

SKRIPSI

**FAKTOR-FAKTOR YANG BERHUBUNGAN DENGAN PENINGKATAN
KUALITAS HIDUP ANAK THALASEMIADI RUMAH SAKIT
UMUM DAERAH DR. ZAINOEL ABIDIN TAHUN 2024**



OLEH :

**SAIYIDUL ANAM
NPM : 1916010001**

**FAKULTAS KESEHATAN MASYARAKAT
UNIVERSITAS SERAMBI MEKKAH
KOTA BANDA ACEH
2024**

SKRIPSI

FAKTOR-FAKTOR YANG BERHUBUNGAN DENGAN PENINGKATAN KUALITAS HIDUP ANAK THALASEMIADI RUMAH SAKIT UMUM DAERAH DR. ZAINOEL ABIDIN TAHUN 2024

Skripsi Ini Diajukan Sebagai Salah Satu Syarat Untuk
Memperoleh Gelar Sarjana Kesehatan Masyarakat
Universitas Serambi Mekkah



**SAIYIDUL ANAM
NPM : 1916010001**

**FAKULTAS KESEHATAN MASYARAKAT
UNIVERSITAS SERAMBI MEKKAH
KOTA BANDA ACEH
2024**

Universitas Serambi Mekkah

Fakultas Kesehatan Masyarakat
Peminatan Promosi Kesehatan dan Ilmu Perilaku
Skripsi, 02 November 2024

ABSTRAK

NAMA: SAIYIDUL ANAM
NPM : 1916010001

FAKTOR-FAKTOR YANG BERHUBUNGAN DENGAN PENINGKATAN KUALITAS HIDUP ANAK THALASEMIA DI RUMAH SAKIT UMUM DAERAH DR. ZAINOEL ABIDIN TAHUN 2024

Xiii + 62 halaman, 11 Tabel, 2 Gambar, 10 lampiran.

Thalasemia merupakan suatu kelainan darah yang diturunkan melalui keluarga, penyakit kronik pada anak yang mempengaruhi kualitas hidup. Kualitas hidup anak thalasemia adalah persepsi anak thalasemia tentang hidupnya di dalam lingkungan dia hidup yang dihubungkan dengan tujuan, harapan dan perhatian yang dimiliki. Oleh karena itu dukungan orang tua sangat diperlukan untuk meningkatkan kualitas hidup anak thalassemia. Masalah di lokasi penelitian adalah masih tingginya angka anak thalassemia di Rumah Skit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui kualitas hidup anak thalasemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Tahun 2024. Jenis penelitian ini menggunakan analitik dengan desain *cross sectional*. Populasi dalam penelitian ini sebanyak 570 populasi. Alat pengumpulan data menggunakan kuesioner, dan mengolah data menggunakan SPSS. Sampel pada penelitian ini adalah orang tua yang mempunyai anak thalasemia yang berumur 1-16 tahun berjumlah 85 responden. Penelitian ini di lakukan pada tanggal 01 s.d 31 Juni 2024. analisa yang digunakan yaitu univariat dan bivariate dengan *uji chi square*. Hasil Penelitian ini dapatkan Ada Hubungan Antara pendidikan dengan kualitas hidup anak thalassemia *P Value* (0,041), ada hubungan pendapatan dengan kualitas hidup anak thalasemia *P Value* (0,003), ada hubungan kepatuhan transfusi dengan kualitas hidup anak thalassemia *P Value* (0,013), Tidak ada hubungan jenis kelamin penderita dengan kualitas hidup anak thalassemia *P Value* (0,070). Saran di harapkan kepada anak Thalasemia untuk lebih rutin lagi transfusinya

Kata kunci: Orang Tua, Pendidikan, Pendapatan, Kualitas hidup
Kepustakaan: Jurnal (2019-2023) Buku (2019)

University of Serambi Mekkah
Faculty of Public Health
Affiliation Health Promotion and Behavioral Sciences
Thesis, 02 November 2024

ABSTRACT

NAME: SAIYIDUL ANAM

NPM : 1916010001

FACTORS ASSOCIATED WITH IMPROVING THE QUALITY OF LIFE OF CHILDREN WITH THALASSEMIA IN PUBLIC HOSPITALS DR. ZAINOEL ABIDIN 2024

Xiii + 62 pages, 11 tables, 2 pictures, 10 attachments.

Thalassemia is a hereditary blood disorder, a chronic disease in children that affects the quality of life. The quality of life of thalassemia children is their perception of their life within the environment they live in, which is connected to their goals, hopes, and concerns. Therefore, parental support is very much needed to improve the quality of life for thalassemia children. The problem at the research location is the still high number of thalassemia children at the dr. Zainoel Abidin Regional General Hospital. This study aims to determine the quality of life of thalassemia children at the dr. Zainoel Abidin Regional General Hospital in 2024. This type of research uses analytics with a cross-sectional design. The population in this study is 570 individuals. The data collection tool used was a questionnaire, and the data was processed using SPSS. The sample in this study consisted of parents with thalassemia children aged 1-16 years, totaling 85 respondents. This research was conducted from June 1 to June 31, 2024. The analysis used is univariate and bivariate with the chi-square test. The results of this study found a relationship between education and the quality of life of thalassemia children (P Value 0.041), a relationship between income and the quality of life of thalassemia children (P Value 0.003), a relationship between transfusion compliance and the quality of life of thalassemia children (P Value 0.013), and no relationship between the gender of the patient and the quality of life of thalassemia children (P Value). (0,070). It is advised that Thalassemia children have their transfusions more regularly.

Keywords: Parents, Education, Income, Quality of Life

Library: Journal (2019-2023) Books (2019)

PERNYATAAN PERSETUJUAN

SKRIPSI

**FAKTOR-FAKTOR YANG BERHUBUNGAN DENGAN PENINGKATAN
KUALITAS HIDUP ANAK THALASEMIADI RUMAH SAKIT
UMUM DAERAH DR. ZAINOEL ABIDIN TAHUN 2024**

OLEH :

**SAIYIDUL ANAM
NPM : 1916010001**

Skripsi Ini Telah Dipertahankan Dihadapan Tim Penguji Skripsi
Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Serambi Mekkah
Banda Aceh, 02 November 2024

**Mengetahui,
Tim Pembimbing**

Pembimbing I



(Aris Winandar, SKM., M.Kes)

Pembimbing II



(Dra. Yulidar, SKM, MPH)

**Menyetujui,
FAKULTAS KESEHATAN MASYARAKAT
UNIVERSITAS SERAMBI MEKKAH
DEKAN,**



(Dr. Ismail, SKM., M.Pd., M.Kes)

LEMBAR PENGESAHAN PENGUJI

SKRIPSI

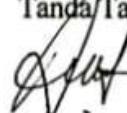
FAKTOR-FAKTOR YANG BERHUBUNGAN DENGAN PENINGKATAN KUALITAS HIDUP ANAK THALASEMIADI RUMAH SAKIT UMUM DAERAH DR. ZAINOEL ABIDIN TAHUN 2024

OLEH :
SAIYIDUL ANAM
NPM : 1916010001

Skripsi Ini Telah Dipertahankan Dihadapan Tim Penguji
Skripsi Fakultas Kesehatan Masyarakat
Universitas Serambi Mekkah

Banda Aceh, 02 November 2024
Tanda Tangan,

Pembimbing I : Aris Winandar, SKM., M.Kes

()

Pembimbing II : Dra. Yulidar, SKM, MPH

()

Penguji I : Dr. Masyudi, S.Kep, M. Kes

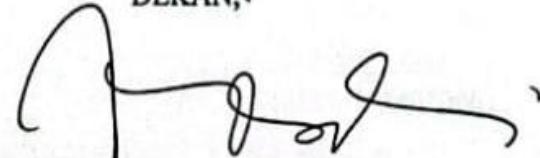
()

Penguji II : Dr. Martunis, SKM, MM, M. Kes

()

Menyetujui,
FAKULTAS KESEHATAN MASYARAKAT
UNIVERSITAS SERAMBI MEKKAH

DEKAN,


(Dr. Ismail, SKM., M.Pd., M.Kes)

BIODATA PENELITI

1 Data Penulis

Nama	:	Saiyidul Anam
Tempat & Tanggal Lahir	:	Banda Aceh, 26 Juni 2001
No Hp	:	082160183823
Email	:	saiyidulanam.sa@gmail.com
Alamat	:	Perumahan Lam Siem LS 64, Kec Blang Bintang, Kab. Aceh Besar

2 Data Orang Tua

Nama Ayah	:	Safda
Pekerjaan Ayah	:	Swasta
Nama Ibu	:	Masni, SST, MKM
Pekerjaan Ibu	:	PNS
Alamat	:	Perumahan Lam Siem LS 64, Kec Blang Bintang, Kab. Aceh Besar

3 Riwayat Pendidikan

Tahun 2019-2024	:	Universitas Serambi Mekkah
Tahun 2016-2019	:	SMK-SMTI Banda Aceh
Tahun 2013-2016	:	SMP Negeri 9 Banda Aceh
Tahun 2007-2013	:	SD Negeri 17 Banda Aceh

Karya Tulis Ilmiah

“Faktor-Faktor yang Berhubungan dengan Peningkatan Kualitas Hidup Anak Thalasemia di RSUDZA Tahun 2024”.

Banda Aceh, 02 November 2024
Penulis,

Saiyidul Anam
NPM. 1916010001

KATA PENGANTAR

Bismillahirrahmannirrahim

Puji dan Syukur Penulis panjatkan Kehadirat Allah SWT yang telah melimpahkan rahmat dan hidayah-nya. sehingga penulis dapat menyelesaikan skripsi ini yang berjudul **“FAKTOR-FAKTOR YANG BERHUBUNGAN DENGAN PENINGKATAN KUALITAS HIDUP ANAK THALASEMIA DI RSUZA TAHUN 2023”** Shalawat serta salam tidak lupa penulis junjungkan kepada nabi besar muhammad saw beserta seluruh keluarga dan sahabatnya. Penulis sangat berterima kasih kepada pihak-pihak yang telah membantu skripsi penelitian ini baik berupa bimbingan, nasehat, maupun dukungan yang sangat berarti dan membantu penulis. adapun pihak-pihak yang bersangkutan yaitu :

1. Bapak Selaku Dr. Teuku Abdurrahman, SH., SpN Selaku Rektor Universitas Serambi Mekkah.
2. Bapak Dr.Ismail.,SKM,M.Pd,M.Kes Selaku Dekan Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Serambi Mekkah.
3. Bapak Aris Winandar, SKM, M.Kes Selaku Pembimbing I yang selalu sabar dan meluangkan waktu serta tenaga dan memberikan petunjuk, arahan, motivasi yang sangat berguna bagi penulis selama penyusunan proposal skripsi penelitian ini.
4. Dra.Yulidar,SKM,MPH Selaku Pembimbing II yang selalu sabar dan meluangkan waktu serta tenaga dalam memberikan petunjuk, arahan,

motivasi yang sangat berguna bagi penulis selama penyusunan skripsi penelitian ini.

5. Seluruh Dosen dan Staf Fakultas Kesehatan Masyarakat yang telah mendidik penulis selama menempuh pendidikan.
6. Mama dan Ayah selaku Orang tua, dan keluarga besar yang selama ini memberikan kasih sayang, semangat dan dukungan, motivasi, materi tiada henti, doa yang tulus dalam penyusunan skripsi penelitian ini.
7. Sahabat-sahabat terbaik dan tersayang terima kasih atas kebersamaan, kekeluargaan, dukungan, bantuan, semangat dan do'anya.
8. Teman- teman seangkatan, terimakasih atas bantuan dan kebersamaannya selama ini, semoga sukses selalu.
9. Semua pihak yang telah membantu dalam penyusunan proposal skripsi penelitian ini, yang tidak dapat peneliti sebutkan satu persatu.

Penulis menyadari bahwa dalam penyusunan skripsi penelitian ini masih jauh dari kesempurnaan sehingga saran dan kritikan yang bersifat membangun sangat penulis harapkan. Semoga proposal skripsi penelitian ini dapat bermanfaat bagi pengembangan ilmu pengetahuan dan khususnya kemajuan di kampus ini untuk dimasa yang mendatang.

Banda Aceh, 02 November 2024

Penulis

Saiyidul Anam
1916010001

Kata Mutiara

“Pelajarilah olehmu akan ilmu, sesungguhnya mempelajari ilmu adalah tanda takut kepada Allah, menuntutnya adalah ibadah, mengingatnya adalah tasbih, membahasnya adalah jihad, mengajarkannya kepada orang yang tidak mengetahui adalah sedekah dan menebarkannya adalah pengorbanan (H.R. Tarmizi)

Ya Allah ya Tuhanku.....
Pasrahkanlah aku dengan takdirmu
Sesungguhnya apa yang telah engkau takdirkan
Adalah yang terbaik untukku
Karna engkau yang Maha mengetahui
Segala yang terbaik untuk hamba Mu ini

Ayahanda.....
Keringatmu adalah berkah
Petuahmu adalah hikmah
Mampu aku akan melangkahkan
walau bersimpuh seumur hidupku dihadapanmu
Belum cukup baktiku padamu

Ibunda.....
Dipangkuanku ananda membuka mata
dalam pemeliharaanmu aku bisa berdiri tegak
Walau kupapah engkau Sembilan ribu tahun
Belum cukup mengantikan
Sembilan bulan aku dalam kandunganmu
Kupersembahkan semua untuk mereka yang tercinta.....

Ayahanda Safda dan Ibunda Masni
Dan Semua yang telah mendoakan dan mendukungku tiada henti
Serta ku persesembahkan terima kasihku untuk Adikku
Muhammad Ardhain Yang telah memberi semangat tiada henti

Terima kasih juga untuk sahabatku Dimas Gilang Taruna.....
dan buat semua teman-teman seperjuangan peminatan promosi kesehatan atas
kebersamaanya

Terima kasih untuk dosen pembimbing dan pengujiku...
Ilmu yang kalian berikan sangat berguna untukku
Semoga Allah senantiasa membala jasa-jasamu
Akhirnya berkat doa dan air mata serta semangat dari orang-orang yang
kucintai

Sebuah perjalanan berhasil ku tempuh
Walau berawal dari suka dan duka hingga berakhir bahagia
Tidak menunduk meski terbentur, tidak mengeluh meski jatuh
Semangatku tak pernah pudar demi cita-citaku

Penulis

Saiyidul Anam
1916010001

DAFTAR ISI

Halaman

COVER LUAR	
COVER DALAM	
ABSTRAK	ii
ABSTRACT	iii
PERNYATAAN PERSETUJUAN	iv
LEMBAR PENGESAHAN	v
BIODATA PENELITI	vi
KATA PENGANTAR	vii
KATA MUTIARA	viii
DAFTAR ISI	ix
DAFTAR TABEL	x
DAFTAR GAMBAR	xi
DAFTAR SINGKATAN	xii
DAFTAR LAMPIRAN	xiii
BAB I PENDAHULUAN	1
1.1. Latar Belakang	1
1.2. Rumusan masalah	5
1.3. Tujuan Penelitian	5
1.3.1. Tujuan Umum	5
1.3.2. Tujuan Khusus	5
1.4. Manfaat Penelitian	5
1.4.1. Manfaat Teoritis	5
1.4.2. Manfaat Praktis	6
BAB II TINJAUAN PUSTAKA	8
2.1. Thalasemia	8
2.1.1. Definisi	8
2.2. Penjegahan Thalasemia	9
2.2.1. Pola Penurunan Sifat	9
2.2.2. Skrining Thalasemia	11
2.3. Klasifikasi Thalasemia	11
2.3.1. Thalasemia Mayor	11
2.3.2. Thalasemia Intermedia	12
2.3.3. Thalasemia Minor	13
2.4. Penatalaksanaan Thalasemia	14
2.4.1. Transfusi Darah	14
2.5. Komplikasi Thalasemia	15
2.6. Faktor-Faktor Yang Berhubungan Dengan Peningkatan Kualitas Hidup Anak Thalasemia	15
2.6.1. Definisi Kualitas Hidup	15
2.6.2. Tingkat Pendidikan Orang Tua	22
2.6.3. Pendapatan	24
2.6.4. Kepatuhan Transfusi	29

2.7. Kerangka Teori.....	36
BAB III KERANGKA KONSEP	37
3.1. Kerangka Konsep	37
3.2. Variabel Penelitian	38
3.3. Definisi Operasional	39
3.4. Pengukuran Variabel	41
3.5. Hipotesis Penelitian	41
BAB IV METODOLOGI PENELITIAN	42
4.1. Jenis Penelitian	42
4.2. Populasi dan Sampel	42
4.2.1. Populasi	42
4.2.2. Sampel	42
4.3. Waktu dan Tempat Penelitian	43
4.4. Teknik Pengumpulan Data	43
4.5. Pengolahan Data	44
4.6. Analisis Data	45
4.6.1. Analisis Univariat	45
4.6.2. Analisis Bivariat	45
4.7. Penyajian Data	46
BAB V HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN	47
5.1. Gambaran Umum Lokasi Penelitian	47
5.2. Hasil Penelitian	48
5.2.1. Karakteristik Responden	48
5.3. Analisis Univariat	49
5.3.1. Kualitas Hidup	49
5.3.2. Pendidikan Responden.....	50
5.3.3. Pendapatan Responden	50
5.3.4. Kepatuhan Transfusi	51
5.3.5. Jenis Kelamin.....	51
5.4. Analisis Bivariat	52
5.4.1. Hubungan Pendidikan Orang Tua dengan Kualitas Hidup Anak Thalasemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Tahun 2024	52
5.4.2. Hubungan Pendapatan Orang Tua dengan Kualitas Hidup Anak Thalasemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Tahun 2024	53
5.4.3. Hubungan Kepatuhan Transfusi dengan Kualitas Hidup Anak Thalasemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Tahun 2024	54
5.4.4. Hubungan Jenis Kelamin Penderita dengan Kualitas Hidup Anak Thalasemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Tahun 2024	55
5.5. Pembahasan	56

BAB VI PENUTUP	60
6.1. Kesimpulan	60
6.2. Saran	60

DAFTAR PUSTAKA	63
LAMPIRAN	

DAFTAR TABEL

Halaman

Tabel 3.1. Definisi Operasional	39
Tabel 5.1. Distribusi Frekuensi Karakteristik Responden	48
Tabel 5.2. Distribusi Frekuensi Kualitas Hidup Anak Thalasemia di Rumah Sakit Daerah dr. Zainoel Abidin Tahun 2024 (N=85)	49
Tabel 5.3. Distribusi Frekuensi Pendidikan Orang Tua (N=85)	50
Tabel 5.4. Distribusi Frekuensi Pendapatan Orang Tua (N=85)	50
Tabel 5.5. Distribusi Frekuensi Kepatuhan Transfusi (N=85)	51
Tabel 5.6 Distribusi Jenis Kelamin Penderita	51
Tabel 5.7. Hubungan Pendidikan Orang Tua	52
Tabel 5.8. Hubungan Pendapatan Orang Tua	53
Tabel 5.9. Hubungan Kepatuhan Transfusi	54
Tabel 6.0. Hubungan Jenis Kelamin Penderita	55

DAFTAR GAMBAR

Halaman

Gambar 2.1. Kerangka Teori	36
Gambar 3.1. Kerangka Konseptual	37

DAFTAR SINGKATAN

PedQL	: <i>Pediatric Quality of Life</i>
WHO	: <i>World health Organization</i>
SD	: Sekolah Dasar
SMP	: Sekolah Menengah Pertama
SMK	: Sekolah Menengah Kejuruan
SMTI	: Sekolah Menengah Teknik Industri

DAFTAR LAMPIRAN

	Halaman
Lampiran 1 Lembar Persetujuan Menjadi Responden (<i>informed consent</i>).....	66
Lampiran 2 Kuesioner Penelitian	67
Lampiran 3 Master Tabel.....	68
Lampiran 4 Hasil Uji Statistik	70
Lampiran 5 Surat Pengambilan Data Awal.....	75
Lampiran 6 Surat Selesai Pengambilan Data Awal	76
Lampiran 7 Persetujuan Etik.....	77
Lampiran 8 Surat Izin Penelitian	78
Lampiran 9 Surat Selesai Penelitian	79
Lampiran 10 Dokumentasi Penelitian	80

BAB I

PENDAHULUAN

1.1.Latar Belakang

Data dari *World Health Organization* menyatakan sekitar 250 juta penduduk dunia (4,5%) membawa gen thalasemia, sedangkan 80-90 juta di antaranya membawa gen thalasemia β (*beta*). Prevalensi thalasemia di berbagai negara juga mengalami angka yang cukup tinggi, seperti di Italia 10%, Yunani 5-10%, Cina 2%, India 1-5%. Menurut World Health Organization (WHO) kualitas hidup adalah persepsi seseorang dalam konteks budaya dan norma yang sesuai dengan tempat hidup orang tersebut serta berkaitan dengan tujuan, harapan, standar dan kepedulian selama hidupnya (WHO, 2019).

Di Indonesia thalasemia telah menempati urutan ke-5 penyakit katastropik Angka penderita penyakit Talasemia di Indonesia masih terbilang tinggi. Menurut data sebanyak 10.531 pasien terdeteksi menderita Talasemia Mayor. Sementara sebanyak 2.500 bayi baru lahir diprediksi membawa sifat talasemia setiap tahunnya (Kemenkes, 2019).

Indonesia merupakan negara yang berada dalam sabuk thalasemia dengan prevalensi karier thalasemia mencapai sekitar 3,8% Thalasemia diturunkan dari orang tua kepada anaknya melalui gen. Jika kedua orang tua adalah pembawa sifat thalasemia ada kemungkinan 50% anak pembawa sifat thalasemia (minor) sedangkan 25% menderita thalasemia mayor dan 25% lagi anak akan normal. Namun, bila salah satu dari orang tua pembawa sifat, dan satunya lagi normal, maka kemungkinan 50% anak menjadi pembawa sifat thalassemia sedangkan

50% lagi kemungkinan anak akan normal (Thalasemia beta ini dijumpai dalam tiga bentuk Klinis yaitu, mayor, intermedia, dan minor/pembawa sifat (Ulfa 2019).

Thalasemia menempati urutan ke 5 penyakit tidak menular untuk pembiayaan secara terus menerus, setelah penyakit jantung, kanker ginjal dan stroke (P2PTM Kemenkes RI, 2019). Anak-anak dengan thaasemia lemah dan cepat lelah, sehingga sulit bagi mereka untuk partisipasi dalam kegiatan yang seharusnya dapat dilakukan oleh anak-anak sehat seusia mereka (Karmitasari dkk, 2022).

Thalasemia merupakan anemia yang terjadi akibat sel-sel darah merah mati lebih cepat dari pada kecepatan sumsum tulang dalam memproduksi sel darah merah. Produksi (Hb) akan menjadi berkurang dan sel darah merah mudah rusak. Sel darah merah yang normal berumur 120 hari sedangkan pada penderita thalasemia sel darah merah mengalami umur yang lebih pendek (<120 hari) (Arundina dkk, 2020)

komplikasi pada anak penderita thalasemia dipengaruhi juga oleh Faktor ekonomi keluarga juga ikut berperan dalam menentukan perkembangan dan pengobatan anak. Dengan adanya ekonomi yang mencukupi, segala keperluan dan kebutuhan pengobatan anak dapat terpenuhi. Dengan terpenuhinya kebutuhan tersebut, anak akan lebih baik. Sebaliknya, kekurangan ekonomi dalam suatu keluarga akan berdampak negatif dan menurunnya semangat anak .

Orang tua mengaku terkadang tidak tepat waktu untuk membawa anak melakukan transfusi darah dan orang tua tidak mengetahui dampak jika anak

terlambat melakukan transfusi. Berdasarkan permasalahan thalasemia terutama thalasemia mayor termasuk penyakit yang memerlukan pengobatan dan perawatan yang berkelanjutan akan mempengaruhi kualitas hidup penderita thalasemia (Arundina, dkk 2019). Penatalaksanaan thalassemia yang bisa dilakukan saat ini adalah dengan transfusi darah.

Transfusi darah merupakan salah satu tindakan yang dilakukan untuk menyelamatkan nyawa seseorang dengan melaksanakan proses pemindahan darah lengkap atau komponen darah dari pendonor kepada seseorang (resipien) sesuai persyaratan standar yang telah ditentukan. Transfusi darah harus dilakukan secara rutin bagi seseorang dengan thalassemia mayor.

Tujuan transfusi darah adalah untuk meningkatkan hemoglobin dalam darah dan menekan eritropoiesis yang tidak efektif, sehingga penderita thalassemia akan mendapat transfusi darah seumur hidup karena tidak bisa memproduksi sel darah merah yang baik. Penderita thalassemia melakukan transfusi darah dengan frekuensi transfusi sebagian besar 1 kali per bulan. Berbagai komplikasi dapat terjadi jika pasien thalassemia tidak melakukan transfusi darah secara rutin. Komplikasi yang bisa muncul meliputi pertumbuhan yang terhambat, gagal jantung, kerusakan organ dalam tubuh, dan penyakit hati, bahkan bisa berujung kematian akibat thalassemia yang tidak mendapatkan penanganan dengan serius. Oleh sebab itu, dibutuhkan kepatuhan dalam melakukan penatalaksanaan bagi pasien thalassemia, termasuk kepatuhan dalam menjalani transfusi darah.

Kepatuhan adalah sejauh mana perilaku pasien sesuai dengan ketentuan yang diberikan oleh profesional kesehatan. Penderita thalassemia harus patuh menjalani transfusi darah secara teratur dan rutin untuk menjaga kesehatan dan stamina penderita thalassemia, sehingga penderita tetap bisa beraktivitas. Keberhasilan menjalankan pengobatan tidak hanya ditentukan oleh diagnosis dan pemilihan terapi yang tepat tetapi juga kepatuhan dalam menjalankan pengobatan. Kepatuhan merupakan kunci utama dalam melakukan rutinitas transfusi pada pasien thalassemia untuk menjaga daya tahan tubuh anak dengan thalassemia.

Kepala Instalasi Thalasemia Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zaineol Abidin (RSUDZA), Heru Noviat Herdata, menyebutkan 700 lebih kasus di Aceh, mulai dari anak-anak hingga dewasa. Penyakit ini sudah tersebar di seluruh kabupaten yang ada di Aceh, sejak tahun 2006 mulai ditemukan 56 kasus dan pada 2020 meningkat sebanyak 572 kasus.

Berdasarkan wawancara awal yang peneliti lakukan dengan orang tua pasien penderita thalasemia 7 orang menerangkan kondisi kualitas hidup anak mereka kurang stabil di karenakan kemampuan untuk berobat dan kurang paham untuk melakukan transfusi darah yang rutin. Jumlah Hasil studi data awal penderita thalasemia di Poliklinik Thalasemia Rumah Sakit Umum dr. Zainal Abidin Banda Aceh, yang selanjutnya disingkat dengan RSUDZA. Jumlah penderita Thalasemia di Poliklinik Thalasemia Periode Januari s/d Juni berjumlah 570 kasus.

1.2 Rumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang diatas peneliti tertarik ingin meneliti tentang thalasemia, karena masih tingginya angka thalasemia di RSUDZA Banda Aceh dan faktor-faktor apa saja yang berhubungan dengan peningkatan kualitas hidup anak thalasemia di RSUDZA tahun 2023.

1.3. Tujuan Penelitian

1.3.1. Tujuan Umum

Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui faktor-faktor yang berhubungan dengan peningkatan kualitas hidup anak thalasemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Tahun 2023.

1.3.2. Tujuan Khusus

1. Mengetahui Hubungan Pendidikan orang tua dengan kualitas hidup anak thalasemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Tahun 2023.
2. Mengetahui Hubungan Pendapatan orang tua dengan kualitas hidup anak thalasemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Tahun 2023
3. Mengetahui Hubungan Kepatuhan Rutin Tranfusi dengan kualitas hidup anak thalasemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Tahun 2023.

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Manfaat Teoritis

Hasil penelitian ini dapat menambah wawasan mengenai gambaran kualitas hidup penderita thalasemia dan sebagai bahan informasi untuk upaya meningkatkan pelayanan kesehatan sehingga meningkatkan rasa percaya diri penderita thalasemia.

1.4.2 Manfaat Praktis

1. Bagi Tempat Penelitian

Memberikan informasi bagi pihak tenaga kesehatan terutama mengenai kualitas hidup penderita thalasemia, sehingga sebagai bahan landasan untuk melakukan asuhan keperawatan kepada penderita thalasemia.

2. Bagi Institusi Pendidikan

Menjadi bahan pembelajaran dan sumber referensi untuk peningkatan kualitas pendidikan terutama mengenai kualitas hidup penderita thalasemia, dan menjadi bahan bacaan di pustakaan.

3. Bagi Perawat

Penelitian ini berguna dalam memberikan masukan untuk memahami kualitas hidup penderita thalassemia, sehingga ketika dalam pemberian asuhan keperawatan perawat sudah memiliki bekal pengetahuan dan informasi tentang thalassemia.

4. Bagi Peneliti

Sebagai pengalaman tersendiri dalam penerapan ilmu yang diperoleh selama menjadi mahasiswa keperawatan, sebagai bahan dasar untuk peneliti selanjutnya sehingga penelitian bisa lebih baik lagi.

5. Bagi Masyarakat

Manfaat Bagi Masyarakat Memberikan informasi mengenai penyakit thalassemia dan resiko penyakit thalassemia agar dapat dilakukan tindakan bagi penderitanya.

6. Bagi Penderita

Bagi Penderita Thalasemia sendiri juga dapat menambah wawasan dan inisiatif untuk melakukan transfusi secara teratur.

BAB II

TINJAUAN PUSTAKA

2.1. Thalasemia

2.1.1. Definisi

Talasemia merupakan penyakit hemolitik herediter yang disebabkan oleh gangguan sintesis hemoglobin di dalam sel darah merah. Penyakit ini ditandai dengan menurunnya atau tidak adanya sintesis salah satu rantai α, β dan atau rantai globin lain yang membentuk struktur normal molekul hemoglobin utama pada orang dewasa. Talasemia merupakan salah satu penyakit yang mengenai sistem hematologi dan seringkali dibahas bersamaan dengan rumpun Hemoglobinopati (Lantip Rujito, 2019)

Hemoglobinopati adalah kelainan struktur hemoglobin yang dapat mempengaruhi fungsi dan kelangsungan hidup sel darah merah. Secara ringkas dapat disampaikan bahwa Talasemia terkait dengan kelainan jumlah penyusun hemoglobin, sedangkan hemoglobinopati adalah kondisi yang terkait dengan perubahan struktur hemoglobin. Dua abnormalitas ini menyebabkan kondisi klinis anemia kronis dengan semua gejala dan tanda klinis, serta komplikasi yang menyertainya (Lantip Rujito, 2019).

Thalasemia merupakan suatu sindrom kelainan darah yang diwariskan (inherited) dan merupakan kelompok penyakit hemoglobinopati, yaitu kelainan yang disebabkan oleh gangguan sintesis hemoglobin akibat mutasi di dalam atau dekat gen globin. Kelainan hemoglobin pada penderita thalasemia akan menyebabkan eritrosit mudah mengalami destruksi, sehingga usia sel-sel darah

merah menjadi lebih pendek dari normal yaitu berusia 120 hari (Nur Rachmi Sausan, 2020).

Thalasemia diturunkan dari orang tua kepada anaknya melalui gen. Jika kedua orang tua adalah pembawa sifat thalasemia ada kemungkinan 50% anak pembawa sifat thalasemia (minor) sedangkan 25% menderita thalasemia mayor dan 25% lagi anak akan normal. Namun, bila salah satu dari orang tua pembawa sifat, dan satunya lagi normal. Thalasemia ialah penyakit kelainan bawaan (genetik) yang paling banyak ditemukan di dunia juga di Indonesia. Penyakit ini mengenai sel darah merah yang menyebabkan umur sel darah merah menjadi sangat pendek, sehingga penderita akan selalu memerlukan transfusi darah seumur hidup (Ulfadkk, 2019).

2.2. Pencegahan Tahalasemia

2.2.1. Pola Penurunan Sifat

Talasemia adalah penyakit autosomal yaitu penyakit genetik yang dibawa oleh gen-gen yang terdapat di kromosom autosom atau non sex kromosom, tepatnya kelainan di kromosom, maka penyakit Talasemia dapat diidap oleh semua jenis kelamin baik laki-laki maupun perempuan (Lantip Rujito, 2019).

Penurunan penyakit Talasemia terjadi secara resesif, yaitu bahwa penyakit Talasemia (mayor) hanya terjadi ketika gen-gen mutan penyebab Talasemia menurun dari alel-alel kedua orang tua pembawa mutan atau karier Talasemia (Lantip Rujito, 2019).

Probabilitas setiap tipe perkawinan dari orang tua dapat digambarkan sebagai berikut (Lantip Rujito, 2019) :

1. Perkawinan dari dua orang tua yang normal.

Pada perkawinan dari dua orang tua yang normal tanpa mengidap mutan Talasemia, akan diperoleh probabilitas setiap anak pada setiap kelahiran adalah sehat dan normal.

2. Perkawinan dari 1 orang tua sehat normal dan 1 orang tua sehat pembawa gen mutan atau karier Talasemia (Talasemia minor)

Pada perkawinan dari 1 orang tua yang sehat normal dan 1 orang tua sehat karier (Talasemia minor), akan diperoleh probabilitas setiap anak pada setiap kelahiran adalah 50% sehat normal, dan 50% sehat karier (Talasemia minor).

3. Perkawinan dari 1 orang tua sehat karier (Talasemia minor) dan 1 orang tua sehat karier (Talasemia minor). Pada perkawinan dari 1 orang tua yang sehat karier (Talasemia minor) dan 1 orang tua sehat karier (Talasemia minor), akan diperoleh probabilitas setiap anak pada setiap kelahiran adalah 25% sehat normal, dan 50% sehat karier, dan 25% pengidap (Talasemia mayor).

4. Perkawinan dari 1 orang tua sehat normal dan 1 orang tua pengidap (Talasemia mayor). akan diperoleh probabilitas setiap anak pada setiap kelahiran adalah 100% sehat karier (Talasemia minor) Perkawinan dari 1 orang tua sehat karier (Talasemia minor) dan 1 orang tua pengidap (Talasemia mayor).

Pada perkawinan dari 1 orang tua yang sehat karier (Talasemia minor) dan 1 orang tua pengidap (Talasemia mayor), akan diperoleh probabilitas setiap anak pada setiap kelahiran adalah 50% sehat karier (Talasemia minor) dan 50% pengidap (Talasemia mayor). Perkawinan dari 1 orang tua pengidap (Talasemia mayor) dan 1 orang tua pengidap (Talasemia mayor). Pada perkawinan dari 1

orang tua pengidap (Talasemia major) dan 1 orang tua pengidap (Talasemia mayor), akan diperoleh probabilitas setiap anak pada setiap kelahiran adalah 100% pengidap (Talasemia mayor).

Pola perkawinan tersebut di atas memberikan konsekuensi pilihan kepada para individu dalam menentukan calon pasangan dan perencanaan reproduksi di masa mendatang. Probabilitas anak pengidap (Talasemia major) lahir dari perkawinan antar individu sehat karier (Talasemia minor), Talasemia karier (Talasemia minor dengan pengidap (Talasemia mayor), dan perkawinan antar pengidap (Talasemia mayor).

2.2.2. Skrining Thalasemia

Pengetahuan tentang pola perkawinan yang dapat menyebabkan timbulnya Talasemia mayor pada keturunan, memberikan pemahaman bahwa upaya pencegahan dapat dimaksimalkan dengan mengetahui status gen mutan pada individu. Upaya deteksi pembawa mutan melalui upaya skrining Talasemia pada individu sehat menjadi langkah penting pencegahan secara nasional. Skrining tetap harus mengedepankan azaz otonomi, keadilan, manfaat, dan tidak menyakiti. Individu harus mendapat pengetahuan yang cukup, tidak ada paksaan, dan dijaga kerahasiaanya (Lantip Rujito, 2019).

2.3. Klasifikasi Thalasemia

2.3.1. Thalasemia Mayor

Pasien membutuhkan transfusi darah sejak tahun pertama pada rentang usia 6-24 bulan dan kontinyu sampai seumur hidupnya. Rutinitas transfusi thalasemia mayor berkisar antara 2 minggu sekali sampai 4 minggu sekali. Gejala

thalasemia mayor secara umum muncul pada usia 7 bulan awal pertumbuhan bayi atau setidaknya pada bawah tiga tahun. Gejala awal adalah keadaan pucat pada kulitnya terlihat pada bagian telapak tangan, mata bagian kelopak mata sebelah dalam, daerah perut, dan semua permukaan kulit. Lambat laun bayi akan terlihat lemas, tidak begitu aktif, dan tidak bergairah menyusu. Bayi akan mengalami kegagalan untuk berkembang secara normal dan menjadi semakin pucat. Beberapa masalah seperti diare, lemah, serangan demam berulang dan pembesaran perut progresif yang disebabkan oleh pembesaran limpa dan hati dapat menjadi alasan pasien untuk datang ke pelayanan kesehatan (Lantip Rujito, 2019).

Anak penyandang thalasemia mayor memerlukan transfuse darah dan pengobatan terus menerus agar dapat mempertahankan pertumbuhan yang normal. Akibat penyakit dan pengobatan yang terus menerus menimbulkan dampak terhadap anak, baik secara fisik, psikologis, maupun social yang berpengaruh terhadap kualitas hidupnya. Kualitas hidup anak penyandang thalasemia mayor di pengaruhi oleh beberapa faktor, baik eksternal maupun internal (Lusiani, 2020).

2.3.2. Thalasemia Intermedia

Thalasemia intermedia sama seperti halnya dengan thalasemia mayor, individu dengan thalasemia intermedia terjadi akibat kelainan pada 2 kromosom yang menurun dari ayah dan ibunya. Perbedaan ada pada jenis gen mutan yang menurun. Individu thalasemia mayor menurun 2 gen mutan bertipe mutan berat, sedangkan pada thalasemia intermedia 2 gen tersebut merupakan kombinasi

mutan berat dan ringan, atau mutan ringan. Diagnosis awal bisa terjadi pada usia belasan tahun atau bahkan pada usia dewasa. Secara klinis thalasemia intermedia menunjukkan gejala dan tanda yang sama dengan thalasemia mayor namun lebih ringan dari gambaran thalasemia mayor (Lantip Rujito, 2019).

Pasien intermedia tidak rutin dalam memenuhi transfusi darahnya, terkadang hanya 3 bulan sekali, 6 bulan sekali atau bahkan 1 tahun sekali. Namun pada keadaan tertentu, keadaan intermedia dapat jatuh ke keadaan mayor jika tubuh mengeluarkan darah yang cukup banyak atau tubuh memerlukan metabolisme yang tinggi seperti keadaan infeksi yang menahun, kanker atau keadaan klinis lain yang melemahkan sistem fisiologis hematologi atau sistem darah. Pasien thalasemia intermedia ini dapat cenderung menjadi mayor ketika anemia kronis tidak tertangani dengan baik dan sudah menyebabkan gangguan organ-organ seperti hati, ginjal, pankreas dan Limpa (Lantip Rujito, 2019).

2.3.3. Thalasemia Minor

Thalasemia minor bisa juga disebut sebagai pembawa sifat, traits, pembawa mutan, atau karier thalasemia. Karier thalasemia tidak menunjukkan gejala klinis semasa hidupnya. Hal ini bisa dipahami karena abnormalitas gen yang terjadi hanya melibatkan salah satu dari dua kromosom yang ada dikandungannya, bisa dari ayah atau dari ibu. Satu gen yang normal masih mampu memberikan kontribusi untuk proses hematopoiesis yang cukup baik. Beberapa penelitian bahkan menyebut bahwa diantara pendonor darah rutin pada unit-unit transfusi darah adalah karier thalasemia (Lantip Rujito, 2019).

2.4. Penatalaksanaan Thalasemia

Thalasemia mayor diobati dengan transfusi sel darah marah. Transfusi rutin menempatkan pasien pada resiko kelebihan zat besi, reaksi transfusi, dan juga mengembangkan antibody sel darah merah, yang membuat pencarian darah donor yang cocok untuk transfuse berikutnya menjadi sulit (Muhammad Nooradi dkk, 2023

2.4.1. Transfusi darah

Transfusi yang dilakukan adalah transfusi sel darah merah. Terapi ini merupakan terapi utama bagi orang-orang yang menderita Thalasemia sedang atau berat. Transfusi darah dilakukan melalui pembuluh vena dan memberikan sel darah merah dengan hemoglobin normal. Untuk mempertahankan keadaan tersebut, transfusi darah harus dilakukan secara rutin karena dalam waktu 120 hari sel darah merah akan mati. Khusus untuk penderita beta Thalasemia intermedia, transfusi darah hanya dilakukan sesekali saja, tidak secara rutin.

Sedangkan untuk beta Thalasemia mayor (Cooleys Anemia) harus dilakukan secara teratur. Terapi diberikan secara teratur untuk mempertahankan kadar Hb di atas 10g/dL. Terapi Khelasi Besi (Iron Chelation) Hemoglobin dalam sel darah merah adalah zat besi yang kaya protein. Apabila melakukan transfusi darah secara teratur dapat mengakibatkan penumpukan zat besi dalam darah (Nur Rachmi Sausan, 2020). Pada anak yang cukup mendapat transfusi, pertumbuhan dan pekembangan anak tersebut normal dan splenomegaly biasanya tidak di temukan. Bila terapi kelasi efektif anak ini bisa mencapai puberitas dan terus

mencapai usia dewasa secara normal. terapi kelasi tidak adekuat, secara bertahap akan terjadi penumpukan zat besi (Gautama 2021).

2.5. Komplikasi Thalasemia

Komplikasi merupakan penyebab kematian para pasien thalasemia mayor. Sistim organ yang paling sering menyebabkan gangguan berturut-turut adalah organ endokrin meliputi gangguan pertumbuhan akibat growth hormone, pubertas terlambat dan hipogonadalism, gangguan fertilitas, Diabetes Mellitus (DM), sampai dislipidemia. Penyebab kematian paling tinggi pada pasien Thalasemia adalah gangguan jantung termasuk dalamnya adalah kardiomiopati. Tercatat bahwa 70% kematian pasien Thalasemia disebabkan karena efek pada otot dan gangguan irama jantung, heart dysfunction, aritma, atau gabungan kedunya. Komplikasi organ lain seperti gangguan system skeletal, gangguan syaraf, gangguan epidermis, dan gangguan gastrointestinal menempati kelainan yang tidak terlalu di anggap berbahaya (Lantip Rujito, 2019).

2.6. Faktor-Faktor Yang Berhubungan Dengan Peningkatan Kualitas Hidup

Anak Thalasemia

2.6.1 Definisi Kualitas Hidup

Kualitas hidup anak thalasemia adalah persepsi anak thalasemia tentang hidupnya di dalam lingkungan dia hidup yang dihubungkan dengan tujuan, harapan dan perhatian yang dimiliki. Oleh karena itu dukungan keluarga diperlukan untuk meningkatkan kualitas hidup anak thalasemia (Karmitasari, dkk, 2022).

Salah satu masalah pada anak thalasemia adalah buruknya kualitas hidup anak thalasemia yang di nilai dari 4 fungsi yaitu fungsi fisik, emosi, social, dan sekolah. Ada banyak faktor yang mempengaruhi kualitas hidup pada pasien thalasemia. (Kariska dkk, 2023).

Thalasemia merupakan penyakit kronik yang dapat menyebabkan gangguan kualitas hidup akibat dua faktor yang dapat memengaruhi kualitas hidup pasien, yaitu faktor internal, dan faktor eksternal meliputi permasalahan pada fungsi fisik, fungsi emosi, fungsi social. Penelitian Nikmah dan Maulina menggunakan Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) 4.0. Genetic Scales (Jamaluddin Kamil dkk, 2020).

Menurut Astiningtyas (2019) Kualitas hidup yang dialami pada pasien thalasemia adalah

1. Secara fisik penderita thalasemia lebih lemah, kesulitan dalam berjalan dan berlari dan berolah raga.
2. Rentang gerak sangat terbatas , tidak leluasa melakukan gerakan seperti anak sehat
3. Penderit thalasemia akan mrasa takut/sangat ketakutan . merasa sedih atau murung dan gangguan tidur
4. kesulitan bermain dengan anak seusia dan anak lainnya tidak mau menjadi teman.

Kualitas hidup anak penderita thalasemia merupakan hal penting yang harus dipertimbangkan dalam keberhasilan pengobatan dan perawatan. Pengkajian kualitas hidup anak bersifat menyeluruh dan melihat dari semua aspek kehidupan anak baik fisik ataupun psyc yang pada akhirnya kualitas hidup

anak dinilai dari berbagai penelitian yang terkait dengan kejadian kualitas hidup pada anak penderita thalasemia diantaranya (Prasmita, 2020) menyatakan bahwa anak penderita thalasemia memungkinkan penderitanya mengalami keadaan sakit secara fisik, psikologis, atau kognitif, yang dapat menyebabkan keterbatasan dan membutuhkan perawatan intensif baik di rumah sakit maupun di rumah.

Faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup penyandang thalasemia diantaranya adalah :

a. Kondisi Personal

Kondisi ini merupakan bagian dari individu penyandang thalasemia, di dalamnya mencakup dimensi fisik, mental, dan spiritual yang berasal dari dirinya sendiri. Genetik, umur, ras, kelamin, gizi, hormonal, stress, motivasi belajar dan pendidikan anak serta pengajaran agama menjadi bagian dari kondisi personal penyandang.

b. Kondisi Internal

Kondisi yang meliputi hubungan antara penyandang dengan keluarga dan lingkungan sosialnya. Hubungan sosial yang dijalani oleh penyandang baik dengan keluarga atau dengan teman sebayanya.

c. Kondisi Eksternal

Kondisi ini dapat mempengaruhi kualitas hidup dari penyandang thalasemia yang berasal dari lingkungan tempat tinggalnya. Beberapa hal yang termasuk ke dalamnya adalah karakteristik lingkungan (cuaca, musim, polusi,

kepadatan penduduk), status ekonomi, pelayanan kesehatan dan pendidikan orang tua.

d. Kondisi Global

Faktor kondisi global ini meliputi lingkungan dalam cakupan yang besar berupa kebijakan dari pemerintah dan asas-asas dalam masyarakat. Faktor-faktor yang termasuk kedalam non genetik yaitu usia pada saat diagnosis ditegakan, lamanya menderita sakit thalasemia, gangguan yang terjadi sebagai akibat terapi yang kurang adekuat seperti pasien tidak dapat mempertahankan kadar hemoglobin pada batas normal.

Dimensi fungsi social pada dimensi fungsi sosial, mengarah kepada bagaimana seseorang dalam menjalani hubungan atau bergaul dengan orang lain. dimana pada dimensi ini akan terjadi permasalahan yang mungkin dialami oleh seseorang diantaranya : kesulitan dalam menjalani hubungan atau bergaul dengan orang lain. orang lain tidak ingin berteman atau bergaul dengan orang tersebut, apakah orang lain mengolok-olok atau mengejek, tidak dapat melakukan hal-hal yang dapat dilakukan oleh orang lain seusiaya, adanya kesulitan dalam mengikuti orang seusianya.

a. **Dimensi Fungsi Emosi**

Dimensi fungsi emosi mencakup perasaan atau masalah emosional dari seseorang yang meliputi rasa ketakutan, perasaan sedih atau murung, perasaan marah, kesulitan tidur dan kekhawatiran dalam menghadapi masa depan.

b. Dimensi Fungsi Sekolah

Pada usia anak-anak banyak kemungkinan seseorang masih melakukan aktivitas sekolah. dimana pada dimensi ini kemungkinan kualitas hidup seseorang akan dinilai dari fungsi sekolahnya, yang memungkinkan terjadinya masalah dalam memusatkan perhatian saat di kelas, menjadi pelupa, kurang konsentrasi, mengalami kesulitan dalam menyelesaikan tugas sekolah karena merasa tidak enak badan dan tidak masuk sekolah karena harus pergi ke dokter atau rumah sakit. Model konsep kualitas hidup dari who qol-bref (*the world health organization quality of life-bref*). instrumen ini terdiri dari 26 item pertanyaan yang terdiri dari 4 dominan yaitu :

c. Dimensi Kesehatan Fisik

- a. Energi dan kelelahan : menggambarkan tingkat energi yang dimiliki individu dalam kehidupan sehari-hari.
- b. Sakit dan ketidak nyamanan : menggambarkan seberapa jauh ketidak nyamanan individu terhadap rasa sakit yang dimiliki.
- c. Tidur dan istirahat : menggambarkan kualitas tidur dan istirahat individu.
- d. Mobilitas : menggambarkan tingkat mobilitas individu.
- e. Aktivitas sehari-hari : menggambarkan kesulitan dan kemudahan yang dirasakan individu ketika melakukan aktivitas sehari-hari.
- f. ketergantungan pada obat-obatan dan bantuan medis : menggambarkan ketergantungan individu pada obat-obatan atau bantuan medis.
- g. kapasitas kerja : menggambarkan kemampuan individu untuk

menyelesaikan setiap tanggung jawabnya atau pekerjannya.

d. Dimensi Psikologis

Bodily image dan *appearance* : menggambarkan bagaimana individu memandang tubuh dan penampilannya.

- a. Perasaan negatif : menggambarkan perasaan negatif yang dialami oleh individu.
- b. Perasaan positif : menggambarkan perasaan positif yang dialami oleh individu.
- c. *Self-esteem* : menggambarkan bagaimana individu menilai dan memandang dirinya.

- d. Berpikir, belajar, memori dan konsentrasi : menggambarkan fungsikognitif individu yang berpengaruh pada fungsi belajar, konsentrasi, mengingat dan fungsi kognitif lainnya.

e. Dimensi Hubungan Social

Relasi personal : menggambarkan hubungan individu dengan orang lain.

Dukungan sosial : menggambarkan dukungan sosial yang diperoleh individu dari lingkungan sekitarnya. Aktivitas seksual : menggambarkan kehidupan seksual individu.

f. Dimensi Hubungan Lingkungan

- a. Sumber finansial : menggambarkan keadaan finansial individu.
- b. *Freedom, physical safety* dan *security* : menggambarkan tingkat keamanan individu yang dapat mempengaruhi kebebasan dirinya. Perawatan

kesehatan dan *social care* : menggambarkan aksesibilitas dan kualitas dari pelayanan kesehatan serta *social care* yang dapat diperoleh individu.

- c. Lingkungan rumah : menggambarkan keadaan lingkungan tempat tinggal individu.
- d. Kesempatan untuk mendapatkan berbagai informasi baru dan keterampilan (*skills*) menggambarkan kesempatan individu untuk mendapatkan informasi dan meningkatkan keterampilan yang dibutuhkan individu.
- e. Partisipasi dan kesempatan untuk melakukan rekreasi atau kegiatan yang menyenangkan : menggambarkan kesempatan individu untuk berekreasi dan menikmati waktu luang.
- f. Lingkungan fisik : menggambarkan situasi dan kondisi lingkungan fisik di sekitar individu (polusi, tingkat kebisingan, iklim dan lain-lain).
- g. Transportasi : menggambarkan sejauh mana individu mempersepsikan transportasi sebagai penunjang kegiatan sehari-hari.

kualitas hidup dalam ilmu kesehatan dipakai untuk menilai rasa nyaman atau sehat (*well-being*) pasien dengan penyakit kronik atau menganalisis biaya maupun manfaat (*costbenefit*) intervensi medis, meliputi kerangka individu, kelompok dan sosial, model umum kualitas hidup serta bidang-bidang kehidupan yang mempengaruhi. Kualitas hidup yang berhubungan dengan kesehatan *health-related quality of life* atau *hrqol* menggambarkan pandangan individu atau keluarganya tentang tingkat kesehatan individu tersebut setelah mengalami suatu penyakit dan mendapatkan suatu bentuk pengelolaan. *Health-related quality of life* menggambarkan komponen sehat dan fungsional multidimensi seperti fisik,

emosi, mental sosial dan perilaku yang dipersepsikan oleh pasien.

2.6.2. Tingkat Pendidikan Orang tua

Jenjang pendidikan adalah tahap pendidikan yang berkelanjutan, yang ditetapkan berdasarkan tingkat perkembangan peserta didik, tingkat kerumitan bahan pengajaran dan cara menyajikan bahan pengajaran. Jenjang pendidikan sekolah terdiri dari pendidikan dasar, pendidikan menengah, dan pendidikan tinggi.

a. Pendidikan Dasar/MIN

Pendidikan dasar adalah pendidikan yang memberikan pengetahuan dan keterampilan, membutuhkan sikap dasar yang diperlukan dalam masyarakat, serta mempersiapkan peserta didik untuk mengikuti pendidikan menengah. Pendidikan dasar pada prinsipnya merupakan Pendidikan yang memberikan bekal dasar bagi perkembangan kehidupan, baik untuk pribadi maupun untuk masyarakat. Karena itu, bagi setiap warga negara harus disediakan kesempatan untuk memperoleh pendidikan dasar. Pendidikan ini dapat berupa pendidikan sekolah ataupun pendidikan luar sekolah, yang dapat merupakan pendidikan biasa ataupun pendidikan luar biasa

b. Pendidikan Menengah, SMP/MTSN, SMA/MAN

Pendidikan menengah berfungsi untuk mempersiapkan peserta didik untuk melanjutkan dan meluaskan pendidikan dasar serta menyiapkan peserta didik menjadi anggota masyarakat yang memiliki kemampuan mengadakan hubungan timbal balik dengan lingkungan. Pendidikan menengah terbagi dari pendidikan

menengah umum dan pendidikan menengah kejuruan. Pendidikan menengah umum diselenggarakan selain untuk mempersiapkan peserta didik mengikuti pendidikan tinggi, juga untuk memasuki lapangan kerja. Pendidikan menengah kejuruan diselenggarakan untuk memasuki lapangan kerja atau mengikuti pendidikan keprofesional pada tingkat yang lebih tinggi.

c. Pendidikan Tinggi, D3 - S3

Pendidikan tinggi merupakan lanjutan dari pendidikan menengah, yang diselenggarakan untuk peserta didik menjadi anggota masyarakat yang memiliki kemampuan akademik dan profesional yang dapat menerapkan, mengembangkan, dan menciptakan ilmu pengetahuan dan teknologi". Dalam penelitian ini yang dimaksud tingkat pendidikan orangtua yaitu dari SD, SMP, SMA, sampai

d. Perguruan Tinggi

Tingkat pendidikan orang tua dianggap faktor yang paling berpengaruh terhadap tingkat pendidikan anak, sebab semakin tinggi tingkat pendidikan orang tua, juga berpengaruh terhadap pekerjaan dan berkorelasi dengan tingkat pendapatan. Semakin tinggi tingkat pendidikan seseorang, maka semakin besar pula penghasilan yang akan diperoleh. Mereka yang berpendidikan tinggi dapat terserap pada sektor-sektor modern (formal) yang memiliki penghasilan yang lebih besar dibanding dengan sektor tradisional /informal .

a. Pendidikan Rendah(SD/MAN, SMP/MTSN, SMA/MAN)

b. Pendidikan Tinggi (D3-S3).

2.6.3. Pendapatan

a. Pengertian Pendapatan

Definisi pendapatan menurut beberapa ahli memang berbeda - beda. Kemudian dari beberapa definisi di atas, dapat disimpulkan bahwa pendapatan adalah sejumlah uang yang diterima oleh individu dalam jangka waktu tertentu maupun hasil yang diterima atas upaya yang telah dilakukan sebagai balas jasa baik berupa uang maupun barang. Tingkat pendapatan juga merupakan faktor penentu dalam pengambilan keputusan seseorang untuk menggunakan jasa perbankan syariah. tabungan adalah bagian dari pendapatan yang tidak dikonsumsi pada periode yang sama. Karenanya tabungan merupakan fungsi tingkat pendapatan. Dalam disertasi tidak semua pendapatan yang diperoleh masyarakat dibelanjakan untuk barang dan jasa, tetapi sebagian akan ditabungkan.

Tingginya tingkat tabungan bergantung kepada besar kecilnya pendapatan yang siap dibelanjakan. Oleh karena itu hasrat menabung akan meningkat sesuai dengan tingkat pendapatan. semakin tinggi tingkat pendapatan semakin tinggi pula keinginan untuk berhubungan dengan bank syariah. Pendapatan (Income) merupakan kenaikan atau bertambahnya aset dan penurunan, pendapat merupakan total uang yang diterima oleh seseorang dan perusahaan dalam bentuk gaji, upah, sewa bunga, dan laba termasuk juga beragam tunjangan, seperti kesehatan dan pensiun. pendapatan menurut ilmu ekonomi sebagai nilai maksimum yang dapat dikonsumsi oleh seseorang dalam suatu periode dengan mengharapkan keadaan yang sama pada akhir periode seperti keadaan semula. mengartikan pendapatan sebagai pendapatan uang yang diterima dan diberikan kepada subjek ekonomi

berdasarkan prestasi-prestasi yang diserahkan yaitu berupa pendapatan dari profesi yang dilakukan sendiri atau usaha perorangan dan pendapatan dari kekayaan.

b. Sumber Pendapatan

Pendapatan terdiri dari sebagai berikut:

1. Pendapatan berupa uang

Yaitu segala penghasilan berupa uang yang sifatnya reguler dan yang diterima karena balas jasa atau kontra prestasi. Sumber-sumber pendapatanya adalah:

a. Gaji dan upah yang diperoleh dari:

1. Kerja pokok

2. Kerja sampingan

3. Kerja lembur

4. Kerja kadang-kadang

b. Usaha sediri, yang meliputi:

1. Hasil bersih dari usaha sendiri

2. Komisi

3. Penjualan dari kerajinan rumah

c. Hasil investasi, yakni pendapatan yang diperoleh dari hak milik tanah.

- d. Keuntungan sosial, pendapatan yang diperoleh dari kerja sosial.
- 2. Pendapatan berupa barang Yaitu segala penghasilan yang sifatnya reguler dan biasa akan tetapi tidak selalu berbentuk balas jasa dan diterimakan dalam bentuk barang dan jasa. Pendapatan berupa barang yaitu pendapatan yang berupa:
 - a. Bagian pembayaran upah dan gaji yang dibentukan dalam:
 - 1.Beras
 - 2 Pengobatan
 - 3.Transportasi
 - 4.Perumahan
 - b . Barang yang diproduksi dan dikonsumsi di rumah, antara lain:
 - 1. Pemakaian barang yang diproduksi di rumah
 - 2. Sewa yang seharusnya dikeluarkan terhadap rumah sendiri yang ditempati.
 - 3. Penerimaan yang bukan merupakan pendapatan, yaitu penerimaan yang berupa:
 - a. Pengambilan tabungan
 - b. Penjualan barang-barang yang dipakai
 - c. Penagihan piutang
 - d. Pinjaman uang
 - e. Kiriman uang

f. Hadiah/pemberian

g. Warisan

Secara garis besar pendapatan digolongkan menjadi tiga golongan

1. Gaji dan Upah.

Yaitu imbalan yang diperoleh setelah orang tersebut melakukan pekerjaan untuk orang lain yang diberikan dalam waktu satu hari, satu minggu maupun satu bulan.

2. Pendapatan dari Usaha Sendiri.

Merupakan nilai total dari hasil produksi yang dikurangi dengan biaya-biaya yang dibayar dan usaha ini merupakan usaha milik sendiri atau keluarga dan tenaga kerja berasal dari anggota keluarga sendiri, nilai sewa kapital milik sendiri dan semua biaya ini biasanya tidak diperhitungkan.

3. Pendapatan dari Usaha Lain.

Merupakan pendapatan yang diperoleh tanpa mencurahkan tenaga kerja, dan ini biasanya merupakan pendapatan sampingan antara lain :

a. Pendapatan dari hasil menyewakan aset yang dimiliki seperti rumah,

b. Ternak dan barang lain,

c. Bunga dari uang,

d. Sumbangan dari pihak lain,

e. Pendapatan daripensiun,

f. Dan lain-lain

Tinggi rendahnya pendapatan keluarga ditentukan oleh usaha yang dilakukan orang tua. Besarnya pendapatan orang tua merupakan jumlah keseluruhan penghasilan yang diterima dalam bentuk uang atau bentuk lain yang nilainya dapat diukur dengan uang dalam jangka waktu tertentu. Tingkat Pendapatan Orang Tua Pendapatan adalah jumlah semua pendapatan kepala keluarga maupun anggota keluargalainnya yang diwujudkan dalam bentuk uang dan barang. Berdasarkan jenisnya, Biro Pusat Statistik membedakan pendapatan menjadi dua yaitu:

1. Pendapatan berupa barang

Pendapatan berupa barang merupakan segala penghasilan yang bersifat reguler dan biasa, akan tetapi tidak selalu berupa balas jasa dan diterimakan dalam bentuk barang atau jasa. Barang dan jasa yang diperoleh dinilai dengan harga pasar sekalipun tidak diimbangi ataupun disertai transaksi uang oleh yang menikmati barang dan jasa tersebut. Demikian juga penerimaan barang secara cuma-cuma, pembelian barang dan jasa dengan harta subsidi atau reduksi dari majikan merupakan pendapatan berupa barang.

2. Pendapatan berupa uang

Berdasarkan bidang kegiatannya, pendapatan meliputi pendapatan sektor formal dan pendapatan sektor informal. Pendapatan sektor formal adalah segala penghasilan baik berupa barang atau uang yang bersifat reguler dan diterimakan biasanya balas jasa atau kontrasepsi di sektor formal yang terdiri dari pendapatan

berupa uang, meliputi: gaji, upah dan hasil investasi dan pendapatan berupa barang-barang meliputi: beras, pengobatan, transportasi, perumahan, maupun yang berupa rekreasi.

Jumlah Pendapatan

1 UMR \leq Rp 3.413.666

2 UMR \geq Rp 3.413.666

2.6.4. kepatuhan Rutin Tranfusi

Kepatuhan adalah sejauh mana perilaku pasien sesuai dengan ketentuan yang diberikan oleh profesional kesehatan. Penderita thalassemia harus menjalani transfusi darah secara teratur dan rutin untuk menjaga kesehatan dan stamina penderita thalassemia, sehingga penderita tetap bisa beraktivitas. Transfusi akan memberikan energi baru kepada penderita karena darah dari transfusi mempunyai kadar hemoglobin normal yang mampu memenuhi kebutuhan tubuh penderita. Penderita thalassemia membutuhkan transfusi darah karena hemoglobin penderita thalassemia tidak cukup memproduksi protein α atau β sehingga mengakibatkan hemoglobin yang dibentuk menjadi berkurang dan sel darah merah mudah rusak. Penjabaran di atas telah menggambarkan tentang kepatuhan transfusi darah, maka peneliti berasumsi bahwa kepatuhan pasien menjalani transfusi darah berarti bahwa pasien beserta keluarga harus meluangkan waktu untuk menjalankan pengobatan yang dibutuhkan termasuk dalam menjalani transfusi darah secara rutin

Rekomendasi keputusan Menteri Kesehatan Republik Indonesia nomor HK.01.07/MENKES/1/2018 tentang pedoman nasional pelayanan kedokteran tatalaksana thalassemia yang dikatakan patuh transfusi adalah :

1. Transfusi mulai diberikan secara rutin setelah pasien didiagnosis thalassemia
2. mayor dan nilai Hb <7 g/dL lebih dari 2 minggu, atau terdapat gagal tumbuh atau deformitas tulang
3. Transfusi rutin diberikan dengan target Hb post-transfusi 12-13 g/dL dan Hb pre-transfusi 7-10 g/dL
4. Pemberian transfusi darah secara rutin dilakukan setiap 2-4 minggu sekali
Kepatuhan transfusi darah dinilai dengan menggunakan kuesioner tingkat kepatuhan :

1. Kepatuhan Rendah : ≥ 1 Bulan

2. Kepatuhan Tinggi: ≤ 1 Bulan

a. Cara Menilai Tingkat Kepatuhan

Terdapat lima cara yang digunakan dalam mengukur tingkat kepatuhan,yaitu:

1. Menanyakan pada petugas klinis Metode ini merupakan suatu metode yang hampir menjadi pilihan terakhir karena keakuratan data yang diperoleh pada umumnya salah.

2. Menanyakan pada individu

Metode ini merupakan metode yang lebih valid dari sebelumnya. Tetapi memiliki beberapa kelemahan, contohnya: pasien mungkin saja berbohong untuk menghindari ketidaksukaan dari tenaga kesehatan, dan mungkin mereka tidak mengetahui seberapa besar tingkat kepatuhan mereka sendiri. Jika dibandingkan dengan beberapa pengukuran objektif, penelitian yang dilakukan cenderung menunjukkan bahwa para pasien lebih akurat saat mereka menyatakan bahwa mereka tidak mengkonsumsi obat.

3. Menanyakan pada individu lain yang selalu memonitor klien Metode ini juga memiliki beberapa kekurangan, karena observasi mungkin tidak dapat selalu dilakukan secara konstan, terutama pada hal-hal tertentu contohnya, diet, konsumsi alkohol, dan lain- lain. Pengamatan yang terus menerus menciptakan situasi buatan dan sering kali menjadikan tingkat kepatuhan yang lebih besar dibandingkan tingkat kepatuhan yang lainnya.

Tingkat kepatuhan yang tinggi merupakan suatu yang diinginkan tetapi, hal ini tidak sesuai dengan tujuan pengukuran kepatuhan itu sendiri dan menyebabkan observasi yang dilakukan menjadi tidak akurat.

4. Metode menghitung berapa banyak terapi yang sudah atau seharusnya dijalani pasien sesuai dengan saran medis yang diberikan petugas kesehatan.

5. Memeriksa bukti-bukti biokimia

Metode ini merupakan suatu metode di mana petugas berusaha mencari bukti-bukti biokimia, seperti analisis sampel darah dan urin

b. Definisi Transfusi Darah

Transfusi darah adalah salah satu tindakan pelayanan kesehatan melalui pemberian darah yang diberikan oleh pendonor terhadap resipien untuk menyelamatkan nyawa seseorang dengan mengikuti standar kesehatan yang telah ditentukan sehingga mengurangi risiko terjadinya penyakit menular

c. Komponen darah

Darah merupakan komponen esensial makhluk hidup yang berfungsi sebagai pembawa oksigen, mekanisme pertahanan tubuh terhadap infeksi, dan mekanisme hemostasis. Komponen utama darah terdiri atas :

1. Plasma darah: bagian dari cair darah yang mengandung air, elektrolit, dan protein darah. Apabila plasma darah dikurangi oleh protein pembekuan darah disebut dengan serum.
2. Butir-butir darah (blood corpuscles): bagian ini terdiri atas sel darah merah(eritrosit), sel darah putih (leukosit), dan trombosit. Komponen darah merupakan bagian darah yang telah dipisahkan melalui sentrifugasi yang dibedakan secara fisik/mekanik Bahan-bahan yang dapat ditransfusikan terdiri atas :
 1. Darah (whole blood): biasanya dalam 1 unit darah berisi 250-450 mL dengan antikoagulan sebanyak 15 mL/100 mL darah. Darah dapat disimpan selama 35 hari. Darah dibedakan menjadi darah segar (fresh blood) yang disimpan kurang dari 6 jam dan darah simpan (stored blood)

2. Komponen darah :

A. Komponen darah seluler:

a. Preparat sel darah merah:

1) Sel darah merah yang telah dikompresi disebut packed red cell (PRC). Keadaan ketika darah dipekatkan yang menghasilkan hematokrit menjadi 70-80% dan menghilangkan 125-150 mL plasma dalam satu unitnya

2) Wash red cell= leucocyte-platelet and plasma poor PRC. Preparat ini berguna untuk me

ncegah reaksi febris dan dapat diberikan terhadap pasien autoimmune anemia hemolytic (AIHA), serta dapat mengurangi sensitisasi

terhadap antigen leukosit .

b. Komponen trombosit (platelet concentrate): preparat ini digunakan untuk menangani keadaan trombositopenia berat, seperti leukemia akut, anemia aplastik atau idiopathic thrombocytopenic purpura (ITP) .

c. Konsentrat granulosit (granulocyte concentrate): preparat ini digunakan untuk pasien leukopenia berat dengan netrofil $0,5 \times 10^9/L$

B. Komponen plasma:

a. Five percent albumin solution=plasma protein fraction: preparat ini digunakan untuk penggantian volume plasma seperti pada luka bakar, kedaruratan abdomen dan trauma jaringan luas

b. Fresh frozen plasma (plasma segar yang dibekukan): preparat ini mengandung plasma dan faktor koagulasi labil (faktor V dan faktor VIII).

Adapun preparat ini dibuat dari donor tunggal sehingga risiko penularan dari hepatitis rendah

c. Cryoprecipitate (kriopresipitat): preparat ini mengandung faktor VIII (80- 100 unit), faktor von Willebrand, faktor XIII, fibronectin dan fibrinogen. Preparat ini dapat digunakan pada pasien hemophilia A, penyakit von Willebrand, dan pada acute defibrillation syndrome

d. Lyophilized (freeze-dried) factor VIII concentrate. Preparat ini dibuat dari “pooled plasma” sehingga ada risiko terjadinya penularan hepatitis dan HIV. Preparat ini digunakan pada pasien hemofilia A .

e. Lyophilized (freeze-dried) factor IX- prothrombin complex concentrate, mengandung prothrombin, faktor IX, VII dan faktor X. preparat ini digunakan pada pasien hemophilia B

f. Fibrinogen (freeze-dried): preparate ini digunakan untuk menangani isseminated intravascular coagulation (DIC)

g. Immunoglobulin (gamma globuline): preparat ini dibedakan menjadi immune gamma globulin, hyperimmune gamma globulin, dan rH immunoglobulin .

2.2.3 Indikasi Transfusi Darah

Transfusi darah dapat dilakukan apabila sudah terbukti pada pemeriksaan laboratorium mengalami thalassemia mayor, atau pada hasil pemeriksaan

menunjukan nilai Hb <7 g/dL setelah dilakukan pemeriksaan sebanyak 2 kali dalam

selang waktu >2 minggu tanpa adanya tanda infeksi atau nilai Hb menunjukan >7 g/dL yang dijumpai adanya gagal tumbuh, dan/atau terjadinya deformitas tulang

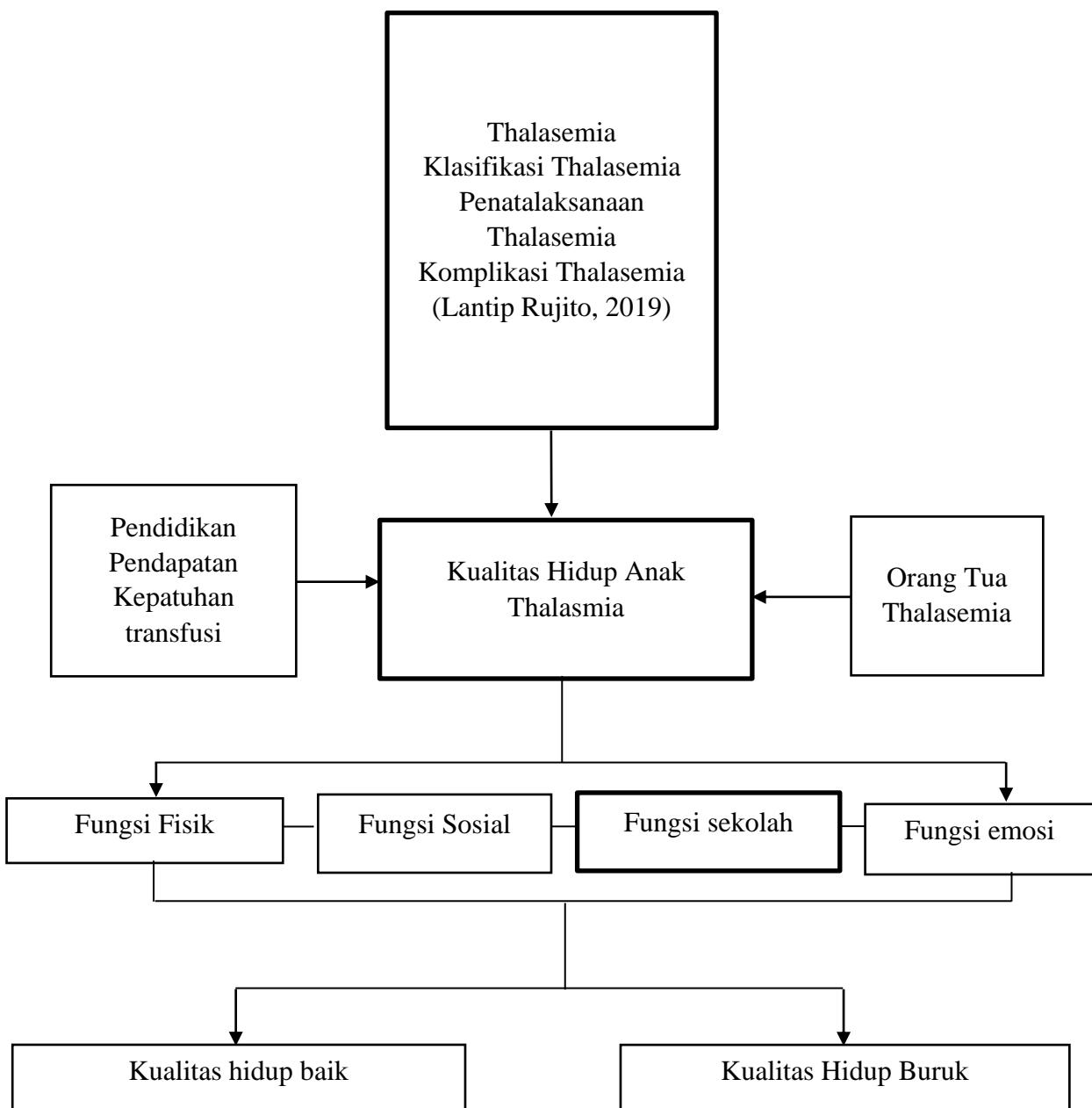
yang disebabkan oleh thalassemia

d. Jenis darah yang digunakan

Jenis darah yang digunakan merupakan komponen darah yang telah dilakukan proses pengujian mulai dari seleksi donor, pemeriksaan golongan darah, skrining darah dari infeksi menular, uji silang serasi (crossmatch), dan pengolahan komponen darah .

Salah satu produk darah untuk ditransfusikan yaitu washed erythrocyte (WE) yang dapat mengurangi reaksi alergi dan mencegah reaksi anafilaksis pada defisiensi IgA. Keuntungan dari produk WE dapat mengeliminasi leukosit 50-95% dan eritrosit 15%, tetapi produk WE juga memiliki kerugian tidak tahan lama yaitu dengan waktu simpan 4-6 jam Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Teuku Ilhami Surya Akbar, dkk tahun 2014 memaparkan bahwa produk WE memiliki kualitas yang baik dan aman diberikan kepada pasien serta dapat diberikan terhadap pasien yang membutuhkan transfusi berulang sesuai indikasi yang telah ditentukan

2.7. Kerangka teori



Gambar 2.1 Kerangka Teoritis

BAB III

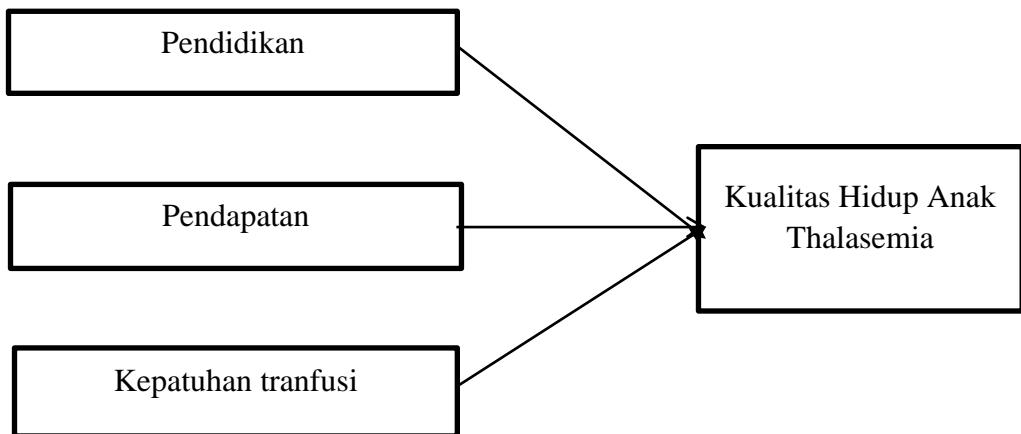
KERANGKA KONSEP

3.1. Kerangka Konsep

Kerangka konsep adalah suatu hubungan atau kaitan antara variable dependen dan variable independen. Menurut ulfa (2019) menyatakan bahwa faktor - faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalassemia adalah Pendidikan Orang Tua, Pendapatan Orang Tua, dan kepatuhan transfusi

Variabel Independen

Variabel Dependen



Gambar 3.1 Kerangka Konsep

3.2. Variabel Penelitian

Variabel dalam penelitian ini terdiri dari dua variabel:

1. Variabel Dependen (variabel terikat)

Variabel yang di pengaruhi oleh variabel bebas , dimana variabel dependen dalam penelitian ini adalah kualitas hidup anak thalasemia

2. Variabel Independen (variabel bebas)

Variabel yang mempengaruhi variabel terikat, dimana variabel independen (variabel bebas) yaitu Pendidikan Orang Tua, pendapatan Orang Tua dan kepatuhan transfusi

3.3. Definisi Operasional

Tabel 3.3
Definisi Operasional

No	Variabel	Definisi Operasional	Cara Ukur	Alat Ukur	Hasil Ukur	Skala Ukur
Variabel Dependen (Terikat)						
1	Kualitas Hidup Anak Thalassemia	Lingkungan anak dimana dia hidup yang dihubungkan dengan tujuan, harapan dan perhatian yang dimiliki	Wawancara	Kuesioner Pengkajian kualitas hidup, menggunakan kuesioner yang telah baku yaitu menggunakan skala likert. Tidak pernah : 0 Hampir : 1 Kadang : 2 Sering : 3 Selalu : 4 Pada setiap jawaban di konversikan dalam skala 0-100 untuk interpretasi standar 0=100, 1=75, 2=50, 3=25 4=0.	1.Buruk Jika ≤ 70 2.Baik Jika ≥ 70 Pengukuran kualitas hidup dengan menggunakan skala likert.	Ordinal
2	Pendidikan Orang Tua	Pendidikan adalah pendidikan formal terakhir yang di tempuholeh ibu/ ayah hingga mendapat ijazah	Angket	Kuesioner	1:Rendah Jika SD, SMP 2. Menengah Jika SMA 2.Tinggi Jika D3-S3	Ordinal
3	Pendapatan Orang Tua	Jumlah pendapatan tetap dan sampingan	Angket	Kuesioner	1 : UMR $\leq 2.500.000$	Ordinal

		dari ayah dan ibu yang bekerja dalam satu bulan			2.UMR $\geq 2.500.000$	
4	Kepatuhan Tranfusi		Angket	Kuesioner	1.Tidak Patuh : ≥ 1 Bulan 2. Patuh : ≤ 1 Bulan	Ordinal

3.4 Pengukuran Variabel

1. Kualitas hidup anak thalassemia
 1. Buruk ≤ 70
 2. Baik ≥ 70
2. Pendidikan Orang Tua
 1. Rendah : Jika Tidak Tamat Sekolah, SD, SMP
 2. Menengah : SMA
 3. Tinggi : Jika D3-S3
3. Pendapatan Orang Tua
 1. UMR \leq (Rp2.500.000)
 2. UMR \geq (Rp2.500.000)
4. Kepatuhan Transfusi
 1. Tidak Patuh : ≥ 1 Bulan
 2. Patuh : ≤ 1 Bulan

3.5. Hipotesis Penelitian

1. Ada hubungan antara Pendidikan orang tua dengan kualitas hidup anak thalassemia.
2. Ada hubungan antara Pendapatan Orang Tua dengan kualitas hidup anak thalassemia.
3. Ada hubungan antara kepatuhan transfusi dengan kualitas hidup anak thalassemia.

BAB IV

METODOLOGI PENELITIAN

4.1. Jenis Penelitian

Penelitian ini bersifat deskriptif analitik dengan pendekatan Cross Sectional, dimana variabel bebas dan terikat diteliti pada saat yang bersamaan saat penelitian dilakukan, yang bertujuan untuk mengetahui faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalassemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr Zainoel Abidin Tahun 2024

4.3. Populasi dan Sampel

4.3.1. Populasi

Populasi penelitian adalah keseluruhan objek penelitian yang di teliti. Populasi dalam penelitian ini adalah orang tua yang mempunyai Anak thalassemia (1-16 Tahun) yang mendampingi anaknya saat tranfusi di poli thalassemia Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Pemerintah Aceh, dengan jumlah populasi 570 sebanyak orang Periode Januari s/d Juni 2023.

4.3.2. Sampel

Sampel dalam penelitian ini di cari dengan menggunakan rumus *slovin* yang dikutip Notoatmodjo (2012)

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

Keterangan:

n= Jumlah Sampai keseluruhan

N = Besar Populasi (570)

d = Batas toleransi/Persisi 5% = 0,1

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

$$n = \frac{570}{1 + 570(0,1)^2}$$

$$n = \frac{570}{1 + 570(0,01)}$$

$$n = \frac{570}{6.70}$$

$$n = 85$$

Jadi, besar sampel yang akan diteliti ini sebanyak 85 orang.

4.3 Waktu dan Tempat Penelitian:

Penelitian ini dilakukan sejak tanggal 04 s.d 31 Juni 2024 di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Banda Aceh.

4.4 Teknik pengumpulan data

Adapun jenis data yang digunakan dalam penelitian ini adalah data primer dan data skunder.

1. Data primer yaitu data yang diambil dengan cara wawancara kepada responden yaitu orang tua yang mendampingi anak transfusi dengan wawancara yang dilakukan kepada responden dengan menggunakan koesioner yang diadopsi dari (Denni 2021), Namun harus terlebih dulu mendapat persetujuan dan di tanda tangani oleh responden tersebut. Sebelum memulai wawancara,

responden di beri penjelasan tentang cara menjawab wawancara yang diberikan peneliti. Responden yang mengalami kesulitan untuk memahami atau menjawab pertanyaan maka peneliti memberikan penjelasan yang dapat dipahami oleh responden.

2. Data Sekunder yaitu berupa data anak thalassemia yang berkunjung di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin

4.5 Pengolahan Data

Data yang telah didapat dari hasil koesioner diolah dengan menggunakan sistem komputerisasi dengan langkah-langkah sebagai berikut:

a. *Editing*

Data yang telah diisi oleh responden dikumpulkan dan diperiksa semua jawaban yang telah terisi. Dari data yang dikumpulkan lalu diberi skoring dari tiap jawaban berdasarkan tabel skor dan seluruh jawaban yang telah di skoring dimasukkan kedalam mastel tabel lalu jawaban responden dikatagorikan berdasarkan nilai mean

b. *Coding*

Setelah dikatagorikan data dengan pemberian kode 1 sampai dengan 2 pada setiap jawaban yang telah dikatagorikan untuk memudahkan dalam mengolah data. Pemberian kode dalam pengumpulan data ini berupa angka untuk tiap variabel

c. *Transferring*

Data yang telah diberi kode disusun secara berurutan dari responden 1 sampai dengan responden 85 untuk dilakukan Analisa data

d. *Processing / Entri Data*

Setelah data disusun seluruhnya, data di analisis sesuai uji yang digunakan yaitu uji deskriptif dan uji chisquare.

e. *Tabulating*

Setelah dianalisis diperoleh hasil analisis lalu hasil analisis disajikan dalam bentuk tabel distribusi Frekuensi dan tabe silang. Semua penyajian data dalam bentuk distribusi frekuensi dan tabulasi silang.

4.6 Analisa Data

4.6.1 Analisis Univariat

Analisis ini digunakan untuk penelitian deskriptif untuk masing masing variabel penelitian dengan menggunakan frekuensi distribusi berdasarkan persentase dari masing masing variabel. Data yang telah diolah , kemudian data tersebut dimasukkan kedalam tabel distribusi frekuensi ditentukan persentasi perolehan (P) untuk setiap katagori dengan penggunaan rumus (Budiarto ,2015)

4.6.2 Analisis bivariate

Merupakan analisis hasil dari variabel independent yang diduga berpengaruh dengan variabel dependen . Analisis yang digunakan adalah uji *Chi Square* (Budiarto, 2015)

Proses pengujian *Chi Square* (kai kuadrat) adalah membandingkan frekuensi yang terjadi (observasi) dengan frekuensi harapan (ekspektasi).Disini perhitungan dilakukan dengan komputerisasi dengan taraf nyata 95%, Untuk membuktikan hipotesa yaitu dengsn ketentuan (Budiarto ,2015).Kesimpulan

tingkat kemaknaan dapat dilakukan apabila hasil sebagai berikut:

1. $P-Value < 0,05$ menunjukkan (H_0 ditolak) sehingga disimpulkan H_A diterima yang berarti ada hubungan yang bermakna
2. $P-Value > 0,05$ berarti hasil perhitungan statistik tidak ada hubungan yang bermakna.

Analisa penelitian ini dilakukan perhitungan statistik menggunakan komputerisasi hasil yang diperoleh dan diinterpretasikan menggunakan probabilitas dengan ketentuan untuk tabel kontingen 2×2 , dimana bila pada tabel 2×2 dijumpai nilai e (harapan) kurang dari 5, maka hasil uji yang digunakan adalah *Fisher “sExact Test.*(Pada kolom Eact.sig.(2-sided)).

Bila pada tabel 2×2 tidak dijumpai e (harapan) kurang dari 5, maka hasil uji yang digunakan adalah *continuity correction* (pada kolom Asymp.sig.2-sided)

4.7. Penyajian Data

Data yang diperoleh dari hasil analisis data akan disajikan dalam bentuk distribusi frekuensi dan tabulasi silang dari tiap-tiap variabel. Kemudian peneliti menarasikan tabel hasil penelitian tersebut.

BAB V

HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN

5.1 Gambaran Umum

5.1.1. Letak Geografis dan Demografis Rumah Sakit Umum Daerah Zainoel Abidin

Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin (RSUDZA) adalah salah satu instansi pelayanan publik yang memberikan pelayanan kesehatan langsung kepada masyarakat khususnya pelayanan rawat jalan maupun rawat inap yang mempunyai visi Terwujudnya rumah sakit terkemuka dalam pelayanan, pendidikan, dan penelitian yang berstandar internasional.

Misi dari Rumah Sakit Meningkatkan kompetensi SDM melalui pendidikan, penelitian berstandar internasional, Memberikan pelayanan kesehatan individu yang menyenangkan dan mampu memberikan kepuasan terhadap pelanggan. Mendukung upaya Pemerintah Aceh dalam meningkatkan derajat kesehatan masyarakat untuk mencapai Sustainable Development Goals (SDGs) yang diaplikasikan melalui pencapaian Human Development Indeks. Dan Menerapkan prinsip-prinsip islami dalam pengembangan sistem pelayanan kesehatan, administratif dan pengelolaan keuangan

Rumah Sakit Umum Daerah dr.Zainoel Abidin berada ditengah Kota.Tempat nyaman dan ASRI, Tersedia kantin untuk pemenuhan kebutuhan pasien, keluarga pasien, pengunjung Pelayanan Apotek Pelengkap 24 jam, Tersedia Rumah Singgah untuk pasien yang berasal dari luar daerah. Akses transportasi keluar

and masuk mudah (Bis Kota, Grab, Becak, Gojek dll), Tersedianya tempat Sarana tempat ibadah bagi umat muslim (Mesjid), Dekat dengan penginapan/Hotel, Dekat dengan sarana prasarana pelayanan umum lainnya (Pasar, Super market, rumah makan dll)

5.2 Hasil penelitian

5.2.1 Karakteristik Responden

Tabel 5.1
Karakteristik Responden (n=85)

No	Karakteristik Responden	N	%
Pendidikan Orang Tua			
1	SD/Sederajat	5	5,9
2	SMP/Sederajat	6	7,1
3	SMA/Sederajat	45	52,9
4	D3	12	14,1
5	S1	9	10,6
6	S2	2	2,4
7	S3	6	7,1
	Jumlah	85	100
Pendapatan Orang Tua			
1	UMR \leq 3.413.666	41	48,2
2	UMR \geq 3.413.666	44	51,8
	Jumlah	85	100
Jenis Kelamin Penderita			
1	Laki-Laki	36	42,4
2	Perempuan	49	57,6
	Jumlah	85	100
Jadwal Tranfusi Dalam Satu Bulan			
1	1 Bulan 1 Kali	31	36,5
2	1 Bulan 2 Kali	28	32,9
3	2 Bulan 1 Kali	26	30,6
	Jumlah	85	100

Sumber : Data primer tahun 2024 (diolah)

Berdasarkan Tabel 5.1. terkait karakteristik responden diatas menunjukkan bahwa dari 85 responden ditemukan sebagian besar Pendidikan orang tua SMA sebanyak 45 orang (52,9%). Dari 85 responden ditemukan sebagian besar orang tua berpenghasilan $\geq 2.500.000$ sebanyak 44 orang (51,8%). Karakteristik responden berdasarkan jadwal transfusi ditemukan responden responden yang mematuhi jadwal transfuse tepat waktu sebanyak 59 orang (69,4%).

5.3. Analisis Univariate.

5.3.1. Kualitas hidup

Tabel 5.2
Distribusi Frekuensi Kualitas Hidup Anak Thalassemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Tahun 2023 (n=85)

No	Kualitas Hidup	F	%
1	Buruk	16	18,8
2	Baik	69	81,2
	Total	85	100

Sumber: Data Primer (Diolah 2024)

Tabel 5.2 Menunjukkan hasil bahwa dari 85 responden yang di teliti diketahui bahwa responden yang berkualitas hidup baik lebih banyak yaitu 69 responden (81,2%), dibandingkan dengan responden yang berkualitas buruk yaitu sebanyak 16 responden (18,8%)

5.3.2. Pendidikan Responden

Tabel 5.3
Distribusi Frekuensi Pendidikan Orang Tua (n=85)

No	Pendidikan Orang Tua	F	%
1	Rendah	11	13,0
2	Menengah	45	52,9
3	Tinggi	29	34,2
	Total	85	100

Sumber: Data Primer (Diolah 2024)

Tabel 5.3 Menunjukkan hasil bahwa dari 85 responden yang di teliti diketahui bahwa responden yang berpendidikan rendah lebih banyak yaitu 11 responden (13,0%), dan yang berpendidikan menengah sebanyak 45 responden (52,9%). dibandingkan dengan responden yang berpendidikan tinggi yaitu sebanyak 29 responden (34,2%)

5.3.3. Pendapatan Responden

Tabel 5.4
Distribusi Frekuensi Pendapatan Orang Tua (n=85)

No.	Pendapatan Orang Tua	F	%
1.	UMR \leq 3.413.666	41	48,2
2.	UMR \geq 3.413.666	44	51,8
	Total	85	100

Sumber: Data Primer (Diolah 2024)

Tabel 5.4 Menunjukkan hasil bahwa dari 85 responden yang di teliti diketahui bahwa responden yang berpendapatan tinggi lebih banyak yaitu 44 responden (51,8%), dibandingkan dengan responden yang berpendapatan rendah yaitu sebanyak 41 responden (48,2%).

5.3.4. Kepatuhan Transfusi

Tabel 5.5
Distribusi Frekuensi Kepatuhan Transfusi (n=85)

No	Kepatuhan Taransfusi Dalam 1 Bulan	F	%
1.	Tidak Patuh	26	30,6
2.	Patuh	59	69,4
	Total	85	100

Sumber Data Primer 2024

Tabel 5.5 Menunjukkan hasil bahwa dari 85 responden yang di teliti diketahui bahwa responden yang patuh terhadap transfusi lebih banyak yaitu 59 responden (69,4%), dibandingkan dengan responden yang tidak patuh terhadap transfusi yaitu sebanyak 36 (30,6%)

5.3.5. Jenis Kelamin

Tabel 5.6
Distribusi Frekuensi Jenis Kelamin (n=85)

No	Jenis Kelamin	F	%
1.	Laki-Laki	36	42,4
2.	Perempuan	49	57,6
	Total	85	100

Sumber Data Primer 2024

Tabel 5.6 Menunjukkan hasil bahwa dari 85 responden yang di teliti diketahui bahwa responden yang laki-laki lebih banyak yaitu 36 responden (42,4%), dibandingkan dengan responden yang tidak patuh terhadap transfusi yaitu sebanyak 49 (57,6%)

5.4. Analisis bivariate

Analisis bivariat menggunakan uji chi-square yaitu mencari hubungan antara variabel . Pendidikan, pekerjaan dan pendapatan dapat di lihat pada tabel di bawah ini

5.4.1. Hubungan Pendidikan Orang Tua dengan Kualitas Hidup Anak Thalassemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Tahun 2024

Tabel 5.7
Hubungan Pendidikan Orang Tua

NO	Pendidikan Orang Tua	Kualitas Hidup Anak Thalassemia				Total		P Value	α		
		Buruk		Baik							
		F	%	F	%						
1	Rendah	1	2,1	10	8,9	11	11	0,041	0,05		
2	Menengah	13	8,5	32	36,5	45	45				
2	Tinggi	2	5,5	27	23,5	29	29				
Total		16	16	69	69	85	85				

Sumber Data Primer 2024

Berdasarkan Data Pada Tabel 5.7 Diatas dapat diketahui bahwa dari 11 responden yang berpendidikan rendah di peroleh sebanyak 1 responden (2,1%) berkualitas buruk. Dan dari 45 responden yang berpendidikan menengah di peroleh 32 yang berkualitas hidup baik Sedangkan dari 29 responden yang pendidikan tinggi di peroleh yang kualitas hidup baik sebanyak 27 responden (23,5%) hasil uji statistic dengan menggunakan uji chi square tes pada tingkat kepercayaan 95% (0,05) di dapatkan nilai $p\ value = 0,041$ ($p < 0,05$). hal terbukti yang artinya ada hubungan antara Pendidikan orang tua dengan kualitas hidup anak thalassemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin tahun 2024.

5.4.2. Hubungan Pendapatan Orang Tua dengan Kualitas Hidup Anak Thalassemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Tahun 2024

Tabel 5.8
Hubungan Pendapatan Orang Tua

NO	Pendapatan Orang Tua	Kualitas Hidup Anak Thalassemia				Total		P Value	α		
		Buruk		Baik							
		F	%	F	%	F	%				
1	UMR \leq 3.413.666	13	7,7	28	33,3	41	41	0,003	0,05		
2	UMR \geq 3.413.666	3	8,3	41	35,7	44	44				
Total		16	16	69	69	85	85				

Sumber Data Primer 2024

Berdasarkan Data Pada Tabel 5.8 Diatas dapat diketahui bahwa dari 44 responden yang berpendapat penghasilan tinggi di peroleh sebanyak 41 responden (35,7%) yang berkualitas hidup baik Sedangkan dari 41 responden yang kualitas hidupnya buruk di peroleh sebanyak 13 responden (7,7 %) hasil uji statistic dengan menggunakan ujichi square tes pada tingkat kepercayaan 95% (0,05) di dapatkan nilai p value =0,003($p<0,05$). hal ini terbukti yang artinya ada hubungan antara Pendapatan orang tua dengan kualitas hidup anak thalassemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin tahun 2024

5.4.3. Hubungan Kepatuhan Transfusi Dengan Kualitas Hidup Anak Thalassemia Di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Tahun 2024

Tabel 5.9
Hubungan Kepatuhan Transfusi

No.	Kepatuhan Transfusi	Kualitas Hidup Anak Thalassemia				Total		P Value	α		
		Buruk		Baik							
		F	%	F	%	F	%				
1	Tidak Patuh	9	4,9	17	21,1	26	26	0,013	0,05		
2	Patuh	7	11,1	52	47,9	59	59				
Total		69	16	69	69	85	85				

Sumber Data Primer 2024

Berdasarkan Data Pada Tabel 5.9 Diatas dapat diketahui bahwa dari 59 responden yang patuh terhadap transfusi maka di peroleh sebanyak 52 responden (47,9%). Sedangkan dari 17 responden yang tidak patuh terhadap transfusi maka di peroleh sebanyak 9 responden (4,9%) hasil uji statistic dengan menggunakan uji chi square tes pada tingkat kepercayaan 95% (0,05) di dapatkan nilai *p value* = 0,013 ($p<0,05$). ha terbukti yang artinya ada hubungan antara Pendapatan orang tua dengan kualitas hidup anak thalassemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin tahun 2024.

5.4.4. Hubungan Jenis Kelamin Penderita Dengan Kualitas Hidup Anak Thalassemia Di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Tahun 2024

Tabel 6.0
Hubungan Jenis Kelamin Penderita

No.	Jenis Kelamin Penderita	Kualitas Hidup Anak Thalassemia				Total		P Value	α		
		Buruk		Baik							
		F	%	F	%	F	%				
1	Laki-Laki	10	6,8	26	29,2	36	36	0,070	0,05		
2	Perempuan	6	9,2	43	39,8	49	49				
Total		69	16	69	69	85	85				

Sumber Data Primer 2024

Berdasarkan Data Pada Tabel 6.0 Diatas dapat diketahui bahwa dari 36 responden yang berjenis kelamin laki-laki yang memiliki kualitas hidup yang baik di peroleh sebanyak 26 responden (29,2%). Sedangkan dari 43 responden yang berjenis kelamin perempuan yang berkualitas hidup buruk 6 responden (9,2) hasil uji statistic dengan menggunakan uji chi square tes pada tingkat kepercayaan 95% (0,05) di dapatkan nilai $p\ value = 0.070$ ($p < 0,05$). Hal ini terbukti yang artinya tidak ada hubungan antara jenis kelamin penderita dengan kualitas hidup anak thalassemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin tahun 2024.

5.5. Pembahasan

5.5.1. Hubungan Pendidikan orang tua dengan kualitas hidup anak thalassemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Tahun 2024

Hasil penelitian menunjukkan bahwa dari 85 responden dengan Pendidikan rendah sebanyak 55 responden (64,7%). Hasil uji *chi square* diperoleh *p value* sebesar 0,034 atau *p value* < 0,05 yang bermakna ada hubungan yang signifikan antara Pendidikan orang tua dengan kualitas hidup anak thalassemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Tahun 2024. Sejalan dengan hal tersebut , penelitian yang di lakukan .

Sejalan dengan penelitian yang dilakukan penelitian Pranajaya (2016) yang menunjukkan bahwa faktor tingkat pendidikan ayah mempengaruhi kualitas hidup anak (*P* value 0,000). Pendidikan orang tua sangat berpengaruh terhadap kemampuan sosialisasi anak (Notoatmodjo, 2012). Pola pengasuhan dari orangtua berpengaruh terhadap kemampuan berinteraksi. Penelitian yang dilakukan Penelitian (Diba & Tawarina, 2020) menjelaskan bahwa respon yang paling sering ditunjukkan oleh pasien dengan thalassemia beta mayor ketika transfusi berlangsung hampir semuanya menunjukkan meminta dukungan emosional dari orang-orang terdekatnya. Penelitian ini juga sejalan dengan penelitian Pranajaya (2016) yang menjelaskan tingkat Pendidikan memiliki hubungan bermakna dengan kualitas hidup antara responden dengan pendidikan SMP,SMU/ remaja dan TK,SD/ anak-anak (*p* value 0,022).

Hasil penelitian tersebut diperkuat oleh teori Tingkat pendidikan orang tua dianggap faktor yang paling berpengaruh terhadap tingkat pendidikan anak, sebab semakin tinggi tingkat pendidikan orang tua, juga berpengaruh terhadap pekerjaan dan berkorelasi dengan tingkat pendapatan. Semakin tinggi tingkat pendidikan seseorang, maka semakin besar pula penghasilan yang akan diperoleh. Mereka yang berpendidikan tinggi dapat terserap pada sektor-sektor modern (formal) yang memiliki penghasilan yang lebih besar dibanding dengan sektor tradisional/informal. Pendidikan adalah suatu proses pertumbuhan, perkembangan atau perubahan kearah lebih dewasa lebih baik atau lebih matang pada diri individu, kelompok atau masyarakat. Semakin tinggi Pendidikan seseorang maka semakin terbuka terhadap informasi sebaliknya jika pendidikan rendah maka akan menghambat perkembangan terhadap informasi

5.5.2. Hubungan Pendapatan orang tua dengan kualitas hidup anak thalassemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Tahun 2024

Hasil penelitian menunjukkan bahwa dari 85 responden dengan pendapatan rendah ditemukan sebagian besar responden sebanyak 41 orang (48,2%). Hasil uji *chi square* diperoleh *p value* sebesar 0,003 atau *p value* < 0,05 yang bermakna ada hubungan yang signifikan antara Pendapatan orang tua dengan kualitas hidup anak thalassemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Tahun 2023.

Sesuai dengan Penelitian yang dilakukan oleh Dewi (2009) dan Mariani et al. (2014) menjelaskan pendapatan keluarga dan Riwayat thalassemia

mempengaruhi kualitas hidup anak. Semakin baik penghasilan orang tua maka kualitas hidup anak dengan thalassemia mayor akan lebih baik. Penghasilan orang tua yang lebih besar atau sama dengan UMR memiliki kualitas hidup baik sebanyak 75,4%. Meningkatnya UMR orang tua akan meningkatkan status ekonomi keluarga dan perhatian terhadap kesehatan anak, tersedianya sumber dana untuk pengobatan anak hingga akhirnya anak dengan thalassemia mayor memiliki kualitas hidup baik.

Hasil penelitian tersebut diperkuat oleh teori Tingginya tingkat tabungan bergantung kepada besar kecilnya pendapatan yang siap dibelanjakan. Oleh karena itu hasrat menabung akan meningkat sesuai dengan tingkat pendapatan. semakin tinggi tingkat pendapatan semakin tinggi pula keinginan untuk berhubungan dengan bank syariah. Pendapatan (Income) merupakan kenaikan atau bertambahnya aset dan penurunan, pendapat merupakan total uang yang diterima oleh seseorang dan perusahaan dalam bentuk gaji, upah, sewa bunga, dan laba termasuk juga beragam tunjangan, seperti kesehatan dan pensiun. pendapatan menurut ilmu ekonomi sebagai nilai maksimum yang dapat dikonsumsi oleh seseorang dalam suatu periode dengan mengharapkan keadaan yang sama pada akhir periode seperti keadaan semula. mengartikan pendapatan sebagai pendapatan uang yang diterima dan diberikan kepada subjek ekonomi berdasarkan prestasi-prestasi yang diserahkan yaitu berupa pendapatan dari profesi yang dilakukan sendiri atau usaha perorangan dan pendapatan dari kekayaan

5.5.3. Hubungan kepatuhan transfusi dengan kualitas hidup anak thalassemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Tahun 2024

Hasil penelitian menunjukkan bahwa menunjukkan bahwa dari 85 responden dengan tidak patuh ditemukan sebanyak 34 orang (40,0%). Hasil uji *chi square* diperoleh *p value* sebesar 0,013 atau *p value* < 0,05 yang bermakna ada hubungan yang signifikan antara kepatuhan transfusi dengan kualitas hidup anak thalassemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Tahun 2023.

5.5.4. Hubungan jenis kelamin penderita dengan kualitas hidup anak thalassemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Tahun 2024

Hasil penelitian menunjukkan bahwa menunjukkan bahwa dari 85 responden yang memiliki anak berjenis kelamin laki-laki memiliki kualitas hidup yang baik diketahui yang memiliki anak berjenis kelamin laki-laki yang memiliki kualitas hidup yang baik di peroleh sebanyak 26 responden (29,2%). Sedangkan dari 49 responden yang memiliki anak berjenis kelamin perempuan yang berkualitas hidup buruk 6 responden (9,2) hasil uji statistic dengan menggunakan uji chi square tes pada tingkat kepercayaan 95% (0,05) di dapatkan nilai *p value* = 0.070 (*p*<0,05).

BAB VI

PENUTUP

6.1 Kesimpula

Penelitian yang dilakukan oleh peneliti di Sentral Thalasemia Rumah Sakit Umum Daerah Zainal Abidin (RSUDZA) dapat disimpulkan beberapa hal diantaranya ialah :

1. Terdapat hubungan yang signifikan antara Pendidikan orang tua dengan kualitas hidup anak thalassemia tahun 2024 *p value* sebesar 0,041
2. Terdapat hubungan yang signifikan antara pendapatan orang tua dengan kualitas hidup anak thalassemia tahun 2024 *p value* sebesar 0.003
3. Terdapat hubungan yang signifikan antara kepatuhan transfusi dengan kualitas hidup anak thalassemia tahun 2024 *p value* sebesar 0,013
4. Terdapat tidak ada hubungan yang signifikan antara jenis kelamin dengan kualitas hidup anak thalassemia tahun 2024 *p value* sebesar 0,070

6.2 Saran

a. Saran Bagi Tempat Penelitian

Dapat Memberikan informasi bagi pihak tenaga kesehatan terutama mengenai kualitas hidup penderita thalasemia, sehingga sebagai bahan landasan untuk melakukan asuhan keperawatan kepada penderita thalasemia.

b. Saran Bagi Institusi Pendidikan

Menjadi bahan pembelajaran dan sumber referensi untuk peningkatan kualitas pendidikan terutama mengenai kualitas hidup penderita thalasemia, dan menjadi bahan bacaan di pustakaan

c. Saran Bagi Masyarakat

Diharapkan dapat memperluas ilmu pengetahuan dalam bidang ilmu kesehatan masyarakat khususnya mengenai faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalasemia. Bagi orang tua yang mempunyai anak thalasemia diharapkan agar dapat melakukan transfusi rutin transfusi dan minum obat teratur

d. Saran Bagi Perawat

Perawat perlu memberikan dukungan kepada pasien dan keluarga dalam menjalani transfusi darah, perlu adanya pendidikan kesehatan pada keluarga tentang indikasi apa saja yang perlu diperhatikan dalam deteksi dini penurunan hb pada anak. Hasil dari penelitian ini dapat dijadikan sebagai data awal sekaligus acuan untuk melakukan penelitian lebih lanjut di lingkup

e. Saran Bagi Peneliti

Dapat dijadikan sarana belajar, menambah wawasan dan pengetahuan tentang faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalassemia . Bagi peneliti selanjutnya diharapkan dapat menggunakan hasil penelitian ini sebagai salah satu rujukan dalam melakukan penelitian terkait penderita thalassemia dengan konteks penelitian yang berbeda serta dengan mengembangkan teori yang lebih luas lagi.

f. Saran Bagi Masyarakat

Manfaat Bagi Masyarakat Memberikan informasi mengenai penyakit thalassemia dan resiko penyakit thalassemia agar dapat dilakukan tindakan bagi penderitanya.

g. Saran Bagi Penderita

Bagi Penderita Thalasemia sendiri juga dapat menambah wawasan dan inisiatif untuk melakukan transfusi secara teratur.

DAFTAR PUSTAKA.

- Arundina, S. P., Anggraeni, L. D., & Marlina, P. W. N. (2020). *Efikasi Diri Anak Usia 6-18 Tahun Yang Mengalami Thalasemia*. NERS Jurnal Keperawatan, 16(1), 1–9. <http://ners.fkep.unand.ac.id/index.php/pners/article/view/259>.
- Buku *Pengetahuan Dasar Konseling Genetik Pada Pasien Thalasemia Purbalingga: Eureka Media Aksara, 2021*, 978-623-5581-17-0.
- Kamil, J., Guantara, T., & Suryani, Y. D. (2020). *Analisis Faktor yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Penderita Thalasemia Anak di RSUD Al-Ihsan Kabupaten Bandung Tahun 2019*. Jurnal Integrasi Kesehatan & Sains, 2(2), 140-144.
- Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. (2019, Mei 210). *Angka Pembawa Sifat Thalasemia Tergolong Tinggi*. Retrieved September 10, 2019, from Kementerian Kesehatan Republik Indonesia: www.p2ptm.kemenkes.go.id
- Karmitasari, Y. K., Agustina, N., Wanna A., Erista, R. (2022) *Hubungan Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup Anak Thalasemia, 2022* ; 2(2) : 6-11.
- Kariska, F., Wasis, R., Sylvia, R. P., (2023) *Hubungan Antara Tingkat Pendidikan dan Pengetahuan Orang Tua dengan Kualitas Hidup Anak Thalasemia mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu*. Jurnal Syntax Idea 2023, 5(11), 2548-1398.
- Lantip Rujito, 2019, *Buku Thalasemia : Genetik Dasar dan Pengelolaan Terkini*
- Mediani, H. S., Ramdhani, G. G., & Fikri, A. (2022) *Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah Penyandang Thalasemia*. Jurnal Pendidikan Anak Usia Dini, 6(3), 2243-2250.
- Nur Rachmi Sausan (2020) *Asuhan Keperawatan Pada Klien Anak Dengan Thalasemia Yang Di Rawat Di Rumah Sakit*, Jurnal Ilmiah Kesehatan. Available at: <http://repository.poltekkes-kaltim.ac.id/id/eprint/1066>.
- Prasmita, S., & Anggraini, L. D. (2020) *Efikasi Diri Anak Usia 6-18 Tahun Yang Mengalami Thalasemia*. NERS Jurnal Keperawatan, 16(1), 1

Resna, W. (2019) *'Hubungan Pengetahuan dengan Perilaku Pencegahan Thalasemia Pada Struktur Keluarga Beresiko Thalasemia di Kecamatan Majalaya Kabupaten Bandung'*

Suryono, A., & Kustiningsih. (2017). *Hubungan Dukungan Keluarga Dengan Kualitas Hidup Anak Yang Menderita Penyakit Kronik Di PKU Muhammadiyah Yogyakarta*. Unirversitas 'Aisyiyah.

Sumber : Lembaga EDKMAN *Buku Thalasemia Bagaimana Mencegah Penyakit Thalasemia Pada Keturunan Kita?*

Thalasemia International Federation, (2019) *Treatment Centre Thalassemia*. Retrieved from about Thalasemia: <https://www.thalassemia.org/learn-about-thalasemia/>

Ulfa, A. F., Pujiiani, & Wibowo, E. (2019). *Terapi Relaksasi Spiritual Bagi Keluarga Thalasemia Kabupaten Jombang*. *Jurnal Pengabdian Masyarakat*, 5(2), 56–59.

World Health Organization (WHO). (2018). *Mental health: strengthening our response*. Retrieved from World Health Organization. <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>.

LEMBAR PERSETUJUAN RESPONDEN

Saya yang bertanda tangan di bawah ini

Nama : [Redacted]

Umur : [Redacted]

Ayah/Ibu dari : [Redacted]

Menyetujui untuk menjadi responden dalam penelitian yang dilakukan oleh :

Nama : Saiyidul Anam

NPM : 1916010001

Judul Penelitian : **Faktor yang Berhubungan dengan Peningkatan Kualitas Hidup Anak Thalasemia di Rumah Sakit RSUDZA Tahun 2023**

Berdasarkan penjelasan yang diberikan peneliti, bersama ini saya menyatakan tidak keberatan untuk menjadi responden dan saya bersedia mengisi kuisioner yang diberikan oleh peneliti untuk kepentingan penelitian tersebut.

Demikianlah Pernyataan ini saya buat, tanpa paksaan dan tekanan dari peneliti.

Banda Aceh, Juni 2024

Responden

(.....)

LEMBAR KOESIONER

FAKTOR-FAKTOR YANG BERHUBUNGAN DENGAN PENINGKATAN KUALITAS HIDUP ANAK THALASEMIA DI POLI THALASEMIA RUMAH SAKIT UMUM DAERAH DR. ZAINOEL ABIDIN (RSUDZA) TAHUN 2024

Tanggal Pengisian : _____

No.Responden : _____

Nama Anak : _____

Jenis kelamin : _____

Tanggal / Tahun Lahir : _____

Alamat : _____

Berapa kali anak Ibu/Bapak Transfusi dalam

Sebulan : 1 Bulan 1 Kali
 1 Bulan 2 Kali
 3 Bulan 1 Kali
 4 Bulan 1 Kali

Pendidikan Orang tua : TK/ SEDERAJAT
 SD/SEDERAJAT
 SMP/SEDERAJAT
 SMA
 D3-S3

Pendapatan Orang tua dalam sebulan (pilih salah satu):

- < 1.000.000
- 1.000.000-1.500.000
- 2.000.000-2.500.000
- >2.500.000

Koesiner Kualitas Hidup Anak

Petunjuk Pengisian

Untuk Pilihan Jawaban Yang Menurut Saudara/I Sesuai, Dengan Memberikan Cheklis (✓) Pada Kolom Jawaban Yang Paling Sesuai

Keterangan Jawaban;

- | | |
|--------------|-----------------------------|
| Tidak pernah | = dalam tiga bulan terakhir |
| Sering | = 1 kali dalam seminggu |
| Hampir | = 2 kali dalam sebulan |
| Kadang | = 1 kali dalam sebulan |
| Selalu | = setiap hari |

No.	Berkaitan Dengan Fisik	Tidak Pernah	Hampir	Kadang	Sering	Selalu
		4	3	2	1	0
1.	Sulit untuk berjalan lebih 100 Meter					
2.	Sulit untuk berlari					
3.	Sulit untuk berolahraga					
4.	Sulit untuk mengangkat barang berat					
5.	Sulit mandi sendiri					
6.	Sulit melakukan tugas rumah sehari-hari					

7.	Merasa sakit atau nyeri					
8.	Merasa lemah					

No	Berkaitan Dengan Emosi	Tidak Pernah	Hampir	Kadang	Sering	Selalu
		4	3	2	1	0
1.	Merasa ketakutan					
2.	Merasa sedih atau murung					
3.	Merasa marah					
4.	Sulit tidur					
5.	Cemas dengan apa yang terjadi					

No.	Berkaitan Dengan Sosial	Tidak Pernah	Hampir	Kadang	Sering	Selalu
		4	3	2	1	0
1.	Sulit bergaul dengan anak lain					
2.	Merasa anak lain tidak mau berteman dengan dia					
3.	Merasa anak lain mengejek dia					
4.	Tidak dapat mengerjakan sesuatu yang dapat dikerjakan anak seumurnya					
5.	Sulit tahan berlama lama saat bermain dengan anak lain					

No.	Berkaitan Dengan Sekolah	Tidak Pernah	Hampir	Kadang	Sering	Selalu
		4	3	2	1	0
1.	Sulit perhatian pada pelajaran di kelas					
2.	Melupakan berbagai macam hal					
3	Sulit mengerjakan pekerjaan sekolah					
4	Tidak masuk sekolah karena merasa tidak sehat					
5	Tidak masuk sekolah pergi ke dokter atau rumah sakit					

No.	Berkaitan Dengan Kesehatan	Tidak Pernah	Hampir	Kadang	Sering	Selalu
		0	1	2	3	4
1.	Merasa bahagia					
2.	Merasa dirinya baik baik saja					
3	Merasa dirinya sehat					
4	Merasa mendapat dukungan dari keluarga dan teman					
5	Merasa sesuatu yang baik akan terjadi pada dirinya					
6	Merasa kesehatannya akan baik dimasa yang akan dating					

TABEL SKOR

NO	VARIABEL	NO PERTANYAAN	SKOR JAWABAN					KETERANGAN
1	Kualitas Hidup	Berkaitan Dengan Fisik	Tdk Pernah (TP)	Sering (S)	Hampir (H)	Kadang (KD)	Selalu (Sl)	1.Buruk 2.Baik
			4	3	2	1	0	
			1	4	3	2	1	
			2	4	3	2	1	
			3	4	3	2	1	
			4	4	3	2	1	
			5	4	3	2	1	
			6	4	3	2	1	
			7	4	3	2	1	
			8	4	3	2	1	
		Berkaitan Dengan Emosi	Tdk Pernah (TP)	Sering (S)	Hampir (H)	Kadang (KD)	Selalu (Sl)	
			1	4	3	2	1	
			2	4	3	2	1	
			3	4	3	2	1	
			4	4	3	2	1	
			5	4	3	2	1	
		Berkaitan Dengan Sosial	Tdk Pernah (TP)	Sering (S)	Hampir (H)	Kadang (KD)	Selalu (Sl)	
			4	3	2	1	0	
			1	4	3	2	1	
			2	4	3	2	1	
		3	4	3	2	1	0	

		4	4	3	2	1	0	
		5	4	3	2	1	0	
	Berkaitan Dengan Sekolah	Tdk Pernah (TP)	Sering (S)	Hampir (H)	Kadang (KD)	Selalu (SI)		
		4	3	2	1	0		
	1	4	3	2	1	0		
	2	4	3	2	1	0		
	3	4	3	2	1	0		
	4	4	3	2	1	0		
	5	4	3	2	1	0		
	Berkaitan Dengan Kesehatan	Tdk Pernah (TP)	Sering (S)	Hampir (H)	Kadang (KD)	Selalu (SI)		
		0	1	2	3	4		
	1	0	1	2	3	4		
	2	0	1	2	3	4		
	3	0	1	2	3	4		
	4	0	1	2	3	4		
	5	0	1	2	3	4		
	6	0	1	2	3	4		
2	Pendidikan	1						1. Rendah 2. Menengah 3. Tinggi
3	Pendapatan	1						1. UMR \leq 3.413.666 2. UMR \geq 3.413.666
4	Kepatuhan Transfusi	1	0		0	0	0	1.Tidak Patuh 2.Patuh

OUTPUT SPSS

Statistics

		Pendidikan Orang Tua	Pendapatan Orang Tua	Kepatuhan Transfusi Dalam Satu Bulan	Jenis Kelamin Pennderita
		Kualitas Hidup			
N	Valid	85	85	85	85
	Missing	0	0	0	0

Frequency Table

Kualitas Hidup

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Buruk	16	18,8	18,8	18,8
	Baik	69	81,2	81,2	100,0
	Total	85	100,0	100,0	

Pendidikan Orang Tua

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Rendah	11	12,9	12,9	12,9
	Menengah	45	52,9	52,9	65,9
	Tinggi	29	34,1	34,1	100,0
	Total	85	100,0	100,0	

Pendapatan Orang Tua

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	UMR \leq 3.413.666	41	48,2	48,2	48,2
	UMR \geq 3.413.666	44	51,8	51,8	100,0
	Total	85	100,0	100,0	

Kepatuhan Transfusi Dalam Satu Bulan

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Tidak Patuh	26	30,6	30,6	30,6
	Patuh	59	69,4	69,4	100,0
	Total	85	100,0	100,0	

Jenis Kelamin Pennderita

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Laki-Laki	36	42,4	42,4	42,4
	Perempuan	49	57,6	57,6	100,0
	Total	85	100,0	100,0	

OUTPUT SPSS KARAKTERISTIK RESPONDEN

Statistics

		Kualitas Hidup	Pendidikan	Pendapatan	Kepatuhan Transfusi	Jenis Kelamin
N	Valid	85	85	85	85	85
	Missing	0	0	0	0	0

Frequency Table

Kualitas Hidup

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Buruk	16	18,8	18,8	18,8
	Baik	69	81,2	81,2	100,0
	Total	85	100,0	100,0	

Pendidikan Orang Tua

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	SD	5	5,9	5,9	5,9
	SMP	6	7,1	7,1	12,9
	SMA	45	52,9	52,9	65,9
	D3	12	14,1	14,1	80,0
	S1	9	10,6	10,6	90,6
	S2	2	2,4	2,4	92,9
	S3	6	7,1	7,1	100,0
	Total	85	100,0	100,0	

Pendapatan Orang Tua

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	UMR ≤ 3.413.666	41	48,2	48,2	48,2
	UMR ≥ 3.413.666	44	51,8	51,8	100,0
	Total	85	100,0	100,0	

Kepatuhan Transfusi Dalam Satu Bulan

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 Bulan 1 Kali	31	36,5	36,5	36,5
	1 Bulan 2 Kali	28	32,9	32,9	69,4
	2 Bulan 1 Kali	26	30,6	30,6	100,0
	Total	85	100,0	100,0	

Jenis Kelamin Penderita

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Laki-Laki	36	42,4	42,4	42,4
	Perempuan	49	57,6	57,6	100,0
	Total	85	100,0	100,0	

OUTPUT SPSS MENCARI CHI SQUERE

Case Processing Summary

	Cases					
	Valid		Missing		Total	
	N	Percent	N	Percent	N	Percent
Pendidikan Orang Tua *	85	100,0%	0	0,0%	85	100,0%
Kualitas Hidup						
Pendapatan Orang Tua *	85	100,0%	0	0,0%	85	100,0%
Kualitas Hidup						
Kepatuhan Transfusi Dalam	85	100,0%	0	0,0%	85	100,0%
Satu Bulan * Kualitas Hidup						
Jenis Kelamin Pennderita *	85	100,0%	0	0,0%	85	100,0%
Kualitas Hidup						

Pendidikan Orang Tua * Kualitas Hidup

Crosstab

			Kualitas Hidup		Total
			Buruk	Baik	
Pendidikan Orang Tua	Rendah	Count	1	10	11
		Expected Count	2,1	8,9	11,0
		% within Pendidikan Orang Tua	9,1%	90,9%	100,0%
		% within Kualitas Hidup	6,3%	14,5%	12,9%
		% of Total	1,2%	11,8%	12,9%
	Menengah	Count	13	32	45
		Expected Count	8,5	36,5	45,0
		% within Pendidikan Orang Tua	28,9%	71,1%	100,0%
		% within Kualitas Hidup	81,3%	46,4%	52,9%
		% of Total	15,3%	37,6%	52,9%
	Tinggi	Count	2	27	29
		Expected Count	5,5	23,5	29,0
		% within Pendidikan Orang Tua	6,9%	93,1%	100,0%
		% within Kualitas Hidup	12,5%	39,1%	34,1%
		% of Total	2,4%	31,8%	34,1%
Total		Count	16	69	85
		Expected Count	16,0	69,0	85,0
		% within Pendidikan Orang Tua	18,8%	81,2%	100,0%
		% within Kualitas Hidup	100,0%	100,0%	100,0%
		% of Total	18,8%	81,2%	100,0%

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymptotic Significance (2-sided)
Pearson Chi-Square	6,365 ^a	2	,041
Likelihood Ratio	6,860	2	,032
Linear-by-Linear Association	1,019	1	,313
N of Valid Cases	85		

a. 1 cells (16,7%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 2,07.

b.

Pendapatan Orang Tua * Kualitas Hidup

Crosstab

			Kualitas Hidup		Total
			Buruk	Baik	
Pendapatan Orang Tua	UMR	Count	13	28	41
		Expected Count	7,7	33,3	41,0
		% within Pendapatan Orang Tua	31,7%	68,3%	100,0%
		% within Kualitas Hidup	81,3%	40,6%	48,2%
		% of Total	15,3%	32,9%	48,2%
	$\geq 3.413,666$	Count	3	41	44
		Expected Count	8,3	35,7	44,0
		% within Pendapatan Orang Tua	6,8%	93,2%	100,0%
		% within Kualitas Hidup	18,8%	59,4%	51,8%
		% of Total	3,5%	48,2%	51,8%
Total		Count	16	69	85
		Expected Count	16,0	69,0	85,0
		% within Pendapatan Orang Tua	18,8%	81,2%	100,0%
		% within Kualitas Hidup	100,0%	100,0%	100,0%
		% of Total	18,8%	81,2%	100,0%

Chi-Square Tests

	Value	Df	Asymptotic Significance (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)
Pearson Chi-Square	8,604 ^a	1	,003		
Continuity Correction ^b	7,052	1	,008		
Likelihood Ratio	9,096	1	,003		
Fisher's Exact Test				,005	,003
Linear-by-Linear Association	8,503	1	,004		
N of Valid Cases	85				

a. 0 cells (0,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 7,72.

b. Computed only for a 2x2 table

Kepatuhan Transfusi Dalam Satu Bulan * Kualitas Hidup

Crosstab

			Kualitas Hidup		Total
			Rendah	Tinggi	
Kepatuhan Transfusi Dalam Satu Bulan	Tidak Patuh	Count	9	17	26
		Expected Count	4,9	21,1	26,0
		% within Kepatuhan Transfusi Dalam Satu Bulan	34,6%	65,4%	100,0%
		% within Kualitas Hidup	56,3%	24,6%	30,6%
		% of Total	10,6%	20,0%	30,6%
	Patuh	Count	7	52	59
		Expected Count	11,1	47,9	59,0
		% within Kepatuhan Transfusi Dalam Satu Bulan	11,9%	88,1%	100,0%
		% within Kualitas Hidup	43,8%	75,4%	69,4%
		% of Total	8,2%	61,2%	69,4%
Total		Count	16	69	85
		Expected Count	16,0	69,0	85,0
		% within Kepatuhan Transfusi Dalam Satu Bulan	18,8%	81,2%	100,0%
		% within Kualitas Hidup	100,0%	100,0%	100,0%
		% of Total	18,8%	81,2%	100,0%

Chi-Square Tests

	Value	Df	Asymptotic Significance (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)
Pearson Chi-Square	6,113 ^a	1	,013		
Continuity Correction ^b	4,715	1	,030		
Likelihood Ratio	5,702	1	,017		
Fisher's Exact Test				,032	,017
Linear-by-Linear Association	6,041	1	,014		
N of Valid Cases	85				

a. 1 cells (25,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 4,89.

c. Computed only for a 2x2 table

Jenis Kelamin Pennderita * Kualitas Hidup

Crosstab

			Kualitas Hidup		Total
			Buruk	Baik	
Jenis Kelamin Pennderita	Laki-Laki	Count	10	26	36
		Expected Count	6,8	29,2	36,0
		% within Jenis Kelamin Pennderita	27,8%	72,2%	100,0%
		% within Kualitas Hidup	62,5%	37,7%	42,4%
		% of Total	11,8%	30,6%	42,4%
	Perempuan	Count	6	43	49
		Expected Count	9,2	39,8	49,0
		% within Jenis Kelamin Pennderita	12,2%	87,8%	100,0%
		% within Kualitas Hidup	37,5%	62,3%	57,6%
		% of Total	7,1%	50,6%	57,6%
Total		Count	16	69	85
		Expected Count	16,0	69,0	85,0
		% within Jenis Kelamin Pennderita	18,8%	81,2%	100,0%
		% within Kualitas Hidup	100,0%	100,0%	100,0%
		% of Total	18,8%	81,2%	100,0%

Chi-Square Tests

	Value	Df	Asymptotic Significance (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)
Pearson Chi-Square	3,277 ^a	1	,070		
Continuity Correction ^b	2,339	1	,126		
Likelihood Ratio	3,246	1	,072		
Fisher's Exact Test				,094	,064
Linear-by-Linear Association	3,238	1	,072		
N of Valid Cases	85				

a. 0 cells (0,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 6,78.

b. Computed only for a 2x2 table

NO	Responden	Nama Orang	Variabel Dependen	Variabel Independen	Jenis Kelamin Penderita	BERKAITAN DENGAN FISIK								BERKAITAN DENGAN EMOSI								BERKAITAN DENGAN SOSIAL											
						1	2	3	4	5	6	7	8	Jlh	1	2	3	4	5	Jlh	1	2	3	4	5	Jlh	1	2	3	4			
1	20	Ny.A	2	3 SMA	2	>3.413.666	1	1	2	1	2	2	2	2	22	4	2	2	2	14	1	2	4	3	3	18	3						
2	17	Ny.A	2	3 SMA	1	<3.413.666	1	2	1	2	1	2	2	2	3	3	25	0	0	2	2	2	6	0	0	2	2	2	3	3			
3	13	Tn.J	2	3 SMA	2	>3.413.666	1	1	2	1	2	1	2	2	2	3	27	0	2	3	0	0	5	4	0	0	0	2	6	3			
4	12	Tn.M	2	3 SMA	2	>3.413.666	1	1	2	1	1	1	1	1	2	4	3	0	3	3	3	20	2	2	2	3	3	12	4	4	4		
5	3	Tn.BD	2	3 SMA	2	>3.413.666	1	1	2	1	2	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	20	4		
6	2	Tn.A	2	3 SMA	2	>3.413.666	1	1	2	1	2	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	20	4		
7	10	Ny.JY	2	4 D3	2	>3.413.666	1	1	2	1	2	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	20	4	
8	1	Ny.Z	2	3 SMA	1	<3.413.666	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		
9	2	Tn.MM	2	3 SMA	2	>3.413.666	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		
10	8	Tn.MR	2	1 SD	2	>3.413.666	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		
11	9	Tn.MM	2	4 D3	2	>3.413.666	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	17	4	
12	11	Tn.J	2	4 D3	2	>3.413.666	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	17	4	
13	4	Ny.NP	2	3 SMA	2	>3.413.666	1	1	2	1	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	18	4	
14	7	Ny.N	2	7 S3	2	>3.413.666	1	1	2	1	2	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	20	2	
15	6	Tn.HP	1	3 SMA	2	>3.413.666	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		
16	14	Tn.A	2	2 SD	2	>3.413.666	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		
17	23	Ny.D	2	3 SMA	2	>3.413.666	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	18	1	
18	25	Ny.F	2	2 SMP	2	>3.413.666	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	20	4	
19	40	Ny.G	2	3 SMA	2	>3.413.666	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	20	2	
20	19	Tn.M	2	5 SMA	2	>3.413.666	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	20	2	
21	50	Tn.P	2	2 SD	2	>3.413.666	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	19	1	
22	56	Tn.D	2	3 SMA	2	>3.413.666	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	20	4	
23	70	Tn.A	1	3 SMA	1	<3.413.666	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		
24	66	Ny.H	2	3 SMA	2	>3.413.666	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		
25	55	Ny.M	1	3 SMA	1	<3.413.666	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		
26	55	Tn.A	1	3 SMA	1	<3.413.666	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		
27	16	Tn.I	2	3 SMA	1	<3.413.666	3	2	1	2	1	2	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	14	2	
28	18	Ny.M	2	3 SMA	1	<3.413.666	3	2	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		
29	30	Ny.J	1	4 D3	1	<3.413.666	3	2	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		
30	52	Tn.J	2	2 SD	2	>3.413.666	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	19	1	
31	22	Ny.I	2	3 SMA	1	<3.413.666	3	2	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	19	1	
32	38	Ny.W	2	6 S1	2	>3.413.666	2	1	2	1	2	1	2	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	20	4	
33	57	Ny.N	1	3 SMA	1	<3.413.666	3	2	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		
34	49	Ny.H	2	3 SMA	1	<3.413.666	3	2	1	2	1	2	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	15	3	
35	68	Ny.B	2	2 SD	2	>3.413.666	1	1	2	1	2	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	15	3	
36	24	Ny.M	2	3 SMA	1	<3.413.666	3	2	1	2	1	2	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	20	2	
37	31	Ny.B	1	4 D3	1	<3.413.666	3	2	1	2	1	2	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	15	2	
38	50	Ny.	1	4 D3	1	<3.413.666	3	2	1	2	1	2	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	1		
39	39	Tn.Y	1	3 SMA	1	<3.413.666	3	2	1	2	1	2	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	1		
40	58	Ny.H	1	3 SMA	1	<3.413.666	3	2	1	2	1	2	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	1		
41	63	Ny.G	2	3 SMA	1	<3.413.666	3	2	1	2	1	2	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	20	2	
42	44	Ny.N	2	6 S2	1	<3.413.666	2	1	2	1	2	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	20	2	
43	64	Ny.K	1	3 SMA	1	<3.413.666	3	2	1	2	1	2	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	20	4	
44	55	Tn.T	2	4 D3	2	>3.413.666	1	1	2	1	2	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	19	2	
45	48	Ny.F	2	2 SMP	2	>3.413.666	2	1	2	1	2	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	20	2	
46	59	Tn.Y	2	3 SMA	2	>3.413.666	2	1	2	1	2	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	20	2
47	27	Ny.J	2	3 SMA	2	>3.413.666	2	1	2	1	2	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	16	4
48	37	Ny.I	2																														

BERKAITAN DENGAN SEKOLAH							BERKAITAN DENGAN KESEHATAN							Kualitas Hidup		
2	3	4	5	Jlh	1	2	3	4	5	6	Jlh	Jlh Keseluruhan	1	2	ket	
3	3	3	3	15	4	4	4	4	4	4	24	116	116	116	Baik	
1	3	3	3	11	4	4	4	4	4	4	24	116	116	116	Baik	
4	4	2	2	15	4	4	4	4	4	4	24	130	130	130	Baik	
4	4	3	3	18	4	4	4	4	4	4	24	164	164	164	Baik	
4	4	4	4	20	4	2	4	4	4	4	22	174	174	174	Baik	
4	2	2	2	9	4	4	4	4	4	4	24	120	120	120	Baik	
2	3	2	2	12	4	2	4	4	4	4	22	122	122	122	Baik	
4	4	4	4	20	3	3	4	4	4	4	22	122	122	122	Baik	
4	0	2	2	13	4	2	4	4	4	4	22	140	140	140	Baik	
2	4	4	1	15	4	4	4	4	3	3	22	152	152	152	Baik	
4	4	4	4	20	4	4	4	4	4	4	24	152	152	152	Baik	
2	2	1	3	10	4	2	2	4	2	1	15	139	139	139	Baik	
1	1	1	1	3	2	3	2	3	2	4	16	68	68	68	Buruk	
1	3	2	2	11	4	4	4	4	4	4	24	123	123	123	Baik	
4	4	2	2	13	4	4	4	4	4	4	24	160	160	160	Baik	
4	4	4	4	20	3	3	3	3	3	3	18	158	158	158	Baik	
2	2	1	3	10	4	2	2	4	2	1	15	159	159	159	Baik	
2	2	1	3	10	4	2	2	4	2	2	15	157	157	157	Baik	
0	0	2	2	5	4	4	4	4	4	0	0	16	16	16	Baik	
4	4	2	3	17	4	4	4	4	4	4	24	166	166	166	Baik	
2	1	1	1	6	3	2	2	2	2	1	12	68	68	68	Buruk	
1	1	1	1	5	3	2	3	4	3	4	19	89	89	89	Baik	
4	4	3	3	8	2	2	2	2	2	2	10	67	67	67	Buruk	
2	2	1	3	10	4	2	2	4	2	1	15	67	67	67	Buruk	
2	2	1	3	10	4	2	2	4	2	1	15	141	141	141	Baik	
2	1	2	2	9	2	2	4	1	4	2	14	66	66	66	Baik	
4	4	2	3	17	4	4	4	4	4	4	24	150	150	150	Baik	
2	2	1	3	10	4	2	2	4	2	1	15	127	127	127	Baik	
4	4	2	3	17	4	4	4	4	4	4	24	128	128	128	Baik	
2	2	1	3	10	4	2	2	2	2	1	13	69	69	69	Buruk	
2	2	2	2	10	4	4	4	4	4	4	24	62	62	62	Buruk	
2	2	1	3	10	4	2	2	4	2	1	15	147	147	147	Baik	
2	2	1	3	10	4	2	2	4	2	1	15	107	107	107	Baik	
2	2	1	3	10	4	2	2	2	2	2	10	68	68	68	Buruk	
0	0	2	2	5	3	3	3	4	4	0	0	14	68	68	Buruk	
2	2	2	2	10	4	4	2	2	3	2	16	68	68	68	Buruk	
0	0	2	2	5	4	4	4	4	4	4	24	66	66	66	Buruk	
2	2	1	3	10	4	2	2	4	2	1	15	111	111	111	Baik	
2	2	1	3	10	4	2	2	4	2	1	15	121	121	121	Baik	
0	0	2	1	3	4	2	2	4	2	4	18	68	68	68	Buruk	
2	2	1	3	10	4	2	2	2	2	1	15	109	109	109	Baik	
2	2	1	3	10	4	2	2	2	2	1	9	67	67	67	Buruk	
0	0	2	3	5	4	4	4	4	4	4	24	94	94	94	Baik	
4	4	1	3	16	4	2	2	4	2	1	15	111	111	111	Baik	
4	4	2	3	17	4	4	4	4	4	4	24	130	130	130	Baik	
4	4	2	3	17	4	4	4	4	4	4	24	122	122	122	Baik	
2	2	1	3	10	4	2	2	4	2	1	15	107	107	107	Baik	
4	4	2	3	17	4	4	4	4	4	4	24	166	166	166	Baik	
2	2	1	3	10	4	2	2	4	2	1	15	121	121	121	Baik	
1	2	2	1	1	1	1	2	3	2	3	12	68	68	68	Buruk	
2	2	1	3	10	4	2	2	2	2	2	12	67	67	67	Buruk	
2	2	1	3	10	4	2	2	4	2	1	15	115	115	115	Baik	
4	4	2	3	17	4	4	4	4	4	4	24	150	150	150	Baik	
2	2	1	3	10	4	2	2	4	2	1	15	111	111	111	Baik	
4	4	2	3	17	4	4	4	4	4	4	24	119	119	119	Baik	
4	4	2	3	17	4	4	4	4	4	4	24	158	158	158	Baik	
2	2	2	3	10	4	2	2	4	2	1	15	134	134	134	Baik	
2	2	1	3	10	4	2	2	4	2	1	15	111	111	111	Baik	
2	2	1	3	10	4	2	2	4	2	1	15	127	127	127	Baik	
2	1	1	1	2	2	2	2	1	2	1	10	66	66	66	Buruk	
4	4	2	3	17	4	4	4	4	4	4	24	150	150	150	Baik	
2	2	1	3	10	4	2	2	4	2	1	15	111	111	111	Baik	
4	4	2	3	17	4	4	4	4	4	4	24	158	158	158	Baik	
2	2	1	3	10	4	2	2	4	2	1	15	127	127	127	Baik	
2	2	1	3	10	4	2	2	4	2	1	15	105	105	105	Baik	
4	4	2	3	17	4	4	4	4	4	4	24	166	166	166	Baik	
2	2	1	3	10	4	2	2	2	2	1	15	67	67	67	Buruk	
2	2	1	3	10	4	2	2	4	2	1	15	153	153	153	Baik	
2	2	1	3	10	4	2	2	4	2	1	15	155	155	155	Baik	
2	2	1	3	10	4	2	2	4	2	1	15	137	137	137	Baik	
2	2	1	3	10	4	2	2	4	2	1	15	157	157	157	Baik	
0	0	2	3	5	4	4	4	4	4	4	24	160	160	160	Baik	
2	2	1	3	10	4	2	2	4	2	1	15	111	111	111	Baik	
2	2	1	3	10	4	2	2	4	2	1	15	133	133	133	Baik	
2	2	1	3	10	4	2	2	4	2	1	15	135	135	135	Baik	
2	2	1	3	10	4	2	2	4	2	1	15	151	151	151	Baik	
4	4	2	3	17	4	4	4	4	4	4	24	174	174	174	Baik	
2	2	1	3	10	4	2	2	4	2	1	15	135	135	135	Baik	
2	2	1	3	10	4	2	2	4	2	1	15	163	163	163	Baik	
2	1	2	2	9	4	4	4	4	4	4	24	154	154	154	Baik	
2	4	4	2	16	4	4	4	4	4	4	24	150	150	150	Baik	
4	4	1	0	10	4	4	4	4	4	4	24	154	154	154	Baik	
0	3	3	3	11	4	4	4	4	4	4	24	158	158	158	Baik	
4	4	4	4	20	4	4	4	4	4	4	24	136	136	136	Baik	
				978							1572					
				1150							1849					

Buruk ≤ 70
Baik ≥ 70



RUMAH SAKIT UMUM DAERAH dr. ZAINOEL ABIDIN
BIDANG PENELITIAN DAN PENGEMBANGAN
Jalan Tgk. Daud Beureueh No. 108 Telp. (0651) 34562, 34563 Fax. (0651) 34566
WBSITE: <http://rsudza.acehprov.go.id>, Email: litbangrsudza@gmail.com
BANDA ACEH (23126)

Banda Aceh, 28 Maret 2023

Nomor : WS/Litbang
Lamp. :
Perihal : Izin Pengambilan Data Awal

Yang Terhormat,
1. Kepala Instalasi Central
Thalasemia dan Hemofilia
2. Ruang Thursina 1
RSUD dr. Zainoel Abidin
di-

Tempat

1. Sehubungan dengan surat Ka. Prodi Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Serambi Mekkah nomor : 0.01/014/FKM-USM/I/2023 tanggal 20 Januari 2023 perihal Permohonan Pengambilan Data Awal, bersama ini kami hadapkan kepada Saudara Mahasiswa :

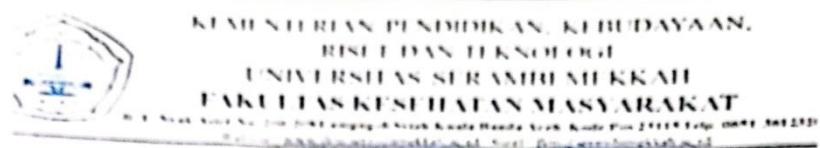
Nama : Saiyidul Anam
NPM : 1916010001
Judul : "Faktor-Faktor yang Berhubungan dengan Peningkatan Kualitas Hidup Anak Thalasemia Tahun 2023".

Untuk melakukan Pengambilan Data Awal sesuai judul diatas dalam rangka memenuhi persyaratan menyelesaikan S-1 Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Serambi Mekkah, yang akan berlangsung mulai tanggal 28 Maret s.d 28 April 2023.

2. Setelah selesai kami minta bantuan Saudara agar dibuatkan surat pengembaliannya ke Bidang Penelitian dan Pengembangan.
3. Demikian untuk dimaklumi, atas perhaian dan kerjasamanya yang baik kami ucapan terima kasih.

↑ Kepala Bidang Penelitian dan Pengembangan
RSUD dr. Zainoel Abidin
Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin
Dr. dr. RAJHAN, Sp. A (K)
NIP. 19680610 200003 2 006

Tembusan :
Yang bersangkutan



KEMENTERIAN PENDIDIKAN, KEBUDAYAAN,

RISET DAN TEKNOLOGI

UNIVERSITAS SERAMBI MEKKAH

FACULTAS KESIHATAN MASYARAKAT

Alamat: Jl. 254 Langgeng 4 No. 10 Kuta Banda Aceh, Aceh, Kode Pos 23111 Telp. 0813-361230

E-mail: fskm@uniserm.ac.id | fskm.uniserm.ac.id | fskm.uniserm.ac.id

Banda Aceh, 20 Januari 2023

Surat
Lampiran
Perihal

00104-FKM-USM/202

Permanahan Izin Pengambilan
Data Awal

Kepada Yth.
Direktur RSUD dr. Zainel Abidin Banda Aceh
di
Tempat

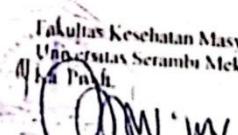
Dengan hormat, untuk memenuhi persyaratan menyelesaikan S-1 Fakultas
Kesehatan Masyarakat Universitas Serambi Mekkah, mahasiswa yang
tersebut namanya di bawah ini

Nama : **SAYYIDUL ANAM**
NPM : 1916010001
Pekerjaan : Mahasiswa FKM
Alamat : Desa Lam Siem Kec. Blang Bintang
Aceh Besar

Akan mengadakan Pengambilan Data Awal dengan judul ***Faktor - Faktor Yang Berhubungan Dengan Peningkatan Kualitas Hidup Anak Thalasemia Tahun 2023***

Sehubungan dengan hal tersebut, bersama ini kami mohon keizinan agar
yang bersangkutan dapat melaksanakan pengambilan pencatatan Data
Awal sesuai dengan judul Proposaltunya di Institusi Saudara

Demikian, atas bantuan dan kerjasama yang baik kami ucapkan terima
kasih

Fakultas Kesehatan Masyarakat
Universitas Serambi Mekkah
Banda Aceh


Burhanuddin Syam, SKM, MM, Kes

Tembusan :

1. Ybs
2. Pettinggal



PEMERINTAH ACEH
RUMAH SAKIT UMUM DAERAH dr. ZAINOEL ABIDIN
Jalan Tgk. Daud Beureutah No. 108 Bandar Baru Telepon (0651) 34562, 34563 Fax. (0651) 34566
Website <http://rsudra.acehprov.go.id>
E-mail: rsudra@acehprov.go.id
BANDA ACEH (23126)

Banda Aceh, 04 April 2023 M
13 Ramadhan 1444 H

Nomor
Lamp
Penhal

423.6/05709

Selesai Pengambilan Data Awal

Yang Terhormat,
Ka. Prodi Fakultas Kesehatan
Masyarakat Universitas Serambi
Mekkah
di-

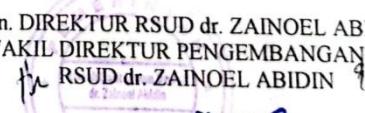
Banda Aceh

1. Sehubungan dengan surat Saudara nomor : 221/UM.M5.FT-A/1/2022 tanggal 31 Januari 2022 perihal Izin Pengambilan Data, kami nyatakan bahwa mahasiswa yang namanya tersebut dibawah ini :

Nama : Saiyidul Anam
NPM : 1916010001

selesai melakukan Penelitian di RSUD dr. Zainoel Abidin dari tanggal 28 Maret s.d 04 April 2023 dengan judul Penelitian "Faktor-Faktor yang Berhubungan dengan Peningkatan Kualitas Hidup Anak Thalasemia Tahun 2023".

2. Kami minta agar mahasiswa yang bersangkutan dapat mengirimkan soft copy hasil penelitian ke email penelitianmedisrsudra@gmail.com untuk perbaikan dan peningkatan mutu pelayanan RSUD dr. Zainoel Abidin.
3. Demikian kami sampaikan dan atas kerjasama yang baik diucapkan terima kasih.

a.n. DIREKTUR RSUD dr. ZAINOEL ABIDIN
WAKIL DIREKTUR PENGEMBANGAN SDM
RSUD dr. ZAINOEL ABIDIN


dr. ARIFATUL KHIRIDA, MPH
NIP. 19820119 200604 2 012



Banda Aceh, 06 Maret 2024

Nomor : 0.01/ 058 /FKM-USM/III2024
Lampiran : ---
Perihal : **Permohonan Izin Penelitian**

Kepada Yth,
Bapak/Ibu
Direktur RSUDZA Banda Aceh
di

Tempat

Assalamualaikum

Dengan hormat,

untuk memenuhi persyaratan menyelesaikan S-1 Fakultas Kesehatan Masyarakat
Universitas Serambi Mekkah, mahasiswa yang tersebut namanya di bawah ini :

Nama	: SAIYIDUL ANAM
N P M	: 1916010001
Pekerjaan	: Mahasiswa/i FKM
Alamat	: Gampong Lamsim Kec. Blang Bintang, Aceh Besar

Akan Mengadakan Penelitian Dengan Judul Penelitian: **Faktor-Faktor Yang Berhubungan Dengan Peningkatan Kualitas Hidup Anak Thalassemia Di Rumah Sakit RSUDZA Tahun 2023**

Sehubungan dengan hal tersebut, bersama ini kami mohon keizinan Bapak/Ibu agar yang bersangkutan dapat diberikan perpanjangan waktu untuk melaksanakan pengambilan/pencatatan data sesuai dengan Judul Penelitian tersebut.

Demikian, atas bantuan dan kerjasama yang baik kami ucapan terimakasih.

Fakultas Kesehatan Masyarakat
Universitas Serambi Mekkah
Ka. Prodi,

Burhanuddin Syam, SKM, M.Kes



KOMITE ETIK PENELITIAN KESEHATAN

RUMAH SAKIT UMUM DAERAH dr. ZAINOEL ABIDIN

Jln. Tgk Daud Beureuh No.108 Gedung Baru RSUD dr. Zainoel Abidin Lantai 2.5

Website : <https://rsudza.acehprov.go.id/profil/kepk> E-mail : kepkrusa@gmail.com

Mobile +6289616758521, Fax. (0651) 7551843

BANDA ACEH (23126)



PERSETUJUAN ETIK

ETHICAL APPROVAL

DESCRIPTION OF ETHICAL FULLBOARD

Number : 117/ETIK-RSUDZA/2024

Komite Etik Penelitian Kesehatan RSUD dr. Zainoel Abidin dalam upaya melindungi hak asasi dan kesejahteraan subjek penelitian, telah menelaah dengan teliti protokol penelitian yang berjudul:

The Ethics Committee of the Zainoel Abidin Hospital with regards of the protection of human rights and welfare in research, has carefully reviewed the research entitled:

“Faktor-Faktor yang Berhubungan dengan Peningkatan Kualitas Hidup Anak Thalassemia di Rumah Sakit RSUD dr. Zainoel Abidin Tahun 2023.”

“Factors Associated with Improving Quality of Life Thalassemia Children at dr. Zainoel Abidin General Hospital in 2023.”

Protocol Number : 24-03-087

Peneliti Utama : Saiyidul Anam
Principal Investigator

Pembimbing/Peneliti Lain : 1. Aris Winandar, SKM., M. Kes.
Supervisor/Other investigators 2. Dra. Yulidar, SKM., MPH.

Nama Institusi : Program Studi Ilmu Kesehatan Masyarakat Fakultas Kesehatan
Name of the Institution Masyarakat Universitas Serambi Mekkah Banda Aceh

Lokasi Penelitian : 1. Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin, Banda Aceh.
Site

Dinyatakan layak etik sesuai 7 (tujuh) Standar WHO 2011 dan merujuk pada Pedoman CIOMS 2016. Pernyataan laik Etik ini berlaku selama kurun waktu tanggal 21 Mei 2024 sampai dengan tanggal 21 Mei 2025.

Has been ethically approved according to 7 (seven) standards of WHO 2011 and CIOMS 2016 guidelines. This Ethical Approval is valid for the period of May 21th, 2024 until May 21th, 2025.





PEMERINTAH ACEH
RUMAH SAKIT UMUM DAERAH dr. ZAINOEL ABIDIN
BIDANG PENELITIAN DAN PENGEMBANGAN
Jalan Tgk. Daud Beureueh No. 108 Telp. (0651) 34562, 34563 Ext. 108
BANDA ACEH

Banda Aceh, 04 Juni 2024

Nomor : 413 /Litbang
Lamp. : -
Perihal : Izin Penelitian

Yang Terhormat :
1. Ketua KSM Ilmu Penyakit Dalam
2. Kepala Ruang Thursina 1
RSUD dr. Zainoel Abidin
di-

Tempat

1. Sehubungan dengan surat Wakil Dekan Prodi Ilmu Kesehatan Masyarakat Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Serambi Mekkah nomor : 0.01/058/FKM-USM/III/2024 tanggal 6 Maret 2024 perihal Permohonan Izin Penelitian, bersama ini kami hadapkan kepada Saudara Mahasiswa :

Nama : Saiyidul Anam
NIM : 1916010001
Judul : "Faktor – faktor yang Berhubungan dengan Peningkatan Kualitas Hidup Anak Thalassemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Tahun 2023".

Untuk melakukan Penelitian sesuai judul di atas, yang akan berlangsung mulai tanggal 04 s.d 31 Juni 2024.

2. Setelah selesai kami minta bantuan Saudara agar dibuatkan surat pengembaliannya ke Bidang Penelitian dan Pengembangan.
3. Demikian untuk dimaklumi, atas perhatian dan kerjasamanya yang baik kami ucapkan terima kasih.

Kepala Bidang Penelitian dan Pengembangan
RSUD dr. Zainoel Abidin



Tembusan :
① Yang Bersangkutan.
2. Arsip

**LEMBAR KONFIRMASI
IZIN PENELITIAN**

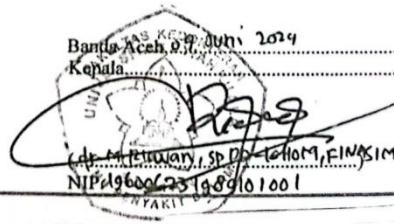
Tanggal	Diteruskan kepada	Isi
31 Mei 2024	<p>Yth : Ketua KSM Ilmu Penyakit Dalam RSUD dr. Zainoel Abidin Di Tempat</p>	<p>Dengan hormat, Mohon informasi dan persetujuan <i>Izin Penelitian</i>.</p> <p>a.n. : <i>Saiyidul Anam</i></p> <p>Institusi : <i>Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Serambi Mekkah</i></p> <p>Judul : "Faktor – faktor yang Berhubungan dengan Peningkatan Kualitas Hi Anak Thalassemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Ab Tahun 2023".</p> <p>Subjek/Responden :</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Orang tua penderita Thalassemia di RSUD dr. Zainoel Abidin.</i> <p>Jumlah Subjek/Responden : <i>80 responden</i></p> <p>Cara pengambilan data :</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Menggunakan kuesioner kepada orang tua penderita Thalassemia</i> <p>Waktu : <i>31 Mei s.d 31 Juni 2024</i></p> <p>Lokasi : <i>Ruang Thursina 1 RSUD dr. Zainoel Abidin.</i></p> <p>Jika <i>Izin Penelitian</i> tersebut disetujui, mohon Bpk/Ibu/Sdr. Berkenan menandatangani dan mengirimkan kembali ke Bidang Penelitian & Pengembangan formulir permohonan persetujuan di bawah ini, guna proses lebih lanjut.</p> <p>Tetapi bila ada sesuatu hal sehingga <i>Izin Penelitian</i> belum dapat disetujui, maka dapat diinformasikan juga alasannya.</p> <p>Atas informasi dan kerjasama yang baik diucapkan terima kasih.</p> <p style="text-align: center;">Kepala Bidang Penelitian dan Pengembangan RSUD dr. Zainoel Abidin PKM Kasi Penelitian Medis dan Non Medis <i>g</i> Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin dr. ZAHRIANI ULFA, M. Sc PENATA NIP.19920930 201903 2 015 ND No.875.1/03938 Tgl. 7 Mei 2024</p>

BUKTI PERSETUJUAN/PENOLAKAN

Setelah mencermati persetujuan *Izin Penelitian* a.n
 Maka pada prinsipnya kami setuju / tidak setuju (coret seperlunya), yang bersangkutan melakukan *Penelitian*

Jika tidak setuju, mohon dituliskan alasannya. *Penelitian* ini tidak disetujui, karena

Demikian, agar bukti persetujuan ini dapat dipergunakan sebagai penyelesaian administrasi lebih lanjut.
 Terima kasih.





KEMENTERIAN PENDIDIKAN, KEBUDAYAAN,
RISET DAN TEKNOLOGI
UNIVERSITAS SERAMBI MEKKAH
FAKULTAS KESEHATAN MASYARAKAT

Jl. T. Nyak Arif No. 206-208 Lamugob Syiah Kuala Banda Aceh. Kode Pos 23115 Telp. 0651-3612320
Website : www.fkm.serambimekkah.ac.id Surel : fkm@serambimekkah.ac.id

SURAT KEPUTUSAN DEKAN FKM UNIVERSITAS SERAMBI MEKKAH BANDA ACEH
Nomor : 0.01/318/FKM-USM/I/2023

**TENTANG
PENUNJUKAN DOSEN PEMBIMBING SKRIPSI MAHASISWA**

DEKAN FAKULTAS KESEHATAN MASYARAKAT UNIVERSITAS SERAMBI MEKKAH

Menimbang : 1. Bahwa untuk kelancaran pelaksanaan Program Pendidikan pada Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Serambi Mekkah Banda Aceh pada Tahun Akademik 2022/2023, perlu menunjuk dan menetapkan Pembimbing Skripsi Mahasiswa yang akan menyelesaikan pendidikan Strata Sarjana

2. Bahwa mereka yang namanya tersebut dalam Surat Keputusan ini dianggap cakap, mampu dan memenuhi syarat sebagai Pembimbing Skripsi

3. Bahwa untuk itu perlu ditetapkan dalam suatu Keputusan Dekan Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Serambi Mekkah

Mengingat : 1. Undang-Undang Nomor 20 Tahun 2003 tentang Sistem Pendidikan Nasional;

2. Undang-Undang Nomor 14 Tahun 2005 tentang Guru dan Dosen;

3. Undang-undang Nomor 36 tahun 2009 tentang Kesehatan;

4. Undang-Undang Nomor 12 Tahun 2012 tentang Pendidikan Tinggi;

5. Peraturan Pemerintah Nomor 4 Tahun 2014 tentang Penyelenggaraan Pendidikan Tinggi dan Pengelolaan Perguruan Tinggi;

6. Peraturan Pemerintah Nomor 57 Tahun 2021 sebagaimana telah diubah dengan Peraturan Pemerintah Nomor 4 Tahun 2022 tentang Standar Pendidikan Nasional;

7. Peraturan Presiden Nomor 8 Tahun 2012 tentang Kerangka Kualifikasi Nasional Indonesia;

8. Surat Keputusan Direktorat Jenderal Pendidikan Nasional RI No. 1740/D/T/K-1/2010 tentang Perpanjangan Izin Penyelenggaraan Program Studi Kesehatan Masyarakat (SI) pada Universitas Serambi Mekkah;

9. Statuta Universitas Serambi Mekkah;

10. SK Yayasan Pembangunan Serambi Mekkah Banda Aceh No. 331/YP-PSM-BNA/VIII/2002 tanggal 8 Agustus 2002 tentang Pembukaan FKM pada USM Banda Aceh;

11. SK Kepala Dinas Kesehatan Provinsi NAD No. Kep.890.1/568 tanggal 26 Agustus 2002 tentang Rekomendasi Pembukaan FKM pada Universitas Serambi Mekkah Banda Aceh;

12. Surat Keputusan LAM-PTKes (Decree) No. 0561/LAM-PTKes/Akr/Sar/IX/2019 tentang Akreditasi Program Studi Ilmu Kesehatan Masyarakat, Universitas Serambi Mekkah, Banda Aceh.

MEMUTUSKAN

Menetapkan Pertama : Menunjuk Sdr/i : 1. Aris Winandar, SKM, M. Kes (Sebagai Pembimbing I)
2. Dra. Yulidar, SKM, MPH (Sebagai Pembimbing II)

Untuk Membimbing Skripsi Mahasiswa:

Nama : Saiyidul Anam

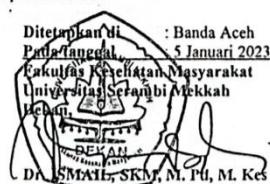
N P M : 1916010001

Peminatan : PKIP

Judul Skripsi : Faktor-Faktor Yang Berhubungan Dengan Peningkatan Kualitas Hidup Anak Thalasemia

Kedua : Bimbingan harus dilaksanakan dengan continue dan bertanggung jawab serta harus selesai selambat-lambatnya 1 (satu) tahun terhitung sejak Surat Keputusan ini dikeluarkan dan apabila tidak ada kemajuan selama 6 (Enam) bulan, maka SK Bimbingan ini dapat ditinjau ulang.

Ketiga : Surat Keputusan ini berlaku sejak tanggal ditetapkan dan akan diperbaiki kembali sebagaimana semestinya, jika dalam penetapan ini terdapat kekeliruan



Tembusan :

1. Ketua Yayasan Pembangunan Serambi Mekkah di Banda Aceh



PEMERINTAH ACEH
RUMAH SAKIT UMUM DAERAH dr. ZAINOEL ABIDIN
Jln. Tgk. Daud Beureueh Nomor 108 Telepon (0651) 34562,34563 Fax. (0651) 34566
BANDA ACEH (23126)

Banda Aceh, 03 Juli 2024 M
26 Dzulhijjah 1445 H

Nomor : 423.6/ 06348
Lamp. : -
Perihal : Selesai Penelitian

Yang Terhormat;
Wakil Dekan Prodi Ilmu Kesehatan
Masyarakat
Fakultas Kesehatan Masyarakat
Universitas Serambi Mekkah
di-

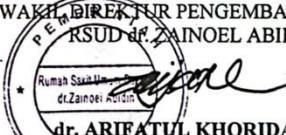
Banda Aceh

1. Sehubungan dengan surat Saudara nomor : 0.01/058/FKM-USM/III/2024 tanggal 6 Maret 2024 perihal Pengumpulan Data, kami nyatakan bahwa mahasiswa yang namanya tersebut dibawah ini :

Nama : Saiyidul Anam
NIM : 1916010001

selesai melakukan Penelitian di RSUD dr. Zainoel Abidin dari tanggal 26 s.d 29 Juni 2024 dengan judul Penelitian "Faktor – faktor yang Berhubungan dengan Peningkatan Kualitas Hidup Anak Thalassemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Tahun 2023".

2. Kami minta agar mahasiswa yang bersangkutan dapat mengirimkan soft copy hasil penelitian ke email penelitianmedirsudza@gmail.com untuk perbaikan dan peningkatan mutu pelayanan RSUD dr. Zainoel Abidin.
3. Demikian kami sampaikan dan atas kerjasama yang baik diucapkan terima kasih.

a.n. DIREKTUR RSUD dr. ZAINOEL ABIDIN
WAKIL DIREKTUR PENGEMBANGAN SDM
RSUD dr. ZAINOEL ABIDIN
Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin

dr. ARIFATUL KHORIDA, MPH
PEMBINA UTAMA MUDA
NIP. 19820119 200604 2 012