

# 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 reapples 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](http://www.stikespantirapih.ac.id) E-mail : [stikespr@stikespantirapih.ac.id](mailto: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	
<b>Pernyataan</b>			<b>Tanda Tangan</b>
<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 ikutan 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

N o	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 

No	Hari/Tanggal	Materi Konsultasi	Saran Pembimbing	Tanda Tangan Pembimbing
			kerangka teori d. Koreksi populasi dan sampel e. Perbaiki BAB 3 sesuai masukan	 Dr. Ana Setiyorini, APP, M.Kes
5.	Kamis, 10 April 2025	Konsultasi ke 5 BAB 1-3	a. Lengkapi referensi b. Perbaiki refensi Perbaiki	 Dr. Ana Setiyorini, APP, M.Kes
6.	Sabtu, 12 April 2025	Konsultasi ke 6 BAB 1-3 lampiran	a. Tata cara penulisan referensi dan per alenia 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 c. batasan tema	 Dr. Ana Setiyorini, APP, M.Kes

No	Hari/Tanggal	Materi Konsultasi	Saran Pembimbing	Tanda Tangan Pembimbing
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. Silahkan perbaiki dan ACC sudah bisa daftar ujian laporan	 Dr. Ana Setiyorini, APP, M.Kes
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

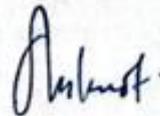
Pembimbing 2 : Christina Ririn Widianti,  
M.Kep.,Ns.Sp.Kep.An.

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.Ke p. An.
2.	Kamis, 3 April 2025	Konsultasi ke 2 BAB 1-3	Perbaiki penulisan dan penomoran	 Christina Ririn Widianti, M.Kep.,Ns.Sp.Ke p. 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.Ke p. 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.Ke p. An.

No	Hari/Tanggal	Materi Konsultasi	Saran Pembimbing	Tanda Tangan Pembimbing
			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.
	Rabu, 21 Mei 2025	Proposal penelitian setelah seminar	Perbaiki BAB 3 di populasi dan sample	 Christina Ririn Widianti, M.Kep.,Ns.Sp.Kep. An
	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 I : 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

No	Hari/tanggal	Materi konsultasi	Saran pembimbing	Tanda tangan pembimbing
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, <sup>22</sup>Agustus 2025

Pembimbing,



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



## LEMBAR KONSULTASI SKRIPSI

Juġul 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 Widiānti,  
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 Widiānti, M.Kep.,Ns.Sp.Kep.An
2	10 Agustus 2025	Skripsi	Sistematika disesuaikan pedoman,	 Christina Ririn Widiānti, M.Kep.,Ns.Sp.Kep.An
3	12 Agustus 2025	Skripsi	Sistematika sesuaikan pedoman. ACC daftar ujian	 Christina Ririn Widiānti, 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 Widiānti, 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 (WA)	 Christina Ririn Widiānti, M.Kep.,Ns.Sp.Kep.An

Yogyakarta, Agustus 2025  
Pembimbing,



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

## TURNITIN (2).docx

## ORIGINALITY REPORT

<b>10%</b>	<b>9%</b>	<b>2%</b>	<b>4%</b>
SIMILARITY INDEX	INTERNET SOURCES	PUBLICATIONS	STUDENT PAPERS

## PRIMARY SOURCES

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