

SKRIPSI

**HUBUNGAN MOTIVASI ORANG TUA DENGAN
KUALITAS HIDUP ANAK PENYANDANG
SINDROM DOWN DI YAYASAN
POTADS INDONESIA**



PUTRI CAHYA MAHARANI

04011282126123

**PROGRAM STUDI PENDIDIKAN DOKTER
FAKULTAS KEDOKTERAN
UNIVERSITAS SRIWIJAYA
2024**

SKRIPSI

**HUBUNGAN MOTIVASI ORANG TUA DENGAN
KUALITAS HIDUP ANAK PENYANDANG
SINDROM DOWN DI YAYASAN
POTADS INDONESIA**

Diajukan untuk memenuhi salah satu syarat memperoleh gelar
Sarjana Kedokteran pada UNIVERSITAS SRIWIJAYA



OLEH:

PUTRI CAHYA MAHARANI

04011282126123

**PROGRAM STUDI PENDIDIKAN DOKTER
FAKULTAS KEDOKTERAN
UNIVERSITAS SRIWIJAYA
2024**

HALAMAN PENGESAHAN

**HUBUNGAN MOTIVASI ORANG TUA DENGAN
KUALITAS HIDUP ANAK PENYANDANG
SINDROM DOWN DI YAYASAN
POTADS INDONESIA**

LAPORAN AKHIR SKRIPSI

Diajukan untuk memenuhi salah satu syarat guna memperoleh gelar
Sarjana Kedokteran (S.Ked) di Universitas Sriwijaya

Oleh :
PUTRI CAHYA MAHARANI
04011282126123

Palembang, 9 Desember 2024
Fakultas Kedokteran Universitas Sriwijaya

Pembimbing I
dr. Rismarini, Sp.A(K)
NIP. 195801261985032006

Pembimbing II
dr. Ziske Maritska, M.Si.Med
NIP. 198403262010122004

Penguji I
Dr. dr. Yudianita Kesuma, Sp.A(K), M.Kes
NIP. 197003172009122001

Penguji II
Septi Purnamasari, S.ST.M.Bmd
NIP. 198909152019032022

Mengetahui,
Koordinator Program Studi
Pendidikan Dokter


Dr. dr. Susilawati, M.Kes
NIP. 197802272010122001



Prof. Dr. dr. Irfannuddin, Sp.KO., M.Pd.Ked
NIP. 197206131999031001



HALAMAN PERSETUJUAN

Karya tulis ilmiah berupa Laporan Akhir Skripsi ini dengan judul "Hubungan Motivasi Orang Tua dengan Kualitas Hidup Anak Penyandang Sindrom Down di Yayasan POTADS Indonesia" telah dipertahankan di hadapan Tim Penguji Karya Tulis Ilmiah Program Studi Pendidikan Dokter Fakultas Kedokteran Universitas Sriwijaya.

Palembang, 9 Desember 2024

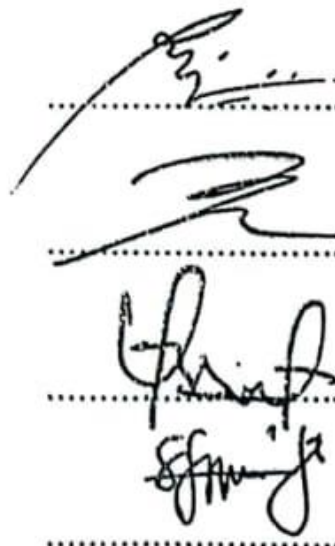
Tim Penguji Karya Ilmiah berupa Laporan Akhir Skripsi

Pembimbing I
dr. Rismarini, Sp.A(K)
NIP. 195801261985032006

Pembimbing II
dr. Ziske Maritska, M.Si.Med
NIP. 198403262010122004

Penguji I
Dr. dr. Yudlanita Kesuma, Sp.A(K), M.Kes
NIP. 197003172009122001

Penguji II
Septi Purnamasari, S.ST, M.Bmd
NIP. 19890915201903202



Mengetahui,
Koordinator Program Studi
Pendidikan Dokter



Dr. dr. Susilawati, M.Kes
NIP. 197802272010122001



Wakil Dekan 1

Prof. Dr. dr. Irfannuddin, Sp.KO., M.Pd.Ked
NIP. 197206131999031001

HALAMAN PERNYATAAN INTEGRITAS

Yang bertanda tangan di bawah ini :

Nama : Putri Cahya Maharani

NIM : 04011182126123

Judul Skripsi : Hubungan Motivasi Orang Tua dengan Kualitas Hidup Anak
Penyandang Sindrom Down di Yayasan POTADS Indonesia

Menyatakan bahwa skripsi saya merupakan hasil karya sendiri didampingi tim pembimbing dan bukan hasil penjiplakan/*plagiat*. Apabila ditemukan unsur penjiplakan/*plagiat* dalam skripsi ini, maka saya bersedia menerima sanksi akademik dari Universitas Sriwijaya sesuai aturan yang berlaku.

Demikian pernyataan ini saya buat dalam keadaan sadar dan tanpa ada paksaan dari siapa pun.



Palembang, 9 Desember 2024

Putri Cahya Maharani

ABSTRAK

HUBUNGAN MOTIVASI ORANG TUA DENGAN KUALITAS HIDUP ANAK PENYANDANG SINDROM DOWN DI YAYASAN POTADS INDONESIA

(Putri Cahya Maharani, 9 Desember 2024, 123 halaman)

Fakultas Kedokteran Universitas Sriwijaya

Anak Sindrom Down menghadapi berbagai tantangan yang memengaruhi kualitas hidup mereka, seperti keterlambatan perkembangan dan komorbiditas bawaan. Peran orang tua, khususnya motivasi mereka dalam mendukung terapi anak, sangat penting untuk meningkatkan kesejahteraan anak. Penelitian ini bertujuan menganalisis hubungan antara motivasi orang tua dan kualitas hidup anak Sindrom Down di Yayasan POTADS, menyoroti pentingnya peran orang tua sebagai kunci keberhasilan intervensi yang berkelanjutan. Penelitian ini adalah penelitian observasional analitik *cross-sectional* pada populasi orang tua di Yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*). Subjek yang digunakan sebanyak 127 orang tua dari latar belakang yang berbeda. Data yang diolah adalah data primer dari pengisian kuesioner oleh orang tua, kuesioner yang digunakan adalah *Parents Motivation Inventori* (PMI) yang berjumlah 25 butir dan *General Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) *Parents Reported* 4.0 untuk mengukur masing-masing motivasi orang tua dan kualitas hidup anak. Dari 127 subjek yang ada, sebanyak 63 (49,6%) orang tua memiliki motivasi tinggi dan 64 (50,4%) orang tua memiliki motivasi rendah. Kualitas hidup anak berada di rentang 23–99 dengan rerata 63,69(±16,56). Jumlah anak dengan kualitas hidup tinggi 63 (49,6%) hampir sama dengan anak kualitas hidup rendah 64 (50,4%). Hasil uji *Chi-Square* didapatkan nilai p yang menunjukkan terdapat hubungan yang signifikan antara motivasi orang tua dan kualitas hidup anak penyandang Sindrom Down di Yayasan POTADS Indonesia ($p=0,041$; OR 2,080 (95% CI=1,025–4,219)). Namun, tidak terdapat hubungan signifikan antara seluruh karakteristik anak maupun orang tua dengan kualitas hidup anak penyandang Sindrom Down.

Kata Kunci: Anak Sindrom Down, motivasi orang tua, kualitas hidup.

ABSTRACT

THE RELATIONSHIP BETWEEN PARENTAL MOTIVATION AND THE QUALITY OF LIFE OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME AT THE POTADS INDONESIA FOUNDATION

(Putri Cahya Maharani, 9 December 2024, 123 page)

Faculty of Medicine, Universitas Sriwijaya

Children with Down syndrome face various challenges that affect their quality of life, such as developmental delays and congenital comorbidities. The role of parents, particularly their motivation in supporting their child's therapy, is crucial to improving their child's well-being. This study aims to analyze the relationship between parental motivation and the quality of life of children with Down syndrome at the POTADS Foundation, highlighting the importance of the role of parents as key to the success of sustainable interventions. This study was a cross-sectional analytic observational study in a population of parents at the POTADS Foundation (Association of Parents of Children with Down Syndrome). The subjects used were 127 parents from different backgrounds. The data processed is primary data from filling out questionnaires by parents, the questionnaire used is the Parents Motivation Inventory (PMI) which totals 25 items and the General Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Parents Reported 4.0 to measure each parent's motivation and child's quality of life. Of the 127 subjects, 63 (49.6%) parents had high motivation and 64 (50.4%) parents had low motivation. Children's quality of life was in the range of 23–99 with a mean of 63.69 (± 16.56). The number of children with high quality of life 63 (49.6%) was almost the same as children with low quality of life 64 (50.4%). The results of the Chi-Square test obtained a p value indicating a significant relationship between parental motivation and the quality of life of children with Down syndrome at the POTADS Indonesia Foundation ($p=0.041$; OR 2.080 (95% CI=1.025–4.219)). However, there was no significant relationship between all characteristics of children and parents with the quality of life of children with Down syndrome.

Keywords: Down syndrome children, parental motivation, quality of life

RINGKASAN

HUBUNGAN MOTIVASI ORANG TUA DENGAN KUALITAS HIDUP ANAK PENYANDANG SINDROM DOWN DI YAYASAN POTADS INDONESIA

Karya Tulis Ilmiah berupa Skripsi, 9 Desember 2024

Putri Cahya Maharani; Dibimbing oleh dr. Rismarini, Sp.A(K) dan dr. Ziske Maritska, M.Si.Med

Program Studi Pendidikan Dokter, Fakultas Kedokteran, Universitas Sriwijaya

xx + 103 halaman, 13 tabel, 9 gambar, 8 lampiran

Komorbidity serta gangguan pertumbuhan dan perkembangan memengaruhi kualitas hidup anak Sindrom Down, meskipun harapan hidup mereka kini dapat mencapai 50 tahun berkat kemajuan medis. Peningkatan harapan hidup ini dapat disempurnakan dengan memaksimalkan kualitas hidup mereka. Terdapat beberapa variabel keluarga yang berpengaruh pada keberhasilan intervensi tersebut, salah satunya adalah motivasi orang tua. Motivasi orang tua memainkan peran penting dalam mendukung perkembangan anak, yang berdampak pada kualitas hidup mereka.

Penelitian ini bertujuan untuk menganalisis hubungan motivasi orang tua dengan kualitas hidup anak penyandang Sindrom Down di Yayasan POTADS Indonesia. Selain itu dilakukan pula analisis terhadap karakteristik anak serta orang tua dengan kualitas hidup anak. Karakteristik anak terdiri dari usia, jenis kelamin, jumlah saudara, urutan lahir, komorbidity, dan jenis terapi. Karakteristik orang tua terdiri dari usia, jenis kelamin, status perkawinan, suku, pendidikan, pekerjaan, pendapatan, dan jumlah anak Sindrom Down yang dimiliki. Terdapat 127 subjek yang terlibat dalam penelitian ini dengan teknik *purposive sampling*. Data primer diperoleh dari pengisian kuesioner oleh orang tua, kuesioner yang digunakan adalah *Parental Motivation Inventory* (PMI) yang berjumlah 25 butir dan *General Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) *Parents Reported* 4.0 untuk mengukur masing-masing motivasi orang tua dan kualitas hidup anak.

Sebanyak 63 (49,6%) orang tua memiliki motivasi tinggi dan 64 (50,4%) orang tua memiliki motivasi rendah. Kualitas hidup anak berada di rentang 23–99 dengan rerata 63,69(\pm 16,56). Jumlah anak dengan kualitas hidup tinggi 63 (49,6%) hampir sama dengan anak kualitas hidup rendah 64 (50,4%). Hasil uji *Chi-Square* didapatkan nilai p yang menunjukkan terdapat hubungan yang signifikan antara motivasi orang tua dan kualitas hidup anak penyandang Sindrom Down di Yayasan POTADS Indonesia ($p=0,041$; OR 2,080 (95% CI=1,025–4,219)). Tidak terdapat hubungan signifikan secara statistik antara faktor-faktor karakteristik anak, seperti usia anak ($p=0,417$), jenis kelamin ($p=0,177$), jumlah saudara ($p=0,802$), urutan kelahiran ($p=0,962$), komorbidity ($p=0,132$), dan jenis terapi ($p=0,320$), serta faktor-faktor karakteristik orang tua, seperti usia orang tua ($p=0,086$), jenis kelamin

($p=0,365$), status perkawinan ($p=1,000$), pendidikan ($p=0,538$), pekerjaan ($p=0,911$), pendapatan ($p=0,502$), dan jumlah anak Sindrom Down yang dimiliki ($p=0,496$) dengan kualitas hidup anak Sindrom Down. Meskipun demikian, dilihat dari proporsinya terdapat kecenderungan anak Sindrom Down dengan usia remaja, laki-laki, berjumlah saudara ≥ 2 , tidak memiliki komorbiditas, dan mengikuti terapi tunggal untuk berada pada kondisi kualitas hidup tinggi dari pada kualitas hidup rendah. Begitu pula pada anak dengan orang tua berusia lebih dari 40 tahun dan berpenghasilan lebih dari UMR.

Kata Kunci: Anak Sindrom Down, motivasi orang tua, kualitas hidup.

Kepustakaan: 69

SUMMARY

THE RELATIONSHIP BETWEEN PARENTAL MOTIVATION AND THE QUALITY OF LIFE OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME AT THE POTADS INDONESIA FOUNDATION

Scientific Paper in the form of skripsi, 9 December 2024

Putri Cahya Maharani; Dibimbing oleh dr. Rismarini, Sp.A(K) and dr. Ziske Maritska, M.Si.Med

Medical Education Study Program, Faculty of Medicine, Sriwijaya University

xx + 103 pages, 13 tables, 9 pictures, 8 attachments

Comorbidities and impaired growth and development affect the quality of life of children with Down syndrome, although their life expectancy can now reach 50 years thanks to medical advances. This increased life expectancy can be enhanced by maximizing their quality of life. There are several family variables that influence the success of such interventions, one of which is parental motivation. Parental motivation plays an important role in supporting children's development, which impacts their quality of life.

This study aims to analyze the relationship between parental motivation and the quality of life of children with Down syndrome at the POTADS Indonesia Foundation. In addition, it also analyzes the characteristics of children and parents with children's quality of life. Child characteristics consist of age, gender, number of siblings, birth order, comorbidities, and type of therapy. Parent characteristics consisted of age, gender, marital status, ethnicity, education, occupation, income, and the number of Down syndrome children they had. There were 127 respondents involved in this study using purposive sampling technique. Primary data was obtained from filling out questionnaires by parents, the questionnaire used was the Parental Motivation Inventory (PMI) which amounted to 25 items and the General Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Parents Reported 4.0 to measure each parent's motivation and child's quality of life.

A total of 63 (49.6%) parents had high motivation and 64 (50.4%) parents had low motivation. Children's quality of life was in the range of 23–99 with a mean of 63.69 (± 16.56). The number of children with high quality of life 63 (49.6%) was almost the same as children with low quality of life 64 (50.4%). The results of the Chi-Square test obtained a p value indicating a significant relationship between parental motivation and the quality of life of children with Down syndrome at the POTADS Indonesia Foundation ($p=0.041$; OR 2.080 (95% CI=1.025–4.219)). There was no statistically significant association between factors of child characteristics, such as child age ($p=0.417$), gender ($p=0.177$), number of siblings ($p=0.802$), birth order ($p=0.962$), comorbidities ($p=0.132$), and type of therapy ($p=0.320$), and

parental characteristics such as parental age ($p=0.086$), gender ($p=0.365$), marital status ($p=1.000$), education ($p=0.538$), occupation ($p=0.911$), income ($p=0.502$), and number of Down syndrome children owned ($p=0.496$) with the quality of life of Down syndrome children. However, in terms of proportions, there was a tendency for children with Down syndrome who were teenagers, male, had ≥ 2 siblings, had no comorbidities, and were on a single therapy to have a high quality of life rather than a low quality of life. This was also the case for children with parents aged more than 40 years and earning more than the minimum wage.

Keywords: Down syndrome children, parental motivation, quality of life

Citations: 69

LEMBAR PERSETUJUAN PUBLIKASI

Yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : Putri Cahya Maharani

NIM : 04011282126123

Judul : Hubungan Motivasi Orang Tua dengan Kualitas Hidup Anak Penyandang Sindrom Down di Yayasan POTADS Indonesia

Memberikan izin kepada pembimbing dan Universitas Sriwijaya untuk mempublikasikan hasil penelitian saya untuk kepentingan akademik apabila dalam waktu 1 (satu) tahun tidak mempublikasikan karya penelitian saya. Dalam kasus ini saya setuju untuk menempatkan pembimbing sebagai penulis korespondensi (*Corresponding author*).

Demikian, pernyataan ini saya buat dalam keadaan sadar dan tanpa ada paksaan dari siapapun.

Palembang, 9 Desember 2024



Putri Cahya Maharani

NIM. 04011282126123

KATA PENGANTAR

Alhamdulillah puji dan syukur kepada Allah Subhanahu Wa Ta'ala atas segala rahmat dan hidayah-Nya sehingga skripsi yang berjudul "Hubungan Motivasi Orang Tua dengan Kualitas Hidup Anak Penyandang Sindrom Down di Yayasan POTADS Indonesia" dapat diselesaikan dengan baik. Ucapan terima kasih yang sebesar-besarnya penulis ucapkan kepada:

1. Yang saya hormati, kedua dokter pembimbing penulis, yakni dr. Rismarini, Sp.A(K) dan dr. Ziske Maritska, M.Si., Med yang telah membimbing dan mengarahkan penulis dengan sabar selama proses penyusunan skripsi ini.
2. Yang saya hormati, para dosen penguji, Dr. dr. Yudianita Kesuma, Sp. A (K) dan Ibu Septi Purnamasari, S.ST.,M.Bmd atas segala waktu, ilmu, pengalaman, dan saran yang diberikan agar hasil penelitian ini menjadi lebih baik.
3. Ibu, Ayah, dan seluruh keluarga yang selama ini banyak memberikan dukungan kasih sayang dan doa untuk penulis. Serta kucing-kucing saya di rumah (Miki, Cici, Cicut, Jasmine) dan Bisnis (kucing kosan) yang memberikan kesenangan dan hiburan sejenak di tengah kejenuhan penulis.
4. Dosen pembimbing akademik, dr. Puji Rizki Suryani, M.Kes atas dukungan dan perhatian emosional selama masa perkuliahan.
5. Dosen-dosen IKM yang telah membimbing pengolahan data.
6. Yayasan POTADS, khususnya admin pusat, Ibu Eliza Rogi selaku ketum, PIK POTADS Lampung, Kaltim, Kalsel, dan Bali yang telah banyak membantu dan memberikan saran selama penyebaran kuesioner berlangsung.
7. Tim webinar DSAM; Adinda, Afifah, Aina, Anisatul, Yusuf, Faris, Nadya, Naila, Naseem, Rifdah, Rizqy, dan Ocak, yang telah membantu penyelenggaraan webinar penelitian ini.
8. Seluruh sahabat penulis, khususnya Anak Abah (Anis, Corr, Daniel, Eki, Faris, Nadya, Rico, Ocak, Yaya, Salma, Sinta), Ramadanti, yang selalu mendukung dan memberi motivasi untuk menyelesaikan skripsi ini.

Saya menyadari bahwa skripsi yang saya kerjakan ini masih jauh sekali dari kata sempurna. Oleh karena itu, saya sangat mengharapkan kritik dan saran yang membangun untuk perbaikan terhadap karya tulis dan diri saya pribadi. Saya berharap semoga karya tulis ini memberikan manfaat kepada seluruh pembaca sesuai dengan manfaat yang tercantum dalam tulisan ini atau bahkan lebih luas lagi. Aamiin.

Palembang, 9 Desember 2024



Putri Cahya Maharani

DAFTAR ISI

	Halaman
HALAMAN PENGESAHAN	iii
HALAMAN PERSETUJUAN	iv
HALAMAN PERNYATAAN INTEGRITAS	v
ABSTRAK	vi
ABSTRACT	vii
RINGKASAN	viii
SUMMARY	x
LEMBAR PERSETUJUAN PUBLIKASI	xii
KATA PENGANTAR	xiii
DAFTAR ISI	xiv
DAFTAR TABEL	xvii
DAFTAR GAMBAR	xviii
DAFTAR LAMPIRAN	xix
DAFTAR SINGKATAN	xx
BAB 1 PENDAHULUAN	1
1.1 Latar Belakang	1
1.2 Rumusan Masalah	3
1.2.1 Rumusan Masalah Umum	3
1.2.2 Rumusan Masalah Khusus	4
1.3 Tujuan Penelitian.....	4
1.3.1 Tujuan Umum.....	4
1.3.2 Tujuan Khusus	4
1.4 Hipotesis.....	5
1.5 Manfaat Penelitian	5
1.5.1 Manfaat Teoritis.....	5
1.5.2 Manfaat Kebijakan/ Tatalaksana.....	5
1.5.3 Manfaat Subjek/ Masyarakat	5
BAB 2 TINJAUAN PUSTAKA	6
2.1 Sindrom Down	6
2.1.1 Definisi dan Sejarah	6
2.1.2 Epidemiologi.....	6
2.1.3 Etiologi dan Klasifikasi.....	7
2.1.4 Patofisiologi	8
2.1.5 Faktor Risiko.....	9
2.1.6 Karakteristik Fisik.....	9
2.1.7 Karakteristik Pertumbuhan dan Perkembangan	13
2.1.8 Komorbid Kesehatan Anak dengan Sindrom Down	14
2.1.9 Diagnosis.....	17
2.1.10 Diagnosis Banding	19
2.1.11 Komplikasi	19
2.1.12 Prognosis	20

2.1.13	Tatalaksana	20
2.2	Kualitas Hidup	20
2.2.1	Definisi.....	20
2.2.2	Kualitas Hidup Anak dengan Sindrom Down	21
2.2.3	Aspek Kesehatan Fisik.....	21
2.2.4	Aspek Kesehatan Psikososial (fungsi emosi, sosial, dan sekolah).....	21
2.2.5	Faktor-faktor yang Memengaruhi Kualitas Hidup Anak dengan Sindrom Down	22
2.2.6	Pengukuran Kualitas Hidup Anak.....	24
2.2.5	Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) 4.0	25
2.3	Motivasi Orang Tua	26
2.3.1	Definisi	26
2.3.2	Faktor yang memengaruhi motivasi orang tua.....	26
2.3.3	Pengukuran Motivasi Orang Tua	26
2.3.4	Parent Motivation Inventory (PMI)	27
2.4	Kerangka Teori.....	28
2.5	Kerangka Konsep.....	29
BAB 3 METODE PENELITIAN		30
3.1	Jenis Penelitian.....	30
3.2	Waktu dan Tempat Penelitian.....	30
3.3	Populasi dan Sampel	30
3.3.1	Populasi Target.....	30
3.3.2	Populasi Terjangkau.....	30
3.3.3	Sampel Penelitian	30
3.3.4	Besar Sampel	31
3.3.5	Cara Pengambilan Sampel	32
3.3.6	Kriteria Inklusi dan Eksklusi	32
3.4	Variabel Penelitian	33
3.4.1	Variabel Bebas	33
3.4.2	Variabel Terikat.....	33
3.4.3	Variabel Perancu.....	33
3.5	Definisi Operasional.....	34
3.6	Cara Pengumpulan Data.....	38
3.7	Cara Pengolahan dan Analisis Data	38
3.7.1	Pengolahan Data	38
3.7.2	Analisis Data	39
3.7.3	Analisis Data Deskriptif.....	39
3.7.4	Analisis Inferensial	40
3.8	Alur Kerja Penelitian.....	41
BAB 4 HASIL DAN PEMBAHASAN.....		42
4.1	Hasil Penelitian	42
4.1.1	Karakteristik Anak Penyandang Sindrom Down di Yayasan POTADS Indonesia	42

4.1.2	Karakteristik Sosiodemografi Orang Tua Anak Penyandang Sindrom Down di Yayasan POTADS Indonesia	44
4.1.3	Distribusi Frekuensi Tingkat Motivasi Orang Tua	46
4.1.4	Distribusi Frekuensi Kualitas Hidup Anak Penyandang Sindrom Down.....	46
4.1.5	Hubungan Motivasi Orang Tua dengan Kualitas Hidup Anak	47
4.1.6	Hubungan Karakteristik Anak dan Kualitas Hidup Anak Penyandang Sindrom Down.....	48
4.1.7	Hubungan Karakteristik Sosiodemografi Orang Tua dengan Kualitas Hidup Anak Penyandang Sindrom Down	50
4.2	Pembahasan.....	52
4.2.1	Hubungan Motivasi Orang Tua dengan Kualitas Hidup Anak penyandang Sindrom Down.....	52
4.2.2	Karakteristik anak penyandang Sindrom Down di Yayasan POTADS Indonesia	53
4.2.3	Karakteristik orang tua anak penyandang Sindrom Down di Yayasan POTADS.....	54
4.2.4	Tingkat Motivasi Orang Tua.....	55
4.2.5	Kualitas Hidup Anak Penyandang Sindrom Down.....	56
4.2.6	Hubungan Karakteristik Anak dengan Kualitas Hidup Anak Penyandang Sindrom Down.....	59
4.2.7	Hubungan Karakteristik Orang Tua dengan Kualitas Hidup Anak Penyandang Sindrom Down.....	60
4.3	Keterbatasan Penelitian.....	61
BAB 5 KESIMPULAN DAN SARAN		62
5.1	Kesimpulan	62
5.2	Saran	63
DAFTAR PUSTAKA.....		64
LAMPIRAN		69

DAFTAR TABEL

	Halaman
Tabel 2. 1. Tes skrining untuk diagnosis prenatal Sindrom Down	18
Tabel 2. 2. Tes Diagnosis Prenatal Sindrom Down.....	18
Tabel 2. 3. Contoh item kuesioner motivasi orang tua	27
Tabel 3. 1. Definisi operasional.....	34
Tabel 3. 2. Bagan alur kerja penelitian	41
Tabel 4. 1. Karakteristik anak penyandang Sindrom Down di Yayasan POTADS Indonesia (N=127)	43
Tabel 4. 2. Karakteristik sosiodemografi orang tua anak penyandang Sindrom . Down di Yayasan POTADS Indonesia (N=127).....	45
Tabel 4. 3. Distribusi tingkat motivasi orang tua.....	46
Tabel 4. 4. Distribusi frekuensi kualitas hidup anak penyandang Sindrom Down dalam skala interval berdasarkan domain QoL	47
Tabel 4. 5. Distribusi tingkat kualitas hidup anak penyandang Sindrom Down (N=127).....	47
Tabel 4. 6. Hubungan motivasi orang tua dengan kualitas hidup anak (N=127)	48
Tabel 4. 7. Hubungan faktor-faktor karakteristik anak yang memengaruhi kualitas hidup anak penyandang Sindrom Down (N=127)	50
Tabel 4. 8. Hubungan faktor-faktor (karakteristik orang tua) yang memengaruhi kualitas hidup anak penyandang Sindrom Down (N=127)	51

DAFTAR GAMBAR

	Halaman
Gambar 2. 1. Tipe Sindrom Down	8
Gambar 2. 2. Proses sel gagal memisah	9
Gambar 2. 3. Wajah khas anak dengan Sindrom Down	10
Gambar 2. 4. Kepala anak dengan Sindrom Down.....	11
Gambar 2.5. Lipatan palmar dan jari kelingking tangan melengkung ke dalam (klinodaktili).....	12
Gambar 2. 6. Sandal Gap pada jari kaki satu dan dua.....	12
Gambar 2.7. Strabismus dan Brushfield spots pada mata anak Sindrom Down.	17
Gambar 2. 8. Kerangka teori	28
Gambar 2. 9. Kerangka konsep	29

DAFTAR LAMPIRAN

	Halaman
Lampiran 1. Lembar Permohonan kepada Responden	69
Lampiran 2. Lembar <i>Informed Consent</i>	70
Lampiran 3. Kuesioner Penelitian.....	71
Lampiran 4. Dokumentasi Penelitian.....	79
Lampiran 5. Sertifikat Layak Etik Penelitian.....	81
Lampiran 6. Turnitin	82
Lampiran 7. Surat Pernyataan POTADS.....	83
Lampiran 8. Olah data SPSS.....	84

DAFTAR SINGKATAN

AVSD	: <i>Atrioventricular Septal Defect</i>
CHQ	: <i>Child Health Questionnaire</i>
CVS	: <i>Chorionic Villus Sampling</i>
DS	: Down Syndrome
EKG	: Elektrokardiografi
FISH	: <i>Fluorescent in situ Hybridization</i>
HCG	: <i>Human chorionic gonadotropin</i>
ICCB	: Indonesia Center for Biodiversity and Biotechnology
IQ	: <i>Intelligent Quotient</i>
LLA	: Leukimia Limfoblastik Akut
LMA	: Leukimia Myeloid Akut
MLPA	: <i>Multiplex Probe Ligation Assay</i>
PAPP-A	: <i>Pregnancy Associated Plasma Protein A</i>
PDA	: Patent Ductus Arteriosus
PedsQL	: <i>Pediatric Quality of Life Inventory</i>
PJB	: Penyakit Jantung Bawaan
POTADS	: Persatuan Orang Tua dengan Anak <i>Down Syndrome</i>
PUBS	: <i>Percutaneous Umbilical Blood Sampling</i>
QF-PCR	: <i>Quantitative Fluorescence PCR</i>
QOL-C	: <i>Quality of Life Scale for Children</i>
SD	: Sindrom Down
SLB	: Sekolah Luar Biasa
TACQOL	: <i>TNO-AZL Questionnaire for Children's Health-Related Quality of Life</i>
THT	: Telinga Hidung Tenggorokan
VSD	: <i>Ventricular Septal Defect</i>
WHO	: World Health Organization

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Anak dengan kondisi khusus seperti Sindrom Down bergantung pada orang tua untuk peningkatan kualitas hidupnya. Sindrom Down, dikenalkan pertama kali oleh John Langdon Down pada 1866, disebabkan oleh kelainan pada kromosom 21.¹ *Down syndrome* (DS) atau dalam Bahasa Indonesia disebut Sindrom Down adalah kondisi ketika terdapat kelainan kongenital yang ditandai dengan kehadiran semua atau sebagian dari salinan tiga kromosom 21 pada manusia.² Kondisi ini adalah kelainan kromosom paling umum, dengan prevalensi satu dari 500 kelahiran hidup tanpa skrining prenatal.³ WHO menyatakan terdapat satu kasus kelainan genetik kromosom 21 untuk setiap 1000 kelahiran di seluruh dunia. Di Indonesia, lebih dari 300.000 anak mengalami Sindrom Down.⁴ Data dari Riset Kesehatan Dasar (Riskesdas) menunjukkan angka kasus Sindrom Down sebesar 0,21%, meningkat 0,8% pada 2018 dibanding tahun 2013.^{4,5}

Anak dengan Sindrom Down sering menghadapi tantangan dalam perkembangan fisik, kognitif, dan emosional.^{3,6,7} Sindrom ini disertai disabilitas intelektual, penyakit jantung bawaan, hipotonia, risiko penyakit tiroid kongenital, gangguan pendengaran, diabetes, leukimia, obesitas, gangguan pencernaan, dan *obstructive sleep apnea* (OSA).^{6,8,9} Kondisi ini memengaruhi kualitas hidup mereka, termasuk kesulitan dalam komunikasi dan berperilaku yang menjadi hambatan dalam membangun hubungan sosial. Namun, dengan perkembangan ilmu kedokteran, harapan hidup penyandang Sindrom Down meningkat hingga rata-rata 50 tahun.¹⁰ Peningkatan harapan hidup ini dapat disempurnakan dengan memaksimalkan kualitas hidup mereka.¹

Penelitian menunjukkan bahwa anak-anak penyandang Sindrom Down memiliki kualitas hidup yang lebih rendah dibandingkan anak-anak tanpa Sindrom Down dengan skor rerata 67,9/100 poin dibandingkan anak normal dengan skor 83,9/100 poin.^{11,12} Penelitian lain menemukan anak dengan Sindrom Down memiliki skor yang tinggi pada aspek emosional, tetapi memiliki skor yang terendah

pada aspek kesejahteraan fisik dan kognitif.¹³ Namun penelitian Xanthopoulos dkk (2017) menunjukkan hasil berbeda, menurut laporan pengasuh, anak dengan Sindrom Down memiliki skor psikososial lebih rendah dibanding aspek fungsi fisiknya. Hasil yang berbeda ini tergantung pada instrumen pengukuran yang digunakan serta variabel lain yang ada pada lingkungan hidup anak, termasuk orang tua dan keluarga.¹²

Berdasarkan penelitian sebelumnya terdapat bukti kuat pada variabel keluarga yang memengaruhi kualitas hidup anak penyandang Sindrom Down. Keluarga inti yang memiliki motivasi yang baik berkontribusi pada hasil adaptasi untuk anggota keluarga dan sistem keluarga untuk membesarkan dan merawat anak.¹³ Anak-anak dengan orang tua yang bisa beradaptasi dengan baik akan mengalami kualitas hidup yang lebih tinggi.¹²⁻¹⁴ Penelitian oleh Fucà (2022) melaporkan hasil pengukuran kualitas hidup yang dilakukan pada 73 orang anak Sindrom Down dengan skor 57,53% anak memiliki kualitas hidup tinggi dan 42,46% sisanya memiliki kualitas hidup rendah dipengaruhi oleh kemampuan adaptasi serta motivasi orang tua dan keluarga.¹⁵ Orang tua memainkan peran penting dalam perawatan dan pengelolaan anak dan keterlibatan mereka dapat berdampak signifikan terhadap kualitas hidup anak.¹⁵

Motivasi orang tua (*parental motivation*) didefinisikan sebagai dorongan, segala usaha, dan komitmen orang tua dalam mendukung perkembangan dan kualitas hidup anak, dalam hal ini motivasi dinilai dari turut berpartisipasi aktif dalam terapi atau pelatihan yang anak ikuti.¹⁶ Motivasi yang tinggi pada orang tua akan menghasilkan perilaku yang mendukung perkembangan anak.¹⁶ Penelitian Aina (2021) melaporkan hasil perhitungan motivasi orang tua anak berkebutuhan khusus berada pada rentang 86,67–124,67 dengan rerata 104,9, dari nilai tersebut terdapat 56% orang tua dengan motivasi tinggi dan sisanya dengan motivasi rendah.¹⁷ Motivasi orang tua menjadi faktor yang memperkuat hubungan terapeutik sehingga berdampak pada hasil terapi anak.^{17,18} Berdasarkan penelitian, motivasi orang tua jika dikaitkan dengan variabel lain seperti pendapatan berperan signifikan pada hasil terapi anak yang disamakan sebagai kualitas hidup dengan nilai $p < 0,05$.¹⁷

Kesamaan nasib memiliki anak penyandang Sindrom Down dapat mendorong para orang tua untuk berkumpul dan membentuk satu komunitas.^{19,20} Di Indonesia, komunitas seperti Yayasan Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome* (POTADS) memberikan dukungan pada orang tua dan anak penyandang Sindrom Down.²¹ Yayasan ini berdiri di Jakarta sejak tahun 2003. Meski belum terdata secara rinci, saat ini jumlah orang tua yang terdata sebagai anggota adalah sekitar 3000 orang, artinya diperkirakan terdapat 3000 lebih anak *Down Syndrome* dari seluruh Indonesia yang ada di Yayasan POTADS.²¹

Banyak penelitian berfokus pada ketahanan dan penerimaan orang tua terhadap kualitas hidup anak. Namun belum ada penelitian mengenai kualitas hidup anak penyandang Sindrom Down yang dikaitkan dengan motivasi orang tua di Indonesia. Selain itu, persepsi dan dukungan yang dialami orang tua di Indonesia akan berbeda dengan budaya Barat.^{14,22} Oleh karena itu, penulis melakukan penelitian untuk menganalisis hubungan motivasi orang tua dengan kualitas hidup anak penyandang Sindrom Down di Yayasan POTADS. Motivasi orang tua diukur menggunakan kuesioner *Parent Motivation Inventory* (PMI)²¹ yang sudah digunakan dalam Bahasa Indonesia oleh penelitian sebelumnya, sementara kualitas hidup diukur menggunakan *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) 4.0 versi *Parents Reported* yang telah digunakan di banyak negara dengan versi bahasa yang berbeda termasuk dalam Bahasa Indonesia. Penelitian ini bertujuan agar intervensi yang diberikan tidak hanya berfokus pada kondisi anak, tetapi juga pada orang tua sebagai pemegang peran penting dalam kesejahteraan anak spesial mereka.

1.2 Rumusan Masalah

1.2.1 Rumusan Masalah Umum

Bagaimana hubungan motivasi orang tua dengan kualitas hidup anak penyandang Sindrom Down di Yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) Indonesia?

1.2.2 Rumusan Masalah Khusus

1. Bagaimana karakteristik anak penyandang Sindrom Down di Yayasan POTADS Indonesia?
2. Bagaimana karakteristik sosiodemografi orang tua anak penyandang Sindrom Down di Yayasan POTADS Indonesia?
3. Bagaimana motivasi orang tua anak penyandang Sindrom Down di Yayasan POTADS Indonesia?
4. Bagaimana kualitas hidup anak penyandang Sindrom Down di Yayasan POTADS Indonesia?
5. Bagaimana faktor-faktor yang memengaruhi kualitas hidup anak penyandang Sindrom Down di Yayasan POTADS Indonesia?

1.3 Tujuan Penelitian

1.3.1 Tujuan Umum

Tujuan umum dari penelitian ini adalah mengetahui hubungan motivasi orang tua dengan kualitas hidup anak penyandang Sindrom Down di Yayasan POTADS Indonesia.

1.3.2 Tujuan Khusus

1. Mengetahui karakteristik anak penyandang Sindrom Down di Yayasan POTADS Indonesia.
2. Mengetahui karakteristik sosiodemografi orang tua anak penyandang Sindrom Down di Yayasan POTADS Indonesia.
3. Mengetahui motivasi orang tua anak penyandang Sindrom Down di Yayasan POTADS Indonesia.
4. Mengetahui kualitas hidup anak penyandang Sindrom Down di Yayasan POTADS Indonesia.
5. Menganalisis faktor-faktor yang memengaruhi kualitas hidup anak penyandang Sindrom Down di Yayasan POTADS Indonesia.

1.4 Hipotesis

Terdapat hubungan yang signifikan antara motivasi orang tua dan kualitas hidup anak penyandang Sindrom Down di Yayasan POTADS Indonesia.

1.5 Manfaat Penelitian

1.5.1 Manfaat Teoritis

Penelitian ini dapat dijadikan sumber informasi ilmiah dan pengetahuan tentang hubungan motivasi orang tua dengan kualitas hidup anak penyandang Sindrom Down di Yayasan POTADS Indonesia.

1.5.2 Manfaat Kebijakan/ Tatalaksana

Hasil penelitian ini dapat digunakan sebagai bahan untuk memaksimalkan kualitas hidup anak penyandang Sindrom Down oleh:

1. Bidang Kedokteran

Dokter, tenaga Kesehatan, dan terapis dapat memberikan intervensi dan dukungan yang lebih intens kepada orang tua anak penyandang Sindrom Down.

2. Bidang Pendidikan dan Sosial

Lembaga pendidikan dan/ atau yayasan dapat membantu melaksanakan kegiatan pendidikan serta menyediakan wadah agar kualitas hidup anak penyandang Sindrom Down dapat dicapai secara maksimal. Pemerintah dapat menjamin kualitas hidup anak penyandang Sindrom Down serta anak berkebutuhan khusus lainnya dengan menyediakan pendidikan inklusif atau khusus (SLB).

1.5.3 Manfaat Subjek/ Masyarakat

1. Hasil penelitian ini dapat memberikan wawasan kepada masyarakat sehingga masyarakat memiliki kesadaran dan kepedulian terhadap orang tua dan anak penyandang Sindrom Down di lingkungan sosial.
2. Hasil penelitian ini diharapkan dapat meningkatkan dan terus menjaga motivasi orang tua anak penyandang Sindrom Down untuk mendukung perkembangan dan mengoptimalkan kualitas hidup anak penyandang Sindrom Down.

DAFTAR PUSTAKA

1. Akhtar F, Bokhari SRA. Down Syndrome. In: Stat Pearls Publishing [Internet]. Treasure Island (FL): Stat Pearls Publishing; 2024 [cited 2024 May 10]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK526016/>
2. Bull MJ. Down Syndrome. *New England Journal of Medicine*. 2020;382(24):2344–52.
3. Alhaddad FA, Alkhushi NA, Alharbi AM, Al Talib SA, Sultan SM, Bahawi YO. Quality of Life Among Down Syndrome Patients With and Without Congenital Heart Disease at King Abdulaziz University Hospital, Jeddah, Saudi Arabia. *Cureus*. 2023;15(1):e33553.
4. Bachtiar RW, Soewondo W, Primarti RS. Tingkat pengetahuan orang tua terhadap terapi myofungsional pada Down syndrome: studi cross-sectional. *Padjadjaran Journal of Dental Researchers and Students*. 2023;7(3):237.
5. Kementerian Kesehatan RI. Laporan Riskesdas 2018 Nasional. Jakarta; 2019. 433–434.
6. Prof. dr. Sultana MH Faradz P. Mengenal Sindrom Down Panduan untuk Orang Tua dan Profesional. Semarang: Undip Press; 2016.
7. Pulsifer MB. Down Syndrome Neuropsychological Phenotype across the Lifespan [Internet]. Available from: www.mdpi.com/journal/brainsci
8. Alrayes N, Issa NM, Alghubayshi OY, Al-Amaa JY, Alsabban AH, Al Shaer DS, et al. Quality of life in children with Down syndrome and its association with parent and child demographic characteristics: Parent-reported measures. *Mol Genet Genomic Med*. 2024;12(1).
9. Tenenbaum A. Down Syndrom in Mongolia. *International Journal of Child and Adolescent Health: Hauppauge*. 2011;4(1):93–5.
10. Levin J, Hasan A, Alejandre IA, Lorenzi I, Mall V, Rohrer TR. Diseases Affecting Middle-Aged and Elderly Individuals With Trisomy 21. *Dtsch Arztebl Int*. 2023;120(1–2):14–24.
11. Rojnueangnit K, Khaosamlee P, Chunsuwan I, Vorravanpreecha N, Lertboonnum T, Rodjanadit R, et al. Quality of life and comprehensive health supervision for children with Down syndrome in Thailand. *J Community Genet*. 2020;11(3):351.
12. Xanthopoulos MS, Walega R, Xiao R, Prasad D, Pipan MM, Zemel BS, et al. Caregiver-Reported Quality of Life in Youth with Down Syndrome. *J Pediatr*. 2017;189:98-104.
13. Lee A, Knafl K, Van Riper M. Family Variables and Quality of Life in Children with Down Syndrome: A Scoping Review. *Int J Environ Res Public*

- Health. 2021;18(2):419.
14. Widyawati Y, Scholte RHJ, Kleemans T, Otten R. Parental Resilience and Quality of Life in Children with Developmental Disabilities in Indonesia: The Role of Protective Factors. *J Dev Phys Disabil.* 2023;35(5):743–58.
 15. Fucà E, Galassi P, Costanzo F, Vicari S. Parental perspectives on the quality of life of children with Down syndrome. *Front Psychiatry.* 2022:13.
 16. Nock MK, Photos V. Parent Motivation to Participate in Treatment: Assessment and Prediction of Subsequent Participation. *J Child Fam Stud.* 2006;15(3):333.
 17. Aina Q. Pengaruh Ekspektasi dan Motivasi Orang Tua terhadap Hasil Terapi Anak. [Depok]: Universitas Indonesia; 2021.
 18. Ellis DA, Berio H, Carcone AI, Naar-King S. Adolescent and Parent Motivation for Change Affects Psychotherapy Outcomes Among Youth With Poorly Controlled Diabetes. *J Pediatr Psychol.* 2012;37(1):75–84.
 19. Santika AA, Anugraheny FS, Alvina Y. Dukungan Sosial Orang Tua Anak dengan Down Syndrome dalam Grup WhatsApp. *Perspektif.* 2020;9(2):329–37.
 20. Tim Penulis POTADS. Trisomi-21 Down Syndrome. Vol. 1. PT Elex Media Komputindo; 2019.
 21. Putri SDP. Dukungan Sosial Yayasan Persatuan Orang Tua dengan Anak Down Syndrome (POTADS) kepada Para Orang Tua Anak Down Syndrome. [Jakarta]: Universitas Islam Negeri Syarif Hidayatullah Jakarta; 2014.
 22. Heiman T. Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *J Dev Phys Disabil.* 2002;14(2):159–71.
 23. Irwanto, Wicaksono H, Mariana S S. A-Z Sindrom Down. Surabaya: Airlangga University Press; 2019.
 24. Lalit S. Down Syndrome: Types, Causes, Symptoms and Treatment [Internet]. Wecapable.com. 2024 [cited 2024 May 21]. Available from: <https://wecapable.com/down-syndrome-types-causes-symptoms-treatment/>
 25. Kaler J, Hussain A. Floppy Baby Syndrome: A Comprehensive Review of the Chromosomal Abnormalities and Gene Mutations. 2020;9:1–32.
 26. MacLennan S. Down’s syndrome. *InnovAiT: Education and inspiration for general practice.* 2020;13(1):47–52.
 27. Antonarakis SE, Skotko BG, Rafii MS, Strydom A, Pape SE, Bianchi DW, et al. Down syndrome. *Nat Rev Dis Primers.* 2020;6(1):9.
 28. Abenoja E, Ahmed H, Sethuraman G. Treatment of Alopecia Universalis in a Child with Down Syndrome. *Indian J Pediatr.* 2023;90(11):1164.
 29. Zemel BS, Pipan M, Stallings VA, Hall W, Schadt K, Freedman DS, et al. Growth Charts for Children With Down Syndrome in the United States.

- Pediatrics. 2015;136(5):e1204–11.
30. Windsperger K, Hoehl S. Development of Down Syndrome Research Over the Last Decades-What Healthcare and Education Professionals Need to Know. *Front Psychiatry*. 2021;12.
 31. Marcadante KJ, Kliegmand RM, Schuh. Abigail M. Nelson *Essentials of Pediatrics*. 9th ed. Philadelphia: Elsevier; 2023. 16–27.
 32. Ferrari M, Stagi S. Autoimmunity and Genetic Syndromes: A Focus on Down Syndrome. *Genes (Basel)*. 2021;12(2).
 33. Haseeb A, Huynh E, ElSheikh RH, ElHawary AS, Scelfo C, Ledoux DM, et al. Down syndrome: a review of ocular manifestations. *Ther Adv Ophthalmol*. 2022;14.
 34. WHO. WHOQOL User Manual Programme On Mental Health Division Of Mental Health And Prevention Of Substance Abuse World Health Organization. 2012.
 35. Germain N, Aballéa S, Toumi M. Measuring the health-related quality of life in young children: how far have we come? *J Mark Access Health Policy*. 2019;7(1):1618661.
 36. van den Driessen Mareeuw FA, Coppus AMW, Delnoij DMJ, de Vries E. Quality of health care according to people with Down syndrome, their parents and support staff-A qualitative exploration. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2020;33(3):496–514.
 37. Fucà E, Galassi P, Costanzo F, Vicari S. Parental perspectives on the quality of life of children with Down syndrome. *Front Psychiatry*. 2022;13:957876.
 38. Suharta. Faktor Yang Berpengaruh Pada Kualitas Hidup Caregivers Pada Individu Sindrom Down : Literature Review. 2019;
 39. Omidi khankahdani M, Afrooz .Gholam Ali, ghasemzadeh sogand, Naghsh zahra. Factors Affecting the Quality of Life in Families of Children with Down Syndrome: The Lived Experience of Families and Professionals. *Psychology of Exceptional Individuals*. 2023;13(49):1–28.
 40. Astuti HP, With Autism ; P, Suminar DR. Indonesian Journal of Early Childhood Education Studies The Experiences of Mother who Has Children with Autism Spectrum Disorder. 2022;(2):117–23.
 41. Manongga S. *Kualitas Hidup Anak: Memahami Kehidupan Anak*. Purbalingga: Eureka Media Aksara; 2023.
 42. Schunk DH, Meece JL, Pintrich PR. *Motivation in Education: Theory, Research, and Applications [Internet]*. Pearson; 2014. Available from: <https://books.google.co.id/books?id=HFxtMAEACAAJ>
 43. Buchin K, Phillips JM, Tang P. Approximating the Distribution of the Median and other Robust Estimators on Uncertain Data. 2016.
 44. Fitri A, Rahim R, Nurhayati, Azis, Pagiling SL, Natsir I, et al. *Dasar-dasar*

- Statistika untuk Penelitian. Watrianthos R, editor. Yayasan Kita Menulis; 2023.
45. Kementerian Kesehatan. Peraturan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Nomor 25 Tahun 2014 tentang Upaya Kesehatan Anak. 2014;3–4.
 46. Kementerian Kesehatan. Peraturan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Nomor 25 Tahun 2016 tentang Rencana Aksi Nasional Kesehatan Lanjut Usia Tahun 2016- 2019. Kementerian Kesehatan 2016.
 47. Finaka AW. Sebaran Jumlah Suku di Indonesia [Internet]. Badan Pusat Statistik. 2023 [cited 2024 Jun 14]. Available from: <https://indonesiabaik.id/infografis/sebaran-jumlah-suku-di-indonesia>
 48. Alesi M, Battaglia G, Roccella M, Testa D, Palma A, Pepi A. Improvement of gross motor and cognitive abilities by an exercise training program: three case reports. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2014;479.
 49. Shields N, Leonard H, Munteanu S, Bourke J, Lim P, Taylor NF, et al. Parent- reported health-related quality of life of children with Down syndrome: a descriptive study. *Dev Med Child Neurol*. 2018;60(4):402–8.
 50. Satiadarma MP. Persepsi Orang Tua Membentuk Perilaku Anak: Dampak Pymlaion di dalam Keluarga. 1st ed. Jakarta: Yayasan Pustak Obor Indonesia; 2001. 20–21.
 51. Gilmore L, Cuskelly M. Observational Assessment and Maternal Reports of Motivation in Children and Adolescents With Down Syndrome. *Am J Intellect Dev Disabil*. 2011;116(2):153–64.
 52. Yulhan OA. Kualitas Hidup Anak dengan Down Syndrome di Yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan Down Syndrome) Jawa Barat. [Medan]: Universitas Muhammadiyah Sumatera Utara; 2021;34–53.
 53. Adinda. Karakteristik Anak Down Sindrom Di Slb E Negri Pembina Medan. [Medan]: Universitas Muhammadiyah Sumatera Utara; 2021.
 54. Novianti TE. Analisis Faktor yang Memengaruhi Usia Terdiagnosis Anak Sindrom Down . [Palembang]: Universitas Sriwijaya; 2024;42–54.
 55. Suryono Yudha Patria, Agung Triono. Health comorbidities in children with down syndrome (DS) at Dr. Sardjito General Hospital, Yogyakarta. *Indonesian Journal of Biomedicine and Clinical Sciences*. 2024;56(3).
 56. Raditya DH. Kualitas Hidup Anak dengan Down Syndrome di Sekolah Luar Biasa (SLB) Kabupaten Trenggalek. 2015;52–69.
 57. BPS. Women and Men in Indonesia 2023. 2023.
 58. Arens AK, Jude N. Parental involvement and student achievement in two language domains: Indirect relations and generalizability across migration status. *Learn Individ Differ*. 2017;53:145–55.
 59. Oktaviani I, Allenidekania A. Correlation between parents' self-efficacy and quality of life of children with cancer aged 8-12 years. *Pediatr Rep*. 2020;12.

60. Rozensztrauch A, Wieczorek K, Twardak I, Śmigiel R. Health-related quality of life and family functioning of primary caregivers of children with down syndrome. *Front Psychiatry*. 2023;14.
61. Dewi ZL, Halim MS, Derksen J. The EQ-i Profile of the Indonesians Compared to the Dutch: A Cross-Cultural Approach. *Psychology*. 2015;06(13):1700–10.
62. Ilham M, Desmita D, Monef A, Hizrati H. Anxiety Description of Social Workers in Assisting Children in Conflict with the Law. *World Psychology*. 2022;1(1).
63. Fibrianto A, Lestari HI, Kesuma Y, Damayanti M, Fitriana EI, Rismarini R. Quality of life in children with chronic kidney disease. *Paediatr Indones*. 2023;63(5):395–404.
64. Thurston S, Paul L, Loney P, Wong M, Browne G. The Quality of Life of a Multidiagnosis Group of Special Needs Children: Associations and Costs. *Int J Pediatr*. 2010;1–13.
65. Lee A, Knafl G, Knafl K, Van Riper M. Quality of life in individuals with Down syndrome aged 4 to 21 years. *Child Care Health Dev*. 2021;47(1):85–93.
66. Pikora TJ, Bourke J, Bathgate K, Foley KR, Lennox N, Leonard H. Health Conditions and Their Impact among Adolescents and Young Adults with Down Syndrome. *PLoS One*. 2014;9(5):e96868.
67. Tilahun D, Hanlon C, Fekadu A, Tekola B, Baheretibeb Y, Hoekstra RA. Stigma, explanatory models and unmet needs of caregivers of children with developmental disorders in a low-income African country: A cross-sectional facility-based survey. *BMC Health Serv Res*. 2016;16(1).
68. Bermudez BEBV, Franklin GL, Oliveira CM de, Coutinho L, Crippa AC de S. Quality of life in Down syndrome in Brazil: a cross-sectional study. *Arq Neuropsiquiatr*. 2023;81(11):943–8.
69. Aritonang Sd, Hastuti D, Puspitawati H. Pengasuhan Ibu, Keterlibatan Ayah Dalam Pengasuhan, Dan Perkembangan Kognitif Anak Usia 2-3 Tahun Di Wilayah Prevalensi Stunting. *Jurnal Ilmu Keluarga Dan Konsumen*. 2020;13(1):38–48.