

LAPORAN PENELITIAN
STUDI KOMPARATIF KUALITAS HIDUP ANAK TALASEMIA BETA MAYOR
YANG MENJALANI TRANSPLANTASI SEL PUNCA DAN YANG MENJALANI
TRANSFUSI DARAH DI TZU CHI HOSPITAL



DILLA ROSSITA RAHAYU

NPM 202443008

PROGRAM STUDI KEPERAWATAN PROGRAM SARJANA

SEKOLAH TINGGI ILMU KESEHATAN PANTI RAPIH

YOGYAKARTA

2025

LAPORAN PENELITIAN

**STUDI KOMPARATIF KUALITAS HIDUP ANAK TALASEMIA BETA MAYOR
YANG MENJALANI TRANSPLANTASI SEL PUNCA DAN YANG MENJALANI
TRANSFUSI DARAH DI TZU CHI HOSPITAL**



DILLA ROSSITA RAHAYU

NPM 202443008

PROGRAM STUDI KEPERAWATAN PROGRAM SARJANA

SEKOLAH TINGGI ILMU KESEHATAN PANTI RAPIH

YOGYAKARTA

LAPORAN PENELITIAN

STUDI KOMPARATIF KUALITAS HIDUP ANAK TALASEMIA BETA MAYOR
YANG MENJALANI TRANSPLANTASI SEL PUNCA DAN YANG MENJALANI
TRANSFUSI DARAH DI TZU CHI HOSPITAL

Disusun Oleh :

Dilla Rossita Rahayu

NIM : 202443008

Laporan Penelitian ini Telah Diperiksa, Disetujui dan Dipertahankan dihadapan
Tim Penguji Tugas Akhir Mahasiswa STIKes Panti Rapih Yogyakarta
Yogyakarta, 21 Agustus 2025

Pembimbing I,

Dr. Ana Setiyorini, APP, M.Kes
NIK 199850002

Pembimbing II,

Christina Ririn Widiанти, M.Kep.,Ns.Sp.Kep.An.
NIK 199850006

PERNYATAAN KEASLIAN PENELITIAN

Yang bertanda tangan dibawah ini :

Nama : Dilla Rossita Rahayu

NPM : 202443008

Dengan ini menyatakan dengan sesungguhnya bahwa studi komparasi dengan judul

**“Studi Komparatif Kualitas Hidup Anak Talasemia Beta Mayor
Yang Menjalani Transplantasi Sel Punca Dan Yang Menjalani
Transfusi Darah Di Tzu Chi Hospital ”**

Yang telah saya laksanakan selama lima bulan dari Maret sampai dengan Agustus 2025 dan seluruhnya merupakan hasil karya sendiri.

Adapun terhadap bagian-bagian tertentu dalam penulisan hasil penelitian yang saya kutip secara langsung maupun tidak langsung dari hasil karya orang/pihak lain telah saya tuliskan sumbernya secara jelas sesuai dengan norma, kaidah dan etika penulisan karya ilmiah. Apabila dikemudian hari ternyata ditemukan seluruh atau sebagian penulisan hasil penelitian ini terbukti bukan karya sendiri atau terdapat indikasi adanya plagiat, maka saya bersedia menerima sanksi moral, sanksi administratif serta dituntut ganti rugi dan atau pidana sesuai ketentuan perundang-undangan yang berlaku.

Pernyataan keaslian penelitian ini saya buat dengan sebenarnya, tanpa adanya tekanan dari siapapun dan atau dari pihak manapun.

Yogyakarta, 09 Agustus 2025

Yang membuat pernyataan



Dilla Rossita Rahayu

SKRIPSI

STUDI KOMPARATIF KUALITAS HIDUP ANAK TALASEMIA BETA MAYOR YANG MENJALANI TRANSPLANTASI SEL PUNCA DAN YANG MENJALANI TRANSFUSI DARAH DI TZU CHI HOSPITAL

Disusun Oleh :

Dilla Rossita Rahayu

NPM 202443003

Telah dipertahankan dan diuji didepan dewan penguji Skripsi STIKes Panti Rapih
untuk memenuhi Tugas Akhir Mahasiswa Prodi Sarjana Keperawatan
Pada Tanggal 20 Agustus 2025

Mengesahkan,

Ketua Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Panti Rapih Yogyakarta

Yulia Wardani, MAN

NIK 201450001

Penguji :

Ketua : Bernadetta Eka Noviati, S. Kep., Ns., M.M.

Anggota : 1. Dr. Ana Setiyorini, APP, M.Kes

2. Christina Ririn Widiанти, M.Kep.,Ns.Sp.Kep.An.

MOTTO

**“SETIAP TETES DARAH, SEUNTAI DOA ; SETIAP SENYUM KECIL,
SUMBER TENAGA”**

PERSEMBAHAN

Puji Syukur saya panjatkan ke hadirat Tuhan Yang Maha esa atas rahmat, kasih, dan penyertaan-Nya sehingga penulisan laporan penelitian ini dapat terselesaikan sebagai syarat untuk memperoleh gelar sarjana. Meskipun hasilnya belum sempurna, saya bangga telah mencapai titik dan berhasil menyelesaikan laporan penelitian ini tepat waktu.

Dengan kerendahan hati, karya sederhana ini saya persembahkan kepada :

1. Tuhan Yang Maha Esa Allah SWT atas rahmat-Nya
2. Tzu Chi Hospital yang telah memberikan kesempatan kepada saya untuk melanjutkan pendidikan ke jenjang NERS dan serta memotivasi selama penelitian ini berlangsung. Semoga ilmu yang saya dapat, dapat saya terapkan untuk melayani pasien di Tzu Chi Hospital.
3. Ketua STIKes Panti Rapih Yogyakarta, Ibu Yulia Wardani, MAN, yang telah memberikan kesempatan dan fasilitas dalam pelaksanaan penelitian ini.
4. Ketua Program Studi Sarjana Keperawatan dan Profesi Ners STIKes Panti Rapih Yogyakarta, Ibu Maria Imaculata Ekatarina Wijayanti, Ns., MSN.
5. Dosen pembimbing, Ibu Dr. Ana Setiyorini, APP, M.Kes dan Ibu Ch. Ririn Widianti., M.Kep., Ns., Sp.Kep.An, yang dengan penuh kesabaran telah membimbing, memberikan arahan, serta masukan yang sangat berharga dalam penyusunan laporan penelitian ini.
6. Kepala Bidang Keperawatan Tzu Chi Hospital, Ibu Ns. Ester Maria., M.MPd, M.Kep.

7. Kepala Instalasi Hematologi Onkologi Anak Tzu Chi Hospital, Dr. Edi Setiawan Tehuteru. Sp. A(K), Subsp.H.O.(K), M.H.A dan teman teman TIM Hemato-Onko Anak yang tak hentinya memberikan semangat dan dukungan
8. Psikolog Anak Hematologi-Onkologi Tzu Chi Hospital, Elizabeth Lukas, S.Psi., M.Psi yang telah memberi dukungan dalam proses ini.
9. Teman-teman seangkatan Stikes Panti Rapih Yogyakarta yang telah memberi dukungan dan berjuang bersama dalam berproses hingga saat ini.
10. Ardho Yudha yaitu suami tercinta yang selalu memberikan dukungan, kasih sayang dan menemani saya dalam berproses sampai saat ini.
11. Orangtua dan seluruh keluarga yang sudah memberikan dukungan dan semangat
12. Semua informan yang sudah bersedia dan meluangkan waktu untuk saya wawancarai dalam menyelesaikan penelitian ini.

INTISARI

Nama	: Dilla Rossita Rahayu
NPM	: 202443008
Judul	: Studi Komparatif Kualitas Hidup Anak Talasemia Beta Mayor Yang Menjalani Transplantasi Sel Punca Dan Yang Menjalani Transfusi Darah Di Tzu Chi Hospital
Pembimbing 1	: Dr. Ana Setiyorini, APP, M.Kes
Pembimbing 2	: Ch. Ririn Widianti., M.Kep., Ns., Sp.Kep.An
Jumlah pustaka	: 26 pustaka (tahun 2015-2024)
Jumlah halaman	: xv, 77 halaman, daftar pustaka, lampiran

Talasemia beta mayor merupakan penyakit kelainan darah genetik yang memerlukan terapi transfusi darah rutin dan kelasi besi. Transplantasi sel punca darah menjadi satu-satunya terapi kuratif, namun mempengaruhi kualitas hidup pasien. Penelitian ini bertujuan untuk mengidentifikasi kualitas hidup anak dengan talasemia beta mayor yang telah menjalani transplantasi. Penelitian ini menggunakan desain kualitatif dengan pendekatan studi komparasi. Populasi penelitian adalah seluruh anak dengan talasemia beta mayor yang menjalani transplantasi dan transfusi darah yang berusia 7-8 tahun. Partisipan penelitian terdiri dari dua anak yang menjalani transplantasi dan dua yang menjalani transfusi darah di Tzu Chi Hospital, dipilih dengan menggunakan teknik purposive sampling berdasarkan inklusi dan eksklusi. Pengumpulan data dilakukan melalui wawancara mendalam menggunakan pedoman wawancara semi terstruktur. Data dianalisis menggunakan software Nvivo 12 dengan teknik tematik. Hasil penelitian menunjukkan bahwa anak talasemia beta mayor yang menjalani transplantasi menunjukkan kualitas hidup lebih baik : fisik lebih stabil, tidak tergantung transfusi darah, aktivitas meningkat, serta memiliki optimisme meski masih ada risiko infeksi dan kecemasan kambuh. Sebaiknya, anak yang bergantung pada transfusi darah masih masih menghadapi keterbatasan : tubuh cepat lelah, tergantung jadwal transfusi, beresiko tinggi terhadap penumpukan zat besi, dan sering mengalami kejenuhan serta beban psikologis akibat terapi seumur hidup. Pada aspek sosial, pasien transplantasi lebih mudah kembali bersosialisasi, sedangkan pasien transfusi sering terkendala absensi sekolah dan interaksi sosial karena rutinitas pengobatan. Kesimpulan dari penelitian ini adalah transplantasi sel punca terbukti meningkatkan kualitas hidup secara lebih menyeluruh dibanding transfusi darah, meski tetap memerlukan perhatian khusus pada pencegahan infeksi dan adaptasi psikososial. Hasil penelitian ini menyarankan agar pasien dan keluarga tetap menjaga kepatuhan terapi serta memperhatikan aspek fisik dan psikososial untuk meningkatkan kualitas hidup. Institusi kesehatan diharapkan memberikan pendampingan yang komprehensif melalui layanan medis dan psikologis yang berkesinambungan. Penelitian selanjutnya sebaiknya melibatkan jumlah partisipan lebih luas serta menggali faktor lain yang memengaruhi kualitas hidup anak talasemia.

Kata kunci : anak usia 7-12, kualitas hidup, studi komparasi, talasemia beta mayor, transplantasi sel punca

KATA PENGANTAR

Puji syukur ke hadirat Tuhan Yang Maha Esa, karena atas rahmat dan karunia- Nya, penulis dapat menyelesaikan laporan penelitian ini yang berjudul “Studi Komparatif Kualitas Hidup Anak Talasemia Beta Mayor Yang Menjalani Transplantasi Sel Punca Dan Yang Menjalani Transfusi Darah Di Tzu Chi Hospital” sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelar Sarjana di STIKes Panti Rapih Yogyakarta.

Penyusunan laporan penelitian ini bertujuan untuk mengetahui adanya perbandingan kualitas hidup anak talasemia beta mayor antara transplantasi sel punca dan transfusi darah di Tzu Chi Hospital. Penelitian ini diharapkan dapat memberikan manfaat bagi dunia akademik serta praktisi kesehatan, khususnya dalam meningkatkan pelayanan kesehatan di Indonesia.

Dalam proses penyusunan laporan penelitian ini, penulis mendapatkan banyak bantuan, dukungan, dan bimbingan dari berbagai pihak. Oleh karena itu, dengan segala kerendahan hati, penulis ingin mengucapkan terima kasih kepada:

1. Ketua STIKes Panti Rapih Yogyakarta, Ibu Yulia Wardani, MAN, yang telah memberikan kesempatan dan fasilitas dalam pelaksanaan penelitian ini.
2. Ketua Program Studi Sarjana Keperawatan dan Profesi Ners STIKes Panti Rapih Yogyakarta, Ibu Maria Imaculata Ekatarina Wijayanti, Ns., MSN.
3. Dosen pembimbing, Ibu Dr. Ana Setiyorini, APP, M.Kes dan Ibu Ch. Ririn Widianti., M.Kep., Ns., Sp.Kep.An, yang dengan penuh kesabaran telah membimbing, memberikan arahan, serta masukan yang sangat berharga dalam penyusunan laporan penelitian ini.
4. Tzu Chi Hospital, Pihak yang telah memberikan izin untuk melakukan penelitian.
5. Seluruh Informan yang bersedia membantu saya dalam penyelesaian laporan penelitian ini.

Penulis menyadari bahwa dalam penyusunan laporan penelitian ini masih terdapat

banyak kekurangan. Oleh karena itu, penulis dengan tangan terbuka menerima kritik dan saran yang membangun demi penyempurnaan penelitian ini.

Akhir kata, semoga laporan penelitian ini dapat bermanfaat bagi pembaca serta memberikan kontribusi bagi perkembangan ilmu pengetahuan di bidang kesehatan. Semoga Tuhan Yang Maha Esa senantiasa memberikan rahmat dan keberkahan kepada kita semua.

Jakarta, Agustus 2025

Peneliti

DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL	i
HALAMAN PERSETUJUAN.....	ii
PERNYATAAN KEASLIAN PENELITIAN	iii
HALAMAN PENGESAHAN	iv
MOTTO	iv
PERSEMBAHAN	vi
INTISARI.....	viii
KATA PENGANTAR.....	ix
DAFTAR ISI.....	xi
DAFTAR GAMBAR.....	xiii
DAFTAR LAMPIRAN	xv
BAB 1 PENDAHULUAN.....	1
1.1. Latar Belakang	1
1.2. Rumusan masalah.....	3
1.3. Tujuan penelitian.....	3
1.4. Manfaat penelitian	4
BAB 2 TINJAUAN PUSTAKA	5
2.1. Tinjauan teori	5
2.2. Kerangka Teori.....	17
BAB 3 METODE PENELITIAN	18
3.1. Desain Penelitian.....	18
3.2. Tema dan Batasan Tema.....	18
3.3. Populasi dan Sampel.....	20
3.4. Tempat dan Waktu penelitian	20
3.5. Teknik dan Instrumen Pengumpulan Data.....	20
3.6. Etika Penelitian	25
3.7. Analisis Data.....	26
BAB 4 HASIL DAN PEMBAHASAN.....	29
4.1. Deskripsi Umum Lokasi Penelitian.....	29
4.2. Karakteristik informan.....	30

4.3. Identifikasi Kualitas Hidup Anak Talasemia Beta Mayor Dengan Transplantasi Sel Punca Darah.....	311
4.4. Identifikasi Kualitas Hidup Anak Talasemia Beta Mayor Dengan Transfusi Darah.....	50
4.5. Perbandingan Kualitas Hidup Anak Talasemia Beta Mayor	65
4.6. Pembahasan.....	68
4.7. Keterbatasan Penelitian	73
4.8. Kelemahan Penelitian	74
BAB 5 KESIMPULAN DAN SARAN.....	76
5.1. Kesimpulan	76
5.2. Saran	77

DAFTAR PUSTAKA

LAMPIRAN

DAFTAR GAMBAR

Gambar 2.1.	Skema Penurunan Penyakit Talasemia Beta Mayor	6
Gambar 2.2.	Kerangka teori.....	17
Gambar 4.1.	<i>Word Cloud Frequency</i> Kesejahteraan Fisik Pada Informan A	33
Gambar 4.2.	<i>Word Tree</i> Kesejahteraan Fisik Pada Informan A	34
Gambar 4.3.	<i>Word Cloud Frequency</i> Kesejahteraan Fisik Pada Informan L	35
Gambar 4.4.	<i>Word Tree</i> Kesejahteraan Fisik Pada Informan L.....	36
Gambar 4.5.	Hirarki Kondisi Fisik Transplantasi pada kedua informan.....	36
Gambar 4.6.	<i>Word Cloud Frequency</i> Kesejahteraan Psikologis Pada Informan A	38
Gambar 4.7.	<i>Word Tree</i> Kesejahteraan Psikologis Pada Informan A.....	38
Gambar 4.8.	<i>Word Cloud Frequency</i> Kesejahteraan Psikologis Pada Informan L.....	40
Gambar 4.9.	<i>Word Tree</i> Kesejahteraan Psikologis Pada Informan L	40
Gambar 4.10.	Hirarki Kondisi Psikologis Yang Menjalani Transplantasi	41
Gambar 4.11.	<i>Word Cloud Frequency</i> Kesejahteraan Sosial Pada Informan A.....	42
Gambar 4.12.	<i>Word Tree</i> Kesejahteraan Sosial Pada Informan A	43
Gambar 4.13.	<i>Word Cloud Frequency</i> Kesejahteraan Sosial Pada Informan L	44
Gambar 4.14.	<i>Word Tree</i> Kesejahteraan Sosial Pada Informan L.....	44
Gambar 4.15.	Hirarki Kondisi Sosial Yang Menjalani Transplantasi	45
Gambar 4.16.	<i>Word Cloud Frequency</i> Fungsi dan Peran Pada Informan L..	47
Gambar 4.17.	<i>Word Tree</i> Fungsi dan Peran Pada Informan A.....	47
Gambar 4.18.	<i>Word Cloud Frequency</i> Fungsi dan Peran Pada Informan L..	48
Gambar 4.19.	<i>Word Tree</i> Fungsi dan Peran Pada Informan L	48
Gambar 4.20.	Hirarki Fungsi dan Peran Informan Transplantasi.....	49
Gambar 4.21.	<i>Word Cloud Frequency</i> Kesejahteraan Fisik Pada Kedua Informan	53
Gambar 4.22.	<i>Word Tree</i> Kesejahteraan Fisik Pada Kedua Informan	53
Gambar 4.23.	Hirarki Kondisi Fisik Tranfusi Darah Kedua Informan	54

Gambar 4.24. <i>Word Cloud Frequency</i> Kesejahteraan Psikologis Pada Kedua Informan	56
Gambar 4.25. <i>Word Tree</i> Kesejahteraan Psikologis Pada Kedua Informan..	57
Gambar 4.26. Hirarki Kondisi Psikologis Tranfusi Darah Kedua Informan.	58
Gambar 4.27. <i>Word Cloud Frequency</i> Kesejahteraan Sosial Pada Kedua Informan	60
Gambar 4.28. <i>Word Tree</i> Kesejahteraan Sosial Pada Kedua Informan	60
Gambar 4.29. Hirarki Kondisi Sosial Tranfusi Darah Kedua Informan	61
Gambar 4.30. <i>Word Cloud Frequency</i> Fungsi dan Peran Pada Kedua Informan	63
Gambar 4.31. <i>Word Tree</i> Fungsi dan Peran Pada Kedua Informan.....	63
Gambar 4.32. Hirarki Kondisi Fungsi dan Peran Tranfusi Darah Kedua Informan	64
Gambar 4.33. Hirarki Kualitas Hidup Anak Yang Menjalani Transplantasi	65
Gambar 4.34. Hirarki Kualitas Hidup Anak Yang Menjalani Tranfusi Darah	67

DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1. *Ethical Clearens*

Lampiran 2. Surat Permohonan Izin Pengambilan Data di Tzu Chi Hospital

Lampiran 3. Surat Jawaban Permohonan Izin Pengambilan Data di Tzu Chi
Hospital

Lampiran 4. Penjelasan Penelitian

Lampiran 5. *Informed Consent*

Lampiran 6. Pedoman Wawancara

Lampiran 7. Transkrip Wawancara

Lampiran 8. Lembar Konsultasi Proposal Penelitian

Lampiran 9. Lembar Konsultasi Skripsi

Lampiran 10. Uji Turnitin

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1. Latar Belakang

Talasemia merupakan penyakit yg disebabkan oleh tidak cukup tersedianya protein globin yang membentuk senyawa hemoglobin di dalam sel darah merah (eritrosit). Penyakit talasemia dibagi atas 2 tipe utama, yaitu alfa talasemia dan beta talasemia. Penyebab utamanya adalah adanya mutasi pada gen pengkode rantai alfa globin dan rantai beta globin yang dapat menyebabkan ketidakseimbangan rasio rantai alfa globin dan rantai beta globin. Pasien penderita beta talasemia dikategorikan menjadi talasemia minor, mayor dan intermediet berdasarkan ketidakseimbangan rantai alfa globin dan beta globin, tingkat keparahan keadaan anemianya dan gambaran klinis yang timbul (Asmarinah dkk, 2023). Dimana terdapat masalah dalam pembentukan hemoglobin yang adekuat ini berujung pada anemia, dengan manifestasi klinis berupa sakit kepala, wajah tanpa rona, kelelahan, insomnia, penurunan selera makan, serta sering terjadi infeksi (Rejeki dkk, 2022).

Menurut *Guidelines For The Management Of Transfusion-Dependent Thalassaemia (TDT)* tahun 2024 dari *Thalassaemia International Federation (TIF)*, Transplantasi sel punca darah adalah satu-satunya terapi kuratif yang tersedia untuk talasemia beta mayor. Pedoman ini merekomendasikan transplantasi terutama pada pasien muda sebelum komplikasi akibat kelebihan zat besi, dan jika donor saudara kandung yang cocok secara *Human leucocyte Antigen*. Sementara itu, pada pasien dengan talasemia intermedia atau minor yang tidak tergantung pada transfusi darah secara rutin maka transplantasi tidak direkomendasikan. Hal ini disebabkan oleh risiko prosedur yang tidak sebanding dengan manfaatnya, mengingat gejala klinis yang lebih ringan dan kebutuhan transfusi yang tidak seintensif pada talasemia beta mayor.

Kementrian kesehatan RI (2019) mengatakan bahwa talasemia menempati urutan ke-5 diantara penyakit tidak menular lainnya di Indonesia. Data dari

Yayasan Thalassemia Indonesia menunjukkan bahwa terjadi peningkatan kasus talasemia yang terus menerus sejak tahun 2012 (4896) hingga tahun 2018 (8761). Di tahun 2021 di RSUD Arifin Achmad pekanbaru jumlah penderita talasemia setiap tahunnya semakin meningkat, ditahun 2021 jumlah pasien talasmeia 4698 orang dan pada tahun 2022 jumlah penderita talasemia penderita talasemia mengalami peningkatan yang cukup tinggi yaitu sebanyak 4808 orang.

Talasemia menjadi salah satu masalah kesehatan yang menjadi urgensi utama di Indonesia, mengingat tingginya angka kejadian penyakit ini dan dampaknya terhadap kualitas hidup penderita. Sebagai penyakit genetik yang memerlukan penanganan jangka panjang, talasemia beta mayor khususnya membutuhkan transfusi darah rutin. Namun transplantasi juga menjadi tantangan tersendiri karena biaya yang sangat tinggi dan ketersediaan fasilitas yang terbatas. Tzu Chi Hospital menjadi salah satu pusat layanan kesehatan yang menyediakan fasilitas transplantasi tersebut, namun akses terhadap layanan ini belum merata bagi seluruh lapisan masyarakat. Keterbatasan ekonomi menyebabkan banyak penderita tidak dapat menjangkau terapi ini, sehingga harus bergantung pada transfusi darah seumur hidup. Kondisi ini tentu berdampak pada kualitas hidup pasien yang harus menjalani perawatan berkepanjangan dengan berbagai komplikasi yang mungkin timbul. Oleh karena itu, penatalaksanaan talasemia secara komprehensif dan terjangkau menjadi kebutuhan mendesak untuk meningkatkan kualitas hidup penderita di Indonesia.

Pada observasi awal peneliti di Tzu Chi Hospital menunjukkan adanya perbedaan yang mencolok dalam kualitas hidup pasien talasemia beta mayor yang menjalani transplantasi dibandingkan dengan pasien yang menerima transfusi darah. Pasien yang menjalani transplantasi cenderung menunjukkan kemampuan untuk bersosialisasi yang baik, tingkat stress yang lebih rendah, pertumbuhan dan perkembangan yang normal, serta kemampuan untuk berpartisipasi aktif dalam kegiatan sekolah dan aktivitas fisik. Sebaliknya, pasien dengan transfusi darah menghadapi tantangan yang berupa

ketergantungan, yang dapat menyebabkan komplikasi psikologis pasien, meningkatkan tingkat stress, dan membatasi kesempatan mereka untuk berinteraksi dengan teman sebaya dan berpartisipasi dalam kegiatan sosial.

Perbandingan ini penting karena kualitas hidup merupakan indikator penting dari keberhasilan penatalaksanaan talasemia yang melampaui sekedar kelangsungan hidup. sehingga penelitian ini dilakukan lebih lanjut untuk menunjukkan perbandingan secara sistematis terhadap kualitas hidup yang lebih baik pada pasien yang menjalani transplantasi maupun yang memilih dengan transfusi darah, dengan harapan dapat memberikan pengetahuan yang penting bagi pasien untuk mengambil keputusan terhadap pengobatan dan pengembangan strategi intervensi yang lebih holistik untuk meningkatkan kualitas hidup pada pasien talasemia beta mayor secara mendalam.

Maka dari itu peneliti sudah melakukan penelitian untuk membandingkan kualitas hidup pasien talasemia beta mayor yang menjalani transplantasi sel punca darah dengan transfusi darah di Tzu Chi Hospital karena kasus pertama di Indonesia yang melakukan transplantasi pada pasien anak dengan talasemia beta mayor di Tzu Chi Hospital.

1.2. Rumusan masalah

Bagaimana perbandingan kualitas hidup anak talasemia beta mayor yang menjalani transplantasi sel punca dan yang menjalani transfusi darah di Tzu Chi Hospital?

1.3. Tujuan penelitian

1.1.1. Tujuan umum : untuk mengetahui perbandingan kualitas hidup anak talasemia beta mayor yang menjalani transplantasi sel punca dan yang menjalani transfusi darah di Tzu Chi Hospital.

1.1.2. Tujuan Khusus

1.1.2.1. Untuk mengidentifikasi kualitas hidup anak talasemia beta mayor yang menjalani transplantasi sel punca darah di Tzu Chi Hospital

1.1.2.2. Untuk mengidentifikasi kualitas hidup anak talasemia beta mayor yang menjalani transfusi darah di Tzu Chi Hospital.

1.1.2.3. Untuk membandingkan kualitas hidup anak talasemia beta mayor yang menjalani transplantasi sel punca dan yang menjalani transfusi darah di Tzu Chi Hospital.

1.4. Manfaat penelitian

1.4.1. Manfaat akademis

Penelitian ini akan memberikan kontribusi terhadap pengembangan ilmu pengetahuan dibidang hematologi, khususnya mengenai talasemia beta mayor dan kualitas hidup pasien. Hasil penelitian ini dapat dipublikasikan dalam jurnal ilmiah, menjadi bahan rujukan bagi penelitian selanjutnya dan memperkaya literatur medis.

1.4.2. Manfaat praktis

1.4.2.1. Manfaat tenaga medis

Membantu tenaga medis dalam pengambilan keputusan terkait pemilihan terapi dan menjadi dasar untuk pengembangan protokol perawatan yang lebih holistik yang paling sesuai untuk pasien berdasarkan pertimbangan kualitas hidup.

1.4.2.2. Manfaat Tzu Chi Hospital

Memberikan data empiris mengenai efektivitas transplantasi, transfusi darah dalam meningkatkan kualitas hidup pasien anak dengan talasemia beta mayor, selain itu juga menjadi dasar untuk evaluasi dan peningkatan kualitas layanan kesehatan bagi pasien di Tzu Chi Hospital.

BAB 2

TINJAUAN PUSTAKA

2.1. Tinjauan teori

2.1.1. Talasemia

Istilah talasemia berasal dari bahasa Yunani, dengan “*Thalassa*” yang berarti laut. Laut yang dimaksud adalah Laut Tengah, karena penyakit ini pertama kali ditemukan di area tersebut. Meskipun demikian, talasemia tidak terbatas pada wilayah Laut Tengah saja, melainkan juga umum di Asia Tenggara, oleh WHO pada tahun 1983 disebut sebagai sabuk talasemia. Penyakit ini pertama kali dilaporkan pada tahun 1925. (Rejeki dkk, 2022)

Talasemia adalah suatu penyakit hematologis yang ditandai dengan abnormalitas pada sel darah merah, dimana sel-sel tersebut cenderung mengalami kerusakan prematur atau memiliki rentang hidup yang lebih singkat dari rata-rata 120 hari. Disfungsi ini berujung pada kondisi anemia pada individu yang menderita talasemia, yang secara klinis dapat bermaifestasi melalui gejala-gejala seperti pusing, palor (pucat pada wajah), astenia (kelemahan tubuh yang sering), insomnia (kesulitan tidur), anoreksia (hilangnya nafsu makan), dan kerentanan terhadap infeksi rekuren. (Rejeki dkk, 2022)

2.1.1.1. Klasifikasi talasemia

Rejeki dkk, (2022) menyatakan bahwa talasemia berdasarkan kelainan genetik dan klinis. Namun berdasarkan kelainan genetik, talasemia terbagi menjadi :

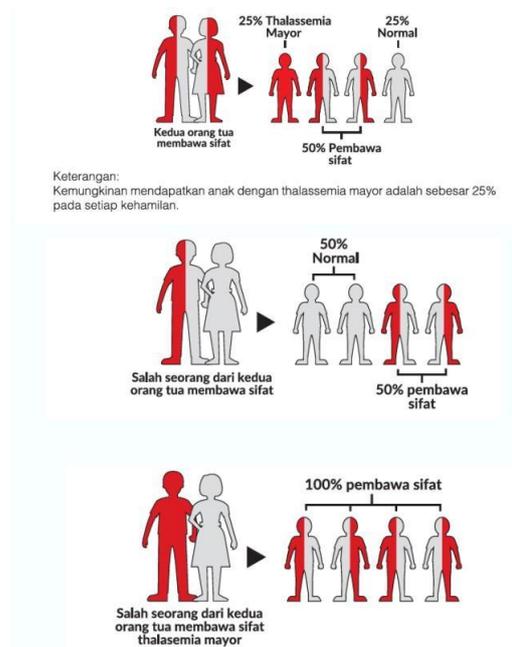
- a. Talasemia β yang disebabkan oleh kelainan pada rantai globin β
- b. Talasemia α yang disebabkan oleh kelainan pada rantai globin α
- c. Talasemia $\alpha\beta$ yang disebabkan oleh kelainan pada rantai globin α dan β

2.1.1.2. Pemeriksaan fisik

Rejeki dkk, (2022) menyatakan bahwa hasil pemeriksaan yang umumnya ditemukan pada anak-anak dengan talasemia yang menjalani transfusi darah rutin antara lain :

- a. Pucat
- b. Sklera ikterik
- c. Facias colley (dahi menonjol, mata menyempit, jarak kedua mata melebar, maksila hipertrofi, maloklusi gigi)
- d. Hepatosplenomegali
- e. Gagal tumbuh, perawakan pendek
- f. Gizi kurang
- g. Pubertas terlambat
- h. Hiperpigmentasi kulit

2.1.1.3. Skema penurunan penyakit talasemia beta mayor



Gambar 2.1.

Skema Penurunan Penyakit Talasemia Beta Mayor

Sumber : Jonlean dan Anggraini, (2024)

2.1.1.4. Komplikasi pada pasien talasemia beta mayor

Bajwa & Basit, (2022) mengatakan bahwa komplikasi yang muncul pada talasemia beta mayor dengan transfusi darah dan kelasi besi antara lain :

- a. Hepatitis

- b. Penipisan kortikal dan distrosi tulang
- c. Gagal jantung
- d. Hepatosplenomegali
- e. Kelebihan zat besi
- f. Komplikasi neurologis seperti neuropati perifer
- g. Laju pertumbuhan terlambat dan pubertas tertunda
- h. Peningkatan risiko infeksi parvovirus B19
- i. *Malnutrient deficiency*

2.1.1.5. Berikut literatur pengkategorian manajemen terapi dalam talasemia Menurut Rujito (2019) talasemia merupakan penyakit katastrofik yang membutuhkan penanganan intensif sejak pertama kali didiagnosis. Fokus utama pengelolaannya terdapat pada kasus dengan kriteria mayor, dimana pasien menunjukkan gejala klinis anemia beserta berbagai komplikasi yang muncul akibat anemia kronis dan gangguan proses pembentukan sel darah merah (eritropoiesis) yang tidak efektif. Ada dua jenis penatalaksanaan talasemia yaitu :

a. Terapi suportif

Saat ini pengelolaan pasien talasemia umumnya dilakukan melalui pendekatan terapi suportif. Terapi suportif bertujuan untuk memastikan pasien dapat tumbuh dan berkembang dengan baik, meskipun tidak bertujuan untuk menyembuhkan penyakit secara total.

Pendekatan terapi suportif disesuaikan dengan kondisi patologis utama pasien yaitu pengelolaan anemia. Secara garis besar, tindakan pengobatan yang dilakukan pada pasien talasemia meliputi :

1. Transfusi darah

Transfusi darah perlu diberikan bila kadar hemoglobin <7 g/dl berdasarkan dua kali pemeriksaan dengan jeda lebih dari dua minggu, setelah penyebab lain seperti infeksi atau penyakit kronis disingkirkan. Volume dan kecepatan transfusi disesuaikan dengan kadar hemoglobin. Jika hemoglobin pransfusi lebih dari 6g/dL, transfusi diberikan sebanyak 10-15 mL/kg dengan kecepatan 5 mL/kg/jam. Namun, bila

hemoglobin kurang dari 6 g/dl atau terdapat tanda-tanda gagal jantung, maka volume diturunkan menjadi 2-5 mL/kg dan kecepatan dikurangi hingga 2 mL/kg/jam untuk mencegah kelebihan cairan.

Target paska transfusi adalah menjaga hemoglobin diatas 10 g/dL, namun tidak melebihi 14 g/dL. Pasien dianjurkan kembali melakukan transfusi sebelum kadar hemoglobin turun dibawah 8 g/dl, idealnya saat hemoglobin masih ≥ 9.5 g/dL, untuk mencegah eritropoiesis eksrameduler, kerusakan organ, dan mengurangi kebutuhan transfusi dimasa datang. Darah yang digunakan harus sesuai golongan ABO dan Rh, serta telah mengalami proses reduksi leukosit (*leucodepleted*) dan skrining NAT untuk mencegah penularan infeksi. Pasien biasanya menjalani transfusi setiap 3-4 minggu, tergantung kadar hemoglobin pratretransfusi. Selain itu, reaksi imunologis seperti alergi, hemolisis akut, atau reaksi tertunda perlu diwaspadai. Penggunaan darah segar dan PRC yang telah dicuci dapat membantu mengurangi reaksi tersebut. Jika reaksi alergi terjadi, penanganan disesuaikan dengan gejala klinis, seperti memperlambat atau menghentikan transfusi, serta pemberian oksigen, imunosupresan, atau kortikosteroid.

2. Kelasi besi

Kelasi besi merupakan kebutuhan penting yang menyertai terapi transfusi darah jangka panjang. Transfusi rutin bulanan dapat menyebabkan penumpukan besi dalam tubuh, karena tubuh tidak memiliki mekanisme alami untuk membuang kelebihan besi. Oleh karena itu, dibutuhkan obat kelator besi untuk membantu mengeluarkan zat besi melalui urin dan feses. Penilaian penumpukan besi dilakukan melalui berbagai parameter seperti jumlah total transfusi, kadar ferritin serum, saturasi transferrin, MRI ferri, feritometer, atau biopsy hati. Pemberian kelator biasanya dimulai setelah pasien menerima lebih dari 10 kali transfusi darah atau saat kadar ferritin serum melebihi 1000 mg/mL dan atau saturasi transferrin mencapai 70% atau lebih.

Efektivitas terapi kelasi besi dapat dipantau melalui kadar feritin serum atau metode yang lebih akurat seperti pengukuran konsentrasi zat besi (*Liver Iron Concentration/LIC*). LIC dianggap aman jika <7000 mcg/g berat kering hati, atau jika ferritin serum berada dalam kisaran 1000-2500 mcg/mL. Namun ferritin serum bukan indikator yang sepenuhnya andal karena nilainya dapat dipengaruhi oleh infeksi atau peradangan.

Selama terapi kelasi, penting untuk memantau kemungkinan efek samping, karena respons terhadap obat bersifat individual. Deferoksamin dapat menimbulkan gangguan pendengaran, katarak, masalah pertumbuhan dan reaksi alergi. Sementara itu, deferiprone dan defesirox berisiko menyebabkan neutropenia, gangguan saluran cerna, serta gangguan fungsi ginjal.

3. Suplementasi nutrisi

Pasien talasemia rentan mengalami gangguan metabolisme akibat anemia kronis, yang dapat mempengaruhi pertumbuhan dan perkembangan. Oleh karena itu, perhatian khusus terhadap nutrisi sangat penting, terutama karena risiko penumpukan zat besi dari transfusi rutin. Asupan nutrisi yang dianjurkan meliputi antioksidan dan zat penting seperti kalsium, vitamin D, folat, serta mineral seperti tembaga, seng, selenium serta vitamin C dan E. Nutrisi ini membantu mengurangi dampak stress oksidatif dan mendukung kesehatan secara keseluruhan.

4. Splenektomi

Splenektomi adalah prosedur pembedahan untuk mengangkat limpa. Tindakan ini umumnya tidak diperlukan jika transfusi darah rutin sudah dimulai sejak dini dan berjalan secara adekuat. Splenektomi diindikasikan bila kebutuhan transfusi meningkat drastis (lebih dari 200-250 mL PRC/kg/tahun atau 1,5 kali dari kebutuhan normal), serta pada kondisi seperti hipersplenisme, leukopenia dan trombositopenia. Meski bermanfaat, splenektomi memiliki risiko karena limpa berperan penting dalam sistem imun. Komplikasi yang dapat terjadi meliputi

infeksi berat (terutama oleh *streptococcus pneumoniae*, serta bakteri, jamur, dan parasit lainnya) dan trombosis paska operasi.

5. Vaksinasi

Penanganan talasemia yang optimal mencakup vaksinasi untuk mencegah infeksi. Vaksin pneumokokus diberikan mulai usia 2 bulan, diulang pada usia 24 bulan, dan selanjutnya setiap 5-10 tahun. Karena risiko hepatitis B akibat transfusi, vaksin ini wajib diberikan, disertai pemantauan fungsi hati (SGOT, SGPT, IgG, IgM hepatitis). Vaksin influenza diberikan tiap tahun. Skrining HIV juga penting karena pasien menerima darah dari pendonor lain.

6. Psikososial

Pasien talasemia menghadapi tekanan psikologis sejak dini akibat rasa berbeda dari teman sebaya dan pengalaman transfusi yang traumatis. Saat remaja dan dewasa, mereka rentan mengalami stres, depresi dan rendah diri karena stigma sosial serta keterbatasan fisik, termasuk kecemasan dalam hubungan dan masa depan. Orang tua juga sering diliputi rasa bersalah, malu dan tertekan secara ekonomi maupun sosial. Dukungan psikososial yang konsisten-melalui lingkungan yang inklusif, edukasi dan kegiatan yang membangun kepercayaan diri sangat penting untuk menjaga kesehatan mental dan meningkatkan kualitas hidup pasien serta keluarganya.

b. Terapi definitif

Penyebab utama talasemia adalah mutasi genetik yang mempengaruhi pembentukan sel darah merah. Transfusi darah hanya bersifat suportif untuk menggantikan kekurangan hemoglobin. Satu satunya terapi definitif adalah memperbaiki atau mengganti gen yang rusak. Dua pendekatan yang telah dikembangkan sebagai terapi kuratif adalah transplantasi sel punca dan terapi gen.

1. Terapi gen

Terapi gen bertujuan untuk mengubah mutasi gen dalam sel hematopoesis. Penelitian terapi gen untuk talasemia telah berkembang pesat sejak 1990-an dan kini memasuki tahap uji klinis pada beberapa

pasien. Proses terapi gen melibatkan pengambilan sum-sum tulang pasien, diikuti dengan kultur dan pemeliharaan sel. Selanjutnya, gen normal dimasukkan ke dalam sel menggunakan virus (biasanya lentivirus), kemudian sel yang telah dimodifikasi ditransfusikan kembali ke pasien melalui jalur intravena, setelah dilakukan terapi untuk mengontrol efek imunologis.

2. Transplantasi sel punca darah

Transplantasi sumsum tulang (*Bone Marrow Transplant/BMT*), juga dikenal sebagai transplantasi sel punca darah, adalah satu-satunya terapi kuratif yang memungkinkan pasien talasemia hidup tanpa transfusi darah rutin. Prosedur ini melibatkan penggantian sum-sum tulang pasien dengan milik donor, yang memerlukan proses seleksi ketat sebelum, selama, dan setelah transplantasi.

Pasien diklasifikasikan ke dalam tiga kelas risiko (Kelas 1-3) berdasarkan usia, kondisi hati dan tingkat penumpukan zat besi. Transplantasi dari donor saudara yang cocok *Human Leucocytes Antigen* (HLA) memberikan hasil terbaik, dengan tingkat keberhasilan hingga 93% untuk pasien tanpa faktor risiko. Namun, hanya sebagian kecil pasien yang memiliki donor cocok. Oleh karena itu, pendekatan haploidentik dengan kecocokan parsial seperti orang tua yang sedang dikembangkan karena lebih mudah diakses dan memungkinkan transplantasi lebih cepat

Haploidentical transplantasi memerlukan pengolahan khusus terhadap sel punca dan obat immunosupresif untuk mencegah penolakan atau komplikasi imunologis. Teknik-teknik lanjutan seperti seleksi positif CD34+ dan deplesi T-sel tertentu kini digunakan untuk meningkatkan keberhasilan transplantasi haploidentik dan mengurangi efek samping.

Menurut Carreras *et.al* (2019) risiko dan komplikasi transplantasi sel punca darah yaitu :

- a. Demam neutropenia
- b. Infeksi bakteri, jamur dan virus
- c. Gangguan perdarahan
- d. *Graft failure*
- e. *Graft versus host disease* akut dan kronis
- f. *Post transplant lymphoproliferatif syndromes*
- g. Kelebihan zat besi
- h. Komplikasi organ : mata, hati, pencernaan, jantung, rambut, kulit dan tulang
- i. Gangguan endokrin, fertilitas dan seksual

2.1.1.6. Peran transplantasi sel punca darah dalam meningkatkan kualitas hidup
Menurut Mulas *et.al* (2023) transplantasi sel punca darah dapat menyembuhkan atau mengendalikan penyakit serius seperti leukemia dan gangguan darah lainnya pada anak-anak yang bertujuan untuk meningkatkan kualitas hidup mereka. Prosedur ini mengurangi gejala, memperbaiki kesejahteraan fisik dan meningkatkan harapan hidup anak-anak. Penting untuk menyertakan penilaian kualitas hidup dalam praktik klinis rutin untuk memahami dampak transplantasi dan mendukung pemulihan pasien dengan baik.

2.1.1.7. Hasil penelitian terkait kualitas hidup pada anak dengan talasemia beta mayor paska transplantasi dengan transfusi darah.

Penelitian yang dilakukan oleh Mulas *et.al* (2023) menunjukkan kualitas hidup pada anak-anak dengan talasemia beta mayor setelah mereka menjalani transplantasi memiliki kualitas hidup yang lebih baik dibandingkan dengan mereka yang menjalani transfusi darah yang menilai kesejahteraan fisik, emosional dan sosial. Hasilnya menunjukkan bahwa transplantasi memberikan manfaat yang lebih besar dalam hal kualitas hidup dibandingkan terapi suportif.

2.1.1.8. Proses kehidupan paska penanganan dalam perawatan dirumah

Menurut Carreras *et.al* (2019) kehidupan paska penanganan talasemia beta mayor, baik melalui transplantasi maupun terapi suportif, memerlukan pendekatan holistik yang mencakup aspek medis, psikologis

dan sosial. Paska transplantasi, fokus utama adalah pemulihan imun dengan isolasi ketat, obat immunosupresif dan pemantauan rutin terhadap komplikasi seperti *Graft Versus Host Disease* (GVHD), serta pemantauan hematologis untuk fungsi sum-sum tulang. Dukungan psikososial dan perawatan sehari-hari, termasuk kebersihan diri, nutrisi dan aktivitas fisik bertahap juga penting.

Sementara itu, transfusi darah dan kelasi besi berfokus pada manajemen anemia melalui transfusi darah rutin dan terapi kelasi besi, pencegahan komplikasi dengan vaksinasi dan perawatan gigi, serta dukungan psikososial untuk mengatasi tantangan terapi seumur hidup. Aspek umum perawatan sehari-hari meliputi nutrisi seimbang, aktivitas fisik yang disesuaikan, kesehatan mental dan kepatuhan terhadap pengobatan, dengan rencana perawatan yang disesuaikan dengan kebutuhan individu dan kolaborasi erat antara pasien, keluarga dan tim medis.

2.1.2. Kualitas Hidup

2.1.2.1. Definisi kualitas hidup

Ekasari dkk (2018) mendefinisikan kualitas hidup adalah bagaimana seseorang memandang kehidupannya di tengah masyarakat, dipengaruhi oleh budaya dan nilai-nilai yang berlaku, serta apa yang mereka harapkan, cita-citakan dan dianggap penting. Konsep ini sangat kompleks dan dipengaruhi oleh kondisi fisik, mental, kemampuan untuk mandiri dan interaksi individu dengan sekitarnya.

Kualitas hidup mencerminkan tingkat puas atau tidak puasnya seseorang terhadap berbagai sisi kehidupannya. Salah satu aspek pentingnya adalah privasi, yang meliputi kebebasan memilih, bertindak dan dihargai kemandiriannya. Kualitas hidup umumnya dibagi menjadi tiga lingkup utama yaitu kesejahteraan fisik, psikologis, dan hubungan sosial. Secara keseluruhan, kualitas hidup adalah ukuran yang menunjukkan seberapa baik kehidupan seseorang.

Dari berbagai definisi tersebut, dapat disimpulkan bahwa kualitas hidup adalah bagaimana seseorang merasakan kondisi fisik, sosial, dan emosionalnya. Hal ini berkaitan erat dengan kemampuan mereka melakukan kegiatan sehari-hari, yang didukung oleh fasilitas dan lingkungan disekitarnya.

2.1.2.2. Dimensi kualitas hidup

Ekasari dkk (2018) menjelaskan bahwa kualitas hidup dapat dipahami dalam rentang dari fokus pada satu aspek utama (kesehatan atau kebahagiaan) hingga pandangan multidimensi yang mencakup berbagai domain objektif dan subjektif. Domain objektif diukur dengan indikator sosial yang mencerminkan standar hidup dalam konteks budaya, sementara domain subjektif diukur berdasarkan penerimaan individu terhadap kehidupannya sesuai dengan standar internal mereka. Pada dasarnya, kualitas hidup merupakan persepsi dan evaluasi subjektif individu terhadap kondisi kehidupannya berdasarkan nilai, harapan dan aspirasi pribadi

2.1.2.3. Kualitas hidup anak

Sabani (2019) mengatakan bahwa kualitas hidup anak yang baik ditandai oleh keseimbangan kesehatan fisik, hubungan sosial positif dan kesejahteraan psikologis. Secara fisik, anak sehat, aktif dan nutrisinya cukup. Secara sosial, mereka memiliki teman baik, pandai berinteraksi dan terlibat dalam kegiatan bersama. Secara psikologis, mereka memiliki emosi yang stabil, kemampuan berpikir yang baik, dan mental yang sehat. Keseimbangan ketiga aspek ini menjadi pondasi penting untuk perkembangan anak dimasa depan.

2.1.2.4. Faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup

Menurut Pradono yang disitasi oleh Wahyuni, (2024) faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup meliputi :

a. Usia

Usia yang bertambah pada seseorang psikologis akan meningkatnya kualitas hidup.

b. Jenis Kelamin

Perempuan lebih cenderung memiliki kualitas hidup yang baik dibandingkan dengan laki-laki, karena perempuan dapat mengontrol emosi dan dapat menghadapi masalah dibandingkan dengan laki-laki.

c. Pendidikan

Seseorang yang memiliki pekerjaan akan lebih baik hidupnya, dibandingkan dengan yang tidak bekerja.

d. Pekerjaan

Pekerjaan orangtua faktor yang mempengaruhi dari berbagai segi fisik, psikologis dan emosional. Stabilitas pekerjaan, tingkat pendapatan, jam kerja dan tingkat stress orang tua adalah faktor kunci yang mempengaruhi kemampuan keluarga dalam mendukung kualitas hidup anak.

e. Penyakit kronis

Penyakit kronis dapat termasuk pada perawatan paliatif, dimana seseorang yang menua penyakit kronis seperti kanker stadium lanjut akan menimbulkan kecemasan hingga depresi, maka hal tersebut berpengaruh pada kualitas hidup.

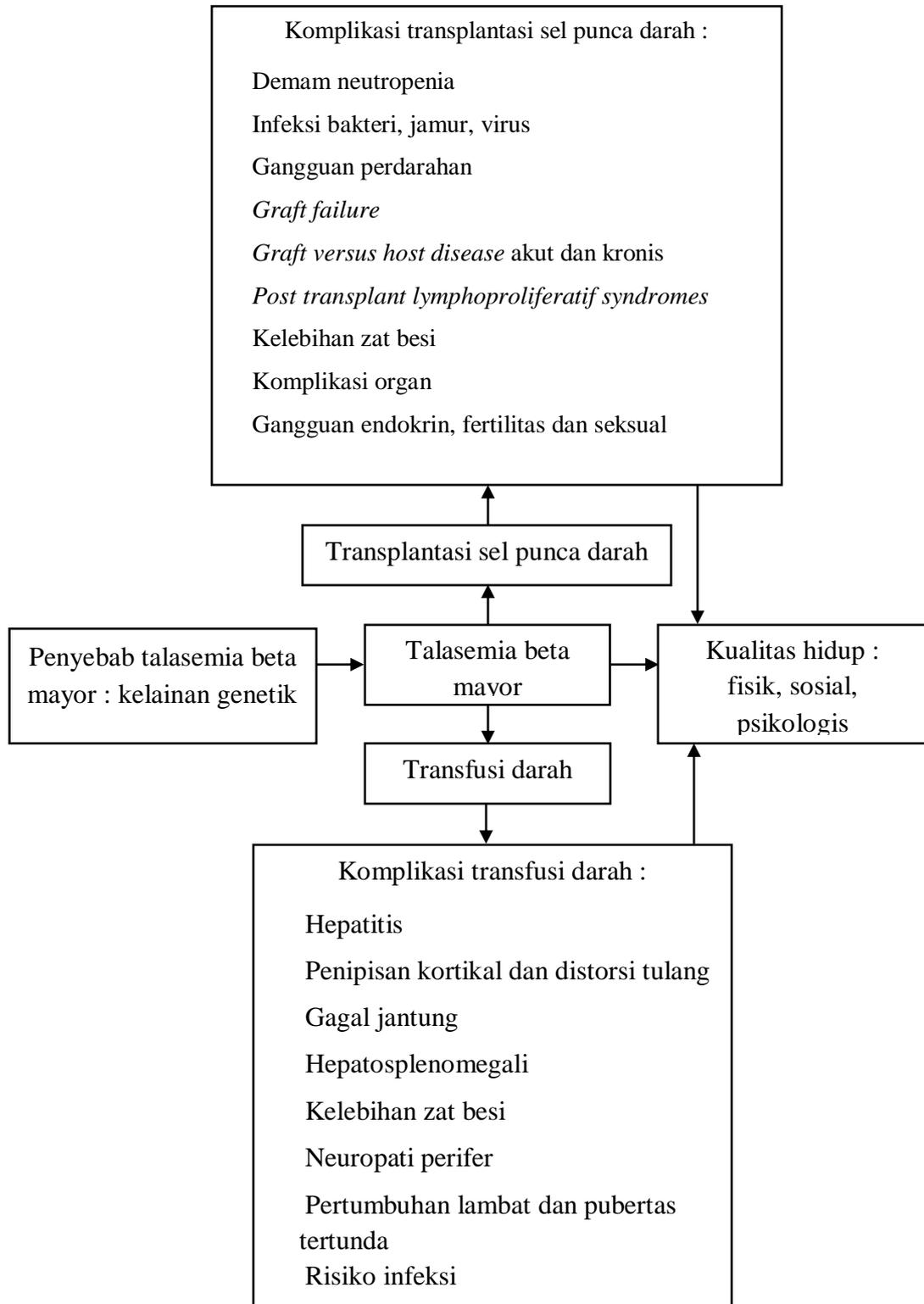
2.1.2.5. Perkembangan anak usia sekolah dasar

Masykuroh dkk (2022) menyatakan bahwa perkembangan fisik merupakan aspek penting dalam tumbuh kembang anak, karena memengaruhi kemampuan motorik serta aspek perkembangan lainnya. Aspek fisik ini mencakup pertumbuhan tinggi dan berat badan, perubahan proporsi tubuh, serta perkembangan organ tubuh seperti otot, tulang, gigi dan jaringan lemak. Pada masa usia sekolah dasar, tinggi dan berat badan anak bertambah secara bertahap, dengan puncak percepatan terjadi menjelang masa pubertas. Proporsi tubuh juga berubah, dimana anggota tubuh seperti kaki, pola asuh, jenis kelamin, kondisi kesehatan dan status sosial ekonomi. Seiring bertambahnya usia, kemampuan motorik anak-baik motorik kasar seperti berlari, melompat, memanjat, maupun motorik halus seperti menggenggam, menulis dan menggunakan alat makan juga berkembang melalui proses belajar seperti meniru, mencoba, dan latihan. Selain itu, keterampilan fisik dasar seperti merawat diri, membantu orang

lain, bermain dan mengikuti kegiatan sekolah menjadi bagian penting dari fase perkembangan fisik anak usia sekolah dasar.

Anak-anak pada usia sekolah dasar memiliki karakteristik yang berbeda dibandingkan dengan anak usia prasekolah. Mereka cenderung menyukai aktivitas fisik, bermain, bergabung dalam kelompok, dan belajar melalui pengalaman langsung. Seperti tahap perkembangan lainnya, masa ini juga memiliki sejumlah tugas perkembangan yang harus dicapai. Tugas perkembangan merupakan keterampilan atau kemampuan yang diharapkan dikuasai oleh individu pada usia tertentu dan mencerminkan tuntutan sosial yang berlaku. Tugas-tugas perkembangan anak usia sekolah dasar mencakup : menguasai keterampilan fisik untuk bermain, mengembangkan pandangan positif terhadap diri sendiri, menjalin hubungan dengan teman sebaya, memahami peran sosial berdasarkan jenis kelamin, mempelajari kemampuan dasar seperti membaca, menulis dan berhitung, membentuk konsep yang berguna dalam kehidupan sehari-hari, serta menanamkan nilai-nilai moral, etika dan sikap terhadap kelompok maupun lembaga sosial (Masykuroh dkk, 2022).

2.2. Kerangka Teori



Gambar 2.2.

Kerangka teori

Sumber : Rejeki dkk (2022), Carreras et.al (2019), Bajwa & Basit (2022) dan Ekasari dkk (2018)

BAB 3

METODE PENELITIAN

Metode penelitian dengan menggunakan pendekatan kualitatif yang dilakukan pada kondisi yang alamiah, peneliti langsung ke sumber data dan peneliti adalah instrumen kunci. Kondisi alamiah adalah kondisi sebagaimana adanya, peneliti tidak melakukan perlakuan-perlakuan yang dapat mempengaruhi keilmiahannya obyek yang diteliti. Dengan pemahaman yang baik tentang metode penelitian, diharapkan penelitian dapat dilaksanakan secara efektif, terarah, dan sistematis (Sugiyono, 2019)

3.1. Desain Penelitian

Jenis penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif dengan design penelitian studi kasus komparatif dan dianalisis dengan tematik.

3.2. Tema dan Batasan Tema

Tabel 3.1.
Tema dan Batasan Tema

Tema	Batasan Tema
Kualitas Hidup Anak Dengan Talasemia Beta Mayor Yang Menjalani Transplantasi Sel Punca Darah	Segala sesuatu yang berkaitan dengan dampak dilakukannya transplantasi sel punca darah perlu dipahami secara menyeluruh. <ol style="list-style-type: none">1. Persepsi anak dan/atau orang tua tentang perubahan kondisi fisik setelah transplantasi (energi, aktivitas, nyeri).2. Dampak psikologis setelah transplantasi (harapan sembuh, kecemasan, beban emosional pasca tindakan medis berat).3. Adaptasi sosial dan pendidikan pasca transplantasi (interaksi

	<p>teman, kembali sekolah, stigma atau dukungan sosial).</p> <ol style="list-style-type: none"> 4. Persepsi tentang pemantauan dan kontrol paska transplantasi (frekuensi kontrol, efek samping jangka panjang). 5. Harapan dan rencana masa depan setelah transplantasi (cita-cita, harapan hidup normal).
<p>Kualitas Hidup Anak Dengan Talasemia Beta Mayor Yang Menjalani Transfusi Darah</p>	<p>Segala sesuatu yang berkaitan dengan dampak dilakukannya transfusi darah perlu dipahami secara menyeluruh.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Persepsi anak dan/atau orang tua tentang kondisi fisik akibat transfusi rutin (kelelahan, frekuensi transfusi). 2. Dampak psikologis dari pengobatan jangka panjang (kecemasan, kejenuhan, beban emosional karena pengobatan berulang). 3. Hambatan dalam kehidupan sosial dan pendidikan (absen sekolah, interaksi sosial terganggu karena transfusi). 4. Pengalaman dan persepsi terhadap perawatan jangka panjang (komitmen kontrol rutin, transfusi darah rutin). 5. Pandangan terhadap masa depan dengan kondisi kronik (ketidakpastian, harapan tetap

3.3. Populasi dan Sampel

3.3.1. Populasi

Populasi dalam penelitian ini adalah seluruh pasien talasemia beta mayor di Tzu chi Hospital dari bulan Januari – Mei 2025 yang berjumlah 9 orang.

3.3.2. Sampel

Teknik *non-probability* sampling dipilih dalam penelitian ini. Sebagaimana dikemukakan oleh Sugiyono (2020), teknik ini berbeda dengan *probability sampling* karena tidak memberikan kesempatan yang sama bagi setiap anggota populasi untuk dipilih. Metode pengambilan sample yang lebih spesifik adalah *purposive sampling* yang digunakan untuk memperoleh informasi yang mendalam dan sesuai dengan fokus penelitian.

3.3.2.1. Kriteria inklusi

- a. Pasien yang *check up* rutin/bulan di Tzu Chi Hospital
- b. Pasien yang melakukan transfusi darah rutin di Tzu Chi Hospital
- c. Pasien yang berusia sekolah (usia 7-12)
- d. Orang tua dari pasien yang mengalami talasemia beta mayor dan bersedia berpartisipasi dalam penelitian dan mendatangi *informed consent*.

3.3.2.2. Kriteria eksklusi

- a. Pasien yang memiliki penyakit kronis lain yang tidak stabil dan dapat mempengaruhi kualitas hidup secara signifikan (misalnya penyakit jantung kronis berat, gagal ginjal kronis stadium lanjut).
- b. Pasien mengalami komplikasi talasemia yang berat dan akut selama periode pengumpulan data (misalnya sepsis, komplikasi kardiovaskuler akut). Hal ini dapat mengubah kondisi pasien secara drastis dan mempengaruhi hasil pengukuran kualitas hidup

3.4. Tempat dan Waktu penelitian

Penelitian ini dilakukan di Unit Hematologi Onkologi Anak Tzu Chi Hospital dan dilaksanakan pada bulan Maret hingga Agustus 2025.

3.5. Teknik dan Instrumen Pengumpulan Data

3.5.1. Teknik pengumpulan

Penelitian ini menggunakan pendekatan triangulasi analisis tematik untuk mendapatkan data yang valid dan komprehensif. Tiga teknik utama yang digunakan yaitu :

3.5.1.1. Wawancara semi-terstruktur

Tujuannya untuk menggali secara mendalam persepsi, pengalaman, dan makna kualitas hidup anak dengan talasemia beta mayor dari sudut pandang orang tua, baik pada pasien yang menjalani transplantasi maupun yang menjalani transfusi darah.

Persiapan pelaksanaan wawancara dilakukan melalui beberapa langkah berikut :

a. Penyusun pedoman wawancara

Peneliti menyusun pedoman wawancara semi-terstruktur yang terdiri dari daftar pertanyaan terbuka. Pertanyaan-pertanyaan tersebut difokuskan pada tema utama. Pedoman ini dirancang dengan fleksibilitas tinggi agar dapat disesuaikan berdasarkan respons dan dinamika wawancara yang berlangsung.

b. Uji coba pedoman

Pedoman wawancara ini telah diuji cobakan kepada ahli, yaitu Elizabeth Lukas, S.Psi., M.Psi., seorang psikolog Anak di Unit Hematologi Onkologi Anak Tzu Chi Hospital. Berdasarkan hasil uji coba, beliau memberikan masukan bahwa pedoman ini sudah mencakup aspek-aspek yang diperlukan untuk menggali kualitas hidup pasien, serta dinilai layak dan dapat digunakan sebagai instrumen dalam penelitian ini.

c. Pengurusan izin etik dan akses penelitian

Peneliti mengajukan permohonan persetujuan etik kepada Komite Etik Penelitian STIKes Panti Rapih Yogyakarta, serta memperoleh izin resmi untuk akses lokasi penelitian dari pihak Tzu Chi Hospital.

1. Identifikasi awal

Peneliti bekerja sama dengan tenaga medis di Unit Hematologi Onkologi Anak untuk menjadi saksi saat persetujuan *informed*

consent.

2. Pendekatan personal

Calon informan didekati secara sopan di area rumah sakit, seperti ruang konsultasi dengan memberikan penjelasan singkat mengenai maksud dan tujuan penelitian.

3. Pemberian informasi tertulis

Peneliti membagikan lembar penjelasan kepada informan untuk memberikan pemahaman menyeluruh mengenai studi yang dilakukan.

4. Respons terhadap pertanyaan

Peneliti wajib menjawab setiap pertanyaan dari calon informan secara jujur dan terbuka untuk memastikan kesediaan berpartisipasi bersifat sukarela dan berdasarkan pemahaman yang jelas.

d. Peneliti wajib menjawab setiap pertanyaan dari calon informan secara jujur dan terbuka untuk memastikan kesediaan berpartisipasi bersifat sukarela dan berdasarkan pemahaman yang jelas dan rekrutmen informan.

e. Pelaksanaan wawancara

Wawancara dilakukan dengan pendekatan yang sistematis dan etis melalui langkah-langkah berikut :

1. Penentuan waktu dan lokasi

Wawancara dijadwalkan pada waktu yang sesuai dengan kesediaan informan dan dilakukan ditempat yang tenang, nyaman dan privat dilingkungan rumah sakit.

2. Pembukaan wawancara

Peneliti membuka interaksi dengan menyapa dan memberikan salam sebagai bentuk membangun hubungan yang hangat dan menghormati informan.

3. Penjelasan tujuan wawancara

Sebelum memulai sesi wawancara, peneliti menjelaskan secara ringkas tujuan kegiatan tersebut kepada informan.

4. Penggunaan panduan wawancara

Pertanyaan-pertanyaan dalam pedoman diajukan secara fleksibel, dengan menetapkan teknik probing untuk menggali informasi lebih dalam jika diperlukan,

5. Pendengaran aktif

Peneliti akan mendengarkan secara penuh dan seksama setiap tanggapan informan, tanpa menyela atau mengarahkan jawaban.

6. Pengelolaan dinamika

Peneliti menjaga alur wawancara agar tetap fokus, namun tetap responsif terhadap kondisi emosional dan kenyamanan informan.

7. Penutupan wawancara

Wawancara diakhiri dengan sopan, mengucapkan terima kasih atas partisipasi dan memastikan bahwa informan merasa dihargai atas kontribusinya

3.5.1.2. Dokumen

Pengumpulan data melalui dokumen dilakukan untuk memperoleh informasi objektif dan faktual mengenai kondisi medis pasien yang tidak dapat dijelaskan secara subjektif oleh informan melalui wawancara.

Pendekatan ini bertujuan untuk melengkapi dan memperkuat temuan kualitatif yang diperoleh dari interaksi langsung dengan orang tua pasien.

a. Jenis dokumen :

Laporan kunjungan rumah sakit

b. Proses pengumpulan dokumen

Proses pengumpulan dokumen dilakukan melalui langkah-langkah berikut :

1. Perizinan resmi

Peneliti mengajukan permohonan izin tertulis kepada pihak manajemen rumah sakit dan unit rekam medis untuk dapat mengakses dan menyalin data yang diperlukan, sesuai dengan prosedur etika penelitian dan menjaga kerahasiaan informasi pasien.

2. Pengumpulan dan seleksi dokumen

Dokumen dikumpulkan berdasarkan daftar kebutuhan data yang

telah ditetapkan sebelumnya. Hanya informasi yang relevan dengan tujuan penelitian yang akan di analisis lebih lanjut.

3. Analisa dan integrasi data

Data yang diperoleh dari hasil wawancara dianalisis menggunakan pendekatan analisis tematik. Proses ini bertujuan untuk mengidentifikasi, mengorganisasi, dan menginterpretasikan tema-tema yang muncul dari data secara sistematis. Analisis dilakukan dengan bantuan perangkat lunak Nvivo 12 untuk mempermudah proses pengkodean, pengelompokan tema dan visualisasi hubungan antar data. Penelitian ini menggunakan lisensi resmi Nvivo 12 dengan nomor : 391b8552df88.

Selain itu, data dokumen yang relevan juga dianalisis dan dimanfaatkan sebagai data pelengkap. Penggunaan data dokumen ini merupakan bagian dari strategi triangulasi sumber yang bertujuan untuk memperkuat validitas dan kredibilitas temuan penelitian, serta memberikan gambaran yang lebih utuh dan mendalam mengenai kondisi serta kualitas hidup.

4. Penjamin kerahasiaan

Semua dokumen yang dikumpulkan dan disimpan dengan kode identifikasi anonim dan digunakan semata-mata untuk kepentingan akademik. Informasi sensitif tidak dipublikasikan tanpa izin tertulis dari pihak terkait.

3.5.2. Instrumen pengumpulan data

Berikut instrumen pengumpulan data yang digunakan dalam penelitian ini:

3.5.2.1. Peneliti

Peneliti mendengarkan dengan aktif dan mengajukan pertanyaan lanjutan berdasarkan respons informan untuk mendapatkan informasi yang lebih kaya dan mendalam pedoman wawancara

3.5.2.2. Pedoman wawancara

- a. Merinci daftar pertanyaan berdasarkan tiga dimensi utama kualitas hidup : fisik, psikologi dan sosial.

- b. Tersedia pertanyaan dasar dan pertanyaan eksplorasi lanjutan.
- c. Disusun dengan mempertimbangkan sensitivitas dan etika terhadap pasien dan orangtua.
- d. Kisi-kisi pedoman wawancara dibuat berdasarkan batasan tema sebagai berikut :
 - 1. Pasien yang menjalani transplantasi sel punca darah
 - a) Persepsi anak dan/ orang tua tentang perubahan kondisi fisik setelah transplantasi
 - b) Dampak psikologis setelah transplantasi
 - c) Adaptasi sosial dan pendidikan paska transplantasi
 - d) Persepsi tentang pemantauan dan kontrol paska transplantasi
 - e) Harapan dan rencana masa depan paska transplantasi
 - 2. Pasien yang menjalani transfusi darah rutin
 - a) Persepsi anak dan/ orang tua tentang kondisi fisik akibat transfusi rutin
 - b) Dampak psikologis dari pengobatan jangka panjang
 - c) Hambatan dalam kehidupan sosial dan pendidikan
 - d) Pengalaman dan persepsi terhadap perawatan jangka panjang
 - e) Pandangan terhadap masa depan dengan kondisi kronik

3.5.2.3. Dokumen

Jenis dokumen yang mungkin dikumpulkan seperti kunjungan pasien di rumah sakit.

3.5.2.4. Alat perekam suara

Alat perekam suara digital digunakan selama wawancara setelah mendapat persetujuan tertulis dari informan (tercantum dalam *informed consent*). Rekaman ini memudahkan peneliti dalam melakukan transkrip data wawancara secara verbatim, sehingga meminimalkan resiko kehilangan informasi penting dan memungkinkan analisis yang lebih mendalam.

3.6. Etika Penelitian

3.6.1. Perizinan

Sebelum melakukan pengumpulan data, peneliti memiliki tanggung jawab untuk mendapatkan izin resmi dari pihak-pihak terkait. Ini menunjukkan

bahwa penelitian dilakukan secara legal dan menghormati otoritas institusi tempat penelitian dilakukan.

3.6.2. Surat persetujuan (*informed consent*)

3.6.3. Wawancara

3.6.3.1. Tempat yang nyaman dan privat

Memastikan wawancara dilakukan di lokasi yang tenang, aman dan tidak memungkinkan orang lain untuk mendengar percakapan, sehingga orang tua merasa nyaman untuk berbagi informasi pribadi mereka.

3.6.3.2. Menghormati waktu orang tua

Menyepakati waktu wawancara yang sesuai dengan ketersediaan orangtua dan berusaha untuk tidak melebihi perkiraan durasi

3.6.3.3. Membangun hubungan baik

Peneliti membangun hubungan yang baik dan saling percaya dengan informan agar mereka merasa nyaman dan terbuka untuk berbagi pengalaman mereka.

3.6.3.4. Mendengarkan dengan empati

Peneliti mendengarkan dengan penuh perhatian dan empati terhadap cerita dan pengalaman orang tua

3.6.3.5. Menghindari pertanyaan yang menyinggung atau mereka

3.6.3.6. Penggunaan alat perekam

Penggunaan alat perekam suara hanya dilakukan setelah mendapatkan persetujuan eksplisit dari orang tua (tercantum dalam *inform consent*).

3.6.3.7. Pengumpulan dokumen

Pengumpulan dokumen rekam medis dan sumber lain dilakukan dengan menghormati privasi dan kerahasiaan informasi pasien sesuai dengan implementasi etis (izin akses, kerahasiaan data, penggunaan data sesuai tujuan penelitian, dan keamanan data)

3.7. Analisis Data

3.7.1. Transproposal penelitian

Seluruh rekaman wawancara dengan orang tua pasien ditranskripsikan secara verbatim. Proses ini mengubah data audio menjadi data tekstual yang siap untuk dianalisis.

3.7.2. Pengkodean

Peneliti membaca dan menelaah transkrip wawancara dan dokumen terkumpul untuk mengidentifikasi tema-tema dan pola-pola yang relevan dengan kualitas hidup pasien dan perbandingan antara kelompok terapi. Proses ini melibatkan pemberian kode atau label pada segmen-segmen data yang memiliki makna atau keterkaitan. Kode- kode ini dapat muncul dari data atau berasal dari konsep-konsep teoritis yang relevan.

3.7.3. Interpretasi

Setelah proses pengkodean selesai, peneliti menginterpretasikan temuan-temuan penelitian berdasarkan tema yang telah diidentifikasi. Ini melibatkan pemahaman makna dari tema-tema tersebut dalam konteks penelitian, menjelaskan bagaimana tema-tema tersebut saling berhubungan, dan menarik kesimpulan mengenai pengalaman kualitas hidup pasien dalam kedua kelompok terapi. Peneliti membandingkan temuan dari kelompok transplantasi sel punca darah dan kelompok transfusi darah untuk mengidentifikasi perbedaan dan persamaan dalam pengalaman mereka terkait kualitas hidup. Pengelolaan data dengan menggunakan aplikasi NVIVO yang menghasilkan gambar *Word Cloud*, gambar *Word Tree*, gambar Triangulasi

3.7.4. Uji validitas dan reabilitas

Dalam penelitian ini konsep *Trustworthiness* (kepercayaan) sangat penting untuk menunjukkan bahwa temuan penelitian dapat dipercaya dan bernilai. Ada empat kriteria *trustworthiness* untuk memastikan bahwa penelitian ini dapat dipertanggungjawabkan secara ilmiah antara lain :

3.7.4.1. Kredibilitas (*Credibility*)

Peneliti melaporkan hasil penelitian dengan tingkat kepercayaan terhadap kebenaran data dan temuan penelitian. Ini memastikan bahwa apa yang dilaporkan oleh peneliti sesuai dengan kenyataan yang terjadi di lapangan dan diakui oleh para informan sebagai representasi yang akurat dari pengalaman mereka. Strategi untuk meningkatkan kredibilitas dalam penelitian ini dengan menggunakan triangulasi yaitu dengan menggunakan berbagai sumber data (wawancara mendalam dan

dokumen), metode pengumpulan data atau peneliti untuk memvalidasi temuan.

3.7.4.2. Transferabilitas (*Transferability*)

Peneliti menyajikan deskripsi yang rinci dan mendalam tentang konteks penelitian, informan, proses pengumpulan data, dan temuan sehingga pembaca dapat memahami dan menilai sepenuhnya.

3.7.4.3. Dependabilitas (*Dependability*)

Peneliti melaporkan dependabilitas merujuk pada tingkat konsistensi dan stabilitas temuan penelitian. Ini menunjukkan bahwa proses penelitian dilakukan secara sistematis dan terdokumentasi dengan baik, sehingga penelitian lain dapat mengikuti jejak penelitian dan memverifikasi prosesnya. Strategi dalam penelitian ini untuk meningkatkan dependabilitas adalah menyediakan catatan lengkap dan jelas tentang seluruh proses penelitian, pengumpulan data, analisis data dan pengambilan keputusan

3.7.4.4. Konfirmabilitas (*Confirmability*)

Peneliti melaporkan hasil penelitian dengan menunjukkan bahwa temuan didasarkan pada data yang diperoleh, bukan asumsi atau bias pribadi peneliti.

BAB 4

HASIL DAN PEMBAHASAN

Pada bagian ini, peneliti memaparkan temuan penelitian yang membandingkan kualitas hidup anak dengan talasemia beta mayor yang menjalani transplantasi dan yang menjalani transfusi darah di Tzu Chi Hospital. Hasil penelitian disajikan dalam empat bagian, yaitu deskripsi umum lokasi penelitian, karakteristik informan, temuan utama dan analisis hasil penelitian, serta keterbatasan yang dihadapi selama penelitian.

4.1. Deskripsi Umum Lokasi Penelitian

Penelitian ini dilaksanakan disalah satu rumah sakit swasta yang terletak di kawasan Pantai Indah Kapuk, Jakarta Utara, tepatnya di jalan Pantai Indah Kapuk Boulevard, RT 06/RW 02, Kamal Muara, Kecamatan Penjaringan, Jakarta Utara, DKI Jakarta 14470. Rumah sakit tersebut adalah Tzu Chi Hospital, yang memiliki bangunan besar dengan 23 lantai dan kapasitas sebanyak 576 tempat tidur. Lokasi khusus penelitian berada di lantai 11 tepatnya Unit Hematologi - Onkologi Anak yang terdiri atas lima *cluster* layanan yaitu poliklinik (3 tempat tidur), ODC (4 tempat tidur), unit talasemia (38 tempat tidur), *Bone Marrow Transplantation* (6 tempat tidur), rawat inap (30 tempat tidur) (Tzu Chi Hospital, 2023).

Instalasi Hematologi - Onkologi Anak merupakan bagian yang tidak terpisahkan dari Tzu Chi Hospital. Instalasi Hematologi - Onkologi Anak melayani tindakan bagi pasien anak yang memiliki kelainan darah dan keganasan kanker. (Tzu Chi Hospital, 2023)

Pelayanan di Instalasi Hematologi - Onkologi Anak yang diberikan adalah pelayanan yang cepat, tepat, bermutu tinggi dan terkini baik dari segi teknologi, maupun ilmu pengetahuan. Tidak hanya melayani tindakan dengan pasien yang memiliki kelainan darah dan keganasan kanker tetapi juga melayani konsultasi Ibu dan Anak yang akan ditangani langsung oleh dokter spesialis anak. (Tzu Chi Hospital, 2023)

Di dalam instalasi Hematologi - Onkologi Anak juga melayani pasien yang akan berkonsultasi maupun terapi dengan psikolog anak, dibantu juga divisi sosial (tim relawan) dan divisi spiritual dari masing-masing agama. Hal ini merupakan salah satu wujud kepedulian kepada anak-anak yang sedang menjalani atau akan mengawali pengobatan di Instalasi Hematologi - Onkologi Anak Tzu Chi Hospital. Tidak hanya memberikan pelayanan maksimal untuk kesehatan fisik tetapi juga untuk kesehatan jiwanya dan dampaknya tidak hanya dirasakan oleh pasien tetapi juga dapat dirasakan oleh keluarga atau orang terdekatnya. (Tzu Chi Hospital, 2023)

4.2. Karakteristik informan

Tabel 4.1.

Karakteristik Informan

Informan	Usia (tahun)	Jenis Kelamin	Status Terapi	Pekerjaan	Lama sakit
Informan A	36	Laki-laki	Transplantasi sel punca	Dokter umum	1 tahun 10 bulan
Informan L	38	Laki-laki	Transplantasi Sel punca	Pengusaha	1 tahun 6 bulan
Informan D	39	Perempuan	Transfusi darah	Ibu rumah tangga	4 tahun
Informan P	42	Perempuan	Transfusi darah	Ibu rumah tangga	5 tahun

Informan penelitian terdiri dari empat informan berusia 36-42 tahun. Informan A (36 tahun, laki-laki, dokter umum) dan informan L (38 tahun, laki-laki, pengusaha) orang tua dari pasien yang menjalani transplantasi sel punca, dengan lama sakit 1 tahun 10 bulan dan 1 tahun 6 bulan. Sementara itu, informan D (39 tahun, perempuan, ibu rumah tangga) dan Informan P (42 tahun, perempuan, ibu rumah tangga) orang tua dari pasien yang menjalani transfusi darah rutin, dengan lama sakit 4 tahun dan 5 tahun.

Biaya yang dikeluarkan untuk transplantasi sel punca relatif sangat besar, yaitu sekitar Rp. 3 Milyar untuk keseluruhan prosedur. Namun, setelah melewati fase kritis paska transplantasi, pasien umumnya tidak lagi membutuhkan transfusi rutin sehingga beban finansial jangka panjang dapat berkurang tetapi membutuhkan waktu selama 5 tahun untuk pemantauan reaksi penolakan. Secara fisik, pasien yang menjalani transplantasi (Informan A dan L) menunjukkan kondisi tubuh yang lebih stabil, energi yang lebih baik, serta mengalami gejala khas akibat transfusi berulang seperti perubahan warna kulit atau pembesaran organ. Hal ini didukung oleh latar belakang keluarga dengan kondisi finansial menengah keatas, sehingga kebutuhan medis, nutrisi dan perawatan tambahan selalu terpenuhi. Kombinasi antara kondisi fisik yang relatif lebih baik dan dukungan sosial-ekonomi yang kuat memberikan dampak positif pada kualitas hidup, baik dari aspek fisik, psikologis, maupun sosial.

Sebaliknya, pasien yang menjalani transfusi darah rutin (Informan D dan P) menghadapi biaya sekitar Rp. 4 juta perkedatangan. Jika dihitung dalam jangka panjang, biaya ini tetap signifikan, terlebih karena prosedur transfusi harus dilakukan terus-menerus sepanjang hidup. Secara fisik, pasien transfusi lebih rentan mengalami kelelahan kronis, perubahan warna kulit akibat penumpukan zat besi, nyeri tulang, dan keterbatasan aktivitas sehari-hari. Kondisi ini menurunkan stamina dan berpotensi mempengaruhi penampilan, yang dapat berdampak pada aspek psikologis seperti rasa percaya diri. Dukungan keluarga pada kelompok ini lebih difokuskan pada pemenuhan kebutuhan pokok dan biaya kontrol rutin, sehingga akses terhadap perawatan tambahan cenderung terbatas. Faktor-faktor tersebut dapat berpengaruh pada kualitas hidup, terutama dalam dimensi fisik dan psikososial, yang relatif lebih rendah dibandingkan pasien paska transplantasi.

4.3. Identifikasi Kualitas Hidup Anak Talasemia Beta Mayor Dengan Transplantasi Sel Punca Darah

Dalam penelitian ini, peneliti berfokus pada kualitas hidup anak dengan talasemia beta mayor yang telah menjalani transplantasi sel punca darah atau *Hematopoietic Stem Cell Transplantation*. Untuk menilai kualitas hidup pasien

secara komprehensif, digunakan empat dimensi utama, yaitu kesejahteraan fisik, psikologis, sosial, fungsi dan peran. Dalam konteks ini, peneliti mewawancarai dua kelompok pasien yang telah menjalani transplantasi untuk mengeksplorasi keempat aspek tersebut secara mendalam, guna mengetahui bagaimana transplantasi berdampak terhadap kualitas hidup mereka.

4.3.1. Kesejahteraan fisik

Informan pertama yang diwawancarai yaitu kelompok transplantasi, informan A menjawab terkait kesejahteraan fisik anaknya, bahwa;

“Kondisi fisik anaknya sejauh ini cukup lebih baik dan stabil. Tapi karena daya tahan tubuhnya lemah, anaknya mudah tertular kalau ada orang di sekitarnya yang sedang sakit. Untuk tingkat energi masih sama tidak ada perubahan, karena hasil labnnya masih termasuk normal dan tidak pernah transfusi darah”.

Jawaban tersebut menggambarkan bahwa secara umum setelah melakukan transplantasi, kondisi fisik anak dan energinya tidak terlalu bermasalah, walaupun secara daya tahan tubuh masih mudah tertular penyakit dari orang lain. Namun terdapat efek samping yang terjadi pada anak, dimana informan A menyatakan;

“Yang paling sering itu sariawan, nyeri di area mulut dan anaknya jadi malas makan”.

Efek samping yang paling sering terjadi di akui ialah sariawan dan lainnya di bagian mulut, terkadang hal tersebut menyebabkan anak malas makan jika mengalami sariawan. Secara umum nafsu makan dan pola tidur anak yang menjalankan transplantasi diakui informan A sebagai orang tua bahwa;

“Nafsu makan baik. untuk makanan lebih banyak yang diperbolehkan contohnya dulu sebelum transplantasi tidak boleh makan daging merah

atau yang mengandung banyak zat besi, sekarang sedikit boleh tapi dibatasi. Jika efek samping seperti sariawan anak suka tidak mau makan karena terasa nyeri di mulut. untuk pola tidur tidak ada masalah setelah transplantasi ini”.

Setelah transplantasi, anak tidak memiliki gangguan nafsu makan dan pola tidur. Informan A menyatakan bahwa nafsu makan baik walaupun sedikit menjaga makanan yang dikonsumsi. Juga pola tidur yang diakui tidak ada masalah sama sekali

Hasil wawancara di atas, dianalisis *coding* dengan NVIVO, menunjukkan fakta bahwa ;



Gambar 4.1.

Word Cloud Frequency Kesejahteraan Fisik Pada Informan A
Sumber : NVIVO 12

Gambar 4.1. Di atas menunjukkan kata-kata yang konsisten diungkapkan informan A terkait kesejahteraan fisik anaknya. Seperti tidak ada masalah pola tidur, efek samping sariawan, kondisi fisik lebih baik dan stabil, daya tahan tubuh lemah, mudah tertular, nafsu makan baik, tidak ada masalah keaktifannya.

Kemudian peneliti mencoba mencari pola berdasarkan data wawancara kelompok informan A di atas, terbentuk seperti gambar di bawah;



Gambar 4.2.
 Word Tree Kesejahteraan Fisik Pada Informan A
 Sumber : NVIVO 12

Berdasarkan Gambar 4.1. dan Gambar 4.2. dapat dipahami kesejahteraan fisik informan A setelah transplantasi secara fisik tidak masalah berarti walaupun terdapat efek samping yang diakui seperti sariawan. Kondisi fisik lebih baik karena nafsu makan baik, pola tidur tidak ada masalah, walaupun diakui daya tahan tubuh yang mudah tertular penyakit dari orang lain. Pola yang terlihat, setelah anak melakukan transplantasi tidak terdapat masalah di sekolah dan berjalan normal dan merasa tidak cemas lagi karena tidak perlu melakukan transfusi darah.

Selanjutnya, kelompok yang menjalani transplantasi yang peneliti wawancara yaitu Informan L, menjawab terkait kesejahteraan fisik anaknya, bahwa;

“Lebih baik karena tidak perlu menjalani transfusi darah kembali. Jauh lebih aktif dan tidak mudah lelah, sering bermain dengan adiknya, dulu sebelum transplantasi aktif, setelah transplantasi semakin aktif lagi mungkin karena nilai hemoglobinya stabil jadi tidak ada rasa lelahnya”.

Dari pernyataan di atas menerangkan bahwa kondisi fisik secara umum anak baik setelah transplantasi bahkan keaktifannya sangat baik. Kondisi yang sama seperti dengan Informan A. Peneliti menanyakan masalah efek samping setelah transplantasi yang dilakukan, informan L menjawab;

“Sering mengalami diare dan mudah sakit karena masih mengkonsumsi obat immunosuppressant”.

Efek samping yang dialami informan L yaitu diare di mana berbeda dengan informan A yang mengalami sariawan. Dapat juga terlihat anak diakui mudah sakit atau daya tahan tubuh cenderung rentan, sama seperti informan A. Kemudian terkait nafsu makan dan pola tidur, informan L menjawab;

“Nafsu makan baik sesuai anjuran dokter dan ahli gizi, Tidak ada perubahan terhadap makan makanan yang disukai dan tidak disukai. Tidur sangat nyenyak dan tidak ada gangguan tidur pola tidur tidak masalah sama sekali”.

Diakui oleh Informan L bahwa nafsu makan dan pola tidur tidak ada masalah dan baik. Sama persis seperti Informan A yang tidak memiliki masalah pada nafsu makan dan pola tidur setelah melakukan transplantasi.

Hasil wawancara di atas, dianalisis *coding* dengan NVIVO, menunjukkan fakta bahwa;



Gambar 4.3.
Word Cloud Frequency Kesejahteraan Fisik Pada Informan L
 Sumber : NVIVO 12

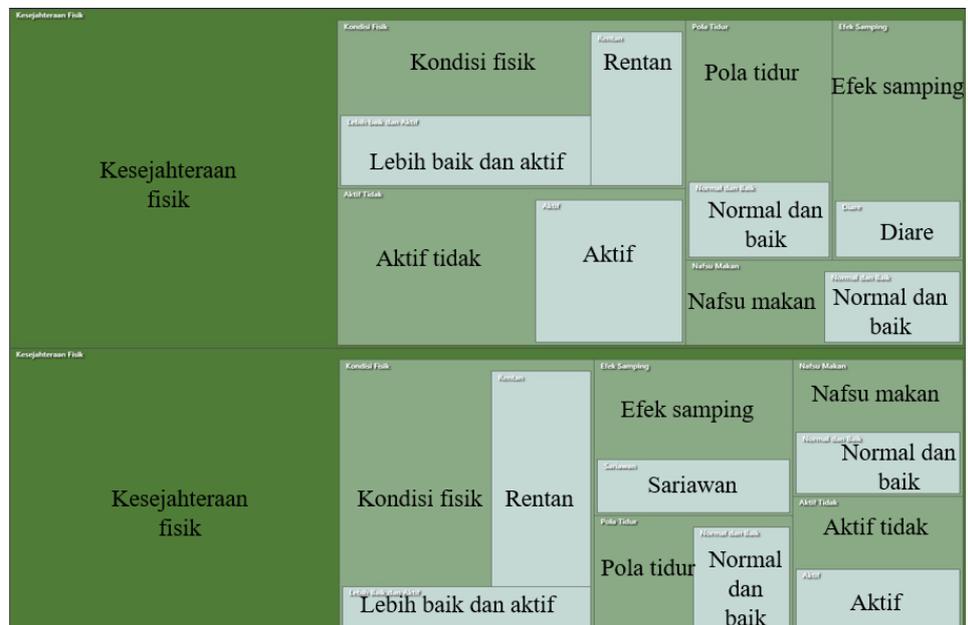
Kemudian peneliti mencoba mencari pola berdasarkan data wawancara pada informan L di atas, terbentuk seperti gambar di bawah;



Gambar 4.4.
Word Tree Kesejahteraan Fisik Pada Informan L
 Sumber : NVIVO 12

Dari Gambar 4.3 dan 4.4 dapat dipahami bahwa aspek kesejahteraan fisik informan L setelah transplantasi mirip dengan informan A. Di mana secara fisik dan keaktifan baik, walaupun kondisinya masih rentan.

Gambar 4.4. menunjukkan pola setelah transplantasi anak justru semakin aktif. Pada sisi nafsu makan dan pola tidur juga tidak terdapat masalah seperti juga pada informan A.



Gambar 4.5.
 Hirarki Kondisi Fisik Transplantasi pada kedua informan
 Sumber : NVIVO 12

Pada Gambar 4.5. menunjukkan warna kuning informan A dan warna merah informan L. Kondisi kesejahteraan fisik semua sama, kecuali hanya pada efek samping terdapat perbedaan di mana informan A mengalami sariawan, sedangkan informan L mengalami diare. Secara keseluruhan dapat dikatakan kondisi fisik kedua informan setelah transplantasi tergolong baik

secara keaktifan dan tidak ada gangguan dari nafsu makan dan pola tidur, walaupun kondisi tubuh rentan tertular penyakit dari orang lain.

4.3.2. Kesejahteraan psikologis

Kelompok pertama yang diwawancarai yaitu kelompok transplantasi, informan A menjawab terkait kesejahteraan psikologis anaknya, bahwa;

“Ada senang nya dan ada tidaknya. Kalau senangnya dia tidak transfusi rutin. untuk cemasnya kadang suka bertanya kapan sembuhnya. Biasanya anak akan bercerita ke kami jika ada masalah atau ada hal yang ingin dia tahu”

Dalam hal ini dikatakan bahwa perasaan cenderung senang karena tidak perlu melakukan tranfusi darah terus, walaupun terdapat kecemasan karena ingin sembuh seperti anak normal lainnya. Secara perilaku anak positif dengan selalu bertanya kepada orang tua tentang kondisinya. Kemudian masalah beradaptasi setelah melakukan transplantasi, informan A menjawab;

“Tentunya sangat berbeda ketika sebelum transplan, kalau sekarang lebih protek lagi karena dia imunnya masih rendah, jadi hanya di rumah bermain dengan saudaranya, sesekali pergi jalan jalan supaya tidak bosan. Kita memberikan pengertian dan dukungan ke dia”

Dalam hal beradaptasi, informan A mengaku lebih proteksi dan tidak membiarkan anak beraktifitas terlalu banyak mengingat pada kondisi fisik di atas anak rentan tertular penyakit dari orang lain. Orang tua memberikan pengertian kepada anak serta dukungan agar dia tidak kecil hati. Orang tua dan anak tetap memiliki kekhawatiran kalau ;

“Iya, kadang suka mengutarakan takut transplan nya gagal dan tidak bisa sembuh”

Dari pengakuan di atas menyatakan walaupun sudah melakukan

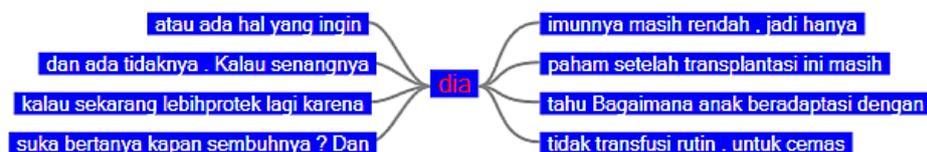
transplantasi, orang tua dan anak tetap merasa khawatir kalau saja transplantasi gagal dan malah tidak bisa sembuh
 Hasil wawancara di atas, dianalisis *coding* dengan NVIVO, menunjukkan fakta bahwa;



Gambar 4.6.
Word Cloud Frequency Kesejahteraan Psikologis Pada Informan A
 Sumber : NVIVO 12

Gambar 4.6. di atas menunjukkan kata-kata yang konsisten diungkapkan informan A terkait kesejahteraan psikologis anaknya. Perasaan senang karena tidak perlu transfusi lagi, saat ini lebih proteksi, anak lebih sering bercerita dan bertanya, orang tua memberikan pengertian terkait kondisi anaknya.

Kemudian peneliti mencoba mencari pola berdasarkan data wawancara kelompok informan pertama di atas, terbentuk seperti gambar di bawah;



Gambar 4.7.
Word Tree Kesejahteraan Psikologis Pada Informan A
 Sumber : NVIVO 12

Berdasarkan gambar 4.6. dan 4.7. dapat terlihat kesejahteraan psikologis anak setelah transplantasi merasa senang. Walaupun terdapat kekhawatiran dengan proteksi yang lebih dari orang tua karena imunnya masih rendah.

Psikologis anak diakui sudah paham dengan kondisinya dengan orang tua yang tetap memberikan penjelasan dari pertanyaannya serta tetap memberi dukungan.

Selanjutnya, kelompok informan kedua yang peneliti wawancara yaitu Informan L, menjawab terkait kesejahteraan psikologis anaknya, bahwa;

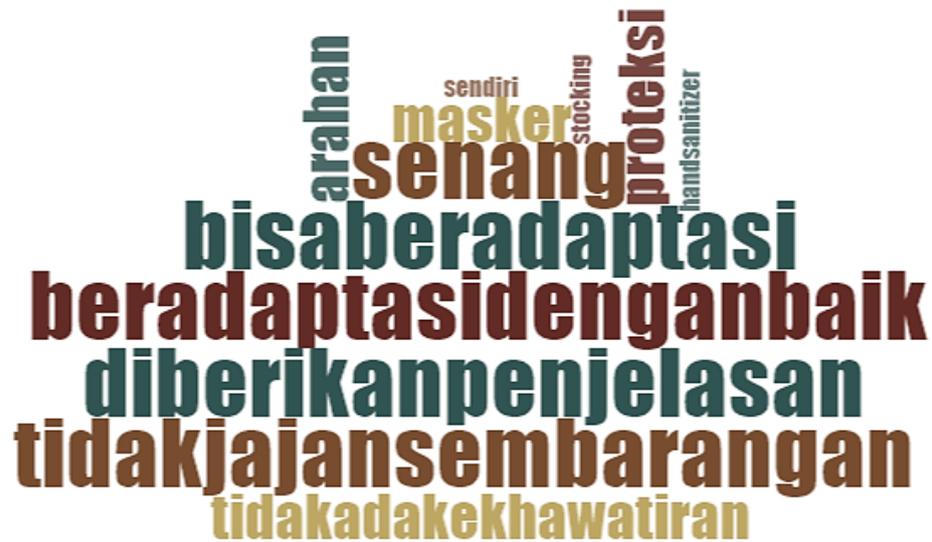
“Senang, karena pantangan makanan setelah transplantasi lebih sedikit dibandingkan sebelum transplantasi dan tidak perlu ditusuk tusuk cek lab dan transfusi darah rutin. Untuk perubahan perilaku mungkin anaknya sudah bisa beradaptasi dalam hal proteksi diri jika di outdoor selalu pakai masker dan selalu sedia hand sanitizer terutama di sekolah juga dibekali sabun sendiri, tidak jajan sembarangan”

Dalam hal ini diungkapkan bahwa anak merasa senang. Alasannya sama dengan Informan A karena tidak perlu melakukan transfusi lagi. Dalam hal ini anak cenderung menunjukkan perubahan perilaku positif, di mana ia secara mandiri mampu melindungi dirinya dari paparan luar. Begitu juga dengan beradaptasi, anak secara mandiri mengetahui bagaimana arahan dokter dan orang tua dijalankan. Untuk itu, orang tua tetap menjaga baik-baik anaknya, seperti pengakuan di bawah;

“Diberikan penjelasan kalau semua yang dijalani memiliki alasan dan tujuan yang baik. Misalnya harus tinggal kelas selama 1 tahun ajaran, tidak boleh mengikuti pelajaran olahraga, tidak boleh jajan dan makan secara bebas, hadir berbeda dibandingkan temannya karena pakai masker dan stocking. Sehingga tidak ada kekhawatiran atau ketakutan pada anak”

Dalam hal ini berbeda dengan informan A, Informan L anak lebih mandiri pada berperilaku dan beradaptasi sehingga tidak ada kekhawatiran sama sekali. Peran orang tua yang menjelaskan dengan dukungan yang diberikan membuat anak paham dan memiliki kemandirian untuk melindungi dirinya sendiri.

Hasil wawancara di atas, dianalisis *coding* dengan NVIVO, menunjukkan fakta bahwa;



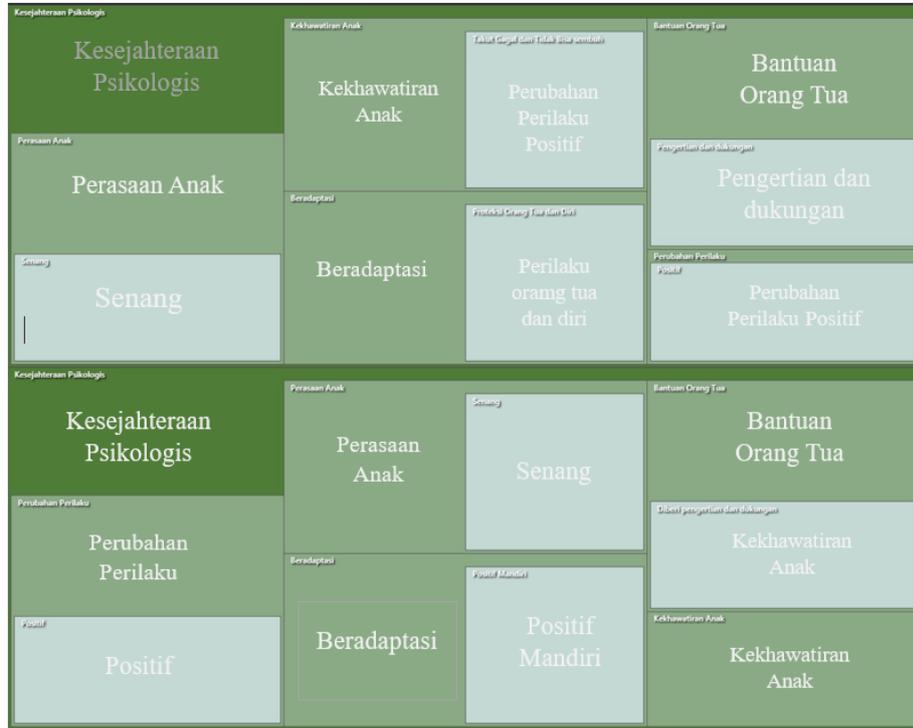
Gambar 4.8.
Word Cloud Frequency Kesejahteraan Psikologis Pada Informan L
Sumber : NVIVO 12

Gambar 4.8. menunjukkan kata-kata yang konsisten diungkapkan informan L sebagai informan kedua yang diwawancarai. Perasaan senang, bisa beradaptasi dengan baik, diberikan penjelasan, anak tidak jajan sembarangan, tidak ada kekhawatiran. Menunjukkan tidak ada masalah psikologis dialami oleh anak setelah transplantasi. Kemudian peneliti mencoba mencari pola berdasarkan data wawancara kelompok informan L di atas, terbentuk seperti gambar di bawah;

masa yang akan datang ? Jawaban : — tidakadakekhawatiran — dan ketakutan pada anak Aspek

Gambar 4.9.
Word Tree Kesejahteraan Psikologis Pada Informan L
Sumber : NVIVO 12

Berdasarkan Gambar 4.8. dan 4.9. secara psikologis anak pada kelompok kedua tidak ada masalah psikologis, bahkan anak secara mandiri berinisiatif untuk melindungi dirinya.



Gambar 4.10.
 Hirarki Kondisi Psikologis Yang Menjalani Transplantasi
 Sumber : NVIVO 12

Pada Gambar 4.10. menunjukkan warna merah informan A dan warna ungu informan L. Secara umum kondisi psikologis tidak bermasalah khususnya pada informan L. Perasaan kedua informan senang karena tidak perlu melakukan tranfusi darah lagi. Dukungan kedua orang tua sama. Perubahan perilaku sama-sama positif di mana anak sudah bisa menerima kondisinya. Letak perbedaan yaitu pada kekhawatiran informan A yaitu takut gagal dan tidak sembuh, sementara informan L tidak memiliki kekhawatiran. Perbedaan lainnya yaitu pada aspek beradaptasi di mana informan A orang tua lebih proteksi anaknya sedangkan informan L anak mampu secara mandiri beradaptasi pada kondisi dan lingkungannya.

4.3.3. Kesejahteraan sosial

Kelompok pertama yang diwawancarai yaitu kelompok transplantasi, informan A menjawab terkait kesejahteraan sosial anaknya, bahwa;

“Untuk sosialisasi walaupun anak belum bisa bertemu dengan teman-temannya secara langsung, namun dia tetap bisa bertemu walau dengan video call dan teman-temannya memahaminya dan selalu memberikan support. Anak berhenti sekolah selama 1 tahun karena masih dalam pemantauan, namun suka belajar sendiri di rumah”

Diakui oleh informan A bahwa dalam hal sosial anak masih bisa bersosialisasi dengan temannya melalui internet dengan *video call* walaupun tidak aktif pada kegiatan di luar rumah. Begitu juga untuk belajar dilakukan di rumah. Peneliti memahami ini berdasarkan aspek a dan b di mana orang tua lebih proteksi kepada anaknya. Peneliti kemudian bertanya tentang apakah anaknya merasa terisolasi dengan proteksi orang tuanya, informan menjawab;

“Iya pernah, karena dia belum bisa bertemu dengan teman-temannya kalau bertemu dengan saudaranya selalu memakai masker dan membawa handsantizer”

Jawaban tersebut menunjukkan anak terkadang merasa terisolasi oleh proteksi orang tuanya.

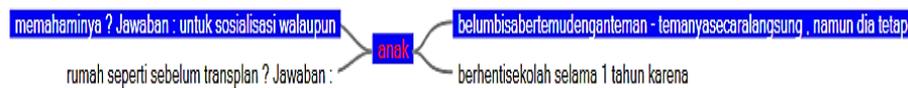
Hasil wawancara di atas, dianalisis *coding* dengan NVIVO, menunjukkan fakta bahwa;



Gambar 4.11.
Word Cloud Frequency Kesejahteraan Sosial Pada Informan A
Sumber : NVIVO 12

Gambar 4.11. menunjukkan kata-kata yang konsisten diungkapkan informan A sebagai kelompok pertama yang diwawancarai. Belum bisa bertemu temannya secara langsung, bertemu melalui *video call*, belajar sendiri di rumah, masih dalam pemantauan, *support*, dan memahaminya.

Kemudian peneliti mencoba mencari pola berdasarkan data wawancara kelompok informan A di atas, terbentuk seperti gambar di bawah;



Gambar 4.12.
Word Tree Kesejahteraan Sosial Pada Informan A
 Sumber : NVIVO 12

Berdasarkan Gambar 4.11 dan 4.12 menunjukkan fakta bahwa informan A sebagai kelompok pertama menunjukkan kegiatan sosial yang terbatas pada kegiatan di rumah secara online. Walaupun tetap bisa bersosialisasi melalui internet, anak terkadang merasa terisolasi. Namun anak memahaminya dan orang tua memberikan dukungan terus.

Selanjutnya, kelompok pertama yang peneliti wawancara yaitu Informan L, menjawab terkait kesejahteraan sosial anaknya, bahwa;

“Sudah bersekolah kembali secara tatap muka dan sudah mengikuti semua aktivitas yang ada di sekolah. Bisa bersosialisasi dengan baik, sempat minder karena teman-teman menyebut sakit kanker. Sudah diberikan penjelasan dan edukasi dari orang tua kepada anak kalau penyakit yang diderita adalah penyakit kelainan darah, bukan kanker dan tidak membahayakan lingkungan sekitar. Anak juga sudah memahami apa yang dialami dan bisa menjelaskan ke siapapun yang dianggap perlu. Tidak pernah merasa terisolasi, dari pihak sekolah juga aktif menjelaskan kondisi yang ada pada pihak yang memerlukan”

Dalam hal ini informan L berbeda dengan informan A, Informan L lebih aktif bersosialisasi langsung dan aktif pada kegiatan di luar rumah. Perbedaan ini disebabkan waktu setelah transplantasi yang memang berbeda keduanya. Informan A masih dalam pemantauan. Kemudian peneliti menanyakan terkait apakah anak merasa terisolasi dengan kondisinya, pengakuan orang tua anak tidak merasa terisolasi.

Hasil wawancara di atas, dianalisis *coding* dengan NVIVO, menunjukkan fakta bahwa;



Gambar 4.13.
Word Cloud Frequency Kesejahteraan Sosial Pada Informan L
Sumber : NVIVO 12

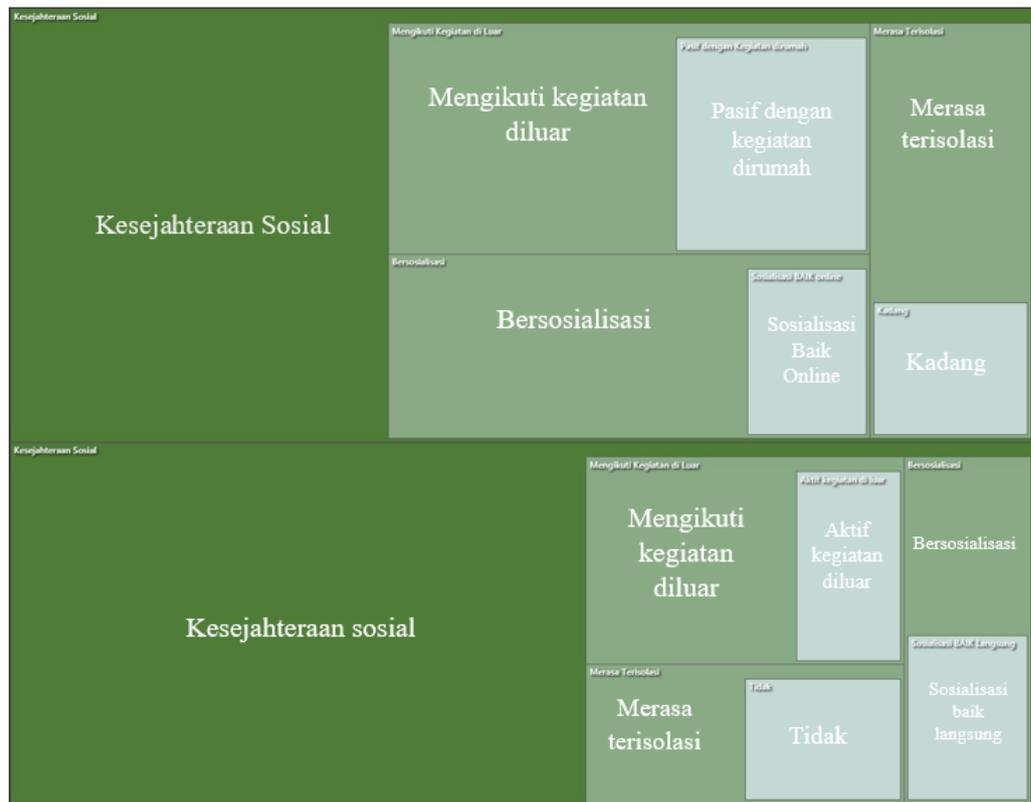
Gambar 4.13. menunjukkan kata-kata yang konsisten diungkapkan informan L sebagai informan kedua yang diwawancarai. Tidak merasa terisolasi, mengikuti semua aktifitas, sudah bersekolah, bersosialisasi dengan baik.

Kemudian peneliti mencoba mencari pola berdasarkan data wawancara kelompok informan L di atas, terbentuk seperti gambar di bawah;

rumah seperti sebelum transplantasi? Jawaban : — sudah bersekolah — kembali secara tatap muka dan

Gambar 4.14. *Word Tree* Kesejahteraan Sosial Pada Informan L
Sumber : NVIVO 12

Dari Gambar 4.13 dan 4.14 dapat dipahami bahwa informan L tidak memiliki masalah sosialisasi. Anak sudah bersekolah seperti biasa, dapat bersosialisasi dengan baik, dan juga aktif dalam kegiatan di luar rumah setelah melakukan transplantasi.



Gambar 4.15.
 Hirarki Kondisi Sosial Yang Menjalani Transplantasi
 Sumber : NVIVO 12

Pada gambar 4.15. menunjukkan warna merah informan A dan warna ungu informan L. Pada aspek ini, informan A dan L berbeda. Informan A tidak aktif pada kegiatan di luar rumah melainkan kegiatan di rumah saja, sedangkan informan L aktif dan sudah mulai bersekolah. Keduanya sama-sama mampu bersosialisasi dengan temannya walaupun informan A terbatas pada *video call*, sedangkan informan L aktif di luar. Informan A mengakui kadang merasa terisolasi, sedangkan informan A tidak merasa terisolasi. Namun secara umum, kondisi sosial kedua anak setelah transplantasi sudah baik, letak perbedaan hanya karena lama waktu setelah transplantasi.

4.3.4. Fungsi dan peran

Kelompok pertama yang diwawancarai yaitu kelompok transplantasi, informan A menjawab terkait fungsi dan peran anaknya setelah transplantasi, bahwa;

“Setelah berhenti 1 tahun, anak disekolah tidak ada masalah semua berjalan dengan normal. Selama ini dia hampir semua dikerjakan sendiri, termasuk minum obat dan kebersihan badan sudah bisa, orang tua hanya mengontrol saja”

Peneliti menanyakan performa anak di sekolah dan kemandiriannya, diakui bahwa performa anak di sekolah setelah transplantasi tidak ada masalah dan normal saja. Kemandirian juga tidak bermasalah, anak belajar dan mengerjakan tugas seperti biasa. Bahkan untuk minum obat, menjaga kebersihan, anak sudah mandiri. Lalu peneliti menanyakan masalah apakah anak bisa melakukan hobi setelah transplantasi dan bagaimana perasaan anak, informan menjawab bahwa;

“Tentu bisa, kebetulan anaknya pandai melukis. sangat puas dan dia merasa senang”

Dalam hal ini kelompok pertama tidak memiliki masalah karena hobi tetap bisa dilakukan dan perasaan anak senang.

Hasil wawancara di atas, dianalisis *coding* dengan NVIVO, menunjukkan fakta bahwa;



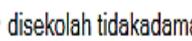
Gambar 4.16.

Word Cloud Frequency Fungsi dan Peran Pada Informan L

Sumber : NVIVO 12

Gambar 4.16. menunjukkan kata-kata yang konsisten diungkapkan informan A sebagai informan pertama yang diwawancarai. Tentu bisa melakukan hobi, berjalan normal, merasa senang, dikerjakan sendiri, tidak ada masalah.

Kemudian peneliti mencoba mencari pola berdasarkan data wawancara kelompok informan A di atas, terbentuk seperti gambar di bawah;

Jawaban : setelah berhenti 1 tahun ,  anak  disekolah tidak adamasalah semua berjalannormal . Seberapa

Gambar 4.17.

Word Tree Fungsi dan Peran Pada Informan A

Sumber : NVIVO 12

Gambar 4.16. dan 4.17. menunjukkan tidak ada masalah fungsi dan peran anak setelah melakukan transplantasi. Performa anak di sekolah normal, kemandirian seperti biasa dengan mengerjakan tugas, minum obat dan menjaga kebersihan mandiri, hobi bisa dilakukan lagi sehingga anak merasa senang.

Selanjutnya, kelompok pertama yang peneliti wawancara yaitu Informan L, menjawab terkait fungsi dan peran anaknya, bahwa;

“Performa anak di sekolah sangat baik, tidak ada masalah dalam akademis dan tingkat konsentrasi. Anak sudah mandiri dalam menjalani aktivitas sehari-hari, termasuk dalam mengkonsumsi obat-obatan secara rutin”

Peneliti menanyakan performa anak di sekolah dan kemandiriannya, informan L sebagai kelompok kedua menyatakan performa di sekolah tidak ada masalah. Bahkan anak mandiri dalam kegiatan sehari-hari sampai minum obatnya. Kemudian peneliti menanyakan hobi anak dan perasaannya, informan menjawab bahwa;

“Anak tidak ada masalah dalam menjalani hobinya seperti jalan pagi, berenang, main basket, ikut ekstra kulikuler dance. Anak merasa senang karena saat ini bisa melakukan kegiatan apapun, walaupun masih dalam pengawasan orang tua”

Sama dengan informan A, pada informan L anak tetap bisa melaksanakan hobinya setelah melakukan transplantasi sehingga anak merasa senang.

Hasil wawancara di atas, dianalisis *coding* dengan NVIVO, menunjukkan fakta bahwa;



Gambar 4.18.

Word Cloud Fungsi dan Peran Pada Informan L
Sumber : NVIVO 12

Gambar 4.18. menunjukkan kata-kata yang konsisten diungkapkan informan L yang diwawancarai. Anak sudah mandiri, merasa senang, tidak ada masalah, aktifitas sangat baik.

Kemudian peneliti mencoba mencari pola berdasarkan data wawancara kelompok informan A di atas, terbentuk seperti gambar di bawah;



Gambar 4.19.

Word Tree Fungsi dan Peran Pada Informan L
Sumber : NVIVO 12

Gambar 4.18 dan 4.19 menunjukkan bahwa fungsi dan peran anak tidak terganggu setelah melakukan transplantasi. Performa di sekolah normal, anak bisa mandiri, hobi tetap dijalankan sehingga anak merasa senang.



Gambar 4.20.
 Hirarki Fungsi dan Peran Informan Transplantasi
 Sumber : NVIVO 12

Gambar 4.20 menunjukkan tidak ada perbedaan fungsi dan peran kelompok informan A dan L, di mana kedua kelompok tidak memiliki masalah pada aspek fungsi dan perannya. Kedua informan menunjukkan performa di sekolah normal, anak bisa mandiri, hobi tetap dijalankan sehingga anak merasa senang.

Secara keseluruhan kondisi anak setelah melakukan transplantasi dilihat dari aspek kesejahteraan fisik, kesejahteraan psikologis, kesejahteraan sosial, fungsi dan peran, tidak menunjukkan ada masalah berarti. Bahkan anak bisa kembali beraktifitas seperti sediakala, hobi tetap bisa dijalankan dan perasaan anak senang. Walaupun memang kondisi anak setelah transplantasi rentan terhadap tertular penyakit, anak dan orang tua memahami kondisi tersebut dengan melindungi diri.

4.4. Identifikasi Kualitas Hidup Anak Talasemia Beta Mayor Dengan Transfusi Darah

Pada konteks ini, peneliti menggunakan 4 aspek dalam melihat kualitas hidup pasien, diantaranya; Kesejahteraan fisik, Kesejahteraan Psikologis, Kesejahteraan sosial, dan Fungsi dan Peran. Peneliti mewawancarai dua informan yang menjalankan tranfusi darah, peneliti menanyakan keempat aspek tersebut.

4.4.1. Kesejahteraan fisik

Informan pertama yang diwawancara yaitu informan D yang menjalankan transfusi darah, informan D menjawab terkait kesejahteraan fisik anaknya, bahwa;

“Anak saya sering ada tanda-tanda seperti wajah yang pucat, badanya kelihatan lesu dan lemah. Sehari-hari, ia kadang kurang bertenaga saat bermain, lebih sering berbaring atau duduk dengan ekspresi kelelahan, serta tidak menunjukkan antusiasme kalau sedang beraktivitas. Wajahnya kelihatan tidak segar, bibir yang terlihat pucat dan tidak berwarna merah seperti biasanya. Yang paling jelas terlihat adalah kulitnya menjadi lebih pucat dibandingkan hari-hari sebelumnya. Dari situ saya mulai menyadari bahwa waktunya transfusi sudah dekat”

Informan D menjawab bahwa kondisi anaknya yang menjalankan tranfusi darah terlihat pada kulit yang pucat dan badannya yang lesu. Apalagi menjelang jadwal tranfusi darah, tanda-tanda fisik mulai jelas terlihat, anak kurang bersemangat dan lebih sering berbaring.

Terkait kondisi ini, informan P sebagai informan kedua, juga memberikan jawaban;

“Secara fisik, yang paling terlihat berubah itu pembuluh darah dan warna kulit anak saya. Karena sudah sering transfusi darah, jadi ada penumpukan zat besi (feritin) yang membuat kulitnya tampak lebih gelap dari

sebelumnya dan pembuluh darahnya menebal. Tapi kalau untuk tumbuh kembangnya secara umum, seperti tinggi badan dan berat badan, puji Tuhan tidak ada masalah. Anak saya tumbuh dengan baik, aktif, dan masih dalam rentang normal untuk usianya. Biasanya kalau sudah mendekati jadwal transfusi darah, anak saya mulai terlihat mudah lelah dan kurang nafsu makan. Aktivitasnya pun tidak seaktif biasanya, lebih sering memilih untuk istirahat atau tiduran”

Informan P mengakui hal yang sama dengan informan D, di mana menjelang jadwal tranfusi darah kondisi fisik anak mulai menurun dan mulai lemas. Namun tanda fisik berbeda dengan informan D, pada informan P, anak menunjukkan tanda fisik kulitnya lebih gelap dan terdapat penebalan pembuluh darah.

Selanjutnya peneliti menanyakan efek samping dan cara mengatasi efek samping yang mungkin timbul selama menjalankan transfusi darah, informan D menjawab;

“Selama ini, anak saya tidak pernah menunjukkan efek samping setelah menjalani transfusi darah. Setelah transfusi, kondisi anak justru terlihat membaik, lebih ceria, dan nafsu makannya tetap normal. Tidak pernah muncul keluhan seperti gatal-gatal, demam, atau reaksi lainnya. Puji Tuhan, sampai sekarang tidak ada masalah atau efek samping yang mengganggu setelah transfusi. Saya juga berusaha menjaga pola tidur anak”

Sementara itu, informan P juga menjawab;

“Untuk anaknya sendiri selama transfusi darah tidak pernah mengalami efek samping seperti gatal-gatal atau sampai sesak nafas. Biasanya kami hanya melakukan olahraga ringan saja untuk anak, dan juga mengatur pola makannya, terutama dengan memilih makanan yang rendah kandungan zat besi (feritin).”

Kedua informan menyatakan tidak terdapat efek samping pada anak selama menjalankan tranfusi darah. Justru diakui setelah melakukan tranfusi darah, tenaga anak kembali normal. Untuk menjaga kondisi anak dalam menanggulangi efek samping yang mungkin muncul, kedua informan sama-sama menyatakan menjaga makanan yang dikonsumsi. Informan P sedikit berbeda dengan melakukan olahraga ringan.

Selanjutnya peneliti juga menanyakan terkait nafsu makan dan pola tidur anak, informan D menjawab;

“Memang ada sedikit gangguan, terutama karena harus menjalani jadwal transfusi yang biasanya dilakukan pagi-pagi sekali. Kami harus bangun lebih awal, biasanya sekitar jam 5 pagi, supaya bisa persiapan dan makan pagi lebih dulu sebelum ke rumah sakit. Kadang, anak saya terlihat ngantuk karena harus bangun lebih cepat dari biasanya. Tapi sejauh ini, itu saja gangguan yang kami rasakan, lebih ke soal waktu dan penyesuaian rutinitas harian, bukan masalah yang serius”

Informan D mengakui bahwa pola tidur dan pola makan sedikit terganggu karena jadwal transfusi yang pagi-pagi. Karena diakui anak belum cukup tidur atau belum penuh istirahat di malam hari, namun diakui ini bukan masalah serius. Sedangkan informan P menjawab, bahwa;

“Menjelang jadwal transfusi darah, nafsu makan anak saya biasanya menurun. Ia juga terlihat lebih mudah lelah dibandingkan hari-hari biasanya, dan cenderung tidur lebih lama dari biasanya”

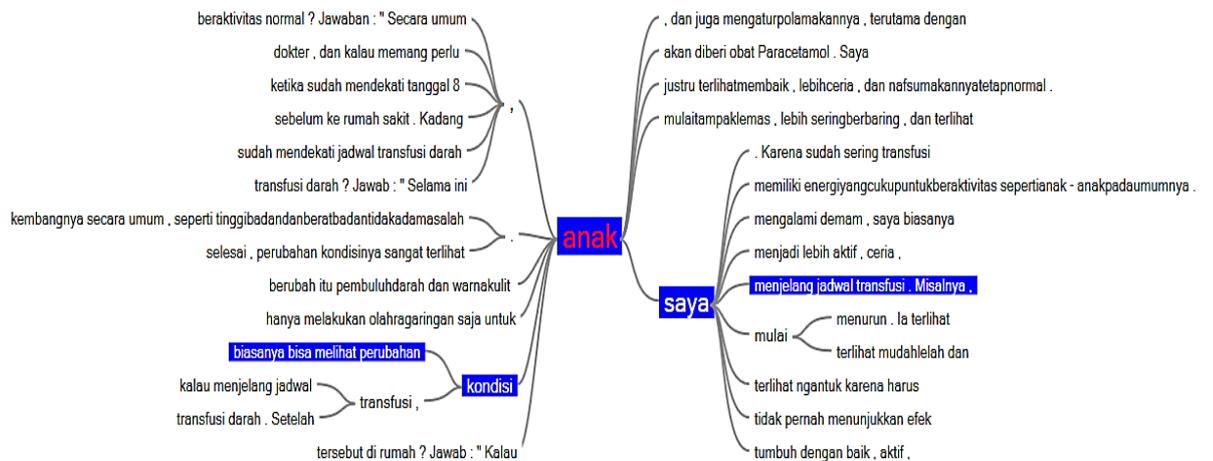
Informan P juga mengakui bahwa nafsu makan anak sedikit terganggu menjelang jadwal transfusi darah. Nafsu makan anak berkurang dan lama tidur tidak menentu. Kedua informan sama-sama menyatakan nafsu makan dan pola tidur terganggu.

Hasil wawancara di atas, dianalisis *coding* dengan NVIVO, menunjukkan fakta bahwa;



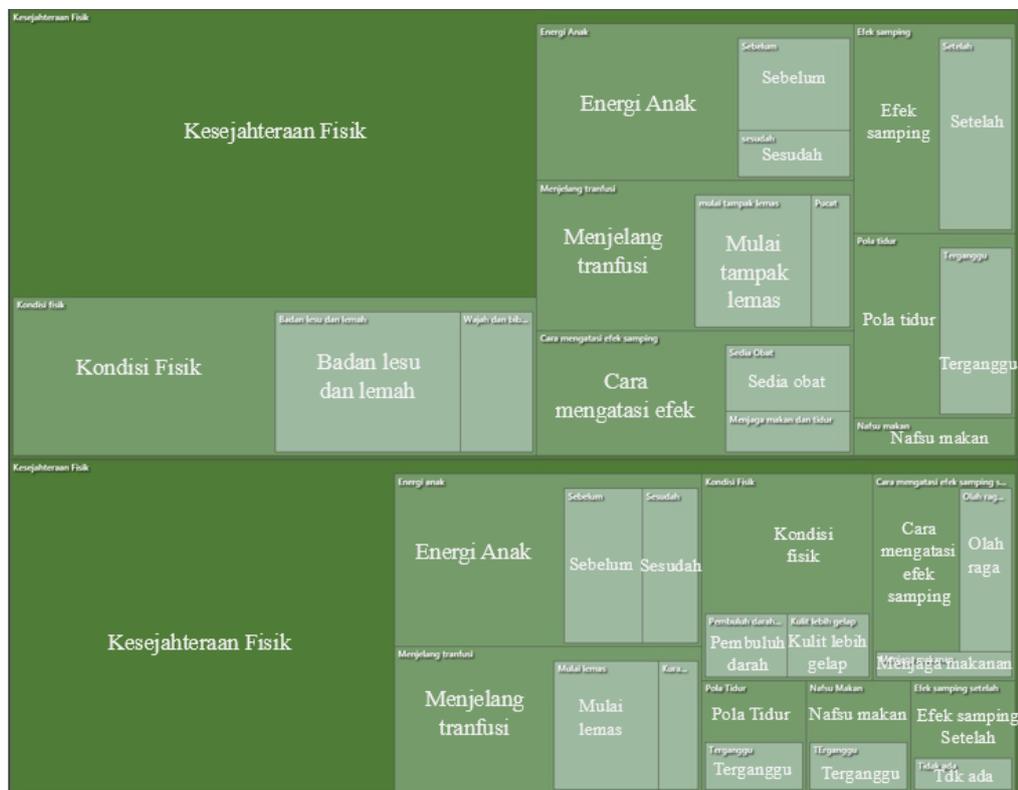
Gambar 4.21.
Word Cloud Frequency Kesejahteraan Fisik Pada Kedua Informan
 Sumber : NVIVO 12

Kemudian peneliti mencoba mencari pola berdasarkan data wawancara kedua kelompok informan di atas, terbentuk seperti gambar di bawah;



Gambar 4.22.
Word Tree Kesejahteraan Fisik Pada Kedua Informan
 Sumber : NVIVO 12

Berdasarkan Gambar 4.21 dan 4.22. menunjukkan secara keseluruhan kondisi fisik anak yang menjalankan transfusi darah menunjukkan tanda fisik seperti pucat dan kulit tampak lebih gelap disertai penebalan pembuluh darah. Kondisi memburuk khusus pada menjelang jadwal transfusi di mana kedua informan mengakui anak mulai lemas dan tidak ada tenaga beraktifitas. Hal ini mempengaruhi nafsu makan dan pola tidurnya yang terganggu. Namun setelah transfusi, energi anak kembali normal. Tidak ada efek samping yang muncul kepada anak selama ini, orang tua mengantisipasinya dengan menjaga makanan yang dikonsumsi, menyediakan obat, dan olah raga ringan.



Gambar 4.23.
 Hirarki Kondisi Fisik Tranfusi Darah Kedua Informan
 Sumber : NVIVO 12

Pada Gambar 4.23. menunjukkan tidak ada perbedaan dari kondisi fisik anak yang menjalankan transfusi darah dari kedua kelompok informan.

4.4.2. Kesejahteraan psikologis

Informan pertama yang diwawancarai yaitu informan yang menjalankan transfusi darah, informan D menjawab terkait kesejahteraan psikologis anaknya, bahwa;

“Karena sudah terbiasa menjalani transfusi darah secara rutin, anak saya juga jadi lebih memahami jadwalnya sendiri. Anak tidak rewel dan sudah siap secara mental untuk pergi ke rumah sakit. Saya merasa ini menunjukkan bahwa anak sudah cukup terbiasa dan bisa menerima proses pengobatannya dengan baik”

Informan D menyatakan anak sudah memahami dan menerima kondisinya, hal ini juga sama diungkapkan oleh informan P. Namun terkait perasaan anak, kedua informan juga menjawab hal yang sama;

“Biasanya anak saya juga mengungkapkan rasa tidak nyaman, seperti saat merasa sakit di bagian bekas infus. Untuk mengalihkan rasa bosannya, saya biasanya memberinya hiburan. Namun, karena sudah menjalani rutinitas ini secara berkala, anak saya akhirnya menjadi lebih terbiasa”

“Sering merasa bosan dengan rutinitas transfusi dan kelasi besi. Beberapa kali, dia mengungkapkan perasaan iri melihat adik dan teman sebayanya yang bisa bebas beraktifitas dan kadang merasa bosan harus transfusi darah terus menerus. Secara natural anaknya menerima keadaan dan beradaptasi dengan rutinitas transfusinya. Tentu kami dari orang tua mencoba untuk menguatkan dan mendampingi”

Kedua informan menyatakan anak merasa bosan, tidak nyaman, bahkan iri dengan teman sebayanya karena dia harus menjalani tranfusi darah terus. Walaupun sebenarnya mereka sudah beradaptasi dengan rutinitasnya menjalankan tranfusi darah. Kemudian, kedua informan juga seragam menjawab bahwa yang ditakutkan saat transfusi darah ialah saat pemasangan infus karena terkadang harus ditusuk ulang. Anaknya merasa kesakitan dan tidak nyaman. Selanjutnya terkait kekhawatiran, informan D menjawab;

“Kalau soal kekhawatiran saya sebagai orang tua, yang paling saya takutkan itu kalau stok darah untuk anak saya tidak tersedia, baik itu di rumah sakit maupun di PMI”

Sedangkan informan P menjawab;

“Kalau untuk orang tua jelas ada kekhawatiran untuk masa depan terkait jika sudah menemukan pasangan takut nanti anaknya juga mengalami talasemia beta mayor, mungkin nanti kalau mau menikah akan skrining talasemia dulu”

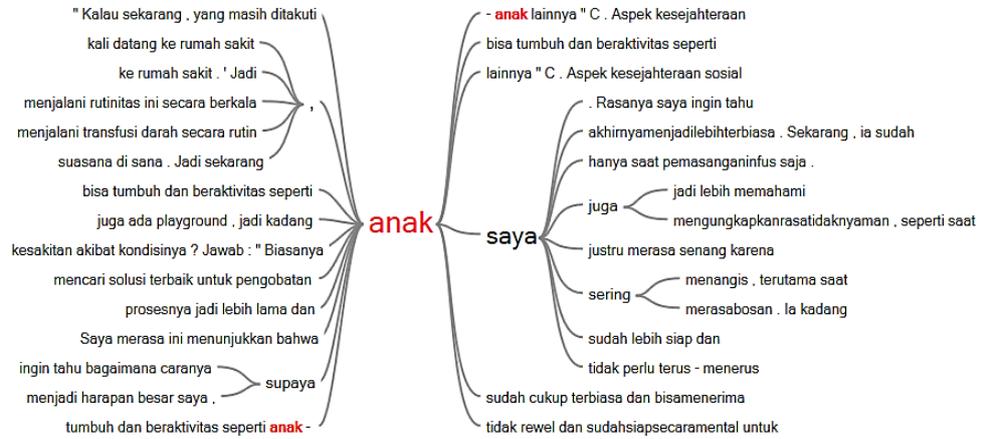
Kedua informan mengakui kekhawatiran ada pada mereka sebagai orang tua, jenis kekhawatirannya berbeda. Informan D khawatir dengan dengan ketersediaan stok darah, sementara informan P khawatir dengan masa depan anaknya.

Hasil wawancara di atas, dianalisis *coding* dengan NVIVO, menunjukkan fakta bahwa;



Gambar 4.24.
Word Cloud Frequency Kesejahteraan Psikologis Pada Kedua Informan
Sumber : NVIVO 12

Kemudian peneliti mencoba mencari pola berdasarkan data wawancara kedua kelompok informan di atas, terbentuk seperti gambar di bawah;



Gambar 4.25.
Word Tree Kesejahteraan Psikologis Pada Kedua Informan
 Sumber : NVIVO

Pada Gambar 4.24 dan 4.25 menunjukkan secara psikologis kedua informan anak sudah menerima keadaan dengan rutinitas transfusinya. Walaupun anak merasa bosan dengan itu dan terkadang merasa iri dengan teman-temannya yang normal. Namun anak sudah terbiasa dan beradaptasi dengan baik ada rutinitas transfusi. Tetap diakui bahwa anak masih merasa takut saat pemasangan infus. Kekhawatiran lebih kepada orang tua yang khawatir ketersediaan darah dan masa depan anaknya.



Gambar 4.26.
 Hirarki Kondisi Psikologis Tranfusi Darah Kedua Informan
 Sumber : NVIVO 12

Pada Gambar 4.26. menunjukkan tidak ada perbedaan dari kondisi psikologis anak yang menjalankan tranfusi darah dari kedua kelompok informan.

4.4.3. Kesejahteraan sosial

Informan pertama yang diwawancara yaitu informan yang menjalankan tranfusi darah, informan D menjawab terkait kesejahteraan sosial anaknya, bahwa;

“Setelah selesai menjalani tranfusi darah, anak saya biasanya menjadi sangat aktif dan bersemangat, bahkan kadang lari-lari sendiri. Tapi saya tetap membatasi aktivitas fisiknya agar tidak terlalu kelelahan, karena saya khawatir kondisinya bisa drop lagi”

Informan D menjawab bahwa tranfusi darah tidak mengganggu jadwal bermainnya, sama seperti informan P yang tetap bermain dengan temannya setelah tranfusi darah. Walaupun kegiatannya dibatasi agar jangan terlalu

kelelahan. Hal ini membuat anak tetap bisa ikut dalam kegiatan sekolah atau kegiatan di luar rumah. Informan P menjawab;

“Dia selalu ikut dalam berbagai kegiatan di sekolah memang ada beberapa kegiatan yang dia tidak bisa dilakukan”

Hal ini juga sama diungkapkan oleh informan D;

“Anak saya bersekolah seperti biasa, mengikuti kegiatan pembelajaran tanpa kendala. Untuk kegiatan ekstrakurikuler, anak saya masih bisa ikut dalam kegiatan yang ringan, seperti menggambar atau mewarnai. Namun untuk aktivitas fisik seperti olahraga atau basket, saya dan pihak sekolah sengaja membatasi secara ketat, karena khawatir anak akan kelelahan”

Kedua informan menyatakan bahwa tidak ada masalah dengan kegiatannya, namun kegiatan dibatasi pada aktifitas ringan yang tidak terlalu melelahkan. Selanjutnya, peneliti menanyakan apakah anak mengalami diskriminasi dan merasa terisolasi, kedua informan menjawab anak tidak merasa terisolasi dan tidak mengalami diskriminasi karena lingkungan sekolah yang mendukung dan memahami kondisinya.

“Lingkungan di sekolah maupun dirumah sangat baik dan sangat supportif dan tidak pernah mengalami diskriminasi”

“Lingkungan rumah maupun lingkungan sekolah sangat memahami dan mendukung kondisi anak saya. Anak-anak tetangga maupun teman-temannya di sekolah juga bisa menerima dan bermain bersama dengan baik, sehingga tidak ada masalah dalam interaksi sosial”

Hasil wawancara di atas, dianalisis *coding* dengan NVIVO, menunjukkan fakta bahwa;



Gambar 4.27.

Word Cloud Frequency Kesejahteraan Sosial Pada Kedua Informan
Sumber : NVIVO 12

Kemudian peneliti mencoba mencari pola berdasarkan data wawancara kedua informan di atas, terbentuk seperti gambar di bawah;



Gambar 4.28.

Word Tree Kesejahteraan Sosial Pada Kedua Informan
Sumber : NVIVO 12

Dalam hal kesejahteraan sosial, anak yang menjalankan transfusi darah tidak memiliki masalah karena bisa tetap beraktifitas seperti biasa baik di

lingkungan sekolah maupun lingkungan bermainnya. Apalagi setelah melakukan transfusi, energi anak kembali normal, walaupun pada hasil penelitian sebelumnya dinyatakan energi anak akan menurun menjelang jadwal transfusinya. Anak-anak sudah memahami kondisinya, begitupun lingkungannya yang memahami kondisi anak tersebut. Sehingga kegiatan yang diikuti terbatas pada kegiatan-kegiatan yang tidak terlalu melelahkan. Tentu saja ini merupakan kekurangan, namun anak tidak merasa terisolir dan tidak pernah mengalami diskriminasi.



Gambar 4.29.
Hirarki Kondisi Sosial Tranfusi Darah Kedua Informan
Sumber : NVIVO 12

Pada Gambar 4.29. menunjukkan tidak ada perbedaan dari kondisi sosial anak yang menjalankan transfusi darah dari kedua kelompok informan.

4.4.4. Fungsi dan peran

Informan pertama yang diwawancarai yaitu kelompok yang menjalankan transfusi darah, informan D menjawab terkait fungsi dan peran anaknya setelah transfusi darah bahwa;

“Selama mengikuti proses belajar di sekolah, sejauh ini tidak terlihat adanya penurunan konsentrasi maupun prestasi akademik, baik sebelum maupun setelah menjalani transfusi. Kondisi anak saya cenderung stabil, dan ia tetap dapat mengikuti pelajaran dengan baik. Prestasinya pun masih tergolong bagus, tidak ada penurunan yang signifikan. Jadi, sejauh ini saya merasa bersyukur karena meskipun harus menjalani transfusi rutin, anak saya tetap mampu menjalankan perannya sebagai pelajar dengan baik”

Kemudian informan P menjawab; *“Setelah transfusi perfoma belajar dan konsentrasi pasti akan meningkat”*

Artinya, anak akan kembali normal untuk belajar setelah menjalani transfusi darah. Selanjutnya peneliti menanyakan aspek kemandirian anak.

Kedua informan menjawab bahwa;

“Anak saya sudah cukup mandiri dalam menjalani aktivitas sehari-hari, seperti mandi, makan, dan memakai pakaian. Kegiatan-kegiatan tersebut sudah bisa ia lakukan sendiri tanpa bantuan. Mandiri untuk seusia dia seperti bangun tidur merapikan tempat tidurnya bisa mandi sendiri dan kadang suka membantu pekerjaan rumah seperti menyapu dan siram tanaman”

Dalam hal kemandirian, kedua informan mengakui tidak ada masalah dengan anaknya. Kemudian terkait hobi dan kesenangannya, kedua informan pun menjawab hal sama, walaupun informan D membatasi hobi anaknya yang aktifitas fisik, sehingga hanya dibatasi pada aktifitas ringan. Namun begitu anak sudah merasa senang karena sesungguhnya mereka sudah memahami kondisinya.

“Anak saya memiliki hobi berenang, tapi setelah kondisi kesehatannya diketahui, aktivitas tersebut kami hentikan karena terlalu berat untuk fisiknya. Sebagai gantinya, ia mulai menyukai kegiatan lain yang lebih ringan, seperti mewarnai dan menggambar. Selain itu, sesekali kami juga

melakukan rekreasi ringan, agar anak tetap merasa senang dan tidak bosan selama menjalani rutinitas pengobatan. Dengan begitu, waktu luangnya tetap bisa terisi dengan aktivitas yang positif dan sesuai dengan kondisinya”

Hasil wawancara di atas, dianalisis *coding* dengan NVIVO, menunjukkan fakta bahwa;



Gambar 4.30.
Word Cloud Frequency Fungsi dan Peran Pada Kedua Informan
Sumber : NVIVO 12

Kemudian peneliti mencoba mencari pola berdasarkan data wawancara kedua kelompok informan di atas, terbentuk seperti gambar di bawah;

Jawaban : Ya , sangat senang salah satu — penyemangat — adalah bisa melakukan hobinya .

Gambar 4.31.
Word Tree Fungsi dan Peran Pada Kedua Informan
Sumber : NVIVO 12

Berdasarkan Gambar 4.30 dan 4.31 menunjukkan aspek fungsi dan peran anak yang menjalankan transfusi darah bisa berjalan normal dan tidak

terganggu sama sekali. Performan di sekolah cenderung normal setelah melakukan transfusi darah, kegiatan keseharian baik di sekolah dan di rumah bisa berjalan biasa, bahkan kemandirian anak tidak terganggu. Hobi tetap bisa dijalankan, hal itu membuat anak senang walaupun di tengah keterbatasan kondisi kesehatannya.



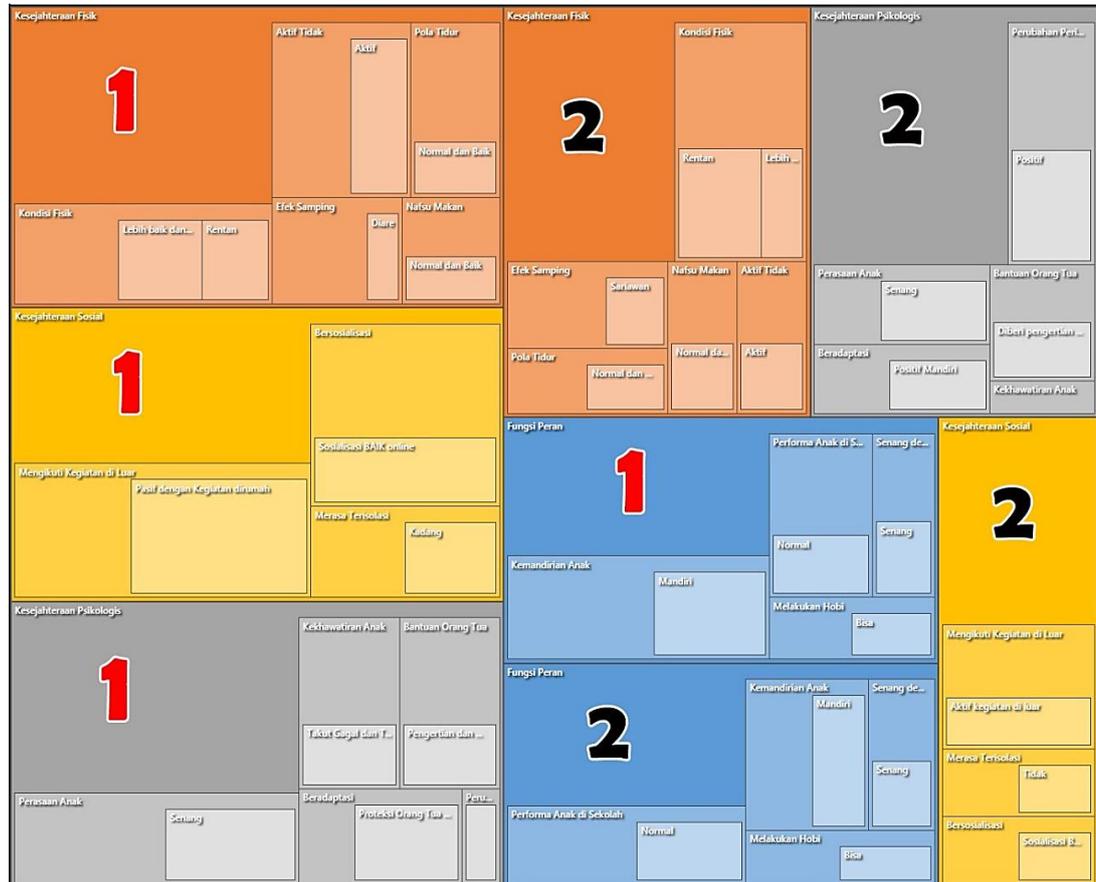
Gambar 4.32.
 Hirarki Kondisi Fungsi dan Peran Tranfusi Darah Kedua Informan
 Sumber : NVIVO 12

Pada Gambar 4.32. menunjukkan tidak ada perbedaan yang berarti dari kondisi sosial anak yang menjalankan transfusi darah dari kedua kelompok informan. Hanya pada saat melakukan hobi, kelompok satu membatasi hobi anak yang berkaitan dengan fisik berat, sedangkan Informan P anak aktif dengan aktifitas fisiknya. Namun di luar itu, anak tetap merasa senang karena kegiatannya baik sekolah, bermain, dan hobinya tetap bisa dilaksanakan dengan normal.

4.5. Perbandingan Kualitas Hidup Anak Talasemia Beta Mayor

Setelah mengidentifikasi sub 4.3. dan 4.4, maka pada bagian ini akan dirangkum perbedaan kualitas hidup dari dua kelompok karakteristik anak.

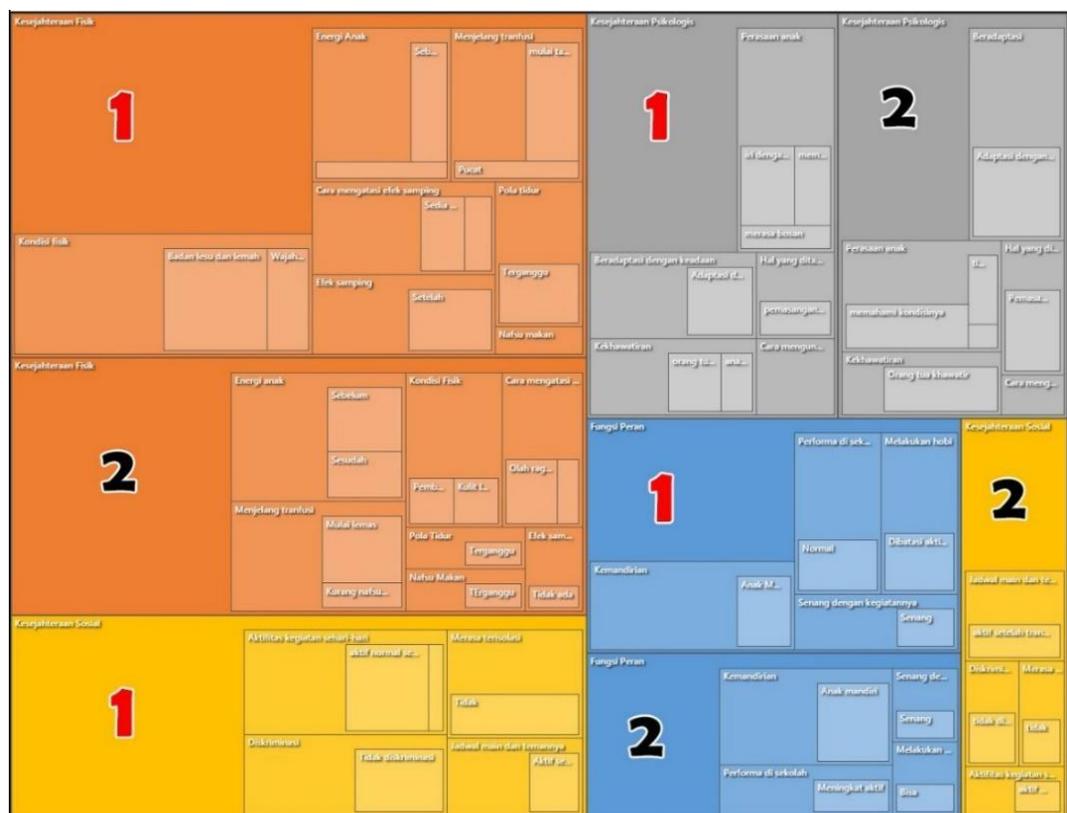
Hasil penelitian di atas, dianalisis *coding* dengan NVIVO, menunjukkan fakta bahwa;



Gambar 4.33.
 Hirarki Kualitas Hidup Anak Yang Menjalani Transplantasi
 Sumber : NVIVO 12

Gambar 4.33 menunjukkan hirarki kualitas hidup anak yang menjalani transplantasi yang dinilai dengan empat aspek yang disebutkan sebelumnya. Kedua informan dalam kondisi fisik yang sama, kecuali efek samping. Informan A pertama mengalami sariawan, sedangkan informan L mengalami diare. Secara keseluruhan, kondisi fisik kedua informan setelah transplantasi terlihat baik secara keseluruhan, dan mereka tidak mengalami masalah dengan pola makan atau tidur mereka. Namun, mereka rentan tertular penyakit dari orang lain. Kedua informan senang karena mereka tidak perlu melakukan

transfusi darah lagi. Dukungan dari kedua orang tua sama pentingnya. Perubahan tingkah laku yang positif karena anak sudah dapat menerima situasinya. Kekhawatiran yang dimiliki informan A (takut gagal dan tidak sembuh) berbeda dengan kekhawatiran yang dimiliki informan L. Perbedaan lain terletak pada kemampuan beradaptasi, anak-anak di informan A orang tua lebih melindungi, sedangkan anak-anak di Informan L memiliki kemampuan untuk beradaptasi secara mandiri dengan lingkungannya. Secara psikologi umumnya tidak terdapat masalah. Pada aspek sosial, informan A dan L berbeda. Informan A tidak aktif pada kegiatan di luar rumah melainkan kegiatan di rumah saja, sedangkan informan B aktif dan sudah mulai bersekolah. Keduanya sama-sama mampu bersosialisasi dengan temannya walaupun informan A terbatas pada video call, sedangkan informan aktif L di luar. Informan A mengakui kadang merasa terisolasi, sedangkan informan L tidak merasa terisolasi. Namun secara umum, kondisi sosial kedua anak setelah transplantasi sudah baik, letak perbedaan hanya karena lama waktu setelah transplantasi. Kedua informan menunjukkan performa di sekolah normal, anak bisa mandiri, hobi tetap dijalankan sehingga anak merasa senang.



Gambar 4.34.
Hirarki Kualitas Hidup Anak Yang Menjalani Tranfusi Darah
Sumber : NVIVO 12

Gambar 4.34 menunjukkan hirarki kualitas hidup anak yang menjalani transfusi darah yang dinilai dengan empat aspek yang disebutkan sebelumnya. Secara keseluruhan, kondisi fisik seorang anak yang menjalani transfusi darah menunjukkan tanda-tanda seperti kulit lebih gelap dan pucat, serta penebalan pembuluh darah. Kondisi menjadi lebih buruk menjelang transfusi, ketika kedua informan mengakui bahwa anak mulai lemas dan tidak bersemangat. Hal ini mengganggu pola tidur dan nafsu makannya. Namun, energi anak kembali normal setelah transfusi. Selama ini, anak tidak mengalami efek samping. Orang tua mengantisipasinya dengan menjaga pola makan, mengonsumsi obat, dan berolahraga ringan. Dengan rutinitas transfusi, kedua informan anak sudah menerima keadaan secara psikologis. Namun, anak merasa bosan dan terkadang iri dengan teman-temannya yang biasa. Anak-anak sudah terbiasa dan beradaptasi dengan prosedur transfusi. Namun, anak terus mengalami ketakutan saat menerima infus. Orang tua lebih khawatir tentang ketersediaan darah dan masa depan anaknya. Dalam hal kesejahteraan sosial, anak yang menerima transfusi darah dapat tetap beraktivitas seperti biasa di sekolah dan tempat bermain mereka. Energi anak kembali normal setelah transfusi, meskipun menunjukkan bahwa energi anak akan menurun menjelang transfusi. Anak-anak memiliki pemahaman tentang situasinya, didukung juga oleh lingkungan mereka. Karena itu, kegiatan yang diikuti hanyalah kegiatan yang tidak terlalu melelahkan. Ini jelas kekurangan, tetapi anak tidak pernah merasa terisolir atau diskriminasi. Aspek fungsi dan peran anak yang menjalankan transfusi darah bisa berjalan normal dan tidak terganggu sama sekali. Performa di sekolah cenderung normal setelah melakukan transfusi darah, kegiatan keseharian baik di sekolah dan di rumah bisa berjalan biasa, bahkan kemandirian anak tidak terganggu. Hobi tetap bisa dijalankan, hal itu membuat anak senang walaupun di tengah keterbatasan kondisi kehatannya.

Secara keseluruhan kondisi anak setelah melakukan transplantasi dilihat dari aspek kesejahteraan fisik, kesejahteraan psikologis, kesejahteraan sosial,

fungsi dan peran, tidak menunjukkan ada masalah berarti. Bahkan anak bisa kembali beraktifitas seperti sediakala, hobi tetap bisa dijalankan dan perasaan anak senang. Walaupun memang kondisi anak setelah transplantasi rentan terhadap tertular penyakit, anak dan orang tua memahami kondisi tersebut dengan melindungi diri. Sedangkan anak yang menjalani transfusi lebih lemah pada aspek kesejahteraan fisiknya. Anak akan mulai lemas dan menunjukkan tanda fisik seperti pucat dan kulit gelap saat menjelang jadwal transfusi. Anak yang menjalani transfusi darah tidak bisa seaktif anak yang sudah transplantasi. Anak yang masih transfusi darah harus tetap menjaga kondisi khususnya membatasi kegiatan fisik yang melelahkan. Perbedaan lainnya pada perasaan anak yang transfusi darah merasa iri dengan teman sebayanya, sedangkan pada anak yang sudah transplantasi tidak merasakan hal yang sama. Pada aspek sosial dan fungsi perannya, kedua informan tidak terdapat masalah karena anak setelah transfusi akan kembali normal walaupun ini dalam jangka waktu tertentu tergantung kondisi tubuhnya.

4.6. Pembahasan

Hasil penelitian ini menunjukkan perbedaan signifikan dalam kualitas hidup antara pasien talasemia beta mayor yang menjalani transplantasi sel punca darah dengan yang menjalani transfusi darah. Pembahasan ini akan memaparkan temuan berdasarkan empat aspek kualitas hidup yang diteliti.

4.6.1. Kesejahteraan fisik

Temuan penelitian menunjukkan bahwa pasien yang menjalani transplantasi memiliki kondisi fisik yang lebih baik secara keseluruhan dibandingkan dengan pasien yang menjalani transfusi darah rutin. Pasien paska transplantasi menunjukkan peningkatan energi, aktivitas yang lebih stabil, dan tidak memerlukan transfusi darah lagi, meskipun mengalami beberapa efek samping seperti sariawan dan gangguan gastrointestinal. Sebaliknya, pasien yang menjalani transfusi darah mengalami fluktuasi kondisi fisik yang signifikan, dengan gejala pucat, kelemahan, dan penurunan energi menjelang jadwal transfusi.

Hasil ini sejalan dengan literatur dan penelitian terdahulu yang menunjukkan bahwa pasien talasemia yang menjalani transplantasi menikmati kualitas hidup yang lebih baik, terutama dalam kesehatan fisik, dibandingkan dengan pasien yang menjalani transfusi darah. Pasien dengan transplantasi memiliki harapan hidup 93% dan harapan hidup tanpa penyakit 91% (Rejeki, 2022). Kondisi fisik yang lebih stabil pada pasien paska transplantasi dapat dijelaskan oleh Sleiman et.al (2018), di mana penghentian transfusi rutin mengurangi akumulasi besi dan komplikasi terkait kelebihan besi.

Penelitian prospektif dari Mulas et.al (2023) menunjukkan bahwa transplantasi sel punca hematopoietik yang cocok merupakan pengobatan yang layak dan kuratif pada pasien anak dengan beta talasemia mayor, dengan perbaikan signifikan dalam aspek kesehatan fisik. Transplantasi sel punca darah memberikan dampak positif terhadap kesejahteraan fisik pasien anak dengan talasemia beta mayor, jika dibandingkan dengan terapi suportif berupa transfusi darah dan kelasi besi. Anak-anak paska transplantasi cenderung memiliki fungsi fisik yang lebih baik, yang berarti mereka memiliki energi lebih, lebih jarang mengalami kelelahan, dan lebih aktif secara umum dalam kehidupan sehari-hari.

Pada pasien yang menjalani transfusi darah, temuan mengenai deteriorasi kondisi fisik menjelang jadwal transfusi konsisten dengan literatur yang menunjukkan bahwa komplikasi yang disebabkan oleh transfusi dan kelebihan besi hanya sebagian diatasi oleh strategi pengobatan saat ini, yang berdampak negatif pada kualitas hidup pasien dengan *transfusion-dependent* β -thalassemia (Forni et.al 2023). Penelitian lain menunjukkan bahwa pasien dengan talasemia memiliki skor HRQOL yang lebih buruk dibandingkan populasi umum, dan nyeri kronis terlihat meningkat frekuensi dan keparahannya seiring waktu dengan usia (Shah & Badawy, 2024).

Menurut Rejeki (2022) Komplikasi kelebihan besi menjadi masalah utama pada pasien transfusi darah rutin. Kelebihan besi merupakan penyebab utama morbiditas dan mortalitas bagi pasien talasemia, kelasi besi telah meningkatkan kelangsungan hidup dan kualitas hidup bagi pasien talasemia beta mayor. Kelebihan zat besi dapat meracuni organ, yang dapat menyebabkan kondisi seperti kanker, denyut jantung tidak teratur dan sirosis hati. Gejala terkait dengan kondisi yang timbul akibat kadar zat besi berlebih seperti diabetes, penggelapan kulit, irama jantung abnormal, atau artritis.

4.6.2. Kesejahteraan psikologis

Aspek psikologis menunjukkan perbedaan yang menarik antara kedua informan. Pasien paska transplantasi umumnya menunjukkan adaptasi psikologis yang lebih baik, dengan perasaan senang karena tidak perlu transfusi lagi. Namun, terdapat variasi dalam tingkat kekhawatiran, di mana pasien paska transplantasi menunjukkan adaptasi yang lebih mandiri dan ada yang takut akan kegagalan transplantasi.

Pasien yang menjalani transfusi darah menunjukkan adaptasi yang baik terhadap rutinitas, namun mengalami perasaan bosan dan terkadang iri terhadap teman sebaya yang normal. Temuan ini mendukung temuan yang dikemukakan oleh Sarinengsih et.al (2023) bahwa perawatan jangka panjang talasemia beta mayor memiliki dampak signifikan terhadap kesejahteraan psikologis pasien, yang pada akhirnya mempengaruhi kualitas hidup mereka.

Penelitian lain menunjukkan bahwa anak-anak dengan hemoglobinopati mengalami pola pemulihan yang serupa dengan fungsi dasar dalam 3 bulan paska transplantasi. Hal ini sejalan dengan temuan penelitian di mana kedua pasien paska transplantasi menunjukkan adaptasi psikologis yang lebih mandiri. Penelitian Mulas et.al (2023) menunjukkan bahwa anak-anak paska transplantasi memiliki adaptasi psikologis dan kemandirian yang lebih baik dibandingkan pasien yang transfusi darah. Hal ini terlihat dari

fungsi emosional dan sekolah yang lebih tinggi, serta kualitas hidup menyeluruh yang lebih baik, yang mencerminkan kemampuan mereka mengelola emosi, kembali keaktivitas rutin dan menyesuaikan diri pasca terapi secara positif.

Penelitian dari Bangladesh menunjukkan bahwa pasien talasemia memerlukan rehabilitasi fisik dan jaringan dukungan psikososial yang dapat memberikan mereka harapan untuk masa depan yang lebih baik (Hossain et.al 2023). Penelitian lain mengidentifikasi bahwa usia pasien yang meningkat dan berbagai faktor lainnya berkorelasi negatif dengan skor kualitas hidup secara keseluruhan pada pasien pediatrik dan remaja (Hakeem et.al 2018).

Aspek kepatuhan terhadap terapi kelasi juga mempengaruhi kesejahteraan psikologis. Tingkat kepatuhan yang tinggi terkait dengan kadar feritin serum yang secara signifikan lebih rendah yang cenderung menghasilkan risiko komplikasi kelebihan besi yang lebih rendah, serta kualitas hidup yang lebih baik (Lee et.al 2024). Namun, kepatuhan yang tidak memadai terhadap kelasi besi adalah umum dan pasien umumnya dianggap memiliki pemahaman yang buruk tentang konsekuensi dari ketidakpatuhan.

4.6.3. Kesejahteraan sosial

Sedikit perbedaan terlihat pada aspek sosial, di mana pasien paska transplantasi menunjukkan variasi berdasarkan waktu setelah transplantasi. Satu pasien paska transplantasi masih mengalami pembatasan aktivitas sosial dan kadang merasa terisolasi sedangkan satu pasien lain dapat berpartisipasi penuh dalam aktivitas sosial dan sekolah.

Pasien yang menjalani transfusi darah umumnya dapat mempertahankan aktivitas sosial dengan beberapa pembatasan pada aktivitas fisik berat. Mereka tidak mengalami diskriminasi dan mendapat dukungan lingkungan yang baik, namun tetap mengalami keterbatasan dalam partisipasi penuh pada aktivitas fisik.

Temuan ini konsisten dengan penelitian oleh Borgna-Pignatti & Marsella (2015) yang menunjukkan bahwa integrasi sosial pasien talasemia sangat dipengaruhi oleh dukungan keluarga dan lingkungan sekolah. Penelitian terbaru menunjukkan bahwa penilaian kualitas hidup terkait kesehatan dalam talasemia menawarkan pendekatan holistik terhadap penyakit dan memfasilitasi komunikasi yang lebih baik antara dokter dan pasien (Klonizakis et.al 2024).

Penelitian di *Guangxi Province* menunjukkan bahwa transplantasi sel punca hematopoietik tetap menjadi satu-satunya pilihan kuratif untuk β -talasemia berat (Qiao et.al 2024), menekankan pentingnya evaluasi aspek sosial dalam pengambilan keputusan terapeutik. Penelitian lainnya mengidentifikasi bahwa pasien *Non Transfusion Dependent Thalassemia* (NTDT) melaporkan kesehatan fisik dan fungsi, kesehatan mental, kesehatan umum, dan vitalitas yang lebih buruk daripada pasien *Transfusion Dependent Thalassemia* (TDT).

4.6.4. Fungsi dan peran

Pada aspek fungsi dan peran, kedua pasien yang menjalani transplantasi menunjukkan performa yang relatif baik. Pasien paska transplantasi dapat menjalankan peran akademik dan sosial dengan normal, mempertahankan kemandirian dalam aktivitas sehari-hari, dan melanjutkan hobi mereka. Demikian pula, pasien yang menjalani transfusi darah menunjukkan performa akademik yang stabil dan kemandirian yang baik, meskipun dengan beberapa modifikasi pada aktivitas fisik.

Hasil ini mendukung dari penelitian Mulas et.al (2023) bahwa aspek fungsi dan peran mencakup kemampuan anak dalam berperan sebagai pelajar, anggota keluarga dan individu yang mandiri secara fisik dan emosional. Anak paska transplantasi dalam penelitian ini menunjukkan fungsi dan peran yang lebih optimal meskipun pasien sempat berhenti sekolah selama 1 tahun karena adanya pemantauan reaksi penolakan namun masih bisa

belajar dirumah dibandingkan pasien yang rutin transfusi, yang meskipun cukup baik, masih memerlukan penyesuaian tertentu karena biasanya pasien mudah lelah pada saat menjelang transfusi darah dalam aktivitas fisik dan sosial.

Kepatuhan terhadap terapi juga mempengaruhi fungsi dan peran pasien. Tingkat kepatuhan yang tinggi dalam mengkonsumsi terapi kelasi besi berkontribusi positif terhadap kualitas hidup anak dengan talasemia beta mayor. Oleh karena itu upaya edukasi dan pemantauan kepatuhan sangat penting untuk mendukung kesehatan jangka panjang anak (Purbasari dan Lial, 2024)

4.6.5. Peran perawat dalam menghadapi perbedaan kualitas hidup anak talasemia yang menjalani transplantasi sel punca dan tranfusi darah di Tzu Chi Hospital

Peran perawat dalam meningkatkan kualitas hidup pasien, baik yang menjalani transplantasi maupun transfusi darah, sangatlah penting. Perawat tidak hanya berperan sebagai pemberi asuhan fisik, tetapi juga sebagai edukator, pendamping, serta advokat bagi pasien dan keluarganya. Pada pasien paska-transplantasi, perawat berperan dalam melakukan pemantauan ketat terhadap risiko infeksi, memberikan edukasi mengenai perawatan paska prosedur, serta memastikan kebutuhan nutrisi dan psikososial tetap terpenuhi. Sementara itu, pada pasien transfusi, perawat membantu dalam mengelola komplikasi jangka panjang seperti kelelahan, penumpukan zat besi, serta memberikan edukasi mengenai kepatuhan kontrol rutin. Selain itu, perawat juga berperan dalam memfasilitasi keluarga untuk memahami pilihan pembiayaan kesehatan, baik melalui BPJS maupun asuransi, sehingga terapi dapat terus berkesinambungan. Dengan pendekatan holistik, perawat berkontribusi menjaga keseimbangan aspek fisik, psikologis, sosial dan spriritual pasien, sehingga kualitas hidup dapat tetap optimal meskipun terdapat perbedaan kondisi terapi maupun dukungan finansial keluarga.

4.7. Keterbatasan Penelitian

4.7.1. Jumlah informan terbatas

Penelitian ini hanya melibatkan empat informan, yang terdiri dari dua orang tua anak yang menjalani transplantasi dan dua orang tua anak yang menjalani transfusi darah rutin. Keterbatasan jumlah ini disebabkan ketersediaan subjek penelitian yang sesuai kriteria, sehingga hasilnya belum dapat mewakili populasi yang lebih luas.

4.7.2. Sumber data tunggal dari orang tua

Penelitian ini hanya menggali informasi dari orang tua pasien, sehingga belum menangkap secara langsung pengalaman subjektif anak yang menjalani terapi transfusi maupun paska transplantasi. Hal ini dapat membatasi kedalaman pemahaman terhadap kualitas hidup dari sudut pandang anak sendiri.

4.8. Kelemahan Penelitian

4.8.1 Durasi Wawancara yang singkat

Waktu wawancara yang relatif terbatas dapat mengurangi kesempatan informan untuk memberikan penjelasan yang lebih luas dan mendalam. Hal ini berpotensi menyebabkan beberapa informasi penting tidak terungkap secara maksimal.

4.8.2 Pendekatan pengumpulan data terbatas

Penelitian ini hanya menggunakan metode wawancara tanpa melibatkan observasi langsung atau instrumen penilaian objektif terhadap kualitas hidup pasien. Akibatnya, data yang diperoleh lebih bersifat naratif dan subjektif, sehingga kurang mendukung triangulasi data.

4.8.3 Tidak memanfaatkan sumber data sekunder yang lebih luas

Penelitian belum menggabungkan data dari catatan medis atau laporan psikolog klinis, yang sebenarnya dapat memperkuat dan memperkaya penelitian, khususnya dalam menilai aspek fisik dan psikologis pasien.

4.8.4. Proses transkrip wawancara

Transkrip data wawancara dalam penelitian ini hanya dilakukan oleh satu orang peneliti. Idealnya, transkrip sebaiknya dikerjakan dan diverifikasi oleh minimal dua orang untuk meminimalisasi kesalahan penulisan, kehilangan makna atau bias interpretasi. Hal ini dapat mempengaruhi ketepatan data yang dianalisis.

4.8.5. *Member checking*

Proses *member checking* atau konfirmasi kembali hasil wawancara kepada informan belum dilakukan oleh peneliti. Padahal, langkah ini penting untuk memastikan bahwa data yang ditranskrip dan diinterpretasikan benar-benar sesuai dengan pengalaman dan maksud informan. Tidak dilakukannya *member checking* berpotensi mengurangi tingkat keabsahan data penelitian.

BAB 5

KESIMPULAN DAN SARAN

5.1. Kesimpulan

5.1.1. Penelitian ini berhasil mengidentifikasi kualitas hidup anak dengan talasemia beta mayor yang menjalani transplantasi sel punca darah di Tzu Chi Hospital. Hasil temuan menunjukkan bahwa setelah menjalani transplantasi, anak memiliki kondisi fisik yang lebih baik, aktivitas lebih aktif, nafsu makan dan pola tidur normal, serta tidak memerlukan transfusi darah rutin. Namun, masih terdapat kerentanan terhadap infeksi dan efek samping seperti sariawan atau diare. Dari sisi psikologis, anak cenderung merasa senang dan optimis meskipun sesekali muncul kekhawatiran terkait keberhasilan transplantasi. Secara sosial, anak mulai dapat beradaptasi kembali dengan lingkungan, meski pada awalnya mendapat proteksi ketat dari orang tua untuk mencegah risiko infeksi.

Secara psikologis, anak-anak paska transplantasi merasa lebih lega karena tidak perlu menjalani transfusi darah yang berulang, mereka juga lebih percaya diri, dapat menyesuaikan diri dengan lingkungan sosial, serta memiliki kontrol lebih baik terhadap diri mereka sendiri. Beberapa anak bahkan menunjukkan kemandirian dalam menjaga kesehatan, seperti selalu memakai masker atau menjaga pola makan. Meskipun tetap ada kekhawatiran mengenai kemungkinan gagal transplantasi, secara umum kesehatan mental anak-anak ini cenderung lebih baik.

5.1.2. Sebaliknya, anak-anak yang masih menjalani transfusi darah rutin masih menghadapi berbagai keterbatasan dalam kualitas hidupnya. Secara fisik, pasien cenderung mengalami kelelahan kronis, penurunan stamina, serta risiko komplikasi akibat penumpukan zat besi, yang berdampak pada keterbatasan aktivitas menyebabkan pasien memiliki runag gerak yang lebih terbatas dibandingkan pasien paska transplantasi.

Secara ekonomi, biaya transfusi darah rutin sekitar Rp 4 juta perkedatangan menjadi beban yang terus-menerus, karena prosedur ini harus dilakukan sepanjang hidup. Kondisi ini sering kali membuat keluarga harus meminimalkan pengeluaran tambahan sehingga akses pasien terhadap perawatan penunjang menjadi terbatas. Dukungan keluarga tetap menjadi faktor penting dalam menopang keberlangsungan terapi, namun keterbatasan finansial turut mempengaruhi aspek psikologis dan sosial pasien.

5.1.3. Secara keseluruhan, transplantasi sel punca darah memberikan dampak positif yang lebih besar terhadap kualitas hidup anak dengan talasemia beta mayor dibandingkan dengan terapi transfusi darah secara rutin. Meskipun bukan tanpa resiko atau efek samping, terapi transplantasi ini memberikan harapan hidup bebas transfusi dan memungkinkan anak-anak menjalani hidup yang lebih normal. Hal ini menekankan perlunya dukungan berkelanjutan dari tenaga kesehatan, khususnya perawat dalam bentuk edukasi kesehatan, manajemen kelelahan, pencegahan komplikasi, serta fasilitas akses terhadap layanan dan bantuan sosial untuk menjaga kualitas hidup pasien tetap optimal.

5.2. Saran

5.2.1. Tenaga kesehatan

Khususnya perawat dan dokter, penting untuk memberikan pendampingan menyeluruh, tidak hanya secara medis tetapi juga psikososial, untuk membantu anak dan keluarga beradaptasi terhadap proses pengobatan yang dijalani.

5.2.2. Orang tua

Diharapkan mampu membangun komunikasi terbuka dengan anak, memberikan dukungan emosional, serta aktif mencari informasi mengenai terapi dan dukungan sosial yang tersedia.

5.2.3. Selanjutnya

Disarankan untuk merancang dan menguji intervensi keperawatan, misalnya program edukasi keluarga, manajemen kelelahan atau dukungan psikososial untuk melihat efektivitasnya dalam meningkatkan kualitas hidup pasien talasemia beta mayor.

DAFTAR PUSTAKA

- Asmarinah, A., Arozal, W., Sukmawati, D., Syaidah, R., & Prijanti, A. R. (2023).
Darah : Kelainan Dan Transfusi. UI Publishing. ISBN : 978-623-333-412-9
- Bajwa, H., & Basit H (2022). *Thalassemia* : StatPearls Publishing. Retrived from
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK545151/>
- Borgna-Pignatti, C., & Marsella, M. (2015). Iron Chelation in Thalassemia Major.
In *Clinical Therapeutics* (Vol. 37, Issue 12, pp. 2866–2877). Excerpta Medica Inc. <https://doi.org/10.1016/j.clinthera.2015.10.001>
- Carreras, E., Dufour, C., Mohty, M., & Kronger, N. (Eds). (2019). *The EBMT Handbook : Hematopoietic stem cell transplantation and cellular therapies* (7th ed.). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-3-030-02278-5:contentReference\[oaicite:0\]{index=0}](https://doi.org/10.1007/978-3-030-02278-5:contentReference[oaicite:0]{index=0})
- Ekasari, M., Riasmini, N., & Hartini, T (2018). *Meningkatkan Kualitas hidup lansia : Konsep dan berbagai intervensi* . Jakarta: aaa.
- Forni, G. L., Grazzini, G., Boudreaux, J., Agostini, V., & Omert, L. (2023).
Global burden and unmet needs in the treatment of transfusion-dependent β -thalassemia. In *Frontiers in Hematology* (Vol. 2). Frontiers Media SA. <https://doi.org/10.3389/frhem.2023.1187681>
- Hakeem, G. L. A., Mousa, S. O., Moustafa, A. N., Mahgoob, M. H., & Hassan, E. E. (2018). Health-related quality of life in pediatric and adolescent patients with transfusion-dependent β -thalassemia in upper Egypt

(single center study). *Health and Quality of Life Outcomes*, 16(1), 59.

<https://doi.org/10.1186/s12955-018-0893-z>

Hossain, M. J., Islam, M. W., Munni, U. R., Gulshan, R., Mukta, S. A., Miah, M.

S., Sultana, S., Karmakar, M., Ferdous, J., & Islam, M. A. (2023).

Health-related quality of life among thalassemia patients in

Bangladesh using the SF-36 questionnaire. *Scientific Reports*, 13(1).

<https://doi.org/10.1038/s41598-023-34205-9>

Jonlean, R., & Anggraini, H. (2024). *Buku Saku : Tata Laksana Talasemia.*

Jakarta: Hematologi Onkologi Anak Tzu Chi Hospital

KEMENKES (2019, mei 20). Angka Pembawa Sifat Talasemia tergolong Tinggi.

KEMENKES. Retrived from <https://kemkes.go.id/id/angka-pembawa-sifat-talasemia-tergolong-tinggi>

Klonizakis, P., Roy, N., Papatsouma, I., Mainou, M., Christodoulou, I.,

Pantelidou, D., Kokkota, S., Diamantidis, M., Kourakli, A., Lazaris,

V., Andriopoulos, D., Tsapas, A., Klaassen, R. J., & Vlachaki, E.

(2024). A Cross-Sectional, Multicentric, Disease-Specific, Health-

Related Quality of Life Study in Greek Transfusion Dependent

Thalassemia Patients. *Healthcare (Switzerland)*, 12(5), 524.

<https://doi.org/10.3390/healthcare12050524>

Lee, W. J., Mohd Tahir, N. A., Chun, G. Y., & Li, S. C. (2024). The impact of

chelation compliance in health outcome and health related quality of

life in thalassaemia patients: a systematic review. In *Health and*

Quality of Life Outcomes (Vol. 22, Issue 1). BioMed Central Ltd.

<https://doi.org/10.1186/s12955-023-02221-y>

- Masykuroh, K., Dewi, C. S., Heriyani, E., & Widiastuti, H. T. (2022). *Modul psikologi perkembangan*. CV. Feniks Muda Sejahtera. ISBN:978-623-5950-99-0
- Mulas, O., Efficace, F., Orofino, M. G., Piroddi, A., Piras, E., Vacca, A., Barella, S., Costa, A., Giesinger, J. M., La Nasa, G., & Caocci, G. (2023). Health-Related Quality-of-Life Profile of Pediatric Patients with β Thalassemia after Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Journal of Clinical Medicine*, 12(18). <https://doi.org/10.3390/jcm12186047>
- Purbasari, D., & Lail, N. A. (2024). Kepatuhan konsumsi Terapi Kelasi Besi Dengan Kualitas Hidup Anak Pada Penderita Thalasemia Mayor di RSUD Majalengka. *MEJORA Medical Journal Awatara*, 2(1), 17-24.
- Qiao, J., Luo, B., Ming, J., Zhang, X., Weng, J., Deng, Q., Zhou, S., & Chen, Y. (2024). Health-related quality of life and associated factors among children with Transfusion-dependent β -thalassaemia: a cross-sectional study in Guangxi Province. *Health and Quality of Life Outcomes*, 22(1), 93. <https://doi.org/10.1186/s12955-024-02307-1>
- Rejeki, D., Risna, Herlina, Muhammad, Dewi, & Rosmawaty. (2022). *MODUL : Pelatihan Keperawatan Thalassemia*. Jakarta: ICTEC dan Tim Thalassemia RSCM Kiara.
- Rujito, L. (2019). *Talasemia: Genetik Dasar dan Pengelolaan Terkini*. Universitas Jenderal Soedirman
- Sabani, F. (2019). Perkembangan Anak-Anak Selama Masa Usia Dasar (6-7 Tahun). *Didaktika : Jurnal Kependidikan*, 8, 89-100.
[doi:10.58230/27454312.717](https://doi.org/10.58230/27454312.717)

- Sarinengsih, Y., Fransiska, D., Fuadah, N. T., & Rustikayanti, R. N. (2023). Psychological Well-Being terhadap Kualitas Hidup Remaja Thalasemia Mayor. *Jurnal Keperawatan*, 15(1), 451-456.
- Shah, R., & Badawy, S. M. (2024). Health-related quality of life with standard and curative therapies in thalassemia: A narrative literature review. In *Annals of the New York Academy of Sciences* (Vol. 1532, Issue 1, pp. 50–62). John Wiley and Sons Inc. <https://doi.org/10.1111/nyas.15100>
- Sleiman, J., Tarhini, A., Bou-Fakhredin, R., Saliba, A. N., Cappellini, M. D., & Taher, A. T. (2018). Non-transfusion-dependent thalassemia: An update on complications and management. In *International Journal of Molecular Sciences* (Vol. 19, Issue 1). MDPI AG. <https://doi.org/10.3390/ijms19010182>
- Sri, W. (2024). Gambaran kualitas hidup anak dengan leukemia yang menjalani kemoterapi. (proposal penelitian, fakultas keperawatan Universitas Hasanuddin). [https://repository.unhas.ac.id/id/eprint/39534/1/R011201117_proposal penelitian_20-08-2024%20bab%20I-II.pdf](https://repository.unhas.ac.id/id/eprint/39534/1/R011201117_proposal_penelitian_20-08-2024%20bab%20I-II.pdf)
- Sugiyono. (2020). *Metode penelitian kualitatif (untuk penelitian yang bersifat : eksploratif, enterpretif, interaktif dan konstruktif)* (3 ed.). Bandung: Alfabeta.
- Taher, A. T., Farmakis, D., Porter, J. B., Cappellini, M. D., & Musallam, K. M. (Eds.). (2025). *Guidelines for the management of transfusion-dependent β -thalassaemia (TDT)* (5th ed.). Thalassaemia International Federation

Tzu Chi Hospital. (2023). *Pedoman Pengorganisasian Hematologi-Onkologi*

Anak. [dokumen internal]. Tzu Chi Hospital

LAMPIRAN

Ethical Clearence

RUMAH SAKIT PANTI RAPIH
KOMITE ETIK DAN HUKUM RUMAH SAKIT (KEHRS)

Jln. Cik Di Tiro 30 • Yogyakarta 55223 Telp. 0274 – 562233, 562233, 563333

SUB KOMITE ETIK PENELITIAN KESEHATAN
RUMAH SAKIT PANTI RAPIH

KETERANGAN KELAIKAN ETIK
("ETHICAL CLEARANCE")
 No. 161/SKEPK-KKE/VII/2025

Sub Komite Etik Penelitian Kesehatan Rumah Sakit Panti Rapih, setelah mempelajari dengan seksama rancangan penelitian yang diusulkan:
The Health Research Ethical Sub Committee of Panti Rapih Hospital, after studying the proposed research design carefully :

"Studi Komparasi Kualitas Hidup Pada Pasien Anak Dengan Talasemia Beta Mayor Yang Menjalani Transplantasi Sel Punca Darah (HSCT) Dengan Yang Menjalani Transfusi Darah Di Tzu Chi Hospital"

Peneliti Utama : Dilla Rossita
Principal Investigator
 Anggota Peneliti :
Investigator member
 Lokasi penelitian : Tzu Chi Hospital Jakarta
Location
 Unit/Lembaga : STIKes Panti Rapih
Institution

Maka dengan ini menyatakan bahwa rencana penelitian tersebut telah memenuhi syarat atau dinyatakan laik etik untuk dilaksanakan.

Thus hereby declare that the research design has qualified and been approved for the implementation.

Demikian surat keterangan lolos kaji etik ini dibuat untuk diketahui dan dimaklumi oleh yang berkepentingan dan berlaku sejak tanggal 01 Juli 2025 sampai dengan 30 Juni 2026.

This ethical clearance is issued to be used appropriately and understood by all stakeholders and valid from 01 July 2025 until 30 June 2026.

Yogyakarta, 01 Juli 2025

Komite Etik dan Hukum Rumah Sakit

 dr. Maria Silvia Merry, M.Sc., Sp.MK
 Ketua

Sub Komite Etik Penelitian Kesehatan
 (SKEPK)

 dr. Emilia Theresia, Sp.PA
 Ketua

Catatan (Notes):

Kewajiban peneliti (*The obligations of researcher*):

- Menjaga kerahasiaan identitas subjek penelitian
Keeping the confidentiality of the research subject identity.
- Memberitahukan status penelitian apabila setelah masa berlakunya keterangan lolos kaji etik, penelitian masih belum selesai, atau ada perubahan protokol. Peneliti wajib mengajukan kembali permohonan kajian etik penelitian (amandemen protokol).
Informing about the research status if the research is not completed after passes the validity period of the ethical clearance, or there is a change in the protocol. The researchers must reappplies the application for a research ethical review (amendment protocol).
- Melaporkan status penelitian apabila penelitian berhenti di tengah jalan, ada kejadian serius yang tidak diinginkan dan melaporkan pelaksanaan penelitian secara berkala.
Reporting the research status if it stops before it is completed, there are serious adverse events, and reporting the research conduct periodically.
- Peneliti tidak boleh melakukan tindakan apa pun pada subjek sebelum penelitian lolos kaji etik, ada surat izin penelitian dan memberikan informed consent kepada subjek penelitian.
Researchers should not take any action on the subject before the study passes an ethical review, having a research license, and provides informed consent to the research subjects.
- Setelah selesai penelitian, peneliti wajib memberikan laporan penelitian kepada Sub Komite Etik Penelitian Kesehatan RS Panti Rapih.
After completing the research, the researchers is obliged to provide a report to the Health Research Ethical Sub Committee of Panti Rapih Hospital.

Surat Permohonan Izin Pengambilan Data Di Tzu Chi Hospital



YAYASAN PANTI RAPIH
SEKOLAH TINGGI ILMU KESEHATAN PANTI RAPIH YOGYAKARTA

Jalan Tantular 401 Pringwulung, Condongcatur, Depok, Sleman, Yogyakarta
Telp.(0274) 518977, 542744 Fax (0274) 587143
Website : www.stikespantirapih.ac.id E-mail : stikespr@stikespantirapih.ac.id



2 Juli 2025

Nomor : 1409/STIKes-PR/B/VII/2025
Hal : Permohonan Izin Pengambilan Data

Yth. Direktur Utama Tzu Chi Hospital
Jalan Pantai Indah Kapuk Boulevard, Kamal Muara,
Penjaringan, Jakarta Utara, Daerah Khusus Ibu Kota Jakarta

Dengan hormat,

Dalam rangka menyelesaikan tugas pada Mata Kuliah Skripsi (SK VIII.3) bagi Mahasiswa Program Studi Sarjana Keperawatan Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Panti Rapih Yogyakarta Tahun Akademik 2024/2025, maka dengan ini kami mohon mahasiswa di bawah ini diperkenankan melakukan pengambilan data di Tzu Chi Hospital.

Adapun mahasiswa tersebut adalah:

Nama : Dilla Rossita Rahayu
NPM : 202443008
Judul Skripsi : Studi Komparasi Kualitas Hidup pada Pasien Anak dengan Talasemia Beta Mayor yang Menjalani Transplantasi Sel Punca Darah (HSCT) dengan yang Menjalani Transfusi Darah di Tzu Chi Hospital

Demikian surat permohonan izin dari kami. Atas perhatian dan izin yang diberikan, kami ucapkan terima kasih.



Yulia Wardani, MAN

Surat Jawaban Permohonan Izin Pengambilan Data Di Tzu Chi Hospital



14 Juli 2025

Nomor : 193/DIRUT/TCH/VII/2025
Perihal : Jawaban Permohonan Izin Pengambilan Data

Kepada:
Ibu Yulia Wardani, MAN
Ketua Program Studi Sarjana Keperawatan
Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Panti Rapih Yogyakarta

Dengan hormat,

Salam sehat dan sejahtera.

Sehubungan dengan surat yang kami terima dari Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Panti Rapih dengan nomor 1409/STIKes-PR/B/VII/2025 perihal Permohonan Izin Pengambilan Data, maka dengan ini kami sampaikan bahwa Tzu Chi Hospital memperkenankan Mahasiswa Program Studi Keperawatan Program Sarjana Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Panti Rapih tahun 2024/2025 untuk melakukan pengambilan data di Tzu Chi Hospital atas nama sebagai berikut:

Nama : Dilla Rossita Rahayu
NPM : 202443008
Judul : Studi Komparasi Kualitas Hidup pada Pasien Anak dengan Talasemia Beta Mayor yang Menjalani Transplantasi Sel Punca Darah (HSCT) dengan yang Menjalani Transfusi Darah di Tzu Chi Hospital

Demikian surat persetujuan ini kami sampaikan. Atas perhatian yang diberikan, kami ucapkan terima kasih.

Hormat Kami



Dr. Gungawan Susanto, Sp.BS
Direktur Utama

Penjelasan Penelitian

Penerima Informasi (inisial)	:
Tanggal Lahir	:
Usia	:

Nama Pemberi Informasi (Peneliti)	: Dilla Rossita Rahayu
Institusi Peneliti	: Mahasiswa Stikes Panti Rapih Yogyakarta
Judul Penelitian	: Studi Komparasi Kualitas Hidup Anak dengan Talasemia Beta Mayor antara Transplantasi Sel Punca Darah dan Transfusi Darah Di Tzu Chi Hospital

No.	Jenis Informasi	Isi Informasi	Paraf Penerima Informasi
1.	Tujuan penelitian	Penelitian ini bertujuan untuk membandingkan kualitas hidup anak penderita talasemia beta mayor yang menjalani dua jenis terapi, yaitu transplantasi sel punca darah dan transfusi darah rutin di Tzu Chi Hospital	
2.	Manfaat penelitian	Penelitian ini bermanfaat untuk memberikan gambaran yang lebih mendalam mengenai perbedaan kualitas hidup anak dengan talasemia beta mayor yang menjalani transplantasi sel punca darah dibandingkan dengan yang menjalani transfusi darah rutin.	

		<p>Dari sisi akademis, penelitian ini berkontribusi dalam pengembangan ilmu keperawatan dan hematologi pediatrik serta menjadi referensi bagi penelitian sejenis di masa depan. Secara praktis, hasil penelitian dapat membantu tenaga medis dalam menentukan pilihan terapi yang tidak hanya efektif secara medis, tetapi juga mempertimbangkan aspek kualitas hidup pasien. Bagi Tzu Chi Hospital, temuan ini dapat dijadikan dasar untuk mengevaluasi dan meningkatkan mutu layanan kesehatan. Selain itu, penelitian ini juga memberikan informasi penting bagi pasien dan keluarga dalam mempertimbangkan pilihan pengobatan terbaik sesuai dengan kondisi dan harapan hidup anak.</p>	
3.	<p>Alasan responden dianggap sesuai dengan penelitian (kriteria inklusi subjek penelitian)</p>	<p>Responden dalam penelitian ini dianggap sesuai karena telah memenuhi kriteria inklusi yang dirancang secara spesifik untuk mendukung tujuan penelitian, yaitu membandingkan kualitas hidup anak dengan talasemia beta mayor berdasarkan jenis terapi yang dijalani. Kriteria inklusi tersebut antara lain: anak berusia 7–12 tahun (usia sekolah), merupakan pasien dengan diagnosis talasemia beta mayor, menjalani transplantasi sel punca darah atau transfusi darah rutin secara berkala di Tzu Chi Hospital, serta check-up secara rutin di rumah sakit tersebut. Selain itu, partisipasi orang tua sebagai informan</p>	

		utama diwajibkan, dengan syarat mereka bersedia memberikan informed consent. Responden yang memenuhi kriteria ini dinilai relevan karena mereka secara langsung mengalami atau mendampingi pengalaman terapi dan dampaknya terhadap kualitas hidup anak, sehingga mampu memberikan data yang valid dan bermakna untuk mencapai tujuan penelitian.	
4.	Perlakuan/prosedur yang akan diterima	Anda akan diminta untuk menjawab pertanyaan pada saat wawancara. Wawancara akan berlangsung kurang lebih 60-90 menit dan akan di rekam. sebagai bentuk apresiasi atas waktu yang sudah diluangkan, maka bapak/ibu akan menerima bingkisan berupa tumbler	
5.	Durasi penelitian	Durasi 60-90 menit.	
6.	Risiko yang dapat dialami selama penelitian	1. Ketidaknyamanan saat di lakukan wawancara 2. Menyita waktu istirahat partisipan karena membutuhkan waktu 60-90 menit.	
7.	Bujukan/insentif/ <i>reward/asuransi</i>	Sebagai <i>reward</i> bingkisan berupa tumbler	
8.	Hak untuk mengundurkan diri sewaktu-waktu	Responden berhak untuk mengundurkan diri sewaktu waktu dari penelitian bila merasa tidak nyaman untuk diwawancarai dan merasa tidak pantas untuk di ungkapkan	
9.	Jaminan kerahasiaan data	1. Penelitian ini berkomitmen untuk melindungi sepenuhnya kerahasiaan dan	

		<p>privasi partisipan. Semua data yang dikumpulkan, termasuk hasil wawancara dan informasi identitas, akan disimpan dalam perangkat pribadi peneliti (laptop dan flashdisk) yang dilindungi dengan kata sandi.</p> <p>2. Identitas partisipan akan digantikan dengan kode atau inisial. Tidak ada nama, nomor induk pegawai, atau informasi pribadi lain yang dapat mengarah langsung kepada partisipan yang akan dicantumkan dalam hasil publikasi atau laporan akhir.</p> <p>3. Hanya peneliti utama dan dosen pembimbing yang memiliki akses langsung terhadap data mentah.</p> <p>4. Setelah penelitian selesai dan laporan disusun, data akan disimpan selama maksimal 2 tahun untuk kepentingan audit internal akademik, kemudian akan dimusnahkan secara permanen.</p>	
10.	Kontak peneliti	085727320464	
Pernyataan			Tanda Tangan
<p>Pemberi informasi menyatakan bahwa telah menerangkan hal-hal diatas secara benar dan jujur, memberikan kesempatan untuk bertanya, dan memberikan kesempatan untuk berdiskusi kepada penerima informasi</p>			 Dilla Rossita

Penerima informasi menyatakan bahwa telah menerima informasi dari pemberi informasi sesuai yang tertera di atas, telah mencantumkan paraf pada setiap informasi yang diterima, dan telah memahami setiap informasi tersebut.	
--	--

	<i>Rev. 1 / 1 Februari 2020</i>	
--	---------------------------------	--

		<i>Hal 1/2</i>
--	--	----------------

Informed Consent

Yang bertanda tangan di bawah ini, saya:

Penerima informasi (inisial) : _____
Umur : _____ tahun
Jenis Kelamin : laki-laki / perempuan*

Dengan ini menyatakan persetujuan/penolakan untuk memberikan informasi dan terlibat sebagai informan dari penelitian yang berjudul studi komparasi kualitas hidup anak antara talasemia beta mayor antara transplantasi sel punca darah dan transfusi darah di Tzu Chi Hospital.

Saya memahami manfaat dan pentingnya penelitian tersebut sebagaimana telah diinformasikan dan/atau dijelaskan oleh peneliti kepada saya, termasuk risiko yang mungkin timbul.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan penuh kesadaran, niat baik, dan tanpa ada paksaan dari pihak manapun.

Penerima Informasi
(Informan)

Jakarta,
Pemberi Informasi
(Peneliti)

Nama (inisial) dan Tanda Tangan
(* Coret yang tidak perlu

Nama dan Tanda Tangan

Pedoman Wawancara

Studi Komparasi Kualitas Hidup Pada Anak Dengan Talasemia Beta Mayor

Dengan Transplantasi Sel Punca Darah Di Tzu Chi Hospital

Nama Partisipan :

Tanggal dan waktu wawancara :

Tempat wawancara :

A. Aspek kesejahteraan Fisik

1. Bagaimana kondisi fisik anak Bapak/Ibu secara umum setelah menjalani transplantasi sel punca darah?
2. Bisakah Bapak/Ibu ceritakan efek samping atau komplikasi yang paling sering atau paling berat dialami anak setelah transplan?
3. Bagaimana tingkat energi anak sekarang? Apa ia terlihat lebih aktif atau mudah lelah?
4. Bagaimana pola tidur anak setelah transplant? Apa ia tidur dengan nyenyak atau sering terganggu?
5. Bagaimana nafsu makan anak? Apa ada makanan tertentu yang tidak bisa atau tidak disukai setelah transplan?

B. Aspek kesejahteraan psikologis

1. Bagaimana perasaan anak terkait perjalanan setelah transplan? (senang, sedih, cemas, atau marah?)
2. Bagaimana anak menunjukkan perubahan perilaku atau suasana hati setelah transplan?
3. Bagaimana anak beradaptasi dengan perubahan rutinitas atau kondisi fisik setelah transplan?
4. Bagaimana Bapak/Ibu membantu anak untuk tetap memiliki rasa percaya diri?

5. Apa anak memiliki kekhawatiran atau ketakutan tertentu dengan kondisinya paska transplan atau masa depannya?

C. Aspek kesejahteraan sosial

1. Bagaimana ia bersosialisasi dengan teman-temannya? Apakah teman-teman memahaminya?
2. Apa anak sudah bisa kembali bersekolah atau mengikuti kegiatan diluar rumah seperti sebelum transplan?
3. Apa anak pernah merasa terisolasi dari teman-temannya karena kondisinya atau batasan yang ada?

D. Aspek fungsi/Peran

1. Bagaimana perfoma anak disekolah setelah transplan? Adalah penurunan atau peningkatan konsentrasi ?
2. Seberapa mandiri anak dalam melakukan aktivitas sehari-hari seperti makan, mandi, berpakaian atau mengurus diri sendiri?
3. Apa anak masih bisa melakukan hobi atau kegiatan yang disukainya?
4. Apakah ia merasa senang dan puas dengan kegiatan yang bisa dilakukanya?

Pedoman Wawancara

Studi Komparasi Kualitas Hidup Pada Pasien Anak Dengan Talasemia Beta
Mayor Dengan Transfusi darah Di Tzu Chi Hospital

Nama Partisipan :

Tanggal dan waktu wawancara :

Tempat wawancara :

A. Aspek kesejahteraan fisik

1. Bagaimana kondisi fisik anak Bapak/Ibu secara umum antara jadwal transfusi darah?
2. Apa anak terlihat lebih bugar atau mudah lelah menjelang jadwal transfusi?
3. Ceritakan efek samping atau keluhan yang biasa dialami anak setelah transfusi darah?
4. Bagaimana cara Bapak/Ibu dan anak mengatasi efek samping tersebut di rumah?
5. Bagaimana tingkat energi anak sehari-hari? Apakah ia memiliki energi yang cukup untuk beraktivitas normal?
6. Bagaimana pola tidur dan nafsu makan anak? Apakah terganggu oleh kondisi kesehatan atau jadwal transfusi?

B. Aspek kesejahteraan

1. Bagaimana perasaan anak terkait kondisi talasemia dan rutinitas transfusinya? (bosan, cemas, sedih atau marah)
2. Bagaimana anak mengungkapkan perasaannya jika ia merasa tidak nyaman atau kesakitan akibat kondisinya?
3. Bagaimana anak beradaptasi dengan kenyataan bahwa ia harus menjalani transfusi darah secara rutin seumur hidupnya dan apa ada masalah terkait kesulitan penyesuaian?
4. Apa yang ditakutkan anak dari proses transfusi?
5. Apa anak atau Bapak/Ibu memiliki kekhawatiran tentang masa depan

anak terkait dengan kondisi talasemia dan kebutuhan transfusi rutin dan bagaimana cara mengatasinya?

C. Aspek kesejahteraan sosial

1. Apa transfusi darah mempengaruhi jadwal bermainnya? Dan apakah teman-temannya memahami kondisi anak?
2. Apa anak bisa berpartisipasi penuh dalam kegiatan sekolah atau sosial? Adakah kegiatan yang terlewatkan karena jadwal transfusi darah?
3. Apakah anak pernah mengalami diskriminasi terkait kondisinya? Bagaimana anak atau Bapak/Ibu mengatasinya?
4. Apa anak pernah merasa terisolasi karena kondisinya?

D. Aspek fungsi/peran

1. Bagaimana perfoma belajar anak disekolah, apakah ada penurunan atau peningkatan konsentrasi terutama setelah transfusi?
2. Seberapa mandiri anak dalam melakukan aktivitas sehari-hari?
3. Apa anak masih bisa melakukan hobi atau kegiatan rekreasi yang disukainya?
4. Apa ia merasa senang dan puas dengan kegiatan yang bisa dilakukannya?

TRANSKRIP WAWANCARA

1. Transkrip wawancara : Informan A (Yang menjalani transplantasi)

Peneliti : “Selamat siang Pak, saya Nurse Dilla perawat lantai 11 dan saya juga sebagai mahasiswa STIKes Panti Rapih Yogyakarta, sekarang ini saya dalam proses pengerjaan skripsi saya yang berjudul studi komparasi kualitas hidup pada pasien anak dengan talasemia beta mayor yang menjalani transplantasi sel punca darah dan dengan yang menjalani transplantasi sel punca darah dan dengan yang menjalani transfusi darah di Tzu Chi Hospital, seperti yang saya infokan kemarin ya Pak, sebelumnya terima kasih atas waktunya.

Informan A : “Iya Nurse Dilla”

Peneliti : “Sebelumnya saya jelaskan dulu ya Pak untuk maksud dan tujuannya”

Informan A : “Baik Nurse”

Peneliti : “Pengobatan dengan transplantasi untuk talasemia beta mayor ini kan baru pertama kali nih Pak di Indonesia maka saya mengambil penelitian ini bertujuan untuk membandingkan kualitas hidup anak dengan talasemia beta mayor yang menjalani 2 terapi yaitu dengan transplantasi dan transfusi darah manfaat nya untuk memberikan gambaran yang lebih mendalam mengenai perbedaan kualitas hidup anak yang menjalani transplantasi dan transfusi darah dan dijadikan dasar untuk mengevaluasi dan meningkatkan mutu layanan kesehatan dan untuk menjadi pertimbangan pilihan pengobatan terbaik untuk anak talasemia, nanti saya akan memberikan beberapa pertanyaan ke Bapak terkait kualitas hidup setelah anak menjalani transplantasi, membutuhkan waktu kurang lebih 60-90 menit dan akan mendapatkan souvenir sebagai kenang-kenangan, untuk menjaga privasi

nanti hasil wawancara akan disimpan oleh saya pribadi, identitas akan di gantikan kode dan akan saya simpan maksimal 2 tahun, setelah itu saya musnahkan dan nanti saja ijin untuk merekam ya Pak”

Informan A : : “Baik Nurse”

Peneliti : : “Jika Bapak setuju, nanti mohon tanda-tangan di bagian *informed consent*, nanti jika Bapak merasa kurang nyaman atau ada hal yang tidak berkenan bisa kasih tahu saya ya Pak”

Informan A : : “Saya setuju Nurse, langsung tanda-tangan saja”

Peneliti : : “Baik Pak, nanti ada 4 aspek yang saya tanyakan yaitu, aspek kesejahteraan fisik, sosial, psikologis, fungsi dan peran”

Informan A : : “Oke Nurse”

Peneliti : : “Kita mulai ya Pak dengan pertama, bagaimana kondisi fisik anak Bapak secara umum setelah menjalani transplan ini pak? Boleh di ceritakan!

Informan A : : “Kondisi fisiknya cukup baik dan stabil sih Nurse, Ya Tapi karena daya tahan tubuhnya lemah, anaknya mudah tertular kalau ada orang disekitarnya yang sedang sakit jadi selama anaknya tidak dekat-dekat orang yang sakit selama ini aman ya”

Peneliti : : “Baik Pak, semoga akan terus stabil ya pak kondisinya, trus ada tidak efek samping atau komplikasi yang sering dijumpai atau yang terberat yang di alami anak setelah transplant ini?”

Informan A : : “Ada Nurse, yang paling sering itu sariawan Nurse, nyeri di area mulut jadi anaknya malas makan”

Peneliti : : “Jadi kalau lagi sariawan makannya apa Pak?”

Informan A : : “Ibu nya masak bubur halus dan dingin, dikit dikit makanya dan sering sering kumur”

Peneliti : : “Iya memang efek samping dari transplantasi bisa mengarah ke mukosa, salah satunya sariwan, trus kalau energinya gimana Pak? Apakah terlihat aktif atau tampak melemah?”

- Informan A : “Untuk tingkat energinya sih, sama saja ya Nurse tidak ada perubahan, karena dilihat dari hasil lab nya sih masih termasuk normal dan tidak pernah transfusi”
- Peneliti : “Baik pak, tadikan energinya tidak ada perubahan ya Pak anak tetap aktif, kalau untuk pola tidurnya itu seperti apa? Tidur nyenyak atau malah sering terganggu ?
- Informan A : “Untuk pola tidur tidak ada masalah ya Nurse setelah transplan ini”
- Peneliti : “Baik Pak, Bagaimana nafsu makan anak selama setelah transplantasi ini? Apa ada makanan tertentu yang tidak bisa atau tidak disukai setelah transplant ini?”
- Informan A : “Untuk Nafsu makan baik sih, untuk makanan lebih banyak yang diperbolehkan contohnya dulu sebelum transplantasi tidak boleh makan daging merah atau yang mengandung banyak zat besi, sekarang sedikit boleh tapi dibatasi. Jika efek samping seperti sariawan anak suka tidak mau makan karena terasa nyeri di mulut
- Peneliti : “Baik Pak, sekarang ke aspek kesejahteraan psikologis anak selama menjalani hari setelah transplantasi ini, bagaimana sih perasaan anak terkait perjalanannya setelah transplan ini? Apakah dia senang, sedih, cemas bahkan marah?”
- Informan A : “Ada senangnya dan ada tidaknya. Kalau senangnya sih dia tidak transfusi rutin. Untuk cemasnya kadang suka bertanya kapan sembuhnya? Dan dia paham setelah transplantasi ini masih perlu kontrol selama 5 tahun ke depan”
- Peneliti : “Iya memang Panjang perjalanannya ya Pak, semoga anaknya bisa *fight*”
- Informan A : “Iya Nurse, hebat dia”
- Peneliti : “Trus anak pernah tidak menunjukkan perubahan perilaku atau suasana hati setelah transplan?”
- Informan A : “Biasanya anak akan bercerita ke kami, jika ada masalah atau ada hal yang ingin dia tahu”

Peneliti : “Suka cerita ya Pak anaknya”

Informan A : “Iya Nurse”

Peneliti : “Selanjutnya Bagaimana anak bisa beradaptasi dengan perubahan rutinitas atau kondisi fisik setelah transplan?”

Informan A : “Tentunya sangat berbeda ketika sebelum transplan, kalau sekarang lebih protek lagi karena dia imunnya masih rendah, jadi hanya di rumah bermain dengan saudaranya, sesekali pergi jalan jalan supaya tidak bosan”

Peneliti : “Baik Pak, trus bagaimana Bapak membantu anak agar tetap memiliki rasa percaya diri itu?”

Informan A : “Dengan memberikan pengertian untuk *support* anak”

Peneliti : “Baik, apa anak pernah bercerita kalau dia memiliki kekhawatiran atau ketakutan tertentu dengan terkait kondisinya paska transplan ini atau masa depannya?”

Informan A : “Iya Nurse, kadang suka mengutarakan takut transplan nya gagal dan tidak bisa sembuh”

Peneliti : “Walaupun dia suka takut, tapi dia hebat loh Pak, bisa berjuang sejauh ini”

Informan A : “Iya Nurse, alhamdulillah”

Peneliti : “ Bagaimana ia bersosialisasi dengan temanya dengan kondisinya saat ini, apakah teman-teman memahaminya?”

Informan A : “Untuk sosialisasi walaupun anak belum bisa bertemu dengan teman-temanya secara langsung, namun dia tetap bisa bertemu walau dengan *video call* dan teman temanya memahaminya dan selalu memberikan *support*”

Peneliti : “Trus, apa anak sudah bisa kembali bersekolah atau mengikuti kegiatan diluar rumah seperti sebelum transplan?”

Informan A : “Anak berhenti sekolah selama 1 tahun karena masih dalam pemantauan, namun suka belajar sendiri dirumah”

Peneliti : “Semangat sekali anaknya, bagaimana perfoma anak disekolah setelah transplan? Adakah penurunan atau peningkatan konsentrasi?”

- Informan A : “Setelah berhenti 1 tahun, anak disekolah tidak ada masalah semuanya berjalan dengan normal”
- Peneliti : “Baik Pak, trus seberapa mandiri anak dalam melakukan aktivitas sehari-hari seperti makan, mandi, berpakaian atau mengurus diri sendiri?”
- Informan A : “Selama ini hampir semua dikerjakan sendiri ya Nurse, termasuk minum obat dan kebersihan badan sudah bisa, orang tua hanya mengontrol saja”
- Peneliti : “Baik Pak, tentang hobinya ni pak, apa masih bisa melakukan hobi atau kegiatan yang disukainya dan apakah ia merasa senang dan puas?”
- Informan A : “Tentu bisa dan senang nurse, kebetulan anaknya pandai melukis dan bisa dilakukan dirumah”
- Peneliti : “Baik pak terima kasih jawabanya jawabanya, sesi wawancara sudah selesai ya Pak, dari Bapak apakah ada yg perlu ditambahkan atau diceritakan lagi?”
- Informan A : “Tidak nurse, semoga jawaban jawaban saya bisa membantu Nurse Dilla”
- Peneliti : “Baik Pak sekali lagi terima kasih atas waktunya Pak, semoga Bapak dan keluarga sehat selalu”
- Informan A : “Amin”

2. Transkrip wawancara : Informan L (Yang menjalani transplantasi darah)

Peneliti : “Selamat Pagi Pak, saya Nurse Dilla perawat lantai 11 dan saya juga sebagai mahasiswa STIKes Panti Rapih Yogyakarta, saya sedang pengerjaan skripsi yang berjudul studi komparasi kualitas hidup pada pasien anak dengan talasemia beta mayor yang menjalani transplantasi sel punca darah dan dengan yang menjalani transplantasi sel punca darah dan dengan yang menjalani transfusi darah di Tzu Chi Hospital, sesuai janji kita kemarin ya Pak tapi sebelumnya terima kasih atas waktunya.

Informan L : “Iya Sus Dilla”

Peneliti : “Sebelumnya ke sesi wawancara, saya jelaskan dulu ya Pak untuk maksud dan tujuannya dalam skripsi saya ini”

Informan L : “Baik Sus, silahkan”

Peneliti : “Tindakan transplantasi untuk talasemia beta mayor ini kan baru pertama kali ya Pak di Indonesia jadi saya mengambil penelitian ini bertujuan untuk membandingkan kualitas hidup anak dengan talasemia beta mayor yang menjalani 2 terapi yaitu dengan transplantasi dan transfusi darah manfaat nya untuk memberikan gambaran yang lebih mendalam mengenai perbedaan kualitas hidup anak yang menjalani transplantasi dan transfusi darah dan dijadikan dasar untuk mengevaluasi dan meningkatkan mutu layanan kesehatan dan untuk menjadi pertimbangan pilihan pengobatan terbaik untuk anak talasemia, nanti saya akan memberikan beberapa pertanyaan ke Bapak terkait kualitas hidup setelah anak menjalani transplantasi, membutuhkan waktu kurang lebih 60-90 menit dan akan mendapatkan souvenir sebagai kenang-kenangan, untuk menjaga privasi nanti hasil wawancara akan disimpan oleh saya pribadi, identitas akan di gantikan kode dan akan saya simpan maksimal 2 tahun, setelah itu saya musnahkan dan nanti saja ijin untuk merekam ya Pak”

Informan L : “Oke Sus”

- Peneliti : “Nanti kalau Bapak setuju, mohon tanda-tangan di bagian *informed consent*, jika Bapak merasa ada yang kurang nyaman atau ada yang tidak berkenan bisa kasih tahu saya ya Pak”
- Informan L : “Saya setuju Sus, saya tanda-tangan ya”
- Peneliti : “Baik Pak, dalam wawancara ini ada 4 aspek yang saya tanyakan yaitu, aspek kesejahteraan fisik, psikologi, sosial, fungsi dan peran”
- Informan L : “Oke Nurse”
- Peneliti : “Kita mulai ya Pak yang pertama, bagaimana sih Pak kondisi fisik anak secara umum setelah menjalani transplan ini ?
- Informan L : “Lebih baik karena tidak perlu menjalani transfusi darah kembali”
- Peneliti : “Baik Pak, Alhamdulillah jadi lebih stabil lagi kedepannya, trus ada tidak efek samping atau komplikasi yang sering dijumpai atau yang terberat yang di alami anak setelah transplan ini?”
- Informan L : “Sering mengalami diare dan mudah sakit karena masih mengkonsumsi obat *immunosuppresan*”
- Peneliti : “Baik, untuk tingkat energi untuk sekarang bagaimana? Apakah tampak lebih aktif lagi?”
- Informan L : “Jauh lebih aktif sih dan tidak mudah lelah dan sering bermain dengan adiknya, dulu sebelum transplantasi aktif, setelah transplantasi semakin aktif lagi mungkin karena nilai hemoglobinya stabil jadi tidak ada rasa lelahnya”
- Peneliti : “Iya saya sering lihat story WA Bapak memang tampak lebih aktif,
- Informan L : “Ya begitulah Sus Dilla kalau sudah sama adiknya tidak bisa diam”
- Peneliti : “nah, dengan tingkat energi yang semakin aktif ini, bagaimana dengan pola tidurnya, apa ada gangguan pola tidur?”
- Informan L : “Malah tidurnya lebih nyenyak Sus tidak ada gangguan tidur sama sekali karena untuk jam tidur rutin”
- Peneliti : “Baik Pak, memang sudah menjadi daily routine nya dia soalnya ya. Terkait nafsu makannya bagaimana Pak?”

- Informan L : “Nafsu makan sangat baik sesuai anjuran dokter dan ahli gizi, Tidak ada perubahan terhadap makan makanan yang disukai dan tidak disukai”
- Peneliti : “Baik Pak, sekarang di aspek kesejahteraan psikologisnya ya Pak, Bagaimana perasaan anak terkait perjalanan setelah menjalani transplantasi apakah dia senang, sedih, cemas atau marah? Mohon ceritakan!”
- Informan L : “Senang, karena pantangan makanan setelah transplantasi lebih sedikit dibandingkan sebelum transplantasi dan tidak perlu ditusuk tusuk cek lab dan transfusi darah rutin”
- Peneliti : “Baik Pak, adakah perubahan perilaku atau suasana hati setelah transplan?”
- Informan L : “Untuk perubahan perilaku mungkin anaknya sudah bisa beradaptasi dalam hal proteksi diri jika di outdoor selalu pakai masker dan selalu sedia handsanitizer terutama di sekolah juga dibekali sabun sendiri, tidak jajan sembarangan”
- Peneliti : “Lalu bagaimana anak bisa beradaptasi dengan perubahan rutinitas atau kondisi fisik setelah transplantasi?”
- Informan L : “Beradaptasi dengan baik, menjalani semua arahan dan larangan dari dokter dan orang tua dengan baik”
- Peneliti : “Anaknya patuh dan mengerti ya Pak, kan anaknya beradaptasi dengan baik bagaimana peran Bapak supaya anak tetap percaya diri di lingkungan sekitar?”
- Informan L : “Tetap saya berikan penjelasan kalau semua yang dijalani memiliki alasan dan tujuan yang baik. Misalnya harus tinggal kelas selama 1 tahun ajaran, tidak boleh mengikuti pelajaran olahraga, tidak boleh jajan dan makan secara bebas, hadir berbeda dibandingkan temannya karena pakai masker dan stocking”
- Peneliti : “Baik pak, apa anak memiliki kekhawatiran atau ketakutan dengan kondisi paska transplan ini?”
- Informan L : “Tidak ada kekhawatiran dan ketakutan pada anak”

- Peneliti : “Baik Pak, Selanjutnya ke aspek kesejahteraan sosial ya Pak, mohon ceritakan Pak, bagaimana anak bersosialisasi dengan teman-temannya? Apakah teman-temannya memahaminya?”
- Informan L : “Bisa bersosialisasi dengan baik, sempat minder karena teman-teman menyebut sakit kanker. Sudah diberikan penjelasan dan edukasi dari orang tua kepada anak kalau penyakit yang diderita adalah penyakit kelainan darah, bukan kanker dan tidak membahayakan lingkungan sekitar. Anak juga sudah memahami apa yang dialami dan bisa menjelaskan ke siapapun yang dianggap perlu”
- Peneliti : “Baik Pak, apakah anak sudah bisa Kembali bersekolah atau mengikuti kegiatan diluar rumah seperti sebelum transplantasi?”
- Informan L : “Sudah bersekolah kembali secara tatap muka dan sudah mengikuti semua aktivitas yang ada di sekolah”
- Peneliti : “Baik, selama disekolah atau dilingkungan sekitar apa pernah dia merasa terisolasi karena kondisi atau Batasan yang ada?”
- Informan L : “Tidak pernah merasa terisolasi, dari pihak sekolah juga aktif menjelaskan kondisi yang ada pada pihak yang memerlukan”
- Peneliti : “Baik, anaknya tidak merasa minder ya Pak, bagaimana perfoma anak disekolah setelah transplantasi, ada tidak kendala seperti penurunan konsentrasi atau lemas gitu?”
- Informan L : “Performa anak di sekolah sangat baik, tidak ada masalah dalam akademis dan tingkat konsentrasi”
- Peneliti : “Lebih bagus ya Pak, seperti sebelum transplantasi, seberapa mandiri kalua dirumah Pak? *daily routine* nya apa masih perlu dibantu apa sudah sendiri semuanya?”
- Informan L : “Iya Sus, Anak sudah mandiri dalam menjalani aktivitas sehari-hari, termasuk dalam mengkonsumsi obat-obatan secara rutin”
- Peneliti : “Trus, apa anak masih bisa melakukan hobi yang ia sukai? Dan apakah merasa puas dan senang dengan kegiatan itu?”
- Informan L : “Anak tidak ada masalah dalam menjalani hobinya seperti jalan pagi, berenang, main basket, ikut ekstra kulikuler *dance* dan dia

merasa senang dan puas walaupun masih dalam pengawasan saya”

Peneliti : “Saya ikut senang dengarnya, karena hati yang gembira adalah obatnya ya Pak”

Informan L : “Iya Sus, harus tetap semangat walaupun perjalanan masih panjang”

Peneliti : “Baik Pak, sesi wawancara sudah selesai, terima kasih atas waktunya semoga Bapak dan keluarga sehat selalu dan pengobatan anak Bapak lancar tanpa kurang suatu apapun”

Informan L : “Iya Sus, sama-sama.”

3. Transkrip wawancara : Informan P (Yang menjalani transfusi darah)

Peneliti : “Selamat Mam, saya Nurse Dilla perawat lantai 11 dan saya juga sebagai mahasiswa STikes Panti Rapih Yogyakarta, sekarang ini saya sedang mengerjakan skripsi saya yang berjudul studi komparasi kualitas hidup pada pasien anak dengan talasemia beta mayor yang menjalani transplantasi sel punca darah dan dengan yang menjalani transplantasi sel punca darah dan dengan yang menjalani transfusi darah di Tzu Chi Hospital, terima kasih ya Mam untuk waktunya.

Informan A : “Iya Nurse Dilla”

Peneliti : “Tapi sebelumnya saya jelaskan dulu ya Mam untuk maksud dan tujuannya dari wawancara ini”

Informan A : “Oke Nurse”

Peneliti : “Pengobatan dengan transplantasi untuk talasemia beta mayor ini kan baru pertama kali ya Mam di Indonesia, makanya saya mengambil penelitian ini bertujuan untuk membandingkan kualitas hidup anak dengan talasemia beta mayor yang menjalani 2 terapi yaitu dengan transplantasi dan transfusi darah manfaatnya untuk memberikan gambaran yang lebih mendalam mengenai perbedaan kualitas hidup anak yang menjalani transplantasi dan transfusi darah dan dijadikan dasar untuk mengevaluasi dan meningkatkan mutu layanan kesehatan dan untuk menjadi pertimbangan pilihan pengobatan terbaik untuk anak talasemia, nanti saya akan memberikan beberapa pertanyaan ke Mami terkait kualitas hidup setelah anak menjalani transplantasi, membutuhkan waktu kurang lebih 60-90 menit dan akan mendapatkan souvenir sebagai kenang-kenangan dari saya, untuk menjaga privasi nanti hasil wawancara akan disimpan oleh saya pribadi, identitas akan digantikan kode dan akan saya simpan maksimal 2

tahun, setelah itu saya musnahkan dan nanti saja ijin untuk merekam ya Mam”

Informan P : : “Baik Nurse”

Peneliti : : “Jika Mami setuju, saya mau minta tanda-tangan di bagian *informed consent*, nanti jika Mami merasa kurang nyaman atau ada hal yang tidak berkenan bisa kasih tahu saya ya Mam”

Informan P : : “Saya setuju Nurse, saya tanda-tangan ya”

Peneliti : : “Baik Mam, nanti ada 4 aspek yang saya tanyakan yaitu, aspek kesejahteraan fisik, sosial, psikologis, fungsi dan peran selama menjalani terapi transfusi darah rutin ini”

Informan P : : “Oke Nurse”

Peneliti : : “Kita mulai ya Mam, Bagaimana kondisi fisik anak secara umum diantara jadwal transfusi darah?”

Informan P : : “Secara fisik, yang paling terlihat berubah itu pembuluh darah dan warna kulit anak saya. Karena sudah sering transfusi darah, jadi ada penumpukan zat besi (ferritin) yang membuat kulitnya tampak lebih gelap dari sebelumnya dan pembuluh darahnya menebal. Tapi kalau untuk tumbuh kembangnya secara umum, seperti tinggi badan dan berat badan, puji Tuhan tidak ada masalah. Anak saya tumbuh dengan baik, aktif, dan masih dalam rentang normal untuk usianya”

Peneliti : : “Syukur kalau begitu Mam, semoga terus bertumbuh dan berkembang dengan baik, jika menjelang transfusi darah apa anak terlihat lebih bugar atau malah mudah lelah Mam?”

Informan P : : “Biasanya kalau sudah mendekati jadwal transfusi darah, anak saya mulai terlihat mudah lelah dan kurang nafsu makan. Aktivitasnya pun tidak seaktif biasanya, lebih sering memilih untuk istirahat atau tiduran”

Peneliti : : “Karena hemoglobinya turun ya Mam, coba Mam ceritakan efek samping atau keluhan yang biasa di alami anak setelah transfusi darah itu seperti apa?”

- Informan P : “untuk anaknya sendiri selama transfusi darah tidak pernah mengalami efek samping seperti gatal-gatal atau sampai sesak nafas, mungkin hanya ada perubahan fisik seperti pembuluh darah mulai mengeras karena pengaruh nilai feritin”
- Peneliti : “Iya memang efek samping dari transfusi darah kebanyakan seperti itu Mam, trus bagaimana Mami mengatasi efek samping itu?”
- Informan P : “Iya Sus. Biasanya kami hanya melakukan olahraga ringan saja untuk anak, dan juga mengatur pola makannya, terutama dengan memilih makanan yang rendah kandungan zat besi (feritin). Meskipun kami tahu ini mungkin tidak bisa mengembalikan elastisitas pembuluh darahnya seperti semula, tapi setidaknya cara ini bisa membantu untuk mengontrol kadar feritin dalam tubuhnya”
- Peneliti : “Harus olahraga bareng kita Mam, terkait dengan aktivitas yang seperti Mami jelaskan untuk tingkat energi sehari-hari bagaimana Mam? Apakah ia punya energi yang cukup untuk beraktivitas?”
- Informan P : “Boleh Nurse, Secara umum, anak saya memiliki energi yang cukup untuk beraktivitas seperti anak-anak pada umumnya. Namun, menjelang jadwal transfusi darah, ia biasanya mulai terlihat agak lemas, kurang bersemangat, dan terkadang juga mood-nya menurun”
- Peneliti : “Baik Mam, kalau untuk pola tidur dan nafsu makan bagaimana Mam?”
- Informan P : “Kalau menjelang jadwal transfusi darah, nafsu makan anak saya biasanya menurun. Ia juga terlihat lebih mudah lelah dibandingkan hari-hari biasanya, dan cenderung tidur lebih lama dari biasanya”
- Peneliti : “Baik Mam, sekarang ke aspek kesejahteraan psikologis anak selama menjalani transfusi rutin, bagaimana perasaan anak

atau suasana hati terkait kondisi talasemia dan rutinitas transfusinya? Apakah dia bosan, cemas, sedih atau marah?

- Informan P : “Dia sudah sangat mengerti kondisi kesehatan ya, walau memang penerimaan akan kondisi dia belum sepenuhnya baik. Karena sering merasa bosan dengan rutinitas transfusi dan kelasi besi. Juga keterbatasan kegiatan yang bisa dia lakukan karena jadwal transfusinya”
- Peneliti : “Terbanyang sih Mam, tapi harus tetap semangat. Lalu bagaimana anak mengungkapkan perasaannya jika ia merasa tidak nyaman atau kesakitan?”
- Informan P : “Iya Sus, beberapa kali, dia mengungkapkan perasaan iri melihat adik dan teman sebayanya yang bisa bebas beraktifitas dan kadang merasa bosan harus transfusi darah terus menerus”
- Peneliti : “Trus bagaimana anak beradaptasi dengan kenyataan bahwa ia harus menjalani transfusi darah secara rutin seumur hidupnya dan apa ada masalah terkait kesulitan penyesuaian?”
- Informan P : “secara natural anaknya menerima keadaan dan beradaptasi dengan rutinitas transfusinya. Tentu kami dari orang tua mencoba untuk menguatkan dan mendampingi”
- Peneliti : “Baik Mam, apa yang ditakutkan anak dari proses transfusi?”
- Informan P : “Yang paling ditakuti adalah saat harus memasang infus, karena beberapa kali harus diulang”
- Peneliti : “Selanjutnya, apa kekhawatiran tentang masa depan anak terkait dengan kondisi talasemia dan kebutuhan transfusi rutin dan bagaimana cara mengatasinya?”
- Informan P : “sejauh ini dia tidak mengungkapkan kekhawatirannya. Kalau untuk orang tua jelas ada kekhawatiran untuk masa depan terkait jika sudah menemukan pasangan takut nanti anaknya juga mengalami talasemia beta mayor, mungkin nanti kalau mau menikah akan skrining talasemia dulu”

- Peneliti : “Lalu, apa transfusi darah mempengaruhi jadwal bermainnya? Dan apakah teman-temannya memahami kondisi?”
- Informan A : “Dia termasuk orang yang beruntung karena lingkungan bermain dan teman-temannya sangat supportif. Mungkin temannya tidak terlalu mengerti kondisinya tapi mereka selalu memberi semangat”
- Peneliti : “Baik, apa anak pernah bercerita kalau dia memiliki kekhawatiran atau ketakutan tertentu dengan terkait kondisinya paska transplan ini atau masa depannya?”
- Informan P : “Dia selalu ikut dalam berbagai kegiatan di sekolah memang ada beberapa kegiatan yang dia tidak bisa dilakukan karena jadwalnya bentrok dengan jadwal transfusinya, tapi selalu ada cara dan dispensasi untuk anak agar bisa kembali mengikuti kegiatan tersebut terutama untuk kegiatan sekolah”
- Peneliti : “Baik Mam, apa anak bisa berpartisipasi penuh dalam kegiatan sekolah atau sosial? Adakah kegiatan yang terlewatkan karena jadwal transfusi darah?”
- Informan P : “Dia selalu ikut dalam berbagai kegiatan di sekolah memang ada beberapa kegiatan yang dia tidak bisa dilakukan karena jadwalnya bentrok dengan jadwal transfusinya, tapi selalu ada cara dan dispensasi untuk anak agar bisa kembali mengikuti kegiatan tersebut terutama untuk kegiatan sekolah”
- Peneliti : “Sangat aktif ya Mam, apa anak pernah mengalami diskriminasi terkait kondisinya? Bagaimana anak atau mami mengatasinya? Apa anak pernah merasa terisolasi karena kondisinya? ”
- Informan P : “Tidak pernah sih Sus, Lingkungan di sekolah maupun di rumah sangat baik dan sangat supportif dan tidak pernah mengalami diskriminasi”

- Peneliti : “trus bagaimana perfoma belajar anak disekolah, apakah ada penurunan atau peningkatan konsentrasi terutama setelah transfusi?”
- Informan P : “Setelah transfusi perfoma belajar dan konsentrasi pasti akan meningkat dan anaknya lebih ceria dan nafsu makan membaik”
- Peneliti : “Seberapa mandiri anak dalam melakukan aktivitas sehari-hari?”
- Informan P : “Mandiri untuk seusia dia seperti bangun tidur merapikan tempat tidurnya bisa mandi sendiri dan kadang suka membantu pekerjaan rumah seperti menyapu dan siram tanaman”
- Peneliti : “Apa anak masih bisa melakukan hobi atau kegiatan rekreasi yang disukai? Dan apa dia merasa senang dan puas dengan kegiatan yang bisa dilakukanya”
- Informan P : “Tentu, sangat bisa dan sangat senang salah satu penyemangat adalah bisa melakukan hobinya”
- Peneliti : “Baik Mam, wawancaranya sudah selesai, dari Mami apakah ada yg perlu diceritakan atau diklarifikasi Mam?”
- Informan P : “Tidak ada Sus”
- Peneliti : “Baik kalau gitu, kita akhiri ya Mam, terima kasih untuk waktunya
- Informan P : “Dengan senang hati Sus”

4. Transkrip wawancara : Informan D (Yang menjalani transfusi darah)

Peneliti : “Selamat siang Mam, saya Nurse Dilla perawat lantai 11 dan saya juga sebagai mahasiswa STIKes Panti Rapih Yogyakarta, sekarang ini saya sedang mengerjakan skripsi yang berjudul studi komparasi kualitas hidup pada pasien anak dengan talasemia beta mayor yang menjalani transplantasi sel punca darah dan dengan yang menjalani transplantasi sel punca darah dan dengan yang menjalani transfusi darah di Tzu Chi Hospital, seperti yang saya infokan kemarin ya Mam, sebelumnya terima kasih atas waktunya.

Informan D : “Iya Nurse Dilla”

Peneliti : “Sebelumnya memulai saya jelaskan dulu ya Mam untuk maksud dan tujuanya”

Informan D : “Baik Nurse”

Peneliti : “Pengobatan dengan transplantasi untuk talasemia beta mayor ini kan baru pertama kali nih Mam di Indonesia maka saya mengambil penelitian ini bertujuan untuk membandingkan kualitas hidup anak dengan talasemia beta mayor yang menjalani 2 terapi yaitu dengan transplantasi dan transfusi darah manfaatnya untuk memberikan gambaran yang lebih mendalam mengenai perbedaan kualitas hidup anak yang menjalani transplantasi dan transfusi darah dan dijadikan dasar untuk mengevaluasi dan meningkatkan mutu layanan kesehatan dan untuk menjadi pertimbangan pilihan pengobatan terbaik untuk anak talasemia, nanti saya akan memberikan beberapa pertanyaan ke Mami terkait kualitas hidup setelah anak menjalani transplantasi, membutuhkan waktu kurang lebih 60-90 menit dan akan mendapatkan souvenir sebagai kenang-kenangan, untuk menjaga privasi nanti hasil wawancara akan disimpan oleh saya pribadi, identitas akan di gantikan kode dan akan saya simpan

maksimal 2 tahun, setelah itu saya musnahkan dan nanti saja
ijin untuk merekam ya Mam”

Informan D : “Baik Nurse”

:

Peneliti : “Jika Mami setuju, nanti mohon tanda-tangan di bagian
informed consent, nanti jika Mami merasa kurang nyaman
atau ada hal yang tidak berkenan bisa kasih tahu saya ya
Mam”

Informan D : “Saya setuju Nurse, saya tanda-tangan ya”

Peneliti : “Baik Mam, disesi wawancara nanti ada 4 aspek yang saya
tanyakan yaitu, aspek kesejahteraan fisik, sosial, psikologis,
fungsi dan peran”

Informan D : “Oke Nurse”

Peneliti : “Kita mulai ya Mam dengan pertanyaan pertama, bagaimana
kondisi fisik anak secara umum pas diantara jadwal transfusi
darah?”

Informan D : “Anak saya sering ada tanda-tanda seperti wajah yang pucat,
badanya kelihatan lesu dan lemah. Sehari-hari, ia kadang
kurang bertenaga saat bermain, lebih sering berbaring atau
duduk dengan ekspresi kelelahan, serta tidak menunjukkan
antusiasme kalau sedang beraktivitas. Wajahnya kelihatan
tidak segar, bibir yang terlihat pucat dan tidak berwarna
merah seperti biasanya. tapi, saya telah terbiasa mengenali
tanda dan gejala itu ketika muncul pada anak saya”

Peneliti : “Baik Mam, trus saat menjelang jadwal transfusi nih anak
terlihat lebih bugar atau malah mudah lelah Mam? Mohon
ceritakan!”

Informan D : “Saya biasanya bisa melihat perubahan kondisi anak saya
menjelang jadwal transfusi. Misalnya, jika jadwal transfusi
terakhir di tanggal 10, maka ketika sudah mendekati tanggal
8, anak mulai tampak lemas, lebih sering berbaring, dan
terlihat tidak seaktif biasanya. Yang paling jelas terlihat

adalah kulitnya menjadi lebih pucat dibandingkan hari-hari sebelumnya. Dari situ saya mulai menyadari bahwa waktunya transfusi sudah dekat, karena gejala-gejala seperti itu hampir selalu muncul menjelang jadwalnya”

Peneliti : “Baik Mam, mami dah cukup peka ya terhadap tanda gejalanya, lalu ceritakan efek samping atau keluhan yang biasa dialami anak setelah transfusi darah!”

Informan D : “Selama ini, anak saya tidak pernah menunjukkan efek samping setelah menjalani transfusi darah. Setelah transfusi, kondisi anak justru terlihat membaik, lebih ceria, dan nafsu makannya tetap normal. Tidak pernah muncul keluhan seperti gatal-gatal, demam, atau reaksi lainnya. Puji Tuhan, sampai sekarang tidak ada masalah atau efek samping yang mengganggu setelah transfusi”

Peneliti : “Oh gitu, baik Mam semoga lancar terus ya Mam, namun jika ada efek samping bagaimana Mami mengatasinya?”

Informan D : “Kalau anak saya mengalami demam, saya biasanya langsung menghubungi suster melalui *WhatsApp*. Nomor suster memang sudah saya simpan di handphone, jadi saya bisa langsung melapor jika ada keluhan seperti demam. Biasanya, suster akan meneruskan informasi tersebut ke dokter, dan kalau memang perlu, anak akan diberi obat Paracetamol. Saya juga sudah menyiapkan stok Paracetamol di rumah sebagai antisipasi, kalau sewaktu-waktu dibutuhkan. Saat ini, yang paling rutin saya lakukan adalah memberikan obat kelasi besi dan vitamin, sesuai anjuran dari rumah sakit. Selain itu, saya juga berusaha menjaga pola tidur anak, karena kadang-kadang anak cenderung tidur di siang hari dan aktif di malam hari. Tapi selama ini, tidak pernah muncul efek samping setelah transfusi, jadi saya merasa cukup tenang dalam merawatnya di rumah”

- Peneliti : “Memang sudah dekat ya sama perawat sini, tentang energi nih Mam bagaimana tingkat energi anak sehari-hari? Apakah ia memiliki energi yang cukup untuk beraktivitas normal?”
- Informan D : “Biasanya, kalau menjelang jadwal transfusi, kondisi anak saya mulai menurun. Ia terlihat pucat, lemas, dan lebih sering ingin tiduran saja. Aktivitasnya pun berkurang, dan tampak tidak sebersemangat biasanya. Tapi setelah transfusi selesai, perubahan kondisinya sangat terlihat. Anak saya menjadi lebih aktif, ceria, bahkan bisa lari-lari, seperti kembali bertenaga lagi. Perbedaan sebelum dan sesudah transfusi itu sangat terasa bagi kami sebagai orang tua”
- Peneliti : “Baik Mam, dengan tingkat energi yang naik turun, apa berpengaruh pada pola tidur dan nafsu makan? Dan apakah terganggu oleh kondisi kesehatan atau jadwal transfusi?”
- Informan D : “Memang ada sedikit gangguan, terutama karena harus menjalani jadwal transfusi yang biasanya dilakukan pagi-pagi sekali. Kami harus bangun lebih awal, biasanya sekitar jam 5 pagi, supaya bisa persiapan dan makan pagi lebih dulu sebelum ke rumah sakit. Kadang, anak saya terlihat ngantuk karena harus bangun lebih cepat dari biasanya. Tapi sejauh ini, itu saja gangguan yang kami rasakan, lebih ke soal waktu dan penyesuaian rutinitas harian, bukan masalah yang serius”
- Peneliti : “Baik Mam, bagaimana perasaan anak terkait kondisi talasemia dan rutinitas transfusinya seperti bosan, cemas, sedih atau marah?”
- Informan D : “Karena sudah terbiasa menjalani transfusi darah secara rutin, anak saya juga jadi lebih memahami jadwalnya sendiri. Biasanya, kalau sudah mendekati hari transfusi, dia akan bilang, 'Yuk Mam, kita mau ke rumah sakit.' Jadi, anak tidak rewel dan sudah siap secara mental untuk pergi ke rumah sakit. Saya merasa ini menunjukkan bahwa anak sudah cukup

terbiasa dan bisa menerima proses pengobatannya dengan baik”

Peneliti : “Malah semangat ya anaknya, kalau anak merasa ada yang tidak nyaman atau sedang kesakitan bagaimana dia mengungkapkannya Mam?”

Informan D : “Iya Nurse, Biasanya anak saya juga mengungkapkan rasa tidak nyaman, seperti saat merasa sakit di bagian bekas infus. Ia kadang berkata, 'Sakitnya hari ini', dan saya biasanya menjawab, 'Iya, cuma sebentar', untuk menenangkannya. Kalau transfusinya harus dua kantong darah, prosesnya jadi lebih lama dan anak saya sering merasa bosan. Ia kadang bertanya, 'Kapan boleh pulang Mam?' Untuk mengalihkan rasa bosannya, saya biasanya memberinya hiburan, seperti menonton lewat tablet atau memainkan mainan kesukaannya, supaya dia tetap nyaman selama proses berlangsung”

Peneliti : “Trus bagaimana anak beradaptasi dengan kenyataan bahwa ia harus menjalani transfusi darah secara rutin seumur hidupnya dan apa ada masalah terkait kesulitan penyesuaiannya Mam?”

Informan D : “Awalnya, setiap kali datang ke rumah sakit, anak saya sering menangis, terutama saat akan dipasang infus karena tentu saja itu terasa sakit. Selain itu, harus menginap satu atau dua hari di rumah sakit juga sempat membuatnya tidak nyaman. Namun, karena sudah menjalani rutinitas ini secara berkala, anak saya akhirnya menjadi lebih terbiasa. Sekarang, ia sudah akrab dengan suster-suster yang merawatnya, dan bahkan menjadi lebih nyaman berada di rumah sakit. Di rumah sakit tempat kami berobat juga ada playground, jadi kadang anak saya justru merasa senang karena bisa bermain. Jika di rumah tidak ada teman, justru di rumah sakit ia merasa punya teman, entah itu bermain dengan susternya atau sekadar menikmati suasana di sana. Jadi sekarang, anak saya

sudah lebih siap dan menerima proses pengobatan ini dengan lebih tenang”

Peneliti : “Baik Mam, apa sih yang ditakutkan dari proses transfusi darah ini Mam?”

Informan D : “Kalau sekarang, yang masih ditakuti anak saya hanya saat pemasangan infus saja. Tapi sekarang sudah ada krim EMLA, jadi anak saya bilang rasa sakitnya sudah berkurang, walaupun masih tetap sedikit terasa. Setelah infus terpasang dan darah mulai masuk, anak saya biasanya merasa lebih nyaman. Ia bisa menonton HP atau menikmati hiburan lain, dan kelihatan lebih santai serta menikmati prosesnya”

Peneliti : “Ada tidak kekhawatiran tentang masa depan anak terkait dengan kondisi talasemia dan kebutuhan transfusi rutin dan bagaimana cara mengatasinya?”

Informan D : “Kalau soal kekhawatiran saya sebagai orang tua, yang paling saya takutkan itu kalau stok darah untuk anak saya tidak tersedia, baik itu di rumah sakit maupun di PMI. Karena kalau darahnya tidak ada, jadwal transfusinya bisa tertunda, padahal kondisinya seringkali sudah menunjukkan gejala seperti lemas dan pucat. Jadi saya selalu berharap stok darahnya aman, supaya transfusi bisa dilakukan tepat waktu. Sebagai orang tua, saya selalu berusaha mencari solusi terbaik untuk pengobatan anak saya. Rasanya saya ingin tahu bagaimana caranya supaya anak saya tidak perlu terus-menerus menjalani transfusi darah. Kalau bisa ada pengobatan yang bisa menyembuhkan secara jangka panjang, tentu itu menjadi harapan besar saya, supaya anak bisa tumbuh dan beraktivitas seperti anak-anak lainnya”

Peneliti : “Baik Mam, apa transfusi darah mempengaruhi jadwal bermainnya? Dan apakah teman-temannya memahami kondisinya?”

Informan D : “Setelah selesai menjalani transfusi darah, anak saya biasanya menjadi sangat aktif dan bersemangat, bahkan kadang lari-lari sendiri. Tapi saya tetap membatasi aktivitas fisiknya agar tidak terlalu kelelahan, karena saya khawatir kondisinya bisa drop lagi. Di sekolah, teman-teman dan guru-gurunya juga sudah memahami kondisi anak saya. Kalau anak saya mulai tampak pucat atau lemas, biasanya mereka langsung memberi tahu saya. Saya juga sudah menyampaikan kepada orang tua teman-teman anak saya agar tidak mengajak bermain terlalu berat atau melelahkan, terutama saat anak saya mendekati jadwal transfusi, karena saat itu kondisinya memang sering tampak lebih lemah. Guru olahraga pun sudah saya informasikan, jadi ketika ada pelajaran olahraga, anak saya hanya melakukan aktivitas ringan, misalnya lari di tempat sekitar 1–2 menit saja. Sejauh ini, lingkungan sosial di sekolah cukup mendukung kondisi anak saya, dan saya sangat bersyukur atas pengertian mereka”

Peneliti : “Baik Mam, hebat ya sekalohnya, lalu saat kegiatan sekolah atau sosial apa anak bisa berpartisipasi penuh?”

Informan D : “Kalau tidak ada jadwal transfusi, anak saya bersekolah seperti biasa, mengikuti kegiatan pembelajaran tanpa kendala. Namun, kalau bertepatan dengan jadwal transfusi, kami akan mengajukan izin kepada pihak sekolah, dan sejauh ini guru-guru serta Kepala Sekolah sudah sangat memahami. Mereka sudah tahu bahwa jika anak saya izin, kemungkinan besar itu karena harus menjalani transfusi darah. Untuk kegiatan ekstrakurikuler, anak saya masih bisa ikut dalam kegiatan yang ringan, seperti menggambar atau mewarnai. Namun untuk aktivitas fisik seperti olahraga atau basket, saya dan pihak sekolah sengaja membatasi secara ketat, karena khawatir anak akan kelelahan. Kalau anak sampai terlalu capek, bisa menimbulkan kondisi yang tidak

diinginkan, dan tentu itu akan merepotkan semua pihak. Oleh karena itu, kami berusaha menjaga agar aktivitas fisiknya tetap ringan dan sesuai kemampuan kondisi tubuhnya saat itu. Biasanya, kalau anak saya tidak bisa masuk sekolah karena jadwal transfusi, gurunya tetap memberikan dukungan akademik. Tugas-tugas sekolah biasanya dikirimkan langsung ke handphone saya, jadi bisa dikerjakan di rumah. Kadang juga guru menghubungi anak saya lewat Zoom agar tetap bisa mengikuti pelajaran atau penjelasan tertentu. Bagi saya yang penting, proses transfusi tetap berjalan dengan lancar, tapi pendidikan anak juga tetap diperhatikan. Jadi meskipun harus izin sekolah, anak tetap bisa mengejar ketertinggalan pelajaran dengan bantuan dari guru-gurunya”

Peneliti : “Luar biasa sekali ya Mami ini, trus pernah tidak merasa diskriminasi terkait kondisinya Mam?”

Informan D : “Selama ini, Puji Tuhan, lingkungan rumah maupun lingkungan sekolah sangat memahami dan mendukung kondisi anak saya. Anak-anak tetangga maupun teman-temannya di sekolah juga bisa menerima dan bermain bersama dengan baik, sehingga tidak ada masalah dalam interaksi sosial. Saya sangat bersyukur karena dukungan dari orang-orang di sekitar anak saya membuatnya merasa diterima dan tidak berbeda meskipun sedang menjalani pengobatan”

Peneliti : “Apa pernah Mam, anak merasa terisolasi karena kondisinya?”

Informan D : “Sebelum didiagnosis talasemia, anak saya adalah anak yang sangat aktif. Namun setelah diketahui kondisinya, saya mulai membatasi beberapa aktivitas fisiknya, seperti tidak boleh ikut basket, berenang, atau kegiatan lain yang terlalu menguras tenaga. Awalnya, ia sempat protes dan berkata,

'Kenapa sih aku nggak boleh?' karena tentu itu perubahan besar baginya. Namun, seiring waktu, anak saya mulai memahami bahwa ia memiliki kondisi kesehatan tertentu yang membuatnya harus menjaga aktivitas. Sekarang, dia sudah bisa menerima keadaannya dengan lebih baik, bahkan sudah membatasi dirinya sendiri tanpa harus saya ingatkan lagi. Kalau sekarang, kami sudah terbiasa, dan anak saya pun menerima kondisinya apa adanya, tanpa banyak keluhan”

Peneliti : “Trus perfoma belajar anak disekolah bagaimana Mam? Adakah penurunan atau peningkatan konsentrasi terutama setelah transfusi?”

Informan D : “Selama mengikuti proses belajar di sekolah, sejauh ini tidak terlihat adanya penurunan konsentrasi maupun prestasi akademik, baik sebelum maupun setelah menjalani transfusi. Kondisi anak saya cenderung stabil, dan ia tetap dapat mengikuti pelajaran dengan baik. Prestasinya pun masih tergolong bagus, tidak ada penurunan yang signifikan. Jadi, sejauh ini saya merasa bersyukur karena meskipun harus menjalani transfusi rutin, anak saya tetap mampu menjalankan perannya sebagai pelajar dengan baik”

Peneliti : “trus seberapa mandiriya Mam anak dalam beraktivitas sehari-hari?”

Informan D : “Secara umum, anak saya sudah cukup mandiri dalam menjalani aktivitas sehari-hari, seperti mandi, makan, dan memakai pakaian. Kegiatan-kegiatan tersebut sudah bisa ia lakukan sendiri tanpa bantuan. Hanya untuk hal-hal tertentu yang berisiko, seperti saat ingin menggunakan gunting atau benda tajam lainnya, ia biasanya akan meminta bantuan saya atau pengasuh di rumah. Jadi, untuk kebutuhan dasar tidak ada yang mendesak, tapi tetap ada pengawasan dari kami untuk aktivitas yang membutuhkan kehati-hatian. Untuk urusan minum obat, justru kadang saya yang lupa, dan anak

saya sendiri yang mengingatkan. Ia sudah tahu jadwal dan jenis obat yang harus diminumnya. Saya melihat bahwa karena anak sudah menerima kondisinya dengan baik, ia pun jadi lebih bertanggung jawab terhadap pengobatannya sendiri. Ini juga menunjukkan bahwa ia memiliki kesadaran diri yang tinggi dalam menjaga kesehatannya”

Peneliti : “Wah hebat ya Mam, lalu untuk hobi dan liburan apakah masih bisa dilakukan?”

Informan D : “Dulu, anak saya memiliki hobi berenang, tapi setelah kondisi kesehatannya diketahui, aktivitas tersebut kami hentikan karena terlalu berat untuk fisiknya. Sebagai gantinya, ia mulai menyukai kegiatan lain yang lebih ringan, seperti mewarnai dan menggambar. Selain itu, sesekali kami juga melakukan rekreasi ringan, agar anak tetap merasa senang dan tidak bosan selama menjalani rutinitas pengobatan. Dengan begitu, waktu luangnya tetap bisa terisi dengan aktivitas yang positif dan sesuai dengan kondisinya”

Peneliti : “Baik Mam, apa dia merasakan senang dan puas dengan kegiatan yang dia lakukan itu?”

Informan D : “Kalau misalnya kami pergi rekreasi atau ke luar kota, anak saya sangat senang. Mungkin karena kesehariannya hanya berkutat antara rumah, sekolah, dan rumah sakit, jadi saat ada kesempatan untuk jalan-jalan, itu menjadi momen yang sangat berarti baginya. Kami memang sering memberikan rekreasi sebagai bentuk penghargaan, kalau anak sudah menjalani proses sekolah dan transfusi dengan baik. Jadi, sebagai orang tua, kami ingin mengapresiasi usahanya dan memberikan waktu untuk bersenang-senang bersama keluarga, agar ia tetap semangat dan merasa dihargai”

Peneliti : “Baik Mam saya ikut senang mendengarkannya, ini sesi wawancaranya sudah selesai ya Mam, dari Mama apakah ada yg perlu ditambahkan atau diceritakan lagi?”

Informan D : “Tidak nurse, sepertinya semuanya sudah tertuang disini”

Peneliti : “Baik Mam, sekali lagi terima kasih atas waktunya, semoga Mami dan keluarga sehat selalu”

Informan D : “Amin, Nurse Dilla juga ya, semoga lancar semuanya”



LEMBAR KONSULTASI PROPOSAL PENELITIAN

Judul Penelitian : Studi Komparatif Kualitas Hidup Anak Talasemia Beta Mayor Yang Menjalani Transplantasi Sel Punca Dan Yang Menjalani Transfusi Darah Di Tzu Chi Hospital.

Pembimbing 1 : Dr. Ana Setiyorini, APP, M.Kes

No	Hari/Tanggal	Materi Konsultasi	Saran Pembimbing	Tanda Tangan Pembimbing
1.	Jumat, 14 Maret 2025	Konsultasi ke 1 Pengajuan judul laporan	Revisi judul	Dr. Ana Setiyorini, APP, M.Kes
2.	Selasa, 25 Maret 2025	Konsultasi ke 2 BAB 1 -3	a. Perhatikan tata tulis b. Perbaiki tujuan dan manfaat c. Perhatikan penomoran dan alinea d. Perbaiki kerangka teori	Dr. Ana Setiyorini, APP, M.Kes
3.	Senin, 30 Maret 2025	Konsultasi ke 3 BAB 1-3	a. Perhatikan tata cara penulisan sumber referensi b. Pertajam fenomena mengenai	Dr. Ana Setiyorini, APP, M.Kes

			<p>perbedaan</p> <p>c. Perhatikan penulisan gambar</p> <p>d. Perbaiki kerangka teori</p>	
4.	Jumat, 4 April 2025	Konsultasi ke 4 BAB 1-3	<p>a. Perhatikan tata cara penulisan : reduksi kata HCST</p> <p>b. Cermati lagi di manfaat penelitian</p> <p>c. Perhatikan penomoran batas kiri</p> <p>d. Lengkapi penjelasan subbab</p> <p>e. Di tambahkan materi tentang proses kehidupan paska transplantasi</p> <p>f. Koreksi lagi kerangka teori</p>	Dr. Ana Setiyorini, APP, M.Kes
5.	Kamis, 10 April 2025	Konsultasi ke 5 BAB 1-3	<p>a. Lengkapi referensi</p> <p>b. Perbaiki refensi</p> <p>c. Perbaiki</p>	Dr. Ana Setiyorini, APP, M.Kes

			kerangka teori d. Koreksi populasi dan sampel e. Perbaiki BAB 3 sesuai masukan	
6.	Sabtu, 12 April 2025	Konsultasi ke 6 BAB 1-3 lampiran	a. Tata cara penulisan referensi dan peralena b. Koreksi kerangka teori c. Koreksi sampel d. Lengkapi lampiran e. ACC BAB 1 dan 2	Dr. Ana Setiyorini, APP, M.Kes
7.	Kamis, 17 April 2025	Konsultasi ke 7 BAB 3 dan lampiran	a. Perbaiki sample, kriteria inklusi dan instrumen b. Tambahkan batasan tema	Dr. Ana Setiyorini, APP, M.Kes
8.	27 April 2025	Konsultasi ke 8 BAB 3	a. Revisi batasan tema, instrumen, tambahkan teori tentang <i>trustworthiness</i>	Dr. Ana Setiyorini, APP, M.Kes
9.	05 Mei 2025	Konsultasi Laporan penelitian	Masukan masih ada sedikit	Dr. Ana Setiyorini, APP, M.Kes

			Silahkan perbaiki dan ACC sudah bisa daftar ujian laporan	
10.	05 Mei 2025	Konsultasi akhir	Silahkan berproses untuk daftar ujian	Dr. Ana Setiyorini, APP, M.Kes
11.	28 Mei 2025	Konsultasi Setelah Seminar	Perbaiki BAB 3 lalu minta TTD baru lalu uji etik	Dr. Ana Setiyorini, APP, M.Kes

Yogyakarta, 29 Mei 2025

Pembimbing,

(Dr. Ana Setiyorini, APP, M.Kes)



LEMBAR KONSULTASI PROPOSAL PENELITIAN

Judul Penelitian : Studi Komparatif Kualitas Hidup Anak Talasemia Beta Mayor Yang Menjalani Transplantasi Sel Punca Dan Yang Menjalani Transfusi Darah Di Tzu Chi Hospital

Pembimbing 2 : Christina Ririn Widianti,
M.Kep.,Ns.Sp.Kep.An.

No	Hari/Tanggal	Materi Konsultasi	Saran Pembimbing	Tanda Tangan Pembimbing
1.	Minggu, 30 Maret 2025	Konsultasi ke 1 BAB 1-3	Sesuai masukan	Christina Ririn Widianti, M.Kep.,Ns.Sp.Kep. An.
2.	Kamis, 3 April 2025	Konsultasi ke 2 BAB 1-3	Perbaiki penulisan dan penomoran	Christina Ririn Widianti, M.Kep.,Ns.Sp.Kep. An.
3.	Kamis, 10 April 2025	Konsultasi ke 3 BAB 1-3	a. BAB 1 : Pendahuluan pertajam lagi fenomenanya b. Jabarkan lagi BAB 3	Christina Ririn Widianti, M.Kep.,Ns.Sp.Kep. An.
4.	Sabtu, 12 April 2025	Konsultasi ke 4 BAB 1-4	a. Perbaiki fenomena BAB 1 b. Perbaiki	Christina Ririn Widianti, M.Kep.,Ns.Sp.Kep. An.

			untuk sampel c. Lengkapi lampiran	
5.	Jumat, 02 Mei 2025	Proposal penelitian	a. Tulis bagian halaman judul, daftar isi sesuai pedoman b. Perdalam instrumen	Christina Ririn Widianti, M.Kep.,Ns.Sp.Kep. An.
6.	Senin, 05 Mei 2025	Proposal penelitian	ACC untuk daftar ujian	Christina Ririn Widianti, M.Kep.,Ns.Sp.Kep. An.
7.	Rabu, 21 Mei 2025	Proposal penelitian setelah seminar	a. Perbaiki BAB 3 di populasi dan sample	Christina Ririn Widianti, M.Kep.,Ns.Sp.Kep. An
8.	Jumat, 23 Mei	Proposal Penelitian setelah seminar	Untuk populasi dan sample sudah sesuai	Christina Ririn Widianti, M.Kep.,Ns.Sp.Kep. An

Yogyakarta, 29 Mei 2025

Pembimbing,

(Christina Ririn Widianti,
M.Kep.,Ns.Sp.Kep.An.)



LEMBAR KONSULTASI SKRIPSI

Judul Penelitian : Studi Komparatif Kualitas Hidup Anak Talasemia Beta Mayor Yang Menjalani Transplantasi Sel Punca Dan Yang Menjalani Transfusi Darah Di Tzu Chi Hospital

Pembimbing 1 : Dr. Ana Setiyorini, APP, M.Kes

No	Hari/Tanggal	Materi Konsultasi	Saran Pembimbing	Tanda Tangan Pembimbing
1	09/08/2025	Skripsi	a. Perhatikan tata tulis dan identitasnya b. Kerangka teori diperbaiki c. Kesimpulan dicermati untuk disesuaikan dengan tujuan penelitian d. Perbaiki segera. Boleh daftar Ujian hasil	Dr. Ana Setiyorini, APP, M.Kes
2	10/08/2025	Skripsi	Sesuaikan dulu halamannya, belum i dan 1 untuk atribut dan inti skripsi	Dr. Ana Setiyorini, APP, M.Kes
3	12/08/2025	Skripsi	Sudah ditandatangani	Dr. Ana Setiyorini, APP, M.Kes
4	14/08/2025	Ujian hasil penelitian	Sepakat untuk ujian hasil pada hari Rabu tanggal 20 Agustus 2025 jam 08.00	Dr. Ana Setiyorini, APP, M.Kes

5	21/08/2025	Setelah ujian hasil penelitian	Perbaiki halaman pengesahan dan intisari (<i>layout</i>)	Dr. Ana Setiyorini, APP, M.Kes
6	21/08/2025	Setelah ujian hasil penelitian	Silahkan proses lanjut	Dr. Ana Setiyorini, APP, M.Kes
7	22/08/2025	Setelah ujian hasil penelitian	Perbaiki pemenggalan kata judul, intisari	Dr. Ana Setiyorini, APP, M.Kes

Yogyakarta, Agustus 2025
Pembimbing,

(Dr. Ana Setiyorini, APP, M.Kes)



LEMBAR KONSULTASI SKRIPSI

Judul Penelitian : Studi Komparatif Kualitas Hidup Anak Talasemia Beta Mayor Yang Menjalani Transplantasi Sel Punca Dan Yang Menjalani Transfusi Darah Di Tzu Chi Hospital

Pembimbing 2 : (Christina Ririn Widianti, M.Kep.,Ns.Sp.Kep.An.)

No	Hari/Tanggal	Materi Konsultasi	Saran Pembimbing	Tanda Tangan Pembimbing
1	8 Agustus 2025	Skripsi	Sistematika penulisan sesuaikan pedoman, yang depan pakai indeks, i,ii dst, daftar isi sesuaikan sampai bab 5. bahasa proposal ubah jadi bahasa laporan. pembahasan lebih di pertajam.	Christina Ririn Widianti, M.Kep.,Ns.Sp.Kep.An
2	10 Agustus 2025	Skripsi	Sistematika disesuaikan pedoman,	Christina Ririn Widianti, M.Kep.,Ns.Sp.Kep.An
3	12 Agustus 2025	Skripsi	Sistematika sesuaikan pedoman. ACC daftar ujian	Christina Ririn Widianti, M.Kep.,Ns.Sp.Kep.An
4	14 Agustus 2025	Ujian Hasil Penelitian	Sepakat ujian hasil sidang hari Rabu Tanggal 20 Agustus 2025 jam 08.00	Christina Ririn Widianti, M.Kep.,Ns.Sp.Kep.An
5	21 Agustus 2025	Setelah ujian penelitian	lembar persetujuan, lembar pengesahan disesuaikan pedoman. intisari berisi latar belakang sampai dengan saran. cek kembali	Christina Ririn Widianti, M.Kep.,Ns.Sp.Kep.An

Lampiran 10

Yogyakarta, Agustus 2025

Pembimbing,

(Christina Ririn Widianti, M.Kep.,Ns.Sp.Kep.An.)

TURNITIN (2).docx

ORIGINALITY REPORT

10%	9%	2%	4%
SIMILARITY INDEX	INTERNET SOURCES	PUBLICATIONS	STUDENT PAPERS

PRIMARY SOURCES

1	www.researchgate.net Internet Source	1%
2	eprints.undip.ac.id Internet Source	1%
3	journal.universitaspahlawan.ac.id Internet Source	1%
4	Submitted to Sriwijaya University Student Paper	1%
5	pubhtml5.com Internet Source	1%
6	digilib.unisayogya.ac.id Internet Source	<1%
7	Submitted to Badan PPSDM Kesehatan Kementerian Kesehatan Student Paper	<1%
8	123dok.com Internet Source	<1%
9	eprints.unram.ac.id Internet Source	<1%
10	journals.umkt.ac.id Internet Source	<1%
11	Submitted to Fakultas Kedokteran Student Paper	<1%