748175614522270

Copyright © 2024, Seliana Dwi Rahmawati

Desimpelaere, E. N., De Clercq, L. E., Soenens, B., Prinzie, P., & De Pauw, S. S. (2024). Parenting a child with Down syndrome: A qualitative study on parents' experiences and behaviors from a self-determination theory perspective. *Journal of pediatric nursing*, *74*, e14-e27.doi:10.1016/j.pedn.2023.10.021

Fuca, E., et al. (2022). Parental Perspectives on The Quality of Life of Children with Down Syndrome. *Frontiers in Psychiatry*. 13, 957876. doi: 10.3389/fpsyt.2022.957876

King, E., Remington, M., & Berger, H. (2022). Family perspectives on gaps in health care for people with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics.* 188(4), 1160-1169. https://doi.org/10.1002/ajmg.a.62635

Lee, A., Knafl, K., & Van Riper, M. (2021). Family Variables and Quality of Life in Children with Down Syndrome: A Scoping Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *18*(2), 419. https://doi.org/10.3390/ijerph18020419

Moleong, L.J. (2014). *Metodologi Penelitian Kualitatif*. Remaja Rosdakarya

Omidikhankahdani, M., Afrooz, Gh., Ghasemzadeh, S., & Naghsh, Z. (2022). Quality of life in families of children with Down Syndrome: A grounded theory approch. *Journal of Psychological Science,* 21(115), 1285-1300. DOI: 10.52547/JPS.21.115.1285

Ridding, A., & Williams, J. (2019) Being a Dad to a Child with Down's Syndrome: Overcoming the Challenges to Adjustment. *J Appl Res Intellect Disability*. 32(3): 678-690. doi: 10.1111/jar.12563

Rahmawati, S. D. (2019). *Program Konseling Keluarga Berbasis Family Quality Of Life Untuk Orangtua Yang Memiliki Anak Down Syndrome* (Doctoral dissertation, Universitas Pendidikan Indonesia).

Riper, M.V., Cosgrove, B., & Fleming, L. (2023). Adaptation at The Family Level in Families of Individuals With Down Syndrome: A Scoping Review. *J Fam Nurs*. 29(4):324-347. doi: https://doi.org/10.1177%2F10748407231163236

Rozensztrauch, A., Wieczorek, K., Twardak, I., & Smigiel., R. (2023). Health-related Quality of Life and Family Functioning of Primary Caregivers of Childre with Down Syndrome. *Frontiers in Psychiatry*. 14:1267583. doi: 10.3389/fpsyt.2023.1267583

Salsabila, F., & Masykur,A.M. (2018). Ketika Anakku "Tak Sama": Interpretative Phenomenological Analysis Tentang Pengalaman Ayah Mengasuh Anak Down Syndrome. *Jurnal Empati*, 7(1), 1-8. https://doi.org/10.14710/empati.2018.20140

Sheldon, J. P., Oliver, M., & Yashar, B. M. (2021). Rewards and challenges of parenting a child with Down syndrome: A qualitative study of fathers' perceptions. *Disability and Rehabilitation*, *43*(24), 3562-3573.https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1745907

Sugiyono. (2012). *Memahami Penelitian Kualitatif*. Alfabeta

Suza, D.E., Napitupulu, M.A., & Hariati. (2020). Experiences of Mothers of Children with Down Syndrome. *Family Medicine & Primary Care Review*. Vo.22(4): 338-342

Thamrin, W.P. (2023). The Relationship Between Forgiveness and Resilience in Parents of Down Syndrome Children. *Literatus.* 5(2),325-330. https://doi.org/10.37010/lit.v5i2.1413

Van der Veek, S. M., Kraaij, V., & Garnefski, N. (2009). Down or Up? Explaining Positive and Negative emotions in Parents of Children with Down's Syndrome: Goals, Cognitive Coping, and Resources. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(3), 216-229. https://doi.org/10.1080/13668250903093133

Copyright © 2024, Seliana Dwi Rahmawati