



UNIVERSITAS INDONESIA

**FAKTOR-FAKTOR YANG MEMPENGARUHI
PERFORMA SEKOLAH PADA ANAK DENGAN
THALASEMIA YANG MENJALANI TRANSFUSI
DI RSUPN Dr. CIPTO MANGUNKUSUMO**

TESIS

**HALINA RAHAYU
1006748570**

**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN
PROGRAM STUDI MAGISTER KEPERAWATAN
DEPOK
JULI 2012**



UNIVERSITAS INDONESIA

**FAKTOR-FAKTOR YANG MEMPENGARUHI
PERFORMA SEKOLAH PADA ANAK DENGAN
THALASEMIA YANG MENJALANI TRANSFUSI
DI RSUPN Dr. CIPTO MANGUNKUSUMO**

TESIS

Diajukan sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelar
Magister Ilmu Keperawatan

**HALINA RAHAYU
1006748570**

**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN
PROGRAM STUDI MAGISTER KEPERAWATAN
PEMINATAN KEPERAWATAN ANAK
DEPOK, JULI 2012**

HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS

Tesis ini adalah hasil karya saya sendiri,

Dan semua sumber baik yang dikutip maupun dirujuk

Telah saya nyatakan dengan benar.

Nama : Halina Rahayu

NPM : 1006748750

Tanda Tangan : 

Tanggal : 13 Juli 2012

HALAMAN PERNYATAAN BEBAS PLAGIARISME

Saya yang bertanda tangan di bawah ini dengan sebenarnya menyatakan bahwa tesis ini saya susun tanpa tindakan plagiarisme sesuai dengan peraturan yang berlaku di Universitas Indonesia.

Jika di kemudian hari ternyata saya melakukan tindakan Plagiarisme, saya akan bertanggung jawab sepenuhnya dan menerima sanksi yang dijatuhkan oleh Universitas Indonesia kepada saya.

Depok, 13 Juli 2012



Halina Rahayu

HALAMAN PENGESAHAN

Tesis ini diajukan oleh :

Nama : Halina Rahayu
NPM : 1006748570
Program Studi : Magister Keperawatan Peminatan Keperawatan Anak
Judul : Faktor – Faktor yang Mempengaruhi Performa Sekolah Pada Anak dengan Thalasemia yang Menjalani Transfusi di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo

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

Dewan Penguji

Pembimbing I : Allenidekania, S.Kp., M.Sc.

(.....)

Pembimbing II : Fajar Tri Waluyanti, M.Kep., Sp. Kep.An

(.....)

Penguji : Siti Chodidjah, S.Kp., M.N

(.....)

Penguji : Titi Sulastris, S.Kp, M.Kes.

(.....)

Ditetapkan di : Depok

Tanggal : 13 Juli 2012

KATA PENGANTAR

Puji dan syukur peneliti panjatkan ke Hadirat Allah SWT atas rahmat dan karunia-Nya sehingga peneliti dapat menyelesaikan penyusunan tesis yang berjudul “Faktor-faktor yang mempengaruhi performa sekolah pada anak thalasemia yang menjalani transfusi di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo”. Penulisan tesis dalam rangka memenuhi salah satu syarat untuk menyelesaikan Program Magister di Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.

Peneliti mendapatkan banyak bimbingan, arahan, dan motivasi dari berbagai pihak dalam menyelesaikan penyusunan tesis ini. Oleh karena itu, pada kesempatan ini peneliti menyampaikan ucapan terima kasih sebesar-besarnya kepada:

1. Ibu Allenidekania, S.Kp., M.Sc selaku pembimbing akademik sekaligus pembimbing I yang selalu memberikan motivasi, bimbingan, arahan dan meluangkan waktu untuk peneliti.
2. Ibu Fajar Tri Waluyanti, M.Kep., Sp.Kep.An selaku pembimbing II yang telah membimbing, mengarahkan dan meluangkan waktu untuk peneliti.
3. Ibu Siti Chodidjah, SKp., M.N selaku penguji I yang telah meluangkan waktunya untuk memberikan arahan dan masukan.
4. Ibu Titi Sulastri, S.Kp, M.Kes selaku penguji II yang telah meluangkan waktunya untuk memberikan arahan dan masukan.
5. Ibu Dewi Irawaty, M.A, PhD. selaku Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia
6. Ibu Astuti Yuni Nursasi, S,Kp, M.N selaku Ketua Program Pasca Sarjana Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia
7. Para Dosen di lingkungan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia khususnya dosen Kekhususan Keperawatan Anak.
8. Staf non-akademik Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia yang telah menyediakan fasilitas demi kelancaran penyusunan tesis.
9. Direktur RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo yang memberikan izin kepada peneliti untuk melakukan penelitian di Rumah Sakit tersebut

10. Kepala Ruangan dan Perawat di Unit Thalasemia Dr. Cipto Mangunkusumo yang telah memfasilitasi peneliti dalam pengambilan data.
11. Orang tua responden yang tidak bisa disebutkan satu persatu, yang telah bersedia terlibat dalam penelitian ini.
12. Suami tercinta Kelana Kusuma Dharma yang selalu sabar memberi inspirasi, motivasi dan dukungan.
13. Kedua orang tua dan anak-anak tercinta yang selalu memberi motivasi dan dukungan.
14. Teman-teman seperjuangan Kekhususan Keperawatan Anak Angkatan 2010 yang selalu memberikan dukungan dan selalu saling menyemangati.

Peneliti menyadari bahwa penyusunan tesis ini masih jauh dari sempurna, untuk itu kritik dan saran yang bersifat membangun sangat diharapkan.

Depok, Juli 2012

Peneliti

HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI TUGAS AKHIR UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS

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

Nama : Halina Rahayu

NPM : 1006748570

Program Studi : Magister Ilmu Keperawatan Peminatan 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 :

Faktor-faktor yang mempengaruhi performa sekolah pada anak thalasemia yang menjalani tranfusi rutin di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo. Beserta 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 mempublikasikan tugas akhir saya selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis/pencipta dan sebagai pemilik Hak Cipta. Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya.

Dibuat di Depok

Pada tanggal 13 Juli 2012

Yang menyatakan



(Halina Rahayu)

ABSTRAK

Nama : Halina Rahayu
Program Studi : Magister Keperawatan Peminatan Keperawatan Anak
Judul : Faktor-faktor yang mempengaruhi performa sekolah pada anak dengan thalasemia yang menjalani tranfusi di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo.

Anak thalasemia sering meninggalkan jam sekolah untuk menjalani transfusi rutin dan mengalami berbagai keluhan fisik akibat anemia, sehingga menyebabkan gangguan performa sekolah. Penelitian ini bertujuan menganalisis faktor-faktor yang mempengaruhi performa sekolah pada anak dengan thalasemia yang menjalani transfusi rutin. Penelitian ini merupakan penelitian observasional analitik dengan desain *cross sectional*. Sampel penelitian adalah anak dengan thalasemia berusia 8-15 tahun yang menjalani transfusi rutin di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo berjumlah 73 orang. Penilaian performa sekolah dilakukan menggunakan kuesioner performa sekolah dan angket prestasi akademik. Hasil penelitian menunjukkan adanya hubungan antara kadar hemoglobin sebelum transfusi dan jumlah hari transfusi dengan performa sekolah anak thalasemia ($p < 0,05$). Analisis multivariat menggunakan regresi linear membuktikan bahwa jumlah hari transfusi merupakan faktor dominan yang mempengaruhi performa sekolah anak thalasemia. Perawat perlu memberikan dukungan kepada keluarga untuk memeriksakan kadar hemoglobin anak secara rutin dan memaksimalkan jadwal transfusi yang sudah disediakan dalam dua shif oleh Unit Transfusi RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo.

Kata kunci: thalasemia, performa sekolah

ABSTRACT

Name : Halina Rahayu
Study Program : Master of Pediatric Nursing
Title : Factors affecting school performance in children with
thalassemia undergoing transfusion at Dr. Cipto
Mangunkusumo Hospital

Children with thalassemia often leave school to undergo regular transfusions and suffered various physical complaints due to anemia, causing impaired school performance. The aim of this study was to analyze the factors influence school performance in children with thalassemia who undergo regular transfusions. This study is an observational analytic study with cross sectional design. The samples were 73 children with thalassemia aged 8-15 years who underwent routine transfusion at Dr. Cipto Mangunkusumo Hospital. School performance in children with thalassemia was measured using school performance and academic achievement questionnaire. The results shown that association between hemoglobin levels before transfusion and number of days of transfusion with school performance of children with thalassemia ($p < 0.05$). Multivariate analysis using linear regression proved that the number of days of transfusion is the dominant factor affecting the school performance of children with thalassemia. Nurses have support families to check their child's hemoglobin levels regularly and to maximize rutin transfusion schedule as Dr. Cipto Mangunkusumo hospital provides two shift transfusion clinic.

Key word: thalassemia, school performance

DAFTAR ISI

	Hal
HALAMAN SAMPUL	i
HALAMAN JUDUL	ii
HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS	iii
HALAMAN PERNYATAAN BEBAS PLAGIARISME	iv
HALAMAN PENGESAHAN	v
KATA PENGANTAR	vi
HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI	viii
ABSTRAK	ix
DAFTAR ISI	xi
DAFTAR TABEL	xiii
DAFTAR GAMBAR	xv
DAFTAR LAMPIRAN	xvi
1. PENDAHULUAN	1
1.1. Latar Belakang	1
1.2. Masalah Penelitian	7
1.3. Tujuan Penelitian	8
1.4. Manfaat peneliti	9
2. TINJAUAN PUSTAKA	11
2.1 Penyakit Kronis dan Thalasemia	11
2.1.1 Penyakit Kronis	11
2.1.2 Dampak Penyakit Kronis Berdasarkan Usia Perkembangan Anak	12
2.1.3 Thalasemia	13
2.1.4 Patofisiologi Thalasemia	14
2.1.5 Tanda dan Gejala Thalasemia	15
2.1.6 Klasifikasi Thalasemia	17
2.1.7 Penatalaksanaan Thalasemia	17
2.1.8 Komplikasi Thalasemia	21
2.2 Kualitas Hidup	23
2.2.1 Konsep <i>Health Related Quality of Life</i>	23
2.2.2 Gambaran Model HRQOL	23
2.2.3 Aplikasi Teori <i>Health Related Quality of Life</i> pada Anak Thalasemia	26
2.3 Performa Sekolah pada Anak	28
2.3.1 Definisi Performa Sekolah	28
2.3.2 Dimensi Performa Sekolah	28
2.3.3 Dampak Thalasemia terhadap Performa Sekolah Anak	29
2.3.4 Pengukuran Performa sekolah Pada Anak	30
2.4 Kerangka Teori	32

3. KERANGKA KONSEP, HIPOTESIS DAN DEFINISI OPERASIONAL	33
3.1 Kerangka Konsep	33
3.2 Hipotesis	34
3.3 Definisi Operasional	35
4. METODE PENELITIAN	37
4.1 Desain Penelitian	37
4.2 Populasi dan Sampel	37
4.2.1 Populasi	37
4.2.2 Sampel	37
4.3 Tempat dan Waktu Penelitian	39
4.4 Etik Penelitian	40
4.5 Instrumen Penelitian	42
4.6 Uji Validitas dan Reliabilitas Instrumen	43
4.7 Metode dan Prosedur Pengumpulan Data	45
4.7.1 Prosedur Administratif	45
4.7.2 Prosedur Tehnis	45
4.8 Analisis Data	47
4.8.1 Analisis Univariat	47
4.8.2 Analisis Bivariat	47
4.8.3 Analisis Multivariat	48
5. HASIL PENELITIAN	50
5.1 Analisis Univariat	50
5.2 Analisis Bivariat	54
5.3 Analisis Multivariat	59
6. PEMBAHASAN	65
6.1 Interpretasi dan Diskusi Hasil pada Penelitian	65
6.2 Keterbatasan Penelitian	76
6.3 Implikasi Terhadap Pelayanan Keperawatan dan Penelitian Selanjutnya	77
7. SIMPULAN DAN SARAN	79
7.1 Kesimpulan	79
7.2 Saran	80
DAFTAR PUSTAKA	81

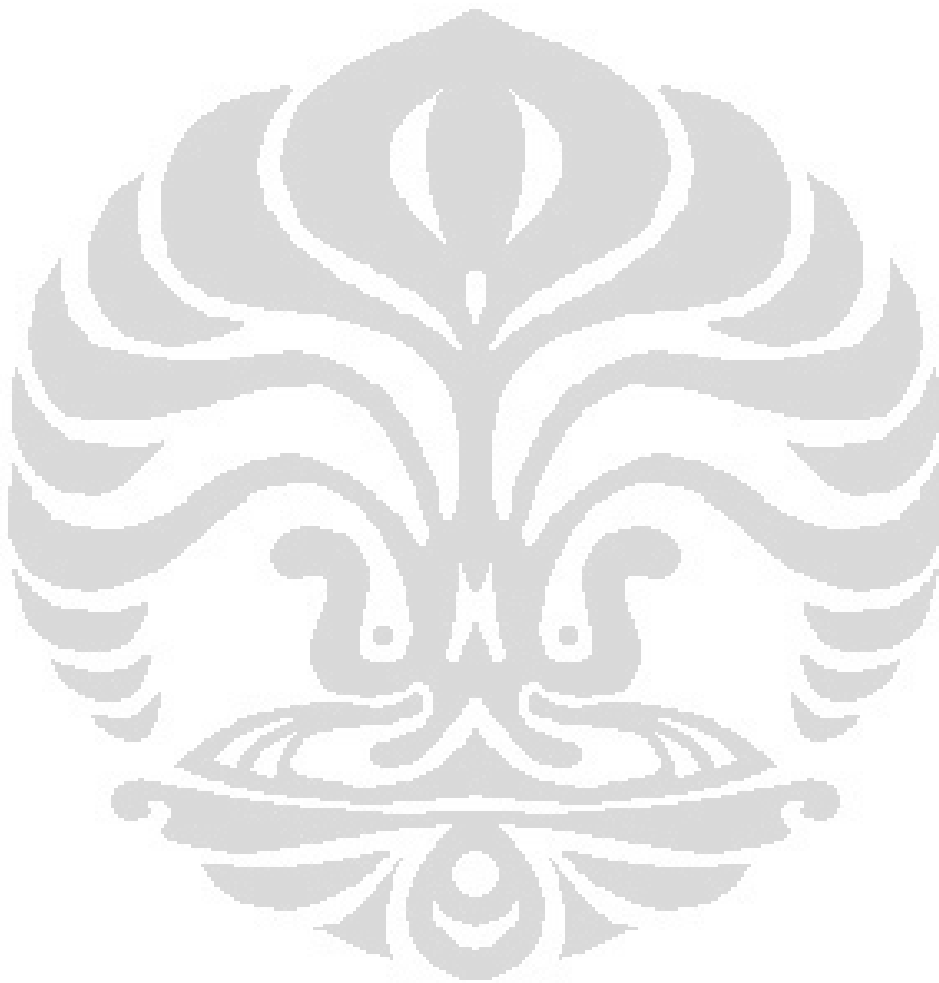
DAFTAR TABEL

	Hal
Tabel 3.1 Definisi Operasional Variabel Penelitian.....	35
Tabel 4.1 Uji Statistik Bivariat.....	48
Tabel 5.1 Distribusi Responden Berdasarkan Jenis Kelamin, Frekuensi Hari Transfusi dalam 3 Bulan Terakhir, Jenis Kelasi Besi, Riwayat Splenektomi, dan Tingkat Ekonomi Keluarga di Unit Talasemia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo bulan Juni 2012 (n = 73).....	51
Tabel 5.2 Gambaran Responden Berdasarkan Usia, Kadar Hemoglobin Sebelum Transfusi, dan Lama Mendapatkan Kelasi Besi di Unit Talasemia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Bulan Juni 2012 (n = 73).....	52
Tabel 5.3 Gambaran Responden Berdasarkan Performa Sekolah di Unit Talasemia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Bulan Juni 2012 (n = 73).....	52
Tabel 5.4 Hasil uji distribusi normal data variabel berskala numerik dengan <i>one sample Kolmogorov-Smirnov</i>	53
Tabel 5.5 Hubungan Antara Usia dengan Performa Sekolah pada Anak Talasemia di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Bulan Juni 2012 (n = 73).....	54
Tabel 5.6 Gambaran Performa Sekolah Berdasarkan Jenis Kelamin Anak Talasemia di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Bulan Juni 2012 (n = 73).....	55
Tabel 5.7 Hubungan Antara Kadar Hemoglobin Sebelum Transfusi dengan Performa Sekolah pada Anak Talasemia di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Bulan Juni 2012 (n = 73).....	55
Tabel 5.8 Gambaran Performa Sekolah Anak Talasemia Berdasarkan Frekuensi Hari Transfusi dalam 3 bulan Terakhir di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Bulan Juni 2012 (n = 73).....	56
Tabel 5.9 Gambaran Performa Sekolah Anak Talasemia Berdasarkan Jenis Kelasi yang Didapat di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Bulan Juni 2012 (n = 73).....	57
Tabel 5.10 Hubungan Antara Lama Mendapatkan Kelasi Besi Dengan Performa Sekolah pada Anak Talasemia di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Bulan Juni 2012 (n = 73).....	57

Tabel 5.11	Gambaran Performa Sekolah Anak Thalasemia Berdasarkan Riwayat Splenektomi di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Bulan Juni 2012 (n = 73).....	58
Tabel 5.12	Gambaran Performa Sekolah Berdasarkan Tingkat Ekonomi Keluarga pada Anak Thalasemia di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Bulan Juni 2012 (n = 73).....	59
Tabel 5.13	Hasil Seleksi (Uji Kandidat) Terhadap Variabel Independen Untuk Analisis Regresi Linier Faktor-Faktor yang Mempengaruhi Performa Sekolah pada Anak Thalasemia di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Bulan Juni 2012 (n = 73).	60
Tabel 5.16	Model Regresi Linear Ganda Faktor-Faktor yang Mempengaruhi Performa Sekolah pada Anak Thalasemia di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Bulan Juni 2012.....	61
Tabel 5.17	Perubahan nilai koefisien beta sebelum dan sesudah variabel jenis kelasi besi dikeluarkan dari model regresi linear ganda.....	62
Tabel 5.18	Model Akhir Regresi Linear Ganda Faktor-Faktor yang Mempengaruhi Performa Sekolah Pada Anak Thalasemia di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Bulan Juni 2012.....	63

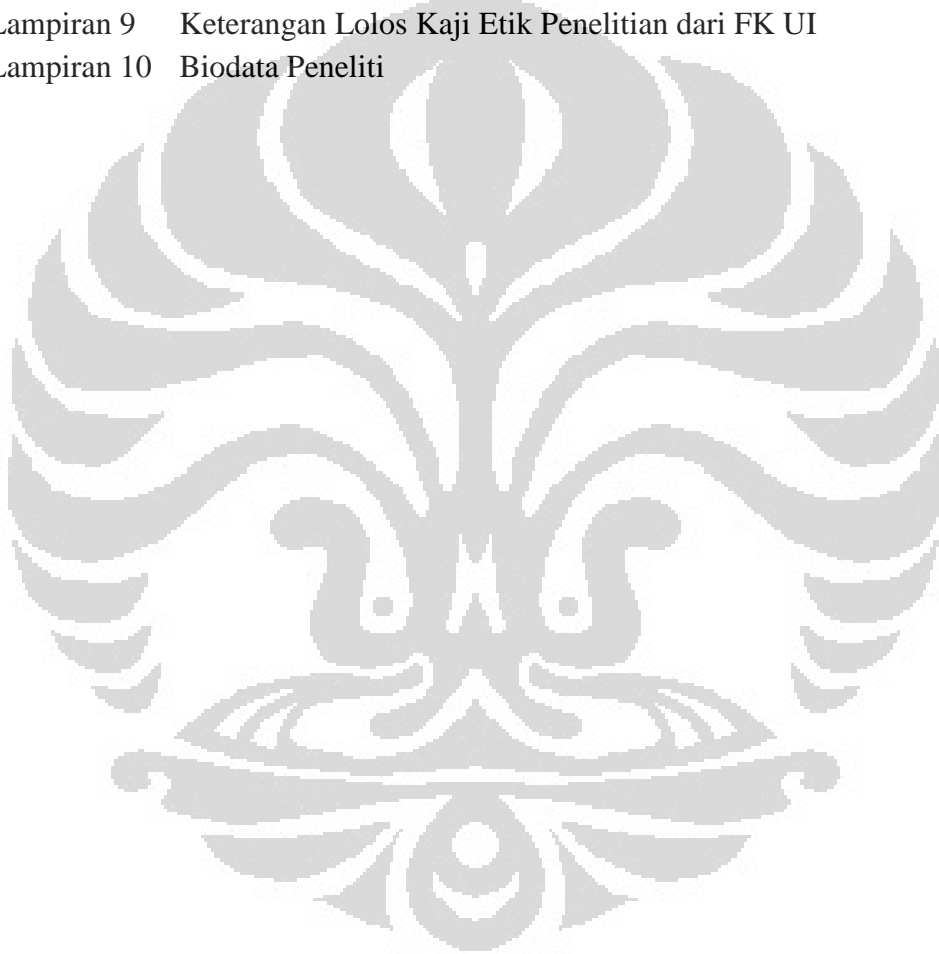
DAFTAR GAMBAR

	Hal
Gambar 2.1 Model <i>Health Related Quality of Life</i>	24
Gambar 2.2 Kerangka teori.....	32
Gambar 3.1 Kerangka Konsep.....	33



DAFTAR LAMPIRAN

- Lampiran 1 Penjelasan Penelitian
- Lampiran 2 Lembar Persetujuan Menjadi Responden
- Lampiran 3 Angket Data Demografi Responden
- Lampiran 4 Kuesioner Performa Sekolah Pada Anak thalasemia
- Lampiran 5 Angket Nilai Akademik dan Ketidakhadiran di Kelas
- Lampiran 6 Permohonan Ijin Uji Instrumen dan Ijin Penelitian dari FIK UI
- Lampiran 7 Surat Ijin Studi Pendahuluan dari RSCM
- Lampiran 8 Surat Ijin Penelitian dari RSCM
- Lampiran 9 Keterangan Lolos Kaji Etik Penelitian dari FK UI
- Lampiran 10 Biodata Peneliti



BAB 1

PENDAHULUAN

1.1. Latar Belakang

Penyakit kronis adalah suatu kondisi yang mempengaruhi fungsi harian selama 3 bulan atau lebih dan terjadi dalam 1 tahun. Penyakit kronis merupakan suatu kondisi yang menyebabkan anak menjalani hospitalisasi minimal selama 1 bulan dalam 1 tahun (Hockenberry & Wilson, 2009). Anak yang mengalami penyakit kronis umumnya mendapatkan pengobatan rutin dalam jangka waktu lama. Hal ini akan mempengaruhi kondisi fisik, psikologis dan kognitif anak, sehingga terjadi keterbatasan aktifitas sehari-hari (Hockenberry & Wilson, 2009).

Keterbatasan dan berbagai masalah fisik yang dialami anak dengan penyakit kronis menyebabkan munculnya berbagai masalah dalam belajar. Anak sering tidak masuk sekolah karena menurunnya kondisi kesehatan atau menjalani terapi rutin. Kondisi ini mempengaruhi pencapaian aktivitas belajar dan prestasi akademik anak. Anak sering mengalami penurunan prestasi belajar bahkan sampai tidak naik kelas. Hal ini menyebabkan anak merasa malu dan mengganggu interaksi dengan teman sebaya (Hockenberry & Wilson, 2009). Atas dasar ini maka anak yang mengalami penyakit kronis memerlukan penanganan dan perhatian secara khusus dalam jangka waktu panjang.

Salah satu penyakit kronis yang terjadi pada anak adalah penyakit thalasemia. Penyakit ini merupakan penyakit kelainan darah yang disebabkan oleh gangguan produksi hemoglobin, sehingga jumlah hemoglobin berkurang (Rund & Rachmilewitz, 2005). Kelainan hemoglobin pada anak thalasemia menyebabkan eritrosit mudah mengalami destruksi, sehingga usia sel-sel darah merah menjadi lebih pendek dari usia sel darah merah pada anak normal yaitu berusia 120 hari. Hal ini menyebabkan terjadinya anemia dan menurunnya kemampuan hemoglobin mengikat

oksigen. Gejala awal yang muncul antara lain pucat, lemas, tidak nafsu makan dan anemia (Rudolph, Hoffman, & Rudolph, 2007).

Berdasarkan penyebarannya, thalasemia banyak dialami oleh anak-anak di daerah Mediterania dan Timur Tengah. Prevalensi thalasemia terbesar di dunia adalah di negara Maladewa dengan persentase penduduk yang membawa gen thalasemia (*thalasemia carrier*) sebesar 18% (WHO, 2011). Kejadian thalasemia juga tinggi di kawasan Asia Tenggara (Surapolchai, Satuyasai, Sinlapamongkolkul, & Udomsubpayakul, 2010). Salah satunya Indonesia, dimana prevalensi penduduk pembawa gen thalasemia di Indonesia berkisar 6-10% dari total jumlah penduduk (Timan, 2002). Berdasarkan data Riskesdas prevalensi penderita thalasemia di Indonesia adalah sebesar 0,1% dari total jumlah penduduk Indonesia (Depkes, 2007).

Penatalaksanaan medik pada anak dengan thalasemia diberikan dalam bentuk terapi suportif, kuratif, eksperimental dan terapi jangka panjang. Terapi suportif berupa pemberian transfusi darah dan kelasi besi seperti deferioksamin, deferiprone atau deferasirox. Terapi kuratif berupa *hematopoietic stem-cell transplantation (bone marrow)* dan terapi *experimental* berupa pemberian antioksidan dan eritropoitin. Sedangkan terapi jangka panjang diberikan dalam bentuk terapi gen (Rund & Rachmilewitz, 2005).

Kondisi anemia dan pemberian transfusi dalam jangka waktu lama pada anak thalasemia tidak hanya mempengaruhi fungsi fisik, tetapi juga mempengaruhi kondisi psikososial, emosional, integritas sosial dan masalah sekolah (Wahyuni, Ali, Rosdiana, & Lubis, 2011). Penelitian yang dilakukan di Rumah Sakit Sanglah Bali membuktikan bahwa 37,5% anak yang mengalami penyakit kronis mengalami masalah perilaku, selain itu manifestasi klinis yang dialami oleh anak akan mempengaruhi perilaku (Adji, Soetjiningsih, & Windiani, 2010).

Pengobatan thalasemia akan berdampak pada anak dan orang tua. Dampak bagi orang tua adalah beban waktu dan tenaga untuk merawat anak dan menjalani program pengobatan (Wong, Hockenberry, Wilson, Winkelstein, & Schwartz, 2009). Orang tua harus menyediakan waktu lebih banyak untuk menemani anak dalam menjalani transfusi. Serangkaian prosedur pengobatan yang dilakukan secara rutin juga mempengaruhi pekerjaan orang tua. Selain itu orang tua juga dibebani dengan masalah finansial untuk biaya pengobatan anak (Wong et al., 2009). Sedangkan dampak bagi anak akibat program pengobatan yang dilakukan secara terus menerus dalam waktu lama adalah penurunan kualitas hidup (Aji & Silman, 2009).

Kualitas hidup yang berhubungan dengan kesehatan adalah bagian dari kualitas hidup yang merepresentasikan perasaan, sikap atau kemampuan untuk mencapai kepuasan dalam domain kehidupan sebagai kepentingan individu yang terganggu akibat defisit fungsi kesehatan (Wilson & Cleary, 1995 dalam Peterson & Bredow, 2004). Menurut Wilson dan Cleary (1995) kualitas hidup terdiri dari 4 dimensi yaitu dimensi fisik, sosial, peran dan psikologis. Dimensi fisik adalah faktor kemampuan fisik, pemenuhan kebutuhan istirahat dan tidur. Dimensi sosial merupakan fungsi individu dalam menjalin hubungan dengan teman, dan keluarga. Dimensi peran yaitu fungsi peran individu sesuai dengan usia perkembangannya. Dimensi psikologis merupakan kemampuan seseorang mengatur emosionalnya dalam rentang adaptif.

Kualitas hidup individu dipengaruhi oleh faktor fisiologi, status gejala, status fungsional, persepsi kesehatan secara umum, karakteristik individu dan karakteristik lingkungan (Wilson & Cleary, 1995 dalam Peterson & Bredow, 2004). Faktor fisiologi yang dapat diukur pada anak dengan thalasemia adalah kadar hemoglobin (Surapolchai et al., 2010). Sedangkan status gejala yang dapat diamati dari pasien mencakup berbagai keluhan fisik akibat anemia dan masalah psikologis (Gharaibeh, Amarneh & Zamzam, 2009). Status fungsional dapat dinilai berdasarkan pencapaian

tugas perkembangan anak. Karakteristik individu mencakup usia dan jenis kelamin anak, sedangkan karakteristik lingkungan dan keluarga dapat dinilai berdasarkan dukungan orang tua dan status ekonomi keluarga (Varni, Seid, & Kurtin, 2001).

Salah satu dimensi yang dapat diintegrasikan dalam kualitas hidup pada anak usia sekolah adalah dimensi performa sekolah (Varni, Seid, & Kurtin, 2001). Berbagai gejala dan dampak dari terapi rutin dalam waktu lama pada anak thalasemia berpengaruh terhadap semua dimensi kualitas hidup, salah satunya adalah performa sekolah (Aji et al., 2009). Penelitian membuktikan bahwa penyakit thalasemia meningkatkan beban psikososial bagi anak yang berdampak pada berbagai aspek kehidupan seperti pendidikan dan waktu berada di sekolah (Gharaibeh, Amarneh & Zamzam, 2009). Dimensi performa sekolah pada anak thalasemia lebih rendah dibandingkan anak sehat (Wahyuni et al., 2011).

Performa sekolah terdiri dari tiga dimensi utama yaitu dimensi kognitif, perilaku akademik dan prestasi akademik (*U.S Department of Health & Human Service*, 2010). Dimensi kognitif meliputi perhatian terhadap pelajaran di kelas, daya ingat, kemampuan verbal, motivasi, konsep diri dan kepuasan dalam belajar. Dimensi perilaku akademik mencakup kemampuan mengerjakan tugas, merencanakan belajar dan kehadiran di kelas. Sedangkan dimensi prestasi akademik adalah pencapaian hasil belajar.

Dampak thalasemia terhadap dimensi performa sekolah pada anak antara lain sering tidak masuk sekolah karena mengalami keluhan fisik, penurunan prestasi belajar akibat sering tidak masuk sekolah dan penurunan aktivitas belajar (Eisler, 1997). Penelitian membuktikan bahwa ketidakhadiran di sekolah akibat masalah kesehatan mempengaruhi prestasi akademik anak. Rata-rata 12% responden tidak dapat mengikuti ujian dan 35% responden tidak masuk sekolah selama 1 bulan (Schwartz, Radcliffe & Barakat, 2009).

Status anemia yang dialami oleh anak menyebabkan berbagai masalah dan rendahnya kualitas hidup terutama pada dimensi performa sekolah. Hal ini menyebabkan performa sekolah pada anak thalasemia lebih buruk dibandingkan dengan anak sehat. Secara spesifik thalasemia menurunkan fungsi fisik, sosial dan performa sekolah sebesar 10–24% (Ismail, Campbell, Ibrahim & Jones, 2006). Penelitian oleh Surapolchai et al. (2010) tentang prediktor biopsikososial dari kualitas hidup pada anak thalasemia membuktikan bahwa kualitas hidup pada dimensi psikososial lebih rendah dibandingkan kualitas hidup pada dimensi fisik. Lebih jauh penelitian ini membuktikan bahwa ketidakhadiran anak di sekolah berhubungan dengan kondisi disabilitas kronik. Penelitian lain yang dilakukan oleh Maryani (2011) membuktikan bahwa skor dimensi performa sekolah pada anak thalasemia paling rendah dibandingkan dengan dimensi kualitas hidup lainnya.

Salah satu bentuk terapi preventif pada pasien thalasemia adalah splenektomi. Splenektomi merupakan tindakan pengangkatan limfa yang diindikasikan untuk menurunkan kebutuhan transfusi darah pada pasien thalasemia (Orkin, Nathan, Ginsburg, Look, Fisher, & Lux, 2009). Tindakan ini dilakukan pada pasien yang mengalami leukopenia, trombositopenia dan meningkatnya kebutuhan transfusi darah akibat splenomegali masiv. Hasil penelitian menunjukkan bahwa keuntungan splenektomi terhadap keseimbangan besi terjadi jika kebutuhan transfusi darah lebih dari 200-250 ml perkilogram berat badan pertahun dengan kadar minimum hemoglobin 10 gr/dL. Lebih jauh terbukti bahwa splenektomi menurunkan kebutuhan transfusi sel darah merah perkilogram berat badan pertahun yang signifikan pada pasien thalasemia (Orkin et al., 2009).

Tindakan splenektomi secara tidak langsung akan berdampak pada performa sekolah. Penurunan kebutuhan transfusi darah pada pasien thalasemia setelah dilakukan splenektomi menyebabkan berkurangnya waktu yang diperlukan anak untuk transfusi darah dirumah sakit. Hal ini akan

mengurangi jumlah ketidakhadiran anak disekolah. Selain itu berkurangnya gejala anemia akan meningkatkan aktivitas belajar anak baik di rumah maupun di sekolah.

RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo (RSCM) adalah rumah sakit rujukan tingkat nasional yang memiliki unit perawatan thalasemia. Jumlah penderita thalasemia yang menjalani terapi di RSCM meningkat dalam 3 tahun terakhir. Pada tahun 2008 tercatat 1.433 pasien sedangkan data terakhir sampai bulan Juli 2011 tercatat 1.500 pasien (Unit Thalasemia RSCM, 2011). Berdasarkan jumlah total pasien thalasemia yang menjalani terapi di RSCM terdapat 719 penderita (47,93 %) berada pada rentang usia 6–15 tahun dan mendapatkan transfusi satu kali setiap bulan.

Setiap anak thalasemia yang mendapatkan transfusi rutin di Unit Thalasemia RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo melalui tiga tahapan yaitu pemeriksaan laboratorium, konsultasi dengan dokter di poli klinik dan transfusi darah. Jika jadwal konsultasi dokter sesuai dengan jadwal transfusi, maka seluruh proses dapat berlangsung dalam waktu 1 hari. Namun jika jadwal konsultasi berbeda dengan jadwal transfusi atau jika darah yang akan ditransfusikan tidak tersedia, maka proses terapi bisa berlangsung lebih dari 1 hari. Jadwal transfusi rutin di jam sekolah menyebabkan anak harus meninggalkan jam belajar di sekolah. Hal ini akan meningkatkan ketidakhadiran di kelas dan menurunkan aktivitas belajar anak, sehingga berdampak terhadap performa sekolah.

Pasien anak di Unit Thalasemia RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo mendapatkan terapi kelasi besi berupa deferioksamin (DFO) secara parenteral atau ferriprox secara oral. Pemberian terapi deferioksamin yang dilakukan terus menerus dalam waktu lama dapat menyebabkan komplikasi pada sistem persyarafan, yaitu hipoksia kronik dan neurotoksik. Beberapa gejala akibat neurotoksik DFO antara lain gangguan visual, pendengaran

dan somatosensori. Hipoksia kronik juga berdampak pada fungsi persarafan dan memori (Moorjani & Chithira, 2006).

Terapi deferioksamin dalam waktu lama akan berdampak pada performa sekolah anak. Efek samping terapi berupa gangguan visual, pendengaran dan memori menyebabkan kesulitan dalam mengingat materi pelajaran dan mengerjakan tugas sekolah. Selain itu transfusi darah dan sering dirawat di rumah sakit menyebabkan anak sering tidak masuk sekolah (Malik, Syed, & Ahmed, 2009).

1.2. Masalah Penelitian

Salah satu dampak penyakit kronis dengan tingkat ketergantungan terhadap terapi yang tinggi adalah gangguan performa sekolah. Thalasemia merupakan salah satu penyakit kronis dengan tingkat ketergantungan terhadap pengobatan yang tinggi. Fenomena yang ada di Indonesia yaitu anak usia sekolah yang menderita thalasemia umumnya menjalani terapi seperti transfusi rutin pada saat jam sekolah. Hal ini menyebabkan anak harus meninggalkan pelajaran di sekolah, sehingga anak kehilangan jam belajar di kelas. Selain itu gejala kelelahan akibat anemia juga menyebabkan penurunan aktivitas belajar anak. Ketidakhadiran di kelas dan berbagai gejala akibat anemia akan berdampak pada pencapaian performa sekolah yang mencakup prestasi belajar, keterampilan kognitif dan perilaku akademik pada anak.

Komplikasi dari terapi kelasi besi dalam waktu yang lama adalah gangguan penglihatan, pendengaran dan memori. Komplikasi ini akan berdampak terhadap penurunan kemampuan anak menerima dan menyerap materi pelajaran di kelas. Sehingga dapat mempengaruhi performa sekolah anak secara keseluruhan.

Gangguan performa sekolah penting untuk diperhatikan pada anak karena akan mempengaruhi kelangsungan pendidikan anak. Pendidikan adalah

salah satu aspek penting dalam pengembangan sumber daya manusia. Setiap anak memiliki kesempatan untuk mencapai prestasi akademik yang memadai. Gangguan performa sekolah tidak hanya berdampak pada rendahnya harga diri anak tetapi juga menyebabkan stres yang signifikan bagi orang tua (Karande & Kulkarni, 2005). Faktor-faktor yang menyebabkan gangguan performa sekolah antara lain masalah medis, ketidakmampuan belajar secara spesifik, kurang konsentrasi, masalah emosional, kurangnya sosial budaya di lingkungan rumah, gangguan psikiatrik dan faktor lingkungan.

Berdasarkan fenomena ini, maka penting untuk mengidentifikasi secara ilmiah faktor-faktor yang berhubungan dengan performa sekolah pada anak thalasemia. Sehingga perawat dan orang tua dapat mengidentifikasi dan mencegah sedini mungkin gangguan performa sekolah pada anak. Berdasarkan hal ini, peneliti tertarik untuk melakukan penelitian tentang faktor-faktor yang berhubungan dengan performa sekolah pada anak thalasemia yang mendapatkan transfusi rutin.

1.3. Tujuan Penelitian

1.3.1. Tujuan Umum

Tujuan umum penelitian ini adalah untuk menganalisis faktor-faktor yang mempengaruhi performa sekolah pada anak dengan thalasemia yang menjalani transfusi rutin.

1.3.2. Tujuan Khusus

1. Teridentifikasinya performa sekolah pada anak dengan thalasemia yang menjalani transfusi rutin.
2. Teridentifikasinya karakteristik anak berupa usia dan jenis kelamin, kadar hemoglobin sebelum transfusi, Jumlah hari transfusi dalam 3 bulan terakhir, jenis kelasi besi, lama mendapatkan kelasi besi, riwayat splenektomi dan tingkat

ekonomi keluarga pada anak thalasemia yang menjalani transfusi rutin.

3. Teridentifikasinya hubungan antara karakteristik anak berupa usia dan jenis kelamin, kadar hemoglobin sebelum transfusi, jumlah hari transfusi dalam 3 bulan terakhir, jenis kelasi besi, lama mendapatkan kelasi besi, riwayat splenektomi, dan tingkat ekonomi keluarga dengan performa sekolah pada anak thalasemia yang menjalani transfusi rutin.
4. Teridentifikasinya faktor yang paling berkontribusi terhadap performa sekolah pada anak dengan thalasemia yang menjalani transfusi rutin.

1.4. Manfaat penelitian

1.4.1. Bagi Keilmuan

Hasil penelitian ini menambah khasanah ilmu pengetahuan keperawatan pada area keperawatan anak khususnya tentang performa sekolah pada pasien anak dengan thalasemia yang menjalani transfusi rutin.

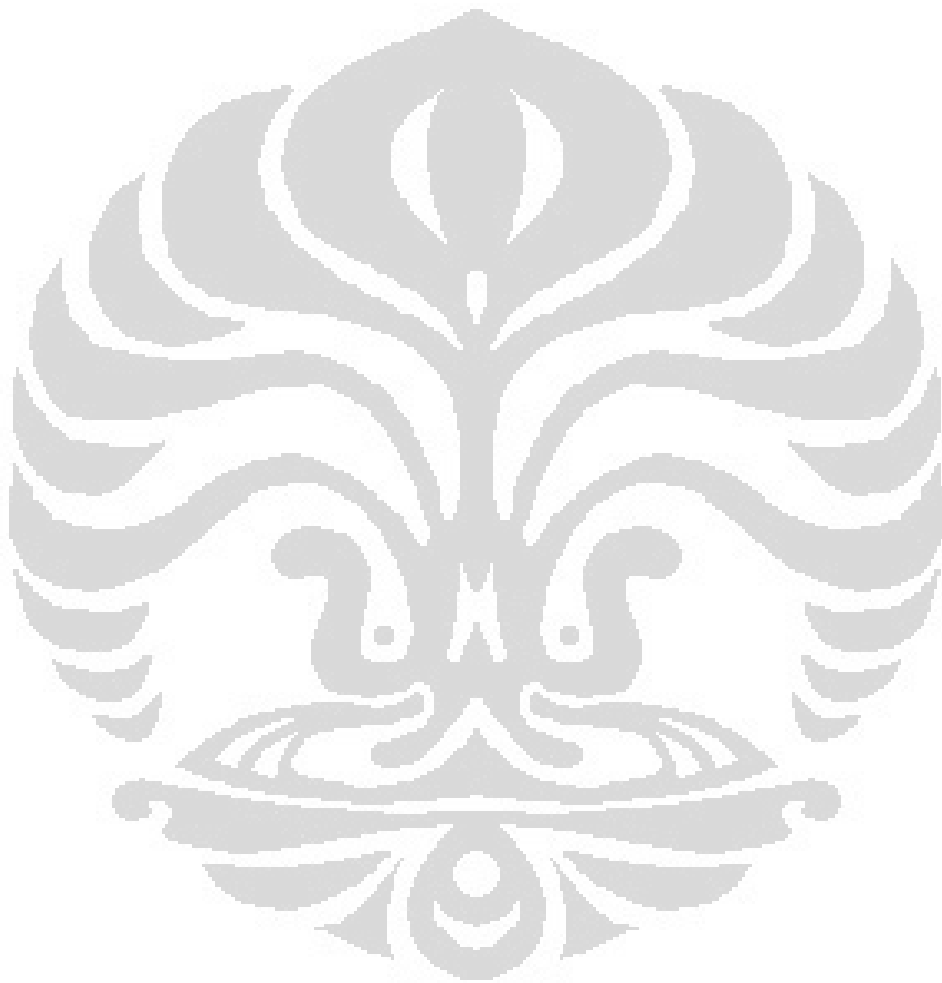
1.4.2. Aplikatif

Hasil penelitian ini dapat digunakan sebagai salah satu rujukan dalam menentukan intervensi yang tepat untuk meningkatkan performa sekolah pada anak dengan thalasemia yang menjalani transfusi rutin. Pengetahuan tentang faktor-faktor yang mempengaruhi performa sekolah pada anak dengan thalasemia, merupakan dasar menetapkan intervensi untuk meningkatkan performa sekolah secara spesifik.

1.4.3. Metodologis

Hasil penelitian ini dapat digunakan sebagai dasar bagi penelitian selanjutnya yang bersifat *eksperimental* untuk menguji efektifitas intervensi yang dapat meningkatkan performa sekolah pada anak

thalasemia yang menjalani transfusi rutin yang akan berdampak kepada peningkatan kualitas hidup anak.



BAB 2

TINJAUAN PUSTAKA

Bab ini menguraikan tinjauan pustaka tentang konsep penyakit kronis dan thalasemia, teori keperawatan *Health Related Quality of Life* (HRQOL), aplikasi HRQOL pada anak thalasemia, performa sekolah pada anak, dampak thalasemia terhadap performa sekolah anak, pengukuran performa sekolah pada anak, dan kerangka teori.

2.1 Penyakit Kronis dan Thalasemia

2.1.1 Penyakit Kronis

Penyakit kronis adalah suatu kondisi yang mempengaruhi fungsi harian selama 3 bulan atau lebih dan terjadi dalam 1 tahun, diartikan juga sebagai kondisi yang menyebabkan anak menjalani hospitalisasi selama 1 bulan dalam 1 tahun (Hockenberry & Wilson, 2009). Menurut James dan Ashwil (2007) penyakit kronis adalah kondisi yang tidak sembuh secara spontan, tidak bisa disembuhkan dengan sempurna dan sakit dalam jangka waktu yang panjang. Penyakit ini sering dikarakteristikan dengan adanya keterbatasan aktivitas sehari-hari sehingga memerlukan bantuan khusus atau adaptasi. Potts dan Mandlenco (2007) mendefinisikan kondisi kronis pada anak sebagai gangguan kondisi fisik, psikologis atau kognitif yang menyebabkan terjadinya keterbatasan dalam fungsi keseharian sehingga memerlukan penanganan khusus dalam jangka waktu beberapa bulan.

Berbagai definisi di atas dapat disimpulkan bahwa kondisi kronik adalah suatu kondisi yang mempengaruhi fisik, psikologis dan kognitif yang dapat menyebabkan keterbatasan aktifitas sehari-hari serta memerlukan penanganan dan perhatian secara khusus dalam jangka waktu panjang.

2.1.2 Dampak Penyakit Kronis Berdasarkan Usia Perkembangan Anak

Dampak penyakit kronis berbeda-beda pada setiap tahap usia perkembangan anak. Menurut Yoos (2004, dalam Wong et al., 2009) beberapa faktor seperti usia, lama menderita penyakit, jenis pengalaman dan tahap perkembangan, mempengaruhi anak dalam merespon serta beradaptasi terhadap penyakit kronis.

Bayi berada dalam masa membangun rasa percaya melalui hubungan yang intim berupa sentuhan dan belaian kasih sayang secara konsisten dari orang tua (Wong et al., 2009). Kondisi penyakit dalam jangka waktu panjang pada bayi dapat menyebabkan tidak normalnya hubungan bayi dan orang tua (James & Ashwil, 2007). Hal ini menyebabkan bayi kehilangan kemampuan motorik dan harus berbaring di tempat tidur dalam jangka waktu panjang. Kontak bayi dengan lingkungan terutama orang tua menjadi berkurang. Kurangnya sentuhan orang tua dapat menyebabkan bayi menjadi rewel dan merasa tidak aman (Wong et al., 2009).

Kondisi hospitalisasi karena penyakit kronis pada anak usia *todler* dapat mempengaruhi kemampuan autonomi. Anak mengalami kehilangan kemampuan mengontrol perasaan dan kebebasannya (James & Ashwil, 2007). Kondisi ini dapat diatasi dengan mempertahankan hubungan orang tua dan anak selama sakit

Kondisi penyakit kronis dapat menghambat pencapaian tugas perkembangan anak prasekolah karena anak lebih memfokuskan perhatiannya pada nyeri, cemas, dan aktivitas. Anak dapat mengalami keterbatasan dalam belajar mengenal lingkungan sosial, sehingga anak akan lambat dalam mengembangkan keterampilan bersosialisasi dalam kelompok atau lingkungan sekolah (Wong et al., 2009).

Usia sekolah berada pada tahap *industry versus inferioritas*, dimana pada masa ini anak berusaha mencapai dan berjuang mendapatkan suatu kompetensi atau ketrampilan (Wong et al., 2009). Interaksi dengan teman sebaya penting untuk perkembangan kognitif, sosial dan kematangan anak karena pada saat ini anak belajar menggali nilai-nilai personal, sosial dan etik dengan orang lain (Wong et al., 2009). Kondisi penyakit kronis dapat menghalangi anak dalam berpartisipasi dalam kegiatan, salah satunya anak sering tidak masuk sekolah. Hal ini menyebabkan anak mengalami kerugian akademik dan mengulang kelas (Wong et al., 2009).

Sedangkan pada tahap perkembangan usia remaja, penyakit kronis menyebabkan remaja merasa memiliki kondisi yang berbeda. Hal ini membuat mereka tidak diterima oleh teman sebaya. Kondisi sakit mengakibatkan terjadinya perubahan pada peran dan tanggungjawab yang baru mereka peroleh dari teman sebaya (James & Ashwill, 2007).

2.1.3 Thalasemia

Thalasemia adalah penyakit kronis yang memerlukan penanganan khusus dalam jangka waktu panjang. Penanganan bertujuan untuk mempertahankan fungsi aktivitas sehari-hari. Gangguan kondisi fisik seperti anemia membutuhkan transfusi rutin yang dilakukan seumur hidup. Transfusi rutin dan berbagai gejala yang dialami penderita thalasemia dapat menyebabkan gangguan psikologis dan kognitif.

Thalasemia adalah sejumlah kelainan darah bawaan berupa defisiensi pada kecepatan produksi rantai globin yang spesifik dalam hemoglobin (Hockenberry & Wilson, 2009). Menurut James dan Ashwill (2007) thalasemia adalah sekumpulan kelainan yang ditandai dengan terjadinya ketidaknormalan pada sintesa hemoglobin akibat

tidak adanya salah satu rangkaian hemoglobin yang ditemukan pada hemoglobin normal.

Berdasarkan definisi di atas dapat disimpulkan thalasemia adalah penyakit kelainan darah yang diturunkan secara genetik yang ditandai tidak adanya salah satu rantai dalam hemoglobin yang menyebabkan abnormalitas sintesa hemoglobin.

2.1.4 Patofisiologi Thalasemia

Pada pasien thalasemia terjadi gangguan sintesis globin. Tidak seimbangnya jumlah rantai α dan β globin yang disintesis menyebabkan hemoglobin tidak terbentuk secara normal. Kondisi ini menyebabkan penurunan sintesis rantai β dalam molekul hemoglobin yang terjadi secara parsial atau total. Penurunan rantai β - akan dikompensasi dengan meningkatnya sintesis rantai α -, sedangkan rantai $-\gamma$ tetap aktif dan menghasilkan pembentuk hemoglobin yang cacat (Rund & Rachmilewitz, 2005).

Keadaan unit polipeptida yang tidak seimbang menyebabkan kelainan produksi hemoglobin secara kronis dan destruksi eritrosit, sehingga menyebabkan anemia berat. Kondisi ini membuat sumsum tulang membentuk eritrosit baru, sehingga muncul eritopoeisis (Price & Wilson, 2006).

Terapi yang sering diberikan untuk mengatasi anemia pada pasien thalasemia adalah kombinasi transfusi dan kelasi besi. Terapi ini terbukti mampu memperpanjang usia pasien thalasemia. Kombinasi terapi juga telah mengubah penyakit thalasemia sebagai penyakit yang fatal menjadi penyakit kronis yang harus dijalani anak dalam waktu lama. Namun disisi lain transfusi darah yang dilakukan secara terus menerus akan meningkatkan kelebihan zat besi di dalam darah. Hal ini

akan menyebabkan berbagai komplikasi pada anak (Malik, Syed, & Ahmed, 2009).

Pemberian terapi kelasi besi yang dilakukan terus menerus berdampak pada sistem persyarafan (Malik, Syed, & Ahmed, 2009). Komplikasi pada sistem persyarafan disebabkan toksisitas pada neurosensori akibat pemberian deferoksamin dalam dosis tinggi (Orkin et al., 2009). Beberapa gejala akibat toksik deferoksamin yaitu gangguan visual dan pendengaran (Moorjani & Chithira, 2006). Deferioksamin dosis tinggi dapat menyebabkan kerusakan retina mata, sehingga terjadi abnormalitas fungsi retina. Hal ini menyebabkan penderita kehilangan lapang pandang bahkan sampai terjadi buta warna (Arceci, Hann, & Smith, 2006). Selain itu dosis tinggi deferioksamin juga dapat menyebabkan kerusakan sensori neural pada saraf pendengaran. Sehingga menyebabkan penderita kehilangan pendengaran (Arceci, Hann, & Smith, 2006).

Komplikasi pada sistem persarafan yang menyebabkan gangguan visual, pendengaran dan memori akan berdampak pada performa sekolah anak. Anak mengalami kesulitan dalam mengingat materi pelajaran dan mengalami kesulitan dalam mengerjakan tugas sekolah. Faktor transfusi darah dan sering dirawat di rumah sakit menyebabkan anak sering tidak masuk sekolah (Malik, Syed, & Ahmed, 2009).

2.1.5 Tanda dan Gejala Thalasemia

Wong et al. (2009) menjelaskan tahap awal penderita thalasemia mengalami gejala anemia yang diikuti dengan demam tanpa diketahui penyebabnya, pola makan yang buruk dan limpa yang membesar. Berikut adalah tanda dan gejala thalasemia secara umum:

a. Anemia

Kelainan produksi hemoglobin secara kronis dan destruksi eritosit menyebabkan anemia berat (Price & Wilson, 2006). Anemia yang

terus berlanjut menyebabkan berkurangnya suplai oksigen ke jaringan tubuh (Orkin et al., 2009). Akibatnya penderita mengalami gejala hipoksia kronis berupa sakit kepala, nyeri prekordial, nyeri tulang, penurunan toleransi terhadap aktivitas, dan anoreksia (Wong et al., 2009).

b. Kelainan pertumbuhan

Penderita thalasemia dapat mengalami gejala kelainan pertumbuhan berupa postur tubuh yang kecil (Hockenberry & Wilson, 2009). Kelainan postur tubuh ini disebabkan oleh tulang mengalami keterlambatan pertumbuhan akibat anemia (Orkin et al., 2009).

c. Kelainan pada tulang

Hipertropi jaringan eritropoetik menyebabkan sumsum tulang mengalami perluasan (Nelson, Kliegman, & Arvin, 2000). Kondisi ini mengakibatkan kelainan pada tulang seperti gejala kepala membesar, penonjolan tulang parietal dan frontal, pangkal hidung menjadi datar, maksila membesar, geligi seri sentral dan mata tampak oriental (Wong et al., 2009).

d. Rona wajah kelabu dan hiperpigmentasi kulit

Rona wajah kelabu dengan bercak kecoklatan terjadi akibat penumpukan zat besi yang mengendap di lapisan dermis (Hockenberry & Wilson, 2009; Rudolph, Hoffman, & Rudolph, 2007).

Kelainan di atas bisa terjadi pada penderita thalasemia yang jarang menerima transfusi (Orkin et al., 2009).

2.1.6 Klasifikasi Thalasemia

Menurut Wong et al. (2009); Rudolph, Hoffman, dan Rudolph (2007) menjelaskan jenis thalasemia sebagai berikut:

1. Thalasemia minor (Thalasemia trait) adalah jenis thalasemia pembawa sifat yang dibawa sejak lahir. Jenis thalasemia ini menghasilkan anemia mikrositik ringan dan diturunkan dari salah satu orang tua. Penderita tidak memerlukan transfusi darah selama kehidupannya.
2. Thalasemia intermedia adalah thalasemia berbentuk homozigot. Pasien mengalami splenomegali dan mempunyai kadar hemoglobin stabil pada 60-90g/L tanpa transfusi. Penyakit β -thalasemia intermedia diturunkan dari kedua orang tua yang menderita mikrositosis dan terdapat ciri β -thalasemia pada elektroforesis hemoglobin.
3. Thalasemia mayor atau anemia *cooley* merupakan thalasemia yang terjadi akibat penurunan sintesis rantai $-\gamma$ (HbF) dan gangguan sintesis rantai β -. Anak normal saat lahir, keluhan muncul pada usia 6-12 bulan dimana anak mengalami penurunan hemoglobin secara drastis dan memerlukan transfusi teratur.

2.1.7 Penatalaksanaan Thalasemia

Anak yang menderita thalasemia membutuhkan beberapa terapi untuk mempertahankan kadar hemoglobin, membuang penumpukkan zat besi dalam tubuh akibat transfusi, mendukung pertumbuhan dan perkembangan, serta mempertahankan aktivitas anak (Orkin et al., 2009). Terapi yang diberikan berupa tindakan suportif, preventif dan kuratif antara lain berupa transfusi, pemberian kelasi besi, splenektomi, dan transplantasi sumsum tulang (Rund & Rachmilewitz, 2005).

Pemberian transfusi dilakukan untuk mempertahankan kadar hemoglobin dalam kisaran 10-12 g%. Penderita β thalasemia mayor mendapatkan transfusi setiap 3 – 4 minggu secara teratur (Rudolph, Hoffman & Rudolph, 2007). Menurut Arceci, Hann, dan Smith (2006) pemberian transfusi sel darah merah membantu mencegah anemia, menstimulasi eritropoiesis, mendukung pertumbuhan dan perkembangan anak secara normal serta memperpanjang kelangsungan hidup penderita thalasemia mayor. Sebelum dilakukan transfusi pertama kali, penderita dilakukan pemeriksaan kadar besi dan folat dalam darah, serta diberikan vaksin hepatitis B. Efek samping dari transfusi adalah meningkatnya akumulasi zat besi dalam tubuh (Rudolph, Hoffman & Rudolph, 2007).

Terapi lainnya yang diberikan pada penderita thalasemia adalah terapi kelasi besi. Terapi ini bertujuan untuk menghilangkan penumpukan zat besi di intraseluler dan zat besi yang terikat di ekstraseluler (Arceci, Hann, & Smith, 2006). Kelasi besi dapat berupa:

1. Deferioksamin.

Deferioksamin diberikan melalui subkutan (Tomlinson & Kline, 2005). Kelasi ini diberikan ketika kadar ferritin serum mencapai 1000 mg/dL atau setelah 10-20 kali transfusi (Gatot, Amalia, Sari, & Chozie, 2007).

2. Deferiprone dan Deferasirok

Deferiprone dan deferasirok diberikan melalui oral. Kelasi ini diberikan pada penderita yang tidak bisa menggunakan deferioksamin (Berdoukas & Modell, 2008) atau dapat juga dikombinasikan dengan deferioksamin (Arceci, Hann, & Smith, 2006).

Berdasarkan Peraturan Menteri Kesehatan RI (2011), penderita thalasemia mendapatkan kelasi besi dengan dosis sebagai berikut:

1. Deferioksamin (DFO) atau Desferal.

Dosis DFO yang diberikan pada anak ≤ 3 tahun 15-20 mg/kg bb/hari, anak > 3 tahun mendapat dosis 40-60 mg/kg bb/hari dan bila mengalami gangguan jantung mendapatkan dosis 100 mg/kg bb/hari. Rute pemberian injeksi subkutan menggunakan pompa khusus selama 8-12 jam/hari sebanyak 5-7 kali pemberian/minggu, jika mendapat dosis 60-100 mg/kg bb/hari maka diberikan via infus selama 24 jam berturut-turut setiap hari. Jika kadar feritin serum cukup tinggi pemberian dikombinasikan dengan deferipron/ferriprox dosis 75-100 mg/kg bb/hari selama 6-12 bulan (Amalia, 2012).

Deferioksamin memberikan dampak positif dalam menurunkan kelebihan zat besi di dalam darah, namun pemberian dalam dosis tinggi memberikan efek samping. Berikut efek samping pemberian deferioksamin :

- a) Eritema lokal pada area insersi infus dan menyebabkan respon inflamasi yang ditandai dengan pembentukan nodul subkutan (Orkin, Nathan, Ginsburg, Look, Fisher & Lux, 2009; Tomlinson & Kline, 2005).
- b) Deferioksamin dengan dosis tinggi yang diberikan dalam jangka waktu lama menyebabkan kerusakan retina sehingga terjadi abnormalitas fungsi retina (Orkin et al., 2009; Tomlinson & Kline, 2005). Hal ini menyebabkan gangguan lapang pandang bahkan sampai buta warna (Arceci, Hann, & Smith, 2006).
- c) Pemberian pada pasien dengan kondisi rematoid arthritis dan kemampuan penyimpanan zat besi yang normal dapat menimbulkan penurunan neurologi seperti bingung, mual, muntah dan koma (Orkin et al., 2009).

2. Deferiprone (DFP) atau Ferriprox.

DFP merupakan kelasi besi jenis oral dengan dosis 75-100 mg/kg bb/hari, dosis dibagi dalam tiga kali pemberian dengan jarak minimal 6 jam, bisa diberikan sebelum dan sesudah makan (Amalia, 2012). Efek samping deferiprone antara lain agranulositosis yang terjadi pada 0,5-1% pasien dan neutropenia yang terjadi pada lebih dari 5% pasien yang mendapat terapi ini. Komplikasi lainnya yaitu arthropathy, defisiensi zinc, gejala gastrointestinal dan abnormalitas hasil tes fungsi hepar (Orkin et al., 2009).

3. Deferasiroks (DFX) atau Exjade.

Deferasiroks merupakan kelasi besi dosis tunggal jenis oral yang mudah larut dalam air. Dosis yang diberikan adalah 20-40 mg/kg bb/hari (Amalia, 2012). Efek samping pemberian deferasiroks yang paling sering adalah gejala gastrointestinal. Efek samping lainnya yaitu peningkatan kadar kreatinin darah, namun hanya terjadi pada sebagian kecil pasien (Orkin et al., 2009).

Terapi lainnya yang dapat dilakukan pada penderita thalasemia adalah splenektomi. Terapi ini dilakukan pada anak yang mendapat transfusi lebih dari 200–220 ml eritrosit per kilogram berat badan setiap tahun. Tujuan splenektomi adalah mengurangi gejala tekanan yang disebabkan dari hipertropi limpa (Rudolph, Hoffman & Rudolph, 2007), menambah ketahanan hidup eritrosit transfusi, mengurangi kebutuhan darah dan meningkatkan harapan hidup anak (Arceci, Hann, & Smith, 2006).

Tiga minggu sebelum dilakukan splenektomi penderita diberikan vaksin pneumokokus dan haemophilus influenza tipe B (Arceci, Hann, & Smith, 2006). Setelah operasi diberikan asam folat 1

mg/hari untuk mempertahankan kadar folat eritrosit (Rudolph, Hoffman, & Rudolph, 2007). Penelitian yang dilakukan oleh Bulan (2009) di RSUP Karyadi Semarang menunjukkan terdapat 20% pasien yang telah dilakukan splenektomi dari total pasien thalasemia.

Jenis terapi kuratif yang dapat dilakukan pada penderita thalasemia adalah transplantasi sumsum tulang. Terapi ini merupakan tindakan yang dianggap dapat menyembuhkan thalasemia (Rudolph, Hoffman & Rudolph, 2007). Transplantasi sumsum tulang bisa dilakukan antara penderita thalasemia dan saudara kandung yang dinyatakan sehat. Karakteristik pretransplantasi adalah hepatomegali lebih dari 2 cm dibawah garis tepi costal, fibrosis portal pada pemeriksaan biopsi hati dan keefektifan terapi deferioksamin sebelum transplantasi (Arceci, Hann & Smith, 2006)

2.1.8 Komplikasi Thalasemia

Komplikasi yang terjadi pada penderita thalasemia sebagian besar disebabkan oleh transfusi, akibat dari kelasi besi (Rudolph, Hoffman, & Rudolph, 2007), dan penumpukan zat besi (Malik, Syed, & Ahmed, 2009). Pemberian transfusi dapat menyebabkan alergi Leukosit yang ditandai dengan demam dan muntah, alergi plasma dapat menimbulkan reaksi *syok anaphylactic* yang ditandai dengan penurunan tekanan darah dan pembengkakan beberapa jaringan, dan penularan infeksi melalui transfusi berupa parasit malaria serta virus AIDS (Orkin et al., 2009).

Komplikasi dapat terjadi pada beberapa organ, yaitu:

1. Tulang

Perubahan yang terjadi pada tulang merupakan kompensasi dari ekspansi eritroid yang menyebabkan perubahan kosmetik seperti: penonjolan prontal dan parietal, pembesaran maksila yang mengakibatkan penonjolan pada gigi, tulang hidung

melebar dan tulang menjadi rentan terhadap cedera akibat ekspansi sumsum tulang (Orkin et al., 2009).

2. Limpa

Limpa merupakan penyaring darah dan membuang partikel yang tidak normal dalam darah. Pada penderita thalasemia sel- sel darah yang tidak terpakai tertahan dalam limpa dan menyebabkan pembesaran pada limpa. Kondisi ini bersifat irreversibel, diatasi dengan tindakan splenektomi (Orkin et al., 2009).

3. Jantung

Pemberian transfusi pada penderita dapat menyebabkan kelebihan zat besi yang disimpan dalam jantung, jika terus tersimpan maka dapat menyebabkan pembesaran jantung dan detak jantung menjadi tidak teratur sehingga pompa jantung menjadi tidak optimal (Malik, Syed, & Ahmed, 2009; Orkin et al., 2009).

4. Hepar

Pembesaran hepar (*hepatomegaly*) terjadi karena penumpukan zat besi pada parenkim hepar, selain itu virus hepatitis yang ditularkan melalui transfusi menyebabkan hepatitis aktif yang kronis yang dapat berlanjut ke dalam kondisi sirosis hepatis dan kanker hati (Orkin et al., 2009).

5. Endokrin

Gangguan endokrin pada penderita thalasemia dapat berupa gangguan produksi *growth hormone* yang menyebabkan gangguan pertumbuhan dan perkembangan (Orkin et al., 2009) pada masa pubertas penderita dapat mengalami keterlambatan kematangan seksual seperti *menarche* yang terlambat dan

menstruasi tidak teratur (Malik, Syed, & Ahmed, 2009). Gangguan kelenjar *parathyroid* menimbulkan gejala hipokalsemi dan hiperposfatemia.

2.2 Kualitas Hidup

Peneliti menggunakan teori *health related quality of life* (HRQOL) dalam menjelaskan dampak thalasemia terhadap kualitas hidup dan performa sekolah pada anak. Berikut ini penjelasan tentang teori HRQOL:

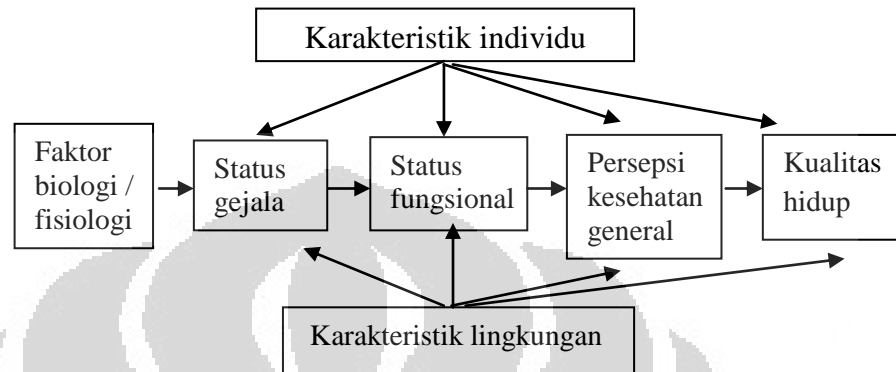
2.2.4 Konsep *Health Related Quality of Life*

Health Related Quality of Life adalah bagian dari kualitas hidup yang merepresentasikan perasaan, sikap atau kemampuan untuk mencapai kepuasan dalam domain kehidupan sebagai kepentingan personal yang terganggu akibat proses penyakit atau defisit fungsi kesehatan (Peterson & Bredow, 2004).

2.2.5 Gambaran model HRQOL

Teori HRQOL menjelaskan beberapa dimensi kualitas hidup yang berhubungan dengan kesehatan. HRQOL adalah suatu teori multi dimensional yang dapat diterapkan pada beberapa area keperawatan (Peterson & Bredow, 2004). Teori HRQOL dikembangkan oleh Wilson dan Cleary (1995, dalam Peterson & Bredow, 2004) menjelaskan tentang hubungan antara konsep-konsep dasar dari kualitas hidup terkait kesehatan. Wilson dan Cleary (1995, dalam Peterson & Bredow, 2004) menjelaskan 5 faktor penentu kualitas hidup yang merupakan suatu kontinum yaitu mencakup aspek biologi, psikologis dan sosial. Faktor penentu kualitas hidup ini disusun berdasarkan toksonomi yang terdiri dari faktor biologi, status gejala, status fungsional, persepsi kesehatan secara umum dan kualitas hidup secara keseluruhan. Kelima faktor ini dipengaruhi oleh karakteristik individu dan karakteristik lingkungan.

Berikut skema yang menjelaskan hubungan kausal antar determinan kualitas hidup serta variabel karakteristik individu dan lingkungan dalam model HRQOL:



Gambar 2.1. Model *Health Related Quality of Life* (Wilson & Cleary, 1995 dalam Peterson & Bredow, 2004)

1. Faktor biologi

Faktor fisiologi berhubungan dengan fungsi sel, organ, jaringan dan sistem organ. Faktor ini dapat ditentukan dari pemeriksaan diagnostik dan pemeriksaan fungsi tubuh. Pemeriksaan ini dilakukan untuk menentukan adanya perubahan biologi dan fisiologi yang berpotensi mempengaruhi HRQOL.

2. Status gejala

Gejala adalah keluhan subjektif yang dirasakan oleh individu terkait dengan kondisi kesehatannya. Gejala menyangkut perubahan status fisik dan psikologis sehingga individu dikatakan abnormal.

3. Status fungsional

Status fungsional adalah kemampuan individu untuk melakukan tugas spesifik dalam kehidupannya (Peterson & Bredow, 2004).

Kemampuan individu dalam melaksanakan tugas spesifik dipengaruhi oleh status gejala yang dialaminya.

Terdapat 4 dimensi status fungsional yaitu: dimensi fisik mencakup kemampuan individu untuk memenuhi kebutuhan dasarnya, dimensi sosial mencakup kemampuan individu dalam menjalin hubungan sosial dengan kerabat, teman, kelompok sosial, dimensi peran merupakan peran individu dalam keluarga dan peran sosial lainnya dan dimensi psikologis yang berhubungan dengan kemampuan individu mengatur emosinya dalam rentang yang adaptif (Peterson & Bredow, 2004).

4. Persepsi kesehatan general

Persepsi kesehatan general adalah ekspresi subjektif individu terhadap faktor gejala dan status fungsional yang dirasakannya (Wilson & Cleary, 1995 dalam Peterson & Bredow, 2004). Persepsi individu terhadap kesehatannya dipengaruhi oleh status fungsional yang dirasakannya, karakteristik individu dan karakteristik lingkungan. Status fungsional yang dirasakan berkurang akan menyebabkan persepsi individu yang negatif terhadap kesehatan umumnya. Persepsi kesehatan general merupakan prediktor penting dari perilaku sehat dan dampaknya sehingga mempengaruhi kualitas hidup pada anak, salah satunya adalah performa sekolah.

5. Kualitas hidup secara keseluruhan

Kualitas hidup secara keseluruhan adalah ekspresi subjektif individu terhadap keseluruhan aspek dalam kehidupannya yang mencakup aspek fisik, psikologis, sosial, peran. Pada anak kualitas hidup juga mencakup performa sekolah.

6. Karakteristik individu dan lingkungan

Terdapat faktor lain yang mempengaruhi determinan kualitas hidup yaitu karakteristik individu dan karakteristik lingkungan. Kedua faktor ini dapat menjelaskan adanya variasi status fungsional, persepsi kesehatan general dan kualitas hidup pada beberapa individu. Dalam model HRQOL dijelaskan bahwa karakteristik individu dan lingkungan berpengaruh terhadap status gejala, status fungsional, persepsi kesehatan general dan kualitas hidup.

2.2.6 Aplikasi teori *Health Related Quality of Life* pada Anak Thalasemia

Teori HRQOL dari Wilson dan Cleary (1995, dalam Peterson & Bredow, 2004) dapat digunakan untuk menjelaskan kualitas hidup pada anak dengan thalasemia. Anak dengan thalasemia mengalami berbagai masalah fisik dan psikologis yang berdampak pada berbagai aspek kehidupan termasuk performa sekolah. Faktor-faktor yang berpengaruh terhadap kualitas hidup yang dijelaskan dalam teori HRQOL dapat digunakan untuk menjelaskan faktor-faktor yang mempengaruhi performa sekolah pada anak dengan thalasemia sebagai berikut:

1. Faktor biologi/fisiologi

Gangguan sintesis globin rantai α dan rantai β yang menyebabkan gangguan pembentukan hemoglobin merupakan faktor biologi/fisiologi utama yang mempengaruhi kualitas hidup keseluruhan pada anak dengan thalasemia. Gangguan pembentukan hemoglobin menyebabkan anemia berat pada anak. Faktor biologi/fisiologi lainnya yang mempengaruhi status gejala pada anak dengan thalasemia adalah jenis thalasemia.

2. Status gejala

Faktor biologi utama yang terjadi pada anak dengan thalasemia akan mempengaruhi status gejala. Anak dengan thalasemia mengalami berbagai gejala akibat anemia berat seperti hipoksia

kronis, nyeri kepala, anoreksia, pola makan buruk, pembesaran limfa dan fatigue.

3. Status fungsional

Status fungsional menyangkut kemampuan anak dengan thalasemia menjalankan tugas spesifik dalam kehidupannya yaitu aspek fisik, sosial, peran dan psikologis. Status fungsional pada anak dengan thalasemia dapat diidentifikasi pada kemampuan anak dalam beraktifitas, tumbuh kembang anak, sosialisasi dengan teman sebaya dan performa sekolah. Performa sekolah merupakan gambaran kemampuan anak dalam menjalankan berbagai aktifitas pembelajaran di sekolah. Performa sekolah merupakan salah satu fungsi yang terganggu pada anak dengan thalasemia yang disebabkan oleh berbagai gejala dan program terapi rutin yang berlangsung dalam waktu lama

4. Persepsi kesehatan general

Status gejala dan status fungsional akan mempengaruhi persepsi anak terhadap kesehatan generalnya. Berbagai keluhan fisik akibat anemia berat dan transfusi yang diberikan secara rutin dalam waktu lama menyebabkan anak mempersepsi kesehatan general secara negatif.

5. Kualitas hidup secara keseluruhan

Kualitas hidup secara keseluruhan merupakan ekspresi anak terhadap keseluruhan aspek dalam kehidupannya yang mencakup aspek fisik, psikologis, sosial dan peran.

6. Karakteristik individu

Karakteristik individu adalah karakteristik anak dengan thalasemia yang mempengaruhi status fungsional (salah satunya performa sekolah), persepsi kesehatan general dan kualitas hidup

anak secara keseluruhan. Karakteristik individu yang mempengaruhi respon anak terhadap kesehatan general yaitu usia dan jenis kelamin anak.

7. Karakteristik lingkungan

Karakteristik lingkungan adalah seluruh aspek di lingkungan keluarga dan faktor terapi yang mempengaruhi status kesehatan anak. Karakteristik lingkungan yang mempengaruhi kualitas hidup anak dengan thalasemia terdiri dari dukungan keluarga, status ekonomi keluarga dan faktor terapi (transfusi darah).

2.3 Performa Sekolah pada Anak

2.3.1 Definisi Performa Sekolah

Penderita thalasemia mempunyai ketergantungan tinggi terhadap terapi. Pemeriksaan penunjang dan pemberian transfusi rutin yang dilaksanakan pada hari sekolah menyebabkan anak harus meninggalkan pelajaran di kelas, sehingga anak kehilangan jam belajar. Ketidakhadiran di kelas akan berdampak pada performa sekolah anak.

U.S. Department of Health and Human service (2010) mendefinisikan performa sekolah yaitu kemampuan melaksanakan aktifitas pembelajaran di sekolah mencakup aspek keterampilan kognitif dan sikap, perilaku akademik serta prestasi akademik. Sedangkan menurut Varni, Seid dan Rode (1999), performa sekolah adalah kemampuan anak dalam menjalankan berbagai aktifitas pembelajaran di sekolah mencakup aspek perhatian pada pelajaran di kelas, kemampuan mengingat pelajaran di kelas, kemampuan mengerjakan pekerjaan sekolah dan kehadiran di kelas.

2.3.2 Dimensi performa sekolah

Performa sekolah secara umum terdiri dari 3 dimensi utama, yaitu:

1. Keterampilan kognitif dan sikap

Keterampilan kognitif berupa kemampuan kognitif dasar seperti perhatian atau konsentrasi, daya ingat atau memori, kemampuan verbal dan pengolahan informasi. Sikap dan keyakinan yang mempengaruhi prestasi akademis seperti motivasi, konsep diri dan kepuasan dalam belajar

2. Perilaku akademik

Perilaku akademik adalah berbagai perilaku yang berdampak pada kinerja anak di sekolah. Indikator untuk menilai perilaku akademik yaitu kemampuan mengerjakan tugas, pengorganisasian belajar, perencanaan belajar dan kehadiran di kelas.

3. Prestasi akademik

Prestasi akademik adalah pencapaian hasil belajar berdasarkan skor hasil tes dalam bidang pelajaran seperti bahasa dan matematika (*U.S. Department of Health & Human service, 2010*).

2.3.3 Dampak Thalasemia terhadap Performa Sekolah Anak

Anak thalasemia mengalami gejala anemia yang dapat menyebabkan gangguan dalam beraktifitas, mudah lelah dan masalah dalam konsentrasi belajar. Selain itu anak juga harus menjalani transfusi darah dan terapi kelasi besi secara rutin dalam waktu yang lama. Keharusan untuk mendapatkan transfusi di rumah sakit menyebabkan anak sering tidak hadir di sekolah, sehingga berpengaruh terhadap performa sekolah (Karande & Kulkarni, 2005). Perubahan fisik yang terjadi seperti deformitas tulang wajah, ekspansi sumsum tulang dan perubahan lain yang sangat mencolok menyebabkan gangguan kepercayaan diri serta keterbatasan fisik anak membuat anak malu untuk melakukan aktivitas bersama teman sebaya termasuk ke sekolah (Aji et al., 2009).

Terapi kelasi besi berupa deferrioksamin yang diberikan secara terus menerus pada penderita thalasemia akan menyebabkan efek samping pada sistem persyarafan berupa gangguan visual dan pendengaran (Moorjani & Chithira, 2006). Efek samping ini menyebabkan penurunan kemampuan anak dalam menerima materi pelajaran dan mengerjakan tugas sekolah. Hal ini akan berdampak pada performa sekolah anak

2.3.4 Pengukuran Performa Sekolah Pada Anak

Performa sekolah pada anak merupakan salah satu dimensi yang terdapat dalam pengukuran kualitas hidup pada instrumen *Pediatric Quality of Life* (Peds-QL), dimana dalam Peds-QL dikenal dengan sebutan fungsi sekolah. Instrumen Peds-QL adalah instrumen yang digunakan untuk mengukur kualitas hidup pada populasi anak dan remaja. Salah satu dimensi yang diukur dalam Peds-QL adalah dimensi fungsi sekolah. Peds-QL merupakan instrumen dengan pendekatan moduler yang digunakan untuk mengukur kualitas hidup anak yang berhubungan dengan kesehatan (HRQOL) baik pada anak dengan kondisi penyakit kronis dan akut serta pada kondisi anak yang sehat. Skala inti Peds-QL yang bersifat umum didesain untuk pasien anak yang sehat dan anak dengan kondisi penyakit kronis pada populasi penyakit kronis tertentu (Varni, Seid, & Kurtin, 2001).

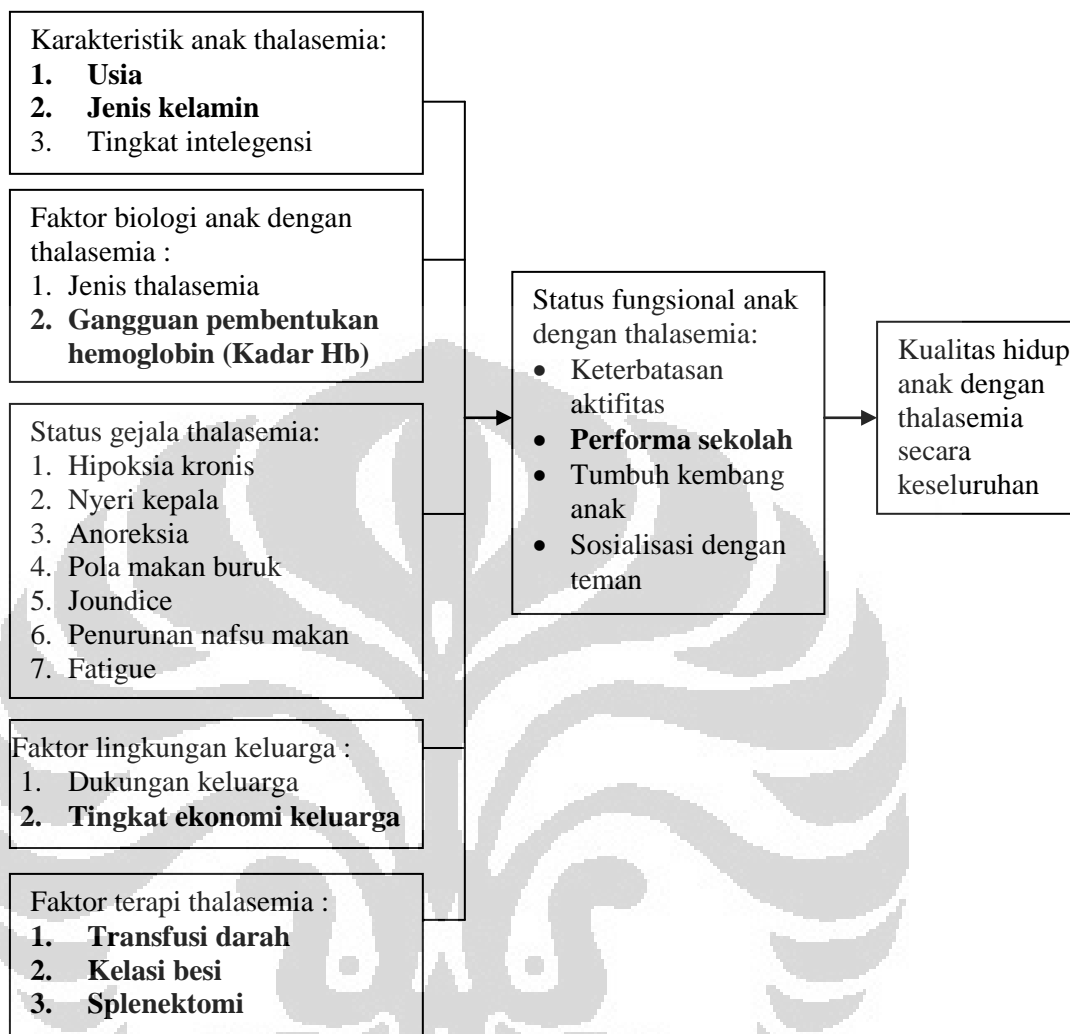
Menurut Varni, Seid, dan Kurtin (2001) Peds-QL terdiri dari instrumen yang diisi oleh anak (*child self report*) dan diisi oleh orang tua (*proxy report*). Peds-QL dikembangkan sesuai dengan tingkat usia anak yaitu: usia 2 - 4 tahun, usia 5 - 7 tahun, usia 8 - 12 tahun dan usia 13 - 18 tahun. *Pediatric self report* diukur pada anak usia 2-18 tahun, sedangkan *parents proxy report* diukur pada anak dan remaja usia 5-18 th. Instrumen ini terdiri dari dimensi fungsi fisik (8 item pernyataan), fungsi emosional (5 item pernyataan), fungsi sosial (5 item pernyataan) dan fungsi sekolah (5 item pernyataan). Jumlah total

item pernyataan adalah 23 item yang didesain untuk mengukur dimensi kesehatan (Varni, Seid, & Rode, 1999).

Uji reliabilitas pada *child self report* maupun *parents proxy reports* menghasilkan konsistensi internal yang sangat baik dengan nilai $\alpha > 0,7$. Sedangkan nilai α untuk skala 23 item lengkap adalah sebesar 0.9 untuk *self reports* maupun *proxy reports*. Uji validitas menggunakan uji perbandingan antar kelompok dan korelasi dengan pengukuran lainnya terhadap beban suatu penyakit pada skala inti general. Hasilnya menunjukkan bahwa *Child self report* dan *parents proxy report* berkorelasi signifikan dengan beberapa faktor yaitu: jumlah hari anak sakit, memerlukan bantuan orang lain, tidak sekolah dalam 1 bulan terakhir, jumlah hari orang tua tidak bekerja dalam 1 bulan terakhir, laporan orang tua tentang pekerjaan rutin dan konsentrasi saat bekerja (Varni, Seid & Kurtin, 2001).

Model pengukuran Peds-QL sangat *representative* digunakan untuk mengukur kualitas hidup yang digunakan pada anak, karena memenuhi reliabilitas dan validitas. Fungsi sekolah merupakan salah satu dimensi yang diukur dalam instrumen Peds-QL. 5 item pernyataan yang mengukur fungsi sekolah anak dalam instrumen Peds-QL masih bersifat general sehingga belum menggambarkan secara spesifik performa sekolah pada anak dengan thalasemia. Perlu dikembangkan alat ukur spesifik untuk mengukur performa sekolah pada anak thalasemia. Alat ukur performa sekolah ini dikembangkan berdasarkan dimensi-dimensi performa sekolah pada anak dengan penyakit kronis.

2.4 Kerangka Teori



Gambar 2.2. Kerangka teori berdasarkan Teori HRQOL (Wilson & Cleary, 1995) dan faktor-faktor yang mempengaruhi performa sekolah pada anak dengan thalasemia (Karande & Kulkarni, 2005)

BAB 3

KERANGKA KONSEP, HIPOTESIS DAN DEFINISI OPERASIONAL

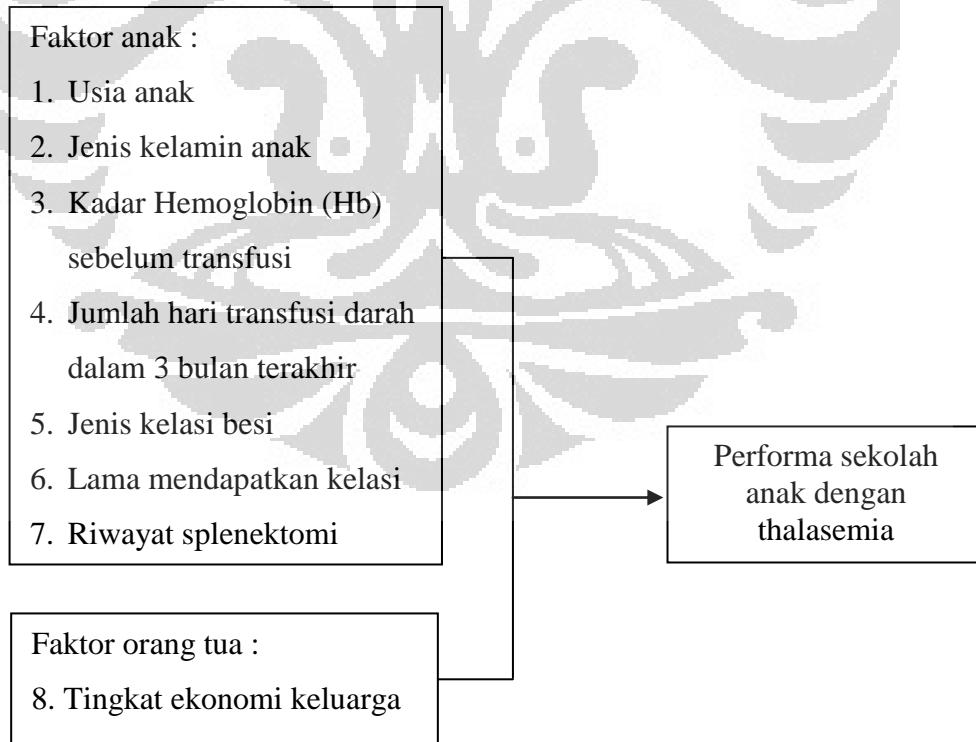
Pada bab ini peneliti menjelaskan tentang kerangka konsep penelitian, hipotesis dan definisi operasional.

3.1 Kerangka Konsep

Kerangka konsep pada penelitian ini terdiri dari variabel terikat dan variabel bebas.

1. Variabel terikat yaitu performa sekolah pada anak dengan thalasemia.
2. Variabel bebas yaitu usia anak, jenis kelamin anak, kadar hemoglobin sebelum transfusi, jumlah hari transfusi dalam 3 bulan terakhir, jenis kelasi besi, lamanya mendapat kelasi besi, riwayat splenektomi, dan tingkat ekonomi keluarga.

Berikut adalah skema kerangka konsep:



Gambar 3.1 Kerangka Konsep

3.2 Hipotesis

3.2.1 Hipotesis Mayor

Ada pengaruh karakteristik anak, kadar hemoglobin sebelum transfusi, faktor transfusi, faktor kelasi besi, riwayat splenektomi, dan tingkat ekonomi keluarga terhadap performa sekolah pada anak dengan thalasemia di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo.

3.2.2 Hipotesis minor

1. Ada pengaruh karakteristik anak yang meliputi usia dan jenis kelamin terhadap performa sekolah anak dengan thalasemia di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo.
2. Ada pengaruh kadar hemoglobin sebelum transfusi terhadap performa sekolah pada anak dengan thalasemia di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo.
3. Ada pengaruh jumlah hari transfusi dalam 3 bulan terakhir terhadap performa sekolah pada anak dengan thalasemia di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo.
4. Ada pengaruh jenis kelasi besi terhadap performa sekolah pada anak dengan thalasemia di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo.
5. Ada pengaruh lama mendapatkan kelasi besi terhadap performa sekolah pada anak dengan thalasemia di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo.
6. Ada pengaruh riwayat splenektomi terhadap performa sekolah pada anak dengan thalasemia di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo.
7. Ada pengaruh tingkat ekonomi keluarga terhadap performa sekolah pada anak dengan thalasemia di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo.

3.3 Definisi Operasional

Definisi operasional adalah penjelasan kongkrit tentang variabel yang akan diukur meliputi jenis variabel dan pengukuran terhadap variabel. Definisi operasional dari variabel-variabel dalam penelitian ini dijelaskan dalam tabel 3.1:

Tabel 3.1
Definisi Operasional Variabel Penelitian

VARIABEL	DEFINISI OPERASIONAL	ALAT UKUR	HASIL UKUR	SKALA UKUR
Variabel terikat				
Performa sekolah anak dengan thalasemia	Kemampuan anak yang menderita thalasemia dalam menjalankan aktifitas pembelajaran di sekolah mencakup aspek keterampilan kognitif dan sikap, perilaku akademik serta prestasi akademik.	1. Kuesioner performa sekolah terdiri dari 20 item (diisi oleh anak) 2. Angket nilai akademik terdiri dari 5 item (diisi oleh guru).	Skor performa sekolah pada anak dengan thalasemia. Skor total didapat dengan menjumlahkan skor performa sekolah dan nilai akademik. Rentang skor yaitu 0-100.	Interval
Variabel bebas				
Usia anak	Lama hidup anak berdasarkan ulang tahun terakhir	Angket data demografi	Angka dalam tahun	Rasio
Jenis kelamin anak	Identitas ciri fisik biologis yang menunjukkan gender	Angket data demografi	1. Laki-laki 2. Perempuan	Nominal
Kadar hemoglobin anak sebelum transfusi	kadar hemoglobin darah sebelum anak transfusi terakhir kali (pretransfusi)	Angket data demografi	kadar hemoglobin (Hb) yang dinyatakan dalam satuan gram/desi liter (g/dL).	Rasio
Jumlah hari transfusi dalam 3 bulan terakhir	Jumlah hari anak menjalani transfusi darah dalam 3 bulan terakhir yang dihitung dalam satuan hari	Angket data demografi	1. Kurang dari atau sama dengan 6 hari/3 bulan 2. Lebih dari 6 hari/3 bulan	Nominal
Jenis kelasi besi	Jenis terapi kelasi besi yang didapatkan anak berdasarkan program pengobatan yang diberikan secara injeksi	Angket data demografi	Jenis terapi kelasi besi: 1. <i>Deferioksamin/ desferal</i> secara subkutan	Nominal

	sub kutan berupa (<i>deferioksamin/desferal</i>) dan secara oral berupa (<i>deferiprone/ferriprox</i> atau <i>deferasiroks/exjade</i>)		2. <i>Deferiprone/ ferriprox</i> dan <i>Deferasiroks/ exjade</i> secara oral	
Lama mendapatkan kelasi besi	Lama waktu anak dengan thalasemia mendapatkan terapi kelasi besi yang dihitung mulai dari pertama kali mendapatkan kelasi besi sampai saat pengambilan data	Angket data demografi	Lama waktu mendapatkan kelasi besi dalam satuan bulan	Rasio
Riwayat splenektomi	Tindakan pembedahan splenektomi yang dilakukan pada anak dengan thalasemia sebelumnya.	Angket data demografi	Riwayat splenektomi yang terdiri dari : 1. Dilakukan splenektomi 2. Tidak dilakukan splenektomi	Nominal
Tingkat ekonomi keluarga	Tingkatan ekonomi relatif keluarga yang ditentukan secara normatif berdasarkan penghasilan bersih keluarga (orang tua) perbulan	Angket data demografi	Kategori tingkat ekonomi keluarga: 1. Tinggi: Jika penghasilan bersih orang tua $> \text{mean} + 1/2 \text{ SD}$ ($> \text{Rp. 2.565.000}$) 2. Sedang: Jika penghasilan bersih orang tua diantara $\text{mean} - 1/2 \text{ SD}$ s/d $\text{mean} + 1/2 \text{ SD}$ (Rp. 1.141.000 s/d Rp. 2.565.000) 3. Rendah: Jika penghasilan bersih orang tua $< \text{mean} - 1/2 \text{ SD}$ ($< \text{Rp1.141.000}$)	Ordinal

BAB 4

METODE PENELITIAN

4.1 Desain Penelitian

Penelitian ini dilakukan dengan desain *observasional analitik: cross sectional*. Peneliti memilih desain ini dengan alasan ingin menganalisis faktor-faktor yang berhubungan dan berkontribusi mempengaruhi performa sekolah pada anak dengan thalasemia yang menjalani transfusi rutin di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo. Faktor-faktor yang diidentifikasi meliputi usia anak, jenis kelamin anak, kadar hemoglobin (Hb) sebelum transfusi, jumlah hari transfusi darah dalam 3 bulan terakhir, jenis kelasi besi, lama mendapatkan kelasi besi, riwayat splenektomi, dan tingkat ekonomi keluarga.

4.2 Populasi dan sampel

4.2.1 Populasi

Populasi adalah unit dimana suatu hasil penelitian akan diterapkan (Sastroasmoro & Ismael, 2011). Populasi target penelitian ini adalah anak yang menderita thalasemia mayor. Sedangkan populasi terjangkau adalah anak yang menderita thalasemia berusia 8-15 tahun yang menjalani transfusi rutin di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo.

4.2.2 Sampel

Sampel adalah bagian populasi yang dipilih dengan cara tertentu sehingga dianggap mewakili populasinya (Sastroasmoro & Ismael, 2011). Sampel yang digunakan dalam penelitian ini adalah anak dengan thalasemia mayor yang menjalani transfusi rutin di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo yang memenuhi kriteria inklusi sebagai berikut :

1. Terdiagnosa menderita thalasemia mayor.
2. Menjalani transfusi secara rutin minimal sekali dalam sebulan di Unit Thalasemia RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo.

3. Berusia 8 - 15 tahun.
4. Bisa membaca dan menulis.
5. Masih tercatat sebagai siswa aktif di sekolah formal.
6. Mendapat ijin dari orang tua untuk menjadi responden penelitian.

Adapun kriteria eksklusi pada sampel adalah mengalami penurunan status kesehatan dan harus dirawat.

Metode sampling yang digunakan dalam penelitian ini adalah *consecutive sampling*. Menurut Sastroasmoro dan Ismael (2011) metode *consecutive sampling* yaitu pemilihan sampel yang dilakukan dengan memilih semua responden yang ditemui dan memenuhi kriteria pemilihan sampai jumlah sampel yang diinginkan terpenuhi.

Besar sampel yang digunakan dalam penelitian ini dihitung berdasarkan rumus besar sampel untuk mengetahui nilai mean (*estimating the population mean*) (Lwanga & Lemeshow, 1999). Peneliti memilih rumus ini sesuai dengan tujuan analisis yaitu mengetahui nilai mean performa sekolah pada anak dengan thalasemia. Rumus yang dimaksud adalah :

$$n = \frac{Z_{1-\alpha/2}^2 \sigma^2}{d^2}$$

Keterangan:

$Z_{1-\alpha/2}$: Standar normal deviasi untuk α

σ : Standar deviasi (σ) yang didapat dari literatur, penelitian terdahulu atau *pilot study*.

d : Deviasi dari mean prediksi (*absolute precision*)

Berdasarkan hasil penelitian terdahulu, nilai mean performa sekolah pada anak dengan thalasemia adalah sebesar 54,52 dengan standar deviasi 16,5 (Mariani, 2011). Nilai deviasi dari mean prediksi yang ditetapkan oleh peneliti adalah sebesar 4 dengan *confidence level*

sebesar 95% ($\alpha = 0,05$, nilai distribusi normal $\alpha = 1,96$), maka jumlah minimal sampel sebagai berikut :

$$n = \frac{(1,96)^2 (16,5)^2}{4^2} = \frac{1045,87}{16} = 65,37$$

Berdasarkan perhitungan ini, maka jumlah sampel yang diperlukan adalah sebesar 66 anak. Dalam rangka mengantisipasi kemungkinan sampel yang *drop out* atau *loss of follow-up*, maka jumlah sampel tersebut dikoreksi dengan rumus berikut (Sastroasmoro & Ismael, 2011):

$$n^1 = \frac{n}{1 - f}$$

Keterangan:

n : besar sampel yang dihitung

f : perkiraan proporsi *drop out*

Peneliti *memperkirakan* proporsi sampel *drop out* sebesar 10% dari jumlah sampel 66 anak. Sehingga sampel yang digunakan dalam penelitian ini adalah sebesar :

$$n^1 = \frac{66}{1 - 0,1} = 73$$

4.3 Tempat dan Waktu Penelitian

Penelitian ini dilaksanakan di Unit Talasemia RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo. Pemilihan tempat penelitian ini didasarkan atas pertimbangan bahwa RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo memiliki unit talasemia dengan jumlah kasus yang cukup banyak, belum pernah dilakukan penelitian tentang faktor-faktor yang mempengaruhi performa sekolah pada anak dengan talasemia sebelumnya dan keterjangkauan lokasi penelitian yang akan memberikan kemudahan bagi peneliti. Penelitian ini dilaksanakan

pada bulan Mei sampai dengan Juni, mulai dari perijinan, pengumpulan data sampai dengan analisis data.

4.4 Etik Penelitian

Penelitian yang menggunakan manusia sebagai subjek harus memenuhi kriteria bebas masalah etik penelitian (*ethical clearance*) sebagai syarat utama. Atas dasar tersebut, maka peneliti mengajukan permohonan kepada Komite Etik Penelitian Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia dan Komite Etik Penelitian Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia untuk mendapatkan pernyataan bebas dari masalah etik penelitian (*ethical clearance*) sebelum penelitian dilaksanakan.

Pada pelaksanaan penelitian peneliti menerapkan prinsip-prinsip etik antara lain (Polit & Beck, 2004) :

1. Menghormati harkat dan martabat manusia (*respect for human dignity*)

Dalam rangka menghormati harkat dan martabat manusia, maka peneliti tidak memberikan paksaan kepada responden untuk berpartisipasi dalam penelitian. Peneliti memberikan kebebasan kepada responden dalam memilih ikut serta atau tidak dalam penelitian (*autonomy*). Sebelum responden menentukan pilihan keikutsertaan dalam penelitian, peneliti menjelaskan secara terbuka dan lengkap tentang tujuan dan manfaat penelitian, prosedur penelitian, resiko penelitian, dan kerahasiaan informasi. Setelah mendapatkan penjelasan, responden diberikan kesempatan untuk mempertimbangkannya keikutsertaannya sebagai subjek penelitian.

Prinsip *autonomy* ini tertuang dalam *informed consent* yaitu persetujuan responden untuk berpartisipasi sebagai subjek penelitian setelah mendapatkan penjelasan yang lengkap dan terbuka dari peneliti tentang pelaksanaan penelitian. *Informed consent* dalam penelitian ini diberikan oleh orang tua responden, karena usia anak yang belum memungkinkan untuk memberikan persetujuan keikutsertaan dalam penelitian.

2. Menghormati privasi dan kerahasiaan responden (*respect for privacy and confidentiality*)

Kerahasiaan terhadap data yang diberikan merupakan hak setiap responden, terutama yang menyangkut privasi responden. Peneliti merahasiakan informasi yang berhubungan dengan privasi responden jika tidak ingin identitas dirinya diketahui oleh orang lain. Prinsip ini dilakukan dengan cara mengganti identitas seperti nama dan alamat yang diganti menggunakan kode tertentu pada laporan penelitian.

Menghormati keadilan dan inklusivitas (*respect for justice inclusiveness*).

Penelitian harus dilaksanakan dengan jujur, tepat, hati-hati dan profesional. Dalam rangka memenuhi prinsip ini, maka peneliti mengatakan dengan jujur tentang prosedur penelitian, melakukan pengambilan data secara hati-hati dan selalu mengutamakan keselamatan responden. Peneliti juga menunjukkan sikap profesional sebagai seorang peneliti.

3. Memperhitungkan manfaat dan kerugian yang ditimbulkan (*balancing harm and benefits*).

Penelitian harus mempertimbangkan keseimbangan antara kerugian dan manfaat yang didapat. Pada penelitian ini manfaat yang didapat jauh lebih besar dari resiko yang ditimbulkan, oleh karena itu peneliti berusaha meminimalisir resiko yang dapat merugikan responden (*nonmaleficence*) dengan cara :

- b. Peneliti memberikan kesempatan kepada responden untuk menyampaikan jika ada masalah dengan kesehatannya atau sesuatu yang tidak nyaman saat mengisi kuisioner.
- c. Jika responden kelelahan dalam mengisi menjawab pertanyaan, maka aktivitas segera dihentikan.
- d. Memberikan batas waktu pengisian kuesioner, untuk menghindari kelelahan fisik dan pikiran.

- e. Menghentikan pengisian kuesioner jika responden kelelahan atau kondisi kesehatan tidak memungkinkan.

4.5 Instrumen Penelitian

Instrumen penelitian yang digunakan untuk penelitian ini antara lain :

1. Instrumen A digunakan untuk mengidentifikasi karakteristik responden meliputi inisial, usia, jenis kelamin, pendidikan anak, pendidikan orang tua, pekerjaan, dan jumlah pendapatan bersih keluarga perbulan. Instrumen ini diisi oleh orang tua.
2. Instrumen B digunakan untuk mengidentifikasi kadar hemoglobin sebelum transfusi terakhir, jumlah hari transfusi dalam 3 bulan terakhir, jenis kelasi besi, lama mendapatkan kelasi besi, dan riwayat splenektomi. Instrumen ini diisi oleh peneliti berdasarkan catatan medik di Unit Thalasemia RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo.
3. Instrumen C adalah intrumen yang digunakan untuk menilai performa sekolah. Instrumen ini dikembangkan oleh peneliti berdasarkan dimensi performa sekolah yang dikemukakan oleh *Department of Health and Human service United Stated* (2010). Instrumen ini mengidentifikasi 3 dimensi utama pada performa sekolah anak, yaitu dimensi keterampilan kognitif, perilaku akademik dan prestasi akademik. Instrumen untuk menilai performa sekolah anak terdiri dari:
 - a. Instrumen C1 berupa kuesioner yang digunakan untuk mengukur keterampilan kognitif dan perilaku akademik. Kuesioner ini akan diisi langsung oleh anak. Kuesioner terdiri dari 20 pernyataan dengan 5 pilihan jawaban untuk setiap pernyataan (kisi-kisi kuesioner terlampir). Anak diminta untuk memberikan jawaban yaitu seberapa sering masalah pada setiap pernyataan dialaminya (hampir selalu, sering, kadang-kadang, hampir tidak pernah, dan tidak pernah). Pada setiap pernyataan *favorable*, pilihan jawaban hampir selalu diberi skor 4, sering diberi skor 3, kadang-kadang diberi skor 2, hampir tidak

pernah diberi skor 1 dan tidak pernah diberi skor 0. Sedangkan pada tipe pernyataan *unfavorable*, pilihan jawaban hampir selalu diberi skor 0, sering diberi skor 1, kadang-kadang diberi skor 2, hampir tidak pernah diberi skor 3 dan tidak pernah diberi skor 4.

- b. Instrumen C2 yaitu angket yang digunakan untuk menilai prestasi akademik anak. Angket berisi pertanyaan tentang nilai akademik anak pada mata pelajaran inti (Bahasa Indonesia, Matematika, IPA, IPS dan Pendidikan Kewarganegaraan) di semester terakhir. Skoring prestasi akademik anak pada mata pelajaran inti ditentukan oleh peneliti, dan dibuat berdasarkan perbandingan nilai rapor anak dengan kriteria ketuntasan minimal (KKM) masing-masing lima mata pelajaran tersebut. Nilai skor 4 jika nilai mata pelajaran anak melebihi KKM dengan deskripsi kemajuan belajar terlampaui, skor 3 jika nilai mata pelajaran anak melebihi KKM dengan deskripsi kemajuan belajar tercapai, skor 2 jika nilai mata pelajaran anak sama dengan KKM dengan deskripsi kemajuan belajar tercapai, dan skor 1 jika nilai mata pelajaran anak kurang dari KKM.

Angket dibawa pulang untuk diisi oleh wali kelas jika rapor sudah dikembalikan ke wali kelas. Angket bisa diganti dengan photocopy rapor jika rapor belum dikembalikan ke wali kelas. Selanjutnya dikirim kembali oleh orang tua kepada peneliti.

4.6 Uji Validitas dan Reliabilitas Instrumen

Sebelum digunakan pada penelitian, maka dilakukan uji validitas dan reliabilitas pada instrumen penelitian. Validitas menunjukkan seberapa dekat alat ukur menyatakan apa yang seharusnya diukur (Sastroasmoro & Ismael, 2011). Uji validitas bertujuan untuk menghasilkan instrumen yang mampu mengukur dengan tepat. Peneliti berupaya untuk menggunakan instrumen yang memiliki validitas isi (*content validity*) dan validitas konstruk (*construct validity*). Validitas isi menunjukkan kemampuan item pernyataan dalam

instrumen mewakili semua unsur dimensi konsep yang sedang diteliti (Kaplan & Saccuzzo, 2005). Dalam rangka memenuhi validitas isi instrumen, maka instrumen performa sekolah anak dengan thalasemia dikembangkan berdasarkan konsep, dimensi dan indikator performa sekolah pada anak dengan penyakit kronik.

Alat ukur performa sekolah anak thalasemia pada penelitian ini diuji dengan validitas konstruk. Validitas konstruk adalah validitas yang menggambarkan seberapa jauh suatu alat ukur memiliki item-item pernyataan yang dilandasi oleh konstruk tertentu. Validitas konstruk menunjukkan bahwa alat ukur disusun secara rasional berdasarkan konsep yang sudah mapan. Instrumen yang memiliki validitas konstruk mampu membedakan hasil pengukuran antara satu individu dengan individu lainnya yang memang berbeda (Kaplan & Saccuzzo, 2005).

Prosedur pengujian validitas alat ukur pada penelitian ini dilakukan dengan cara menyebarkan alat ukur (kuesioner) kepada 30 pasien anak dengan thalasemia di RSUD Tangerang Provinsi Banten. Setelah data terkumpul dilakukan pengujian validitas menggunakan prosedur konsistensi internal (*internal consistency*) yaitu dengan cara mengkorelasikan skor setiap item pernyataan dengan skor total. Nilai koefisien korelasi (r) antara skor item dan skor total didapatkan dengan rumus *Pearson product moment*. Uji validitas alat ukur performa sekolah anak thalasemia menghasilkan *corrected item-total correlation* pada setiap 20 item pernyataan dalam rentang 0,328-0,506. Semua item pernyataan memiliki nilai koefisien korelasi *item-total* lebih dari 0,3. Hal menunjukkan bahwa 20 item pernyataan mengukur konstruk yang sama dengan konstruk yang sedang diukur yaitu performa sekolah anak thalasemia. Sehingga disimpulkan bahwa 20 item pernyataan dalam alat ukur performa sekolah anak thalasemia merupakan item yang valid.

Realibilitas adalah keandalan dari suatu pengukuran didapatkan jika pengukuran tersebut memberikan nilai yang sama atau hampir sama pada

pemeriksaan yang berulang-ulang (Sastroasmoro & Ismael, 2011). Sedangkan menurut Anastasi dan Urbina (1997), reliabilitas adalah derajat suatu pengukuran bebas dari *random error* sehingga menghasilkan suatu pengukuran yang konsisten. Skor reliabilitas menunjukkan proporsi total varian hasil observasi yang merupakan skor varian sebenarnya (*variance true score*), sedangkan sisanya merupakan *variance error*.

Uji reliabilitas alat ukur performa sekolah anak thalasemia dilakukan menggunakan formula *Cronbach alpha*. Nilai alpha alat ukur performa sekolah anak thalasemia dengan 20 item pernyataan adalah sebesar 0,821. Alat ukur yang baik digunakan dalam suatu pengukuran yaitu memiliki nilai reliabilitas lebih dari 0,80. Berdasarkan kriteria ini, maka alat ukur performa sekolah anak thalasemia telah memenuhi kriteria reliabilitas yaitu konsistensi interna.

4.7 Metode dan Prosedur Pengumpulan Data

4.7.1 Prosedur administratif

1. Peneliti mengajukan permohonan untuk mendapatkan surat keterangan lolos kaji etik penelitian dari Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia.
2. Peneliti mengajukan permohonan izin penelitian ke RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo.

4.7.2 Prosedur teknis

1. Peneliti meminta ijin kepada kepala Unit Thalasemia dan menjelaskan tujuan serta prosedur penelitian.
2. Peneliti memilih sampel penelitian dari buku register pasien di Unit Thalasemia kemudian disesuaikan dengan kriteria inklusi menggunakan metode *consecutive sampling*.
3. Peneliti meminta kesediaan orang tua untuk memberikan izin anaknya menjadi responden dalam penelitian dengan terlebih dahulu menjelaskan tentang tujuan dan manfaat penelitian,

prosedur penelitian, kerahasiaan data dan dampak penelitian bagi responden. Penjelasan tentang *informed consent* diberikan kepada orang tua yang anaknya terpilih sebagai responden. Jika orang tua memahami prosedur penelitian dan menyetujui anaknya menjadi responden penelitian, selanjutnya peneliti meminta orang tua untuk menandatangani *informed consent*.

4. Peneliti menjelaskan tentang prosedur pengisian kuesioner kepada anak dan orang tua.
5. Peneliti membimbing anak untuk menjawab item pernyataan dalam kuesioner instrumen C1 sesuai dengan kondisi yang dialami oleh anak. Anak didampingi oleh orang tua selama proses pengisian kuesioner.
6. Peneliti meminta orang tua untuk mengisi instrumen A. Pengambilan data dan pengisian kuesioner dilakukan di ruang transfusi saat anak menjalani proses transfusi.
7. Peneliti meminta orang tua membawa pulang instrumen C2 yang disertai dengan amplop berprangko balasan untuk diisi oleh wali kelas jika rapor sudah dikembalikan ke wali kelas dan meminta fotocopy rapor semester terakhir jika rapor masih di rumah. Peneliti menelpon orang tua dalam rangka *follow up* pengisian instrumen C2, kemudian meminta orang tua untuk mengirim kembali kepada peneliti.
8. Peneliti memperhatikan kondisi kesehatan anak selama pengisian kuisisioner. Jika kondisi anak tidak memungkinkan, maka pengisian kuesioner dihentikan.
9. Peneliti mencatat respon anak mengisi kuesioner.
10. Memeriksa kembali kelengkapan jawaban responden.
11. Melakukan analisis data, menyajikan data dan membuat laporan penelitian.

4.8 Analisis Data

4.8.1. Analisis univariat

Analisis univariat untuk variabel berskala numerik seperti usia anak, kadar hemoglobin sebelum transfusi, lama mendapatkan kelasi besi dan performa sekolah dilakukan untuk mendapatkan nilai mean, median, standar deviasi dan *range*. Sedangkan analisis univariat untuk variabel berskala kategorik yaitu jenis kelamin anak, jumlah hari transfusi dalam 3 bulan terakhir, jenis terapi kelasi besi dan tingkat ekonomi keluarga dilakukan untuk mendapatkan proporsi atau persentase.

4.8.2. Analisis bivariat

Analisis bivariat bertujuan untuk menganalisis hubungan antara karakteristik anak (usia dan jenis kelamin), kadar hemoglobin sebelum transfusi, jumlah hari transfusi dalam 3 bulan terakhir, jenis kelasi besi, lama mendapatkan kelasi besi, riwayat splenektomi, dan tingkat ekonomi keluarga dengan performa sekolah pada anak thalasemia di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo.

Uji statistik yang digunakan dalam analisis bivariat ditentukan berdasarkan asumsi yang harus dipenuhi untuk setiap uji statistik yaitu skala pengukuran, distribusi normal data dan homogenitas varian. Semua variabel numerik dalam penelitian ini berdistribusi normal sehingga untuk variabel bebas berskala numerik akan diuji dengan korelasi *Pearson*. Sedangkan hubungan antara variabel bebas berskala kategorik dengan variabel terikat berskala numerik dianalisis dengan *independent t-test*.

Tabel berikut menjelaskan tentang uji statistik yang digunakan untuk analisis bivariat pada penelitian ini:

Tabel 4.1 Uji statistik bivariat

Variabel Bebas		Variabel Terikat		Uji Statistik
Variabel	Skala	Variabel	Skala	
Usia anak	Numerik	Performa sekolah anak	Numerik	Korelasi <i>Pearson</i>
Jenis kelamin anak	Kategorik	Performa sekolah anak	Numerik	<i>Independent t-test</i>
Kadar hemoglobin sebelum transfusi	Numerik	Performa sekolah anak	Numerik	Korelasi <i>Pearson</i>
Jumlah hari transfusi dalam 3 bulan terakhir	Kategorik	Performa sekolah anak	Numerik	<i>Independent t-test</i>
Jenis terapi kelasi besi	Kategorik	Performa sekolah anak	Numerik	<i>Independent t-test</i>
Lama mendapatkan kelasi besi	Numerik	Performa sekolah anak	Numerik	Korelasi <i>Pearson</i>
Riwayat splenektomi	Kategorik	Performa sekolah anak	Numerik	<i>Independent t-test</i>
Tingkat ekonomi keluarga	Kategorik	Performa sekolah anak	Numerik	<i>Anova</i>

4.8.3. Analisis multivariat

Analisis multivariat dilakukan dengan analisis regresi linear ganda. Analisis ini dilakukan untuk mengidentifikasi faktor-faktor yang berkontribusi mempengaruhi performa sekolah pada anak dengan thalasemia di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo. Analisis regresi juga digunakan untuk memprediksi performa sekolah anak dengan thalasemia berdasarkan variasi faktor-faktor yang mempengaruhinya.

Berikut ini tahapan dalam analisis regresi linear :

1. Menentukan apakah variabel bebas termasuk variabel numerik atau kategorik.
2. Melakukan uji distribusi normal data pada semua variabel berskala numerik.
3. Uji asumsi bebas multikoleniaritas antar variabel bebas.
4. Melakukan uji koleniaritas antar variabel bebas dengan uji korelasi *Pearson*. Dua variabel dikatakan memiliki koleniaritas jika nilai koefisien korelasi (r) $> 0,8$. Variabel diikutkan sebagai kandidat dalam model regresi linear ganda jika bebas kolinear.

5. Melakukan seleksi bivariat (uji kandidat) untuk menentukan variabel bebas yang akan ikut dalam model regresi.

Uji kandidat pada variabel bebas berskala numerik dilakukan dengan uji korelasi *Pearson* dengan mengkorelasikan setiap variabel bebas dengan variabel terikat. Sedangkan variabel independen berskala kategorik dilakukan dengan *independent t-test* (untuk kategorik dengan pembagian 2 kelompok) atau *anova* (untuk kategorik dengan pembagian 3 kelompok). Variabel bebas yang diikutsertakan dalam analisis regresi linear ganda yaitu variabel kadar hemoglobin sebelum transfusi, jumlah hari transfusi dalam 3 bulan terakhir, dan jenis kelasi besi karena memiliki nilai probabilitas kurang dari atau sama dengan 0,250 ($p \leq 0,250$).

6. Melakukan uji regresi linear ganda untuk menentukan formula (model) regresi linear.

BAB 5

HASIL PENELITIAN

Bab 5 menjelaskan tentang hasil penelitian tentang faktor-faktor yang mempengaruhi performa sekolah pada anak dengan thalasemia di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo. Pengambilan data dilaksanakan pada 73 responden anak thalasemia yang menjalani transfusi darah di Unit Thalasemia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo pada bulan Juni 2012. Hasil penelitian yang dijelaskan meliputi hasil analisis univariat, bivariat dan multivariat.

5.1 Analisis Univariat

Analisis univariat digunakan untuk menjelaskan secara deskriptif tentang karakteristik responden, variabel bebas dan variabel terikat. Variabel bebas yang dijelaskan yaitu jenis kelamin, usia, kadar hemoglobin sebelum transfusi, jumlah hari transfusi dalam 3 bulan terakhir, jenis kelasi besi, lama mendapat terapi kelasi besi, riwayat splenektomi dan tingkat ekonomi keluarga. Variabel terikat yang dijelaskan yaitu performa sekolah pada anak thalasemia.

Tabel 5.1
 Distribusi Responden Berdasarkan Jenis Kelamin, Jumlah Hari Transfusi dalam 3 Bulan Terakhir, Jenis Kelasi Besi, Riwayat Splenektomi, dan Tingkat Ekonomi Keluarga di Unit Talasemia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo bulan Juni 2012 (n = 73)

Kategori	Frekuensi	Persentase
Jenis kelamin:		
a. Laki-laki	37	50,7
b. Perempuan	36	49,3
Jumlah hari transfusi dalam 3 bulan terakhir:		
a. Kurang dari atau sama dengan 6 hari/3 bulan	53	72,6
b. Lebih dari 6 hari/3 bulan	20	27,4
Jenis kelasi besi:		
a. <i>Desferal</i>	11	15,1
b. <i>Ferriprox/Exjade</i>	62	84,9
Riwayat splenektomi:		
a. Splenektomi	3	4,1
b. Tidak splenektomi	70	95,9
Tingkat ekonomi keluarga:		
a. Tinggi	19	26,0
b. Sedang	28	38,4
c. Rendah	26	35,6

Tabel 5.1 menunjukkan bahwa distribusi responden berdasarkan jenis kelamin hampir sama antara laki-laki dan perempuan, yaitu 50,7% (37 orang) laki-laki dan 49,3% (36 orang) perempuan. Berdasarkan Jumlah hari transfusi dalam 3 bulan terakhir, distribusi responden terbanyak adalah responden yang menjalani transfusi kurang dari atau sama dengan 6 hari dalam 3 bulan terakhir, yaitu sebanyak 72,6%. Berdasarkan jenis kelasi besi yang didapatkan responden, distribusi terbesar adalah yang mendapatkan kelasi besi jenis ferriprox atau exjade yaitu sebesar 84,9 %. Distribusi responden berdasarkan riwayat splenektomi menunjukkan distribusi yang tidak merata, hanya 4,1 % responden yang telah menjalani splenektomi. Sedangkan berdasarkan tingkat ekonomi keluarga, distribusi terbesar responden adalah pada tingkat ekonomi menengah yaitu sebanyak 38,4% dan distribusi terendah pada tingkat ekonomi tinggi yaitu sebanyak 26 %.

Tabel 5.2
Gambaran Responden Berdasarkan Usia, Kadar Hemoglobin Sebelum Transfusi, dan Lama Mendapatkan Kelasi Besi di Unit Thalasemia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Bulan Juni 2012 (n = 73)

Variabel	Mean	SD	Min-Mak	CI 95%
Usia (tahun)	11,93	2,097	8 - 15	11,44 - 12,42
Kadar hemoglobin sebelum transfusi (g/dL)	6,98	0,97	3,4 - 8,6	6,76 - 7,21
Lama mendapatkan kelasi besi (bulan)	78,14	33,614	4 - 154	70,29 - 85,98

*SD: Standar Deviasi

Berdasarkan tabel 5.2, rerata usia responden adalah 11,93 tahun (SD 2,097; CI 11,44-12,42). Rerata kadar hemoglobin responden sebelum transfusi adalah sebesar 6,98 g/dL (SD 0,97; CI 6,76-7,21). Rerata lama mendapatkan kelasi besi adalah 78,14 bulan (SD 33,614; CI 70,29-85,98).

Tabel 5.3
Gambaran Responden Berdasarkan Performa Sekolah di Unit Thalasemia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Bulan Juni 2012 (n = 73)

Variabel/Dimensi	Mean	SD	Min-Mak	CI 95%
Total performa sekolah	63,84	10,370	39-87	61,42-66,26
Dimensi keterampilan kognitif dan perilaku akademik	51,32	8,158	31-68	49,41-53,22
Dimensi prestasi akademik	12,52	3,288	7-20	11,75-13,29

*SD: Standar deviasi

*CI: *Confidence interval*

Tabel 5.3 menunjukkan rerata performa sekolah pada anak thalasemia adalah sebesar 63,84 (SD 10,370; CI 61,42-66,26). Rerata sub variabel Dimensi keterampilan kognitif dan perilaku akademik 51,32 (SD 8,158; CI 49,41-53,22). Sedangkan rerata dimensi prestasi akademik 12,52 (SD 3,288; CI 11,75-13,29).

Syarat penggunaan uji parametrik independent *t-test* dan korelasi *Pearson* pada analisis bivariat adalah data berdistribusi normal. Sehingga sebelum melakukan analisis bivariat, peneliti melakukan uji distribusi normal data untuk setiap variabel berskala numerik. Uji distribusi normal data pada penelitian ini dilakukan dengan uji *one sample Kolmogorov-Smirnov*, pemilihan uji ini karena besar sampel pada penelitian lebih dari 50 responden. Data dinyatakan berdistribusi normal jika nilai probabilitas hasil uji lebih dari 0,05 ($p > 0,05$). Tabel berikut menunjukkan hasil uji distribusi normal data dengan *1 sample Kolmogorov-Smirnov*:

Tabel 5.4
Hasil uji distribusi normal data variabel berskala numerik
dengan *one sample Kolmogorov-Smirnov*

Variabel	Nilai hitung <i>Kolmogorov-Smirnov</i>	Nilai P uji <i>one sample Kolmogorov-Smirnov</i>	Keterangan
Usia	0,957	0,319	Berdistribusi normal
Kadar hemoglobin sebelum transfusi	0,743	0,639	Berdistribusi normal
Lama mendapatkan kelasi besi	0,826	0,503	Berdistribusi normal
Performa sekolah	0,801	0,542	Berdistribusi normal

Tabel 5.4 menunjukkan bahwa semua variabel numerik berdistribusi normal. Sehingga uji bivariat untuk mengetahui nilai probabilitas (*p value*) hubungan variabel bebas berskala numerik dengan variabel terikat berskala numerik dilakukan dengan korelasi *Pearson*. Hubungan antara variabel bebas berskala kategorik dengan variabel terikat berskala numerik pada variabel kategorik dengan 2 kelompok yaitu jenis kelamin, Jumlah hari transfusi dalam 3 bulan terakhir, jenis kelasi besi, dan riwayat splenektomi, diuji dengan *independent t-test*. Sedangkan variabel kategorik dengan 3 kelompok yaitu tingkat ekonomi keluarga, diuji dengan *one way analysis of variance (one way anova)*.

5.2 Analisis Bivariat

Analisis bivariat bertujuan untuk mengetahui hubungan antara setiap variabel bebas dengan variabel terikat (performa sekolah) serta untuk menentukan variabel bebas yang diikutsertakan dalam analisis multivariat atau pemodelan (uji kandidat). Variabel bebas yang berhubungan dengan variabel terikat adalah variabel yang memiliki nilai probabilitas kurang dari atau sama dengan 0,05 ($p \leq 0,05$). Sedangkan variabel bebas yang diikutsertakan dalam pemodelan adalah variabel yang memiliki nilai probabilitas kurang dari atau sama dengan 0,250 ($p \leq 0,250$).

5.2.1 Hubungan antara usia dengan performa sekolah anak dengan thalasemia.

Tabel 5.5
Hubungan Antara Usia dengan Performa Sekolah pada Anak
Thalasemia di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo
Bulan Juni 2012 (n = 73)

Variabel Bebas	Variabel terikat	Nilai r	<i>P value</i>
Usia	Performa sekolah	0,040	0,735

Tabel 5.5 menjelaskan tentang analisis hubungan antara variabel usia dengan performa sekolah pada anak thalasemia. Uji korelasi *Pearson* menghasilkan nilai probabilitas sebesar 0,735 ($p\text{ value} > 0,05$) yang menunjukkan bahwa usia tidak berhubungan signifikan dengan performa sekolah pada anak thalasemia.

5.2.2 Hubungan antar jenis kelamin dengan performa sekolah anak dengan thalasemia

Tabel 5.6
Gambaran Performa Sekolah Berdasarkan Jenis Kelamin Anak
Thalasemia di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo
Bulan Juni 2012 (n = 73)

Jenis kelamin	Performa sekolah				<i>p value</i>
	N	Mean	SD	SE Mean	
Laki-laki	37	63,41	9,063	1,490	0,722
Perempuan	36	64,28	11,676	1,946	

Tabel 5.6 menunjukkan bahwa nilai rerata performa sekolah pada responden perempuan sebesar 64,28 (SD 11,676) lebih tinggi daripada performa sekolah pada responden laki-laki yaitu sebesar 63,41 (SD 9,063). Uji statistik *independent t-test* menghasilkan nilai probabilitas sebesar 0,722 ($p\ value > 0,05$) menunjukkan tidak adanya perbedaan signifikan skor performa sekolah antara responden laki-laki dan perempuan.

5.2.3 Hubungan antara kadar hemoglobin sebelum transfusi dengan performa sekolah anak dengan thalasemia

Tabel 5.7
Hubungan Antara Kadar Hemoglobin
Sebelum Transfusi dengan Performa Sekolah
pada Anak Thalasemia di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo
Bulan Juni 2012 (n = 73)

Variabel Bebas	Variabel Terikat	Nilai r	<i>p value</i>
Kadar hemoglobin sebelum tranfusi	Performa sekolah	0,363	0,002

Tabel 5.7 menjelaskan tentang analisis hubungan antara variabel kadar hemoglobin sebelum tranfusi dengan performa sekolah pada anak thalasemia. Uji statistik menggunakan korelasi *Pearson* menghasilkan

nilai probabilitas sebesar 0,002 ($p \text{ value} < 0,05$) menunjukkan bahwa kadar hemoglobin sebelum transfusi berhubungan signifikan dengan performa sekolah pada anak thalasemia.

5.2.4 Hubungan antara jumlah hari transfusi dalam 3 bulan terakhir dengan performa sekolah anak thalasemia

Tabel 5.8
Gambaran Performa Sekolah Anak Thalasemia Berdasarkan Jumlah Hari Transfusi dalam 3 bulan Terakhir di RSUPN Dr.Cipto Mangunkusumo Bulan Juni 2012 (n = 73)

Jumlah hari transfusi dalam 3 bulan terakhir	Performa sekolah			SE Mean	<i>p value</i>
	N	Mean	SD		
Kurang dari atau sama dengan 6 hari/3 bulan	53	65,98	9,181	1,261	0,003
Lebih dari 6 hari/3 bulan	20	58,15	11,398	2,549	

Tabel 5.8 menunjukkan nilai rerata performa sekolah pada responden yang menjalani transfusi kurang dari atau sama dengan 6 hari dalam 3 bulan 65,98 (SD 9,181) lebih tinggi daripada responden yang menjalani transfusi lebih dari 6 hari 58,15 (SD 11,398). Uji statistik *independent t-test* pada performa sekolah berdasarkan jumlah hari transfusi dalam 3 bulan terakhir menghasilkan nilai probabilitas sebesar 0,003 ($p < 0,05$), menunjukkan adanya perbedaan signifikan skor performa sekolah antara responden yang menjalani transfusi kurang dari atau sama dengan 6 hari dengan yang menjalani transfusi lebih dari 6 hari/3 bulan.

5.2.5 Hubungan antara jenis kelasi besi dengan performa sekolah anak thalasemia

Tabel 5.9
Gambaran Performa Sekolah Anak Thalasemia Berdasarkan Jenis Kelasi yang Didapat di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Bulan Juni 2012 (n = 73)

Jenis kelasi besi	Performa sekolah				<i>p value</i>
	N	Mean	SD	SE Mean	
Desferal	11	60,00	10,909	3,289	0,185
Ferriprox/esjade	62	64,52	10,212	1,297	

Tabel 5.9 menunjukkan nilai rerata performa sekolah pada responden yang mendapat kelasi besi Ferriprox/Ejade 64,52 (SD 10,212) lebih tinggi daripada responden yang mendapat kelasi besi Desferal 60,00 (SD 10,909). Uji statistik *independent t-test* membuktikan tidak ada perbedaan performa sekolah yang signifikan berdasarkan jenis kelasi besi ($p = 0,185$; $p \text{ value} > 0,05$), ini membuktikan bahwa jenis kelasi besi tidak berhubungan signifikan dengan performa sekolah pada anak thalasemia.

5.2.6 Hubungan antara lama mendapatkan kelasi besi dengan performa sekolah anak thalasemia

Tabel 5.10
Hubungan Antara Lama Mendapatkan Kelasi Besi dengan Performa Sekolah pada Anak Thalasemia di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Bulan Juni 2012 (n = 73)

Variabel Bebas	Variabel Terikat	Nilai r	<i>p value</i>
Lama mendapatkan kelasi besi	Performa sekolah	-0,042	0,727

Tabel 5.10 menjelaskan analisis hubungan antara variabel lama mendapatkan kelasi besi dengan performa sekolah pada anak thalasemia. Uji statistik menggunakan korelasi *Pearson* menghasilkan nilai probabilitas sebesar 0,727 ($p \text{ value} > 0,05$), menunjukkan bahwa lama mendapatkan kelasi besi tidak berhubungan signifikan dengan performa sekolah pada anak thalasemia.

5.2.7 Hubungan antara riwayat splenektomi dengan performa sekolah anak thalasemia

Tabel 5.11
Gambaran Performa Sekolah Anak Thalasemia Berdasarkan Riwayat Splenektomi di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Bulan Juni 2012 (n = 73)

Riwayat splenektomi	Performa sekolah				<i>p value</i>
	N	Mean	SD	SE Mean	
Splenektomi	3	70,33	17,61	10,171	0,271
Tidak splenektomi	70	63,56	10,06	1,203	

Tabel 5.11 menunjukkan nilai rerata performa sekolah pada responden yang memiliki riwayat splenektomi adalah sebesar 70,33 (SD 17,61) lebih tinggi daripada responden yang tidak memiliki riwayat splenektomi yaitu sebesar 63,56 (SD 10,06). Uji statistik *independent t-test* membuktikan tidak ada perbedaan performa sekolah yang signifikan berdasarkan riwayat splenektomi ($p = 0,271$; $p \text{ value} > 0,05$). Hal ini membuktikan bahwa riwayat splenektomi tidak berhubungan signifikan dengan performa sekolah pada anak thalasemia.

5.2.8 Hubungan antara tingkat ekonomi keluarga dengan performa sekolah anak thalasemia

Tabel 5.12
Gambaran Performa Sekolah Berdasarkan Tingkat Ekonomi Keluarga pada Anak Thalasemia di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Bulan Juni 2012 (n = 73)

Tingkat ekonomi keluarga	Performa sekolah				<i>p value</i>
	N	Mean	SD	SE Mean	
Tinggi	19	64.26	10.908	2.502	0,926
Sedang	28	64.14	10.645	2.012	
Rendah	26	63.19	10.048	1.971	

Tabel 5.12 menunjukkan nilai rerata performa sekolah tertinggi adalah pada responden dengan tingkat ekonomi keluarga tinggi yaitu sebesar 64,26 (SD 10.908) dan skor performa sekolah terendah adalah pada responden dengan tingkat ekonomi keluarga rendah sebesar 63,19 (SD 10,048). Uji *anova* membuktikan tidak ada perbedaan rerata performa sekolah yang signifikan berdasarkan tingkat ekonomi keluarga ($p = 0,926$; $p \text{ value} > 0,05$). Hal ini membuktikan bahwa tingkat ekonomi keluarga tidak berhubungan signifikan dengan performa sekolah pada anak thalasemia.

5.3 Analisis multivariat

Sebelum dilanjutkan ketahap analisis multivariat dilakukan seleksi (uji kandidat) untuk menentukan variabel bebas yang ikut pemodelan. Uji kandidat dilakukan dengan cara menganalisis setiap variabel bebas dengan variabel terikat secara bivariat.

5.3.1 Seleksi Bivariat

Uji kandidat dilakukan untuk semua variabel bebas yang masuk kedalam pemodelan. Uji kandidat pada variabel bebas berskala numerik dilakukan dengan korelasi *Pearson* yaitu mengkorelasikan setiap variabel bebas dengan variabel terikat. Sedangkan uji kandidat variabel bebas berskala kategorik dilakukan dengan *independent t-test* (untuk kategorik dengan pembagian 2 kelompok) atau uji Anova (untuk kategorik dengan pembagian 3 kelompok). Variabel bebas merupakan kandidat untuk pemodelan jika memiliki nilai probabilitas kurang dari atau sama dengan 0,250 ($p \leq 0,250$). Hasil uji kandidat terhadap variabel bebas disajikan dalam tabel berikut:

Tabel 5.13
Hasil Seleksi (Uji Kandidat) Terhadap Variabel Independen Untuk Analisis Regresi Linier Faktor-Faktor yang Mempengaruhi Performa Sekolah pada Anak Thalasemia di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Bulan Juni 2012 ($n = 73$)

No	Variabel Bebas	Uji statistik	<i>p value</i>
1.	Usia	Korelasi <i>Pearson</i>	0,735
2.	Jenis kelamin	<i>Independen t-test</i>	0,722
3.	Kadar hemoglobin sebelum tranfusi	Korelasi <i>Pearson</i>	0,002*
4.	Jumlah hari transfusi dalam 3 bulan terakhir	<i>Independen t-test</i>	0,003*
5.	Jenis kelasi besi	<i>Independen t-test</i>	0,185*
6.	Lama mendapatkan kelasi besi	Korelasi <i>Pearson</i>	0,727
7.	Riwayat splenektomi	<i>Independen t-test</i>	0,271
8.	Tingkat ekonomi keluarga	Anova	0,926

*Variabel yang diikutsertakan ke dalam pemodelan

Tabel 5.13 menunjukkan jika variabel kadar hemoglobin sebelum transfusi (*p value* 0,002), jumlah hari transfusi dalam 3 bulan terakhir (*p value* 0,003) dan jenis kelasi besi ((*p value* 0,185) merupakan kandidat yang masuk dalam proses pemodelan.

5.3.2 Model Multivariat

Metode yang digunakan dalam analisis regresi linear pada penelitian ini adalah metode *enter*. Berikut ini hasil analisis regresi linear ganda dengan 3 variabel bebas kandidat yaitu kadar hemoglobin sebelum transfusi, jumlah hari transfusi dalam 3 bulan terakhir dan jenis kelasi besi:

Tabel 5.16

Model Regresi Linear Ganda Faktor-Faktor yang Mempengaruhi Performa Sekolah pada Anak Thalasemia di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Bulan Juni 2012

No	Model	Koefisien B	<i>p value</i>	<i>R square</i> (R ²)
1.	Konstanta	47,418	0,000	
2.	Kadar hemoglobin sebelum transfusi	2,850	0,025	0,200
3.	Jumlah hari transfusi dalam 3 bulan terakhir	-6,151	0,020	
4.	Jenis kelasi besi	2,354	0,470	

Tabel 5.16 menunjukkan hasil analisis regresi linear ganda dengan 3 variabel bebas yang ikut kandidat. Signifikansi koefisien betta setiap variabel kandidat ditunjukkan oleh nilai probabilitas (*p value*). Terdapat 1 variabel kandidat yang memiliki nilai probabilitas lebih dari 0,05 yaitu variabel jenis kelasi besi. Sedangkan variabel kadar hemoglobin sebelum transfusi dan jumlah hari transfusi dalam 3 bulan terakhir memiliki nilai probabilitas kurang dari 0,05. Variabel jenis

kelasi besi dikeluarkan dari pemodelan karena memiliki nilai probabilitas lebih dari 0,05.

Selanjutnya peneliti menghitung perubahan koefisien beta variabel kandidat lainnya setelah variabel jenis kelasi besi dikeluarkan dari pemodelan. Jika perubahan koefisien beta variabel kandidat lainnya lebih dari 10%, maka variabel jenis kelasi besi harus dimasukkan kembali ke dalam model regresi linear ganda. Berikut ini perubahan nilai koefisien beta variabel kadar hemoglobin sebelum transfusi dan jumlah hari transfusi dalam 3 bulan terakhir, setelah variabel jenis kelasi besi dikeluarkan dari pemodelan.

Tabel 5.17
Perubahan nilai koefisien beta sebelum dan sesudah
variabel jenis kelasi besi dikeluarkan dari model regresi linear ganda

Variabel bebas kandidat	Koefisien B		Perubahan nilai koefisien B
	Sebelum jenis kelasi besi dikeluarkan	Setelah jenis kelasi besi dikeluarkan	
Kadar hemoglobin	2,850	3,116	9,33 %
Jumlah hari transfusi	-6,151	-5,992	2,59 %

Tabel 5.17 menunjukkan bahwa perubahan nilai koefisien beta variabel kadar hemoglobin sebelum transfusi dan jumlah hari transfusi dalam 3 bulan terakhir setelah variabel jenis kelasi besi dikeluarkan dari model kurang dari 10%. Sehingga variabel jenis kelasi besi harus dikeluarkan dari pemodelan. Selanjutnya dilakukan pemodelan ulang tanpa variabel jenis kelasi besi. Berikut ini hasil analisis regresi linear ganda dengan 2 variabel bebas, kandidat yang tersisa yaitu variabel kadar hemoglobin sebelum transfusi dan jumlah hari transfusi dalam 3 bulan terakhir.

Tabel 5.18
 Model Akhir Regresi Linear Ganda Faktor-Faktor yang
 Mempengaruhi Performa Sekolah Pada Anak Dengan Thalasemia
 di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo
 Bulan Juni 2012

No	Model	Koefisien B	<i>p value</i>	<i>R square</i> (R ²)
1.	Konstanta	49,710	0,000	
2.	Kadar hemoglobin sebelum transfuse	3,116	0,011	0,194
3.	Jumlah hari transfusi dalam 3 bulan terakhir	-5,992	0,023	

Model akhir menunjukkan bahwa variabel bebas yang berpengaruh secara signifikan terhadap performa sekolah pada anak thalasemia adalah variabel kadar hemoglobin sebelum transfusi dan jumlah hari transfusi dalam 3 bulan terakhir. Nilai *R square* pada tabel 5.18 sebesar 0.194. Angka ini menunjukkan bahwa 19,4 % dari variasi performa sekolah pada anak thalasemia dapat dijelaskan oleh variabel kadar hemoglobin sebelum transfusi dan jumlah hari transfusi dalam 3 bulan terakhir, sedangkan sisanya dijelaskan oleh faktor lainnya. Berdasarkan nilai koefisien B pada tabel 5.18, maka dapat ditentukan model regresi linear ganda sebagai berikut:

$$Y = 49,71 + 3,116 X_1 - 5,992 X_2$$

Keterangan :

Y = Performa sekolah pada anak thalasemia

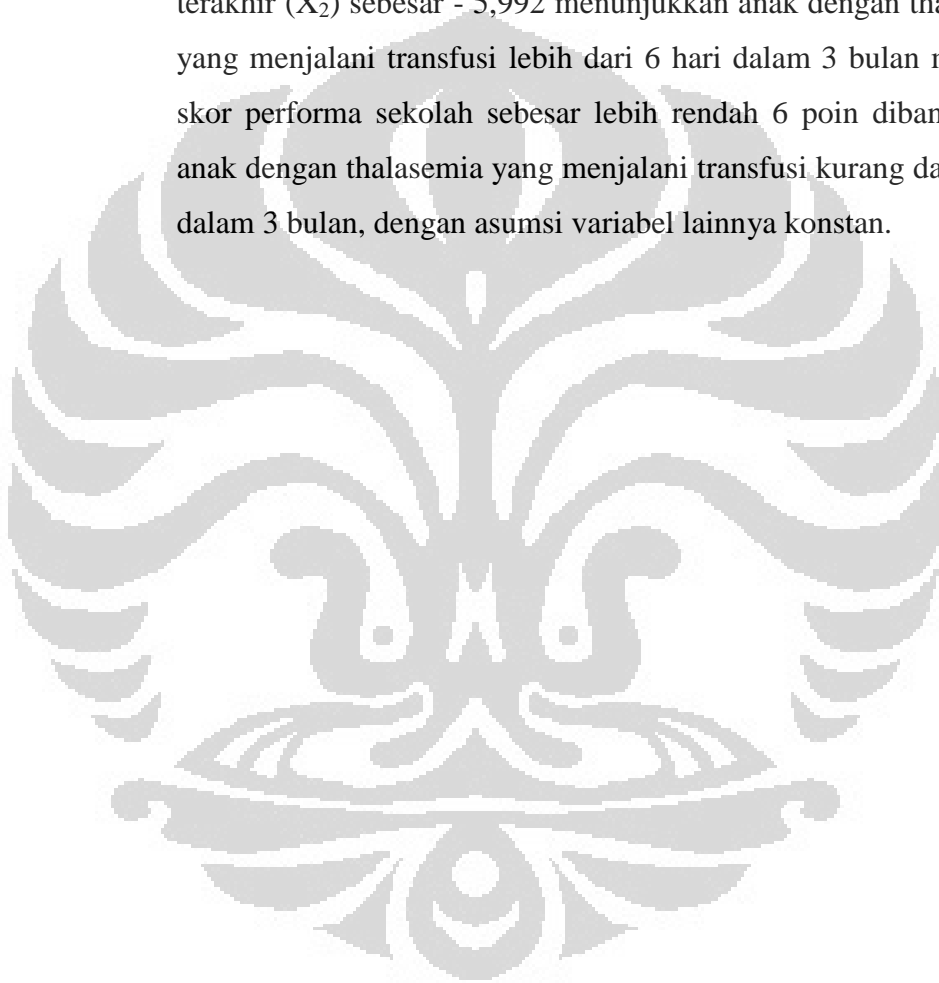
X₁ = Kadar hemoglobin sebelum transfusi

X₂ = Jumlah hari transfusi dalam 3 bulan terakhir

Makna dari rumus/persamaan regresi di atas adalah:

- a. Konstanta sebesar 49,71 menunjukkan tanpa adanya variabel kadar hemoglobin sebelum transfusi dan jumlah hari transfusi dalam 3 bulan terakhir, maka skor performa sekolah adalah sebesar 49,71.

- b. Koefisien regresi variabel kadar hemoglobin sebelum transfusi (X_1) sebesar 3,116 menunjukkan bahwa setiap terjadi peningkatan kadar hemoglobin sebelum transfusi sebesar 1 gr/dL, maka akan meningkatkan skor performa sekolah sebesar 3 kali, dengan asumsi variabel lainnya konstan.
- c. Koefisien regresi variabel jumlah hari transfusi dalam 3 bulan terakhir (X_2) sebesar - 5,992 menunjukkan anak dengan thalasemia yang menjalani transfusi lebih dari 6 hari dalam 3 bulan memiliki skor performa sekolah sebesar lebih rendah 6 poin dibandingkan anak dengan thalasemia yang menjalani transfusi kurang dari 6 hari dalam 3 bulan, dengan asumsi variabel lainnya konstan.



BAB 6

PEMBAHASAN

Bab ini menjelaskan interpretasi dan diskusi hasil penelitian, keterbatasan penelitian serta implikasi terhadap pelayanan keperawatan dan penelitian selanjutnya.

6.1. Interpretasi dan Diskusi Hasil pada Penelitian

6.1.1. Performa Sekolah

Hasil penelitian menunjukkan jika rerata performa sekolah sebesar 63,84 (SD 10,37). Hal ini serupa dengan penelitian Thavorncharoensap et al (2010) yang menemukan bahwa rerata skor fungsi sekolah pada anak thalasemia sebesar 67,89. Penelitian Mariani (2011) dan Wahyuni et al (2011) juga menunjukkan fungsi sekolah adalah domain dengan nilai paling rendah dibanding domain fungsi kualitas hidup yang lain.

Performa sekolah pada penelitian ini dipengaruhi oleh kadar hemoglobin sebelum transfusi terakhir dan jumlah hari menjalani transfusi. Karande dan Kulkarni (2005) menjelaskan jika thalasemia adalah salah satu penyebab kurangnya performa sekolah pada anak. Anak sering tidak masuk sekolah karena menjalani transfusi dirumah sakit dan gejala anemia menyebabkan anak mudah lelah sehingga mengalami gangguan dalam beraktifitas dan masalah dalam konsentrasi belajar. Anak juga akan malas untuk kesekolah karena merasa berbeda dengan temannya (Fung, Low, Ha & Lee, 2008).

Menurut peneliti, kadar hemoglobin dan jumlah hari menjalani transfusi mempengaruhi performa sekolah anak thalasemia, terganggunya performa sekolah pada anak dengan thalasemia karena keharusan mejalani transfusi secara rutin (Karande & Kulkarni, 2005) menyebabkan anak kehilangan jam belajar di sekolah. Kehilangan jam belajar di sekolah dapat menyebabkan anak ketinggalan materi pembelajaran. Semakin rendah kadar hemoglobin anak maka waktu pemberian transfusi akan lama, hemoglobin ≤ 5 gr/dL

membutuhkan waktu yang lebih panjang karena jarak antara transfusi pertama dengan transfusi berikutnya minimal 8 jam (Amalia, 2012) hal ini menyebabkan bertambahnya jumlah hari menjalani transfusi. Jika anak menjalani transfusi dalam beberapa hari maka ketidakhadiran anak di sekolah juga semakin meningkat.

Disisi lain anak thalasemia sering meninggalkan sekolah karena keluhan fisik (Fung, Low, Ha & Lee, 2008) dan program transfusi rutin yang dijalani di rumah sakit. Beberapa diantaranya harus putus sekolah karena berbagai keterbatasan akibat thalasemia (Sabri & Salama, 2009). Peneliti menemukan beberapa anak thalasemia yang menjalani transfusi di Unit Thalasemia sudah putus sekolah. Berdasarkan wawancara dengan orang tua didapatkan jika anak putus sekolah disebabkan anak harus sering minta ijin untuk tidak masuk sekolah, untuk datang konsultasi dengan dokter dan menjalani transfusi di rumah sakit. Anak juga menjadi enggan ke sekolah karena merasa berbeda dengan teman-temannya. Orang tua cukup senang jika anak bisa membaca dan menulis.

Performa sekolah masuk dalam dimensi fungsi sekolah pada kualitas hidup anak (Varni, Seid, & Kurtin, 2001). Menurut Wilson dan Cleary (1995, dalam Peterson & Bredow, 2004) faktor biologi, status gejala, dan status fungsional menentukan kualitas hidup selain faktor persepsi kesehatan general yang dipengaruhi karakteristik lingkungan dan karakteristik individu (Wilson & Cleary 1995), dalam Peterson & Bredow, 2004). Gangguan pembentukan hemoglobin menyebabkan anak mengalami anemia merupakan faktor biologi yang dapat mempengaruhi status gejala anak. Anak dengan thalasemia mengalami berbagai gejala akibat anemia, seperti kelelahan, nyeri kepala, muka pucat, anoreksia. Status gejala yang ada mempengaruhi status fungsional anak dalam menjalankan tugas spesifiknya dalam kehidupan (Wilson & Cleary, 1995; dalam Peterson & Bredow, 2004). Status fungsional yang dapat diidentifikasi adalah kemampuan anak

dalam beraktifitas, sosialisasi dengan teman sebaya dan termasuk performa sekolah.

Menurut peneliti kejadian putus sekolah dapat dihindari, karena kelangsungan sekolah anak tidak lepas dari dukungan orang tua untuk tetap memotivasi anak melanjutkan sekolah. Untuk itu perawat bisa bekerjasama dengan POPTI (Persatuan Orang tua Penderita Thalasemia Indonesia). Peran perawat adalah membantu meningkatkan Koping orang tua dalam merawat anak. Kehilangan jam pelajaran di sekolah bisa diatasi dengan pengalihan belajar di rumah (*homeschooling*). Melalui *homeschooling* waktu belajar anak lebih fleksibel, anak bisa mendapatkan materi sesuai dengan kemampuan fisik tanpa terikat peraturan akademis.

6.1.2. Hubungan Usia dengan Performa Sekolah Anak Thalasemia

Penelitian menunjukkan usia tidak berhubungan secara signifikan dengan performa sekolah. Hasil penelitian ini sesuai dengan hasil penelitian Mariani (2011) yang membuktikan bahwa faktor usia tidak mempengaruhi kualitas hidup anak thalasemia. Demikian juga penelitian yang dilakukan oleh Bulan (2009) juga membuktikan bahwa usia tidak berpengaruh terhadap nilai kualitas hidup salah satunya adalah dimensi fungsi sekolah. Namun Thavorncharoensap et al (2010) menemukan hal sebaliknya yaitu terdapat hubungan yang signifikan antara usia dengan dimensi fungsi sekolah pada anak thalasemia. Anak thalasemia berusia 13-18 tahun memiliki skor performa sekolah lebih tinggi dibandingkan anak usia 5-7 tahun.

Tidak adanya hubungan antara usia dengan performa sekolah pada penelitian ini terjadi karena dampak thalasemia terhadap performa sekolah tidak berbeda berdasarkan perkembangan usia. Faktor lemahnya performa fisik dan program transfusi rutin menyebabkan masalah dalam aktivitas akademik adalah faktor-faktor yang paling memberikan dampak terhadap performa. Sedangkan perbedaan hasil penelitian ini dengan penelitian

Thavorncharoensap et al (2010) terjadi karena adanya perbedaan tingkat usia responden penelitian dalam membuat perbandingan performa sekolah. Meningkatnya usia anak berdampak pada kemampuan beradaptasi terhadap berbagai keluhan fisik (Sabry & Salana, 2009).

Usia anak berada pada beberapa rentang yaitu usia sekolah pertengahan (8 tahun), usia sekolah akhir (9-12 tahun), dan usia remaja (13-15 tahun) (Wong et al, 2009). Perkembangan kognitif anak berusia 8 - 11 tahun berada pada tahap berpikir kongkrit, dimana pada tahap ini anak sudah mampu berpikir secara logis. Sedangkan anak berusia 12 – 15 tahun berada pada tahap operasional formal, tahap ini anak mampu berpikir secara abstrak dan menarik kesimpulan dengan baik (Piaget, 1969; dalam Wong et al, 2009). Kemampuan perkembangan kognitif ini mempengaruhi proses berpikir anak karena berpikir adalah rangkaian memproses informasi yang bersifat pribadi (Asrori, 2008). Penelitian ini membuktikan usia tidak berhubungan dengan performa sekolah, dimana rerata sub variabel dimensi ketrampilan kognitif dan perilaku akademik 51,32. Anak thalasemia tidak dibedakan berdasarkan rentang usia sehingga tidak terlihat jelas pengaruh rentang usia terhadap performa sekolah.

Kondisi penyakit kronis berdampak pada menurunnya partisipasi anak dalam suatu kegiatan (Wong et al, 2009). Hal ini terjadi pada anak dengan thalasemia. Berdasarkan tugas perkembangan psikososial, anak thalasemia berusia 8 -12 tahun berada pada tahap industry vs inferioritas dan ditahap ini anak mulai melibatkan diri dalam suatu aktivitas, menginginkan pencapaian yang nyata dan belajar berkompetisi (Wong et al, 2009). Anak dengan thalasemia pada rentang usia 12 – 15 tahun mempunyai tugas perkembangan identitas vs kebingungan, ditahap ini remaja mencapai tugas perkembangan dengan cara mengintegrasikan perubahan pubertas kedalam citra diri, berusaha mencapai kemandirian dan merencanakan tujuan serta tanggung jawab di dalam kelompok teman sebaya (Wong et al, 2009). Menurut peneliti kondisi gejala anemia berdampak anak usia 8-12 tahun

dalam suatu kegiatan kesehariannya, contohnya anak enggan pergi kesekolah karena merasa cepat lelah dan berbeda dengan teman temannya. Remaja dengan thalasemia merasa memiliki kondisi yang berbeda dengan adanya perubahan penampilan misalnya *face colely* dan kulit yang menghitam membuat mereka merasa tidak diterima oleh teman sebaya (James & Ashwill, 2007).

6.1.3. Hubungan Jenis Kelamin dengan Performa Sekolah Anak Thalasemia

Penelitian ini membuktikan tidak adanya hubungan antara jenis kelamin dan performa sekolah pada anak thalasemia. Skor performa sekolah tidak berbeda signifikan antara anak laki-laki dan perempuan. Jenis kelamin juga tidak berhubungan signifikan dengan semua dimensi performa sekolah baik dimensi keterampilan kognitif dan perilaku akademik maupun dimensi prestasi akademik. Hal ini sesuai dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Bulan (2009) yang membuktikan tidak ada perbedaan kualitas hidup yang signifikan berdasarkan jenis kelamin pasien thalasemia. Penelitian yang dilakukan oleh Mariani (2011) juga membuktikan bahwa jenis kelamin tidak berhubungan dengan kualitas hidup, termasuk dimensi fungsi sekolah pada anak thalasemia.

Perbedaan jenis kelamin tidak mempengaruhi performa sekolah pada anak thalasemia tetapi penurunan performa sekolah pada anak thalasemia lebih dominan disebabkan oleh penurunan performa fisik akibat gejala anemia dan rutinitas transfusi yang menyebabkan anak sering tidak hadir di sekolah. Terbukti pada penelitian ini bahwa performa sekolah dipengaruhi oleh kadar hemoglobin sebelum transfusi dan frekuensi menjalani transfusi. Hal ini juga sesuai dengan penelitian sebelumnya Bulan (2009) dan Mariani (2011) bahwa perbedaan jenis kelamin tidak mempengaruhi performa sekolah pada anak thalasemia.

6.1.4. Hubungan Kadar Hemoglobin Sebelum Transfusi dengan Performa Sekolah

Penelitian ini menunjukkan rerata kadar hemoglobin anak dengan thalasemia sebelum transfusi adalah sebesar 6,98 g/dL. Ini sesuai dengan hasil penelitian Mariani (2011) yang menemukan bahwa rerata kadar hemoglobin anak thalasemia sebelum transfusi adalah sebesar 7,1 g/dL. Analisis bivariat pada penelitian ini membuktikan bahwa kadar hemoglobin sebelum transfusi berhubungan signifikan dengan performa sekolah anak thalasemia. Analisis multivariat membuktikan bahwa kadar hemoglobin sebelum transfusi dapat digunakan untuk menjelaskan atau memprediksi skor performa sekolah. Semakin mendekati nilai normal kadar hemoglobin, maka akan semakin meningkat performa sekolah pada anak thalasemia.

Rendahnya kadar hemoglobin sebelum transfusi merupakan hal yang lazim dialami oleh anak dengan thalasemia. Hal ini disebabkan oleh gangguan sintesis globin, sehingga menyebabkan ketidakseimbangan jumlah rantai α dan β globin yang disintesis. Ketidakseimbangan rantai α dan β globin menyebabkan hemoglobin tidak terbentuk secara normal (Rund & Rachmilewitz, 2005). Keadaan unit polipeptida yang tidak seimbang menyebabkan kelainan produksi hemoglobin secara kronis dan destruksi eritosit, sehingga menimbulkan anemia berat (Price & Wilson, 2006).

Kondisi anemia yang terus berlanjut menyebabkan berkurangnya suplai oksigen ke jaringan tubuh (Orkin et al, 2009). Hal ini akan menurunkan jumlah energi dalam bentuk ATP yang diproduksi oleh sel. Energi yang diproduksi dalam bentuk ATP oleh sel tidak cukup untuk memenuhi kebutuhan energi tubuh secara keseluruhan. Sehingga akan mempengaruhi kemampuan anak melakukan berbagai aktivitas fisik seperti bermain dan pergi ke sekolah. Anemia yang terjadi pada anak thalasemia menyebabkan anak mengalami gangguan dalam beraktivitas, mudah lelah sehingga mempengaruhi kualitas hidup secara keseluruhan. Selain itu anemia juga menyebabkan anak mengalami masalah dalam aktivitas dan konsentrasi belajar (Karande & Kulkarni, 2005).

Kadar hemoglobin yang rendah menyebabkan anak harus menjalani transfusi rutin di rumah sakit. Jumlah darah yang ditransfusikan kepada anak sangat tergantung dari kadar hemoglobin sebelum transfusi. Semakin rendah kadar hemoglobin sebelum transfusi, maka semakin banyak volume darah yang ditransfusikan kepada anak. Dengan demikian jumlah hari anak menjalani transfusi juga lebih banyak (Amalia, 2012). Semakin sering anak menjalani transfusi di rumah sakit maka akan semakin meningkat jumlah ketidakhadiran anak di sekolah. Penelitian ini menunjukkan bahwa jumlah hari menjalani transfusi berhubungan signifikan dengan performa sekolah pada anak.

Mengingat pentingnya peran kadar hemoglobin terhadap performa sekolah pada anak thalasemia, maka sangat penting memonitor kadar hemoglobin secara rutin. Monitoring kadar hemoglobin bertujuan untuk mempertahankan kadar hemoglobin pada kisaran 9-10,5 g/dL (Thavorncharoensap *et al*, 2010) dan mempertahankan tumbuh kembang dan performa fisik anak thalasemia secara optimal (Amalia, 2012).

Peneliti menemukan beberapa anak yang berkunjung ke Unit Thalasemia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo memilih putus sekolah karena merasa keluhan fisik dan program transfusi rutin mengganggu aktivitas belajarnya. Hal ini sesuai dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Ismail *et al* (2006) yang membandingkan kualitas hidup anak thalasemia dengan anak normal, dimana terbukti terdapat 14,1% anak thalasemia putus sekolah. Penelitian oleh Sabri dan Salama (2009) juga membuktikan proporsi putus sekolah sebesar 43% pasien. Penelitian serupa di Inggris juga membuktikan bahwa 90% anak thalasemia harus cuti dari sekolah karena alasan kondisi kesehatan (Ratip, Skuse & Porter, 1995).

6.1.5. Hubungan Jumlah Hari Transfusi dengan Performa Sekolah

Penelitian ini menunjukkan adanya perbedaan yang signifikan skor performa sekolah antara anak dengan thalasemia yang menjalani transfusi kurang dari 6 hari dengan anak yang menjalani transfusi lebih dari 6 hari dalam 3 bulan terakhir ($p = 0,003$). Anak yang menjalani transfusi lebih dari 6 hari menunjukkan performa sekolah lebih buruk dibandingkan yang menjalani transfusi kurang dari 6 hari dalam 3 bulan. Katyal dan Marwaha (2006) juga membuktikan bahwa thalasemia berdampak terhadap performa sekolah pada 70% anak di India. Salah satu faktor penyebabnya adalah tingginya jumlah ketidakhadiran anak di sekolah. Anak thalasemia harus meninggalkan sekolah minimal selama 1-3 hari setiap bulan untuk mendapatkan transfusi rutin (Khurana, Katyal, & Marwaha, 2006).

Peneliti berpendapat bahwa rendahnya performa sekolah anak thalasemia pada penelitian ini disebabkan oleh tingginya jumlah ketidakhadiran anak di sekolah. Ketidakhadiran anak disekolah selain disebabkan oleh penurunan performa fisik juga disebabkan oleh program transfusi rutin yang harus dijalani anak di hari sekolah. Peneliti mencatat jumlah ketidakhadiran anak disekolah karena alasan menjalani transfusi rutin yaitu sebanyak 2-3 hari perbulan. Jika diakumulasikan dalam 3 bulan jumlah ketidakhadiran anak karena alasan menjalani transfusi mencapai 6-9 hari. Jumlah ini cukup signifikan mempengaruhi performa sekolah anak. Ketidakhadiran anak di sekolah menyebabkan rendahnya aktivitas akademik dan pencapaian materi pelajaran, sehingga menyebabkan penurunan performa sekolah.

Menurut peneliti meningkatnya jumlah ketidakhadiran anak di sekolah karena menjalani transfusi di Unit Thalasemia bisa dikurangi. Kebijakan Unit Thalasemia untuk menambah *shift* transfusi menjadi dua *shift* (mulai pukul 08.00 wib sampai dengan pukul 20.00 wib) merupakan salah satu kebijakan yang positif untuk mengurangi ketidakhadiran anak di sekolah. Orang tua yang membawa anaknya untuk menjalani transfusi bisa memilih jadwal transfusi pada *shift* sore setelah anak pulang sekolah. Perawat dapat

bekerjasama dengan Perhimpunan Orang Tua Penderita Talasemia Indonesia (POPTI) dalam memberikan motivasi kepada keluarga dalam memaksimalkan jadwal *shift* yang telah disediakan oleh Unit Talasemia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo.

6.1.6. Hubungan Jenis Kelasi Besi dengan Performa Sekolah

Anak talasemia pada penelitian sebagian besar responden (84,9%) mendapatkan terapi kelasi besi jenis ferriprox atau exjade yang diberikan secara oral, sedangkan sebagian lainnya mendapatkan desferal yang diberikan secara subkutan. Analisis membuktikan tidak adanya perbedaan yang signifikan pada skor performa sekolah antara anak yang mendapatkan ferriprox atau exjade dengan anak yang mendapatkan desferal. Sehingga disimpulkan bahwa jenis kelasi besi tidak berhubungan dengan performa sekolah pada anak talasemia. Hasil penelitian ini sesuai dengan hasil penelitian Mariani (2011) yang membuktikan bahwa tidak ada hubungan signifikan antara jenis kelasi besi dengan kualitas hidup anak talasemia dimana performa sekolah masuk dalam bagian salah satu dimensi kualitas hidup yaitu dimensi sekolah.

Tubuh manusia tidak mempunyai mekanisme instrinsik untuk mengeluarkan kelebihan besi, sehingga diperlukan medikasi yang mampu mengekskresikan kelebihan besi dalam tubuh. Deferioksamin mengikat besi dalam darah dan dibawa menuju plasma untuk selanjutnya diekskresikan melalui urin, tetapi jenis kelasi ini merupakan molekul hidrofolik sehingga ambilan dalam sel dan kompartemen subseluler lambat. Ferriprox dan exjade adalah kelasi besi jenis oral yang diserap ke dalam darah melalui usus masuk kedalam darah untuk mengikat besi, selanjutnya diekskresikan melalui feses (Orkin et al., 2009).

Terapi kelasi besi jenis deferioksamin yang diberikan secara terus menerus akan menyebabkan efek samping pada sistem persyarafan berupa gangguan visual dan pendengaran (Moorjani & Chithira, 2006), anak mengalami

kesulitan dalam mengingat materi pelajaran dan mengalami kesulitan dalam mengerjakan tugas sekolah. Deferioksamin dosis tinggi dapat menyebabkan kerusakan retina, sehingga terjadi abnormalitas fungsi retina. Hal ini menyebabkan penderita kehilangan lapang pandang bahkan sampai terjadi buta warna (Arceci, Hann, & Smith, 2006). Efek samping ini menyebabkan penurunan kemampuan anak dalam menerima materi pelajaran dan mengerjakan tugas sekolah, sehingga berdampak pada performa sekolah anak.

6.1.7. Hubungan Lama Mendapat Kelasi Besi dengan Performa Sekolah

Penelitian menunjukkan rerata anak dengan thalasemia mendapat kelasi besi selama 78 bulan (6,5 tahun). Ini membuktikan bahwa lama mendapat kelasi besi tidak berhubungan signifikan dengan performa sekolah. Hal ini dimungkinkan karena lama waktu anak mendapatkan kelasi besi dalam penelitian ini belum cukup signifikan untuk menimbulkan efek samping yang berdampak pada performa sekolah. Namun koefisien korelasi negatif analisis hubungan antara lama mendapat kelasi besi dengan performa sekolah, setidaknya menunjukkan bahwa semakin lama anak mendapat kelasi besi maka semakin berkurang performa sekolah.

Gangguan sintesis globin menyebabkan anemia pada anak thalasemia. Anemia herediter ini menyebabkan anak harus menjalani transfusi rutin untuk mempertahankan kadar hemoglobin dalam darah. Komplikasi dari transfusi yang berlangsung secara terus menerus adalah penimbunan zat besi dalam tubuh. Kelebihan zat besi akan menyebabkan kapasitas transferin mengikat zat besi terlampaui, sehingga menghasilkan radikal bebas yang berbahaya bagi tubuh. Komplikasi jangka panjang adalah disfungsi pada hati, jantung dan kelenjar endokrin (Gatot et al, 2007).

Terapi kelasi besi pada anak thalasemia bertujuan untuk menurunkan kelebihan zat besi di dalam tubuh. Terapi kelasi besi dimulai ketika kadar feritin serum mencapai 1000 ng/dL atau setelah 10-20 kali transfusi (Gatot, et al, 2007). Terapi kelasi besi terbukti efektif menurunkan kadar besi dan

meningkatkan harapan hidup pada pasien thalasemia. Penelitian yang dilakukan oleh Gabutti dan Piga (1996) membuktikan bahwa Jumlah pasien thalasemia yang hidup sampai usia 30 tahun, lebih besar pada kelompok yang patuh menggunakan kelasi besi deferrioksamin di bandingkan yang tidak patuh.

Meskipun terapi kelasi besi terbukti menurunkan komplikasi akibat kelebihan kadar besi dalam tubuh, namun pemberian secara terus menerus dalam waktu yang lama menyebabkan berbagai efek samping. Efek samping beberapa jenis terapi kelasi pada akhirnya akan mempengaruhi performa sekolah pada anak thalasemia. Penelitian Thavorncharoensap et al (2010) membuktikan bahwa anak thalasemia yang mendapatkan kelasi besi memiliki skor fungsi sekolah yang lebih rendah dibandingkan dengan anak yang tidak mendapatkan kelasi besi.

6.1.8. Hubungan Faktor Riwayat Splenektomi dengan Performa Sekolah

Anak thalasemia yang mempunyai riwayat splenektomi hanya sebesar 4,1% dan rerata skor performa sekolah pada anak yang memiliki riwayat splenektomi (70,33) lebih tinggi dibandingkan dengan yang tidak memiliki riwayat splenektomi (63,56). Namun uji statistik membuktikan bahwa perbedaan skor ini tidak signifikan ($p = 0,271$).

Tidak adanya hubungan riwayat splenektomi dengan performa sekolah anak thalasemia pada penelitian ini lebih disebabkan karena jumlah anak dengan thalasemia pada penelitian yang mempunyai riwayat splenektomi tidak seimbang dengan anak yang tidak memiliki riwayat splenektomi. Berdasarkan riwayat splenektomi tidak ditemukan perbedaan rerata performa sekolah secara signifikan.

Splenektomi adalah tindakan pembedahan pengangkatan limpa yang bertujuan mengurangi gejala tekanan yang disebabkan oleh hipertropi limpa (Rudolph, Hoffman & Rudolph, 2007), menambah ketahanan hidup eritrosit

transfusi, mengurangi kebutuhan darah dan meningkatkan harapan hidup anak thalasemia (Arceci, Hann, & Smith, 2006). Terapi kelasi besi yang didapatkan oleh anak thalasemia pada penelitian ini cukup adekuat untuk menurunkan resiko hipertropi limpa, sehingga sebagian besar anak masih bertahan menggunakan terapi kelasi besi untuk mengurangi kelebihan zat besi dalam tubuh.

6.1.9. Hubungan Tingkat Ekonomi Keluarga dengan Performa Sekolah Anak Thalasemia

Penelitian ini membuktikan tidak adanya perbedaan yang signifikan pada skor performa sekolah anak berdasarkan tingkat ekonomi keluarga. Hasil penelitian ini tidak senada dengan hasil penelitian Mariani (2011) dan Bulan (2009). Mariani (2011) membuktikan bahwa penghasilan keluarga berhubungan dengan kualitas hidup anak thalasemia dan Bulan (2009) menjelaskan bahwa semakin baik status ekonomi keluarga maka semakin baik kualitas hidup pasien.

Menurut peneliti tidak adanya hubungan antara tingkat ekonomi keluarga dengan performa sekolah anak thalasemia pada penelitian ini, dimungkinkan karena biaya pemeriksaan, pengobatan dan transfusi rutin di rumah sakit ditanggung oleh jaminan kesehatan baik berupa asuransi kesehatan untuk pegawai negeri maupun jaminan kesehatan masyarakat (jamkesmas). Pengaruh besarnya biaya pengobatan dan transfusi terhadap beban psikologis keluarga dapat dikurangi dengan adanya asuransi kesehatan atau jaminan kesehatan masyarakat, meskipun keluarga harus mengeluarkan biaya rutin untuk transportasi ke rumah sakit dan biaya sekolah anak.

6.2 Keterbatasan Penelitian

Penelitian ini hanya meneliti variabel karakteristik usia dan jenis kelamin, faktor hemoglobin, faktor transfusi, riwayat splenektomi dan tingkat ekonomi keluarga terhadap performa sekolah anak thalasemia. Sedangkan faktor kemampuan kognitif seperti tingkat intelegensi (IQ) dan faktor internal

seperti motivasi belajar yang berpengaruh terhadap prestasi akademik tidak diteliti. Sehingga masih ada faktor lain yang dapat mempengaruhi performa sekolah di luar variabel yang diteliti. Hal ini terbukti bahwa model yang dihasilkan (kadar hemoglobin sebelum transfusi dan jumlah hari menjalani transfusi) hanya bisa menjelaskan skor performa sekolah sebesar 19,4%. Selebihnya dijelaskan oleh berbagai faktor lain diluar aspek klinis dan program terapi.

Peneliti mengalami kesulitan dalam menerapkan metode random sampling karena pada populasi ada anak yang sudah putus sekolah. Kondisi ini membuat peneliti sulit untuk membuat daftar populasi anak yang sekolah. Alasan ini membuat peneliti menerapkan *consecutive sampling* untuk menentukan jumlah responden yang dianggap mewakili performa sekolah anak dengan thalasemia pada penelitian.

6.3 Implikasi Terhadap Pelayanan Keperawatan dan Penelitian Selanjutnya

1. Pelayanan Keperawatan

Hasil penelitian ini dapat memberikan informasi tentang faktor-faktor yang mempengaruhi performa sekolah pada anak thalasemia yang menjalani transfusi rutin. Hasil penelitian ini dapat menjadi acuan dalam merencanakan solusi intervensi yang bersifat kolaborasi antara pihak rumah sakit, orang tua bersama POPTI dan pihak sekolah dalam meningkatkan performa sekolah anak.

Kebijakan Unit Thalasemia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo membuat jadwal transfusi dalam 2 shift merupakan faktor pendukung dalam menurunkan jumlah ketidakhadiran anak disekolah dengan cara datang untuk transfusi setelah jam sekolah. Perawat dapat bekerjasama dengan POPTI untuk meningkatkan motivasi kepada orang tua agar mengoptimalkan jadwal transfusi di waktu sore hari untuk menghindari bertambahnya jumlah ketidakhadiran anak di sekolah.

Penelitian ini juga membuktikan bahwa kadar hemoglobin sebelum transfusi berhubungan dengan performa sekolah anak thalasemia. Kadar hemoglobin yang terlalu rendah akan berdampak pada lamanya menjalani transfusi, sehingga meningkatkan jumlah ketidakhadiran anak disekolah. Hal ini dapat dijadikan sebagai acuan tentang perlunya memotivasi keluarga untuk memantau hemoglobin anak secara teratur. Sehingga dapat menghindari penurunan kadar hemoglobin secara drastis.

2. Penelitian selanjutnya

Hasil penelitian ini dapat digunakan sebagai acuan untuk melakukan penelitian selanjutnya tentang program intervensi yang dapat meningkatkan performa sekolah pada anak thalasemia. Program intervensi dapat difokuskan untuk memberdayakan anak dan orang tua secara optimal sehingga dapat menjalani program terapi secara teratur dan dapat menjalani kehidupan layaknya anak sehat. Pada akhirnya diharapkan penyakit thalasemia tidak berdampak negatif terhadap performa sekolah. Sehingga anak dapat mempertahankan prestasi akademik sesuai dengan kemampuannya.

BAB 7

KESIMPULAN DAN SARAN

7.1 Kesimpulan

1. Rerata performa sekolah anak thalasemia yang menjalani transfusi rutin di Unit Thalasemia RSUPN Dr Cipto Mangunkusumo adalah sebesar 63,84.
2. Rerata usia responden adalah 11,93 tahun. Distribusi responden hampir sama antara laki-laki dan perempuan. Rerata kadar hemoglobin sebelum transfusi adalah sebesar 6,98 gr/dL. 72,6 % responden menjalani transfusi kurang dari atau sama dengan 6 hari dalam 3 bulan. Sebagian besar responden mendapatkan kelasi besi jenis ferriprox atau exjade. Rerata responden mendapatkan kelasi besi sebesar 78,14 bulan. Riwayat splenektomi menunjukkan distribusi yang tidak merata. Distribusi terbesar responden berada pada tingkat ekonomi menengah.
3. Tidak ada hubungan yang signifikan antara usia, jenis kelamin dengan performa sekolah anak thalasemia.
4. Terdapat hubungan yang signifikan antara kadar hemoglobin sebelum transfusi terakhir dengan performa sekolah anak thalasemia.
5. Terdapat hubungan yang signifikan antara jumlah hari transfusi dengan performa sekolah anak thalasemia.
6. Tidak ada hubungan yang signifikan antara jenis kelasi besi dengan performa sekolah anak thalasemia.
7. Tidak ada hubungan yang signifikan antara lama mendapatkan kelasi besi dengan performa sekolah anak thalasemia.

8. Tidak ada hubungan yang signifikan antara riwayat splenektomi dengan performa sekolah anak thalasemia.
9. Tidak ada hubungan yang signifikan antara tingkat ekonomi keluarga dengan performa sekolah anak thalasemia
10. Kadar hemoglobin sebelum transfusi dan jumlah hari transfusi secara bersama-sama mempengaruhi performa sekolah pada anak thalasemia.

7.2 Saran

1. Untuk Institusi Pelayanan Keperawatan

Perawat perlu memberikan dukungan kepada keluarga untuk memaksimalkan jadwal transfusi yang sudah disediakan dalam dua shift oleh Unit Transfusi RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo, karena anak dapat menjalani transfusi sepulang sekolah pada jadwal shift sore. Bekerjasama dengan pihak sekolah dan POPTI setempat untuk menentukan solusi bagi anak thalasemia yang tidak bisa mengikuti sekolah formal misalnya dengan memilih sanggar belajar yang setara dengan sekolah formal, sehingga kegiatan transfusi rutin tidak menurunkan performa sekolah anak.

2. Untuk Pendidikan dan Penelitian Lebih Lanjut

Variabel pada penelitian ini masih sangat terbatas untuk mencari hubungan dengan performa sekolah anak thalasemia, untuk itu perlu dikembangkan variabel baru yang bisa menunjukkan hubungan lebih lanjut. Hasil penelitian ini dapat dijadikan sebagai data awal sekaligus acuan untuk melakukan penelitian lebih lanjut di lingkup keperawatan anak khususnya keperawatan yang terkait dengan thalasemia dan performa sekolah.

DAFTAR PUSTAKA

- Adji, B.S., Soetjningsih & Windiani, T., (2010). Prevalence and factors associated with behavioral disorders in children with chronic health conditions. *Journal of Pediatrica Indonesiana*, 50, 1-5.
- Aji, D.N., Silman, C., Aryudi, C., Cynthia, Centauri, Andalia, D., & kawan kawan. (2009). Faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup pasien thalsemia mayor di Pusat thalasemia Departemen Ilmu Kesehatan Anak RSCM. *Jurnal Sari Pediatri*, 11, 85-89.
- Amalia, P. (2012). *Penanganan pasien thalassaemia secara baik*. Diakses dari <http://www.thalassaemia-yti.net/penanganan-pasien-thalassaemia-secara-baik/> Tanggal 3 Pebruari 2012.
- Arceci, R.J., Hann, I.M., & Smith, O.P. (2006). *Pediatric hematology* (3rd ed.), Australia: Blackwell Publishing.
- Asrori, M. (2008). *Psikologi Pembelajaran*. Bandung: Wacana Prima.
- Berdoukas, V., & Modell, B. (2008). Transfusion-dependent talassaemia: A new era. *Medical Journal Aust.* 188:2, 68-69.
- Bulan, S. (2009). *Faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup Anak thalassemia beta mayor*. Semarang.
- Dahlan, M.S. (2009). *Statistik untuk kedokteran dan kesehatan*. Jakarta: Salemba Medika.
- Departemen Kesehatan RI. (2007). *Riset kesehatan dasar (Riskesdas)*. Jakarta : Badan Penelitian dan Pengembangan Kesehatan.
- Eisier, C. (1997). Effects of cronic illness in children and their families. *Journal of Continuing Professional Development*, 3, 204-210.
- Fung, A.S.M., Low, L.C.K., & Lee, P.W.H. (2008). Psychological vulnerability and resilience in children and adolescents with thalassaemia major. *HK J Pediatr*, 13: 239-252.
- Gabutti, V., & Piga, A. (1996). Results of long term iron chelating therapy. *Atca Haematologica*, 95, 26-36.
- Gatot, D., Amalia, P., Sari, T.T., & Chozie, N.A. (2007). Pendekatan mutakhir kelasi besi pada thalasemia. *Sari Pediatri*, 8:4, 78-84.

- Gharaibeh, H., Amarneh, B., & Zamzam S. (2009). The psychological burden of patients with beta Thalassemia major in Syria. *Pediatrics International*, 51, 630-636.
- Gomber, S., Saxena, S., & Madan, N. (2003). Comparative efficacy of desferrioxamine, deferiprone and in combination on iron chelation in thalassemic children. *Indian Pediatrics*, 41: 21-27.
- Hockenberry, M.J., & Wilson, D. (2009). *Wong's essentials of pediatric nursing*. (8th ed.). St. Louis: Mosby Elseiver.
- Ismail, A., Campbell, M.J., Ibrahim, H.M., & Jones, G.L. (2006). Health related quality of life in Malaysian children with thalassemia. *BioMed Central*, 4:39, 1-8.
- James, S.R., & Ashwill, J.W. (2007). *Nursing care of children: Principles & practice*. (3th ed.). St. Louis: Saunders Elseiver.
- Karande, S., & Kulkarni, M. (2007). Poor school performance. *Indian Journal of Pediatrics*, 72, 961-96.
- Kemenkes RI. (2010, Juni). *Pencegahan thalasemia*. Makalah dipresentasikan Konvensi Health Technology Assessment Indonesia. Jakarta.
- Kurana, A., Katyal, S., & Marwaha, R. (2006). Psychosocial burden in thalassemia. *Indian J Pediatr*, 73: 877-880.
- Lwanga, S.K., & Lemeshow, S. (1991). *Sample size determination in health studies*. WHO. Geneva.
- Malik, S., Syed, S., & Ahmed, N., (2009). Complication in transfusion-dependent patient of β -thalassemia major. *Med Scient* 25: 4, 678-682.
- Mariani, D. (2011). *Analisis faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak thalasemia beta mayor di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis*. Jakarta.
- Moorjani, J.D., & Chithira, L. (2006). Neurotic manifestation in adolescents with thalassemia major. *Indian J Pediatric*, 73, 603-607
- Orkin, S.H., Nathan, D.G., Ginsburg, D., Look, A.T., Fisher. D.E., & Lux, S.E. (2009). *Hematology of infancy and childhood* (7th ed.). Philadelphia: Saunder Elsevier.
- Peterson, S.J., & Bredow, T.S. (2004). *Middle range theories : Application to nursing research*. Philadelphia: Lippincott.
- Potts, N.L., & Mandleco, B.L. (2007). *Pediatric nursing: Caring for children and their families* (2nd ed). New York : Thomson Corporation.

- Price, S.A., & Wilson, L.M. (2006). Patofisiologi: *Konsep klinis proses-proses penyakit*. (Brahm U.Pendit, Huriawati Hartanto, Pita Wulansari & Dewi Asih Mahanani, penerjemah). Jakarta: EGC.
- Ratip, S., Skuse, D., Porter, J., Wonke, B., Yardumian, A., & Modell, B. (1995). Psychosocial and clinical burden of thalassaemia intermedia and its implications for prenatal diagnosis. *Arch Dis Child*, 72: 408-412.
- RSUPN DR Cipto Mangunkusumo. (2007). *Panduan pelayanan medis departemen ilmu kesehatan anak*, Jakarta.
- Rudolph, A.M., Hoffman, J.I.E., & Rudolph, C.D. (2007). *Buku ajar pediatri*. (Samik Wahab & Sugiarto, penerjemah). Jakarta: EGC.
- Rund, D., & Rachmilewitz, E. (2005). Medical progress: β thalassemia. *The New England Journal of Medicine*, 353, 1135-49.
- Sabry, N., & Salama, K.H. (2009). Cognitive abilities, mood changes and adaptive functioning in children with β thalassaemia. *Current Psychiatry*, 16(3): 244-54.
- Sastroasmoro, S., & Ismael, S. (2011), *Dasar-dasar metodologi penelitian klinis* (edisi keempat). Jakarta: CV. Sagung Seto.
- Schwartz, L.A., Radcliffe, J., & Barakat, L.P. (2009) Associates of school absenteeism in adolescents with sickle cell disease. *Pediatric Blood Cancer*, 52(1), 92-96.
- Surapolchai, P., Satuyasai, W., Sinlapamongkolkul, P., & Udomsuubpayakul, U. (2010). Biopsychosocial predictors of health-related quality of life in children with thalassemia in thammasat university hospital. *journal Med Assoc Thai*, 93, 65-75.
- Timan, I.S. (2002). Some hematological problems in Indonesia. *International Journal of Hematology*. 76: 286-290.
- Thavorncharoensap, M., Torcharus, K., Nuchprayoon, I., Riewpaiboon, R., Indaratna, K., & Ubol, B. (2010). Factors affecting health-related quality of life in Thai children with thalassemia. *BMC Blood Disorders*, 10: 1-10.
- Tomlinson, D., & Kline, N. (2005), *Pediatric oncology nursing: Advance clinical handbook* (2nd ed.). New York: Springer.
- Unit Thalasemia. (2011), Catatan rekam medik penderita thalasemia di Unit Thalasemia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo

- U.S. Department of Health & Human Service. (2010). *The Association Between School-Based Physical Activity, Including Physical Education, and Academic Performance*. Atlanta.
- Varni, J.W., Seid , M., & Rode, C.A. (1999). The pedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care*, 37(2), 126-139.
- Varni, J.W., Seid , M., & Kurtin, P.S. (2001). PedsQI 4.0 : Reliability and validity of pediatric quality of life inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient population. *Med Care*, 39(8), 800-812.
- Wahyuni, M.S., Ali, M., Rosdiana & Lubis, B. (2011). Quality of life assessment of children with thalassemia. *Journal of Pediatrica Indonesiana*, 51, 163-169.
- Wong, D.L., Hockenberry, M., Wilson, D., Winkelstein, M.L., & Schwartz, P. (2009). *Keperawatan pediatrik* (edisi 6) (Andry Hartono, Sari Kurnianingsih, & Setiawan, penerjemah). Jakarta: EGC.
- World Health Organization. (2011). *Noncommunicable diseases in the South-East Asia Region: Situasi and respon*. Regional Office for South-East Asia.

PENJELASAN PENELITIAN

Saya yang bertandatangan dibawah ini :

Nama : Halina Rahayu
Status : Mahasiswa Program Magister ilmu Keperawatan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia (FIK-UI)
NPM : 1006748570

Bermaksud melaksanakan penelitian yang berjudul “*Faktor-faktor yang mempengaruhi performa sekolah pada anak dengan thalasemia yang menjalani tranfusi di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo*”. Bersama ini saya akan menjelaskan beberapa hal yang berhubungan dengan penelitian sebagai berikut:

1. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui faktor-faktor yang mempengaruhi performa sekolah pada anak. Performa sekolah anak yang dimaksud mencakup keterampilan kognitif, perilaku akademik dan prestasi akademik. Adapun faktor-faktor yang akan diteliti meliputi: usia dan jenis kelamin anak, rerata hemoglobin sebelum transfusi, frekuensi transfusi dalam 3 bulan terakhir, jenis terapi kelasi besi, lama mendapatkan kelasi besi, riwayat splenektomi dan tingkat ekonomi keluarga.
2. Manfaat penelitian ini secara umum dapat dijadikan rujukan dalam menentukan tindakan yang tepat untuk meningkatkan performa sekolah pada anak thalasemia yang menjalani transfusi rutin.
3. Peneliti tidak memberikan perlakuan terhadap putra/putri dari bapak/ibu. Peneliti hanya mengumpulkan data dengan cara menyebarkan kuesioner, sehingga tidak akan memberikan dampak yang dapat merugikan bagi putra/putri dari bapak/ibu.
4. Putra/putri dari bapak/ibu akan diminta untuk mengisi kuesiner berisi pertanyaan tentang performa sekolah. Perkiraan waktu yang diperlukan untuk mengisi kuesioner adalah selama 15-20 menit.
5. Peneliti menjamin kerahasiaan informasi tentang identitas putra/putri dari bapak/ibu. Data yang diberikan hanya akan digunakan untuk kepentingan

(lanjutan)

penelitian. Pelaporan hasil penelitian hanya akan menggunakan kode partisipan, bukan nama sebenarnya.

6. Bapak/ibu berhak untuk mengajukan keberatan terhadap hal-hal yang tidak berkenan dalam penelitian ini.
7. Sehubungan dengan apa yang telah dijelaskan diatas, kami memohon kesediaan bapak/ibu untuk memberikan persetujuan kepada putra/putrinya menjadi responden dalam penelitian ini. Partisipasi putra/putri dari bapak/ibu bersifat sukarela tanpa paksaan. Tidak ada sanksi apapun jika bapak/ibu menolak untuk berpartisipasi dalam penelitian ini.
8. Demikian atas perhatian dan kerjasama dari bapak/ibu kami ucapkan banyak terima kasih.

Jakarta,.....2012

Peneliti

Halina Rahayu

LEMBAR PERSETUJUAN MENJADI RESPONDEN

Saya yang bertandatangan dibawah ini :

Nama / inisial :.....

Usia :

Alamat :

Setelah membaca dan mendengarkan penjelasan penelitian di atas dan setelah mendapatkan jawaban dari pertanyaan saya terkait penelitian. Saya mengerti bahwa penelitian ini menjunjung tinggi hak-hak saya sebagai responden.

Saya memahami bahwa keikutsertaan saya menjadi responden pada penelitian ini sangat besar manfaatnya untuk mengetahui faktor-faktor yang mempengaruhi performa sekolah pada anak thalsemia. Dengan menandatangani surat persetujuan ini, berarti saya telah menyetujui putra/putri saya untuk berpartisipasi dalam penelitian ini tanpa paksaan.

Jakarta.....2012

Orangtua

(.....)

ANGKET DATA DEMOGRAFI RESPONDEN

PETUNJUK PENGISIAN :

Isilah angket dibawah ini atau berikan tanda silang (x) pada kotak pilihan sesuai dengan kondisi sebenarnya.

A. Biodata (diisi oleh orang tua)

1. Inisial anak : _____
2. Jenis kelamin anak : Laki-laki Perempuan
3. Usia : _____ thn
4. Pendidikan anak : SD (kelas.....) SMP (kelas....)
5. Pendidikan orangtua : Tidak Sekolah SD SMP
 SMA Perguruan Tinggi
6. Pekerjaan orangtua : _____
7. Jumlah pendapatan bersih keluarga perbulan : Rp. _____

B. Kadar Hemoglobin dan terapi (diisi oleh peneliti)

8. Kadar hemoglobin sebelum tranfusi : _____ gr/dL
9. Jumlah hari tranfusi dalam 3 bulan terakhir : _____ x
10. Jenis kelasi besi : _____
11. Lama mendapatkan kelasi besi : _____ bln
12. Riwayat splenektomi : Ya Tidak

KUESIONER
PERFORMA SEKOLAH PADA ANAK THALASEMIA
(Diisi oleh anak)

Inisial responden :

Tanggal pengisian :

Kode responden :(diisi oleh peneliti)

1. Pertanyaan dibawah ini berisi tentang hal yang mungkin adik hadapi.
2. Mohon kesediaan untuk menjelaskan kepada kami seberapa sering masalah dibawah ini adik alami selama 3 bulan terakhir. Berikan tanda silang (X) pada kotak disebelah kanan sesuai dengan kondisi yang adik alami.
 - a. Pilih **hampir selalu**: jika adik hampir selalu melakukan/merasakannya.
 - b. Pilih **sering**: jika adik lebih banyak melakukan/merasakan dibandingkan dengan tidak melakukan/merasakannya.
 - c. Pilih **kadang-kadang**: jika adik melakukan/merasakan sama banyaknya dengan tidak melakukan/merasakannya.
 - d. Pilih **hampir tidak pernah**: jika adik lebih sedikit melakukan/ merasakan dibandingkan dengan tidak melakukan/merasakannya.
 - e. Pilih **tidak pernah**: jika adik tidak pernah melakukan/merasakan sesuai dengan item pertanyaan.
3. Jawaban yang adik berikan tidak dinilai benar atau salah. Sehingga dimohon untuk menjawab sesuai dengan kondisi yang adik rasakan.
4. Silakan bertanya kepada kami apabila adik tidak memahami pertanyaannya dibawah ini.

Selama ini seberapa sering hal dibawah ini terjadi pada adik :

NO	PERNYATAAN	PILIHAN JAWABAN				
		Hampir selalu	Sering	Kadang-kadang	Hampir tidak pernah	Tidak pernah
1.	Saya sulit memperhatikan pelajaran di kelas.					
2.	Saya sulit memfokuskan pikiran saat belajar di rumah.					
3.	Saya mudah melupakan pelajaran yang diberikan oleh guru di kelas.					

(lanjutan)

NO	PERNYATAAN	PILIHAN JAWABAN				
		Hampir selalu	Sering	Kadang-kadang	Hampir tidak pernah	Tidak pernah
4.	Saya lupa mengerjakan pekerjaan rumah (PR) yang diberikan oleh guru					
5.	Saya sampai ke sekolah sebelum bel tanda masuk berbunyi					
6.	Saya bersemangat untuk mengikuti pelajaran di kelas.					
7.	Saya bersemangat untuk mengerjakan pekerjaan rumah (PR)					
8.	Saya merasa malu dengan teman di kelas karena perubahan penampilan					
9.	Saya merasa tidak mempunyai teman di kelas.					
10.	Saya merasa tidak mampu bersaing dengan teman di kelas.					
11.	Saya merasa puas dengan kemampuan belajar saya saat ini.					
12.	Saya merasa puas dengan prestasi belajar saya saat ini.					
13.	Saya kesulitan menjawab pertanyaan di lembar kerja siswa (LKS).					
14.	Saya sulit mengerjakan pekerjaan rumah (PR).					
15.	Saya membuat jadual belajar harian di rumah.					
16.	Saya menyiapkan buku dan perlengkapan sekolah untuk esok hari.					
17.	Saya tidak masuk sekolah karena merasa tidak sehat.					
18.	Saya berobat ke dokter sehingga tidak masuk sekolah.					
19.	Saya tidak masuk sekolah karena menjalani tranfusi di rumah sakit.					
20.	Saya tidak masuk sekolah karena di rawat di rumah sakit.					

Keterangan: Instrumen dikembangkan dari dimensi performa sekolah yang dijelaskan oleh *U.S. Department of Health & Human service* (2010) dan dimensi fungsi sekolah pada instrumen Peds-QL dari Varni, Seid, dan Kurtin (2001).

Lampiran 5

ANGKET NILAI AKADEMIK DAN KETIDAKHADIRAN DI KELAS

* Diisi oleh wali kelas jika rapor sudah dikembalikan ke wali kelas.

1. Nama anak :
2. Nama sekolah :
3. Tahun ajaran :
4. Kelas :
5. Semester :

Pedoman Pengisian :

1. Mohon kesediaan bapak/ibu untuk mengisi angket dibawah ini berdasarkan nilai semester terakhir dan rata-rata kelas yang tertera pada rapor anak.
2. Tabel ketidakhadiran anak di sekolah diisi berdasarkan jumlah ketidakhadiran anak di sekolah dalam 3 bulan terakhir.

Prestasi Akademik (diisi sesuai nilai yang tertera di dalam rapor anak) :

	MATA PELAJARAN INTI	Nilai raport semester terakhir	Rata-rata kelas	Nilai Kompetensi minimal
1.	Matematika			
2.	Bahasa Indonesia			
3.	Ilmu Pengetahuan Alam (IPA)			
4.	Ilmu Pengetahuan Sosial (IPS)			
5.	Pendidikan Kewarganegaraan (PKn)			

Ketidakhadiran di kelas 3 bulan terakhir :

Jumlah sakit	Jumlah izin	Jumlah tanpa keterangan	Jumlah total

Wali Kelas

(.....)



**UNIVERSITAS INDONESIA
FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN**

Kampus UI Depok Telp. (021)78849120, 78849121 Faks. 7864124
Email : humasfik@ui.ac.id Web Site : www.fik.ui.ac.id

Nomor : 2105/H2.F12.D/PDP.04.00/2012 30 April 2012
Lampiran :
Perihal : Permohonan Ijin Uji Instrument Penelitian dan Ijin Penelitian

Yth. Direktur Utama
RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo
Jl. Diponegoro No. 71
Jakarta

Dalam rangka pelaksanaan kegiatan **Tesis** mahasiswa Program Pendidikan Magister Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia (FIK-UI) dengan Peminatan Keperawatan Anak atas nama:

Sdr. Halina Rahayu
NPM 1006748570

akan mengadakan penelitian dengan judul: **“Faktor-faktor yang Mempengaruhi Performa Sekolah pada Anak Thalasemia yang Menjalani Transfusi Rutin di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo”**.

Sehubungan dengan hal tersebut, bersama ini kami mohon dengan hormat kesediaan Saudara mengijinkan yang bersangkutan untuk mengadakan uji instrument penelitian dan penelitian di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo.

Atas perhatian Saudara dan kerjasama yang baik, disampaikan terima kasih

Dekan,

Dewi Irawaty, MA, PhD
NIP 19520601 197411 2 001

Tembusan Yth. :

1. Sekretaris FIK-UI
2. Ketua Departemen IKA RSCM
3. Kepala Bidang Penelitian RSCM
4. Kepala Unit Rawat Thalasemia RSCM
5. Ketua Program Magister dan Spesialis FIK-UI
6. Koordinator M.A.Tesis FIK-UI
7. Pertinggal



KEMENTERIAN KESEHATAN R.I.
DIREKTORAT JENDERAL BINA UPAYA KESEHATAN
RUMAH SAKIT UMUM PUSAT NASIONAL DR. CIPTO MANGUNKUSUMO
Jalan Diponegoro No.71 Jakarta 10430, Kotak Pos 1086
Telp. 3918301, 31930808 (Hunting), Fax. 3148991



Jakarta, 19 Maret 2012

No : 83 /TU-K/Lit/III/2012
Lampiran :
Hal : Ijin Penelitian/Pengambilan Data

Kepada Yth
Ka. Departemen Ilmu Kesehatan Anak
RSUPN DR. Cipto Mangunkusumo
Jakarta.

Bersama ini kami hadapkan peneliti :

Nama : Halina Rahayu
NPM : 1006748570
Program Studi : Keperawatan
Fakultas : Ilmu Keperawatan
Universitas : Universitas Indonesia
Strata : S - 2

Yang bersangkutan akan melakukan survey / pengambilan data pendahuluan mengenai: "Faktor – Faktor Yang Mempengaruhi Fungsi Sekolah Pada Anak Thalasemia Yang Menjalani Transfusi di RSUP Nasional Dr. Cipto Mangunkusuma". Sesuai dengan permohonan peneliti dengan disposisi oleh Direktur Pengembangan dan Pemasaran No. 8726/TU-M/69/III/2012, tanggal 8 Maret 2012. Selanjutnya kami mohon tanggapan apakah penelitian ini dapat dilakukan di Departemen/Unit/Bagian Saudara.

Kami mohon kesediaan sejawat agar menunjuk pembimbing dalam kegiatan pengambilan data pendahuluan tersebut dan meminta copy hasil sebagai data di Bagian Penelitian dalam bentuk *hard cover* disertai dengan melampirkan Abstrak penelitian dalam bentuk email dilengkapi nama lengkap, asal institusi dan judul penelitian yang dikirimkan kepada bagian penelitian (penelitian.rscm@gmail.com).

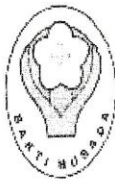
Demikian atas perhatian dan kerjasamanya diucapkan terima kasih.

Kepala Bagian Penelitian
RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo

Dr. dr. Andri Maruli Tua Lubis, Sp.OT(K)
NIP : 196811051999031001

Tembusan Yth :

1. Direktur Pengembangan dan Pemasaran
2. Ka. Divisi Thalasemia
3. Dekan FKM Universitas Indonesia



KEMENTERIAN KESEHATAN R.I.
DIREKTORAT JENDERAL BINA UPAYA KESEHATAN
RUMAH SAKIT UMUM PUSAT NASIONAL DR. CIPTO MANGUNKUSUMO
Jalan Diponegoro No.71 Jakarta 10430, Kotak Pos 1086
Telp. 3918301, 31930808 (Hunting), Fax. 3148991



Jakarta, 8 Juni 2012

No : 177 /TU-K/Lit/V/2012
Lampiran : Keterangan Lolos Kaji Etik
Hal : Ijin Penelitian/Pengambilan Data

Kepada Yth
Ka. Departemen Ilmu Kesehatan Anak
RSUPN DR. Cipto Mangunkusumo
Jakarta.

Bersama ini kami hadapkan peneliti :

Nama : Halina Rahayu
NPM : 1006748570
Fakultas : Ilmu Keperawatan
Universitas : Indonesia
Strata : S - 2

Yang bersangkutan akan melakukan survey / pengambilan data mengenai " Faktor - Faktor yang Mempengaruhi Performa Sekolah pada Anak Thalasemia yang Menjalani Transfusi Rutin Di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo" di Thalasemia. Sesuai dengan permohonan peneliti dengan disposisi oleh Direktur Pengembangan dan Pemasaran No. 16959/TU.M/69/V/2012, tanggal 8 Mei 2012. Selanjutnya kami mohon tanggapan apakah penelitian ini dapat dilakukan di Departemen/Unit/Bagian Saudara.

Kami mohon kesediaan sejawat agar menunjuk pembimbing dalam kegiatan pengambilan data pendahuluan tersebut dan meminta copy hasil sebagai data di Bagian Penelitian dalam bentuk *hard cover* disertai dengan melampirkan Abstrak penelitian dalam bentuk email dilengkapi nama lengkap, asal institusi dan judul penelitian yang dikirimkan kepada bagian penelitian (penelitian.rscm@gmail.com).

Demikian atas perhatian dan kerjasamanya diucapkan terima kasih.

Kepala Bagian Penelitian
RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo
RSUP NASIONAL
DR. CIPTO MANGUNKUSUMO

Dr. dr. Andri Maruli Tua Lubis, Sp.OT(K)
NIP: 196811051999031001

Tembusan Yth :

1. Direktur Pengembangan dan Pemasaran
2. Ka. Divisi Thalasemia
3. Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia
4. Ketua Program Magister dan Spesialis FIK - UI



**Komite Etik Penelitian Kesehatan
Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia
Rumah Sakit Cipto Mangunkusumo**

Health Research Ethics Committee
Faculty of Medicine Universitas Indonesia
Cipto Mangunkusumo Hospital



Jalan Salemba Raya No. 6, Jakarta Pusat 10430. Telp. 021-3157008. E-mail: ec_fkui@yahoo.com

Nomor: 335/PT02.FK/ETIK/2012

KETERANGAN LOLOS KAJI ETIK

ETHICAL APPROVAL

Komite Etik Penelitian Kesehatan Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia dalam upaya melindungi hak asasi dan kesejahteraan subyek penelitian kedokteran, telah mengkaji dengan teliti protokol berjudul:

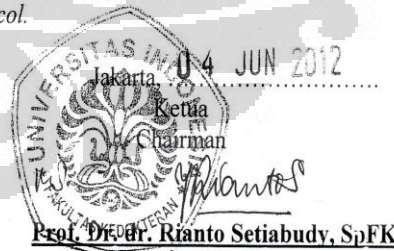
The Ethics Committee of the Faculty of Medicine, University of Indonesia, with regards of the Protection of human rights and welfare in medical research, has carefully reviewed the research protocol entitled:

“Faktor-faktor yang Mempengaruhi Performa Sekolah pada Anak Thalasemia yang Menjalani Transfusi Rutin di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo”.

Peneliti Utama : Halina Rahayu, S.Kep, Ns
Principal Investigator

Nama Institusi : Fakultas Ilmu Keperawatan UI
Name of the Institution

dan telah menyetujui protokol tersebut di atas.
and approved the above-mentioned protocol.



*Ethical approval berlaku satu tahun dari tanggal persetujuan

**Peneliti berkewajiban

1. Menjaga kerahasiaan identitas subyek penelitian
2. Memberitahukan status penelitian apabila
 - a. Setelah masa berlakunya keterangan lolos kaji etik, penelitian masih belum selesai, dalam hal ini *ethical clearance* harus diperpanjang
 - b. Penelitian berhenti di tengah jalan
3. Melaporkan kejadian serius yang tidak diinginkan (*serious adverse events*)
4. Peneliti tidak boleh melakukan tindakan apapun pada subyek sebelum penelitian lolos kaji etik dan *informed consent*

BIODATA PENELITI

1. Nama lengkap : Halina Rahayu
2. NPM : 1006748570
3. Program : Magister Keperawatan, Kekhususan Keperawatan Anak. FIK UI
4. Tempat/tanggal lahir : Darit, 16 April 1979
5. Jenis Kelamin : Perempuan
6. Agama : Islam
7. Alamat saat ini : Jl. Margonda Raya RT 03/ RW 12 no.67, Kec Beji Kota Depok. Hp. 081352050352.
8. Riwayat Pendidikan :
 1. SDN 39 Pontianak (Lulus tahun 1990)
 2. SMPN 7 Pontianak (Lulus tahun 1993)
 3. SMAN 5 Pontianak (Lulus tahun 1996)
 4. Akper Muhammadiyah Pontianak (Lulus tahun 1999)
 5. PSIK FK UGM (Lulus tahun 2004)
 6. Program Magister FIK UI (saat ini)
9. Pekerjaan : Staff Poltekkes Kemenkes Pontianak (Th.2006-sampai sekarang)