



ANALISIS OPEN CODING, AXIAL CODING, DAN SELECTIVE CODING DALAM EKSPLORASI KEBUTUHAN INFORMASI DIGITAL UNTUK MENDUKUNG PENGASUHAN ANAK DOWN SYNDROME

Siti Masdah¹, Ayu Diana Meilantika², Nurbaiti³, Naifa Salsabila⁴

^{1,2}Program Studi Administrasi Kesehatan, Institut Teknologi dan Kesehatan Muhammadiyah Kalimantan Barat

^{3,4}Mahasiswa Program Studi Administrasi Kesehatan, Institut Teknologi dan Kesehatan Muhammadiyah Kalimantan Barat

sitimasdah@itekesmukalbar.ac.id

Abstrak

Perkembangan teknologi digital membuka peluang baru dalam mendukung pengasuhan anak dengan Down Syndrome (DS) melalui penyediaan informasi yang lebih mudah diakses, relevan, dan terverifikasi. Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi kebutuhan informasi digital orang tua anak DS, platform digital yang dipilih, serta fitur yang diharapkan dalam mendukung pengasuhan. Metode penelitian menggunakan pendekatan kualitatif melalui wawancara mendalam dengan tiga informan kunci yang berpengalaman dalam memberikan layanan kesehatan bagi anak DS. Data dianalisis dengan tahapan *open coding*, *axial coding*, dan *selective coding* untuk mengidentifikasi tema, kategori, dan konsep inti. Hasil penelitian menunjukkan bahwa orang tua membutuhkan informasi terkait terapi harian, edukasi medis, milestone perkembangan anak, serta konten visual edukatif yang tervalidasi oleh tenaga ahli. Platform digital yang paling disukai adalah WhatsApp Group dan YouTube karena kemudahan akses dan dukungan komunitas, meskipun masih terdapat keterbatasan aplikasi khusus DS di Indonesia. Fitur yang diharapkan mencakup personalisasi konten berdasarkan usia anak, video tutorial terapi, forum diskusi dengan pakar, jurnal perkembangan, serta validasi konten oleh tenaga profesional dengan bahasa yang sederhana dan inklusif. Simpulan penelitian ini menegaskan perlunya pengembangan platform digital yang responsif, terjangkau, dan ramah pengguna untuk meningkatkan kualitas pengasuhan anak dengan DS.

Kata kunci: *Down Syndrome, Informasi Digital, Pengasuhan, Koding Kualitatif, Kebutuhan Orang Tua*

Abstract

The rapid development of digital technology provides new opportunities to support parenting for children with Down Syndrome (DS) by offering accessible, relevant, and validated information. This study aims to explore the digital information needs of parents of children with DS, their preferred digital platforms, and the features they expect to support caregiving. A qualitative approach was employed using in-depth interviews with three key informants experienced in providing health services for children with DS. Data were analyzed through the stages of open coding, axial coding, and selective coding to identify themes, categories, and core concepts. The findings reveal that parents require information on daily therapy, medical education, developmental milestones, and educational visual content validated by health professionals. The most preferred digital platforms were WhatsApp Groups and YouTube due to their accessibility and community support, although dedicated DS applications are still lacking in Indonesia. Desired features include personalized content based on the child's age, therapy video tutorials, expert-led discussion forums, developmental journals, and validated content in simple and inclusive language. This study concludes that developing responsive, affordable, and user-friendly digital platforms is essential to improve the quality of parenting for children with DS.

Keywords: *Down Syndrome, Digital Information, Parenting, Qualitative Coding, Parental Needs*

* Corresponding author :

Address : Kalimantan Barat

Email : sitimasdah@itekesmukalbar.ac.id

PENDAHULUAN

Perkembangan teknologi informasi yang pesat dalam dua dekade terakhir telah memberikan dampak signifikan terhadap berbagai sektor, termasuk bidang kesehatan. Digitalisasi informasi kesehatan menawarkan peluang besar untuk meningkatkan kualitas pelayanan, memperluas akses terhadap informasi medis, serta memperkuat koordinasi antar pemangku kepentingan dalam sistem kesehatan (Shaqiri & Sofiu, 2024). Salah satu bidang yang membutuhkan perhatian khusus adalah pengelolaan kesehatan anak dengan Down Syndrome (DS), sebuah kondisi genetik yang ditandai dengan kelainan kromosom 21 yang menyebabkan keterlambatan perkembangan fisik, kognitif, serta kebutuhan perawatan medis yang kompleks dan berkelanjutan.

Keluarga yang memiliki anak dengan DS menghadapi tantangan multidimensional, baik dari segi medis, psikososial, maupun ekonomi. Dalam konteks ini, kebutuhan informasi menjadi salah satu aspek krusial yang memengaruhi kualitas pengasuhan dan kesejahteraan keluarga. Informasi yang akurat, mudah diakses, dan relevan diperlukan untuk membantu orang tua dalam memahami kondisi anak, merencanakan intervensi, mengakses layanan kesehatan, serta mendukung perkembangan komunikasi dan kemandirian anak. Namun, dalam praktiknya, banyak keluarga masih mengalami kesulitan memperoleh informasi yang sesuai dengan kebutuhan spesifik mereka (Melvin et al., 2019). Hal ini menunjukkan adanya kesenjangan antara ketersediaan sumber informasi digital dengan kebutuhan nyata di lapangan.

Komunitas online (Online Communities/OCs) memiliki peran penting dalam memberikan dukungan dan informasi bagi orang tua anak dengan DS. Komunitas ini membantu berbagi informasi kesehatan, mengurangi rasa isolasi, serta meningkatkan pengetahuan dan keterampilan orang tua (Boursier et al., 2022). Pemanfaatan teknologi, termasuk media sosial dan permainan digital, juga berperan penting bagi perkembangan sosial dan kognitif anak dengan DS. Orang tua menunjukkan minat yang besar untuk mempelajari dampak teknologi terhadap kehidupan anak mereka, meskipun ada kekhawatiran terkait keamanan online (Morris et al., 2024).

Koordinasi perawatan merupakan aspek krusial dalam mengelola kebutuhan kesehatan anak dengan DS. Orang tua sering mengharapkan komunikasi yang lebih baik dan bantuan dalam koordinasi perawatan dari penyedia layanan kesehatan. Pengembangan aplikasi mHealth yang

disesuaikan dengan kebutuhan keluarga DS dapat membantu mengatasi tantangan terkait pengelolaan informasi, berbagi data, dan pelacakan kesehatan (Cosgrove et al., 2023; Skelton et al., 2021). Aplikasi ini dapat menyediakan platform terpusat untuk mengelola informasi kesehatan serta meningkatkan koordinasi perawatan.

Orang tua anak dengan DS memerlukan berbagai bentuk dukungan, termasuk dukungan finansial, edukatif, dan emosional. Kualitas hidup keluarga ini sangat dipengaruhi oleh ketersediaan sistem dukungan formal maupun informal, seperti kelompok dukungan dan sumber daya komunitas. (Slaná et al., 2020; Zhang et al., 2025) Penyediaan layanan yang berkesinambungan dan terkoordinasi sangat penting untuk memenuhi kebutuhan keluarga yang terus berkembang seiring pertumbuhan anak.

Keluarga anak DS juga menghadapi hambatan, seperti keterbatasan literasi digital, kekhawatiran terkait keamanan data, serta kurangnya aplikasi yang dirancang khusus untuk kebutuhan anak dengan DS. Oleh karena itu, kajian mendalam mengenai kebutuhan informasi digital dalam pengasuhan anak DS menjadi sangat penting untuk merumuskan intervensi berbasis teknologi yang lebih tepat sasaran. Penelitian kualitatif melalui tahapan *open coding, axial coding, dan selective coding* dapat memberikan pemahaman yang lebih komprehensif mengenai pengalaman, harapan, serta tantangan yang dialami orang tua dalam memanfaatkan teknologi digital.

Upaya penguatan sistem informasi digital dalam pengasuhan anak DS selaras dengan Asta Cita, khususnya cita ketiga dan kelima, yaitu “membangun Indonesia dari pinggiran dengan memperkuat daerah dan desa” serta “meningkatkan kualitas manusia Indonesia”. Akses informasi kesehatan yang inklusif melalui teknologi digital mendukung kesetaraan layanan, memperkuat kapasitas keluarga di berbagai daerah, dan meningkatkan kualitas hidup anak dengan kebutuhan khusus.

Isu ini juga terkait erat dengan pencapaian Sustainable Development Goals (SDGs). Penguatan sistem informasi digital bagi keluarga dengan anak DS mendukung SDG 3 (Good Health and Well-being) melalui peningkatan akses layanan kesehatan berkualitas; SDG 4 (Quality Education) melalui dukungan informasi terhadap stimulasi dan pendidikan inklusif; serta SDG 10 (Reduced Inequalities) dengan memastikan bahwa anak-anak dengan disabilitas dan keluarganya

memperoleh hak yang setara dalam layanan kesehatan dan pendidikan.

Tujuan dari penelitian ini, pertama untuk mengetahui jenis informasi digital apa yang dibutuhkan oleh orang tua anak DS. Kedua, platform digital apa yang paling disukai atau dipilih orang tua anak dengan DS untuk mendapatkan informasi terkait pengasuhan dan perkembangan anak. Ketiga untuk mengetahui fitur-fitur apa yang diharapkan atau dibutuhkan orang tua anak DS dalam platform digital yang digunakan untuk mendukung pengasuhan?

Urgensi penelitian ini terletak pada meningkatnya kebutuhan akan layanan kesehatan yang inklusif dan berkeadilan di era digital. Dengan semakin besarnya jumlah pengguna internet dan gawai di Indonesia, pemanfaatan teknologi digital menjadi peluang strategis untuk menjawab keterbatasan akses informasi bagi keluarga anak dengan DS, khususnya di daerah yang jauh dari pusat layanan kesehatan. Tanpa adanya upaya sistematis dalam penyediaan informasi digital yang sesuai kebutuhan, risiko kesenjangan informasi, keterlambatan intervensi, dan rendahnya kualitas hidup keluarga anak DS akan terus terjadi. Oleh karena itu, penelitian ini penting untuk memberikan dasar ilmiah dalam merancang sistem informasi kesehatan digital yang responsif, inklusif, dan mudah diakses.

Kebaruan penelitian ini terletak pada eksplorasi kebutuhan informasi digital orang tua dalam pengasuhan anak DS dengan menggunakan pendekatan kualitatif berbasis open coding, axial coding, dan selective coding. Berbeda dari penelitian terdahulu yang umumnya berfokus pada intervensi medis atau psikososial, penelitian ini menekankan perspektif orang tua sebagai pengguna utama informasi digital. Dengan demikian, penelitian ini memberikan kontribusi baru berupa pemetaan kebutuhan informasi yang lebih kontekstual dan aplikatif, yang dapat menjadi landasan bagi pengembangan aplikasi mHealth, platform komunitas daring, maupun kebijakan digital health yang lebih sesuai dengan kondisi keluarga anak DS di Indonesia.

METODE

Jenis Penelitian

Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif dengan metode wawancara mendalam (in-depth interview) (Gupta, 2023). Pendekatan kualitatif dipilih karena mampu menggali pengalaman, persepsi, dan kebutuhan orang tua secara lebih mendalam, holistik, serta kontekstual. Kebutuhan

informasi digital dalam pengasuhan anak dengan Down Syndrome (DS) bukan sekadar persoalan teknis, melainkan berkaitan erat dengan aspek psikologis, sosial, dan budaya yang dialami keluarga sehari-hari.

Metode wawancara mendalam memungkinkan peneliti untuk memperoleh data yang lebih kaya, terbuka, dan reflektif. Melalui teknik ini, partisipan dapat mengungkapkan pandangan, harapan, serta tantangan yang mereka hadapi dalam mengakses dan memanfaatkan informasi digital. Wawancara dilakukan secara tatap muka, sesuai dengan kondisi partisipan, dengan panduan semi-terstruktur agar tetap fleksibel dalam mengeksplorasi tema-tema yang muncul selama proses penelitian.

Dalam analisis data, penelitian ini menggunakan tahapan open coding, axial coding, dan selective coding untuk mengidentifikasi kategori, menghubungkan tema, serta menyusun konsep inti yang merepresentasikan kebutuhan informasi digital orang tua anak dengan DS. Pendekatan ini memberikan keunggulan dalam menemukan pola makna yang tidak hanya terikat pada data deskriptif, tetapi juga dapat membangun pemahaman konseptual yang lebih luas.

Dengan menggunakan desain kualitatif berbasis wawancara mendalam, penelitian ini diharapkan mampu menghadirkan perspektif orang tua secara autentik, sekaligus menghasilkan temuan yang relevan untuk perumusan kebijakan maupun pengembangan inovasi digital dalam pengasuhan anak dengan Down Syndrome. Penelitian kualitatif untuk mengeksplorasi masalah secara mendalam dengan beberapa partisipan kunci seperti dokter rehab medik, psikolog, fisioteraapis.

Waktu dan Tempat Penelitian

Penelitian ini dilaksanakan pada bulan Juni 2025 sampai Juli 2025. Lokasi penelitian di Klinik DNA dan Klinik Griya Anak Gang Sehat Kota Pontianak.

Subjek Penelitian

Sampel dalam penelitian ini terdiri dari beberapa kriteria. Pertama yang pernah berinteraksi langsung dengan orang tua anak DS. Kedua, memberikan pelayanan kesehatan kepada dengan anak DS. Meminili masa kerja paling sedikit 2 tahun dalam menangani anak DS. Jumlah Sampel Sebanyak 3 orang (dokter rehab medik, fisioterapis dan psikolog klinis). Teknik pengambilan sampel yaitu *purposive sampling* dengan mempertimbangkan tujuan dan karakteristik tertentu yang di harapkan dalam penelitian ini.

Prosedur

Beberapa prosedur yang dilalui dalam melakukan penelitian ini yaitu:

- a. Melakukan rapat persiapan bersama seluruh anggota tim terkait jadwal pelaksanaan kegiatan penelitian
- b. Melakukan pengurusan ijin penelitian ke Klinik DNA dan Griya Anak Gang Sehat.
- c. Melakukan uji etik penelitian ke komite etik Institut Teknologi dan Kesehatan Muhammadiyah Kalimantan Barat dan dinyatakan lulus uji etik pada tanggal 25 Juni 2025 dengan Nomor: 67/II.I.AU/KET.ETIK/VI/2025
- d. Menyusun kuesioner dan panduan wawancara
- e. Menyepakati waktu dan teknik wawancara dengan responden.
- f. Menjelaskan kepada partisipan atau responden tentang prosedur, tujuan, manfaat, dan proses penelitian yang dilakukan
- g. Melakukan wawancara dengan responden

Teknik Analisis Data

Analisis data yang digunakan dalam penelitian ini menggunakan analisis open coding, axial coding dan selective coding.

HASIL DAN PEMBAHASAN

A. Analisis Open Coding, Axial Coding dan Selective Coding

Hasil penelitian ini disajikan melalui proses analisis kualitatif yang terdiri dari tahapan *open coding*, *axial coding*, dan *selective coding*.

1. Jenis informasi digital apa yang dibutuhkan oleh orang tua anak DS?

Open Coding	Axial Coding	Selective Coding
Informasi terapi harian	Informasi praktik terapi rumah	Kebutuhan informasi praktik perawatan
Edukasi tentang kondisi medis DS	Pemahaman dasar tentang DS	Kebutuhan edukasi medis orang tua
Informasi milestone tumbuh kembang	Informasi perkembangan anak DS	Panduan perkembangan anak DS
Video tutorial gerakan	Media visual edukatif	Media pendukung pemahaman orang tua
Informasi valid dari ahli	Validasi konten kesehatan	Perlunya konten terverifikasi
Risiko misinformasi digital	Bahaya self-diagnosis	Kebutuhan literasi digital
Bahasa lokal/Indonesia	Aksesibilitas konten	Kemudahan akses informasi lokal

Stigma sosial keluarga	Beban psikologis	Dukungan psikologis dari konten digital
------------------------	------------------	---

2. Platform digital apa yang paling disukai atau dipilih orang tua anak dengan DS untuk mendapatkan informasi terkait pengasuhan dan perkembangan anak?

Open Coding	Axial Coding	Selective Coding
WhatsApp Group komunitas YouTube (video tutorial)	Platform berbasis komunitas	Media support antar orang tua
TikTok (mudah diakses tapi butuh filter)	Platform visual populer	Preferensi media visual
Website edukatif Aplikasi khusus (belum tersedia di Indonesia)	Sumber referensi formal Kebutuhan aplikasi lokal	Platform referensi terpercaya Minimnya platform lokal khusus DS
Kesulitan akses aplikasi luar negeri	Hambatan bahasa dan pendaftaran	Kebutuhan akan aplikasi inklusif
Tidak ada rujukan channel spesifik DS	Keterbatasan konten spesifik	Kekosongan konten yang sesuai kebutuhan DS

3. Fitur-fitur apa yang diharapkan atau dibutuhkan orang tua anak DS dalam platform digital yang digunakan untuk mendukung pengasuhan?

Open Coding	Axial Coding	Selective Coding
Panduan usia anak (milestone per umur)	Fitur personalisasi berdasarkan usia	Konten yang disesuaikan tahapan anak
Forum diskusi/tanya jawab	Interaksi antarpengguna & pakar	Komunitas digital suportif
Video latihan terapi	Fitur audio visual	Media visual instruksional
Kalender latihan/jadwal terapi	Fitur pengingat dan manajemen waktu	Manajemen terapi berbasis sistem
Fitur jurnal harian	Monitoring kemajuan anak	Pelacakan dan dokumentasi perkembangan
Validasi konten oleh tenaga ahli	Akurasi konten	Keamanan konten informasi
Bahasa lokal/sederhana Gratis dan mudah	Akses lintas latar belakang sosial	Inklusivitas pengguna
	Keterjangkauan teknologi	Desain aplikasi ramah pengguna

Open Coding	Axial Coding	Selective Coding
digunakan		

B. Analisis Kategorisasi Koding

1. Jenis informasi digital apa yang dibutuhkan oleh orang tua anak DS?

Tema	Kategori	Koding	Kutipan Wawancara (Unit Makna)
Edukasi medis	Informasi dasar tentang DS	Kebutuhan pemahaman orang tua	“.biasanya orang tuanya belum terlalu tinggi ya, apa sih ke depannya kesulitan yang akan dihadapi oleh anak Down Syndrome ini.” (<i>dr. Mirawaty</i>)
Tumbuh kembang anak	Panduan milestone perkembangan	Informasi sesuai tahapan usia	“...kalau dibagi per usia kayaknya lebih enak. Oh, jadi orang misalnya mendaftar... dia hanya memberikan informasi sesuai dengan usia...” (<i>Irma, fisioterapis</i>)
Praktik terapi di rumah	Teknik terapi harian	Terapi lanjutan di rumah	“...karena dalam 1 hari ada 24 jam, sama terapi cuman 1 jam. Ada 23 jam lainnya yang akhirnya harus kasih bekal banyak ke orang tua...” (<i>Irma</i>)
Validasi informasi	Literasi digital & bahaya hoaks	Risiko self-diagnosis	“...jadi tuh kayak mendiagnosis sendiri gitu loh. Padahal belum tentu.” (<i>Psikolog Griya Anak</i>)
Psikososial	Dukungan emosional	Peran keluarga dalam	“...jadi tuh saling-saling menguatkan

Tema	Kategori	Koding	Kutipan Wawancara (Unit Makna)
1 & edukasi keluarga	pengasuhan	gitu. Jadi dia enggak ngerasa sendirian, enggak ngerasa dihukum sendiri...” (<i>Psikolog</i>)	

Analisis terhadap hasil wawancara menunjukkan bahwa orang tua dengan Down Syndrome sangat membutuhkan informasi yang bersifat praktis dan edukatif, terutama terkait terapi yang dapat dilakukan di rumah. Kebutuhan informasi ini mencakup terapi fisik dan bicara, edukasi tentang kondisi medis Down Syndrome, dan panduan perkembangan anak berdasarkan usia (milestone). Kebutuhan terkait ini juga di rasakan oleh orang tua yang memiliki anak DS usia kurang dari 2 tahun (Masdah et al., 2025). Program intervensi dini yang komprehensif, termasuk terapi bicara, visual, fisik, dan okupasi, sangat penting untuk mendukung perkembangan anak dengan Down Syndrome. Program ini membantu meningkatkan kemampuan anak dan memberikan dukungan yang diperlukan bagi orang tua (Bunt & Bunt, 2025a; Kendall, 2019). Selain itu, para orang tua juga sangat mengharapkan konten-konten yang tervalidasi oleh tenaga profesional seperti dokter, psikolog, atau fisioterapis karena mereka menyadari banyaknya informasi keliru yang beredar di media sosial. Hal ini disebabkan oleh kesadaran mereka akan banyaknya informasi keliru yang beredar di media sosial. Studi menunjukkan bahwa orang tua sering mencari informasi yang dapat dipercaya dan relevan untuk membantu mereka dalam pengasuhan anak dengan Down Syndrome (Boursier et al., 2022; Bunt & Bunt, 2025b; Ragan et al., 2021).

Faktor bahasa juga menjadi penting, karena banyak aplikasi atau konten digital masih menggunakan bahasa asing, sehingga tidak inklusif bagi seluruh kalangan. Faktor bahasa sangat penting dalam pengembangan aplikasi digital untuk anak-anak dengan Down Syndrome. Banyak aplikasi saat ini menggunakan bahasa asing, yang dapat menjadi hambatan bagi keluarga yang tidak fasih dalam bahasa tersebut. Oleh karena itu, pengembangan aplikasi yang mendukung berbagai bahasa lokal sangat penting untuk memastikan inklusivitas dan aksesibilitas bagi semua kalangan (Maskut et al., 2024; Murphy et al., 2025).

Sementara itu, dari sisi psikososial, muncul pula kebutuhan untuk mendapatkan dukungan emosional dan edukasi keluarga agar orang tua tidak merasa sendiri atau mengalami tekanan dari lingkungan sosial. Oleh karena itu, dapat disimpulkan bahwa kebutuhan informasi digital orang tua anak DS mencakup dimensi medis, teknis, edukatif, dan psikososial, yang saling berkaitan dan tidak dapat dipisahkan.

2. Platform digital apa yang paling disukai atau dipilih orang tua anak dengan DS untuk mendapatkan informasi?

Tema	Kategori	Koding	Kutipan Wawancara (Unit Makna)
Komunitas digital	WhatsApp Group & komunitas lokal	Support emosional & edukasi	“...dengan adanya grup di WA bersama itu jadi memang saling menyemangati lihat kondisi teman kita juga saling mendoakan.” <i>(Irma)</i>
Media sosial	TikTok, YouTube	Mudah diakses namun perlu filter	“...katanya tuh Down Syndrome tuh enggak boleh makan es krim padahal si klien ini nih tahunya tuh dari TikTok...” <i>(Psikolog)</i>
Website & channel terapi	Sumber rujukan terapi	Edukasi mandiri	“...kalau channel ada channel tapi akhirnya enggak ke cash spesifik ke daun sindrom.” <i>(Irma)</i>
Aplikasi digital	Aplikasi luar negeri	Hambatan bahasa & konten asing	“...aplikasinya itu rata-rata bahasa Inggris. Jadi agak sulit mentransform itu ke orang Indonesia ya.” <i>(dr. Mirawaty)</i>
Akses lokal	Kebutuhan aplikasi Indonesia	Kekosongan platform lokal	“...di Indonesia belum ada aplikasinya... penelitian ini saya kembangkan

karena memang kita tidak punya aplikasi khusus.”
(Irma)

Dari hasil analisis coding, tampak bahwa WhatsApp Group dan YouTube menjadi platform yang paling disukai oleh para orang tua. Hal ini karena keduanya memberikan kemudahan akses dan komunikasi langsung, serta menyediakan banyak konten visual seperti video tutorial. Platform wa memungkinkan komunikasi langsung antara orang tua dan profesional kesehatan atau sesama orang tua yang memiliki anak dengan Down Syndrome. Grup WhatsApp memberikan ruang untuk berbagi informasi, pengalaman, dan dukungan emosional secara real-time (Hart & Neil, 2021; Wahab & Monoto, 2016). Selain itu, grup ini juga memfasilitasi diskusi tentang berbagai topik yang relevan, seperti program intervensi dini dan pendidikan inklusif.

YouTube menyediakan banyak konten visual yang sangat berguna bagi orang tua. Video tutorial dan materi edukasi yang tersedia di YouTube membantu orang tua memahami cara terbaik untuk mendukung perkembangan anak mereka. Konten visual ini sangat efektif karena anak-anak dengan Down Syndrome sering kali memiliki kemampuan pemrosesan visual yang kuat (Harris et al., 2025). Video juga memungkinkan orang tua untuk melihat langsung teknik dan strategi yang dapat mereka terapkan di rumah (Shahid et al., 2022)

Platform seperti TikTok juga digunakan, meskipun para informan mengakui bahwa platform ini perlu disaring secara ketat karena banyak informasi yang tidak tervalidasi atau bahkan menyesatkan. TikTok, sebagai platform berbasis video pendek, sering kali menyajikan konten yang tidak selalu didukung oleh bukti ilmiah atau pengalaman profesional. Para orang tua harus lebih berhati-hati dalam memilih informasi yang mereka konsumsi, karena tidak semua konten di TikTok dapat dipercaya (Alkhodair et al., 2025; Grad et al., 2025). Para informan menekankan pentingnya penyaringan informasi sebelum diterapkan dalam pengasuhan anak. Mereka menyarankan agar orang tua mencari sumber yang lebih kredibel dan melakukan verifikasi terhadap informasi yang ditemukan di TikTok (Rosenberg et al., 2025; Travis et al., 2025)

Banyak dari informan menyampaikan bahwa mereka belum menemukan aplikasi khusus untuk Down Syndrome dalam bahasa Indonesia,

yang membuat mereka kesulitan mendapatkan referensi yang akurat dan relevan. Ketiadaan aplikasi yang dirancang khusus untuk kebutuhan anak Down Syndrome dalam bahasa Indonesia mengakibatkan kesulitan bagi orang tua dalam mengakses informasi yang tepat. Mereka sering kali harus mengandalkan sumber-sumber internasional yang mungkin tidak sepenuhnya sesuai dengan konteks lokal.

Hambatan bahasa, minimnya panduan lokal, serta kurangnya kanal informasi resmi menjadi catatan penting. Dengan kata lain, meskipun platform populer digunakan, platform yang benar-benar memenuhi kebutuhan spesifik pengasuhan anak DS masih sangat terbatas, dan hal ini membuka ruang besar untuk inovasi pengembangan platform digital yang lebih inklusif dan edukatif.

3. Fitur-fitur apa yang diharapkan atau dibutuhkan orang tua dalam platform digital?

Tema	Kategori	Koding	Kutipan Wawancara (Unit Makna)
Personalisasi konten	Konten berdasarkan usia	Informasi yang relevan per umur	“...kayak kita teman bumi misalnya kalau kita lagi dihamil... dia hanya memberikan informasi sesuai dengan usia kehamilan kita...” <i>(Irma)</i>
Video tutorial	Panduan visual terapi	Latihan praktis di rumah	“...malah kalau sini ya biar karena kan saya juga gak di rumah... nanti dilatih seperti ini ya...” <i>(Irma)</i>
Monitoring	Jurnal dan pelacakan progres	Pelacakan perkembangan anak	“...orang tua punya target atau punya harapan, ya sekolah... akhirnya tinggal apa yang

Tema	Kategori	Koding	Kutipan Wawancara (Unit Makna)
Forum interaksi	Tanya jawab dengan ahli	Kolaborasi edukatif	“...jadi support grupnya itu tuh nanti misalnya seminggu sekali... webinar, workshop tentang DS.” <i>(Psikolog)</i>
Validasi konten	Kolaborasi dengan tenaga ahli	Perlunya filter profesional	“...jadi mungkin bisa diajak kayak kolaborasi antara psikolog, dokter, kesehatan masyarakat..” <i>(Psikolog)</i>

Berdasarkan hasil coding, orang tua mengharapkan platform digital memiliki fitur yang bersifat personal, edukatif, dan komunikatif. Salah satu fitur yang paling banyak disebut adalah personalisasi konten berdasarkan usia anak, agar orang tua bisa fokus pada tahap perkembangan yang sedang dihadapi. Orang tua menunjukkan kebutuhan yang kuat terhadap konten yang disesuaikan dengan tahap perkembangan anak. Hal ini mencakup informasi mengenai perkembangan komunikasi, strategi pendidikan, serta kebutuhan perawatan kesehatan yang berubah seiring pertumbuhan anak (Melvin et al., 2019; Slaná et al., 2020). Sebagai contoh, sebuah studi menekankan pentingnya penyediaan informasi yang berkelanjutan, baik yang bersifat umum maupun spesifik, terkait komunikasi untuk

mendukung keluarga secara efektif (Melvin et al., 2019).

Platform seperti *Blooming Minds* memanfaatkan *machine learning* untuk menyediakan aktivitas yang dipersonalisasi sesuai dengan kemampuan kognitif, linguistik, dan motorik anak dengan DS, sehingga menunjukkan peningkatan signifikan dalam hasil belajar mereka (Sandaruwan et al., 2025).

Mereka juga menginginkan video tutorial terapi yang bisa dilakukan di rumah, serta kalender atau pengingat latihan agar rutinitas terapi tetap terjaga. Tutorial video dapat menjadi metode yang efektif untuk menyampaikan instruksi terapi kepada orang tua. Tutorial ini dapat mencakup berbagai latihan terapeutik dan aktivitas yang dapat dilakukan orang tua bersama anak mereka di rumah (Sami, 2025).

Penggunaan platform pelatihan berbasis video telah terbukti mampu meningkatkan kemampuan fisik dan kognitif pada anak dengan Down Syndrome, sehingga menunjukkan bahwa tutorial video berpotensi menjadi sumber yang berharga dalam mendukung terapi di rumah (Surer, 2017).

Aplikasi seluler yang membantu mengatur rutinitas harian dan memberikan pengingat untuk latihan terapi dapat mendukung keteraturan jadwal terapi. Aplikasi ini juga dapat melacak perkembangan dan mengirimkan notifikasi untuk memastikan rutinitas terapi tetap dijalankan (Pozderac et al., 2023). Integrasi pengingat latihan ke dalam rutinitas sehari-hari dapat membantu menjaga konsistensi dan efektivitas terapi, yang sangat penting bagi perkembangan anak dengan Down Syndrome (Hojlo et al., 2022; Pozderac et al., 2023).

Forum diskusi atau tanya jawab dengan ahli dianggap sangat penting untuk membantu orang tua memahami kondisi anak secara lebih dalam. Fitur jurnal perkembangan juga diharapkan hadir agar orang tua bisa memantau kemajuan anak secara berkala. Hal yang tidak kalah penting, validasi konten oleh profesional menjadi fitur kunci untuk memastikan keamanan informasi yang dikonsumsi orang tua. Orang tua lebih menyukai informasi dari sumber yang terpercaya, seperti dokter spesialis atau organisasi pasien. Namun, mereka juga menemukan nilai tambah dari sumber informal seperti kelompok dukungan, meskipun sumber ini tidak selalu dianggap kredibel (Marcus et al., 2022). Seiring bertambahnya usia anak, kebutuhan orang tua pun ikut berubah. Oleh karena itu, diperlukan platform yang dapat memberikan dukungan berkelanjutan dan terkoordinasi di

berbagai tahap perkembangan anak (Slaná et al., 2020).

Faktor bahasa lokal, akses yang gratis, dan kemudahan penggunaan menjadi penentu penting lainnya dalam adopsi aplikasi. Secara keseluruhan, harapan orang tua tertuju pada platform digital yang tidak hanya informatif, tetapi juga mendampingi secara psikologis, terjangkau secara ekonomi, dan mudah digunakan oleh siapapun.

SIMPULAN

Penelitian ini menunjukkan bahwa orang tua anak dengan Down Syndrome memiliki kebutuhan yang kompleks terhadap informasi digital, yang mencakup aspek medis, edukatif, teknis, dan psikososial. Mereka sangat membutuhkan informasi praktis tentang terapi harian, panduan tumbuh kembang sesuai usia, edukasi mengenai kondisi medis, serta konten visual yang mudah dipahami dan tervalidasi oleh tenaga profesional.

Platform digital yang paling banyak digunakan dan disukai adalah WhatsApp Group serta YouTube, karena mampu memberikan akses cepat, kemudahan komunikasi, dan dukungan komunitas. Namun, keterbatasan aplikasi khusus DS di Indonesia serta hambatan bahasa menjadi tantangan yang perlu segera diatasi.

Fitur-fitur yang paling diharapkan oleh orang tua meliputi personalisasi konten berdasarkan usia anak, video tutorial terapi, forum diskusi interaktif dengan tenaga ahli, jurnal perkembangan anak, serta validasi konten oleh profesional kesehatan. Faktor aksesibilitas, penggunaan bahasa sederhana, serta keterjangkauan juga menjadi penentu penting dalam adopsi platform digital. Dengan demikian, penelitian ini menegaskan perlunya pengembangan platform digital yang inklusif, responsif, dan ramah pengguna sebagai solusi strategis untuk meningkatkan kualitas pengasuhan anak dengan Down Syndrome di Indonesia.

UCAPAN TERIMA KASIH

Dalam kesempatan ini peneliti ingin menyampaikan ucapan terima kasih kepada Kementerian Pendidikan Tinggi, Sains, dan Teknologi Republik Indonesia atas dana hibah penelitian bagi dosen dengan skema penelitian dosen pemula tahun 2025.

DAFTAR PUSTAKA

- Alkhodair, R., Alfawzan, A., Alharthi, S. A., AlOmair, A., Alqerafi, A., & Alfaleh, A. (2025). Assessing the Quality and Accuracy of Syphilis-Related Content on TikTok and YouTube: A Comprehensive Analysis. *Sexually Transmitted Diseases*, 52(2), 81–86. <https://doi.org/10.1097/OLQ.0000000000000002090>
- Boursier, V., Gioia, F., Coppola, F., & Schimmenti, A. (2022). eHealth content-sharing and emotional support among Italian parents of children with Down Syndrome: A qualitative report. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 47(3), 240–251. <https://doi.org/10.3109/13668250.2021.1964153>
- Bunt, C. W., & Bunt, S. K. (2025a). Care of Infants and Children With Down Syndrome: Role of the Family Physician. *American Family Physician*, 111(3), 236 – 244. <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-105000253541&partnerID=40&md5=5d6158f386b6e07843fb235df65c8797>
- Bunt, C. W., & Bunt, S. K. (2025b). Care of Infants and Children With Down Syndrome: Role of the Family Physician. *American Family Physician*, 111(3), 236–244. <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-105000253541&partnerID=40&md5=5d6158f386b6e07843fb235df65c8797>
- Cosgrove, B., Knafl, K., & Van Riper, M. (2023). A Mixed Methods Analysis of Care Coordination Needs and Desirable Features of an M-Health Application to Support Caregivers of Children With Down Syndrome. *Journal of Pediatric Health Care*, 37(1), 30–39. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2022.08.002>
- Grad, V. M., Khan, A., D'Mello, K., & Kirpalani, A. (2025). “None of us asked to be in this community.” Understanding nephrotic syndrome through TikTok: patient and caregiver perspectives. *Pediatric Nephrology*, 40(4), 971–977. <https://doi.org/10.1007/s00467-024-06589-x>
- Gupta, K. (2023). Research design and methods in social sciences research. In *Social Research Methodology and Publishing Results: A Guide to Non-Native English Speakers*. <https://doi.org/10.4018/978-1-6684-6859-3.ch007>
- Harris, J., Kowerska, K., Wolter-Warmerdam, K., Bernstein, R., Hickey, F., & Meyer, A. (2025). The use of visual supports in a pediatric Down syndrome clinic: a quality Improvement project to enhance patient and caregiver experience. *Children's Health Care*. <https://doi.org/10.1080/02739615.2025.2503173>
- Hart, K. M., & Neil, N. (2021). Down syndrome caregivers' support needs: a mixed-method participatory approach. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(1), 60 – 76. <https://doi.org/10.1111/jir.12791>
- Hojlo, M. A., Milliken, A. L., Baumer, N. T., & Davidson, E. J. (2022). DSFit: a feasibility pilot study of a group exercise programme for adolescents with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 66(12), 952–966. <https://doi.org/10.1111/jir.12977>
- Kendall, L. (2019). Supporting children with Down syndrome within mainstream education settings: parental reflections. *Education 3-13*, 47(2), 135–147. <https://doi.org/10.1080/03004279.2017.1412488>
- Marcus, E., Latos-Bielenska, A., Jamry-Dziurla, A., Barišić, I., Cavero-Carbonell, C., Den Hond, E., Garne, E., Genard, L., Santos, A. J., Lutke, L. R., Matias Dias, C., Neergaard Pedersen, C., Neville, A. J., Niemann, A., Odak, L., Pierini, A., Rico, J., Rissmann, A., Rankin, J., & Morris, J. K. (2022). Information needs of parents of children with congenital anomalies across Europe: a EUROLINKCAT survey. *BMC Pediatrics*, 22(1). <https://doi.org/10.1186/s12887-022-03734-z>
- Masdah, S., Meilantika, A. D., Jiu, C. K., & Ariyanti, S. (2025). Mapping The Needs Of Digital Information Services For Children With Special Needs. *International Journal of Health Science*, 3(2), 386–412.
- Maskut, N., Wilkens, L., Dirks, S., Bursy, M., Heitplatz, V., & Baumann, L. (2024). How to Overcome Dissemination Challenges for Technical Solutions for Participation: A Journey from Research Prototypes to User-Centric Software. *Lecture Notes in Computer Science (Including Subseries Lecture Notes in Artificial Intelligence and Lecture Notes in Bioinformatics)*, 14751 LNCS, 449 – 456. https://doi.org/10.1007/978-3-031-62849-8_55

- Melvin, K., Meyer, C., & Ryan, B. (2019). "We don't know what we don't know": Providing information about communication to families of children with Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 45(3), 423–432. <https://doi.org/10.1111/cch.12658>
- Morris, S., Farran, E. K., & Gilligan-Lee, K. A. (2024). Examining the prevalence and type of technology-use in people with Down syndrome: Perspectives from parents and caregivers. *Journal of Intellectual Disabilities*, 28(3), 683–705. <https://doi.org/10.1177/17446295231176121>
- Murphy, E., Shiels, O., Fiori, S., McCausland, D., Bergström, H., Koster, R., Noorlandt, H., Korfage, I., & Wallén, E. F. (2025). Bridging the digital divide for individuals with intellectual disabilities: Implications for well-being and inclusion. *British Journal of Learning Disabilities*, 53(1), 17 – 31. <https://doi.org/10.1111/bld.12613>
- Pozderac, D., Čato, A., Muratović, S., Prazina, I., Kafedžić, L., & Okanović, V. (2023). Developing a mobile/web planner application with a focus on tracking and predicting specific activities for persons with Down syndrome. *2023 31st Telecommunications Forum, TELFOR 2023 - Proceedings*. <https://doi.org/10.1109/TELFOR59449.2023.10372624>
- Ragan, L. A., Duffett-Leger, L., Laing, C. M., & Boctor, D. L. (2021). Exploring informational needs of parents of children with intestinal failure: A thematic analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 60, 230–237. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.07.008>
- Rosenberg, H., Hollander, Y., Gordon, C. B., Rotem, R., & Horev, A. (2025). Evaluating the Quality of TikTok Videos on Vitiligo: A Cross-Sectional Study. *International Journal of Dermatology*. <https://doi.org/10.1111/ijd.17962>
- Sami, R. (2025). A Comprehensive Review of Speech, Language, and communication interventions for children with Down syndrome. *Egyptian Journal of Chemistry*, 68(6), 695 – 703. <https://doi.org/10.21608/ejchem.2025.378591.11646>
- Sandaruwan, U. V. S., Dias, A. H. J. S. S., Shamindi, H. M. H., Priyawansha, N. G. D., Chandrasiri, L. H. S. S., & Attanayaka, B. (2025). An Adaptive E-Learning Platform for Individuals with Down Syndrome. *Proceedings - 2025 IEEE 7th Global Power, Energy and Communication Conference, GPECOM 2025*, 1032–1037. <https://doi.org/10.1109/GPECOM65896.2025.11061944>
- Shahid, N. M. I., Law, E. L.-C., & Verdezoto, N. (2022). Technology-enhanced support for children with Down Syndrome: A systematic literature review. *International Journal of Child-Computer Interaction*, 31. <https://doi.org/10.1016/j.ijcci.2021.100340>
- Shaqiri, A. B., & Sofiu, V. (2024). Children with Down syndrome and health management information system. *International Journal of Advanced and Applied Sciences*, 11(5), 103–110. <https://doi.org/10.21833/ijaas.2024.05.011>
- Skelton, B., Knafl, K., Van Riper, M., Fleming, L., & Swallow, V. (2021). Care coordination needs of families of children with down syndrome: A scoping review to inform development of mhealth applications for families. *Children*, 8(7). <https://doi.org/10.3390/children8070558>
- Slaná, M., Letovancová, K. M., Dobříková, P., & Hromková, M. (2020). Research into the needs of families who have children with down syndrome (In the Slovak framework); [Výskum potrieb rodín s dieťaťom s downovým syndrómom v kontexte Slovenska]. *Kontakt*, 22(1), 60 – 67. <https://doi.org/10.32725/kont.2020.005>
- Surer, E. (2017). Physical and cognitive training of children with down syndrome using video games. *Lecture Notes of the Institute for Computer Sciences, Social-Informatics and Telecommunications Engineering, LNICST*, 195 *LNICST*, 362–365. https://doi.org/10.1007/978-3-319-61949-1_38
- Travis, L. M., Jahn, J., Dean, K. K., & Dodds, S. D. (2025). Evaluating the Educational Quality and Accuracy of Carpal Tunnel-and Cubital Tunnel-Related Videos on TikTok. *Hand*. <https://doi.org/10.1177/15589447251366458>
- Wahab, A. A., & Monoto, E. M. M. (2016). Engaging and empowering parents of children with Down Syndrome-the role of parents support group. *International Medical Journal Malaysia*, 17(SpecialIssue1), 131–133. <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0->

85065552901&partnerID=40&md5=e834ca8
ed056b129eb9d5b0b2db71b4b

Zhang, X. N., Zhang, S., Liu, C. Y., Ni, Z. H., & Lv, H. T. (2025). Caregivers' experience of having a child with Down syndrome: a meta-synthesis. *BMC Nursing*, 24(1).
<https://doi.org/10.1186/s12912-024-02652-y>