

**HUBUNGAN DUKUNGAN KELUARGA DENGAN KUALITAS HIDUP
ANAK PENDERITA THALASEMIA
DI RUANG ANAK RSD IDAMAN BANJARBARU**

Karya Tulis Ilmiah
Diajukan guna memenuhi sebagian syarat
Untuk memperoleh derajat Sarjana Keperawatan
Fakultas Kedokteran Universitas Lambung Mangkurat

Oleh
Muriati
1710913420018



**UNIVERSITAS LAMBUNG MANGKURAT
FAKULTAS KEDOKTERAN
PROGRAM STUDI ILMU KEPERAWATAN
BANJARBARU**

Januari, 2019

**HUBUNGAN DUKUNGAN KELUARGA DENGAN KUALITAS HIDUP
ANAK PENDERITA THALASEMIA
DI RUANG ANAK RSD IDAMAN BANJARBARU**

Karya Tulis Ilmiah
Diajukan guna memenuhi sebagian syarat
Untuk memperoleh derajat Sarjana Keperawatan
Fakultas Kedokteran Universitas Lambung Mangkurat

Oleh
Muriati
1710913420018



**UNIVERSITAS LAMBUNG MANGKURAT
FAKULTAS KEDOKTERAN
PROGRAM STUDI ILMU KEPERAWATAN
BANJARBARU**

Januari, 2019

PERNYATAAN

Dengan ini saya menyatakan bahwa dalam karya tulis ilmiah ini tidak terdapat karya yang pernah diajukan untuk memperoleh gelar kesarjanaan di suatu perguruan tinggi, dan sepanjang pengetahuan saya juga tidak terdapat karya atau pendapat yang pernah ditulis atau diterbitkan oleh orang lain, kecuali yang secara tertulis diacu dalam naskah ini dan disebutkan dalam pustaka.

Banjarbaru, Januari 2019



Karya Tulis Ilmiah

HUBUNGAN DUKUNGAN KELUARGA DENGAN KUALITAS HIDUP ANAK PENDERITA THALASEMIA DI RUANG ANAK RSD IDAMAN BANJARBARU

Dipersiapkan dan disusun oleh

MURIATI

Telah dipertahankan di depan dewan penguji pada tanggal 11 Januari 2019

Susunan Dewan Penguji

Pembimbing Utama



Eka Santi, Ns., M.Kep

Anggota Dewan Penguji Lain



Devi Rahmayanti, Ns., M.Imun

Pembimbing Pendamping



Emmelia Astika Fitri Damayanti, Ns., M.Kep



Dhian Ririn Lestari, Ns., M.Kep

Karya Tulis Ilmiah ini telah diterima sebagai salah satu persyaratan untuk memperoleh gelar Sarjana Keperawatan



Endang Pertiwiwati, Ns., M.Kes
Ketua Program Studi Ilmu Keperawatan

ABSTRAK

HUBUNGAN DUKUNGAN KELUARGA DENGAN KUALITAS HIDUP ANAK PENDERITA THALASEMIA DI RUANG ANAK RSD IDAMAN BANJARBARU

Muriati

Latar Belakang: Thalasemia merupakan salah satu penyakit kronis yang dapat mempengaruhi kualitas hidup penderitanya. Dukungan keluarga menjadi salah satu faktor dari kualitas hidup anak tentang status kesehatan dengan penyakit kronik.

Tujuan: Untuk mengetahui hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak penderita thalasemia di ruang anak RSD Idaman Banjarbaru.

Metode: Penelitian deskriptif analitik dengan desain pendekatan *cross sectional*. Pengambilan sampel menggunakan teknik *accidental sampling* berjumlah 30 orang. Instrumen yang digunakan dalam penelitian ini adalah kuesioner dukungan keluarga dan kualitas hidup anak *PedsQL*.

Hasil: Hasil penelitian menunjukkan dukungan keluarga yang baik sebanyak 14 orang (46,7%), dukungan keluarga yang cukup sebanyak 12 orang (40%) dan dukungan keluarga yang kurang sebanyak 4 orang (13,3%). Kualitas hidup anak yang tidak terganggu sebanyak 24 orang (80%) dan kualitas anak yang terganggu sebanyak 6 orang (20%). Analisis data menggunakan uji *chi square test* didapatkan nilai *p* value 0,029 ($p < 0,05$), terdapat hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak penderita thalasemia di ruang anak RSD Idaman Banjarbaru.

Diskusi: Semakin baik dukungan keluarga yang diberikan maka semakin tidak terganggu kualitas hidup anak. Disarankan kepada orang tua hendaknya memahami dan memenuhi fungsi-fungsi dari kualitas hidup anak dengan tepat sesuai kebutuhan anak.

Kata-kata kunci: dukungan keluarga, kualitas hidup anak, thalasemia.

ABSTRACT

RELATIONSHIP OF FAMILY SUPPORT WITH QUALITY OF LIFE OF THALASSEMIA PATIENTS IN CHILD ROOM RSD IDAMAN BANJARBARU

Muriati

Background: *Thalassemia is a chronic disease that can affect the quality of life of sufferers. Family support is one factor in the quality of life of children about health status with chronic diseases.*

Objective: *To know the relationship of family support with quality of life of thalassemia patients in child room RSD Idaman Banjarbaru.*

Methods: *Descriptive analytical research with cross sectional design. Sampling used accidental sampling technique amounted to 30 people. The instruments used in this study were the family support questionnaire and PedsQL children's quality of life.*

Result: *The results showed good family support as many as 14 people (46.7%), adequate family support as many as 12 people (40%) and poor family support as many as 4 people (13.3%). The quality of life for undisturbed children was 24 people (80%) and the quality of children who were disrupted was 6 people (20%). Data analysis used chi square test obtained p value 0.029 ($p < 0.05$), there was a relationship of family support with quality of life of thalassemia patients in child room RSD Idaman Banjarbaru*

Discussion: *The better the family support provided, the more undisturbed quality of life for children. It was recommended that parents understand and fulfill the functions of a child's quality of life appropriately according to the child's needs*

Keyword: *family support, quality of life for children, thalassemia.*

KATA PENGANTAR

Puji Syukur Kehadirat Allah SWT yang telah memberikan rahmat-Nya sehingga penulis dapat menyelesaikan Karya Tulis Ilmiah (KTI) yang berjudul “Hubungan Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Thalasemia di Ruang Anak RSD Idaman Banjarbaru”

Karya tulis ini disusun untuk memenuhi sebagian syarat guna memperoleh derajat sarjana ilmu keperawatan di Fakultas Kedokteran Universitas Lambung Mangkurat Banjarbaru. Dalam kesempatan ini penulis mengucapkan terima kasih kepada :

Dekan Fakultas Kedokteran Prof. Dr. dr. Zairin Noor Helmi, Sp. OT, K-SPINE, MM, FICS dan Ketua Program Studi Ilmu Keperawatan Ibu Endang Pertiwiwati, Ns., M.Kes yang telah memberikan kesempatan dan fasilitas dalam pelaksanaan penelitian.

Kedua pembimbing Ibu Eka Santi, Ns., M.Kep dan Ibu Emmelia Astika Fitri Damayanti, Ns., M.Kep yang banyak memberikan wawasan keilmuan, saran dan perbaikan yang benar-benar bermanfaat untuk penyelesaian KTI ini.

Kedua dosen Penguji Ibu Devi Rahmayanti, Ns., M.Imun dan Ibu Dhian Ririn Lestari, Ns., M.Kep yang berkenan memberikan saran dan arahan sehingga karya tulis ilmiah ini menjadi semakin baik.

Kedua orang tua tercinta yang tidak pernah lelah memberikan dukungan moril dan materi kepada peneliti. Semua teman-teman seperjuangan di PSIK Alih Jenjang 2017, pihak RSD Idaman Banjarbaru dan rekan penelitian yang selalu mendoakan dan memberikan semangat untuk kebaikan dalam penelitian ini.

Penulis menyadari bahwa Karya Tulis Ilmiah ini masih jauh dari kesempurnaan, akan tetapi penulis berharap penelitian ini bermanfaat bagi dunia ilmu pengetahuan. Akhirnya, dengan segala keterbatasan dan kelebihannya, semoga Karya Tulis Ilmiah ini dapat memberikan manfaat, terutama bagi pengembangan ilmu dunia pendidikan kita. Amin.

Banjarbaru, Januari 2019

Muriati

KATA PERSEMBAHAN

Bismillahirohmanirrohim..

Syukur Alhamdulillah.. segala puji bagi Allah SWT atas semua yang telah dianugerahkan kepada ku hingga masih bisa bernafas sampai hari ini. Alhamdulillah akhirnya bisa juga menyelesaikan karya tulis ilmiah ini yang artinya aku sudah berhasil melewati tahap ini.

Terima kasih tak terhingga kepada kedua orang tua ku yang selalu mendukung dan tak pernah putus mendoakan anaknya, kalian segalanya bagi ulun, semua doa terbaik gajian abah H. Taufik dan mama Hj. Murnilah. Untuk kakak-kaka dan ading serta ketiga ponakan Tia, Vieta dan ndud Wie sayang Faisal Najmi yang selalu menghibur, Uwie sangat sayang kalian.



Untuk semua dosen yang sangat baik dan sangat berperan aktif dalam proses perkuliahan terima kasih banyak atas semua ilmu yang telah diberikan yang Insya Allah akan selalu bermanfaat untuk sesama. Terima kasih untuk Ka Prodi Ibu Endang Pertiwiwati, Ners., M.Kes, terimakasih kepada kedua pembimbing KTI Ibu Eka Santi, Ners., M.Kep dan Ibu Emmelia Astika Fitri Damayanti, Ners., M.Kep yang selalu sabar dalam membimbing ku, kepada penguji pertama Ibu Devi Rahmayanti, Ners., M.Imun terima kasih banyak ilmunya, kepada penguji kedua Ibu Dhian Ririn Lestari, Ners., M.Kep yang juga selaku Pembimbing Akademik (PA) terima kasih sebanyak banyaknya atas bimbingan dan ilmu yang diberikan

merupakan kebanggaan bagi ulun mendapatkan PA seperti beliau selama menjalani perkuliahan ini. Semoga semua dosen beserta staf yang ada di PSIK ULM Banjarbaru selalu sukses dan selalu berada dalam kebaikan. Aamin..



Untuk teman-teman seperjuangan PSIK Alih Jenjang 2017 tim boy ka Acad, ka Farid, ka Ufik, ka Aray, ka Ardani, Agus, Mudin, Cume, Iclang dan Adit. Dan tim girls ka Nunung, ka Yun, ka Rina, Ka Asih, ka Hj. Muryani, Bunda, Fatma, Ditha, Eka, Sari, Bebeb, Lady, Ayii, Syifa, Milda, Uci, Erna, Aliya semuanya kalian luar biasa semoga kita tetap solid dan silaturahmi selalu terjaga. Jangan lupakan kenangan kita bersama selama menjalani proses perkuliahan, suka duka canda dan tawa riuh dikelas akan selalu ku ingat kalian sangat menyenangkan.



Untuk sahabat seperjuangan dari RAZA bray Soliyanti yang selalu rempong tiap berurusan kemanapun, dan selalu tau tentang cerita ku. Akan selalu ku ingat dan akan menjadi kenangan terindah yang takkan ku lupakan bray.. uhukk.... Satu lagi sahabat ku bray Helmina.. hanya kami berdua satu angkatan yang alumni UMB cerewet dan bawel tapi sangat perhatian dengan teman, ketika kami berkumpul bertiga kadang ngomongnya sudah seperti orang

bertengkar tapi begitulah kami tau semua kebaikan dan keburukan sahabatnya. Terima kasih banyak teddy bear nya bray Solly dan bray Mina akan selalu ku jaga ku sayang ku simpan dan ku peluk jika kangen pian ay. Wkwk

Terima kasih untuk semua nya mohon maaf atas semua kekurangan yang ada. Semoga semua hal yang didapatkan selama proses ini menjadi berkah untuk kedepannya. Aamiin...

DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL	i
PERNYATAAN	ii
HALAMAN PENGESAHAN	iii
ABSTRAK	iv
ABSTRACT	v
KATA PENGANTAR	vi
KATA PERSEMBAHAN	viii
DAFTAR ISI	xi
DAFTAR TABEL	xiii
DAFTAR LAMPIRAN	xiv
BAB 1 PENDAHULUAN	
1.1 Latar Belakang	1
1.2 Rumusan Masalah	4
1.3 Tujuan Penelitian	4
1.3.1 Tujuan Umum	4
1.3.2 Tujuan Khusus.....	4
1.4 Manfaat Penelitian	5
1.5 Keaslian Penelitian	6
BAB 2 TINJAUAN PUSTAKA	
2.1 Anak	8
2.1.1 Pengertian Anak	8
2.1.2 Kebutuhan Dasar Anak.....	11
2.1.3 Tingkat Perkembangan Anak.....	11
2.1.4 Pertumbuhan dan Perkembangan Anak	14
2.1.5 Tugas Perkembangan Anak	16
2.1.6 Ciri-Ciri Tumbuh Kembang Anak	17
2.1.7 Faktor-faktor yang Memengaruhi Tumbuh Kembang Pada Anak	19
2.1.8 Peran Orang Tua.....	22
2.2 Thalasemia Beta Mayor	23
2.2.1 Definisi	23
2.2.2 Patofisiologi	24
2.2.3 Klasifikasi	25
2.2.4 Manifestasi Klinik.....	26
2.2.5 Pemeriksaan Fisik dan Diagnostik	27
2.2.6 Komplikasi	28
2.2.7 Penatalaksanaan.....	31
2.3 Kualitas Hidup.....	32
2.3.1 Deskripsi.....	32
2.2.2 Faktor-faktor yang Mempengaruhi Kualitas Hidup pada Pasien Thalasemia	34
2.3.3 Instrumen Kualitas Hidup pada Anak.....	35
2.3.4 Komponen Kualitas Hidup Pada Anak	36
2.4 Dukungan Keluarga	37

2.4.1 Definisi	37
2.4.2 Komponen Dukungan Keluarga.....	38
BAB 3 LANDASAN TEORI DAN HIPOTESIS	
3.1 Landasan Teori.....	41
3.2 Hipotesis.....	42
BAB 4 METODE PENELITIAN	
4.1 Rancangan Penelitian	43
4.2 Populasi dan Sampel	43
4.3 Instrumen Penelitian	44
4.3.1 Karakteristik Responden.....	44
4.3.2 Kuesioner Dukungan Keluarga.....	44
4.3.3 Kuesioner Kualitas Hidup	46
4.4 Variabel Penelitian	47
4.4.1 Variabel <i>Independent</i>	47
4.4.2 Variabel <i>Dependent</i>	48
4.5 Definisi Operasional.....	48
4.6 Prosedur Penelitian.....	48
4.7 Teknik Pengumpulan dan Pengolahan Data	51
4.7.1 Pengumpulan Data.....	51
4.7.2 Pengolahan Data.....	51
4.8 Metode Analisis Data	53
4.9 Etika Penelitian.....	53
4.10 Tempat dan Waktu Penelitian	55
BAB 5 HASIL PENELITIAN	
5.1 Gambaran Umum Tempat Penelitian	56
5.2 Analisis Deskriptif.....	57
5.2.1 Karakteristik Responden.....	57
5.2.2 Dukungan Keluarga.....	59
5.2.3 Kualitas Hidup Anak	60
5.3 Analisis Bivariat.....	61
BAB 6 PEMBAHASAN	
6.1 Dukungan Keluarga	63
6.2 Kualitas Hidup.....	67
6.3 Hubungan Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Thalasemia di Ruang Anak RSD Idaman Banjarbaru	71
6.4 Keterbatasan Penelitian	74
BAB 7 PENUTUP	
7.1 Simpulan.....	75
7.2 Saran	75
DAFTAR PUSTAKA	
LAMPIRAN	

DAFTAR TABEL

Tabel 4.1	Variabel dan Definisi Operasional	48
Tabel 5.1	Distribusi Karakteristik Orang Tua di Ruang Anak RSD Idaman Banjarbaru.....	58
Tabel 5.2	Distribusi Karakteristik Anak Penderita Thalasemia di Ruang Anak RSD Idaman Banjarbaru.....	58
Tabel 5.3	Distribusi Frekuensi Dukungan Keluarga di Ruang Anak RSD Idaman Banjarbaru.....	60
Tabel 5.4	Rata-Rata Komponen Kuesioner Dukungan Keluarga di Ruang Anak RSD Idaman Banjarbaru.....	60
Tabel 5.5	Distribusi Frekuensi Kualitas Hidup Anak di Ruang Anak RSD Idaman Banjarbaru.....	61
Tabel 5.6	Rata-Rata Komponen Kuesioner Kualitas Hidup Anak di Ruang Anak RSD Idaman Banjarbaru.....	61
Tabel 5.7	Hasil Analisis Hubungan Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Thalasemia di Ruang Anak RSD Idaman Banjarbaru.....	62

DAFTAR LAMPIRAN

- Lampiran 1 Biodata Peneliti
- Lampiran 2 Surat Ijin Permintaan Data dari Program Studi Ilmu Keperawatan Fakultas Kedokteran Banjarbaru ke Dinas Kesehatan Provinsi Kalimantan Selatan
- Lampiran 3 Surat Persetujuan Permintaan Data dari RSUD Ulin Banjarmasin
- Lampiran 4 Surat Kelayakan Etik dari RSUD Ulin Banjarmasin
- Lampiran 5 Surat Ijin Studi Pendahuluan dari Program Studi Ilmu Keperawatan Fakultas Kedokteran Banjarbaru ke RSD Idaman Banjarbaru
- Lampiran 6 Surat Persetujuan Ijin Studi Pendahuluan dari RSD Idaman Banjarbaru
- Lampiran 7 Surat Ijin Uji Validitas dan Reliabilitas dari Program Studi Ilmu Keperawatan Fakultas Kedokteran Banjarbaru ke Kepala Badan Kesatuan Bangsa dan Politik (Kesbangpol) Kabupaten Banjar
- Lampiran 8 Surat Ijin Persetujuan Uji Validitas dan Reliabilitas dari Kepala Badan Kesatuan Bangsa dan Politik (Kesbangpol) Kabupaten Banjar ke Program Studi Ilmu Keperawatan Fakultas Kedokteran Banjarbaru dan RSUD Ratu Zalecha Martapura
- Lampiran 9 Surat Ijin Persetujuan Uji Validitas dan Reliabilitas dari RSUD Ratu Zalecha Martapura
- Lampiran 10 *Etichal Clearent*
- Lampiran 11 Surat Ijin Penelitian dari Program Studi Ilmu Keperawatan Fakultas Kedokteran Banjarbaru ke RSD Idaman Banjarbaru
- Lampiran 12 Surat Persetujuan Ijin Penelitian dari RSD Idaman Banjarbaru
- Lampiran 13 Lembar Informasi untuk Responden
- Lampiran 14 Lembar Informasi untuk Responden dari Peneliti
- Lampiran 15 Lembar *Informed Consent*
- Lampiran 16 Lembar *Informed Consent* dari Responden
- Lampiran 17 Data Demografi
- Lampiran 18 Data Demografi dari Responden

- Lampiran 19 Lembar Kuesioner Dukungan Keluarga
- Lampiran 20 Lembar Kuesioner Kualitas Hidup Anak Thalasemia
- Lampiran 21 Uji Expert Kuesioner Dukungan Keluarga
- Lampiran 22 Hasil Uji Expert Kuesioner Dukungan Keluarga
- Lampiran 23 Hasil Uji Validitas dan Reliabilitas Kuesioner Dukungan Keluarga
- Lampiran 24 Hasil Uji Validitas dan Reliabilitas Kuesioner Kualitas Hidup Anak Thalasemia
- Lampiran 25 Lembar Kuesioner Dukungan Keluarga dari Responden
- Lampiran 26 Lembar Kuesioner Kualitas Hidup Anak Thalasemia dari Responden
- Lampiran 27 Rekapitulasi Data Karakteristik Responden
- Lampiran 28 Rekapitulasi Data Dukungan Keluarga
- Lampiran 29 Rekapitulasi Data Kualitas Hidup Anak
- Lampiran 30 Distribusi Frekuensi Pertanyaan Kuesioner Dukungan Keluarga
- Lampiran 31 Distribusi Frekuensi Pertanyaan Kuesioner Kualitas Hidup Anak
- Lampiran 32 Hasil Univariat
- Lampiran 33 Hasil Bivariat
- Lampiran 34 Dokumentasi Penelitian