

## DAFTAR ISI

Halaman

**LEMBAR PERSETUJUAN**

**LEMBAR PENGESAHAN**

**LEMBAR PERNYATAAN**

**LEMBAR PLAGIARISME**

**ABSTRAK**

**ABSTRACT**

**KATA PENGANTAR..... i**

**DAFTAR ISI..... iv**

**DAFTAR BAGAN..... vii**

**DAFTAR LAMPIRAN ..... viii**

### **BAB I PENDAHULUAN**

1.1 Latar Belakang Masalah..... 1

1.2 Perumusan Masalah Penelitian..... 6

1.3 Tujuan Penelitian..... 6

1.4 Manfaat Penelitian..... 6

1.4.1 Manfaat Teoritis ..... 6

1.4.2 Manfaat Praktis ..... 7

### **BAB II TINJAUAN PUSTAKA**

2.1 *Thalassemia*..... 8

2.1.1 Pengertian..... 8

2.1.2 Etiologi ..... 9

2.1.3 Klasifikasi..... 11

2.1.4 Manifestasi Klinis ..... 13

2.1.5 Penanganan..... 13

2.1.6 Perawatan Penderita *Thalassemia*..... 16

2.1.7 Komplikasi Lanjut *Thalassemia* ..... 18

2.1.8 Dampak *Thalassemia* ..... 20

|                                                               |    |
|---------------------------------------------------------------|----|
| 2.2 Remaja.....                                               | 23 |
| 2.2.1 Pengertian Remaja.....                                  | 23 |
| 2.2.2 Tahapan Remaja.....                                     | 24 |
| 2.2.3 Karakteristik Perkembangan Sifat Remaja .....           | 26 |
| 2.2.4 Perkembangan Remaja.....                                | 27 |
| 2.3 Pengalaman .....                                          | 29 |
| 2.3.1 Pengertian.....                                         | 29 |
| 2.3.2 Faktor Yang Mempengaruhi Pengalaman.....                | 30 |
| 2.3.3 Macam – Macam Pengalaman .....                          | 31 |
| 2.3.4 Ciri – Ciri Pokok Pengalaman Manusia .....              | 32 |
| 2.3.5 Pengalaman Remaja Dengan Penyakit Kronis.....           | 32 |
| 2.3.6 Respon Kehilangan .....                                 | 34 |
| 2.4 Penelitian Terkait Remaja Dengan <i>Thalassemia</i> ..... | 36 |

### **BAB III METODE PENELITIAN**

|                                                |    |
|------------------------------------------------|----|
| 3.1 Desain Penelitian.....                     | 38 |
| 3.2 Rekrutmen Partisipan .....                 | 39 |
| 3.3 Tempat dan Waktu Penelitian .....          | 40 |
| 3.3.1 Tempat Penelitian.....                   | 40 |
| 3.3.2 Waktu Penelitian .....                   | 41 |
| 3.4 Prosedur dan Teknik Pengumpulan Data ..... | 41 |
| 3.4.1 Prosedur Pengumpulan Data .....          | 41 |
| 3.4.2 Teknik Pengumpulan Data .....            | 43 |
| 3.5 Instrument Penelitian.....                 | 45 |
| 3.6 Analisa Data .....                         | 47 |
| 3.7 Tingkat /Kepercayaan Data .....            | 48 |
| 3.8 Etika Penelitian .....                     | 51 |

### **BAB IV HASIL DAN PEMBAHASAN**

|                                               |    |
|-----------------------------------------------|----|
| 4.1 Hasil Penelitian .....                    | 54 |
| 4.1.1 Gambaran Karakteristik Partisipan ..... | 54 |
| 4.1.2 Hasil Analisa Penelitian .....          | 57 |

|                                        |     |
|----------------------------------------|-----|
| 4.2 Pembahasan Penelitian .....        | 78  |
| 4.2.1 Respon Berduka .....             | 79  |
| 4.2.2 Dampak Psikologis.....           | 83  |
| 4.2.3 Dampak Biologis.....             | 89  |
| 4.2.4 Perubahan Kondisi Tubuh.....     | 95  |
| 4.2.5 Dampak Spiritual.....            | 97  |
| 4.2.6 Dampak Ekonomi.....              | 100 |
| 4.2.7 Sumber dan Bentuk Dukungan ..... | 101 |
| 4.2.8 Hambatan- hambatan.....          | 102 |
| 4.2.9 Harapan- harapan .....           | 104 |

## **BAB V KESIMPULAN DAN SARAN**

|                                         |     |
|-----------------------------------------|-----|
| 5.1 Kesimpulan.....                     | 106 |
| 5.2 Saran.....                          | 107 |
| 5.2.1 Bagi Pelayanan Keperawatan.....   | 107 |
| 5.2.2 Bagi Penelitian Keperawatan ..... | 107 |
| 5.2.3 Bagi Pendidikan Keperawatan ..... | 107 |

## **DAFTAR PUSTAKA**

## **LAMPIRAN**

## DAFTAR BAGAN

|                                            |    |
|--------------------------------------------|----|
| Bagan 4.1 Respon Berduka .....             | 57 |
| Bagan 4.2 Dampak Psikologis .....          | 59 |
| Bagan 4.3 Dampak Biologis .....            | 62 |
| Bagan 4.4 Perubahan Kondisi Tubuh .....    | 67 |
| Bagan 4.5 Dampak Spiritual .....           | 69 |
| Bagan 4.6 Dampak Ekonomi .....             | 71 |
| Bagan 4.7 Sumber dan Bentuk Dukungan ..... | 72 |
| Bagan 4.8 Hambatan- hambatan .....         | 74 |
| Bagan 4.9 Harapan- harapan .....           | 75 |

## DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran I Surat Permohonan Izin Penelitian dan Pengambilan Data

Lampiran II Panduan Wawancara

Lampiran III *Field Note* / Catatan Lapangan

Lampiran IV Surat Pengantar Partisipan

Lampiran V *Informed Consent*

Lampiran VI Transkrip Data

Lampiran VII Analisa Data

Lampiran VIII Bagan Tema

Lampiran IX Dokumentasi

Lampiran X Catatan Bimbingan

Lampiran XI Surat Penerjemah Abstrak dari NEC (*National English Centre*)

Lampiran XII Riwayat Hidup