

**GAMBARAN KUALITAS HIDUP ORANG TUA ANAK DENGAN
SINDROM DOWN DI YAYASAN PERSATUAN ORANG TUA ANAK
DENGAN *DOWN SYNDROME* (POTADS) JAKARTA**

PROPOSAL SKRIPSI

Disusun untuk Memenuhi Salah Satu Tugas Mata Ajar Skripsi



Oleh:

DITA CITRA ANDINI

NIM 22020113140096

DEPARTEMEN ILMU KEPERAWATAN

FAKULTAS KEDOKTERAN

UNIVERSITAS DIPONEGORO

SEMARANG, MEI 2017

LEMBAR PERSETUJUAN

Yang bertanda tangan dibawah ini menyatakan bahwa Proposal Skripsi
Keperawatan yang berjudul:

**GAMBARAN KUALITAS HIDUP ORANG TUA ANAK DENGAN
SINDROM DOWN DI YAYASAN PERSATUAN ORANG TUA ANAK
DENGAN *DOWN SYNDROME* (POTADS) JAKARTA**

Dipersiapkan dan disusun oleh:

Nama : Dita Citra Andini

NIM : 22020113140096

Telah disetujui sebagai proposal penelitian dan dinyatakan telah memenuhi syarat
untuk di review

Pembimbing,



Ns. Artika Nurrahima, S.Kep.,M.Kep

NIP. 19840824 200812 2 002

LEMBAR PENGESAHAN

Yang bertanda yang dibawah ini menyatakan bahwa Proposal Skripsi
Keperawatan yang berjudul :

**GAMBARAN KUALITAS HIDUP ORANG TUA ANAK DENGAN SINDROM
DOWN DI YAYASAN PERSATUAN ORANG TUA ANAK DENGAN *DOWN*
SYNDROME (POTADS) JAKARTA**

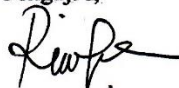
Dipersiapkan dan disusun oleh:

Nama : Dita Citra Andini

NIM : 22020113140096

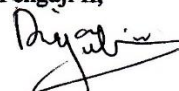
Telah diuji pada 17-05-17. dan dinyatakan telah memenuhi syarat untuk
melakukan penelitian

Penguji I,



Ns. Nurullya Rachma, S.Kep., M.Kep., Sp.Kep.Kom
NIP 19770523 200501 2 002

Penguji II,



Ns. Diyan Yuli Wihavanti, S.Kep., M.Kep
NIP 19760716 200212 2 002

Penguji III,



Ns. Artika Nurrahima, S.Kep., M.Kep
NIP 19840824 200812 2 002

Telah diuji dan direvisi

Pembimbing



Ns. Artika Nurrahima, S.Kep., M.Kep
NIP 19840824 200812 2 002

HALAMAN PERNYATAAN BEBAS PLAGIARISME

Nama : Dita Citra Andini
Tempat/Tanggal Lahir : Sukabumi, 22 September 1995
Alamat Rumah : Jln. Raya Wangun Tajur Gg. Kudus No. 9 Sindang
Sari Bogor Timur – Kota Bogor
No Telp : 085875449403
Email : ditacitraandini@gmail.com

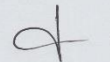
Dengan ini menyatakan dengan sesungguhnya bahwa penelitian saya yang berjudul “Gambaran Kualitas Hidup Orang Tua Anak dengan Sindrom Down di Yayasan Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome* (POTADS) Jakarta” bebas dari plagiarisme dan bukan hasil karya orang lain.

Apabila di kemudian hari ditemukan sebagian atau seluruh bagian dari penelitian dan karya ilmiah dari hasil-hasil penelitian tersebut terdapat indikasi plagiarisme, saya bersedia menerima sanksi sesuai dengan peraturan perundang-undangan yang berlaku.

Demikian pernyataan ini dibuat dalam keadaan sadar tanpa unsur paksaan dari siapapun.

Semarang, 15 Mei 2017

Yang Menyatakan,



Dita Citra Andini

NIM 22020113140096

KATA PENGANTAR

Puji syukur penulis panjatkan atas kehadiran Allah SWT karena dengan rahmat dan karunia-Nya penulis dapat menyelesaikan penyusunan proposal skripsi dengan judul **“Gambaran Kualitas Hidup Orang Tua Anak dengan Sindrom Down di Yayasan Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome* (POTADS) Jakarta”**.

Proposal ini disusun sebagai salah satu persyaratan untuk mencapai Sarjana Keperawatan di Departemen Ilmu Keperawatan Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro Semarang serta memberikan informasi kepada pembaca mengenai penelitian yang dilaksanakan.

Dalam penyusunan proposal penelitian ini, peneliti mendapat banyak motivasi, dukungan dan bimbingan dari berbagai pihak. Oleh karena itu, peneliti mengucapkan terimakasih kepada:

1. Orang tua tercinta yang selalu memberikan do'a dan dukungan semangat sehingga penulis dapat menyelesaikan proposal skripsi ini,
2. Ibu Ns. Artika Nurrahima, S.Kep.,M.Kep sebagai dosen pembimbing atas segala bimbingan, saran, semangat, dan arahan kepada penulis,
3. Dr. Untung Sujianto, S.Kp.,M.Kes selaku Ketua Departemen Ilmu Keperawatan Fakultas Kedokteran Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro
4. Ibu Sarah Auliya, S.Kp.,M.Kes selaku Ketua Program Studi S1 Keperawatan Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro

5. Ibu Ns. Nurullya Rachma, S.Kep., M.Kep., Sp.Kep.Kom selaku penguji I yang memberikan masukan kepada penulis,
6. Ibu Ns. Diyan Yuli Wijayanti, S.Kep., M.Kep selaku penguji II yang memberikan masukan kepada penulis,
7. Ketua Yayasan Persatuan Orang Tua Anak Dengan *Down Syndrome* (POTADS) Jakarta yang telah memberikan kesempatan dan kemudahan untuk mengumpulkan informasi dalam penyusunan proposal penelitian,
8. Teman-temanku tercinta (Diandra, Annisa, Ghea, Arini, Nazia, Syifa, Amalia, Venny, Marissa, Dian, Devi, Yulia, Tyas, Lyana, Sabrilla, Karin) yang selalu memberi semangat dan memotivasi dalam menyelesaikan proposal skripsi ini,
9. Teman-teman angkatan 2013 khususnya A.13.1 (Keyna, Vanni, Bella, Ruli, Anisa, Ika) yang selalu memberi motivasi dan dukungannya,

Peneliti menyadari bahwa dalam penyusunan proposal penelitian ini masih belum sempurna. Oleh karena itu, kritik dan saran yang membangun dari berbagai pihak akan sangat membantu penulis untuk dapat menyempurnakan skripsi ini dan juga dapat bermanfaat kepada banyak pihak.

Semarang, Mei 2017

Penulis

DAFTAR ISI

| | |
|--|-----|
| HALAMAN JUDUL | i |
| LEMBAR PERSETUJUAN | ii |
| LEMBAR PENGESAHAN | iii |
| HALAMAN PERNYATAAN BEBAS PLAGIARISME | iv |
| KATA PENGANTAR | v |
| DAFTAR ISI | vii |
| DAFTAR TABEL | ix |
| DAFTAR GAMBAR | x |
| DAFTAR LAMPIRAN | xi |
| BAB I PENDAHULUAN | 1 |
| A. Latar Belakang | 1 |
| B. Rumusan Masalah | 8 |
| C. Tujuan | 8 |
| D. Manfaat Penelitian | 9 |
| BAB II TINJAUAN PUSTAKA | 11 |
| A. Landasan Teori | 11 |
| 1. Sindrom Down | 11 |
| 2. <i>Caregiver</i> | 19 |
| 3. Kualitas Hidup..... | 22 |
| 4. Faktor-faktor yang Mempengaruhi Kualitas Hidup | 25 |
| 5. Alat Ukur Kualitas Hidup | 26 |
| 6. Efek Stres Orang Tua terhadap Kualitas Hidup | 27 |
| B. Kerangka Teori | 29 |
| BAB III METODE PENELITIAN | 30 |
| A. Kerangka Konsep | 30 |
| B. Pertanyaan Penelitian | 30 |
| D. Populasi Dan Sampel Penelitian | 31 |
| E. Besar Sampel | 32 |
| F. Tempat dan Waktu Penelitian | 33 |
| G. Variabel Penelitian, Definisi Operasional dan Skala Pengukuran | 34 |
| H. Alat Penelitian dan Cara Pengumpulan Data | 36 |

| | |
|---|-----------|
| I. Teknik Pengolahan dan Analisis Data | 39 |
| J. Etika Penelitian | 41 |
| DAFTAR PUSTAKA | 43 |

DAFTAR TABEL

| Nomor Tabel | Judul Tabel | Halaman |
|----------------|--|---------|
| 1 | Prevalensi Masalah Kesehatan pada Anak dengan Sindrom Down | 15 |
| 2 | Variabel Penelitian, Definisi Operasional, Skala Pengukuran | 33 |
| 3 | Kisi-kisi Instrumen | 36 |

DAFTAR GAMBAR

| Nomor Gambar | Judul Gambar | Halaman |
|-----------------|-----------------|---------|
| 1 | Kerangka Teori | 28 |
| 2 | Kerangka Konsep | 29 |

DAFTAR LAMPIRAN

| Nomor Lampiran | Keterangan | Halaman |
|----------------|--------------------------------------|---------|
| 1 | Lembar Persetujuan Menjadi Responden | 43 |
| 2 | <i>Informed Consent</i> | 44 |
| 3 | Kuesioner Penelitian | 45 |
| 4 | Permohonan Ijin Studi Pendahuluan | 46 |
| 5 | Permohonan Ijin Penggunaan Kuesioner | 47 |

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Sindrom Down menurut *World Health Organization* (WHO) merupakan salah satu keterbelakangan mental yang disebabkan oleh tambahan materi genetik dalam kromosom. Hal ini dapat disebabkan oleh proses yang disebut *nondisjunction*, dimana terjadi kegagalan untuk memisahkan materi genetik selama proses pembentukan gamet sehingga mengakibatkan tambahan kromosom yang disebut trisomi 21 (1). Sindrom Down merupakan penyakit kongenital yang disebabkan oleh adanya kelainan pada kromosom 21 yang dapat berbentuk trisomi 21, translokasi, atau mosaikisme (2).

Penambahan kromosom ini mempengaruhi bentuk tubuh dan mengganggu perkembangan otak yang dapat mengakibatkan disabilitas intelektual. Penderita Sindrom Down mungkin terlihat mirip, namun sebenarnya memiliki kemampuan yang berbeda. Penderita Sindrom Down biasanya memiliki IQ (*Intelligence Quotients*) atau ukuran kecerdasan dalam kisaran rendah sampai sedang dan memiliki kemampuan bicara lebih lambat dibandingkan dengan anak lainnya (3).

Penyebab *nondisjunction* sendiri belum diketahui, namun salah satu faktor yang meningkatkan risiko melahirkan bayi dengan sindrom down

adalah usia ibu. Wanita yang berusia 35 tahun atau lebih saat hamil, memiliki resiko lebih tinggi untuk melahirkan seorang bayi dengan sindrom down dibandingkan dengan usia lebih muda (1,3).

World Health Organization (WHO) melaporkan prevalensi sindrom down diperkirakan 3000-5000 kelahiran setiap tahunnya dan angka kelahiran hidup di dunia yaitu 1 dari 1000 sampai 1 dari 1100 (1). Jumlah tersebut tergolong cukup banyak, hal ini dibuktikan dengan angka penderita sindrom down di berbagai negara seperti Amerika pada tahun 2010 terdapat 206.366 penderita sindrom down (4). Di Inggris dan Wales tahun 2011 terdapat 37.090 penderita sindrom down (5), sedangkan penderita sindrom down di Australia pada tahun 2009 terdapat 13.140 orang (6).

Di Indonesia angka kejadian sindrom down juga terus meningkat setiap tahunnya. Riset Kesehatan Dasar (Riskesdas) tahun 2013 melakukan survei mengenai angka disabilitas usia 24-69 bulan. Hasil survei menunjukkan bahwa persentase anak sindrom down berada di urutan ketiga dengan persentase tahun 2010 sebesar 0,12% dan mengalami peningkatan menjadi 0,13% pada tahun 2013 (7).

Anak dengan sindrom down memiliki risiko lebih tinggi akan masalah kesehatan dibandingkan dengan anak-anak normal. Masalah kesehatan yang sering terjadi pada anak sindrom down yaitu mengalami gangguan pendengaran sebanyak 60-80% dan mengalami penyakit jantung kongenital atau bawaan sebanyak 40-45%. Gangguan pencernaan dan masalah skeletal juga sering terjadi pada anak dengan sindrom down.

Gangguan yang lain yang biasa terjadi pada anak sindrom down yaitu obesitas selama remaja dan dewasa awal, gangguan penglihatan dan kelainan pada kelenjar tiroid. Penyakit medis yang terpenting lainnya pada anak sindrom down yaitu penyakit alzheimer, sleep apnea, seizure disorder, dan leukemia (1).

Anak dengan sindrom down juga mengalami beberapa keterlambatan. Keterlambatan yang umum terjadi yaitu keterlambatan perkembangan motorik yang menyebabkan anak sindrom down tidak dapat memenuhi kebutuhannya sendiri secara optimal. Keadaan inilah yang mempengaruhi anak dengan sindrom down tidak dapat mencapai aspek kemandirian atau membutuhkan bantuan orang lain (ketergantungan) (8).

Anak dengan sindrom down mengalami beberapa ketergantungan fisik diantaranya anak mengalami kesulitan untuk melakukan perawatan diri sendiri seperti makan, toileting, berpakaian dan *personal hygiene*. Berdasarkan penelitian mengenai tingkat kemandirian anak sindrom down usia sekolah dan remaja menunjukkan pada ketergantungan total sebanyak 5 anak (11,6%) (9). Selain itu, ketergantungan yang lain yaitu anak mengalami kesulitan dalam hidup bermasyarakat (10). Anak dengan sindrom down akan tumbuh menjadi dewasa namun pertumbuhan dan perkembangan tersebut tidak sesuai taraf yang diharapkan lingkungan atau disebut dengan kematangan sosial. Kondisi ini menyebabkan anak akan terus bergantung pada orang tua. Hasil penelitian yang dilakukan oleh Risal menyebutkan bahwa tingkat kematangan sosial anak dengan sindrom down

berada dibawah tingkat kematangan sosial yang ideal untuk kategori anak yang normal sesuai usia kronologis (11).

Ketergantungan yang utama anak sindrom down yaitu pada keluarga khususnya orang tua yang berperan sebagai *caregiver*. Hal tersebut sesuai dengan salah satu fungsi keluarga menurut Friedman yaitu fungsi perawatan kesehatan yang didefinisikan sebagai fungsi untuk mempertahankan kesehatan anggota keluarga agar setiap anggota keluarga dapat menjalankan perannya masing-masing sehingga kesehatan keluarga menjadi maksimal (12).

Orang tua yang berperan sebagai *caregiver* anak dengan sindrom down memiliki beberapa permasalahan yang dihadapi yaitu kecemasan mengenai keterbatasan anak (kehawatiran masa depan anak, penolakan serta perlakuan negatif dari lingkungan sekitar) dan keterbatasan kemampuan anak (tidak dapat diajak berkomunikasi) (13). Penelitian lain menyebutkan masalah yang lain yaitu orang tua merasa waktunya terbatas untuk bersosialisasi dengan lingkungan atau berekreasi, orang tua juga merasa malu dengan kondisi anaknya sehingga menutupi dari lingkungan, dan terjadi penolakan juga terjadi bukan hanya dari lingkungan namun dari keluarga besar dan saudara kandung (14). Masalah lain yang sering muncul adalah beban finansial, karena anak dengan sindrom membutuhkan pengobatan untuk penyakit bawaan atau melakukan terapi agar mengurangi keterlambatan tumbuh kembang (15). Permasalahan ini akan memberikan dampak untuk orang tua maupun anak down sindrom itu sendiri.

Permasalahan yang dialami orang tua akan berpengaruh pada ikatan antara anak dan orang tua yang menyebabkan perawatan yang diberikan kepada anak dan juga perkembangan anak tidak berjalan optimal (16). Dampak yang lain yaitu orang tua merasa kepercayaan dirinya berkurang karena malu dan menyesal memiliki anak sindrom down (17). Dampak yang paling umum terjadi pada orang tua yaitu orang tua mengalami stres. Penelitian membuktikan bahwa tingkat stres orang tua yang memiliki anak sindrom down termasuk dalam golongan tingkat stres yang tinggi sebanyak 27 orang tua (42,2%) (18). Stres yang berkelanjutan pada orang tua dapat menyebabkan orang tua mengalami perubahan kualitas hidup (19).

Badan Kesehatan Dunia (WHO) mendefinisikan kualitas hidup sebagai persepsi individu mengenai posisi individu dalam hidup yang ditinjau dari konteks budaya dan sistem dimana mereka hidup dan berkaitan dengan harapan, standar hidup, kesenangan dan perhatian mereka. Kualitas hidup merupakan suatu konsep tingkatan dan terangkum secara kompleks yang meliputi status psikologis, tingkat kebebasan, hubungan sosial dan hubungan karakteristik dengan lingkungan mereka. Penilaian kualitas hidup meliputi beberapa domain, yaitu domain fisik, domain psikologis, domain sosial, domain lingkungan (20).

Berdasarkan hasil penelitian yang dilakukan oleh Leung Shan menunjukkan bahwa kualitas hidup orang tua yang memiliki anak disabilitas lebih rendah dibandingkan orang tua dengan anak normal (21). Penelitian mengenai kualitas hidup orang tua dengan anak sindrom down

dilakukan oleh Oliveira & Limongi pada tahun 2011 yang menunjukkan bahwa domain kesehatan lingkungan menjadi yang paling rendah dalam skor kualitas hidup (22). Penelitian lain menunjukkan kualitas hidup pada domain psikologis ibu dengan anak sindrom down menjadi paling rendah dibandingkan dengan domain fisik, sosial dan lingkungan (23). Kualitas hidup orang tua anak dengan sindrom down mengalami penurunan di domain tertentu.

Hasil studi pendahuluan didapatkan bahwa masalah yang umum terjadi pada orang tua di yayasan POTADS yaitu banyak orang tua yang mengalami perasaan *denial* terlalu lama terhadap keadaan anaknya sehingga anak tidak mendapatkan perawatan atau terapi sejak dini. Orang tua merasa perkembangan anaknya masih tetap lambat meski sudah melakukan terapi, sehingga banyak orang tua tidak melanjutkan terapi pada anaknya. Yayasan juga banyak menerima keluhan bahwa anak dengan sindrom down di tolak dari sekolah dasar formal.

Yayasan memfasilitasi kegiatan rutin diantaranya mengadakan seminar atau pertemuan 3 bulan sekali dengan narasumber dokter atau terapis untuk membahas seputar kesehatan anak sindrom down. Yayasan juga membentuk grup dari berbagai media sosial untuk bertukar cerita dan memberikan dukungan kepada orang tua yang masih mengalami masa penolakan terhadap anaknya. Selain itu, yayasan juga membuka Rumah Ceria *Down Syndrome* untuk mengembangkan bakat anak diantaranya

adakelas musik, masak, keterampilan dan diadakan juga *workshop* 2 bulan sekali yang menampilkan kreasi dari anak dengan sindrom down.

Lima orang tua mengatakan mengalami kesulitan dalam merawat anaknya. Mereka mengatakan merasa kelelahan karena anak mudah sakit sehingga harus melakukan pemeriksaan. 3 dari 5 orang tua anak dengan sindrom down masih belum menerima kondisi anaknya. 2 dari 5 orang tua mengatakan beban ekonomi bertambah untuk keperluan rumah sakit anak. 2 dari 5 orang tua mengatakan lebih banyak menghabiskan waktu di rumah sakit sehingga tidak dapat menjalankan perannya sebagai istri dan ibu untuk anak yang lain. 5 orang tua mengatakan sangat terbantu oleh berbagai kegiatan dari yayasan. Orang tua mengatakan banyak mendapatkan informasi mengenai penanganan untuk anaknya dan mereka merasa dengan berkumpul dengan orang tua lain dengan nasib serupa dapat memberikan sumber kekuatan bagi keluarga.

Berdasarkan fenomena diatas, peneliti tertarik melakukan penelitian tentang gambaran kualitas hidup orang tua yang memiliki anak Sindrom Down di Yayasan Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome* (POTADS) Jakarta. Hal tersebut penting karena orang tua merupakan pihak terdekat anak dan pemberi perawatan utama bagi anak.

Peneliti memilih POTADS Jakarta karena berdasarkan data hasil studi pendahuluan di Yayasan Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome* (POTADS) terdapat 1153 orang tua yang tergabung dalam keanggotaan yang terdiri dari berbagai kota di Indonesia seperti Bandung,

Surabaya, Yogyakarta, Padang, Medan, Bali, Samarinda. Keanggotaan terbanyak yaitu Jakarta sebanyak 325 orang tua (28%).

B. Rumusan Masalah

Anak dengan sindrom down memiliki banyak keterbatasan yang menyebabkan anak tidak dapat mencapai kemandirian yang optimal sehingga membutuhkan bantuan dari orang tua. Orang tua yang menghabiskan waktunya untuk merawat anak dengan sindrom down dapat menimbulkan dampak seperti waktu yang dimiliki orang tua untuk berinteraksi dengan lingkungan luar berkurang, dan orang tua mengalami stres. Apabila hal tersebut berlangsung dalam waktu yang lama akan menyebabkan kualitas orang tua akan mengalami penurunan.

C. Tujuan

1. Tujuan Umum

Tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui gambaran kualitas hidup orang tua dengan anak Sindrom Down di Yayasan Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome* (POTADS) Jakarta.

2. Tujuan Khusus

- a. Mendeskripsikan gambaran kualitas hidup orang tua pada aspek fisik di Yayasan Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome* (POTADS) Jakarta.

- b. Mendeskripsikan gambaran kualitas hidup orang tua pada aspek psikologis di Yayasan Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome* (POTADS) Jakarta.
- c. Mendeskripsikan gambaran kualitas hidup orang tua pada aspek sosial di Yayasan Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome* (POTADS) Jakarta.
- d. Mendeskripsikan gambaran kualitas hidup orang tua pada aspek lingkungan di Yayasan Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome* (POTADS) Jakarta.

D. Manfaat Penelitian

1. Bagi POTADS

Manfaat dan hasil penelitian yaitu mengidentifikasi kualitas hidup orang tua agar kualitas hidup dapat ditingkatkan sehingga orang tua dapat mengoptimalkan perawatan yang diberikan kepada anak dengan sindrom down di Yayasan POTADS Jakarta.

2. Bagi Institusi Pendidikan Keperawatan

Hasil penelitian ini dapat digunakan sebagai dasar pemberian intervensi keperawatan yang bertujuan untuk meningkatkan kualitas hidup orang tua yang memiliki anak dengan sindrom down.

3. Bagi Peneliti

Peneliti dapat menambah pengetahuan mengenai pengalaman orang tua yang merawat anak sindrom down sehingga diharapkan dapat

melakukan mengaplikasian yang sesuai ketika menghadapi kasus orang tua anak dengan down sindrom.

BAB II

TINJAUAN PUSTAKA

A. Landasan Teori

1. Sindrom Down

a. Definisi Sindrom Down

Sindrom Down bukan merupakan suatu penyakit namun merupakan suatu kelainan kromosom yang dapat terjadi baik pada pria maupun wanita, dan kelainan kromosom ini tidak selalu diturunkan kepada keturunan berikutnya. Kelainan kromosom pada kasus trisomi 21 terjadi sebagian besar 94% disebabkan oleh penambahan kromosom, 3% disebabkan karena translokasi, sebanyak 2% tipe mosaik dan sisanya 1% terdiri atas kelainan kromosom yang langka (24).

Sindrom Down adalah individu yang dapat dikenali dari fenotipnya dan memiliki kecerdasan yang terbatas. Kondisi tersebut disebabkan karena adanya jumlah kromosom 21 yang berlebih. Materi genetik yang berlebih tersebut terletak pada bagian lengan bawah dari kromosom 21 dan interaksinya dengan fungsi gen lainnya menghasilkan perubahan homeostatis yang dapat menyebabkan penyimpangan perkembangan fisik dan susunan saraf pusat (8). Sindrom Down disebabkan sebagian besar karena ekstra

kromosom 21 sebagai hasil dari gagalnya pemisahan saat pembentukan gamet. Penyebab lainnya yaitu hasil dari translokasi atau kelainan lain yang melibatkan kromosom 21. Kejadian sindrom down dapat meningkat apabila orang tua membawa karier translokasi (25).

Sindrom Down merupakan gangguan genetik yang disebabkan oleh adanya tambahan semua atau sebagian kromosom 21 dan abnormalitas kromosom ini paling umum berkaitan dengan disabilitas intelektual. Sindrom Down dapat terjadi pada semua usia, ras, dan tingkat sosial ekonomi. Akan tetapi, kecenderungan memiliki bayi dengan sindrom down ditemukan meningkat pada ibu yang berusia lebih dari 35 tahun (26).

Ada beberapa tipe dari sindrom down yaitu trisomi 21, translokasi dan mosaik. Trisomi 21 merupakan kelainan yang sering dijumpai dimana terdapat 3 kromosom 21. Trisomi disebabkan karena meiosis atau kegagalan pasangan kromosom untuk memisahkan diri (27). Sebanyak 95% penderita Sindrom Down disebabkan trisomi 21 (28).

Anak dengan sindrom down yang disebabkan oleh translokasi terdapat sekitar 3% dilahirkan oleh ibu yang berumur dibawah 30 tahun. Dalam translokasi jumlah kromosom tetap 46, namun kromosom 21 berpindah pada kromosom lain biasanya pada kromosom 14 (27,28). Sindrom Down mosaik dapat terdeteksi

ketika ada campuran dua jenis sel, beberapa mengandung kromosom 46 dan lainnya mengandung 47, dimana kromosom 47 tersebut mengandung kromosom ekstra 21. Anak dengan sindrom down tipe mosaik memiliki karakteristik yang sedikit dari anak sindrom down apabila dibandingkan dengan tipe yang lain. Sindrom Down tipe mosaik terjadi sekitar 2% (28).

b. Manifestasi Klinik

Pada umumnya anak dengan sindrom down memiliki karakteristik fisik yang berbeda dengan anak normal, yaitu: (24,25)

- 1) Fisura palpebral sedikit miring dengan lipatan epikantus yang menonjol (mongoloid).
- 2) Pada mata terlihat bintik-bintik pucat kecil (bintik *brushfield*) dibagian iris, lipatan epikantus, bulu mata jarang/tipis, katarak, juling, dan nistagmus sering terjadi.
- 3) Mulut kecil dan kendor. Setelah masa bayi, lidah menjadi besar dan sering menonjol keluar.
- 4) Perawakan pendek dengan leher pendek dan lebar dengan kelebihan kulit pada bagian posterior.

c. Masalah Kesehatan Pada Anak Sindrom Down

Masalah kesehatan yang umum pada anak dengan sindrom down yaitu:

1) Penyakit jantung bawaan

Anak yang lahir dengan sindrom down memiliki risiko 50% terkena penyakit jantung bawaan. Penyakit jantung bawaan juga merupakan penyebab utama kematian pada anak dengan sindrom down (29). Penelitian menunjukkan dari 2.156 pasien penyakit jantung bawaan sebanyak 128 orang merupakan penderita sindrom down (30). Penyakit jantung bawaan yang sering terjadi pada anak sindrom down yaitu *Atrioventricular Septal Defect* (AVSD) sebanyak 52,9% (31).

2) Gangguan Pendengaran

Gangguan pendengaran merupakan masalah utama pada anak sindrom down. Sebanyak 65-75% anak dengan sindrom down mengalami gangguan pendengaran (29). Gangguan telinga yang paling sering terjadi pada anak dengan sindrom down yaitu CHL (*Conductive Hearing Loss*), MHL (*Mixed Hearing Loss*), SNHL (*Sensory Neural Hearing Loss*) (32).

3) Gangguan Tiroid

Gangguan fungsi tiroid pada anak dengan sindrom down terjadi sebanyak 4-18% dan dapat mempengaruhi pertumbuhan dan fungsi kognitif dari anak (26,29). Penelitian menunjukkan

dari 82 anak dengan sindrom down di India mayoritas mengalami penyakit hipotiroidis dan persentase meningkat sebanyak pada usia anak 10 tahun dengan persentase 49% (33,34).

4) Gangguan Gastrointestinal

Anak dengan sindrom down mengalami peningkatan gangguan intestinal seperti konstipasi dan penyakit seliak. Tindakan yang dapat dilakukan untuk mengatasi masalah kesehatan tersebut dapat dilakukan dengan pengaturan diet tinggi serat. Anak dengan sindrom down berisiko mengalami penyakit malformasi usus seperti penyakit Hirschprung dan imperforasi anus yang perlu dilakukan tindakan pembedahan (26).

5) Ketidakstabilan Anlantoaksial

Ketidakstabilan Anlantoaksial (peningkatan mobilitas spina servikal pada vertebra pertama dan kedua) terjadi sekitar 14% anak penderita sindrom down. Pada sebagian besar kasus, tidak ada gejala apapun pada anak, sampai terjadi ompresi medula spinalis (26).

Permasalahan kesehatan lain yang terjadi pada anak dengan sindrom down, yaitu:

Tabel 1 Prevalensi Masalah Kesehatan pada Anak dengan Sindrom Down (29)

| Masalah Kesehatan | Prevalensi (%) |
|--------------------------|-----------------------|
| Gangguan Pendengaran | 75 |
| Obstruksi Sleep Apnea | 50-75 |
| Infeksi Telinga | 50-70 |
| Gangguan Penglihatan | 60 |
| Dislokasi Hip | 6 |
| Atresia Intestinum | 12 |
| Gangguan fungsi Tiroid | 4-18 |
| Leukemia | 1 |
| Anemia | 3 |
| Obesitas | 30-35 |

d. Penatalaksanaan

Anak dengan sindrom down memerlukan penanganan secara multidisiplin seperti penanganan medis, pendidikan yang layak dan satu hal yang penting adalah partisipasi keluarga.(8)

1) Penanganan secara medis

Penanganan secara medis merupakan salah satu yang perlu diperhatikan dan dibutuhkan pada anak dengan sindrom down. Penambahan kromosom mengakibatkan anak sindrom down memiliki masalah kesehatan dan komplikasi penyakit. Masalah kesehatan yang umum terjadi yaitu gangguan pendengaran, penyakit jantung bawaan, gangguan penglihatan, kelainan tulang. Kondisi ini menyebabkan anak dengan sindrom memerlukan pemeliharaan kesehatan, imunisasi, dan melakukan pemeriksaan secara berkala.

2) Program Intervensi Dini

Anak dengan sindrom down termasuk anak yang mengalami retardasi mental sehingga menyebabkan keterlambatan tumbuh kembang. Ada beberapa cara yang dapat dilakukan untuk mengurangi keterlambatan tumbuh kembang anak dengan sindrom down yaitu dengan memberikan intervensi dini, pendidikan positif dan belajar di sekolah.

Program intervensi dini yang dapat dilakukan keluarga pada anak sindrom down yaitu dengan memberikan stimulus sensoris dini berupa aktivitas motorik halus dan kasar dan memberikan petunjuk agar anak mampu berbahasa. Mengajari anak sindrom down sejak dini agar anak mampu menolong diri sendiri seperti belajar makan, belajar buang air besar/kecil, mandi, berpakaian, dan memberi kesempatan agar anak mandiri.

Pendidikan positif seperti partisipasi anak di taman bermain dapat meningkatkan keterampilan motorik halus dan kasar melalui bermain bersama dengan temannya. Anak juga dapat melakukan interaksi sosial dengan temannya dan memberi kesempatan anak bergaul dengan lingkungan diluar rumah sehingga memungkinkan anak dapat berpartisipasi dalam dunia yang lebih luas.

Pendidikan khusus (SLB-C) pada anak sindrom down akan membantu anak untuk mengembangkan diri dan melihat dunia

sebagai suatu tempat yang menarik. Pengalaman yang didapatkan di sekolah akan membantu mereka memperoleh perasaan tentang identitas personal, harga diri dan kesenangan. Di lingkungan sekolah anak juga diajari untuk menjalin hubungan persahabatan dan mempersiapkan diri untuk menjadi penduduk yang produktif. Kondisi tersebut akan menjadikan anak mengerti mana yang salah dan yang benar, dan mengerti bagaimana harus bergaul dengan masyarakat (8).

3) Partisipasi Keluarga

Partisipasi keluarga merupakan hal yang penting karena dalam beberapa penelitian membuktikan bahwa kondisi anak dengan disabilitas dapat hidup lebih baik dengan perawatan yang dilakukan keluarga (35). Ada cara yang dapat dilakukan agar mengantisipasi partisipasi keluarga yang buruk pada anak dengan sindrom down yaitu dengan memberikan penyuluhan kepada orang tua. Penyuluhan yang diberikan kepada orang tua sebaiknya secara bertahap. Diawali dengan memberikan penjelasan singkat mengenai kondisi anak, kemudian memberikan penjelasan mengenai sindrom down dan karakteristik yang akan timbul serta antisipasi yang dapat dilakukan untuk masalah tumbuh kembang. Orang tua juga dianjurkan untuk berbincang-bincang dengan orang tua yang lain dengan kasus anak serupa. Pengalaman yang diberikan dari

orang yang senasib akan menyentuh perasaan sehingga orang tua dapat tegar menghadapi kenyataan dan menerima anaknya (8).

e. Pencegahan

Skrining kesehatan dalam upaya pencegahan sindrom down dapat dilakukan pada saat pranatal antara usia kehamilan 11 dan 14 minggu menggunakan ultrasonografi dan pemeriksaan darah (transluensi nukal dan protein plasma A terkait kehamilan [PAPP-A] dan *human chorionic gonadotrophin* [hCG]). Pemeriksaan darah tripel dan kuadrupeL juga dapat dilakukan pada usia kehamilan 16-18 minggu untuk mendeteksi α -fetoprotein (AFP), hCG, estriol dan inhibitor kadar A.

Skrining kesehatan lain yang dapat dilakukan yaitu menggunakan ultrasonografi dan amniosentesis atau pengambilan sampel vili korionik (*chorionic villi sampling*, CVS) untuk mendeteksi abnormalitas kromosom saat kehamilan (26).

2. *Caregiver*

a. Definisi *Caregiver*

Caregiver adalah orang yang bersedia membantu atau memberikan perawatan kepada orang lain yang mengalami masalah kesehatan atau keterbatasan dalam merawat dirinya sendiri. Perawatan yang biasanya diberikan yaitu membantu untuk

melakukan aktivitas sehari-hari, membantu dalam perawatan kesehatan, finansial, bimbingan dan interaksi sosial. Semua perawatan yang diberikan ada yang bersifat sukarela (tidak dibayar) namun ada yang menjadikan *caregiver* sebagai pekerjaan sehingga orang tersebut dibayar untuk melakukan perawatan (36).

b. Macam-macam *Caregiver*

Caregiver dibagi menjadi 2 macam yaitu *Caregiver* formal dan *Caregiver* informal.

- 1) *Caregiver* formal merupakan perawatan yang dilakukan oleh tenaga profesional seperti dokter, perawat, psikolog, pusat perawatan dan memerlukan biaya untuk jasa perawatan tersebut (37,38).
- 2) *Caregiver informal* biasanya dilakukan oleh keluarga atau biasa disebut dengan *family caregiver*. Perawatan yang diberikan oleh keluarga diantaranya *direct care* (membantu berpakaian, mengatur pengobatan), *emotional care* (dukungan sosial dan dorongan), *medication care* dan *financial care* (mengatur keuangan termasuk biaya yang dibutuhkan). Perawatan ini tidak memerlukan biaya perawatan (37,39).

c. Orang tua sebagai *caregiver*

Family Caregiver adalah orang yang melakukan perawatan kepada keluarga yang sudah lanjut usia atau yang mengalami kelemahan fisik atau memiliki keterbelakangan mental. *Family Caregiver* bertanggung jawab kepada perawatan kebutuhan sehari-hari, emosional, finansial, pengobatan, kebutuhan sosial. Orang tua merupakan bagian dari keluarga (39).

Menurut Santrock orang tua sebagai *caregiver* utama memiliki kontribusi yang besar dalam memberikan cinta dan perhatian pada anak untuk mendukung perkembangan sehingga anak dapat menjadi orang dewasa yang kompeten (40). Pada anak berkebutuhan khusus seperti sindrom down yang memiliki ketergantungan lebih dibandingkan anak yang lainnya khususnya ketergantungan kepada orang tua sebagai *caregiver* utama (8,27). Kondisi tersebut menimbulkan beberapa permasalahan yang terjadi pada orang tua.

Orang tua yang merawat anak berkebutuhan khusus seperti sindrom down perlu mengorbankan waktu mereka untuk menjaga anak. Orang tua juga akan sulit untuk berekreasi serta melakukan aktivitas di luar rumah karena kondisi anak yang rentan. Selain itu, orang tua juga mengalami konflik peran, beban keuangan, dan kekhawatiran mengenai kemandirian dan pendidikan anaknya (26). Penelitian lain menyebutkan stres orang tua anak dengan sindrom

down yaitu penolakan keluarga, lingkungan dan stigma masyarakat mengenai anaknya (41). Permasalahan yang dialami tersebut dapat menimbulkan dampak bagi *caregiver*.

Penelitian mengenai pengalaman merawat anak dengan disabilitas menunjukkan bahwa *caregiver* mengalami stres, beban pengasuhan, khawatir mengenai masa depan anaknya, *caregiver* merasakan dampak negatif terhadap kesehatannya terbukti sebanyak 41% *caregiver* melaporkan mengalami penurunan kesehatan selama 1 tahun terakhir. Hal tersebut disebabkan oleh kurangnya waktu istirahat dan tidak dapat mengontrol emosi (42).

3. Kualitas Hidup

a. Definisi Kualitas Hidup

World Health Organization (WHO) mendefinisikan kualitas hidup sebagai 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. Kualitas hidup merupakan suatu konsep yang luas dan kompleks yang meliputi status psikologis, tingkat kebebasan, keyakinan pribadi, hubungan sosial dan hubungan dengan lingkungan. Definisi ini menunjukkan bahwa pandangan kualitas hidup mengacu kepada penilaian subjektif yang terkait aspek budaya, sosial dan lingkungan. Definisi kualitas hidup ini berfokus

kepada persepsi individu sehingga tidak mengukur gejala dan kondisi penyakit atau kecacatan sebagai objek, akan tetapi mengukur dampak dari penyakit terhadap kualitas hidup. Kualitas hidup juga tidak dapat disamakan dengan istilah “status kesehatan”, “kepuasan hidup”, “gaya hidup”, “status mental” dan “kesejahteraan” (43).

Ferrans dan Powers mengemukakan definisi kualitas hidup adalah rasa kesejahteraan seseorang yang bermula dari kepuasan atau ketidakpuasan dengan kehidupan. Definisi ini membuktikan bahwa nilai-nilai masyarakat menyebabkan berbagai aspek kehidupan dan berdampak bagi kualitas hidup mereka. Selain itu, kepuasan menunjukkan dasar evaluasi dari perbandingan kondisi yang diinginkan dan kehidupan aktual (44).

b. Komponen Kualitas Hidup

Menurut WHOQoL (*World Health Organization Quality of Life*) Grup terdapat 6 domain yaitu kesehatan fisik, kesejahteraan psikologis, tingkat kemandirian, hubungan sosial, hubungan dengan lingkungan, dan keadaan spiritual. Pada tahun 1996 WHO membuat instrumen mengenai kualitas hidup dan mempersempit menjadi empat domain yaitu aspek kesehatan fisik, kesejahteraan psikologis, aspek hubungan sosial dan aspek lingkungan (43).

1) Domain Kesehatan Fisik

Domain kesehatan fisik, yaitu kesehatan fisik individu dapat mempengaruhi kemampuan individu tersebut dalam melakukan aktivitas. Kesehatan fisik terdiri dari aktivitas sehari-hari, ketergantungan pada obat-obatan dan bantuan medis, energi dan kelelahan, rasa sakit dan ketidaknyamanan serta kapasitas kerja.

2) Domain Kesejahteraan Psikologis

Domain psikologis yaitu berhubungan dengan keadaan mental individu. Domain kesejahteraan psikologis terdiri dari *body image* dan *appearance*, perasaan negatif dan perasaan positif, *self-esteem*, kepercayaan atau agama dan berpikir, belajar, memori dan konsentrasi.

3) Domain Hubungan Sosial

Domain hubungan sosial yaitu berhubungan dengan tingkah laku individu yang dapat saling mempengaruhi, mengubah maupun memperbaiki. Domain hubungan sosial terdiri dari hubungan personal, dukungan sosial dan aktivitas seksual.

4) Domain Lingkungan

Domain lingkungan yaitu tempat individu tinggal termasuk sarana dan prasarana yang dapat menunjang kehidupan. Domain lingkungan juga mencakup sumber keuangan, kebebasan, keamanan dan keselamatan fisik, perawatan kesehatan dan kepedulian sosial, lingkungan rumah, kesempatan untuk

mendapatkan berbagai informasi baru dan keterampilan, partisipasi dan mendapat kesempatan untuk melakukan rekreasi dan kegiatan, transportasi yang digunakan (45).

4. Faktor-faktor yang Mempengaruhi Kualitas Hidup

a. Jenis Kelamin

Penelitian yang dilakukan oleh Wahl menyebutkan bahwa kualitas hidup perempuan lebih tinggi dibandingkan kualitas hidup laki-laki (46). Penelitian tersebut sesuai dengan penelitian Azman yang melaporkan bahwa kualitas hidup di pengaruhi oleh jenis kelamin (47).

b. Pendidikan

Pendidikan merupakan salah satu faktor yang mempengaruhi kualitas hidup. Data hasil penelitian menunjukkan bahwa semakin tinggi tingkat pendidikan seseorang maka kualitas hidup semakin baik (46). Seseorang yang memiliki tingkat pendidikan yang tinggi mempunyai stres psikologis yang rendah serta kemampuan coping yang baik. Hal tersebut dikarenakan, seseorang yang memiliki tingkat pendidikan yang tinggi cenderung akan mencari informasi melalui bantuan profesional sebagai strategi copingnya (48).

c. Status pernikahan

Hasil penelitian melaporkan bahwa seseorang yang menikah atau memiliki pasangan memiliki kualitas hidup lebih tinggi dibandingkan orang yang tidak memiliki pasangan (46). Penelitian lain juga menyebutkan bahwa terdapat perbedaan kualitas hidup antara individu yang tidak menikah, bercerai maupun janda.

d. Penghasilan

Penghasilan dapat mempengaruhi kualitas hidup khususnya orang tua yang mengalami kebutuhan khusus. Pendapatan orang tua yang baik akan mendukung orang tua untuk memenuhi kebutuhan anak seperti perawatan dan pengobatan. Selain itu, orang tua dapat memenuhi kebutuhannya sebagai caregiver seperti mengakses sumber informasi untuk melakukan perawatan kepada anaknya. Hal tersebut akan berdampak pada pembentukan coping yang baik sehingga dapat mempertahankannya kualitas hidupnya (49).

5. Alat Ukur Kualitas Hidup

Penilaian kualitas hidup dilakukan untuk mengidentifikasi aspek-aspek kualitas hidup yang dipengaruhi oleh terapi. Pengukuran kualitas hidup dapat menggunakan beberapa kuesioner kualitas hidup seperti SF36, WHOQOL, dan FQOL, HRQOL.

Dalam penelitian ini kualitas hidup diukur dengan menggunakan kuesioner *World Health Organization Quality of Life-BREF*

(WHOQOL_BREF) dari WHO grup yang terdiri dari 26 pertanyaan, yang terdiri dari 4 domain yang meliputi fungsi fisik (6 pertanyaan), psikologik (6 pertanyaan), sosial (3 pertanyaan) dan lingkungan (8 pertanyaan) (50). Pengukuran kualitas hidup dengan WHOQOL ini dilakukan dengan mengukur kepuasan individu dalam menjalani hidup dalam waktu 2 minggu terakhir (43).

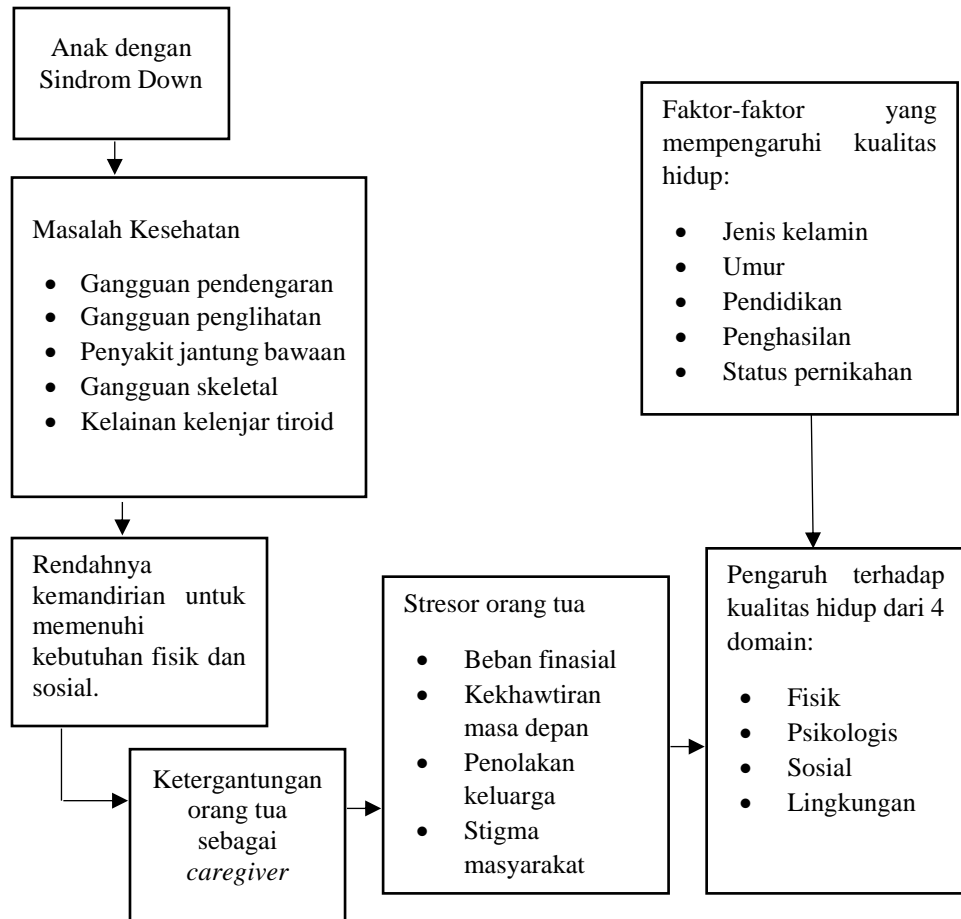
6. Efek Stres Orang Tua terhadap Kualitas Hidup

Penelitian yang selama ini dilakukan mengenai kualitas hidup pada orang disabilitas hanya berfokus pada persepsi individu yang mengalaminya. Faktanya persepsi keluarga juga merupakan suatu hal yang penting. Keluarga merupakan suatu bagian yang penting bagi orang disabilitas seperti sindrom down, karena keluarga merupakan *caregiver* utama dan pemberi dukungan yang diyakini dapat meningkatkan angka bertahan hidup. Keluarga meliputi keluarga besar atau keluarga yang tinggal dengan anak disabilitas termasuk orang tua. Orang tua mengalami stress lebih besar dialami orang tua dengan merawat anak dengan disabilitas intelektual seperti sindrom down, *celebral palsy* (51).

Beberapa penelitian menunjukkan bahwa stres berdampak pada menurunnya kualitas hidup orang tua yang memiliki anak disabilitas khususnya sindrom down. Kualitas hidup orang tua dengan anak sindrom down yaitu menunjukkan bahwa domain kesehatan lingkungan menjadi

yang paling rendah dalam skor “kualitas hidup” (22). Kualitas hidup pada domain psikologis ibu dengan anak sindrom down menjadi paling rendah dibandingkan domain fisik, sosial, dan lingkungan. Orang tua dengan sindrom menunjukkan rendahnya fungsi adaptif dibandingkan dengan orang tua lain (52).

B. Kerangka Teori



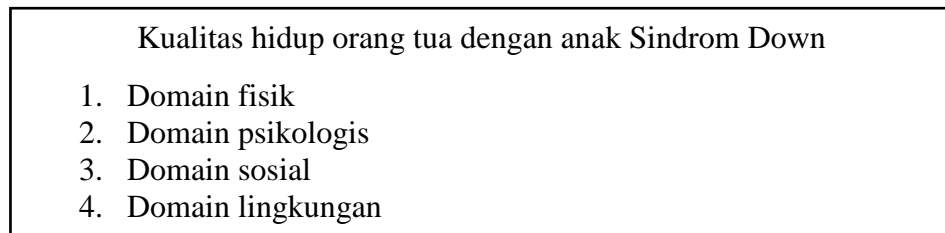
(18,29,41,43)

Gambar 1. Kerangka Teori

BAB III

METODE PENELITIAN

A. Kerangka Konsep



Gambar 2. Kerangka Konsep

B. Pertanyaan Penelitian

1. Bagaimana gambaran kualitas hidup domain fisik orang tua dengan anak Sindrom Down di Yayasan Persatuan Orang Tua Anak dengan *Syndrome Down* (POTADS) Jakarta?
2. Bagaimana gambaran kualitas hidup domain psikologis orang tua dengan anak Sindrom Down di Yayasan Persatuan Orang Tua Anak dengan *Syndrome Down* (POTADS) Jakarta?
3. Bagaimana gambaran kualitas hidup domain sosial orang tua dengan anak Sindrom Down di Yayasan Persatuan Orang Tua Anak dengan *Syndrome Down* (POTADS) Jakarta?
4. Bagaimana gambaran kualitas hidup domain lingkungan orang tua dengan anak Sindrom Down di Yayasan Persatuan Orang Tua Anak dengan *Syndrome Down* (POTADS) Jakarta?

C. Jenis dan Rancangan Penelitian

Jenis penelitian yang digunakan adalah penelitian kuantitatif. Penelitian kuantitatif adalah penelitian yang variabelnya diidentifikasi dan juga diukur reliabilitas dan validitasnya (53). Metode penelitian yang digunakan adalah metode deskriptif, metode ini bertujuan untuk menggambarkan masalah penelitian yaitu gambaran kualitas hidup orang tua dengan anak sindrom down (54). Rancangan penelitian yang digunakan adalah pendekatan *cross sectional* dimana pengambilan data dilakukan pada satu waktu tertentu atau saat bersamaan (55).

D. Populasi Dan Sampel Penelitian

1. Populasi

Populasi adalah kumpulan dari individu atau objek atau fenomena yang secara potensial dapat diukur sebagai bagian dari penelitian (56). Populasi dalam penelitian ini adalah orang tua anak sindrom down yang tergabung dalam yayasan Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome* (POTADS) Jakarta yang berjumlah 325 orang.

2. Sampel

Sampel penelitian adalah objek yang mewakili seluruh populasi yang dipilih berdasarkan teknik sampling (54). Teknik sampling yang digunakan yaitu *consecutive sampling*, dimana pengambilan sampel penelitian berdasarkan kriteria yang telah ditetapkan baik kriteria inklusi

maupun eksklusi sampai jumlah sampel yang dibutuhkan terpenuhi dan berdasarkan waktu pengumpulan data yang tersedia (57).

E. Besar Sampel

1. Kriteria Sampel

Sampel pada penelitian ini adalah orang tua/*caregiver* anak dengan Sindrom Down di Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Synrome* (POTADS) Jakarta yang memenuhi kriteria inklusi dan eksklusi:

a. Kriteria Inklusi

Kriteria inklusi adalah karakteristik umum subjek penelitian dari suatu target populasi yang terjangkau dan akan diteliti (57). Kriteria dalam penelitian ini adalah:

- 1) Orang tua anak dengan Sindrom Down
- 2) Orang tua sebagai *caregiver* utama
- 3) Orang tua yang tinggal satu rumah bersama dengan anak

b. Kriteria Eksklusi

Kriteria eksklusi adalah menghilangkan subjek penelitian karena tidak memenuhi syarat sebagai sampel penelitian (58). Peneliti tidak menetapkan kriteria eksklusi pada penelitian ini.

2. Besar Sampel

Besar sampel adalah banyaknya anggota yang dijadikan responden (59). Besar sampel ditentukan berdasarkan tingkat ketepatan yang diperlukan, homogenitas populasi dan teknik sampling yang digunakan (55). Besar

minimum sampel yang dibutuhkan untuk jumlah populasi < 1000 dapat ditentukan menggunakan rumus Slovin, sebagai berikut:(57)

$$n = \frac{N}{1 + N(d)^2}$$

Keterangan:

n : Jumlah sampel

N : Jumlah populasi

d : Tingkat signifikansi (p) dan ketidakteelitian karena kesalahan pengambilan sampel yang dapat ditolerir misalnya 2%, 5%, 10%.

Sehingga didapatkan perhitungan sebagai berikut:

$$n = \frac{325}{1+325(0,05)^2} = \frac{325}{1,81} = 179,55 \text{ (dibulatkan menjadi 180)}$$

Hasil yang diperoleh dari perhitungan rumus slovin didapatkan jumlah sampel penelitian ini yaitu 180 orang dan ditambah kemungkinan *drop out* sebanyak 5% sehingga total sampel seluruhnya adalah 189 orang.

F. Tempat dan Waktu Penelitian

Penelitian dilakukan di Rumah Ceria *Down Syndrome* (RCDS) yang merupakan tempat kegiatan dari yayasan POTADS yang berlokasi di Jakarta Selatan. Penelitian dilaksanakan pada bulan Juli 2017.

G. Variabel Penelitian, Definisi Operasional dan Skala Pengukuran

1. Variabel Penelitian

Variabel adalah karakteristik yang diamati yang mempunyai variasi nilai dan merupakan operasionalisasi dari suatu konsep agar dapat diteliti secara empiris dan tentukan tingkatan (59). Variabel penelitian ini menggunakan variabel tunggal yaitu kualitas hidup orang tua dengan anak sindrom down.

2. Definisi Operasional dan Skala Pengukuran

Tabel 2
Variabel Penelitian, Definisi Operasional, dan Skala Pengukuran

| N o | Variabel | Sub Variabel | Definisi Operasional | Alat Ukur | Hasil Ukur | Skala Ukur |
|--------|------------------------------------|--------------------------------|--|--|--|---------------|
| 1 | Kualitas hidup orang tua/caregiver | | Persepsi dan pandangan subjektif orang tua/caregiver terhadap kepuasan dan dampak selama merawat anak dengan Sindrom Down. | Kuesioner WHOQoL-BREF terdiri dari 26 item yang terdiri atas: 1. Domain fisik (7 item) 2. Domain psikologis (6 item) 3. Domain sosial (3 item) 4. Domain lingkungan (8 item) | Kuesioner WHOQoL-BREF dihitung dengan cara menjumlahkan seluruh pertanyaan dan ditransformasikan menggunakan tabel sehingga skor akan bernilai skala 0-100. Semakin tinggi skor kualitas hidup maka kualitas hidup semakin baik. | Rasio |
| | | a. Kualitas hidup domain fisik | Kualitas hidup orang tua yang dinilai dari kemampuan melakukan aktifitas sehari-hari. | Kuesioner WHOQoL-BREF. Kuesioner tersusun atas 7 item pertanyaan. | Kuesioner WHOQoL-BREF dihitung dengan cara menjumlahkan seluruh pertanyaan dan ditransformasikan menggunakan tabel sehingga skor akan bernilai skala 0- | Rasio |

| | | | | | |
|----|----------------------------------|---|---|--|-------|
| | | | | 100. Semakin tinggi skor kualitas hidup maka kualitas hidup semakin baik. | |
| b. | Kualitas hidup domain psikologis | Kualitas hidup orang tua yang mencakup dalam aspek spiritual afektif, positif, berpikir, belajar, memori, konsentrasi, <i>body image</i> dan harga diri, afektif negative | Kuesioner WHOQoL-BREF. Kuesioner tersusun atas 6 item pertanyaan. | Kuesioner WHOQoL-BREF dihitung dengan cara menjumlahkan seluruh pertanyaan dan ditransformasikan menggunakan tabel sehingga skor akan bernilai skala 0-100. Semakin tinggi skor kualitas hidup maka kualitas hidup semakin baik. | Rasio |
| c. | Kualitas hidup domain sosial | Kualitas hidup orang tua yang mencakup aspek hubungan personal, aktivitas seksual dan dukungan sosial. | Kuesioner WHOQoL-BREF. Kuesioner tersusun atas 3 item pertanyaan. | Kuesioner WHOQoL-BREF dihitung dengan cara menjumlahkan seluruh pertanyaan dan ditransformasikan menggunakan tabel sehingga skor akan bernilai skala 0-100. Semakin tinggi skor kualitas hidup maka kualitas hidup semakin baik. | Rasio |
| d. | Kualitas hidup domain lingkungan | Kualitas hidup orang tua yang mencakup keamanan, sumber keuangan, peluang untuk mendapatkan informasi dan keterampilan, | Kuesioner WHOQoL-BREF. Kuesioner tersusun atas 3 item pertanyaan. | Kuesioner WHOQoL-BREF dihitung dengan cara menjumlahkan seluruh pertanyaan dan ditransformasikan menggunakan tabel sehingga | Rasio |

| | |
|---|--|
| partisipasi dan kesempatan untuk rekreasi, lingkungan rumah, dan sosial, transportasi | skor akan bernilai skala 0-100. Semakin tinggi skor kualitas hidup maka kualitas hidup semakin baik. |
|---|--|

H. Alat Penelitian dan Cara Pengumpulan Data

1. Alat Penelitian

Kuesioner yang digunakan pada penelitian ini terdiri dari dua macam kuesioner, yaitu:

a. Kuesioner terkait kualitas hidup

Kuesioner terkait kualitas hidup pada orang tua/*caregiver* pada penelitian ini *World Health Organization Quality of Life-BREF* (WHOQOL-BREF) yang dikembangkan oleh WHO grup. Instrumen ini terdiri dari 26 pertanyaan, yang terdiri dari 4 domain yang meliputi fungsi fisik (7 pertanyaan), psikologis (6 pertanyaan), sosial (3 pertanyaan) dan lingkungan (8 pertanyaan) dan persepsi kualitas hidup secara umum (2 pertanyaan) (50). Pertanyaan ini terdiri dari pernyataan *favorable* kecuali pernyataan nomer 3, 4 dan 26 yang bernilai negatif.

Tabel 3 Kisi- kisi Instrumen

| Sub Variabel | Jumlah Pertanyaan | Nomor Pertanyaan | |
|--------------------|----------------------|---------------------------------|-------------|
| | | Favorable | Unfavorable |
| Dimensi Fisik | 7 | 10, 15, 16, 17, 18 | 3, 4 |
| Dimensi Psikologis | 6 | 5, 6, 7, 11, 19 | 26 |
| Dimensi Sosial | 3 | 20, 21, 22 | |
| Dimensi Lingkungan | 8 | 8, 9, 12, 13, 14, 23, 24, 25 | |

1) Uji Validitas dan Reliabilitas

WHOQOL-BREF merupakan kuesioner baku untuk menilai kualitas hidup yang dikeluarkan oleh WHO Grup. Kuesioner WHOQOL-BREF dialih ke Bahasa Indonesia pertama kali oleh dr. Ratna Mardiaty. Kuesioner WHOQOL-BREF merupakan versi singkat dari kuesioner WHOQOL-100. Sifat psikometrik WHOQOL-BREF terbukti sebanding dengan versi lengkap WHOQOL-100 dalam mengukur kualitas hidup. Skala ini telah menunjukkan validitas diskriminasi yang baik, validitas isi, konsistensi internal dan reabilitas uji coba (50).

Berdasarkan uji validitas, kuesioner WHOQOL-BREF valid dan terbukti sebanding dengan WHOQOL-100 dalam membedakan kelompok subjek sehat dan sakit. Perbedaan nilai domain yaitu berkisar 0- 0,27 (rata-rata perbedaan 0,11). Hasil tersebut merupakan hasil yang baik karena hasil menunjukkan nilai perbedaan yang kecil sehingga ada korelasi yang tinggi antara kuesioner WHOQOL-BREF dan WHOQOL-10 (50).

Berdasarkan uji coba tes reabilitas kuesioner menunjukkan nilai *the Cronbach alfa* domain fisik 0,66, domain psikologis 0,72, domain hubungan sosial 0,76, dan domain lingkungan 0,87. Hasil menunjukkan uji coba ulang kuesioner dengan rentang waktu 2-8 minggu menunjukkan nilai reliabilitas yang baik yaitu 87 % (50).

2) Cara Pengumpulan Data

Cara pengumpulan data dilakukan dengan menyebar kuesioner kepada responden yang telah terpilih, yaitu orang tua yang merawat anak Sindrom Down yang tergabung dalam yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*). Peneliti mendampingi responden dalam mengisi kuesioner. Langkah-langkah yang peneliti lakukan dalam pengumpulan data, yaitu:

- a. Peneliti mengajukan permohonan *ethical clearance* kepada Komisi Etik Penelitian Kesehatan Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro.
- b. Peneliti mengajukan permohonan surat ijin penelitian dari Departemen Ilmu Keperawatan Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro.
- c. Peneliti meminta ijin penelitian kepada ketua yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) kota Jakarta.
- d. Peneliti melakukan pengambilan data pada saat seminar yang dihadiri oleh orang tua sebanyak 75% (243 orang) yang akan diadakan pada pertengahan Juli 2017 di aula Rumah Ceria *Down Syndrome*.
- e. Peneliti dibantu oleh 2 enumerator dalam pengumpulan data. Sebelum menyebar kuesioner, peneliti dan enumerator

melakukan proses persamaan persepsi dalam pengisian kuesioner.

- f. Peneliti memberi penjelasan kepada orang tua anak dengan sindrom down dan memberikan *informed consent* untuk menjadi responden penelitian.
- g. Setelah orang tua menyatakan setuju untuk berpartisipasi dalam penelitian, peneliti menjelaskan mengenai pengisian kuesioner untuk persamaan persepsi dalam pengisian kuesioner.
- h. Kuesioner dikumpulkan dan peneliti melakukan pengecekan kelengkapan kuesioner.
- i. Peneliti melakukan proses pengolahan data dengan semua kuesioner yang terkumpul.

I. Teknik Pengolahan dan Analisis Data

1. Teknik Pengolahan Data

a. Editing

Editing adalah pengolahan data yang dilakukan oleh peneliti dengan cara memeriksa kuesioner yang dikumpulkan kembali kepada peneliti. Peneliti melakukan pemeriksaan meliputi kelengkapan jawaban oleh responden, keterbacaan tulisan, relevansi jawaban yaitu jawaban yang kurang atau tidak relevan.

b. *Coding*

Coding adalah mengklasifikasikan jawaban responden dengan cara tanda atau kode.

1) Kuesioner terkait kualitas hidup orang tua/*caregiver*

Pengukuran kualitas hidup orang tua/*caregiver* menggunakan kuesioner WHOQOL-BREF. Pertanyaan pada kuesioner tersebut terdapat 26 pernyataan yang terdiri dari pertanyaan yang bermakna positif (*favorable*) dan 3 pertanyaan yang bermakna negatif (*unfavorable*) (45). Kualitas hidup diukur dengan skala 0-100, semakin tinggi skor maka kualitas hidup semakin baik.

c. *Entry Data*

Entry data yaitu proses memasukkan data atau jawaban kuesioner yang telah diberi kode (59). Pada penelitian ini, peneliti terlebih dahulu memasukkan data ke computer kemudian di analisis.

d. *Cleaning*

Cleaning yaitu proses dalam pengolahan data untuk memastikan apakah data yang telah dimasukkan ke komputer merupakan data yang telah sesuai atau belum (59). Pada penelitian ini, peneliti melakukan pengecekan data yang telah dimasukkan ke komputer.

2. Analisa Data

a. Analisa Data Univariat

Penelitian ini menggunakan analisa data univariat. Analisa univariat digunakan untuk mendeskripsikan karakteristik dari variabel yang sederhana. Data di analisis secara dekriptif dengan menggunakan komputer dan penyajian data dalam bentuk distribusi frekuensi, sehingga didapatkan gambaran bentuk tabel berdasarkan kualitas hidup. Tujuan dari analisis data ini yaitu untuk mendeskripsikan karakteristik responden yang terdiri dari usia, pendidikan terakhir dan penghasilan serta mendeskripsikan variabel pada penelitian yaitu kualitas hidup. Penyajian data dilakukan dengan menggunakan tabel dan interpretasinya.

J. Etika Penelitian

Penelitian ini dilakukan pada orang tua/*caregiver* anak dengan Sindrom Down di POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan Down Syndrome) kota Jakarta. Etika penelitian yang digunakan pada penelitian ini yaitu:

1. *Otonomy*

Prinsip ini berkaitan dengan kebebasan responden untuk memilih berpartisipasi atau tidak dalam suatu proyek penelitian. Prinsip ini biasanya dalam bentuk *inform consent* (60). *Inform consent* adalah suatu bentuk persetujuan tertulis antara peneliti dan responden. *Inform consent* diberikan sebelum penelitian dilaksanakan. Peneliti

memberikan lembar persetujuan bertujuan agar responden mengerti maksud, tujuan dan dampak penelitian.

2. *Anonimity*

Anonimity adalah etika penelitian dimana peneliti memberikan jaminan untuk tidak mencantumkan nama responden. Peneliti hanya menggunakan inisial nama pada lembar kuesioner atau hasil penelitian yang akan disajikan (54).

3. *Confidentiality*

Confidentiality adalah menjaga kerahasiaan hasil penelitian termasuk informasi dan masalah yang terjadi pada subjek penelitian. Semua hasil penelitian dijaga kerahasiaannya oleh peneliti kecuali data-data tertentu yang akan dilaporkan. Peneliti melaporkan kepada pihak yayasan bahwa hasil penelitian akan diberikan kepada pihak Departemen Ilmu Keperawatan Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro (54,57).

DAFTAR PUSTAKA

1. World Health Organization (WHO). Genes and Human Disease [Internet]. World Health Organization. World Health Organization; 2010 [cited 2016 Oct 23]. Available from: <http://www.who.int/genomics/public/geneticdiseases/en/index2.html>
2. Roper RJ, Reeves RH. Understanding the Basis for Down Syndrome Phenotypes. *PLoS Genet.* 2006;2(3):231–6.
3. Down Syndrome Birth Defects NCBDDD CDC [Internet]. National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities. [cited 2016 Dec 14]. Available from: <http://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/DownSyndrome.html>
4. Graff G de, Buckley F, Skotko BG. Estimation of Number of People with Down Syndrome in the United States. *Genet Med.* 2016;19(4):439–47.
5. Wu J, Morris JK. The Population Prevalence of Down's Syndrome in England and Wales in 2011. *Eur J Hum Genet.* 2013;21(9):1016–9.
6. Australia DS. Research and Statistics Down Syndrome Australia [Internet]. Australia Down Syndrome. 2013 [cited 2017 Mar 30]. Available from: http://www.downsyndrome.org.au/research_and_statistics.html
7. Mujjadid. Situasi Penyandang Disabilitas. *Buletin Jendela Data Informasi Kesehatan Republik Indonesia.* Jakarta; 2014.
8. Soetjningsih. *Tumbuh Kembang Anak.* 1st ed. Jakarta: EGC; 1995. 211-220 p.
9. Aryanti FD. *Gambaran Tingkat Kemandirian dalam Pemenuhan Aktivitas Sehari-hari pada Anak dengan Sindrom Down Usia Sekolah dan Remaja di Kota Depok = Level of Independence in Fulfilling Daily Activities of the School Aged and Teenage with Down Syndrome in Depok.* Univesitas Indonesia; 2013.
10. Sandra M. *Anak Cacat bukan Kiamat: Metode Pembelajaran dan Terapi untuk Berkebutuhan Khusus.* Yogyakarta: Katahati; 2010.
11. Putrantara R. *Kematangan Sosial pada Anak Down Syndrome.* Universitas Muhammadiyah Surakarta; 2011.
12. Efendi F, Makhfudli. *Keperawatan Kesehatan Komunitas: Teori dan Praktik dalam Keperawatan.* In: *Keperawatan Kesehatan Komunitas: Teori dan Praktik dalam Keperawatan.* 1st ed. Jakarta: Salemba Medika; 2009. p. 243.
13. Ghoniyah Z, Savira SI. *Gambaran Psychological Well Being pada*

Perempuan yang Memiliki Anak Down Syndrome. *Character J Penelit Psikol.* 2015;3(2):2015.

14. Sari HY, Baser G, Turan JM. Experiences of Mothers of Children with Down Syndrome. *Pediatr Nurs.* 2006;18(4):30–4.
15. Chen Y, Qian X, Zhang J, Li J, Chu A, Schweiter SO. Preliminary Study into the Economic Burden of Down Syndrome in China. *Birth Defects Res (Part A).* 2008;82(1):25–33.
16. Corrice AM, Glidden LM. The Down Syndrome Advantage: Fact or Fiction. *Am J Intellect Dev Dissabilities.* 2009;114(4):254–68.
17. Skotko BG, Levine SP, Goldstein R. Having a Son or Daughter with Down Syndrome: Perspectives from Mothers and Fathers. *Am J Med Genet A.* 2011;155A(10):2335–47.
18. Saadah A, Zahro A. Stres Orang Tua yang Memiliki Anak Down Syndrome. *J Keperawatan Univ Indones.* 2014;2:1–5.
19. Wayne DO, Krishnagiri S. Parents' Leisure: The Impact of Raising a Child with Down Syndrome. *Occup Ther Int.* 2005;12(3):180–94.
20. Bonomi AE, Patrick DL, Bushnell DM, Martin M. Validation of the United States' version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument. Vol. 53, *Journal of Clinical Epidemiology.* 2000. p. 1–12.
21. Yuen Shan Leung C, Wai Ping Li-Tsang C. Quality of Life of Parents who have Children with Disabilities. *Hong Kong J Occup Ther.* Elsevier; 2003;13(1):19–24.
22. Oliveira EDF, Limongi SCO. Quality of Life of Parents/Caregivers of Children and Adolescents with Down Syndrome. *J Soc Bras Fonoaudiol.* 2011;23(4):321–7.
23. Buzatto L, Beresin L. Quality of Life of Parents with Down Syndrome Children. *Einstein.* 2008;6(2):175–81.
24. Sudiono J. *Gangguan Tumbuh Kembang Dentokraniofasial.* 1st ed. Jakarta: EGC; 2009. 110 p.
25. Meadow SR, Newell SJ. *Lecture Notes: Pediatrika.* 7th ed. Jakarta: Erlangga; 2005. 103-104 p.
26. Kyle T, Carman S. *Buku Ajar Keperawatan Pediatri Vol. 2.* 2nd ed. Jakarta: EGC; 2015. 1120-1125 p.
27. Kliegman RM, Arvin AM. *Ilmu Kesehatan Anak Nelson.* 1st ed. Jakarta: EGC; 1999.
28. Mikyong S, Siffel C, Correa A. *Survival of Children with Mosaic Down*

- Syndrome. *Am J Med Genet.* 2010;152A(3):800–1.
29. Bull MJ, Committee on Genetics. Health Supervision for Children with Down Syndrome. *Am Acad Pediatr.* 2011;128(2):293–406.
 30. 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.
 31. Sica CD, Cesa CC, Pellanda LC. Growth Curves in Down Syndrome with Congenital Heart Disease. *Rev da Assoc Medica Bras.* 2016;62(5):414–20.
 32. Park AH, Wilson MA, Stevens PT, Harward R, Hohler N. Identification of Hearing Loss in Pediatric Patients with Down Syndrome. *J Acad Am Otolaryngol.* 2012;146(1):135–140.
 33. Lughetti L, Predieri B. Ten Year Longitudinal Study of Thyroid Function in Children with Down's Syndrome. *Horm Res Pediatr.* 2014;82(2):113–21.
 34. Dayal D, Jain P. Thyroid Dysfunction in Indian Children with Down Syndrome. *Indian Pediatr.* 2014;51(9):751–2.
 35. Retardation AA on M. Families and Persons with Mental Retardation and Quality of Life: Internastional Perspective. Turnbull A, Brown I, Turnbull HR, editors. United States of America: American Association on Mental Retardation; 2004.
 36. Awad AG, Voruganti LNP, editors. Beyond Assessment of Quality of Life in Schizophrenia. Springer Nature;
 37. Sarafino EP, Smith TW. Health Psychology: Biopsychosocial Interactions. 8th ed. United States of America: John Wiley & Sons; 2013.
 38. Caregiving RCI for. The Challenges of Mental Health Caregiving: Research, Practice, Policy. Talley RC, Fricchione GL, Druss BG, editors. New York: Springer Science; 2014.
 39. Caregiving RCI for. Multidisciplinary Coodinated Caregiving: Research Practice Policy. Talley RC, Travis SS, editors. New York: Springer Science; 2014.
 40. Santrock JW. Perkembangan Masa Hidup. 5th ed. Jakarta: Erlangga; 2002.
 41. Magnawiyah MS. Strategi Koping Orang Tua Pada Anak yang Menderita Sindrom Down di Sekolah Luar Biasa Negeri 1 Jakarta Lebak Bulus. Universitas Islam Negeri Syarif Hidayatullah Jakarta; 2014.
 42. Murphy NA, Caplin BCDA, Young PC. The Health of Caregiver for Children with Disabilities: Caregiver Perspectives. *Child Care, Heal Dev.* 2007;33(2):180–7.
 43. World Health Organization. Program on Mental Health: WHOQOL User

Manual [Internet]. 2012 [cited 2016 Dec 19]. p. 1–106. Available from: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/77932/1/WHO_HIS_HSI_Rev.2012.03_eng.pdf

44. Carol Estwing Ferrans, Powers M. Ferrans and Powers Quality of Life Index: published QLI Research [Internet]. University of Illinois. 2008. Available from: <http://www.uic.edu/orgs/qli/%0Apublications/publicationshome.htm>
45. The WHOQOL Group. Whoqol-Bref: Introduction, Administration, Scoring and Generic Version of the Assessment. *Program Ment Heal*. 1996;16.
46. Wahl AK, Rustoen T, Hanestad BR, Lerdal A, Moum T. Quality of Life in the General Norwegian Population, Measure by the Quality of Life Scale (QOLS-N). *Qual Life Res*. 2004;13(5):1001–9.
47. Azman AB, Sararaks S, Rugayah B, Low LL, Azian AA, Geeta S, et al. Quality of Life of the Malaysian General Population: Results from a Postal Survey Using the SF-36. *Med J Malaysia*. 2003;58(5):694–711.
48. Kumar GV. Psychological Stress and Coping Strategies of the Parents of Mentally Challenged Children. *J Indian Acad Appl Psychol*. 2008;34(2):227–31.
49. Moawad A. Coping Strategies of Mothers having Children with Special Needs. *J Biol Agric Healthc*. 2012;2(12):77–84.
50. WHO. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of Life Assessment. *Psychol Med*. 1998;28(3):551–8.
51. Hedove G, Annereh G. Self-Perceived Health in Swedish Parents of Children with Down Syndrome. *An Int J Qual life Asp Treat care Rehabil*. 2000;9(4):415.
52. Majd MA, Sareskanrud MK. A comparative Study of Quality of Life between Parents of Children with Down syndrome and Parents of Normal Children. *Tech J Eng Appl Sci*. 2012;2:74–8.
53. Swarjana IK. *Metodologi Penelitian Kesehatan*. 1st ed. Yogyakarta; 2012.
54. Hidayat AAA. *Riset Keperawatan dan Teknik Penulisan Ilmiah*. Jakarta: Salemba Medika; 2008.
55. Dempsey PA, Dempsey AD. *Riset Keperawatan: Buku Ajar dan Latihan*. 4th ed. Jakarta: EGC; 2002.
56. Swajarna IK. *Metode Penelitian Kesehatan (Edisi Revisi)*. Yogyakarta: ANDI; 2015.
57. Nursalam. *Konsep dan Penerapan Metodologi Penelitian Ilmu Keperawatan Pedoman Skripsi, Tesis, dan Instrumen Penelitian Keperawatan*. Jakarta: Salemba Medika; 2008.

58. Sastroasmoro S. Dasar-dasar Metodologi Penelitian Klinis Edisi 4. Edisi 4. Jakarta: Sagung Seto; 2010.
59. Setiadi. Konsep dan Penulisan Riset Keperawatan. Yogyakarta: Graha Ilmu; 2007.
60. Wasis. Pedoman Riset Praktik untuk Profesi Perawat. Jakarta: EGC; 2008.