

**FAKTOR YANG BERPENGARUH PADA KUALITAS HIDUP
CAREGIVERS PADA INDIVIDU SINDROM DOWN : LITERATURE
REVIEW**

Suharta

Departemen Ilmu Dasar Keperawatan & Konseling genetik

Suhartabiomedik@gmail.com

Stikes Bhakti Al-Qodiri Jember

Abstrak

Mengasuh individu dengan Sindrom Down (SD) dengan banyaknya keterlambatan dan kecacatan baik secara mental maupun fisik menjadikan orang tua atau pengasuh (*caregivers*) cenderung mengalami beban yang lebih tinggi, dimana secara langsung berpengaruh pada kualitas hidup mereka sebagai *caregivers*. **Tujuan:** mengetahui faktor yang berpengaruh pada kualitas hidup *caregivers* individu dengan SD. **Desain:** *literature review*. **Metode:** Pencarian artikel pada database jurnal yang relevan termasuk *Scopus* ($n=27$), *Science Direct* ($n=141$), dan *Google Scholar* ($n=170$) dengan menggunakan kombinasi pencarian: “*quality of life*“ and “*cargivers*” or “*kualitas hidup*” and “*pengasuh* “ or ”orang tua” or “*pendamping*“ and “*sindrom down*” . Peneliti meninjau ($n=10$) artikel dari ($n=338$) artikel yang diidentifikasi. **Hasil:** lima jurnal menyebutkan faktor dukungan keluarga, dukungan sosial, status ekonomi, kondisi fisik-kesehatan dan penerimaan kepada individu SD adalah faktor yang berpengaruh pada kualitas hidup *caregiver* **Kesimpulan:** Secara garis besar peneliti menemukan lima faktor yang berpengaruh pada kualitas hidup *caregivers* anak-remaja dengan SD. Penting untuk dilakukan penelitian lebih lanjut terkait kualitas hidup individu SD dengan cakupan yang lebih luas dan beragam guna mendapatkan landasan teoritis sebagai dasar untuk perumusan asuhan keperawatan keluarga dan komunitas.

Kata Kunci: **Kualitas Hidup Pengasuh, Sindrom Down, Kualitas Hidup, Caregivers.**

Pendahuluan

Sindrom Down (SD) adalah abnormalitas kromosom 21 (trisomy 21) yang ditandai dengan disabilitas intelektual (DI) (Cregenzan-Royo, O. et al., 2018). Karakteristik utama Individu dengan SD yaitu keterbatasan dalam merasionalkan sesuatu yang baru, keterlambatan dalam menerima informasi, memiliki perilaku menantang, dan mengalami beberapa kelainan fisik seperti cacat jantung, Leukemia, gangguan pendengaran dan penglihatan, hypotiorid (Patel, L., et al. 2018). intelektual (IQ) yang rendah <70 disertai dengan terganggunya fungsi atau kondisi fisik serta keterbatasan dalam melakukan aktivitas sehari-hari berdampak pada beban pengasuh yang hal tersebut mempengaruhi kualitas hidup pengasuh atau *caregives* individu SD (Barros A.L.O, et al. 2017).

Prevalensi SD di setiap Negara memiliki prosentase atau angka yang berbeda, dikarenakan beragam faktor seperti usia ibu (*maternal age*), kemampuan diagnosis Negara tersebut seperti (adanya *prenatal screening*) (Kozaric, A., et al. 2016). Amerika Serikat mencatat 10,3:10000 kelahiran hidup dalam setiap tahunnya (Shin, M., et al. 2015). Inggris menyebutkan sebanyak 6,6:10.000 angka kelahiran hidup (Alexander, M., et al. 2016). Belanda menyebutkan terdapat peningkatan prevalensi dari sekitar 15,6:10.000 di tahun 1991 dan menjadi 22,6:10.000 pada tahun 2015 (Graaf, G. D., et al. 2017). Indonesia pada tahun 2010 yaitu 1,2:1000 angka kelahiran pada setiap tahun (Ariani *et al.*, 2017). Tahun 2018 menjadi 2,1:1000 kelahiran (RISKESDAS, 2018). Kementerian Kesehatan Indonesia mencatat sekitar 4000 kasus sindrom Down baru yang melakukan terapi rawat jalan (RISKESDAS, 2019).

Merawat dan mendampingi anak dengan dengan SD menjadi tantangan tersendiri yang mana hal ini dapat berpengaruh pada fungsi keluarga secara khusus terhadap kualitas hidup yang rendah karena cenderung mengalami stress lebih tinggi, beban ekonomi (Abbasi, S., et al. 2016, Carrada, C. F., et al. 2019).

Hasil penelitian yang dilakukan oleh Fernandes, S. S., et al. (2015) menyebutkan bahwa kualitas hidup yang rendah dialami pengasuh (*caregivers*) yang mengalami stress dan khawatir, akibat dari rasa kurang menerima kondisi anak mereka (Fernandes, S. S., et al. 2015). Sehingga, mengetahui kualitas hidup pada orang tua sebagai pengasuh (*Caregivers*) merupakan hal yang sangat penting dimana akan berpengaruh pada kualitas pengasuhannya. (Dewi, N. & Muin, M., 2015). Tujuan dari literature review ini adalah mengetahui faktor yang berpengaruh pada kualitas hidup *caregivers* individu SD.

Method

Design

Desin penelelitian ini adalah *literature review*. A *narrative literature review* adalah analisa, penilaian yang objective dalam melakukan telaah artikel atau jurnal terhadap topik tertentu. (Green, Johnson, & Adam, 2006)

Kriteria Inklusi

Pada LR ini memiliki beberapa kriteria inklusi antara lain: 1) artikel berbahasa inggris, 2) di publikasi tahun 2014-2019, 3) *original article*, 4) menggambarkan faktor yang berpengaruh terhadap kualitas hidup *cargiver* pada anak dengan DI .

Kriteria eklusi

Kriteria eklusi pada artikel ini adalah: 1) Tidak menjawab tujuan dari penulisan LR,

2) artikel yang dipublikasi tidak lengkap (abstract only), 3) *Literature review/meta analysis study* 4). Bukan studi eksperimental, 5. Membahas *quality of life* pada disabilitas intelektual secara umum (tidak spesifik pada anak dan remaja dengan DS) 6. Kuesioner dilengkapi oleh orang yang memahami anak atau individu SD selama kurun waktu minimal 3 bulan (disebut sebagai caregiver).

Setiap artikel yang didapatkan dari hasil pencarian, selanjutnya dibaca dan dianalisis secara lengkap dengan tujuan mendapatkan artikel yang relevan untuk dimasukkan dalam *literature review* untuk di *review* sesuai dengan kriteria inklusi yaitu artikel yang memberikan gambaran tentang faktor yang berpengaruh terhadap kualitas *caregiver* individu dengan SD

Sumber artikel

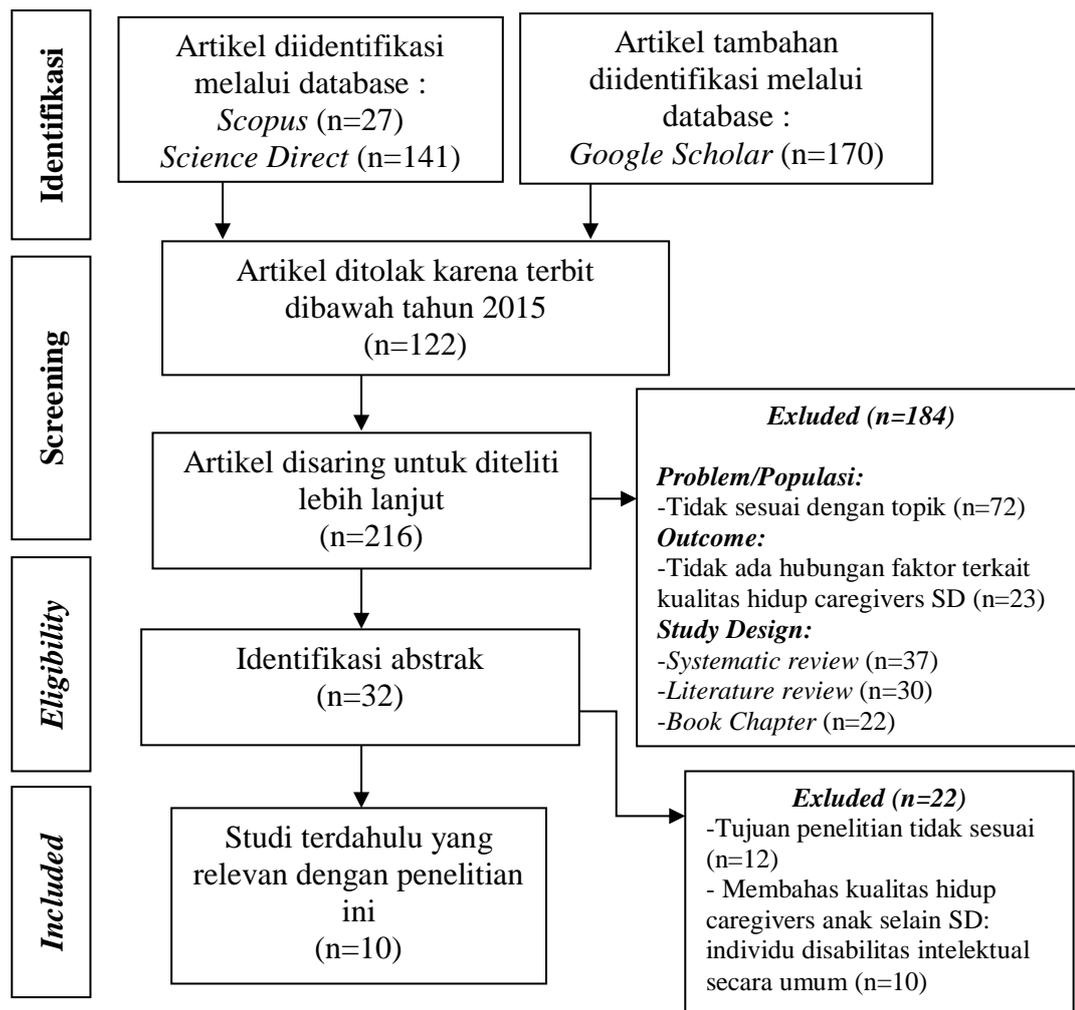
Pencarian literatur sejak April to June 2020 menggunakan *electronic databases*: PubMed; Scopus; Ebscohost; Google Scholar; and Science direct dengan mesin pencarian dari tahun 2014 sampai 2019.

Proses pencarian (search)

Peroses pencarian artikel menggunakan *keyword*: “*quality of life*”; *Orang tua*”; *Caregiver*”; *Down syndrome*”: kombinasi variasi kosakata dalam pencarian menggunakan MeSH (*Medical Subject Heading*). Hanya artikel yang dipublikasi dengan berbahasa inggris dan Indonesia (*a universal, well-accepted language*) dan terindeks (Scopus indexed) di ambil untuk di *review*. Protokol dalam melakukan *literature review* di urutkan secara sistematis antara lain: *full citations, research question, theoretical framework, methodological features, and findings and conclusions* serta kontribusi dalam bidang klinis (Snyder, 2019)(Gülpinar & Güçlü, 2013). Jumlah artikel secara keseluruhan yaitu 338 artikel.

Study selection

Diagram PRISMA dengan 4 tahap seperti yang terlihat pada bagan 1 yaitu tahap 1. Tahap pencarian: *Scopus* (n=27) (*Scimago Journal*), *Science Direct* (n=141) (*Elsevier*), dan *Google Scholar* (n=170). tahap 2. Skrining abstrak berdasarkan kriteria inklusi dimana 184 artikel sesuai dengan judul, tetapi tidak sesuai dengan kriteria abstrak sehingga di esklsi. Tahap 3 setelah membaca keseluruhan artikel secara penuh (*full text*) yang jumlahnya 154 di esklsi 144 karena tidak sesuai dengan metode dan kriteria inklusi *literature review* ini. Tahap 4, penulis melakukan 10 artikel yang ditelaah secara mendalam, dimana semua artikel tersebut di tampilkan pada tabel 1.



Gambar 1. Diagram alur PRISMA

Hasil

Metode naratif digunakan dalam proses *review* seperti tabel 1. yang membahas tentang kualitas caregiver ya

Tabel 1. 1 Jurnal kualitas hidup pengasuh atau *caregiver* individu dengan SD

No .	Author	Tahun, Vol. No	Judul & Tujuan	Metode	Hasil	Data Base
1.	Choi, E.K , et al	2019. vol 63. No 11	Untuk mengevaluasi laporan orang tua terkait kondisi gangguan tidur pada anak dengan DS dan melihat hubungan antara gangguan tidur dengan kualitas hidup orang tua sebagai <i>caregiver</i>	<p>D: <i>Cross sectional</i></p> <p>S: Sampel pada penelitian ini adalah orang tua yang tergabung dalam organisasi orang tua nasional dengan anak SD di korea selatan dengan anggota kurang lebih 3500 orang. Teknik sampling yang digunakan adalah <i>Consecutive sampling</i></p> <p>V: Masalah tidur dan kualitas hidup</p> <p>I: - CSHQ - WHOQoL-BREF-Korean</p> <p>A: - Uji Levene - Uji pearson</p>	Masalah tidur (<i>bedtime resistance, night waking, parasomnias and sleep disorder breathing</i>) pada anak dengan SD berkorelasi negatif pada kualitas hidup orang tua mereka.	<i>Scopus</i>
2.	Dinc, G.S., et al	2019. vol 61. No 5	Untuk menilai kualitas hidup (QOL) pada ibu dari anak dengan DS dan faktor yang berkaitan dengan kualitas	<p>D: <i>Deskriptif analitik</i></p> <p>S: Sampel terdiri dari 75 individu SD beserta ibunya. teknik pengambilan sampel menggunakan <i>Consecutive sampling</i></p>	Hasil menunjukkan bahwa ibu pada anak SD dengan kelainan kondisi fisik menunjukkan kualitas hidup yang lebih rendah dibandingkan	<i>Scopus</i>

			sebagai caregiver	<p>V: Kualitas hidup</p> <p>I:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Beck anxiety inventory (BAI) - Beck Depression inventory (BDI) - Maslach Burnout Inventory (MBI) - WHOQOL-BREF-TR - SCL-90-R <p>A:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kolmogorov - kruskal - Chi-square - Spearman 	n anak SD tanpa kecacatan fisik. Beberapa aspek dari <i>quality of life</i> memiliki skor yang rendah antara lain pada domain kesehatan fisik, dukungan sosial dan domain lingkungan .	
3.	Choi, E.K, et al.	2019. vol 49. No 3	Melihat prevalensi dari BBD pada anak dengan DS dan dampak pada kualitas hidup parental (sebagai caregiver)	<p>D: <i>Cross sectional</i></p> <p>S: Sampel pada penelitian ini berjumlah 86 orang tua yang memiliki anak dengan SD. Teknik pengambilan sampel yang digunakan yaitu :<i>Consecutive sampling</i></p> <p>V:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Disfungsi kandung kemih dan usus - Kualitas hidup orangtua <p>I:</p> <ul style="list-style-type: none"> - DVSS (<i>Dysfuntional Voiding Symptom Score</i>) - <i>Rome IV criteria</i> - WHOQOL-BREF 	Nilai skor total pada BBD (<i>bladder bowel dysfunction</i>) dengan skor kualitas hidup orangtua).	<i>Science Direct</i>

				A: - Uji Chi square - Uji Fisher's - <i>Pearson's correlation coefficient</i>		
4.	Marchal, J. P., et al.	2016. vol 59. No 2.	Untuk menentukan 1) apakah ibu dan ayah dari anak usia 11 sampai 13 tahun dengan DS berbeda dengan orang tua pada umumnya terkait kualitas hidup terkait kesehatan (HRQoL) dan fungsi keluarga, dan 2) apakah HRQoL pada orang tua dari anak dengan DS berubah dari waktu ke waktu, dari saat anak tersebut dulu Berusia 6–8 tahun hingga saat anak berusia 11–13 tahun.	D: Deskriptif analitik S: Sampel penelitian terdiri dari 80 ibu dan 44 ayah yang memiliki anak dengan SD. Teknik pengambilan sampel menggunakan: <i>Consecutive sampling</i> V: Kesehatan terkait kualitas hidup dan fungsi keluarga I: Kuesioner TNO-AZL A: Uji chi square ANCOVA	Pada orang tua (Ibu) dengan DS memperlihatkan skor yang lebih rendah pada domain seksualitas dibandingkan ayah. Pada fungsi keluarga baik ibu dan ayah memperlihatkan skor yang rendah pada fungsi keluarganya khususnya pada aspek hubungan keluarga dan hubungan sosialnya. HRQoL tidak mengalami perubahan dari waktu ke waktu.	<i>Science Direct</i>

5.	Abbasi, S., et al	2016. vol 4. No 2	Mengevaluasi kualitas hidup orang tua pada individu DS dan faktor yang berpengaruh terhadap kualitas hidupnya	D: Deskriptif analitik S: Sampel terdiri dari 70 ibu anak SD. Teknik pengabilan sampel yang digunakan adalah <i>total sampling</i> V: Kualitas Hidup I: Kuesioner Kualitas hidup A: Uji kolmogorov-smirnov ANOVA Analisis regresi berganda	Faktor ekonomi, budaya yang tepat dan dukungan sosial adalah faktor yang paling berpengaruh pada kualitas hidup <i>caregiver</i> dengan individu SD	
6.	Moreira, R. M, et al.	2016. vol 8. No 3	Melihat kualitas hidup <i>caregiver</i> yang mengasuh individu dengan DS	D: Deskriptif kualitatif S: Sampel terdiri dari 10 orang tau/pengasuh individu SD. Teknik sampling yang digunakan adalah : <i>Total sampling</i> V: Kualitas hidup I: Kuesioner untuk wawancara semi-terstruktur A: Teknik analisis Konten (<i>content analysis technique</i>)	Pengasuh melaporkan akses-akses dan pemanfaatan waktu luang, kondisi kesehatan individu SD, hubungan keluarga, kesejahteraan umum dan materi merupakan faktor yang berkaitan dengan kualitas hidup.	<i>Scholar</i>
7.	Rezende, L. K., Caromano, F. A., de	2016. vol 4. No 2	Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengetahui hubungan antara	D: <i>Cross sectional Ekspolatif</i> S: Sampel penelitian merupakan 50	Terdapat hubungan antara dukungan sosial, kualitas	<i>Scholar</i>

	Carvalho, S. G., Sa, S. P. C., Barca, L. F., Machado, W. C. A., dan de Assis, S. M. B.		keterampilan atau skill anak dengan DS dan melihat persepsi dukungan sosial, kualitas hidup dan status sosial ekonomi pengasuh mereka	<p>pengasuh anak dengan SD. Teknik pengambilan sampel menggunakan: <i>Convenience sampling</i></p> <p>V: Kinerja Fungsional/ keterampilan, dukungan sosial dan kualitas hidup pengasuh</p> <p>I:</p> <ul style="list-style-type: none"> - WHOQOL - SSQ - PEDI - ABEP - Kuesioner identifikasi peserta <p>A:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Anderson-Darling - Mann-Whitney - Wilcoxon - Spearman 	hidup dan status sosial ekonomi pengasuh anak dengan SD.	
8.	Carrada, C.F., Scalloni, F. A. R., Abreu, L. G., Ribeiro, R. A., Palva, S. M.	2019. vol 42. No 2	Untuk menilai dampak kondisi kesehatan mulut di antara anak-anak / remaja dengan down sindrom kualitas hidupnya.	<p>D: <i>Cross sectional</i></p> <p>S: Sampel pada penelitian ini adalah 144 anak dan remaja dengan SD dan 144 anak dan remaja tanpa SD Beserta orang tua mereka. Teknik pengambilan sampel adalah <i>Convenience sampling</i></p> <p>V: Kondisi mulut dan kualitas hidup keluarga</p> <p>A:</p>	Permasalahan gigi memberikan dampak atau beban kepada keluarganya yang mengasuh. Yang secara tidak langsung berpengaruh pada kualitas hidupnya.	<i>Scholar</i>

				<ul style="list-style-type: none"> - Uji kolmogorov-smirnov - Uji wilcoxon - Uji chi square - Uji fisher - Uji linier 		
9.	Vadake dom, S.S., et al.	2017. vol 6. No 36	<p>Penelitian ini dilakukan untuk menilai kualitas hidup ibu dari anak dengan sindrom Down sehubungan dengan perbedaan variabel sosial ekonomi</p>	<p>D: Deskriptif analitik S: Sampel berjumlah 31 anak dengan SD beserta dengan orang tuanya. Teknik pengambilan sampel menggunakan <i>Purposive samplig</i> V: Kualitas Hidup I: WHOQoL-Bref A: <ul style="list-style-type: none"> - Uji mann-whitney - Uji kruskal-walis </p>	Dukungan sosial memiliki pengaruh besar pada kualitas hidup orang tua sebagai pengasuh individu SD.	<i>Scholar</i>
10.	Nurhayati, R.	2017. vol 4. No 2	<p>Penerimaan Diri Dan Dukungan Sosial Sebagai Prediktor Kualitas Hidup Pada Ibu Dari Anak <i>Down Syndrome</i> Di Sukabumi</p> <p>Untuk mengetahui apakah penerimaan diri dan dukungan sosial sebagai prediktor kualitas</p>	<p>D: Deskriptif analitik S: Jumlah sampel adalah 94 Ibu anak dengan SD. Teknik pengambilan sampel yaitu menggunakan <i>Purposive sampling</i> V: Penerimaan diri dan Dukungan sosial I: <ul style="list-style-type: none"> - Skala penerimaan diri - Skala dukungan sosial - Skala kualitas hidup </p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Memiliki rasa menerima yang tinggi. 2. Memiliki dukungan sosial yang tinggi 4. Penerimaan diri menjadi prediktor kualitas hidup ibu dengan SD 5. Dukungan sosial menjadi prediktor kualitas 	<i>Scholar</i>

			hidup pada ibu dari anak <i>down syndrome</i> di Sukabum	A: Analisis regresi linier berganda	hidup ibu dengan SD.	
--	--	--	--	---	----------------------	--

Sepuluh jurnal pada tabel 1 memiliki desain penelitian yang beragam yakni studi kuantitatif dan kualitatif dimana 5 jurnal dengan studi *deskriptif analitik*, 3 jurnal menggunakan desain penelitian *cross sectional* 1 jurnal menggunakan studi *deskriptif kualitatif*, dan 1 jurnal menggunakan metode *cross sectional eksploratif*.

Secara garis besar faktor yang mempengaruhi kualitas hidup caregiver individu SD terbagi menjadi beberapa (Marchal, J. P., 2016, Abbasi. S ,et al Rezende, L., 2015, & Nurhayati, R., 2017) menyimpulkan bahwa dukungan sosial-budaya, dukungan keluarga dan dan status ekonomi serta Nurhayati, R et al, 2017 menekankan bahwa konsep penerimaan merupakan faktor yang berpengaruh pada kualitas hidup *caregivers* individu SD. Faktor lain yang berkaitan dengan kualitas hidup caregiver individu SD yang dikemukakan oleh (Choi, E.K., 2019, Dinc, G.S, 2019& Carrada, et al 2019, Vadakedom, 2017 Moreira, R.M. et al 2016) menyebutkan kondisi fisik atau kesehatan pada individu SD seperti permasalahan kualitas tidur: *bedtime resistance, night waking, parasomnias and sleep disorder breathing*), *bladder bowel dysfunction* dan permasalahan mulut dan gigi.

Diskusi

Hasil dari analisis *literature*, penulis menemukan terdapat 5 faktor secara garis besar yang mempengaruhi kualitas hidup caregiver pada individu SD sesuai dengan tujuan penulisan *literature review* ini yaitu faktor faktor dukungan keluarga dukungan sosial, faktor status ekonomi, faktor kondisi fisik atau kesehatan individu SD dan faktor penerimaan akan kehadiran individu SD.

Dukungan keluarga adalah salah satu faktor yang erat kaitannya dengan kualitas hidup *caregivers*. Orang tua yang memiliki anak dengan SD memiliki skor rendah pada domain fungsi keluarga (Marchal, J.P., et al. 2016). Fungsi keluarga yang fungsional apabila terjalinnya komunikasi yang baik dan dan berjalannya kegiatan memberi dukungan satu sama lain antar anggota keluarga (Priasmoro, D.P., et al. 2015). Memiliki anggota keluarga dengan kondisi SD menjadikan antar anggota keluarga cenderung tidak memaksimalkan fungsi keluarga dalam hal memberi dukungan satu sama lain yang secara tidak langsung menurunkan rasa percaya diri serta kualitas hidup *caregivers* yang merawat individu SD.

Faktor dukungan sosial memiliki hubungan dengan kualitas hidup sebagai caregiver dalam memberikan pendampingan pada individu DI. Menurut Coffman dan Ray dalam (Williams, P., et al. 2016) dukungan sosial seharusnya menjadi proses interaksi yang tergambarkan dengan rasa peduli, menghormati, mengetahui, percaya dan saling memotivasi. Dukungan sosial merupakan salah satu faktor yang berpengaruh pada kualitas hidup *caregivers* anak dengan SD (Rezende, L., 2015, Moreira, R.M., 2016, & Nurhayati, R., 2017). Teori yang ditemukan oleh Lakey, B. & Cohen S. memiliki perspektif bahwa dukungan sosial dapat meminimalkan efek kehidupan yang penuh tekanan serta berpengaruh pada kesehatan dan dapat meningkatkan kinerja individu (Lakey, B. & Cohen S., 2000). *Caregivers* SD sangat membutuhkan dukungan sosial masyarakat untuk mengurangi beban mereka sebagai pengasuh anak berkebutuhan khusus, yang mana hal ini dapat meningkatkan kualitas hidup mereka sebagai *caregivers*.

Kondisi kesehatan fisik individu SD merupakan faktor yang dapat berpengaruh pula pada kualitas hidup *caregivers*. Hasil yang sama dari penelitian yang dilakukan oleh (Choi, E.K., 2019 & Carrada, 2019) bahwa kondisi medis seperti disfungsi usus dan kandung kemih, masalah kesehatan gigi dan masalah tidur pada anak SD adalah masalah yang paling sering ditemukan pada individu DS, yang secara langsung memberikan beban kepada orang tua atau caregiver individu DS. Menurut penulis, anak dengan DS dengan beragam kekurangannya, baik kondisi medis, fisik maupun mental menjadi beban tersendiri bagi caregivers karena tidak hanya kondisi keterbelakangan mental sampai seumur hidup tetapi juga banyaknya penyakit penyerta.

Implikasi untuk profesi keperawatan yaitu sebagai wawasan dalam berkaitan dengan kualitas hidup *caregivers* individu SD. Khususnya dalam pemahaman keperawatan komunitas maupun keluarga ketika memberikan dukungan berbasis

bio, psiko dan spiritual. Penelitian yang lebih luas pada topik gambaran maupun analisis faktor yang berpengaruh pada kualitas hidup *caregiver* individu SD perlu dikembangkan, guna mendapatkan landasan teoritis lebih kuat untuk menciptakan suasana *caring* lebih maksimal.

Kesimpulan

Kualitas hidup *caregivers* pada anak-remaja dengan SD dipengaruhi oleh beragam faktor seperti dukungan keluarga, dukungan sosial, faktor ekonomi, kondisi kesehatan dan faktor penerimaan terhadap kehadiran individu SD. Penting untuk dilakukan penelitian lebih lanjut terkait kualitas hidup individu SD dengan cakupan yang lebih luas dan beragam guna mendapatkan landasan teoritis sebagai dasar untuk perumusan asuhan keperawatan keluarga dan komunitas.

Conflict of Interest

Tidak ada potensi konflik kepentingan.

DAFTAR PUSTAKA

- Abbasi, S., Sajedi, F., et al. (2016). *Evaluation Of Quality Of Life In Mothers Of Children With Down Syndrome. Practice In Clinical Psychology.* 4 (2), 81-88. Doi:10.15412/J.JPCP.06040202
- Alexander, M., Ding, et al. (2016). *Population Prevalence Of Down's Syndrome In The United Kingdom. Journal Of Intellectual Disability Research.* 12 (3), 1-5. Doi: 10.1111/jir.12277
anggal 20 juli 2020)
- Anggraeni, N.M.D.A. & Valentina, T.D. (2015). Penyesuaian Psikologis Orang Tua Dengan Anak *Down Syndrome*. *Jurnal Psikologi Udayana.* 2 (2), 185-197.
- Ariani, Y., Soeharso, P., & Sjarif, D.R. (2017). *Genetics and genomic medicine in indonesia. Molecular genetics & genomic medicine.* 103-109. doi: 10.1002/mgg3.284
- Barros, A.L.O., Barros, A.O., Barros G.L.D., & Santos M.T.B.R. (2017). *Burden Of Caregivers Of Children And Adolescents With Down Syndrome. Ciencia & Saude Coletiva.* 22 (11), 3634-3634. Doi:10.1590/1413-812320172211.31102016
- Carrada, C.F., Scalloni, F. A. R., et al. (2019). *Impact Of Oral Conditions Of Children/Adolescents With Down Syndrome On Their Families Quality Of Life. Special Care Dentistry Association.* 42 (2), 1-9. Doi:10.1111/scd.12444
- Choi, E., Jung, E., Riper, M. V., & Lee, Y. J. (2019). *Sleep Problems In Korean Children With Down Syndrome And Parental Quality Of Life. Journal Of Intellectual Disability Research.* 63 (11), 1-13. Doi: 10.1111/jir.12675
- Choi, E.K., Lee, Y.J., Lee, H., Jung, C.E. (2019). *Bladder And Bowel Dysfunction In Korean Children With Down Syndrome And Parental Quality Of Life. Journal Of Pediatric Nursing.* 49 (3), 1-7. Doi: 10.1016/J.Pedn.2019.09.016
- Cregenzan-Royo, O., Brun-Gasca, C., & Fornieles-Deu, A. (2018). *Expressed Emotion And Impulsiveness In Mother Of Children With Fargile X Syndrome And Down Syndrome: The Relation To Behavioral Problems In Their Offspring. Research In Developmental Disabilities.* 83 (2), 179-189. Doi:10.1016/j.ridd.2018.08.016
- Dewi, N. & Mu'in, M. (2015). Kualitas Hidup Orang Tua Dengan Anak Developmental Disability. *Jurnal Keperawatan Komunitas.* 3 (1), 37-42.
- Dinc, G.S., Cop, E. Tos, T. Sari, E., dan Sanel, S. (2019). *Mother Of 0-3 Year Old Children With Down Syndrome: Effects On Quality Of Life. Pediatrics International.* 61 (5), 865-871. Doi:10.1111/ped.13936

- Fernandes, S.S., Machado, M. & Machado, F. (2015). *Parental Acceptance, Parental Stress And Quality Of Life: A Study With Parents Of ADHD Children. Italian Journal of Special Education For Inclusion.* 3 (2), 71-83.
- Ghonyiah, Z. & Savira, S.I. (2015). *Gambaran Psychological Well Being Pada Perempuan Yang Memiliki Anak Down Syndrome. Character.* 3 (2), 1-8.
- Graaf, G.D., Engelen, J.J.M., Gijsbers, A.C.J., Hochstenbach, R., Hoffer, M.J.V., Voorhoeve, E. (2017). *Estimates Of Live Birth Prevalence Of Children With Down Syndrome In The Period 1991-2015 In The Netherland. Journal Intellectual Of Disability Research.* 20 (7), 1-10. Doi: 10.1111/jir.12371
- Jacob, D.E. & Sandjaya. (2018). *Faktor-Faktor Yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Masyarakat Karubaga District Sub District Tolikara Propinsi Papua. Jurnal Nasional Ilmu Kesehatan (JNIK).* 1 (6), 1-16
- Kozaric, A.K., Mehinovic, L., et al. (2016). *Ten-Year Trends In Prevalence Of Down Syndrome In A Developing Country: Impact Of The Maternal Age And Prenatal Screening. European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology.* 206 (2016), 79-83. doi.org/10.1016/j.ejogrb.2016.08.038.
- Lakey, B. & Cohen, S. (2000). *Theory And Measurement.* 10. 1093/med:psych/9780195126709.003.0002.
- Marchal, J. P., Maurice-Stam, H., van Trotsenburg, A.S. P., & Grootenhuis, M. A. (2016). *Mother And Fathers Of Young Dutch Adolescents With Down Syndrome: Health Related Quality Of Life And Family Functioning. Research In Developmental Disabilities.* 59 (2), 359-369. Doi: 20.1016/j.ridd.2016.09.014
- Moreira, R. M., de Oliveira, B. G., et al. (2016). *Quality Of Life Of Family Caregivers Of People With Down Syndrome. Cuidado E Fundamental.* 8 (3), 4826-4832. Doi: 10.9789/2175-5361.2016.v8i3.4826-4832
- Nurhayati, R. (2017). *Penerimaan Diri Dan Dukungan Sosial Sebagai Prediktor Kualitas Hidup Pada Ibu Dari Anak Down Syndrome Di Sukabumi. Artikel Penelitian.* 1 (1), 1-14
- Onwuegbuzie, A.J. & Frels, R. 2016. (E-Book) *7 Steps To A Comprehensive Literature Review.* (Online). C&M Digital (P) Ltd. Chennai-India.
- Patel, L., Wolter-Warmerdam, K., et al. (2018). *Behavioral Characteristics Of Individual With Down Syndrome. Journal Of Mental Health Research In Intellectual Disabilites.* 11 (3), 221-246. Doi:10.1080/19315864.2018.1481473
- Priasmoro, D.P., Widjajanto, E. & Supriyati, L. (2016). *Analisis Faktor-Faktor Keluarga Yang Berhubungan Dengan Perilaku Agresif Pada Remaja Di Kota Malang (Dengan Pendekatan Teori Struktural, Fungsional Keluarga).* Jurnal Ilmu Keperawatan. 4 (2), 114-126.
- Rezende, L. K., Caromano, F. A., et al. (2016). *Functional Performance In Children With Down Syndrome: Correlations Between Social Support And*

- The Quality Of Life Of Caregivers. Archives Of Current Research International.* 4 (2), 1-11. Doi: 10.9734/ACRI/2016/24608
- Shin, M., Besser, L.M., et al. (2015). *Prevalence of Down Syndrome Among Children and Adolescents in 10 Regions of the United States. Official Journal Of The American Academy Of Pediatrics.* 124 (6), 1565-1571. doi: 10.1542/peds.2009-0745.
- Vadakedom, S.S., Antony, J. M., et al. (2017). *Quality Of Life Of Mother Of Children With Down Syndrome. Journal Of Evaluation Of Medical And Dental Sciences.* 6 (36), 2939-2942. Doi: 10.14260/jemds/2017/633
- Williams, P., Barclay, L., & Schmied, V. (2016). *Defining Social Support In Context: A Necessary Step In Improving Research, Intervention And Practice. Qualitative Health Research.* 14 (7), 942-960.
- World Health Organization (WHO). (2020). *WHOQOL Measuring Quality Of Life. Health Statistics And Information Systems.* (Online) <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>(diakses tanggal 19 Juli 2020)

