



**FAKTOR – FAKTOR YANG MEMPENGARUHI TINGKAT
PENGETAHUAN ORANG TUA MENGENAI KELAINAN
GENETIK PENYEBAB DISABILITAS INTELEKTUAL DI
KOTA SEMARANG**

**LAPORAN HASIL PENELITIAN
KARYA TULIS ILMIAH**

**Sebagai syarat untuk mengikuti ujian hasil penelitian Karya Tulis Ilmiah
Mahasiswa Program Strata-1 kedokteran Umum**

**OKTARISA KHAIRIYAH AR-RASILY
22010112110075**

**PROGRAM PENDIDIKAN SARJANA KEDOKTERAN
FAKULTAS KEDOKTERAN
UNIVERSITAS DIPONEGORO**

2016

LEMBAR PENGESAHAN LAPORAN HASIL PENELITIAN KTI
FAKTOR-FAKTOR YANG MEMPENGARUHI TINGKAT
PENGETAHUAN ORANG TUA MENGENAI KELAINAN GENETIK
PENYEBAB DISABILITAS INTELEKTUAL DI KOTA SEMARANG

Disusun oleh

OKTARISA KHAIRIYAH AR-RASILY
22010112110075

Telah disetujui

Semarang, 13 Juni 2016

Pembimbing



dr. Puspita Kusuma Dewi, Msi.Med
198602062009122002

Ketua Penguji

Penguji



dr. Donna Hermawati, M.Si. Med
197908202010122002



dr. Hermawan Istiadi, Msi. Med
198412142010121002

Mengetahui
a.n. Dekan

Sekretaris Program Studi



dr. Farah Hendara Ningrum, SpRad(K)
197806272009122001

PERNYATAAN KEASLIAN PENELITIAN

Yang bertanda tangan dibawah ini,

Nama : Oktarisa Khairiyah Ar-rasily

NIM : 22010112110075

Alamat : Jalan Tlogotimun Raya Perumahan Tlogotimun mas no 5B

Mahasiswa : Program Pendidikan Sarjana Kedokteran Fakultas Kedokteran
Universitas Diponegoro Semarang

Dengan ini menyatakan bahwa,

- (a) Karya tulis ilmiah saya ini adalah asli dan belum pernah dipublikasi atau diajukan untuk mendapatkan gelar akademik di Universitas Diponegoro maupun di perguruan tinggi lain.
- (b) Karya tulis ini adalah murni gagasan, rumusan dan penelitian saya sendiri, tanpa bantuan orang lain, kecuali pembimbing dan pihak lain sepengetahuan pembimbing.
- (c) Dalam karya tulis ini tidak terdapat karya atau pendapat yang telah ditulis atau dipublikasikan orang lain, kecuali secara tertulis dengan jelas dicantumkan sebagai acuan dalam naskah dengan disebutkan nama pengarang dan judul buku aslinya serta dicantumkan dalam daftar pustaka.

Semarang, 13 Juni 2016

Yang membuat pernyataan



Oktarisa Khairiyah Ar-rasily

KATA PENGANTAR

Puji syukur kehadiran Tuhan Yang Maha Esa yang telah memberi rahmat serta hidayahnya kepada penulis sehingga dapat menyelesaikan laportan akhir hasil penelitian karya tulis ilmiah ini. Penelitian ini dilakukan untuk memenuhi sebagai persyaratan guna mencapai derajat S1 kedokteran umum di Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro Semarang.

Pada kesempatan ini, penulis ingin mengucapkan terima kasih kepada :

1. Rektor Universitas Diponegoro yang telah memberikan kesempatan kepada penulis untuk belajar, meningkatkan ilmu pengetahuan dan keahlian.
2. Dekan Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro Semarang, yang telah memberikan kesempatan kepada penulis untuk mengikuti pendidikan dan keahlian.
3. dr. Puspita Kusuma Dewi, M.Si.Med selaku dosen pembimbing yang telah meluangkan waktu dan pikiran dalam memberikan koreksi dan bimbingan sehingga karya tulis ilmiah ini dapat selesai.
4. dr. Donna Hermawati, M.Si.Med dan dr. Hermawan Istiadi, M.Si.Med selaku ketua penguji dan dosen penguji
5. Kepala sekolah, majelis guru dan seluruh orang tua siswa – siswi SLB-C Widya Bhakti Semarang yang telah bersedia membantu dan meluangkan waktunya untuk penelitian ini.
6. Kedua orang tua saya Prof.Dr.H.Ilyas Husti MA,MPM dan Hj.Rasina serta kakak, adik-adik dan keluarga yang senantiasa memberi dukungan, semangat, doa dan dorongan.
7. Teman – teman FK Undip angkatan 2012 yang tidak dapat disebutkan satu persatu yang telah memberikan dukungan, doa, saran atau masukan yang dapat berguna bagi karya tulis ilmiah ini.
8. Semua pihak yang telah membantu dan mendorong baik secara langsung ataupun tidak langsung yang juga tidak dapat disebutkan satu persatu.

Penulis menyadari bahwa di dalam penulisan Karya Tulis Ilmiah ini masih terdapat kekurangan. Oleh karena itu jika terdapat kritik dan saran, penulis akan senantiasa menerimanya. Penulis berharap agar Karya Tulis Ilmiah ini dapat bermanfaat bagi kita semua. Akhir kata, semoga kita semua selalu berada dalam berkah dan lindungan Allas SWT.

-Penulis-

DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL.....	i
LEMBAR PENGESAHAN HASIL KTI.....	ii
PERNYATAAN KEASLIAN.....	iii
KATA PENGANTAR	iv
DAFTAR ISI.....	v
DAFTAR TABEL	ix
DAFTAR GAMBAR	x
DAFTAR LAMPIRAN.....	xi
DAFTAR SINGKATAN	xii
ABSTRAK.....	xiii
<i>ABSTRACT</i>	xiv
BAB I PENDAHULUAN	1
1.1 Latar Belakang	1
1.2 Permasalahan Penelitian.....	5
1.3 Tujuan Penelitian	5
1.3.1 Tujuan Umum	5
1.3.2 Tujuan Khusus	5
1.4 Manfaat Penelitian	6
1.5 Orisinalitas Penelitian	6
BAB II TINJAUAN PUSTAKA, KERANGKA TEORI, KERANGKA KONSEP, HIPOTESIS	10

2.1	Disabilitas Intelektual.....	10
2.1.1	Definisi DI.....	10
2.1.2	Etiologi DI.....	11
2.1.3	Klasifikasi DI	12
2.2	Kelainan Genetik yang Menyebabkan DI	15
2.3	Orang tua.....	20
2.3.1	Peran Orang tua dalam perawatan anak dengan DI	22
2.4	Pengetahuan	23
2.4.1	Faktor-faktor yang mempengaruhi tingkat pengetahuan orang tua	26
2.4.1.1	Usia	26
2.4.1.2	Jenis kelamin.....	27
2.4.1.3	Tingkat pendidikan.....	27
2.4.1.4	Tingkat Pendapatan.....	29
2.4.1.5	Paparan informasi	30
2.4.1.6	Pengalaman	31
2.4.1.7	Sosial budaya	32
2.4.1.8	Lingkungan	32
2.5	Kerangka Teori.....	34
2.6	Kerangka Konsep	34
2.7	Hipotesis.....	35
BAB III METODOLOGI PENELITIAN.....		36
3.1	Ruang Lingkup Penelitian.....	36
3.2	Tempat dan Waktu Penelitian	36

3.3	Jenis dan Rancangan Penelitian	36
3.4	Populasi dan Sampel	36
3.4.1	Populasi Target.....	36
3.4.2	Populasi Terjangkau.....	37
3.4.3	Sampel.....	37
3.4.3.1	Kriteria Inklusi	37
3.4.3.2	Kriteria Eksklusi	37
3.4.4	Cara Sampling.....	37
3.4.5	Besar Sampel.....	37
3.5	Variabel Penelitian	38
3.5.1	Variabel Bebas	38
3.6	Definisi Operasional.....	38
3.7	Cara Pengumpulan Data.....	40
3.7.1	Alat Penelitian.....	40
3.7.2	Jenis Data	41
3.7.3	Cara Kerja	41
3.8	Alur Penelitian	42
3.9	Analisis Data	42
3.10	Etika Penelitian	43
3.11	Jadwal Penelitian.....	44
BAB IV HASIL PENELITIAN		45
BAB V PEMBAHASAN		57
BAB VI SIMPULAN DAN SARAN.....		63

DAFTAR PUSTAKA	65
LAMPIRAN.....	73

DAFTAR TABEL

Tabel 1. Orisinalitas penelitian	7
Tabel 2. Klasifikasi Disabilitas Intelektual	13
Tabel 3. Jenjang Pendidikan Formal	28
Tabel 4. Definisi Operasional	38
Tabel 5. Jadwal Penelitian.....	44

DAFTAR GAMBAR

Gambar 1. Translokasi kromosom 21	16
Gambar 2. Kromosom pada sindrom down	17
Gambar 3. Kromosom pada sindrom Fragile X.....	19

DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1. Informed consent

Lampiran 2. Kuesioner

Lampiran 3. Penilaian Kuesioner

Lampiran 4. Hasil Uji Reabilitas

Lampiran 5. Hasil Uji Statistik

Lampiran 6. Pengesahan Uji Validitas

Lampiran 7. Hasil Uji Validitas Kuesioner

Lampiran 8. Ethical Clearance

Lampiran 9. Permohonan Ijin Penelitian

DAFTAR SINGKATAN

DI	: <i>Disabilitas Intelektual</i>
IQ	: <i>Intelegent Quotient</i>
FMR1	: <i>Fragile X Mental Retardation Gene</i>
NTM	: <i>Normal Transmitting Males</i>

FAKTOR - FAKTOR YANG MEMPENGARUHI TINGKAT PENGETAHUAN ORANG TUA MENGENAI KELAINAN GENETIK PENYEBAB DISABILITAS INTELEKTUAL DI KOTA SEMARANG

Oktarisa Khairiyah Ar-rasily¹, Puspita Kusuma Dewi²

ABSTRAK

Latar Belakang : Disabilitas intelektual (DI) disebabkan oleh beberapa faktor. Orang tua sangat berperan penting. Tingkat pengetahuan orang tua mengenai DI dipengaruhi oleh beberapa faktor, yaitu usia, jenis kelamin, tingkat pendidikan, tingkat pendapatan, paparan informasi, konsultasi kedokter, dan sosial budaya.

Metode : Metode penelitian ini adalah observasional analitik dengan desain *cross sectional*. Sampel seluruh orang tua penderita DI. Lokasi di SLB-C Widya Bhakti Semarang, untuk mengetahui faktor yang mempengaruhi tingkat pengetahuan orang tua mengenai penyebab DI. Sampel sebanyak 50 orang tua. Pengambilan data dengan wawancara. Data diuji menggunakan analisa *Chi Square*.

Hasil : Tingkat pengetahuan orang tua tentang DI di kota Semarang baik (48%). Hasil konsultasi ke dokter ($p=0,056$) memiliki pengaruh yang bermakna terhadap tingkat pengetahuan orang tua mengenai kelainan genetik penyebab DI. Sedangkan faktor usia ($p=0,144$), tingkat pendidikan ($p=0,575$), tingkat pendapatan ($p=0,976$), paparan informasi ($p=0,266$), dan sosial budaya berupa agama ($p=0,606$) dan pekerjaan ($p=0,379$) tidak berpengaruh.

Kesimpulan : Faktor konsultasi ke dokter memiliki pengaruh yang bermakna terhadap tingkat pengetahuan orang tua mengenai kelainan genetik penyebab DI. Sedangkan faktor usia, tingkat pendidikan, tingkat pendapatan dan paparan informasi tidak memiliki pengaruh yang bermakna terhadap tingkat pengetahuan orang tua mengenai kelainan genetik penyebab DI.

Kata kunci : disabilitas intelektual, kelainan genetik, tingkat pengetahuan, pendidikan, pendapatan, paparan informasi, konsultasi ke dokter, sosial budaya.

¹ Mahasiswa S1 Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro

²Staff Pengajar Bagian Ilmu Biologi Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro

**FACTORS - FACTORS WHO AFFECTING TO LEVEL OF KNOWLEDGE
PARENTS ABOUT A GENETIC ABNORMALITY CAUSED OF
INTELLECTUAL DISABILITY IN THE SEMARANG CITY**

Oktarisa Khairiyah Ar-rasily ¹, Puspita Kusuma Dewi ²

ABSTRACT

Background: Disability intellectual (DI) caused by several factors. Parents are highly plays an important. The knowledge parents about a disability intellectual influenced by several factors, that is age, sex, education level, level of income, exposure to get information, consultation to doctor, and socio-cultural.

Methods: The research is analytic observational with design cross sectional, samples all parents patients. Research in SLB-C Widya Bhakti Semarang, purpose to know anything influences the level of knowledge parents about intellectual disability cause. Total sampel is 50. The tested data using chi square.

Results: The level knowledge to DI in Semarang is good (48 %). The consultation to the doctor ($p = 0,056$) having influence on the knowledge parents about a genetic disorder caused disability intellectual. While the age ($p = 0,144$), the level of education ($p = 0,575$), income levels ($p = 0,976$), exposure to information ($p = 0,266$), and social-culture the religion ($p=0,606$) and jobs ($p = 0,379$) no have influence.

The conclusion: The consultation to doctor having influence on the knowledge parents about abnormality a genetic disorder caused disability intellectual. While the age, levels of education, level level income and exposure information have no influence meaningful on the knowledge parents about a genetic disorder cause disability intellectual.

Key word: Disability intlektual, a genetic disorder, the level knowledge, education, income, exposure to information, consultation doctor, social and cultural

¹ Undergraduate Student, Medical Faculty of Diponegoro University

² Lecturer at Biology Department, Medical Faculty of Diponegoro University