



UNIVERSITAS INDONESIA

ANALISIS FAKTOR YANG BERTHUBUNGAN DENGAN
'*SELF CARE BEHAVIOR*' PADA ANAK USIA SEKOLAH
DENGAN TALASEMIA MAYOR
DI RSUPN. Dr. CIPTO MANGUN KUSUMO
JAKARTA

TESIS

Indanah
0806446372

FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN
PROGRAM PASCA SARJANA MAGISTER KEPERAWATAN
DEPOK, 2010



UNIVERSITAS INDONESIA

ANALISIS FAKTOR YANG BERHUBUNGAN DENGAN
'*SELF CARE BEHAVIOR*' PADA ANAK USIA SEKOLAH
DENGAN TALASEMIA MAYOR
DI RSUPN. Dr. CIPTO MANGUN KUSUMO
JAKARTA

TESIS

Diajukan sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelar
Magister Ilmu Keperawatan

Indanah
0806446372

FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN
PROGRAM PASCA SARJANA MAGISTER KEPERAWATAN
KEKHUSUSAN KEPERAWATAN ANAK
DEPOK, 2010

HALAMAN PERNYATAAN ORISINILITAS

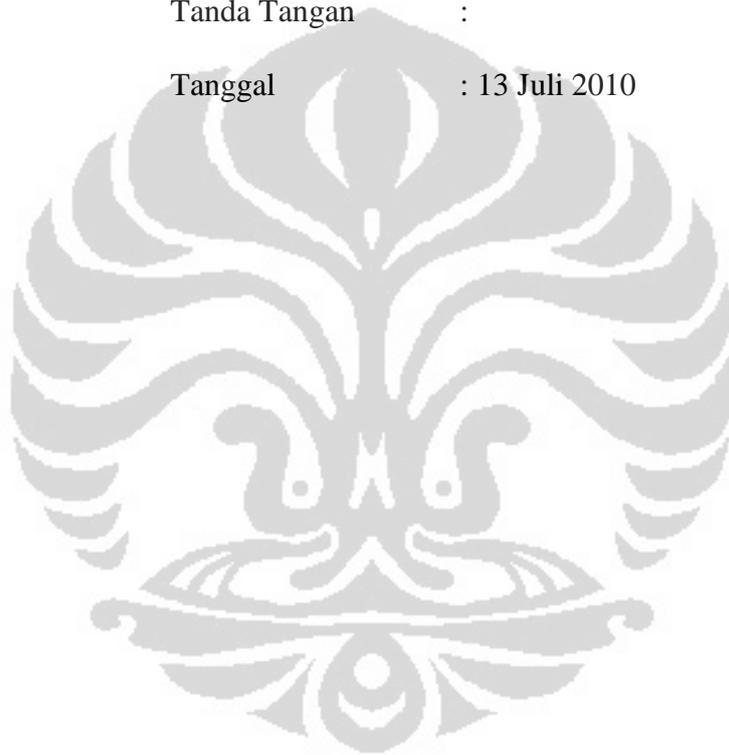
Tesis ini adalah hasil karya saya sendiri, dan semua sumber baik yang dikutip maupun dirujuk telah saya nyatakan dengan benar

Nama : Indanah

NPM : 0806446372

Tanda Tangan :

Tanggal : 13 Juli 2010



HALAMAN PENGESAHAN

Tesis ini diajukan oleh

Nama : Indanah
NPM : 0806446372
Program Studi : Pasca Sarjana Magister Keperawatan
Judul Tesis : Analisis Faktor Yang berhubungan dengan *Selfcare Behavior* pada Anak Usia Sekolah dengan Talasemia Mayor di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta 2010

Telah berhasil dipertahankan di hadapan Dewan Penguji dan diterima sebagai bagian persyaratan yang diperlukan untuk memperoleh gelar Magister Keperawatan pada Program Studi Magister Keperawatan Kekhususan Keperawatan Anak, Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia.

DEWAN PENGUJI

Pembimbing : Krisna Yetti, S.Kp.M.App.Sc. (.....)

Pembimbing : dr.Luknis Sabri,S.KM. (.....)

Penguji : Nani Nurhaeni, S.Kp. MN. (.....)

Penguji : Happy Hayati, S.Kp. M.Kep. (.....)

Ditetapkan di Depok

Tanggal 13 Juli 2010

HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN

Tesis ini telah di setujui, periksa dan dipertahankan dihadapan Tim Penguji Tesis
Program Magister Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia

Depok, 13 Juli 2010

Pembimbing I

Krisna Yetti, S.Kp.M.App.Sc.

Pembimbing II

dr.Luknis Sabri,S.KM.

**HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI
TUGAS AKHIR UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS**

Sebagai sivitas akademik Universitas Indonesia, saya yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : Indanah
NPM : 0806446372
Program Studi : Magister Keperawatan
Departemen : Kekhususan Keperawatan Anak
Fakultas : Ilmu Keperawatan
Jenis karya : Tesis

demi pengembangan ilmu pengetahuan, menyetujui untuk memberikan kepada Universitas Indonesia **Hak Bebas Royalti Noneksklusif (*Non-exclusive Royalty-Free Right*)** atas karya ilmiah saya yang berjudul :

Analisis Faktor yang berhubungan dengan *selfcare Behavior* Pada Anak Usia Sekolah dengan Talasemia Mayor di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta

berserta perangkat yang ada (jika diperlukan). Dengan Hak Bebas Royalti Noneksklusif ini Universitas Indonesia berhak menyimpan, mengalihmedia/formatkan, mengelola dalam bentuk pangkalan data (*database*), merawat, dan memublikasikan tugas akhir saya selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis/pencipta dan sebagai pemilik Hak Cipta.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya.

Dibuat di : Depok

Pada tanggal : 13 Juli 2010

Yang menyatakan

(Indanah)

KATA PENGANTAR

Puji syukur penulis panjatkan ke hadirat Tuhan Yang Maha Esa, atas berkat dan karunianya, penulis dapat menyelesaikan tesis ini, yang berjudul “Analisis Faktor Yang Berhubungan Dengan *Selfcare Behavior* Anak Usia Sekolah Dengan Talasemia Mayor di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta”. Penulisan tesis ini dilakukan dalam rangka memenuhi salah satu syarat untuk mencapai gelar Magister Keperawatan kekhususan Keperawatan Anak, pada Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia. Penulis menyadari bahwa tanpa bimbingan dan bantuan dari berbagai pihak dari masa perkuliahan sampai pada penyusunan tesis ini, sangatlah sulit bagi penulis untuk menyelesaikan tesis ini. Oleh karena itu, penulis mengucapkan terimakasih kepada :

1. Ibu Krisna Yetti, S.Kp.,M.App.Sc.,selaku pembimbing I, yang dengan sabar dan tekun memberikan bimbingan ilmiah melalui berbagai pengarahan dan saran
2. dr. Luknis Sabri, S.KM, selaku pembimbing II, yang dengan sabar dan tekun memberikan bimbingan ilmiah melalui berbagai pengarahan dan saran
3. Seluruh staf dosen/pengajar pada Program Pasca Sarjana Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia
4. Seluruh staf akademik Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia atas kerjasama, dukungan dan rasa kekeluargaan selama ini
5. Rekan rekan mahasiswa Program Pasca Sarjana Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia, khususnya angkatan 2008/2009 atas dukungan, masukan dan motivasinya dalam penyusunan proposal tesis ini
6. Semua partisipan yang berperan dalam penyusunan tesis ini.

Akhir kata, penulis berharap Tuhan Yang Maha Esa berkenan membalas segala kebaikan semua pihak yang telah membantu. Semoga tesis ini membawa manfaat bagi semua, khususnya bagi pengembangan ilmu keperawatan.

Depok, Juli 2010

Penulis

UNIVERSITAS INDONESIA

PROGRAM MAGISTER ILMU KEPERAWATAN
KEKHUSUSAN KEPERAWATAN ANAK
PROGRAM PASCASARJANA-FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN

Tesis, Agustus 2010
Indanah

Analisis Faktor Yang Berhubungan Dengan *Selfcare Behavior* Anak Usia Sekolah Dengan
Talasemia Mayor di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta Tahun 2010

xv + 87 hal + 11 tabel + 5 diagram + 2 skema+11 lampiran

Abstrak

Penelitian mendapatkan gambaran “faktor-faktor berhubungan dengan *Selfcare Behavior* anak usia sekolah dengan talasemia mayor”. Penelitian merupakan penelitian *cross sectional*. Hipotesa yang dibuktikan adalah “Adanya hubungan antara Pengetahuan, Dukungan Sosial, Status Kesehatan, Usia, Jenis Kelamin, Lamanya Sakit dengan *Selfcare behavior* Anak Usia Sekolah dengan Talasemia Mayor”. Sampel penelitian adalah pasien usia sekolah dengan talasemia mayor di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta, sejumlah 131 pasien. Instrumen berupa instrument pengetahuan, dukungan sosial, status kesehatan dan instrument *selfcare behavior*. Hasil menunjukkan ada hubungan antara pengetahuan, dukungan sosial dengan *selfcare behavior*, dengan pengetahuan yang paling dominan. Penelitian ini merekomendasikan untuk meningkatkan pendidikan kesehatan tentang talasemia.

Kata Kunci : *Selfcare Behavior*, Anak Usia Sekolah, Talasemia Mayor

Daftar Pustaka : 42 (1998-2010)

UNIVERSITY OF INDONESIA
MASTER PROGRAM IN NURSING SCIENE
MAJORING IN PEDIATRIC NURSING
POST GRADUATE PROGRAM-FACULTY OF NURSING

Thesis, August 2010
Indanah

Analysis of Factors That Corelate With Talasemia's Selfcare Bahavior School Age Children
With Major Thalassemia at RSUPN. Dr. Cipto Mangokusumo Jakarta 2010

xv + 87 pages + 11tables + 5 diagram + 2 schemes + 11 appendics

Abstract

This research to gain the description on "Analysis of Factors That Corelate With Talasemia's Selfcare Bahavior School Age Children With Major Thalassemia at RSUPN. Dr. Cipto Mangokusumo Jakarta 2010". The design of this research was descriptive correlation with cross sectional method. The proven in this research was the relationship between knowledge, social support, health condition, age, gender, long illness with thalassemia's selfcare behavior. The sample were 131 school age patiens with major thalassemia. In the research used to instrument about knowledge, social support, health condition and thalassemia's selfcare behavior. The result indicated that knowledge and social support had significant correlation with thalassemia's selfcare behavior. This research recommend to improve health education about thalassemia.

Key word : selfcare behavior, school age children, major thalassemia

Bibliografi : 42 (1998-2010)

DAFTAR ISI

| | Halaman |
|--|---------|
| HALAMAN JUDUL | i |
| HALAMAN PERNYATAAN ORISINILITAS | ii |
| HALAMAN PENGESAHAN | iii |
| HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN | iv |
| HALAMAN PERNYATAAN PUBLIKASI | v |
| KATA PENGANTAR | vi |
| ABSTRAK | vii |
| DAFTAR ISI | ix |
| DAFTAR TABEL | x |
| DAFTAR DIAGRAM | xii |
| DAFTAR GAMBAR | xiii |
| DAFTAR LAMPIRAN | xiv |
| BAB 1 : PENDAHULUAN | |
| 1.1 Latar Belakang..... | 1 |
| 1.2 Rumusan Masalah..... | 7 |
| 1.3 Tujuan Penulisan..... | 7 |
| 1.4 Manfaat Penelitian..... | 8 |
| BAB 2 : TINJAUAN PUSTAKA | |
| 2.1 Talasemia..... | 9 |
| 2.2 <i>Selfcare behavior</i> | 13 |
| 2.3 Kerangka Teori..... | 26 |
| BAB 3 : KERANGKA KONSEP, HIPOTESIS DAN DEFINISI OPERASIONAL | |
| 3.1 Kerangka Konsep..... | 27 |
| 3.2 Hipotesis Penelitian..... | 28 |
| 3.3 Definisi Operasional..... | 29 |
| BAB 4 : METODELOGI PENELITIAN | |
| 4.1 Disain Penelitian..... | 31 |
| 4.2 Populasi dan Sampel..... | 32 |
| 4.3 Tempat Penelitian..... | 33 |
| 4.4 Waktu Penelitian..... | 34 |
| 4.5 Etika Penelitian..... | 34 |
| 4.6 Alat Pengumpulan Data..... | 35 |
| 4.7 Pengolahan Data..... | 39 |
| 4.8 Analisis Data..... | 40 |
| BAB 5 : HASIL PENELITIAN | |
| 5.1 Analisis Univariat..... | 43 |
| 5.2 Analisis Bivariat..... | 52 |
| 5.3 Analisis Multivariat..... | 56 |
| BAB 6 : PEMBAHASAN | |
| 6.1 Interpretasi dan Hasil Diskusi..... | 60 |
| 6.2 Keterbatasan Penelitian..... | 70 |
| 6.3 Implikasi Terhadap Pelayanan, Pendidikan dan Penelitian..... | 71 |
| BAB 7 : SIMPULAN DAN Saran | |
| 7.1 Simpulan..... | 74 |



DAFTAR TABEL

| | Halaman |
|--|---------|
| Tabel 3.1 : Definisi Operasional..... | 29 |
| Tabel 4.1 : Analisis Bivariat..... | 41 |
| Tabel 5.1 : Hasil Analisis Karakteristik Responden Berdasarkan Usia dan Lama Sakit Di Ruang Talasemia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta Tahun 2010..... | 45 |
| Tabel 5.2 : Distribusi Responden Berdasarkan Jenis Kelamin, Status Kesehatan, Pengetahuan dan Dukungan Sosial Di Ruang Talasemia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta Tahun 2010..... | 46 |
| Tabel 5.3 : Distribusi Responden Berdasarkan Status Kesehatan Di Ruang Talasemia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta Tahun 2010..... | 47 |
| Tabel 5.4 : Hasil Jawaban kuesioner tentang Pengetahuan <i>Selfcare Behavior</i> Talasemia Di Ruang Talasemia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta Tahun 2010..... | 49 |
| Tabel 5.5 : Distribusi Responden tentang dukungan sosial Di Ruang Talasemia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta Tahun 2010..... | 51 |
| Tabel 5.6 : Hasil Analisis Usia dan Lama Sakit Responden menurut <i>Selfcare Behavior</i> Talasemia Di Ruang Talasemia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta Tahun 2010..... | 52 |
| Tabel 5.7 : Distribusi Responden berdasarkan Jenis Kelamin, Status Kesehatan, Pengetahuan dan Dukungan Sosial dan <i>Selfcare behavior</i> Di Ruang Talasemia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta Tahun 2010..... | 54 |
| Tabel 5.8 : Hasil Seleksi Kandidat Faktor Yang berhubungan Dengan <i>Selfcare Behavior</i> Talasemia di Di Ruang Talasemia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta Tahun 2010..... | 56 |
| Tabel 5.9 : Full Model Analisis Faktor Yang berhubungan Dengan <i>Selfcare Behavior</i> Talasemia di Di Ruang Talasemia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta Tahun 2010..... | 57 |
| Tabel 5.10 : Perubahan <i>p value</i> Analisis Faktor Yang berhubungan Dengan <i>Selfcare Behavior</i> Talasemia di Di Ruang Talasemia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta Tahun 2010 | 58 |

Tabel 5.11 : Model Akhir Faktor Yang berhubungan Dengan *Selfcare Behavior* Talasemia di Di Ruang Talasemia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta Tahun 2010

58



DAFTAR DIAGRAM

| | Halaman |
|--|---------|
| Diagram 5.1 : Distribusi Responden Berdasarkan <i>Selfcare Behavior</i> Talasemia Di Ruang Talasemia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta Tahun 2010..... | 43 |
| Diagram 5.2 : Distribusi Responden Berdasarkan Aspek <i>Selfcare Behavior</i> Talasemia Di Ruang Talasemia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta Tahun 2010..... | 44 |
| Diagram 5.3 : Distribusi Responden Berdasarkan Item Pengetahuan <i>Slefcare Behavior</i> Talasemia Di Ruang Talasemia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta Tahun 2010..... | 48 |
| Diagram 5.4 : Sumber Dukungan Sosial Responden Di Ruang Talasemia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta Tahun 2010..... | 50 |
| Diagram 5.5 : Distribusi Responden menurut usia dan <i>Selfcare Behavior</i> Di Ruang Talasemia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta Tahun 2010..... | 53 |

DAFTAR GAMBAR

| | Halaman |
|---|---------|
| Gambar 2.1 : Kerangka Teori Penelitian..... | 26 |
| Gambar 3.1 : Kerangka Konsep..... | 28 |



DAFTAR LAMPIRAN

- Lampiran 1 : Surat Permohonan Meninjau
- Lampiran 2 : Surat Keterangan Lolos Kaji Etik
- Lampiran 3 : Surat Permohonan Ijin Uji Instrumen Penelitian
- Lampiran 4 : Surat Permohonan Ijin Penelitian
- Lampiran 5 : Surat Ijin Penelitian / Pengambilan Data
- Lampiran 6 : Surat Persetujuan Penelitian
- Lampiran 7 : Surat Permohonan Menjadi Responden
- Lampiran 8 : Lembar Persetujuan Menjadi Responden
- Lampiran 9 : Petunjuk Pengisian Kuesioner
- Lampiran 10 : Kuesioner
- Lampiran 11 : Daftar Riwayat Hidup

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Talasemia merupakan penyakit kongenital hereditas yang diturunkan secara autosomal berdasarkan kelainan haemoglobin, dimana satu atau dua rantai Hemoglobin (Hb) kurang atau tidak terbentuk secara sempurna sehingga terjadi anemia hemolitik. Kelainan hemolitik ini mengakibatkan kerusakan pada sel darah merah didalam pembuluh darah sehingga umur eritrosit menjadi pendek (kurang dari 120 hari). Talasemia adalah penyakit genetik yang diturunkan secara autosomal resesif menurut hukum Mendel dari orang tua kepada anak-anaknya yang dapat menunjukkan gejala klinis dari yang paling ringan (bentuk heterozigot) yang disebut talasemia minor atau trait (carrier = pengemban sifat) hingga yang paling berat (bentuk homozigot) yang disebut talasemia mayor. Bentuk heterozigot diturunkan oleh salah satu orangtua yang mengidap talasemia, sedangkan bentuk homozigot diturunkan oleh kedua orangtuanya yang mengidap penyakit talasemia (Ganie, 2005; Mandleco & Pott, 2007; Mazzone, 2009).

Penyakit talasemia merupakan kelainan genetik tersering di dunia. Kelainan ini terutama ditemukan di kawasan Mediterania, Afrika dan Asia Tenggara dengan frekwensi sebagai pembawa gen sekitar 5–30% (Martin, Foote & Carson, 2004; Aisyi, 2005). Prevalensi *carrier* talasemia di Indonesia mencapai sekitar 3–8%, sampai bulan Maret 2009 kasus talasemia di Indonesia mengalami peningkatan sebesar 8,3% dari 3653 kasus yang tercatat di tahun 2006 (Wahyuni, 2008; “Thalassemi meningkat tiap tahun,2009”).

Berdasarkan data yang diperoleh dari Perhimpunan Yayasan Talasemia Indonesia tercatat hingga Juni 2008, di RSCM telah merawat 1.433 pasien. Sejak 2006 sampai 2008 rata-rata pasien baru talasemia meningkat sekitar 8%, dan diperkirakan banyak kasus yang tidak terdeteksi, sehingga penyakit ini telah menjadi penyakit yang membutuhkan penanganan yang serius. (“Grafik

Data Penderita Thalassaemia Yang Berobat di Pusat Thalassaemia RSCM”, 2010).

Pasien talasemia mengalami perubahan secara fisik antara lain mengalami anemia yang bersifat kronik yang menyebabkan pasien mengalami *hypoxia*, sakit kepala, *irritable*, *anorexia*, nyeri dada dan tulang serta intoleran aktivitas. Pasien talasemia juga mengalami gangguan pertumbuhan dan perkembangan reproduksi (Hockenberry & Wilson, 2007). Pasien talasemia memiliki karakteristik tersendiri antara lain hiperbilirubinemia, splenomegali, hepatomegali, penampilan wajah yang khas berupa tulang maxilaris yang menonjol, dahi yang lebar dan *bronze skin tone*. Pada taraf lanjut pasien talasemia sering mengalami komplikasi berupa penyakit jantung dan hati, mengalami infeksi sekunder serta osteoporosis (Bowden, Dickey & Greenberg, 1998; Hockenberry & Wilson, 2007 ; James & Ashwill, 2007).

Perubahan yang terjadi secara fisik tersebut juga berdampak secara psikososial pada pasien. Pasien talasemia merasa berbeda dengan kelompoknya, pasien merasa terbatas aktifitasnya, mengalami isolasi sosial, rendah diri serta merasa cemas dengan kondisi sakit dan efek lanjut yang mungkin timbul (Aydinok, 2005; Hockenberry & Wilson, 2007; Mazzone, 2009), sehingga untuk meminimalkan dampak baik secara fisik maupun psikologis dibutuhkan penatalaksanaan yang tepat untuk pasien talasemia.

Penatalaksanaan pasien talasemia ditujukan untuk peningkatan kemampuan secara fisik dan psikologis. Terapi bertujuan meningkatkan kemampuan mendekati perkembangan normal serta meminimalkan infeksi dan komplikasi sebagai dampak sistemik penyakit (Bowden, Dickey & Green dkk, 1998; Hockenberry & Wilson, 2007; James & Ashwill, 2007). Pengobatan seumur hidup di perlukan untuk pasien talasemia. Program terapi yang harus dilakukan antara lain adalah transfusi darah, *iron chelation terapi*, kemungkinan splenektomi, pengaturan diet yang membantu pembentukan sel darah merah (asam folat) dan diet yang mengurangi risiko penimbunan zat

besi (konsumsi vitamin C) (Martin, Foote & Carson, 2004; Hoffbrand, Petit & Moss, 2005; Bakta, 2006; Permono, dkk, 2006; Hockenberry & Wilson, 2009). Selain penanganan dengan pemberian transfusi sebagai bentuk penambahan sel darah merah, pengaturan terhadap penggunaan energi selama aktifitas serta kepatuhan dalam menjalankan terapi mempengaruhi kemampuan dalam beradaptasi terhadap perubahan fisik dan psikologisnya (Martin, Foote & Carson, 2004; Lee, Lin & Tsai, 2008).

Keberhasilan penanganan talasemia terletak pada keberhasilan mengatasi dampak anemi. Tanpa penatalaksanaan yang baik, penderita talasemia sulit mencapai usia di atas 20 tahun, 71% pasien meninggal karena gagal jantung kongesti sebagai dampak kerusakan organ karena akumulasi zat besi (Davis & Potter, 2000 dalam Lee, Lin & Tsai, 2008; Wahyuni, 2009). Hal tersebut berhubungan dengan perilaku dalam perawatan diri (*Selfcare behavior*).

Selfcare behavior merupakan strategi koping, pembelajaran fungsi regulator seseorang terhadap kejadian yang menimbulkan stress serta suatu bentuk aktifitas nyata seseorang untuk berpartisipasi aktif terlibat dalam upaya mempertahankan status kesehatannya dan menunjukkan fungsi perawatan dirinya (Orem, 2001; Chen & Wang, 2007). Keberhasilan *selfcare* tergantung pada keaktifan individu untuk berpartisipasi terhadap upaya pemeliharaan kesehatan dirinya (Slusher, 1999; Chen, Chang & Lie, 2002). Dengan *selfcare behavior* yang efektif, individu mampu mengatur dan mengontrol aktifitas yang bermanfaat pada upaya peningkatan status kesehatan dan kesejahteraannya dimana individu mampu menunjukkan ketrampilan dan sikap yang sesuai dengan kondisi kesehatannya (Carter, dkk, 1998 dalam Lenoci, dkk, 2002). Dengan *selfcare behavior* yang efektif maka komplikasi yang terjadi karena perjalanan penyakit dapat diminimalkan, meningkatkan kepuasan pasien dalam menjalani hidup, menurunkan biaya perawatan, meningkatkan rasa percaya diri dan kemandirian pasien serta meningkatkan kualitas hidup pasien karena *selfcare behavior* merupakan faktor utama

dalam upaya peningkatan kesehatan (Slusher, 1999; Lenoci, dkk, 2002; Lee, Lin & Tsai, 2008).

Selfcare tergantung pada *selfcare agent* yang berpengaruh seperti faktor demografi, keluarga dan lingkungan. Kemampuan *selfcare* pada seseorang berbeda antara satu dan yang lainnya karena perbedaan secara individual terkait dengan usia, jenis kelamin, tahap pertumbuhan dan perkembangan, status kesehatan, sosial budaya, sistem pelayanan kesehatan, keluarga, lingkungan, pengetahuan, motivasi, dan pengalaman hidup. Selain itu *selfcare behavior* juga dipengaruhi oleh program terapi, diet dan latihan, serta sistem pendukung yang siap sedia memberikan pertolongan ketika masalah kesehatan tersebut timbul (Slusher, 1999; Jaarsma, Abu Saad, Dracup & Hafkens, 2000; Orem, 2001; Chen & Wang, 2007). Beberapa penelitian yang terkait dengan *selfcare behavior* telah dilakukan, antara lain penelitian yang dilakukan oleh Chen dan Wang (2006) yang mengungkapkan bahwa *selfcare behavior* pada pasien dewasa dengan Rheumatoid Arthritis berhubungan dengan perubahan fungsi secara fisik, pengetahuan tentang penyakit serta dukungan sosial. Dalam penelitiannya diungkapkan juga beberapa penelitian lain telah dilakukan antar lain *selfcare behavior* pada pasien diabetes oleh Chen, Cang dan Ling (1998), pada pasien penyakit jantung oleh Huang dan Huang (1995).

Fan (2008) mengungkapkan bahwa mayoritas *selfcare behavior* pada anak usia sekolah yang mengalami penyakit jantung berada pada level sedang. *Selfcare behavior* pada anak dengan penyakit jantung dipengaruhi oleh kondisi fisik yang terjadi seperti kelelahan, palpitasi, dyspneu, nyeri dada serta intoleran aktivitas. Kondisi tersebut hampir sama dengan kondisi yang dialami oleh anak dengan talasemia, anak dengan talasemia juga mengalami sesak nafas, kelelahan, palpitasi, nyeri dada dan intoleran aktifitas karena dampak dari anemi yang di alami (Hockenberry & Wilson, 2007). *Selfcare behavior* pada pasien talasemia merupakan bentuk aktifitas nyata pasien talasemia untuk berpartisipasi aktif terlibat dalam upaya mempertahankan status kesehatannya yaitu keterlibatan dalam program terapi. Ketaatan dalam

menjalani program terapi merupakan salah satu bentuk *selfcare behavior* yang efektif, hal tersebut dipengaruhi oleh pengetahuan pasien tentang penyakitnya dan dukungan dari keluarga (Lie, Lin & Tsai,2008). Yang,Chen dan Mao(2001) mengungkapkan bahwa dukungan keluarga dan pengetahuan berpengaruh terhadap *selfcare behavior* pada anak remaja yang menderita talasemia. Namun penelitian yang terkait dengan *selfcare behavior* pada anak usia sekolah yang menderita talasemia belum pernah dilakukan.

Usia sekolah merupakan tahap usia perkembangan dari umur 6 sampai 11 tahun atau usia dimana anak berada pada periode pendidikan sekolah dasar (Santrock, 2001). Usia sekolah merupakan periode penting dalam tahap tumbuh kembang, dan pada tahap ini anak mulai menunjukkan karakteristik dan kemampuan tersendiri dalam *selfcare* (Fan,2008). Berdasarkan teori perkembangan psikososial dari Eric Ericson, anak sekolah berada pada fase *sense of industry* dimana anak mulai mengembangkan kemampuannya dan mulai terlibat dalam aktifitas sosial bersama dengan teman sebayanya (*peer group*), menunjukkan peningkatan dalam aktifitas motorik, sehingga membutuhkan banyak energi untuk pertumbuhan dan perkembangannya (Pott & Mandleco, 2007; Hockenberry & Wilson, 2009).

Anak usia sekolah mempunyai karakteristik tersendiri dalam *selfcare behavior* (Fan, 2008). Meningkatnya pertumbuhan dan perkembangan anak, menyebabkan kemampuan anak dalam perawatan diri juga semakin meningkat. Pada usia sekolah, anak sudah mampu berpartisipasi dalam pemeliharaan status kesehatannya dan memahami kondisi sakit yang diderita (Bowden, Dickey & Green dkk, 1998; Slusher, 1999).

Anak usia sekolah yang menderita talasemia cenderung mengalami keterlambatan perkembangan, anak memiliki keterbatasan kemampuan secara fisik untuk terlibat dalam aktifitas sehari-hari, baik aktifitas di rumah, di sekolah maupun di lingkungannya. Anak akan lebih sering meninggalkan aktifitas sekolah karena kondisi sakitnya dan seringnya dirawat di rumah sakit

untuk mendapatkan transfusi darah dan pengobatan talasemia yang lain (Bowden, Dickey & Green dkk, 1998; Weinberg, Kern, Weiss & Ross, 2001 dalam Fan, 2008).

Anak yang menderita talasemia diupayakan untuk melakukan aktifitas yang sesuai dengan kemampuannya. Namun terkadang anak melakukan aktifitas tanpa memperhatikan kondisi fisiknya. Hal tersebut membuat orang tua merasa cemas dan membatasi aktifitas yang dilakukan oleh anak serta menerapkan disiplin yang berlebihan dalam menjalani program terapi, sehingga anak tidak banyak diberi kesempatan untuk terlibat dalam pemeliharaan kesehatannya. (Thanarattanakorn, dkk, 2003; Hockenberry & Wilson, 2007; Gato, 2009). Anak usia sekolah akan menghadapi konflik jika aktifitasnya dibatasi, anak akan merasa bersalah, cemas, takut sehingga akan menunjukkan perubahan perilaku yang tidak diharapkan (Pott & Mandelco, 2007; Hockenberry & Wilson, 2009). Pengetahuan orang tua yang tidak adekuat terhadap kondisi penyakit dan penatalaksanaannya serta dukungan sosial berpengaruh terhadap upaya anak untuk terlibat dalam *selfcare* (Yang, Mao & Lin, 2001; Lee, Lin & Tsai, 2008).

Pelayanan keperawatan diberikan jika kemampuan pasien dalam *selfcare* menurun dari yang seharusnya. Perawat dan pemberi perawatan harus mampu memahami faktor faktor yang berpengaruh terhadap perubahan *selfcare behavior* pada pasien, khususnya pasien talasemia. Pemahaman terhadap faktor yang berpengaruh, merupakan pedoman bagi perawat dalam memberikan pelayanan keperawatan sesuai dengan kebutuhan pasien. Bertambahnya pengetahuan akan meningkatkan kemampuan perawatan diri anak talasemia, mampu menurunkan dampak lanjut penyakit terhadap anak dan keluarga, sehingga mampu meningkatkan kualitas hidup anak dengan talasemia (Chen & Wang, 2007; Fan, 2008; Lee, Lin & Tsai, 2008)

1.2 Rumusan Masalah

Kondisi penyakit talasemia yang bersifat kronis, penatalaksanaannya dipengaruhi oleh pengetahuan dan dukungan dari orang tua. Dukungan secara fisik dan psikologis, berpengaruh terhadap keberhasilan anak dalam mempertahankan status kesehatannya. *Selfcare behavior* yang efektif merupakan salah satu bentuk upaya mempertahankan status kesehatan. Namun penelitian yang mengungkap tentang *selfcare behavior* pada pasien talasemia terutama pada anak usia sekolah belum banyak dilakukan. Hal tersebut mendorong peneliti untuk lebih banyak mengetahui tentang faktor-faktor apa saja yang berhubungan dengan *selfcare behavior* pada anak usia sekolah dengan penyakit talasemia.

1.3 Tujuan Penulisan

1.3.1 Tujuan Umum

Diketuinya faktor-faktor yang berhubungan dengan *selfcare behavior* pada anak usia sekolah dengan talasemia

1.3.2 Tujuan Khusus

1.3.2.1 Diketuinya karakteristik demografi pada anak usia sekolah dengan talasemia

1.3.2.2 Diketuinya proporsi *selfcare behavior* pada anak usia sekolah dengan talasemia

1.3.2.3 Diketuinya hubungan pengetahuan tentang talasemia terhadap *selfcare behavior* anak usia sekolah dengan talasemia

1.3.2.4 Diketuinya hubungan dukungan sosial terhadap *selfcare behavior* anak usia sekolah dengan talasemia

1.3.2.5 Diketuinya hubungan status kesehatan terhadap *selfcare behavior* anak usia sekolah dengan talasemia

1.3.2.6 Diketuinya hubungan usia dengan *selfcare behavior* anak usia sekolah dengan talasemia

1.3.2.7 Diketuinya hubungan jenis kelamin dengan *selfcare behavior* anak usia sekolah dengan talasemia

1.3.2.8 Diketuainya hubungan lama sakit dengan *selfcare behavior* anak usia sekolah dengan talasemia

1.3.2.9 Diketuainya faktor dominan yang berhubungan dengan *selfcare behavior* anak usia sekolah dengan talasemia

1.4 Manfaat Penelitian

Hasil Penelitian ini di harapkan dapat memberikan manfaat :

1.4.1 Pelayanan Keperawatan

Penelitian ini menambah informasi dalam menunjang kualitas asuhan keperawatan khususnya dalam perawatan anak talasemia. Pemahaman akan faktor yang berpengaruh terhadap *selfcare behavior* pada anak talasemia diharapkan mampu meningkatkan pengetahuan, sikap dan ketrampilan perawat, anak dan keluarga dalam melaksanakan tatalaksana perawatan anak dengan talasemia. Dengan hasil tersebut diharapkan anak talasemia mampu mempertahankan kemampuan *selfcare behaviornya* sehingga meningkatkan kualitas hidup anak

1.4.2 Pendidikan dan Perkembangan Ilmu Keperawatan

Penelitian ini memberikan informasi untuk dapat menambah pengetahuan dan wawasan dalam perawatan anak dengan talasemia, meningkatkan wawasan pengembangan teori keperawatan '*Selfcare Defisit*' dari Dorothea Orem. Hasil penelitian ini dapat digunakan sebagai data dalam mengembangkan penelitian tentang bentuk intervensi keperawatan yang efektif untuk pasien talasemia.

BAB 2 TINJAUAN PUSTAKA

2.1 Talasemia

2.1.1 Definisi

Talasemia merupakan penyakit kongenital hereditas yang diturunkan secara autosomal berdasarkan kelainan haemoglobin, dimana satu atau dua rantai Hb kurang atau tidak terbentuk secara sempurna sehingga terjadi anemia hemolitik. Kelainan hemolitik ini mengakibatkan kerusakan pada sel darah merah di dalam pembuluh darah sehingga umur eritrosit menjadi pendek (Ganie, 2005; Mandleco & Pott, 2007).

Talasemia adalah penyakit genetik yang diturunkan secara autosomal resesif menurut hukum Mendel dari orang tua kepada anak-anaknya yang dapat menunjukkan gejala klinis dari yang paling ringan (bentuk heterozigot) yang disebut talasemia minor atau trait (carrier = pengemban sifat) hingga yang paling berat (bentuk homozigot) yang disebut talasemia mayor. Bentuk heterozigot diturunkan oleh salah satu orangtua yang mengidap talasemia, sedangkan bentuk homozigot diturunkan oleh kedua orangtuanya yang mengidap penyakit talasemia (Ganie, 2005; Mandleco & Pott, 2007; Mazzone, 2009).

Talasemia mayor (dikenal dengan *cooley anemia*) merupakan bentuk homozigot dari talasemia beta yang disertai dengan anemia berat dan sangat tergantung pada transfusi (Bakta, 2003; Permono, dkk, 2006; Hockenberry & Wilson, 2009).

2.1.2 Manifestasi Klinis

Manifestasi klinis yang dapat dijumpai sebagai dampak patologis penyakit pada talasemia yaitu anemia. Anemia yang menahun pada talasemia disebabkan eritropoiesis yang tidak efektif, proses hemolisis dan reduksi sintesa hemoglobin (Aisyi, 2005; Hockenberry & Wilson,

2009). Adanya anemia tersebut mengakibatkan pasien memerlukan transfusi darah seumur hidupnya. Pemberian transfusi darah secara terus menerus akan menyebabkan terjadinya penumpukan besi pada jaringan parenkim disertai dengan kadar serum besi yang tinggi. Hal tersebut dapat menimbulkan hemosiderosis dan hemokromatosis pada berbagai organ tubuh, antara lain jantung, hati, limpa dan kelenjar endokrin.

Kondisi anemia kronis menyebabkan terjadinya *hypoxia* jaringan dan merangsang peningkatan produksi eritropoitin yang berdampak pada ekspansi susunan tulang sehingga pasien talasemi mengalami deformitas tulang, resiko menderita *gout* dan defisiensi asam folat. Selain itu peningkatan *eritropoitin* juga mengakibatkan *hemapoesis ekstra medular*. *Hemapoesis ekstra medular* serta hemolisis menyebabkan terjadinya *hipersplenisme* dan *splenomegali* (Hoffbrand, Petit & Moss, 2005 ; Bakta, 2006).

Hypoxia yang kronis sebagai dampak dari anemia mengakibatkan penderita sering mengalami sakit kepala, *irritable*, *anorexia*, nyeri dada dan tulang serta intoleran aktivitas. Pada taraf lanjut pasien juga beresiko mengalami gangguan pertumbuhan dan perkembangan reproduksi serta *bronze skin tone*. Pasien dengan talasemia juga mengalami perubahan struktur tulang yang ditandai dengan penampilan wajah khas berupa tulang maxilaris yang menonjol, dahi yang lebar dan tulang hidung datar (Bowden, Dickey & Green, 1998; Hoffbrand, Petit & Moss, 2005; Bakta, 2006; Hockenberry & Wilson, 2007 ; James & Ashwill, 2007).

2.1.3 Terapi untuk Talasemia

Terapi talasemia bertujuan meningkatkan kemampuan mendekati perkembangan normal serta meminimalkan infeksi dan komplikasi sebagai dampak sistemik penyakit (Bowden, Dickey & Green, 1998;

Hockenberry & Wilson, 2007; James & Ashwill, 2007). Terapi talasemia mayor terdiri atas pemberian transfusi, mencegah penumpukan zat besi (*hemocromatosis*) akibat transfusi, pemberian asam folat, usaha mengurangi hemolisis dengan *splenektomi*, dan transplantasi sumsum tulang (Hoffbrand, Petit & Moss, 2005; Bakta, 2006).

2.1.3.1 Transfusi Darah

Transfusi darah yang teratur dilakukan untuk mempertahankan hemoglobin normal atau mendekati normal. Terapi ini diberikan jika kadar hemoglobin < 6 mg/dl dalam interval 1 bulan selama 3 bulan berturut turut. Teknik yang dipakai adalah hipertransfusi, yaitu untuk mencapai kadar hemoglobin di atas 10 gr/dl dengan jalan memberikan transfusi 2- 4 unit darah setiap 4 – 6 minggu, sehingga produksi hemoglobin abnormal di tekan (Permono, dkk, 2006 ; Bakta, 2006 ; Hoffbrand, Petit & Moss, 2005). Tindakan ini bertujuan mengurangi komplikasi anemia dan *eritropoesis*, memaksimalkan pertumbuhan dan perkembangan serta memperpanjang ketahanan hidup (Martin, Foote & Carson, 2004; Permono, dkk, 2006).

2.1.3.2 Iron Chelator

Iron chelator diberikan untuk mencegah penumpukan zat besi (*hemocromatosis*) akibat transfusi dan akibat patogenesis dari talasemia sendiri serta mengontrol kadar besi di dalam tubuh secara optimal (Bakta, 2006; Permono, dkk, 2006). *Iron Chelator* yang diberikan berupa desferoksamin (*desferal*®), berfungsi untuk membantu mengekresikan besi dalam urin. Desferoksamin diberikan dengan *infusion bag* sebanyak 1- 2 g untuk tiap unit darah yang ditransfusikan atau melalui infus *subcutan* 20- 40 mg/kg dalam 8 – 12 jam , 5 -7 hari seminggu. Terapi ini diberikan setelah transfusi darah 10 – 15 unit. Besi

yang terkelasi oleh desferoksamin dieskresikan melalui urine dan feses.

Pemberian Vitamin C (200 mg perhari) membantu meningkatkan ekskresi besi oleh desferoksamin. Harapan hidup pasien talasemi akan meningkat jika pasien patuh terhadap terapi *iron chelation* ini. (Martin, Foote & Carson, 2004; Hoffbrand, Petit & Moss, 2005; Bakta, 2006). Selain harganya yang mahal, terapi ini memiliki efek samping pada pasien antara lain bengkok, gatal, tuli, kerusakan retina, kelainan tulang dan retardasi pertumbuhan (Martin, Foote & Carson, 2004; Hoffbrand, Petit & Moss, 2005).

2.1.3.3 Splenektomi

Splenektomi merupakan terapi talasemia yang bertujuan mengurangi proses hemolisis. Splenektomi dilakukan jika splenomegali cukup besar dan terbukti adanya hipersplenisme serta dilakukan jika pasien berumur lebih dari 6 tahun karena tingginya risiko infeksi pasca splenektomi (Martin, Foote & Carson, 2004; Hoffbrand, Petit & Moss, 2005; Bakta, 2006; Permono, dkk, 2006).

2.1.3.4 Transplantasi Sumsum Tulang

Transplantasi sumsum tulang merupakan alternatif pengobatan yang dipercaya untuk kasus talasemia. Proses pelaksanaan pengobatan talasemia dengan transplantasi sumsum tulang ini, harus berdasarkan pertimbangan yang sangat matang karena mengandung banyak resiko (Permono, 2006). Menurut Lucarelli dkk, yang dikutip oleh Permono (2006) menyebutkan pelaksanaan transplantasi sumsum tulang harus mempertimbangkan tingkatan hepatosplenomegali, ada tidaknya fibrosis portal pada biopsi hati serta efektifitas *iron chelation*

therapy sebelum pelaksanaan transplantasi. Terapi dengan transplantasi sumsum tulang mampu membebaskan pasien talasemia dari transfusi darah namun tidak mampu menghilangkan kebutuhan pasien terhadap *iron chelation therapy*.

2.1.4 Dampak Psikososial Talasemia

Secara umum, pasien talasemia berasal dari keluarga dengan tingkat sosial ekonomi dan tingkat pendidikan yang rendah (Aydinok, 2005). Pasien talasemia harus menjalani perawatan dengan biaya cukup besar serta berlangsung seumur hidup (“Thalassemi meningkat tiap tahun”, 2009). Selain beban secara *financial*, perubahan secara fisik dan resiko timbulnya komplikasi menjadi beban psikologis tersendiri bagi penderita maupun keluarganya. Orang tua dengan anak yang menderita talasemia cenderung mengalami kecemasan dan depresi (Aydinok, 2005). Sedangkan pada anak talasemia sendiri, perubahan secara fisik yang terjadi membuat anak merasa berbeda dengan kelompoknya, terbatas aktifitasnya, cenderung lebih *irritable*, merasa rendah diri dan mengalami kecemasan dan isolasi sosial (Aydinok, 2005 ; Hockenberry & Wilson, 2007 ; Gato, 2009; Mazzone, 2009).

2.2 *Selfcare Behavior*

2.2.1 Teori yang mendasarai *Selfcare Behavior*

Selfcare Behavior dalam konteks ini mengacu pada kemampuan pasien untuk memahami sifat alami kondisi mereka untuk mengatur dan mengorganisir tingkat kepedulian pasien dalam melakukan perawatan diri sendiri. *Selfcare behavior* merupakan suatu bentuk aktifitas nyata seseorang untuk berpartisipasi aktif terlibat dalam upaya mempertahankan status kesehatannya (Orem, 1995 dalam Fan, 2008; Chen & Wang, 2007).

Teori selfcare behavior berdasarkan teori *selfcare deficit* dari Orem. Orem (2001) mengembangkan Teori Keperawatan *Selfcare Deficit*

(teori umum) terdiri dari 3 teori yang saling berhubungan, yaitu : (1) *Theory Selfcare* (2) *Theory Selfcare Deficit* (3) *Theory of nursing systems*.

2.2.1.1 Teori *Selfcare*

Selfcare adalah penampilan atau aktivitas praktek berdasarkan keinginan individu dan dilaksanakan untuk mempertahankan hidup, sehat dan kesejahteraan. Bila *selfcare* dilaksanakan secara efektif, itu akan menolong untuk memelihara integritas dirinya dan fungsi kemanusiaan serta berkontribusi terhadap perkembangan kemanusiaan (Orem, 2001).

Unsur *selfcare* adalah kemampuan yang dimiliki oleh manusia atau kekuatan untuk terlibat di dalam *selfcare*. Kemampuan individu untuk terlibat dalam *selfcare* dipengaruhi oleh faktor-faktor kondisi dasar yaitu: umur, jenis kelamin, status perkembangan, status kesehatan, orientasi sosio-kultural, faktor system pelayanan kesehatan (diagnostik dan pengobatan), faktor system keluarga, pola hidup (aktivitas secara teratur), faktor lingkungan serta sumber-sumber yang adekuat dan terjangkau.

Orem (2001) menyatakan 3 kategori dari persyaratan *selfcare*, yaitu: universal, berkembang dan penyimpangan kesehatan. Orem (2001) mengidentifikasi persyaratan *selfcare* secara universal meliputi kebutuhan manusia secara terstruktur dan terintegrasi sepanjang rentang kehidupan seperti pemeliharaan terhadap kecukupan udara, air, makanan, proses eliminasi, aktifitas dan istirahat, interaksi sosial, perlindungan terhadap bahaya, gangguan fungsional, kesejahteraan serta, pengembangan dalam kelompok sosial.

Sedangkan identifikasi *selfcare* pada aspek perkembangan meliputi cara mempertahankan kondisi dan meningkatkan perilaku yang dapat mencegah dampak yang mungkin terjadi

karena faktor perkembangan. Kondisi tersebut meliputi perbedaan pendidikan, masalah adaptasi sosial, gangguan kesehatan, kehilangan hubungan pertemanan, kehilangan pekerjaan, berada pada tempat yang asing, gangguan kesehatan dan ketidakmampuan, penyakit terminal maupun menjelang kematian.

Penyimpangan kesehatan *selfcare* ditemukan dalam kondisi sakit, injuri, penyakit atau yang disebabkan oleh tindakan medis yang diperlukan untuk memperbaiki kondisi. Penyakit atau injuri tidak hanya mempengaruhi struktur tubuh tertentu dan fisiologisnya atau mekanisme psikologis tapi juga mempengaruhi fungsi sebagai manusia.

2.2.1.2 Teori *Selfcare Defisit*

Teori *selfcare deficit* merupakan inti dari teori umum keperawatan Orem (1995). Keperawatan dibutuhkan untuk orang dewasa atau orang-orang yang ada dibawah tanggungannya dalam keadaan tidak mampu atau keterbatasan dalam memberikan *selfcare* yang efektif secara terus menerus. Keperawatan diberikan jika kemampuan merawat berkurang dari yang dibutuhkan. Kemampuan merawat akan berkurang baik kualitatif maupun kuantitatif dalam kebutuhan perawatan. Perawat dapat membantu individu dengan menggunakan semua metode ini untuk memberikan bantuan *selfcare*.

2.2.1.3 Teori Sistem Keperawatan

Sistem keperawatan dirancang oleh perawat berdasarkan kebutuhan *selfcare* dan kemampuan klien dalam menampilkan aktivitas *selfcare*. Apabila ada *selfcare deficit*, yaitu defisit antara apa yang bisa dilakukan (*selfcare agency*) dan apa yang

perlu dilakukan untuk mempertahankan fungsi optimum (*selfcare demand*), disinilah keperawatan diperlukan.

Orem (2001) telah mengidentifikasi 3 klasifikasi sistem keperawatan untuk memenuhi persyaratan *selfcare* klien. Sistem ini adalah sistem kompensatori penuh (*wholly compensatory system*), sistem kompensatori sebagian (*partly compensatory system*) dan sistem dukungan-pendidikan (*supportive-educative system*).

2.2.2 *Selfcare Behavior* Pada Anak Usia Sekolah

Usia sekolah merupakan tahap usia perkembangan dari umur 6 sampai 11 tahun atau usia dimana anak berada pada periode pendidikan sekolah dasar (SD)(Santrock, 2001). Menurut Wong, dkk (2009), usia sekolah merupakan rentang kehidupan yang dimulai dari usia 6 sampai mendekati 12 tahun. Usia sekolah merupakan periode penting dalam tahap tumbuh kembang, dan pada tahap ini anak mulai menunjukkan karakteristik dan kemampuan tersendiri dalam *selfcare* (Ling, 2008).

Berdasarkan teori perkembangan psikososial dari Eric Ericson, anak sekolah berada pada fase *sense of industry* dimana anak mulai mengembangkan kemampuannya dan mulai terlibat dalam aktifitas sosial bersama dengan teman sebayanya (*peer group*), menunjukkan peningkatan dalam aktifitas motorik, banyak melakukan aktifitas yang bersifat kompetitif dengan teman sebayanya, sehingga membutuhkan banyak energi untuk pertumbuhan dan perkembangannya (Pott & Mandleco, 2007; Hockenberry & Wilson, 2009). Anak usia sekolah akan menghadapi konflik jika aktifitasnya dibatasi, anak akan merasa bersalah, cemas, takut sehingga akan menunjukkan perubahan perilaku yang tidak diharapkan (Pott & Mandleco, 2007; Hockenberry & Wilson, 2009).

Anak usia sekolah mempunyai karakteristik tersendiri dalam *selfcare behavior* (Ling, 2008). Meningkatnya pertumbuhan dan perkembangan anak, kemampuan anak dalam perawatan diri juga semakin meningkat. Pada usia sekolah sudah mampu memahami kondisi sakit yang diderita dan mampu berpartisipasi dalam pemeliharaan status kesehatannya (Bowden, Dickey & Green dkk, 1998; Slusher, 1999). Pada tahap usia sekolah anak berkurang ketergantungannya dengan oranglain dan mulai bertanggungjawab untuk terlibat dalam upaya perawatan serta upaya mempertahankan status kesehatannya (Fan, 2008).

2.2.3 *Selfcare Behavior* Pada Pasien Talasemia

Selfcare behavior pada pasien talasemia merupakan bentuk aktifitas nyata pasien talasemia untuk berpartisipasi aktif terlibat dalam upaya mempertahankan status kesehatannya yaitu keterlibatan dalam program terap, diet, latihan, kemampuan dalam menyelesaikan masalah dan mekanisme coping dalam menghadapi penyakit talasemia (Yang, Chen, Mao & Lin, 2001; Chen & Wang, 2007; Jaasma, Abu-Saad, Dracup & Halfens, 2000 dalam Fan Ling, 2008).

Orem (2001), mengidentifikasi 3 aspek utama *selfcare*, yaitu *universal selfcare*, *developmental selfcare* dan *health deviation selfcare*. Maka berdasarkan teori *selfcare* tersebut, *selfcare behavior* pada pasien talasemia meliputi:

2.2.3.1 *Universal Selfcare*

Orem (2001) mengidentifikasi *universal selfcare* meliputi kebutuhan akan kecukupan udara, air, makanan, proses eliminasi, aktifitas dan istirahat, interaksi sosial, perlindungan terhadap bahaya, gangguan fungsional, kesejahteraan serta, pengembangan dalam kelompok sosial. *Universal selfcare* merupakan aspek *selfcare behavior* secara umum yang dibutuhkan oleh semua pasien termasuk pasien talasemia.

2.2.3.2 *Developmental Selfcare*

Setiap tahap perkembangan mencerminkan karakteristik *selfcare* yang berbeda-beda pada tiap individu. *Developmental Selfcare* secara umum dipengaruhi oleh keluarga, kelompok sosial dan kelompok sebaya. Terdapat tiga unsur yang terdapat dalam *Developmental Selfcare* yaitu kondisi yang dapat meningkatkan perkembangan, keterlibatan dalam perkembangan diri serta pencegahan terhadap efek dari perubahan kondisi yang mungkin terjadi sepanjang rentang kehidupan (Orem, 2001).

2.2.3.3 *Health Deviation Selfcare*

Perilaku *selfcare* dapat mengalami penyimpangan dalam kondisi sakit, injuri, penyakit atau yang disebabkan oleh tindakan medis yang diperlukan untuk memperbaiki kondisi. Penyakit atau injuri tidak hanya mempengaruhi struktur tubuh secara fisiologis dan psikologis saja, tapi juga mempengaruhi fungsi sebagai manusia (Orem, 2001). Pada pasien talasemia aspek *selfcare* yang berkaitan dengan perubahan status kesehatan dapat dilihat dari bagaimana *selfcare behavior* yang ditunjukkan, meliputi kepatuhan pasien dalam program terapi, pengaturan diet yang mampu meningkatkan status kesehatan, mekanisme koping yang digunakan, serta latihan.

a. Kepatuhan terhadap program terapi

Kepatuhan menjalani program terapi meliputi kepatuhan dalam menjalankan transfusi darah, *chelation therapy* untuk mengurangi penimbunan zat besi (Yang, dkk, 2001).

Sedangkan terapi lain yang harus dijalankan oleh penderita talasemia yaitu kepatuhan dalam mengkonsumsi asam folat sebagai pembentuk sel darah merah serta konsumsi suplemen Vitamin C untuk mengurangi penimbunan zat

besi (Martin, Foote & Carson, 2004; Hoffbrand, Petit & Moss, 2005; Bakta, 2006; Permono, dkk, 2006; Hockenberry & Wilson, 2009).

b. Diet

Penderita talasemia berpotensi mengalami penumpukan zat besi yang berbahaya bagi kesehatan tubuhnya. Oleh karena itu penderita talasemia harus menjalankan diet rendah zat besi. Makanan yang harus dihindari antara lain daging berwarna merah, hati, ginjal, sayur-mayur berwarna hijau, bayam, brokoli, roti, gandum, alkohol dan buah kering. Makanan mengandung zat besi yang boleh di konsumsi antara lain daging yang berwarna putih seperti daging ayam dan babi, sayur-mayur berwarna cerah seperti sawi dan kol antara lain nasi dan mi, roti, biskuit, serta umbi-umbian (*root vegetables*) seperti wortel, labu, bengkoang, dan lobak. Segala macam ikan susu, keju, dan buah-buahan, kacang merah. Pada penderita talasemia, buah-buahan serta sayur-sayuran yang mengandung asam folat juga dianjurkan (Wong, 2004; Simbolon, 2009).

c. Latihan

Anak dengan talasemia akan mengalami penurunan perfusi jaringan sebagai dampak dari anemi yang berkelanjutan. Talasemia dapat menyebabkan penurunan suplai darah ke jaringan sehingga suplai O₂ dan nutrisi ke jaringan menurun, mengakibatkan menurunnya metabolisme dalam sel. Hal tersebut mengakibatkan perubahan pembentukan ATP, sehingga energi yang dihasilkan menurun dan terjadilah kelemahan fisik, sehingga penderita talasemia mengalami defisit perawatan diri dan intoleransi aktivitas (Ashwill & James, 2007). Anak yang menderita talasemia

harus diupayakan untuk melakukan aktifitas yang tidak menguras tenaga, bermain dan beristirahat dengan tenang serta melakukan aktifitas fisik yang sesuai dengan kemampuan (Wong, 2004).

d. Mekanisme Koping

Perubahan secara fisik, perkembangan yang terlambat, merupakan kondisi yang sulit bagi anak. Anak merasa berbeda dengan kelompoknya, anak merasa terbatas aktifitasnya, hal tersebut membuat anak merasa mengalami isolasi sosial, prestasi akademik sekolah yang rendah dan rasa percaya diri yang menurun karena dampak sakitnya (Hockenberry & Wilson, 2007 ; Thanarattanakorn, dkk, 2003 ; Aydinok, dkk, 2005). Dampak fisik dan psikologis yang ada pada anak berpengaruh terhadap *selfcare behavior* yang ditunjukkan. Yang, dkk (2001), dalam penelitiannya menyebutkan bahwa *selfcare behavior* pada anak remaja yang menderita talasemia meliputi kemampuan dalam menyelesaikan masalah dan mekanisme koping dalam menghadapi penyakit. Sehingga dengan mekanisme koping yang baik dalam menghadapi perubahan secara fisik maupun psikologis yang terjadi, pasien akan menunjukkan *selfcare behavior* yang efektif sehingga meningkatkan kualitas hidup pasien.

2.2.3.4 Faktor-faktor yang mempengaruhi *Selfcare Behavior*

Faktor-faktor yang mempengaruhi *selfcare behavior* pada pasien talasemia dalam hal ini mengacu pada faktor yang mempengaruhi *selfcare* dari Orem (2001), yaitu usia, jenis kelamin, status perkembangan, status kesehatan, keadaan sosial budaya, sistem pelayanan kesehatan, sistem keluarga,

keterlibatan dalam aktifitas kehidupan sehari-hari, lingkungan dan sumber daya yang mendukung.

Yang, dkk (2001), mengungkapkan bahwa karakteristik individu seperti usia, jenis kelamin, tingkat pendidikan berpengaruh terhadap *selfcare behavior* pada remaja yang menderita talasemia. Selain hal tersebut, faktor lain yang berpengaruh terhadap *selfcare behavior* pada pasien talasemia antara lain diungkapkan oleh Yang, dkk (2001); Lenoci, dkk (2002) dan Lee, Lin dan Tsai (2007) :

a. Pengetahuan

Pengetahuan merupakan hasil dari tahu dan ini terjadi setelah orang melakukan penginderaan terhadap suatu obyek tertentu. Penginderaan terjadi melalui panca indera manusia terutama indera penglihatan, pendengaran, penciuman, rasa, raba. Sebagian besar pengetahuan manusia diperoleh melalui mata dan telinga. Pengetahuan atau kognitif merupakan dominan yang sangat penting bagi terbentuknya tindakan seseorang, perilaku yang didasari oleh pengetahuan akan lebih lama daripada perilaku yang tidak didasari oleh pengetahuan (Notoatmodjo, 2003).

Pengetahuan yang dibutuhkan pasien talasemia yang akan mempengaruhi *selfcare behavior* adalah pengetahuan tentang konsep talasemia, tanda dan gejala, terapi dan penatalaksanaannya serta pengetahuan tentang komplikasi yang mungkin terjadi (Yang, dkk , 2001).

b. Dukungan Sosial

Dukungan sosial dalam hal ini mengacu pada ada tidaknya dukungan keluarga, teman sebaya, tetangga, serta petugas kesehatan yang siap memberikan pertolongan ketika

masalah kesehatan tersebut timbul (Slusher, 1999; Lenoci, dkk ,2002; Orem, 2001; Chen & Wang, 2007).

Anak talasemia beresiko mengalami masalah fisik maupun psikososial, terkadang orangtua cemas , sangat protektif dan menerapkan disiplin yang berlebihan, sehingga tidak memberi kesempatan anak untuk terlibat dalam aktifitas perawatan dirinya. Kondisi dan permasalahan yang ada di keluarga berpengaruh pada *selfcare behavior* anak (Thanarattanakorn, dkk, 2003). Penelitian yang dilakukan oleh Yang (2001) mengungkapkan bahwa keluarga dalam hal ini orangtua merupakan sumber dukungan utama pada anak, namun anak dengan talasemia belum banyak mendapatkan dukungan dari teman sekelas dan sebayanya.

Keluarga pada anak talasemia berperan secara psikososial dengan membantu penyelesaian masalah, melakukan komunikasi yang baik, mengontrol perilaku anak serta berperan secara umum membantu anak dalam menghadapi perubahan secara fisik dan psikologis (Thanarattanakorn,dkk, 2003). Peran keluarga yang lain adalah menolong anak menghadapi berbagai terapi dan prosedur yang dilakukan serta membantu menghadapi komplikasi yang mungkin terjadi (Atkin dan Ahmad, 2000). Anak talasemia lebih sering meninggalkan aktifitas sekolah karena kondisi sakitnya dan seringnya di rawat di rumah sakit untuk mendapatkan transfusi darah dan pengobatan talasemia yang lain, sehingga peran guru dan teman sebaya dibutuhkan dalam mengejar ketertinggalan terhadap tugas tugas sekolah yang tidak dapat di ikuti oleh anak (Bowden, Dickey & Green, 1998).

c. Status Kesehatan

Pasien talasemia mengalami perubahan secara fisik antara lain mengalami anemia yang bersifat kronik yang menyebabkan pasien mengalami *hypoxia*, sakit kepala, *irritable*, *anorexia*, nyeri dada dan tulang serta intoleran aktivitas. Pasien talasemia juga mengalami gangguan pertumbuhan dan perkembangan reproduksi, hiperbilirubinemia, hepatomegali, splenomegali, bahkan pada taraf lanjut pasien talasemia sering mengalami komplikasi berupa penyakit jantung dan hati, mengalami infeksi sekunder serta osteoporosis (Hockenberry & Wilson, 2007; James & Ashwill, 2007; Bowden, Dickey & Green, 1998).

Anak dengan talasemi akan mengalami penurunan perfusi jaringan sebagai dampak dari anemi yang berkelanjutan, talasemia dapat menyebabkan penurunan suplai darah ke jaringan sehingga suplai O₂ dan nutrisi ke jaringan menurun, mengakibatkan menurunnya metabolisme dalam sel, energi yang dihasilkan menurun dan terjadilah kelemahan fisik, sehingga penderita talasemia mengalami intoleransi aktivitas (James & Ashwill, 2007). Intoleran aktifitas, splenektomi serta seringnya mengalami infeksi sekunder mengakibatkan menurunnya status kesehatan pasien. Hal tersebut mengakibatkan berkurangnya kesempatan pasien untuk terlibat dalam aktifitas perawatan dirinya, sehingga pasien cenderung menunjukkan *selfcare behavior* yang tidak efektif yang akan memperparah kondisi sakitnya dan menurunkan kualitas hidupnya.

d. Tahap Perkembangan

Tahap perkembangan dan perbedaan individual berpengaruh terhadap *selfcare behavior* (Orem, 2001). Pada tahap awal kehidupan (kehidupan intra uterin, bayi dan anak-anak), *selfcare behavior* lebih banyak dipengaruhi oleh orang lain dalam hal ini orang tua. *Selfcare behavior* akan bertambah efektif seiring dengan bertambahnya usia dan kemampuan (Orem, 2001).

Talasemia mayor mulai menunjukkan gejala secara klinis pada tahun pertama kehidupan (Bowden, Dickey dan Green, 1998). Anak dengan talasemia mayor cenderung mengalami keterlambatan pertumbuhan dan perkembangan. Dengan kondisi fisik yang ada, anak cenderung lebih banyak tergantung pada orang lain (orang tua) dalam melakukan aktivitas perawatan diri. Seiring bertambahnya usia, ketergantungan pada orangtua semakin berkurang, namun perjalanan penyakit yang ada menimbulkan keterbatasan untuk terlibat dalam aktivitas *selfcare*. Kemampuan adaptasi anak terhadap perubahan karena perkembangan usia serta perkembangan penyakit dapat dilihat dari *selfcare behavior*nya.

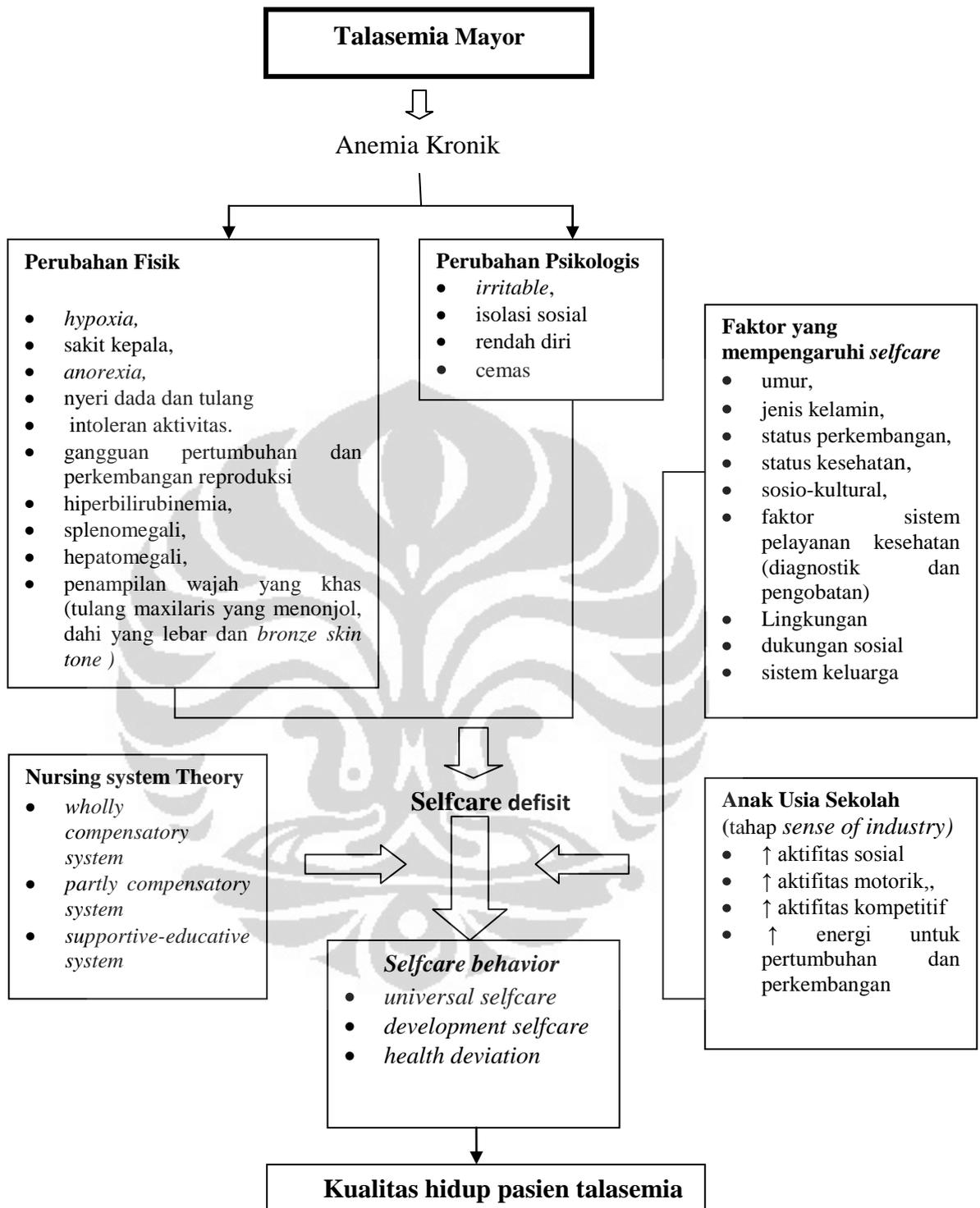
e. Sistem Keluarga

Keluarga merupakan bagian yang terpenting dari anak, keluarga mampu menurunkan maupun meningkatkan status kesehatan anak. Talasemia yang bersifat kronis, memberikan dampak secara fisik, emosional dan finansial pada keluarga (Baldwin & Charles 1994 dalam Atkin & Ahmad, 2000). Orang tua yang mempunyai anak dengan talasemia merasa khawatir berlebihan terhadap kondisi yang

dialami anaknya. Orangtua cenderung bersikap menerapkan perlindungan dan disiplin yang berlebihan. Sikap orang tua maupun anggota keluarga yang lain terhadap anak talasemia akan berpengaruh terhadap perilaku yang ditunjukkan, termasuk *selfcare behavior*nya (Thanarattanakorn, 2003).



2.3 Kerangka Teori



Gambar 2.1 Kerangka teori penelitian

Sumber : Modifikasi kerangka *teori selfcare deficit* dari Orem , 2001 ; Hockenberry dan Wilson, 2009; Bakta, 2006 ; Permono, dkk, 2006 ; Hoffbrand, Petit dan Moss,2005;Martin, Foote, Carson, 2004

BAB 3

KERANGKA KONSEP, HIPOTESIS, DAN DEFINISI OPERASIONAL

Pada bab ini akan diuraikan tentang kerangka konsep penelitian, hipotesis penelitian dan definisi operasional. Kerangka konsep merupakan justifikasi ilmiah terhadap penelitian yang dilakukan dan memberi landasan terhadap topik yang dipilih dalam penelitian (Hidayat, 2007). Sedangkan hipotesis adalah sebuah pernyataan sederhana mengenai perkiraan hubungan antara variabel-variabel yang sedang diteliti sedangkan definisi operasional memberikan deskripsi lengkap mengenai metode dengan konsep yang akan diteliti (Dempsey & Dempsey, 2002).

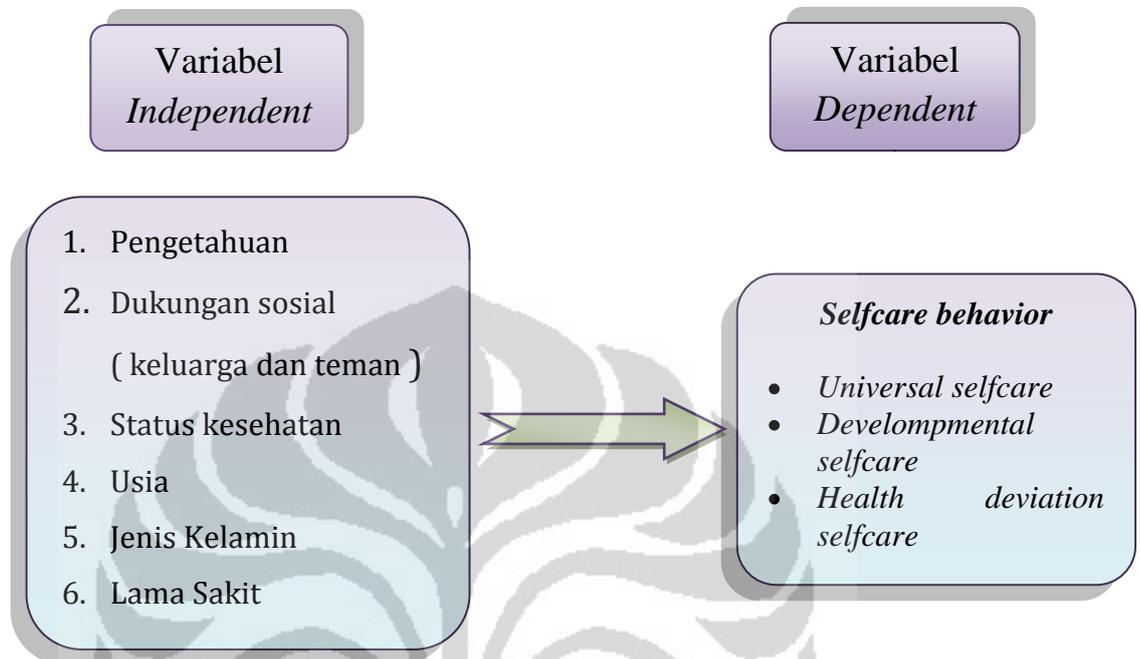
3.1 Kerangka Konsep

Penelitian ini menganalisa dan mengidentifikasi faktor-faktor yang berhubungan dengan *selfcare behavior* anak usia sekolah dengan talasemia di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta. Adapun faktor-faktor yang dianalisa adalah pengetahuan, dukungan sosial, status kesehatan, usia, jenis kelamin, dan lama sakit sebagai variabel *independent*. Sedangkan variabel *dependent* adalah *selfcare behavior* talasemia.

Adapun kerangka konsep penelitian ini digambarkan dalam bentuk bagan yang terdiri dari variabel *independent* dan variabel *dependent*, sebagai berikut :

Skema 3.1

Kerangka konsep penelitian



3.2 Hipotesa Penelitian

Hipotesis adalah suatu jawaban sementara pernyataan penelitian yang harus dibuktikan (Notoatmodjo, 2005).

Hipotesis yang dirumuskan dalam penelitian ini adalah sebagai berikut:

- 3.2.1 Ada hubungan antara pengetahuan dengan *selfcare behavior* anak usia sekolah dengan talasemia di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta
- 3.2.2 Ada hubungan antara dukungan sosial dengan *selfcare behavior* anak usia sekolah dengan talasemia di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta
- 3.2.3 Ada hubungan antara status kesehatan dengan *selfcare behavior* anak usia sekolah dengan talasemia di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta

3.2.4 Ada hubungan antara usia dengan *selfcare behavior* anak usia sekolah dengan talasemia di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta

3.2.5 Ada hubungan antara jenis kelamin dengan *selfcare behavior* anak usia sekolah dengan talasemia di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta

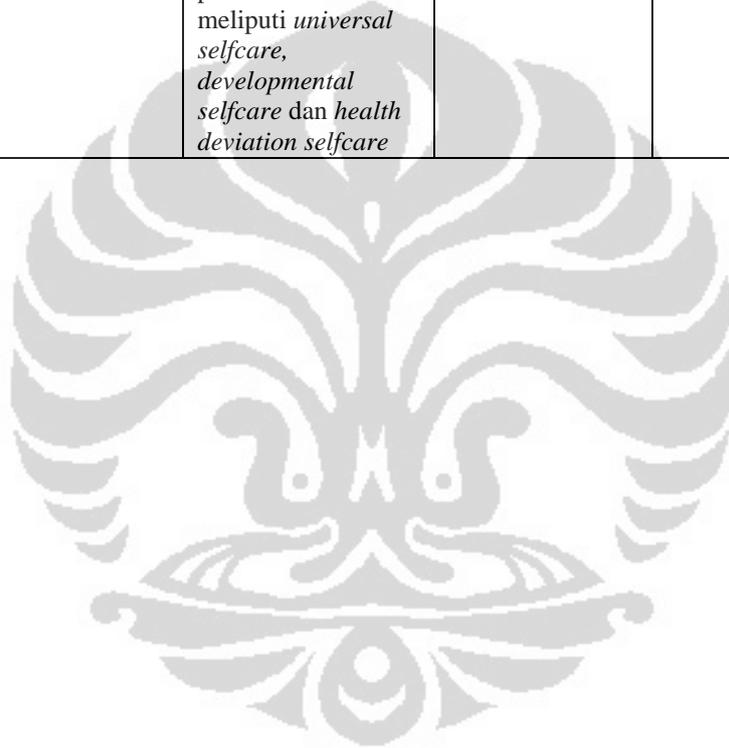
3.2.6 Ada hubungan antara lama sakit dengan *selfcare behavior* anak usia sekolah dengan talasemia di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta

3.3 Definisi Operasional

Tabel 3.1.
Definisi Operasional

| Variabel | Definisi Operasional | Cara Ukur | Hasil Ukur | Skala Ukur |
|----------------------------|---|--|---|------------|
| Variabel Independen | | | | |
| 1. Pengetahuan | Hal hal yang dipahami oleh pasien tentang penyakit dan perawatan talasemia | Kuesioner 20 soal terdiri dari tanda gejala, diet, latihan fisik, pengobatan dan perawatan | Hasil skor 0-20 0 = pengetahuan kurang bila skor < 10 1= pengetahuan baik jika skor \geq 10 | nominal |
| 2. Dukungan sosial | Pernyataan yang menunjukkan keterlibatan yang diberikan oleh keluarga dan teman terhadap pasien dalam mengatur dan merawat diri sendiri | Kuesioner tentang pertanyaan ada atau tidaknya dukungn dari keluarga, teman maupun oranglain di sekitarnya | Hasil skor 0 - 20 0 = dukungan kurang bila skor < 10 1= dukungan baik bila skor \geq 10 | nominal |
| 3. Status kesehatan | Kondisi kesehatan yang di alami oleh pasien talasemia meliputi kadar hemoglobin sebelum transfusi, lama jeda waktu transfusi, kadar feritin serum, terapi <i>iron chelation</i> | Kuesioner status kesehatan | Hasil skor 0 - 5 0 = status kesehatan kurang baik bila skor < 3 1= status kesehatan baik bila skor \geq 3 | nominal |
| 4. Usia | Lama hidup responden yang di hitung pada hari ulang tahun terakhir | kuesioner | Hasil skor dihitung dalam tahun | interval |

| | | | | |
|----------------------------------|--|---------------------------------------|--|----------|
| 5. Jenis Kelamin | Gender yang dibagi menjadi perempuan dan laki laki | kuesioner | 0= laki laki 1= perempuan | nominal |
| 6. Lama sakit | Jawaban responden yang berhubungan dengan saat pertama kali sakit talasemia | kuesioner | Hasil skor dihitung dalam tahun | interval |
| Variabel <i>Dependent</i> | | | | |
| Selfcare behavior talasemia | Perilaku yang di tunjukkan pasien dalam kemampuannya mengatur dan melakukan perawatan diri meliputi <i>universal selfcare</i> , <i>developmental selfcare</i> dan <i>health deviation selfcare</i> | Kuesioner Selfcare behavior talasemia | Hasil skor 0 – 90 0 = <i>selfcare behavior</i> kurang baik bila skor < 45 1= <i>selfcare behavior</i> baik bila skor \geq 45 | nominal |



BAB 4 METODOLOGI PENELITIAN

4.1 Disain Penelitian

Disain penelitian merupakan keseluruhan rencana peneliti untuk mendapatkan jawaban dari pertanyaan penelitian atau menguji hipotesis penelitian (Polit & Hungler, 1999). Penelitian ini merupakan penelitian kuantitatif yang menggunakan metode deskripsi analitik dengan desain penelitian *cross sectional*. Metode penelitian deskripsi merupakan suatu metode penelitian yang dilakukan dengan tujuan utama untuk membuat gambaran atau deskripsi tentang suatu keadaan secara objektif (Notoatmodjo, 2005). *Cross sectional* adalah suatu penelitian untuk mempelajari dinamika antara faktor resiko dengan faktor efek, dimana variabel bebas (faktor resiko) dan variabel terikat (faktor efek) dinilai secara simultan pada suatu saat. Studi ini juga menilai hubungan antara variabel bebas dan variabel terikat dengan melakukan pengukuran sesaat (Sastroasmoro & Ismael, 2002; Notoatmodjo, 2005).

Jadi penelitian ini bertujuan untuk menganalisa dan mengidentifikasi faktor-faktor yang berhubungan dengan *selfcare behavior* anak usia sekolah dengan talasemia dan seberapa besar pengaruhnya faktor-faktor tersebut dengan *selfcare behavior* talasemia. Selain itu peneliti juga akan mengidentifikasi faktor mana yang paling signifikan berhubungan dengan *selfcare behavior* pada anak usia sekolah dengan talasemia.

4.2 Populasi dan Sampel

Populasi adalah keseluruhan obyek penelitian atau obyek yang diteliti (Notoatmodjo, 2005). Populasi dalam penelitian ini adalah semua pasien talasemia mayor yang berada pada usia sekolah yang dirawat di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta.

Sampel adalah sebagian yang diambil dari keseluruhan obyek yang diteliti dan dianggap mewakili seluruh populasi (Notoatmodjo, 2005), atau sebagian dari

populasi yang di nilai atau karakteristiknya diukur dan nantinya dipakai untuk menduga karakteristik dari populasi (Sabri dan Hastono, 2006). Sampel yang diambil dalam penelitian ini adalah pasien talasemia yang berada pada masa usia sekolah yang sedang menjalani perawatan di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo dari bulan Mei- Juni 2010.

Teknik pengambilan sampel ini menggunakan cara tertentu agar sampel tersebut sedapat mungkin mewakili populasi. Cara pengambilan sampel yang digunakan adalah *non probability sampling* dengan pendekatan *purposive sampling*. Pengambilan sampel secara *purposive sampling* berdasarkan berdasarkan ciri atau sifat sifat populasi yang sudah diketahui sebelumnya. Pengambilan sampel dilakukan berdasarkan kriteria inklusi dan eksklusi (Budiarto, 2002).

Tata cara pengambilan sampel diawali dengan studi pendahuluan yang mengidentifikasi karakteristik populasi kemudian mempelajari hal-hal yang berhubungan dengan populasi dan dengan pertimbangan tertentu dari peneliti atau sesuai dengan kriteria inklusi diputuskan sebagian dari anggota populasi dijadikan sampel penelitian.

Kriteria inklusi pada sampel penelitian ini adalah:

- a. Anak dengan diagnosa talasemia mayor,
- b. Anak usia 6 – 12 tahun
- c. Lama sakit minimal 1 tahun
- d. Tidak mengalami komplikasi penyakit lain
- e. Anak mampu berkomunikasi secara verbal dan non verbal
- f. Ibu/keluarga bersedia apabila anak menjadi responden penelitian
- g. Ibu/keluarga mampu membaca, menulis, dan berkomunikasi secara verbal dan non verbal.

Kriteria eksklusi pada sampel penelitian ini adalah:

- a. Kondisi anak sangat lemah dan mengalami gangguan kesadaran
- b. Ibu/keluarga tidak kooperatif
- c. Ibu/keluarga menolak apabila anak menjadi responden penelitian

Berdasarkan data dari rekam medik jumlah pasien talasemia yang dirawat di ruang talasemia pada tahun 2009 di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta adalah 1462 orang dan rata rata kunjungan pasien talasemia usia sekolah pada bulan Januari sampai dengan bulan Maret 2010 adalah 197 orang tiap bulan. Karena jumlah populasi lebih kecil dari 10.000, maka sampel menggunakan formula sebagai berikut :

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

$$n = \frac{197}{1+197(0,05^2)} = 131$$

Keterangan

N = populasi

n = besar sampel

d = tingkat kepercayaan / ketepatan (0,05)

Jadi berdasarkan perhitungan maka besar sampel dalam penelitian ini sebanyak 131 responden.

4.3 Tempat Penelitian

Penelitian ini dilakukan di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta. Alasan pemilihan rumah sakit ini karena RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta merupakan rumah sakit pusat rujukan di Indonesia dan rumah sakit yang memiliki pusat pengobatan khusus pasien talasemia. Disamping itu RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta merupakan rumah sakit yang memberikan kesempatan untuk program pendidikan dan penelitian bagi mahasiswa kedokteran, keperawatan dan disiplin ilmu yang lain.

4.4 Waktu Penelitian

Pengumpulan data dilaksanakan selama 1 bulan dimulai dari bulan Mei sampai bulan Juni 2010. Proses penelitian, dimulai dari pembuatan proposal sampai penyusunan laporan penelitian berlangsung selama 5 bulan.

4.5 Etika penelitian

Etika penelitian adalah suatu sistem nilai yang normal, yang harus dipatuhi oleh peneliti saat melakukan aktivitas penelitian yang melibatkan responden, meliputi kebebasan dari adanya ancaman, kebebasan dari eksploitasi, keuntungan dari penelitian tersebut, dan risiko yang didapatkan (Polit & Hungler, 1999). Dalam melakukan penelitian ini, peneliti mendapat rekomendasi dari Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia dan mendapatkan izin dari Direktur RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta. Setelah mendapat persetujuan maka penelitian dilakukan dengan memenuhi beberapa prinsip etik sebagai berikut:

4.5.1 *Right to self-determination*

Peneliti memberikan hak sepenuhnya pada responden untuk berpartisipasi atau tidak berpartisipasi dalam penelitian. Setelah mendapatkan penjelasan dari peneliti yang berisi prosedur penelitian, manfaat, dan risikonya, responden diberi kesempatan untuk memberikan persetujuan atau menolak berpartisipasi dalam penelitian. Responden dapat mengundurkan diri dari penelitian tanpa ada konsekuensi apapun. Beberapa calon responden mengundurkan diri dari penelitian dengan alasan tidak paham dengan penelitian yang dilakukan, dan calon responden tersebut tidak diikutkan dalam penelitian.

4.5.2 *Right to privacy and dignity*

Peneliti melindungi privasi dan martabat responden. Selama penelitian, peneliti menjaga kerahasiaan data responden dengan cara melaksanakan penjelasan dan persetujuan seta pengambilan data

responden dilakukan peneliti hanya dengan keluarga responden tanpa didampingi orang lain.

4.5.3 *Right to anonymity and confidentiality*

Untuk menjaga kerahasiaan responden, peneliti tidak mencantumkan namanya pada lembar pengumpulan data, cukup memberi inisial nama pada masing-masing lembar tersebut. Kerahasiaan informasi responden dijamin oleh peneliti, hanya kelompok data tersebut saja yang disajikan atau dilaporkan sebagai hasil penelitian. Data yang telah dikumpulkan peneliti disimpan dengan baik selama kurang lebih lima tahun dan jika sudah tidak diperlukan lagi data responden akan dimusnahkan.

4.5.4 *Right to protection from discomfort and harm*

Kenyamanan responden dan risiko dari perlakuan yang diberikan selama penelitian tetap dipertimbangkan dalam penelitian ini. Kenyamanan responden baik fisik, psikologis dan sosial dipertahankan dengan memberikan tindakan yang atraumatis, support dan reinforcement pada responden.

4.6 Pengumpulan data

Pengumpulan data dilakukan dengan mengisi kuisioner yang dikembangkan oleh peneliti dengan mengacu pada kerangka konsep berdasarkan literatur.

4.6.1 Alat Pengumpulan Data

Alat pengumpulan data dalam penelitian ini menggunakan kuisioner yang berisi daftar pertanyaan tentang data demografi, pengetahuan talasemia, status kesehatan, dukungan keluarga dan *selfcare behavior* talasemia.

Kuisioner yang di gunakan berisi pertanyaan tentang :

4.6.1.1 Data demografi

Kuisioner tentang data demografi meliputi usia, jenis kelamin, lama sakit, pendidikan terakhir dan identitas orangtua

4.6.1.2 Status kesehatan

Kuisisioner tentang status kesehatan terdiri dari 5 pertanyaan meliputi kadar hemoglobin, kadar serum feritin, jeda waktu antar transfusi dan terapi *iron chelation*. Kadar hemoglobin di dasarkan kadar hemoglobin yang di haruskan untuk menjalani program transfusi yaitu < 6 mg/dl. Kadar feritin mengacu pada kadar feritin yang terkontrol dengan baik yaitu < 2000 μ g/ml. Lama jeda waktu antar transfusi di dasarkan pada rentang antara 4 – 6 minggu. Skor dari penilaian status kesehatan antara 0 – 5 dan hasil ukur di kategorikan 0 = status kesehatan kurang baik jika skor < 3 dan 1 = Kondisi fisik baik jika skor ≥ 3 , dengan skala data nominal.

4.6.1.3 Pengetahuan talasemia

Kuisisioner tentang pengetahuan talasemia terdiri dari 20 pertanyaan, dengan bentuk benar salah. Pengetahuan adalah tingkat pengetahuan pasien tentang *selfcare* pada penyakit talasemia dan perawatan talasemia . Pertanyaan terdiri dari pengertian talasemia pada nomer soal 1, 2, 5; tentang tanda gan gejala talasemia pada nomer soal 4,8,9, 11,; tentang penatalaksanaan pasien talasemia pada nomer soal 3, 6,10, 12, 13 ; tentang komplikasi pada nomer soal 7 dan tentang *selfcare* thalasemia pada nomer soal 14, 15, 16, 17, 18, 19,20. Hasil ukur dengan skor 0-20, dengan skala ukur yang digunakan nominal , dengan kategori yaitu 0= tingkat pengetahuan kurang baik bila skor < 10 dan 1 = tingkat pengetahuan baik ≥ 10 .

4.6.1.4 Dukungan sosial

Kuesioner tentang dukungan sosial merupakan pertanyaan tentang dukungan orang tua, anggota keluarga lain serta teman yang diberikan kepada responden terkait dengan perawatan sehari hari. Terdapat 10 soal yang menilai dukungan keluarga

dan anggota keluarga terhadap responden, pada nomer soal 1-5, dan dukungan teman sekolah pada nomer soal 6-10. Responden memberikan tanda silang sesuai dengan pertanyaan dan pada kolom yang sesuai. Pilihan yang harus dipilih oleh responden terdiri TP yang berarti tidak pernah mendapat dukungan, K berarti Kadang, SL berarti selalu. Hasil ukur skor dari 0 – 20, dengan skala ukur nominal, selanjutnya dibuat dalam bentuk kategori yaitu 0= kurang mendapat dukungan dari keluarga bila skor < 10 dan 1 = mendapat dukungan baik dari keluarga bila nilai skor ≥ 10 .

4.6.1.5 *Selfcare* behavior talasemia.

Kuesioner tentang *selfcare behavior* talasemia merupakan modifikasi dari *Selfcare Behaviors of School-Ages Children With Heart Disease Questionnaire (SBSCHDQ)* dari Fan (2008). Kuesioner berisi pertanyaan tentang kemampuan responden dalam melakukan *selfcare* yang terdiri dari 45 pernyataan. *Selfcare behavior* adalah perilaku yang ditunjukkan berkaitan dengan kemampuan pasien dalam mengatur dan melakukan perawatan diri sendiri meliputi aspek *universal selfcare* pada nomer soal 1- 22, tentang *developmental selfcare* pada nomer soal 23 – 29 dan *health deviation selfcare* pada nomer soal 30-45. Hasil ukur skor dari 0 – 90, dengan skala ukur nominal, selanjutnya dibuat dalam bentuk kategori yaitu 0= tingkat *selfcare behavior* kurang baik bila skor < 45 dan 1 = tingkat *selfcare behavior* baik bila skor ≥ 45

4.6.2 Prosedur Pengumpulan data

Peneliti melakukan pengumpulan data sendiri dan dibantu perawat yang berada di ruang rawat unit talasemia RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta. Prosedur pengumpulan data sebagai berikut :

- a. Setelah mendapat ijin dari RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta untuk mengadakan penelitian, maka peneliti melakukan identifikasi calon responden yang akan menjalani perawatan di pusat talasemia yaitu di poliklinik dan ruang transfusi talasemia yang sesuai dengan kriteria inklusi. Kemudian peneliti melakukan pendekatan kepada calon responden dengan cara menjelaskan tujuan, manfaat serta peran responden dalam penelitian dan menjamin kerahasiaan calon responden. Setelah responden menyetujui maka peneliti mempersilahkan responden untuk mengisi lembar persetujuan menjadi responden.
- b. Peneliti mendistribusikan kuesioner pada responden untuk diisi oleh responden guna mendapatkan data tentang *selfcare behavior*.
- c. Mengajukan responden untuk mengisi semua pertanyaan yang ada dalam kuesioner dan setelah selesai responden mengembalikan kuesioner kepada peneliti.
- d. Dalam menjawab pertanyaan, responden boleh di damping oleh orang tua atau penanggung jawab.
- e. Selama menjawab kuesioner, jika responden maupun orang tua responden mengalami kesulitan, responden bertanya langsung kepada peneliti, dan peneliti menjelaskan sesuai dengan pertanyaan responden.

4.6.3 Uji Validitas dan Reliabilitas

Alat ukur yang telah disusun diuji cobakan kepada individu yang memiliki karakteristik seperti kriteria inklusi. Uji coba kuisisioner dilakukan di RSAB Harapan Kita dengan 30 responden. Untuk menentukan validitas tiap butir soal atau pernyataan terhadap keseluruhan alat ukur. Dengan jumlah responden 30 orang, maka $df = 28$ dan pada $\alpha = 0.05$ maka r tabel yang menjadi pedoman untuk uji validitas adalah 0,361. Bila r hitung lebih besar dari r tabel (0,361), artinya variabel valid; dan bila r hitung lebih kecil dari r tabel artinya

variabel tidak valid. Variabel yang tidak valid tidak digunakan ke dalam alat pengumpul data.

Dalam uji validitas kuisisioner tersebut terdapat 5 pertanyaan pada kuisisioner *selfcare behavior*, sehingga item pertanyaan tersebut tidak digunakan dalam pengumpulan data.

Uji reliabilitas dilakukan dengan membandingkan nilai r hasil sebagai nilai "*alpha*" dengan r tabel. Dari uji reliabilitas yang didapatkan untuk variabel pengetahuan $\alpha = 0,938$, untuk variabel dukungan sosial $\alpha = 0,892$ dan untuk variabel *selfcare behavior* $\alpha = 0,958$. Dan dari ketiga variabel tersebut *alpha* lebih besar dibandingkan nilai r tabel, maka pertanyaan/pernyataan dinyatakan reliabel.

4.7 Pengelolaan Data

Pengolahan data dilakukan setelah proses pengumpulan data selesai dilakukan. Tahapan pengolahan data penelitian terbagi atas 4 tahap (Hastono, 2007). Tahapan pengelolaan data yang harus dilalui adalah:

4.7.1 Editing

Merupakan kegiatan untuk melakukan pengecekan isian kuisisioner, apakah jawaban yang ada di kuisisioner sudah lengkap, jelas, relevan dan konsisten. Peneliti melakukan pemeriksaan atas kelengkapan pengisian kuisisioner, kejelasan makna jawaban, konsistensi antar jawaban, relevansi jawaban dan keseragaman satuan pengukuran.

4.7.2 Coding

Coding adalah kegiatan untuk mengklasifikasikan data jawaban menurut kategorinya masing-masing. Setiap kategori jawaban yang berbeda diberi kode yang berbeda. Hal yang perlu diperhatikan adalah setiap jawaban yang masuk diberi kode tertentu sesuai dengan kategorinya, setiap kategori yang sama diberi kategori yang sama dan antara kategori yang satu dengan yang lainnya dipisahkan dengan tegas agar tidak tumpang tindih.

Peneliti melakukan *coding* pada kuisioner yang telah terkumpul sebagai berikut :

- a. Variabel jenis kelamin dilakukan koding 1= Laki laki dan 2 = perempuan.
- b. Variabel pendidikan terakhir dilakukan koding 0= belum / tidak sekolah, 1 = SD Kelas 1, 2= SD Kelas2, 3=SD Kelas 3, 4=SD Kelas 5, 6= SD Kelas 6, dan 7= SMP.
- c. Variabel status kesehatan, pengetahuan, dukungan sosial dan *selfcare behavior* dilakukan koding 0=kurang dan 1= baik.

4.7.3 Processing

Peneliti memproses data dengan cara melakukan *entry* data dari masing-masing responden ke dalam program komputer. Data dimasukkan sesuai nomor responden pada kuisioner dan jawaban responden dalam bentuk angka sesuai dengan skor jawaban yang telah ditentukan ketika melakukan koding.

4.7.4 Cleaning

Cleaning (pembersihan data) merupakan kegiatan pengecekan kembali data yang sudah *di-entry* apakah ada kesalahan atau tidak. Peneliti melakukan *cleaning* data dengan cara mengetahui *missing data*, melakukan validasi data dan mengetahui konsistensi data

4.8 Analisis Data

Hasil pengumpulan data kemudian dilakukan analisis dengan menggunakan program komputer, adapun proses analisis data tersebut adalah sebagai berikut:

4.8.1 Analisis *Univariat*

Analisis *univariat* digunakan untuk masing-masing variabel dimana data yang bersifat kategorik yaitu dukungan sosial, status kesehatan dan jenis kelamin, pengetahuan dan *selfcare behavior* di sajikan dalam bentuk

frekuensi dan persentasi. Sedangkan data numerik seperti usia, lama sakit, disajikan dalam bentuk mean, median dan standart deviasi

4.8.2 Analisis Bivariat

Analisis *bivariat* dilakukan untuk menilai hubungan antar variabel bebas dengan variabel terikat, uji yang di gunakan adalah uji *t independen* dan *chi square*.

Tabel 4.1.
Analisis Bivariat

| Variabel bebas | Variabel terikat | Cara Uji |
|---------------------|--------------------------|-------------------------|
| 1. Pengetahuan | <i>Selfcare Behavior</i> | <i>Chi Square</i> |
| 2. Dukungan sosial | | <i>Chi Square</i> |
| 3. Status kesehatan | | <i>Chi Square</i> |
| 4. Usia | | Uji <i>t Independen</i> |
| 5. Jenis Kelamin | | <i>Chi Square</i> |
| 6. Lama Sakit | | Uji <i>t Independen</i> |

4.8.3 Analisis Multivariat

Analisis multivariat untuk menilai variabel mana yang mempunyai hubungan yang signifikan dengan *selfcare behavior* dianalisis dengan uji regresi logistik berganda, dengan cara :

- a. Diawali dengan uji seleksi kandidat dengan analisis *bivariat*, pada tahap ini yang masuk dalam tahap selanjutnya adalah variabel yang mempunyai *p value* < 0.25 . Untuk variabel yang mempunyai *p value* > 0.25 tetap dapat dianalisis multivariate karena jika substansi merupakan variabel yang sangat penting.
- b. Permodelan multivariat, pada tahap ini variabel yang mempunyai nilai *p value* $> 0,05$ dikeluarkan dari permodelan secara bertahap, diawali dengan variabel yang mempunyai nilai *p value* terbesar satu persatu

- c. Uji interaksi, menganalisis adanya interaksi antara variabel yang diduga secara substansi ada interaksi.



BAB 5

HASIL PENELITIAN

Pada bab ini akan diuraikan hasil penelitian tentang Analisis Faktor Yang berhubungan dengan *Selfcare Behavior* pada anak usia sekolah dengan talasemia mayor di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta. Pengambilan data dilakukan pada tanggal 31 Mei – 10 Juni 2010. Hasil penelitian yang didapatkan adalah sebagai berikut :

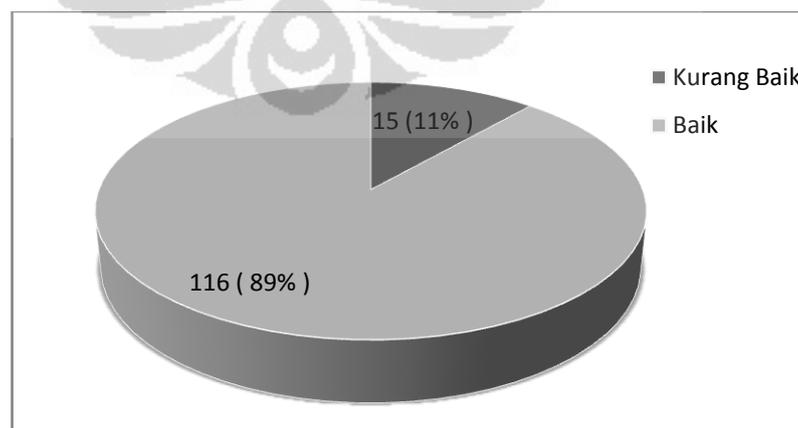
5.1 Hasil Analisis Univariat

Pada analisis univariat akan dijelaskan karakteristik responden berdasarkan *selfcare behavior* talasemia, usia, jenis kelamin, pendidikan, lama sakit, status kesehatan, pengetahuan serta dukungan sosial.

5.1.1 Distribusi Responden Berdasarkan *Selfcare Behavior* Talasemia

Distribusi responden berdasarkan *Selfcare Behavior* Talasemia dapat dijelaskan pada Diagram 5.1 berikut:

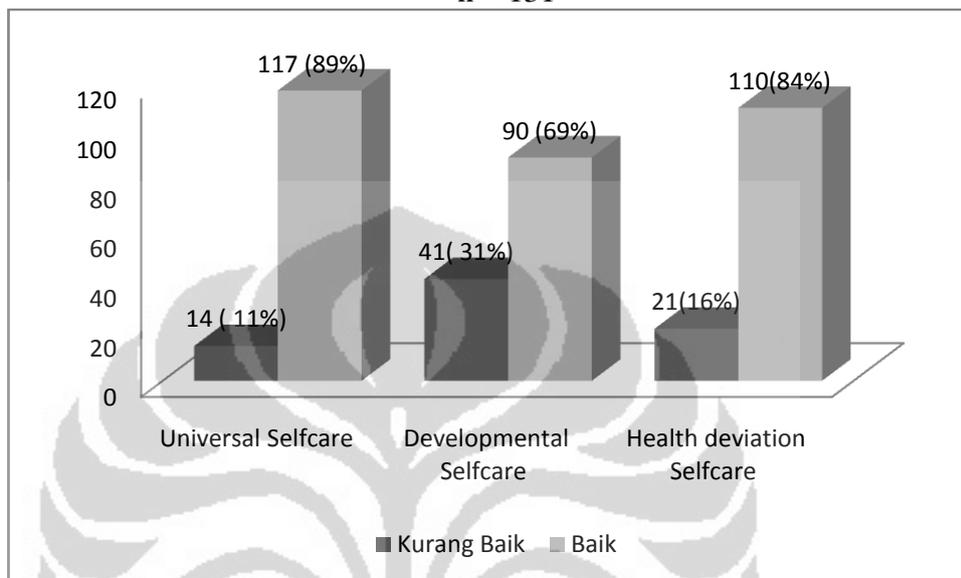
Diagram 5.1
Distribusi Responden Berdasarkan *Selfcare Behavior* Talasemia Di Ruang
Talasemia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta Tahun 2010
n = 131



Hasil analisis didapatkan distribusi *Selfcare Behavior* talasemia responden sebagian besar kategori baik yaitu sebanyak 116 orang (89%).

Berdasarkan aspek *selfcare behavior* maka *Selfcare behavior* talasemi responden dapat diuraikan dalam diagram 5.2

Diagram 5.2
Distribusi Responden Berdasarkan Aspek *Selfcare Behavior* Talasemia
Di Ruang Talasemia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta
Tahun 2010
n = 131



Berdasarkan diagram 5.2 terlihat bahwa pada aspek *universal selfcare* terdapat 117 (89%) responden menunjukkan *selfcare behavior* yang baik, sedangkan pada aspek *developmental Selfcare* terdapat 90 (69%) responden menunjukkan *selfcare behavior* yang baik dan pada aspek *health deviation selfcare* terdapat 110 (84%) responden menunjukkan *selfcare behavior* yang baik. Dari ketiga aspek tersebut terlihat bahwa *selfcare behavior talasemi* yang baik ditunjukkan paling besar pada aspek *universal selfcare* yaitu sebanyak 117 (89%) dan yang masih kurang paling banyak berada pada aspek *developmental selfcare* yaitu sebanyak 41(31%) responden.

5.1.2 Distribusi Responden Berdasarkan Karakteristik Usia dan Lama Sakit

Karakteristik responden berdasarkan usia dan lama sakit dapat dijelaskan pada tabel 5.1 sebagai berikut:

Tabel 5.1
Hasil Analisis Karakteristik Responden berdasarkan Usia dan Lama Sakit
Di Ruang Talasemia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta Tahun 2010
(n=131)

| No | Variabel | Mean (Th) | Median (Th) | SD | Minimal Maksimal | 95%CI |
|----|------------|--------------|----------------|-----|---------------------|-----------|
| 1 | Usia | 9,3 | 9 | 1,9 | 6 - 12 | 9 – 9,6 |
| 2 | Lama Sakit | 6,8 | 7 | 2,7 | 1 - 11 | 6,3 – 7,2 |

Pada Tabel 5.1 didapatkan rata rata usia anak adalah 9 tahun (95% CI : 9–9,6), dengan standart deviasi 1,9 tahun. Dari hasil estimasi interval dapat di simpulkan rata rata umur anak adalah 9 sampai dengan 9,6 tahun.

Rata rata lama sakit anak adalah 6,8 tahun (95% CI : 6,3 – 7,2), dengan standart deviasi 2,7 tahun. Lama sakit terlama adalah 11 tahun dan terbaru adalah 1 tahun. Dari hasil estimasi interval dapat disimpulkan rata rata lama sakit anak adalah 6,3 tahun sampai dengan 7,2 tahun.

5.1.3 Distribusi Responden Berdasarkan Karakteristik Jenis Kelamin, Pendidikan, Status Kesehatan, Pengetahuan dan Dukungan Sosial

Berdasarkan variabel jenis kelamin, pendidikan terakhir responden, status kesehatan, pengetahuan dan dukungan sosial dapat dijelaskan pada Tabel 5.2.

Tabel 5.2
Distribusi Responden Berdasarkan Jenis Kelamin, Pendidikan, Status Kesehatan, Pengetahuan dan Dukungan Sosial Di Ruang Talasemia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta Tahun 2010 (n=131)

| No | Karakteristik | n | % |
|----|-------------------------------|-----|----|
| 1 | Jenis Kelamin | | |
| | Laki laki | 65 | 50 |
| | Perempuan | 66 | 50 |
| 2 | Pendidikan Terakhir | | |
| | Belum Sekolah / tidak sekolah | 14 | 11 |
| | SD Kelas 1 | 19 | 15 |
| | SD Kelas 2 | 23 | 18 |
| | SD Kelas 3 | 20 | 15 |
| | SD Kelas 4 | 16 | 12 |
| | SD Kelas 5 | 17 | 13 |
| | SD Kelas 6 | 16 | 12 |
| | SMP | 6 | 5 |
| 3 | Status Kesehatan | | |
| | Kurang | 45 | 34 |
| | Baik | 86 | 66 |
| 4 | Pengetahuan | | |
| | Kurang | 13 | 10 |
| | Baik | 118 | 90 |
| 5 | Dukungan Sosial | | |
| | Kurang | 25 | 19 |
| | Baik | 106 | 81 |

Berdasarkan tabel 5.2 didapatkan bahwa distribusi jenis kelamin responden hampir merata untuk laki laki maupun perempuan. Sedangkan berdasarkan pendidikan terakhir responden, terlihat bahwa sebagian besar responden (8 %) berpendidikan SD Kelas 2, 86 orang (66 %) menunjukkan status kesehatan baik, 118 (90%) responden berpengetahuan baik serta 106 (81%) responden mendapatkan dukungan yang baik.

5.1.3.1 Karakteristik responden berdasarkan Status Kesehatan

Pada tabel 5.2 dapat di tunjukkan bahwa responden sebagian besar (86 ; 66 %) menunjukkan status kesehatan yang baik. Hal tersebut dapat dilihat lebih rinci pada tabel 5.3 sebagai berikut :

Tabel 5.3
Distribusi Responden Berdasarkan Status Kesehatan
Di Ruang Talasemia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta Tahun 2010
(n = 131)

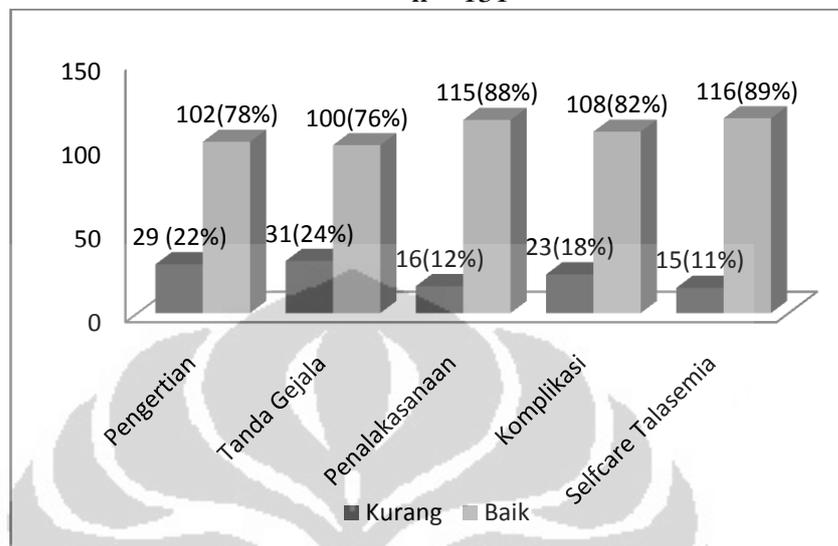
| No | Status Kesehatan | n | % |
|----|---|-----|----|
| 1 | Kadar Hemoglobin | | |
| | < 6 mg/dl | 30 | 23 |
| | > 6 mg dl | 101 | 77 |
| 2 | Lama Jeda waktu antar transfuse | | |
| | < 4 minggu | 27 | 21 |
| | 4 – 6 minggu | 92 | 70 |
| | > 6 minggu | 12 | 9 |
| 3 | Rutin Mendapatkan Terapi <i>Iron Chelation</i> | | |
| | Tidak | 18 | 14 |
| | Rutin | 113 | 86 |
| 4 | Kadar Feritin | | |
| | ≥ 2000 µg/dl | 93 | 71 |
| | ≤ 2000 µg/dl | 38 | 29 |

Berdasarkan tabel 5.3 dapat dijelaskan bahwa reponden sebagian besar (101; 77 %) mempunyai kadar hemoglobin > 6 mg % dengan lama jeda waktu transfusi paling banyak (92; 70%) selama 4-6 minggu. Sebanyak (93; 71%) responden memiliki kadar feritin ≥ 2000 µg/dl dan responden yang rutin mendapatkan terapi *Iron chelation* sebanyak (113;86%).

5.1.3.2 Karakteristik responden Berdasarkan Pengetahuan tentang *Selfcare Behavior* Talasemia

Dari hasil analisis tabel 5.2 didapatkan pengetahuan tentang *Selfcare Behavior* Talasemia responden sebagian besar berpengetahuan baik yaitu sebanyak 118 orang (90,1 %), dengan rincian sebagai berikut :

Diagram 5.3
 Distribusi Responden Berdasarkan Item Pengetahuan *Selfcare Behavior*
 Talasemia Di Ruang Talasemia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta
 Tahun 2010
 n = 131



Berdasarkan diagram 5.3 didapatkan bahwa pengetahuan responden yang baik, terbesar ditunjukkan pada item *selfcare* talasemia (116; 89%). Sedangkan pengetahuan yang masih kurang terbesar, pada item tanda dan gejala talasemia (31; 24%).

Berdasarkan item jawaban responden tentang pengetahuan *selfcare behavior* talasemia dapat dijelaskan dalam table 5.4.

Tabel 5.4
 Hasil Jawaban kuesioner tentang Pengetahuan *Selfcare Behavior* Talasemia
 Di Ruang Talasemia RSUPN dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta
 Tahun 2010 (n = 131)

| No | Pengetahuan | Jawaban | | | |
|----|---|---------|----|-------|----|
| | | benar | % | salah | % |
| 1 | Pengertian Talasemia | | | | |
| 1 | Talasemia adalah penyakit keturunan | 98 | 75 | 33 | 25 |
| 3 | Talasemia dikategorikan ringan sedang berat | 115 | 88 | 16 | 12 |
| 5 | Talasemia berasal dari kedua orang tua yang membawa sifat talasemia | 72 | 55 | 59* | 45 |
| 2 | Tanda dan Gejala Talasemia | | | | |
| 4 | Aktifitas fisik menurunkan kadar Hb | 102 | 78 | 29 | 22 |
| 8 | Anemia disebabkan Hb yang kurang | 99 | 76 | 32 | 24 |
| 9 | Kadar Hb yang turun menimbulkan rasa sesak, mudah lelah dan lemas | 117 | 89 | 14 | 11 |
| 11 | Kekuningan seluruh tubuh disebabkan oleh bilirubin | 86 | 66 | 45* | 34 |
| 3 | Penatalaksanaan Talasemia | | | | |
| 3 | Pasien talasemi membutuhkan transfusi darah | 115 | 88 | 16 | 12 |
| 6 | Pengobatan desferal untuk mengeluarkan kadar serum besi | 116 | 88 | 16 | 12 |
| 10 | Kadar Hb dipertahankan 10 mg/dl | 88 | 67 | 43* | 33 |
| 12 | Kadar serum besi di cek secara berkala | 105 | 80 | 26 | 20 |
| 13 | Jumlah darah untuk transfuse tergantung Berat Badan | 105 | 80 | 26 | 20 |
| 4 | Komplikasi | | | | |
| 7 | Penumpukan zat besi menimbulkan gangguan pada jantung, hati dan limpa | 108 | 82 | 23 | 18 |
| 5 | Selfcare talasemia | | | | |
| 14 | Penderita talasemi makan dengan diet rendah zat besi | 81 | 62 | 50 | 38 |
| 15 | Penderita talasemi makan tinggi protein | 113 | 86 | 18 | 14 |
| 16 | Memberi tahu orangtua jika merasa sesak dan lemas | 115 | 88 | 16 | 12 |
| 17 | Penderita talasemi melakukan aktifitas sesuai kemampuan | 106 | 80 | 25 | 20 |
| 18 | Mengikuti anjuran perawat dalam memilih aktifitas bermain | 79 | 60 | 52* | 40 |
| 19 | Minum obat sesuai jadwal | 111 | 85 | 20 | 15 |
| 20 | Periksa ke pelayanan kesehatan sesuai jadwal | 116 | 89 | 15 | 11 |

Pada tabel tersebut didapatkan pada item pengertian talasemia, jawaban responden paling banyak menjawab salah ditunjukkan pada item pertanyaan no 5 tentang pembawa sifat talasemi yaitu sebesar 59(45%). Pada item tanda dan gejala talasemia, terdapat 45 (34%) responden yang menjawab salah pertanyaan nomer 11 tentang penyebab ikterus. Sedangkan pada item penatalaksanaan

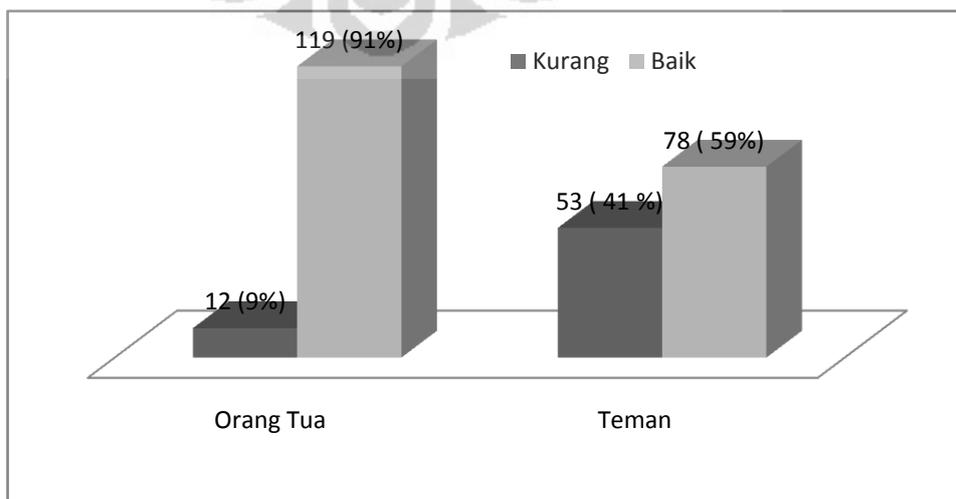
talasemia, terdapat 43 (33%) responden memberikan jawaban salah pada pertanyaan nomor 10 tentang mempertahankan Hb pada level 10 mg/ dl. Pada item komplikasi responden yang menjawab salah sebesar 23 (18%) dan pada *selfcare* talasemia, responden yang memberikan jawaban salah terbanyak (52;40%) ada pada pertanyaan nomor 18 tentang anjuran untuk mengikuti saran perawat dalam memilih aktifitas bermain.

Secara keseluruhan jawaban benar responden terbanyak ditunjukkan pada pertanyaan tentang tanda dan gejala talasemia yaitu item pertanyaan no 9 yaitu sebesar 117 (89%). Sedangkan jawaban benar yang paling sedikit ditunjukkan pada item pertanyaan tentang pengertian talasemi yaitu item pertanyaan no 5 (72; 55%).

5.1.3.3 Karakteristik Responden Berdasarkan Dukungan Sosial

Hasil analisis tabel 5.2 didapatkan sebagian besar anak mendapatkan dukungan sosial yang baik yaitu sebanyak 106 anak (80,9%). Berdasarkan sumber dukungan yang diperoleh dapat dijelaskan dalam diagram 5.4.

Diagram 5.4
Sumber Dukungan Sosial Responden
Di Ruang Talasemia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta Tahun 2010
(n = 131)



Berdasarkan diagram 5.4 didapatkan bahwa responden mengungkapkan bahwa sebanyak 119 (91%) responden merasa mendapatkan dukungan dari orang tua dan sebanyak 78(59%) responden mendapatkan dukungan dari teman.

Sedangkan berdasarkan jawaban responden tentang dukungan sosial dapat di jelaskan pada tabel.5.5.

Tabel 5.5
Distribusi responden menurut dukungan sosial
Di Ruang Talasemia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta Tahun 2010
(n = 131)

| Dukungan | Tidak Pernah | | Kadang | | Selalu | |
|--|--------------|----|--------|----|--------|----|
| | n | % | n | % | n | % |
| Orang Tua | | | | | | |
| 1 Mendorong untuk makan makanan yang benar | 8 | 6 | 21 | 16 | 102 | 78 |
| 2 Menyiapkan makanan rendah zat besi | 19* | 17 | 48 | 37 | 64 | 49 |
| 3 Mendengarkan apa yang ingin diceritakan | 13 | 10 | 34 | 26 | 84 | 64 |
| 4 Mengantarkan berobat ke Rumah Sakit | 1 | 1 | 4 | 3 | 124* | 96 |
| 5 Membantu aktifitas | 11 | 8 | 60 | 46 | 60 | 46 |
| Teman | | | | | | |
| 6 Menelepon atau menanyakan kabar jika di rawat di rumah sakit | 31 | 24 | 77 | 59 | 23 | 18 |
| 7 Menengok jika di rawat di rumah sakit | 54* | 41 | 54 | 41 | 23 | 18 |
| 8 Bermain bersama | 15 | 11 | 34 | 26 | 82* | 63 |
| 9 Membantu aktifitas jika bermain bersama | 23 | 18 | 57 | 43 | 51 | 39 |
| 10 Menolong jika mengalami kelelahan | 26 | 20 | 64 | 34 | 41 | 46 |

Dari tabel 5.5 terungkap bahwa dukungan orang tua terbesar diperlihatkan pada item no. 4 yaitu sebagian besar orang tua (124; 96%) selalu mengantarkan anak untuk berobat ke rumah sakit. Sedangkan dukungan terendah diperlihatkan pada item no 2, sebanyak 19 orang (17%) responden mengungkapkan bahwa orang tua tidak pernah menyiapkan makanan yang rendah kadar zat besi.

Dukungan yang berasal dari teman sebaya didapatkan sebanyak 82(63%) responden mengungkapkan selalu bermain dengan teman sebayanya (item pertanyaan no 8) dan 54 (41%) responden

mengatakan tidak pernah ditengok temannya jika dirawat di rumah sakit (item pertanyaan no 7).

5.2 Hasil Analisis Bivariat

5.2.1 Hubungan antara Usia dan Lama Sakit dengan *Selfcare Behavior* Talasemia

Tabel 5.6
Hasil Analisis Usia dan Lama Sakit Responden menurut *Selfcare Behavior* Talasemia Di Ruang Talasemia RSUPN Cipto Mangunkusumo Jakarta Tahun 2010 (n = 131)

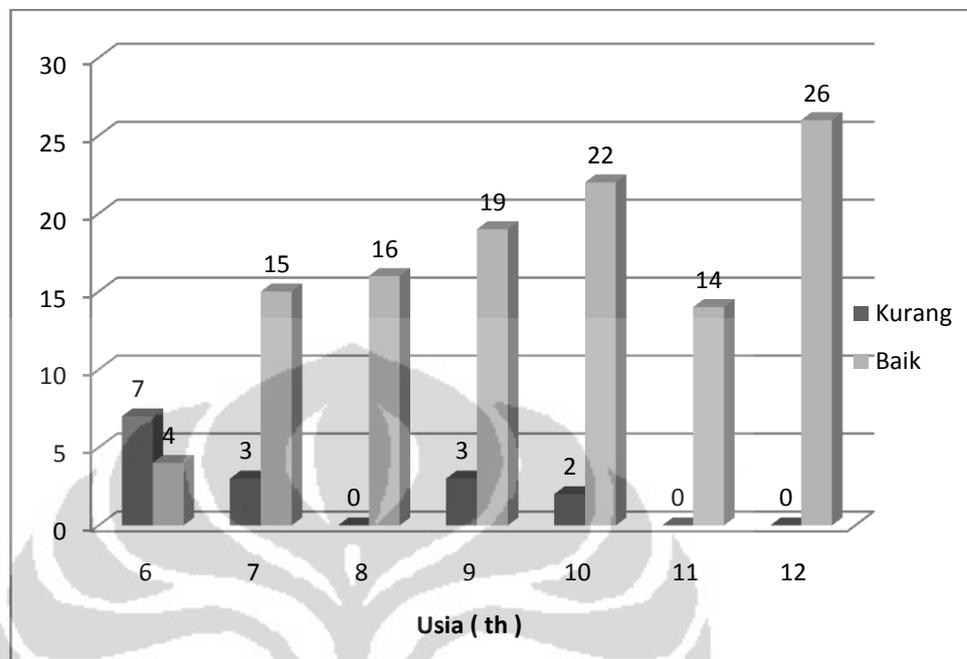
| No | Variabel | <i>Selfcare Behavior</i> Talasemia | Mean (th) | SD (th) | SE | p value | n |
|----|------------|------------------------------------|-----------|---------|-----|---------|-----|
| 1 | Usia | Kurang | 7,3 | 1,5 | 0,4 | 0,000 | 15 |
| | | Baik | 9,6 | 1,8 | 0,1 | | 116 |
| 2 | Lama Sakit | Kurang | 5,0 | 1,7 | 0,4 | 0,006 | 15 |
| | | Baik | 7,0 | 2,6 | 0,2 | | 116 |

5.2.1.1 Hubungan Antara Usia dengan *Selfcare Behavior* Talasemia

Berdasarkan Tabel 5.6, didapatkan hasil analisa bahwa rata rata usia anak yang mempunyai *selfcare behavior* talasemia baik adalah 9,6 tahun dengan standart deviasi 1,8 tahun, sedangkan untuk anak yang mempunyai *selfcare behavior* talasemia kurang baik rata rata usianya adalah 7,3 tahun dengan standart deviasi 1,5 tahun. Hasil uji statistik didapatkan nilai $p = 0,000$, berarti pada alpha 5 % terlihat ada perbedaan yang signifikan antara rata rata usia dengan *selfcare behavior* talasemia yang baik dan yang kurang.

Berdasarkan distribusi usia, maka *selfcare behavior* talasemia dapat dijelaskan pada diagram 5.5

Diagram 5.5
Distribusi Responden menurut Usia dan *Selfcare Behavior* Talasemia Di
Ruang Talasemia RSUPN Cipto Mangunkusumo Jakarta
Tahun 2010 (n = 131)



Berdasarkan diagram 5.5 menunjukkan bahwa dari 11 anak yang berusia 6 tahun, ada sebanyak 7 anak (63,6%) yang menunjukkan *selfcare behavior* kurang. Dari 18 anak yang berusia 7 tahun, 3 anak (16,7%) menunjukkan *selfcare behavior* kurang. Dari 16 anak yang berusia 8 tahun, tidak ada yang menunjukkan *selfcare behavior* kurang. Dari 22 anak yang berusia 9 tahun, ada 3 anak (13,6%) menunjukkan *selfcare behavior* kurang. Dari 24 anak yang berumur 10 tahun, ada 2 anak (8,3 %) yang menunjukkan *selfcare behavior* kurang. Dari 14 anak yang berusia 11 tahun dan 26 anak yang berusia 12 tahun, tidak ada yang menunjukkan *selfcare behavior* kurang.

5.2.1.2 Hubungan Antara Lama Sakit dengan *Selfcare Behavior* Talasemia

Pada Tabel 5.6 dapat diketahui bahwa berdasarkan lama sakit, rata-rata lama sakit anak yang mempunyai *selfcare behavior* talasemia baik adalah 7 tahun dengan standart deviasi 2,6 tahun, sedangkan untuk anak yang mempunyai *selfcare behavior* talasemia kurang baik rata-rata lama sakitnya adalah 5 tahun dengan standart deviasi 1,7 tahun. Hasil uji statistik didapatkan nilai $p = 0,006$, berarti pada alpha 5 % terlihat ada perbedaan yang signifikan rata-rata lama sakit anak antara *selfcare behavior* talasemia yang baik dengan yang kurang.

5.2.1.3 Hubungan Jenis Kelamin, Status Kesehatan, Pengetahuan dan Dukungan Sosial dengan *Selfcare Behavior* Talasemia

Tabel 5.7
Distribusi Responden Berdasarkan Jenis Kelamin, Status Kesehatan, Pengetahuan, Dukungan Sosial dan *Selfcare Behavior* Di Ruang Talasemia RSUPN Cipto Mangunkusumo Jakarta Tahun 2010 (n = 131)

| No | Variabel | <i>Selfcare Behavior</i> Talasemia | | | | Total | | OR (95% CI) | p value |
|----|-------------------------|------------------------------------|------|------|------|-------|-----|----------------|---------|
| | | Kurang | | Baik | | n | % | | |
| | | n | % | n | % | | | | |
| 1 | Jenis Kelamin | | | | | | | | |
| | Laki Laki | 5 | 7,7 | 60 | 92,3 | 65 | 100 | 0,467 | 0,286 |
| | Perempuan | 10 | 15,2 | 56 | 84,8 | 66 | 100 | 0,15 -1,45 | |
| 2 | Status Kesehatan | | | | | | | | |
| | Kurang | 7 | 15,6 | 38 | 84,4 | 45 | 100 | 1,796 | 0,436 |
| | Baik | 8 | 9,3 | 78 | 90,6 | 86 | 100 | 0,606-5,32 | |
| 3 | Pengetahuan | | | | | | | | |
| | Kurang | 10 | 76,9 | 3 | 23,1 | 13 | 100 | 75,3 | 0,000* |
| | Baik | 5 | 4,2 | 113 | 95,8 | 118 | 100 | 15,663-362,332 | |
| 4 | Dukungan Sosial | | | | | | | | |
| | Kurang | 11 | 44 | 14 | 56 | 25 | 100 | 20,036 | 0,000* |
| | Baik | 4 | 3,8 | 102 | 96,2 | 106 | 100 | 5,607-71,59 | |

* α bermakna jika $< 0,05$

a. Hubungan Jenis Kelamin dengan *Selfcare Behavior* Talasemia

Berdasarkan tabel 5.7 didapatkan hasil analisis hubungan antara jenis kelamin dengan *Selfcare Behavior* Talasemia diperoleh bahwa sebanyak 60 orang (92,3%) anak laki laki menunjukkan *selfcare behavior* yang baik. Sedangkan pada anak perempuan terdapat 56 orang (84,8%) menunjukkan *selfcare behavior* yang baik. Hasil uji statistik diperoleh nilai $p = 0,286$ maka dapat disimpulkan tidak ada hubungan yang signifikan antara jenis kelamin dengan *selfcare behavior* talasemia ($p = 0,275$; $\alpha 0,05$).

b. Hubungan status kesehatan dengan *Selfcare Behavior* Talasemia

Pada tabel 5.7 diperoleh hasil analisis hubungan antara status kesehatan dengan *Selfcare Behavior* Talasemia diperoleh bahwa sebanyak 78 orang (90,6%) anak dengan status kesehatan baik menunjukkan *selfcare behavior* yang baik. Sedangkan pada anak dengan status kesehatan yang kurang terdapat 38 orang (84,4%) menunjukkan *selfcare behavior* yang baik. Hasil uji statistik diperoleh nilai $p = 0,436$ maka tidak ada hubungan yang signifikan antara status kesehatan dengan *selfcare behavior* talasemia.

c. Hubungan Pengetahuan *selfcare behavior talasemi* dengan *Selfcare Behavior* Talasemia

Hasil analisis hubungan antara pengetahuan dengan *Selfcare Behavior* Talasemia dapat dilihat pada tabel 5.7. Pada tabel tersebut diperoleh bahwa sebanyak 113 orang (95,8 %) anak yang mempunyai pengetahuan baik menunjukkan *selfcare behavior* yang baik. Sedangkan pada anak yang memiliki pengetahuan kurang terdapat 3 orang (23,1%) menunjukkan *selfcare behavior* talasemi yang baik. Hasil uji statistik diperoleh nilai $p = 0,000$ maka dapat di simpulkan ada hubungan yang signifikan antara pengetahuan dengan *selfcare behavior* talasemia. Dari hasil

analisis diperoleh $OR = 75,3$, artinya anak yang mempunyai pengetahuan baik berpeluang 75,3 kali untuk menunjukkan *selfcare behavior* talasemi yang baik.

d. Hubungan Dukungan Sosial dengan *Selfcare Behavior* Talasemia

Berdasarkan tabel 5.7 diperoleh hasil analisis hubungan antara dukungan sosial dengan *Selfcare Behavior* Talasemia diperoleh bahwa sebanyak 102 orang (96,2 %) anak yang mempunyai dukungan sosial baik menunjukkan *selfcare behavior* yang baik. Sedangkan pada anak yang memiliki dukungan sosial kurang terdapat 14 orang (56%) menunjukkan *selfcare behavior* talasemi yang baik. Hasil uji statistik diperoleh nilai $p = 0,000$ maka dapat di simpulkan ada hubungan yang signifikan antara dukungan sosial dengan *selfcare behavior* talasemia. Dari hasil analisis diperoleh $OR = 20,036$, artinya anak yang mempunyai dukungan sosial baik berpeluang 20,036 kali untuk menunjukkan *selfcare behavior* talasemi yang baik.

5.3 Hasil Analisis Multivariat

5.3.1 Seleksi Variabel Kandidat

Hasil seleksi kandidat merupakan tahap awal untuk melakukan seleksi terhadap dilakukan variabel yang diprediksi berhubungan dengan *selfcare behavior* talasemia. Hasil analisisnya adalah sebagai berikut :

Tabel 5.8
Hasil Seleksi Kandidat Factor Yang Berhubungan Dengan *Selfcare Behavior* Talasemia Di Ruang Talasemia RSUPN Cipto Mangunkusumo Jakarta Tahun 2010

| No | Variabel | P value |
|----|--|---------|
| 1 | Usia | 0,000 |
| 2 | Jenis Kelamin | 0,176 |
| 3 | Lama Sakit | 0,006 |
| 4 | Status Kesehatan | 0,295 |
| 5 | Pengetahuan <i>selfcare behavior</i> talasemia | 0,000 |
| 6 | Dukungan sosial | 0,000 |

Hasil seleksi variabel kandidat menunjukkan semua variable menghasilkan $p\ value < 0,25$ kecuali variabel status kesehatan yang $p\ value > 0,25$, sehingga variable status kesehatan tidak diikuti dalam analisis multivariat.

5.3.2 Permodelan Multivariat

Pada tahap permodelan multivariate variabel yang mempunyai nilai $p\ value > 0,05$ dikeluarkan dari permodelan secara bertahap, diawali dengan variabel yang mempunyai nilai $p\ value$ terbesar satu persatu.

Tabel 5.9
Full Model Analisis Factor Yang Berhubungan Dengan *Selfcare Behavior*
Talasemia Di Ruang Talasemia RSUPN Cipto Mangunkusumo Jakarta
Tahun 2010

| No | Variabel | 95% C.I.for EXP(B) | | | | |
|----|-----------------|--------------------|--------|--------|-------|---------|
| | | B | P wald | Exp(B) | Lower | Upper |
| 1 | Usia | .416 | .209 | 1.516 | .792 | 2.902 |
| 2 | Jenis Kelamin | .243 | .803 | 1.275 | .189 | 8.595 |
| 3 | Lamasakit | -.035 | .883 | .966 | .607 | 1.535 |
| 4 | Pengetahuan | 3.549 | .002 | 34.783 | 3.741 | 323.411 |
| 5 | Dukungan sosial | 2.724 | .003 | 15.235 | 2.463 | 94.243 |

Dari hasil analisis terlihat ada 3 variabel yang $p\ value > 0,05$ yaitu usia, jenis kelamin dan lama sakit, sehingga satu persatu variabel dikeluarkan dari model diawali dengan variabel yang $p\ value$ paling besar dan seterusnya. Dalam hal ini proses pengeluaran variabel dimulai dari variabel lama sakit, jenis kelamin dan usia.

Setelah melalui proses pengeluaran, perubahan $p\ value$ yang dihasilkan adalah sebagai berikut :

Tabel 5.10
Perubahan p value Analisis Factor Yang Berhubungan Dengan *Selfcare Behavior* Talasemia Di Ruang Talasemia RSUPN Cipto Mangunkusumo Jakarta Tahun 2010

| No | Variabel | Model 1 | Model 2 | Model 3 | Model 4 |
|----|-----------------|---------|---------|---------|---------|
| 1 | Usia | 0.209 | 0.156 | 0.156 | - |
| 2 | Jenis Kelamin | 0.803 | 0.780 | - | - |
| 3 | Lama Sakit | 0.883 | - | - | - |
| 4 | Pengetahuan | 0.002 | 0.002 | 0.002 | 0.001 |
| 5 | Dukungan sosial | 0.003 | 0.003 | 0.014 | 0.002 |

Setelah satu persatu variabel dikeluarkan dari permodelan, pada saat variabel usia di keluarkan dari permodelan, ternyata perubahan OR Pengetahuan > 10 % sehingga variabel usia di masukkan kembali dalam permodelan.

Setelah variabel yang p value > 0,05 dikeluarkan maka didapatkan permodelan akhir sebagai berikut :

Tabel 5.11
Model Akhir Faktor Yang Berhubungan Dengan *Selfcare Behavior* Talasemia Di Ruang Talasemia RSUPN Cipto Mangunkusumo Jakarta Tahun 2010

| No | Variabel | 95% C.I.for EXP(B) | | | | |
|----|-----------------|--------------------|--------|--------|-------|---------|
| | | B | P wald | Exp(B) | Lower | Upper |
| 1 | Usia | .385 | .156 | 1.469 | .863 | 2.501 |
| 2 | Pengetahuan | 3.455 | .001 | 31.664 | 4.117 | 243.532 |
| 3 | Dukungan sosial | 2.726 | .002 | 15.267 | 2.672 | 87.218 |
| | Constant | -5.480 | .014 | .004 | | |

5.3.3 Uji Interaksi

Uji interaksi dilakukan pada variabel yang diduga secara substansi ada interaksi. Dalam penelitian ini akan dilakukan uji interaksi antara variabel dukungan sosial dengan variabel pengetahuan *selfcare behavior* talasemia.

Dari uji statistik didapatkan hasil uji omnibusnya memperlihatkan $p \text{ value} = 0,217$ berarti $> 0,05$ sehingga dapat disimpulkan tidak ada interaksi antara variabel pengetahuan *selfcare behavior* talasemi dengan dukungan sosial. Sehingga permodelan terakhir yang dihasilkan sama seperti pada Tabel 5.11.

Penelitian ini merupakan penelitian *cross sectional* maka interpretasi dilakukan dengan melihat Odd Ratio (OR). Dari analisis multivariate ternyata variabel yang berhubungan bermakna adalah pengetahuan *selfcare behavior* talasemia dan dukungan sosial. Sedangkan variabel usia sebagai konfoundingnya.

Variabel yang paling bermakna dilihat dari OR yang paling besar, sehingga pada penelitian ini variabel yang paling besar memberikan pengaruh adalah variabel pengetahuan. Hasil analisis didapatkan OR dari variabel pengetahuan adalah 31,6 artinya anak yang mempunyai pengetahuan *selfcare behavior* talasemi baik berpeluang 31,6 kali menunjukkan *selfcare behavior* yang baik setelah dikontrol dukungan sosial dan usia.

Hasil analisis terlihat ada hubungan yang signifikan antara dukungan sosial dengan *selfcare behavior* setelah dikontrol dengan variabel pengetahuan dan usia.

BAB 6

PEMBAHASAN

6.1 Interpretasi dan Diskusi Hasil

6.1.1 Hubungan Pengetahuan tentang *Selfcare Behavior* dengan *Selfcare Behavior* Talasemia

Timbulnya *selfcare behavior* yang baik didasari oleh adanya kemauan, motivasi dan pengetahuan yang cukup, sehingga dengan pengetahuan yang cukup pasien mampu melakukan perawatan diri sehari-hari. Karena perilaku yang didasari oleh pengetahuan akan lebih langgeng daripada perilaku yang tidak didasari oleh pengetahuan (Notoatmodjo, 2003).

Dari hasil penelitian yang dilakukan menunjukkan bahwa pengetahuan tentang *selfcare behavior* talasemia responden sebagian besar berpengetahuan baik yaitu sebanyak 118 orang (90,1 %). Dari hasil analisis diketahui ada hubungan yang signifikan antara pengetahuan dengan *selfcare behavior* talasemia dengan $OR = 31,6$, artinya anak yang mempunyai pengetahuan baik berpeluang 31 kali untuk menunjukkan *selfcare behavior* talasemi yang baik.

Penelitian tentang pengetahuan talasemia pernah dilakukan oleh Lee, Lin dan Tsai (2007) dengan hasil ada hubungan yang signifikan antara pengetahuan talasemi dengan kepatuhan menjalani program terapi. Hal tersebut menunjukkan bahwa dengan pengetahuan yang baik mampu menunjukkan *selfcare behavior* yang baik dalam menjalankan program terapi. Hasil penelitian yang sama dikemukakan oleh Yang, dkk, (2001) yang mengungkapkan bahwa pengetahuan merupakan salah satu faktor yang mendukung perawatan diri sehari hari (*selfcare behavior*) karena dengan pengetahuan yang cukup, seseorang akan memahami kondisi fisiknya dan diharapkan mampu menunjukkan *selfcare behavior* yang baik yang mendukung upaya mempertahankan kesehatan. Newland (2008) mengungkapkan juga pada penelitiannya bahwa pengetahuan berhubungan

dengan kemampuan mengatur perawatan dirinya pada remaja dengan talasemia.

Pengetahuan dapat ditingkatkan dengan memberikan pendidikan kesehatan yang sesuai dengan kebutuhan pasien. Dari hasil analisis, pada item pengertian talasemia terdapat 59 anak (45%) menjawab salah item pertanyaan nomor 5 tentang faktor genetik pembawa talasemia. Pada item tanda dan gejala talasemia, responden terbanyak yaitu 45 anak (34%) memberikan jawaban yang salah pada item pernyataan nomor 11 yaitu pernyataan “Kekuningan seluruh tubuh disebabkan oleh bilirubin“. Pada item penatalaksanaan talasemia, terdapat 43 anak (33%) anak memberikan jawaban yang salah pada pernyataan nomor 10 yaitu “Kadar Hb dipertahankan pada level 10 mmHg. Pada item komplikasi, hanya 23 anak (18%) memberikan jawaban yang salah. Pada item *selfcare behavior*, jawaban salah responden terbanyak (52 ; 40%) ditunjukkan pada pernyataan nomor 18 tentang anjuran untuk mengikuti saran perawat dalam memilih aktifitas bermain.

Prosentase jawaban benar responden terbanyak adalah pada pengetahuan tentang tanda dan gejala talasemia. Sebanyak 89,3% responden menjawab benar item pertanyaan no 9 yaitu pernyataan ”Kadar hemoglobin yang turun dapat menimbulkan rasa sesak , lemas dan mudah lelah “.

Dari hasil tersebut dapat disimpulkan bahwa pemahaman responden terhadap tanda dan gejala talasemia khususnya penurunan kadar hemoglobin yang dapat menimbulkan rasa sesak, lemas dan mudah lelah, lebih mudah dipahami, karena hal tersebut langsung dirasakan oleh responden. Sedangkan pengetahuan pasien tentang faktor genetik talasemia, penyebab *jaundice*, penatalaksanaan dengan mempertahankan kadar Hb pada level 10 mmHg serta jenis permainan yang seharusnya diperhatikan untuk pasien talasemia, tidak begitu dipahami oleh responden.

Dengan memberikan pendidikan kesehatan akan menambah pengetahuan responden sehingga terjadi perubahan perilaku dalam manajemen

perawatan diri. Meskipun *selfcare behavior* yang berkaitan dengan pengetahuan tentang faktor genetik ini belum bisa terlihat, namun dengan bekal pengetahuan yang benar melalui edukasi yang diberikan maka diharapkan di kemudian hari pasien mampu menunjukkan *selfcare behavior* yang baik dengan mengantisipasi untuk menghindari pernikahan dengan seseorang yang sama-sama menderita atau membawa sifat talasemia. Sehingga hal tersebut mampu mengurangi peningkatan kasus talasemia. Dengan demikian hasil tersebut dapat dijadikan sebagai bahan bagi perawat yang untuk memberikan pendidikan kesehatan. Perawat harus lebih banyak memberikan informasi bahwa talasemia merupakan penyakit genetik yang di turunkan dari kedua orangtua (Ganie, 2002; Mandleco & Pott, 2007; Mazzone, 2009).

Selain aspek yang berkaitan dengan sifat genetik talasemia, informasi yang seharusnya diberikan perawat kepada pasien meliputi informasi tentang tanda *jaundice* karena penumpukan bilirubin sebagai dampak pemecahan hemoglobin, penanganan anemi dengan tetap menjaga kadar Hb pada level 10 mmHg melalui transfusi darah. Tindakan ini bertujuan mengurangi komplikasi anemia dan *eritropoiesis*, memaksimalkan pertumbuhan dan perkembangan serta memperpanjang ketahanan hidup (Martin, Foote, & Carson, 2004; Permono, dkk, 2006). Hal yang perlu diinformasikan lagi kepada anak adalah memilih jenis permainan yang meminimalkan penggunaan energi. Anak yang menderita talasemia harus diupayakan untuk melakukan aktifitas yang tidak menguras tenaga, bermain dan beristirahat dengan tenang serta melakukan aktifitas fisik yang sesuai dengan kemampuan (Wong, 2004).

6.1.2 Hubungan Dukungan sosial dengan *Selfcare Behavior* Talasemia

Ada dan tidaknya dukungan sosial berkaitan dengan upaya dalam pemeliharaan kesehatan. Sumber dukungan sosial yang berperan dalam *selfcare behavior* anak usia sekolah adalah dukungan dari keluarga dan

teman sebayanya. (Slusher, 1999; Lenoci, dkk, 2002; Orem, 2001; Chen & Wang, 2007).

Dari hasil yang ada menunjukkan bahwa sebagian besar anak mendapatkan dukungan sosial yang baik yaitu sebanyak 106 orang (80,9%). Dan berdasarkan sumber dukungan yang ada, didapatkan hasil 119 (91%) responden merasa mendapatkan dukungan dari orang tua dan sebanyak 78 (59%) responden mendapatkan dukungan dari teman.

Sedangkan hasil analisis hubungan antara dukungan sosial dengan *selfcare behavior* talasemia menunjukkan ada hubungan yang signifikan antara dukungan sosial dengan *selfcare behavior* talasemia. Dari hasil analisis diperoleh Odd Ratio (OR) = 15,3, artinya anak yang mempunyai dukungan sosial baik berpeluang 15,3 kali untuk menunjukkan *selfcare behavior* talasemia yang baik.

Dukungan dari keluarga merupakan sumber utama bagi anak. Keluarga pada anak talasemia berperan secara psikososial dengan membantu penyelesaian masalah, melakukan komunikasi yang baik, mengontrol perilaku anak serta berperan secara umum membantu anak dalam menghadapi perubahan secara fisik dan psikologis (Thanarattanakorn, dkk, 2003). Hasil dari penelitian tersebut pernah pula diungkapkan oleh Newland (2008) bahwa hubungan orang tua dan anak secara langsung berpengaruh dengan kondisi sakit anak dan kemampuan mengatur perilaku terhadap perubahan yang terjadi selama sakit.

Berdasarkan analisis terhadap item pernyataan tentang dukungan dari keluarga (pernyataan nomor 1 sd 5) menunjukkan bahwa dukungan terbesar diperlihatkan orang tua (anggota keluarga) yang selalu mengantarkan anak setiap kali anak berobat ke rumah sakit (96,2%) (item pernyataan nomor 4). Sedangkan dukungan terendah adalah pada item pernyataan nomor 2 tentang dukungan orangtua untuk memberikan diet rendah zat besi untuk anaknya. Pada item ini menurut anak, orangtua tidak

pernah menyiapkan makanan yang rendah zat besi sesuai dengan diet yang seharusnya pada talasemia (14,5 %).

Berdasarkan hasil tersebut perlunya upaya peningkatan dukungan orang tua dengan memberikan pendidikan kesehatan kepada orangtua tentang pengaturan diet rendah zat besi untuk pasien talasemia. Penderita talasemia berpotensi mengalami penumpukan zat besi yang berbahaya bagi kesehatan tubuhnya. Oleh karena itu orang tua sebagai sumber dukungan utama anak diharapkan mampu memberikan dukungan dengan memfasilitasi anak untuk menyediakan makanan yang rendah zat besi. Dengan mengkonsumsi makanan rendah zat besi diharapkan penderita talasemia dapat mengurangi resiko penumpukan zat besi dalam tubuh sehingga mengurangikomplikasi (Wong,2004; Simbolon, 2009). Dalam memberikan pelayananan keperawatan pada anak, perawat perlu melibatkan peran serta keluarga atau lebih dikenal dengan konsep *Family-Centered Care* karena keterlibatan keluarga merupakan unsur penting dalam asuhan keperawatan anak (Saleeba, 2008).

Sumber dukungan yang lain bagi anak usia sekolah adalah teman sebayanya. Pada tahap usia sekolah anak lebih banyak menghabiskan waktunya dengan teman-teman sebaya. Anak mempunyai rasa kekawatiran jika tidak dapat terlibat dalam aktifitas dengan teman sebayanya (Santrock, 2002). Dari hasil analisis didapatkan hanya 78 (59%) responden melaporkan mendapatkan dukungan dari temannya. Dukungan paling banyak ditunjukkan dengan keterlibatan teman dalam aktifitas bermain anak (62,6 %).

Sedangkan dukungan dari teman sebaya yang paling rendah ditunjukkan pada item pernyataan nomor 7 dimana anak merasa tidak pernah ditengok temannya jika dirawat di rumah sakit (54; 41%).

Penelitian yang dilakukan Yang (2001), mengungkapkan bahwa keluarga dalam hal ini orangtua merupakan sumber dukungan utama pada anak, namun anak dengan talasemia belum banyak mendapatkan dukungan dari

teman sekelas dan sebayanya. Kurangnya dukungan dari teman sebaya tersebut terjadi kemungkinan disebabkan seringnya di rawat di rumah sakit untuk mendapatkan transfusi darah dan pengobatan talasemia menjadi hal yang sudah biasa sehingga anak tidak lagi mendapat kunjungan teman sebaya jika dirawat di rumah sakit. Anak yang menderita penyakit kronis seperti talasemia harus menjalani program terapi secara rutin sehingga anak tidak lagi bisa terlibat dalam aktifitas dengan teman sebayanya, (Bowden, Dickey & Greenberg, 1998). Berdasarkan teori perkembangan psikososial dari Eric Ericson, anak usia sekolah berada pada fase *sense of industry* dimana anak mulai mengembangkan kemampuannya dan mulai terlibat dalam aktifitas sosial bersama dengan teman sebayanya (*peer group*), menunjukkan peningkatan dalam aktifitas motorik, banyak melakukan aktifitas yang bersifat kompetitif dengan teman sebayanya (Pott & Mandelco, 2007; Hockenberry & Wilson, 2009). Sehingga upaya mengurangi dampak perpisahan dengan teman sebaya dapat dilakukan dengan tetap menjaga kontak selama pasien dirawat di rumah sakit.

Dukungan sosial terutama keluarga dan teman sebaya merupakan sumber yang sangat penting dalam *selfcare behavior* (Yang, dkk, 2001; Chen & Wang, 2007) Keluarga berperan menolong anak menghadapi berbagai terapi dan prosedur yang dilakukan serta membantu menghadapi komplikasi yang mungkin terjadi (Atkin & Ahmad, 2000), sedangkan teman sebayanya berperan dalam membentuk identitas sosial anak (Santrock, 2002).

6.1.3 Hubungan Status Kesehatan dengan *Selfcare Behavior* Talasemia

Pasien talasemia mengalami perubahan secara fisik, gangguan pertumbuhan dan perkembangan bahkan pada taraf lanjut pasien talasemia sering mengalami komplikasi berupa penyakit jantung dan hati, mengalami infeksi sekunder serta osteoporosis. Komplikasi yang terjadi berkaitan

dengan penumpukan zat besi dalam jaringan (Hockenberry & Wilson, 2007; James & Ashwill, 2007; Bowden, Dickey & Greenberg, 1998).

Dari hasil analisis didapatkan sebanyak 86 (65,6%) orang responden menunjukkan kondisi yang baik. Namun berdasarkan analisis item pertanyaan (tabel 5.3) di dapatkan bahwa reponden sebagian besar (101; 77%) mempunyai kadar hemoglobin > 6 mg % dengan lama jeda waktu transfusi paling banyak (92; 70%) selama 4-6 minggu. Dari data tersebut sebagian besar responden menunjukkan kondisi fisik yang masih cukup bagus karena pasien memahami pentingnya mempertahankan kadar hemoglobin. Pada kasus talasemia, keputusan untuk di berikan transfuse darah jika pada pemeriksaan kadar hemoglobin 1-3 bulan berturut menunjukkan angka di bawah < 6 mg/ dl dalam interval 1 bulan selama 3 bulan berturut. Pemberian transfusi darah yang teratur mengurangi komplikasi anemia dan eritropoisis yang tidak efektif, membantu pertumbuhan dan perkembangan selama masa kanak kanak dan memperpanjang kualitas hidup anak (Permono 2006).

Sedangkan berdasarkan kadar *feritin* (serum zat besi) responden, sebagian besar (93; 71%) responden memiliki kadar *feritin* $\geq 2000 \mu\text{g/dl}$ dan responden yang rutin mendapatkan terapi *Iron cellation* sebanyak (113;86%). Pasien talasemia menunjukkan kondisi fisik yang baik karena mampu mempertahankan kadar feritin serum antara 1000– 2000 $\mu\text{g/ml}$. Jika kadar feritin melebihi batas tersebut, anak talasemi beresiko mengalami penumpukan zat besi yang meningkatkan resiko komplikasi (Lee, Lin & Tsai, 2008; Hockenberry & Wilson, 2007; James & Ashwill, 2007; Bowden, Dickey & Greenberg, 1998).

Iron chelator diberikan untuk mencegah penumpukan zat besi (*hemocromatosis*) akibat transfusi dan akibat pathogenesis dari talasemia sendiri serta mengontrol kadar besi di dalam tubuh secara optimal (Bakta, 2006; Permono, dkk, 2006). Namun dari data yang ada masih ada sebagian responden (13 %) belum mendapatkan *iron chelator therapy* secara rutin. Sehingga hal tersebut memungkinkan timbulnya komplikasi lanjut karena

Universitas Indonesia

harapan hidup pasien thalassemi akan meningkat jika pasien patuh terhadap terapi *iron chelation* ini. (Martin, Foote & Carson, 2004; Hoffbrand, Petit & Moss, 2005; Bakta, 2006).

Iron Chelator yang diberikan berupa desferoksamin berfungsi untuk membantu mengekresikan besi dalam urin. Saat ini telah tersedia berbagai bentuk kemasan *Iron Chelator* yang bisa digunakan oleh pasien. Selain harganya yang mahal, terapi ini memiliki efek samping pada pasien antara lain bengkak, gatal, tuli, kerusakan retina, kelainan tulang dan retardasi pertumbuhan (Martin, Foote & Carson, 2004; Hoffbrand, Petit & Moss, 2005).

Hasil analisis hubungan antara status kesehatan dengan *Selfcare Behavior* tidak ada hubungan yang signifikan antara status kesehatan dengan *selfcare behavior* talasemia. Hal tersebut terjadi karena talasemi merupakan penyakit kronis yang berlangsung bertahun-tahun sehingga anak telah beradaptasi terhadap perubahan fisik yang ada serta sudah terbentuk mekanisme koping untuk mengatasi jika terjadi perubahan fisik sehingga tidak berpengaruh terhadap *selfcare behavior*-nya. Hasil penelitian tersebut, tidak sesuai dengan penelitian yang dilakukan oleh Wang (2006) yang mengungkapkan bahwa *selfcare behavior* pada pasien dewasa dengan Rheumatoid Arthritis berhubungan dengan perubahan fungsi secara fisik. Namun hasil penelitian yang telah dilakukan didukung oleh hasil penelitian dari Newland (2008) yang mengungkapkan bahwa tingkat keparahan penyakit tidak berhubungan langsung dengan ketergantungan remaja talasemia dalam menjalankan aktifitas sehari-harinya.

6.1.4 Hubungan Jenis Kelamin dengan *Selfcare Behavior* Talasemia

Talasemia adalah penyakit genetik yang diturunkan secara autosomal resesif menurut hukum Mendel dari orang tua kepada anak-anaknya (Ganie, 2005; Mandleco & Pott, 2007; Mazzone, 2009). Talasemi dapat muncul pada semua jenis kelamin, baik perempuan maupun laki-laki.

Dari hasil analisis, distribusi jenis kelamin responden hampir merata untuk laki-laki maupun perempuan. Responden dengan jenis kelamin perempuan sebanyak 50,4% dan laki laki 49,6%. Hasil analisis hubungan antara jenis kelamin dengan *Selfcare Behavior* Talasemia menunjukkan tidak ada hubungan yang signifikan antara jenis kelamin dengan *selfcare behavior* talasemia ($p = 0,275$; $\alpha 0,05$). Hal tersebut menunjukkan bahwa baik jenis kelamin perempuan maupun laki laki sama-sama berpeluang untuk menunjukkan *selfcare bahavior* yang baik. Hasil penelitian ini berbeda dengan apa yang di lakukan oleh Newland (2008) yang mengungkapkan bahwa anak perempuan dengan *Sickle Cell Disease* termasuk didalamnya talasemia mampu menunjukkan perilaku perawatan diri lebih mandiri di bandingkan dengan dengan anak laki laki.

6.1.5 Hubungan Usia dengan *Selfcare Behavior* Talasemia

Anak usia sekolah mempunyai karakteristik tersendiri dalam *selfcare behavior* (Ling, 2008). Meningkatnya pertumbuhan dan perkembangan anak, kemampuan anak dalam perawatan diri juga semakin meningkat. Pada usia sekolah, anak sudah mampu memahami kondisi sakit yang diderita dan mampu berpartisipasi dalam pemeliharaan status kesehatannya (Bowden, Dickey & Greenberg, 1998; Slusher, 1999). Pada tahap usia sekolah anak berkurang ketergantungannya dengan orang lain dan mulai bertanggungjawab untuk terlibat dalam upaya perawatan serta upaya mempertahankan status kesehatannya (Fan, 2008).

Berdasarkan hasil analisis didapatkan rata rata usia anak adalah 9,34 tahun (95% CI : 9,01 – 9,68), dengan standart deviasi 1,933 tahun. Dari hasil estimasi interval dapat di simpulkan rata rata umur anak adalah 9,01 sampai dengan 9,68 tahun. Hasil uji statistik didapatkan ada perbedaan yang signifikan rata rata usia anak antara *selfcare behavior* talasemia yang baik dengan yang kurang.

Berdasarkan hasil analisis menunjukkan bahwa prosentase terbanyak kelompok anak yang menunjukkan *selfcare behavior* yang kurang adalah pada kelompok usia 6 tahun. Dari 11 anak yang berusia 6 tahun, ada sebanyak 7 anak (63,6%) yang menunjukkan *selfcare behavior* kurang. *Selfcare behavior* yang baik ditunjukkan pada kelompok anak usia 11 dan 12 tahun. Dari 14 anak yang berusia 11 tahun dan 12 tahun, tidak ada yang menunjukkan *selfcare behavior* kurang. Hasil tersebut sesuai dengan pernyataan Orem (2001) yang mengungkapkan bahwa *Selfcare behavior* akan bertambah efektif seiring dengan bertambahnya usia dan kemampuan. Sehingga semakin bertambahnya usia, maka semakin berkurang ketergantungan dalam *selfcare behavior* dan semakin menunjukkan kemandirian dalam upaya pemeliharaan kesehatan.

Dukungan dan keterlibatan orangtua diperlukan untuk membantu anak melakukan aktifitas *selfcare*, terutama untuk anak yang muda usia. Talasemia mayor mulai menunjukkan gejala secara klinis pada tahun pertama kehidupan(Bowden dkk, 1998). Anak dengan talasemia mayor cenderung mengalami keterlambatan pertumbuhan dan perkembangan. Dengan kondisi fisik yang ada, anak cenderung lebih banyak tergantung pada orang lain (orang tua) dalam melakukan aktifitas perawatan diri namun seiring bertambahnya usia, ketergantungan pada orangtua semakin berkurang.

6.1.6 Hubungan Lama sakit dengan *Selfcare Behavior* Talasemia

Lama sakit berkaitan erat dengan kemungkinan komplikasi yang terjadi. Perjalanan penyakit talasemia yang berlangsung lama kemungkinan menimbulkan komplikasi berupa penyakit jantung dan hati, mengalami infeksi skunder serta osteoporosis. Pasien talasemia juga beresiko mengalami gangguan pertumbuhan dan perkembangan reproduksi (Bowden, Dickey & Greenberg, 1998; Hockenberry & Wilson, 2007; James & Ashwill, 2007).

Talasemia mayor merupakan penyakit keturunan yang menunjukkan gejala sejak tahun pertama kehidupan. Sehingga talasemia merupakan salah satu penyakit yang bersifat kronis. Dampak fisik dan psikologis yang terjadi selama anak menderita talasemia selama bertahun-tahun berpengaruh terhadap *selfcare behavior* yang ditunjukkan (Yang, dkk, 2001).

Dari hasil analisis didapatkan rata-rata lama sakit anak adalah 6,83 tahun (95% CI : 6,37 – 7,29). Hasil analisis menunjukkan adanya perbedaan yang signifikan rata-rata lama sakit anak antara *selfcare behavior* talasemia yang baik dengan yang kurang. Hal tersebut terjadi karena talasemia merupakan penyakit kronis yang berlangsung bertahun-tahun sehingga sudah terbentuk mekanisme koping yang efektif sehingga anak mampu menunjukkan *selfcare behavior* yang positif.

Yang, (2001) dalam penelitiannya menyebutkan bahwa *selfcare behavior* pada anak remaja yang menderita talasemia meliputi kemampuan dalam menyelesaikan masalah dan mekanisme koping dalam menghadapi penyakit. Sehingga dengan mekanisme koping yang baik dalam menghadapi perubahan secara fisik maupun psikologis yang terjadi, pasien akan menunjukkan *selfcare behavior* yang efektif sehingga mengurangi resiko terjadinya komplikasi dan meningkatkan kualitas hidup pasien.

6.2 Keterbatasan Penelitian

Dengan memperhatikan proses penelitian dan analisis yang digunakan dalam penelitian ini, beberapa kelemahan dan keterbatasan dalam penelitian ini yang dapat ditemukan adalah :

6.2.1 Tempat Penelitian

Penelitian ini merupakan penelitian *cross sectional* yang dilakukan untuk untuk membuat gambaran atau deskripsi suatu penelitian. Penelitian ini

dilakukan pada tempat yang telah terbiasa dilakukan penelitian, sehingga terkadang orangtua cenderung tidak serius dalam mengisi kuesioner. Di upayakan mengatasi hal tersebut dengan melakukan pendekatan kepada orangtua.

6.2.2 Alat Ukur dan Pemberian Nilai

Penilaian untuk faktor faktor yang berpengaruh dibuat dalam dua kategori sehingga memungkinkan ditemukan dalam nilai yang sama yang menunjukkan kurang kepekaan dalam pengukuran tersebut sehingga tidak dapat mencatat perbedaan perbedaan yang kecil.

Penelitian ini dilakukan pada anak usia sekolah dengan pendampingan orang tua atau keluarga dalam mengisi kuesioner, terkadang orang tua ikut mengintervensi anak sehingga anak memberikan jawaban sesuai dengan masukan orangtua. Hal ini diatasi dengan mengingatkan orang tua untuk sekedar mendampingi anak dan tidak turut serta dalam pengisian kuesioner.

6.2.3 Kepustakaan

Keterbatasan peneliti memperoleh kepustakaan yang berkaitan dengan *selfcare behavior* sehingga kesulitan untuk membandingkan hasil penelitian dengan hasil penelitian sebelumnya.

6.3 Implikasi terhadap Pelayanan, Pendidikan dan Penelitian

Hasil penelitian ini diharapkan memberikan manfaat antara lain :

6.3.1 Bidang Pelayanan

Faktor usia, lama sakit, dukungan sosial dan pengetahuan mempunyai hubungan yang signifikan terhadap *selfcare behavior*. Faktor pengetahuan merupakan faktor yang berpengaruh cukup besar maka disarankan agar perawat lebih menunjukkan perannya untuk memberikan pendidikan kesehatan mengenai talasemia khususnya pemahaman bahwa talasemia sebagai penyakit yang diturunkan dari kedua orangtua sehingga dengan

Universitas Indonesia

pemahaman yang benar dapat menurunkan angka kejadian talasemia dengan menghindari perkawinan dari kedua orang yang menderita atau membawa sifat talasemia.

Selain aspek yang berkaitan dengan sifat genetik talasemia, informasi yang seharusnya diberikan perawat kepada pasien meliputi tanda gejala talasemia penanganan anemi dengan tetap menjaga kadar Hb pada level 10 mmHg melalui transfusi darah serta pemilihan jenis permainan yang sesuai dengan usia serta permainan yang tidak melelahkan sesuai dengan kemampuan anak dan usia anak.

Selfcare behavior yang kurang ditunjukkan pada aspek *developmental selfcare*, yaitu *selfcare behavior* yang secara umum dipengaruhi oleh keluarga, kelompok sosial, kelompok sebaya serta kondisi yang mungkin terjadi sepanjang rentang kehidupan. Untuk meningkatkan aspek *developmental selfcare* dengan meningkatkan dukungan sosial terhadap anak, perawat hendaklah memberikan pendidikan kesehatan yang terkait dengan peran orang tua khususnya peningkatan kemampuan orang tua untuk memberikan diet yang sesuai untuk talasemia yaitu diet rendah kadar zat besi. Dukungan dari teman sebaya dapat dilakukan dengan tetap menjaga kontak antara anak dengan teman sebayanya selama anak di rawat di rumah sakit.

6.3.2 Bidang Pendidikan

Dengan diketahuinya faktor-faktor yang berpengaruh terhadap *selfcare behavior* maka diharapkan bermanfaat sebagai informasi untuk menambah pengetahuan dan wawasan dalam pendidikan keperawatan anak dengan talasemia, menambah pengembangan teori keperawatan *selfcare deficit* dari Dorothea Orem.

6.3.3 Bidang Penelitian

Dengan diketahuinya faktor yang berhubungan, maka hasil penelitian ini dapat digunakan sebagai data dalam mengembangkan penelitian tentang bentuk intervensi keperawatan yang efektif untuk pasien dengan talasemia.



BAB 7

SIMPULAN DAN SARAN

7.1 Simpulan

- 7.1.1 Karakteristik responden dalam penelitian ini adalah anak usia sekolah dengan rata-rata usia anak 9,34 tahun, dengan jenis kelamin yang terbanyak adalah perempuan yaitu 66 orang (50,4 %); dengan rata-rata lama sakit 6,8 tahun dan pendidikan terbanyak adalah Sekolah Dasar Kelas 2 (18 %).
- 7.1.2 *Selfcare Behavior* anak usia sekolah dengan talasemia sebagian besar kategori baik yaitu sebanyak 116 orang (89%), *selfcare behavior talasemi* yang baik ditunjukkan paling besar pada aspek *universal selfcare* yaitu sebanyak 117 (89%) dan yang masih kurang paling banyak berada pada aspek *developmental selfcare* yaitu sebanyak 41(31%) responden.
- 7.1.3 Terdapat hubungan yang signifikan antara pengetahuan dan dukungan sosial dengan *Selfcare Behavior* talasemia pada anak usia sekolah, variabel pengetahuan merupakan faktor yang paling dominan yang berhubungan dengan *selfcare behavior* dengan OR= 31,6 yang berarti anak dengan pengetahuan baik berpeluang 31,6 menunjukkan *selfcare behavior* yang baik.
- 7.1.4 Variabel usia merupakan faktor konfounding yang mempengaruhi *Selfcare Behavior* anak usia sekolah dengan talasemia mayor.
- 7.1.5 Tidak ada hubungan yang signifikan antara jenis kelamin dan status kesehatan dengan *Selfcare Behavior* Talasemia.

7.2 Saran

Dengan telah diketahuinya beberapa faktor yang berhubungan dengan *selfcare behavior* talasemia, maka perlu dilakukan upaya-upaya untuk meningkatkan kemampuan pasien talasemi dalam *selfcare behavior*.

Maka berkaitan dengan hal tersebut, peneliti mengajukan beberapa saran yaitu :

7.2.1 Bidang Pelayanan

Faktor pengetahuan merupakan faktor yang berpengaruh cukup besar maka disarankan agar perawat lebih menunjukkan perannya untuk memberikan pendidikan kesehatan kepada anak dan orang tua mengenai talasemia khususnya pemahaman bahwa talasemia sebagai penyakit yang diturunkan dari kedua orangtua sehingga dengan pemahaman yang benar dapat menurunkan angka kejadian talasemia dengan menghindari perkawinan dari kedua orang yang menderita atau membawa sifat talasemia, dan menghindari perkawinan dengan keluarga dekat.

Penyebarluasan informasi tentang faktor genetik talasemia dapat dilakukan dalam berbagai bentuk, misalnya berupa "*premarital counselling*", yaitu pendidikan kesehatan tentang pencegahan talasemi sebelum menikah, kegiatan "Pekan Talasemi" yang bertujuan untuk memberikan informasi tentang semua hal yang berkaitan dengan talasemia, atau penyebarluasan informasi melalui media elektronik seperti mengangkat topik talasemia di berbagai talkshow di stasiun televisi.

Untuk meningkatkan *selfcare behavior* anak usia sekolah diharapkan perawat memberikan informasi tentang jenis permainan yang sesuai dengan usia serta permainan yang tidak melelahkan sesuai dengan kemampuan anak dan usia anak.

7.2.2 Keluarga

Untuk meningkatkan aspek *developmental selfcare* hendaklah orangtua yang memiliki anak penderita talasemia menyadari pentingnya menghindari makan yang mengandung zat besi (daging berwarna merah, hati, ginjal, bayam, brokoli), karena hal tersebut mengurangi penimbunan zat besi pada tubuh anak talasemia, sehingga anak akan terhindar dari komplikasi.

7.2.3 Bidang Pendidikan

Dengan diketahuinya faktor faktor yang berpengaruh terhadap *selfcare behavior* maka diharapkan bermanfaat sebagai informasi untuk menambah pengetahuan dan wawasan dalam pendidikan keperawatan anak dengan talasemia, menambah pengembangan teori keperawatan *selfcare* defisit dari Dorothea Orem .

7.2.4 Bidang Penelitian

Dengan diketahuinya faktor yang berhubungan, maka hasil penelitian ini dapat digunakan sebagai data dalam mengembangkan penelitian lebih lanjut mengenai faktor-faktor yang tidak dapat dibuktikan dalam penelitian ini, misalnya status kesehatan dan faktor keturunan. Karena secara kepustakaan didapatkan bahwa status kesehatan berhubungan dengan kemampuan *selfcare behavior*.



DAFTAR PUSTAKA

- “Grafik Data Penderita Thalassaemia Yang Berobat di Pusat Thalassaemia RSCM” 2010 diunduh dari http://thalassaemia-yti.or.id/data_penderita.htm, 2 Februari 2010.
- “Thalassemi meningkat tiap tahun”. (2009). *Harian Kompas*, 10 April 2009 diunduh www.kompas.online.com. tanggal 2 Februari 2010.
- Aisyi, M. (2005). *Efek splenectomy terhadap kejadian infeksi non transfusi pada penderita thalassemia di bagian IKA RSCM, FK UI*.
- Atkin, K. & Ahmad, W. (2000). Family care-giving and chronic illness : how parent cope with a child a sickle cell disorder or thalassemia, *Health and Social Care in the Community* 8(1), 57-69.
- Aydinok, Y., Emermis, S., Bukusoglu, N., Yilmaz, D. & Solak, U. (2005). Psychosocial Implication of Thalassaemia Mayor, *Pediatric International*, 47, 84-89.
- Bakta, I. M. (2003). *Hematologi Klinik Ringkas*. Jakarta: EGC.
- Bowden, V.R., Dickey, S.B., & Green, C.S. (1998). *Children and Their Family; The Continuum of Care, Vol.1*, WB. Philadelphia: Saunder Company.
- Chen, S.Y., & Wang, H.S. (2007). The Relationship Between Physical Function, Knowledge of Disease, Social Support and Self-care Behavior in Patient With Rheumatoid Arthritis, *Journal of Nursing Research*, 15(3).
- Dempsey, P.A., & Dempsey, A.D. (2002). *Riset Keperawatan: Buku Ajar dan Latihan Edisi 4*, (Palupi Widyastuti, Penterjemah). Jakarta: EGC.
- Fan, L. (2008). Self-care Behavior of School Age Children with Heart Disease, *Pediatric Nursing*, 34(2).
- Gani, R.K. (2005). *Thalassaemia : Permasalahan dan Penanganannya*, diunduh dari <http://library.usu.ac.id/download/e-book/Pidato%20Ratna%20Akbari.pdf>, tanggal 1 Februari 2010.
- Hastono, S.P. (2007). *Basic Data Analysis For Health Research Training : Analisis Data Kesehatan*, Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Indonesia.
- Hockenberry, M.J., & Wilson, D. (2009). *Wong's Essentials of Pediatric Nursing*, St. Louise Missouri: Mosby Elseiver.

- Hoffbrand, A.V., Petit, J.E., & Moss, P.A.H. (2005). *Kapita Selekta Hematologi Edisi 4*. Jakarta: EGC.
- Jaarsma, T., Abusaad, H.H., Dracup, K., & Hafkens, R. (2000), Selfcare behavior of patients with heart failure. *Scandinavian Journal of Nursing Sciences* 14(2).
- James, S.R., & Ashwill, J.W. (2007). *Nursing Care of Children : Principle & Practice*. St. Louis Missouri: Saunders.
- Lee, Y.L., Lin, D.T., & Tsai, S.F. (2008). Disease knowledge and treatment adherence among patients with thalassemia major and their mothers in Taiwan, *Journal of Clinical*, 18, 529 – 538.
- Lenoci, J.M., Telfair, J., Cecil, H., & Edward, R.R. (2002). Self-care in Adult with Sickle Cell Disease, *West J Nurs Res*, 24, 228, di unduh dari <http://wjn.sagepub.com>.
- Mandleco, B.L., & Pott, N.K. (2007). *Pediatric Nursing : Caring for Children and Their Families, 1st ed.* New York : Thomson Corporation.
- Martin, M.B., Foote, D., & Carson, S. (2004). *Help your patients meet the challenges of β Thalassemia major*, di unduh dari www.nursing2004.com.
- Mazzone L, Battaglia L, Adreozzi F, Romeo MA, & Mazzone D. (2009). *Emotional impact in β -thalassaemia major children following cognitive-behavioural family therapy and quality of life of caregiving mothers*, di unduh dari <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2657903/>, tanggal 1 Februari 2009.
- Munchi, H.T., & Cambell, J.S. (2009). *Alpha and Beta Thalassemia*, di unduh dari www.aafp.org/afp.
- Newland, J. (2008). Factor Influence Independence in Adolescents With Sickle Cell Disease, *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 21(3), 177-185.
- Notoatmodjo, S. (2005). *Metodologi Penelitian Kesehatan*. Jakarta: PT. Rineka Cipta.
- Notoatmodjo, S. (2003). *Pendidikan dan Perilaku Kesehatan*. Jakarta: PT. Rineka Cipta.
- Orem, D. (2001). *Nursing Concept of Practice 6th ed.* Philadelphia St Louis : Mosby.
- Permono, B., Sutaryo, Ugrasena, Windiastuti, E., & Abdullah, S. (2006). *Buku Ajar Hematologi-Onkologi Anak*. Jakarta: Badan Penerbit IDAI.
- Pollit, D.F., Beck, C.T., & Hungler, B.O. (2006). *Essential of Nursing Research : Methods Appraisal and Utilization, 6th ed.* Philadelphia: Lipincott.

- Sabri,L., & Hastono, S.P. (2006). *Statistik Kesehatan*. Jakarta: PT Raja Grafindo Persada.
- Saleeba, A. (2008). *The Importance of Family Centered Care in Pediatric Nursing, Family* diakses 19 September 2008 dari <http://www.aap.org/profed/ID.pdf>
- Santrock, J. W. (2002). *Child Development 9th ed*. NewYork: McGraw-Hill.
- Santrock, J. W. (2002). *Life-Span Development 8th ed*. NewYork: McGraw-Hill Companies.
- Sastroasmoro,S., & Ismael,S.I. (2008). *Dasar Dasar Metodologi Penelitian Klinis, Edisi 3*. Jakarta: Sagungseto.
- Simbolon, Kompas, Jumat, 10 April 2009 di unduh dari <http://www.kompas.online.com>
- Slusher, I.L. (1999). Self-care Agency and Self-care Practice of Adolescent, *Pediatrics Nursing*, 22: 49-58.
- Thanarattanakorn, P., Louthrenoo,O., Sittipreechacharn,S., & Sanguansermisri,T. (2003), Family Functioning in Children with Thalassemia, *Clinical Pediatric*, Januari Februari 2003.
- Vento S. (2006). *Infection and Thalassemia, Lancet Infect Dis*. 2006 Apr;6(4):226-33.
- Wahyuni,S. (2009). *Thalasemia Mayor : Waspada! Jika Wajah Balita Terlihat Pucat* , di unduh dari <http://www.suarakarya.online.com> , tanggal 2 Februari 2010.
- Wanachiwanawin, W. (2000). Infections in E (Beta) Thalassemia, *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 22 (6), 581-587 di unduh dari http://journals.lww.com/jpho-online/Abstract/2000/11000/Infections_in_E_beta_Thalassemia.27.aspx
- Wong, D.L.(2004). *Pedoman Klinis :Keperawatan Pediatric*, 4th ed. Jakarta: EGC.
- Wong,D.L., Eaton, M.H., Wilson, D., Winkelstein, M.L., & Schwartz, P. (2008). *Buku Ajar Keperawatan Pediatrik Wong Edisi 6*, alih bahasa Agus Sutarna, dkk. Jakarta: EGC.
- Yang,H.C., Chen,Y.C, Mao,H.C., & Lin, K.H. (2001). Illness Knowledge, Social Support and Selfcare Behavior in Adolescent with Beta-thalassemia Mayor, *Hu Lin Yan Jiu*, 9(2),114-24.
- Yayasan Thalassemia Indonesia. (2009), *Grafik Data Penderita Thalassaemia Yang Berobat di Pusat Thalassaemia RSCM*, diunduh dari http://thalassaemia-yti.or.id/data_penderita.htm, 2 Februari 2010.

SURAT PERMOHONAN MENJADI RESPONDEN

Jakarta, ...Juni 2010

Kepada Yth : Calon responden penelitian
Di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo
Jakarta

Dengan hormat,

Saya yang bertanda tangan dibawah ini :

Nama : Indanah
NPM : 0806446372
Alamat : Jl. Letjen R. Suprpto No. 86 Rt 1/ RW 4 Kuwaron, Gubug, Grobogan

Adalah mahasiswa Program Magister Ilmu Keperawatan Kekhususan Anak Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia melakukan penelitian dengan judul **“Analisis Faktor yang berhubungan dengan *selfcare behavior* pada anak usia sekolah dengan talasemia mayor di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta”**.

Penelitian ini tidak menimbulkan akibat yang merugikan bagi anak Bapak / Ibu / sebagai responden, kerahasiaan semua informasi yang diberikan akan dijaga dan hanya digunakan untuk kepentingan penelitian. Jika Bapak/Ibu tidak bersedia anaknya dijadikan responden, maka tidak ada ancaman bagi Bapak/Ibu . Dan jika anak Bapak / Ibu telah menjadi responden dan terjadi hal-hal yang memungkinkan untuk mengundurkan diri, maka Bapak/Ibu diperbolehkan untuk mengundurkan diri untuk tidak ikut dalam penelitian ini.

Apabila Bapak /Ibu menyetujui, maka saya mohon kesediaannya untuk menandatangani persetujuan dan menjawab pertanyaan-pertanyaan yang saya buat.

Atas perhatian dan kesediaan Bapak/Ibu menjadi responden, saya ucapkan terima kasih.

Hormat saya,

Indanah,

SURAT PERSETUJUAN MENJADI RESPONDEN

Saya yang bertanda tangan dibawah ini menyatakan bersedia menjadi responden penelitian yang akan dilakukan Indanah, . dengan judul **“Analisis Faktor yang berhubungan dengan *selfcare behavior* pada anak usia sekolah dengan talasemia mayor di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta”**.

Saya memahami bahwa penelitian ini tidak akan berakibat negatif terhadap diri saya. Oleh karena itu saya bersedia menjadi responden pada penelitian ini.

Jakarta, 2010

Responden

(_____)

PETUNJUK PENGISIAN KUISIONER

1. Bacalah kuisisioner dengan seksama
2. Adik akan mendapatkan 5 item pertanyaan yang terdiri dari :
 - a. Kuisisioner A yang berisi tentang Identitas Responden
 - b. Kuisisioner B yang berisi pertanyaan tentang kondisi fisik
 - c. Kuisisioner C yang berisi pertanyaan tentang pengetahuan talasemia
 - d. Kuisisioner D yang berisi pertanyaan tentang dukungan sosial
 - e. Kuisisioner E yang berisi pertanyaan tentang *self care behavior* talasemia
3. Untuk Kuisisioner A dan B akan diisi oleh peneliti
4. Adik akan mengisi kuisisioner C, D, E
5. Untuk pengisian Kuisisioner D dan E, jawablah :
 - Tidak Pernah: jika adik sama sekali tidak pernah mengalami atau melakukannya
 - Kadang Kadang : jika adik pernah melakukan meskipun hanya sekali saya
 - Selalu : Jika adik melakukannya hampir tiap hari
6. Adik boleh di dampingi oleh orangtua / anggota keluarga yang lain dalam mengisi kuisisioner tersebut.
7. Isilah kuisisioner sesuai dengan petunjuk pengisian dan sesuai dengan keadaan yang adik alami

KUISIONER

ANALISIS FAKTOR YANG BERHUBUNGAN DENGAN ‘*SELF CARE BEHAVIOR*’ PADA ANAK USIA SEKOLAH DENGAN TALASEMIA MAYOR DI RSUPN. Dr. CIPTO MANGUNKUSUMO JAKARTA

Isilah pertanyaan di bawah ini sesuai dengan data yang ada.

A. IDENTITAS RESPONDEN

1. No. Sampel : (diisi oleh peneliti)
2. Umur :
3. Jenis Kelamin :
4. Pendidikan Terakhir :
5. Nama Orang tua :
6. Umur oran tua :
7. Pekerjaan :
8. Lamanya sakit :

B. STATUS KESEHATAN (di isi peneliti)

1. Kadar Hemoglobin (Hb) rata rata 3 bulan terakhir sebelum transfusi

0 < 6 mg / dl 1 \geq 6 mg / dl

2. Berapa lama rata rata jeda waktu untuk melakukan transfusi

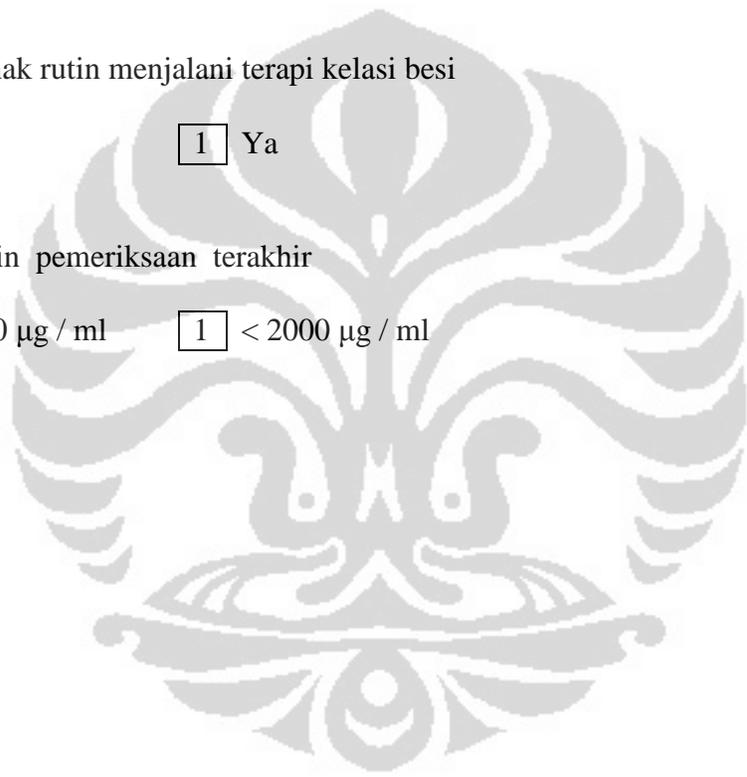
0 < 4 minggu 1 4– 6 minggu 2 > 6 minggu

3. Apakah Anak rutin menjalani terapi kelasi besi

0 Tidak 1 Ya

4. Kadar feritin pemeriksaan terakhir

0 \geq 2000 μ g / ml 1 < 2000 μ g / ml



C. PERTANYAAN TENTANG PENGETAHUAN TALASEMIA

Berilah tanda \surd pada kolom (Betul / Salah) sesuai dengan kondisi yang Adik alami

| NO | PERTANYAAN | BETUL | SALAH |
|----|---|-------|-------|
| 1 | Talasemia adalah penyakit keturunan | | |
| 2 | Talasemia dapat dikategorikan ringan, sedang dan berat | | |
| 3 | Sebagian besar pasien talasemia membutuhkan transfusi darah | | |
| 4 | Aktifitas fisik dapat menurunkan kadar hemoglobin | | |
| 5 | Talasemia berat berasal dari kedua orangtua yang menderita talasemia | | |
| 6 | Pengobatan Desferol untuk mengeluarkan kadar serum zat besi | | |
| 7 | Penumpukan serum zat besi dapat mengakibatkan gangguan pada jantung, hati dan limfa | | |
| 8 | Penyebab anemia karena produksi hemoglobin yang kurang | | |
| 9 | Kadar hemoglobin yang turun dapat menimbulkan rasa sesak, lemas, mudah lelah. | | |
| 10 | Kadar sel darah merah harus di pertahankan pada level 10 mg/dl | | |
| 11 | Kekuningan pada seluruh tubuh merupakan akumulasi dari bilirubin | | |
| 12 | Kadar serum besi harus di cek secara berkala | | |
| 13 | Jumlah darah untuk transfusi tergantung pada berat badan pasien | | |
| 14 | Penderita talasemia makan makanan yang tinggi zat besi (jeroan, kerang, dendeng, cereal, kacang, bayam) | | |
| 15 | Penderita talasemia makan makanan yang tinggi protein (telur, ikan. tempe) | | |
| 16 | Menyampaikan ke orang tua jika merasa berdebar debar, sesak, dan lemas. | | |
| 17 | Penderita Talasemia melakukan aktifitas sesuai kemampuan | | |
| 18 | Mengikuti anjuran perawat dalam memilih aktifitas bermain | | |
| 19 | Minum obat sesuai jadwal | | |
| 20 | Mengingatkan orang tua untuk membawa anak ke dokter atau rumah sakit sesuai jadwal | | |

D. PERTANYAAN TENTANG DUKUNGAN SOSIAL

Berilah tanda \surd pada kolom (Tidak Pernah / Kadang / Selalu) sesuai dengan kondisi yang Adik alami

| NO | PERNYATAAN | Tidak Pernah | Kadang | Selalu |
|----|--|--------------|--------|--------|
| 1 | Anggota keluarga / orangtua mendorong untuk makan makanan yang benar | | | |
| 2 | Anggota keluarga / orangtua menyiapkan makanan rendah zat besi (daging ayam, wortel, sawi, buah buahan, susu, kacang merah) | | | |
| 3 | Anggota keluarga / orangtua selalu mendengarkan apa yang ingin saya ceritakan | | | |
| 4 | Anggota keluarga / orangtua mengantarkan setiap kali saya berobat ke Rumah Sakit | | | |
| 5 | Anggota keluarga / orangtua membantu aktifitas saya | | | |
| 6 | Teman saya menelepon atau menanyakan kabar selama saya di rawat di rumah sakit | | | |
| 7 | Teman saya menengok selama saya di rawat di rumah sakit | | | |
| 8 | Teman saya bermain bersama saya | | | |
| 9 | Teman saya membantu aktifitas saya jika Adik bermain bersama mereka | | | |
| 10 | Teman saya menolong anda jika saya mengalami kelelahan | | | |

E. PERTANYAAN MENGENAI *SELCARE BEHAVIOR*

Berilah tanda \checkmark pada kolom (Tidak Pernah / Kadang / Selalu) sesuai dengan kondisi yang Adik alami

| PERTANYAAN | | TIDAK PERNAH | KADANG KADANG | SELALU |
|--|---|--------------|---------------|--------|
| Dimensi Aktifitas perawatan Diri Secara Umum | | 0 | 1 | 2 |
| 1 | Tinggal di lingkungan yang segar bebas polusi | | | |
| 2 | Minum susu minimal 1 x sehari | | | |
| 3 | Minum air putih minimal 6 gelas per hari | | | |
| 4 | Makan nasi atau mie | | | |
| 5 | Makan sayur dan buah buahan (seperti jeruk, pisang, apel) | | | |
| 6 | Mencuci sayuran dan buah sebelum di makan | | | |
| 7 | Makan daging (ayam, ikan) atau telur | | | |
| 8 | Makan snack (permen atau ice cream) | | | |
| 9 | Sarapan pagi | | | |
| 10 | Makan makanan selingan (makanan kecil) tiap 3 jam sekali | | | |
| 11 | Mencuci tangan sebelum makan dan setelah dari kamar mandi | | | |
| 12 | Menyikat gigi setelah mandi dan sebelum tidur | | | |
| 13 | Membersihkan mulut setelah makan | | | |
| 14 | Mandi setiap pagi dan sore hari | | | |
| 15 | Memakai sabun saat mandi | | | |
| 16 | Mencuci rambut menggunakan shampo | | | |
| 17 | Buang air besar tiap hari | | | |
| 18 | Tidur 8 – 10 jam perhari | | | |
| 19 | Nonton TV lebih dari 2 jam perhari | | | |
| 20 | Melakukan aktifitas yang tidak membahayakan (berjalan, melompat, berlari kecil) | | | |
| 21 | Bermain bersama teman meskipun mereka sedang flu atau demam | | | |
| Dimensi Perkembangan perawatan diri | | | | |
| 22 | mengikuti saran dari teman | | | |
| 23 | berkomunikasi dengan teman selama di rawat di RS | | | |
| 24 | Mempunyai sedikit teman sejak sakit atau masuk RS | | | |
| 25 | Tidak mau bergaul dengan orang lain sejak sakit atau di rawat di RS | | | |
| 26 | Tidak mau bergaul karena tidak nyaman dengan perubahan tubuh (pucat kebiruan, kurus dan tidak tinggi) | | | |
| 27 | Bermain bersama teman | | | |
| 28 | Melakukan aktifitas dan berbagi cerita dengan teman | | | |

| Dimensi Perubahan kesehatan yang berkaitan dengan perawatan diri | | 0 | 1 | 2 |
|---|---|----------|----------|----------|
| 29 | Mengonsumsi makanan tinggi zat besi (jeroan, kerang, dendeng, cereal, kacang, bayam) | | | |
| 30 | Mengonsumsi makanan tinggi protein (telur, ikan. tempe) | | | |
| 31 | Menyampaikan ke orang tua jika merasa berdebar debar, sesak, dan lemas. | | | |
| 32 | Istirahat di tempat tidur jika mengalami sesak, lemes, berdebar debar dan nyeri dada | | | |
| 33 | Memilih aktifitas yang mampu di lakukan (menggambar, mendengarkan cerita, berjalan pelan) jika merasa lelah | | | |
| 34 | Partisipasi dalam lomba yang sifanya persaingan | | | |
| 35 | Mengikuti anjuran perawat dalam memilih aktifitas bermain | | | |
| 36 | Lupa minum obat | | | |
| 37 | Minum obat sesuai jadwal | | | |
| 38 | Menimbang berat badan minimal 1 kali sebulan | | | |
| 39 | Mengingatkan orang tua untuk mambawa ke dokter gigi 2 kali dalam setahun | | | |
| 40 | Sampaikan ke orang tua jika mengalami luka di mulut, nyeri dan peradangan | | | |
| 41 | Bepergian ke tempat yang ramai | | | |
| 42 | Memberitahu orang tua atau teman jika mengalami tanda seperti sesak nafas, berdebar debar, demam, lemas, batuk, sakit tenggorokan dan hidung tersumbat. | | | |
| 43 | Beritahu orang tua jika merasakan efek samping obat seperti denyut nadi < 80x/ menit | | | |
| 44 | Mengingatkan orang tua untuk membawa anak ke dokter sesuai jadwal | | | |
| 45 | Minum banyak air dan buah jika mengalami konstipasi | | | |

DAFTAR RIWAYAT HIDUP

Nama : Indanah

Tempat Tanggal Lahir : Grobogan, 22 Maret 1975

Jenis Kelamin : Perempuan

Alamat Rumah : Jl. Letjen R Suprpto no 86 RT 1 RW 4 Kuwaron,
Gubug, Grobogan

Riwayat Pendidikan

1. SD Negeri 02 Kuwaron (1982 – 1988)
2. SMP Negeri I Gubug (1988 – 1991)
3. SMA Negeri II Semarang (1991 – 1994)
4. Akper Yakpermas Banyumas (1994 – 1997)
5. Program Studi Ilmu Keperawatan Universitas Diponegoro (1999 – 2002)
6. Pascasarjana Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia (2008 – sekarang)

Riwayat Pekerjaan

1. Akper Yakpermas Banyumas (1997 – 2005)
2. AKKES Muhammadiyah Kudus (2005 _ sekarang)
3. STIKES Muhammadiyah Kudus (2009 – sekarang)