



**PENGELOLAAN KELUARGA PADA ANAK
DENGAN *DOWN SYNDROME***

**LAPORAN HASIL
KARYA TULIS ILMIAH**

**Diajukan sebagai syarat untuk mencapai gelar Sarjana
mahasiswa Program Studi Kedokteran**

YASMIN PUTRI ZURINAY

22010119130065

**PROGRAM STUDI KEDOKTERAN
FAKULTAS KEDOKTERAN
UNIVERSITAS DIPONEGORO**

2022

ABSTRAK

Latar belakang: *Down Syndrome* merupakan kelainan kromosomal paling umum di dunia. Diperlukan pengasuhan khusus dari keluarga untuk mengelola kondisi anak dengan *Down Syndrome*. Proses dalam pengelolaan anak dan berbagai tantangan yang dihadapi orang tua dapat memengaruhi pengelolaan keluarga. Pengelolaan keluarga dapat memengaruhi kualitas hidup dan perkembangan anak dengan *Down Syndrome* sehingga pengukuran pengelolaan keluarga pada anak dengan *Down Syndrome* perlu dilakukan.

Tujuan: Mengetahui gambaran pengelolaan keluarga pada anak dengan *Down Syndrome* dan faktor-faktor yang memengaruhi pengelolaan keluarga yaitu faktor anak (usia, jenis kelamin, durasi sejak didiagnosis, komorbiditas, asuransi) dan faktor orang tua (usia, jenis kelamin, pendidikan, pekerjaan, penghasilan, status marital, jumlah anak).

Metode: Penelitian ini merupakan penelitian observasional analitik dengan desain *cross-sectional*. Sebanyak 110 orang tua anak dengan *Down Syndrome* dari Jawa Tengah direkrut saat mengantarkan anaknya kontrol di poliklinik anak rumah sakit tersier. Penelitian dilakukan secara tatap muka dan melalui telepon. Setiap orang tua diwawancarai untuk mendapatkan data demografi. Pengelolaan keluarga diukur menggunakan kuesioner *Family Management Measure (FaMM)* versi Bahasa Indonesia. Data dianalisis secara deskriptif dan bivariat menggunakan uji *Fisher's exact*.

Hasil: Rata-rata skor orang tua anak dengan *Down Syndrome* kategori pengelolaan keluarga yang mudah ($95 \pm 9,06$) lebih tinggi dari rata-rata skor kategori pengelolaan keluarga yang sulit ($73,95 \pm 9,15$). Faktor anak dan faktor orang tua tidak berhubungan secara signifikan terhadap pengelolaan keluarga pada anak dengan *Down Syndrome* ($p > 0,05$). Kesadaran orang tua, pembiayaan pengobatan tanpa asuransi, dan keterjangkauan fasilitas kesehatan kemungkinan dapat memengaruhi pengelolaan keluarga.

Kesimpulan: Pengelolaan keluarga pada anak dengan *Down Syndrome* dipandang mudah oleh orang tua. Faktor anak dan faktor orang yang dianalisis dalam penelitian ini tidak memengaruhi pengelolaan keluarga pada anak dengan *Down Syndrome*.

Kata kunci: *Down Syndrome, anak, pengelolaan keluarga, FaMM, orang tua*