

**KUALITAS HIDUP ANAK DENGAN *DOWN SYNDROME*
DI YAYASAN POTADS (PERSATUAN ORANG TUA ANAK
DENGAN *DOWN SYNDROME*) JAWA BARAT**

SKRIPSI



UMSU

Unggul | Cerdas | Terpercaya

Oleh :

OCHE AXENA YULHAN

1708260076

FAKULTAS KEDOKTERAN

UNIVERSITAS MUHAMMADIYAH SUMATERA UTARA

MEDAN

2021

**KUALITAS HIDUP ANAK DENGAN *DOWN SYNDROME*
DI YAYASAN POTADS (PERSATUAN ORANG TUA ANAK
DENGAN *DOWN SYNDROME*) JAWA BARAT**

Skripsi ini diajukan sebagai salah satu syarat untuk memperoleh kelulusan
Sarjana Kedokteran



Oleh :

OCHE AXENA YULHAN
1708260076

**FAKULTAS KEDOKTERAN
UNIVERSITAS MUHAMMADIYAH SUMATERA UTARA
MEDAN
2021**



UMSU
Unggul | Cerdas | Terpercaya

MAJELIS PENDIDIKAN TINGGI, PENELITIAN & PENGEMBANGAN
UNIVERSITAS MUHAMMADIYAH SUMATERA UTARA
FAKULTAS KEDOKTERAN

Jalan Gedung Arca No. 53 Medan 20217 Telp. (061) 7350163 – 7333162 Ext. 20 Fax. (061) 7363488 Website :
www.umsu.ac.id E-mail : rektor@umsu.ac.id

Bankir : Bank Syariah Mandiri, Bank Bukopin, Bank Mandiri, Bank BNI 1946, Bank Sumut.

بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ

LEMBAR PERSETUJUAN PEMBIMBING

NAMA : OCHE AXENA YULHAN
NPM : 1708260076
PRODI / BAGIAN : PENDIDIKAN DOKTER
JUDUL SKRIPSI : KUALITAS HIDUP ANAK DENGAN *DOWN SYNDROME* DI YAYASAN POTADS (PERSATUAN ORANG TUA ANAK DENGAN *DOWN SYNDROME*) JAWA BARAT

Disetujui Untuk Disampaikan Kepada

Panitia Ujian

Medan, 15 Januari 2021

Pembimbing


dr. Isra Thristy, M. Biomed

NIDN: 0118048505

UMSU
Unggul | Cerdas | Terpercaya

HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS

Saya yang bertandatangan dibawah ini menyatakan bahwa skripsi ini adalah hasil karya sendiri, dan semua sumber, baik yang dikutip maupun dirujuk telah saya nyatakan benar.

Nama : Oche Axena Yulhan

NPM : 1708260076

Judul Skripsi : KUALITAS HIDUP ANAK DENGAN DOWN SYNDROME DI YAYASAN POTADS (PERSATUAN ORANG TUA ANAK DENGAN *DOWN SYNDROME*) JAWA BARAT

Demikian pernyataan ini saya peruat, untuk dapat dipergunakan sebagaimana mestinya.



Medan, 15 Januari 2021


Oche Axena Yulhan



UMSU
Unggul | Cerdas | Terpercaya

**MAJELIS PENDIDIKAN TINGGI, PENELITIAN & PENGEMBANGAN
UNIVERSITAS MUHAMMADIYAH SUMATERA UTARA
FAKULTAS KEDOKTERAN**

Jalan Gedung Arca No. 53 Medan 20217 Telp. (061) 7350163 – 7333162 Ext. 20 Fax. (061) 7363488

Website : www.umsu.ac.id E-mail : rektor@umsu.ac.id

Bankir : Bank Syariah Mandiri, Bank Bukopin, Bank Mandiri, Bank BNI 1946, Bank Sumut.

HALAMAN PENGESAHAN

Skripsi ini diajukan oleh :

Nama : Oche Axena Yulhan
NPM : 1708260076
Judul : Kualitas Hidup Anak Dengan *Down Syndrome* Di Yayasan
POTADS (Persatuan Orang Tua Anak Dengan *Down Syndrome*)
Jawa Barat.

Telah berhasil dipertahankan di hadapan Dewan Penguji dan diterima sebagai bagian persyaratan yang diperlukan untuk memperoleh gelar Sarjana Kedokteran Fakultas Kedokteran Universitas Muhammadiyah Sumatera Utara

Dewan Penguji
Pembimbing,

(dr. Isra Thirsty, M. Biomed)

Penguji 1

Penguji 2

(dr. Nurcahaya Sinaga, Sp.A(K))

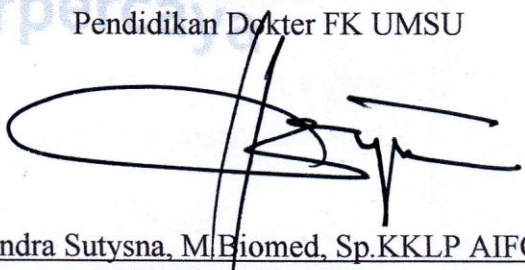
(Dr.dr. Nurfadly, MKT)

Mengetahui,

Dekan FK UMSU

Ka. Prodi
Pendidikan Dokter FK UMSU


Prof. Dr. H. Gusbakti Rusip, M.Sc., Sp.KKLP, PKK, AIFM)
NIP/NIDN : 195708171000311002/0017085703


(dr. Hendra Sutysna, M. Biomed, Sp.KKLP AIFO-K)
NIDN : 0109048203

Ditetapkan di Medan

Tanggal : 20 Februari 2021

KATA PENGANTAR

Assalammu'alaikum Warohmatullahiwaarokatuh

Puji syukur saya ucapkan kepada Allah Subhanahu Wata'ala karena berkatrahmat-Nya, saya dapat menyelesaikan skripsi ini dengan judul “**Kualitas Hidup Pada Anak Dengan *Down Syndrome* Di Yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak Dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat**” dalam rangka memenuhi salah satu syarat untuk memperoleh gelar sarjana kedokteran pada Fakultas Kedokteran Universitas Muhammadiyah Sumatera Utara.

Saya menyadari bahwa selama penyusunan dan penelitian skripsi ini, penulis banyak mendapat dukungan, bimbingan, arahan dan bantuan dari berbagai pihak, dari masa perkuliahan sampai pada penyusunan skripsi ini. Tanpa bantuan dan bimbingan dari berbagai pihak, sangatlah sulit bagi saya untuk menyelesaikan skripsi ini. Oleh karena itu, dalam kesempatan ini penulis mengucapkan terimakasih serta penghormatan yang sebesar-besarnya atas segala bimbingan dan bantuan yang telah diberikan dalam penyusunan skripsi kepada:

1. Allah SWT yang selalu memberikan rahmat dan karunia-Nya serta banyak kemudahan sehingga saya dapat menyelesaikan skripsi ini.
2. Prof. Dr. H. Gusbakti Rusip., M. Sc.,Sp.KKLP,PKK,AIFM selaku Dekan Fakultas Kedokteran Universitas Muhammadiyah Sumatera Utara.
3. dr. Isra Thristy, M. Biomed, selaku dosen pembimbing skripsi saya yang telah menyediakan waktu, tenaga, dan pikiran untuk mengarahkan saya dalam penyusunan skripsi ini.
4. dr. Nurcahaya Sinaga, Sp.A(K), yang telah bersedia menjadi dosen penguji satu dan memberikan banyak masukan untuk penyelesaian skripsi ini.

5. Dr. dr. Nurfadly, MKT, yang telah bersedia menjadi dosen penguji dua dan memberikan banyak masukan untuk penyelesaian skripsi ini.
6. Kedua orang tua tercinta yang telah memberikan doa, kasih sayang yang luar biasa dan dukungan material maupun moral.
7. Pihak POTADS Jawa Barat yang telah bersedia membantu dalam usaha memperoleh data yang saya perlukan.
8. Seluruh dosen dan staf pengajar di Fakultas Kedokteran Universitas Muhammadiyah Sumatera Utara yang telah membagi ilmunya kepada penulis, semoga ilmu yang diberikan menjadi ilmu yang bermanfaat hingga akhir hayat kelak.
9. Seluruh teman-teman sejawat 2017 yang tidak dapat saya sebutkan satu persatu.

Akhir kata, saya berharap Allah SWT berkenan membalas segala kebaikan semua pihak yang telah membantu. Semoga skripsi ini membawa manfaat bagi pengembangan ilmu.

Medan, 20 Februari 2021

Oche Axena Yulhan

**HALAMAN PERSETUJUAN PUBLIKASI
KARYA TULIS ILMIAH UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS**

Sebagai sivitas akademika Universitas Muhammadiyah Sumatera Utara,
saya yang bertanda tangan di bawah ini :

Nama : Oche Axena Yulhan

NPM : 1708260076

Fakultas : Kedokteran Universitas Muhammadiyah Sumatera Utara

Demi pengembangan ilmu pengetahuan, menyetujui untuk memberikan
kepada Fakultas Kedokteran Universitas Muhammadiyah Sumatera Utara Hak
Bebas Royalti Noneksklusif atas skripsi saya yang berjudul :

**“Kualitas Hidup Pada Anak Dengan *Down Syndrome* Di Yayasan POTADS
(Persatuan Orang Tua Anak Dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat”**

Dengan Hak Bebas Royalti Noneksklusif ini Universitas Muhammadiyah
sumatera utara berhak menyimpan, mengalihmedia/formatkan, mengelola dalam
bentuk pangkalan data (database), merawat, dan mempublikasikan tugas akhir
saya selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis/pencipta dan sebagai
pemilik Hak Cipta. Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya.

Dibuat di : Medan
Pada tanggal: 20 Februari 2021
Yang menyatakan,

Oche Axena Yulhan

ABSTRAK

Latar Belakang: *Down Syndrome* merupakan kondisi dimana terdapat kelainan kongenital yang ditandai dengan berlebihnya jumlah kromosom nomor 21. *Down syndrome* menimpa satu di antara 700 kelahiran atau satu di antara 800-1.000 kelahiran bayi dan diperkirakan saat ini terdapat delapan juta penderita *Down Syndrome* di seluruh dunia. Kondisi anak dengan *Down Syndrome* merupakan kondisi khusus dikarenakan kelebihan kromosom akan mengakibatkan perubahan karakteristik fisik dan kemampuan intelektual, serta gangguan dalam fungsi fisiologi tubuh, dimana ini akan mempengaruhi aspek kemandirian pada anak tersebut dalam menjalankan kualitas hidupnya. **Tujuan:** Untuk mengetahui kualitas hidup anak dengan *Down Syndrome* berdasarkan usia, jenis kelamin, fungsi adaptasi, jenis penyakit yang sedang dialami, masalah tingkah laku dan berdasarkan dukungan orang tua. **Metode:** Penelitian ini menggunakan metode deskriptif kuantitatif dengan desain *cross sectional*. Populasi dalam penelitian ini adalah semua anak dengan *Down Syndrome* yang telah tergabung dalam yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat yang berjumlah 300 orang. **Hasil:** penelitian ini menunjukkan anak dengan *Down Syndrome* usia 6-15 tahun memiliki rata-rata skor kualitas hidup paling rendah pada aspek perasaan (1.75) dan yang paling tinggi pada aspek kognitif (2.90). **Kesimpulan:** Kualitas Hidup anak dengan *Down Syndrome* dapat dilihat dari usia, jenis kelamin, dukungan orang tua, maupun dari gangguan kesehatan serta sosial anak.

Kata kunci : *Down Syndrome*, Kualitas Hidup

ABSTRACT

Background: Down syndrome is a congenital disorder characterized by an excess number of chromosome 21. Down syndrome affects one in 700 births or one in 800-1,000 births and it is estimated that there are currently eight million people with Down Syndrome worldwide. A child with Down Syndrome is special because the excess chromosome results in changes of the physical characteristics and intellectual abilities, as well as disturbances in physiological functions, which will affect the child's independence and quality of life. **Objective:** To determine the quality of life in children with Down Syndrome based on age, sex, adaptive function, type of disease experienced, behavioral problems based on parental support. **Method:** His study uses a quantitative descriptive method with a cross sectional design. The population in this study were all children with Down Syndrome who have joined the West Java POTADS (Parents Association of Children with Down Syndrome) foundation, with total of 300 people. **Results:** This study shows that children with Down Syndrome aged 6-15 years have the lowest average quality of life score on the feeling aspect (1.75) and the highest on the cognitive aspect (2.90). **Conclusion:** Quality of life for children with Down Syndrome can be seen from age, gender, parental support, as well as from children's social and health problem.

Keywords : Down Syndrome, Quality of Life

DAFTAR ISI

LEMBAR PERSETUJUAN PEMBIMBING	i
HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS	ii
HALAMAN PENGESAHAN	iii
KATA PENGANTAR	iv
HALAMAN PERSETUJUAN PUBLIKASI	vi
ABSTRAK	vii
ABSTRACT	viii
DAFTAR ISI	ix
DAFTAR GAMBAR	xii
DAFTAR TABEL	xiii
DAFTAR LAMPIRAN	xiv
BAB 1 PENDAHULUAN	1
1.1. Latar Belakang	1
1.2. Rumusan Masalah	4
1.3. Tujuan Penelitian	4
1.3.1. Tujuan Umum	4
1.3.2. Tujuan Khusus	5
1.4. Manfaat Penelitian	5
BAB 2. TINJAUAN PUSTAKA	7
2.1. <i>Down Syndrome</i>	7
2.1.1. Pengertian Dan Etiologi <i>Down Syndrome</i>	7
2.1.2. Karakteristik Anak <i>Down Syndrome</i>	9
2.1.3. Kemampuan Kognitif <i>Down Syndrome</i>	11
2.1.4. Dampak <i>Down Syndrome</i> Terhadap Kesehatan	13
2.2. Kualitas Hidup	14
2.2.1. Definisi Kualitas Hidup	14
2.2.1. Alat ukur Kualitas hidup	15
2.3. Fungsi Adaptasi	16
2.3.1 Definisi fungsi adaptasi	16

2.4. Peranan Orang Tua.....	17
2.4.1. Definisi Peranan Orang Tua.....	17
2.4.2. Dukungan Orang Tua.....	17
2.5. Kerangka Teori.....	19
2.6. Kerangka Konsep Penelitian.....	20
BAB 3. METODE PENELITIAN.....	21
3.1. Definisi Operasional.....	21
3.2. Jenis Dan Rancangan Penelitian.....	24
3.3. Tempat Dan Waktu Penelitian.....	25
3.3.1. Tempat Penelitian.....	25
3.3.2. Waktu Penelitian.....	25
3.4. Populasi Dan Sampel.....	25
3.4.1. Populasi.....	25
3.4.2. Sampel.....	26
3.4.3. Jumlah Sampel.....	26
3.5. Kriteria Inklusi Dan Eksklusi.....	26
3.5.1. Kriteria Inklusi.....	26
3.5.2. Kriteria Eksklusi.....	27
3.6. Alat Dan Bahan.....	27
3.7. Metode Pengumpulan.....	27
3.7.1. Teknik Pengumpulan Data.....	27
3.7.2. Cara Pengumpulan Data.....	28
3.8. Prosedur Penelitian.....	29
3.8.1. Tahap Penelitian.....	29
3.8.2. Tahap Pelaksanaan.....	29
3.9. Metode Analisis Data.....	30
3.9.1. Proses Pengolahan Data.....	30
3.9.2. Proses Analisis Data.....	31
3.10. Etika Penelitian.....	31
3.10.1. Persetujuan (<i>Informed Consent</i>).....	31
3.10.2. Tanpa Nama (<i>Anonymosity</i>).....	31

3.10.3. Kerahasiaan (<i>Confidentiality</i>)	31
3.11. Kerangka Penelitian	33
BAB 4. HASIL DAN PEMBAHASAN	34
4.1. Hasil Penelitian	34
4.1.1. Karakteristik Anak dengan <i>Down Syndrome</i> , Karakteristik Orang Tua, Gangguan Adaptasi, Gangguan Kesehatan dan Dukungan Orang Tua	34
4.1.2. Kualitas Hidup Anak dengan <i>Down Syndrome</i>	42
4.2. Pembahasan.....	47
4.2.1. Karakteristik Anak dengan <i>Down Syndrome</i> , Karakteristik Orang Tua, Gangguan Adaptasi, Gangguan Kesehatan dan Dukungan Orang Tua	47
4.2.2. Kualitas Hidup Anak dengan <i>Down Syndrome</i>	53
BAB 5. PENUTUP	55
5.1. Kesimpulan	55
5.2. Saran.....	57
DAFTAR PUSTAKA	58

DAFTAR GAMBAR

Gambar 1.1. Kariotip Sindrom Down (47,XX,+21)	11
Gambar 2.1. Kerangka Teori.....	19
Gambar 2.2. Kerangka Konsep Penelitian	20
Gambar 3.1. Kerangka Penelitian	33
Gambar 4.1. Distribusi Usia dan Jenis Kelamin Anak dengan <i>Down Syndrome</i> di di yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan <i>Down Syndrome</i>) Jawa Barat	35

DAFTAR TABEL

Tabel 3.1. Definisi Operasional	21
Tabel 3.2. Waktu Penelitian	25
Tabel 4.1. Distribusi Karakteristik Orang Tua Berdasarkan Pendidikan.....	35
Tabel 4.2. Distribusi Karakteristik Orang Tua Berdasarkan Pekerjaan	36
Tabel 4.3. Distribusi Fungsi Adaptasi anak dengan <i>Down Syndrome</i> di yayasan POTADS Jawa Barat	37
Tabel 4.4. Distribusi Jenis Penyakit anak dengan <i>Down Syndrome</i> di yayasan POTADS Jawa Barat	38
Tabel 4.5. Presentase Dukungan Ibu anak dengan <i>Down Syndrome</i> di yayasan POTADS Jawa Barat	40
Tabel 4.6. Distribusi Dukungan Ibu anak dengan <i>Down Syndrome</i> di yayasan POTADS Jawa Barat	41
Tabel 4.7. Distribusi Kualitas Hidup anak dengan <i>Down Syndrome</i> di yayasan POTADS Jawa Barat	42
Tabel 4.8. Rata-rata Skor Tiap Aspek Kualitas Hidup Anak dengan <i>Down Syndrome</i> Berdasarkan Jenis Kelamin	43
Tabel 4.9. Rata-rata Skor Tiap Aspek Kualitas Hidup Anak dengan <i>Down Syndrome</i> Berdasarkan Usia	44
Tabel 4.10. Rata-rata Skor Tiap Aspek Kualitas Hidup Anak dengan <i>Down Syndrome</i> Berdasarkan Pekerjaan Ibu	45
Tabel 4.11. Rata-rata Skor Tiap Aspek Kualitas Hidup Anak dengan <i>Down Syndrome</i> Berdasarkan Tingkat Pendidikan Ibu	46

DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1. Surat Permohonan Menjadi Responden	60
Lampiran 2. Lembar Persetujuan Menjadi Responden	61
Lampiran 3. Kuisioner Penelitian.....	62
Lampiran 4. <i>Ethical Clearence</i>	78
Lampiran 5. Surat Izin Penelitian.....	79
Lampiran 6. Surat Pernyataan Mahasiswa	80
Lampiran 7. <i>Google From</i> penelitian.....	81
Lampiran 8. Hasil Analisa Data	84
Lampiran 9. Artikel Penelitian	98
Lampiran 10. Riwayat Hidup Penulis	106

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1. Latar Belakang

Down Syndrome merupakan kondisi dimana terdapat kelainan kongenital yang ditandai dengan berlebihnya jumlah kromosom nomor 21, yang tidak dapat memisahkan diri selama meiosis sehingga terjadi individu dengan 47 kromosom, sedangkan pada individu normal mempunyai 46 kromosom.¹ Hal ini disebabkan karena adanya gangguan pembelahan kromosom yang disebut *non-disjungsi* atau *aneuploidi*. *Down syndrome* menimpa satu di antara 700 kelahiran atau satu di antara 800-1.000 kelahiran bayi.² Diperkirakan saat ini terdapat delapan juta penderita *Down Syndrome* di seluruh dunia, hal ini dibuktikan dengan angka penderita *Down Syndrome* di berbagai negara seperti Amerika pada tahun 2010 terdapat 206.366 penderita *Down Syndrome*. Di Indonesia menurut catatan *Indonesia Center for Biodiversity dan Biotechnology (ICBB)* Bogor terdapat lebih dari 300.000 anak mengalami *Down syndrome*, sedangkan prevalensi *Down syndrome* tertinggi di Indonesia terdapat di Jawa Barat yakni sekitar 50,90%.³ Kondisi anak dengan *Down Syndrome* merupakan kondisi khusus dikarenakan bertambahnya kromosom akan berdampak pada ketidak seimbangan genetik tubuh dan mengakibatkan perubahan karakteristik fisik dan kemampuan intelektual, serta gangguan dalam fungsi fisiologi tubuh, dimana ini akan mempengaruhi aspek kemandirian pada anak tersebut dalam menjalankan kualitas hidupnya.⁴

Salah satu faktornya penyebab lahirnya anak dengan *Down Syndrome* lainnya adalah usia ibu saat melahirkan anak. Peluang memiliki anak dengan *Down Syndrome* akan semakin bertambah saat ibu telah memasuki usia 30 tahun akibatnya risiko untuk memiliki anak dengan *Down Syndrome* akan semakin meningkat. Perlu diketahui bahwa harapan hidup anak dengan *Down Syndrome* akan semakin mengalami penurunan setelah usia 44 tahun. Hal tersebut disebabkan karena penyakit *Alzheimer*, namun dengan berkembangnya teknologi kesehatan, usia harapan hidup penderita *Down Syndrome* dapat meningkat hingga usia 60 tahun.⁵ Selain karena semakin berkembangnya teknologi, peningkatan usia harapan hidup penderita down syndrome juga dapat diwujudkan dengan peningkatan kualitas hidupnya yang dapat ditingkatkan dengan melakukan perawatan kesehatan, penanganan pada anak dengan *Down Syndrome* yang efektif, sehingga dapat memperkecil risiko terjadinya *Down Syndrome*. Kemudian beberapa faktor lainnya seperti kelainan genetik, cacat fisik, dan kondisi fisik yang lemah pada anak pun dapat mempengaruhi dalam kualitas hidup anak dengan *Down Syndrome*.⁶

Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh beberapa peneliti mengatakan bahwa anak *Down Syndrome* memiliki rata-rata skor kualitas hidup paling rendah pada aspek fungsi kognitif dan paling tinggi pada aspek fungsi fisiknya, yang dapat dipengaruhi oleh beberapa hal yaitu peningkatan pada usia, gangguan kesehatan, gangguan perkembangan mental, gangguan fungsi adaptasi dan gangguan perilaku, serta pendapatan dan dukungan orang tua juga sangat berpengaruh kepada kualitas hidup anak *Down Syndrome*.⁷ Adapun gangguan

kesehatan yang dialami oleh anak dengan sindrom pada umumnya yaitu retardasi mental, gangguan kulit, kelainan tiroid, kelainan tidur, kelainan kulit, *osteoporosis*, diabetes, kondisi *orthopaedic*, kelainan jantung serius, khususnya penyakit jantung bawaan, kelainan pendengaran dan penglihatan, leukemia, kejang, penyakit menular, terutama pneumonia, obesitas, penuaan dini, *alzheimer* dan demensia. Sehingga dalam pertumbuhannya anak dengan *Down Syndrome* tentu tidak dapat optimal dan cenderung mengalami perlambatan dan hambatan di berbagai sektor pertumbuhan salah satu contohnya anak akan mengalami keterbelakangan dalam bahasa, berbicara (berkomunikasi dan berinteraksi) yang diakibatkan oleh adanya gangguan pada system syaraf pusat dan tepi.⁴

Selain itu menurut beberapa penelitian lainnya mengatakan bahwa anak dengan *Down Syndrome* juga mengalami ketergantungan fisik diantaranya anak akan mengalami kesulitan untuk melakukan perawatan diri sendiri seperti makan, toileting, berpakaian dan *personal hygiene*. Berdasarkan penelitian mengenai tingkat kemandirian anak *Down Syndrome* usia sekolah dan remaja juga akan menunjukkan pada ketergantungan total.⁸ Ketergantungannya yaitu anak akan mengalami kesulitan dalam hidup bermasyarakat. Anak dengan *Down Syndrome* akan tumbuh menjadi dewasa namun akan berbeda pada anak normal, ia akan mengalami perkembangan yang tidak sesuai taraf yang diharapkan lingkungan yang disebut dengan kematangan sosial yang akan menyebabkan anak akan terus bergantung pada orang tua. Keadaan inilah yang mempengaruhi anak dengan

Down Syndrome tidak dapat mencapai aspek kemandirian atau membutuhkan bantuan orang lain yang akan mempengaruhi kualitas hidupnya.⁹

Oleh karena itu pentingnya peranan orang tua dalam merawat dan mendidik anak agar tercipta suasana yang kondusif serta mendukung perkembangan anak untuk meningkatkan kualitas hidup anak dengan *Down Syndrome* sehingga dapat hidup mandiri.⁴

Berdasarkan latar belakang diatas, peneliti tertarik untuk melakukan penelitian mengenai kualitas hidup anak dengan *Down Syndrome* di yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat.

1.2. Rumusan Masalah

Dengan memperhatikan latar belakang masalah di atas, maka dapat dirumuskan masalah penelitian sebagai berikut:

Bagaimana kualitas hidup anak dengan *Down Syndrome* di yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat.

1.3. Tujuan Penelitian

1.3.1 Tujuan Umum

Untuk mengetahui kualitas hidup pada anak dengan *Down Syndrome* di yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat.

1.3.2 Tujuan Khusus

1. Untuk mengetahui kualitas hidup anak dengan *Down Syndrome* di yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat berdasarkan usia dan jenis kelamin.
2. Untuk mengetahui kualitas hidup anak dengan *Down Syndrome* di yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat berdasarkan pendidikan terakhir orang tua dan pekerjaan.
3. Untuk mendeskripsikan fungsi adaptasi anak dengan *Down Syndrome* di yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat.
4. Untuk mendeskripsikan gangguan kesehatan yang sedang dialami oleh anak dengan *Down Syndrome* di yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat
5. Untuk mengetahui gambaran dukungan orang tua pada anak dengan *Down Syndrome* di yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat .

1.4. Manfaat Penelitian

1. Bagi peneliti
Untuk menambah wawasan peneliti tentang kualitas hidup pada anak dengan *Down Syndrome*.
2. Bagi Masyarakat
Memberi informasi dan pengetahuan kepada masyarakat mengenai kualitas hidup pada anak dengan *Down Syndrome*.

3. Institusi Pendidikan Kedokteran.

Memberikan informasi mengenai kualitas hidup pada anak dengan *Down Syndrome*.

4. Bidang penelitian

Dapat dimanfaatkan sebagai rujukan untuk penelitian - penelitian selanjutnya dan dapat dikembangkan sebagai penelitian berkelanjutan dalam menilai kualitas hidup anak dengan *Down Syndrome*.

BAB II

TINJAUAN PUSTAKA

2.1 *Downn Syndrome*

2.1.1 Pengertian dan Etiologi *Down Syndrome*

Down Syndrome merupakan suatu kumpulan gejala akibat dari abnormalitas kromosom, yang menyebabkan keterlambatan pertumbuhan dan perkembangan baik fisik maupun mental dan intelektual, dikarenakan adanya penambahan kromosom pada kromosom 21 yang disebut trisomi.⁵ Ahli pertama yang mengidentifikasi gangguan ini adalah John Langdon Down. Berdasarkan hasil penelitian bahwa terjadi mutasi gen pada kromosom 21, dimana terdapat tambahan bagian pada kromosom tersebut.⁴ Penyebab anak *Down Syndrome* terdiri dari berbagai macam penyebab yaitu karena faktor asupan obat atau kesalahan asupan saat kehamilan, terpapar radiasi, kelainan kromosom saat pembuahan terjadi, dan karena umur ibu di atas usia 30 tahun.^{2,10} *Down Syndrome* juga merupakan suatu keadaan fisik yang disebabkan oleh mutasi gen ketika anak berada dalam kandungan. Kelainan trisomi tersebut juga dapat disebabkan oleh *nondisjungsi* (95%), *translokasi* (3,5%), dan *mosaic* (2,5%).^{4,11}

Nondisjungsi yaitu gagal memisah memiliki frekuensi kemunculan tertinggi yaitu 95% dengan mekanisme gagalnya kromosom homolog untuk memisah selama pembelahan meiosis dari oosit primer. *Nondisjungsi* juga berkaitan dengan usia ibu karena usia ibu yang hamil berkaitan dengan lama tertahannya proses meiosis. Lamanya waktu memungkinkan kerusakan protein-

protein yang berperan dalam proses memisahkannya kromosom dikarenakan terjadi penuaan sel telur yang menyebabkan pembelahan sel selama meiosis menjadi *nondisjunction*.^{5,12} Hal ini sesuai dengan penelitian prevalensi *Down Syndrome* berdasarkan usia ibu hamil yang dilakukan oleh *American Society Human of Genetic* yang menyatakan terdapat hubungan antara usia ibu dengan kejadian *Down Syndrome*. Kemudian penyebab kedua adalah translokasi memiliki frekuensi kemunculan 4% dengan mekanisme translokasi Robertsonian dimana seluruh atau sebagian dari kromosom ekstra nomor 21 bergabung dengan kromosom 14. Dan ketiga *mosaic* yang merupakan campuran antara sel-sel normal diploid dan trisomi 21, mekanisme terjadinya *mosaic* adalah gagalnya kromosom untuk memisah selama pembelahan mitosis pada awal *embriogenesis*.¹ Selain genetik *Down Syndrome* juga dapat disebabkan oleh radiasi yang merupakan salah satu penyebab terjadinya *non-disjunction* pada *Down Syndrome*. Sekitar 30% ibu yang melahirkan anak dengan *Down Syndrome*, pernah mengalami radiasi di daerah perut sebelum terjadinya konsepsi. Infeksi juga dikatakan dapat menyebabkan terjadinya *Down Syndrome* namun belum ada penelitian yang mampu memastikanya kemudian selain infeksi, autoimun juga merupakan faktor lain yang diperkirakan sebagai etiologi *Down Syndrome*. Terutama autoimun tiroid atau penyakit yang dikaitkan dengan tiroid.¹³

2.1.2 Karakteristik Anak *Down Syndrome*

Perkembangan tubuh dan kinerja otak akan berubah jika terdapat kromosom ekstra atau tidak normal, dan itulah yang menjadi penyebab *Down Syndrome* mengalami keterbelakangan mental dengan IQ anak *Down Syndrome* biasanya dibawah 50.⁴ Perkembangan anak berkebutuhan khusus dipengaruhi oleh banyak faktor antara lain faktor internal termasuk bakat, karakteristik turun temurun, motivasi, dan naluri, kemudian faktor eksternal termasuk makanan, iklim, budaya, ekonomi, posisi anak-anak dalam keluarga, dan faktor umum termasuk kecerdasan, jenis kelamin, kesehatan dan ras.¹³ Gejala yang muncul dapat bervariasi, mulai dari yang tidak tampak sama sekali, tampak minimal sampai muncul tanda yang khas, yaitu kepala yang relatif lebih kecil dari normal (*microcephaly*) dengan bagian anteroposterior kepala mendatar (*brachycephall*) mata sipit, alis mata miring (*slanting of the eyelids*), telinga lebih kecil, mulut yang mungil, otot lunak sehingga mereka menjadi lembek dan menghadapi masalah dalam perkembangan motorik kasar. Masalah-masalah yang berkaitan seperti masalah kelaianan organ-organ dalam terutama sekali jantung dan usus, persendian longgar, dan tangan kaki yang mungil.^{1,14}

Ciri lainnya antara lain rambut lurus dan lemas, jarak antara dua mata jauh dan berlebihan kulit di sudut dalam. Ukuran mulutnya kecil, tetapi ukuran lidahnya besar dan menyebabkan lidah selalu terjulur (*macroglossia*), pertumbuhan gigi penderita *Down Syndrome* lambat dan tidak teratur, paras telinga lebih rendah dan leher agak pendek.¹⁵ *Down Syndrome* juga mengalami gangguan mengunyah, menelan, dan bicara. Penderita *Down Syndrome* memiliki

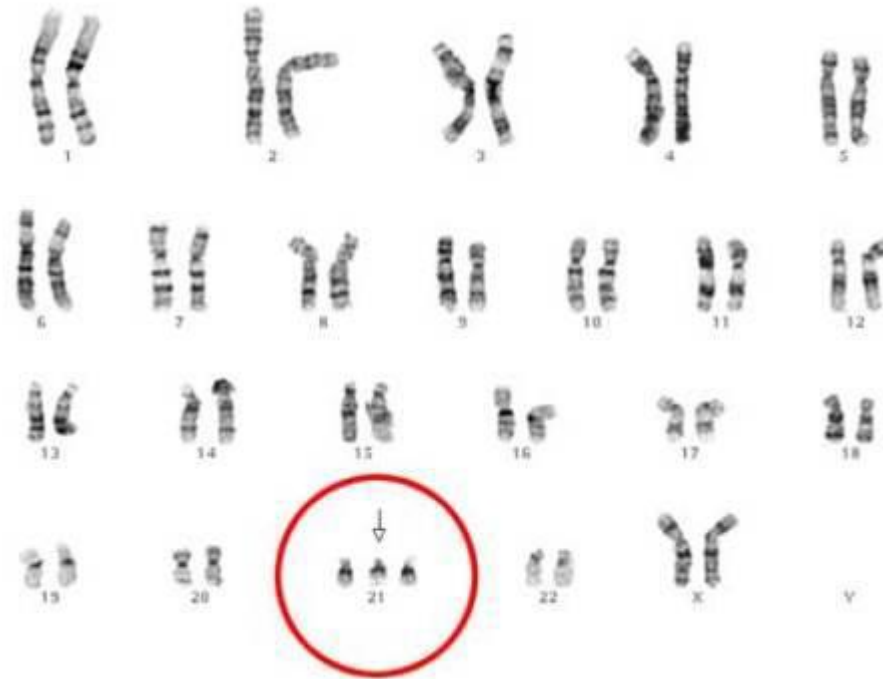
kulit lembut, kering, dan tipis. Sementara itu, lapisan kulit biasanya tampak keriput (*dermatoglyphics*) dan terdapat juga gangguan pada alat kelaminnya yaitu terjadi *hypogenitalism* (penis, scrotum, dan testis kecil), *hypospadia*, *cryptorchism*, dan keterlambatan perkembangan pubertas.⁴

Kemudian anak dengan *Down Syndrome* juga mempunyai jari-jari yang pendek dan jari kelingking membengkok ke dalam. Tapak tangan mereka biasanya hanya terdapat satu garisan urat dinamakan "*simian crease*". Kaki yang agak pendek dan jarak di antara ibu jari kaki dan jari kaki kedua agak jauh terpisah. Dan sebagian kecil penderita berpotensi untuk mengalami kanker sel darah putih atau leukimia.¹⁴

Anak dengan *Down Syndrome* juga mengalami perkembangan belajar dalam perkembangan dan kelemahan akal. Tahap awal perkembangannya, mereka akan mengalami masalah lambat dalam semua aspek perkembangan, yaitu lambat untuk berjalan, perkembangan motor halus, dan berbicara. Selain itu anak dengan *Down Syndrome* juga mengalami deficit memori khususnya untuk informasi yang ditampilkan secara verbal sehingga sulit untuk mengikuti instruksi dari pengajar dan mempunyai keterlambatan dalam menjalankan fungsi adaptifnya dalam berinteraksi dengan lingkungan sosial sulit untuk mengekspresikan pemikiran atau kebutuhan secara jelas. Untuk perilaku emosi anak dengan *Down Syndrome* juga bervariasi dapat agresif dan hiperaktif inilah yang mempengaruhi ketercapaian aspek kemandirian pada anak *Down Syndrome* dalam meningkatkan kualitas hidup.^{2,14}

Berikut gambaran kromosom penderita *Down Syndrome*:

Syndrom:



Gambar 1.1. Kariotip *Down Syndrome* (47,XX,+21)⁴

2.1.3 Kemampuan Kognitif *Down Syndrome*

Kognitif merupakan potensi intelektual yang terdiri dari beberapa tahapan antara lain pengetahuan, pemahaman, penerapan, analisa, sintesa, evaluasi yang menyangkut kemampuan untuk mengembangkan kemampuan rasional (akal). Kemampuan kognitif pada anak *Down Syndrome* dapat diklasifikasikan dengan tingkat kecerdasan skor IQ :

1. *Mild Mental Retardation*/ ringan (IQ 50-70)

Dapat dididik disekolah umum, meskipun hasil tidak setara dengan anak yang normal. Anak dengan *Down Syndrome* pada kategori ini tidak terlalu memperlihatkan kelainan fisik yang mencolok. Namun

terkadang merasa frustrasi saat diminta berinteraksi yang sesuai dengan usia mereka sehingga akan menimbulkan perilaku yang tidak baik seperti hiperaktif, malu, dan kadang hanya berdiam diri. Selain itu dengan tingkat kecerdasan ini mereka dapat melakukan sesuatu seperti mandi, makan, berpakaian, memakai sepatu dan masih banyak lainnya.

2. *Moderate Mental Retardation (IQ 40-55)*

Dapat dilatih untuk beberapa keterampilan tertentu seperti membaca dan menulis sederhana. Pada anak *Down Syndrome* dengan IQ 40-50 ini mempunyai kekurangan dan kemampuan seperti mengingat bahasa, konseptual, preseptual, dan kreativitas sehingga harus diberikan tugas yang ringan. Kemudian pada kondisi ini anak dengan *Down Syndrome* juga memiliki kelemahan fisik dan kelainan neurologis lainnya yang menghambat keterampilan motorik yang normal serta tidak dapat dengan baik untuk berinteraksi.

3. *Severe Mental Retardation (IQ 25-40)*

Terdapat banyak masalah dan kesulitan dalam perkembangannya meskipun sudah disekolahkan khusus, serta lebih membutuhkan bimbingan yang extra dan membutuhkan perlindungan & pengawasan yang teliti. Karena anak *Down Syndrome* dengan IQ 25-40 ini tidak dapat mengurus dirinya sendiri tanpa bantuan orang lain.

4. *Profund Mental Retardation* (IQ <25)

Banyak mempunyai masalah yang serius pada anak *Down Syndrome* dengan IQ kurang dari 25 baik menyangkut kerusakan pada otak dan kelaianan fisik yang nyata seperti *hydrocephal*, *mongolism*, dll. Mempunyai kemampuan dalam berbicara yang kurang begitupun dalam berinteraksi, tak hanya itu mereka juga membutuhkan bantuan alat medis yang baik dalam menjalankan kehidupan.^{10,12}

Perkemangan kognitif dari anak-anak dengan *Down Syndrome* menunjukkan keterlambatan pada saat di usia enam bulan sampai dua tahun. Bila dibandingkan dengan usia kronologi, kemampuan mental dari anak *Down Syndrome* tidak berjalan sebanding dimana kemampuan kognitifnya tidak mengalami kenaikan melainkan akan semakin menurun bila dibandingkan dengan anak normal dengan usia yang sama.¹²

2.1.4 Dampak *Down Syndrome* Terhadap Kesehatan

Down syndrome sangat mudah mengalami infeksi saluran pernafasan bagian atas yang berulang, beberapa komplikasi lainnya seperti kelainan jantung bawaan. Penelitian menunjukkan dari 2.156 pasien penyakit jantung bawaan sebanyak 128 orang merupakan penderita *Down Syndrome*.¹⁶ Selain itu juga terdapat kelaianan saluran pencernaan contohnya atresia esofagus atau penyumbatan di kerongkongan dan atresia duodenum. Kemudian juga dapat terjadi gangguan pada pendengaran, kerusakan hati, kelemahan neurosensori maupun gangguan pada fungsi tiroid. Oleh karena itu banyak anak dengan kelainan seperti ini akan meninggal diusia muda, namun apabila anak dengan

Down Syndrome dapat bertahan mencapai umur 5 tahun maka mereka dapat hidup sampai umur 40 tahun dan setelah melewati umur tersebut hampir semua orang dewasa penderita *Down Syndrome* akan mengalami yang namanya *Alzheimer*.^{4,17}

2.2. Kualitas Hidup

2.2.1 Definisi Kualitas Hidup

Kualitas hidup menurut WHO (World Health Organization) merupakan persepsi individu mengenai posisinya dalam kehidupan yang ditinjau dari konteks nilai dan budaya yang mereka anut dan berkaitan dengan harapan, standar hidup, kesenangan dan perhatian mereka.¹⁷ Kualitas hidup ini meliputi status psikologis, tingkat kebebasan, keyakinan pribadi, hubungan sosial dan hubungan dengan lingkungan. Dalam kualitas hidup terdapat lima komponen yaitu:

1. Aspek kesehatan fisik (*Physical health*): kesehatan umum, nyeri, energi dan vitalitas, aktivitas seksual, tidur dan istirahat.
2. Kesejahteraan psikologis (*Psychological health*): cara berpikir, belajar, memori dan konsentrasi.
3. Aspek hubungan sosial (*Social relationship*): hubungan sosial, dukungan sosial.
4. Aspek lingkungan (*Environment*): keamanan, lingkungan rumah, kepuasan kerja.
5. Tingkat aktivitas (*Level of independence*): mobilitas, aktivitas sehari-hari, komunikasi, kemampuan kerja.^{18,19}

2.2.2 Alat Ukur Kualitas Hidup

Penilaian kualitas hidup dilakukan untuk mengidentifikasi aspek-aspek kualitas hidup yang dipengaruhi oleh terapi. Penilaian kualitas hidup ini tidak hanya dipengaruhi oleh keadaan fisik saja, namun juga oleh keadaan mental, sosial, dan emosional, sehingga dapat dipandang sebagai suatu konsep multidimensi yang terdiri dari tiga bidang utama yaitu fisik, psikologis dan sosial. Untuk mengukur kualitas hidup harus diukur secara obyektif dan subyektif tentang persepsi sehat. Pengukuran obyektif dilakukan menggunakan indikator yang terstandarisasi dalam alat ukur dan berdasarkan pada data-data yang tidak diambil langsung dari individu terkait. Sedangkan kualitas hidup pada pengukuran subyektif dinilai berdasarkan perspektif subyektif individu yang diukur kualitas hidupnya baik pada indikator kualitas hidup yang terstandarisasi maupun indikator subyektif yang ditentukan sendiri oleh individu terkait. Penilaian kualitas hidup pada anak juga dapat dilakukan sama halnya pada orang dewasa namun agak sedikit sulit dikarenakan adanya perubahan-perubahan yang dinamis pada seluruh domain seperti pada kondisi fisik, intelektual dan emosional dikarenakan terdapat perubahan pertumbuhan dan perkembangan pada anak. Pengukuran kualitas hidup pada anak ini bertujuan untuk menilai suatu intervensi, untuk membandingkan manfaat beberapa alternatif intervensi klinis, dan juga dapat sebagai data penelitian klinis.¹⁸

Pengukuran kualitas hidup pada anak dapat dilakukan dengan menggunakan beberapa instrumen umum yang telah banyak dipakai pada penelitian-penelitian sebelumnya, salah satunya yaitu menggunakan *The TNO-AZL Questionnaire for*

Children's Health-Related Quality of Life (TACQOL) adalah instrumen generik, yang mengukur kualitas hidup yang berhubungan dengan kesehatan (HRQOL), SF36, WHOQOL, dan FQOL.²⁰

2.3. Fungsi Adaptasi

2.3.1 Definisi Fungsi Adaptasi

Anak dengan *Down Syndrome* secara langsung dapat menyebabkan gangguan pada fungsi adaptasi termasuk adaptasi sosial. Adaptasi merupakan proses penyesuaian diri terhadap hal-hal disekitar termasuk kondisi lingkungan dalam menciptakan kesehatan jiwa/mental individu. Setiap anak mempunyai kemampuan adaptasi bereda beda, ada yang dapat dengan mudah menyesuaikan diri dengan hal atau lingan yang baru. Namun banyak juga anak yang membutuhkan waktu yang lama untuk menyesuaikan diri dan biasanya anak yang sulit untuk menyesuaikan diri terdapat pada anak yang mengalami retradasi mental, dikarenakan anak dengan retradasi mental memiliki fungsi intelektual yang berada dibawah rata-rata dan secara bersamaan disertai dengan keterbatasan yang berhubungandengan dua/ lebih area penerapan kemampuan beradaptasi seperti berkomunikasi dalam berinteraksi, merwat diri sendri, kesahatan dan keamanan anak.²¹

2.4. Peranan Orang Tua

2.4.1 Definisi Orang Tua

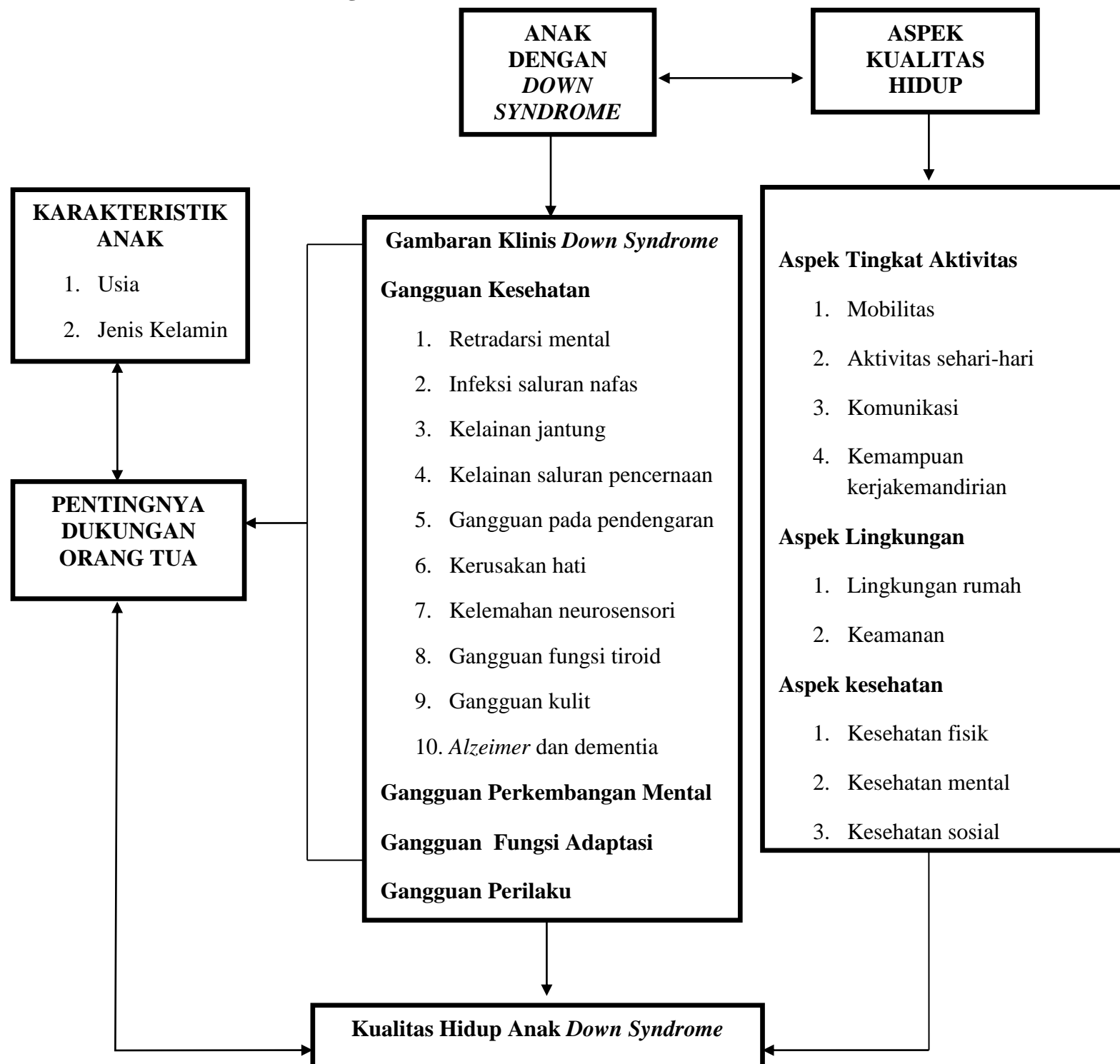
Orang tua merupakan orang yang paling berperan dalam kehidupan anak berkebutuhan khusus. Pola asuh yang baik dalam merawat, menjaga dan mendidik sebagai rasa tanggung jawab orang tua terhadap anak ini akan berdampak baik pada anaknya, khususnya pada anak yang mengalami *Down Syndrome* dalam membantu anak melakukan aktivitas sehari-hari. Berdasarkan beberapa penelitian menyatakan bahwa orang tua yang mempunyai tingkat pengetahuan mengenai pola asuh pada anak yang tinggi akan mempengaruhi kualitas hidup anak *Down Syndrome* dalam mencapai kemandirian.³ Dengan kondisi keanekaragaman faktor biologis dan psikologis yang ada pada anak *Down Syndrome*, membuat anak *Down Syndrome* memerlukan perhatian khusus dari orangtua dan peranan dari orangtua itu sendiri sangat penting dalam perkembangan anak *Down Syndrome* yang lambat dan berbeda dengan anak normal lainnya. Dalam penerapannya, tak jarang orang tua dan keluarga dengan anak *Down Syndrome* mengalami ketegangan dalam hal pengasuhan ini.²⁰

2.4.2. Dukungan Orang Tua

Dukungan keluarga sangat berpengaruh terhadap tahap lingkaran kehidupan keluarga dapat berupa bantuan secara mater, emosional, maupun bantuan berupa penyediaan instrumental. Dukungan emosional merupakan dukungan yang diberikan dalam bentuk ungkapan empati, kepedulian dan perhatian terhadap anak, kemudian dukungan yang bersifat penghargaan diberikan dengan memberikan penghargaan positif untuk orang lain (anak), dorongan maju,

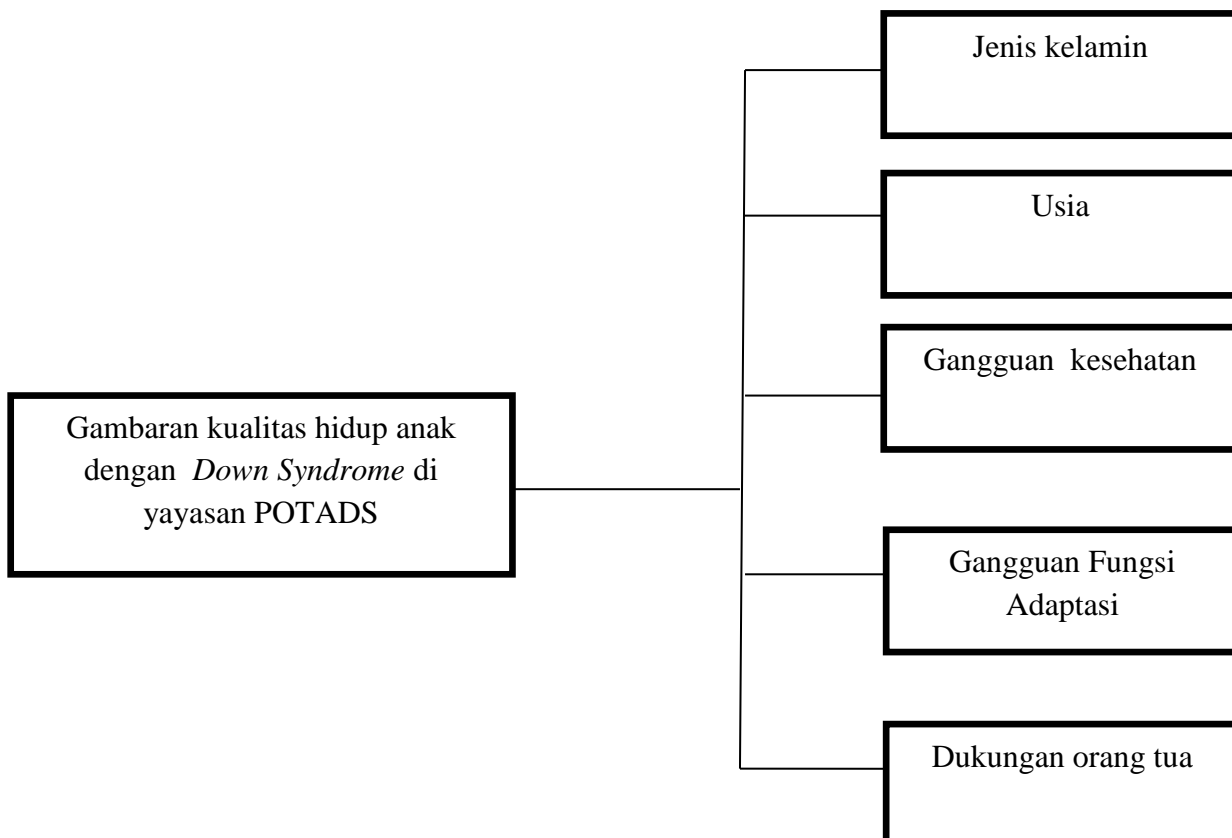
persetujuan dengan gagasan atau dengan individu dan dengan individu lain. Dukungan instrumental meliputi bantuan secara langsung, tak hanya itu ada juga terdapat dukungan informatif mencakup pemberian nasehat, petunjuk, saran dan umpan balik. Serta dukungan orang tua juga terdapat dukungan *network support* yang diberikan dengan tujuan menimbulkan perasaan menjadi suatu bagian didalam suatu kelompok tertentu yang mempunyai minat dan aktivitas tertentu. Dukungan orang tua terhadap anak dengan *Down Syndrome* sangat mereka butuhkan untuk menjalani hidup dengan baik dan menyesuaikan dengan lingkungan.²¹

2.5. Kerangka Teori



Gambar 2.1 Kerangka Teori

2.6. Kerangka Konsep Penelitian



Gambar 2.2 Kerangka Konsep Penelitian

BAB III

METODE PENELITIAN

3.1 Definisi Operasional

Tabel 3.1 Definisi Operasional

Variabel	Definisi Operasional	Alat Ukur	Hasil	Skala Ukur
Kualitas hidup	Skor kumulatif jawaban responden mengenai kualitas hidup meliputi aspek fungsi fisik, aspek motorik, kebiasaan sehari-hari, sosial, mood positif maupun negatif dan masalah perilaku	Kuisoner TACQOL	Baik: ($0 \leq 18,6$) Sedang : ($>18,6 \leq 37,3$) Buruk: ($> 37,3 - 56$)	Rasio

<p>Karakteristik Subjek Penelitian</p> <p>a. Jenis kelamin anak</p>	<p>Ciri fisik biologis responden untuk membedakan antara anak dengan <i>Down Syndrome</i> laki-laki dan perempuan berdasarkan pernyataan dari responden dan data yang ada</p>	<p>Kuisoner</p>	<p>Jenis kelamin dikategorikan menjadi 2 yaitu: 0=Perempuan 1= Laki-laki</p>	<p>Nominal</p>
<p>b. Usia Anak</p>	<p>Masa hidup anak mulai dari lahir sampai waktu penelitian</p>	<p>Kuisoner</p>	<p>Balita: 0-5 Tahun Anak-anak : 5-11 tahun Remaja: Awal remaja: 12-15 tahun</p>	<p>Rasio</p>
<p>Karakteristik Orang Tua</p>	<p>Karakteristik orang tua yang akan nilai berdasarkan pendidikan terakhir dan pekerjaan orang tua dari ayah ataupun ibu yang mengisi kuisoner</p>	<p>Kuisoner</p>	<p>1: Bekerja 2:Tidak Bekerja</p>	<p>Rasio</p>

Gangguan Kesehatan	Jenis penyakit yang sedang dialami oleh anak dengan <i>Down Syndrome</i> yang diperoleh dari pernyataan responden	Kuisoner	Jenis penyakit meliputi: 0: Tidak ada penyakit 1: Penyakit jantung 2: Penyakit gastrointestinal 3: Saluran pernafasan 4: Anemia 5: Lain-lain	Nominal
Gangguan Adaptasi	Fungsi adaptasi anak dengan <i>Down Syndrome</i> yang dinilai dari kemampuan anak untuk kebersihan diri, eliminasi, makan&minum, berpakaian, mobilisasi, sosialisasi, komunikasi, kemampuan pekerjaan rumah dan kemampuan perlindungan diri anak dengan <i>Down Syndrome</i>	Kuisoner Modifikasi PEDI & SPQ	SL: Selalu dibantu/mampu/diawasi KD : Kadang-kadang dibantu/mampu/diawasi TP: Tidak pernah dibantu/mampu/diawasi	Rasio

Dukungan orang tua	Jumlah skor kumulatif jawaban responden mengenai persepsi terhadap bantuan yang diberikan oleh keluarga. Dukungan tersebut meliputi, dukungan emosional, dukungan informasi, dukungan instrumen dan dukungan penilaian	kuisioner	1 : Jarang 2: Kadang -kadang 3: Sering 4: Selalu	rasio
---------------------------	--	-----------	---	-------

3.2 Jenis Dan Rancangan Penelitian

Jenis penelitian ini adalah penelitian deskriptif kuantitatif. Dengan rancangan penelitian yang digunakan adalah pendekatan *cross sectional* dimana pengambilan data hanya dilakukan satu kali untuk mengetahui kualitas hidup anak dengan *Down Syndrome*.

3.3 Tempat Dan Waktu Penelitian

3.3.1 Tempat Penelitian

Penelitian dilakukan di yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat yang merupakan cabang dan tempat kegiatan dari yayasan POTADS yang berlokasi di Jl. Nanas no 42, Bandung 404114.

3.3.2 Waktu Penelitian

Penelitian ini dilaksanakan pada bulan September – Desember

Tabel 3.2 Waktu Penelitian

Rencana kegiatan	Juli 2020	Agustus 2020	September 2020	Oktober 2020	November 2020	Desember 2020
Penyusunan proposal						
Pengumpulan proposal						
Waktu penelitian						
Analisis data						
Penyusunan laporan						

3.4 Populasi Dan Sampel

3.4.1 Populasi

Populasi dalam penelitian ini adalah anak *Down Syndrome* yang tergabung dalam yayasan Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome* yayasan

POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat yang berjumlah 300 orang.

3.4.2 Sampel

Pengambilan subjek penelitian adalah populasi anak *Down Syndrome* yang telah bergabung dalam dalam yayasan Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome* yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat.

3.4.3 Jumlah Sampel

Pada penelitian ini teknik pengambilan sampel yang digunakan adalah *Total sampling*. *Total sampling* merupakan teknik pengambilan sampel dengan populasi yang ada. Dimana populasi yang akan saya jadikan sampel adalah seluruh jumlah populasi anak *Down Syndrome* yang telah bergabung dalam dalam yayasan Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome* yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat .

3.5 Kriteria Inklusi dan Ekslusi

3.5.1 Kriteria Inklusi

Kriteria Inklusi adalah karakteristik umum subjek penelitian dari suatu target populasi yang terjangkau dan akan diteliti. Kriteria dalam penelitian ini adalah :

- a. Anak dengan *Down Syndrome* yang berusia 6 tahun sampai dengan usia 15 tahun.

- b. Anak dengan *Down Syndrome* yang memiliki orang tua atau wali dan telah mengasuhnya sejak lahir.
- c. Orang tua atau wali anak dengan *Down Syndrome* yang bersedia menjadi sampel penelitian.

3.5.2 Kriteria Eksklusi

Kriteria eksklusi adalah menghilangkan atau mengeluarkan subjek yang tidak memenuhi kriteria inklusi dari studi karena berbagai sebab. Kriteria eksklusi pada penelitian ini adalah :

- a. Anak dengan *Down Syndrome* dengan orang tua atau walinya tidak memiliki kemampuan untuk membaca.

3.6 Alat dan Bahan

Pada penelitian ini alat dan bahan yang akan digunakan berupa kuesioner, alat elektronik berupa *handphone* atau laptop serta media sosial berupa *Whatsapp*.

3.7 Metode Pengumpulan

3.7.1 Teknik Pengumpulan Data

Data yang dikumpulkan adalah data primer yang di ambil dengan memberikan beberapa kuesioner pada reponden yang telah terpilih, yaitu orang tua yang merawat anak *Down Syndrome* yang tergabung dalam yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*). Terdapat beberapa kuesioner yang akan digunakan dalam penelitian ini antara lain, kuisoner *The TNO-AZL Questionnaire for Children's Health-Related Quality of Life* (TACQOL), kuisoner masalah kesehatan, dan kuisoner kemampuan perawatan diri (Fungsi Adaptasi). Pembagian kategori kualitas hidup berdasarkan

perhitungan interval skor nilai tertinggi dan nilai terendah yaitu Baik (0 – 18,6), Sedang (18,6 – 37,3), Buruk (37,3 – 56)

3.7.2 Cara Pengumpulan Data

Subjek Penelitian

- a. Peneliti mengajukan permohonan surat ijin penelitian dari Departemen Fakultas Kedokteran Universitas Muhammadiyah Sumatera Utara.
- b. Peneliti meminta ijin penelitian kepada ketua yayasan yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat.
- c. Melakukan *informed consent* pada responden yang akan menjadi subjek penelitian, yaitu dengan meminta persetujuan dan menjelaskan penelitian yang akan dilakukan pada responden.
- d. Pengisian lembar *informed consent* untuk menyatakan kesediaan menjadi subjek penelitian.
- e. Melakukan anamnesis atau wawancara pada responden untuk mengetahui kriteria inklusi dan eksklusi .

Prosedur Pelaksanaan

- a. *Informed consent*
- b. Responden diberi instruksi untuk mengisi kuisioner *The TNO-AZL Questionnaire for Children's Health-Related Quality of Life* (TACQOL), kuisioner masalah kesehatan, dan kuisioner kemampuan perawatan diri (Fungsi Adaptasi).

- c. Mengisi kuisioner *The TNO-AZL Questionnaire for Children's Health-Related Quality of Life* (TACQOL), kuisioner masalah kesehatan, dan kuisioner kemampuan perawatan diri (Fungsi Adaptasi).

3.8 Prosedur Penelitian

3.8.1 Tahap Persiapan

a) Penyusunan Proposal

Pada tahap ini peneliti melakukan pengajuan judul, mencari literatur yang mendukung dan berhubungan dengan masalah yang sesuai dengan penelitian, berdiskusi bersama teman satu dosen pembimbing, dan konsultasi dengan dosen pembimbing melalui *Whatsapp*.

b) *Informed Consent* Sampel Penelitian

Pada tahap ini peneliti mengumpulkan anak dengan *Down Syndrome* yang telah terdaftar di yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat yang bersedia untuk berkontribusi dalam penelitian berdasarkan kriteria inklusi, memberikan penjelasan mengenai penelitian dan apabila bersedia maka dilakukan penandatanganan lembar *informed consent*. Setelah itu penelitian dapat dilaksanakan.

3.8.2. Tahap Pelaksanaan

Dalam pelaksanaan penelitian ini, peneliti akan melakukan pengukuran kualitas hidup menggunakan kuisioner *The TNO-AZL Questionnaire for Children's Health-Related Quality of Life* (TACQOL), kuisioner masalah kesehatan, dan kuisioner kemampuan perawatan diri (Fungsi Adaptasi).

3.9. Metode Analisis Data

3.9.1 Proses Pengolahan Data

Dalam penelitian ini pengolahan data dilakukan setelah data dari responden telah terkumpul dan melakukan analisis terhadap data yang telah ada. Teknik pengumpulan data dapat dilakukan langkah-langkah sebagai berikut:

a. Editing

Pengolahan data yang dilakukan oleh peneliti dengan cara memeriksa kuesioner yang dikumpulkan kembali kepada peneliti. Editing dilakukan untuk memeriksa ketepatan dan kelengkapan data, apakah data yang dibutuhkan sudah terpenuhi semua atau belum dan melihat kualitas data yang telah terkumpul apakah pada data yang telah terkumpul terdapat hal-hal yang salah atau masih ada yang meragukan yang bertujuan untuk meminimalkan kesalahan data serta berguna untuk memperbaiki kualitas dan menghilangkan keraguan data.

b. Coding

Coding adalah pemberian kode terhadap data yang telah dikumpulkan untuk memudahkan peneliti dalam mengidentifikasi data dan mengolahan data, yang bertujuan untuk memudahkan dalam proses analisis data. Jawaban yang telah diberikan responden pada kuesioner kemudian diberi kode dengan menaruh angka pada setiap pilihan jawaban.

c. Entry Data

Data yang telah dikoreksi kemudian dimasukkan kedalam komputer dan dilakukan pengolahan data dengan menggunakan teknik komputerisasi.

3.9.2 Proses Analisis Data

Data yang telah terkumpul dan telah diolah dengan menggunakan komputer, kemudian akan dianalisis secara statistik deskriptif.

3.10 Etika Penelitian

3.10.1 Persetujuan (*Informed Consent*)

Informed consent merupakan suatu bentuk persetujuan tertulis antara peneliti dan responden yang akan menjadi sampel dalam penelitian, yang diawali dengan menjelaskan tujuan dari penelitian ini serta apa saja yang akan diteliti agar responden dapat mengetahui. Kemudian responden berhak untuk memutuskan kesediaannya untuk menjadi sampel penelitian, dan jika responden setuju menjadi sampel penelitian maka peneliti akan memberikan lembar persetujuan kepada responden.

3.10.2 Tanpa Nama (*Anonymosity*)

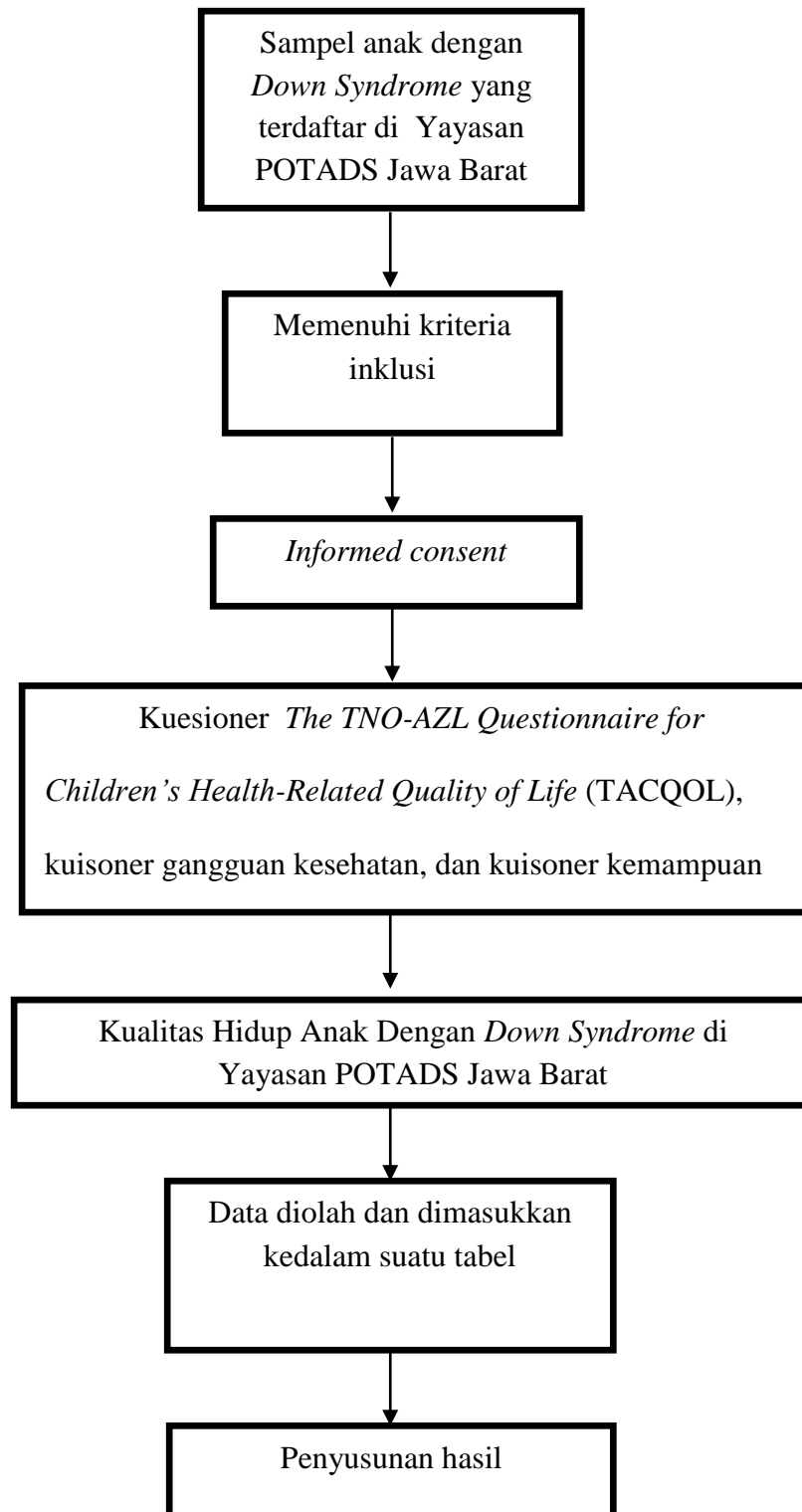
Anonymosity adalah etika penelitian dimana peneliti memberikan jaminan untuk tidak mencantumkan nama responden (mendapatkan hak dalam jaminan identitasnya). Peneliti hanya menggunakan inisial nama pada lembar kuesioner atau hasil penelitian yang akan disajikan.

3.10.3. Kerahasiaan (*Confidentiality*)

Seluruh data yang telah dikumpulkan dan informasi yang diberikan pada sampel peneliti akan menjaga kerahasiaan hasil penelitian termasuk informasi dan masalah yang terjadi pada subjek penelitian. Peneliti melaporkan kepada pihak

yayasan bahwa hasil penelitian akan diberikan kepada pihak Fakultas Kedokteran Universitas Muhammadiyah Sumatera Utara.

3.11 Kerangka Penelitian



Gambar 3.1 Kerangka Penelitian

BAB 4

HASIL DAN PEMBAHASAN

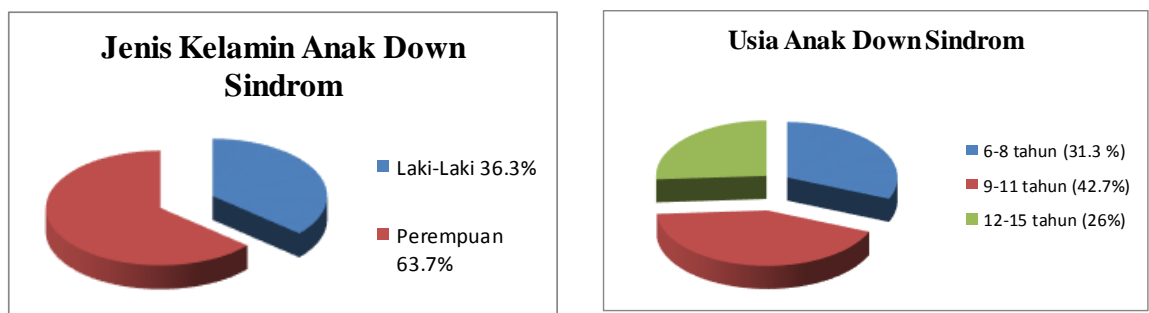
4.1 Hasil Penelitian

Penelitian ini merupakan penelitian deskriptif kuantitatif yang dilaksanakan di yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat yang sudah melalui dan disetujui oleh Komisi Etik Penelitian Kesehatan Fakultas Kedokteran Universitas Muhammadiyah Sumatera Utara. Data yang dikumpulkan adalah data primer yang di ambil dengan memberikan beberapa kuesioner pada responden yang telah terpilih dan dilakukan dengan pendekatan *cross sectional* dimana pengambilan data hanya dilakukan satu kali untuk mengetahui kualitas hidup anak dengan *Down Syndrome*.

4.1.1 Karakteristik Anak dengan *Down Syndrome*, Karakteristik Orang Tua, Gangguan Adaptasi, Gangguan Kesehatan dan Dukungan Orang Tua

a. Karakteristik Anak Dengan *Down Syndrome*

Karakteristik anak dengan *Down syndrome* terdiri dari dua variabel, yaitu usia dan jenis kelamin. Distribusi usia dan jenis kelamin anak dengan *Down Syndrome* yang masuk dalam penelitian ini dapat dilihat pada gambar berikut :



Gambar 4.1 Distribusi Usia dan Jenis Kelamin Anak dengan *Down Syndrome* di di yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat

Berdasarkan Gambar 4.1 diketahui bahwa anak dengan *Down Syndrome* yang menjadi subjek penelitian ini paling banyak berjenis kelamin perempuan dengan presentasi 63.7% dan 36.3% berjenis kelamin laki-laki. Ditinjau berdasarkan distribusi usia, anak dengan *Down Syndrome* yang populasinya yang terbanyak berusia 9-11 tahun dengan presentasi sebesar 42.7%. Jenjang usia terbanyak kedua yaitu anak *Down Syndrome* dengan rentang usia 6-8 tahun dengan presentasi sebesar 31.1%. Selanjutnya, sebanyak 26% anak dengan *Down Syndrome* berusia 12-15 tahun.

b. Karakteristik Orang Tua

Karakteristik ibu dalam penelitian ini terdiri dari dua variabel. Variabel meliputi pendidikan terakhir orang tua dan apakah orang tua anak dengan *Down Syndrome* bekerja atau tidak bekerja. Distribusi variabel tersebut secara lengkap dapat dilihat pada tabel berikut ini :

Tabel 4.1. Tabel Distribusi Karakteristik Ibu Berdasarkan Pendidikan

No	Karakteristik	n	%
Pendidikan			
1.	SD	42	14.0
2.	SMP	78	26.0
3.	SMA	77	25.7
4.	Sarjana	103	34.3
	Total	300	100

Berdasarkan Tabel 4.1, distribusi karakteristik orang tua berdasarkan pendidikan menunjukkan bahwa mayoritas orang tua khususnya ibu dengan anak

Down Syndrome yang telah bergabung di yayasan POTADS Jawa Barat ini berpendidikan terakhir sebagai sarjana sebanyak 103 orang tua. Urutan kedua dengan pendidikan terakhir SMP sebanyak 78 orang tua, kemudian SMA sebanyak 77 orang tua dan yang terakhir adalah pendidikan terakhir SD sebanyak 48 orang tua.

Tabel 4.2. Tabel Distribusi Karakteristik Ibu Berdasarkan Pekerja

	Pekerjaan	n	%
1.	Bekerja	177	59.0
2.	Tidak Bekerja	123	41.0
	Total	300	100

Berdasarkan Tabel 4.2 menunjukkan bahwa sebanyak 177 orang tua khususnya ibu dari anak dengan *Down Syndrome* telah bekerja dan sebanyak 123 orang tua tidak bekerja. Pada tabel ini dikhususkan untuk ibu dikarenakan seluruh kuisioner pada penelitian ini telah di isi oleh ibu dari anak dengan *Down Syndrome*.

c. Fungsi Adaptasi

Berdasarkan pengukuran Fungsi adaptasi yang dimiliki oleh anak-anak dengan *Down Syndrome* yang ada di yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat. Distribusi variabel fungsi adaptasi pada tabel berikut ini :

Tabel 4.3. Tabel Distribusi Fungsi Adaptasi anak dengan *Down Syndrome* di yayasan POTADS Jawa Barat.

Fungsi Adaptasi	Rata – Rata Skor	Std. Deviation
Kebersihan Badan (7 item)	1.83	± 7.92
Eliminasi (2 item)	1.97	± 7.77
Makanan & Minuman (7 item)	2.02	± 5.83
Berpakaian (11 item)	2.01	± 6.43
Mobilisasi/Pergerakan (15 item)	2.35	± 7.23
Sosialisasi dan Perkembangan (10 item)	2.09	± 5.99
Komunikasi (1 item)	2.46	±5.96
Pekerjaan Rumah Tangga (7 item)	1.39	±6.62
Perlindungan Diri (2 item)	1.46	±6.02
Total	17.58	± 59.77

Berdasarkan Tabel 4.3, dapat diketahui bahwa skor per item disetiap masing-masing aspek pada fungsi adaptasi anak dengan *Down Syndrome* memiliki rata-rata total sebesar 17.58 dan nilai standar deviasi sebesar 59.77. Hal ini menunjukkan bahwa persepsi orang tua terhadap fungsi adaptasi anak dengan *Down Syndrome* memiliki variasi yang cukup besar antara anak satu dengan lainnya.

Ditinjau berdasarkan aspeknya maka diketahui pada aspek fungsi adaptasi yang memiliki nilai rata-rata tiga tertinggi per item adalah pada aspek komunikasi dengan nilai 2.46, kemudian pada aspek pergerakan dengan nilai 2.35, dan aspek sosialisasi serta perkembangan sebesar 2.09. Sedangkan nilai skor rata-rata yang terendah pada aspek pekerjaan rumah tangga dengan nilai 1.39.

d. Gangguan Kesehatan

Anak dengan *Down Syndrome* sangat rentan untuk terserang berbagai macam penyakit yang pernah dialami ataupun sedang dialami oleh subjek penelitian. Dan kebanyakan anak dengan *Down Syndrome* mengalami berbagai jenis penyakit ini dengan frekuensi lebih dari empat kali selama hidup mereka. Terlihat dari tabel distribusi dibawah ini :

Tabel 4.4. Distribusi Jenis Penyakit yang Pernah diderita Anak dengan *Down Syndrome* di yayasan POTADS Jawa Barat.

No	Jenis Penyakit	n	%
1.	Demam	82	27.3
2.	Batuk Pilek	49	16.3
3.	Sakit Mata	12	4.0
4.	Asthma	4	1.3
5.	Bronkitis	28	9.3
6.	Tbc	10	3.3
7.	Demam Tipoid	11	3.7
8.	Diare	30	10.0
9.	Muntaber	16	5.3
10.	Sakit Kulit	22	7.3
11.	Demam Berdarah	9	3.0
12.	Obesitas	11	3.7
13.	Leukemia	3	1.0
14.	Penyakit Gondok	28	9.3
15.	Cacar Air	9	3.0

Berdasarkan tabel distribusi jenis penyakit yang pernah diderita anak dengan *Down Syndrome* di yayasan POTADS Jawa Barat. Bahwa penyakit tersering terkena pada anak yaitu demam dengan presentasi 27.3%, batuk pilek 16.3% dan presentasi diare sebanyak 10%. Ketiga penyakit tersebut merupakan penyakit yang paling banyak diderita oleh anak dengan *Down Syndrome* yang ada di yayasan POTADS Jawa Barat.

e. Dukungan Orang Tua

Pada penelitian ini akan dilakukan identifikasi dan analisis terhadap dukungan orang tua yang diberikan pada anak dikarenakan dukungan orang tua merupakan hal yang tidak dapat dipisahkan oleh apapun yang berkaitan dengan anak. Pada tabel dibawah ini dapat dilihat presentase dukungan orang tua anak berdasarkan masing-masing item pertanyaan sebagai berikut :

Tabel 4.5, menunjukkan bahwa sebesar 78.3% orang tua anak dengan *Down Syndrome* mengaku telah memahami kondisi yang dialami oleh anaknya. Namun sebesar 61.7% orang tua masih jarang mencari informasi mengenai kondisi anaknya dan 59.7% orang tua kadang-kadang berusaha mencari informasi yang berhubungan dengan meningkatkan perkembangan anak. Kemudian sebanyak 65.3% orang tua selalu memberikan pertanyaan yang diberikan oleh anak dan 51,7 % orang tua selalu mendengarkan keluhan anak dengan *Down Syndrome*. Selanjutnya sebanyak 86.0% orang tua selalu memberikan anaknya makanan dengan menu yang seimbang. Namun untuk hal membawa anaknya ke pelayanan kesehatan sebesar 80.3% orang tua jarang membawanya.

Tabel 4.5. Presentasi Dukungan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome* di yayasan POTADS Jawa Barat.

No	Dukungan Orang Tua	JR (%)	KK (%)	SR (%)	SL (%)
1.	Keluarga mengerti kondisi anak yang mengalami <i>Down Syndrome</i>	19.3	2.3	78.3	0
2.	Keluarga berusaha mencari informasi yang berhubungan dengan penyakit <i>Down Syndrome</i>	61.7	8.7	29.7	0
3.	Keluarga berusaha mencari informasi yang berhubungan dengan cara meningkatkan perkembangan anak dengan <i>Down Syndrome</i>	6.7	59.0	34.3	0
4.	Keluarga selalu memberikan jawaban atas pertanyaan yang diberikan oleh anak dengan bahasa sederhana	0	0	34.7	65.3
5.	Keluarga mendengarkan keluhan- keluhan anak yang menderita <i>Down Syndrome</i>	39.0	0	9.3	51.7
6.	Keluarga memberikan dorongan pada anak untuk melakukan kegiatan sendiri seperti makan, mandi dan berpakaian	0	23.0	26.3	50.7
7.	Keluarga memberikan makanan dengan menu yang seimbang untuk anak	0	7.3	6.7	86.0
8.	Keluarga memberikan ruang bermain untuk anak	31.7	31.3	21.7	15.3
9.	Keluarga membawa anak untuk menjalani pemeriksaan kesehatan dan mendampinginya secara teratur.	80.3	4.0	15.7	0
10.	Keluarga memberikan pujian pada anak setiap ia dapat menyelesaikan pekerjaan yang sederhana, seperti mandi, menyikat gigi, berpakaian, menyalisir rambut dan lain-lain	3.0	6.3	5.7	85.0

Keterangan :

JR : Jarang

KK : Kadang

SR : Sering

SL : Selalu

Berikut distribusi dukungan orang tua di yayasan POTADS Jawa Barat :

Tabel 4.6. Distribusi Dukungan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome* di yayasan POTADS Jawa Barat.

Dukungan Orang Tua	Rata-Rata Skor	Std . Deviation
Keluarga mengerti kondisi anak yang mengalami <i>Down Syndrome</i>	2.5	±7.9
Keluarga berusaha mencari informasi yang berhubungan dengan penyakit <i>Down Syndrome</i>	1.68	±9.02
Keluarga berusaha mencari informasi yang berhubungan dengan cara meningkatkan perkembangan anak dengan <i>Down Syndrome</i>	2.27	±5.78
Keluarga selalu memberikan jawaban atas pertanyaan yang diberikan oleh anak dengan bahasa sederhana	3.65	±4.76
Keluarga mendengarkan keluhan- keluhan anak yang menderita <i>Down Syndrome</i>	2.73	±14.19
Keluarga memberikan dorongan pada anak untuk melakukan kegiatan sendiri seperti makan, mandi dan berpakaian	3.27	±8.13
Keluarga memberikan makanan dengan menu yang seimbang untuk anak	3.78	±5.61
Keluarga memberikan ruang bermain untuk anak	2.2	±10.5
Keluarga membawa anak untuk menjalani pemeriksaan kesehatan dan mendampinginya secara teratur.	1.35	±7.37
Keluarga memberikan pujian pada anak setiap ia dapat menyelesaikan pekerjaan yang sederhana, seperti mandi, menyikat gigi, berpakaian, menyisir rambut dan lain-lain	3.72	±7.12

Berdasarkan tabel diatas menunjukkan bahwa setiap aspek pada dukungan orang tua menunjukkan nilai standar deviasasi yang tidak besar yang artinya bahwa presepi orang tua terhadap dukungan orang tua ini tidak jauh bereda antara anak satu dengan anak yang lain. Jika dilihat dari aspeknya, skor rata-rata yang memiliki nilai tertinggi terdapat pada aspek kebutuhan nutrisi seperti pemberian makan senilai 3.78. Dan diikuti dengan nilai terbesar kedua pada orang tua yang mendengarkan keluhan-keluhan dari anaknya senilai 3.73.

4.1.2 Kualitas Hidup Anak dengan *Down Syndrome*

Hasil pengukuran kualitas hidup anak dengan *Down Syndrome* dapat dilihat pada tabel distribusi dibawah ini :

Tabel 4.7. Distribusi Kualitas Hidup Anak dengan *Down Syndrome* di yayasan POTADS Jawa Barat.

Kualitas Hidup	Rata-Rata Skor	Std . Deviation
Fungsi Fisik (9 Item)	2.10	±5.52
Fungsi Motorik (8 Item)	2.35	±6.70
Kebiasaan Sehari-Hari (8 Item)	2.65	±5.87
Fungsi Kognitif (8 Item)	2.90	±3.07
Fungsi Sosial (8 Item)	2.25	±6.38
Aspek Perasaan Positif Dan Negatif (8 Item)	1.75	±4.44
Total	14	31.98

Berdasarkan Tabel 4.7, dapat diketahui bahwa skor per item disetiap masing-masing aspek pada kualitas hidup anak dengan *Down Syndrome* memiliki rata-rata 14. Diketahui bahwa skor total standard deviasinya dari hasil pengukuran kualitas hidup pada anak dengan *Down Syndrome* adalah sebesar 31.98. Hal tersebut menunjukkan bahwa persepsi orang tua terhadap kualitas hidup anaknya tersebut memiliki variasi yang cukup besar antara anak yang satu dengan lainnya.

Ditinjau berdasarkan aspeknya, maka diketahui bahwa aspek kualitas hidup yang memiliki skor rata-rata paling tinggi per item pada aspek fungsi kognitif yaitu sebesar 2.90 dengan standar deviasi sebesar 3.07 sedangkan aspek kualitas hidup yang memiliki skor rata-rata paling rendah per item adalah fungsi perasaan positif dan negatif 1.75 dengan standar deviasi sebesar 4.44. Dilihat dari pembagian kategori kualitas hidup dari aspek fungsi fisik (2.10), fungsi motorik (2.35), kebiasaan sehari-hari (2.65), fungsi kognif (2.90), fungsi sosial (2.25) maupun aspek perasaan (1.75) mempunyai kategori kualitas hidup yang baik secara keseluruhan.

Tabel 4.8. Rata-rata Skor Tiap Aspek Kualitas Hidup Anak dengan *Down Syndrome* Berdasarkan Jenis Kelamin.

Aspek Kualitas Hidup	Perempuan Mean (±SD)	Laki-Laki Mean (±SD)
Aspek Fungsi Fisik	3.55 ± 6.21	2.11 ± 4.24
Aspek Fungsi Motorik	2.45 ± 4.22	3.25 ± 5.25
Aspek Kebiasaan Sehari-Hari	2.44 ± 4.57	5.78 ± 5.88
Aspek Fungsi Kognitif	3.13 ± 6.77	1.89 ± 7.67
Aspek Fungsi Sosial	4.22 ± 4.25	5.13 ± 4.35
Aspek Fungsi Perasaan	3.55 ± 5.74	4.35 ± 4.64
Total Kualitas Hidup	19.34 ± 31.76	22.51 ± 32.03

Berdasarkan Tabel 4.8 terlihat bahwa, skor rata-rata kualitas hidup pada aspek fungsi motorik (2.45), kebiasaan sehari-hari (2.44), sosial (4.22), dan perasaan (3.55) memiliki nilai yang lebih rendah pada anak dengan *Down Syndrome* yang berjenis kelamin perempuan. Selanjutnya untuk kedua aspek kualitas hidup yang lainnya yaitu aspek fungsi fisik (2.11) dan kognitif (1.89) menunjukkan skor rata-rata terendah pada anak dengan *Down Syndrome* yang berjenis kelamin laki-laki. Tabel 4.10 juga menunjukkan anak dengan *Down Syndrome* yang berjenis kelamin perempuan (19.34) mempunyai skor rata-rata kualitas hidup lebih rendah bila dibandingkan dengan anak *Down Syndrome* yang berjenis kelamin laki-laki (22.51) namun semua masih dalam kategori pada kualitas hidup yang baik.

Tabel 4.9. Rata-rata Skor Tiap Aspek Kualitas Hidup Anak dengan *Down Syndrome* Berdasarkan Usia

Usia (Tahun)	Aspek Kualitas Hidup						Total Kualitas Hidup
	Fisik	Motorik	Kebiasaan Sehari-hari	Kognitif	Sosial	Perasaan	
	<i>Mean (±SD)</i>	<i>Mean (±SD)</i>	<i>Mean (±SD)</i>	<i>Mean (±SD)</i>	<i>Mean (±SD)</i>	<i>Mean (±SD)</i>	<i>Mean (±SD)</i>
6-8	3.67 ± 6.23	5.11 ± 5.25	2.56 ± 4.81	3.33 ± 4.57	5.26 ± 5.32	4.75 ± 6.74	24.68 ± 32.92
9-11	2.67 ± 5.11	3.11 ± 4.54	2.56 ± 4.33	3.33 ± 6.45	4.22 ± 5.81	3.55 ± 4.81	19.44 ± 31.05
12-15	5.76 ± 5.29	4.33 ± 5.88	3.22 ± 6.44	4.15 ± 6.86	5.77 ± 6.41	6.25 ± 5.21	29.48 ± 36.08

Berdasarkan Tabel 4.9 menunjukkan bahwa kualitas hidup anak dengan *Down Syndrome* yang memiliki skor terendah pada aspek fungsi fisik (2.67) dan kebiasaan sehari-hari (2.56) terjadi pada anak umur 9-11 tahun serta skor tertinggi pada aspek kognitif (3.33), sosial (4.22), dan perasaan (3.55). Kemudian pada anak dengan *Down Syndrome* yang berumur 6-8 tahun memiliki skor terendah pada aspek kebiasaan sehari-hari (2.56) dan skor tertinggi pada aspek

fungsi fisik (3.6), motorik (5.11), kognitif (3.33), sosial (5.26), dan perasaan (4.75). Selanjutnya pada anak *Down Syndrome* yang berumur 12-15 tahun, jika diurutkan dari keenam aspek kualitas hidup mulai dari skor tertinggi hingga terendah adalah, pada aspek perasaan (6.25), sosial (5.77), fisik (5.76), motorik (4.33), kognitif (4.15), dan kebiasaan sehari-hari (3.22). Tabel diatas juga menunjukkan bahwa skor total kualitas hidup tertinggi pada anak dengan Down Syndrome yang berumur 12-15 tahun (29.48). Kemudian anak yang berumur 6-8 tahun (24.68), dan terakhir yang berumur 9-11 tahun (19.44) dan kualitas hidup anak dari keseluruhan rata-rata skor tersebut berdasarkan usia mempunyai kualitas hidup yang sedang.

Tabel 4.10. Rata-rata Skor Tiap Aspek Kualitas Hidup Anak dengan *Down Syndrome* Berdasarkan Pekerjaan Ibu

Karakteristik orang Tua	Aspek Kualitas Hidup						Total Kualitas Hidup
	Fisik	Motorik	Kebiasaan Sehari-hari	Kognitif	Sosial	Perasaan	
	Mean (±SD)	Mean (±SD)	Mean (±SD)	Mean (±SD)	Mean (±SD)	Mean (±SD)	Mean (±SD)
Bekerja	2.67 ± 4.33	3.11 ± 6.45	2.56 ± 5.81	3.33 ± 5.57	1.26 ± 6.32	1.75 ± 5.74	14.68 ± 34.22
Tidak Bekerja	1.67 ± 3.21	2.11 ± 4.55	1.56 ± 2.77	2.33 ± 4.55	2.26 ± 5.11	1.75 ± 4.54	12.08 ± 24.73

Tabel 4.10 menunjukkan bahwa skor total kualitas hidup tertinggi pada anak dengan *Down Syndrome* yang memiliki ibu yang bekerja (14.68) dan ibu yang tidak bekerja (12.08) meskipun dari nilai skor rata-rata tersebut tidak terlihat sangat jauh selisih antara kedua variabel tersebut dan terlihat kualitas hidup anak dari ibu yang mempunyai pekerjaan maupun tidak memiliki pekerjaan mempunyai kualitas hidup yang baik. Kemudian hasil analisis hubungan antara pendidikan dengan anak *Down Syndrome* dengan kualitas hidup dapat juga dilihat pada tabel berikut:

Tabel 4.11. Rata-rata Skor Tiap Aspek Kualitas Hidup Anak dengan *Down Syndrome* Berdasarkan Tingkat Pendidikan Ibu

Tingkat Pendidikan Orang Tua	Aspek Kualitas Hidup						Total Kualitas Hidup
	Fisik	Motorik	Kebiasaan Sehari-hari	Kognitif	Sosial	Perasaan	
	Mean (±SD)	Mean (±SD)	Mean (±SD)	Mean (±SD)	Mean (±SD)	Mean (±SD)	Mean (±SD)
SD	2.67 ± 3.21	3.11 ± 4.25	1.26 ± 2.37	2.53 ± 4.25	2.76 ± 5.11	1.45 ± 4.25	13.78 ± 23.44
SMP	3.67 ± 6.21	5.11 ± 4.22	2.56 ± 4.57	3.33 ± 6.45	4.22 ± 5.81	1.33 ± 4.31	20.22 ± 31.57
SMA	4.27 ± 5.25	5.32 ± 4.88	5.56 ± 4.39	6.13 ± 5.12	3.12 ± 6.22	4.43 ± 7.33	28.83 ± 33.19
SARJANA	5.67 ± 6.55	4.31 ± 4.76	6.56 ± 4.21	5.23 ± 6.42	4.77 ± 5.28	5.44 ± 4.32	31.98 ± 31.54

Berdasarkan tabel diatas menunjukkan bahwa kualitas hidup anak dengan *Down Syndrome* yang memiliki skor terendah pada aspek kebiasaan sehari-hari terjadi pada anak *Down Syndrome* dengan ibu yang berpendidikan terakhir SD (1.26), aspek perasaan yang terjadi pada anak dengan ibu yang berpendidikan terakhir SD (1.45), dan SMP (1.33). Jika dilihat dari tiap aspek anak dengan ibu yang berpendidikan terakhir SD mempunyai skor kualitas hidup pada aspek tertinggi pada fungsi motorik (3.11), kemudian nilai skor pada aspek lain seperti aspek fungsi fisik (2.67), kebiasaan sehari-hari (1.26), kognitif (2.53), sosial (2.76), dan perasaan (1.45). Anak *Down Syndrome* dengan ibu yang berpendidikan terkahir SMP mempunyai nilai skor antara lain pada aspek fungsi fisik (3.67), motorik (5.11), kebiasaan sehari-hari (2.56), kognitif (3.33), sosial (4.22). Pada ibu yang berpendidikan terakhir SMA mempunyai nilai skor kualitas hidup

anaknya sebagai berikut, pada aspek fungsi fisik (5.32), motorik (5.32), kebiasaan sehari-hari (5.56), kognitif (6.13), sosial (3.12), dan perasaan (4.43). Kemudian yang terakhir pada ibu yang berpendidikan terakhir Sarjana, memiliki nilai skor kualitas hidup pada anak dengan *Down Syndrome* sebagai berikut, pada aspek fungsi fisik (5.67), motorik (4.31), kebiasaan sehari-hari (5.56), kognitif (5.23), sosial (4.77), dan perasaan (5.44). Tabel 4.15 juga menunjukkan bahwa skor total kualitas hidup anak *Down Syndrome* tertinggi pada ibu yang mempunyai pendidikan terakhir sarjana (31.98) kemudian dilanjutkan dengan ibu yang berpendidikan terakhir SMA (28.83), SMP (20.22), dan SD (13.78). Kemudian jika dikategorikan kedalam kualitas hidup yang baik, sedang maupun buruk dilihat dari nilai total skor rata-rata pendidikan terakhir ibu SD mempunyai kualitas hidup anak yang baik sedangkan pendidikan terakhir ibu SMP, SMA, dan sarjana mempunyai kualitas hidup anak yang sedang.

4.2 Pembahasan

4.2.1 Karakteristik Anak dengan *Down Syndrome*, Karakteristik Orang Tua, Gangguan Adaptasi, Gangguan Kesehatan dan Dukungan Orang Tua

a. Karakteristik Anak Dengan *Down Syndrome* dan Orang Tua

Karakteristik anak *Down Syndrome* yang terdapat di yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat. Hasil penelitian terlihat dari penyebaran jenis kelamin, yang berjenis kelamin perempuan sebesar 63.7% dan laki-laki sebesar 36.3%. Yang artinya jumlah anak *Down Syndrome* antara perempuan di yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat lebih banyak dibandingkan dengan

anak dengan *Down Syndrome* yang berjenis kelamin laki-laki. Namun jika dibandingkan pada penelitian sebelumnya menunjukkan hasil yang berbeda bahwa terlihat distribusi anak dengan *Down Syndrome* yang berjenis kelamin laki-laki dan perempuan mempunyai presentasi yang sama yaitu sebesar 50% ini dikarenakan perbedaan tempat penelitiannya.⁸

Jika dilihat dari segi usia anak dengan *Down Syndrome* yang terbanyak yaitu pada umur 9-11 tahun dengan presentase 42.7%. Hal ini sejalan dengan penelitian-penelitian sebelumnya yang dilakukan di Sekolah Luar Biasa Kabupaten Trenggalek juga menemukan usia terbanyak yaitu 8 tahun sampai dengan 11 tahun dikarenakan pada penelitian tersebut terdapat pembatasan usia untuk melihat kualitas hidup anak dengan *Down Syndrome* yang telah mendapatkan intervensi yang telah mendapatkan pendidikan kemandirian di Sekolah Luar Biasa tersebut.⁷

Berdasarkan karakteristik orang tua mulai dari pendidikan dan jenis pekerjaan yang dimiliki oleh ayah atau ibu dari anak dengan *Down Syndrome* maka dapat dipastikan bahwa sebagian besar dari mereka merupakan keluarga dari kelompok sosial menengah ke atas. Hal tersebut terlihat pada pendidikan terakhir SD sebanyak 42 orang tua, SMP sebanyak 78 orang tua, SMA sebanyak 77 orang tua, dan paling terbanyak pada pendidikan sarjana terdapat 103 orang tua dengan anak *Down Syndrome*. Kemudian distribusi karakteristik orang tua berdasarkan pekerjaan sebesar 59% orang tua anak dengan *Down Syndrome* berstatus bekerja dan 41% orang tua anak dengan *Down Syndrome* yang tidak bekerja. Pada penelitian sebelumnya didapatkan hasil yang berbeda bahwa orang

tua baik ibu ataupun bapak dengan anak *Down Syndrome* mayoritas tidak bekerja dan pendidikan terakhirnya adalah SD.⁷

b. Fungsi Adaptasi

Penilaian fungsi adaptasi ini bertujuan untuk mengetahui kemampuan anak dengan *Down Syndrome* terhadap kemandirian dalam menjalani kehidupan sehari-harinya. Hasil penelitian ini menunjukkan rata-rata skor total pada per item fungsi adaptasi sebesar 17.58. Dan nilai dari standar deviasinya menunjukkan nilai yang cukup besar, ini artinya bahwa persepsi orang tua mengenai fungsi adaptasi dari anaknya masing-masing sangat beragam. Jika dilihat dari rata-rata skor masing-masing aspek pada fungsi adaptasi ini menunjukkan bahwa terdapat perbedaan pada kemampuan fungsi adaptasi pada masing masing anak. Terdapat anak yang mampu menjaga kebersihan dirinya dalam melakukan keperluan pribadinya dengan baik, namun ada juga yang harus memerlukan bantuan dari orang tuanya dan bahkan ada anak dengan *Down syndrome* belum bisa melakukan kegiatan sehari-hari seperti menjaga kebersihan, berpakaian, bersosialisasi dan masih banyak lainnya. Meskipun rentang usia yang menjadi subjek penelitian ini sama yaitu 6-15 tahun, kemudian dilihat dari karakteristik orang tua berdasarkan pendidikan maupun pekerjaan orang tua anak dengan *Down Syndrome* yang tidak terlalu berbeda, namun masing-masing anak mempunyai kemampuan fungsi adaptasi yang berbeda. Hal ini dapat disebabkan oleh perbedaan perlakuan antara masing-masing orang tua terhadap anaknya, contohnya orang tua selalu membantu anaknya pada saat melakukan seluruh kegiatan akibatnya anak pada usia *Down Syndrome* tersebut tidak dapat mandiri.²⁰ Faktor lainnya seperti

perlakuan orang tua yang tegas untuk melatih kemandirian dari anaknya sejak kecil hingga dewasa akan berbeda pada orang tua yang selalu membantu anaknya dalam segala aspek, hal ini menentukan angka keberhasilan anak dalam mencapai kemandirian. Hal ini sejalan juga pada penelitian yang dilakukan oleh penelitian sebelumnya menyatakan bahwa orang tua yang dapat mendukung anak dengan *Down Syndrome* untuk melakukan kegiatan apapun, tentunya hal itu masih dalam pengawasan orang tuanya. Ini menunjukkan bahwa kepercayaan dan keyakinan dari orang tua yang dapat mempengaruhi kemampuan dan perkembangan yang baik pada anaknya dalam mencapai kemandirian anak dengan *Down Syndrome*.²

Berdasarkan tiap aspek pada fungsi adaptasi, diketahui bahwa aspek komunikasi mendapatkan skor rata-rata yang tinggi di dibandingkan dengan aspek pekerjaan rumah tangga yang menunjukkan bahwa anak-anak dengan *Down Syndrome* mengalami kesulitan saat mengerjakan pekerjaan rumah seperti mencuci piring, menyapu lantai, mengepel lantai, memersihkan jendela dan masih banyak lainnya. Ini berbeda pada penelitian seelumnya yang menyatakan bahwa aspek tertinggi pada aspek mobilisasi.⁷ Dan nilai dari standar deviasi yang rendah ini menunjukkan bahwa fungsi adaptasi yang dimiliki oleh setiap individu anak dengan *Down Syndrome* pada setiap aspeknya tidak menunjukkan variasi dan kurang menunjukkan adanya perbedaan. Dan pada beberapa aspek yang lain seperti kebersihan badan, eliminasi, makan dan minum, berpakaian, komunikasi serta perkembangan diri tidak terlalu buruk.

c. Gangguan Kesehatan

Berdasarkan tabel distribusi jenis penyakit yang pernah diderita anak dengan *Down Syndrome* di yayasan POTADS Jawa Barat diketahui bahwa terdapat 3 penyakit terbanyak yang diderita oleh anak dengan *Down Syndrome*. Tiga penyakit tersebut adalah demam, batuk pilek, dan diare. Selain penyakit tersebut terdapat penyakit lain yang utama yaitu penyakit jantung bawaan sejalan dengan penelitian sebelumnya yang menyatakan bahwa 128 anak dengan *Down Syndrome* merupakan penderita penyakit jantung bawaan.¹⁶ Masih dengan penyakit yang terdapat pada beberapa jenis penyakit yang dialami oleh anak dengan *Down Syndrome* selain jenis penyakit tersebut menurut beberapa penelitian sebelumnya bahwa anak dengan *Down Syndrome* akan sering terjadi gangguan pada pendengaran, kerusakan hati, kelemahan neurosensori, dan gangguan fungsi tiroid.¹⁷

Banyak ahli juga menyatakan bahwa anak dengan *Down Syndrome* lebih rentan untuk terkena berbagai penyakit baik penyakit infeksi maupun yang non infeksi dan ketiga penyakit utama tersebut merupakan penyakit yang disebabkan oleh virus, jamur dan bakteri.⁴ Berdasarkan hasil penelitian ini diketahui bahwa seluruh anak dengan *Down Syndrome* pernah mengalami penyakit yang ringan seperti panas, batuk ataupun flu selain itu juga penyakit lain sering dialami oleh anak dengan *Down Syndrome* yaitu penyakit gondok, muntaber dan bronkhitis. Dan pada penelitian ini juga didapatkan 11 orang anak yang mengalami obesitas dan demam tipoid, kemudian sebanyak 12 anak dengan *Down Syndrome* pernah mengalami sakit mata.¹⁸

d. Dukungan Orang Tua

Berdasarkan hasil penelitian, diketahui bahwa kebanyakan orang tua atau wali dari anak dengan *Down Syndrome* telah mengetahui dan memahami kondisi yang dialami oleh anaknya. Meskipun 67.7% orang tua masih jarang mencari informasi mengenai kondisi anaknya. Namun sebagian besar orang tua juga telah memahami bahwa anak dengan *Down Syndrome* memerlukan perhatian khusus dan memberikan dukungan untuk melakukan kegiatan sendiri tanpa bantuan orang lain. Kemudian dari hasil penelitian juga ditemukan bahwa beberapa orang tua sering mencari informasi mengenai perkembangan anak dengan *Down Syndrome*. Dan mayoritas orang tua selalu memberikan jawaban atas pertanyaan yang dierikan orang tua dengan anak menggunakan bahasa yang sederhana sehingga anak dapat memahami dan mengerti saat berkomunikasi. Sebanyak 50.7% orang tua juga memberikan dorongan pada anak untuk melakukan kegiatan sendiri seperti makan, mandi dan berpakaian untuk membangun tingkat kemandirian anak dengan *Down Syndrome*. Meskipun 23% orang tua masih belum bisa memberikan kepercayaan anak untuk melakukan kegiatan sendiri. Kemudian pada aspek pemberian makan ini merupakan presentasi tertinggi dibandingkan beberapa aspek lainnya yaitu presentase sebesar 86% orang tua selalu memberikan makanan dengan menu yang seimbang sehingga ini juga mempengaruhi pertumbuhan dan perkembangan anak dengan *Down Syndrome*.²⁰

Berdasarkan pengamatan peneliti bahwa anak dengan *Down syndrome* menunjukkan kondisi yang lebih baik ketika mendapatkan dukungan yang baik dari oran tua. Dukungan yang baik dalam hal ini adalah sikap dan perilaku dari

orang tua yang disesuaikan dengan kondisi anaknya. Karena dukungan orang tua sangat diperlukan oleh anak dengan *Down Syndrome*, mengingat banyaknya keterbatasan yang mereka miliki dan kondisi lingkungan yang belum tentu menerima kehadiran mereka. Pada penelitian Rosidah menyatakan bahwa dukungan orang tua (peran orang tua) dan perhatiannya dapat meningkatkan perkembangan anak baik secara mental, fisik, moral maupun sosial.²¹

4.2.2 Kualitas Hidup Anak dengan *Down Syndrome*

Hasil penelitian pada aspek kualitas hidup meliputi beberapa aspek, mulai dari aspek fungsi fisik, fungsi motorik, kebiasaan sehari-hari, fungsi kognitif, fungsi sosial, dan aspek perasaan positif dan negatif. Pada kelima aspek ini yang memiliki skor rata-rata paling tinggi yaitu pada aspek fungsi fisik kognitif dimana fungsi kognitif anak merupakan potensi intelektual yang terdiri dari pengetahuan, pemahaman, penerapan, analisa, evaluasi yang menyangkut pada kemampuan anak dengan *Down Syndrome* dalam mengemang kemampuan.¹² Jika dilihat dari hasil standar deviasi aspek fungsi kognitif ini menandakan bahwa sedikitnya perbedaan persepsi atau pemahan orang tua pada aspek fungsi kognitif.

Pada aspek yang memiliki nilai rata-rata paling rendah adalah aspek perasaan yang terdiri dari perasaan gembira, sedih, bersemangat, marah, senang, antusias, senang, dan pemarah. Skor terendah kedua yaitu pada aspek fungsi fisik hal ini menunjukkan bahwa anak dengan *Down Syndrome* memiliki fungsi fisik yang cukup rendah jika dibandingkan dengan beberapa aspek lainnya hasil ini sejalan pada penelitian yang dilakukan oleh penelitian yang menyatakan bahwa anak dengan *Down Syndrome* merupakan kondisi yang terdapat kelainan

kongenital yang ditandai oleh berlebihnya kromosom 21 yang akan berdampak pada penurunan fungsi fisik yang ditandai dengan perubahan karakteristik fisik serta gangguan fungsi fisiologi tubuh dari anak dengan *Down Syndrome*.¹ Dan berdasarkan penelitian ini terlihat bahwa kualitas hidup anak dengan *Down Syndrome* pada aspek lainnya seperti aspek fisik, motorik, kebiasaan sehari-hari maupun sosial menunjukkan rata-rata skor yang tidak terlalu berbeda.

BAB 5

PENUTUP

5.1. Kesimpulan

Berdasarkan hasil dan pembahasan penelitian mengenai kualitas hidup anak dengan *Down Syndrome* di yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat. Maka kesimpulan yang didapat sebagai berikut :

1. Kualitas hidup anak dengan *Down Syndrome* di yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat ,mempunyai rata rata skor kualitas hidup paling rendah pada aspek perasaan dan paling tinggi pada aspek kognitif.
2. Kualitas hidup anak dengan *Down Syndrome* di yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat, berdasarkan jenis kelamin baik berjenis kelamin laki-laki dan perempuan mempunyai kualitas hidup yang baik. Kemudian berdasarkan usia, anak dengan usia 6-8 tahun memiliki kualitas hidup yang sedang, usia 9-11 tahun memiliki kualitas hidup yang sedang, dan usia 12-15 tahun memiliki kualitas hidup yang sedang.
3. Kualitas hidup anak dengan *Down Syndrome* di yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat, berdasarkan karakteristik orang tua dengan anak *Down Syndrome* yang bekerja dan tidak bekerja mempunyai kualitas hidup yang baik.

4. Kualitas hidup anak dengan *Down Syndrome* di yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat, berdasarkan tingkat pendidikan terakhir orang tua, mulai dari pendidikan terakhir SD mempunyai kualitas hidup anak yang baik dan pendidikan orang tua terakhir SMP,SMA serta sarajana memiliki kualitas hidup anak yang sedang.
5. Kualitas hidup anak dengan *Down Syndrome* di yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat, berdasarkan fungsi adaptasi anak *Down Syndrome* di yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat, masing- masing anak mempunyai presepsi orang tua yang sangat beragam. Dilihat dari aspeknya pada fungsi adaptasi diketahui bahwa aspek komunikasi yang memiliki rata-rata skor yang paling tinggi.
6. Berdasarkan gangguan kesehatan anak *Down Syndrome* di yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat, gangguan kesehatan yang sering terkena pada anak dengan skor tiga tertinggi yaitu demam, pilek dan diare.
7. Berdasarkan dukungan orang tua anak *Down Syndrome* di yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat, sebagian besar orang tua telah memahami dan mengerni kondisi anak dengan *Down Syndrome* dimana semakin tinggi dukungan orang tua maka kualitas hidup anak akan semakin baik.

5.2 Saran

Saran yang dapat disampaikan oleh penulis berdasarkan hasil dan kesimpulan adalah :

1. Diperlukanya penelitian yang lebih lanjut mengenai kualitas hidup anak dengan *Down Syndrome* dengan metode yang lebih lanjut dengan jumlah populasi yang besar yang dapat dilakukan di POTADS Indonesia sehingga diketahui hubungan yang erat dan informasi yang lebih mendalam antara variabel karakteristik anak, orang tua, fungsi adaptasi, gangguan kesehatan dan dukungan orang tua.
2. Untuk POTADS Jawa Barat mengoptimalkan data dari anak dengan *Down Syndrome* dalam hal tingkatan IQ pada masing-masing anak sehingga dapat dilakukan tes IQ pada semua anak agar mengetahui kemampuan dari anak.
3. Dapat mengadakan program pelatihan untuk orang tua yang memiliki anak dengan *Down Syndrome* tentang cara menangani, mendidik dan melatih anak dengan *down Syndrome*

DAFTAR PUSTAKA

1. Rayman R, Soraya R, Giska TP. Hubungan Usia Ibu Dengan Kejadian *Sindrom Down*. *Medula*. Desember 2017; 7(5):144
2. Rahma MS, Endang ST. Pengalaman Pengasuhan Anak *Down Syndrome* (Studi Kualitatif Fenomenologis Pada Ibu Yang Bekerja). *Jurnal Empati*. Agustus 2017;7(3):223-232.
3. Dwinindita LY, July I, Dedeh S. *Knowledge, Attitudes, and Behavior towards Upbringing Method of Parents with Down Syndrome Child In SLB-C Tunas Harapan Karawang*. *Journal of Medicine and Health*. Agustus 2018;2(2):746-755.
4. Marta R. Penanganan Kognitif *Down Syndrome* melalui Metode Puzzle Pada Anak Usia Dini. *Jurnal Obsesi : Jurnal Pendidikan Anaka Usia Dini*. 2017; 1(1):32-41.DOI : [10.31004/obsesi.v1i1.29](https://doi.org/10.31004/obsesi.v1i1.29).
5. World Health Organization. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problem: Mental Disorders. 10 th rev. 2010. [Cited: 2017 July 12]. Available from: http://www.who.int/classifications/icd/ICD10Volume2_en_2010.pdf.
6. Yulianda A. Faktor-Faktor Yang Mempengaruhi Keterlambatan Berbicara Pada Anak Balita. *Jurnal Pendidikan Bahasa dan Sastra Indonesia*. Maret 2019; 3(2):41-48 ISSN : 2550-0848; ISSN Online :2614-2988.
7. Dinasty HR. Kualitas Hidup Anak Dengan Down Syndrome Di Sekolah Luar Biasa (SLB) Kabupaten Trenggalek. *Repository Universitas Jember*. 2015;1(5): 45-168.
8. Aryanti FD. Gambaran Tingkat Kemandirian dalam Pemenuhan Aktivitas Sehari-hari pada Anak dengan Sindrom Down Usia Sekolah dan Remaja di Kota Depok. *Universitas Indonesia*. Jakarta. 2014.(1):12-34.
9. Sandra M. Metode Pembelajaran dan Terapi untuk Berkebutuhan Khusus. *Yogyakarta*. 2010.(2):51-67.
10. Priwanti TR, Ira P, Afini F. Dukungan Sosial dan Kepercayaan Diri Pada Orang Tua Dengan Anak *Down Syndrome*. *Jurnal Psikologi*. Juni 2019.12(1):76-87. <http://doi.org/10.35760/psi.2019.v12i1.1918>.
11. POTADS. *Persatuan Orang Tua Anak Down Syndrome*. 2017. <http://potads.or.id/>.
12. *Down Syndrome Birth Defects NCBDDD CDC*. National Center On Birth Defects and Developmental Disabilities. Dec 2016.Fom: <http://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/DownSyndrome.html>.

13. Syofiyawati NR, Asrowi, Gunarhadi. Peningkatan Independent Anak *Sindrom Down* Melalui Pelatihan Keterampilan Kejuruan. *Jurnal ICSAR*. 2017.1(2): 159-161. ISSN (Cetak): 2548-8619; ISSN Online: 2543-8600.
14. Rohmadheny PS. Studi Kasus Anak *Down Syndrome Case Study Of Down Syndrome Child*. *Jurnal CARE Edisi Khusus Temu Ilmiah*. Maret 2016;3(3): 67-76
15. Muhammad AR, Asri P, Kanti Y. Hubungan Gangguan Pendengaran Dengan Kemampuan Bahasa Pada Anak *Sindrom Down*. *Media Medika Muda*.2015; 4(4):399-406. <http://ejournal-s1.undip.ac.id/index.php/medico>
16. Sica CD, Cesa CC, Pellanda LC. Growth Curves In Down Syndrome With Congenital Heart Disease. *Rev da Assoc Medica Bras*.2016;62(5): 20-414.
17. Benhaourech S, Drighil A, Hammiri A El. Congenital Heart Disease and Down Syndrome: Various Aspects of a Confirmed Association. *Cardiovasc J Afr*. 2016;27(5):287–91.
18. Bonomi AE, Patrick DL, Bushnell DM. Validation of the United states 'version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument. *Journal of Clinical Epidemiolog*. 2016;53(1):1-12.
19. World Health Organization. Program on Mental Health: WHOQOL. 2012; 4(1):1–106
from:http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/77932/1/WHO_HIS_HSI_R ev.2012.03_eng.pdf.
20. Yuen Shan Leung C, Wai Ping Li-Tsang. Quality of Life of Parents who have Children with Disability. *Hong Kong J Occup Ther*. Elsevier 2003;13(1);:19-24
21. Rosidah. Peran Serta Orang Tua dan Masyarakat untuk Mengurangi Stress Para Orang Tua. *Repository Universitas Jember*. 2010.(2):25-41. From: <http://repository.ipb.ac.id>.
22. Schwartz, M. William. *Pedoman Klinis Pediatrik*. Jakarta: EGC. 2005.
23. Izzaty, Rita Eka. *Permasalahan Perkembangan Anak Prasekolah Dan Peran Pendidik Dan Orang Tua Dalam Menghadapinya*. 18 Desember 2014. <http://staff.uny.ac.id>.

LAMPIRAN

Lampiran 1. Surat Permohonan Menjadi Responden

SURAT PERMOHONAN MENJADI RESPONDEN

Kepada

Yth. Calon Responden

Di Tempat

Dengan hormat,

Saya bertanda tangan dibawah ini adalah mahasiswa Fakultas Kedokteran Universitas Muhammadiyah Sumatera Utara,

Nama : Oche Axena Yulhan

NPM : 1708260076

Dalam rangka menyelesaikan perkuliahan di Fakultas Kedokteran Universitas Muhammadiyah Sumatera Utara, penulis melaksanakan penelitian berjudul “Kualitas Hidup Anak Dengan *Down Syndrome* di Yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat.” sebagai salah satu bentuk tugas akhir dan kewajiban yang harus diselesaikan. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui gambaran kemampuan wicara pada anak dengan *Down Syndrome*.

Untuk mencapai tujuan tersebut, peneliti dengan hormat meminta kesediaan Anda untuk membantu dalam pengisian kuesioner yang peneliti ajukan sesuai dengan keadaan sebenarnya. Kerahasiaan jawaban dan identitas Anda akan dijamin oleh kode etik dalam penelitian. Dengan ini peneliti mengucapkan terima kasih atas perhatian dan kesediaan anda untuk mengisi kuesioner yang peneliti ajukan.

Medan, Oktober 2020

Hormat Saya

Oche Axena Yulhan,

Universitas Muhammadiyah Sumatera Utara

Lampiran 2. Lembar Persetujuan Menjadi Responden

LEMBAR PERSETUJUAN MENJADI RESPONDEN

(*Informed Consent*)

Saya yang bertanda tangan di bawah ini.

Nama :

Alamat :

Usia :

Menyatakan persetujuan saya untuk membantu dengan menjadi subjek dalam penelitian yang dilakukan oleh :

Nama : Oche Axena Yulhan

Judul : Kualitas Hidup Anak Dengan *Down Syndrome* Di Yayasan POTADS
(Persatuan Orang Tua Anak Dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat

Prosedur penelitian ini tidak menimbulkan resiko atau dampak apapun terhadap saya dan keluarga saya. Saya telah diberi penjelasan mengenai hal tersebut di atas dan saya diberi kesempatan menanyakan hal-hal yang belum jelas dan telah diberikan jawaban dengan jelas dan benar.

Dengan ini saya menyatakan secara sukarela dan tanpa tekanan untuk ikut sebagai subjek penelitian.

Responden

Medan, Oktober 2020

Peneliti

(.....)

Oche Axena Yulhan

Lampiran 3. Kuisoner Penelitian

KUISONER

Untuk Orang Tua atau Wali Dari Anak *Down Syndrome* yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat

I. Identitas Responden

Tanggal :	
IDENTITAS ANAK	
Nama	
Jenis Kelamin Anak	
Usia Anak	
Tempat/ Tanggal Lahir	
IDENTITAS ORANG TUA	
Nama Orang Tua/ Wali	
Alamat	
No Telepon	
Pendidikan terakhir orang tua	
Status Pekerjaan	
<ol style="list-style-type: none"> 1. Bekerja 2. Tidak Bekerja 	
Jenis Pekerjaan	

II. Kuisioner Gangguan Kesehatan

Jenis penyakit apa yang pernah / sedang diderita oleh anak anda sejak anak anda lahir sampai sekarang ? (*Berilah tanda checklist pada kolom frekuensi sakit sesuai dengan jenis penyakit yang pernah / sedang diderita*)

No.	Jenis Penyakit	Frekuensi Sakit			
		1	2	3	4
1.	Panas/ Demam				
2	Batuk Pilek				
3.	Sakit Mata				
4	Asthma				
5..	Bronkhitis				
6.	Tbc				
7.	Typhus				
8.	Campak				
9.	Cacat Air				
10.	Diare (>5 Kali)				
11.	Muntaber				
12.	Sakit Kulit Bisul, Borok,Gatal, Ruam)				
13.	Demam Berdarah				
14.	Penyakit Gondok				
15.	Gangguan Tidur				
16.	Osteoporosis				
17.	Diabetes				

18.	Penyakit Jantung				
19.	Penyakit Pendengaran				
20.	Penyakit Mata				
21.	Leukimia				
22.	Obesitas				
23.	Demensia				
24.	Pneumonia				
25.	Lain - Lain				

III. Kuisoner Kemampuan Perawatan Diri (Fungsi Adaptasi)

KUISONER FUNGSI ADAPTASI

Keterangan :

SL : Selalu dibantu/mampu/diawasi

KD : Kadang-kadang dibantu/ mampu/diawasi

TP : Tidak pernah dibantu/mampu/diawasi

Berilah tanda ceklis pada kotak dan pilihlah jawaban yang sesuai dengan kemampuan sehari-hari :

NO	KEGIATAN	SL	KD	TP
1.	Kebersihan badan			
	1.1. Mencuci muka sendiri			
	1.2. Mencuci tangan sendiri			
	1.3. Mencuci kaki Sendiri			
	1.4. Menyikat gigi			
	1.5. Mencuci rambut dengan shampo			
	1.6. Menyisir rambut			
	1.7. Mandi sendiri			
2.	Eliminasi			
	2.1. Buang air kecil			
	2.2. Buang air besar			
3.	Makan dan minum			
	3.1. Memegang piring			
	3.2. Memegang sendok			

	3.3. Menyendok makanan dari piring			
	3.4. Menggerakkan sendok ke muut			
	3.5. Memegang gelas			
	3.6. Menuang air ke dalam gelas			
	3.7. Menggerakkan gelas ke dalam mulut			
4.	Berpakaian			
	4.1. Memakai kaos			
	4.2. Memakai kemeja			
	4.3. Memakai rok/celana pendek			
	4.4. Memakai celana panjang			
	4.5. Memakai pakaian dalam			
	4.6. Memakai kaos kaki			
	4.7. Memakai sepatu			
	4.8. Mengikat tali sepatu			
	4.9. Melepas kaos			
	4.10. Melepas kemeja			
	4.11. Melepas celana			
5.	Mobilisasi			
	5.1. Berjalan pada bidang datar			
	5.2. Berjalan bidang miring			
	5.3. Berjalan didalam rumah			
	5.4. Berjalan mengelilingi lingkungan luar			
	5.5. Berlari			
	5.6. Menggeser kursi atau meja			

	5.7. Memindahkan kursi atau meja			
	5.8. Turun dari tempat tidur			
	5.9. Mengangkat benda ringan (<1 Kg)			
	5.10. Mengangkat benda berat (>2Kg)			
	5.11. Masuk/ keluar dari kamar mandi			
	5.12. Duduk dikursi			
	5.13. Berdiri tegak			
	5.14. Melompat			
	5.15. Memanjat			
6.	Sosialisasi dan perkembangan			
	6.1. Bermain dengan teman dirumah			
	6.2. Bermain dengan saudara			
	6.3. Bermain dengan teman dilingkungan sekitar			
	6.4. Dapat menuliskan huruf/ abjad			
	6.5. Dapat menuliskan 1 kata atau lebih			
	6.6. Dapat menuliskan angka			
	6.7. Dapat menuliskan huruf benar			
	6.8. Dapat membaca 1 kata			
	6.9. Dapat membaca 1 kalimat			
	6.10. Dapat mengikuti perintah			
7.	Komunikasi			
	7.1. Menampakkan kesukan terhadap sesuatu			
8.	Pekerjaan rumah tangga			
	8.1. Mencuci piring/ gelas			

	8.2. Menyapu lantai			
	8.3. Mengepel lantai			
	8.4. Membersihkan jendela			
	8.5. Mencuci pakaian			
	8.6. Membantu menyediakan makan bagi anggota keluarga lain			
	8.7. Membereskan ruangan/ kamar			
9.	Perlindungan diri			
	9.1. Anak memakai helm bila naik sepeda			
	9.2. Menghindari api			

IV. Kuisoner Dukungan Orang Tua

KUISONER DUKUNGAN ORANG TUA

Petunjuk pengisian :

Bacalah pernyataan dibawah ini, lalu pilih satu pilihan yang tersedia disampingnya dengan melingkari nomor pada kolom yang tersedia, dengan keterangan sebagai berikut.

- a. Jarang (JR) : Bila menerima dukungan 1-2x dalam 1 minggu terakhir
- b. Kadang (KK) : Bila menerima dukungan 3-4x dalam 1 minggu terakhir
- c. Sering (SR) : Bila menerima dukungan 5-6x dalam 1 minggu terakhir
- d. Selalu (SL) : Bila menerima dukungan >6x dalam 1 minggu terakhir

No	Pernyataan tentang dukungan keluarga	JR	KK	SR	SL
1.	Keluarga mengerti kondisi anak yang mengalami <i>Down Syndrome</i>	1	2	3	4
2.	Keluarga berusaha mencari informasi yang berhubungan dengan penyakit <i>Down Syndrome</i>	1	2	3	4
3.	Keluarga berusaha mencari informasi yang berhubungan dengan cara meningkatkan perkembangan anak dengan <i>Down Syndrome</i>	1	2	3	4
4.	Keluarga selalu memberikan jawaban atas pertanyaan yang diberikan oleh anak dengan bahasa sederhana	1	2	3	4
5.	Keluarga mendengarkan keluhan- keluhan anak yang menderita <i>Down Syndrome</i>	1	2	3	4

6.	Keluarga memberikan dorongan pada anak untuk melakukan kegiatan sendiri seperti makan, mandi dan berpakaian	1	2	3	4
7.	Keluarga memberikan makanan dengan menu yang seimbang untuk anak	1	2	3	4
8.	Keluarga memberikan ruang bermain untuk anak	1	2	3	4
9.	Keluarga membawa anak untuk menjalani pemeriksaan kesehatan dan mendampinginya secara teratur	1	2	3	4
10.	Keluarga memberikan pujian pada anak setiap ia dapat menyelesaikan pekerjaan yang sederhana, seperti mandi, menyikat gigi, berpakaian, menyisir rambut dan lain-lain	1	2	3	4

V. Kuisoner Kualitas Hidup

KUEISONER TACQOL**Untuk Orang Tua Atau Wali Dari Anak Usia 6-15 Tahun****PETUNJUK PENGISIAN :**

Pilihlah jawaban yang paling sesuai dengan keadaan anak anda dan silanglah jawaban yang anda pilih pada tempat yan telah disediakan

GEJALA DAN SAKIT DALAM MINGGU – MINGGU TERAKHIR		
1.	Apakan anak anda menderita sakit telinga atau sakit tenggorokan?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering └──────────────────────────┘ Pada saat itu, anak saya merasa: <input type="checkbox"/> Baik <input type="checkbox"/> Cukup Baik <input type="checkbox"/> Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk
2.	Pernahkah anak anda menderita sakit perut atau gejala sakit pada daerah perut	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering └──────────────────────────┘ Pada saat itu, anak saya merasa: <input type="checkbox"/> Baik <input type="checkbox"/> Cukup Baik <input type="checkbox"/> Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk
3.	Pernahkah anak anda menderita pening?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering └──────────────────────────┘ Pada saat itu, anak saya merasa: <input type="checkbox"/> Baik <input type="checkbox"/> Cukup Baik <input type="checkbox"/> Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk
4.	Pernahkah anak anda merasa sakit atau mual?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering └──────────────────────────┘ Pada saat itu, anak saya merasa: <input type="checkbox"/> Baik <input type="checkbox"/> Cukup Baik <input type="checkbox"/> Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk

5.	Pernahkah anak anda merasa sakit atau mual ?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <div style="text-align: center;">└──────────────────┘ </div> <p style="text-align: center;">Pada saat itu, anak saya merasa:</p> <input type="checkbox"/> Baik <input type="checkbox"/> Cukup Baik <input type="checkbox"/> Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk
6.	Apakah anak anda kelelahan dan mudah mengantuk ?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <div style="text-align: center;">└──────────────────┘ </div> <p style="text-align: center;">Pada saat itu, anak saya merasa:</p> <input type="checkbox"/> Baik <input type="checkbox"/> Cukup Baik <input type="checkbox"/> Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk
7.	Apakah anak anda mudah lelah atau lesu ?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <div style="text-align: center;">└──────────────────┘ </div> <p style="text-align: center;">Pada saat itu, anak saya merasa:</p> <input type="checkbox"/> Baik <input type="checkbox"/> Cukup Baik <input type="checkbox"/> Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk
8.	Apakah anak anda menderita kesakitan atau gejala lain ?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <div style="text-align: center;">└──────────────────┘ </div> <p style="text-align: center;">Pada saat itu, anak saya merasa:</p> <input type="checkbox"/> Baik <input type="checkbox"/> Cukup Baik <input type="checkbox"/> Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk
Apa jenis kesakitan atau gejala-gejalanya ?		
KESULITAN APA YANG DIMILIKI ANAK		
9.	Kesulitan dalam berlari?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <div style="text-align: center;">└──────────────────┘ </div> <p style="text-align: center;">Pada saat itu, anak saya merasa:</p> <input type="checkbox"/> Baik <input type="checkbox"/> Cukup Baik <input type="checkbox"/> Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk
10.	Kesulitan dalam berjalan?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <div style="text-align: center;">└──────────────────┘ </div> <p style="text-align: center;">Pada saat itu, anak saya merasa:</p> <input type="checkbox"/> Baik <input type="checkbox"/> Cukup Baik <input type="checkbox"/> Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk

11.	Kesulitan dalam berdiri?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <div style="text-align: center;">└──────────────────────────────────┘ </div> <p style="text-align: center;">Pada saat itu, anak saya merasa:</p> <input type="checkbox"/> Baik <input type="checkbox"/> Cukup Baik <input type="checkbox"/> Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk
12.	Kesulitan menuruni tangga?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <div style="text-align: center;">└──────────────────────────────────┘ </div> <p style="text-align: center;">Pada saat itu, anak saya merasa:</p> <input type="checkbox"/> Baik <input type="checkbox"/> Cukup Baik <input type="checkbox"/> Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk
13.	Kesulitan dalam bermain?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <div style="text-align: center;">└──────────────────────────────────┘ </div> <p style="text-align: center;">Pada saat itu, anak saya merasa:</p> <input type="checkbox"/> Baik <input type="checkbox"/> Cukup Baik <input type="checkbox"/> Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk
14.	Kesulitan dalam berlari atau berjalan dalam waktu lama dengan stamina?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <div style="text-align: center;">└──────────────────────────────────┘ </div> <p style="text-align: center;">Pada saat itu, anak saya merasa:</p> <input type="checkbox"/> Baik <input type="checkbox"/> Cukup Baik <input type="checkbox"/> Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk
15.	Kesulitan dalam keseimbangan?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <div style="text-align: center;">└──────────────────────────────────┘ </div> <p style="text-align: center;">Pada saat itu, anak saya merasa:</p> <input type="checkbox"/> Baik <input type="checkbox"/> Cukup Baik <input type="checkbox"/> Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk
16.	Kesulitan melakukan sesuatu dengan cepat?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <div style="text-align: center;">└──────────────────────────────────┘ </div> <p style="text-align: center;">Pada saat itu, anak saya merasa:</p> <input type="checkbox"/> Baik <input type="checkbox"/> Cukup Baik <input type="checkbox"/> Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk


KESULITAN APA YANG ANAK ANDA MILIKI		
17.	Kesulitan untuk pergi ke sekolah sendiri?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <div style="text-align: center;">└──────────────────────────────────┘ </div> <p style="text-align: center;">Pada saat itu, anak saya merasa:</p> <input type="checkbox"/> Baik <input type="checkbox"/> Cukup Baik <input type="checkbox"/> Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk
18.	Kesulitan membersihkan diri sendiri?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <div style="text-align: center;">└──────────────────────────────────┘ </div> <p style="text-align: center;">Pada saat itu, anak saya merasa:</p> <input type="checkbox"/> Baik <input type="checkbox"/> Cukup Baik <input type="checkbox"/> Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk
19.	Kesulitan pergi ke kamar kecil?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <div style="text-align: center;">└──────────────────────────────────┘ </div> <p style="text-align: center;">Pada saat itu, anak saya merasa:</p> <input type="checkbox"/> Baik <input type="checkbox"/> Cukup Baik <input type="checkbox"/> Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk
20.	Kesulitan makan atau minum sendiri?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <div style="text-align: center;">└──────────────────────────────────┘ </div> <p style="text-align: center;">Pada saat itu, anak saya merasa:</p> <input type="checkbox"/> Baik <input type="checkbox"/> Cukup Baik <input type="checkbox"/> Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk
21.	Kesulitan berolahraga atau keluar bermain sendiri?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <div style="text-align: center;">└──────────────────────────────────┘ </div> <p style="text-align: center;">Pada saat itu, anak saya merasa:</p> <input type="checkbox"/> Baik <input type="checkbox"/> Cukup Baik <input type="checkbox"/> Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk

22.	Kesulitan melakukan hobi sendiri ?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <div style="text-align: center;"> </div> <p style="text-align: center;">Pada saat itu, anak saya merasa:</p> <input type="checkbox"/> Baik <input type="checkbox"/> Cukup Baik <input type="checkbox"/> Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk
23.	Kesulitan mengendarai sepeda sendiri?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <div style="text-align: center;"> </div> <p style="text-align: center;">Pada saat itu, anak saya merasa:</p> <input type="checkbox"/> Baik <input type="checkbox"/> Cukup Baik <input type="checkbox"/> Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk
<p>KESULITAN MANA YANG ANAK ANDA MEMILIKI DI MINGGU-MINGGU INI</p> <p><i>Cobalah untuk mengingat bagaimana anak anda satu minggu terakhir, Pernahkah anak anda memiliki.....</i></p>		
24.	Kesulitan memberikan perhatian atau konsentrasi ?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <div style="text-align: center;"> </div> <p style="text-align: center;">Pada saat itu, anak saya merasa:</p> <input type="checkbox"/> Baik <input type="checkbox"/> Cukup Baik <input type="checkbox"/> Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk
25.	Kesulitan mengerti tugas sekolah?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <div style="text-align: center;"> </div> <p style="text-align: center;">Pada saat itu, anak saya merasa:</p> <input type="checkbox"/> Baik <input type="checkbox"/> Cukup Baik <input type="checkbox"/> Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk
26.	Kesulitan memahami apa yang diucapkan orang lain?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <div style="text-align: center;"> </div> <p style="text-align: center;">Pada saat itu, anak saya merasa:</p> <input type="checkbox"/> Baik <input type="checkbox"/> Cukup Baik <input type="checkbox"/> Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk
27.	Kesulitan dalam aritmatika	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <div style="text-align: center;"> </div> <p style="text-align: center;">Pada saat itu, anak saya merasa:</p> <input type="checkbox"/> Baik <input type="checkbox"/> Cukup Baik <input type="checkbox"/> Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk

28.	Kesulitan dalam membaca ?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <div style="text-align: center;">└──────────────────────────────────┘ </div> <p style="text-align: center;">Pada saat itu, anak saya merasa:</p> <input type="checkbox"/> Baik <input type="checkbox"/> Cukup Baik <input type="checkbox"/> Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk
29.	Kesulitan dalam menulis?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <div style="text-align: center;">└──────────────────────────────────┘ </div> <p style="text-align: center;">Pada saat itu, anak saya merasa:</p> <input type="checkbox"/> Baik <input type="checkbox"/> Cukup Baik <input type="checkbox"/> Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk
30.	Kesulitan dalam belajar	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <div style="text-align: center;">└──────────────────────────────────┘ </div> <p style="text-align: center;">Pada saat itu, anak saya merasa:</p> <input type="checkbox"/> Baik <input type="checkbox"/> Cukup Baik <input type="checkbox"/> Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk
31.	Kesulitan dalam menguapkan apa yang dia maksud	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <div style="text-align: center;">└──────────────────────────────────┘ </div> <p style="text-align: center;">Pada saat itu, anak saya merasa:</p> <input type="checkbox"/> Baik <input type="checkbox"/> Cukup Baik <input type="checkbox"/> Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk
PERGAULAN ANAK DENGAN LINGKUNGAN		
32.	Anak saya mampu untuk bermain dan berbicara dengan senang dengan anak lain	<div style="text-align: center;">┌──────────────────────────────────┐ </div> <p style="text-align: center;"><input type="checkbox"/> ya <input type="checkbox"/> sedikit <input type="checkbox"/> sering</p> <p style="text-align: center;">Pada saat itu, anak saya merasa:</p> <input type="checkbox"/> Baik <input type="checkbox"/> Cukup Baik <input type="checkbox"/> Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk
33.	Anak saya mampu bergaul dengan anak lain	<div style="text-align: center;">┌──────────────────────────────────┐ </div> <p style="text-align: center;"><input type="checkbox"/> ya <input type="checkbox"/> sedikit <input type="checkbox"/> sering</p> <p style="text-align: center;">Pada saat itu, anak saya merasa:</p> <input type="checkbox"/> Baik <input type="checkbox"/> Cukup Baik <input type="checkbox"/> Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk

34.	Anak lain mengajak anak saya untuk bermain bersama mereka	<p style="text-align: center;"><input type="checkbox"/> ya <input type="checkbox"/> sedikit <input type="checkbox"/> sering</p> <p style="text-align: center;">└──────────────────┘</p> <p style="text-align: center;"> </p> <p style="text-align: center;">Pada saat itu, anak saya merasa:</p> <p><input type="checkbox"/>Baik <input type="checkbox"/>Cukup Baik <input type="checkbox"/>Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk</p>
35.	Anak saya senang bersama dengan anak lain	<p style="text-align: center;"><input type="checkbox"/> ya <input type="checkbox"/> sedikit <input type="checkbox"/> sering</p> <p style="text-align: center;">└──────────────────┘</p> <p style="text-align: center;"> </p> <p style="text-align: center;">Pada saat itu, anak saya merasa:</p> <p><input type="checkbox"/>Baik <input type="checkbox"/>Cukup Baik <input type="checkbox"/>Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk</p>
36.	Anak saya mampu untuk bermain dan berbicara dengan senang demang kami (orang tua)	<p style="text-align: center;"><input type="checkbox"/> ya <input type="checkbox"/> sedikit <input type="checkbox"/> sering</p> <p style="text-align: center;">└──────────────────┘</p> <p style="text-align: center;"> </p> <p style="text-align: center;">Pada saat itu, anak saya merasa:</p> <p><input type="checkbox"/>Baik <input type="checkbox"/>Cukup Baik <input type="checkbox"/>Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk</p>
37.	Anak saya tidak mampu berkomunikasi atau diam dengan kami (orang tua)	<p style="text-align: center;"><input type="checkbox"/> ya <input type="checkbox"/> sedikit <input type="checkbox"/> sering</p> <p style="text-align: center;">└──────────────────┘</p> <p style="text-align: center;"> </p> <p style="text-align: center;">Pada saat itu, anak saya merasa:</p> <p><input type="checkbox"/>Baik <input type="checkbox"/>Cukup Baik <input type="checkbox"/>Kurang Baik <input type="checkbox"/> Buruk</p>
DIMINGGU-MINGGU TERAKHIIR INI, ANAK SAYA MERASA.....		
38.	Gembira	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang
39.	Sedih	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang
40.	Bersemangat	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang
41.	Marah	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang
42.	Senang	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang
43.	Antusias	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang
44.	Senang	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang
45.	Pemarah	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang

Lampiran 4. *Ethical Clearence*



KOMISI ETIK PENELITIAN KESEHATAN
HEALTH RESEARCH ETHICS COMMITTEE
FAKULTAS KEDOKTERAN UNIVERSITAS MUHAMMADIYAH SUMATERA UTARA
FACULTY OF MEDICINE UNIVERSITY OF MUHAMMADIYAH SUMATERA UTARA

KETERANGAN LOLOS KAJI ETIK
DESCRIPTION OF ETHICAL APPROVAL
"ETHICAL APPROVAL"
No : 504/KEPK/FKUMSU/2020

Protokol penelitian yang diusulkan oleh :
The Research protocol proposed by

Peneliti Utama : Oche Axena Yulhan
Principal In Investigator

Nama Institusi : Fakultas Kedokteran Universitas Muhammadiyah Sumatera Utara
Name of the Institution Faculty of Medicine University of Muhammadiyah Sumatera Utara

Dengan Judul
Title

"KUALITAS HIDUP ANAK DENGAN DOWN SYNDROME DI YAYASAN POTADS (PERSATUAN ORANG TUA ANAK DENGAN DOWN SYNDROME) JAWA BARAT"


"QUALITY OF LIFE FOR CHILDREN WITH DOWN SYNDROME AT THE POTADS FOUNDATION (ASSOCIATION OF PARENTS OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME), WEST JAVA"

Dinyatakan layak etik sesuai 7 (tujuh) Standar WHO 2011, yaitu 1) Nilai Sosial, 2) Nilai Ilmiah
 3) Pemerataan Beban dan Manfaat, 4) Resiko, 5) Bujukan / Eksploitasi, 6) Kerahasiaan dan Privacy, dan
 7) Persetujuan Setelah Penjelasan, yang merujuk pada Pedoman CIOMS 2016. Hal ini seperti yang ditunjukkan oleh terpenuhinya indikator setiap standar.

Declared to be ethically appropriate in accordance to 7 (seven) WHO 2011 Standards, 1) Social Values, 2) Scientific Values, 3) Equitable Assesment and Benefits, 4) Risks, 5) Persuasion / Exploitation, 6) Confidentiality and Privacy, and 7) Informed Consent, refering to the 2016 CIOMS Guadelines. This is as indicated by the fulfillment of the indicator of each standard

Pernyataan Laik Etik ini berlaku selama kurun waktu tanggal 30 Desember 2020 sampai dengan tanggal 30 Desember 2021

The declaration of ethics applies during the periode December 30 ,2020 until December 30, 2021

Medan, 30 Desember 2020
 Ketua

 Dr. dr. Nurtady, MKT

Lampiran 5. Surat Izin Penelitian



MAJELIS PENDIDIKAN TINGGI
UNIVERSITAS MUHAMMADIYAH SUMATERA UTARA
FAKULTAS KEDOKTERAN

Jalan Gedung Arca No. 53 Medan, 20217 Telp. 061 - 7350163, 7333162, Fax. 061 - 7363488
 Website : <http://www.fk.umsu.ac.id> E-mail : fk@umsu.ac.id

Nomor : 5 /II.3-AU/UMSU-08/A/2021
 Lamp. : -
 Hal : **Mohon Izin Penelitian**

Medan, 20 Jumadil Awal 1442 H
 04 Januari 2021 M.

Kepada : Yth. **Ketua Umum Yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan Down Syndrome) Jawa Barat**
 di
 Tempat

Assalamu'alaikum Wr. Wb.

Dengan hormat, dalam rangka penyusunan Skripsi mahasiswa Fakultas Kedokteran Universitas Muhammadiyah Sumatera Utara (FK UMSU) Medan, maka kami mohon bantuan Bapak/Ibu untuk memberikan informasi, data dan fasilitas seperlunya kepada mahasiswa kami yang akan mengadakan penelitian sebagai berikut :

N a m a : Oche Axena Yulhan
 NPM : 1708260076
 Semester : VII (Tujuh)
 Fakultas : Kedokteran
 Jurusan : Pendidikan Dokter
 Judul : Kualitas Hidup Anak Dengan Down Syndrome Di Yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat

Demikianlah hal ini kami sampaikan, atas kerjasama yang baik kami ucapkan terima kasih. Semoga amal kebaikan kita diridhai oleh Allah SWT. Amin.

Wassalamu'alaikum Wr. Wb




Hormat kami,
 An. Dekan
 Wakil Dekan I,

dr. Siti Mashiana Siregar, Sp.THT-KL(K)
 NIDN : 0106098201

Tembusan :

1. Wakil Rektor I UMSU
2. Ketua Skripsi FK UMSU
3. Peringgal

Lampiran 6. Surat Pernyataan Mahasiswa

POTADS
www.potads.or.id

SURAT PERNYATAAN

Nama : Oche Axena Yulhan
Instansi : Universitas Muhammadiyah Sumatera Utara
Jabatan : Mahasiswa
No Telp/Hp : 081287225704

Menyatakan bahwa benar, nama di atas tersebut melakukan penelitian/kunjungan/kegiatan di Yayasan POTADS dan bersedia memberikan hasil penelitian,serta menjadi narasumber maupun volunteer untuk Yayasan POTADS apabila dibutuhkan.

Demikian surat pernyataan ini saya buat agar dapat dipergunakan sebagaimana mestinya.

Jakarta, 01 Januari 2021

Hormatsaya, Hormatkami


(Oche Axena Yulhan)


Olivia Maya Shitaesmi
Ketua Umum YayasanPOTADS
www.potads.or.id
fb POTADS

Lampiran 7. *Google Form* penelitian



Section 1 of 49

KUALITAS HIDUP ANAK DENGAN DOWN SYNDROME DI YAYASAN POTADS (PERSATUAN ORANG TUA ANAK DENGAN DOWN SYNDROME) JAWA BARAT

Form description

PERMOHONAN MENJADI RESPONDEN

Kepada
Yth. Calon Responden
Di Tempat
Dengan hormat,
Saya bertanda tangan dibawah ini adalah mahasiswa Fakultas Kedokteran Universitas Muhammadiyah Sumatera Utara,
Nama : Oche Axena Yulhan
NPM : 1708260076
Dalam rangka menyelesaikan perkuliahan di Fakultas Kedokteran Universitas Muhammadiyah Sumatera Utara, penulis melaksanakan penelitian berjudul "Kualitas Hidup Anak Dengan Down Syndrome di Yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan Down Syndrome) Jawa Barat." sebagai salah satu bentuk tugas akhir dan kewajiban yang harus diselesaikan. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui gambaran kemampuan wicara pada anak dengan Down Syndrome. Untuk mencapai tujuan tersebut, peneliti dengan hormat meminta kesediaan Anda untuk membantu dalam pengisian kuesioner yang peneliti ajukan sesuai dengan keadaan sebenarnya. Kerahasiaan jawaban dan identitas Anda akan dijamin oleh kode etik dalam penelitian. Dengan ini peneliti mengucapkan terima kasih atas perhatian dan kesediaan anda untuk mengisi kuesioner yang peneliti ajukan.

Medan, Oktober 2020
Hormat Saya

Oche Axena Yulhan

Section 2 of 49

KUALITAS HIDUP ANAK DENGAN DOWN SYNDROME DI YAYASAN POTADS (PERSATUAN ORANG TUA ANAK DENGAN DOWN SYNDROME) JAWA BARAT

Description (optional)

Dengan ini saya menyatakan secara sukarela dan tanpa tekanan untuk ikut sebagai subjek penelitian *

- Ya, Setuju.
- Tidak setuju

Nama Anak *

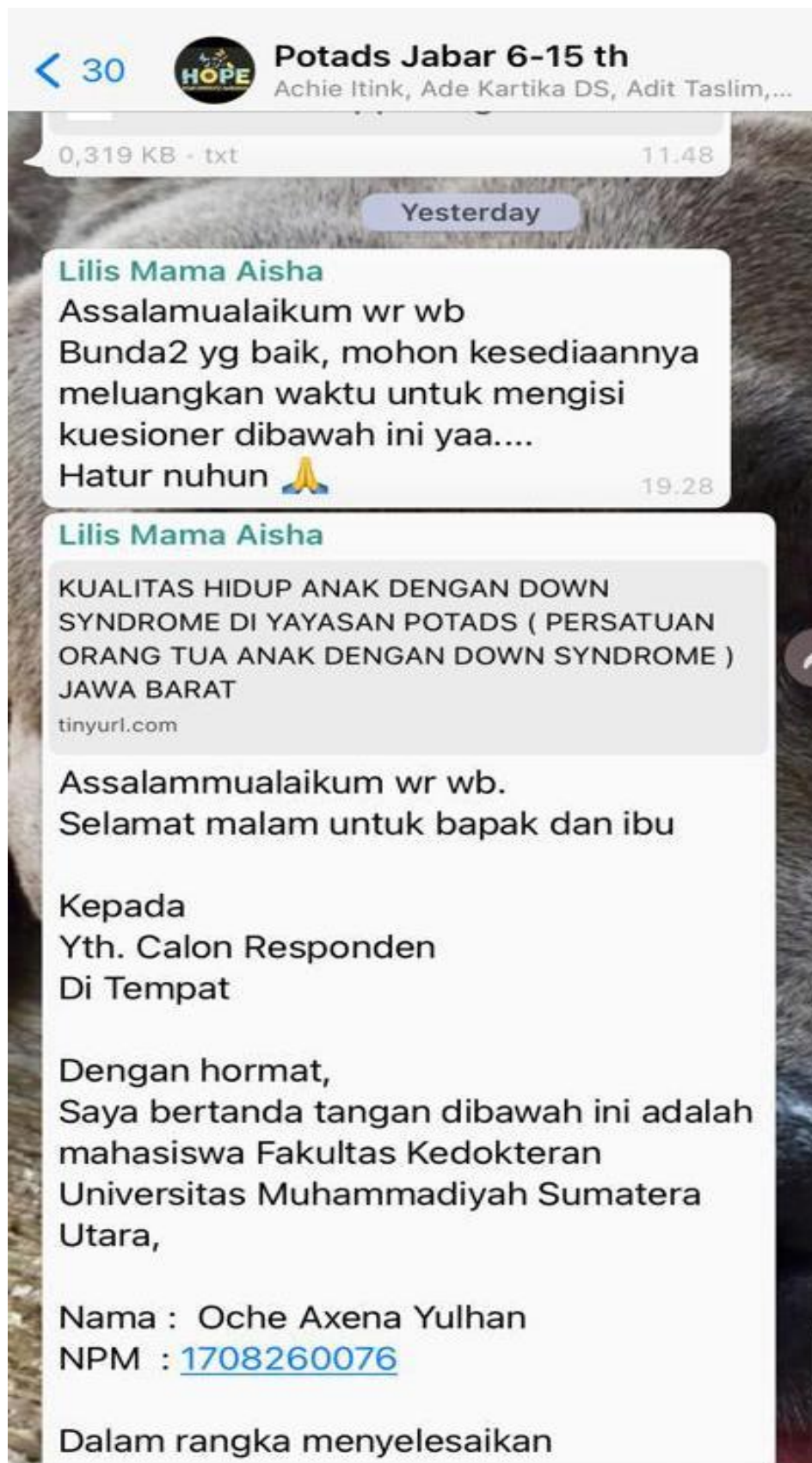
Short answer text

Jenis Kelamin Anak *

- Laki - laki
- Perempuan

Usia Anak *

Short answer text



Lampiran 8. Hasil Analisa Data

Statistics

		Jenis Kelamin Anak Down Sindrom	Usia	Pendidikan Terakhir Orang Tua	Pekerjaan Orangtua
N	Valid	300	300	300	300
	Missing	0	0	0	0

Frequency Table

Jenis Kelamin Anak Down Sindrom

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Laki-Laki	109	36.3	36.3	36.3
	Perempuan	191	63.7	63.7	100.0
	Total	300	100.0	100.0	

Usia

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	6-8 tahun	94	31.3	31.3	31.3
	9-11 tahun	128	42.7	42.7	74.0
	12-15 tahun	78	26.0	26.0	100.0
	Total	300	100.0	100.0	

Pendidikan Terakhir Orang Tua

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	SD	42	14.0	14.0	14.0
	SMP	78	26.0	26.0	40.0
	SMA	77	25.7	25.7	65.7
	Sarjana	103	34.3	34.3	100.0
	Total	300	100.0	100.0	

Pekerjaan Orangtua

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Bekerja	177	59.0	59.0	59.0
	Tidak Bekerja	123	41.0	41.0	100.0
	Total	300	100.0	100.0	

Statistics

Jenis Penyakit

N	Valid	300
	Missing	0

Jenis Penyakit

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Demam	82	27.3	27.3	27.3
Batuk Pilek	49	16.3	16.3	43.7
sakit mata	12	4.0	4.0	47.7
Asthma	4	1.3	1.3	49.0
Bronkitis	28	9.3	9.3	58.3
TBC	10	3.3	3.3	61.7
Demam Tipoid	11	3.7	3.7	65.3
Diare	30	10.0	10.0	75.3
Muntaber	16	5.3	5.3	80.7
Sakit Kulit	22	7.3	7.3	88.0
Demam BERdarah	9	3.0	3.0	91.0
Obesitas	11	3.7	3.7	94.7
Leukemia	3	1.0	1.0	95.7
penyakit gondok	4	1.3	1.3	97.0
cacar air	9	3.0	3.0	100.0
Total	300	100.0	100.0	

Fungsi Adaptasi**Statistics**

Kebersihan Badan

N	Valid	300
	Missing	0
Mean		1.8333
Std. Deviation		.79224
Minimum		1.00
Maximum		3.00

Kebersihan Badan

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Selalu dibantu	123	41.0	41.0	41.0
Kadang-kadang dibantu	104	34.7	34.7	75.7
tidak pernah dibantu	73	24.3	24.3	100.0
Total	300	100.0	100.0	

Statistics

Eliminasi

N	Valid	300
	Missing	0
Mean		1.9700
Std. Deviation		.77746
Minimum		1.00
Maximum		3.00

Eliminasi

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Selalu dibantu	95	31.7	31.7	31.7
	kadang-kadang dibantu	119	39.7	39.7	71.3
	Tidak pernah dibantu	86	28.7	28.7	100.0
	Total	300	100.0	100.0	

Statistics

Makan dan Minum

N	Valid	300
	Missing	0
Mean		2.0267
Std. Deviation		.58346
Minimum		1.00
Maximum		3.00

Makan dan Minum

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Selalu di bantu	47	15.7	15.7	15.7
	kadang-kadang dibantu	198	66.0	66.0	81.7
	Tanpa di bantu	55	18.3	18.3	100.0
	Total	300	100.0	100.0	

Statistics

Berpakaian

N	Valid	300
	Missing	0
Mean		2.0133
Std. Deviation		.64385
Minimum		1.00
Maximum		3.00

Berpakaian

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Selalu dibantu	60	20.0	20.0	20.0
	kadang-kadang dibantu	176	58.7	58.7	78.7
	tanpa dibantu	64	21.3	21.3	100.0
	Total	300	100.0	100.0	

Statistics

Mobilisasi

N	Valid	300
	Missing	0
Mean		2.3533
Std. Deviation		.72358
Minimum		1.00
Maximum		3.00

Mobilisasi

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Selalu dibantu	44	14.7	14.7	14.7
	kadang kadang dibantu	106	35.3	35.3	50.0
	tanpa dibantu	150	50.0	50.0	100.0
	Total	300	100.0	100.0	

Statistics

Sosialisasi dan Perkembangan

N	Valid	300
	Missing	0
Mean		2.0933
Std. Deviation		.59929
Minimum		1.00
Maximum		3.00

Sosialisasi dan Perkembangan

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	selalu dibantu	41	13.7	13.7	13.7
	kadang kadang dibantu	190	63.3	63.3	77.0
	tanpa dibantu	69	23.0	23.0	100.0
	Total	300	100.0	100.0	

Komunikasi

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	selalu dibantu	16	5.3	5.3	5.3
	kadang kadang dibantu	130	43.3	43.3	48.7
	tanpa dibantu	154	51.3	51.3	100.0
	Total	300	51.3	100.0	

Statistics

Komunikasi

N	Valid	300
	Missing	0
Mean		2.4600
Std. Deviation		.59687
Minimum		1.00
Maximum		3.00

Statistics

Pekerjaan Rumah Tangga

N	Valid	300
	Missing	0
Mean		1.3900
Std. Deviation		.66285
Minimum		1.00
Maximum		3.00

Pekerjaan Rumah Tangga

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	selalu dibantu	213	71.0	71.0	71.0
	kadang-kadang dibantu	57	19.0	19.0	90.0
	tanpa dibantu	30	10.0	10.0	100.0
	Total	300	100.0	100.0	

Statistics

Perlindungan Diri

N	Valid	300
	Missing	0
Mean		1.4633
Std. Deviation		.60266
Minimum		1.00
Maximum		3.00

Perlindungan Diri

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	selalu dibantu	178	59.3	59.3	59.3
	kadang kadang dibantu	105	35.0	35.0	94.3
	tanpa dibantu	17	5.7	5.7	100.0
	Total	300	100.0	100.0	

DUKUNGAN KELUARGA**Statistics**

	Pertanyaan 1	Pertanyaan 2	Pertanyaan 3	Pertanyaan 4	Pertanyaan 5
N Valid	300	300	300	300	300
Missing	0	0	0	0	0
Mean	2.5900	1.6800	2.2767	3.6533	2.7367
Std. Deviation	7.9415	9.0202	5.7842	4.7670	14.1917
Minimum	1.00	1.00	1.00	3.00	1.00
Maximum	3.00	3.00	3.00	4.00	4.00

Statistics

	Pertanyaan 6	Pertanyaan 7	Pertanyaan 8	Pertanyaan 9	Pertanyaan 10
N Valid	300	300	300	300	300
Missing	0	0	0	0	0
Mean	3.2767	3.7867	2.2067	1.3533	3.7267
Std. Deviation	8.1384	5.6173	10.5245	7.3732	7.1202
Minimum	2.00	2.00	1.00	1.00	1.00
Maximum	4.00	4.00	4.00	3.00	4.00

Pertanyaan 1

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Jarang	58	19.3	19.3	19.3
kadang	7	2.3	2.3	21.7
Sering	235	78.3	78.3	100.0
Total	300	100.0	100.0	

Pertanyaan 2

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Jarang	185	61.7	61.7	61.7
kadang	26	8.7	8.7	70.3
sering	89	29.7	29.7	100.0
Total	300	100.0	100.0	

Pertanyaan 3

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid jarang	20	6.7	6.7	6.7
kadang	177	59.0	59.0	65.7
sering	103	34.3	34.3	100.0
Total	300	100.0	100.0	

Pertanyaan 4

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	sering	104	34.7	34.7	34.7
	selalu	196	65.3	65.3	100.0
	Total	300	100.0	100.0	

Pertanyaan 5

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	jarang	117	39.0	39.0	39.0
	sering	28	9.3	9.3	48.3
	selalu	155	51.7	51.7	100.0
	Total	300	100.0	100.0	

Pertanyaan 6

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	kadang	69	23.0	23.0	23.0
	sering	79	26.3	26.3	49.3
	selalu	152	50.7	50.7	100.0
	Total	300	100.0	100.0	

Pertanyaan 7

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	kadang	22	7.3	7.3	7.3
	sering	20	6.7	6.7	14.0
	selalu	258	86.0	86.0	100.0
	Total	300	100.0	100.0	

Pertanyaan 8

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	jarang	95	31.7	31.7	31.7
	kadang	94	31.3	31.3	63.0
	sering	65	21.7	21.7	84.7
	selalu	46	15.3	15.3	100.0
	Total	300	100.0	100.0	

Pertanyaan 9

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	jarang	241	80.3	80.3	80.3
	kadang	12	4.0	4.0	84.3
	sering	47	15.7	15.7	100.0
	Total	300	100.0	100.0	

Pertanyaan 10

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	jarang	9	3.0	3.0	3.0
	kadang	19	6.3	6.3	9.3
	sering	17	5.7	5.7	15.0
	selalu	255	85.0	85.0	100.0
	Total	300	100.0	100.0	

Kualitas Hidup**Statistics**

	Pertanyaan 1	Pertanyaan 2	Pertanyaan 3	Pertanyaan 4	Pertanyaan 5	Pertanyaan 6
N	20	20	20	20	20	20
Valid	20	20	20	20	20	20
Missing	0	0	0	0	0	0
Mean	2.1000	2.3500	2.6500	2.9000	2.2500	1.7500
Std. Deviation	.55251	.67082	.58714	.30779	.63867	.44426
Minimum	1.00	1.00	1.00	2.00	1.00	1.00
Maximum	3.00	3.00	3.00	3.00	3.00	2.00

Skor rata-rata kualitas hidup berdasarkan Jenis Kelamin

Perempuan**Descriptive Statistics**

	N	Maximum	Minimum	Mean	Std. Deviation
Fungsi Fisik	300	2	1	3.55	±6.21
Fungsi Motorik	300	3	2	2.45	± 4.22
Fungsi Kebiasaan Sehari-Hari	300	2	1	2.44	± 4.57
Fungsi Kognitif	300	2	1	3.13	± 6.77
Fungsi Sosial	300	3	2	4.22	± 4.25
Moods Positif&Negatif	300	3	1	3.55	± 5.74
Total Kualitas Hidup	300	15	8	19.34	±31.76
Valid N (Listwise)	300				

Laki-laki**Descriptive Statistics**

	N	Maximum	Minimum	Mean	Std. Deviation
Fungsi Fisik	300	1	1	2.11	±4.24
Fungsi Motorik	300	3	3	3.25	± 5.25
Fungsi Kebiasaan Sehari-Hari	300	1	1	5.78	± 5.88
Fungsi Kognitif	300	2	2	1.89	± 7.67
Fungsi Sosial	300	3	2	5.13	± 4.35
Moods Positif&Negatif	300	1	1	4.35	± 4.64
Total Kualitas Hidup	300	11	10	22.51	±32.03
Valid N (Listwise)	300				

Skor rata-rata kualitas hidup berdasarkan usia

- 6-8 tahun

Descriptive Statistics

	N	Maximum	Minimum	Mean	Std. Deviation
Fungsi Fisik	300	3	2	3.67	±6.23
Fungsi Motorik	300	2	2	5.11	± 5.25
Fungsi Kebiasaan Sehari-Hari	300	2	1	2.56	± 4.81
Fungsi Kognitif	300	3	2	3.33	± 4.57
Fungsi Sosial	300	3	2	5.26	± 5.32
Moods Positif&Negatif	300	2	1	4.75	± 6.74
Total Kualitas Hidup	300	15	10	24.68	±32.92
Valid N (Listwise)	300				

- 9-11 tahun

Descriptive Statistics

	N	Maximum	Minimum	Mean	Std. Deviation
Fungsi Fisik	300	2	1	2.67	± 5.11
Fungsi Motorik	300	3	2	3.11	± 4.54
Fungsi Kebiasaan Sehari-Hari	300	2	1	2.56	±4.33
Fungsi Kognitif	300	2	1	3.33	± 6.45
Fungsi Sosial	300	3	2	4.22	± 5.81
Moods Positif&Negatif	300	3	1	3.55	± 4.81
Total Kualitas Hidup	300	15	8	19.44	31.05
Valid N (Listwise)	300				

- 12-15 tahun

Descriptive Statistics

	N	Maximum	Minimum	Mean	Std. Deviation
Fungsi Fisik	300	3	3	5.76	±5.29
Fungsi Motorik	300	3	2	4.33	± 5.88
Fungsi Kebiasaan Sehari-Hari	300	2	1	3.22	±6.44
Fungsi Kognitif	300	3	2	4.15	± 6.86
Fungsi Sosial	300	3	2	5.77	± 6.41
Moods Positif&Negatif	300	3	2	6.25	± 5.21
Total Kualitas Hidup	300	17	12	29.48	36.08
Valid N (Listwise)	300				

Skor rata-rata kualitas hidup berdasarkan jenis pekerjaan

Bekerja

Descriptive Statistics

	N	Maximum	Minimum	Mean	Std. Deviation
Fungsi Fisik	300	3	2	2.67	±4.33
Fungsi Motorik	300	2	2	3.11	± 6.45
Fungsi Kebiasaan Sehari-Hari	300	2	1	2.56	± 5.81
Fungsi Kognitif	300	3	2	3.33	± 5.57
Fungsi Sosial	300	3	2	1.26	± 6.32
Moods Positif&Negatif	300	2	1	1.75	± 5.74
Total Kualitas Hidup	300	15	10	14.68	±34.22
Valid N (Listwise)	300				

Tidak Bekerja

Descriptive Statistics

	N	Maximum	Minimum	Mean	Std. Deviation
Fungsi Fisik	300	3	1	1.67	±3.21
Fungsi Motorik	300	2	1	2.11	± 4.55
Fungsi Kebiasaan Sehari-Hari	300	3	2	1.56	± 2.77
Fungsi Kognitif	300	2	1	2.33	± 4.55
Fungsi Sosial	300	2	2	2.26	± 5.11
Moods Positif&Negatif	300	3	2	1.75	± 4.54
Total Kualitas Hidup	300	15	8	12.08	±24.73
Valid N (Listwise)	300				

Aspek Pendidikan

SD**Descriptive Statistics**

	N	Maximum	Minimum	Mean	Std. Deviation
Fungsi Fisik	300	3	1	2.67	±3.21
Fungsi Motorik	300	2	1	3.11	± 4.25
Fungsi Kebiasaan Sehari-Hari	300	3	2	1.26	± 2.37
Fungsi Kognitif	300	2	1	2.53	± 4.25
Fungsi Sosial	300	2	2	2.76	± 5.11
Moods Positif&Negatif	300	3	2	1.45	± 4.25
Total Kualitas Hidup	300	15	8	13.78	±23.44
Valid N (Listwise)	300				

SMP**Descriptive Statistics**

	N	Maximum	Minimum	Mean	Std. Deviation
Fungsi Fisik	300	3	2	3.67	±6.21
Fungsi Motorik	300	2	1	5.11	± 4.22
Fungsi Kebiasaan Sehari-Hari	300	2	1	2.56	± 4.57
Fungsi Kognitif	300	1	1	3.33	± 6.45
Fungsi Sosial	300	3	2	4.22	± 5.81
Moods Positif&Negatif	300	3	2	1.33	± 4.31
Total Kualitas Hidup	300	14	9	20.22	±31.57
Valid N (Listwise)	300				

SMA**Descriptive Statistics**

	N	Maximum	Minimum	Mean	Std. Deviation
Fungsi Fisik	300	3	3	4.27	±5.25
Fungsi Motorik	300	2	2	5.32	± 4.88
Fungsi Kebiasaan Sehari-Hari	300	2	2	5.56	± 4.39
Fungsi Kognitif	300	2	1	6.13	± 5.12
Fungsi Sosial	300	3	2	3.12	± 6.22
Moods Positif&Negatif	300	3	2	4.43	± 7.33
Total Kualitas Hidup	300	15	12	28.83	±33.19
Valid N (Listwise)	300				

SARJANA

	N	Maximum	Minimum	Mean	Std. Deviation
Fungsi Fisik	300	3	3	5.67	±6.55
Fungsi Motorik	300	2	2	4.31	± 4.76
Fungsi Kebiasaan Sehari-Hari	300	3	3	6.56	± 4.21
Fungsi Kognitif	300	3	2	5.23	± 6.42
Fungsi Sosial	300	3	3	4.77	± 5.28
Moods Positif&Negatif	300	3	3	5.44	± 4.32
Total Kualitas Hidup	300	17	14	31.98	±31.54
Valid N (Listwise)	300				

Uji Normalitas

Tests of Normality

	Kolmogorov-Smirnov(a)			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
Fungsi Fisik	.271	300	.350	.928	300	.177
Fungsi Motorik	.151	300	.230	.818	300	.687
Kebiasaan Sehari-hari	.187	300	.120	.720	300	.282
Fungsi Kognitif	.133	300	.200	.549	300	.463
Fungsi Sosial	.158	300	.237	.695	300	.749
Aspek Perasaan Positif dan Negatif	.126	300	.243	.599	300	.429
Kualitas Hidup total	.471	300	.550	.728	300	.877
Usia Anak	.351	300	.330	.628	300	.387
Fungsi Adaptasi	.137	300	.220	.620	300	.822
Dukungan Orang Tua	.163	300	.110	.639	300	.513
Pekerjaan	.148	300	.337	.725	300	.529

a. Lilliefors Significanc
Correction

Lampiran 9. Artikel Penelitian

KUALITAS HIDUP ANAK DENGAN *DOWN SYNDROME* DI YAYASAN POTADS (PERSATUAN ORANG TUA ANAK DENGAN *DOWN SYNDROME*) JAWA BARAT

Oche Axena Yulhan¹, Isra Thristy¹

¹ Departemen Biokimia Universitas Muhammadiyah Sumatera Utara

Corresponding author: isra_thristy@yahoo.com

Background: *Down syndrome is a congenital disorder characterized by an excess number of chromosome 21. Down syndrome affects one in 700 births or one in 800-1,000 births and it is estimated that there are currently eight million people with Down Syndrome worldwide. A child with Down Syndrome is special because the excess chromosome results in changes of the physical characteristics and intellectual abilities, as well as disturbances in physiological functions, which will affect the child's independence and quality of life. Objective:* To determine the quality of life in children with Down Syndrome based on age, sex, adaptive function, type of disease experienced, behavioral problems based on parental support. **Method:** His study uses a quantitative descriptive method with a cross sectional design. The population in this study were all children with Down Syndrome who have joined the West Java POTADS (Parents Association of Children with Down Syndrome) foundation, with total of 300 people. **Results:** This study shows that children with Down Syndrome aged 6-15 years have the lowest average quality of life score on the feeling aspect (1.75) and the highest on the cognitive aspect (2.90). **Conclusion:** : Quality of life for children with Down Syndrome can be seen from age, gender, parental support, as well as from children's social and health problem.

Keywords : *Down Syndrome, Quality of Life*

PENDAHULUAN

Down Syndrome merupakan kondisi dimana terdapat kelainan kongenital yang ditandai dengan berlebihnya jumlah kromosom nomor 21, yang tidak dapat memisahkan diri selama meiosis sehingga terjadi individu dengan 47 kromosom, sedangkan pada individu normal mempunyai 46 kromosom.¹ Hal ini disebabkan karena adanya gangguan pembelahan kromosom yang disebut *non-disjungsi* atau *aneuploidi*. *Down syndrome* menimpa satu di antara 700 kelahiran atau satu di antara 800-1.000 kelahiran bayi.² Diperkirakan saat ini terdapat delapan juta penderita *Down Syndrome* di

seluruh dunia, hal ini dibuktikan dengan angka penderita *Down Syndrome* di berbagai negara seperti Amerika pada tahun 2010 terdapat 206.366 penderita *Down Syndrome*. Di Indonesia menurut catatan *Indonesia Center for Biodiversity dan Biotechnology (ICBB)* Bogor terdapat lebih dari 300.000 anak mengalami *Down syndrome*, sedangkan prevalensi *Down syndrome* tertinggi di Indonesia terdapat di Jawa Barat yakni sekitar 50,90%.³ Kondisi anak dengan *Down Syndrome* merupakan kondisi khusus dikarenakan bertambahnya kromosom akan berdampak pada ketidak seimbangan genetik tubuh dan mengakibatkan perubahan karakteristik fisik dan kemampuan intelektual, serta

Universitas Muhammadiyah Sumatera Utara

gangguan dalam fungsi fisiologi tubuh, dimana ini akan mempengaruhi aspek kemandirian pada anak tersebut dalam menjalankan kualitas hidupnya .⁴

Salah satu faktornya penyebab lahirnya anak dengan *Down Syndrome* lainnya adalah usia ibu saat melahirkan anak. Peluang memiliki anak dengan *Down Syndrome* akan semakin bertambah saat ibu telah memasuki usia 30 tahun akibatnya risiko untuk memiliki anak dengan *Down Syndrome* akan semakin meningkat. Perlu diketahui bahwa harapan hidup anak dengan *Down Syndrome* akan semakin mengalami penurunan setelah usia 44 tahun. Hal tersebut disebabkan karena penyakit *Alzheimer*, namun dengan berkembangnya teknologi kesehatan, usia harapan hidup penderita *Down Syndrome* dapat meningkat hingga usia 60 tahun.⁵ Kemudian beberapa faktor lainnya seperti kelainan genetik, cacat fisik, dan kondisi fisik yang lemah pada anak pun dapat mempengaruhi dalam kualitas hidup anak dengan *Down Syndrome*.⁶ Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh beberapa peneliti mengatakan bahwa anak *Down Syndrome* memiliki rata-rata skor kualitas hidup paling rendah pada aspek fungsi kognitif dan paling tinggi pada aspek fungsi fisiknya, yang dapat dipengaruhi oleh beberapa hal yaitu peningkatan pada usia, gangguan kesehatan, gangguan perkembangan mental, gangguan fungsi adaptasi dan gangguan perilaku, serta pendapatan dan dukungan orang tua juga sangat berpengaruh kepada kualitas hidup anak *Down Syndrome*.⁷ Adapun gangguan kesehatan yang dialami oleh anak dengan sindrom pada umumnya yaitu retardasi mental, gangguan kulit, kelainan tiroid, kelainan tidur, kelainan kulit, osteoporosis, diabetes, kondisi othopaedic, kelainan jantung serius, khususnya penyakit jantung bawaan, kelainan pendengaran dan penglihatan, leukemia, kejang, penyakit menular,

terutama pneumonia, obesitas, penuaan dini, *alzhaeimer* dan demensia. Sehingga dalam pertumbuhannya anak dengan *Down Syndrome* tentu tidak dapat optimal dan cenderung mengalami perlambatan.⁴

Selain itu menurut beberapa penelitian lainnya mengatakan bahwa anak dengan *Down Syndrome* juga mengalami ketergantungan fisik diantaranya anak akan mengalami kesulitan untuk melakukan perawatan diri sendiri seperti makan, toileting, berpakaian dan *personal hygiene*. Berdasarkan penelitian mengenai tingkat kemandirian anak *Down Syndrome* usia sekolah dan remaja juga akan menunjukkan pada ketergantungan total.⁸

Oleh karena itu pentingnya peranan orang tua dalam merawat dan mendidik anak agar tercipta suasana yang kondusif serta mendukung perkembangan anak untuk meningkatkan kualitas hidup anak dengan *Down Syndrome* sehingga dapat hidup mandiri.⁴ Berdasarkan latar belakang diatas, peneliti tertarik untuk melakukan penelitian mengenai kualitas hidup anak dengan *Down Syndrome* di yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat.

METODE PENELITIAN

Jenis penelitian ini adalah penelitian deskriptif kuantitatif. Dengan rancangan penelitian yang digunakan adalah pendekatan *cross sectional* dimana pengambilan data hanya dilakukan satu kali untuk mengetahui kualitas hidup anak dengan *Down Syndrome* di yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat.

Sampel pada penelitian ini adalah populasi anak *Down Syndrome* yang telah bergabung dalam dalam yayasan Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome* yayasan

POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat yang akan diambil secara *Total sampling*.

Data yang dikumpulkan adalah data primer yang di ambil dengan memberikan beberapa kuesioner pada responden yang telah terpilih, yaitu orang tua yang merawat anak *Down Syndrome* yang tergabung dalam yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*). Terdapat beberapa kuesioner yang akan digunakan dalam penelitian ini antara lain, kuisoner *The TNO-AZL Questionnaire for Children's Health-Related Quality of Life* (TACQOL), kuisoner masalah kesehatan, dan kuisoner kemampuan perawatan diri (Fungsi Adaptasi).

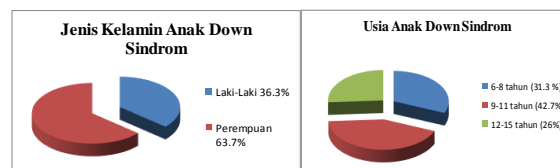
HASIL PENELITIAN

Penelitian ini dilakukan di di yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat yang sudah melalui dan disetujui oleh Komisi Etik Penelitian Kesehatan Fakultas Kedokteran Universitas Muhammadiyah Sumatera Utara.

Gambar 4.1 Distribusi Usia dan Jenis

No	Jenis Penyakit	n	%
1.	Demam	82	27.3
2.	Batuk Pilek	49	16.3
3.	Sakit Mata	12	4.0
4.	Asthma	4	1.3
5.	Bronkitis	28	9.3
6.	Tbc	10	3.3
7.	Demam Tipoid	11	3.7
8.	Diare	30	10.0
9.	Muntaber	16	5.3
10.	Sakit Kulit	22	7.3
11.	Demam Berdarah	9	3.0
12.	Obesitas	11	3.7
13.	Leukemia	3	1.0
14.	Penyakit Gondok	28	9.3
15.	Cacar Air	9	3.0

Kelamin Anak dengan *Down Syndrome* di di yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat



Tabel 4.1. Tabel Distribusi Karakteristik Orang Tua Berdasarkan Pendidikan

No	Karakteristik	n	%
Pendidikan			
1.	SD	42	14.0
2.	SMP	78	26.0
3.	SMA	77	25.7
4.	Sarjana	103	34.3

Fungsi Adaptasi	Rata-Rata Skor	Std. Deviation
Kebersihan Badan (7 item)	1.83	± 7.92
Eliminasi (2 item)	1.97	± 7.77
Makanan & Minuman (7 item)	2.02	± 5.83
Berpakaian (11 item)	2.01	± 6.43
Mobilisasi/Pergerakan (15 item)	2.35	± 7.23
Sosialisasi dan Perkembangan (10 item)	2.09	± 5.99
Komunikasi (1 item)	2.46	±5.96
Pekerjaan Rumah Tangga (7 item)	1.39	±6.62
Perlindungan Diri (2 item)	1.46	±6.02
Total	17.58	± 59.77
Total	300	100

Tabel 4.2. Tabel Distribusi Karakteristik Orang Tua Berdasarkan Pekerja

Pekerjaan	n	%
1. Bekerja	177	59.0
2. Tidak Bekerja	123	41.0
Total	300	100

Tabel 4.3. Tabel Distribusi Fungsi Adaptasi anak dengan *Down Syndrome* di yayasan POTADS Jawa Barat.

Tabel 4.4. Distribusi Jenis Penyakit yang Pernah diderita Anak dengan *Down Syndrome* di yayasan POTADS Jawa Barat.

Tabel 4.5. Presentasi Dukungan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome* di yayasan POTADS Jawa Barat.

No	Dukungan Orang Tua	JR (%)	KK (%)	SR (%)	SL (%)
----	--------------------	--------	--------	--------	--------

1.	Keluarga mengerti kondisi anak yang mengalami <i>Down Syndrome</i>	19.3	2.3	78.3	0
2.	Keluarga berusaha mencari informasi yang berhubungan dengan penyakit <i>Down Syndrome</i>	61.7	8.7	29.7	0
3.	Keluarga berusaha mencari informasi yang berhubungan dengan cara meningkatkan perkembangan anak dengan <i>Down Syndrome</i>	6.7	59.0	34.3	0
4.	Keluarga selalu memberikan jawaban atas pertanyaan yang diberikan oleh anak dengan bahasa sederhana	0	0	34.7	65.3
5.	Keluarga mendengarkan keluhan-keluhan anak yang menderita <i>Down Syndrome</i>	39.0	0	9.3	51.7
6.	Keluarga memberikan dorongan pada anak untuk melakukan kegiatan sendiri seperti makan, mandi dan berpakaian	0	23.0	26.3	50.7
7.	Keluarga memberikan makanan dengan menu yang seimbang untuk anak	0	7.3	6.7	86.0
8.	Keluarga memberikan ruang bermain untuk anak	31.7	31.3	21.7	15.3
9.	Keluarga membawa anak untuk menjalani pemeriksaan kesehatan dan mendampinginya	80.3	4.0	15.7	0

	secara teratur.				
10.	Keluarga memberikan pujian pada anak setiap ia dapat menyelesaikan pekerjaan yang sederhana, seperti mandi, menyikat gigi, berpakaian, menyalisir rambut dan lain-lain	3.0	6.3	5.7	85.0

Tabel 4.6. Distribusi Dukungan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome* di yayasan POTADS Jawa Barat.

Dukungan Orang Tua	Rata Rata Skor	Std . Deviation
Keluarga mengerti kondisi anak yang mengalami <i>Down Syndrome</i>	2.5	±7.9
Keluarga berusaha mencari informasi yang berhubungan dengan penyakit <i>Down Syndrome</i>	1.68	±9.02
Keluarga berusaha mencari informasi yang berhubungan dengan cara meningkatkan perkembangan anak dengan <i>Down Syndrome</i>	2.27	±5.78
Keluarga selalu memberikan jawaban atas pertanyaan yang diberikan oleh anak dengan bahasa sederhana	3.65	±4.76
Keluarga mendengarkan keluhan-keluhan anak yang menderita <i>Down Syndrome</i>	2.73	±14.19
Keluarga memberikan dorongan pada anak untuk melakukan kegiatan sendiri seperti makan, mandi dan berpakaian	3.27	±8.13
Keluarga memberikan makanan dengan menu yang seimbang untuk anak	3.78	±5.61
Keluarga memberikan ruang bermain untuk anak	2.2	±10.5
Keluarga membawa anak untuk menjalani pemeriksaan kesehatan dan mendampinginya secara teratur.	1.35	±7.37
Keluarga memberikan pujian pada anak setiap ia dapat menyelesaikan pekerjaan yang sederhana, seperti mandi, menyikat gigi, berpakaian, menyalisir rambut dan lain-lain	3.72	±7.12

Tabel 4.7. Distribusi Kualitas Hidup Anak dengan *Down Syndrome* di yayasan POTADS Jawa Barat.

Kualitas Hidup	Rata-Rata Skor	Std. Deviation
	2.10	±5.52
Fungsi Fisik (9 Item)	2.35	±6.70
Fungsi Motorik (8 Item)	2.65	±5.87
Kebiasaan Sehari-Hari (8 Item)	2.90	±3.07
Fungsi Kognitif (8 Item)	2.25	±6.38
Fungsi Sosial (8 Item)		
Aspek Perasaan Positif Dan Negatif (8 Item)	1.75	±4.44
Total	14	31.98

PEMBAHASAN

Karakteristik anak *Down Syndrome* yang terdapat di yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat. Hasil penelitian terlihat dari penyebaran jenis kelamin, yang berjenis kelamin perempuan sebesar 63.7% dan laki-laki sebesar 36.3%. Yang artinya jumlah anak *Down Syndrome* antara perempuan di yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Jawa Barat lebih banyak dibandingkan dengan anak dengan *Down Syndrome* yang berjenis kelamin laki-laki. Jika dilihat dari segi usia anak dengan *Down Syndrome* yang terbanyak yaitu pada umur 9-11 tahun dengan presentase 42.7%.

Berdasarkan karakteristik orang tua mulai dari pendidikan dan jenis pekerjaan yang dimiliki oleh ayah atau ibu dari anak dengan *Down Syndrome* maka dapat dipastikan bahwa sebagian besar dari mereka merupakan keluarga dari kelompok sosial menengah ke atas. Hal tersebut terlihat pada pendidikan terakhir SD sebanyak 42 orang tua, SMP sebanyak 78 orang tua, SMA

sebanyak 77 orang tua, dan paling terbanyak pada pendidikan sarjana terdapat 103 orang tua dengan anak *Down Syndrome*. Kemudian distribusi karakteristik orang tua berdasarkan pekerjaan sebesar 59% orang tua anak dengan *Down Syndrome* berstatus bekerja dan 41% orang tua anak dengan *Down Syndrome* yang tidak bekerja

Hasil penelitian ini menunjukkan rata-rata skor total pada per item fungsi adaptasi sebesar 17.58. Dan nilai dari standar deviasinya menunjukkan nilai yang cukup besar, ini artinya bahwa persepsi orang tua mengenai fungsi adaptasi dari anaknya masing-masing sangat beragam. Jika dilihat dari rata-rata skor masing-masing aspek pada fungsi adaptasi ini menunjukkan bahwa terdapat perbedaan pada kemampuan fungsi adaptasi pada masing-masing anak. Terdapat anak yang mampu menjaga kebersihan dirinya dalam melakukan keperluan pribadinya dengan baik, namun ada juga yang harus memerlukan bantuan dari orang tuanya dan bahkan ada anak dengan *Down syndrome* belum bisa melakukan kegiatan sehari-hari seperti menjaga kebersihan, berpakaian, bersosialisasi dan masih banyak lainnya.

Berdasarkan tabel distribusi jenis penyakit yang pernah diderita anak dengan *Down Syndrome* di yayasan POTADS Jawa Barat diketahui bahwa terdapat 3 penyakit terbanyak yang diderita oleh anak dengan *Down Syndrome*. Tiga penyakit tersebut adalah demam, batuk pilek, dan diare.

Berdasarkan pengamatan peneliti bahwa anak dengan *Down syndrome* menunjukkan kondisi yang lebih baik ketika mendapatkan dukungan yang baik dari orang tua. Dukungan yang baik dalam hal ini adalah sikap dan perilaku dari orang tua yang disesuaikan dengan kondisi anaknya. Karena dukungan orang tua sangat diperlukan oleh anak dengan *Down Syndrome*, mengingat banyaknya keterbatasan yang mereka

miliki dan kondisi lingkungan yang belum tentu menerima kehadiran mereka. Pada kelima aspek ini yang memiliki skor rata-rata paling tinggi yaitu pada aspek fungsi fisik kognitif dimana fungsi kognitif anak merupakan potensi intelektual yang terdiri dari pengetahuan, pemahaman, penerapan, analisa, evaluasi yang menyangkut pada kemampuan anak dengan *Down Syndrome* dalam mengemangan kemampuannya.¹² Jika dilihat dari hasil standar deviasi aspek fungsi kognitif ini menandakan bahwa sedikitnya perbedaan persepsi atau pemahan orang tua pada aspek fungsi kognitif.

Pada aspek yang memiliki nilai rata-rata paling rendah adalah aspek perasaan yang terdiri dari perasaan gembira, sedih, bersemangat, marah, senang, antusias, senang, dan pemaarah. Dan didapatkan hubungan positif pada aspek fungsi adaptasi, gangguan kesehatan dan dukungan orang tua, pekerjaan serta pendidikan terakhir orang tua yang akan mempengaruhi kualitas hidup anak dengan *Down Syndrome*.

KESIMPULAN

Berdasarkan hasil penelitian mengenai kualitas hidup anak dengan *Down Syndrome* adalah kualitas hidup anak dengan *Down Syndrome* di yayasan POTADS mempunyai rata-rata skor kualitas hidup yang paling rendah pada aspek perasaan dan paling tinggi pada aspek kognitif. Berdasarkan jenis kelamin baik yang berjenis kelamin perempuan dan laki-laki sama-sama mempunyai kualitas hidup yang baik sedang kan dari segi usia semuanya mempunyai kualitas hidup yang sedang . begitu juga berdasarkan dengan pekerjaan ibu ataupun yang tidak bekerja keduanya juga mempunyai kualitas hidup yang baik, berbeda dengan pendidikan hanya pendidikan ibu yang SD mempunyai kualitas hidup yang baik. Kemudian berdasarkan gangguan

kesehatan terlihat terdapat 3 pmasalah gangguan kesehatan yang paling sering terkena yaitu demam, pilek dan diare. Semua ini tentu saja tak terlepas dari dukungan dari orang tua dimana semakin tinggi dukungan orang tua yang diberikan oleh orang tua maka akan semakin tinggi juga kualitas hidup anak dengan *Down Syndrome*.

REFERENSI

1. Rayman R, Soraya R, Giska TP. Hubungan Usia Ibu Dengan Kejadian *Sindrom Down*. *Medula*. Desember 2017; 7(5):144
2. Rahma MS, Endang ST. Pengalaman Pengasuhan Anak *Down Syndrome* (Studi Kualitatif Fenomenologis Pada Ibu Yang Bekerja). *Jurnal Empati*. Agustus 2017;7(3):223-232.
3. Dwinindita LY, July I, Dedeh S. *Knowledge, Attitudes, and Behavior towards Upbringing Method of Parents with Down Syndrome Child In SLB-C Tunas Harapan Karawang*. *Journal of Medicine and Health*. Agustus 2018;2(2):746-755.
4. Marta R. Penanganan Kognitif *Down Syndrome* melalui Metode Puzzle Pada Anak Usia Dini. *Jurnal Obsesi : Jurnal Pendidikan Anaka Usia Dini*. 2017; 1(1):32-41. DOI : [10.31004/obsesi.V1i1.29](https://doi.org/10.31004/obsesi.V1i1.29).
5. World Health Organization. *International Stastistical Classification of Diseases and Related Health Problem: Mental Disorders*. 10 th rev. 2010. [Cited: 2017 July 12]. Available from: http://www.who.int/classifications/icd/ICD10Volume2_en_2010.pdf.

6. Yulianda A. Faktor-Faktor Yang Mempengaruhi Keterlambatan Berbicara Pada Anak Balita. *Jurnal Pendidikan Bahasa dan Sastra Indonesia*. Maret 2019; 3(2):41-48
ISSN : 2550-0848; ISSN Online :2614-2988.
7. Dinasty HR. Kualitas Hidup Anak Dengan Down Syndrome Di Sekolah Luar Biasa (SLB) Kabupaten Trenggalek. *Repository Universitas Jember*. 2015;1(5): 45-168.
8. Aryanti FD. Gambaran Tingkat Kemandirian dalam Pemenuhan Aktivitas Sehari-hari pada Anak dengan Sindrom Down Usia Sekolah dan Remaja di Kota Depok. *Universitas Indonesia*. Jakarta. 2014.(1):12-34.
9. Sandra M. Metode Pembelajaran dan Terapi untuk Berkebutuhan Khusus. *Yogyakarta*. 2010.(2):51-67.
10. Priwanti TR, Ira P, Afini F. Dukungan Sosial dan Kepercayaan Diri Pada Orang Tua Dengan Anak *Down Syndrome*. *Jurnal Psikologi*. Juni 2019.12(1):76-87.
<http://doi.org/10.35760/psi.2019.v12i1.1918>.
11. POTADS. *Persatuan Orang Tua Anak Down Syndrome*. 2017.
<http://potads.or.id/>.
12. *Down Syndrome Birth Defects* NCBDDD CDC. National Center On Birth Defects and Developmental Disabilities. Dec 2016.Fom:
<http://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/DownSyndrome.html>.
13. Syofiyawati NR, Asrowi, Gunarhadi. Peningkatan Independent Anak *Sindrom Down* Melalui Pelatihan Keterampilan Kejuruan. *Jurnal ICSAR*. 2017.1(2): 159-161. ISSN (Cetak): 2548-8619; ISSN Online: 2543-8600.
14. Rohmadheny PS. Studi Kasus Anak *Down Syndrome Case Study Of Down Syndrome Child*. *Jurnal CARE Edisi Khusus Temu Ilmiah*. Maret 2016;3(3): 67-76
15. Muhammad AR, Asri P, Kanti Y. Hubungan Gangguan Pendengaran Dengan Kemampuan Bahasa Pada Anak *Sindrom Down*. *Media Medika Muda*.2015; 4(4):399-406.
<http://ejournal-s1.undip.ac.id/index.php/medico>
16. Sica CD, Cesa CC, Pellanda LC. Growth Curves In Down Syndrome With Congenital Heart Disease. *Rev da Assoc Medica Bras*.2016;62(5): 20-414.
17. Benhaourech S, Drighil A, Hammiri A El. Congenital Heart Disease and Down Syndrome: Various Aspects of a Confirmed Association. *Cardiovasc J Afr*. 2016;27(5):287–91.
18. Bonomi AE, Patrick DL, Bushnell DM. Validation of the United states ‘version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument. *Journal of Clinical Epidemiolog*. 2016;53(1):1-12.
19. World Health Organization. Program on Mental Health: WHOQOL. 2012; 4(1):1–106
from:http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/77932/1/WHO_HIS_HS_I_Rev.2012.03_eng.pdf.
20. Yuen Shan Leung C, Wai Ping Li-Tsang. Quality of Life of Parents who have Children with Disability. *Hong Kong J Occup Ther*. Elsevier 2003;13(1);}:19-24

21. Rosidah. Peran Serta Orang Tua dan Masyarakat untuk Mengurangi Stress Para Orang Tua. Repository Universitas Jember. 2010.(2):25-41. From: <http://repository.ipb.ac.id>.
22. Schwartz, M. William. Pedoman Klinis Pediatrik. Jakarta: EGC. 2005.
23. Izzaty, Rita Eka. Permasalahan Perkembangan Anak Prasekolah Dan Peran Pendidik Dan Orang Tua Dalam Menghadapinya. 18 Desember 2014. <http://staff.uny.ac.id>.

