

**GAMBARAN KUALITAS HIDUP PENDERITA ANAK THALASEMIA BETA
MAYOR DI RUMAH SAKIT PMI KOTA BOGOR**

SKRIPSI

Diajukan Sebagai Salah Satu Syarat Untuk Mencapai Gelar Sarjana Kesehatan
Masyarakat dengan Peminatan Epidemiologi



Disusun Oleh :
Elsyfa Priscilla Suyono
NPM : 164101039

**PROGRAM STUDI KESEHATAN MASYARAKAT
FAKULTAS ILMU KESEHATAN
UNIVERSITAS SILIWANGI
TASIKMALAYA
2021**

© 2021

Hak cipta ada pada penulis

HALAMAN PERSETUJUAN

Skripsi ini telah dipertahankan dihadapan tim penguji skripsi

Fakultas Ilmu Kesehatan Universitas Siliwangi Tasikmalaya

Tasikmalaya, 2021

Disetujui,

Pembimbing II

Pembimbing I

Yuldan Faturahamn, S.KM.,M.Kes.
NIDN. 0413068102

Iseu Siti Aisyah,.S.P.,M.Kes.
NIP. 198006242015042002

HALAMAN PENGESAHAN

Judul Skripsi : Gambaran Kualitas Hidup Anak Penderita Thalasemia Beta
Mayor Di Rumah Sakit PMI Kota Bogor

Disusun oleh : Elsyfa Priscilla Suyono

Telah dipertahankan di hadapan tim penguji pada tanggal 2021 dan
telah diperbaiki sesuai dengan masukan dari tim penguji.

Tasikmalaya, 2021

Disetujui,

Pembimbing II

Pembimbing I

Yuldan Faturahman, S.KM.,M.Kes.
NIP. 196905291994032002

Iseu Siti Aisyah, S.P.,M.Kes.
NIP. 198006242015042002

Penguji I

Penguji II

Dian Saraswati, S.Pd.,M.Kes.
NIP. 196904231994031003

Sri Maywati, S.KM.,M.Kes.
NIDN. 04020777021

Mengetahui;
Dekan Fakultas Ilmu Kesehatan

Dr. H. Asep Suryama Abdurahmat, S.Pd., M.Kes.
NIP.196904231994031003

HALAMAN PERSEMBAHAN

Maybe I made a mistake yesterday but yesterdays me is still me I am who I am today
with all my faults tomorrow I might be a tiny bit wiser and that's me too these faults
and mistakes are what I am making up the brightest stars in the constellation of my life

– BTS's Namjoon Kim Speech at The United Nations 2018 -

Bismillahirrahmanirrahim

Dengan mengucapkan syukur alhamdulillah, saya persembahkan karya ilmiah ini
untuk orang-orang special :

1. Terima kasih banyak kepada Keluarga besar Fakultas Ilmu Kesehatan Universitas Siliwangi Tasikmalaya.
2. Terima kasih banyak kepada Dekan Fakultas Ilmu Kesehatan Bapak Dr. H. Asep Suryama Abdurahmat, S.Pd., M.Kes.
3. Terima kasih banyak kepada Pembimbing 1 Ibu Iseu Siti Aisyah, S.P.,M.Kes. dan pembimbing 2 Bapak_Yuldan Faturahman, S.KM.,M.Kes.
4. Terima kasih banyak kepada Penguji 1 Ibu Dian Saraswati, S.Pd.,M.Kes. dan penguji 2 Ibu Sri Maywati, S.KM.,M.Kes.
5. Terima kasih banyak kepada Mama dan Bapak yang selalu mendoakan, memberi motivasi, dan dukungannya selama ini. Terima kasih untuk keluarga besar atas dukungan serta doanya.
6. Terima kasih banyak kepada Mbah Tukini (nenek) yang selalu memberikan dukungan serta doa selama ini.
7. Sahabat-sahabat seperjuangan semasa kuliah (Ayu Ananda, Nasya Firlil dan Evalina) serta semua teman-teman yang tak mungkin penulis

sebutkan namanya satu-persatu, terimakasih banyak telah membantu dan menemani selama perkuliahan ini.

8. Terima kasih banyak kepada Bangtan Seonyondan, Keshi dan semua penyanyi yang lagunya selalu menemani saya selama pembuatan skripsi ini berlangsung.

RIWAYAT HIDUP



A. Identitas Pribadi

Nama Lengkap : Elsyfa Priscilla Suyono
Tempat, Tanggal Lahir : Bogor, 09 Mei 1998
Jenis kelamin : Perempuan
Agama : Islam
Alamat : Jl. Siliwangi No. 53 Kahuripan, Tawang,
Kota Tasikmalaya

B. Pendidikan Formal

1. 2002 – 2004 : TKIT Walisongo
2. 2004 – 2010 : SDN Cilebut 01
3. 2010 – 2013 : SMP PGRI 9 Bogor
4. 2013 – 2016 : SMA PGRI 3 Bogor
5. 2016 – Sekarang : S1-Peminatan Epidemiologi, Program Studi Kesehatan Masyarakat, Fakultas Ilmu Kesehatan (FIK), Universitas Siliwangi, Tasikmalaya

KATA PENGANTAR

Puji syukur penulis panjatkan kehadiran Allah swt. Karena berkat rahmat dan hidayah-Nya penulis telah menyelesaikan skripsi penelitian dengan judul “Gambaran kualitas Hidup Anak Penderita Thalasemia Beta Mayor Di Rumah Sakit PMI Kota Bogor”. Skripsi ini disusun untuk memenuhi salah satu syarat untuk mencapai gelar Sarjana Kesehatan Masyarakat Universitas Siliwangi Tasikmalaya. Pada kesempatan yang baik ini penulis mengucapkan terimakasih kepada :

1. Dr. Asep Suryana A, S.Pd.,M,Kes. selaku Dekan Fakultas Ilmu Kesehatan Universitas Siliwangi.
2. Ibu Iseu Siti Aisyah, S.P., M.Kes. selaku pembimbing I yang telah memberikan bimbingan dan arahan dalam menyusun skripsi.
3. Bapak Yuldan Faturahman, S.KM.,M.Kes. selaku pembimbing II yang telah memberikan bimbingan dan arahan dalam menyusun skripsi.
4. Seluruh dosen dan staf di Fakultas Ilmu Kesehatan yang telah membantu dalam proses penyusunan skripsi.
5. Ibu Dian Saraswati, S.Pd.,M.Kes. selaku dosen penguji I yang telah menguji dalam penyusunan skripsi ini.
6. Ibu Sri Maywati, S.KM.,M.Kes. selaku dosen penguji II yang telah menguji dalam proses penyusunan skripsi.
7. Direktur RS PMI Bogor., selaku pihak yang telah memberikan izin untuk penelitian;
8. Tenaga kesehatan di klinik Thalasemia RS PMI Kota Bogor yang telah membimbing dalam penelitian ini.
9. Orang tua, keluarga, sahabat, dan semua pihak yang secara langsung atau tidak langsung telah membantu dalam menyelesaikan penelitian ini hingga ujian.

Penulis menyadari sepenuhnya bahwa skripsi ini sangat jauh dari kesempurnaan. Oleh karena itu, penulis mengharapkan kritik dan saran yang bersifat membangun agar dalam pembuatan skripsi berikutnya dapat lebih baik lagi. Semoga skripsi ini dapat bermanfaat bagi penulis dan pembaca.

Tasikmalaya, 2021

Penyusun

ABSTRAK

ELSYFA PRISCILLA SUYONO

**GAMBARAN KUALITAS HIDUP ANAK PENDERITA THALASEMIA
BETA MAYOR DI RUMAH SAKIT PMI KOTA BOGOR**

Thalasemia merupakan penyakit hemolitik kronik yang disebabkan oleh kelainan genetik yang diturunkan secara autosomal resesif. Pada tahun 2019 tercatat sebanyak 9.751 pasien yang melakukan transfusi darah di RS PMI Kota Bogor. Tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui gambaran kualitas hidup anak penderita thalasemia beta mayor yang menjalani rawat jalan di rumah sakit PMI Kota Bogor. Metode penelitian ini menggunakan deskriptif kuantitatif dengan instrument PedsQL versi 4.0. Populasi dalam penelitian ini berjumlah 420 orang. Sampel yang diambil yakni sebanyak 81 orang menggunakan teknik *simple random sampling*. Analisis penelitian ini menggunakan uji univariat. Hasil analisis kualitas hidup dimana jika nilai rata-rata $\geq 77,0$ berkategori baik, jika nilai rata-rata $\leq 77,0$ berkategori buruk. Hasil uji analisis univariat penelitian ini menunjukkan sebanyak 35 orang (43,2%) memiliki kualitas hidup yang baik. Sementara 46 orang (56,8%) memiliki kualitas hidup yang buruk. Nilai rata-rata pada setiap dimensi diantaranya adalah fungsi fisik 74,86%, fungsi sosial 85,98%, fungsi sekolah 69,56%, fungsi emosi 71,72%. Kesimpulan dalam penelitian ini menunjukkan bahwa 46 orang dari 81 sampel memiliki kualitas hidup yang buruk. Dari keempat dimensi hanya dimensi sosial yang memiliki nilai rata-rata kualitas hidup yang baik. Peneliti menyarankan kepada pihak rumah sakit untuk lebih konsen juga terhadap kesehatan psikososial pasien thalasemia karena kesehatan psikososial penderita menjadi indikator penting dalam penilaian kualitas hidup penderita thalasemia beta mayor.

Katakunci : thalasemia beta mayor, kualitas hidup anak.

Kespustakaan : 43 (1995-2019)

ABSTRACT

ELSYFA PRISCILLA SUYONO

**DESCRIPTION OF THE QUALITY OF LIFE OF CHILDREN OF
THALASEMIA BETA MAYOR AT PMI HOSPITAL, BOGOR CITY**

Thalassemia is a chronic hemolytic disease caused by a genetic disorder that is inherited in an autosomal recessive manner. In 2019, there were 9,751 patients who performed blood transfusions at the Bogor City PMI Hospital. The purpose of this study was to describe the quality of life of children with beta thalassemia major who undergo outpatient care at the PMI Hospital in Bogor City. This research method uses quantitative descriptive with the PedsQL version 4.0 instrument. The population in this study amounted to 420 people. Samples were taken as many as 81 people using *simple random sampling technique*. The analysis of this research used the univariate test. The results of the quality of life analysis where if the average value is ≥ 77.0 it is categorized as good, if the average value is ≤ 77.0 it is categorized as bad. The results of the univariate analysis test of this study showed that 35 people (43.2%) had a good quality of life. Meanwhile 46 people (56.8%) have a poor quality of life. The average score in each dimension includes physical function 74.86%, social function 85.98%, school function 69.56%, emotional function 71.72%. The conclusion in this study shows that 46 people from 81 samples have a poor quality of life. Of the four dimensions, only the social dimension has a good average quality of life. The researcher suggests the hospital to be more concerned with the psychosocial health of thalassemia patients because the patient's psychosocial health is an important indicator in assessing the quality of life of patients with beta thalassemia major.

Keywords : beta thalassemia major, quality of life for children.

Literature : 43 (1995-2019)

DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL	i
HALAMAN HAK CIPTA	ii
HALAMAN PERSETUJUAN	iii
HALAMAN PENGESAHAN	iv
HALAMAN PERSEMBAHAN	v
RIWAYAT HIDUP	vi
KATA PENGANTAR	vii
ABSTRAK	viii
DAFTAR ISI	x
DAFTAR TABEL	xii
DAFTAR GAMBAR	xiii
DAFTAR SINGKATAN	xiv
DAFTAR LAMPIRAN	xvi
BAB 1 PENDAHULUAN	
A. Latar Belakang	1
B. Rumusan Masalah	6
C. Tujuan Penelitian	6
D. Ruang Lingkup Penelitian	7
E. Manfaat Penelitian	8
BAB 2 TINJAUAN PUSTAKA	
A. Thalasemia	9
B. Kualitas Hidup Anak	21
C. Kerangka Teori	35
BAB 3 METODE PENELITIAN	
A. Rancangan Penelitian	36
B. Variabel Penelitian	36
C. Definisi Koseptual dan Operasional	36
D. Populasi dan Sampel	41
E. Instrumen Penelitian	42
F. Teknik Pengumpulan Data	43
G. Prosedur Penelitian	44
H. Pengolahan dan Analisis Data	44
BAB 4 HASIL PENELITIAN	
A. Gambaran Umum Lokasi Penelitian	50
B. Analisis Hasil Penelitian	51

BAB 5 PEMBAHASAN

A. Gambaran Kualitas Hidup Anak Penderita Thalasemia Beta Mayor di RS PMI Kota Bogor	63
B. Kesehatan Fisik.....	66
C. Kesehatan Psikososial	66
D. Keterbatasan Penelitian	67

BAB 6 SIMPULAN DAN SARAN

A. Simpulan	68
B. Saran	69

DAFTAR PUSTAKA

LAMPIRAN-LAMPIRAN

DAFTAR TABEL

Tabel 3.1 Definisi Operasional	39
Tabel 3.2 <i>Coding</i> Data Demografi dan Kuesioner	45
Tabel 4.1 Distribusi Frekuensi Jenis Kelamin Responden	
Penderita Thalasemia Beta Mayor Anak	53
Tabel 4.2 Distribusi Frekuensi Usia Responden Penderita	
Thalasemia Beta Mayor Anak	53
Tabel 4.3 Distribusi Frekuensi Tingkat Pendidikan Responden	
Penderita Thalasemia Beta Mayor Anak	54
Tabel 4.4 Distribusi Frekuensi Berdasarkan Usia Saat Diagnosa Ditegakan.....	54
Tabel 4.5 Distribusi Frekuensi Karakteristik Responden Thalasemia	
Beta Mayor Anak Berdasarkan Usia Saat Pertama Kali Melakukan	
Transfusi Darah	55
Tabel 4.6 Distribusi Frekuensi Responden Penderita Thalasemia Beta	
Mayor Anak Berdasarkan Kadar Hb Sebelum Melakukan	
Transfusi Darah	55
Tabel 4.7 Distribusi Frekuensi Responden Penderita Thalasemia	
Beta Mayor Anak Berdasarkan Frekuensi Transfusi Darah	56
Tabel 4.7 Distribusi Frekuensi Riwayat Diabetes Melitus (DM) di RS	
PMI Bogor Tahun 2018-2019	55
Tabel 4.8 Distribusi Frekuensi Keluarga Responden Penderita Thalasemia	
Beta Mayor Anak Berdasarkan Tingkat Pendidikan Ibu	56
Tabel 4.9 Distribusi Frekuensi Keluarga Responden Penderita Thalasemia	
Beta Mayor Anak Berdasarkan Pekerjaan Ibu.....	57
Tabel 4.10 Distribusi Frekuensi Keluarga Responden Penderita Thalasemia	
Beta Mayor Anak Berdasarkan Tingkat Pendidikan Ayah	57
Tabel 4.11 Distribusi Frekuensi Keluarga Responden Penderita Thalasemia	
Beta Mayor Anak Berdasarkan Pekerjaan Ayah	58

Tabel 4.12 Distribusi Frekuensi Keluarga Responden Berdasarkan	
Pendapatan Keluarga.....	58
Tabel 4.13 Distribusi Frekuensi Penderita Thalasemia Beta	
Mayor Anak Berdasarkan Dimesi Fungsi Fisik.....	59
Tabel 4.14 Distribusi Frekuensi Penderita Thalasemia Beta	
Mayor Anak Berdasarkan Dimesi Fungsi Sosial	59
Tabel 4.15 Distribusi Frekuensi Penderita Thalasemia Beta	
Mayor Anak Berdasarkan Dimesi Fungsi Sekolah	60
Tabel 4.16 Distribusi Frekuensi Penderita Thalasemia Beta	
Mayor Anak Berdasarkan Dimesi Fungsi Emosi	60
Tabel 4.17 Distribusi Frekuensi Kualitas Hidup Anak Penderita	
Thalasemia Beta Mayor di RS PMI Kota Bogor	60
Tabel 4.18 Kuesioner Penilaian Kualitas Hidup Anak Penderita	
Thalasemia Beta Mayor di RS PMI Kota Bogor	61

DAFTAR GAMBAR

Gambar 2.1 Pembawa Sifat Thalasemia.....	10
Gambar 2.2 Ilustrasi <i>Facies Cooley (Bird Face)</i>	15
Gambar 2.3 Kerangka Teori	35

DAFTAR SINGKATAN

BB	: Berat badan
BMD	: Bone Mineral Densitometri
DNA	: Deoxyribonucleid acid
g/dL	: gram per desiliter (satuan untuk hemoglobin)
Hb	: Hemoglobin
HbA ₁	: Hemoglobin A ₁
HbA ₂	: Hemoglobin A ₂
HbF	: Hemoglobin F
HRQOL	: Health Related Quality of Life
HTA Indonesia	: Health Technology Assessment Indonesia
IGF-1	: Insulin-like growth factor-1
IGFBP-3	: Insulin-like growth factor binding protein-3
KDDI	: Komunitas Donor Darah Indonesia
MCH	: Mean Cospuscular Hemoglobin
MCV	: Mean Corpuscular Volume
ml/kg	: Mililiter per kilogram
O ₂	: Oksigen
PedsQL	: Pediatric Quality of Life
PKBI	: Perkumpulan Keluarga Berencana Indonesia
PNS	: Pegawai Negeri Sipil
POPTI	: Perhimpunan Orang Tua Penderita Thalasemia Indoensia
TSH	: Thyroid stimulating hormone
UMR	: Upah Minimum Regional
WHO	: World Health Organization
YTI	: Yayasan Thalasemia Indonesia

DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1	Surat-Surat
	Surat Keputusan Dekan Fakultas Ilmu Kesehatan Universitas
1a	Siliwangi tentang Pengangkatan Dosen Pembimbing Skripsi I Dan II
	Surat Permohonan Izin Survey Awal dari Dekan Fakultas Ilmu
1b	Kesehatan Universitas Siliwangi kepada Direktur RS PMI Bogor
1c	Surat Izin Survey Awal dari Rumah Sakit PMI Kota Bogor kepada Fakultas Ilmu Kesehatan Universitas Siliwangi
1d	Surat Izin Penelitian dari Fakultas Ilmu Kesehatan Universitas Siliwangi kepada Rumah Sakit PMI Kota Bogor
1e	Surat Telah Selesai Melakukan Penelitian dari Rumah Sakit PMI Kota Bogor kepada Fakultas Ilmu kesehatan Universitas Siliwangi
Lampiran 2	Kartu Bimbingan Skripsi
Lampiran 3	Hasil Uji Univariat dalam <i>Software</i> SPSS
Lampiran 4	Kuesioner Penelitian
Lampiran 5	Dokumentasi Penelitian