

DAFTAR ISI

	Halaman
HALAMAN DEPAN	i
LEMBAR PENGESAHAN PEMBIMBING PROPOSAL TESIS	ii
LEMBAR PENGESAHAN PROPOSAL TESIS.	iii
KATA PENGANTAR	v
DAFTAR ISI	vi
DAFTAR TABEL	ix
DAFTAR GAMBAR	x
DAFTAR LAMPIRAN.	xi
BAB 1 PENDAHULUAN	1
1.1 Latar Belakang.....	1
1.2 Penyebab Masalah.....	5
1.3 Rumusan Masalah.....	9
1.4 Tujuan.....	9
1.4.1 Tujuan umum.....	9
1.4.2 Tujuan khusus.....	9
1.5 Manfaat.....	9
1.5.1 Manfaat teoritis.....	9
1.5.2 Manfaat praktis.....	10
1.6 Orisinalitas Penelitian.....	11
BAB 2 TINJAUAN PUSTAKA	14
2.1 Konsep Talasemia.....	14
2.1.1 Definisi talasemia.....	14
2.1.2 Penyebab talasemia.....	14
2.1.3 Patofisiologi talasemia.....	15
2.1.4 Manifestasi klinis talasemia.....	15
2.1.5 Penatalaksanaan terapeutik.....	16
2.1.6 Komplikasi pada talasemia.....	17
2.1.7 Pertimbangan keperawatan pada talasemia.....	17
2.2 Konsep Tumbuh Kembang anak.....	18
2.2.1 Dasar-dasar tumbuh kembang anak.....	18
2.2.2 Periode usia perkembangan.....	19
2.3 Konsep Keluarga.....	21
2.3.1 Definisi keluarga.....	21
2.3.2 Keperawatan berbasis keluarga.....	21
2.3.3 Tahap-tahap pencegahan sakit dan pengurangan risiko.....	23
2.3.4 Teori perkembangan keluarga.....	24
2.3.5 Area pengkajian keluarga dalam kesehatan anak.....	27

2.3.6 Faktor orang tua yang mempengaruhi transisi ke masa menjadi orang tua	30
2.4 Konsep Pengetahuan	31
2.4.1 Definisi pengetahuan	33
2.4.2 Faktor-faktor yang mempengaruhi pengetahuan.....	33
2.5 <i>Focus Group Discussion</i> (FGD).....	35
2.5.1 Tahapan <i>Focus Group Discussion</i> (FGD).....	36
2.6 Konsep Teori Keperawatan <i>Self Care</i> Orem	37
2.6.1 Teori <i>self care</i>	37
2.6.2 Teori <i>self care defisit</i>	39
2.6.3 Teori sistem keperawatan	39
2.6.4 Penjelasan skema model konsep.	40
2.6.5 Asumsi mayor.....	43
2.7 Faktor-faktor yang mempengaruhi derajat kesehatan masyarakat	43
BAB 3 KERANGKA KONSEPTUAL	46
3.1 Kerangka Konseptual Penelitian.	47
3.2 Keterangan Kerangka Konseptual Penelitian.....	47
BAB 4 METODE PENELITIAN	48
4.1 Desain Penelitian.....	48
4.2 Populasi dan Sampel.	49
4.2.1 Populasi	49
4.2.2 Sampel.....	49
4.2.3 Besar sampel dan tehnik pengambilan sampel	49
4.3 Variabel Penelitian dan Definisi Operasional	50
4.3.1 Variabel penelitian	50
4.3.2 Definisi operasional	50
4.4 Instrumen	55
4.4.1 Instrumen penelitian.....	55
4.4.2 Uji coba instrumen.	55
4.5 Lokasi dan Waktu Penelitian	56
4.6 Prosedur Pengumpulan Data	57
4.6.1 Tahap persiapan (pengkajian awal).....	57
4.6.2 Tahap pelaksanaan	57
4.6.4 Tahap rekomendasi modul	59
4.7 Kerangka Operasional.....	60
4.8.1 Pengolahan dan analisa data	61
4.8.2 Analisis data.....	61
4.9 Etika Penelitian	62
4.9.1 <i>Informed consent</i> (lembar persetujuan).....	62
4.9.2 <i>Anonimity</i> (tanpa nama)	62
4.9.3 <i>Confidentiality</i> (Kerahasiaan)	62

BAB 5 HASIL DAN ANALISIS PENELITIAN	62
5.1 Gambaran Umum Lokasi Penelitian.	62
5.2 Karakteristik Responden.	64
5.3 Hasil dan Analisis Penelitian.	71
BAB 6 PEMBAHASAN	81
6.1 Pengetahuan Keluarga Tentang Talasemia.	81
6.2 <i>Self Care</i> Keluarga Dalam Merawat Anak Talasemia	84
6.3 Pembahasan Hasil <i>Focus Group Discussion</i> (FGD).....	90
6.4 Penyusunan Modul Merawat Anak Talasemia	92
6.5 Keterbatasan Penelitian.....	93
BAB 7 KESIMPULAN DAN SARAN	94
7.1 Kesimpulan Penelitian.	94
7.2 Saran.....	95
7.2.1 Saran bagi RS	95
7.2.1 Saran bagi peneliti lain	96
DAFTAR PUSTAKA	97
LAMPIRAN	100

DAFTAR TABEL

Tabel 1.1 Jumlah penderita talasemia di RSUD Jombang	2
Tabel 1.2 Distribusi frekwensi transfusi penderita talasemia di RSUD Jombang.....	3
Tabel 1.3 Komplikasi yang terjadi pada talasemia	3
Tabel 1.6 Theoretical mapping	12
Tabel 2.1 Tugas keluarga sesuai tahap perkembangan	30
Tabel 4.1 Rancang bangun penelitian	56
Tabel 5.1 Distribusi reponden berdasarkan data demografi.....	64
Tabel 5.2 Distribusi responden berdasarkan dukungan untuk keluarga	65
Tabel 5.3 Distribusi responden berdasarkan informasi tentang talasemia.....	65
Tabel 5.4 Distribusi responden berdasarkan lama merawat talasemia	66
Tabel 5.5 Distribusi responden berdasarkan peran pengambilan keputusan ...	66
Tabel 5.6 Distribusi responden berdasarkan sarana kesehatan terdekat	67
Tabel 5.7 Distribusi responden berdasarkan peran pengambilan keputusan ...	68
Tabel. 5.8 Distribusi responden berdasarkan jarak rumah dengan pelayanan kesehatan.....	68
Tabel 5. 9 Distribusi responden berdasarkan umur pasien talasemia	69
Tabel 5.10 Distribusi responden berdasakan jenis kelamin pasien talasemia..	69
Tabel 5.11 Distribusi responden berdasarkan status gizi pasien talasemia.....	70
Tabel 5.12 Distribusi responden berdasarkan status tumbuh kembang pasien talasemia	70
Tabel 5.13 Distribusi responden berdasarka frekwensi jawaban responden tentang talasemia.....	71
Tabel 5.14 Distribusi responden berdasarkan jawaban responden pada tiap aspek tentang talasemia	72
Tabel 5.15 Distribusi responden berdasarkan pengetahuan tentang talasemia.	
Tabel 5.16 Distribusi responden tentang APGAR keluarga	73
Tabel 5.17 Distribusi self care keluarga dalam merawat talasemia	73
Tabel 5.18 Distribusi responden berdasarkan <i>self care</i> keluarga dalam merawat talasemia	76
Tabel 5.19 <i>Crosstabs</i> hubungan pengetahuan dengan <i>self care</i> keluarga.....	76
Tabel 5.20 Hasil <i>Focus Group Discussion</i> (FGD).....	77

DAFTAR GAMBAR

Gambar 1.1	Penyebab masalah	5
Gambar 2.1	Basic nursing from orem	41
Gambar 2.2	Konsep keperawatan menurut orem	42
Gambar 2.3	Faktor-faktor yang mempengaruhi derajat kesehatan masyarakat	44
Gambar 3.1	Kerangka konsep	46
Gambar 4.1	Kerangka operasional	59

DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1	Lembar permohonan, penjelasan dan persetujuan menjadi responden.....	101
Lampiran 2	Kuisisioner penelitian.....	106
Lampiran 3	Surat persetujuan menjadi peserta <i>Focus Group Discussion</i>	114
Lampiran 4	Keterangan lolos kaji etik.....	119
Lampiran 5	Surat izin penelitian.....	121
Lampiran 6	Hasil uji validitas dan realibilitas.....	123
Lampiran 7	Hasil <i>crossstabs</i> pengetahuan dengan <i>self care</i> keluarga.....	126
Lampiran 8	Kegiatan FGD.....	129
Lampiran 9	Lembar konsultasi.....	134
Lampiran 10	Modul <i>Family Psikoedukasi</i> merawat anak talasemia.....	137