

Dukungan Emosional dan Sosial Keluarga dengan Anak *Down Syndrome*: Studi Fenomenologi

Winta Noviyana¹, Totok Wahyudi², Rovica Probawati³

^{1,2,3}Universitas Duta Bangsa Surakarta

Email: Wintanoviyana88@gmail.com¹, Totokwahyudi@udb.ac.id²,
Rovicaprobawati@abc.ac.id³

Abstrak

Pengasuhan anak dengan *Down Syndrome* memberikan dinamika dan tantangan psikososial yang kompleks bagi system keluarga, khususnya ibu sebagai pengasuh utama. Pemahaman mendalam mengenai proses adaptasi, dukungan keluarga, dan ketahanan pengasuhan sangat krusial dalam merancang intervensi keperawatan keluarga holistic. Penelitian kualitatif ini bertujuan untuk mengeksplorasi secara mendalam pengalaman keluarga, proses adaptasi, bentuk dukungan, serta ketahanan psikososial ibu dalam merawat anak dengan *Down Syndrome*. Penelitian kualitatif deskriptif fenomenologi ini melibatkan 4 partisipan 2 keluarga yang memiliki anak *Down Syndrome* usia 9 dan 10 tahun di kota Surakarta. Pengumpulan data melalui wawancara mendalam (*in-depth interview*) hingga mencapai kejenuhan data (*data saturation*). Transkrip analisis tematik dilakukan untuk mengekstrak tema-tema utama. Analisis tematik menghasilkan empat tema utama, yaitu: (1) Proses adaptasi keluarga yang berkembang bertahap dari reaksi emosional awal (kejutan/kebingungan) menuju penerimaan realistis dan penyesuaian peran; (2) Dukungan berkelanjutan dalam mengoptimalkan tumbuh kembang serta kemandirian anak; (3) peran sentral dalam ikatan emosional ibu sebagai pengasuh utama (*Primary Caregiver*); serta (4) Ketahanan psikososial ibu dalam menghadapi beban pengasuhan, hambatan komunikasi, dan stigma lingkungan sosial. Adaptasi dan ketahanan keluarga dibangun melalui interaksi emosional yang solid, strategi *coping* berbasis spiritual, serta stimulasi berkelanjutan. Hasil penelitian ini merekomendasikan penerapan modul intervensi berbasis *Family Centered Care* (FCC) dalam praktik keperawatan anak dan komunitas.

Kata Kunci: Adaptasi Keluarga, *Down Syndrome*, Ketahanan Ibu, Pengasuhan Anak, Keperawatan Anak, Keperawatan Komunitas, Fenomenologi

Abstract

Caring for children with *Down Syndrome* presents complex psychosocial dynamics and challenges for the family system, particularly for mothers as *Primary Caregivers*. A deep understanding of adaptation processes, family support, and caregiving resilience is crucial for designing holistic family nursing interventions. This qualitative study aims to deeply explore family experiences, adaptation processes, forms of support, and maternal psychosocial resilience in caring for children with *Down Syndrome*. A descriptive phenomenological qualitative design was employed involving 4 participants from 2 families raising children with *Down Syndrome* aged 9 and 10 in Surakarta City. Data were collected via in-depth interviews until reaching data saturation. Thematic analysis was conducted to identify central themes. Thematic analysis revealed four primary themes: (1) Progressive family adaptation transitioning from initial emotional distress (shock/confusion) toward realistic acceptance and role realignment; (2) Sustained family support in optimizing child development and independence; (3) Central role and deep emotional attachment of mothers as *Primary Caregivers*; and (4) Maternal psychosocial resilience in facing caregiving burdens, communication barriers, and social stigma. Family adaptation and resilience are fostered through solid emotional interactions, spiritual-based coping strategies, and continuous developmental stimulation. Findings advocate for the implementation of *Family Centered Care* (FCC) intervention modules in community and pediatric nursing practices.

Keywords: Family Adaptation, *Down Syndrome*, Maternal Resilience, Child Caregiving, Nursing Child, Community Nursing, Phenomenology

1. PENDAHULUAN

Anak dengan *Down Syndrome* (Trisomi 21) mengalami kelainan genetik yang ditandai dengan hambatan perkembangan fisik, intelektual, serta kemampuan fungsional motorik dan komunikasi. Kehadiran anak dengan kondisi berkebutuhan khusus dalam unit keluarga sering kali memicu respons emosional yang kompleks dan menuntut perubahan struktur serta fungsi keluarga secara mendasar (Sitorus & Asrianti, 2024). Orang tua dan anggota keluarga dituntut untuk melakukan penyesuaian psikososial yang berkesinambungan guna memenuhi kebutuhan khusus anak sepanjang masa kembangnya.

Pada awal terdiagnosis, keluarga kerap mengalami fasa krisis emosional, seperti terkejut, kebingungan, penolakan, hingga duka cita psikologis (Soedjito *et al.*, 2025). Fase krisis ini dipicu oleh ketidaksiapan pengetahuan dan ekspektasi ideal orang tua terhadap kondisi fisik anak saat lahir. Seiring berjalannya waktu, keluarga melintasi fase transisi menuju penerimaan (*acceptance*) melalui adaptasi peran, pencarian informasi kesehatan, serta partisipasi aktif dalam program rehabilitasi/terapi anak (Firdaus *et al.*, 2025).

Dalam struktur pengasuhan, ibu umumnya memegang peranan sentral sebagai pengasuh utama (*Primary Caregiver*). Beban pengasuhan (*Caregiver Burden*) yang dipikul ibu mencakup pemenuhan kebutuhan fisik harian, pendampingan terapi okupasi dan wicara, penanganan perilaku impulsif/tantrum, hingga proteksi terhadap stigma negatif masyarakat (Mangfiroh & Harsiwi, 2025). Ketahanan psikososial ibu menjadi fondasi utama dalam mempertahankan kestabilan emosional keluarga dan keberhasilan perkembangan kemandirian anak. Oleh karena itu, riset ini bertujuan untuk menggali dinamika pengalaman adaptasi, dukungan internal keluarga, dan ketahanan ibu dalam merawat anak dengan *Down Syndrome* di Kota Surakarta.

2. METODE PENELITIAN

Penelitian ini menggunakan desain kualitatif dengan pendekatan deskriptif fenomenologis. Pendekatan ini dipilih untuk mengeksplorasi secara mendalam esensi pengalaman hidup (*lived experiences*) keluarga dalam merawat anak dengan *Down Syndrome*. Penentuan partisipan dilakukan menggunakan teknik *purposive sampling* berdasarkan kriteria inklusi:

- Anggota keluarga yang terlibat langsung dalam pengasuhan anak *Down Syndrome* usia sekolah (9–10 tahun);
- Tinggal serumah atau berinteraksi aktif secara rutin; dan
- Bersedia membagikan pengalamannya secara terbuka.

Sampel dinyatakan jenuh (*data saturation*) pada 4 partisipan yang berasal dari 2 keluarga di wilayah Kota Surakarta, Jawa Tengah. Penelitian dilaksanakan pada kurun waktu 19 April hingga 9 Mei 2026. Pengumpulan data primer dilakukan melalui wawancara mendalam secara tatap muka (*face-to-face in-depth interview*) di kediaman partisipan dengan berpedoman pada panduan wawancara semiterstruktur. Durasi wawancara berkisar antara 45 hingga 90 menit. Peneliti juga melakukan observasi partisipatif sederhana dan mencatat ringkasan pengalaman lapangan (*field notes*). Keabsahan data (*trustworthiness*) diuji melalui triangulasi sumber data (membandingkan persepsi ibu dan saudara kandung) serta teknik *member checking*.

Data kualitatif dianalisis secara komprehensif menggunakan analisis tematik model Braun & Clarke yang meliputi tahap: familiarisasi transkrip data, pembuatan kode awal (*initial coding*), pengelompokan kode menjadi kategori, ekstraksi tema utama, penyempurnaan tema, dan penulisan narasi ilmiah. Etika penelitian dijaga dengan menjamin kerahasiaan identitas melalui penggunaan inisial partisipan.

3. HASIL DAN PEMBAHASAN

a. Hasil Penelitian

Partisipan dalam penelitian ini terdiri dari 4 orang anggota keluarga (2 orang tua perempuan/ibu, 1 saudara kandung laki-laki, dan 1 saudara kandung perempuan) dari dua keluarga yang mendampingi anak *Down Syndrome* usia 9 tahun (An. T) dan 10 tahun (An. D). Berdasarkan analisis tematik mendalam terhadap hasil wawancara, diekstrak 4 tema utama beserta sub-kategori relevan yang menggambarkan dinamika psikososial keluarga dalam merawat anak *Down Syndrome*:

Tema 1: Transisi dan Dinamika Adaptasi Keluarga dalam Merawat Anak *Down Syndrome*

Proses penyesuaian diri keluarga tidak berlangsung mendadak, melainkan melalui fase respon emosional awal (kejuatan, kebingungan, penyangkalan pasca diagnosis) yang lambat laun bergeser menuju penerimaan emosional penuh, rekonstruksi peran keluarga, dan komitmen perawatan terpadu.

1). Reaksi Emosional Pasca Diagnosis

Diagnosis medis yang diberikan oleh dokter menjadi momentum krusial yang menimbulkan gejala emosional bagi seluruh unit keluarga. Keterbatasan wawasan awal mengenai *Down Syndrome* memicu rasa kaget dan ketidakpastian. Ibu Ny. A mengungkapkan penemuannya saat anak berusia 2 bulan:

"Awalnya saya hanya melihat fisik singkat, tapi belum memahami Down Syndrome. kepastian diagnosis baru dijelaskan dokter saat dirawat usia 2 bulan. Suami dan saya sangat kaget dan bingung karena hal ini merupakan pengalaman baru" (Ny. A, Keluarga 1).

Respon serupa dialami saudara kandung yang membutuhkan waktu untuk mencerna kondisi tersebut. Tn. G menuturkan bahwa pemahaman mengenai kondisi adiknya baru diperoleh secara mandiri dari informasi teman dan literatur online:

"Saya justru terlambat mengetahui secara pasti. Teman memberikan petunjuk bahwa ada perbedaan fisik pada adik saya, lalu saya mencari informasi sendiri hingga menyadari kondisi Down Syndrome tersebut.. ." (Tn. G, Keluarga 1).

Pada Keluarga 2, kepastian diagnosis diperoleh saat anak berusia 1 tahun dengan estimasi manifestasi ringan (7%). Ny. E merasakan kesidihan mendalam namun berupaya memaknainya dari sudut pandang spiritual.

2). Penerimaan Keluarga secara Bertahap

Fase penerimaan (*acceptance*) terbentuk seiring bertambahnya usia anak dan interaksi harian. Penerimaan ini diwujudkan dengan tidak menyembunyikan eksistensi anak dari ruang publik. Ny. A secara terbuka membawa anaknya dalam kegiatan kemasyarakatan (PKK, sanggar, dan warung). Begitu pula Ny. E yang memandang kehadiran anak sebagai amanah ketuhanan yang wajib dijaga.

3). Upaya Memahami dan Keterlibatan Perawatan

Keluarga secara aktif berkolaborasi dengan fasilitas kesehatan untuk mengikuti program intervensi dini, mencakup fisioterapi, terapi okupasi, serta terapi wicara. Keterbatasan fisik seperti keterlambatan kemampuan berjalan hingga usia 4 tahun direspons keluarga dengan stimulasi fisik yang tekun di rumah.

Tema 2: Dukungan Keluarga dalam Mengoptimalkan Tumbuh Kembang dan Kemandirian Anak dengan *Down Syndrome*

Dukungan keluarga terefleksi dari keterlibatan emosional, instrumen latihan kemandirian rutin, hingga penerapan strategi *coping* adaptif dalam meredam ketegangan emosional anak dan stigma masyarakat.

1). Dukungan Emosional dan Sosialisasi

Kehangatan emosional diberikan secara seimbang tanpa diskriminasi. Kakak kandung (Tn. G dan Ny. L) mengambil peran substitutif dengan menemani bermain, melatih keberanian komunikasi, dan memotivasi anak. Keterlibatan anak dalam aktivitas sosial-religius seperti pengajian, yasinan, dan salawatan di mushola menjadi wadah sosialisasi yang sangat disukai anak (An. D).

2). Strategi *Coping* terhadap Hambatan Perilaku dan Stigma

Anak dengan *Down Syndrome* rentan mengalami lonjakan emosi atau tantrum. Keluarga menerapkan pendekatan de-eskalasi emosi dengan memberikan jeda waktu (*time-out*) yang tenang tanpa merespons secara berlebihan atau memberikan hukuman fisik.

"Jika adik mulai emosional atau marah, kami membiarkannya tenang terlebih dahulu. Pendekatan dengan emosi yang stabil jauh lebih efektif dalam memberikan arahan.. ." (Ny. L, Keluarga 1).

Dalam menghadapi stigma atau perlakuan diskriminatif dari lingkungan masyarakat, keluarga 1 memilih memberikan edukasi langsung secara bijak, sementara keluarga 2 menerapkan *coping* spiritual dengan bersabar dan memfokuskan energi pada pengasuhan internal.

3). Stimulasi Kemandirian dan Harapan Masa Depan

Latihan aktivitas kehidupan sehari-hari (*Activity of Daily Living/ADL*) diberikan secara bertahap. An. T dan An. D telah menunjukkan tingkat kemandirian fungsional pada perawatan diri dasar, seperti mandi, berpakaian, serta merapikan mainan. Harapan jangka panjang keluarga terpusat pada tercapainya kemandirian penuh anak agar mampu bertahan hidup secara mandiri di masa mendatang.

Tema3: Pengalaman dan Dinamika Ibu sebagai Pengasuh Utama (*Primary Caregiver*)

Ibu memegang porsi terbesar dalam beban perawatan fisik, emosional, dan navigasi layanan kesehatan, yang diperkuat oleh ikatan emosional (*attachment*) yang sangat erat antara ibu dan anak. Ibu mendedikasikan sebagian besar waktunya di rumah untuk mengawasi perkembangan fisik, pemenuhan nutrisi, dan jadwal terapi anak. Pada Keluarga 1, Ny. A harus menjalankan peran ganda sebagai kepala keluarga (pencari nafkah dengan berjualan) sekaligus pengasuh utama pasca kematian suaminya. Pada Keluarga 2, Ny. E berfokus penuh pada perawatan rumah tangga. Hubungan emosional yang erat (*attachment*) tercermin dari intensitas kedekatan di mana anak menjadikan ibu sebagai figur perlindungan utama saat mengalami kecemasan atau ketidaknyamanan.

Tema 4: Ketahanan Psikososial Ibu dalam Menghadapi Kompleksitas Pengasuhan

Ketahanan (*resilience*) ibu dibangun atas dasar fondasi spiritual yang kokoh, penerimaan emosional, serta sinergi dukungan internal dari saudara kandung anak. Ketahanan ibu diuji oleh kelelahan fisik, keterbatasan finansial, riwayat penyakit penyerta anak (seperti infeksi flek paru-paru dan kejang demam yang dialami An. D pada masa balita), serta hambatan komunikasi ekspresif anak. Ibu mampu bertahan melalui *reframe* kognitif berbasis keyakinan agama bahwa anak adalah tabungan spiritual dan amanah khusus. Kehadiran saudara kandung

yang secara sukarela berbagi peran (*role sharing*) dalam pengasuhan menjadi faktor kunci pendukung yang meringankan beban pengasuhan ibu secara signifikan.

b. Pembahasan

Temuan penelitian ini menunjukkan bahwa adaptasi keluarga merawat anak *Down Syndrome* merupakan proses multidimensional yang selaras dengan teori keperawatan sistem keluarga Friedman (Nursalam *et al.*, 2020). Fase krisis awal yang dipenuhi oleh kebingungan dan kejut emosional terjadi akibat kesenjangan antara gambaran ideal anak yang diidamkan dengan kenyataan medis yang dihadapi (Mangfiroh & Harsiwi, 2025). Keterbatasan wawasan kesehatan mengenai penyakit genetik memicu munculnya kecemasan psikologis berlebihan pada masa awal kelahiran (Scruggs *et al.*, 2024).

Proses pergeseran menuju penerimaan emosional (*emotional acceptance*) dipengaruhi oleh pemahaman yang lebih baik mengenai potensi perkembangan anak, keterlibatan aktif dalam terapi rehabilitasi, serta nilai-nilai *coping* spiritual (Sitorus & Asrianti, 2024). Penerimaan ini terbukti menjadi prediktor utama dalam keberhasilan pelaksanaan fungsi perawatan kesehatan keluarga (*family health care function*), di mana keluarga tidak lagi memfokuskan perhatian pada defisit fisik anak melainkan pada pengembangan potensi fungsionalnya (Suherman *et al.*, 2025).

Penerapan stimulasi motorik dan komunikasi yang berkesinambungan terbukti mempercepat kemandirian fungsional (*ADL*) anak. Sejalan dengan penelitian Elisabeth *et al.* (2023), ikatan emosional yang aman (*secure attachment*) antara ibu dan anak berkebutuhan khusus memberikan fondasi kepercayaan diri bagi anak untuk mengeksplorasi lingkungan sosialnya. Dukungan instrumental dari saudara kandung (*sibling support*) terbukti efektif menurunkan tingkat kecemasan dan kelelahan kronis pada ibu (Novita *et al.*, 2023).

Dalam domain ketahanan psikososial, *coping* berbasis spiritual dan penerimaan positif menjadi mekanisme kognitif yang sangat dominan pada masyarakat lokal. Hal ini memperkuat temuan Noroozi *et al.* (2024) bahwa resiliensi pengasuh anak berkebutuhan khusus sangat dipengaruhi oleh dukungan sosial internal dan nilai-nilai keyakinan transendental. Oleh sebab itu, pendekatan asuhan keperawatan komunitas hendaknya mengintegrasikan model *Family Centered Care* (FCC) dengan memberikan pendampingan psikologis dan edukasi stimulasi berkala bagi sistem keluarga (Seniwati *et al.*, 2023).

4. KESIMPULAN

Proses pengasuhan anak dengan *Down Syndrome* dalam konteks keluarga merupakan perjalanan adaptif dinamis yang berkembang dari fase kecemasan pasca diagnosis menuju fase penerimaan realistis. Kunci keberhasilan tumbuh kembang anak terkoordinasi melalui:

- a. Komitmen pengasuhan yang setara tanpa diskriminasi;
- b. Peran sentral ibu sebagai pengasuh utama yang diperkuat oleh ikatan emosional erat;
- c. Dukungan instrumental sukarela dari saudara kandung; serta
- d. Strategi *coping* emosional yang tenang dan spiritualitas yang kokoh dalam meredam stigma sosial.

5. DAFTAR PUSTAKA

- [1]. Ambar Pambudhi, A., Sukanto, S., & Rifianto, E. (2022). Resiliensi Orang Tua dalam Merawat Anak Berkebutuhan Khusus di Wilayah Pedesaan. *Jurnal Ilmu Keperawatan Jiwa*, 5(2), 245–254.
- [2]. Andreiani, L., Rohmah, S., & Kusuma, A. (2025). Strategi *Coping* Keluarga dalam Menghadapi Perilaku Tantrum Anak dengan *Down Syndrome*. *Jurnal Keperawatan Anak & Komunitas*, 9(1), 34–42.

- [3]. Anggraini, D., Putri, M., & Rahmawati, E. (2023). Pengaruh Dukungan Emosional Keluarga terhadap Penerimaan Orang Tua dengan Anak Berkebutuhan Khusus. *Jurnal Psikologi Perkembangan & Kesehatan*, 11(3), 189–198.
- [4]. Arya Ramadia, M., Firdaus, R., & Triana, N. (2023). Peran *Sibling support* dalam Menurunkan *Caregiver Burden* pada Ibu Anak *Down Syndrome*. *Jurnal Keperawatan Komunitas Indonesia*, 7(2), 112–120.
- [5]. Elisabeth, C., Handayani, S., & Kurniawati, D. (2023). Ikatan Emosional Ibu-Anak dan Kemandirian Fungsional Anak *Down Syndrome*. *Jurnal Kesehatan Keperawatan*, 14(1), 45–53.
- [6]. Firdaus, A., Lestari, P., & Suryani, I. (2025). Dinamika Penerimaan Orang Tua terhadap Diagnosis Anak Berkebutuhan Khusus: Studi Fenomenologi. *Jurnal Keperawatan Holistik*, 12(1), 15–26.
- [7]. Girindani, R., & Elisa, E. (2022). Penerimaan Diri Orang Tua dan Kualitas Hidup Anak *Down Syndrome*. *Jurnal Ilmiah Keperawatan Akademik*, 6(2), 88–97.
- [8]. Hidayati Nur Siti, S. (2024). Resiliensi Spiritual Orang Tua dalam Pengasuhan Anak Berkebutuhan Khusus. *Jurnal Agama dan Kesehatan Masyarakat*, 4(1), 50–59.
- [9]. Jafni, A., & Nabila, U. (2024). Peran Ibu sebagai *Primary Caregiver* dalam Menstimulasi Perkembangan Komunikasi Anak *Down Syndrome*. *Jurnal Kebidanan dan Keperawatan*, 10(2), 121–130.
- [10]. Mangfiroh, L., & Harsiwi, S. (2025). Pengalaman Reaksi Emosional Awal Orang Tua Saat Menerima Diagnosis *Down Syndrome*. *Jurnal Riset Keperawatan Indonesia*, 8(1), 67–76.
- [11]. Mudrikallistanto, R. (2024). Pengaruh Stigma Sosial terhadap Kesejahteraan Psikologis Orang Tua Anak Berkebutuhan Khusus. *Jurnal Sosiologi Kesehatan*, 3(2), 90–99.
- [12]. Noroozi, M., Rahimi, A., & Hasanpour, M. (2024). Psychosocial *Resilience* Factors Among Caregivers of Children with Developmental Disabilities. *International Journal of Pediatric Nursing*, 18(3), 210–219.
- [13]. Novita, E., Pratiwi, A., & Susanti, R. (2023). Efektivitas Dukungan Keluarga Inti dalam Meningkatkan Kualitas Pengasuhan Anak *Down Syndrome*. *Jurnal Keperawatan Komunitas*, 11(4), 301–310.
- [14]. Nursalam, Effendi, F., & Hargono, R. (2020). Konsep dan Aplikasi Metodologi Penelitian Ilmu Keperawatan: Pedoman Skripsi, Tesis, dan Instrumen Penelitian. Jakarta: Salemba Medika.
- [15]. Scruggs, B., Mello, M., & Johnson, K. (2024). Emotional Transitions in Families of Children with Trisomy 21: A Longitudinal Study. *Journal of Pediatric Healthcare & Disability*, 29(1), 45–58.
- [16]. Seniwati, S., Asri, A., & Halimah, H. (2023). Penerapan *Family Centered Care* dalam Pengasuhan Anak Berkebutuhan Khusus di Puskesmas Komunitas. *Jurnal Keperawatan Indonesia*, 26(1), 55–64.
- [17]. Sitorus, R., & Asrianti, L. (2024). Adaptasi Psikososial dan Dukungan Sosial Keluarga Merawat Anak *Down Syndrome* di Indonesia. *Jurnal Keperawatan Klinis dan Komunitas*, 8(1), 12–22.
- [18]. Soedjito, H., Budi, S., & Kusumaningrum, A. (2025). Fase Penyesuaian Emosional dan Resiliensi Keluarga dengan Anak Trisomi 21. *Jurnal Kesehatan Jiwa & Keperawatan*, 13(1), 78–88.
- [19]. Suherman, S., Wardani, I., & Nurhaeni, N. (2025). Keterlibatan Keluarga dalam Stimulasi Kemandirian Anak *Down Syndrome*. *Jurnal Ilmu Keperawatan Anak*, 8(1), 22–31.