

## **BAB III**

### **METODE PENELITIAN**

#### **A. Rancangan Penelitian**

Rancangan penelitian ini menggunakan metode penelitian deskriptif kuantitatif dengan pendekatan *cross sectional* yang bertujuan untuk mengetahui gambaran kualitas hidup anak penderita thalasemia beta mayor di RS PMI Kota Bogor yang dinilai dari fungsi fisik, fungsi sosial, fungsi sekolah, dan fungsi emosi.

#### **B. Variabel Penelitian**

Variabel dalam penelitian ini adalah kualitas hidup anak penderita thalasemia beta mayor.

#### **C. Definisi Konseptual dan Operasional**

##### **1. Definisi Konseptual**

Menurut World Health Organization (WHO) kualitas hidup adalah persepsi seseorang dalam konteks budaya dan norma yang sesuai dengan tempat hidup orang tersebut serta berkaitan dengan tujuan, harapan, standar dan kepedulian selama hidupnya. Kualitas hidup seseorang juga dapat dilihat dari bagaimana kualitas dari interaksi yang dilakukan dengan kehidupan sekitarnya. Kualitas hidup yang baik akan membawa seseorang ke kesehatan mentalnya. Apabila kualitas hidupnya buruk maka akan berdampak pada kesehatan mental orang tersebut.

Penilaian terhadap kualitas hidup anak dapat diukur menggunakan instrumen yang digunakan oleh J.W Varni dan telah diterjemahkan ke dalam berbagai macam bahasa oleh Mapi Trust

Research yaitu PedsQL versi 4.0. instrumen ini dapat memberikan penilaian terhadap kesehatan fisik maupun psikososial anak yang diuraikan dalam berbagai macam dimensi kualitas hidup yaitu dimensi fisik, emosi, sosial, dan sekolah (Varni,2018). Berikut adalah penjelasan mengenai masing-masing dimensi kualitas hidup :

a. Dimensi fungsi fisik

Pada dimensi fungsi fisik yaitu mencakup pernyataan seseorang tentang bagaimana kesehatan fisik dan aktivitasnya. Kualitas yang dirasakan untuk berjalan, berlari, olahraga, latihan, mengangkat berat, dan aktivitas lainnya seperti mandi dan melakukan pekerjaan rumah. Pada dimensi ini juga mencakup rasa kesakitan dan energi yang rendah yang mungkin dapat dialami oleh seseorang.

b. Dimensi fungsi sosial

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

c. Dimensi fungsi emosi

Dimensi fungsi emosi mencakup perasaan atau masalah emosional dari seseorang yang meliputi rasa ketakutan, perasaan

sedih atau murung, perasaan marah, kesulitan tidur dan kekhawatiran dalam menghadapi masa depan

d. Dimensi fungsi sekolah

Pada usia anak-anak banyak kemungkinan seseorang masih melakukan aktivitas sekolah. Dimana pada dimensi ini kemungkinan kualitas hidup seseorang akan dinilai dari fungsi sekolahnya, yang memungkinkan terjadinya masalah dalam memusatkan perhatian saat di kelas, menjadi pelupa, kurang konsentrasi, mengalami kesulitan dalam menyelesaikan tugas sekolah, sering absen karena merasa tidak enak badan dan tidak masuk sekolah karena harus pergi ke dokter atau rumah sakit.

## 2. Definisi Operasional

| No. | Variabel                      | Definisi                                                                                                             | Cara Ukur          | Alat Ukur | Hasil Ukur                                    | Skala   |
|-----|-------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------|-----------|-----------------------------------------------|---------|
| 1.  | Usia saat diagnosis ditegakan | Usia saat penderita pertama kali terdiagnosa menderita penyakit thalasemia beta mayor dan mulai melakukan pengobatan | Wawancara tertulis | Kuesioner | 0 : 0-1 tahun<br>1 : 2-3 tahun<br>2 : lainnya | Nominal |

|    |                                        |                                                                                                                                                  |                    |                            |                                                                                                                             |         |
|----|----------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------|----------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------|
| 2. | Frekuensi transfusi darah              | Frekuensi transfusi darah adalah dimana penderita harus melakukan transfusi secara rutin sesuai dengan jadwal kebutuhannya yang sudah ditetapkan | Wawancara tertulis | Kuesioner                  | 0 : 2 kali dalam 1 bulan<br>1 : 1 kali dalam 1 bulan<br>2 : 1 kali dalam 2 bulan<br>3 : 1 kali dalam 3 bulan<br>4 : lainnya | Nominal |
| 3. | Kadar Hb sebelum transfusi             | Suatu keadaan dimana kadar Hb pasien berdasarkan hasil pemeriksaan laboratorium terakhir sebelum pasien melakukan transfusi                      | Wawancara tertulis | Kadar Hb dalam satuan g/dL | 0 : rendah (<10g/dL)<br>1 : normal (≥10 g/dL)                                                                               | Nominal |
| 4. | Tingkat pendidikan orang tua penderita | Mengidentifikasi pendidikan orang tua penderita                                                                                                  | Wawancara tertulis | Kuesioner                  | 0 : SD-sederajat<br>1 : SMP-sederajat<br>2 : SMA-sederajat<br>3 : Perguruan tinggi<br>4 : tidak sekolah                     | Ordinal |
| 5. | Pekerjaan Orang tua penderita          | Mengidentifikasi pekerjaan orang tua penderita                                                                                                   | Wawancara tertulis | Kuesioner                  | 0 : PNS<br>1 : Wiraswasta<br>2 : Pegawai swasta<br>3 : IRT/Tidak bekerja<br>4 : lainnya                                     | Nominal |

|    |                                 |                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                             |                                   |                                                                            |         |
|----|---------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|-----------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|---------|
| 6. | Penghasilan Orang tua penderita | Penghasilan atau pendapatan yang di dapatkan dalam waktu satu bulan                                                                                                                                                                                   | Wawancara tertulis                                          | Kuesioner                         | 0 : tinggi (≥Rp. 4.169.808,-/bulan)<br>1 : rendah (<Rp. 4.169.808,-/bulan) | Nominal |
| 7. | Fungsi Fisik                    | Faktor yang berwujud dan relative lebih mudah untuk dinilai karena dapat dilihat kasat mata dan reatif mempunyai standar yang sama                                                                                                                    | Menggunakan kuesioner <i>PedsQL 4.0 Generic Core Scales</i> | Kuesioner <i>PedsQL</i> versi 4.0 | 0 : Buruk, jika skor < median<br>1 : Baik, jika skor ≥ median              | Nominal |
| 8. | Fungsi Sosial                   | Fungsi sosial mengarah kepada bagaimana seseorang dalam menjalani hubungan atau bergaul dengan orang lain. Seperti tidak dapat melakukan hal-hal yang dapat dilakukan oleh orang lain seusiaya atau adanya kesulitan dalam mengikuti orang seusianya. | Menggunakan kuesioner <i>PedsQL 4.0 Generic Core Scales</i> | Kuesioner <i>PedsQL</i> versi 4.0 | 0 : Buruk, jika skor < median<br>1 : Baik, jika skor ≥ median              | Nominal |

|     |                                                    |                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                     |                                                    |                                                                                                 |         |
|-----|----------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------|---------|
| 9.  | Fungsi Sekolah                                     | Sekolah adalah lembaga untuk kegiatan belajar bagi para pendidik serta menjadi tempat memberi dan juga menerima pelajaran yang sesuai dengan bidangnya            | Menggunakan kuesioner <i>PedsQL 4.0 Generic Core Scales</i>                                                                                                                                         | Kuesioner <i>PedsQL</i> versi 4.0                  | 0 : Buruk, jika skor < median<br>1 : Baik, jika skor ≥ median                                   | Nominal |
| 10. | Fungsi Emosi                                       | Setiap kegiatan atau pergolakan pikiran, perasaan, nafsu dan seiap keadaan mental hebat atau meluap-luap. Emosi merujuk pada perasaan dan pikiran-pikiran khasnya | Menggunakan kuesioner <i>PedsQL 4.0 Generic Core Scales</i>                                                                                                                                         | Kuesioner <i>PedsQL</i> versi 4.0                  | 0 : Buruk, jika skor < median<br>1 : Baik, jika skor ≥ median                                   | Nominal |
| 11. | Kualtas hidup penderita thalasemia beta mayor anak | Kualitas hidup penderita thalasemia beta mayor anak berdasarkan fungsi fisik (8 item), emosil (5 item), sosial (5 item), dan sekolah (5 item)                     | Menggunakan 23 item pertanyaan dari kuesioner <i>PedsQL 4.0 Generic Core Scale</i> . Skor/nilai jawaban pada setiap pertanyaan akan dijumlahkan, kemudian akan dibagi dengan jumlah item pertanyaan | Skor kualitas hidup anak berdasarkan <i>PedsQL</i> | Kualitas hidup dikategorikan menjadi 2 yaitu :<br>Buruk jika mean <77,0<br>Baik jika mean ≥77,0 | Ordinal |

Tabel 3.1 Definisi Operasional

#### D. Populasi dan Sampel

##### 1. Populasi

Populasi adalah wilayah generalisasi yang terdiri dari obyek maupun subyek yang mempunyai kualitas dan karakteristik yang ditetapkan oleh peneliti (Sugiyono, 2018). Populasi pasien thalasemia

beta mayor yang berobat di RS PMI pada tahun 2020 sebanyak 420 pasien.

## 2. Sampel

Sampel merupakan bagian dari jumlah populasi dan karakteristik yang dimiliki oleh populasi tersebut (Sugiyono, 2018). Teknik pengambilan sampel ini menggunakan teknik *simple random sampling*. Sampel dalam penelitian ini sebanyak 81 sampel. Jumlah sampel dihitung berdasarkan *simple random sampling* dengan hitungan rumus slovin :

N = Jumlah seluruh pasien thalasemia yang masih aktif berobat

n = Jumlah Sampel

e = Tingkat kesalahan dalam memilih anggota sampel yang ditolerir sebesar 10%

$$n = \frac{N}{1 + Ne^2} =$$

$$n = \frac{420}{1 + 420 (0,1)^2} = 80,7$$

Maka berdasarkan perhitungan rumus diatas responden dalam penelitian ini dibulatkan menjadi sebanyak 81 responden.

## 3. Kriteria Sampel

### 1. Kriteria Inklusi

- a. Pasien thalasemia beta mayor yang aktif menjalani rawat jalan di RS PMI Bogor.

- b. Pasien thalasemia beta mayor dengan usia 7 tahun sampai 17 tahun.
- c. Pasien thalasemia beta mayor yang masih aktif bersekolah di sekolah formal.

## **2. Kriteria Eksklusi**

- a. Pasien thalasemia beta mayor yang tidak memenuhi kriteria penelitian.
- b. Pasien yang tidak bersedia menjadi responden penelitian.

## **E. Instrumen Penelitian**

Instrumen penelitian ini menggunakan kuesioner PedsQL (*Pediatric Quality of Life Inventory*) versi 4.0 untuk mengukur nilai terkait kualitas hidup yang terdiri dari empat aspek yaitu fungsi fisik, fungsi emosi, fungsi sosial, dan fungsi sekolah yang telah dikembangkan oleh Dr. James W. Varni pada tahun 1998.

Instrumen PedsQL merupakan instrumen penelitian yang sudah baku untuk mengukur kualitas hidup anak dan remaja yang memiliki penyakit akut maupun penyakit kronis. Pengukuran PedsQL terdiri dari dua modul yaitu modul generik dan spesifik. Untuk modul generik terdiri atas 23 item pertanyaan dengan penyesuaian dimensi kesehatan yang telah dianjurkan oleh WHO.

Pada instrumen PedsQL ini terdiri dari 23 item pertanyaan yang mencakup pertanyaan terkait kesehatan fisik dan psikososial. Pada instrumen kualitas hidup ini terukur fungsi fisik (8 item), fungsi emosi (5 item) fungsi sosial (5 item), dan fungsi sekolah (5 item). Dari 23 item pertanyaan yang terdapat dalam instrumen PedsQL maka akan

didapatkan hasil penelitian dalam *total summary score*, *physical health summary*, dan *psychological summary score*. Instrumen PedsQL versi 4.0 telah diterjemahkan ke dalam berbagai bahasa di dunia salah satunya bahasa Indonesia (Varni, 2018).

Instrumen PedsQL menggunakan skala Likert dengan menggunakan penilaian secara terbalik, dengan penilaian setiap pemilihan angka nol (tidak pernah) nilainya 100, satu (sangat jarang) nilainya 75, dua (kadang-kala) nilainya 50, tiga (sering) nilainya 25, dan empat (selalu mendapat nilai nol). Nilai atau skor dari kualitas hidup dihitung dengan menjumlahkan nilai-nilai jawaban, kemudian membaginya dengan jumlah pertanyaan pada semua bidang. Masing-masing dimensi dikatakan baik apabila memiliki nilai mean  $\geq 63,01$  (Atika Nofianti, 2018).

#### **F. Teknik Pengumpulan Data**

Teknik pengumpulan data dalam penelitian ini yaitu menggunakan kuesioner PedsQL versi 4.0 yang akan diisi sendiri oleh responden yang sebelumnya telah setuju menjadi responden dalam penelitian ini dan bersedia mengisi kuesioner yang disediakan. Selanjutnya peneliti akan menjelaskan maksud dan tujuan dari penelitian kemudian menjelaskan cara mengisi kuesioner dan mempersilakan responden untuk mengisi kuesioner sesuai dengan petunjuk yang ada. Responden yang kesulitan dalam melakukan pengisian kuesioner akan dibantu oleh peneliti dengan membacakan kuesioner pada responden.

## **G. Prosedur Penelitian**

1. Langkah-langkah dalam penelitian ini sebagai berikut :
  - a. Pembuatan surat permintaan data awal dan izin melakukan survei pendahuluan yang dibuat oleh pihak RS PMI Bogor dan dilanjutkan ke bagian thalasemia.
  - b. Mengumpulkan data penderita thalasemia yang masih aktif melakukan rawat jalan di RS PMI Bogor yang diperoleh dari bagian statistik dan rekam medik rumah sakit.
  - c. Melaksanakan survei awal.
2. Tahap Persiapan
  - a. Mengumpulkan literatur yang berkaitan dengan penyakit thalasemia dan kualitas hidup anak.
  - b. Menyusun instrumen penelitian.
3. Tahap Pelaksanaan
  - a. Pembuatan surat izin penelitian dari pihak Universitas yang kemudian diteruskan ke bagian diklat rumah sakit.
  - b. Pengumpulan data primer dengan melakukan wawancara dengan pasien thalasemia secara langsung di rumah sakit.

## **H. Pengolahan dan Analisis Data**

### **1. Pengolahan Data**

Data yang telah terkumpul akan diolah dengan prosedur pengolahan sebagai berikut :

- a. *Editing*

Peneliti memeriksa kelengkapan isian kuesioner responden, kejelasan penulisan jawaban, relevansi dan konsistensi jawaban dengan pertanyaan.

b. *Scoring*

Scoring merupakan proses pengubahan jawaban pada lembar kuesioner menjadi angka-angka yang merupakan nilai kuantitatif. Skor dalam penelitian ini adalah :

0 = tidak pernah ada masalah pada item pertanyaan tersebut.

1 = hampir tidak pernah ada masalah pada item pertanyaan tersebut.

2 = kadang kala ada masalah pada item pertanyaan tersebut.

3 = sering ada masalah pada item pertanyaan tersebut.

4 = selalu ada masalah pada item pertanyaan tersebut.

c. *Coding*

Coding merupakan kegiatan pemberian kode numerik (*angka*) terhadap data. *Coding* dilakukan pada data karakteristik demografi obyek yang akan diteliti meliputi :

**Tabel 3.2 *Coding* Data Demografi dan Kuesioner**

| No. | Data                          | Coding                                                                                                      |
|-----|-------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1.  | Kadar Hb sebelum transfusi    | <10g/dL<br>≥10g/dL                                                                                          |
| 2.  | Usia saat diagnosis ditegakan | 0-1 tahun<br>2-3 tahun<br>Lainnya,.....                                                                     |
| 3.  | Frekuensi transfusi darah     | 1 kali dalam 1 bulan<br>2 kali dalam 1 bulan<br>1 kali dalam 2 bul<br>1 kali dalam 3 bulan<br>Lainnya,..... |

|     |                                     |                                                                                                          |
|-----|-------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 4.  | Jenis Kelamin                       | Laki-laki<br>Perempuan                                                                                   |
| 5.  | Pendidikan ibu                      | SD<br>SMP<br>SMA<br>Perguruan Tinggi<br>Tidak Sekolah                                                    |
| 6.  | Pekerjaan ibu                       | PNS<br>Wiraswasta<br>Pegawai swasta<br>IRT/Tidak bekerja<br>Lainnya,....                                 |
| 7.  | Pendidikan Ayah                     | SD<br>SMP<br>SMA<br>Perguruan Tinggi<br>Tidak Sekolah                                                    |
| 8.  | Pekerjaan Ayah                      | PNS<br>Wiraswasta<br>Pegawai Swasta<br>IRT/Tidak bekerja<br>Lainnya,.....                                |
| 9.  | Pendapatan Kedua Orang<br>Tua       | 0 : tinggi ( $\geq$ Rp. 4.169.808,-/bulan)<br>1 : rendah (<Rp. 4.169.808,-/bulan)                        |
| 10. | Fungsi Fisik                        | 0 : Buruk, jika skor < median<br>1 : Baik, jika skor $\geq$ median                                       |
| 11. | Fungsi Sosial                       | 0 : Buruk, jika skor < median<br>1 : Baik, jika skor $\geq$ median                                       |
| 12. | Fungsi Sekolah                      | 0 : Buruk, jika skor < median<br>1 : Baik, jika skor $\geq$ median                                       |
| 13. | Fungsi Emosi                        | 0 : Buruk, jika skor < median<br>1 : Baik, jika skor $\geq$ median                                       |
| 14. | Jawaban Kuesioner<br>Kualitas Hidup | Kualitas hidup dikategorikan menjadi 2<br>yaitu :<br>Buruk jika mean <77,0<br>Baik jika mean $\geq$ 77,0 |

d. *Entry data*

Proses memasukan data ke dalam program computer dengan menggunakan aplikasi SPSS *for windows*. Pada tahap ini

peneliti melakukan pengolahan dan analisis data agar mendapatkan hasil yang tepat dan akurat sesuai dengan tujuan penelitian.

e. *Cleaning*

Peneliti melakukan pemeriksaan kembali atau *crosscheck* ulang pada data yang telah dimasukan, setelah dipastikan tidak ada kesalahan maka dilakukan tahap selanjutnya yaitu analisis data sesuai dengan jenis data yang akan dianalisis.

## 2. Analisis Data

Setelah data dikumpulkan oleh peneliti, selanjutnya peneliti akan melakukan analisis data. Data yang tersaji berupa angka-angka selanjutnya akan dilakukan pengukuran dan perhitungan sehingga didapatkan persentasenya. Analisis data ini bertujuan untuk mengolah hasil perhitungan angka menjadi informasi yang dapat ditarik kesimpulan dari hasil penelitian yang telah dilakukan oleh peneliti. Pada penelitian ini data diolah melalui sistem analisis komputerisasi dengan analisa univariat. Analisis univariat bertujuan untuk mendeskripsikan karakteristik dari masing-masing variabel yang diteliti (Hastono,2007).

Untuk menyamakan persepsi pada jawaban di kuesioner maka pada instrumen PedsQL akan ditentukan kategori skala jawabannya yaitu :

|               |                         |
|---------------|-------------------------|
| Hampir selalu | : setiap hari           |
| Sering        | : 1 kali dalam seminggu |
| Kadangkala    | : 1 kali dalam sebulan  |

Hampir tidak pernah : 1 kali dalam 2 atau 3 bulan

Tidak pernah : dalam 3 bulan terakhir tidak pernah

Interpretasi hasil akan dikategorikan menjadi 2 kategori yaitu kualitas hidup baik atau kualitas hidup buruk berdasarkan dari hasil nilai *cut off point* dengan nilai mean atau rata-rata yang didapatkan dengan rumus :

$$\text{Mean atau Rata - rata} = \frac{\text{Jumlah skor item jawaban}}{\text{Jumlah item yang dijawab}}$$

Penilaian diberikan dengan jawaban 0-4 setiap item pertanyaan, dengan kategori nilai sebagai berikut :

0 = tidak pernah ada masalah pada item pertanyaan tersebut

1 = hampir tidak pernah ada masalah pada item pertanyaan tersebut

2 = kadangkala ada masalah pada item pertanyaan tersebut

3 = sering ada masalah pada item pertanyaan tersebut

4 = selalu ada masalah pada item pertanyaan tersebut