

DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL.....	i
LEMBAR PENGESAHAN.....	ii
PERNYATAAN.....	iii
PRAKATA	iv
DAFTAR ISI	vi
DAFTAR TABEL.....	vii
DAFTAR GAMBAR	ix
DAFTAR LAMPIRAN	x
DAFTAR SINGKATAN	xi
ABSTRAK	xii
BAB I . PENDAHULUAN	
A. Latar Belakang.....	1
B. Rumusan Masalah	8
C. Tujuan Penelitian	8
D. Manfaat Penelitian	9
E. Keaslian dan Kebaruan Penelitian	10
BAB II. TINJAUAN PUSTAKA	
A. Tinjauan Pustaka	14
B. Kerangka Teori	50
C. Kerangka Konsep	51
D. Hipotesis dan Pertanyaan Penelitian	52
BAB III. METODE PENELITIAN	
A. Rancangan Penelitian	53
B. Tempat dan Waktu Penelitian	53
C. Populasi dan Sampel Penelitian	54
D. Instrumen Penelitian	56
E. Definsi Operasional Variabel	60
F. Etika Penelitian	62
G. Tahapan Penelitian	64
H. Analisis Data	73
BAB IV. HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN	
A. Hasil Penelitian	76
B. Pembahasan	106
BAB V . KESIMPULAN DAN SARAN	
A. Kesimpulan	117
B. Saran	118
DAFTAR PUSTAKA	
LAMPIRAN	

DAFTAR TABEL

Tabel 1.1. Penelusuran literatur	10
Tabel 1.2 Keaslian penelitian	11
Tabel 2.1. Proses <i>self management</i>	30
Tabel 2.2. <i>Formats and elements of self management Interventions</i>	37
Tabel 3.1. Waktu dan tempat penelitian	53
Tabel 3.2. Hasil uji validitas instrumen	58
Tabel 3.3. Definsi operasional	60
Tabel 3.4. Prosedur intervensi konseling individu	68
Tabel 3.5. Prosedur intervensi kelas orangtua	69
Tabel 3.6. Prosedur intervensi <i>peer class</i>	71
Tabel 3.7. Hasil uji normalitas	73
Tabel 4.1. Distribusi responden menurut usia, Hb pretransfusi dan frekuensi transfusi	76
Tabel 4.2. Distribusi responden berdasarkan data demografi, jenis kelasi besi dan kepatuhan obat	77
Tabel 4.3. Karakteristik partisipan penyandang thalassemia dan orangtua	78
Tabel 4.4. Analisis pemunculan tema masalah fisik	79
Tabel 4.5. Analisis pemunculan tema masalah psikologis	80
Tabel 4.6. Analisis pemunculan tema masalah sosial	82
Tabel 4.7. Analisis pemunculan tema kebutuhan informasi	88
Tabel 4.8. Analisis pemunculan tema dukungan masyarakat	88
Tabel 4.9. Analisis pemunculan tema dukungan instansi layanan kesehatan dan organisasi thalassemia	90
Tabel 4.10. Pemanfaatan tema dalam intervensi	94
Tabel 4.11. Evaluasi pelatihan <i>level 1</i>	97
Tabel 4.12. Hasil pelatihan <i>self management</i> pada perawat	98
Tabel 4.13. Hasil penilaian keterampilan perawat dalam praktek konseling	98
Tabel 4.14. Hasil penilaian pengetahuan dan keterampilan perawat pemberi intervensi	99
Tabel 4.15. Hasil pengisian <i>toolkit</i> pengelolaan gejala	100
Tabel 4.16. Hasil pengisian <i>toolkit</i> faktor penyebab stres	100
Tabel 4.17 Hasil pengisian <i>toolkit</i> aktivitas untuk mengurangi stres	101

Tabel 4.18. Pengaruh <i>self management</i> terintegrasi terhadap <i>self management skills</i>	102
Tabel 4.19. Distribusi rata-rata nilai kualitas hidup responden menurut pengukuran pertama, kedua dan ketiga	103
Tabel 4.20 Pengukuran kualitas hidup pertama, kedua dan ketiga (n = 60)	103
Tabel 4.21 Pengukuran kualitas hidup pertama, kedua dan ketiga (n = 49)	104
Tabel 4.22 Pengukuran kualitas hidup pertama, Kedua dan ketiga (n = 11)	105

DAFTAR GAMBAR

Gambar 2.1. Patofisiologi thalassemia beta mayor19
Gambar 2.2. <i>The process of adoption of self management behaviors</i>33
Gambar 2.3. <i>Self management model with 5 A's</i>35
Gambar 2.4. <i>Self management terintegrasi</i>41
Gambar 2.5 <i>Nursing practice model for self management in chronic illness</i>42
Gambar 2.6. The model Bindler & Ball43
Gambar 2.7. Kerangka teori50
Gambar 2.8. Kerangka konsep penelitian51

DAFTAR LAMPIRAN

- Lampiran 1. *Ethical clearance*
- Lampiran 2. Surat izin penelitian
- Lampiran 3. Penjelasan penelitian
- Lampiran 4. Lembar persetujuan *assent*
- Lampiran 5. Lembar *informed consent*
- Lampiran 6. Panduan wawancara
- Lampiran 7. Izin penggunaan instrumen
- Lampiran 8. Instrumen penelitian
- Lampiran 9. Jadwal penelitian
- Lampiran 10. Surat keterangan diterima publikasi Scopus

DAFTAR SINGKATAN

CDSM	<i>Community-based chronic disease self management</i>
CPMS	<i>Childhood Psychopatology Measurement Schedule</i>
FCC	<i>Family centered care</i>
FGD	<i>Focus group discussion</i>
HB	Hemoglobin
ICC	<i>Inter class correlation</i>
ICIC	<i>Improving chronic illness care</i>
MMA	<i>Methylmalonic acid</i>
POPTI	Perhimpunan Orangtua Penyandang Thalassemia
PedsQL	<i>Pediatric Quality of Life</i>
RS	Rumah Sakit
RSUD	Rumah Sakit Umum Daerah
SCD	<i>Sickle Cell Disease</i>
SF	<i>Short form</i>
SM	<i>Self management</i>
SMS	<i>Self management siklls</i>
SMS	<i>Self management support</i>
tHcy	<i>Total Homocysteine</i>
TIDIER	<i>Template for Intervention Description and Replication</i>
TIF	<i>Thalassemia International Federation</i>
QoL	<i>Quality of Life</i>
WHOQoL	<i>World Health Organization Quality of Life</i>