

**PERBEDAAN *CARING* FISIK, EMOSIONAL DAN
SPIRITUAL OLEH *CAREGIVER* PADA INDIVIDU
DENGAN DISABILITAS INTELEKTUAL
DI INSTITUSI DAN KOMUNITAS**

***THE DIFFERENCE OF PHYSICAL, EMOTIONAL AND
SPIRITUAL CARING BY CAREGIVER ON PEOPLE WITH
INTELLECTUAL DISABILITY IN INSTITUTION
AND COMMUNITY.***



Tesis

**Untuk memenuhi sebagian persyaratan
mencapai derajat Sarjana S-2**

Magister Ilmu Biomedik

Suharta

22010114420014

**FAKULTAS KEDOKTERAN
UNIVERSITAS DIPONEGORO
SEMARANG
2017**

TESIS

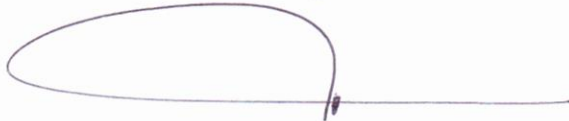
**PERBEDAAN *CARING* FISIK, EMOSIONAL DAN SPIRITUAL OLEH
CAREGIVER PADA INDIVIDU DENGAN DISABILITAS INTELEKTUAL
DI INSTITUSI DAN KOMUNITAS**

disusun oleh
SUHARTA
NIM: 22010114420014

telah dipertahankan di depan Tim Penguji
pada tanggal 4 agustus 2016
dan dinyatakan telah memenuhi syarat untuk diterima

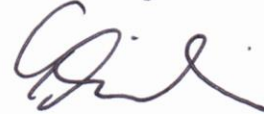
Menyetujui,
Pembimbing

Pembimbing I



Dr.dr. Tri Indah Winarni, M.Si.Med.,PA
NIP. 196605101997022001

Pembimbing II



Annastasia Edianti, S.Psi.,M.Sc.,Ph.D.
NIP. 197309131999032002

Penguji Ketua



Dr.dr. RA. Kisdjamiatun RMD, M.Sc
NIP. 196401301990032001

Penguji Anggota



Dr.dr. Hardian
NIP. 1963041419990011001

Mengetahui
Ketua Program Studi Magister Ilmu Biomedik
Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro



Dr.dr. RA. Kisdjamiatun RMD, M.Sc
NIP. 196401301990032001

PERNYATAAN

Dengan ini saya menyatakan bahwa tesis ini adalah hasil pekerjaan saya sendiri dan didalamnya tidak terdapat karya yang pernah diajukan untuk memperoleh gelar kesarjanaan di suatu perguruan tinggi dan lembaga pendidikan lainnya. Pengetahuan yang diperoleh dari hasil penerbitan maupun yang belum/tidak diterbitkan, sumbernya dijelaskan di dalam tulisan dan daftar pustaka

Semarang, Agustus 2017

Suharta

RIWAYAT HIDUP

Identitas

Nama : Suharta, S.Kep
Tempat/tanggal lahir : Tansang-ansang, 31 Desember 1992
Agama : Islam
Jenis kelamin : Laki-Laki
Email : Suhartabiomedik@gmail.com

Riwayat Pendidikan

SD Negeri Tansang-Ansang	: lulus tahun 2004
SMP Negeri 1 Pujut	: lulus tahun 2007
SMA Negeri 1 Pujut	: lulus tahun 2010
Ilmu Keperawatan STIK Gunung Sari Makassar	: lulus tahun 2014
Magister Ilmu Biomedik UNDIP Semarang	: 2014-sekarang

Penelitian dan Publikasi Lokal

Faktor-Faktor Yang Mempengaruhi Orang Tua Terhadap Terjadinya Pneumonia Pada Anak Usia 5-12 Tahun di RS Labuang Baji Makassar.

Seminar dan Workshop

1. Workshop and Hands on Cytogenetics and Molecular: Genetic disease and Cancer Oktober 2015, Semarang

2. Konferensi, Seminar dan Workshop Indonesian Society of Human Genetics (1stINASHG) November 2016. “Recent Developments of Human Genetics: From Hopes to Reality”, Grasia Hotel Semarang
3. Workshop: The 14thMedical Genetics Course 2016, “Application of Principles and Knowledge of Human Genetics in Medicine.” kolaborasi CEBIOR-FMDU dengan Radboud University Medical Centre, Nijmegen dan VU Medical Center, Amsterdam, Belanda
4. The 4th Seminar & Workshop on Disorder of Sex Development (DSD), “One day Advanced Course of Disorder of Sex Development (DSD): Intermultidisciplinary approach. FK UNDIP Semarang.
5. Seminar Plastic Surgery “Konsep Baru Penangananan Bekas Luka Dengan Menggunakan Laser” Rumah Sakit Paru Jember, 2017.

Pengalaman Kerja

Asisten peneliti pemeriksaan dismorfologi pada individu Disabilitas Intelektual di bawah bimbingan Dr.dr.Tri Indah Winarni M.Si.Med, PA pada penelitian “Modifikasi Teknik Molekuler sebagai Prediktor Diagnosis Sindrom Fragile X yang Aplikatif untuk Skrining Anak dengan Disabilitas Intelektual” 2016

KATA PENGANTAR

Puji syukur ke hadirat Allah SWT karena atas berkat rahmat dan karuniaNya penelitian dengan judul Perbedaan *Caring* Fisik, Emosional dan Spiritual oleh *Caregiver* pada Individu dengan Disabilitas Intelektual di Institusi Dan Komunitas dapat diselesaikan. Penelitian ini dilakukan untuk memenuhi sebagian persyaratan dalam menyelesaikan Program Magister Ilmu Biomedik di Universitas Diponegoro.

Pada kesempatan ini perkenankanlah kami menghaturkan rasa terima kasih dan penghormatan yang setinggi-tingginya kepada:

- ❖ Prof. dr. Sultana MH Faradz, PhD, selaku Ketua Konsentrasi Konseling Genetika Program Studi Magister Ilmu Biomedik Program Pasca Sarjana UNDIP, sekaligus selaku Direktur Utama CEBIOR yang telah memberikan kesempatan kepada kami untuk meningkatkan ilmu pengetahuan, mengajari kami dan menyemangati kami.
- ❖ DR. dr. Indah Tri Winarni, M.Si.Med, PA selaku pembimbing sekaligus guru kami yang berkenan meluangkan waktu memberikan perhatian, tenaga dan pikiran untuk memberi bimbingan dengan sangat sabar, dorongan, semangat dan arahan, berbagi ilmu dan pengalaman kepada kami agar dapat menyelesaikan studi dan menyusun laporan penelitian ini.

- ❖ Annastasia Ediati, S.Psi., M.Sc.,Ph.D selaku pembimbing sekaligus guru kami yang telah berkenan meluangkan waktu memberikan perhatian, tenaga dan pikiran untuk memberi bimbingan dan arahan di antara berbagai kesibukan beliau yang sangat padat agar kami dapat menyelesaikan studi dan menyusun laporan penelitian ini.
- ❖ DR. dr. RA. Kisdjamiatun RMD, M.Sc selaku Penguji dan Ketua Program Studi Magister Ilmu Biomedik Program Pasca sarjana Universitas Diponegoro Semarang, beserta jajarannya atas bimbingan dan sarannya dalam penyusunan proposal penelitian dan tesis.
- ❖ DR.dr. Hardian selaku Penguji sekaligus guru kami yang selalu sabar dalam mengajari dan membimbing kami selama pendidikan dan penyusunan proposal penelitian dan tesis
- ❖ Guru-guru kami di Program Studi Magister Ilmu Biomedik Konsentrasi Konseling Genetika, atas segala bimbingan yang telah diberikan.
- ❖ Menteri Pendidikan dan Kebudayaan yang telah memberikan dukungan pembiayaan SPP melalui Program Beasiswa Unggulan Biro Perencanaan Kerjasama Luar Negeri (BPKLN)
- ❖ Institusi BBRSBG Temanggung Ibu Murhardjani, M.Sc (Kepala BBRSBG temanggung) Ibu Ning M.Si, Pak Singgih Wahyu Purnomo M.Si, Ibu Sarwaningsih, ibu Nurul S.Sos, ibu Herlina S.Psi, Ibu Fitri , MbK Rina S.Kep, MbK Dian, dan yang tidak bisa sebut satu persatu, kami haturkan terimakasih

yang mendalam atas menerima kami, meberikan kesempatan, dorongan,dan bantuan dalam menyelesaikan penelitian ini.

- ❖ *Caregiver* Koordinator Berbasis Komunitas (RSBK) Pak Utomo (Rembang), Pak Purjo (Demak), Pak Trimu S.H dan Mas Aris, S.IP (Kudus), Pak Jawawi (Pati), Pak Agus (Blora) Mas Nurdin dan Mas Saongko M.Psi (Pekalongan), ibu Endah (Kendal), Ibu Etik (Pemalang), Pak Naliri (Boyolali), Terimakasih yang tak terhingga kami haturkan, atas bantuan kerelaan mendampingi mengelilingi desa, meluangkan waktu untuk mengunjungi tiap-tiap rumah guna dapat menyelesaikan penelitian ini.
- ❖ Ibu Natih S dan (Almarhum Bapak) orang tuaku tercinta yang dengan penuh kasih sayang, cinta dan pengorbanan telah mengasuh, membesarkan, mendidik dan menanamkan rasa disiplin serta tanggung jawab, memberikan dorongan dan semangat, bantuan moriil maupun materiil; sujud, bakti, dan kepada adik-adik cinta kami haturkan dengan segenap rasa tulus hati dan adik saya Suharte Natih, Neni dan Taufik yang selalu mendoakan
- ❖ Teman-teman satu angkatan *batch* 9 Program Magister Ilmu Biomedik Konsentrasi Konseling Genetika tahun 2014, juga teman-teman *batch* 8 dan *batch* 9 Program Magister Ilmu Biomedik Konsentrasi Konseling Genetika tahun 2012 dan 2015 atas dukungan, bantuan, kerjasama dan persahabatan selama menempuh pendidikan.

- ❖ Mbak Dina, Mbak Wiwik, Mbak Rita, Mbak Nanik, Mbak Lusi, Mbak Evi, Mbak Vera, Pak Joko, Staf Pusat Riset Biomedik FK UNDIP atas Ilmu, bimbingan, dukungan, bantuan, kerjasama dan persahabatan yang tulus.
- ❖ Semua pihak yang tidak dapat disebutkan satu persatu yang telah membantu kami menyelesaikan penelitian dan laporan ini.

Akhirnya, di atas segalanya sekali lagi rasa syukur kami kepada Allah SWT, semoga penelitian ini bermanfaat, dan semoga Allah SWT memberkahi apa yang kami lakukan.

Semarang, Agustus 2017

DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL.....	i
LEMBAR PENGESAHAN	ii
PERNYATAAN.....	iii
RIWAYAT HIDUP.....	iv
KATA PENGANTAR	vi
DAFTAR ISI.....	x
DAFTAR TABEL.....	xv
DAFTAR GAMBAR	xvi
DAFTAR LAMPIRAN.....	xvii
DAFTAR SINGKATAN	xviii
DAFTAR ISTILAH	xx
ABSTRAK	xxiv
ABSTRACK	xxv
BAB I PENDAHULUAN.....	
1. 1 Latar belakang.....	1
1. 2 Rumusan masalah.....	4
1.2 .1 Rumusan masalah umum	4
1.2 .2 Rumusan masalah khusus	4
1.3 Tujuan penelitian.....	4
1.3 .1 Tujuan umum	4
1.3 .2 Tujuan khusus	4
1.4 Manfaat penelitian	5
1.4 .1 Manfaat akademik.....	5

1.4 .2 Manfaat bagi penelitian.....	5
1.5 Orisinalitas penelitian	6
BAB II TINJAUAN PUSTAKA.....	
2. 1 Definisi DI.....	13
2. 2 Prevalensi DI.....	14
2. 3 Etiologi DI.....	14
2. 4 Kriteria Diagnosis DI.....	17
2. 5 Klasifikasi dan kebutuhan dukungan dengan DI	18
2. 6 Kerentanan terhadap penyakit kronis individu dengan DI.....	18
2. 7 Kebutuhan individu dengan DI.....	19
2. 8 <i>Caring</i>	20
2. 8 .1 Definisi umum <i>Caring</i>	20
2. 8.1.1 <i>Caring</i> Fisik	23
2. 8.1.2 <i>Caring</i> Emosional	24
2. 8.1.3 <i>Caring</i> Spiritual.....	26
2. 8 .2 Tujuan <i>Caring</i>	27
2. 8 .3 Profil <i>Caring</i> pada DI yang disebabkan Genetik	27
2. 8.3.1 <i>Caring</i> pada DI yang disebabkan kelainan kromosom	27
2. 8.3.2 <i>Caring</i> pada DI yang disebabkan <i>single gene disorder</i>	29
2. 8 .4 Permasalahan Individu dengan DI terkait <i>Caring</i>	30
2. 8.4.1 Obesitas	30
2. 8.4.2 Aktifitas Fisik.....	31
2. 8.4.3 Diabetes.....	32
2. 8.4.4 <i>Personal Hygiene</i>	32
2. 8 .4.4.1 Kebersihan atau kesehatan mulut	33
2. 9 .4.4.2 Kebersihan kulit pada individu dengan DI.....	33
2. 8.4.5 Perilaku seksual.....	34
2. 8.4.6 <i>Activity Daily Living</i>	34

2. 8.4.7 Status nutrisi pada individu dengan DI	35
2. 8.4.8 Fasilitas kesehatan.....	35
2. 8.4.9 Pelayanan kesehatan individu dengan DI	36
2. 8.4.10 Rekreasi individu dengan DI.....	37
1.1 .4.11 Spiritual individu dengan DI.....	38
2.1 <i>Caregiver</i> (pendamping/pengasuh).....	38
2.9 .1 Definisi <i>caregiver</i>	38
3.9 .1.1 Peran dan Fungsi <i>caregiver</i>	38
2.9 .2 Jenis <i>caregiver</i>	40
2.9 .3 Aspek-aspek penting <i>caregiver</i>	41
2.9 .4 Penggunaan Bahasa oleh <i>caregiver</i> dalam berperilaku <i>caring</i>	42
2.9 .4.1 Bahasa/topik komunikasi yang perlu dihindari <i>caregiver</i>	42
2.9 .4.2 Bahasa yang perlu digunakan <i>caregiver</i>	43
2. 10. Beban <i>Caregiver</i>	43
2. 10.1 Keadaan ekonomi keluarga dengan DI.....	44
2. 10.2 Psikologi keluarga pengasuh individu dengan DI	46
2. 11 Individu DI di Institusi dan Komunitas.....	46
2. 11.1 Individu DI di Komunitas	46
2. 11.1 Individu DI di Institusi.....	48

BAB III KERANGKA TEORI, KONSEP DAN HIPOTESIS.....

3.1. Kerangka Teori	52
3.2 Kerangka Konsep.....	53
3.3 Hipotesis Penelitian	53

BAB IV METODOLOGI PENELITIAN

4.1 Desain penelitian.....	54
4.2 Lokasi penelitian	54
4.3 Waktu penelitian	54

4. 4 Populasi dan sampel penelitian	54
4. 4.1 Populasi target	54
4. 4.2 Populasi terjangkau	54
4. 4.3 Sampel.....	55
4. 4.3.1 Kriteria inklusi dan eksklusi sampel	55
4. 4 .3.1.1 Kriteria inklusi.....	55
4. 4 .3.1.2 Kriteria eksklusi	55
4. 4.4 Cara sampling.....	56
4. 5 Besar sampel penelitian	56
4. 6 Variabel penelitian	57
4. 6.1 variabel Bebas	57
4. 6.2 variabel Tergantung	57
4. 7 Definisi operasional	58
4. 8 Cara pengumpulan data.....	59
4. 9 Alur penelitian.....	60
4.10 Analisa data	61
4.11 Etika penelitian	62

BAB V HASIL

5. 1 Karakteristik responden.....	63
5. 2 <i>Caring</i> fisik, <i>caring</i> emosional dan <i>caring</i> spiritual	64
5. 3 Kategori penerapan <i>caring</i>	66
5. 4 Perbedaan <i>caring</i> fisik, <i>caring</i> emosional dan <i>caring</i> spiritual di institusi dan komunitas	67
5. 5 Analisa deskriptif hasil kuesioner gambaran <i>caring</i> fisik, emosional dan spiritual di institusi dan di komunitas	68
5. 4.1 <i>Caring</i> fisik di institusi dan di komunitas	69
5.4.2 <i>Caring</i> emosional di institusi dan di komunitas	71
5.4.3 <i>caring</i> spiritual di institusi dan komunitas.....	72

BAB VI PEMBAHASAN.....	
6. 1 <i>Caring</i> fisik pada individu DI oleh di institusi dan di komunitas	76
6. 2 <i>Caring</i> emosional pada individu DI di institusi dan di komunitas.....	78
6. 3 <i>Caring</i> spiritual pada individu DI di institusi dan di komunitas	80
6. 4 Keterbatasan penelitian	83
BAB VII KESIMPULAN DAN SARAN	
7. 1 Kesimpulan	85
7. 2 Saran.....	86
DAFTAR PUSTAKA	

DAFTAR TABEL

Tabel 1 Penyebab dan prevalensi DI.....	15
Tabel 2 Klasifikasi penyebab DI.....	16
Tabel 3 Klasifikasi dan kebutuhan dukungan pada individu dengan DI	18
Tabel 4 Definisi operasional	58
Tabel 5. Karakteristik responden	63
Tabel 6 Skor <i>caring</i> fisik, <i>caring</i> emosional dan <i>caring</i> spiritual di institusi/BBRSBG dan Komunitas	64
Tabel 7 Penerapan <i>caring</i> oleh <i>caregiver</i> di institusi dan di komunitas	66
Tabel 8 <i>Caring</i> fisik, <i>caring</i> emosional dan <i>caring</i> spiritual di institusi/BBRSBG dan di komunitas secara umum	66
Tabel 9 Frekuensi <i>caring</i> fisik di institusi dan komunitas berdasarkan respon jawaban subjek	68
Tabel 10 Frekuensi <i>caring</i> emosional di institusi dan komunitas berdasarkan respon jawaban subjek	71
Tabel 11 Frekuensi <i>caring</i> emosional di institusi dan komunitas berdasarkan respon jawaban subjek	72

DAFTAR GAMBAR

Gambar 1. Kerangka Teori.....	52
Gambar 2. Kerangka Konsep	53
Gambar 3. Alur penelitian.....	60

DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1 <i>Informed consent</i>
Lampiran 2 Kuesioner <i>Caring</i> Fisik, Spiritual, dan Emosional.....
Lampiran 3 Kuesioner hasil penelitian.....
Lampiran 4 <i>Etical clearance</i>
Lampiran 5 Surat pengantar dari BBRISBG temanggung
Lampiran 5 Output SPSS
Lampiran 7 Dokumentasi kegiatan.....

DAFTAR SINGKATAN

AAIDD	: <i>American Association of Intellectual and Developmental Disabilities</i>
ADHD	: <i>Attention deficit hyperactivity disorders</i>
APTA	: <i>The American Physical Therapy Association</i>
ADL	: <i>Activity Daily living</i>
ASD	: <i>Autims spectrum disorder</i>
BBRSBG	: <i>Balai Besar Rehabilitasi Bina Grahita</i>
CGH	: <i>Comparative genomic hybridization</i>
CNV	: <i>Copy number variations</i>
DMD	: <i>Duchenne muscular dystrophy</i>
DNA	: <i>Deoxyribonucleic acid</i>
DS	: <i>Down syndrome</i>
DSMV	: <i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>
FMR1	: <i>Fragile X mental retardation 1</i>
FMRP	: <i>Fragile X mental retardation protein</i>
FXPOI	: <i>Fragile X associated primary ovarian insufficiency</i>
FXTAS	: <i>Fragile X associated tremor ataxia syndrome.</i>
GERD	: <i>Gastro-esophageal reflux disease</i>
IASID	: <i>International association for the Scientific study of Intellectual Disability</i>
ICF	: <i>International classification of function</i>
DI	: <i>Disabilitas intelektual</i>

IDD	: <i>Intellectual development disability</i>
IPAQ	: <i>International physical activity questionnaire</i>
IQ	: <i>Intelligence quotient</i>
MECP2	: <i>Methyl-CpG Binding Protein 2</i>
OMIM	: <i>Online mendelian inheritance in man</i>
PA	: <i>Physical activity</i>
RI	: Republik Indonesia
RNA	: <i>Ribonucleic acid</i>
SFX	: Sindrom Fragile X
SLB	: Sekolah luar biasa
SNP	: <i>Single nucleotide polymorphism</i>
UTR	: <i>Untranslated region</i>
WHO	: <i>World health organization</i>
RSBK	: Rehabilitasi sosial berbasis komunitas.

DAFTAR ISTILAH

- Disabilitas intelektual : Disabilitas yang ditandai dengan keterbatasan yang signifikan baik pada fungsi intelektual dan perilaku adaptif, yang mencakup banyak keterampilan sosial serta aktivitas sehari-hari yang terjadi sebelum usia 18 tahun
- Sindrom : Kumpulan dari beberapa ciri-ciri klinis, tanda-tanda, simtoma, fenomena atau karakter yang sering muncul bersamaan.
- Sindrom Down : Suatu kelainan kongenital multipel akibat kelebihan materi genetik pada kromosom 21 (trisomi).
- Sindrom Edward : Kelainan terletak pada kromosom ke-18 dimana terdapat ekstra material kromosom sehingga berjumlah 47 kromosom.
- Sindrom Patau : Kelainan autosomal trisomi dimana terdapat ekstra duplikasi pada kromosom 13.
- Sindrom Turner : Suatu kelainan genetik pada wanita karena kehilangan satu kromosom X.
- Sindrom Klinefelter : Kelainan genetik pada laki-laki yang diakibatkan oleh kelebihan kromosom X.
- Sindrom William : Kelainan genetik yang unik dan ditandai dengan retardasi keterbelakangan mental ringan serta kepribadian yang dengan bercirikan mimik wajah yang tidak umum
- Sindrom Sotos : Kumpulan gejala yang meliputi pertumbuhan berlebihan dan kepala dan mimik wajah yang khas. Sering disertai tertundanya/terlambatnya tumbuh kembang, menurunnya kekuatan otot dan gangguan bicara.
- Sindrom Angelman : kelainan genetik yang menyebabkan cacat

perkembangan dan masalah neurologis, seperti kesulitan berbicara, kesulitan berjalan, dan dalam beberapa kasus, kejang.

- Sindrom Beckwith-wiederman : Gangguan pertumbuhan berlebih biasanya hadir pada saat lahir, ditandai dengan peningkatan risiko kanker anak dan ciri kongenital tertentu. sindrom Beckwith juga dapat menyebabkan masalah perilaku anak.
- Sindrom Fragil X : Fragile X syndrome (FXS) adalah kelainan gen tunggal (single gene disorder) yang disebabkan mutasi pada Fragile X mental retardation 1 (FMR1) gen pada Xq27.3
- Sindrom Kabuki : Langka, gangguan multisistem ditandai dengan beberapa kelainan, termasuk fitur wajah khas, penundaan pertumbuhan, berbagai tingkat kecacatan intelektual, kelainan tulang dan perawakan pendek.
- Sindrom Rett : Kelainan genetik yang kerusakannya yang mewakili penyebab genetik yang paling umum dari DI yang parah pada wanita.
- Fenilketonuria : Suatu penyakit metabolisme dari salah satu jenis asam amino pembentuk protein yaitu, fenilalanin yang menyebabkan gangguan pertumbuhan dan retardasi mental.
- Perinatal : Periode yang muncul sekitar pada waktu kelahiran (5 bulan sebelumnya dan satu bulan sesudahnya). Periode perinatal terjadi pada 22 minggu setelah periode gestasi lewat dan berakhir tujuh hari setelah kelahiran.
- Prenatal : Periode awal perkembangan manusia yang dimulai sejak konsepsi, yaitu ketika ovum wanita dibuahi oleh sperma laki-laki sampai dengan waktu kelahiran seorang individu
- Aberasi kromosom : Perubahan yang terjadi pada jumlah atau susunan kromosom dalam sel yang diakibatkan adanya

- kehilangan, pengaturan kembali bahan genetik ataupun duplikasi.
- Copy number variations* : Bentuk paling umum dari variasi struktural dalam genom manusia, sesuai dengan daerah yang relatif besar dari genom yang dihapus atau digandakan pada kromosom tertentu.
- Depresi : Suatu kondisi yang lebih dari suatu keadaan sedih
- Kecemasan : Fungsi ego untuk memperingatkan individu tentang kemungkinan datangnya suatu bahaya sehingga dapat disiapkan reaksi adaptif yang sesuai.
- IQ : Istilah umum yang digunakan untuk menjelaskan sifat pikiran yang mencakup sejumlah kemampuan, seperti kemampuan menalar, merencanakan, memecahkan masalah, berpikir abstrak, memahami gagasan, menggunakan bahasa, dan belajar.
- DNA : Molekul panjang yang mengandung asam nukleat didalam kromosom.
- FMR1 : Gen manusia yang dikode untuk protein yang disebut Fragile X mental retardation protein. Protein ini, yang paling banyak ditemukan di otak, sangat penting untuk perkembangan kognitif normal dan fungsi reproduksi wanita.
- RNA : Molekul polimer yang terlibat dalam berbagai peran biologis dalam mengkode, dekode, regulasi, dan ekspresi gen.
- Teratogen : Setiap pengaruh lingkungan buruk yang mempengaruhi perkembangan normal janin tanpa harus mengubah struktur genetik organisme.
- Prematuritas : Suatu keadaan yang belum matang, yang ditemukan pada bayi yang lahir pada saat usia kehamilan belum mencapai 37 minggu.

- Maternal* : Sesuatu yang berhubungan dengan atau karakteristik dari seorang ibu, seperti naluri keibuan atau kerabat dari pihak ibu dari keluarga.
- Caregiver* : Seorang individu yang secara umum merawat dan mendukung individu lain (klien) dalam kehidupan sepenuhnya maupun dalam memenuhi hal-hal tersebut.
- Caring* : Manifestasi dari perhatian kepada orang lain, berpusat pada orang, menghormati harga diri dan kemanusiaan, komitmen untuk mencegah terjadinya suatu yang memburuk, memberi perhatian, menghormati orang lain dan kehidupan manusia.

PERBEDAAN *CARING* FISIK, *CARING* EMOSIONAL, DAN *CARING* SPIRITUAL OLEH *CAREGIVER* PADA INDIVIDU DISABILITAS INTELEKTUAL DI INSTITUSI DAN KOMUNITAS

ABSTRAK

Latar Belakang: Masalah kesehatan pada individu dengan disabilitas intelektual (DI) membutuhkan *caring* lebih banyak baik dari segi pendampingan, pendidikan maupun pengawasan. Umumnya individu DI tinggal di institusi dan komunitas yang didampingi oleh *caregiver* formal maupun informal, sehingga keberadaan *caregiver* sangat penting bagi individu dengan DI dalam memberikan *caring* fisik, *caring* emosional dan *caring* spiritual. Khususnya peningkatan *caring* spiritual dan *caring* emosional yang menjadi domain baru dalam mendampingi individu dengan DI.

Tujuan: Untuk melihat perbedaan *caring* fisik, *caring* emosional dan *caring* spiritual oleh *caregiver* pada individu dengan DI di institusi dan di komunitas.

Metode: Penelitian ini menggunakan observasional analitik dengan pendekatan *cross-sectional*. Observasi dan pemberian kuesioner (*assisted delivery questionnaire*) dilakukan pada 88 *caregiver* yang terdiri dari 32 *caregiver* di institusi dan 56 *caregiver* di 9 komunitas binaan BBRSBG wilayah Jawa Tengah.

Hasil: Analisa data menggunakan uji Mann-Whitney menunjukkan terdapat perbedaan *caring* fisik di institusi secara signifikan lebih baik ($Mdn_{institusi} = 54,55$) dibandingkan di komunitas ($Mdn_{komunitas} = 42,42$; $p=0,001$) dan *caring* spiritual di institusi secara signifikan lebih baik ($Mdn_{institusi} = 56,87$) dibandingkan di komunitas ($Mdn_{komunitas} = 46,25$; $p=0,001$). *Caring* emosional di institusi tidak berbeda secara signifikan di komunitas ($Mdn_{institusi} = 48,28$) dibandingkan di komunitas ($Mdn_{komunitas} = 47,84$; $p=0,815$).

Kesimpulan: Penerapan *caring* menunjukkan adanya variasi, *caring* fisik dan *caring* spiritual oleh *caregiver* pada individu dengan DI lebih memadai di institusi dibandingkan di komunitas, sedangkan *caring* emosional kurang memadai baik di institusi maupun komunitas. Peningkatan kualitas *caring* di komunitas, konselor genetik perlu memberikan edukasi untuk orang tua dengan DI mengenai *caring* fisik, spiritual dan utamanya pada *caring* emosional.

Kata Kunci: *Caring*, *Caring* Fisik, *Caring* Emosional, *Caring* Spiritual, *Caregiver*, Institusi dan Komunitas

**THE DIFFERENCE OF PHYSICAL, EMOTIONAL AND SPIRITUAL CARING
BY CAREGIVER ON PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITY IN
INSTITUTION AND COMMUNITY.**

ABSTRACT

Background: Individual with intellectual disability (ID) needs more caring to handle health problems, especially; accompaniment, education and surveillance. Generally, individuals with ID live in institutions and communities are accompanied by formal or informal caregiver, thus the caregiver existence for people with ID is important in providing physical, emotional, and spiritual caring. Especially, the improvement of spiritual and emotional caring become new domain in accompaniment individuals with ID.

Aim: To observe the difference between physical, emotional, and spiritual caring by caregiver to individuals with ID in institution and community.

Methods: This was analytical-observational study with cross-sectional approach. Observation was done and assisted delivery questionnaire were performed to 88 caregivers, which consisted of 32 institutional caregiver and 56 caregiver from 9 communities under BBRSBG guidance Jawa Tengah.

Results: Data analysis using Mann-Whitney U test showed significantly difference in physical caring in institution was better ($Mdn_{institution} = 54.55$) than in community caring ($Mdn_{community} = 42.42$; $p=0.001$) and significantly difference in spiritual caring in institution was better ($Mdn_{institution} = 56.87$) than in community ($Mdn_{community} = 46.25$; $p=0.001$). There was no significant difference in emotional caring between institution ($Mdn_{institution} = 48.28$) than community ($Mdn_{community} = 47.84$; $p=0.815$).

Conclusion: The implementation of caring varies between each aspect. Physical and spiritual caring were provided better in the institution, compared to individuals with ID in community. Whereas, emotional caring was less adequate or sufficient, both in the institution and community. To improve the quality of caring in community, genetic counselor need to educate parents of individuals with ID regarding physical, spiritual and particularly emotional caring.

Keywords: Caring, Physical caring, Emotional Caring, Spiritual Caring, Caregiver, Institution and Community