

**SKRIPSI**

**DUKUNGAN ORANG TUA DENGAN KUALITAS HIDUP ANAK  
PENDERITA *THALASEMIA***

(Studi di Ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi)



**Disusun Oleh:**

**LIA DESI ANISAWATI  
13.321.0034**

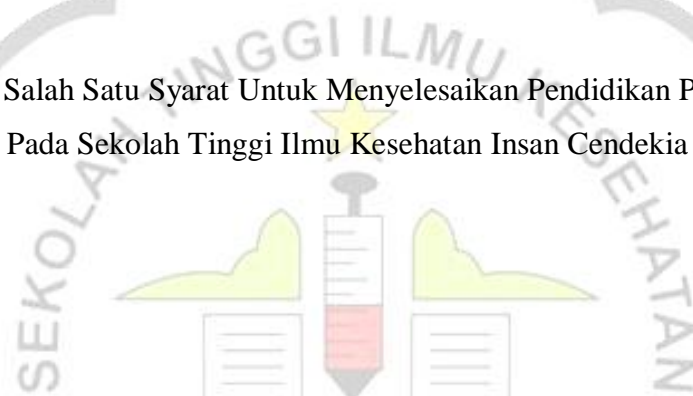
**PROGRAM STUDI S1 ILMU KEPERAWATAN  
SEKOLAH TINGGI ILMU KESEHATAN  
INSAN CENDEKIA MEDIKA  
JOMBANG  
2017**

**DUKUNGAN ORANG TUA DENGAN KUALITAS HIDUP ANAK  
PENDERITA *THALASEMIA***

**(Studi di Ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi)**

**SKRIPSI**

Diajukan Sebagai Salah Satu Syarat Untuk Menyelesaikan Pendidikan Pada Program Studi S1  
Keperawatan Pada Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Insan Cendekia Medika Jombang



**Lia Desi Anisawati**

**13.321.0034**

**PROGRAM STUDI S1 KEPERAWATAN  
SEKOLAH TINGGI ILMU KESEHATAN  
INSAN CENDEKIA MEDIKA  
JOMBANG  
2017**

### PERNYATAAN KEASLIAN

Yang bertandatangan dibawah ini :

Nama : LIA DESI ANISAWATI

NIM : 133210034

Jenjang : Sarjana

Program Studi : Keperawatan

menyatakan bahwa naskah skripsi ini secara keseluruhan adalah hasil penelitian/karya saya sendiri, kecuali pada bagian-bagian yang dirujuk dari sumbernya.

Jombang, 13 Juli 2017

Saya yang menyatakan,



LIA DESI ANISAWATI  
NIM : 133210034



**LEMBAR PERSETUJUAN**

Judul : Dukungan Orang Tua Dengan Kualitas Hidup Anak  
Penderita *Thalasemia* (Studi Di Ruang Poli Anak RSUD  
Dr. Soeroto Ngawi)  
Nama Mahasiswa : Lia Desi Anisawati  
NIM : 13.321.0034

TELAH DISETUJUI KOMISI PEMBIMBING

PADA TANGGAL *07 Juli 2017*



## LEMBAR PENGESAHAN

**Skripsi ini diajukan oleh :**

Nama Mahasiswa : Lia Desi Anisawati

NIM : 13.321.0034

Program Studi : S1 Keperawatan


Judul : Dukungan Orang Tua Dengan Kualitas Hidup Anak Penderita *Thalasemia* (Studi Di Ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi)

Telah berhasil dipertahankan dan diuji dihadapan Dewan Penguji dan diterima sebagai salah satu syarat untuk menyelesaikan pendidikan pada Program Studi S1 Ilmu Keperawatan

Komisi Dewan Penguji,

Ketua Dewan Penguji : H. Bambang Tutuko, SH., S.Kep. Ns., MH. (  )

Penguji 1 : Inayatur Rusyidah, S.Kep., Ns., M.Kep. (  )

Penguji 2 : Tri Dianti Nur W, S.Kep. Ns. (  )

Ditetapkan di : JOMBANG

Pada Tanggal : 07 Juni 2017

INSAN CENDEKIA MEDIKA

## DAFTAR RIWAYAT HIDUP

Penulis bernama Lia Desi Anisawati, dilahirkan di Kota Ngawi pada tanggal 27 Desember 1994, penulis merupakan anak kedua dari dua bersaudara dari pasangan Bapak Sakir dan Ibu Darsini. Memiliki kakak perempuan bernama Atik Jumiatusun.

Pendidikan yang ditempuh penulis mulai dari Taman Kanak-kanak Darma Wanita, pada tahun 2007 penulis lulus dari SD Negeri Jatigembol 2 dan 6, pada tahun 2010 penulis lulus dari SMPN 1 Kedunggalar, pada tahun 2013 penulis lulus dari SMA Negeri 1 Jogorogo. Dan pada tahun 2013 penulis lulus seleksi masuk STIKes “Insan Cendekia Medika” Jombang melalui jalur PMDK. Penulis memilih program studi S1 Keperawatan dari tiga pilihan program studi yang ada di STIKes “ICMe” Jombang.

Demikian daftar riwayat hidup ini dibuat dengan sebenar - benarnya.

Jombang, Juni 2017

Lia Desi Anisawati

## **MOTTO**

“Setiap langkah adalah Kesempatan dan Pilihan” karena

“Setiap Tujuan adalah Kemauan”

## **PENELITI**



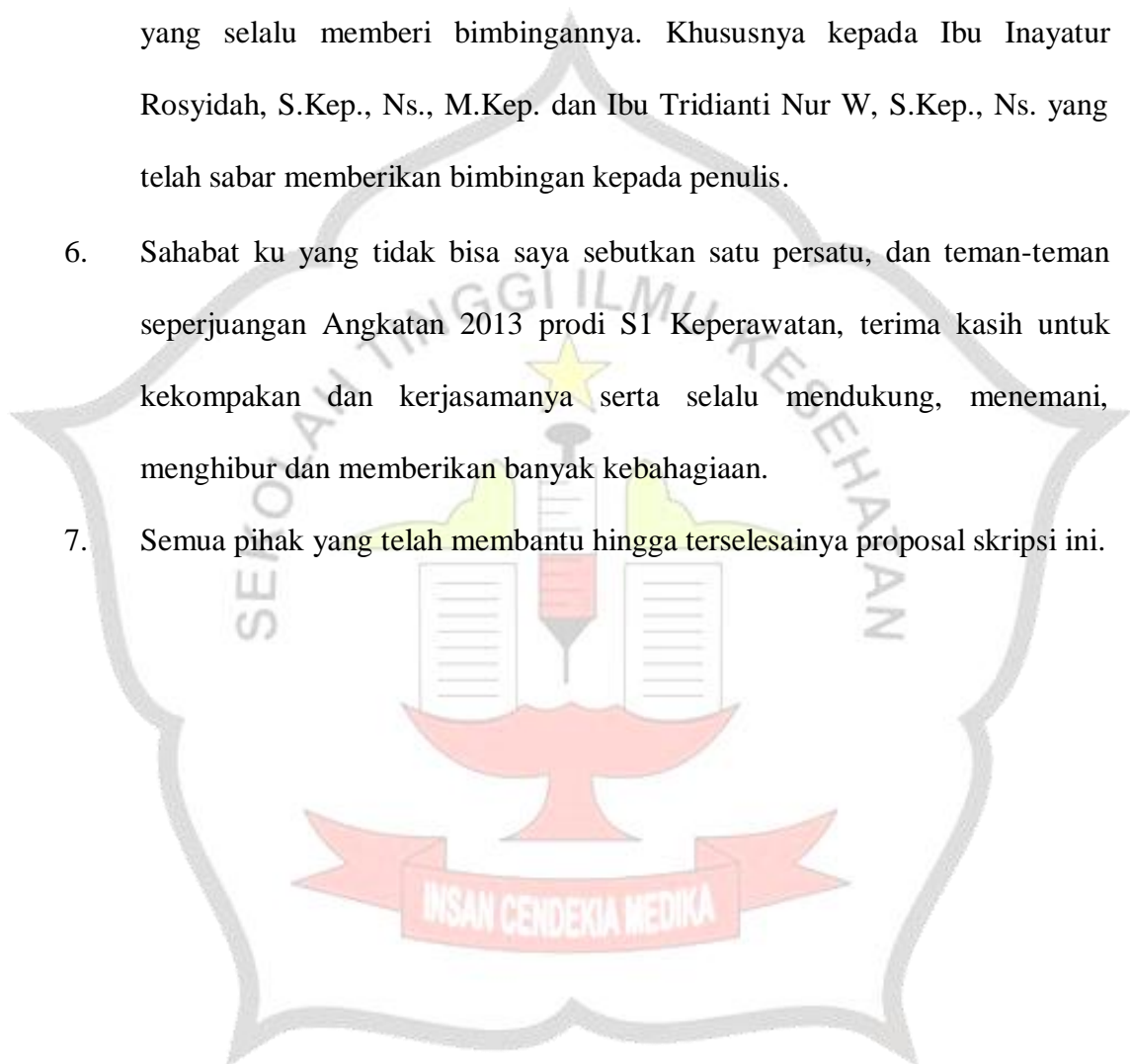
## PERSEMBAHAN

Seiring dengan do'a dan puji syukur aku persembahkan skripsi ini untuk:

1. Allah SWT, Rabb yang selalu memberi kemudahan disetiap langkah, memberi petunjuk, membuka pintu kesabaran, dan selalu membimbing ke jalan yang Engkau ridhai. Tidak lupa solawat dan salam selalu terlimpahkan kepada kehadiran Rrasulullah Muhammad SAW.
2. Ibu Darsini dan Bapak Sakir Tercinta. Tak ada kata yang pantas ananda ucapkan selain beribu-ribu "Terima Kasih" karena telah mendo'akan ananda dalam pengharapan-pengharapan yang pasti. Kesabaran dalam do'a mu menjadi suksesnya ananda dikemudian hari. Tidak ada do'a yang terkabulkan selain do'a dari orang tua yang tulus ikhlas. Terima kasih kepada kedua orang tua tercinta yang telah berusaha susah payah banting tulang untuk merawat dan membesarkan penulis sampai saat ini dengan penuh cinta dan kasih sayang walaupun penulis sebagai anaknya sering melakukan hal-hal yang bisa membuat hatinya terluka.
3. Kakak tercinta ku Atik Jumiatus, Terima kasih atas do'a dan semangatnya selama ini. Terima kasih atas canda tawa kita selama ini. Hanya karya kecil ini yang dapat adik persembahkan. Maaf adik belum bisa menjadi adik yang baik, tapi adik akan selalu berusaha menjadi yang terbaik, agar bisa menjadi sosok berbakti, sholehah bermanfaat dan dapat menjadi kebanggaan bagi kedua orang tua.



4. Suami tercinta ku Haryanto Prayitno, S.Kep., Ns., CWCCA. Terimakasih atas doa, saran, motivasi dan dorongan semangat untuk terus belajar, yang selalu kau berikan pada ku. Dari engkau saya bisa belajar, terima kasih selalu disampingku.
5. Dosen-dosen S1 Keperawatan STIKES ICMe Jombang dan Almamater saya yang selalu memberi bimbingannya. Khususnya kepada Ibu Inayatur Rosyidah, S.Kep., Ns., M.Kep. dan Ibu Tridianti Nur W, S.Kep., Ns. yang telah sabar memberikan bimbingan kepada penulis.
6. Sahabat ku yang tidak bisa saya sebutkan satu persatu, dan teman-teman seperjuangan Angkatan 2013 prodi S1 Keperawatan, terima kasih untuk kekompakan dan kerjasamanya serta selalu mendukung, menemani, menghibur dan memberikan banyak kebahagiaan.
7. Semua pihak yang telah membantu hingga terselesainya proposal skripsi ini.



## KATA PENGANTAR

Segala puji syukur kehadirat Allah SWT atas limpahan rahmat dan karunia-Nya sehingga penulis dapat menyelesaikan skripsi yang berjudul “Dukungan Orang Tua Dengan Kualitas Hidup Anak Penderita *Thalasemia* (Studi Di Ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi) ini dengan sebaik-baiknya.

Dalam penyusunan skripsi ini penulis telah banyak mendapat bimbingan dari berbagai pihak. Oleh karena itu penulis mengucapkan terima kasih kepada yang terhormat H.Bambang Tutuko, S.H., S.Kep., Ns., M.H. selaku ketua STIKes ICMes Jombang, Ibu Inayatur Rosyidah, S.Kep., Ns., M.Kep. selaku Kaprodi S1 Keperawatan, dan selaku pembimbing I yang telah memberikan bimbingan serta motivasi kepada penulis sehingga terselesaikannya Proposal ini, Ibu Tri Dianti Nur W, S.Kep., Ns. selaku pembimbing II yang telah rela meluangkan waktu, tenaga serta pikirannya demi terselesaikannya skripsi ini, Kepala Direktur RSUD Dr. Soeroto Ngawi yang telah memberikan ijin penelitian. Kedua orang tua yang selalu memberi dukungan baik moril maupun materil selama menempuh pendidikan di Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Insan Cendekia Medika Jombang hingga terselesaikannya skripsi ini, serta semua pihak yang tidak bisa peneliti sebutkan satu persatu, yang telah memberikan dorongan dan bantuannya dalam penyusunan skripsi ini, dan teman-teman yang ikut serta memberikan saran dan kritik sehingga penelitian ini dapat terselesaikan tepat waktu.

Peneliti menyadari sepenuhnya bahwa dalam penyusunan skripsi ini masih jauh dari sempurna, untuk itu penulis mengharapkan kritik dan saran demi perbaikan skripsi ini dan semoga skripsi ini bermanfaat bagi penulis pada khususnya dan bagi pembaca pada umumnya, Amin.

Jombang, Juni 2017

Penulis

## ABSTRAK

### DUKUNGAN ORANG TUA DENGAN KUALITAS HIDUP ANAK PENDERITA *THALASEMIA*

( Ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi)

Oleh:

LIA DESI ANISAWATI

13.321.0034

Masalah psikososial menimbulkan komplikasi bagi orang tua dan anak yang menderita *Thalasemia*, kurangnya dukungan orang tua berdampak pada kualitas hidup anak. Dukungan orang tua dapat meningkatkan kualitas hidup anak penderita *thalasemia* seperti perhatian, memberikan motivasi dan tidak memandang anak yang menderita *thalasemia* itu berbeda dengan anak normal lainnya. Tujuan penelitian menganalisis hubungan dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak penderita *thalasemia* di Ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi.

Desain penelitian analitik *cross sectional*, populasi seluruh orang tua dan anak yang menderita *thalasemia* di Ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi berjumlah 27 responden, dengan jumlah sampel 25 responden dengan teknik *consecutive sampling*. Variabel (*independent*) dukungan orang tua dan variabel (*dependent*) kualitas hidup anak yang menderita *thalasemia*. Pengumpulan data menggunakan kuesioner. Teknik pengolahan data *editing, coding, scoring* dan *tabulating*. Analisa data menggunakan uji "*chi square*".

Hasil penelitian ini didapatkan pada Variabel dukungan orang tua yaitu sebagian besar memberikan dukungan positif sebesar 17 (68 %) responden, dukungan negatif sebesar 8 (32%) responden, sedangkan variabel kualitas hidup anak di dapatkan hasil hidup normal sebesar 21 (84%) responden dan kualitas hidup beresiko 4 (16 %) responden. Hasil uji *chi square* di dapatkan ( $\rho = 0,001$ ) < dari 0.05.

Kesimpulan penelitian ini adalah ada hubungan dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak penderita *thalasemia* di Ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi.

**Kata Kunci : Dukungan, kualitas hidup, *thalasemia*.**

## **ABSTRACT**

### ***THE RELATIONSHIP OF PARENTS' SUPPORT WITH CHILD'S LIFE QUALITY OF THALASEMIA SUFFERES (studied in the child poly room of***

***RSUD Dr. Soeroto Ngawi) By:***

***LIA DESI ANISAWATI***

***13.321.0034***

*Psychosocial problems cause complications for parents and children with Thalasemia, the lack of parental support affects the quality of life of children. Support of parents can improve the quality of life of children with thalassemia such as attention, motivation and not look at children who suffer from thalassemia is different from other normal children. The purpose of this research was to analyze the relationship of parents' support with child's life quality of thalasemia sufferer in the child poly room of RSUD Dr. Soeroto Ngawi.*

*The research design was cross sectional analytical, the populations were all parents and children who suffer thalasemia in the child poly room of RSUD Dr. Soeroto Ngawi numbered 27 respondents with total samples 25 respondents by technique of consecutive sampling. Data collecting used questionnaire. The data processing technique used editing, coding, scoring and tabulating. Data analyzing used test of "chi square".*

*This research result was obtained in the variable of family support that's most of them gave positive support as many as 17 (68 %) respondents, the negative support was as many as 8 (32%) respondents, while the variable of child's life quality was obtained result of normal life as many as 21 (84%) respondents and life quality at risk was 4 (16 %) respondents. The test result of chi square was obtained ( $p = 0,001$ ) < of 0.05.*

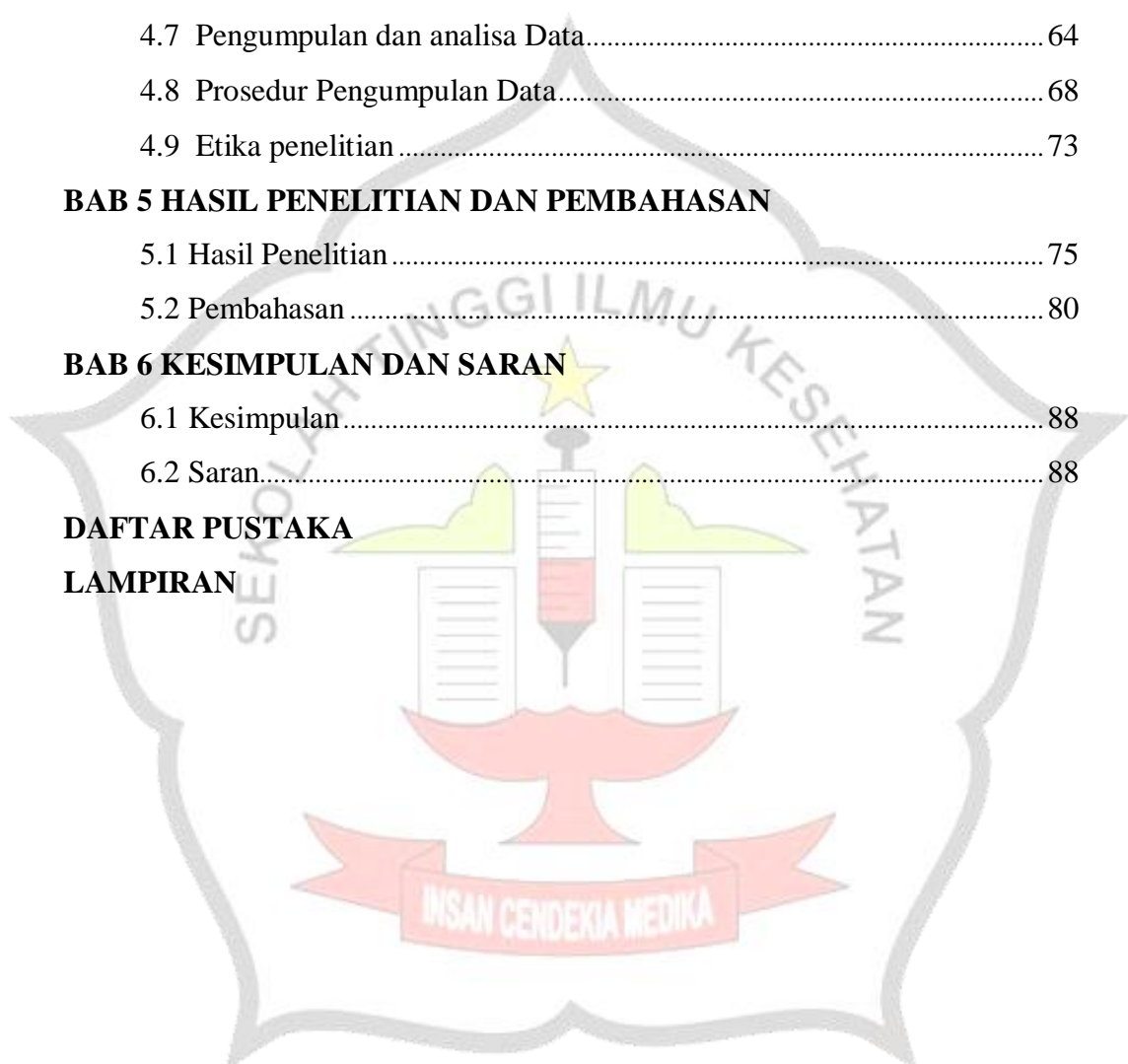
*This research conclusion was that there's relationship of parents' support with child's life quality of thalasemia sufferer in the child poly room of RSUD Dr. Soeroto Ngawi.*

***Keywords : Support, Quality of life, Thalasemia***

## DAFTAR ISI

<b>HALAMAN JUDUL</b> .....	i
<b>HALAMAN JUDUL DALAM</b> .....	ii
<b>SURAT PERNYATAAN</b> .....	iii
<b>LEMBAR PERSETUJUAN</b> .....	iv
<b>LEMBAR PENGESAHAN</b> .....	v
<b>DAFTAR RIWAYAT HIDUP</b> .....	vi
<b>MOTTO</b> .....	vii
<b>PERSEMBAHAN</b> .....	viii
<b>KATA PENGANTAR</b> .....	x
<b>DAFTAR ISI</b> .....	xiii
<b>DAFTAR TABEL</b> .....	xv
<b>DAFTAR GAMBAR</b> .....	xvi
<b>DAFTAR LAMPIRAN</b> .....	xvii
<b>DAFTAR LAMBANG DAN SINGKATAN</b> .....	xviii
<b>BAB 1 PENDAHULUAN</b>	
1.1 Latar Belakang .....	1
1.2 Rumusan Masalah .....	3
1.3 Tujuan Penelitian.....	4
1.4 Manfaat Penelitian .....	4
<b>BAB 2 TINJAUAN PUSTAKA</b>	
2.1 Konsep orang tua .....	6
2.2 Konsep dukungan keluarga.....	15
2.3 Konsep anak .....	20
2.4 Konsep thalasemia .....	36
2.5 Konsep kualitas hidup .....	45
2.6 Hubungan thalasemia dalam mempengaruhi kualitas hidup.....	50
2.7 Penelitian sebelumnya.....	53
<b>BAB 3 KERANGKA KONSEPTUAL</b>	
3.1 Kerangka Konseptual .....	55

3.2 Hipotesis.....	56
<b>BAB 4 METODE PENELITIAN</b>	
4.1 Desain Penelitian.....	57
4.2 Waktu dan Tempat Penelitian.....	57
4.3 Populasi, sampel dan sampling .....	58
4.4 Kerangka Kerja.....	61
4.5 Identifikasi Variabel .....	62
4.6 Definisi Operasional.....	62
4.7 Pengumpulan dan analisa Data.....	64
4.8 Prosedur Pengumpulan Data.....	68
4.9 Etika penelitian .....	73
<b>BAB 5 HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN</b>	
5.1 Hasil Penelitian.....	75
5.2 Pembahasan .....	80
<b>BAB 6 KESIMPULAN DAN SARAN</b>	
6.1 Kesimpulan.....	88
6.2 Saran.....	88
<b>DAFTAR PUSTAKA</b>	
<b>LAMPIRAN</b>	



## DAFTAR TABEL

No. Daftar Tabel	Halaman
2.1 Perkembangan otak .....	32
2.2 Analisa jurnal.....	53
4.1 Definisi operasional.....	63
5.1 Distribusi frekuensi responden orang tua berdasarkan jenis kelamin di ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi 2017 .....	75
5.2 Distribusi frekuensi responden anak berdasarkan jenis kelamin di ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi 2017 .....	76
5.3 Distribusi frekuensi responden orang tua berdasarkan usia di ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi tahun 2017 .....	76
5.4 Distribusi frekuensi responden anak berdasarkan usia di ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi tahun 2017.....	76
5.5 Distribusi frekuensi responden orang tua berdasarkan pendidikan terakhir di ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi tahun 2017.....	77
5.6 Distribusi frekuensi rsponden anak berdasarkan pendidikan terakhir di ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi tahun 2017 .....	77
5.7 Distribusi frekuensi responden orang tua berdasarkan pekerjaan .....	77
5.8 Distribusi frekuensi responden orang tua berdasarkan status perkawinan.....	78
5.9 Distribusi frekuensi responden orang tua dan anak berdasarkan agama.....	78
5.10 Distribusi frekuensi dukungan orang tua di Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi 2017 .....	78
5.11 Distribusi frekuensi kualitas hidup anak yang menderita <i>thalasemia</i> di ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi 2017 .....	79
5.12 Distribusi frekuensi Hubungan dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak penderita <i>thalasemia</i> di ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi 2017 .....	79

## DAFTAR GAMBAR

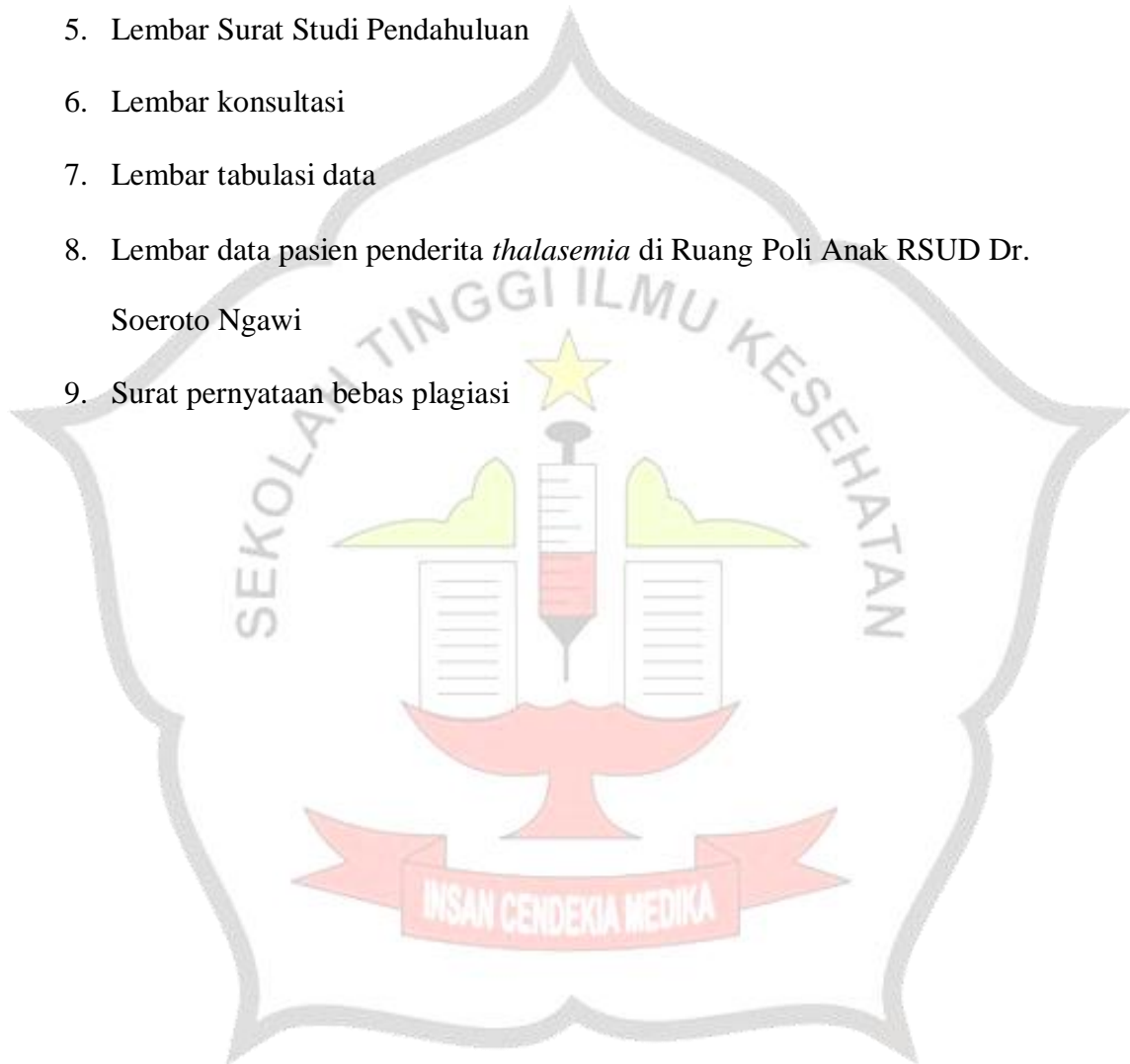
No. Daftar Gambar	Halaman
3.1 Kerangka konseptual .....	55
4.1 Kerangka kerja.....	61





## DAFTAR LAMPIRAN

1. Lembar Permohonan Menjadi Responden
2. Lembar Persetujuan Menjadi Responden
3. Kuesioner
4. Lembar Pernyataan Dari Perpustakaan
5. Lembar Surat Studi Pendahuluan
6. Lembar konsultasi
7. Lembar tabulasi data
8. Lembar data pasien penderita *thalasemia* di Ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi
9. Surat pernyataan bebas plagiasi



## DAFTAR LAMBANG

1.  $H_1/H_a$  : hipotesis alternatif
2. % : prosentase
3.  $\alpha$ : alfa (tingkat signifikansi)
4. N: jumlah populasi
5. n : jumlah sampel
6. S : total sampel
7. > : lebih besar
8. < : lebih kecil

## DAFTAR SINGKATAN

- STIKes : Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan
- ICMe : Insan Cendekia Medika
- SMA : Sekolah Menengah Atas
- Peds QL : *Pediatric Quality of Life Inventory*
- BB : Berat Badan
- Kg : Kilogram
- PB : Panjang badan
- BBL : Bayi baru lahir
- g/ dL : Gram per desiliter
- PNS : Pegawai negeri sipil
- WHOQOL : *World Health Organization of Life*
- IRT : Ibu rumah tangga

# BAB I

## PENDAHULUAN

### 1.1 Latar belakang

*Thalasemia* merupakan penyakit kelainan darah yang secara genetik diturunkan, ini juga merupakan penyakit yang relatif sulit untuk dihindari karena merupakan penyakit kronis yang cukup berdampak pada kualitas hidup penderitanya yang secara fisik, sosial, dan emosional dapat terganggu, dalam (Supartini, Sulastri, Sianturi 2013). Perawatan *thalasemia* yang harus di jalani secara rutin dan seumur hidup di tambah dengan tingkat perekonomian orang tua yang kebanyakan menengah ke bawah ini menyebabkan kurangnya dukungan orang tua terhadap para penderita *thalasemia*, hal ini terjadi karena orang tua berfikir para penderita menambah beban kehidupan utamanya beban perekonomian. Jika para penderita mengetahui hal ini maka tidak menutup kemungkinan masalah baru akan timbul seperti beban fikiran, hal ini juga akan mengakibatkan kualitas hidup mereka mengalami penurunan karena kurang adanya dukungan dari orang tua itu sendiri.

Data WHO menyebutkan 250 juta penduduk dunia (4.5 %) menderita *thalasemia*, dari 250 juta diantaranya ada 80 – 90 juta yang membawa genetik *thalasemia beta*, dalam (Bulan, 2009), sedangkan data di Indonesia yang di dapat dari yayasan *thalasemia* indonesia – perhimpunan orang tua penderita *thalasemia* pada tahun 2014 ini tercatat sebanyak 6.647 orang, sedangkan di jawa timur sendiri ada lebih dari 400 penderita. Menurut kepala Dinas Kesehatan Ngawi pada tahun 2014 data penderita *thalasemia* sebanyak 23 penderita. Berdasarkan studi

pendahuluan yang dilakukan peneliti pada 18 Februari 2017 di ruang poli anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi terdapat 6 orang tua yang memiliki anak penderita *thalasemia* didapatkan hasil: 1 orang mengatakan bahwa pekerjaan yang tidak bisa di tinggalkan dengan mudah sehingga waktu kontrol tidak sesuai jadwal, 3 orang tua mengatakan bahwa harus menyiapkan finansial yang lebih untuk membawa anak kontrol ke rumah sakit, 2 orang tua mengatakan jika kurang perhatian pada anak akibat dari perceraian sehingga kurang memperhatikan anak. Di dapatkan hasil Penelitian lain yang dilakukan oleh (Supartini, Sulastri, & Sianturi 2013) tentang kualitas hidup anak penderita *thalasemia* menyatakan bahwa, Faktor utama yang berkontribusi terhadap kualitas hidup anak dengan *thalasemia* adalah sikap keluarga dalam merawat anak *thalasemia*. Serta penelitian lain yang dilakukan oleh (Mariani, Rustina & Nasution 2014) tentang analisis faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak *thalasemia beta mayor* menyatakan bahwa anak dengan dukungan orang tua rendah dibandingkan dengan dukungan orang tua tinggi yang menjelaskan adanya hubungan yang signifikan antar dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak penderita *thalasemia*.

Bagi orang tua dan penderita *thalasemia* masalah psikososial tidak hanya dipengaruhi oleh masalah medis yang terjadi seperti harus menjalani transfusi rutin di rumah sakit, dan pemberian *feritin* saja, hal ini menimbulkan komplikasi seperti masalah fisik, psikologis, sosial dalam perawatan yang lama, dan seringnya ke rumah sakit, tindakan medis yang menimbulkan rasa sakit, kehidupan di masa depan yang tidak jelas, dan pikiran tentang kematian, ditambah kurangnya dukungan orang tua seperti menganggap para penderita *thalasemia* hanya menjadi beban dalam keluarga, ini akan lebih berdampak pada kualitas

hidup mereka, dan masalah yang serius dalam kesehatan para penderita *thalasemia* sehubungan dengan kualitas hidupnya. Tidak hanya cukup dengan melakukan tindakan transfusi saja kualitas hidup anak *thalasemia* dapat ditingkatkan, yaitu dengan adanya tambahan dukungan dari orang tua seperti motivasi, perhatian dan tidak membedakan anak yang menderita *thalasemia* dengan anak yang normal, Hal lain yang penting untuk memenuhi kebutuhan peningkatan kualitas hidup para penderita *thalasemia* adalah kondisi global (kondisi lingkungan), kondisi eksternal (lingkungan tempat tinggal, status sosial ekonomi, pelayanan kesehatan, dan pendidikan orang tua), kondisi interpersonal (hubungan sosial dalam keluarga), kondisi personal (dimensi fisik, mental, dan spiritual).

Dukungan orang tua terhadap penderita *thalasemia* dapat meningkatkan kualitas hidup anak penderita *thalasemia* itu sendiri sehingga perlu peningkatan dukungan seperti adanya perhatian, tetap memberikan motivasi dan tidak memandang anak yang menderita *thalasemia* itu berbeda dengan anak normal lainnya. Menurut Agung (2013) pengukuran kualitas hidup dapat di gunakan sebagai dasar perencanaan suatu program penetalaksanaan, monitoring kemajuan klinis dan hasil pengobatan yang nantinya diharapkan dapat mengurangi tingkat ketergantungan atau beban bagi pasien, keluarga dan lingkungan sekitar.

## **1.2 Rumusan masalah**

Berdasarkan latar belakang masalah yang ada, rumusan masalah yang dapat di ambil adalah “ Apakah ada hubungan dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak penderita *thalasemia*?”

### 1.3 Tujuan penelitian

#### 1.3.1 Tujuan umum

Menganalisis hubungan dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak penderita *thalasemia* di RSUD Dr. Soeroto Ngawi.

#### 1.3.2 Tujuan khusus

1. Mengidentifikasi dukungan orang tua pada anak penderita *thalasemia* di ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi.
2. Mengidentifikasi kualitas hidup anak penderita *thalasemia* di ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi.
3. Menganalisis dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak *thalasemia* di ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi.

### 1.4 Manfaat penelitian

#### 1.4.1 Teoritis

Hasil penelitian ini dapat dijadikan referensi ilmiah dan pengembangan ilmu pengetahuan.

#### 1.4.2 Praktis

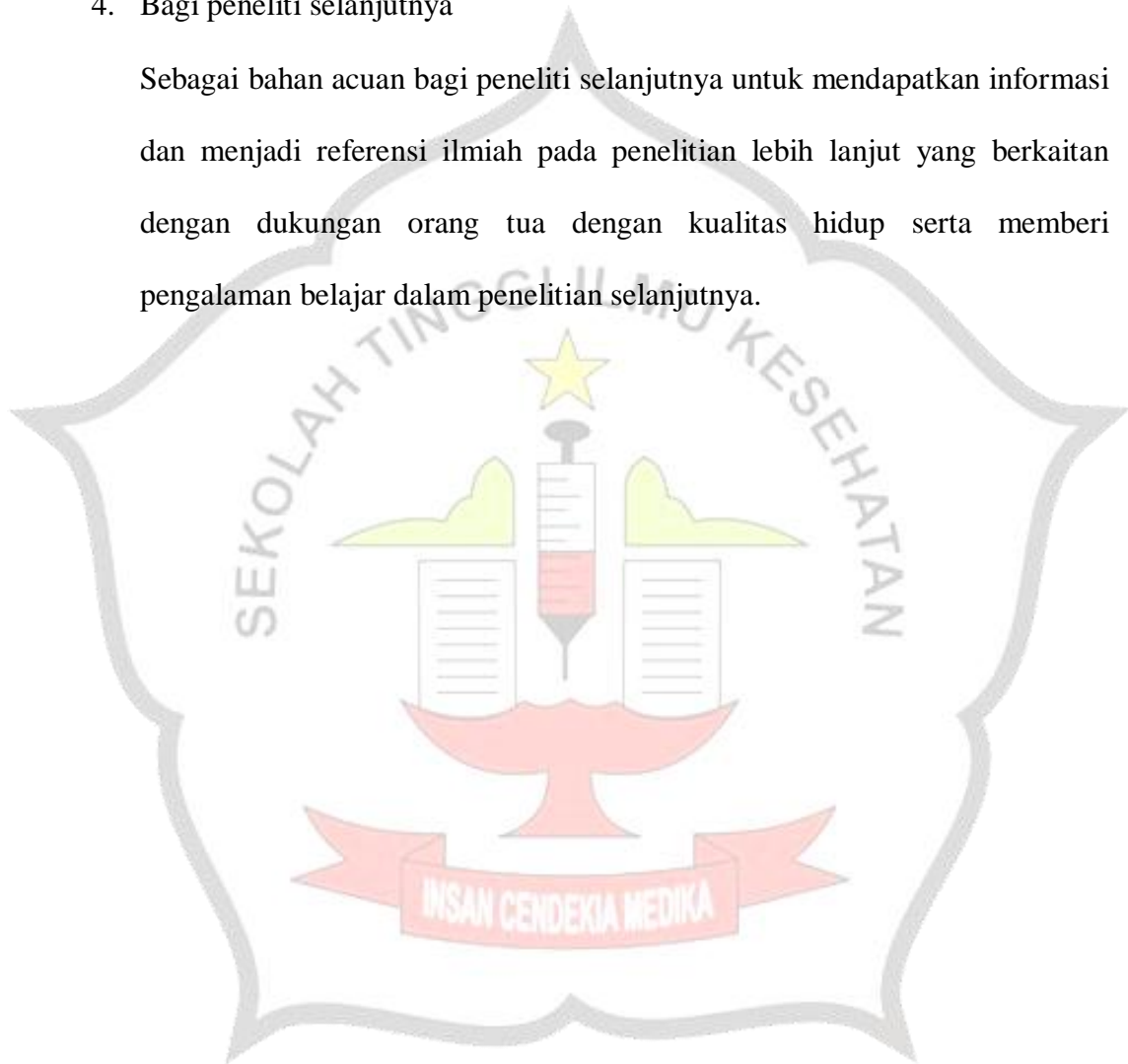
1. Bagi orang tua penderita  
Sebagai masukan bagi orang tua agar dapat lebih meningkatkan dukungan mereka kepada anak penderita *thalasemia*.
2. Bagi perawat  
Sebagai tambahan pengetahuan dalam merawat dan memahami pentingnya dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak penderita *thalasemia* serta dapat memotivasi para penderita dan orang tua di dunia kerja.

3. Bagi dosen Stikes Insan Cendekia Medika

Sebagai acuan peningkatkan pengetahuan tentang pentingnya dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak penderita *thalasemia* dalam pemberian materi tentang keperawatan anak.

4. Bagi peneliti selanjutnya

Sebagai bahan acuan bagi peneliti selanjutnya untuk mendapatkan informasi dan menjadi referensi ilmiah pada penelitian lebih lanjut yang berkaitan dengan dukungan orang tua dengan kualitas hidup serta memberi pengalaman belajar dalam penelitian selanjutnya.



## **BAB 2**

### **TINJAUAN PUSTAKA**

#### **2.1 Konsep orang tua**

##### 2.1.1 Klasifikasi perilaku orang tua

Orang tua adalah pemegang kendali utama tanggung jawab atas proses pembentukan karakter anak. Peran orang tua sangat penting untuk memberikan pemahaman kepada anak sebagai bekal utama sebelum berinteraksi dengan lingkungan sosial dan untuk perkembangan mereka.

Menurut (Nurmini Mappahijah 2010) dalam Fatimah (2016), berikut ini adalah beberapa sikap dan perilaku orang tua yang dapat mempengaruhi perilaku anak yaitu:

1. Orang tua yang otoriter

Orangtua yang otoriter biasanya mempunyai pandangan bahwa apa yang telah ditetapkan, itulah yang terbaik untuk anaknya. Sikap ini biasanya membuat anak cenderung untuk patuh, bertingkah laku baik, ramah dan sopan.

2. Orang tua yang terlalu sabar

Orangtua seperti ini menunjukkan perhatian yang berlebihan terhadap anaknya. Segala permintaan dan kebutuhan anak selalu dipenuhi sehingga membuatnya tidak mengalami perkembangan dalam reaksinya. Anak akan menjadi pemarah, tidak memiliki kontrol diri, mempunyai keinginan yang berlebihan, menjadi lengah dan tidak penurut.



### 3. Orang tua yang terlalu melindungi

Orang tua selalu menunjukkan rasa cemas yang berlebihan. Anak akan mengalami keterlambatan dalam kematangan dan aturan-aturan sosial. Anak merasa tidak berdaya, malu, cemas, dan memiliki perasaan sebagai seorang yang selalu berada di bawah.

### 4. Orang tua yang lalai

Orang tua yang lalai akan menunjukkan perhatian yang kurang terhadap kualitas hidup anaknya. Hal ini mungkin dikarenakan adanya kesibukan orangtua sehingga mengakibatkan kurangnya perhatian pada anak.

### 5. Orang tua yang suka mencurigai.

Sikap ini ditunjukkan oleh orang tua dengan mempertanyakan segala sesuatu hal. Biasanya hal ini bukanlah merupakan rasa keingintahuan karena pertanyaan yang diajukan dilakukan dengan rasa ketidakpercayaan.

### 6. Orang tua yang manipulatif

Orangtua seperti ini sering bertanya secara berlebihan dalam hal perawatan anak. Keingintahuan orangtua ini justru membuat anak semakin cemas.

#### 2.1.2 Konsep dukungan orang tua

Orang tua mencerminkan pengaruh norma yang terdapat dalam lingkungan sosiokultural yang lebih luas. Norma itu menjadi kebiasaan dari tiap individu belajar sesuai dengan cara-cara dan norma lingkungan seperti melalui proses meniru dan sistem ganjaran dan hukuman. Proses meniru terjadi bila anak melihat dan mengikuti apa yang dilaksanakan oleh orangtuanya. Kebiasaan muncul didasarkan pada norma-norma yang ada didalam masyarakat. Norma sosial

merupakan kebiasaan yang lazim dipergunakan oleh setiap anggota kelompok untuk berperilaku.

(Bailon dan Maglaya 2008) dalam Fatimah (2016) mendefinisikan bahwa orang tua adalah dua atau lebih individu yang hidup dalam satu rumah tangga karena adanya hubungan darah, perkawinan, atau adopsi. Mereka saling berinteraksi satu dengan yang lain, mempunyai peran masing-masing dan menciptakan serta mempertahankan suatu budaya.

Menurut (Departemen Kesehatan RI, 1988 ) dalam Fatimah (2016) Orang tua merupakan unit terkecil dari masyarakat yang terdiri dari kepala orang tua dan beberapa orang yang berkumpul dan tinggal di suatu tempat di bawah satu atap dalam keadaan saling ketergantungan.

Menurut Narwoko dan Suyanto (2004) dalam Fatimah (2016), orang tua adalah lembaga sosial dasar dari mana semua lembaga atau pranata sosial lainnya berkembang. Di masyarakat manapun di dunia, orang tua merupakan kebutuhan manusia yang universal dan menjadi pusat terpenting dari kegiatan dalam kehidupan individu.

Menurut (Bobak, 2005) dalam Fatimah (2016) Dukungan adalah suatu pola interaksi yang positif atau perilaku menolong yang diberikan pada individu dalam menghadapi suatu peristiwa atau kejadian yang menekan dan dianggap penting dalam proses kehidupan. Dukungan yang dirasakan oleh individu dalam kehidupannya membuat individu tersebut merasa dicintai, dihargai, dan diakui serta membuat dirinya menjadi lebih berarti dan dapat mengoptimalkan potensi yang ada dalam individu tersebut. Orang yang menapat dukungan akan merasa menjadi bagian dari pemberi dukungan.

Menurut (Soetjiningsih, 2005) dalam Fatimah (2016) Pada hakekatnya orang tua diharapkan mampu berfungsi untuk mewujudkan proses pengembangan timbal balik rasa cinta dan kasih sayang antara anggota orang tua, antar kerabat, serta antar generasi yang merupakan dasar orang tua yang harmonis dan bahagia. Hubungan kasih sayang dalam orang tua merupakan suatu rumah tangga yang bahagia. Dalam kehidupan yang diwarnai oleh rasa sayang maka semua pihak dituntut agar memiliki tanggung jawab, pengorbanan, saling tolong menolong, kejujuran, saling memercayai, saling membina pengertian dan damai dalam rumah tangga.

Menurut (Friedman, 2008) dalam Fatimah (2016) Dukungan orang tua adalah sikap, tindakan, dan penerimaan keluarga terhadap anggotanya. Anggota orang tua memandang bahwa orang yang bersifat mendukung selalu siap memberikan pertolongan dan bantuan jika diperlukan

Friedman (2008) dalam Fatimah (2016) menjelaskan bahwa orang tua memiliki beberapa jenis bentuk dukungan, yaitu :

1. Dukungan informasional

Orang tua berfungsi sebagai sebuah kolektor (pengumpul) dan disseminator (penyebar) informasi tentang berbagai hal. Menjelaskan tentang pemberian saran, sugesti, informasi yang dapat untuk digunakan mengungkapkan dan menyelesaikan suatu masalah. Manfaat dari dukungan ini adalah dapat menekan munculnya suatu pemahaman karena informasi yang diberikan dan dapat menyumbangkan sugesti dan aksi pada individu. Aspek-aspek dalam dukungan ini adalah nasehat, usulan, saran, petunjuk, dan pemberian informasi.

## 2. Dukungan penilaian

Orang tua bertindak sebagai suatu bimbingan yang bersifat umpan balik, membimbing dan menengahi dalam proses pemecahan masalah, sebagai sumber dan validator identitas anggota orang tua yang diantaranya memberikan support (dukungan), perhatian, dan penghargaan.

## 3. Dukungan instrumental

Orang tua merupakan sebuah sumber pertolongan praktis dan konkret, yang mengusahakan untuk menyediakan fasilitas dan perlengkapan yang dibutuhkan masing-masing anggota keluarganya.

## 4. Dukungan emosional

Orang tua sebagai tempat yang aman dan damai untuk beristirahat dan pemulihan serta membantu penguasaan terhadap emosi. Aspek-aspek dari dukungan emosional meliputi dukungan yang diwujudkan dalam bentuk afeksi, adanya kepercayaan, perhatian, mendengarkan dan didengarkan.

Adapun mekanisme dalam hal membangun dukungan orang tua menurut Cochen dan McKay (2008) dalam Fatimah (2016), yaitu :

### 1. Dukungan Nyata

Meskipun sebenarnya setiap orang dapat memberikan dukungan dalam bentuk uang dan perhatian, dukungan nyata merupakan paling efektif bila dihargai oleh penerima dengan baik. Pemberian dukungan nyata yang berakibat pada perasaan ketidak teraturan dan ketidak terimaan yang tidak baik akan benar-benar menambah tekanan dan stress individu dalam kehidupan orang tua. Bentuk dari dukungan nyata ini antara lain seperti perhatian dan material.

## 2. Dukungan pengharapan

Kelompok dukungan dapat mempengaruhi persepsi individu akan ancaman. Mengharapkan individu pada orang yang sama telah mengalami situasi yang sama untuk mendapatkan nasihat dan bantuan. Dukungan pengharapan juga dapat membantu meningkatkan strategi individu dengan menyarankan strategi-strategi alternatif yang didasarkan pada pengalaman sebelumnya dan mengajak orang berfokus pada aspek-aspek yang lebih positif dari situasi tersebut. (Bobak, 2005) dalam Fatimah (2016) menyatakan bahwa Dukungan dapat diberikan dari siapa saja, diantaranya oleh dukungan kerabat, tenaga kesehatan, tetangga atau lingkungan, teman, organisasi keagamaan, tokoh agama dan tokoh masyarakat. Namun karena adanya faktor keintiman sesama anggota orang tua maka dukungan orang tua bisa menjadi motivasi yang besar dalam kualitas hidup anak.

(Friedman, 2008) dalam Fatimah (2016) Dukungan orang tua mengacu kepada dukungan sosial yang dipandang oleh anggota keluarga sebagai sesuatu yang dapat diakses atau diadakan untuk orang tua yang dipandang oleh anggota keluarga bahwa orang yang bersifat mendukung selalu siap memberikan pertolongan dan bantuan jika diperlukan. Dukungan sosial orang tua dapat berasal dukungan sosial internal, seperti dukungan suami atau isteri serta dukungan saudara kandung, atau dukungan orang tua eksternal seperti kerabat, sepupu, dan sebagainya.

### 2.1.3 Faktor-faktor yang mempengaruhi dukungan orang tua Faktor-faktor

yang mempengaruhi dukungan orang tua terhadap perilaku anak termasuk perilaku kesehatan anak yaitu :

## 1. Pekerjaan

Menurut (Hong Liu dan Zhong Zhao, 2011) dalam Fatimah (2016) Jenis pekerjaan orang tua dapat berpengaruh terhadap pemeliharaan kesehatan anaknya. Pekerjaan mempengaruhi waktu yang dapat mereka luangkan untuk keluarga dan sumber pendapatan yang dapat digunakan untuk kesehatan anak. Akan tetapi, teori mengenai hubungan antara pekerjaan orang tua dengan kesehatan anak masih bersifat ambigu. Di satu sisi, hal ini dapat menambah sumber daya keuangan sehingga dapat digunakan untuk meningkatkan kesehatan anak. Akan tetapi di sisi lain, pekerjaan mungkin dapat mengurangi waktu antara orang tua dengan anak sehingga perhatian terhadap kesehatan mereka menjadi berkurang..

## 2. Penghasilan orang tua

Menurut (Susan E.Mayer, 2002) dalam Fatimah (2016) Penghasilan orang tua juga dapat berpengaruh terhadap pemeliharaan kesehatan anak. Sebagian besar anak dengan orang tua yang berpenghasilan rendah akan memiliki tingkat kesehatan yang rendah dibandingkan anak dengan orang tua yang makmur. Orang tua yang berpenghasilan tinggi mungkin memiliki anak yang sehat karena mereka memiliki penghasilan yang cukup untuk melakukan perawatan kesehatan atau membeli keperluan yang dapat membuat kesehatan mereka lebih baik. Penghasilan orang tua dapat berhubungan dengan kesehatan anak-anak karena mempengaruhi kualitas dan kuantitas kesehatan yang diperoleh oleh mereka. Hal ini juga akan mempengaruhi gizi dan perilaku kesehatan mereka.

### 3. Tingkat pendidikan

Menurut (Lina Natamiharja, 2011) dalam Fatimah (2016) Pendidikan adalah faktor terbesar kedua dari faktor sosial ekonomi yang mempengaruhi status kesehatan. Pendidikan mempunyai pengaruh dalam pembentukan sikap dikarenakan keduanya meletakkan dasar pengertian dan konsep moral dalam diri individu, serta pemahaman yang baik dan buruk dalam bertindak. Semakin tinggi pendidikan seseorang, ia akan memiliki pemahaman yang lebih sehingga akan berpengaruh terhadap sikap. Seseorang yang memiliki tingkat pendidikan yang tinggi akan memiliki pengetahuan dan sikap yang baik tentang kesehatan sehingga akan mempengaruhi perilakunya untuk hidup sehat. Seseorang yang memiliki tingkat pendidikan rendah kemungkinan akan memiliki pengetahuan yang kurang mengenai kesehatan.

### 4. Jumlah anak dalam keluarga

Menurut (Hallet K B, O'Rourke P K, 2003) dalam Fatimah (2016) Jumlah anak dalam keluarga akan berpengaruh terhadap perhatian dan kasih sayang yang diterima anak, khususnya masalah kesehatan. Orang tua dengan jumlah anak yang banyak memerlukan lebih banyak waktu untuk memperhatikan anak-anaknya jika dibandingkan dengan mereka yang mempunyai anak yang berjumlah sedikit. Kesibukan tersebut akan mengakibatkan berkurangnya perhatian terhadap kesehatan.

#### 2.1.4 Manfaat Dukungan Orang Tua

Menurut (Friedman, 2008) dalam Fatimah (2016) Dukungan orang tua adalah sebuah proses yang terjadi sepanjang masa kehidupan, sifat dan jenis dukungannya bisa jadi berbeda-beda dalam berbagai tahap-tahap siklus kehidupan

individu sebagai anggota keluarga. Namun demikian, dalam semua tahap siklus kehidupan dukungan orang tua mampu membuat anggota keluarga berfungsi dan bertindak dengan potensi masing-masing. Sebagai akibatnya, hal ini akan mampu meningkatkan adaptasi dan kesehatan keluarga.

Wills (1985) dalam Friedman (2008) menyimpulkan bahwa baik itu efek-efek penyangga yaitu dukungan orang tua menahan dan meminimalisir efek-efek negatif dari stress terhadap kesehatan dan efek utama bahwa dukungan orang tua yang baik akan menurunkan stress dan tekanan secara langsung dapat meningkatkan kondisi kesehatan. Sesungguhnya efek-efek penyangga dan utama dari dukungan orang tua terhadap kesehatan dan kesejahteraan boleh jadi berfungsi bersamaan. Menurut (Ryan dan Austin dalam Friedman, 2008) Secara lebih spesifik, keberadaan dukungan orang tua yang adekuat terbukti berhubungan dengan menurunnya angka mortalitas, lebih mudah sembuh dari sakit, meningkatnya kemampuan kognitif, psikomotorik, dan afektif, dan kestabilan emosi.

Menurut Feiring dan Lewis (2004) dalam Fatimah (2016), ada bukti kuat dari hasil penelitian yang menyatakan bahwa orang tua besar dan orang tua kecil secara kualitatif memiliki hubungan akan intensitas adanya dukungan orang tua terhadap kesehatan anak. Anak-anak yang berasal dari orang tua kecil dalam artian orang tuanya tidak banyak memiliki anak akan menerima lebih banyak perhatian daripada anak-anak dari orang tua besar (orang tua yang memiliki banyak anak). Selain itu, dukungan yang diberikan orang tua (khususnya ibu) juga dipengaruhi oleh usia, ibu yang masih muda cenderung untuk tidak bisa



merasakan atau mengenali secara sensitif kebutuhan anak dan orang tuanya dan juga lebih egosentris dibandingkan dengan ibu-ibu yang usianya lebih tua.

Menurut (Friedman, 2008) dalam Fatimah (2016) Faktor lain yang memengaruhi dukungan orang tua lainnya adalah kelas sosial dan ekonomi orang tua. Kelas sosial dan ekonomi yang dimaksud ialah meliputi tingkat pendapatan orang tua, jenis pekerjaan dan tingkat pendidikan individu sebagai anggota orang tua. Dalam hal orang tua dengan kelas sosial dan ekonomi menengah ke bawah suatu hubungan yang lebih demokratis dan adil lebih bisa dimungkinkan ada, sementara dalam orang tua dengan kelas sosial dan ekonomi menengah ke atas, lebih dimungkinkan adanya hubungan sesama anggota keluarga yang egosentris dan otoritas. Selain itu orang tua dengan kelas sosial dan ekonomi menengah ke bawah mempunyai tingkat dukungan, afeksi, dan keterlibatan yang lebih tinggi daripada orang tua dengan kelas sosial dan ekonomi menengah ke atas juga dapat mempengaruhi dukungan orang tua terhadap perkembangan tumbuh kembang anaknya..

## **2.1 Konsep dukungan orang tua**

### **2.2.1 Definisi Dukungan orang tua**

(Parker, 2015) dalam Saragih (2016) menyatakan bahwa. Anggota keluarga masing-masing memberikan dukungan pada anggota keluarga lainnya dengan cara yang bervariasi dan dukungan itu dapat diberikan dengan arahan yang berbeda-beda. (Friedman, 2010) dalam Saragih (2016) menyatakan bahwa. Dukungan orang tua bukan sekedar memberikan bantuan, tetapi yang penting adalah bagaimana persepsi yang menerima terhadap makna dari bantuan tersebut.

### 2.2.2 Jenis dukungan orang tua

Setiadi (2008) dalam Saragih (2016) menjelaskan bahwa dukungan orang tua terdiri dari 4 jenis, yaitu:

1. Dukungan instrumental, yaitu keluarga menerapkan sumber pertolongan praktis dan konkrit diantaranya: kesehatan penderita dalam hal kebutuhan makan dan minum, istirahat dan terhindarnya penderita dari kelelahan. Dukungan instrumental keluarga merupakan suatu dukungan atau bantuan penuh dari keluarga dalam bentuk memberikan bantuan tenaga, dana, maupun meluangkan waktu untuk membantu atau melayani dan mendengarkan anggota keluarga menyampaikan perasaannya.
2. Dukungan informasional, yaitu keluarga berfungsi sebagai sebuah kolektor dan penyebar informasi yang meliputi pemberian saran, informasi yang bisa digunakan untuk mengungkapkan sebuah masalah. Manfaat dari dukungan ini adalah dapat menekan munculnya suatu stressor karena informasi yang diberikan dapat menyumbangkan aksi sugesti yang khusus pada individu. Aspek-aspek dalam dukungan ini adalah nasihat, usulan, saran, petunjuk dan pemberian informasi.
3. Dukungan penilaian (*appraisal*), yaitu keluarga bertindak sebagai sebuah umpan balik, membimbing dan menengahi pemecahan masalah dan sebagai sumber validator identitas keluarga diantaranya menerima keterbatasan yang dialami salah satu anggota keluarga, memberikan support, penghargaan dan perhatian.
4. Dukungan emosional, yaitu keluarga sebagai sebuah tempat yang aman dan damai untuk istirahat dan pemulihan serta membantu penguasaan terhadap

emosi. Dukungan emosional merupakan bentuk dukungan atau bantuan yang dapat memberikan rasa aman, cinta kasih, membangkitkan semangat dan mengurangi putus asa.

### 2.2.3 Faktor yang mempengaruhi dukungan orang tua

Friedman (2010) dalam Pahpahan (2014) menjelaskan bahwa faktor yang mempengaruhi dukungan orang tua adalah:

#### 1. Faktor internal.

##### a. Tahap perkembangan

Artinya dukungan dapat ditentukan oleh faktor usia yang memiliki pemahaman dan respon terhadap perubahan kesehatan yang berbeda beda.

##### b. Pendidikan atau tingkat pengetahuan

pengetahuan, latar belakang pendidikan dan pengalaman masa lalu. Kemampuan kognitif akan membentuk cara berfikir seseorang termasuk kemampuan untuk memahami faktor-faktor berhubungan dengan penyakit dan untuk menjaga kesehatan dirinya.

##### c. Faktor emosi

Seseorang yang mengalami respon stress dalam setiap perubahan hidupnya cenderung berespon terhadap berbagai tanda sakit, mungkin dilakukan dengan cara mengawatirkan bahwa penyakit tersebut dapat mengancam kehidupannya.

##### d. Spiritual

Aspek spiritual dapat terlihat dari bagaimana seseorang mengalami kehidupannya, mencakup nilai dan keyakinan yang dilaksanakan.

## 2. Faktor eksternal

### a. Praktik keluarga

Cara bagaimana keluarga memberi dukungan biasanya mempengaruhi penderita dalam melaksanakan kesehatannya

### b. Faktor sosial ekonomi

Semakin tinggi tingkat ekonomi seseorang biasanya ia akan lebih cepat tanggap terhadap gejala penyakit yang dirasakan. Sehingga ia akan segera mencari pertolongan ketika merasa ada gangguan pada kesehatannya

### c. Latar belakang budaya

Latar belakang budaya mempengaruhi keyakinan, nilai dan kebiasaan individu dalam memberikan dukungan termasuk cara pelaksanaan kesehatan pribadi

#### 2.2.4 Penilaian dukungan

Pengukuran dukungan orang tua menggunakan kuesioner dengan skala *likert* sering, selalu, kadang-kadang dan tidak pernah yang berisi pernyataan-pernyataan terpilih dan telah diuji validitas dan realibilitas. Hasil dari jawaban responden dikonversi dalam sebagai berikut :

Kriteria pengukuran dukungan orang tua menurut Azwar (2011) sebagai berikut :

Positif jika nilai T skor yang diperoleh responden dari kuesioner  $\geq T \text{ mean}$ .

Negatif jika nilai T skor yang diperoleh responden dari kuesioner  $\leq T \text{ mean}$ .

Skor penilaian dengan menggunakan skala *likert*:

Untuk dukungan orang tua dengan menggunakan rumus skor T, yaitu :

Jawaban selalu nilai 3

Jawaban sering nilai 2

Jawaban kadang nilai 1

Jawaban tidak pernah nilai 0

$$T = 50 + 10 [X - \bar{X}]$$

Dimana :

X : Skor responden pada skala dukungan yang hendak diubah menjadi skor T

$\bar{X}$  : Mean skor kelompok

s : Deviasi standar skor kelompok

Untuk mencari s digunakan rumus :

$$s^2 = \frac{\sum (X - \bar{X})^2}{n}$$

s : Varian skor pernyataan

$$\bar{X} = \frac{\sum \text{Skor T responden}}{n}$$

n : Jumlah responden

## 2.3 Konsep anak

Royhanaty (2010) menyatakan bahwa tumbuh kembang anak adalah sebagai berikut:

### 2.3.1 Tumbuh kembang anak

Pertumbuhan merupakan suatu proses perubahan fisik (*anatomis*) yang ditandai dengan bertambahnya ukuran berbagai organ tubuh, karena adanya penambahan dan pembesaran sel-sel.

Perkembangan adalah suatu proses bertambahnya kemampuan (*skill*) dalam struktur dan fungsi tubuh yang lebih kompleks dalam pola yang teratur dan dapat diramalkan, sebagai hasil dari proses pematangan. Pertumbuhan dapat diketahui dengan mengukur berat badan, panjang badan/tinggi badan, lingkaran kepala dan lingkaran lengan atas.

### 2.3.2 Antropometri

Menurut Royhanaty (2010) menjelaskan bahwa antropometri meliputi:

#### 1. Berat badan

- a. Berat badan BBL normal adalah 2500-4000 gr.
- b. Penurunan fisiologis 5-10% selama 10 hari pertama
- c. Perkiraan berat badan :
  - 1) 5 bulan = 2 X BB lahir
  - 2) 1 tahun = 3 X BB lahir
  - 3) 2 tahun = 4 X BB lahir
  - 4) pra sekolah = 2 kg / tahun

d. *Growth spurt* (Pacu tumbuh) :

- 1) Anak perempuan: 8-18 tahun
- 2) Anak laki-laki : 10-20 tahun

e. Kenaikan berat anak pada tahun pertama kehidupan dengan gizi yang baik :

- 1) Triwulan pertama : 700 - 1000 gr
- 2) Triwulan kedua : 500 - 600 gr
- 3) Triwulan ketiga : 350 - 450 gr
- 4) Triwulan keempat : 250 - 350 gr
- 5) Formula berat badan :  $BB = 8 + 2n$  Kg n : jumlah umur dalam tahun.

2. Panjang badan atau tinggi badan

- a. Panjang badan BBL normal 48-50 cm.
- b. Kenaikan tinggi badan pada tahun 1 pertama :

- 1) Triwulan pertama : 10 cm
- 2) Triwulan kedua : 6 cm
- 3) Triwulan ketiga : 5 cm
- 4) Triwulan keempat : 4 cm

c. Perkiraan panjang badan :

- 1) 1 tahun = 1,5 X PB lahir
- 2) 4 tahun = 2 X PB lahir
- 3) 6 tahun = 1,5 X TB 1 tahun
- 4) 13 tahun = 3 X PB lahir
- 5) Dewasa = 3,5 X PB lahir atau 2 X TB 2 tahun

d. Formula tinggi badan anak lebih dari 3 tahun :

$$TB = 80 + 5n \text{ cm}$$

n : jumlah umur dalam tahun

### 3. Lingkar kepala

- a. Berhubungan dengan isi ruang tengkorak (Pertumbuhan otak).
- b. Lingkar kepala BBL : 33-35 cm (Lebih dari lingkar dada)
- c. Kenaikan lingkar kepala tahun pertama 44-47 cm.
- d. Perkiraan lingkar kepala :
  - 1) 6 bulan : 44 cm
  - 2) 1 tahun : 47 cm
  - 3) 2 tahun : 49 cm
  - 4) 10 tahun : 53 cm
  - 5) Dewasa : 55-57 cm
- e. Pertumbuhan tulang kepala mengikuti pertumbuhan otak, begitu juga sebaliknya.
- f. Pertumbuhan tercepat terjadi pada trimester ketiga kehamilan sampai 5-6 bulan pertama setelah lahir, setelah itu hanya terjadi pembesaran sel-sel otak saja.
- g. Berat otak BBL adalah 1/4 berat otak orang dewasa tapi jumlah selnya sudah mencapai 2/3 jumlah sel otak orang dewasa.

### 4. Lingkar lengan atas

- a. Lingkar lengan atas BBL adalah 9,5-13,5 cm.



- b. Mencerminkan tumbuh kembang jaringan lemak dan otot yang tidak terpengaruh banyak oleh keadaan cairan tubuh dibandingkan berat badan.
- c. Efektif untuk mengetahui keadaan gizi atau tumbuh kembang anak pra sekolah yaitu 1-3 tahun.
- d. Alat yang digunakan adalah pita ukur/metlin.
- e. Diukur pada pertengahan lengan kiri bagian atas.
- f. Lengan harus dalam keadaan tergantung bebas dan lingkaran metlin tidak ketat dan tidak longgar.

### 2.3.3 Tumbuh kembang

Menurut Royhanaty (2010) menjelaskan bahwa tumbuh kembang meliputi:

#### 1. Faktor-faktor Yang Mempengaruhi Pertumbuhan dan Perkembangan

##### a. Faktor genetik

Merupakan modal dasar dalam mencapai hasil akhir proses tumbuhkembang anak. Melalui instruksi genetik yang terkandung didalam sel telur yang telah dibuahi, dapat ditentukan kualitas dan kuantitas pertumbuhan. Potensi genetik yang bermutu hendaknya dapat berinteraksi dengan lingkungan secara positif sehingga dapat diperoleh hasil akhir yang optimal. Penyakit keturunan yang disebabkan oleh kelainan kromosom seperti Sindro Down, Sindrom Turner, dan lain-lain.

##### b. Faktor lingkungan

###### 1) Lingkungan prenatal:

Gizi ibu saat hamil, adanya toksin atau zat kimia, radiasi, stress, anoksia embrio, imunitas, infeksi dan lain-lain.

## 2) Lingkungan post natal:

- a) Faktor biologis yang termasuk didalamnya adalah rass (suku bangsa), jenis kelamin, umur, gizi, perawatan kesehatan, kepekaan terhadap penyakit, penyakit kronis, fungsi metabolisme, hormon.
- b) Faktor fisik yang termasuk didalamnya adalah cuaca (musim, keadaan geografis), keadaan rumah, sanitasi, radiasi.
- c) Faktor psikososial yang termasuk didalamnya adalah stimulasi, ganjaran atau hukuman yang wajar, motivasi belajar, keluarga sebaya, sekolah, stress, cinta dan kasih sayang, kualitas interaksi anak dan orang tua.
- d) Faktor keluarga dan adat istiadat yang termasuk didalamnya adalah pekerjaan atau pendapatan keluarga, pendidikan ayah dan ibu, jumlah saudara, jenis kelamin dalam keluarga, stabilitas rumah tangga, kepribadian ayah dan ibu, adapt istiadat, norma, agama, dan lain-lain.

### 2.3.4 Kebutuhan dasar anak

Menurut Royhanaty (2010) menjelaskan bahwa kebutuhan dasar anak meliputi:

#### 1. Kebutuhan fisik-biomedis (ASUH)

Meliputi pangan atau gizi, perawatan kesehatan dasar, pemukiman yang layak, *higienene* perorangan, sandang, kesegaran jasmani, rekreasi dan lain-lain.

## 2. Kebutuhan emosi atau kasih sayang (ASIH)

Pada tahun-tahun pertama kehidupan, hubungan yang erat, mesra dan selaras antara ibu atau pengganti ibu dengan anak merupakan syarat mutlak untuk menjamin tumbuh kembang anak yang selaras baik fisik, mental maupun psikososial. Kasih sayang orang tuanya akan menciptakan ikatan yang erat (*Bounding*) dan kepercayaan (*Basic trust*).

## 3. Kebutuhan akan stimulasi mental (ASAH)

## 4. Stimulasi mental merupakan cikal bakal dalam proses belajar (Pendidikan dan pelatihan) pada anak. Stimulasi mental ini mengembangkan perkembangan mental psikososial : kecerdasan, ketrampilan, kemandirian, kemandirian kreativitas, agama, kepribadian, moral-etika, produktivitas dan sebagainya.

### 2.3.5 Ciri – cirri tumbuh kembang

Menurut Royhanaty (2010) menjelaskan bahwa cirri – cirri tumbuh kembang meliputi:

1. Tumbuh kembang adalah proses yang kontinyu sejak dari konsepsi sampai maturitas atau dewasa, yang dipengaruhi oleh faktor bawaan dan lingkungan.
2. Dalam periode tertentu terdapat adanya masa percepatan atau masa perlambatan, serta laju tumbuh kembang yang berlainan diantara organorgan.
3. Pola perkembangan anak adalah sama pada semua anak, tetapi kecepatannya berbeda anatara anak satu dengan lainnya.
4. Perkembangan erat hubungannya dengan maturitas system susunan saraf.

5. Arah perkembangan anak adalah sefalokaudal.
6. Reflek *primitive* seperti refleks memegang dan berjalan akan menghilang sebelum gerakan volunteer tercapai.

### 2.3.6 Prinsip-prinsip perkembangan (hukum perkembangan)

Menurut Royhanaty (2010) menjelaskan bahwa hukum perkembangan meliputi:

1. Hukum konvergensi

Dalam hukum ini disebutkan bahwa perkembangan individu ditentukan dan dipengaruhi oleh bawaan sejak lahir dan lingkungan.

2. Hukum irama perkembangan

Irama perkembangan suatu fungsi tidaklah tetapakan tetapi suatu ketika cepat sekali, pada saat yang lain biasa-biasa saja atau suatu saat sangat lambat.

3. Hukum masa peka

Ada suatu masa dimana fungsi-fungsi jiwa menonjolkan diri keluar dan sangat peka terhadap rangsangan dari luar. Hukum ini menyatakan bahwa untuk setiap fungsi hanya satu kali saja mengalami masa peka. Contoh : masa peka untuk berjalan adalah usia 9-15 bulan sedangkan untuk belajar bahasa ibu dan bahasa daerah setempat adalah usia 3-5 tahun.

4. Hukum tempo perkembangan

Tempo perkembangan setiap anak berbeda, ada yang cepat, sedang atau lambat. Contohnya : ada 3 anak dengan usia yang sama yang satu baru bisa duduk, yang satu sudah bisa berdiri dan yang satu lagi sudah bisa berjalan.

## 5. Hukum rekapitulasi

Perkembangan anak adalah ulangan secara singkat dari perkembangan umat manusia. Contohnya :

- a. Anak kecil mempunyai kesamaan dalam memilih warna sebagai mana bangsa primitive, warna yang dipilih adalah warna-warna tajam (merah, biru, hitam)
- b. Anak kecil memiliki pikiran yang animis, sebagaimana yang dimiliki bangsa primitive, buktinya setiap anak takut hantu.
- c. Perkembangan anak sesuai perkembangan umat manusia, yaitu:
  - 1) Masa berburu : 2-8 tahun
  - 2) Masa berternak : 8-10 tahun
  - 3) Masa bercocok tanam : 10-12 tahun
  - 4) Masa berdagang : 12-14 tahun
- d. Hukum masa menentang  
 Yaitu masa dimana anak sangat nakal. Masa kenakalan I berlangsung umur 3-7 tahun. Masa kenakalan II berlangsung umur 14-17 tahun.
- e. Hukum penjelajahan dan penemuan  
 Anak disaat memasuki kehidupan ini masih belum mengenal dunia kehidupannya. Oleh karena itu Dia menjelajahi dunia ini, kemudian menemukan bermacam-macam hal. Dengan penemuan ini kemudian diapun mengalami perkembangan.

### 2.3.7 Fase tumbuh kembang anak

Menurut Royhanaty (2010) menjelaskan bahwa fase tumbuh kembang meliputi:

## 1. Masa neonatus

Masa baru lahir, merupakan perkembangan yang terpendek dalam kehidupan. Dimulai sejak lahir dan berakhir umur 2 minggu. Dibagi dalam 2 masa :

- a. Masa *pertunate* berlangsung 15-30 menit pertama sejak lahir sampai tali pusat dipotong.
- b. Masa *neonate* telah menjadi individu yang terpisah dan berdiri sendiri. Masa ini terjadi penyesuaian terhadap lingkungan yang baru. Ada 4 penyesuaian utama yang harus dilakukan sebelum anak memperoleh kemajuan perkembangan, yaitu : perubahan suhu, pernafasan, menghisap dan menelah serta pembuangan melalui organ sekresi. Keempat penyesuaian tersebut terlihat nyata dengan penurunan berat badan fisiologis selama minggu pertama – kedua, yaitu 5% - 10% dari berat badan lahir.

## 2. Masa bayi

Masa antara usia 1 bulan -1 tahun. Disebut periode vital, artinya bahwa periode ini mempunyai makna mempertahankan kehidupannya untuk dapat melaksanakan perkembangan selanjutnya. Dengan beberapa kemampuan, yaitu : instink, reflek dan kemampuan belajar.

- a. *Instink* kemampuan yang telah ada sejak lahir, sifatnya psikofisis untuk dapat bereaksi terhadap lingkungan melalui rangsangan-rangsangan tertentu dengan cara khas, tanpa bekerja atau berpikir lebih dahulu. Contohnya : reaksi senyum bila ibu mengajak bayi berbicara walaupun

belum mengerti kata-kata yang diucapkan, bayi bereaksi ketakutan bila ada orang yang mendekati dengan sikap marah.

b. Reflek

Suatu gerakan yang terjadi secara otomatis atau seponan tanpa disadari, pada bayi normal. Macam-macam reflek pada usia bayi :

1) *Tonic neck reflek*

Gerakan seponan otot kuduk pada bayi normal. Bila bayi ditengkurapkan maka secara seponan akan memiringkan kepalanya.

2) *Tooting reflek*

Bila menyentuh daerah bibir maka akan segera membuka mulut dan memiringkan kepala kearah tersebut., gerakan ini kemudian diikuti dengan gerakan menghisap.

3) *Grasp reflek*

Bila jari kita menyentuh telapak tangan bayi, maka jari-jarinya akan langsung menggenggam dengan kuat.

4) *Moro reflek*

Sering disebut sebagai reflek emosional. Bila bayi diangkat seolah-olah menyambut dan mendekap orang yang yang mengangkatnya tersebut. Bila bayi dingkat secara kasar maka dia akan menangis dengan kuat.

5) *Startle reflek*

Reaksi emosional beberapa hentakan dan gerakan seperti mengejang pada lengan dan tangan dan sering diikuti dengan tangis yang menunjukkan rasa takut. Bisa disebabkan suara-

suara yang keras dengan tiba-tiba, cahaya yang kuat atau perubahan suhu mendadak.

6) *Stapping reflek*

Suatu reflek kaki spontan apabila bayi diangkat tegak dan kakinya satu persatu disentuh pada suatu dasar maka bayi akan melakukan gerakan melangkah, bersifat reflek seolah belajar berjalan.

7) *Doll's eyes reflek*

Bila kepala bayi dimiringkan maka mata juga akan bergerak miring mengikuti, seperti mata boneka.

c. Pertumbuhan gigi

1) Fase gigi sulung atau susu

Gigi pada bayi baru lahir meskipun tidak kelihatan tapi sudah ada dalam rahang. Gigi mulai terlihat (tumbuh) pada usia 6 bulan dan lengkap usia 2,5-3 tahun. Jumlah gigi susu 20 buah, terdiri dari : gigi seri (incivus) I dan II = 8 buah, gigi taring (caninus) = 4 buah, gigi geraham (molar) I dan II = 8 buah.

2) Fase gigi peralihan

Keadaan dimana gigi tetap atau *permanent* telah tumbuh disamping gigi sulung. Kurang lebih pada usia 6 tahun gigi permanent yang pertama akan tumbuh disamping gigi sulung. Tumbuhnya tetap dibelakang geraham-geraham gigi sulung yang terakhir dan sering dianggap gigi sulung juga. Kemudian antara umur 6-12 tahun gigi suslung berangsur-angsur lepas dan diganti



dengan gigi permanent. Umur terlepasnya gigi sulung : gigi seri sulung tengah kira-kira 7,5 tahun, Gigi seri sulung samping kira-kira 8 tahun, Gigi taring kira-kira 11,5 tahun, Gigi geraham sulung I kira-kira 10,5 tahun.

3) Fase gigi tetap atau permanen.

d. Perkembangan panca indra

1) Perabaan

Sejak lahir sudah mempunyai indra perabaan, buktinya : Begitu lahir merasa dingin lalu menangis, Dapat merasakan perabaan dari seseorang dan merasa aman atau tidak.

2) Penglihatan

Bayi hanya dapat membedakan gelap dan terang, lambat laun akan menjadi baik pada usia 1 bulan dapat mengikuti sinar, Apabila sampai dengan usia 3 bulan belum dapat mengikuti arah bayang-bayang sinar berarti bayi tersebut bermasalah dalam penglihatan.

3) Pendengaran

Pada waktu lahir belum ada pendengaran, setelah 1 bulan barundapat mengetahui letak letak suara, Apabila sampai dengan usia 9-10 bulan belum bisa mendengar berarti bayi tersebut bermasalah dalam pendengaran.

4) Penciuman

Belum bisa membedakan bau kecuali menyatakan dengan kekhususan atau perasaannya.

## 5) Rasa panca

Indra yang paling lambat berkembang. Sesudah 1-2 tahun.

Yaitu setelah mempunyai perasaan *like* dan *dislike*.

## e. Pertumbuhan otak

Kenaikan berat otak anak (Lazuardi, 1984) dalam Royhanaty (2010)

Tabel 2.1 Perkembangan otak

Umur	Kenaikan berat otak
6 sampai dengan 9 bulan kehamilan	3 gr / 24 jam
Lahir – 6 bulan	2 gr / 24 jam
6 bulan – 3 tahun	0,35 gr / 24 jam
3 tahun – 6 tahun	0,15 gr / 24 jam

Pertumbuhan otak tercepat adalah trimester III kehamilan sampai 5 – 6 bulan pertama setelah lahir. Jaringan otak dan system syaraf tumbuh secara maksimal selama 2 tahun.

## f. Perkembangan fungsional

Perkembangan fungsional atau ketrampilan , artinya tahap pergerakan yang terjadi karena koordinasi atau kerja sama antara bermacam-macam pergerakan melalui kematangan belajar, kematangan alat-alat tulang, sumsum syaraf dan perbuatan proporsi tubuh. Maka anak telah siap untuk menggunakan tubuhnya secara terkoordinasi. Proses ini dimulai dari otot-otot kepala ke anggota badan. Ada 4 macam perkembangan fungsional, yaitu merangkak, duduk, berdiri dan manipulasi.

## g. Perkembangan sosial

- 1) Tingkah laku sosial diartikan bagaimana seorang anak berinteraksi terhadap orang-orang sekitarnya, pengaruh hubungan itu pada dirinya dan penyesuaian dirinya terhadap lingkungan.

- 2) Segera setelah lahir hubungan bayi dan orang sekitarnya mempunyai yang sangat penting. Hubungan ini terjadi melalui sentuhan atau hubungan kulit.
- 3) Bulan kedua bayi mulai mengenal muka orang yang paling dekat (ibu). Ia mulai tersenyum sebagai suatu cara mengatakan kesenangannya.
- 4) Sekitar umur 6 bulan mulai mengenal orang-orang disekitarnya dan membedakan orang-orang yang asing baginya.
- 5) Umur lebih dari 7 bulan mulai kontak aktif dengan orang lain yaitu dengan menunjukkan kemauannya. Contohnya : berteriak-teriak minta perhatian, mulai memperhatikan apa yang dikerjakan orang disekitarnya.
- 6) Akhir bulan ke 10 mulai mengobrol dengan ibunya dan menirukan suku kata dan nada .
- 7) Akhir tahun pertama hubungan kontak orang tua dan bayinya sedemikian jauhnya sehingga dapat diajak bermain.
- 8) Umur 18 bulan dimulai adanya kesadaran dan keinginan untuk menjelajahi dan menyelidiki terhadap lingkungan sangat besar yang akan menimbulkan persoalan, anak akan akan mulai dihadapkan dengan orang-orang yang menyetujui dan menghalangi maunya.
- 9) Tahun kedua keinginan untuk berdiri sendiri dan penolakan terhadap otoritas orang dewasa kurang menarik, oleh karena itu kehidupan anak terpusat dilingkungan rumah. Maka dasar-dasar tingkah laku sosialnya dan sikap-sikapnya disamai dirumah.

#### h. Perkembangan emosi

Kebutuhan utama agar mendapatkan kepercayaan dan kepastian bahwa anak diterima dilingkungannya. Kehadirannya sangat diinginkan dan dikasihi yang nantinya menjadi dasar untuk percaya pada diri sendiri.

- 1) Dimulai dengan hubungan yang erat antara orang tua dan bayi :  
mengeluselus, memeluk, *rooming-in*.
- 2) Proses selanjutnya ibu secara sadar atau tidak sadar menentukan batas banyaknya kepuasan yang akan diberikan kepada anak, karena dipengaruhi kebutuhan-kebutuhan keluarga.
- 3) Adanya batas-batas itu menjadikan anak stress dan frustrasi yang sewaktu-waktu dapat diringankan oleh ibunya.
- 4) Akibat dari interaksi antara ibu dan anak ini organisasi mental anak berkembang, yaitu anak belajar untuk membedakan dirinya dengan orang lain.

#### i. Perkembangan bahasa

Ada 3 bentuk pra bahasa normal dalam perkembangan bahasa, yaitu : menangis, mengoceh, isyarat. Dalam 2 bulan pertama kehidupannya masih banyak cara menyatakan keinginan dengan menangis. Umur 3-4 bulan suarasuara bernada rendah diucapkan pada saat terbangun. Akhir bulan ke 4 bayi dapat diajak bermain dan tertawa keras. Umur 5-6 bulan mulai mengobrol dengan caranya sendiri yaitu dengan mengeluarkan suara-suara yang nadanya keras, tinggi dan perlahan. Umur 9 bulan bayi mulai mengeluarkan suku kata yang diulang, seperti wawa, papa, mama, sebagai usaha pertama untuk bicara.

Pada umur 10-11 bulan bila ditanyakan dimana bapak, ibu atau mainannya ia akan mencari dengan mata dan memalingkan kepalanya. Pada umur 11-13 bulan mulai terjadi perubahan penting, ia mulai menghubungkan kata-kata. Sekitar umur 1 tahun sudah dapat mengerti kata-kata, kalimatkalimat sederhana secara berulang sehingga ia mendapat kesempatan untuk melatih dirinya.

j. Perkembangan bicara

1) Pra bicara

Meraban (6-7 minggu) merupakan suatu permainan dengan tenggorokan, mulut bibir sehingga suara menjadi lembut dan menghasilkan bunyi. Kalimat satu kata (1-18 bulan), haus akan nama, membuat kalimat, mengenal perbandingan.

2) Bicara dalam kalimat yang panjang dan sempurna

Bicara egosentris (2-7 tahun) isi bicara lebih mengenai diri sendiri, bicara sosial peralihan dari bicara ego sosial ke bicara yang berlaku di dalam masyarakat

3. Masa kanak – kanak

a. Masa prasekolah

1) Berat badan bertambah kurang lebih 0,5 – 2,5 kg/tahun. Tinggi badan bertambah kurang lebih 7,5 cm/tahun.

2) Perkembangan psikis

a) Periode estitis yang berarti keindahan.

Periode ini ada 3 ciri khas yang tidak ada pada periode lain, yaitu : perkembangan emosi dengan kegembiraan hidup,

kebebasan dan fantasi. Ketiga unsur tersebut berkembang dalam bentuk ekspresi permainan, dongeng, nyanyian dan melukis.

b) Periode penggunaan lingkungan.

Anak telah siap untuk menjelajahi lingkungan. Anak tidak puas sebagai penonton tapi ingin tahu lingkungannya.

c) Periode *trotz altor*

Periode keras kepala, suatu periode di mana kemauannya sukar diatur, membandel dan tidak dapat dipaksa. Perkembangan emosi merupakan periode yang ditandai dengan “*Tempe tantrum*” yaitu rasa takut yang kuat, marah, rasa ingin tahu, kasih sayang dan kegembiraan.

b. Masa sekolah

- 1) Periode intelektual
- 2) Minat
- 3) *The sense of accomplishment* (kemampuan menyesuaikan)
- 4) Bermain
- 5) Pemahaman
- 6) Moral
- 7) Hubungan keluarga

## 2.4 Konsep *thalasemia*

### 2.4.1 Pengertian

(Tamam, 2009) dalam Lazwana (2014). *Thalasemia* adalah suatu penyakit keturunan yang diakibatkan oleh kegagalan pembentukan salah satu dari empat rantai asam amino yang membentuk *hemoglobin*, sehingga tidak berbentuk

sempurna. Tubuh tidak dapat membentuk *eritrosit* yang normal, sehingga *eritrosit* mudah rusak atau berumur pendek kurang dari 120 hari dan terjadilah *anemia*.

(Mambo, 2009) dalam Lazwana (2014) menyatakan bahwa *Hemoglobin* adalah suatu zat di dalam *eritrosit* yang berfungsi mengangkut  $O^2$  dari paru-paru ke seluruh tubuh, juga memberi warna merah pada *eritrosit*. *Hemoglobin* manusia terdiri dari persenyawaan *hem* dan *globin*. *Heme* terdiri dari zat besi (Fe) dan *globin* adalah suatu protein yang terdiri dari rantai *polipeptida*. *Hemoglobin* pada manusia normal terdiri dari 2 rantai *alfa* ( $\alpha$ ) dan 2 rantai *beta* ( $\beta$ ). Penderita *Thalasemia* tidak mampu memproduksi salah satu dari protein tersebut dalam jumlah yang cukup, sehingga *eritrosit* tidak terbentuk dengan sempurna. Akibatnya *hemoglobin* tidak dapat mengangkut  $O^2$  dalam jumlah yang cukup. Oleh karena itu, penderita *Thalasemia* mengalami anemia sepanjang hidupnya.

(Genie, Ratna A. 2005) Lazwana (2014) menyatakan bahwa *Thalasemia* dibedakan menjadi *Thalasemia  $\alpha$*  jika menurunnya sintesis rantai *alfa globin* dan *Thalasemia  $\beta$*  bila terjadi penurunan sintesis rantai *beta globin*. *Thalasemia* dapat terjadi dari ringan sampai berat. *Thalasemia beta* diturunkan dari kedua orang tua pembawa *Thalasemia* dan menunjukkan gejala klinis yang paling berat, keadaan ini disebut juga *Thalasemia mayor*. Penderita *Thalasemia mayor* akan mengalami anemia dikarenakan penghancuran *hemoglobin* dan membuat penderita harus menjalani transfusi darah seumur hidup setiap bulan sekali.

(Mambo, 2009) dalam Lazwana (2014) menyatakan bahwa *Thalasemia* diwariskan oleh orang tua yang *carrier* kepada anaknya. Apabila salah satu dari orang tua memiliki gen pembawa sifat *Thalasemia* maka kemungkinan anaknya 50% sehat dan 50% *carrier Thalasemia*. Apabila kedua orang tua memiliki gen

pembawa sifat *Thalasemia* maka kemungkinan anaknya 25% sehat, 25% menderita *Thalasemia mayor* dan 50% *carrier Thalasemia*.

#### 2.4.2 Klasifikasi *thalasemia*

Menurut (H. Jones, 1995) dalam Lazwana (2014) klasifikasi *thalasemia* meliputi: Secara *molekuler*, *Thalasemia* dibagi dalam dua kelompok besar, yaitu *Thalasemia  $\alpha$*  dan *Thalasemia  $\beta$*  sesuai dengan kelainan berkurangnya produksi rantai-*polipeptida*.

##### 1. *Thalasemia Alfa*

*Thalasemia* ini disebabkan oleh mutasi salah satu atau seluruh *globin rantai alfa* yang ada. *Thalasemia alfa* terdiri dari:

###### a. *Silent Carrier State*

Gangguan pada satu rantai *globin alfa*. Keadaan ini tidak timbul gejala sama sekali atau sedikit kelainan berupa *eritrosit* yang tampak lebih pucat.

###### b. *Thalasemia alfa trait*

Gangguan pada dua rantai *globin alfa*. Penderita mengalami anemia ringan dengan *eritrosit hipokrom* dan *mikrositer*, dapat menjadi *carrier*.

###### c. *Hemoglobin H disease*

Gangguan pada tiga rantai *globin alfa*. Penderita dapat bervariasi mulai tidak ada gejala sama sekali, hingga *anemia* yang berat yang disertai dengan perbesaran *limpa (splinomegali)*.



d. *Thalasemia alfa mayor*

Gangguan pada empat rantai *globin alfa*. *Thalasemia* tipe ini merupakan kondisi yang paling berbahaya pada *Thalasemia* tipe *alfa*. Kondisi ini tidak terdapat rantai *globin* yang dibentuk sehingga tidak ada *HbA* atau *HbF* yang diproduksi. Janin yang menderita *alfa Thalasemia mayor* pada awal kehamilan akan mengalami anemia, membengkak karena kelebihan cairan, perbesaran hati dan limpa. Janin ini biasanya mengalami keguguran atau meninggal tidak lama setelah dilahirkan.

2. *Thalasemia Beta*

*Thalasemia beta* terjadi jika terdapat mutasi pada satu atau dua rantai *globin beta* yang ada. *Thalasemia beta* terdiri dari:

a. *Thalasemia beta trait (minor)*

*Thalasemia* jenis ini memiliki satu gen normal dan satu gen yang bermutasi. Penderita mengalami anemia ringan yang ditandai dengan sel darah merah yang mengecil (*mikrositer*).

b. *Thalasemia Intermedia*

Kondisi ini kedua gen mengalami mutasi tetapi masih bisa produksi sedikit rantai *beta globin*. Penderita mengalami *anemia* yang derajatnya tergantung dari derajat mutasi gen yang terjadi.

c. *Thalasemia mayor (cooley's anemia)*

Kondisi ini kedua gen mengalami mutasi sehingga tidak dapat memproduksi rantai *beta globin*. Gejala muncul pada bayi ketika berumur 3 bulan berupa anemia yang berat. Penderita *Thalasemia*

*mayor* tidak dapat membentuk *hemoglobin* yang cukup sehingga hampir tidak ada  $O^2$  yang dapat disalurkan ke seluruh tubuh, yang lama kelamaan akan menyebabkan kekurangan  $O^2$ , gagal jantung kongestif, maupun kematian. Penderita *Thalasemia mayor* memerlukan transfusi darah yang rutin dan perawatan medis demi kelangsungan hidupnya.

### 2.4.3 Patogenesis *Thalasemia*

#### 1. *Thalasemia Alfa*

*Alfa globin* adalah sebuah komponen dari protein yang lebih besar yang disebut *hemoglobin*. *Hemoglobin* merupakan protein dalam sel darah merah yang membawa oksigen ke sel dan jaringan di seluruh tubuh. *Hemoglobin* terdiri dari 4 komponen *alfa globin* dan 2 komponen *beta globin*. *HBA1 (Hemoglobin,  $\alpha$ -1)* adalah gen yang memberikan instruksi untuk membuat protein yang disebut *alfa globin*. Protein ini juga diproduksi dari gen yang hampir identik yang disebut *HBA2 (Hemoglobin,  $\alpha$ -2)*.

Kedua *gen alfa globin* terletak dalam sebuah kromosom 16 yang dikenal sebagai *lokus alfa globin*. Pada manusia normal terdapat 4 copy *gen alfa globin*. Sedangkan pada penderita *Thalasemia*, terjadi mutasi pada *gen alfa globin*. Apabila terjadi mutasi pada 1 *gen  $\alpha$* , maka tidak ada dampak pada kesehatan, tetapi orang tersebut membawa sifat *Thalasemia* atau disebut *carrier (trait) Thalasemia*. Apabila terjadi mutasi pada 2 *gen  $\alpha$* , maka akan menderita *Thalasemia* ringan yang tidak menunjukkan gejala berat.

Sedangkan mutasi yang terjadi pada 3 gen  $\alpha$  akan menyebabkan penderita mengalami anemia berat, yang disebut juga *Hemoglobin H disease*. Mutasi yang terjadi pada 4 gen  $\alpha$  akan berakibat fatal pada bayi karena *alfa globin* tidak dihasilkan sama sekali.

## 2. *Thalasemia Beta*

*Beta Globin* adalah sebuah komponen dari protein yang lebih besar yang disebut *hemoglobin*, yang terletak di dalam sel darah merah. Gen HBB (*Hemoglobin Beta*) yang memberikan instruksi untuk membuat protein yang disebut *beta globin*. Lebih dari 250 mutasi pada gen HBB telah ditemukan menyebabkan *Thalasemia beta*. Tanpa *beta globin*, *hemoglobin* tidak dapat terbentuk dan akan mengganggu perkembangan sel-sel darah merah. Kekurangan sel darah merah akan menghambat oksigen yang akan dibawa dan membuat tubuh kekurangan oksigen.

Pada manusia normal terdapat 2 copy gen *beta globin* yang terdapat pada kromosom 11. Dan mutasi yang terjadi pada gen *beta globin* akan menyebabkan *Thalasemia*. Jika seseorang hanya memiliki 1 gen *beta globin* yang normal dan 1 gen *beta globin* sudah termutasi, maka orang tersebut *carrier Thalasemia (trait)*.

### 2.4.4 Gambaran klinis *thalasemia*

Menurut (Hasan R, Alatas H. 2005) dalam Lazwana (2014) bahwa gambaran klinis *thalasemia* adalah:

Tanda dan gejala dari penyakit *Thalasemia* disebabkan oleh kekurangan oksigen di dalam aliran darah. Hal ini terjadi karena tubuh tidak cukup membuat sel-sel darah merah dan *hemoglobin*.

*Thalasemia alfa silent carrier* umumnya tidak memiliki tanda-tanda atau gejala. Hal ini terjadi karena kekurangan *protein alfa globin* tidak terlalu banyak sehingga *hemoglobin* dalam darah masih dapat bekerja dengan normal. Penderita *Thalasemia alfa* atau *beta* dapat mengalami anemia ringan. Anemia ringan dapat membuat penderita merasa lelah dan hal ini sering disalahartikan menjadi anemia kekurangan zat besi.

Penderita *beta Thalasemia intermedia* dapat mengalami anemia ringan sampai dengan sedang. Selain itu juga dapat diikuti dengan masalah kesehatan lainnya, seperti:

1. Menghambat pertumbuhan dan perkembangan anak.
2. Masalah tulang, *Thalasemia* dapat menyebabkan sumsum tulang tidak berkembang. Hal ini menyebabkan luas tulang melebihi normal dan tulang menjadi rapuh.
3. Pembesaran limpa.

Penderita *hemoglobin H disease* dapat mengalami anemia dengan tingkat yang berat. Tanda dan gejala akan muncul dalam 2 tahun pertama kehidupannya. Penderita akan mengalami anemia berat dan masalah kesehatan serius lainnya, Pucat dan lesu, nafsu makan menurun, urin lebih pekat, pertumbuhan dan perkembangan terhambat, kulit berwarna kekuningan, pembesaran hati dan limpa, masalah tulang (terutama tulang wajah).

#### 4. *Osteoporosis*

Banyak penderita *Thalasemia* yang memiliki masalah tulang, salah satunya adalah *osteoporosis*. *Osteoporosis* adalah suatu kondisi dimana tulang menjadi sangat rapuh dan mudah patah.

##### 2.4.5 Determinan *thalasemia*

Menurut (Hasan R, Alatas H. 2005) dalam Lazuarda (2014) bahwa determinan *thalasemia* meliputi:

Penyakit ini diturunkan melalui gen yang disebut sebagai gen *alfa globin* dan gen *beta globin* yang terletak pada kromosom 16 dan kromosom 11. Pada manusia, kromosom selalu ditemukan berpasangan. Kelainan sebelah gen globin disebut *carrier thalasemia*. Seorang *carrier thalasemia* tampak sehat, sebab masih ada sebelah gen *globin* yang normal dan dapat berfungsi dengan baik. Seorang *carrier thalasemia* biasanya tidak memerlukan pengobatan. Kelainan gen *globin* yang terjadi pada kedua kromosom disebut *thalasemia mayor (homozigot)*. Kedua belah gen yang mengalami kelainan berasal dari kedua orang tua yang masing – masing *carrier thalasemia*.

Pada proses pembuahan, anak hanya mendapat sebelah gen *globin* dari ibunya dan sebelah lagi dari ayahnya. Bila kedua orang tuanya masing–masing *carrier thalasemia*, maka pada setiap pembuahan akan terdapat beberapa kemungkinan. Kemungkinan pertama, anak mendapatkan gen *globin* yang berubah (*gen thalasemia*) dari ayah dan ibunya, sehingga anak akan menderita *thalasemia*. Sedangkan bila anak hanya mendapat sebelah

*gen thalasemia* dari ibu atau ayahnya, maka anak akan menjadi *carrier thalasemia*. Kemungkinan lainnya adalah anak mendapatkan *gen globin* normal dari kedua orang tuanya, sehingga anak tersebut tidak menderita *thalasemia* ataupun membawa sifat *thalasemia*

## 2. Umur

*Thalasemia mayor* terjadi bila kedua orang tua *carrier thalasemia*. Anak-anak dengan *Thalasemia mayor* tampak normal saat lahir, tetapi akan mengalami anemia pada usia 3–18 bulan. Penderita memerlukan transfusi darah secara berkala seumur hidupnya. Apabila penderita *Thalasemia mayor* tidak dirawat, maka hidup mereka biasanya hanya bertahan antara 1–8 tahun. Pada *Thalasemia mayor* yang gejala klinisnya jelas, gejala tersebut telah terlihat sejak anak berusia dibawah 1 tahun. Sedangkan pada *Thalasemia minor* yang gejalanya ringan, biasanya datang berobat pada usia 4–6 tahun.

### 2.4.6 Komplikasi

Akibat anemia yang berat dan lama, sering terjadi gagal jantung. Transfusi darah yang berulang – ulang dan proses *hemolisis* menyebabkan kadar zat besi dalam darah sangat tinggi, sehingga di timbun di dalam berbagai jaringan tubuh seperti hepar, limpa, kulit, jantung, dan lain – lain. Hal ini dapat mengakibatkan gangguan fungsi alat tersebut (*hemokromatosis*). Limpa yang besar mudah ruptur akibat trauma yang ringan sekalipun. Kadang - kadang *thalasemia* disertai tanda *hiperplenisme* seperti *leucopenia* dan *trombositopenia*. Kematian terutama disebabkan oleh infeksi dan gagal jantung.

### 2.4.7 Pemeriksaan diagnostik

Menurut (Hasan R, Alatas H. 2005) dalam Lazuarda (2014) bahwa pemeriksaan diagnostic dan penatalaksanaan medisnya nya sebagai berikut:

Hasil pemeriksaan diagnostik didapatkan gambaran anisositosis, *hipokromi*, *poikilositosis*, sel target (*fragmentosit* dan banyak sel *normoblas*). Kadar zat besi dan serum (SI) meninggi dan daya ikat serum terhadap zat besi (IBC) menjadi rendah dapat mencapai nol. Hemoglobin pasein mengandung HbF yang tinggi biasanya lebih dari 30%. Kadang – kadang di temukan juga *hemoglobinpatologik*. Di Indonesia kira – kira 45% pasien *thalasemia* juga mempunyai HbE. Pada umumnya pasien dengan *thalasemia* HbE maupun HbS secara klinik lebih ringan dari pada *thalasemia mayor*. Biasanya mereka baru datang berobat atau ke dokter pada umur 4 – 6 tahun, sedangkan *thalasemia mayor* gejala telah nampak sejak umur 3 bulan.

#### 2.4.8 Penatalaksanaan medis

Hingga saat ini belum ada obat yang tepat untuk menyembuhkan *thalasemia*. Transfusi hanya diberikan jika kadar Hb telah rendah (kurang dari 6g/dl) atau bila anak terlihat lemah dan tidak nafsu makan. *Splenektomi* dilakukan pada anak yang lebih tua dari umur dua tahun sebelum terjadi pembesaran limpa atau *hemosiderosis*. Disamping itu diberikan berbagai vitamin, tetapi preparat yang mengandung zat besi tidak boleh.

## 2.5 Konsep kualitas hidup

### 2.5.1 Definisi kualitas hidup

Chung, Killingworth, dan Nolan (2012) dalam Saragih (2016) menyatakan bahwa kualitas hidup adalah keadaan bagaimana individu merespon secara fisik dan emosional serta seberapa baik individu memfungsikan secara *psikologis*, sosial,

pekerjaan dan fisik. Tsitsis dan Lavdanity (2015) dalam Saragih (2016) menjelaskan bahwa kualitas hidup berhubungan dengan perhatian pada emosi sosial dan kesejahteraan fisik yang digambarkan sebagai pengaruh dari kesehatan individu sehari-hari. (Rokicka, 2014) dalam Saragih (2016) menyatakan bahwa kualitas hidup merupakan bentuk pilihan individu dan pengalaman di lingkungan sekitar, yang secara subjektif bergantung pada beberapa faktor seperti kesehatan, pendapatan, status pekerjaan dan keadaan keluarga.

(Kinghron 2006) dalam Mardiyarningsih (2014) mengatakan bahwa kualitas hidup memiliki dua komponen dasar yaitu subjektifitas dan multidimensi, subjektifitas mengandung arti bahwa kualitas hidup hanya dapat ditentukan dari salah satu sudut pandang klien itu sendiri dan ini hanya dapat diketahui dengan bertanya langsung pada klien dan multidimensi yang bermakna kualitas hidup dipandang dari seluruh aspek kehidupan seseorang secara holistik meliputi aspek biologi, fisik, psikologis, sosial dan lingkungan.

Mollon (2012) dalam Saragih (2016) *WHOQoL* (1994) memaknai kualitas hidup sebagai persepsi individu terkait posisi mereka di kehidupan didalam konteks budaya dan 8 sistem nilai dimana mereka hidup dan berhubungan dengan tujuan, pandangan, standar dan perhatian mereka. Dari pendapat para ahli tersebut dapat disimpulkan bahwa kualitas hidup sebagai kepuasan hidup seseorang bersifat subjektif dengan multidimensi yang dipandang secara holistik yakni meliputi aspek biologi, fisik, psikologis, sosial dan lingkungan.

### 2.5.2 Faktor yang mempengaruhi kualitas hidup

Menurut (Nazir, 2006) dalam Pahpahan (2014) menyatakan bahwa ada beberapa faktor yang mempengaruhi kualitas hidup yaitu:



1. Jenis kelamin (wanita memiliki kualitas hidup yang lebih rendah dari pada pria).
2. Umur (penduduk dengan usia > 75 tahun 32% mempunyai kualitas hidup yang buruk dibandingkan dengan usia muda 18 – 24 tahun).
3. Etnis atau ras
4. Faktor kesehatan: adanya penyakit kronis yang di alami penderita.

Menurut (Bowling, 2013) dalam Saragih (2016) menyatakan bahwa pembagian kualitas hidup dalam 7 dimensi kualitas hidup yang terdiri dari keseluruhan hidup (kepuasan hidup), kesehatan (kesanggupan melakukan aktifitas), hubungan sosial (hubungan lansia terhadap keluarga, teman, dan aktifitas sosial yang diikuti), kemandirian (melakukan suatu hal tanpa bantuan orang lain), di rumah dan bertetangga (perasaan nyaman dan tenang di rumah dan lingkungan terdekatnya), psikologi dan emosional (persepsi lansia terhadap kehidupannya), keuangan (biaya hidup).

### 2.5.3 Pengukuran kualitas hidup

Menurut Bulan (2009) pengukuran kualitas hidup sebagai berikut.

Pengukuran kualitas hidup mempunyai manfaat yaitu sebagai perbandingan beberapa alternatif pengelolaan, data penelitian klinis, penilaian manfaat suatu intervensi klinis, uji tapis dalam mengidentifikasi anak-anak dengan kesulitan tertentu dan membutuhkan tindakan perbaikan secara medis ataupun bantuan konseling, juga dapat dipakai untuk pengenalan dini sehingga dapat diberikan intervensi tambahan (non medis yang diperlukan), maupun prediktor untuk memperkirakan biaya perawatan kesehatan.

Kualitas hidup anak secara umum dipengaruhi oleh banyak faktor, antara lain:

1. Kondisi Global, meliputi lingkungan makro yang berupa kebijakan pemerintah dan asas-asas dalam masyarakat yang memberikan perlindungan anak
2. Kondisi Eksternal, meliputi lingkungan tempat tinggal (cuaca, musim, polusi, kepadatan penduduk), status sosial ekonomi, pelayanan kesehatan dan pendidikan orang tua.
3. Kondisi Interpersonal, meliputi hubungan sosial dalam keluarga (orangtua, saudara kandung, saudara lain serumah dan teman sebaya).
4. Kondisi Personal, meliputi dimensi fisik, mental dan spiritual pada diri anak sendiri, yaitu genetik, umur, kelamin, ras, gizi, hormonal, stress, motivasi belajar dan pendidikan anak serta pengajaran agama.

Pemilihan instrumen pengukur kualitas hidup pada anak berdasarkan atas konsep, keandalan, kesahihan dan kepraktisan instrumen tersebut. *Pediatric Quality of Life Inventory (Peds QL)* merupakan salah satu instrument pengukur kualitas hidup anak, dikembangkan selama 15 tahun oleh Varni dkk (1998) dalam Bulan (2009). *Peds QL* mempunyai 2 modul: generik dan spesifik penyakit. *Peds QL* generik didesain untuk digunakan pada berbagai keadaan kesehatan anak. Instrumen ini dapat membedakan kualitas hidup anak sehat dengan anak yang menderita suatu penyakit akut atau kronik.

*Peds QL* spesifik penyakit telah dikembangkan untuk penyakit-penyakit keganasan, asma, *arthritis*, *diabetes anak*, *fibrosis kistik*, *penyakit sickle cell*, *palsi serebralis* dan kardiologi. Konsep *Peds QL* generik adalah menilai kualitas hidup

sesuai dengan persepsi penderita terhadap dampak penyakit dan pengelolaan pada berbagai bidang penting kualitas hidup anak yang terdiri dari 6 bidang dengan 30 pertanyaan yaitu: fisik (8 pertanyaan), emosi (5 pertanyaan), sosial (5 pertanyaan), sekolah (5 pertanyaan), kesehatan (5 pertanyaan) dan persepsi terhadap kesehatan secara menyeluruh (1 pertanyaan). Keandalan instrumen ini ditunjukkan dengan konsistensi internal yang baik, dengan *koefisien alfa* secara umum berkisar antara 0.70-0.92. Keasliannya ditunjukkan pada analisis tingkat bidang maupun pertanyaan yang memberikan penurunan nilai sehubungan dengan adanya penyakit dan pengelolaan, yang tidak hanya mewakili penyakit kronis saja. *Peds QL* praktis untuk digunakan, pengisian 30 pertanyaan hanya memakan waktu kurang dari 5 menit, rasio kehilangan data sekitar 0,01%, penilaian sangat mudah dengan memberi nilai 0-4 pada setiap jawaban pertanyaan dan secara mudah dikonversikan dalam skala 0-100 untuk interpretasi standar skor penilaian menggunakan skala likert, sebagai berikut:

Tidak pernah	: 0
Hampir	: 1
Kadang	: 2
Sering	: 3
Selalu	: 4

Pada setiap jawaban pertanyaan dikonversikan dalam skala 0 – 100 untuk intrepetasi standar: 0= 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0

Nilai total dihitung dengan menjumlahkan nilai pertanyaan yang mendapat jawaban dibagi dengan jumlah pertanyaan yang dijawab pada semua bidang.

Hampir selalu : Setiap hari

- Sering : 1 kali dalam seminggu
- Kadang- kadang : 1 kali dalam sebulan
- Hampir tidak pernah : 1 kali 2 sampai 3 bulan
- Tidak pernah : Dalam tiga bulan terakhir tidak pernah.

Pengisian kuesioner dapat diwakili orang tua pada anak usia 2-18 tahun dan pengisian sendiri pada anak umur 5-18 tahun, pengisian sendiri oleh anak umur 5-7 tahun dibantu oleh *interviewer*, pertanyaan pada kedua bentuk ini prinsipnya sama, berbeda hanya pada bentuk kalimat tanya untuk orang pertama atau ketiga.

Instrumen telah diuji dalam bahasa Inggris, Spanyol dan Jerman, dan saat ini telah diadaptasi secara Internasional. Berdasarkan penelitian (Varni, Skarr, Seid dan Burwinkle. 2002) dalam Bulan (2009) nilai total kualitas hidup anak sehat secara umum adalah  $81,38 \pm 15,9$ . Anak dengan nilai total *Peds QL* dibawah standar deviasi (SD) disebut kelompok beresiko. Kelompok beresiko dengan nilai total *Peds QL*  $< -1SD$  sampai  $-2SD$  memerlukan pengawasan dan intervensi medis jika perlu, kelompok beresiko dengan nilai total *Peds QL*  $< -2SD$  memerlukan intervensi segera.

## **2.6 Hubungan *thalasemia* dalam mempengaruhi kualitas hidup**

Menurut (Ratna, 2010) dalam Zurmeli, Bayhakki & Utami (2016) menyatakan bahwa hubungan *thalasemia* dalam mempengaruhi kualitas hidup.

Pemberian transfusi darah yang teratur dapat mengurangi komplikasi yang terjadi akibat anemia kronik, proses *eritropoiesis* yang tidak efektif, dapat membantu mengoptimalkan pertumbuhan dan perkembangan anak, dan memperpanjang kelangsungan hidup anak. Transfusi darah diberikan pada anak dengan kadar hemoglobin kurang dari 6 g/dL. Pemberian transfusi darah bertujuan

untuk mengatasi kondisi anemia kronik dan mempertahankan kadar hemoglobin antara 9 sampai 10 g/dL. Pemberian transfusi darah yang berulang-ulang dapat menimbulkan komplikasi *hemosiderosis* dan *hemokromatosis*, yaitu penumpukan zat besi dalam jaringan tubuh akibat penyerapan besi yang berlebih oleh saluran cerna yang dapat menyebabkan kerusakan organ-organ tubuh seperti: hati, limpa, ginjal, jantung, tulang, dan pankreas. Penyebab kematian tersering akibat penimbunan zat besi adalah gagal jantung yang disebabkan oleh *kardiomiopati*. Penelitian yang dilakukan di Indonesia melaporkan adanya penurunan fungsi sistolik dan diastolik ventrikel kiri pada anak yang menderita *Talasemia Mayor* yang dihubungkan dengan penumpukan besi di jantung.

Penelitian di Indonesia lainnya juga melaporkan terjadinya penurunan fungsi paru secara signifikan pada kelompok anak *Talasemia* sebagai akibat penumpukan besi. Setiap 500 mL darah yang ditransfusikan akan menyebabkan sekitar 200 mg besi tersimpan dalam jaringan dan akan terus terakumulasi. Komplikasi lain yang terjadi adalah gangguan pertumbuhan, gangguan endokrin dan infeksi virus Hepatitis B, C, dan HIV. Komplikasi tersebut terjadi akibat pemberian transfusi yang tidak benar, deposit *hemosiderin* pada organ-organ yang berperan dalam pertumbuhan atau karena tidak mendapat zat pengikat besi yang adekuat. Berbagai masalah dapat timbul setelah pemberian transfusi darah berulang, akibat kondisi anemia kronik, maupun akibat penyakit *Talasemianya* sendiri.

Gambaran umum anak yang menderita *Talasemia* memperlihatkan gejala depresi, cemas, gangguan psikososial, dan gangguan fungsi sekolah akibat penyakit yang dideritanya. Sementara keluarga penderita, adanya anak yang

menderita *Talasemia Mayor* merupakan beban yang sangat berat dimana orang tua merasa sedih, kecewa, putus asa, stress, bahkan depresi. Keadaan anemia yang berat menyebabkan anak memiliki keterbatasan dalam beraktivitas, keterampilan dan daya ingat, anak mudah merasa lelah dan sulit melakukan kegiatan yang seharusnya mampu dilakukan anak sehat seusianya. Anak menjadi lebih sensitif, mudah marah dan tersinggung, merasa putus asa, dan sedikit menarik diri dari lingkungan sekitarnya.

Rutinitas anak yang harus datang ke rumah sakit untuk mendapatkan transfusi darah dan terapi pengikat besi seumur hidupnya merupakan penyebab mengapa anak sering tidak hadir ke sekolah dan menyebabkan terjadinya gangguan fungsi sekolah. Kondisi-kondisi ini merupakan keadaan serius yang dapat mempengaruhi.

Dukungan orang tua merupakan faktor penting seseorang ketika menghadapi masalah (kesehatan) dan sebagai *strategi preventif* untuk mengurangi stress dimana pandangan hidup menjadi luas dan tidak mudah stress. Terdapat hubungan yang kuat antara dukungan orang tua dan status kesehatan anggotanya dimana keluarga sangat penting bagi setiap perawatan kesehatan anggota keluarganya untuk mencapai suatu keadaan sehat sehingga tingkat *optimum*.

Dukungan orang tua adalah sikap, tindakan dan penerimaan keluarga terhadap penderita yang sakit. Keluarga juga berfungsi sebagai sistim anggotanya dan anggota keluarga memandang bahwa orang yang bersifat mendukung, selalu siap memberi pertolongan jika diperlukan.

Menurut (Zadeh, Koople & Block, 2003) dalam Zurmeli, Bayhakki & Utami (2016), menyatakan bahwa. Dukungan orang tua erat kaitanya dalam

menunjang kualitas hidup seseorang. Hal ini dikarenakan kualitas hidup merupakan suatu persepsi yang hadir dalam kemampuan, keterbatasan, gejala seras sifat psikososial hidup individu baik dalam korteks lingkungan budaya dan nilainya dalam menjalankan peran dan fungsinya sebagaimana mestinya.

## 2.7 Penelitian sebelumnya

Tabel 2.2: Analisa jurnal

<i>Author</i>	<i>Problem</i>	<i>Intervention</i>	<i>Comparasion</i>	<i>Outcame</i>	<i>Time</i>
Ita daryanti saragih (2016). Hubungan dukungan orang tua dengan kualitas hidup lansia yang menderita penyakit kronis di RSUP Haji Adam Malik Medan.	Kelompok <i>sample</i> terdiri dari 85 orang	Desain penelitian adalah <i>korelasi. Besar sample</i> yang digunakan adalah <i>simple random sampling</i>	-	Berdasarkan hasil penelitian menunjukkan bahwa dukungan orang tua dengan kualitas hidup lansia memiliki <i>p value</i> 0.000 dan <i>r</i> = 0.716.	Pengumpulan data berlangsung dari bulan Februari – Maret 2016
Romauli pahpahan(2014). Hubungan dukungan orang tua dan depresi dengan kualitas hidup pasien HIV/AIDS di RSUP.H Adam Malik Medan	Sample penelitian berjumlah 92 orang dengan teknik pengambilan <i>purposive sampling</i> .	Kuantitatif dengan pendekatan <i>cross sectional</i> .	-	Berdasarkan analisa <i>univariat</i> mayoritas dukungan orang tua buruk sebanyak 70 orang (76.1%), depresi ringan 54 orang (58.7%) dan kualitas hidup yang banyak sebanyak 67 orang (72.8%). Berdasarkan analisa <i>bivariate</i> dengan uji <i>chi square</i> hasil penelitian menunjukkan bahwa dukungan orang tua berhubungan dengan kualitas hidup pasien HIV/AIDS di RSUP.H. Adam Malik Medan dengan nilai <i>p</i>	Tahun 2014 ( Hanya di cantumkan tahunnya saja)

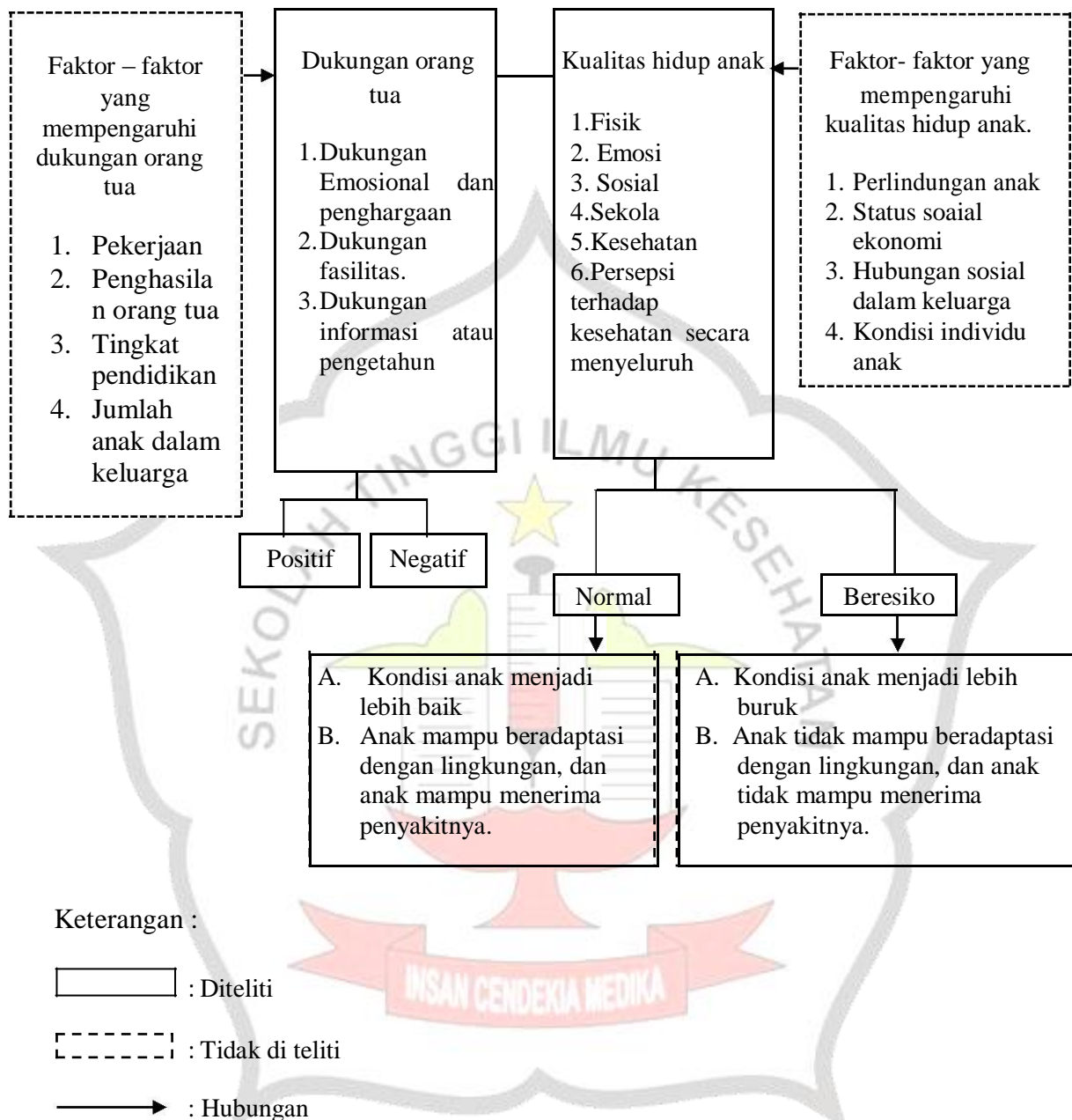
				=0,000<0,05 dan nilai PR=0,49 (95% CI = 0,29-0,82)	
				. Berdasarkan analisa multivariate dengan uji multiple correlation, hasil penelitian menunjukkan bahwa ada hubungan dukungan informasi, dukungan orang tua total dan depresi dengan kualitas hidup pasien HIV/AIDS di RSUP.H. Adam Malik Medan	
Zurmeli, Bayhakki, Utami (2016). Hubungan dukungan kkeluarga dengan kualitas hidup gagal ginjal kronik yang menjalani terapi hemodialisis di RSUD Arifin Acmad baru	<i>Sample</i> pada penelitian ini berjumlah 105 responden dengan metode <i>total sampling</i> .	Diskripsi korelasional dengan <i>cross sectional</i>	-	Hasil penelitian menunjukkan bahwa p Nilai = 0,002, Dapat disimpulkan bahwa ada hubungan antara dukungan orang tua dan kualitas kehidupan Pasien CRF menjalani hemodialisis terapi di Arifin Achmad rumah sakit umum Pekanbaru.	Tidak dicantumkan waktu penelitian



## BAB 3

### KERANGKA KONSEPTUAL DAN HIPOTESIS PENELITIAN

#### 3.1 Kerangka konseptual



Gambar 3.1 Kerangka konsep penelitian hubungan dukungan orang tua dengan Kualitas Hidup Anak yang menderita *thalasemia* di RSUD Dr. Soeroto Ngawi.

### Keterangan kerangka konseptual

Dukungan dari orang tua mempunyai hubungan dengan kualitas hidup anak. Dukungan orang tua dapat berupa dukungan emosional, penilaian, informasi dan instrumental. Masing-masing anak memiliki penilaian dukungan orang tua yang berbeda-beda antara positif dan negatif. Faktor internal dan eksternal merupakan faktor yang mempunyai hubungan dengan tingkat dukungan orang tua. Faktor internal meliputi tahap perkembangan, pendidikan atau tingkat pengetahuan, emosi dan spiritual, sedangkan faktor eksternal meliputi praktik keluarga, sosial ekonomi dan latar belakang budaya. Tidak hanya dengan dukungan orang tua saja, kualitas hidup anak juga mempunyai hubungan dengan beberapa faktor lain diantaranya: adanya perlindungan anak, sosial ekonomi, hubungan sosial dalam keluarga, kondisi individu anak. Beberapa faktor tersebut akan mempengaruhi tingkat kualitas hidup anak yang normal dan bahkan sampai beresiko.

### 3.2 Hipotesis

Hipotesis adalah suatu jawaban sementara atas pertanyaan penelitian yang telah di rumuskan dalam perencanaan penelitian (Notatmodjo, 2010).

H1 : Ada hubungan dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak yang menderita *thalasemia* di Ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi.

## **BAB 4**

### **METODE PENELITIAN**

#### **4.1 Desain penelitian**

Jenis penelitian yang digunakan dalam penelitian ini yaitu *analitik korelasional*. Penelitian *korelasional* adalah jenis penelitian yang digunakan untuk mencari, menjelaskan suatu hubungan, memperkirakan, dan menguji berdasarkan teori yang ada. Penelitian ini bertujuan untuk mengungkapkan hubungan *korelatif* antar variabel. Pada rancangan penelitian *korelasional* peneliti melibatkan minimal dua variabel (Nursalam, 2016).

Berdasarkan penelitian ini maka desain penelitian yang digunakan yaitu *cross sectional*. *Cross sectional* adalah jenis penelitian yang menekankan waktu pengukuran atau observasi data variabel independen dan dependen hanya pada satu saat. Pada jenis ini, variabel independen dan dependen dinilai secara simultan pada suatu saat, jadi tidak ada tindak lanjut (Nursalam, 2016).

#### **4.2 Waktu dan tempat penelitian**

##### **4.2.1 Waktu Penelitian**

Penelitian dilakukan mulai penyusunan proposal sampai dengan penyusunan laporan skripsi pada bulan Februari sampai dengan bulan Mei 2017.

##### **4.2.2 Tempat Penelitian**

Penelitian ini dilakukan di ruang Poli anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi.

### 4.3 Populasi, Sampel dan Sampling

#### 4.3.1 Populasi

Populasi adalah subjek (misalnya manusia) yang memenuhi kriteria yang telah ditetapkan (Nursalam, 2016). Populasi dalam penelitian ini adalah seluruh orang tua dan anak yang menderita *thalasemia* di RSUD Dr. Soeroto Ngawi per tahun sejak tahun 2013 sampai tahun 2016 sejumlah 27 orang.

#### 4.3.2 Sampel

Sampel adalah sebagian populasi terjangkau yang dapat dipergunakan sebagai subjek penelitian melalui sampling (Nursalam, 2016). Dalam penelitian ini sampel yang digunakan adalah sebagian orang tua dan anak yang menderita *thalasemia* di RSUD Dr. Soeroto Ngawi.

##### 1. Kriteria inklusi

- a. Orang tua dan anak yang menderita *thalasemia* yang bersedia diikuti sertakan dalam penelitian.
- b. Orang tua dan anak yang menderita *thalasemia* dengan kunjungan rutin (hanya cek Hb).
- c. Orang tua dan anak yang menderita *thalasemia* dan mendapat perawatan di rumah sakit karena menjalani transfusi.
- d. Anak yang menderita *thalasemia* yang berumur 6 – 18 tahun.

## 2. Kriteria eksklusi

- a. Orang tua dan anak yang menderita *thalasemia* yang dirawat dengan *intensive* saat penelitian.
- b. Orang tua dan anak yang menderita *thalasemia* yang sedang dirawat di rumah sakit dengan penyakit lain selain *thalasemia* (misalnya: TB paru, demam thypoid, kecelakaan).

## 3. Besar sample

Besar sampel adalah besar kecilnya jumlah sampel sangat dipengaruhi oleh desain dan kesediaan subyek dari penelitian itu sendiri (Nursalam, 2008). Untuk menentukan besarnya sampel rumusnya:

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

Keterangan :

n = Jumlah sampel

N= Jumlah populasi

d= Tingkat kepercayaan atau ketepatan yang diinginkan.

Populasi seluruh orang tua dan anak menderita *thalasemia* di RSUD Dr. Soeroto Ngawi.

Diketahui :

n = 27

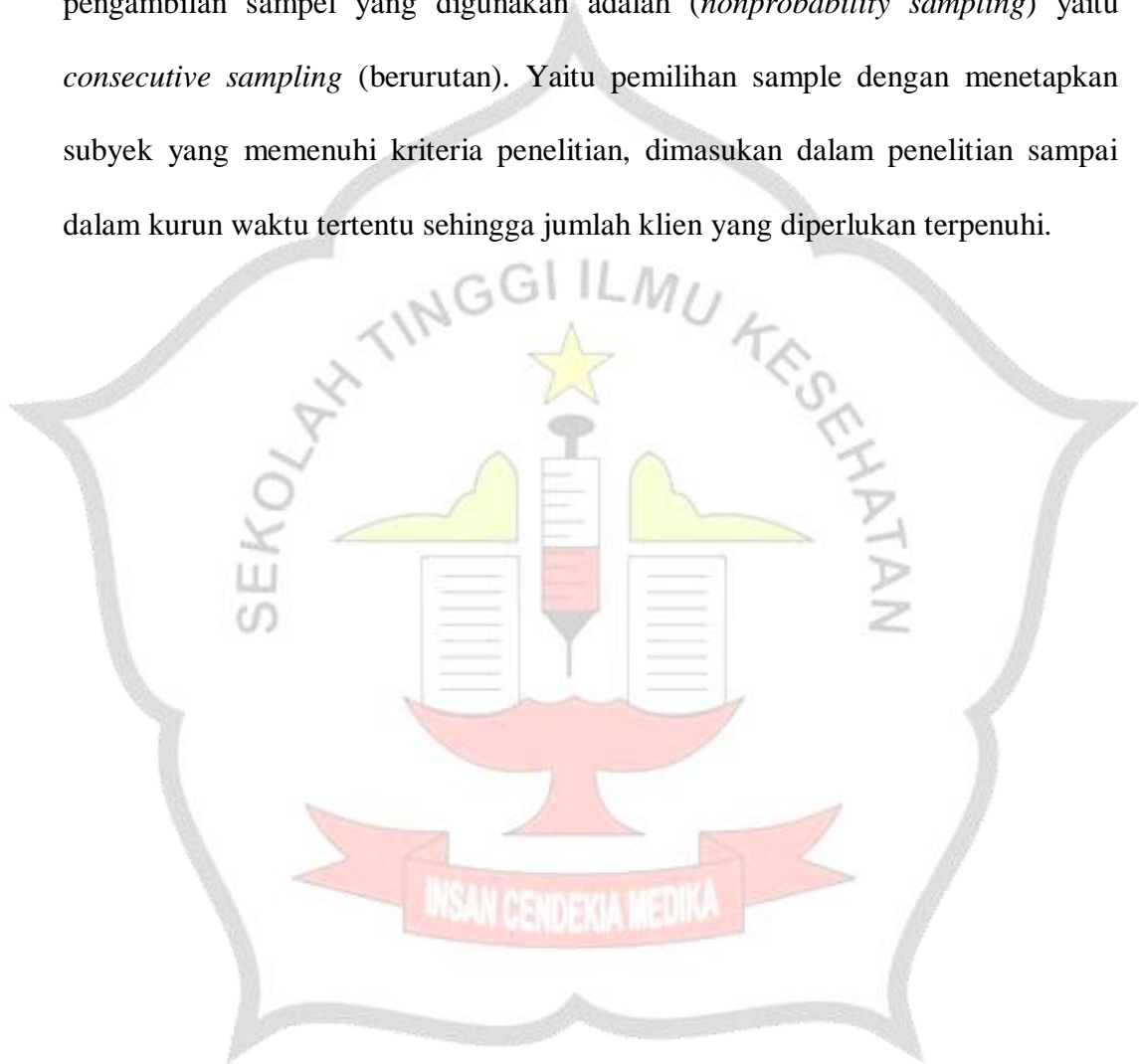
orang d =

0,05 Maka :

$$n = \frac{27^2}{1 + 27(0,05^2)}$$

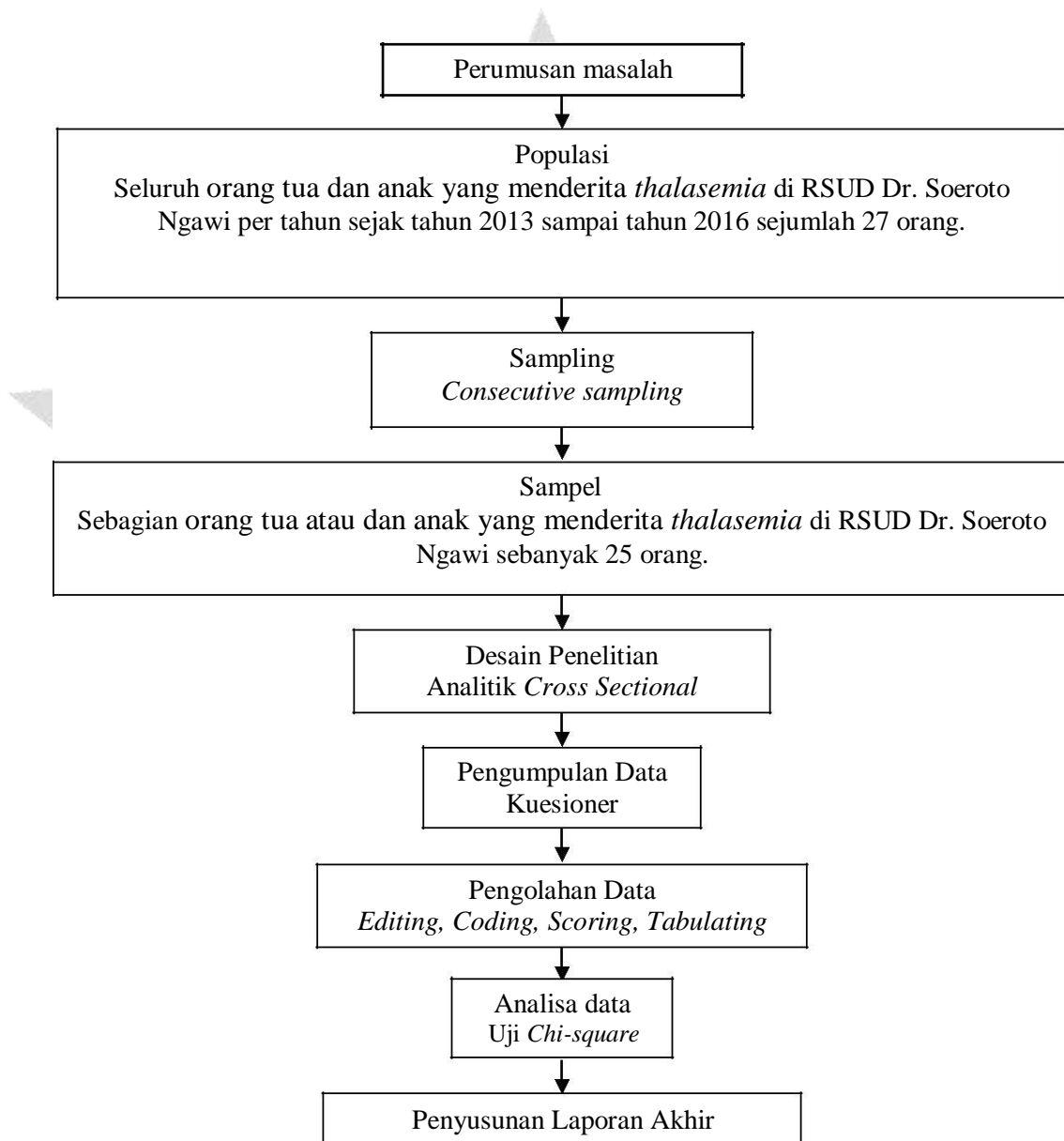
#### 4.3.3 Sampling

Sampling adalah proses menyeleksi porsi populasi yang dapat mewakili populasi yang ada. Cara pengambilan sampling ada dua yaitu *probability sampling* dan *nonprobability sampling* (Nursalam, 2016). Dalam penelitian ini teknik pengambilan sampel yang digunakan adalah (*nonprobability sampling*) yaitu *consecutive sampling* (berurutan). Yaitu pemilihan sample dengan menetapkan subyek yang memenuhi kriteria penelitian, dimasukan dalam penelitian sampai dalam kurun waktu tertentu sehingga jumlah klien yang diperlukan terpenuhi.



#### 4.4 Kerangka Kerja

Kerangka kerja merupakan suatu abstrak, logika secara arti harfiah dan akan membantu peneliti dalam menghubungkan hasil penelitian dengan *body knowledge* (Nursalam, 2016).



Gambar 4.1 Kerangka kerja hubungan dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak penderita *thalasemia* di ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi.

## 4.5 Identifikasi Variabel

Variabel adalah konsep dari berbagai level abstrak yang didefinisikan sebagai suatu fasilitas untuk pengukuran dan atau manipulasi suatu penelitian (Nursalam, 2016). Dalam penelitian ini dibedakan antara variabel independen dan dependen.

### 4.5.1 Variabel Independen (Variabel Bebas)

Variabel independen adalah variabel yang mempengaruhi atau nilainya menentukan variabel lain (Nursalam, 2016). Variabel independen dalam penelitian ini adalah dukungan orang tua.

### 4.5.2 Variabel Dependen (Variabel Terikat)

Variabel dependen adalah variabel yang dipengaruhi nilainya ditentukan oleh variabel lain (Nursalam, 2016). Variabel dependen dalam penelitian ini adalah kualitas hidup anak yang menderita *thalasemia*.

## 4.6 Definisi Operasional

Definisi operasional adalah definisi berdasarkan karakteristik yang diamati dari sesuatu yang didefinisikan tersebut. Karakteristik yang dapat diamati (diukur) itulah yang merupakan kunci definisi operasional (Nursalam, 2016).



Tabel 4.1 Definisi operasional hubungan dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak penderita *thalasemia* di RSUD Dr. Soeroto Ngawi

No	Variabel	Definisi Operasional	Parameter	Alat ukur	Skala	Skor
1	<i>Independent</i> Dukungan orang tua	Informasi verbal atau non verbal, saran, bantuan yang nyata atau tingkah laku yang diberikan oleh keluarga dalam lingkungan sosialnya.	Dukungan orang tua 1. Dukungan Emosional dan penghargaan 2. Dukungan fasilitas. 3. Dukungan informasi atau pengetahuan	Kuesioner	Nominal	Pengukuran dukungan orang tua dengan skala <i>likert</i> Selalu :3 Sering :2 Kadang :1 Tidak pernah:0 Hasil skor nilai jawaban kemudian dikategorikan dalam bentuk: Positif : jika hasil skor $T \geq mean$ Negatif: jika hasil skor $T \leq mean$ (Azwar, 2011)
2.	<i>Dependent</i> Kualitas Hidup	Lingkungan anak dimana dia hidup yang dihubungkan dengan tujuan, harapan dan perhatian yang dimiliki.	1. Fisik 2. Emosi 3. Sosial 4. Sekolah 5. Kesehatan 6. Persepsi terhadap kesehatan secara menyeluruh	Observasi dengan <i>PedsQL</i>	Nominal	Pengukuran kualitas hidup dengan menggunakan skala <i>likert</i> . Tidak pernah :0 Hampir : 1 Kadang : 2 Sering : 3 Selalu : 4 Pada setiap jawaban dikonversikan dalam skala 0 – 100 untuk interpretasi standar 0 =100. 1 = 75, 2 = 50, 3 =25, 4 =0. kemudian dikategorikan dalam bentuk: Normal: $\geq 65.49$ Beresiko: $\leq 65.48$ Dalam (Bulan, 2009)

## 4.7 Pengumpulan dan Analisa Data

### 4.7.1 Instrumen Penelitian

Instrumen penelitian adalah alat atau fasilitas yang digunakan oleh peneliti dalam mengumpulkan data agar pekerjaannya lebih mudah (Arikunto, 2010). Jenis instrumen yang digunakan dalam penelitian ini adalah kuesioner. Kuesioner adalah daftar pertanyaan yang diajukan oleh peneliti kepada responden, dimana responden bisa menjawab secara bebas tentang sejumlah pertanyaan yang diajukan secara terbuka oleh peneliti (Nursalam, 2016).

Untuk pertanyaan dalam kuesioner ini menggunakan pertanyaan tertutup. Pertanyaan seperti ini mempunyai keuntungan mudah mengarahkan jawaban responden dan juga mudah di olah dengan bentuk variasi pertanyaan *multiple choice* yaitu pertanyaan ini menyediakan beberapa jawaban atau alternatif dan responden hanya memilih satu diantaranya yang sesuai dengan pendapatnya (Notoatmodjo, 2010).

Instrumen yang digunakan dalam penelitian ini adalah kuesioner yang ditujukan kepada orang tua dan anak yang menderita *thalasemia* di ruang Poli anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi.

Pada penelitian ini menggunakan instrumen dalam bentuk kuesioner yang berisi:

1. Dukungan orang tua

Instrumen penelitian (alat pengumpul data) yang digunakan adalah dalam bentuk kuesioner. Untuk pengukuran dukungan orang tua menggunakan skala *likert*, yang digunakan untuk mengukur dukungan orang tua. Penilaian yang digunakan dalam kuesioner dukungan orang tua adalah:

Skor penilaian menggunakan skala likert, sebagai berikut:

Jawaban selalu nilai 3

Jawaban sering nilai 2

Jawaban kadang nilai 1

Jawaban tidak pernah nilai 0

Hasil skor nilai jawaban kemudian di kategorikan dalam bentuk

Positif : Jika hasil skor  $T \geq mean$

Negatif : Jika hasil skor  $T \leq mean$

## 2. Kualitas hidup anak

Skor penilaian menggunakan skala *likert*, sebagai berikut:

Pada setiap jawaban pertanyaan dikonversikan dalam skala 0 – 100 untuk interpretasi standar: 0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0

Nilai total dihitung dengan menjumlahkan nilai pertanyaan yang mendapat jawaban dibagi dengan jumlah pertanyaan yang dijawab pada semua bidang.

Hampir selalu : setiap hari

Sering : 1 kali dalam seminggu

Kadang- kadang : 1 kali dalam sebulan

Hampir tidak pernah : 1 kali 2 sampai 3 bulan

Tidak pernah : dalam tiga bulan terakhir tidak pernah

Untuk mengetahui kualitas hidup anak menggunakan kuesioner *Pediatric Quality of Live Inventory (Peds QL)* yang terdiri dari 30 pertanyaan yaitu: fisik (8 pertanyaan), emosi (5 pertanyaan), sosial (5 pertanyaan), sekolah (5 pertanyaan), kesehatan (6 pertanyaan) dan persepsi terhadap kesehatan secara menyeluruh (1 pertanyaan). dengan rentang nilai 1 – 100. Kualitas hidup normal jika Peds QL  $\geq -1$  SD. Nilai Peds QL populasi anak sehat 81, 83 standar deviasi 15,90 (81, 83  $\pm$  15, 90) kategori normal  $\geq 65$ , 49, dan kategori beresiko  $\leq 65$ , 48.

#### 4.7.2 Uji validitas instrumen

Uji validitas merupakan uji yang digunakan untuk mengetahui kelayakan butir-butir dalam suatu daftar pertanyaan dalam mendefinisikan suatu variabel. Uji validitas pada penelitian ini menggunakan teknik korelasi *Product Moment* dengan menggunakan rumus sebagai berikut (Sujarweni & Endrayanto, 2012):

$$r = \frac{\sum (x - \bar{x})(y - \bar{y})}{\sqrt{(\sum (x - \bar{x})^2)(\sum (y - \bar{y})^2)}}$$

Keterangan:

$r$  = Korelasi

$n$  = Jumlah sampel

$x$  = Variabel independen

$y$  = Variabel dependen

Valid  $r > 0,632$  (tabel  $r$  *Product Moment*,  $\alpha = 0,05$ )

Tidak valid  $r < 0,632$

#### 4.7.3 Reabilitas Instrumen

Uji Realibilitas merupakan ukuran suatu kestabilan dan konsistensi responden dalam menjawab hal yang berkaitan dengan pertanyaan yang merupakan dimensi suatu variabel dan disusun dalam suatu bentuk kuesioner. (Sujarweni & Endrayanto. 2012). Jika nilai Alpha > 0,60 maka reliabel. Dengan rumus sebagai berikut :

$$r = \left( \frac{k}{k-1} \right) \left( \frac{I - \frac{1}{k}}{2} \right)$$

Keterangan :

$r$  = Reliabilitas

$k$  = Jumlah butir soal

$\frac{1}{k}$  = Skor varian setiap butir pertanyaan

$\frac{1}{2}$  = Total varian

Dalam melakukan penelitian, prosedur yang ditetapkan adalah :

1. Mengurus perizinan surat pengantar penelitian dari Ketua STIKES ICME Jombang.
2. Mengurus perizinan penelitian kepada direktur rumah sakit Dr. Soeroto Ngawi.
3. Klien yang akan dijadikan responden adalah orang tua dan anak yang menderita *thalasemia* di ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi.
4. Menjelaskan kepada calon responden tentang penelitian.
5. Mengisi lembar persetujuan kesediaan menjadi responden.

6. Peneliti memberikan kuesioner kepada responden dan memberikan waktu 20 menit untuk mengisi kuesioner.

#### 4.8 Prosedur Pengumpulan Data

##### 4.8.1 Pengolahan Data

Setelah data terkumpul maka dilakukan pengolahan data melalui tahapan *Editing, Coding, Scoring, Tabulating*.

1. *Editing*

Adalah suatu kegiatan yang bertujuan untuk meneliti kembali apakah isian pada lembar pengumpulan data (kuesioner) sudah cukup baik sebagai upaya menjaga kualitas data agar dapat diproses lebih lanjut. *Editing* pada penelitian ini meliputi :

- a. Kelengkapan jawaban, apakah setiap pertanyaan sudah ada jawabannya.
- b. Keterbacaan tulisan, tulisan yang tidak terbaca akan mempersulit pengolahan data.
- c. Relevan jawaban, bila ada jawaban yang kurang atau tidak relevan maka editor harus menolaknya (Setiadi, 2007).

2. *Coding*

Adalah mengklasifikasikan jawaban dari responden menurut kriteria tertentu. Klasifikasi pada umumnya ditandai dengan kode tertentu yang biasanya berupa angka (Nazir, 2010).

- a. Responden

Responden 1 : R1

Responden 2 : R2

Responden n : Rn

## b. Jenis kelamin

Laki-laki : J1

Perempuan : J2

## c. Usia anak

06 – 10 tahun : U1

11 – 15 tahun : U2

16 – 20 tahun : U3

## d. Pekerjaan orang tua

Tidak bekerja / IRT : T1

Petani : T2

Pegawai swasta : T3

Wirausaha : T4

PNS : T5

## e. Usia orang tua

28 – 32 tahun : O1

33– 38 tahun : O2

&gt;39 tahun : O3

## f. Agama

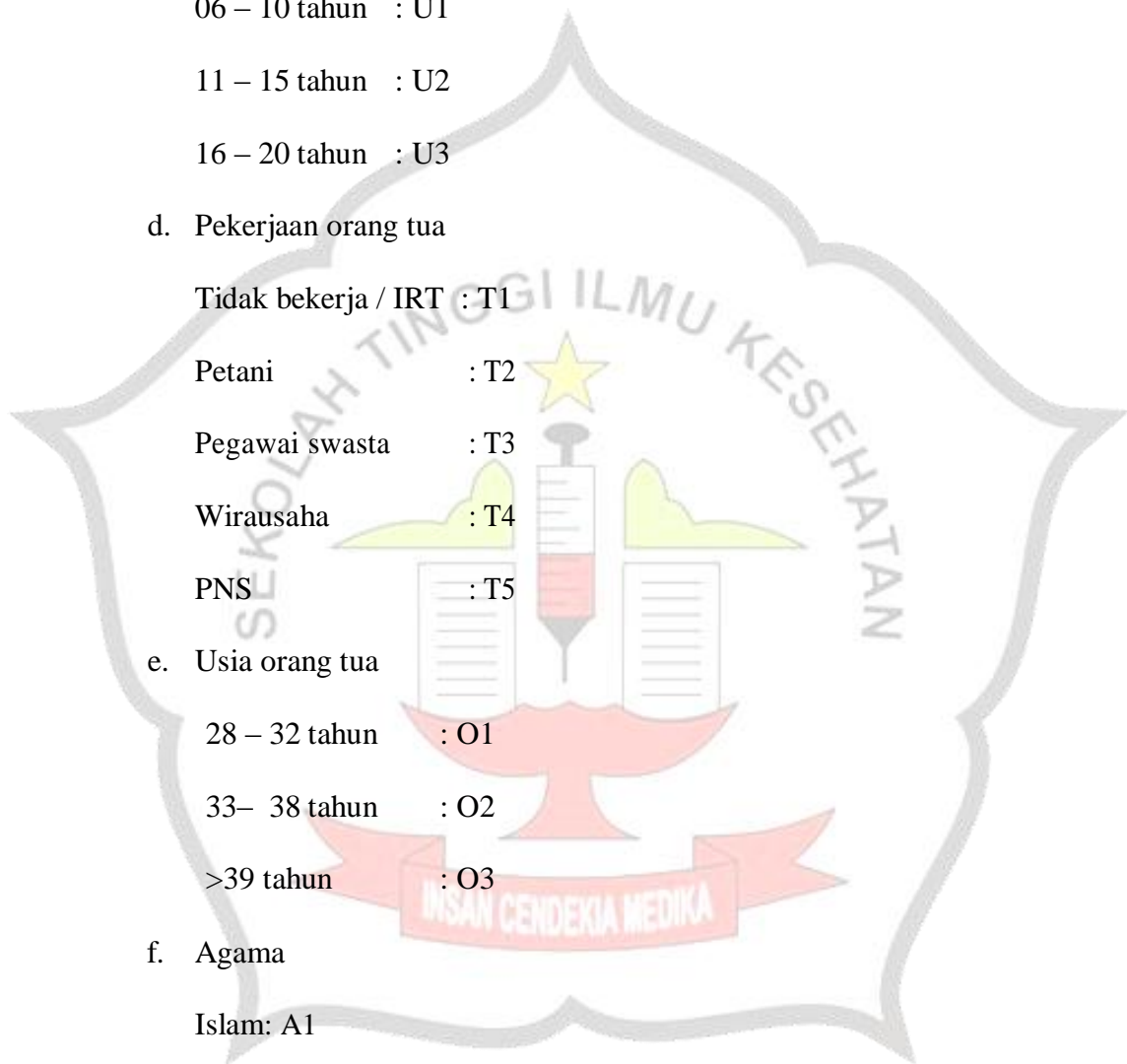
Islam: A1

Kristen: A2

Katolik: A3

Hindu: A4

Budha: A5



## f. Pendidikan terakhir anak

Paud/ sederajat: B1

TK/ sederajat: B2

SD/ sederajat: B3

SMP/ sederajat: B4

SMA/ sederajat: B5

## g. Pendidikan terakhir orang tua

SD/ sederajat: C1

SMP/ sederajat: C2

SMA/ sederajat: C3

Perguruan tinggi : C4

## i. Status perkawinan

Kawin: P1

## h. Dukungan orang tua

Negatif: D1

## i. Kualitas hidup anak

Normal: K1

Beresiko: K2





### 3. *Scoring*

*Scoring* adalah memberi skor pada setiap responden dengan melakukan pemberian nilai terhadap jawaban kuesioner dukungan orang tua dan kualitas hidup (Saryono,2010).

#### a. Dukungan orang tua

Skor penilaian menggunakan skala likert, sebagai

berikut: Jawaban selalu nilai 4

Jawaban sering nilai 3

Jawaban kadang nilai 2

Jawaban tidak pernah nilai 1

Positif jika nilai T skor yang diperoleh responden dari kuesioner  $\geq T$   
*mean*.

Negatif jika nilai T skor yang diperoleh responden dari kuesioner  $\leq T$   
*mean*.

#### b. Kualitas hidup anak yaitu :

Skor penilaian menggunakan skala likert, sebagai

berikut: Tidak pernah : 0

Hampir: 1

Kadang: 2

Sering: 3

Selalu: 4

Pada setiap jawaban pertanyaan dikonversikan dalam skala 0 – 100 untuk

intrepetasi standar: 0= 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0

Nilai total dihitung dengan menjumlahkan nilai pertanyaan yang mendapat jawaban dibagi dengan jumlah pertanyaan yang dijawab pada semua bidang.

Hampir selalu	: setiap hari
Sering	: 1 kali dalam seminggu
Kadang- kadang	: 1 kali dalam sebulan
Hampir tidak pernah	: 1 kali 2 sampai 3 bulan
Tidak pernah	: dalam tiga bulan terakhir tidak pernah

#### 4. *Tabulating*

Tabulasi adalah penyajian data dalam bentuk tabel yang terdiri dari beberapa baris dan beberapa kolom. Tabel dapat digunakan untuk memaparkan sekaligus beberapa variabel hasil observasi, survey atau penelitian data mudah dibaca dan mudah dimengerti (Chandra, 2008).

##### 1. *Analisis Univariate*

Analisa *univariat* dilakukan terhadap tiap variabel dari hasil penelitian. Pada umumnya dalam analisa ini hanya menghasilkan distribusi dan presentasi dari tiap variabel (Notoatmodjo, 2010).

Untuk pengukuran dukunga orang tua dan kualitas hidup anak penderita *thalasemia* menggunakan skala *likert*. Pada dukungan orang tua menggunakan skala *likert* dengan 4 alternatif jawaban sedangkan untuk kualitas hidup menggunakan skala *likert* dengan 5 alternatif jawaban.

## 2. Analisis *bivariate*

Merupakan analisa hasil dari variabel bebas yang diduga mempunyai hubungan dengan variabel terikat (Notoadmodjo, 2010). Analisa yang digunakan adalah *Chi Square*. Dalam penelitian ini variabel – variabel yang di ukur terdapat dalam skala nominal. Sesuai dengan pedoman penggunaan uji statistik yang berlaku, pengujian hipotesis yang berskala nominal dapat dilakukan dengan uji statistic *Chi Square*.

Rumus *Chi Square* yang digunakan adalah sebagai berikut :

$$X^2 = \sum \frac{(f_0 - f_h)^2}{f_e}$$

Keterangan :

$X^2$  : *Chi Quadrat*

$f_0$ : Frekuensi yang diobservasi

$f_h$ : frekuensi yang diharapkan

Ketentuan bahwa jika harga *Chi Quadrat* ( $x^2$ ) *hitung* lebih besar dari tabel ( $x^2_{hitung} > x^2_{tabel}$ ) atau nilai signifikan  $p < 0,05$  maka hubungan signifikan, yang berarti bahwa  $H_0$  ditolak dan  $H_1$  diterima.

Hasil analisis menunjukkan bahwa dalam melakukan analisis kuantitatif, peneliti menggunakan bantuan program penghitungan *SPSS 16.0 For Windows*.

### 4.9 Etika Penelitian

Sebelum melakukan penelitian, peneliti mengajukan permohonan kepada Institusi Program Studi S1 keperawatan STIKES ICME Jombang untuk

mendapatkan persetujuan. Setelah itu baru melakukan penelitian pada responden dengan menekankan pada masalah etika yang meliputi:

#### 4.9.1 *Informed Consent*

*Informed Consent* merupakan bentuk persetujuan antara peneliti dengan responden. *Informed Consent* tersebut diberikan sebelum penelitian dilakukan dengan memberikan lembar persetujuan untuk menjadi responden. Tujuan *Informed Consent* adalah agar subjek mengerti maksud dan tujuan penelitian, mengetahui dampaknya. *Informed Consent* merupakan bentuk persetujuan antara peneliti dengan responden. *Informed Consent* tersebut diberikan sebelum penelitian dilakukan dengan memberikan lembar persetujuan untuk menjadi responden. Tujuan *Informed Consent* adalah agar subjek mengerti maksud dan tujuan penelitian, mengetahui dampaknya.

#### 4.9.2 *Anonymity* (tanpa nama)

Masalah etika merupakan masalah yang memberikan jaminan dalam penggunaan subjek penelitian dengan cara tidak memberikan atau mencantumkan nama. Responden pada lembar alat ukur dan hanya menuliskan kode pada lembar pengumpulan data atau hasil penelitian yang akan disajikan.

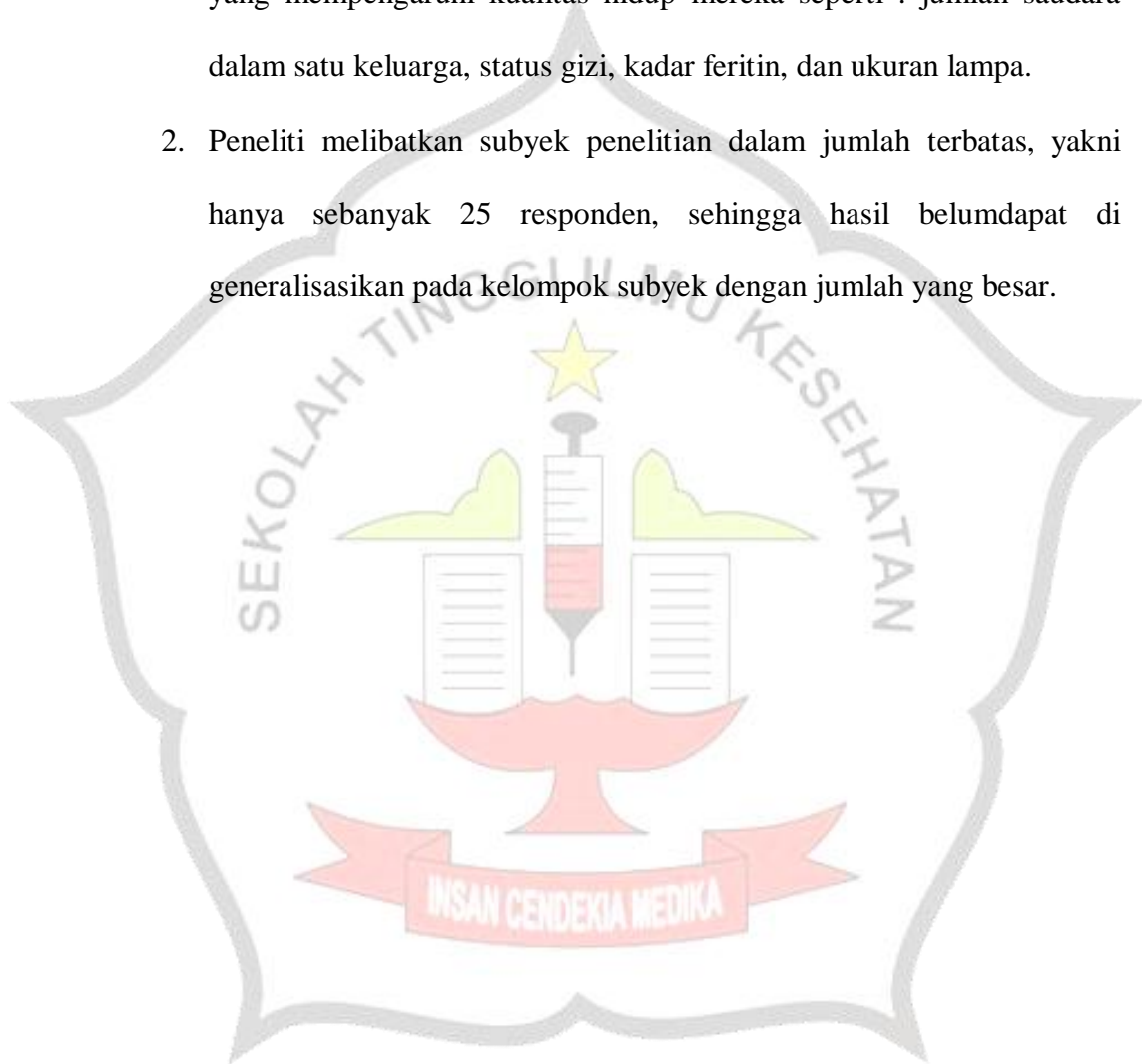
#### 4.9.3 *Confidentially* (kerahasiaan)

Masalah ini merupakan masalah etika dengan memberikan jaminan kerahasiaan hasil penelitian, baik informasi maupun masalah-masalah lainnya. Semua informasi yang telah dikumpulkan dijamin kerahasiaan oleh peneliti, hanya kelompok data tertentu yang akan dilaporkan pada hasil riset (Hidayat, 2009).

#### 4.10 Keterbatasan penelitian

Keterbatasan penelitian ini antara lain:

1. Penelitian ini hanya meneliti kualitas hidup anak yang di lihat dari jenis kelamin, usia, dan pendidikan. Masih terdapat banyak faktor lain yang mempengaruhi kualitas hidup mereka seperti : jumlah saudara dalam satu keluarga, status gizi, kadar feritin, dan ukuran lampa.
2. Peneliti melibatkan subyek penelitian dalam jumlah terbatas, yakni hanya sebanyak 25 responden, sehingga hasil belumdapat di generalisasikan pada kelompok subyek dengan jumlah yang besar.



## BAB 5

### HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN

#### 5.1 Hasil Penelitian

Pada bab ini akan disajikan tentang hasil penelitian sesuai dengan rumusan masalah dan tujuan penelitian yang menyajikan hasil pengumpulan data dari lembar kuesioner yang dilaksanakan pada bulan 10 – 29 April 2017 kepada 25 responden di ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi. Hasil pengumpulan data menggunakan kuesioner kepada responden penelitian yaitu hubungan dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak penderita *thalasemia* di ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi.

##### 5.1.1 Data umum

Data yang telah dikumpulkan lalu diolah dan didapatkan hasil sebagai berikut:

3. Distribusi frekuensi responden orang tua berdasarkan jenis kelamin.

Tabel 5.1 Distribusi frekuensi responden orang tua berdasarkan jenis kelamin di ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi 2017

Jenis kelamin	Frekuensi	Persentase %
Laki-laki	8	32
Perempuan	17	68
Jumlah	25	100

Sumber : Data Primer, 2017

Berdasarkan Tabel 5.1 diatas menunjukkan bahwa sebagian besar dari responden orang tua memiliki jenis kelamin perempuan sebanyak 17 orang (68%).

4. Distribusi frekuensi responden anak berdasarkan jenis kelamin.

Tabel 5.2 Distribusi frekuensi responden anak berdasarkan jenis kelamin di ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi 2017

Jenis kelamin	Frekuensi	Persentase %
Laki-laki	9	36
Perempuan	16	64
Jumlah	25	100

Sumber : Data Primer, 2017

Berdasarkan Tabel 5.2 diatas menunjukkan bahwa sebagian besar dari responden jenis kelamin responden adalah perempuan sebanyak 16 orang (64 %)

5. Distribusi frekuensi responden orang tua berdasarkan usia

Tabel 5.3 Distribusi frekuensi responden orang tua berdasarkan usia di ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi tahun 2017.

Umur orang tua	Frekuensi	Persentase %
28 – 32 Tahun	3	12
33 – 38 Tahun	5	20
> 39 tahun	17	68
Jumlah	25	100

Sumber : Data Primer, 2017

Berdasarkan Tabel 5.3 di atas menunjukkan bahwa sebagian besar dari responden orang tua berusia > 39 tahun sejumlah 17 responden (68 %).

6. Distribusi frekuensi responden anak berdasarkan usia

Tabel 5.4 Distribusi frekuensi responden anak berdasarkan usia di ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi tahun 2017.

Umur anak	Frekuensi	Persentase %
6 – 10 Tahun	11	44
11 – 15 Tahun	12	48
16 – 20 Tahun	2	08
Jumlah	25	100

Berdasarkan Tabel 5.4 di atas menunjukkan bahwa setengah responden anak berusia 11 – 15 tahun sejumlah 12 responden (48 %).

## 7. Distribusi frekuensi responden orang tua berdasarkan pendidikan terakhir

Tabel 5.5 Distribusi frekuensi responden orang tua berdasarkan pendidikan terakhir di ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi tahun 2017.

Pendidikan terakhir	Frekuensi	Persentase %
SD	7	28
SMP	6	24
SMA	11	44
Perguruan Tinggi	1	04
Tidak Sekolah	-	-
Jumlah	25	100

Sumber : Data Primer, 2017

Berdasarkan Tabel 5.5 di atas menunjukkan bahwa hampir dari setengah responden orang tua sejumlah 11 orang (44%) tamat SMA.

## 8. Distribusi frekuensi responden anak berdasarkan pendidikan terakhir

Tabel 5.6 Distribusi frekuensi responden anak berdasarkan pendidikan terakhir di ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi tahun 2017.

Pendidikan terakhir	Frekuensi	Persentase %
Paud	2	08
TK	3	12
SD	12	48
SMP	8	32
SMA	-	-
Jumlah	25	100

Berdasarkan Tabel 5.4 di atas menunjukkan hampir dari setengah responden anak sejumlah 12 (48 %) SD.

## 9. Distribusi frekuensi responden orang tua berdasarkan pekerjaan

Tabel 5.7 Distribusi frekuensi responden orang tua berdasarkan pekerjaan

Pekerjaan	Frekuensi	Persentase %
IRT / Tidak Bekerja	5	20
Petani	7	28
Pegawai swasta	2	08
Wirausaha	10	40
PNS	1	05
Jumlah	25	100

Sumber : Data Primer, 2017



Berdasarkan Tabel 5.7 di atas menunjukkan bahwa hampir dari setengah pekerjaan orang tua yaitu wirausaha 10 responden (40%).

#### 10. Distribusi frekuensi responden orang tua berdasarkan status perkawinan

Tabel 5.8 Distribusi frekuensi responden orang tua berdasarkan status perkawinan

Status perkawinan	Frekuensi	Persentase %
Kawin	25	100
Belum kawin	0	0
Jumlah	25	100

Sumber : Data Primer, 2017

Berdasarkan Tabel 5.8 di atas menunjukkan bahwa seluruhnya status perkawinan responden orang tua yaitu kawin sebanyak 25 responden (100%).

#### 11. Distribusi frekuensi responden orang tua dan anak berdasarkan agama

Tabel 5.9 Distribusi frekuensi responden orang tua dan anak berdasarkan agama

Agama	Frekuensi	Persentase %
Islam	25	100
Kristen	0	0
Katholik	0	0
Hindu	0	0
Budha	0	0
Jumlah	25	100

Sumber : Data Primer, 2017

Berdasarkan Tabel 5.9 di atas menunjukkan bahwa seluruhnya agama responden yaitu islam sebanyak 25 responden (100%).

#### 5.1.2 Data Khusus

##### 1. Dukungan orang tua

Tabel 5.10 Distribusi frekuensi dukungan orang tua di Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi 2017.

Dukungan orang tua	Frekuensi	Persentase %
Positif	17	68
Negatif	08	32
Jumlah	25	100

Sumber : Data Primer, 2017

Berdasarkan Tabel 5.10 di atas menunjukkan bahwa sebagian besar responden orang tua memiliki dukungan yang positif 17 orang (68%).

### 2. Kualitas hidup anak yang menderita *thalasemia*

Tabel 5.11 Distribusi frekuensi kualitas hidup anak yang menderita *thalasemia* di ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi 2017.

Kualitas hidup anak	Frekuensi	Persentase %
Normal	21	84
Beresiko	04	16
Jumlah	25	100

Berdasarkan Tabel 5.11 di atas menunjukkan bahwa hampir seluruh responden anak memiliki kualitas hidup normal 21 orang (84 %),

### 3. Hubungan dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak yang menderita *thalasemia*.

Tabel 5.12 Distribusi frekuensi Hubungan dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak penderita *thalasemia* di ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi 2017.

Dukungan orang tua	Kualitas hidup anak				TOTAL	
	Normal	%	Beresiko	%	N	%
Positif	17	68	0	0	17	68
Negatif	04	16	04	16	08	32
Total	21	86.4	04	16	25	100

Hasil uji statistik *Chi – Square* diperoleh *p value* = 0.001

Sumber : Data Primer, 2017

Berdasarkan Tabel 5.12 dari hasil tabulasi silang menggunakan bantuan perangkat komputer dengan proses *crosstabs* diketahui bahwa responden mendapatkan dukungan orang tua positif sejumlah 17 (68%) responden dimana 17 (68%) responden memiliki kualitas hidup normal. Responden mendapatkan dukungan orang tua negatif sejumlah 8 (32 %) responden dimana 4 (16 %) responden memiliki kualitas hidup normal dan 4 (16 %) responden memiliki

kualitas hidup beresiko. Hal ini menunjukkan bahwa sebagian besar responden yang mendapatkan dukungan orang tua positif memiliki kualitas hidup yang normal. Hasil uji korelasi *chi square* didapatkan nilai  $p = 0.001$  yang lebih kecil dari *alpha* (0,05), maka  $H_0$  ditolak dan  $H_1$  diterima, artinya ada hubungan antara variabel dukungan orang tua dan kualitas hidup anak yang menderita *thalasemia* di mana semakin positif dukungan orang tua maka kualitas hidup anak akan semakin sehat. Hasil ini disimpulkan bahwa ada hubungan yang signifikan antara Dukungan Orang Tua dengan Kualitas Hidup Anak Penderita *Thalasemia* di ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi 2017.

## 5.2 Pembahasan

### 1. Dukungan orang tua pada anak yang menderita *thalasemia*

Berdasarkan tabel 5.10 menunjukkan bahwa hasil penelitian yang telah dilakukan dari 25 responden, sebagian besar dari responden orang tua yang memiliki anak penderita *thalasemia* di Ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi memberikan dukungan yang positif yaitu 17 (68 %).

Hal ini menunjukkan bahwa dukungan orang tua pada anak yang menderita *thalasemia* di ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi sudah baik, dukungan tersebut berupa dukungan emosional dan penghargaan, yang berupa selalu mendampingi anak dalam perawatan, selalu memberikan perhatian dan pujian kepada anak, orang tua tetap mencintai dan memperhatikan keadaan anak, dan orang tua juga memaklumi bahwa sakit yang dialami anak sebagai suatu musibah. Serta dukungan fasilitas yang berupa penyediaan waktu dan fasilitas untuk keperluan pengobatan anak, orang tua berperan aktif dalam setiap pengobatan dan perawatan sakit anak,

orang tua yang bersedia membiayai perawatan dan pengobatan anak, serta orang tua juga mau selalu berusaha untuk mencarikan kekurangan sarana dan peralatan perawatan yang diperlukan anak.

Pernyataan tersebut juga sesuai dengan teori Marilyn dalam penelitian yang dilakukan oleh (Husni M, Romadoni S, dan Rukiyati D. 2012) yang menyatakan bahwa terdapat hubungan yang kuat antara orang tua dengan status kesehatan anggotanya dimana peran dan dukungan orang tua sangat penting bagi setiap aspek perawatan kesehatan anggota keluarga mulai dari strategi – strategi hingga fase rehabilitas. Serta teori (Friedman, 2010) yang menyatakan dukungan penilaian adalah orang tua bertindak sebagai sebuah bimbingan umpan balik, membimbing dan menengahi pemecahan masalah, sebagai sumber dan validator identitas anggota keluarga diantaranya memberikan *support*, penghargaan, perhatian.

Berdasarkan tabel 5.1 jenis kelamin orang tua menunjukkan bahwa sebagian besar dari responden orang tua memiliki jenis kelamin perempuan sebanyak 17 (68 %) responden. Menurut peneliti. Orang tua dengan jenis kelamin perempuan cenderung memberikan dukungan yang lebih baik dari pada orang tua yang berjenis kelamin laki - laki, ini dikarenakan perempuan lebih memperhatikan anak – anaknya, serta perempuan lebih mengandalkan perasaanya, berbeda dengan halnya laki – laki yang cenderung mengedepankan egonya saja ini menyebabkan adanya perbedaan dukungan antara orang tua dengan jenis kelamin laki – laki dengan orang tua yang berjenis kelamin perempuan, sehingga anak juga memiliki kualitas hidup yang normal sejumlah 21 (84%) yang dapat dilihat dari tabel 5.11. ini juga

sesuai dengan penelitian yang dilakukan oleh Ayuningtyas H (2014) yang menyatakan bahwa perempuan lebih cenderung mengutamakan apa yang akan terjadi pada diri dan lingkungan disekitarnya serta lebih memperlihatkan usahanya untuk meningkatkan kesehatannya, sedangkan laki – laki kecilnya untuk mencari bantuan.

Selain faktor jenis kelamin orang tua yang dapat berpengaruh dalam dukungan yang positif, faktor pendidikan orang tua juga sangat berperan. Berdasarkan tabel 5.5 pendidikan terakhir orang tua hampir dari setengah 11 (44%) responden memiliki pendidikan SMA. Menurut peneliti selain dari bagian dukungan itu sendiri, dukungan yang positif juga didapatkan salah satunya oleh faktor pendidikan dimana pendidikan sangat mempengaruhi dukungan yang diberikan pada anak penderita *thalasemia*. Dimana pendidikan yang memadai akan membentuk cara berfikir seseorang yang cenderung memberikan dukungan yang positif berhubungan dengan penyakit anggota keluarga. Terlihat dari hasil tabel 5.10 didapatkan hasil dukungan orang tua yang positif sejumlah 17 responden atau (68 %).

Sesuai teori Azwar (2007) bahwa pendidikan yang tinggi yang dimiliki seseorang akan lebih mudah memahami suatu informasi, bila pendidikan tinggi, maka dalam menjaga kesehatan sangat diperhatikan, termasuk dalam penyakit kronis yang dialami anak. Sebaliknya dengan pendidikan yang rendah sangat sulit menterjemahkan informasi yang didapatkan, baik dari petugas kesehatan maupun dari media – media lain. Dan penelitian yang dilakukan oleh (Paplia . 2008) dalam penelitian (Noviarini N.A, Dewi. M.A, dan Prabowo H. 2013) yang menyatakan bahwa lulusan pendidikan yang

lebih tinggi memiliki kapasitas pendidikan yang lebih banyak dan bisa mengambil manfaat dari apa yang dipelajari sehingga memiliki pengetahuan yang baik untuk lebih memberikan dukungan yang baik pula.

Tidak hanya faktor jenis kelamin dan faktor pendidikan saja yang mempengaruhi dukungan orang tua terhadap anak yang menderita *thalasemia* akan tetapi faktor pekerjaan orang tua juga mempengaruhi. Karena orang tua dapat menyediakan fasilitas untuk kebutuhan anak baik kebutuhan sehari – hari anak ataupun kebutuhan yang berkaitan dengan masalah perawatan kesehatan anak itu sendiri sehingga pekerjaan yang memadai akan memberikan dukungan yang positif.

Terlihat dari tabel 5.7 yang didapatkan hasil bahwa hampir dari setengah responden orang tua memiliki pekerjaan wirausaha sebanyak 10 responden (40%). Pernyataan tersebut juga sesuai dengan hasil penelitian yang dilakukan (Amriel, 2008) dalam penelitian (Noviarini N.A, Dewi. M.A, dan Prabowo H. 2013) yang menyatakan bahwa pendapatan orang tua yang mencukupi akan berpengaruh pada dukungan orang tua yang baik, tingkat kesejahteraan atau kondisi perekonomian yang rendah diakui sebagai indikator utama yang mempengaruhi kualitas hidup.

## **2. Kualitas hidup anak yang menderita *thalasemia***

Berdasarkan tabel 5.12 didapatkan hasil hampir seluruh responden memiliki anak yang menderita *thalasemia* memiliki kualitas hidup yang normal sejumlah 21 (84 %) responden.

Menurut peneliti kualitas hidup merupakan harapan yang dimiliki responden untuk bertahan hidup. Dari tabel 5.12 kualitas hidup bernilai

normal karena responden (anak) memiliki hubungan sosial yang baik dengan teman maupun orang disekitar, serta kesadaran terhadap penyakit dan mampu menerima kondisinya. Namun secara umum kondisi kesehatan mereka kurang baik. Ada pun faktor lain yang mempengaruhi kualitas hidup anak adalah usia. Responden yang masih berusia dini memiliki kualitas hidup yang lebih baik karena anak belum mengerti tentang apa yang akan terjadi dimasa mendatang yang berkaitan dengan kesehatannya, sehingga anak cenderung tidak memikirkan penyakitnya dan tetap beraktivitas layaknya anak normal.

Berdasarkan dari tabel 5.4 didapatkan hasil bahwa hampir dari setengah responden yang menderita *thalasemia* adalah anak usia 11 – 15 tahun sebanyak 12 (48%) responden. Moons, dkk (2014) dan Dalkey (2012) dalam (Nofitri, 2016) mengatakan bahwa usia adalah salah satu faktor yang mempengaruhi kualitas hidup. Penelitian yang dilakukan oleh Wagner, Abbot, & Lett (2014) dalam (Nofitri, 2016) menemukan adanya perbedaan yang terkait dengan usia dalam aspek - aspek kehidupan yang penting bagi individu. Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Ryff dan Singer (1998) dalam (Nofitri, 2016), Umur penduduk dengan usia > 75 tahun 32% mempunyai kualitas hidup yang buruk dibandingkan dengan usia muda 18 – 24 tahun Penelitian yang dilakukan oleh Rugerri, dkk (2011) dalam (Nofitri, 2016) menemukan adanya kontribusi dari faktor usia tua terhadap kualitas hidup subjektif.

Menurut peneliti selain usia jenis kelamin juga mempengaruhi kualitas hidup anak penderita *thalasemia*, responden yang berjenis kelamin laki –

laki memiliki kualitas hidup yang lebih baik pula karena anak laki – laki cenderung aktif dalam kegiatan sehari – hari dan juga aktif bergaul dengan teman, dan mereka tidak memikirkan penyakitnya. Perempuan lebih cenderung diam, mengurung diri dan susah bergaul.

Terlihat dari tabel 5.2 bahwa sebagian besar anak yang menderita *thalasemia* dengan jenis kelamin perempuan yaitu 16 (64%) responden. Moons, dkk (2014) dalam (Nofitri, 2016) mengatakan bahwa *gender* adalah salah satu faktor yang mempengaruhi kualitas hidup. Bain, dkk (2013) dalam (Nofitri, 2016) menemukan adanya perbedaan antara kualitas hidup antara laki - laki dan perempuan, dimana kualitas hidup laki - laki cenderung lebih baik daripada kualitas hidup perempuan.

### **3. Hubungan Dukungan Orang Tua dengan Kualitas Hidup Anak yang Menderita *Thalasemia***

Berdasarkan Tabel 5.12 dari hasil tabulasi silang menggunakan bantuan perangkat komputer dengan proses *crosstabs* diketahui bahwa responden mendapatkan dukungan orang tua positif sejumlah 17 (68%) responden dimana 17 (68%) responden memiliki kualitas hidup normal. Responden mendapatkan dukungan orang tua negatif sejumlah 8 (32%) responden dimana 4 (16 %) responden memiliki kualitas hidup normal dan 4 (16 %) responden memiliki kualitas hidup beresiko. Hal ini menunjukkan bahwa sebagian besar responden yang mendapatkan dukungan orang tua positif memiliki kualitas hidup yang normal. Hasil uji korelasi *chi square* didapatkan nilai  $p = 0.001$  yang lebih kecil dari *alpha* (0,05), maka  $H_0$  ditolak dan  $H_1$  diterima, artinya ada hubungan antara variabel dukungan



orang tua dan kualitas hidup anak di mana semakin positif dukungan orang tua maka kualitas hidup anak akan semakin sehat. Hasil ini disimpulkan bahwa ada hubungan yang signifikan antara Hubungan Dukungan Orang Tua dengan Kualitas Hidup Anak Penderita *Thalasemia* di ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi 2017.

Menurut peneliti hubungan dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak yang menderita *thalasemia* di ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi 2017 menunjukkan adanya hubungan yang positif. Hal ini dibuktikan dari hasil penelitian yang didapatkan bahwa dukungan emosional dan penghargaan dari orang tua menunjukkan hasil yang positif ini akan menjadikan anak merasa berani, senang, tidak mudah marah, serta tidak cemas tentang apa yang akan terjadi. Selain dukungan emosional dan penghargaan adapun dukungan fasilitas yang juga menunjukkan hasil yang positif yang berupa penyediaan waktu dan fasilitas yang diperlukan anak untuk pengobatan, orang tua yang juga berperan aktif (memantau kesehatan anak) dalam setiap pengobatan dan perawatan sakit anak.

Jika dukungan orang tua positif maka juga akan meningkatkan kualitas hidup anak yang menderita *thalasemia* di Ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi. Ini dibuktikan dari hasil penelitian yang pertama menunjukkan bahwa kualitas hidup anak berkaitan dengan sosial seperti, anak mudah bergaul dengan anak lain, anak mampu mengerjakan sesuatu hal yang dapat dikerjakan anak seusianya, serta anak mampu bertahan lama saat bermain dengan anak lain. Yang ke dua kualitas hidup anak yang berkaitan dengan dirinya sendiri meliputi, anak merasa bahagia, anak

merasa dirinya baik - baik saja, anak merasa dirinya sehat, anak merasa mendapat dukunga dari keluarga dan teman, anak merasa kesehatanya akan membaik dimasa yang akan datang. Yang ke tiga kualitas hidup anak yang berkaitan dengan emosinya yaitu, anak merasa lebih berani, anak merasa senang, anak tidak mudah marah, dan anak tidak cemas tentang apa yang akan terjadi. Yang ke empat kualitas hidup anak yang berkaitan dengan kesehatan dan aktivitas seperti, anak dapat melakukan tugas rumah sehari – hari, anak tidak sulit untuk berjalan lebih dari seratus meter, anak dapat berlari dan berolahraga ringan serta anak tidak merasa mudah lemah. Yang ke lima kualitas hidup anak yang sebagian besar berkaitan dengan sekolahnya meliputi, anak sulit perhatian pada pelajaran, anak tidak selalu melupakan berbagai macam hal, anak tidak sulit untuk mengerjakan pekerjaan sekolah, anak tidak masuk sekolah karena merasa tidak sehat dan harus pergi ke dokter atau rumah sakit. Yang ke enam kualitas hidup anak yang berkaitan dengan masalah kesehatanya secara umum.

Sesuai dengan teori Friedman, 2003, dukungan orang tua adalah sikap, tindakan dan penerimaan orang tua terhadap penderita yang sakit. Orang tua memiliki fungsi sebagai pendukung terhadap anggota keluarga yang lain yang selalu siap memberikan bantuan saat diperlukan. Dukungan orang tua adalah sebuah proses yang terjadi sepanjang masa kehidupan. Dan menurut Angermeyer (2002) dalam Noviarini N.A, Dewi M.P, dan Prabowo H. menyatakan bahwa salah satu faktor yang dapat meningkatkan kualitas hidup adalah adanya dukungan sosial, apabila dukungan sosial berkurang maka kualitas hidup akan menurun.

## BAB 6

### KESIMPULAN DAN SARAN

Pada bab ini disajikan kesimpulan dan saran dari hasil penelitian tentang Hubungan dukungan Orang Tua dengan Kualitas Hidup anak yang menderita *thalasemia* di ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi 2017. Berdasarkan hasil penelitian yang telah dilakukan di ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi 2017 maka dapat diambil kesimpulan dan saran sebagai berikut :

#### 6.1 Kesimpulan

Berdasarkan hasil penelitian dapat disimpulkan sebagai berikut :

1. Dukungan orang tua pada anak yang menderita *thalasemia* di ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi 2017 bahwa sebagian besar responden orang tua memiliki dukungan yang positif.
2. Kualitas hidup anak yang menderita *thalasemia* di ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi 2017 bahwa hampir seluruh responden anak memiliki kualitas hidup normal.
3. Ada hubungan antara dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak yang menderita *thalasemia* di ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi 2017.

#### 6.2 Saran

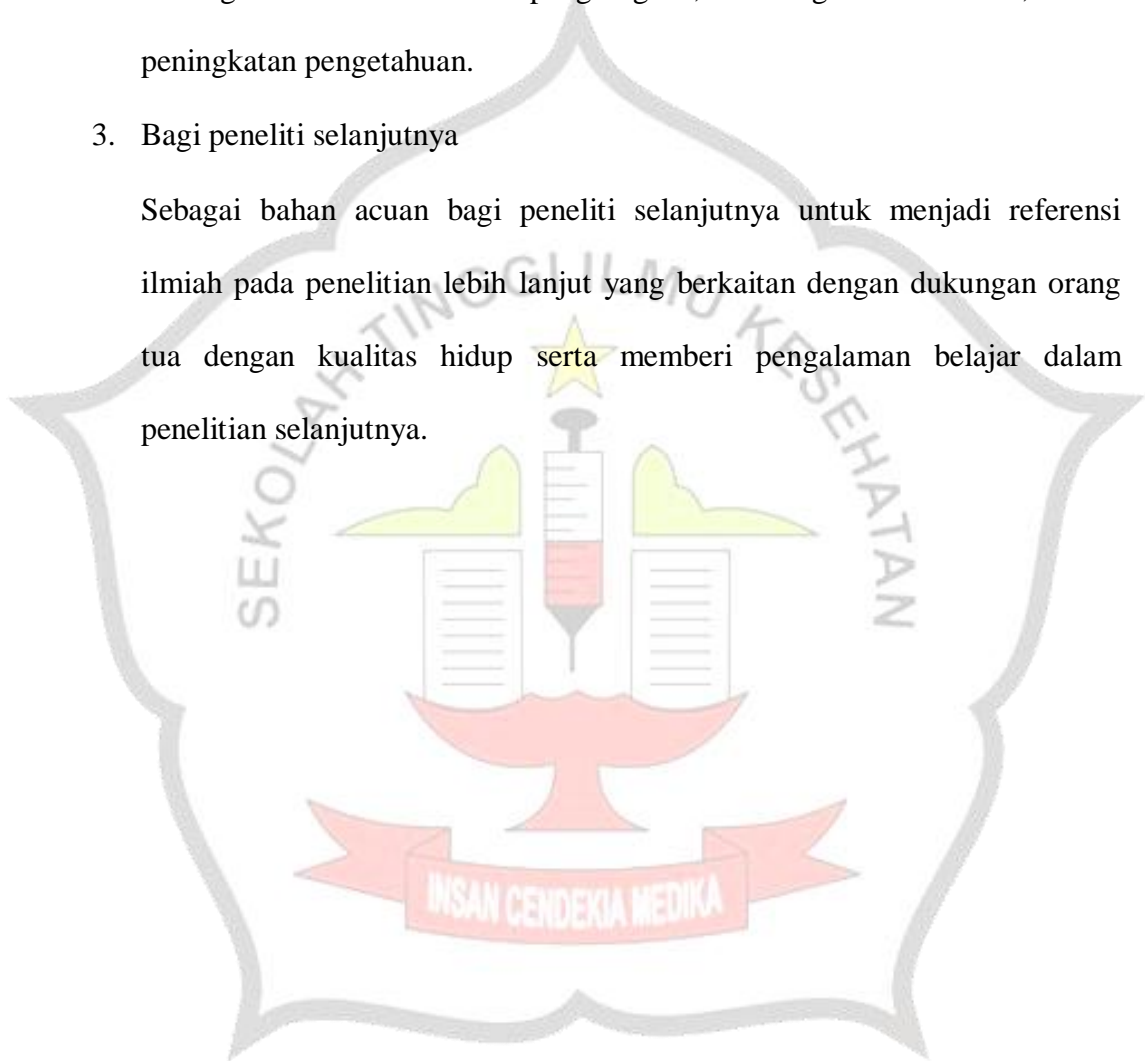
1. Bagi orang tua penderita  
Orang tua lebih meningkatkan pengetahuan dan informasi dengan cara berperan aktif untuk mencari informasi terkait dari dokter, perawat atau bahkan sosial media.

## 2. Bagi perawat

Sebagai tambahan pengetahuan dalam merawat dan memahami pentingnya dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak penderita *thalasemia* serta dapat memotivasi para penderita dan orang tua untuk mau mempertahankan dukungan informasi dan penghargaan, dukungan emosional, serta peningkatan pengetahuan.

## 3. Bagi peneliti selanjutnya

Sebagai bahan acuan bagi peneliti selanjutnya untuk menjadi referensi ilmiah pada penelitian lebih lanjut yang berkaitan dengan dukungan orang tua dengan kualitas hidup serta memberi pengalaman belajar dalam penelitian selanjutnya.



## DAFTAR PUSTAKA

- Agung, L. 2013. *Hubungan Lama Sakit Terhadap Kualitas Hidup Anak Penderita Thalasemia di RSUD dr. Moewardi 2013*. Skripsi Fakultas Kedokteran Universitas Sebelas Maret Surakarta.
- Ayuningtyas H. 2014. *Perbedaan Dukungan Sosial Antara Laki – Laki Dan Perempuan Pada Pasien Penderita Gagal Ginjal di RSUD Dr. Moewardi 2014*. Skripsi Fakultas Psikologi Universitas Sebelas Maret Surakarta.
- Azwar, S. 2011. *Sikap Manusia : Teori dan Pengukurannya*. Yogyakarta : Pustaka Pelajar.
- Azwar, S. 2007 *Sikap Manusia : Teori dan Pengukurannya*. Yogyakarta : Pustaka Pelajar Offset.
- Bobak. 2005. *Perilaku Kesehatan dan Pola Konsumsi Anak*. Bandung : Universitas Padjajaran.
- Bowling, A. 2013 *Measuring Quality of Life Older Age* St.George's:University of London.
- Bulan Sandra. 2009 *Faktor – Factor Yang Berhubungan Dengan Kualitas Hidup Anak Thalasemia Beta Mayor*. Tesis Program Pasca Sarjan Megister Ilmu Biomedik Dan Program Pendidikan Dokter Spesialis 1 Ilmu Kesehatan Anak Universitas Diponegoro Semarang.
- Chandra, B. 2008. *Metodologi Penelitian Kesehatan*. Jakarta: EGC.
- Chung, M. C., Killingworth, A., & Nolan, P. 2012. *A Critique of The Concept of Quality of Life*. International Care Quality Assurance. 80-84. ISSN 0952-6862.
- Cohen, Sheldon & McKay, Garth. 2008. *Social Support, Stress and The Buffering Hypothesis: A Theoretical Analysis*. Dalam Baum, A. Taylor, S., & Singer, J. *Handbook of Psychology and Health*. New York : Hillsdale.
- Fatimah Syarifah. 2016. *Pengaruh Dukungan Orang Tuaterhadap Pemeliharaan Kesehatan Gigi Dan Mulut Anak Prasekolah Di Tk Islam An-Nizam Medan Tahun 2015*. Skripsi Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Sumatera Utara Medan.
- Feiring dan Lewis. 2004. *Kinerja Organisasi dalam Keluarga*. Yogyakarta : UGM
- Friedman, M. M. 2010. *Buku Ajar Keperawatan Keluarga: Riset, Teori dan praktik* (Edisi 5). Jakarta:EGC
- Friedman, M., Bowden, O., & Jones, M. (2003). *Family Nursing: Theory and Practice*. Ed. 3rd. Philadelphia: Appleton & Lange .
- Genie, R. A. 2004. *Kajian DNA Thalasemia Alpha di Medan*. Medan: USU Pers.
- Hassan R, Alatas H. 2005. *Ilmu Kesehatan Anak Jilid 1*. Jakarta: Infomedika.

- Hidayat, H.A .A . 2009. *Metode Penelitian Keperawatan dan Teknik Analisa Data*. Jakarta: Salemba Medika. 43-149.
- Hong Liu dan Zhong Zhao, 2011. *Parental Job Loss and Children's Health: Ten Years After The Massive Layoff Of The Soes' Workers In China*. China: IZA.
- Huzni M, Romadoni S, dan Rukiyati D. 2012. *Hubungan Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup Pasien Kanker Payudara di Instalasi Rawat Inap Bedah RSUP Dr. Mohamad Hoesin Palembang*. Jurnal Keperawatan Sriwijaya, Volume 2- Nomor 2, juli 2015, ISSN No. 2355 5459.
- Kurniantaka. 2016. *Hubungan Dukungan Keluarga Dengan Kualitas Hidup Lansia yang Menderita Penyakit Kronis*. Skripsi Program Studi Sarjana Keperawatan STIKes ICME Jombang.
- Lazuana T.2014. *Karakteristik Penderita Thalasemia yang Dirawat Inap di RSUP H. Adam Malik Medan*. Skripsi Program Studi Kesehatan Masyarakat Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Sumatra Utara.
- Mariani D, Rustian Y, dan Nasution Y. 2014. *Analisis faktor – faktor yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Anak Thalasemi Beta Mayor*. Jurnal Keperawatan Indonesia, Volume 17, No. 1, Maret 2014, Hal 1 -10 pISSN 1410 – 4490, eISSN 2354-920.
- Mashudi, sugeng. 2012. *Buku Ajar Sosiologi Keperawatan, Konsep dan aplikasi*. Jakarta: EGC.
- Mayer,Susan E.. 2002. *The Influence Of Parental Income on Children's Outcomes*. Bowen State: Ministry of Social Development.
- Mollon, E. P. 2012. *Anaqlysis Research Quality of Life*. Edusen European Commission.
- Narwoko dan Suyanto. 2004. *Sosiologi Teks Pengantar dan Terapan*. Jakarta : Kencana Media Group
- Ngastiyah. 2005. *Buku Perawatan Anak Sakit*. Jakarta: EGC.
- Nofitri. 2016. *Gambaran Kualitas Hidup Penduduk Dewasa pada Lima Wilayah di Jakarta*. Skripsi Fakultas Psikologi Universitas Indonesia.
- Notoatmodjo, S. 2010. *Metodologi Penelitian Kesehatan*. Jakarta: Rineka Cipta.
- Noviarini Nur A, Dewi Mahargyantari P, dan Prabowo H. 2013. *Hubungan Antara Dukungan Sosial dengan Kualitas Hidup pada Pecandu Narkoba yang Sedang Menjalani Rehabilitasi*. Proceeding PESAT (Psikologi, Ekonomi, Sastra, Arsitektur dan Teknik Sipil), Vol. 5 Oktober 2013 ISSN: 18558-2559.

- Nursalam. 2016. *Konsep dan Penerapan Metodologi Penelitian Ilmu Keperawatan. Pedoman Skripsi, Tesis dan Instrumen Penelitian Keperawatan*. Jakarta: Salemba Medika.
- Pakpahan Romauli. 2014. *Huungan dukungan keluarga dan depresi dengan kualitas hidup pasien HIV/AIDS di RSUP. H. Adam Malik Medan*. Tesis Keperawatan Medical Bedah Program Studi Magister Ilmu Keperawatan Fakultas Keperawatan Universitas Sumatera Utara Medan.
- Parker, K. 2015. *Family support in Graying Societies*. Pew Research Centre:US.
- Ratna, W. 2010. *Sosiologi dan antropologi kesehatan*. Yogyakarta: Pustaka Rihama.
- Rokicka, E. 2014. *The Concept of Quality of Life in The Context of Economic Perrformance and Global Progress*. Switzerland: Springer.
- Royhanaty. 2010. *Asuhan Kebidanan Neonatus, Bayi Dan Balita Atau Tumbuh Kembang Anak*. Diakses 07 Maret 2017.
- Saragih, Ita Daryanti. 2016. *Hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup lansia yang menderita penyakit kronis di RSUP. H. Adam Malik Medan*. Skripsi Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Sumatera Utara Medan.
- Saryono. 2010. *Kumpulan Instrumen Penelitian Kesehatan*. Bantul: Nuha Medika.
- Setiadi. 2008. *Konsep dan Proses Keperawatan Keluarga*. Yogyakarta: Graha Ilmu.
- Soetjningsih. 2005. *Keperawatan Anak Untuk Siswa SPK*. Jakarta: EGC
- Sudiharto. 2007. *Asukan Keperawatan Keluarga Dengan Pendekatan Keperawatan Transkultural*. Jakarta: EGC.
- Sujarweni, W. dan Endrayanto, P. 2012. *Statistika Untuk Penelitian*. Bandung: Graha Ilmu
- Supartini Y, Sulastri T, dan Sianturi Y. 2013. *Kualitas hidup anak yang menderita thalasemia*. Jurnal Keperawatan. Vol. 1 No. 1 Nopember, hlm 1 – 11.
- Tsitsis, N., & Lavdanity, M. (2015). *Definitions and conceptual Model of Quality of Life in Cancer Patient*. Health Science Journal. Vol 9. No. 26. ISSN 1791- 809X. <http://journalsime dpub.com>.
- Varni JW, Seid M, Kurtin PS. *Pediatric health-related quality of life measurement technology : A Guide for Health Care Decision Makers*. JCOM 1999;6:33-40.
- Zadeh, K. K., Koople, J. D.,&Blok, G.(2003).*Association among SF-36 quality of life measures and nutrition,hospitalization andmortality in haemodialisis*.
- Zurmeli,Bayhakki, dan Utami ganya. 2016. *Hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup pasien gagal ginjal kronik yang menjalani terapi*

*hemodialisis di RSUD Arifin Achmad Pekanbaru. Diakses 09 Maret 2017.*





## PERMOHONAN MENJADI RESPONDEN

Kepada :

Yth. Calon Responden Penelitian

Yang bertandatangan dibawah ini,

Nama : Lia Desi Anisawati

NIM : 13.321.0034

Adalah mahasiswa Program Studi Ilmu Keperawatan STIKES 'Insan Cendekia Medika Jombang, yang akan melakukan penelitian yang berjudul "Dukungan Keluarga Dengan Kualitas Hidup Anak Penderita *Thalasemia*".

Sehubungan dengan hal tersebut, saya mohon kesediaan anda untuk menjadi responden dalam penelitian ini. Kerahasiaan semua informasi akan dijaga dan hanya akan digunakan untuk kepentingan penelitian. Saya berharap anda menjawab dengan jawaban yang jujur tanpa menutupi hal yang sebenarnya.

Demikian surat permohonan ini saya buat, atas kesediaan dan bantuan serta kerjasamanya saya ucapkan terimakasih.

Ngawi, .....

Hormat saya

Lia Desi Anisawati

## PERSETUJUAN MENJADI RESPONDEN

Dengan hormat,

Yang bertanda tangan di bawah ini,

Inisial nama :

Umur :

Alamat :

Menyatakan bersedia untuk menjadi responden dalam penelitian yang berjudul “Dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak penderita *thalasemia*”.

Saya telah diberi tahu oleh peneliti, bahwa angket ini hanya digunakan untuk kepentingan penelitian dan dijaga kerahasiaannya.

Ngawi, .....

Responden

( )

## DATA DEMOGRAFI ANAK

---

Tanggal pengisian :

No. Responden :

Alamat :

Jenis kelamin : L / P

Usia anak : Tahun

Pendidikan terakhir anak :

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Paud/ sederajat | <input type="checkbox"/> SD/ sederajat    |
| <input type="checkbox"/> TK/ sederajat   | <input type="checkbox"/> SMP/ sederajat   |
| <input type="checkbox"/> SMA/ sederajat  | <input type="checkbox"/> Tidak bersekolah |

## DATA DEMOGRAFI ORANG TUA ATAU YANG MEWAKILI

---

Usia orang tua atau yang mewakili: Tahun

Jenis kelamin : L / P

Pendidikan terakhir orang tua atau yang mewakili:

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> SD/ sederajat  | <input type="checkbox"/> Perguruan tinggi |
| <input type="checkbox"/> SMP/ sederajat | <input type="checkbox"/> Tidak bersekolah |
| <input type="checkbox"/> SMA/ sederajat |   |

Agama :  Islam  Hindu

Kristen  Budha

Katolik

Status perkawinan :  Kawin.  Belum kawin

Pekerjaan :  Tidak bekerja/ IRT  Wirausaha

Petani  PNS

Pegawai swasta

## KUESIONER KUALITAS HIDUP

### Petunjuk pengisian:

Untuk pilihan jawaban yang menurut Bapak/ Ibu sesuai, dengan memberikan checklist (√) pada kolom jawaban yang paling sesuai.

**Keterangan jawaban:** Tidak pernah = Dalam tiga bulan terakhir tidak pernah

Hampir = 1 kali dalam 2 atau 3 bulan

Kadang = 1 kali dalam sebulan

Sering = 1 kali dalam seminggu

Selalu = setiap hari

No.	Berkaitan dengan aktivitas	Tidak pernah	Hampir	Kadang	Sering	Selalu
1	Sulit untuk berjalan lebih dari 100 meter					
2	Sulit untuk berlari					
3	Sulit untuk berolahraga					
4	Sulit untuk mengangkat barang berat					
5	Sulit untuk mandi sendiri					
6	Sulit untuk melakukan tugas rumah sehari – hari					
7	Merasa sakit atau nyeri					
8	Merasa lemah					
	<b>Berkaitan dengan emosi</b>	Tidak pernah	Hampir	Kadang	Sering	Selalu
9	Merasa ketakutan					
10	Merasa sedih atau murung					
11	Merasa marah					
12	Sulit tidur					
13	Cemas tentang apa yang terjadi					

	<b>Berkaitan dengan sosial</b>	Tidak pernah	Hampir	Kadang	Sering	Selalu
14	Sulit bergaul dengan anak lain					
15	Merasa anak lain tidak mau berteman dengan dia					
16	Merasa anak lain mengejek dia					
17	Tidak dapat mengerjakan sesuatu yang dapat dikerjakan anak seumuranya					
18	Sulit tahan berlama-lama saat bermain dengan anak lain					
	<b>Berkaitan dengan sekolahnya</b>	Tidak pernah	Hampir	Kadang	Sering	Selalu
19	Sulit perhatian pada pelajaran di kelas					
20	Melupakan berbagai macam hal					
21	Sulit mengerjakan pekerjaan sekolah					
22	Tidak masuk sekolah karena merasa tidak sehat					
23	Tidak masuk sekolah karena pergi ke dokter atau rumah sakit					

	<b>Berkaitan dengan dirinya</b>	Selalu	Sering	Kadang	Hampir	Tidak pernah
24	Merasa bahagia					
25	Merasa dirinya baik – baik saja					
26	Merasa dirinya sehat					
27	Merasa mendapat dukungan dari keluarga dan teman					
28	Merasa sesuatu yang baik akan terjadi padanya					
29	Merasa kesehatannya akan merasa baik dimasa yang akan datanag					
	<b>Secara umum</b>	Sempurna	Sangat baik	Baik	Cukup	Jelek
30	Secara umum bagaimana kesehatannya					



## KUESIONER DUKUNGAN KELUARGA

### **Petunjuk pengisian:**

Untuk pilihan jawaban yang menurut Bapak/ Ibu sesuai, dengan memberikan checklist (√) pada kolom jawaban yang paling sesuai.

**Keterangan jawaban:** Tidak pernah = Dalam tiga bulan terakhir tidak pernah

Kadang = 1 kali dalam sebulan

Sering = 1 kali dalam seminggu

Selalu = setiap hari

No.	DUKUNGAN	Selalu	Sering	Kadang	Tidak pernah
1	Saya selalu mendampingi anak dalam perawatan				
2	Saya selalu memberi pujian dan perhatian kepada anak				
3	Saya tetap mencintai dan memperhatikan keadaan anak selama anak sakit				
4	Saya memaklumi bahwa sakit yang dialami anak sebagai suatu ujian				
5	Saya selalu menyediakan waktu dan fasilitas jika anak memerlukan untuk keperluan pengobatan				
6	Saya sangat berperan aktif dalam setiap pengobatan dan perawatan sakit anak				
7	Saya bersedia membiayai biaya perawatan dan pengobatan				
8	Saya selalu berusaha untuk mencari kekurangan sarana dan peralatan yang anak perlukan				

9	Saya selalu memberitahu tentang hasil pemeriksaan dan pengobatan dari dokter yang merawat anak kepada anak				
10	Saya selalu mengingatkan anak untuk kontrol, minum obat, latihan dan makan				
11	Saya selalu mengingatkan anak tentang perilaku – perilaku yang memperburuk penyakit anak				
12	Saya selalu menjelaskan kepada anak setiap anak bertanya hal – hal yang tidak jelas tentang penyakitnya				





## KISI- KISI KUESIONER

### A. Dukungan keluarga

Variable	Indikator	Nomor	Jumlah pertanyaan
Dukungan keluarga	Dukungan emosional dan penghargaan	1, 2, 3, 4	12
	Dukungan fasilitas	5, 6, 7, 8	
	Dukungan informasi atau pengetahuan	9, 10, 11, 12	

### B. Kualias hidup anak

Variabel	Indicator	Nomor	Jumlah pertanyaan
Kualitas hidup anak	Berkaitan dengan aktivitas	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8	30
	Berkaitan dengan emosi	9, 10, 11, 12, 13	
	Berkaitan dengan sosial	14, 15, 16, 17, 18,	
	Berkaitan dengan sekolahnya	19, 20, 21, 22, 23	
	Berkaitan denhgan dirinya	24, 25, 26, 27, 28, 29	
	Secara umum	30	



**PERPUSTAKAAN  
SEKOLAH TINGGI ILMU KESEHATAN  
INSAN CENDEKIA MEDIKA JOMBANG**

Kampus C : Jl. Kemuning No. 57 Candimulyo Jombang Telp. 0321-8165446

**LEMBAR PERNYATAAN**

Dengan ini Perpustakaan STIKes Insan Cendekia Medika Jombang menerangkan bahwa Mahasiswa dengan Identitas sebagai berikut :

Nama : LIA DESI ATUSA W  
NIM : 13.321.0034  
Prodi : SI-KEP  
Judul : HUBUNGAN DUKUNGAN KELUARGA DENGAN  
s. KUALITAS HIDUP ANAK THALASEMIA

Telah diperiksa dan diteliti bahwa pengajuan judul KTI /Skripsi di atas cukup variatif, tidak ada dalam Software SliMS dan Data Inventaris di Perpustakaan. Demikian surat pernyataan ini dibuat untuk dapat dijadikan referensi kepada Dosen pembimbing dalam mengerjakan LTA /Skripsi.

Jombang, 2017

Mengetahui,  
Ka. Perpustakaan

**Dwi Nuriana, S.Kom., M.IP**

**YAYASAN SAMODRA ILMU CENDEKIA**  
**SEKOLAH TINGGI ILMU KESEHATAN**  
**"INSAN CENDEKIA MEDIKA"**



Website : [www.stikesicme-jbg.ac.id](http://www.stikesicme-jbg.ac.id)

SK. MENDIKNAS NO.141/D/O/2005

No. : 014/KTI-S1KEP/K31/073127/II/2017  
Lamp. : -  
Perihal : Pre survey data, Studi Pendahuluan dan Penelitian

Jombang, 24 Februari 2017

Kepada :

Yth. Direktur RSUD dr. Soeroto Ngawi  
di  
Tempat

Dengan hormat,


Dalam rangka kegiatan penyusunan Skripsi yang menjadi prasyarat wajib mahasiswa kami untuk menyelesaikan studi di Program Studi S1 Keperawatan Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan "Insan Cendekia Medika" Jombang, maka sehubungan dengan hal tersebut kami mohon dengan hormat bantuan Bapak/Ibu untuk memberikan ijin melakukan kepada mahasiswa kami atas nama :

Nama Lengkap : **LIA DESI ANISA W.**  
NIM : **13 321 0034**  
Semester : **VIII**  
Judul Penelitian : *Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Thalasemia*

Untuk mendapatkan data guna melengkapi penyusunan Skripsi sebagaimana tersebut diatas.

Demikian atas perhatian, bantuan dan kerjasamanya disampaikan terima kasih.

Ketua,

  
**H. Bambang Tutuko, SH., S.Kep. Ns., MH**  
NIK: 01.06.054

YAYASAN SAMODRA ILMU CENDEKIA  
**SEKOLAH TINGGI ILMU KESEHATAN  
"INSAN CENDEKIA MEDIKA"**



Website : [www.stikimediika.ac.id](http://www.stikimediika.ac.id)

No. Reg. Dikti : 10.142.01/2002

No. : DES/KTI-SIKEP/K31/0731/27/01/2017  
Lamp. : -  
Perihal : Penulisan data, Studi Pendahuluan dan Penelitian

Jombang, 28 Februari 2017

Sebagai :

YDI Kepala Badan Kesehatan Pokok dan Tertinggi  
Kawasan: Kab. Ngawi  
di  
Tanzani

Dengan hormat,

Dalam rangka kegiatan pengabdian kepada masyarakat yang menjadi prasyarat wajib mahasiswa kami untuk menyelesaikan studi di Program Studi S1 Keperawatan Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan "Insan Cendekia Medika" Jember, maka bertepatan dengan hal tersebut kami mohon dengan hormat kepada Bapak/Ibu untuk memberikan izin penelitian kepada mahasiswa kami atas nama

Nama lengkap : IGA DESI ANISA W.  
NIM : 14.321.0024  
Semester : VIII  
Judi Penelitian : *Analisa Risetnya dengan Kualitas Riset Area  
Penderita Diabetes*

Untuk mendapatkan data guna melengkapi penyusunan Skripsi sebagai mana tersebut diatas.

Demikian atas perhatian, bimbingan dan kerjasamanya diucapkan terimakasih.



Ilham Dwi Nugroho, SH., S.Sos., Psi., M.H.  
NIR/01.06.054

Terbaca

Di Kantor RSUD dr. Soeroto Ngawi



Jl. Cendekia Ngawi 60161 Malang  
Telp. (0421) 844336  
0855116250000



PEMERINTAH KABUPATEN NGAWI  
**KANTOR KESATUAN BANGSA DAN POLITIK**

Jalan M.H Thamrin No.33 Telp.(0351) 746249 Ngawi

Fax(0351)746249 Email : [Kesbang@ngawikab.go.id](mailto:Kesbang@ngawikab.go.id)

Website:<http://www.kesbang.ngawikab.go.id>

**REKOMENDASI PENELITIAN / SURVEY / KEGIATAN**

Nomor : 072 / 029 / 404.208 / 2017

Dasar : 1. Peraturan Menteri Dalam Negeri Republik Indonesia Nomor 64 Tahun 2011 tentang Pedoman Penerbitan Rekomendasi Penelitian, Sebagaimana Telah Di Ubah Dengan Peraturan Menteri Dalam Negeri Nomor 7 Tahun 2014 Tentang Perubahan Atas Peraturan Menteri Dalam Negeri Nomor 64 Tahun 2011.

Menimbang : Surat Dari Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan " Insan Cendekia Medika " Jombang tanggal 28 Februari 2017 , Nomor : 063/KTI-S1KEP/K31/073127/II/2017 Perihal Pre survey data, Studi Pendahuluan dan penelitian

Bupati Ngawi, memberikan rekomendasi kepada :

- a. Nama : Lia Desi Anisa Wati
- b. Alamat : Dsn Wates RT/RW 002/004 Desa Jatigembol Kec. Kedunggalar Kab. Ngawi
- c. Pekerjaan / Jabatan : Mahasiswa
- d. Instansi/Civitas/Organisasi : Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan " Insan Cendekia Medika " Jombang
- e. Kebangsaan : Indonesia

Untuk melakukan penelitian/survey/kegiatan dengan :

- a. Judul Proposal : " Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Thalasemia
- b. Tujuan : Mencari Data
- c. Bidang Penelitian : Kesehatan
- d. Penanggung Jawab : H. Bambang Tutuko,SH,S.Kep,Ns.MH
- e. Anggota / Peserta : -
- f. Waktu Penelitian : 3 Bulan
- g. Lokasi Penelitian : RSUD Dr.Soeroto Ngawi

- Dengan Ketentuan
1. Berkewajiban menghormati dan mentaati peraturan dan tata tertib di daerah setempat / lokasi penelitian / survey / kegiatan;
  2. Pelaksanaan penelitian agar tidak disalah gunakan untuk tujuan tertentu yang dapat mengganggu kestabilan keamanan dan ketertiban di daerah / lokasi setempat;
  3. Wajib melaporkan hasil penelitian dan sejenisnya kepada Bupati Ngawi melalui Kantor Kesatuan Bangsa dan Politik Kabupaten Ngawi dalam kesempatan pertama.

Demikian rekomendasi ini di buat untuk dipergunakan seperlunya.

Ngawi, 07 Maret 2017

A.n. BUPATI NGAWI

U.b. KEPALA KANTOR KESATUAN BANGSA,  
DAN POLITIK KABUPATEN NGAWI

Kasi Kesbang

**DHANANG WAHYUDI P.S.STP**

Penata

NIP. 19840412 200212 1 002

**Tembusan disampaikan kepada :**

- Yth. Sdr.
1. Kepala Dinas Kesehatan Kab. Ngawi;
  2. Direktur RSUD Dr. Soeroto Ngawi;
  3. Kepala Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan " Insan Cendekia Medika " Jombang;
  4. Yang Bersangkutan;



**PEMERINTAH KABUPATEN NGAWI**  
**RUMAH SAKIT UMUM DAERAH "Dr.SOEROTO"**  
Jl. Dr. Wahidin No. 27 Telepon (0351) 749023 Ngawi  
FAX : (0351) 744774

Ngawi, 27 April 2017

Nomor: 445/001.4.IJIN/404.211/2017

Lamp : 1 (satu) lembar

Perihal: Tindak Lanjut Permohonan

Pre Survey Data, Study Pendahuluan, dan Penelitian

Kepada Yth.  
Sekolah Tinggi Kesehatan (STIKES)  
Insan Cendekia Medika Jombang  
Di  
JOMBANG

Dengan hormat,

Menindaklanjuti surat nomor 014/KTI-SIKEP/K31/073127/II/2017 dengan ini menerangkan bahwa pada dasarnya kami setuju dengan adanya penelitian tersebut.

Nama : Lia Desi Anisa W.

NIM : 133210034

Semester : VIII

Judul : Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Thalasemi

Demikian kami sampaikan dan atas kerjasamanya kami ucapkan terima kasih.

Kasi Pelayanan Keperawatan  
RSUD dr. Soeroto Ngawi  
Dygh Nandayani, A.Per.Pen, MPd  
NIP.19671227 198803 2 012



YAYASAN SAMODRA ILMU CENDEKIA  
 SEKOLAH TINGGI ILMU KESEHATAN  
 "INSAN CENDEKIA MEDIKA"  
 PROGRAM STUDI S1 KEPERAWATAN  
 Jl. Kemuning 57 Jombang, Telp. 0321-865446

**LEMBAR KONSULTASI**

Nama : LIA DESI AMUSA WATI  
 NIM : 13.321.0034  
 Judul : HUBUNGAN DUKUNGAN KELUARGA DENGAN KUALITAS  
 HIDUP ANAK PENDERITA THALASEMIA  
 Pembimbing I : IMAYATUR ROSYIDAH, S.Keper.,Ns.,M.Keper

NO	TANGGAL	HASIL KONSULTASI	PARAF
1.	17/3/2017	konsul judul Ace lanjut BAB I	Jh
2.	19/3/2017	Revisi bab I (paragraf 1 & 4)	Jh
3.	21/3/2017	Revisi bab I	Jh
4.	23/3/2017	Revisi bab I, Ace bab I lanjut bab II	Jh
5.	6/3/2017	tanbask lanjut bab II Konsep Anak + keluarga	Jh
6.	7/3/2017	Ace BAB II, Revisi bab II, lanjut bab II	Jh
7.	14/3/2017	Ace bab III, Revisi bab III	Jh
8.	15/3/2017	Revisi bab III	Jh
9.	20/3/2017	Revisi populasi + faktor sosial, lanjut bab III	Jh
10.	21/3/2017	Revisi Kesimpulan, bab III ace	Jh
11.	22/3/2017	Revisi Kesimpulan	Jh
12.	23/3/2017	Ace proposal, siap ujin	Jh

INSAN CENDEKIA MEDIKA









### Data umum responden orang tua

No.	Karakteristik					
	Jenis kelamin	Usia	Pendidikan	Agama	Status perkawainan	Pekerjaan
1	2	3	2	1	1	4
2	1	3	3	1	1	1
3	2	3	2	1	1	4
4	2	1	3	1	1	4
5	1	3	1	1	1	1
6	1	2	1	1	1	3
7	2	2	2	1	1	2
8	1	3	2	1	1	2
9	2	3	3	1	1	4
10	2	3	2	1	1	3
11	2	3	1	1	1	4
12	2	3	1	1	1	4
13	2	2	1	1	1	4
14	1	3	4	1	1	5
15	2	3	3	1	1	4
16	2	3	3	1	1	4
17	2	1	2	1	1	2
18	2	1	3	1	1	1
19	2	2	1	1	1	2
20	1	2	3	1	1	2
21	2	3	3	1	1	1
22	2	2	1	1	1	2
23	1	3	3	1	1	4
24	2	3	3	1	1	1
25	1	3	3	1	1	2
jumlah	Laki – laki : 8	28 – 32 th : 3	SD : 7	Islam : 25	Kawin : 25	IRT / tidak bekerja : 5
	Perempuan : 17	33 – 38 th : 5	SMP : 6	Kriten: -	Tidak kawin : -	Petani : 7
		>39 th : 17	SMA : 11	Katholik : -		Pegawai swasta : 2
			Perguruan tinggi: 1	Hindu : -		Wirausaha: 10
			Tidak sekolah: -	Budha : -		PNS : 1

### Data umum responden anak

No.	Karakteristik		
	Jenis kelamin	Usia	Pendidikan
1	2	2	3
2	1	1	3
3	2	2	4
4	2	1	3
5	2	1	3
6	2	1	2
7	2	1	2
8	2	2	3
9	1	1	3
10	2	2	4
11	1	2	3
12	2	1	3
13	1	1	2
14	2	2	4
15	2	3	3
16	2	2	4
17	1	1	1
18	1	2	1
19	1	2	4
20	2	2	4
21	2	2	4
22	1	1	3
23	1	1	3
24	2	3	3
25	2	2	4
Jumlah	Laki – laki : 9	06 – 10 th: 11	Paud : 2
	Perempuan : 16	11 – 15 th: 12	TK : 3
		16 – 20 th: 2	SD : 12
			SMP : 8
			SMA : -

KETERANGAN :

1. Data umum responden orang tua

a. Responden 1 : 1

Responden 2 : 2

Responden n : n

b. Jenis kelamin :

Laki – laki : 1

Perempuan : 2

c. Usia :

28 – 32 tahun : 1

33 – 38 tahun : 2

>39 tahun : 3

d. Pendidikan : SD :

8 SMP : 7 SMA : 9

Perguruan tinggi: 1

e. Agama :

Islam : 1

Kristen : 2

Katholik : 3

Hindu : 4

Budha : 5

f. Status perkawinan :



Kawin : 1

Belum kawin : 2

g. Pekerjaan :

IRT / tidak bekerja : 1

Petani : 2

Pegawai swasta : 3

Wirausaha : 4

PNS : 5

2. Data umum responden anak

a. Responden 1 : 1

Responden 2 : 2

Responden n : n

b. Jenis kelamin :

Laki – laki : 1

Perempuan : 2

c. Usia :

06 – 10 thn : 1

11 – 15 thn : 2

16 – 20 thn : 3



## TABULASI KUESIONER DUKUNGAN ORANG TUA

### Item kuesioner

Nomor	Dukungan emosional dan penghargaan				Dukungan fasilitas			
	1	2	3	4	5	6	7	8
1	3	3	3	3	3	3	3	3
2	3	3	3	3	3	2	3	3
3	3	3	3	3	3	3	3	3
4	3	3	3	3	3	3	3	3
5	3	3	3	3	3	3	3	3
6	3	3	3	3	3	3	3	3
7	1	1	1	1	2	1	1	1
8	3	3	3	3	3	3	3	3
9	3	3	3	3	3	2	3	3
10	3	3	3	3	3	3	3	3
11	3	3	3	3	3	3	2	3
12	3	3	3	3	3	3	3	3
13	3	3	3	3	3	3	3	3
14	3	3	3	3	3	3	3	3
15	3	3	3	3	3	3	3	3
16	3	2	3	3	3	3	3	3
17	3	3	3	3	3	3	3	3
18	3	3	3	1	3	3	3	3
19	3	3	3	3	3	3	3	3
20	3	3	3	3	3	3	3	3
21	3	3	3	3	3	3	3	3
22	3	3	3	3	3	3	3	3
23	3	3	3	3	3	2	3	3
24	3	3	3	3	3	3	3	3
25	3	3	3	3	3	3	3	3
jumlah	73	72	73	71	74	70	72	73
rata - rata	2.92	2.88	2.92	2.84	2.96	2.8	2.88	2.92
rata - rata parameter	2.89				2.89			

Keterangan:

Positif : 17

Negatif : 08

Dukungan informasi / pengetahuan				Skor	T_Skor	Kriteria
9	10	11	12			
3	3	3	3	36	55.235	Positif
2	3	3	2	33	48.58	Negatif
3	3	3	3	36	55.235	Positif
3	3	3	3	36	55.235	Positif
3	3	3	3	36	55.235	Positif
3	3	2	2	34	50.799	Positif
1	1	1	3	15	8.6526	Negatif
3	3	3	3	36	55.235	Positif
2	3	3	2	33	48.58	Negatif
3	3	3	3	36	55.235	Positif
0	3	3	0	29	39.708	Negatif
3	3	3	3	36	55.235	Positif
3	3	3	3	36	55.235	Positif
2	1	1	2	30	41.926	Negatif
3	3	3	3	36	55.235	Positif
3	3	3	3	35	53.017	Positif
3	3	3	3	36	55.235	Positif
3	3	3	1	32	46.362	Negatif
3	3	3	1	34	50.799	Positif
3	3	3	3	36	55.235	Positif
3	3	3	3	36	55.235	Positif
1	2	2	0	29	39.708	Negatif
2	3	3	2	33	48.58	Negatif
3	3	3	3	36	55.235	Positif
3	3	3	3	36	55.235	Positif
64	70	69	60	841	1250.002	
2.56	2.8	2.76	2.4	33.64	50	
2.63				2.803333		



**Tabulasi kualitas hidup anak penderita thalasemia**

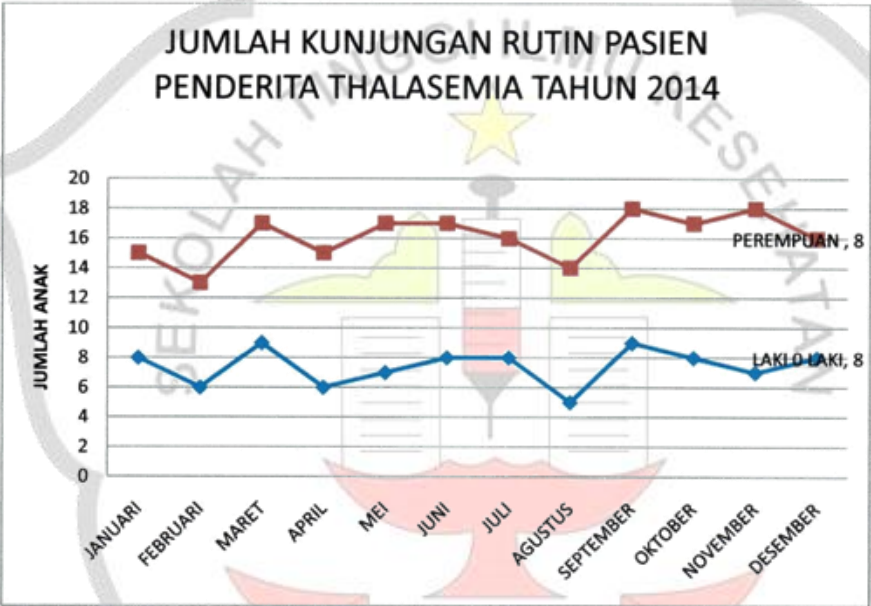
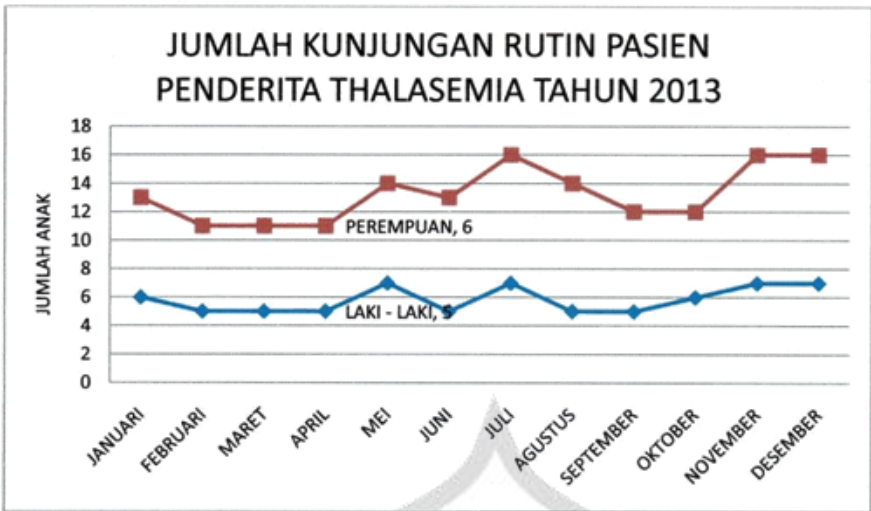
**Item kuesioner**

Nomor	Kesehatan dan aktivitas								Emosi				
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
1	25	25	0	25	100	50	100	50	100	100	25	100	25
2	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50
3	100	100	100	0	100	0	50	50	100	100	25	50	100
4	50	50	50	25	100	25	100	50	100	100	50	100	100
5	100	100	0	0	100	100	50	25	25	50	50	100	50
6	100	50	50	50	100	100	50	50	100	50	50	100	50
7	100	50	50	100	100	25	50	50	50	50	50	100	50
8	25	25	0	25	100	50	100	50	100	100	25	100	50
9	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50
10	100	100	100	0	100	0	50	50	100	100	25	50	100
11	100	100	50	25	100	25	100	50	100	50	75	100	100
12	100	100	0	0	100	100	50	25	25	50	50	100	50
13	100	100	100	100	100	100	100	50	100	100	100	100	100
14	100	75	75	75	100	100	75	75	100	75	75	100	100
15	100	100	100	0	100	100	100	50	100	50	25	25	25
16	25	0	25	25	100	75	50	25	25	50	25	100	50
17	100	100	75	100	100	75	100	100	75	100	75	100	75
18	100	100	100	100	100	100	25	50	0	50	0	50	50
19	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	50	100
20	100	100	100	100	100	0	100	100	100	100	100	100	100
21	100	50	50	50	100	50	50	50	50	50	25	100	25
22	50	50	50	25	100	50	50	25	50	25	50	100	100
23	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50
24	100	100	100	0	100	100	100	50	100	50	25	25	25
25	100	100	100	100	100	0	100	100	100	100	100	100	100
Jumlah	2025	1825	1525	1175	2350	1475	1800	1375	1850	1750	1275	2000	1675
Rata - rata	81	73	61	47	94	59	72	55	74	70	51	80	67
Rata - rata parameter	67.75								68.4				

Sosial					Sekolah					Diri sendiri					
14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29
100	100	25	100	100	100	50	75	75	75	75	100	100	100	100	25
50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50
100	100	100	100	100	100	100	100	25	25	75	75	100	100	100	100
100	100	100	100	100	25	25	25	50	50	75	75	50	100	100	50
100	100	50	100	100	100	50	100	25	25	75	100	100	100	50	50
50	100	100	50	50	50	50	50	50	50	100	100	100	100	100	100
50	50	100	100	100	50	50	50	50	50	50	50	25	50	50	50
100	100	25	100	100	100	50	75	25	25	75	100	100	100	100	25
50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50
100	100	100	100	100	100	100	100	25	25	75	75	100	100	100	100
100	100	100	100	75	100	100	100	50	50	75	75	100	100	100	100
100	100	50	100	100	100	50	100	25	25	75	100	100	100	50	100
100	100	100	100	100	100	100	100	50	50	100	100	100	100	100	100
75	100	75	100	100	75	100	100	75	50	100	100	100	100	100	100
100	100	50	50	50	25	100	25	25	25	100	25	100	100	100	100
100	100	100	100	100	100	100	100	50	25	100	100	100	100	100	100
100	100	100	100	100	75	100	75	100	75	100	100	100	100	75	100
100	100	100	100	100	50	50	50	25	25	75	50	50	100	50	100
100	100	100	100	100	100	100	50	100	50	100	100	100	100	100	100
100	100	100	100	100	100	100	100	50	50	100	100	100	100	100	100
100	100	100	100	50	100	50	50	50	50	50	100	50	100	100	100
100	100	100	100	100	100	100	100	50	50	75	50	50	75	50	50
50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50
100	100	50	50	50	25	100	25	25	25	100	25	100	100	100	100
100	100	100	100	100	100	100	100	50	50	100	100	100	100	100	100
100	100	100	100	50	100	50	50	50	50	50	100	50	100	100	100
100	100	100	100	100	100	100	100	50	50	75	50	50	75	50	50
50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50
100	100	50	50	50	25	100	25	25	25	100	25	100	100	100	100
100	100	100	100	100	100	100	100	50	50	100	100	100	100	100	100
2225	2300	1975	2200	2125	1925	1875	1800	1200	1075	2000	1950	2075	2275	2075	2000
89	92	79	88	85	77	75	72	48	43	80	78	83	91	83	80
86.6					63					82.5					

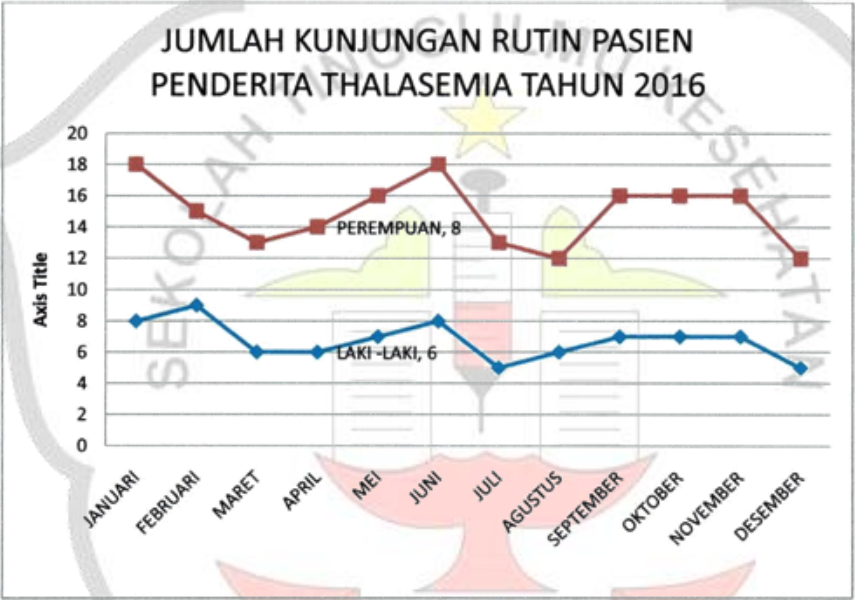
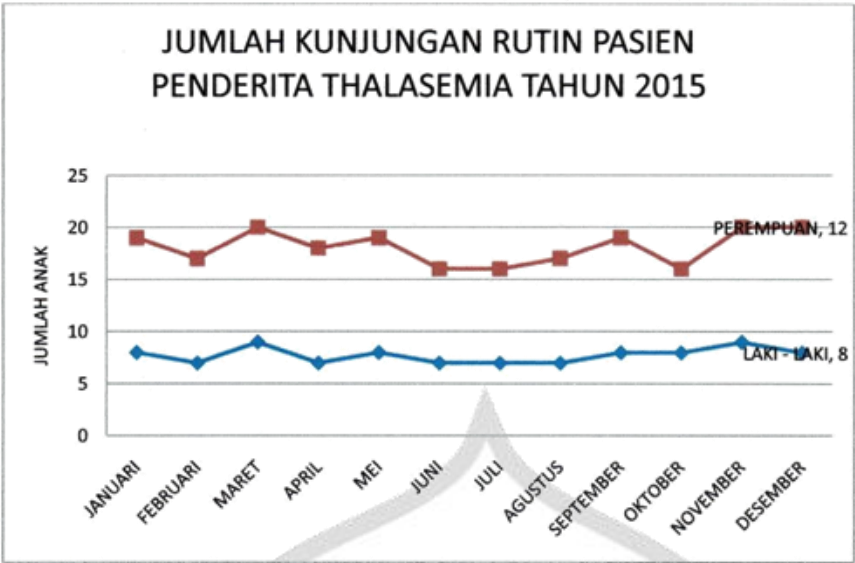


<b>Secara umum</b>	<b>Total</b>	<b>Nilai</b>	<b>Kriteria</b>
<b>30</b>			
50	2075	69.16667	Positif
50	1500	50	Negatif
50	2325	77.5	Positif
50	2075	69.16667	Positif
25	2000	66.66667	Positif
50	2150	71.66667	Positif
100	1850	61.66667	Negatif
25	1975	65.83333	Positif
25	1475	49.16667	Negatif
50	2325	77.5	Positif
50	2450	81.66667	Positif
25	2050	68.33333	Positif
50	2800	93.33333	Positif
50	2625	87.5	Positif
100	2050	68.33333	Positif
50	2100	70	Positif
75	2750	91.66667	Positif
25	1975	65.83333	Positif
75	2825	94.16667	Positif
50	2750	91.66667	Positif
50	2050	68.33333	Positif
25	2000	66.66667	Positif
50	1500	50	Negatif
100	2050	68.33333	Positif
50	2750	91.66667	Positif
1300	54475	1815.833	
52	2179	72.63333	
52	2179	72.63333	



INSAN CENDEKIA MEDIKA

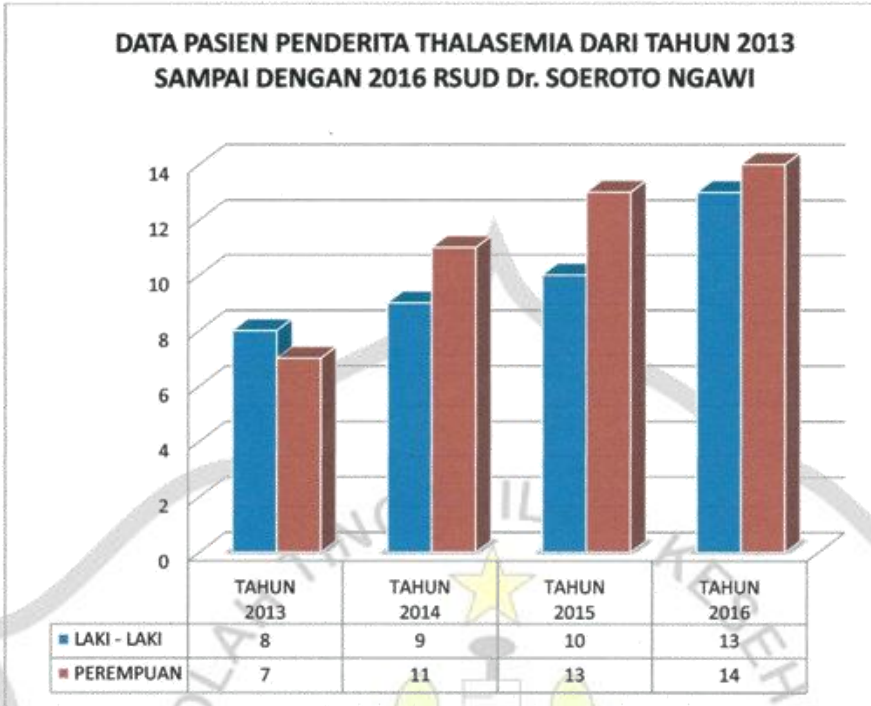
By. Polepwan RM  
 Sub. Saeroto Ngari  
 a  
 Conda



INSAN CENDEKIA MEDIKA

Bay Pelagrom RM  
 Rusub & Soepito Arjawi  
 Dr. SOFROTO  
 co  
 Cahya Cahya

**DATA PASIEN PENDERITA DAN JUMLAH KUNJUNGAN RUTIN  
PERBULAN DARI TAHUN 2013 SAMPAI TAHUN 2016 RSUD Dr. SOEROTO  
NGAWI**



SEKOLAH TINGGI ILMU KEPERAWATAN

Bay. Pelaporan RM  
RSUD Dr. Soeroto Ngawi

PEMERINTAH KABUPATEN  
RUMAH SAKIT GEMILANG  
Dayahati  
Dr. SOEROTO  
NGAWI

INSAN CENDEKIA

*[Signature]*  
Audy Candra

**PERNYATAAN BEBAS PLAGIASI**

Yang bertandatangan dibawah ini :

Nama : LIA DESI ANISAWATI

NIM : 133210034

Jenjang : Sarjana

Program Studi : Keperawatan

menyatakan bahwa naskah skripsi ini secara keseluruhan benar-benar bebas dari plagiasi. jika di kemudian hari terbukti melakukan plagiasi, maka saya siap ditindak sesuai ketentuan hukum yang berlaku.

Jombang, 13 Juli 2017

Saya yang menyatakan,



**LIA DESI ANISAWATI**  
NIM : 133210034

SEKOLAH TINGGI KESEHATAN



