

**HUBUNGAN DUKUNGAN KELUARGA TERHADAP
KUALITAS HIDUP ANAK DENGAN THALASEMIA
DI RSUD Dr. SOEDIRMAN KEBUMEN**

Skripsi

Disusun Untuk Memenuhi Sebagian Persyaratan
Mencapai Derajat Sarjana Keperawatan



Diajukan oleh

Elsa Suryani
NIM : A12020041

**PROGRAM STUDI KEPERAWATAN PROGRAM SARJANA
FAKULTAS ILMU KESEHATAN
UNIVERSITAS MUHAMMADIYAH GOMBONG
2024**

**HUBUNGAN DUKUNGAN KELUARGA TERHADAP
KUALITAS HIDUP ANAK DENGAN THALASEMIA
DI RSUD Dr. SOEDIRMAN KEBUMEN**

Skripsi

Disusun Untuk Memenuhi Sebagian Persyaratan
Mencapai Derajat Sarjana Keperawatan



Diajukan oleh

Elsa Suryani
NIM : A12020041

**PROGRAM STUDI KEPERAWATAN PROGRAM SARJANA
FAKULTAS ILMU KESEHATAN
UNIVERSITAS MUHAMMADIYAH GOMBONG
2024**

HALAMAN PERSETUJUAN

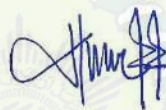
Halaman Persetujuan

HUBUNGAN DUKUNGAN KELUARGA TERHADAP KUALITAS HIDUP ANAK DENGAN THALASEMIA DI RSUD Dr. SOEDIRMAN KEBUMEN

Telah disetujui dan dinyatakan Telah Memenuhi Syarat untuk diujikan Pada

Tanggal 15 Agustus 2024

Pembimbing,



(Nurlaila, S. Kep., Ns. M. Kep)

Mengetahui

Ketua Program Studi Keperawatan Program Sarjana



(Cahyu Septiwi, M. Kep, Sp. Kep.MB, Ph.D)

HALAMAN PENGESAHAN SKRIPSI

Halaman Pengesahan

HUBUNGAN DUKUNGAN KELUARGA TERHADAP KUALITAS HIDUP ANAK DENGAN THALASEMIA DI RSUD Dr. SOEDIRMAN KEBUMEN

Yang dipersiapkan dan disusun oleh :

Elsa Suryani

NIM : A12020041

Telah dipertahankan di depan Dewan Penguji

Pada tanggal, 15 Agustus 2024

Susunan Dewan Penguji:

1. Ning Iswati, S. Kep., Ns. M. Kep (Penguji 1) (.....)
2. Wuri Utami, S. Kep., Ns. M. Kep (Penguji 2) (.....)
3. Nurlaila, S. Kep., Ns. M. Kep (Penguji 3) (.....)

Mengetahui

Ketua Program Studi Keperawatan Program Sarjana



(Cahyu Septiwi, M. Kep, Sp. Kep.MB, Ph.D)

HALAMAN PERNYATAAN

PERNYATAAN

Dengan ini saya menyatakan bahwa dalam Skripsi yang saya ajukan tidak terdapat karya yang pernah di ajukan untuk memperoleh gelar kesarjanaan di suatu perguruan Tinggi, dan sepanjang pengetahuan saya juga tidak terdapat karya atau pendapat yang pernah di tulis atau di terbitkan oleh orang lain, kecuali yang secara tertulis digunakan sebagai rujukan dalam naskah ini dan disebutkan dalam daftar Pustaka, dan sudah dinyatakan lolos uji plagiarisme.

Apabila dikemudian hari ditemukan seluruh atau sebagian dari skripsi tersebut terdapat indikasi plagiarisme, saya bersedia menerima sanksi sesuai peraturan perundang-undangan yang berlaku.

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

Gombong, 7 September 2024



Elsa Suryani

HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI TUGAS AKHIR UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS

HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI TUGAS AKHIR UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS

Sebagai civitas akademik Universitas Muhammadiyah Gombong, saya yang bertanda tangan dibawah ini :

Nama : Elsa Suryani

NIM : A12020041

Program Studi :

Jenis karya :

Demi pengembangan ilmu pengetahuan, menyetujui untuk memberikan kepada Universitas Muhammadiyah Gombong Hak Bebas Royalti Noneksklusif (*Non-exclusive-Free Right*) atas skripsi saya yang berjudul :

HUBUNGAN DUKUNGAN KELUARGA TERHADAP KUALITAS HIDUP
ANAK DENGAN THALASEMIA DI RSUD Dr. SOEDIRMAN KEBUMEN

Beserta perangkat yang ada (jika diperlukan). Dengan Hak Bebas Royalti Noneksklusif ini Universitas Muhammadiyah Gombong berhak menyimpan, mengalihmedia/formatkan, mengolah dalam bentuk pangkalan data, merawat dan mempublikasikan tugas akhir saya selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis/pencipta dan sebagai pemilik Hak Cipta. Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya.

Dibuat di: Gombong Kebumen

Pada Tanggal: 7 September 2024

Yang menyatakan



(Elsa Suryani)

KATA PENGANTAR

Assalamualaikum Wr. Wb

Puji Syukur kehadiran Allah SWT yang telah memberikan rahmat serta hidayah-Nya sehingga penulis dapat menyelesaikan susunan skripsi dengan judul “Hubungan Dukungan Keluarga Terhadap Kualitas Hidup Anak Dengan Thalasemia Di RSUD Dr. Soedirman Kebumen”. Dalam penyusunan proposal terdapat kesulitan yang dialami oleh penulis, tetapi selalu mendapatkan bimbingan, dukungan, dorongan dan semangat yang diberikan pihak lain sehingga dapat diselesaikannya skripsi ini. Pada kesempatan ini penulis memberikan ucapan terima kasih kepada :

1. Kedua orang tua saya, Bapak Jasirun dan Ibu Kasinah yang telah memberikan banyak dukungan untuk saya sehingga dapat menyelesaikan skripsi penelitian ini.
2. Dr. Hj. Herniyatun, S. Kp., M. Kep. Sp. Mat selaku Rektor Universitas Muhammadiyah Gombong.
3. Eka Riyanti, M. Kep., Sp. Kep. Mat selaku Dekan fakultas Ilmu Kesehatan Universitas Muhammadiyah Gombong.
4. Cahyu Septiwi, M. Kep, Sp. Kep.MB, Ph.D selaku ketua Program Studi S1 Keperawatan.
5. Nurlaila, S. Kep., Ns. M. Kep selaku Dosen pembimbing yang telah membantu dan memberikan masukan kepada saya dalam penyusunan proposal penelitian ini.
6. Seluruh Dosen dan staff pengajar Universitas Muhammadiyah Gombong yang memberi banyak ilmu yang diberikan kepada penulis.
7. Teman seangkatan dari Program Studi S1 Keperawatan Angkatan 2020 Universitas Muhammadiyah Gombong dan teman-teman terdekat saya, teman satu kelompok bimbingan yaitu Chantika Shinta Rahma dan Dilla Nur Azizah yang selalu menemani dan memberikan dukungan yang luar biasa dalam penyusunan skripsi penelitian ini.

Penulis menyadari akan susunan skripsi ini tidak sempurna dan masih banyak kekurangan, maka penulis mengharapkan masukan berupa kritik dan saran yang bersifat membangun dari semua pihak untuk kesempurnaan skripsi ini.

Wassalamualaikum Wr. Wb

Gombong, 7 September 2024

(Elsa Suryani)



HALAMAN PERSEMBAHAN

Tiada lembar yang paling indah dalam laporan skripsi kecuali lembar persembahan. Alhamdulillah segala puji dan syukur kepada Allah SWT, karena atas izin dan karuniaNya maka skripsi ini dapat terselesaikan dengan baik dan tepat pada waktunya. Shalawat serta salam selalu terlimpahkan kepada baginda Rasulullah Muhammad SAW. Dengan rasa syukur dan bahagia saya persembahkan terimakasih saya kepada:

Bapak dan Ibu

Karya ilmiah ini dengan sangat bangga kupersembahkan kepada kedua orang tuaku yang tercinta, Bapak Jasirun dan Ibu Kasinah. Alhamdulillah kini penulis sudah berada ditahap ini, menyelesaikan karya tulis sederhana ini. Beliau mungkin tidak sempat merasakan pendidikan dibangku perkuliahan, namun mereka mampu senantiasa memberikan yang terbaik, tak kenal lelah mendoakan serta memberikan perhatian dan dukungan hingga penulis mampu menyelesaikan studinya sampai gelar sarjana. Semoga bapak dan ibu sehat, panjang umur dan bahagia selalu

Teman-temanku

Teman-temanku yang maaf tidak bisa saya sebutkan satu persatu, terimakasih telah memberikan dukungan, semangat, dan motivasi dalam penyusunan skripsi ini..

Dosen Pembimbing

Ibu Nurlaila, S. Kep., Ns. M. Kep selaku dosen pembimbing skripsi yang telah memberikan arahan, bimbingan, serta saran-saran berharga yang sangat membantu dalam penyusunan skripsi ini hingga selesai.

Program Studi Keperawatan Program Sarjana
Fakultas Ilmu Kesehatan
Universitas Muhammadiyah Gombong
Skripsi, Agustus 2024

Elsa Suryani¹⁾ Nurlaila²⁾
elsasuryani135@gmail.com

ABSTRAK

HUBUNGAN DUKUNGAN KELUARGA TERHADAP KUALITAS HIDUP ANAK DENGAN THALASEMIA DI RSUD Dr. SOEDIRMAN KEBUMEN

Latar Belakang : Penderita thalasemia tidak hanya menimbulkan masalah psikologis, tetapi juga dapat menimbulkan masalah fisik, antara lain pusing, badan lemas, muka pucat, sukar tidur, keterbatasan yang dapat mempengaruhi kualitas hidupnya . Oleh karena itu dukungan keluarga diperlukan untuk meningkatkan kualitas hidup anak thalasemia.

Tujuan Penelitian : Mengetahui hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak dengan thalasemia di RSUD Dr. Soedirman Kebumen

Metode Penelitian : Penelitian ini jenis kuantitatif korelasi dengan pendekatan *cros sestional*. Pengambilan sampel menggunakan *consecutive sampling* sebanyak 49 responden pada pasien anak dan orang tua. Analisa bivariat menggunakan *chi square*

Hasil Penelitian : Dukungan keluarga mayoritas baik dengan jumlah 38 (77,6%) responden dan kualitas hidup anak dengan thalasemia sebagian besar normal dengan jumlah 41 (83,7%) responden. Hasil uji chi square di dapatkan ($p= 0,003$) < dari 0,05 yang berarti adanya hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak dengan thalasemia

Kesimpulan : Adanya hubungan dukungan keluarga terhadap kualitas hidup anak thalasemia di RSUD Dr. Soedirman Kebumen

Rekomendasi : Untuk peneliti selanjutnya dapat membahas atau meneliti lebih detail tentang faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak thalasemia.

Kata Kunci ;

Dukungan Keluarga, Kualitas Hidup, Thalasemia

¹Mahasiswa Universitas Muhammadiyah Gombong

²Dosen Universitas Muhammadiyah Gombong

Undergraduate of Nursing Study Program
Faculty of Health Sciences
Universitas Muhammadiyah Gombong
Thesis, Agustust 2024

Elsa Suryani¹⁾ Nurlaila²⁾
elsasuryani135@gmail.com

ABSTRACT

THE RELATIONSHIP BETWEEN FAMILY SUPPORT AND QUALITY OF LIFE IN CHILDREN WITH THALASSEMIA AT DR. SOEDIRMAN HOSPITAL KEBUMEN

Background: Thalassemia patients not only face psychological issues but also experience physical problems, including dizziness, weakness, pale complexion, difficulty sleeping, and limitations that can affect their quality of life. Therefore, family support is essential to enhance the quality of life for children with thalassemia.

Objective: To determine the relationship between family support and the quality of life of children with thalassemia at Dr. Soedirman Hospital Kebumen.

Method: This study is a quantitative correlation type with a cross-sectional approach. Sampling used consecutive sampling with a total of 49 respondents from child patients and their parents. Bivariate analysis was conducted using chi-square.

Results: The majority of family support was good, with 38 (77.6%) respondents, and the quality of life of children with thalassemia was mostly normal, with 41 (83.7%) respondents. The chi-square test yielded ($p=0.003$) < 0.05 , indicating a relationship between family support and the quality of life of children with thalassemia.

Conclusion: There is a relationship between family support and the quality of life of children with thalassemia at Dr. Soedirman Hospital Kebumen.

Recommendation: For future researchers, it is suggested to discuss or investigate in more detail the factors influencing the quality of life of children with thalassemia.

Keywords;

Family Support, Quality of Life, Thalassemia.

¹Student of Universitas Muhammadiyah Gombong

²Lecturer of Universitas Muhammadiyah Gombong

DAFTAR ISI

HALAMAN PERSETUJUAN.....	ii
HALAMAN PENGESAHAN SKRIPSI.....	iii
HALAMAN PERNYATAAN	iv
HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI TUGAS AKHIR UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS	v
KATA PENGANTAR	vi
HALAMAN PERSEMBAHAN	viii
ABSTRAK.....	ix
ABSTRACT.....	x
DAFTAR ISI.....	xi
DAFTAR BAGAN	xiii
DAFTAR TABEL.....	xiv
DAFTAR LAMPIRAN.....	xv
BAB I PENDAHULUAN.....	1
A. Latar Belakang	1
C. Tujuan Penelitian	4
D. Manfaat Penelitian	4
E. Keaslian Penelitian.....	5
BAB II TINJAUAN PUSTAKA.....	7
A. Konsep Thalasemia	7
B. Konsep Dukungan Keluarga	10
C. Konsep Kualitas Hidup	12
D. Kerangka Teori.....	13
E. Kerangka Konsep.....	14
F. Hipotesa.....	14
BAB III METODOLOGI PENELITIAN.....	15
A. Desain atau Rancangan penelitian	15
B. Populasi dan Sampel	15
C. Tempat dan Waktu Penelitian	16
D. Variabel Penelitian.....	16

E. Definisi Oprasional	17
G. Validitas dan Reliabilitas Instrumen	20
H. Etika Penelitian	21
I. Teknik Pengumpulan Data	22
J. Tenik Analisis Data	23
BAB IV HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN	25
A. Hasil Penelitian	25
B. Pembahasan	28
C. Keterbatasan Penelitian	41
BAB V KESIMPULAN DAN SARAN	42
A. Kesimpulan	42
B. Saran	43
DAFTAR PUSTAKA	44
LAMPIRAN	47



DAFTAR BAGAN

Bagan 2. 1 Kerangka Teori	13
Bagan 2. 2 Kerangka Konsep	14



DAFTAR TABEL

Tabel 1. 1 Keaslian Penelitian.....	5
Tabel 3. 1 Definisi Operasional Variabel.....	17
Tabel 3. 2 Kisi-kisi Kuesioner Dukungan Orang Tua.....	19
Tabel 3. 3 Kisi-kisi Kuesioner Kualitas Hidup Anak	20
Tabel 4. 1 Karakteristik Responden Anak Thalasemia di RSUD Dr. Soedirman Kebumen	25
Tabel 4. 2 Karakteristik Responden Orang Tua Anak Thalasemia di RSUD Dr. Soedirman Kebumen.....	26
Tabel 4. 3 Distribusi Frekuensi Dukungan Keluarga Anak Penderita Thalasemia di RSUD Dr. Soedirman Kebumen	27
Tabel 4. 4 Distribusi Frekuensi Kualitas Hidup Anak Penderita Thalasemia di RSUD Dr. Soedirman Kebumen	27
Tabel 4. 5 Distribusi frekuensi hubungan dukungan keluarga terhadap kualitas hidup anak dengan thalassemia di RSUD Dr. Soedirman Kebumen...	28

DAFTAR LAMPIRAN

- Lampiran 1 Jadwal Pelaksanaan Kegiatan
- Lampiran 2 Surat Ijin Studi Pendahuluan
- Lampiran 3 Surat Balasan Ijin Studi Pendahuluan
- Lampiran 4 Surat Ijin Penelitian
- Lampiran 5 Balasan Surat Ijin Penelitian
- Lampiran 6 Surat Keterangan Lolos Uji Etik
- Lampiran 7 Uji Plagiasi
- Lampiran 8 Persetujuan Responden
- Lampiran 9 Kuesioner Demografi Anak
- Lampiran 10 Kuesioner Demografi Orang Tua
- Lampiran 11 *Informed Consent*
- Lampiran 12 Kuesioner Dukungan Keluarga
- Lampiran 13 Kuesioner Kualitas Hidup
- Lampiran 14 Hasil Analisa Data
- Lampiran 15 Lembar Bimbingan



BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Thalasemia yaitu penyakit kronis yang terbanyak yang terjadi pada anak di Indonesia. Anak penyandang thalasemia memerlukan transfusi darah dan pengobatan yang terus menerus agar dapat mempertahankan pertumbuhan dan perkembangan yang normal. Akibat penyakit thalasemia dan pengobatan yang terus menerus dilakukan yang akhirnya menimbulkan dampak terhadap anak, baik secara fisik, psikologis maupun sosial yang berpengaruh terhadap kualitas hidupnya (Lusiani, 2020)

Permasalahan yang umum terjadi pada kroniknya penyakit thalassemia adalah kebutuhan akan transfusi darah secara berkala sepanjang hidup, gangguan citra tubuh, penilaian yang berbeda dari teman sebaya karena keterlambatan tumbuh kembang, biaya pengobatan yang tinggi, kesulitan dalam rekrutmen, kebutuhan akan cuti reguler untuk melanjutkan pengobatan sepanjang pendidikan mereka. Thalassemia merupakan penyakit yang memberikan dampak negatif terhadap psikososial penderitanya. Ada kelainan fisik, keterbelakangan pertumbuhan, hepatosplenomegali, warna kulit kuning dan ciri ciri wajah dengan garis menonjol seperti penyakit. Citra tubuh ini berdampak negatif terhadap harga diri dan kepercayaan diri individu serta menyebabkan mereka merasa berbeda dengan individu lainnya. Oleh karena itu, pasien mengambil peran pasif dalam lingkungan sosial dengan mengisolasi diri dari masyarakat, sehingga kualitas hidup dan kondisi mentalnya terpengaruh secara negatif (Tarim & Oz, 2022).

Kualitas hidup anak thalasemia penting dalam proses tumbuh kembang agar dapat menjalankan peran dan fungsinya seperti anak normal seusianya, dan keluarga merupakan support system utama bagi kehidupan anak, seperti perhatian, pemberian bantuan bila diperlukan, serta terus memotivasi dan memfasilitasi anak untuk menerima pengobatan dan

perawatan sesuai dengan program yang telah ditetapkan, oleh karena itu dukungan keluarga diperlukan untuk meningkatkan kualitas hidup anak thalasemia (Yanra et al., 2022).

Berdasarkan statistik dari Hereditary Disease Program, terdapat 269 juta orang di seluruh dunia yang memiliki gen thalassemia. Saat ini data global menunjukkan bahwa 4–7 % populasi dunia penderita thalassemia. Di Indonesia berdasarkan data dari Yayasan Thalassemia Indonesia terjadi peningkatan kasus thalassemia sejak tahun 2012 sebanyak 4.896 kasus hingga bulan Juni tahun 2021 sebanyak 10.973 kasus (Dinkes NTB, 2023).

Berdasarkan hasil studi pendahuluan yang dilakukan pada 13-25 November 2023 dilakukan di RSUD Dr. Soedirman Kebumen didapatkan data angka jumlah pasien thalassemia bulan Januari-Desember 2022 dengan jumlah 77 orang dan pada bulan Januari-Juni tahun 2023 meningkat menjadi 80 orang. Hasil wawancara kepada 10 anak tentang dukungan keluarga yang diberikan kepada anak yang menderita thalassemia di dapatkan bahwa 3 orang mengatakan keluarga jarang memperbolehkan anaknya yang berusia 5-10 untuk tidak beraktivitas yang terlalu berat karena takut kelelahan dan 7 orang dari usia 15-17 tahun mengatakan keluarga membebaskan mereka melakukan kegiatan jika kegiatan tersebut tidak membahayakan. Hasil Wawancara tentang kualitas hidup kepada 10 anak yang menderita thalassemia di dapatkan bahwa 4 orang anak berusia 7- 10 tahun mengatakan merasa berbeda dengan temannya dan kadang merasa bosan datang kerumah sakit, 6 orang anak berusia 15-17 tahun mengatakan sudah terbiasa dengan keadaan, 9 orang anak berusia 6-17 tahun mengatakan kadang tidak masuk sekolah karena harus ke dokter.

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. Seringnya ke rumah sakit dan mendapatkan tindakan medis yang menimbulkan rasa sakit 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 (Anisawati et al., 2018)

Dukungan orang tua terhadap penderita thalassemia dapat meningkatkan kualitas hidupnya, misalnya seperti motivasi, perhatian dan tidak membedakan anak yang menderita thalassemia 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) (Anisawati et al., 2018).

Berdasarkan hasil penelitian Rizki 2022 didapatkan hasil bahwa gambaran responden berdasarkan kualitas hidup pada anak dengan thalasemia mayoritas kualitas hidup anak terganggu dengan jumlah 38 orang (90.5%). Berdasarkan data tersebut di dapatkan hasil tidak terdapat hubungan antara dukungan keluarga terhadap kualitas hidup anak dengan thalasemia. (Rizki et al., 2022.)

Dukungan keluarga yang dapat meningkatkan kualitas hidup anak dengan thalassemia meliputi dukungan emosional, orang tua berperan penting dalam membantu anak-anak mengatasi stres dan kecemasan yang seringkali muncul akibat kondisi thalasemia. Dukungan orang tua adalah pondasi yang kuat yang mempengaruhi kualitas hidup anak agar anak memiliki harapan hidup yang lebih baik (Yousuf *et al.*, 2022). 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 (Rizki et al., 2022.)

Berdasarkan fenomena di atas, maka peneliti tertarik untuk melakukan penelitian dengan judul “Hubungan Dukungan Keluarga

Terhadap Kualitas Hidup Anak Dengan Thalasemia Di RSUD Dr. Soedirman Kebumen”

B. Rumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang tersebut, rumusan masalah yang akan dibahas dalam penelitian ini yaitu “adakah hubungan dukungan keluarga terhadap kualitas hidup anak dengan thalassemia?”

C. Tujuan Penelitian

1. Tujuan Khusus

Untuk menganalisis hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak penderita thalassemia di RSUD Dr. Soedirman Kebumen.

2. Tujuan Umum

- a. Mengidentifikasi karakteristik usia, jenis kelamin dan pendidikan anak dengan thalasemia di RSUD Dr. Soedirman Kebumen.
- b. Mengidentifikasi karakteristik usia, hubungan dengan anak, pendidikan, pekerjaan dengan anak thalasemia di RSUD Dr. Soedirman Kebumen
- c. Mengidentifikasi dukungan keluarga pada anak penderita thalassemia di RSUD Dr. Soedirman Kebumen.
- d. Mengidentifikasi kualitas hidup anak penderita thalassemia di RSUD Dr. Soedirman Kebumen.

D. Manfaat Penelitian

1. Manfaat bagi pengembangan ilmu

Hasil dari penelitian ini diharapkan dapat menjadi rujukan ilmu pengetahuan dan mengarah pada pengembangan ilmu pengetahuan lebih lanjut.

2. Manfaat bagi praktisis

a. Peneliti

Sebagai tambahan pengetahuan tentang pentingnya dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak penderita thalassemia dalam pemberian materi tentang keperawatan anak.

b. Tempat penelitian

Sebagai pengetahuan dalam merawat memahami pentingnya dukungan orang tua terhadap kualitas hidup anak dengan thalassemia.

c. Masyarakat

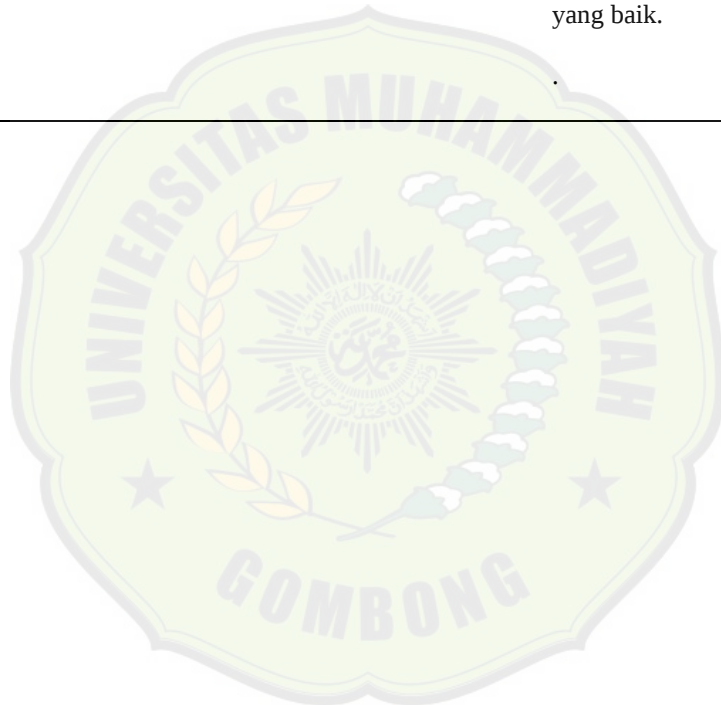
Sebagai masukan bagi orang tua agar dapat lebih meningkatkan dukungan mereka kepada anak dengan penderita thalassemia.

E. Keaslian Penelitian

Tabel 1. 1 Keaslian Penelitian

Nama Peneliti, Tahun Penelitian	Judul Penelitian	Metode Penelitian	Hasil Penelitian	Persamaan dan Perbedaan dengan penelitian ini
(Rizki et al., 2022.)	Hubungan Dukungan Keluarga Terhadap Kualitas Hidup Anak Dengan Thalassemia	Metode kuantitatif dengan desain deskriptif korelasi dengan pendekatan <i>cross sectional</i> . Jumlah sampel pada penelitian ini adalah 84 orang yang diambil menggunakan teknik <i>total sampling</i> . uji bivariat menggunakan uji <i>Kolmogorov-Smirnov</i>	Hasil uji korelasi didapatkan p <i>value</i> = 0,543 ($> 0,05$) yang berarti tidak terdapat hubungan antara dukungan keluarga terhadap kualitas hidup anak dengan talasemia.	Persamaannya adalah sama sama menggunakan instrument kuesioner, penelitian terhadap anak. Perbedaannya ada di tempat penelitian, waktu penelitian dan jenis penelitian.
(Anisawati et al., 2018)	Dukungan Orang Tua Dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Thalassemia	Desain penelitian analitik <i>cross sectional</i> , populasi berjumlah 27 responden, dengan jumlah sampel 25 responden dengan teknik <i>consecutive sampling</i> . Pengumpulan data	Hasil uji korelasi <i>chi square</i> didapatkan nilai $p = 0.001$ yang lebih kecil dari α (0.05), maka H_0 ditolak dan H_1 diterima.	Persamaannya adalah sama sama menggunakan instrument kuesioner, penelitian terhadap anak. Perbedaannya ada di tempat penelitian, waktu penelitian, jenis penelitian

			menggunakan kuesioner. Analisa data menggunakan uji " <i>chi square</i> ".		
(Ilmu Sukabumi, 2022.)	&	Hubungan Dukungan Keluarga Dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Thalasemia Di RS Bhayangkari	Jenis penelitian yang digunakan adalah deskriptif. Jumlah sampel dalam penelitian ini sebanyak 45 responden	Penelitian menunjukkan bahwa mayoritas menerima dukungan yang cukup dari keluarga dan memiliki kualitas hidup yang baik.	Persamaannya adalah sama sama menggunakan instrument kuesioner, penelitian terhadap anak. Perbedaannya ada di tempat penelitian, waktu penelitian, jenis penelitian



DAFTAR PUSTAKA

- Amelia, M., Nurchayati, S., & Elita, V. (2014). *Analisis Faktor-Faktor Yang Mempengaruhi Keluarga Untuk Memberikan Dukungan Kepada Klien Diabetes Mellitus Dalam Menjalani Diet*. In *Jom Psik* (Vol. 1, Issue Oktober).
- Anisawati, L. D., Rosyidah, I., & Nur, T. (2018). *Dukungan Orang Tua Dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Thalasemia (Ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi)*. In *Nursing Journal of STIKES Insan Cendekia Medika Jombang* (Vol. 16, Issue 1).
- Artamia, I. P., Rakhmawati, W., Shalahuddin, I., Program, S., Fakultas, K., Unpad, B., Jawa, B., Keperawatan, F., Kampus, U., Bandung, U., & Barat, J. (2019). *Gambaran dukungan keluarga terhadap pengobatan remaja penyandang Thalasemia* (Vol. 13, Issue 3).
- Budiarty, S., & Nafianti, S. (2020). *Menilai Kualitas Hidup Anak Penyandang Hemofilia. Menilai Kualitas Hidup Anak Penyandang Hemofilia*, 47(6), 466–470
- Chonat, S., & Quinn, C. T. (2017). *Current standards of care and long term outcomes for thalassemia and sickle cell disease*. In *Advances in Experimental Medicine and Biology* (Vol. 1013, pp. 59–87). Springer New York LLC. https://doi.org/10.1007/978-1-4939-7299-9_3
- Dinkes.ntbprov.go.id. 08 Mei 2023. Hari Thalassemia Sedunia “Be Aware, Share, Care : Strengthening Education to Bridge the Thalassemia Care Gap”. Diakses pada tanggal 05 November 2023, dari <https://dinkes.ntbprov.go.id/berita/hari-thalassemia-sedunia-be-aware-share-care-strengthening-education-to-bridge-the-thalassemia-care-gap/>
- Ilmu, S. T., & Sukabumi, K. (2022). *Hubungan Dukungan Keluarga Dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Thalasemia Di RS Bhayangkara Relationship Of Family Support With Quality Of Life Of Children With Thalasemia In Bhayangkara Hospital*. In *Jurnal Kesehatan Indra Husada* (Vol. 10, Issue 2).

- Jacob, D. E. (2018). *Faktor-Faktor Yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Masyarakat Karubaga District Sub District Tolika Provinsi* (Vol. 1).
- Lusiani, L. (2020). *Hubungan Dukungan Keluarga Dan Dukungan Teman Sebaya Dengan Kualitas Hidup Anak Penyandang Thalasemia Mayor Di RSUD Kabupaten Sumedang. National Nursing Conference*, 1(1), 15. <https://doi.org/10.34305/nnc.v1i1.121>
- Ningrum. (2018). *Hubungan Dukungan Keluarga Dan Tingkat Pengetahuan Dengan Kualitas Hidup Pasien DM Tipe 2 Di Puskesmas Nogosari Boyolali*.
- Nurarif, Amin Huda, & Hardi Kusuma, 2016. *Asuhan Keperawatan Praktis Edisi Revisi*. Jilid 2. Yogyakarta: Media Action
- Muriati, Santi, E., & Damayanti, E. A. F. (2019). *Dukungan Keluarga Dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Thalasemia Di Ruang Anak. Nerspedia*, 2(1), 51–58.
- Priska, A., Kelen, L., Hallis, F., Putri, R. M., Kesehatan, F. I., Tribhuwana, U., & Malang, T. (2016). *Tugas Keluarga Dalam Pemeliharaan Kesehatan Dengan Mekanisme Koping Lansia* (Vol. 4, Issue 1).
- Rahmatullah (2018). *Pengaruh Penduduk Umur Produktif Terhadap Pertumbuhan Ekonomi Indonesia*. STKIP Bina Bangsa Getsempena
- Rediyanto. (2023). *Analisis Polimorfisme Gen CYP pada Metabolisme Obat Deteksi Dini Thalassemia* (Vol. 8, Issue 1).
- Rizki Amelia, S., Utami, A., Roslita, R., & Studi Sarjana Keperawatan STIKes Hang Tuah Pekanbaru, P. (2022). *Hubungan Dukungan Keluarga Terhadap Kualitas Hidup Anak Dengan Talasemia. Jurnal Keperawatan Abdurrah*, Volume 06 No. 01.
- Rujito, L. (2019). *Talasemia Genetik Dasar dan Pengelolaan Terkini*. Yogyakarta: Universitas Jenderal Soedirman

- Sangian, Ferdinand Wowiling, Reginus Malara, & Liliyanti M. (2017). *Hubungan Dukungan Emosional Keluarga Dengan Penerimaan Diri Pada Lansia Di Desa Watutumou III* (Vol. 5, Issue 2).
- Suryono, A., & Kustiningsih. (2017). *Hubungan Dukungan Keluarga Dengan Kualitas Hidup Anak Yang Menderita Penyakit Kronik Di PKU Muhammadiyah Yogyakarta*. Unirversitas 'Aisyiyah.
- Tarım, H. S., & Oz, F. (2022). *Thalassemia Major and Associated Psychosocial Problems: A Narrative Review*. In *Iran J Public Health* (Vol. 51, Issue 1). <http://ijph.tums.ac.ir>
- Utami, W., & Murfiantono, E. N. (2023). *The Relationship Between Family Support And School Performance Of Children With Thalassemia In Dr.Soedirman Hospital Kebumen*.
- wulandari. (2019). *Hubungan Peperjaan Dengan Kualitas Hidup Stimulasi Ibu Pada Anak Gemuk Usia 2-5 tahun*. (Vol. 2, Issue 2)
- Yanra Katimenta, K., Nugrahini, A., Araya, W., & Rusana, E. (2022). *Hubungan Dukungan Keluarga Dengan Kualitas Hidup Anak Thalasemia*. *Journal Borneo Science Technology and Health Journal Artikel*. www.journalborneo.com
- Yousuf, R., Akter, S., Wasek, S. M., Sinha, S., Ahmad, R., & Haque, M. (2022). *Thalassemia: A Review of the Challenges to the Families and Caregivers*. *Cureus*. <https://doi.org/10.7759/cureus.32491>



Lampiran 1 Jadwal Pelaksanaan Kegiatan

Jadwal Pelaksanaan Kegiatan Penyusunan Proposal dan Hasil Penelitian

No	Kegiatan	Sept	Okt	Nov	Des	Jan	Feb	Mar	Apr	Mei	Jun	Jul	Agst
1	Penentuan tema												
2	Penyusunan Proposal												
3	Ujian Proposal												
4	Uji Etik												
5	Uji Validitas												
6	Pengambilan Data Hasil Penelitian												
7	Penyusunan Hasil Penelitian												
8	Uji Hasil Penelitian												

Lampiran 2 Surat Ijin Studi Pendahuluan



UNIVERSITAS MUHAMMADIYAH GOMBONG
LEMBAGA PENELITIAN DAN PENGABDIAN MASYARAKAT
Sekretariat : Jl. Yos Sudarso no. 461 Gombong, Kebumen Telp. (0287)472433
Email: lppm@unimugo.ac.id Web: <http://unimugo.ac.id/>

No : 728.1/IV.3.LPPM/A/XI/2023
Hal : Permohonan Ijin
Lampiran : -

Gombong, 04 November 2023

Kepada :
Yth. Direktur Utama RSUD dr Soedirman Kebumen

Assalamu'alaikum Wr. Wb.

Teriring do'a semoga kita dalam melaksanakan tugas sehari-hari senantiasa mendapat lindungan dari Allah SWT. Aamiin

Sehubungan dengan akan dilaksanakannya penelitian bagi mahasiswa Keperawatan Program Sarjana Universitas Muhammadiyah Gombong, dengan ini kami mohon kesediaannya untuk memberikan ijin kepada mahasiswa kami:

Nama : Elsa Suryani
NIM : A12020041
Judul Penelitian : Hubungan Dukungan Keluarga terhadap Kualitas Hidup Anak dengan
Thalasemia di RSUD dr Soedirman Kebumen
Keperluan : Ijin Studi Pendahuluan

Demikian atas perhatian dan ijin yang diberikan kami ucapkan terima kasih.

Wassalamu'alaikum Wr.Wb.

Kepala LPPM
Universitas Muhammadiyah Gombong



Amka Dwi Asti, M.Kep

UNIMUGO

Berkarakter & Mencerdahkan



Dipindai dengan CamScanner

Lampiran 3 Surat Balasan Ijin Studi Pendahuluan



PEMERINTAH KABUPATEN KEBUMEN
DINAS KESEHATAN, PENGENDALIAN
PENDUDUK DAN KELUARGA BERENCANA
RUMAH SAKIT UMUM DAERAH Dr SOEDIRMAN
Jl. Kebumen Raya - Muktisari Kebumen Telp. (0287) 3873318
Fax : (0287) 385274 Email : rsud@kebumenkab.go.id
Website PEMERINTAH KABUPATEN KEBUMEN

Kebumen, 11-11-2023

Nomor : 071 / 484 L
Sifat : Biasa
Lampiran :

Kepada:

Yth : Dekan Universitas Muhammadiyah Gombong

Perihal : Studi Pendahuluan

Di - Gombong

Menunjuk surat Permohonan ijin Studi Pendahuluan dari Universitas Muhammadiyah Gombong Nomor : 728.1/IV.3.LPPM/A/XI/2023, Tanggal 4 Nopember 2023 untuk :

Nama : Elsa Suryani
NIM : A12020041
Pekerjaan : Mahasiswa
Judul : Hubungan Dukungan Keluarga Terhadap Kualitas Hidup Anal dengan Thalasemia di RSUD Dr Soedirman Kebumer
Pembimbing : Setyo Hermawan, A.Md
lapangan : (Kepala Ruang Rekam Medis)

Bersama ini disampaikan bahwa pada prinsipnya tidak keberatan mahasiswa tersebut melaksanakan Studi Pendahuluan di RSUD Dr Soedirman Kabupate Kebumen Pada tanggal 13 Nopember 2023 s / d 25 Nopember 2023 dengan tembusan dikirim kepada yang bersangkutan dan dinas terkait Demikian untuk menjadi periksa , atas perhatian & kerjasamanya diucapkan terima - kasih

DIREKTUR RSUD
Dr SOEDIRMAN KEBUMEN



Tembusan Kepada Yth:
1. Kepala Ruang/Instalasi
2. Arsip

Lampiran 4 Surat Ijin penelitian



UNIVERSITAS MUHAMMADIYAH GOMBONG
LEMBAGA PENELITIAN DAN PENGABDIAN MASYARAKAT
Sekretariat : Jl. Yos Sudarso no. 461 Gombong, Kebumen Telp. (0287)472433
Email: lppm@unimugo.ac.id Web: http://unimugo.ac.id/

No : 593.5/IL.3.AU/PN/VII/2024
Hal : Permohonan Ijin
Lampiran : -

Gombong, 02 Juli 2024

Kepada :
Yth. Direktur Utama RSUD Dr. Soedirman Kebumen

Assalamu'alaikum Wr. Wb.

Teriring do'a semoga kita dalam melaksanakan tugas sehari-hari senantiasa mendapat perlindungan dari Allah SWT. Aamiin

Sehubungan dengan akan dilaksanakannya penelitian bagi mahasiswa Keperawatan Program Sarjana Universitas Muhammadiyah Gombong, dengan ini kami mohon kesediaannya untuk memberikan ijin kepada mahasiswa kami:

Nama : Elsa Suryani
NIM : A12020041
Judul Penelitian : Hubungan Dukungan Keluarga Terhadap Kualitas Hidup Anak Dengan Thalasemia di RSUD Dr. Soedirman Kebumen
Keperluan : Ijin Penelitian

Demikian atas perhatian dan ijin yang diberikan kami ucapkan terima kasih.

Wassalamu'alaikum Wr.Wb.

Kepala LPPM
Universitas Muhammadiyah Gombong



Amika Dwi Asti, M.Kep

Lampiran 5 Surat Balasan Ijin Penelitian

	PEMERINTAH KABUPATEN KEBUMEN DINAS KESEHATAN, PENGENDALIAN PENDUDUK DAN KELUARGA BERENCANA RSUD Dr. SOEDIRMAN Jalan Kebumen Raya Nomor 232 Muktisari Telp : (0287) 3873318 Fax : (0287) 385274 Kode pos 54351 Email : rsud@kebumenkab.go.id, Website : https://rsudsoedirman.kebumenkab.go.id/
Kebumen, 15 Juli 2024	
Nomor	: 400.14.5.4/02180
Sifat	: Biasa
Lampiran	: -
Perihal	: Ijin Penelitian
Kepada : Yth. Rektor Universitas Muhammadiyah Gombong Di <u>GOMBONG</u>	
Menunjuk surat permohonan ijin penelitian dari Universitas Muhammadiyah Gombong No: 593.5/IL.3/AU/PN/VII/2024 tanggal 02 Juli 2024, untuk :	
Nama	: Elsa Suryani
NIM	: A12020041
Pekerjaan	: Mahasiswa
Judul	: Hubungan Dukungan Keluarga Terhadap Kualitas Hidup Anak Dengan Thalasemia di RSUD Dr. Soedirman Kebumen
Lapangan	: Bangsal Melati
Bersama ini disampaikan bahwa pada prinsipnya tidak keberatan mahasiswa tersebut melaksanakan studi pendahuluan di RSUD Dr. Soedirman Kebumen tanggal 16 Juli 2024 - 07 Agustus 2024. Demikian untuk menjadi periksa, atas perhatian & kerjasamanya diucapkan terimakasih.	
DIREKTUR RSUD Dr. SOEDIRMAN  dr. H. ARIF KOMEDI, M.Sc Pembina Tk.I NIP. 196801272002121002	

Lampiran 6 Surat Keterangan Lolos Uji Etik



KOMISI ETIK PENELITIAN KESEHATAN
HEALTH RESEARCH ETHICS COMMITTEE
UNIVERSITAS MUHAMMADIYAH GOMBONG
UNIVERSITAS MUHAMMADIYAH GOMBONG

eCertificate

KETERANGAN LAYAK ETIK
DESCRIPTION OF ETHICAL
EXEMPTION
"ETHICAL EXEMPTION"

No. Protokol : 11113000933

Nomor : 187.6/II.3.AU/F/KEPK/VII/2024



Peneliti
Researcher : Elsa Suryani

Nama Institusi
Name of The Institution : KEPK Universitas Muhammadiyah Gombong

"HUBUNGAN DUKUNGAN KELUARGA TERHADAP
KUALITAS HIDUP ANAK DENGAN THALASEMIA"

"THE RELATIONSHIP OF FAMILY SUPPORT TO THE
QUALITY OF LIFE OF CHILDREN WITH THALASSEMIA"

Dinyatakan layak etik sesuai 7 (tujuh) Standar WHO 2011, yaitu 1) Nilai Sosial, 2) Nilai Ilmiah, 3) Pemerataan Beban dan Manfaat, 4) Risiko, 5) Bujukan/Eksploitasi, 6) Kerahasiaan dan Privacy, dan 7) Persetujuan Setelah Penjelasan, yang merujuk pada Pedoman CIOMS 2016. Hal ini seperti yang ditunjukkan oleh terpenuhinya indikator setiap standar.

Declared to be ethically appropriate in accordance to 7 (seven) WHO 2011 Standards, 1) Social Values, 2) Scientific Values, 3) Equitable Assessment and Benefits, 4) Risks, 5) Persuasion/Exploitation, 6) Confidentiality and Privacy, and 7) Informed Consent, referring to the 2016 CIOMS Guidelines. This is as indicated by the fulfillment of the indicators of each standard.

Pernyataan Laik Etik ini berlaku selama kurun waktu tanggal 02 Juli 2024 sampai dengan tanggal 02 Oktober 2024

This declaration of ethics applies during the period July 02, 2024 until October 02, 2024

July 02, 2024
Professor and Chairperson,



Ning Iswati, M.Kep

Lampiran 7 Hasil Uji Turnitin



SURAT PERNYATAAN CEK SIMILARITY/PLAGIASI

Yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : Sawiji, M.Sc
NIK : 96009
Jabatan : Kepala UPT Perpustakaan, Multimedia, SIM, dan IT

Menyatakan bahwa karya tulis di bawah ini **sudah lolos** uji cek similarity/plagiasi:

Judul : Hubungan Dukungan Keluarga Terhadap Kualitas Hidup Anak Dengan Thalasemia di RSUD Dr. Soedirman Kebumen

Nama : Elsa Suryani
NIM : A12020041
Program Studi : S1 Keperawatan
Hasil Cek : 28%

Gombong, 9 Agustus 2024

Pustakawan


(Desy Setijawati, M.A.)

Mengetahui,
Kepala UPT Perpustakaan, Multimedia, SIM, dan IT


(Sawiji, M.Sc)

Lampiran 8 Persetujuan Responden

LEMBAR PERSETUJUAN MENJADI RESPONDEN

Setelah membaca dan memahami penjelasan pada lembar permohonan menjadi responden, saya yang bertanda tangan dibawah ini :

Nama :

Umur :

Alamat :

Jenis kelamin :

Dengan demikian menyatakan bersedia menjadi responden dalam penelitian yang berjudul “Hubungan Dukungan Keluarga Terhadap Kualitas Hidup Anak Dengan Thalasemia Di RSUD Dr. Soedirman Kebumen” yang diteliti oleh mahasiswa Program Studi Keperawatan Program Sarjana Universitas Muhammadiyah Gombong”

Nama : Elsa Suryani

Nim : A12020041

Saya memahami bahwa penelitian ini tidak berakibat negative dan meragukan bagi saya, oleh karena itu saya bersedia menjadi responden dalam penelitian ini apabila saya merasa tidak nyaman, maka saya berhak mundur dari penelitaian ini dan tidak ada paksaan dari pihak manapun

Kebumen,

2024

Responden

()

Lampiran 9 Kuesioner Demografi Orang Tua

DATA DEMOGRAFI ORANG TUA ATAU YANG MEWAKILI

Usia :

Hubungan dengan anak :

Pendidikan terakhir :

TK

SMA

SD

Perguruan tinggi

SMP

Tidak Sekolah

Pekerjaan :

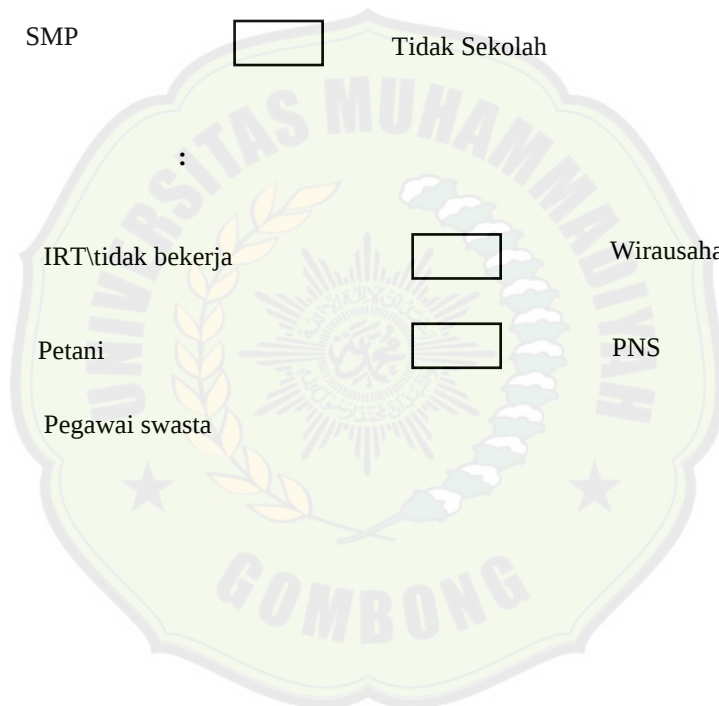
IRT\tidak bekerja

Wirausaha

Petani

PNS

Pegawai swasta



Lampiran 10 Kuesioner Demografi Anak

DATA DEMOGRAFI ANAK

Tanggal pengisian :

Alamat :

Jenis kelamin :

Usia anak :

Pendidikan terakhir anak :

☐

TK

☐

SMA

☐

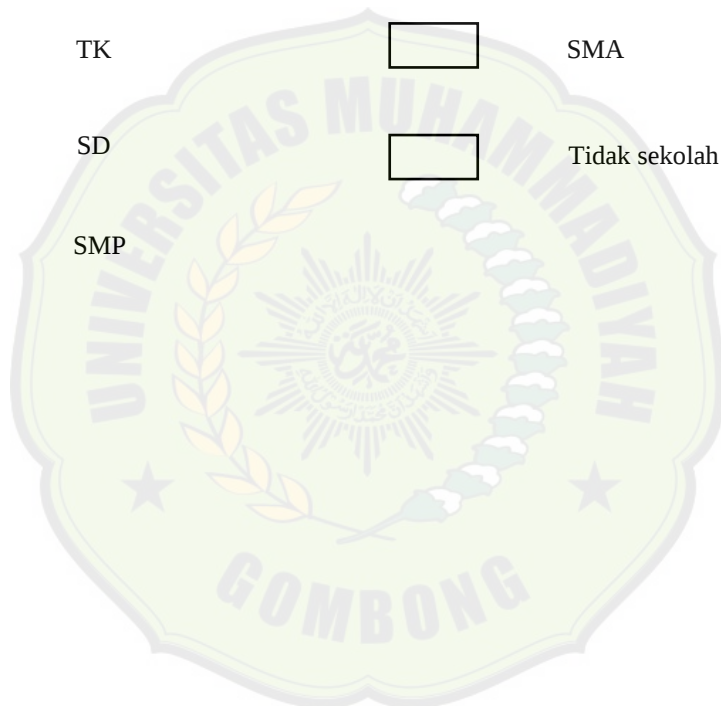
SD

☐

Tidak sekolah

☐

SMP



Lampiran 11 *Informed Consent*

FORMULIR PERSETUJUAN UNTUK BERPARTISIPASI DALAM PENELITIAN

Judul Penelitian :
Hubungan Dukungan Keluarga Terhadap Kualitas Hidup Anak Dengan Thalasemia di RSUD Dr. Soedirman Kebumen

Saya (Nama Lengkap) :
• Secara suka rela menyetujui bahwa saya terlibat dalam penelitian di atas. • Saya yakin bahwa saya memahami tentang tujuan, proses, dan efek yang mungkin terjadi pada saya jika terlibat dalam penelitian ini. • Saya telah memiliki kesempatan untuk bertanya dan saya puas dengan jawaban yang saya terima • Saya memahami bahwa partisipasi saya dalam penelitian ini bersifat sukarela dan saya dapat keluar sewaktu-waktu dari penelitian • Saya memahami bahwa saya akan menerima salinan dari lembaran pernyataan informasi dan persetujuan

Nama dan Tanda tangan responden		Tanggal No. HP	
Nama dan Tanda tangan saksi		Tanggal	
Nama dan Tanda tangan wali (jika diperlukan)		Tanggal	

Saya telah menjelaskan penelitian kepada partisipan yang bertandatangan diatas, dan saya yakin bahwa responden tersebut paham tentang tujuan, proses, dan efek yang mungkin terjadi jika dia ikut terlibat dalam penelitian ini.

Nama dan Tanda tangan peneliti	 Elsa Suryani	Tanggal No HP	20 Mei 2024 085742930509
--------------------------------	---	---------------	-----------------------------

Lampiran 12 Kuesioner Dukungan Keluarga

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 emosional dan penghargaan	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				
	Dukungan fasilitas	selalu	sering	kadang	Tidak pernah
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				
	Dukungan emosional	selalu	sering	kadang	Tidak pernah
9	Saya selalu memberitahu tentang hasil pemeriksaan dan pengobatan dari dokter yang merawat anak kepada anak				

10	Saya selalu mengingatkan anak untuk ontrol,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				



Lampiran 13 Kuesioner Kualitas Hidup

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

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 berolahraga					
4	Sulit untuk mengangkat benda berat					
5	Sulit untuk mandi sendiri					
6	Sulit untuk melakukan tugas rumah sehari-hari					
7	Merasa sakit atau nyeri					
8	Merasa lemah					
	Berkaitan dengan emosi	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					
	Berkaitan dengan sosial	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 mengejeknya					
17	Tidak dapat mengerjakan sesuatu yang dapat di kerjakan anak seumurannya					
18	Sulit berlama-lama saat bermain dengan anak lain					
	Berkaitan dengan sekolahnya	Tidak pernah	hampir	kadang	sering	selalu
19	Sulit perhatian pada Pelajaran di kelas					
20	Melupakan berbagi 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					
	Berkaitan dengan dirinya	selalu	sering	kadang	hampir	Tidak pernah
24	Merasa Bahagia					
25	Merasa dirinya baik-baik saja					
26	Merasa dirinya sehat					
27	Merasa mendapatkan dukungan keluarga dan temen					
28	Merasa sesuatu yang baik terjadi padanya					
29	Merasa kesehatannya akan merasa baik di masa yang akan datang					
	Secara umum	sempurna	Sangat baik	baik	cukup	jelek
30	Secara umum bagaimana keshatannya					

Lampiran 14 Hasil Analisa Data

Hasil Uji Univariat

jenis kelamin orang tua

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	laki-laki	8	16.3	16.3	16.3
	Perempuan	41	83.7	83.7	100.0
	Total	49	100.0	100.0	

umur orang tua

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	30-40 tahun	20	40.8	40.8	40.8
	41-60 tahun	29	59.2	59.2	100.0
	Total	49	100.0	100.0	

hubungan dengan anak

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ibu	42	85.7	85.7	85.7
	Ayah	7	14.3	14.3	100.0
	Total	49	100.0	100.0	

pendidikan orang tua

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	SD	5	10.2	10.2	10.2
	SMP	14	28.6	28.6	38.8
	SMA	30	61.2	61.2	100.0
	Total	49	100.0	100.0	

pekerjaan orang tua

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	IRT	33	67.3	67.3	67.3
	Petani	9	18.4	18.4	85.7
	Wirausaha	7	14.3	14.3	100.0
	Total	49	100.0	100.0	

umur anak

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	7-12 tahun	12	24.5	24.5	24.5
	13-15 tahun	20	40.8	40.8	65.3
	16-18 tahun	17	34.7	34.7	100.0
	Total	49	100.0	100.0	

jenis kelamin anak

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	laki-laki	23	46.9	46.9	46.9
	Perempuan	26	53.1	53.1	100.0
	Total	49	100.0	100.0	

pendidikan anak

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	SD	9	18.4	18.4	18.4
	SMP	19	38.8	38.8	57.1
	SMA	21	42.9	42.9	100.0
	Total	49	100.0	100.0	

Dukungan Keluarga

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Baik	38	77.6	77.6	77.6
	Cukup	11	22.4	22.4	100.0
	Total	49	100.0	100.0	

Kualitas hidup anak thalasemia

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Normal	41	83.7	83.7	83.7
	Beresiko	8	16.3	16.3	100.0
	Total	49	100.0	100.0	

Hasil Analisa Bivariat

Dukungan Keluarga * Kualitas hidup anak thalasemia Crosstabulation

			Kualitas hidup anak thalasemia		Total
			normal	beresiko	
Dukungan Keluarga	Baik	Count	35	3	38
		% within Dukungan Keluarga	92.1%	7.9%	100.0%
	cukup	Count	6	5	11
		% within Dukungan Keluarga	54.5%	45.5%	100.0%
Total	Count		41	8	49
	% within Dukungan Keluarga		83.7%	16.3%	100.0%

Chi-Square Tests

	Value	Df	Asymptotic Significance (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)
Pearson Chi-Square	8.809 ^a	1	.003		
Continuity Correction ^b	6.274	1	.012		
Likelihood Ratio	7.466	1	.006		
Fisher's Exact Test				.009	.009
Linear-by-Linear Association	8.630	1	.003		
N of Valid Cases	49				

a. 1 cells (25.0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1.80.

b. Computed only for a 2x2 table

Lampiran 15 Lembar Bimbingan



UNIVERSITAS MUHAMMADIYAH GOMBONG
FAKULTAS ILMU KESEHATAN
PRODI KEPERAWATAN PROGRAM SARJANA
Jl. Yos Sudarso No. 461, Telp. Fax. (0287) 472433, Gombong 54412

Nama Mahasiswa : Elsa Suryani
 NIM : A12020041
 Pembimbing : Nurlaila, S.Kep.,Ns.M.Kep

Tanggal Bimbingan	Topik/Materi Bimbingan	Paraf Pembimbing
9 Oktober 2023	Bimbingan awal dan ACC judul	
21 Oktober 2023	Konsultasi BAB 1	
26 Oktober 2023	Revisi BAB 1	
7 November 2023	Konsultasi BAB 1, BAB 2 dan BAB 3	
20 November 2023	Revisi BAB 1, 2 dan 3	
6 Desember 2023	Konsultasi BAB 1, BAB 2, BAB 3	
13 Juni 2023	Legalisasi pembimbing untuk ujian proposal	
27 Maret 2024	ACC Proposal penelitian setelah ujian proposal	
1 Agustus 2024	Konsultasi BAB 4 dan BAB 5	
7 Agustus 2024	Revisi BAB 4 dan BAB 5	
8 Agustus 2024	Konsultasi revisi BAB 4, BAB 5 dan konsultasi Abstrak	
9 Agustus 2024	Legalisasi pembimbing untuk ujian hasil	

Mengetahui

Ketua Program Studi Keperawatan Program Sarjana



Cahyu Septiwi, M. Kep.Sp.Kep.MB.,Ph.D

