

DAFTAR PUSTAKA

- Putri MT. Kualitas Hidup Anak Sindrom Nefrotik Menggunakan Penilaian Pediatrik Quality of Life Inventory™ (PedsQLTM). *Kualitas Hidup*, 2014;15:1-17.
- Umboh Valentine, Ledy Tandiawan, Adrian Umboh. Luaran Pada Anak-Anak Dengan Sindroma Nefrotik Sensitif Steroid Di RSUP PROF. Dr. R. D. Kandou Manado.2019;8:2-5.
- QA Tiwi. Aspek Klinis, Diagnosis dan Tatalaksana Sindroma Nefrotik pada Anak. *J. Ked. N. Med* ,2018;1:82-87.
- Ali A, Ali D, Mehran H, Ali Z. Idiopathic nephrotic syndrome in Iranian children. *Indian Pediatrics*. 2008;45:52-3.
- Varni JW. The PedsQLTM measurement model for pediatric quality of life inventory. Diunduh dari: http://www.pedsq.org/about_pedsq.html Diakses pada tanggal 3 April 2011.
- Downie ML, Gallibois C, Parekh RS, Noone DG. Nephrotic syndrome in infants and children: pathophysiology and management. *Paediatr Int ChildHealth*. 2017;15:1-11.
- Hahn D, Hodson EM, Willis NS, Craig JC. Corticosteroid therapy for nephrotic syndrome in children. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015:CD001533.
- Sinha A, Hari P, Sharma PK, Gulati A, Kalaivani M, Mantan M, et al. Disease course in steroid sensitive nephrotic syndrome. *Indian Pediatr*. 2012;49:881-7.
- Trihono P, Putri ND, Pulungan AB. Prognostic factors and survivals of children with steroid – resistant nephrotic syndrome. *Paediatr Indones*, Vol.53, No.1, January 2014.
- Ali SH, Ali AM, Najim AH. The predictive factors for relapses in children with steroid-sensitive nephrotic syndrome. *Saudi J Kidney Dis Transpl*. 2016;27:67-72.
- Roth S., Barbara H, and James. Nephrotic Syndrome: Pathogenesis and Management. *Pediatr Rev*. 2008. 23(7): 237-247
- Nilawati GAP. Profil Sindrom Nefrotik pada Ruang Perawatan Anak RSUP Sanglah Denpasar. *Sari Pediatri*. 2012. 14(4):269-272.
- Hidayani, R. (no date) *Perkembangan Manusia*.
- Nilawati, G. A. P. (2016) 'Profil sindrom nefrotik pada ruang perawatan anak RSUP Sanglah Denpasar', *Sari Pediatri*, 14(4), pp. 269-272.
- Puspasari, D., Gamayanti, I. L. and Julia, M. (2016) 'Kecenderungan Gangguan Perilaku pada Anak dengan Sindrom Nefrotik', *Sari Pediatri*, 17(1), p. 1. doi: 10.14238/sp17.1.2015.1-8.
- R., R., Supadmi, W. and Yuniarti, E. (2021) 'Kualitas Hidup Pasien Kanker

- Rawat Jalan yang Menjalani Kemoterapi di RSUD Kota Yogyakarta', *Majalah Farmaseutik*, 17(2). doi: 10.22146/farmaseutik.v17i2.62832.
- Simatupang, D. F., Damanik, M. P. and Sadjimin, T. (2016) 'Perbedaan Tingkat Kualitas Hidup Anak dengan Sindrom Nefrotik Primer Kelainan Minimal dan Bukan Kelainan Minimal Di RSUP Dr. Sardjito Yogyakarta', *Sari Pediatri*, 9(3), p. 220. doi: 10.14238/sp9.3.2007.220-6.
- Utami, F. N., Satoto, K. I. and Martono, K. T. (2016) 'Rancang Bangun Aplikasi Sistem Pakar Diagnosis Gangguan Emosional Pada Anak Berbasis Aplikasi Website', *Jurnal Teknologi dan Sistem Komputer*, 4(1), p. 109. doi: 10.14710/jtsiskom.4.1.2016.109-123.
- Hidayani, R. (no date) *Perkembangan Manusia*.
- Nilawati, G. A. P. (2016) 'Profil sindrom nefrotik pada ruang perawatan anak RSUP Sanglah Denpasar', *Sari Pediatri*, 14(4), pp. 269–272.
- Puspasari, D., Gamayanti, I. L. and Julia, M. (2016) 'Kecenderungan Gangguan Perilaku pada Anak dengan Sindrom Nefrotik', *Sari Pediatri*, 17(1), p. 1. doi: 10.14238/sp17.1.2015.1-8.
- R., R., Supadmi, W. and Yuniarti, E. (2021) 'Kualitas Hidup Pasien Kanker Rawat Jalan yang Menjalani Kemoterapi di RSUD Kota Yogyakarta', *Majalah Farmaseutik*, 17(2). doi: 10.22146/farmaseutik.v17i2.62832.
- Simatupang, D. F., Damanik, M. P. and Sadjimin, T. (2016) 'Perbedaan Tingkat Kualitas Hidup Anak dengan Sindrom Nefrotik Primer Kelainan Minimal dan Bukan Kelainan Minimal Di RSUP Dr. Sardjito Yogyakarta', *Sari Pediatri*, 9(3), p. 220. doi: 10.14238/sp9.3.2007.220-6.
- Utami, F. N., Satoto, K. I. and Martono, K. T. (2016) 'Rancang Bangun Aplikasi Sistem Pakar Diagnosis Gangguan Emosional Pada Anak Berbasis Aplikasi Website', *Jurnal Teknologi dan Sistem Komputer*, 4(1), p. 109. doi: 10.14710/jtsiskom.4.1.2016.109-123.

LAMPIRAN

Lampiran 1. Persetujuan Untuk Ikut Serta dalam Penelitian

Formulir Persetujuan

KUALITAS HIDUP ANAK SINDROM NEFROTIK DI RSUP DR. WAHIDIN SUDIROHUSODO

Setelah mendapatkan penjelasan dan informasi ini, saya :

Nama :

Alamat :

Telepon :

Menyatakan mengerti dan bersedia/tidak bersedia mengikutkan putra/putri saya untuk ikut serta dalam penelitian dan menjalani segala prosedur yang telah disepakati.

Nama anak :

Jenis kelamin anak :

Usia anak :

Nomor rekam medis :

Demikianlah surat persetujuan ini saya buat dengan sebenar-benarnya dan tanpa paksaan untuk dipergunakan semestinya.

Makassar,.....2021

()

Lampiran 2. Formulir Penelitian

Data Dasar

TINGKAT KUALITAS HIDUP ANAK SINDROM NEFROTIK DI RSUP DR.WAHIDIN SUDIROHUSODO

I. Identitas Pasien

Nama :
Nomor rekam medic :
Usia/tempat, tanggal lahir :
Jenis kelamin :
Alamat :
Pendidikan :
Anak ke dari bersaudara.

II. Identitas orang tua pasien

A y a h		I b u	
Nama	:	Nama	:
Usia	:	Usia	:
Pendidikan	:	Pendidikan	:
Pekerjaan	:	Pekerjaan	:
Penghasilan	:	Penghasilan	:
Telepon	:	Telepon	:

III. Riwayat penyakit dan pengobatan

Terdiagnosis sindrom nefrotik sejak :
Alasan rawat (jika dirawat) :
Sedang menggunakan steroid :
Respon steroid : sensitive / dependen / resisten
Kondisi saat ini :
Periode kambuh : / 6 b u l a n
/ t a h u n

Lampiran 3. Kuesioner PedsQL™.

No identitas
Tanggal lahir

PEDSQL™
(KUALITAS HIDUP ANAK)
VERSI 4.0
Laporan Orang Tua Balita (2 – 4 Tahun)

PETUNJUK
Dihalaman berikut ini terdapat daftar hal-hal yang mungkin merupakan masalah bagi **anak Anda**. Tunjukkan kepada kami, seberapa sering hal-hal sebagai berikut merupakan masalah bagi **anak Anda** dalam kurun waktu **SATU bulan terakhir** ini dengan melingkari :

- 0 jika hal ini **tidak pernah** menjadi masalah
- 1 jika hal ini **hampir** tidak pernah menjadi masalah
- 2 jika hal ini **kadangkala** menjadi masalah
- 3 jika hal ini **selalu** menjadi masalah
- 4 jika hal ini **hampir selalu** menjadi masalah

Tidak ada jawaban yang benar atau salah
Bilamana **Anda** tidak memahami pertanyaan, silahkan bertanya.

Dalam **SATU BULAN terakhir**, *seberapa seringkah* hal ini menjadi masalah bagi anak Anda :

FUNGSI FISIK (masalah dengan...)	Tidak pernah	Hampir tidak pernah	Kadangkala	Sering	Hampir selalu
1. Kesulitan berjalan	0	1	2	3	4
2. Kesulitan berlari	0	1	2	3	4
3. Kesulitan mengangkat benda yang berat	0	1	2	3	4
4. Kesulitan ikut olahraga	0	1	2	3	4
5. Kesulitan mandi	0	1	2	3	4
6. Kesulitan membantu merapikan mainannya	0	1	2	3	4
7. Mengalami nyeri atau kesakitan	0	1	2	3	4
8. Tingkat energy yang rendah	0	1	2	3	4

FUNGSI EMOSI (masalah dengan..)	Tidak pernah	Hampir tidak pernah	Kadangkala	Sering	Hampir selalu
1. Merasa takut atau sangat ketakutan	0	1	2	3	4

2. Merasa sedih atau murung	0	1	2	3	4
3. Merasa marah	0	1	2	3	4
4. Masalah tidur	0	1	2	3	4
5. khawatir	0	1	2	3	4

<i>FUNGSI SOSIAL (masalah dengan...)</i>	Tidak pernah	Hampir tidak pernah	Kadang kala	Sering	Hampir selalu
1. Kesulitan bermain dengan anak seusia	0	1	2	3	4
2. Anak lainnya tidak mau menjadi temannya	0	1	2	3	4
3. Diolok-olok atau diejek oleh anak lain	0	1	2	3	4
4. Tidak dapat melakukan hal-hal yang dapat dilakukan oleh anak-anak seusianya	0	1	2	3	4
5. Kesulitan mengimbangi permainan teman sebayanya	0	1	2	3	4
<i>FUNGSI SEKOLAH (masalah dengan...)</i>	Tidak pernah	Hampir tidak pernah	Kadang kala	Sering	Hampir selalu
1. Kesulitan melakukan aktivitas sekolah yang sama dengan aktivitas yang dilakukan oleh anak	0	1	2	3	4
2. Tidak masuk sekolah / tempat penitipan karena tidak enak badan	0	1	2	3	4
3. Tidak masuk sekolah / tempat penitipan karena harus ke dokter / rumah sakit	0	1	2	3	4

PEDSQL™

No identitas
Tanggal lahir

(KUALITAS HIDUP ANAK)

VERSI 4.0

Laporan Orang Tua Anak (Usia 5 – 7 Tahun)

PETUNJUK

Dihalaman berikut ini terdapat daftar hal-hal yang mungkin merupakan masalah bagi **anak Anda**. Tunjukkan kepada kami, seberapa sering hal-hal sebagai berikut merupakan masalah bagi **anak Anda** dalam kurun waktu **SATU bulan terakhir** ini dengan melingkari :

- 0 jika hal ini **tidak pernah** menjadi masalah
- 1 jika hal ini **hampir** tidak pernah menjadi masalah
- 2 jika hal ini **kadangkala** menjadi masalah
- 3 jika hal ini **selalu** menjadi masalah
- 4 jika hal ini **hampir selalu** menjadi masalah

Tidak ada jawaban yang benar atau salah

Bilamana **Anda** tidak memahami pertanyaan, silahkan bertanya.

Dalam **SATU BULAN terakhir**, *seberapa seringkah* hal ini menjadi masalah bagi anak Anda :

FUNGSI FISIK (masalah dengan...)	Tidak pernah	Hampir tidak pernah	Kadangkala	Sering	Hampir selalu
1. Kesulitan berjalan lebih dari 100 meter	0	1	2	3	4
2. Kesulitan berlari	0	1	2	3	4
3. Kesulitan ikut olahraga	0	1	2	3	4
4. Kesulitan mengangkat benda berat	0	1	2	3	4
5. Kesulitan mandi sendiri	0	1	2	3	4
6. Kesulitan mengerjakan pekerjaan disekitar rumah	0	1	2	3	4
7. Mengalami nyeri atau kesakitan	0	1	2	3	4
8. Tingkat energy yang rendah (merasa lemas)	0	1	2	3	4

FUNGSI EMOSI (masalah dengan..)	Tidak pernah	Hampir tidak pernah	Kadangkala	Sering	Hampir selalu
--	---------------------	----------------------------	-------------------	---------------	----------------------

1. Merasa takut atau sangat ketakutan	0	1	2	3	4
2. Merasa sedih atau murung	0	1	2	3	4
3. Merasa marah	0	1	2	3	4
4. Masalah tidur	0	1	2	3	4
5. Khawatir tentang apa yang akan terjadi padanya	0	1	2	3	4

<i>FUNGSI SOSIAL (masalah dengan...)</i>	Tidak pernah	Hampir tidak pernah	Kadang kala	Sering	Hampir selalu
1. Kesulitan bermain dengan anak seusia	0	1	2	3	4
2. Anak lainnya tidak mau menjadi temannya	0	1	2	3	4
3. Diolok-olok atau diejek oleh anak lain	0	1	2	3	4
4. Tidak dapat melakukan hal-hal yang dapat dilakukan oleh anak-anak seusianya	0	1	2	3	4
5. Kesulitan mengimbangi permainan teman sebayanya	0	1	2	3	4

<i>FUNGSI SEKOLAH (masalah dengan...)</i>	Tidak pernah	Hampir tidak pernah	Kadang kala	Sering	Hampir selalu
1. Kesulitan pemusatan perhatian di kelas (sulit konsentrasi)	0	1	2	3	4
2. Pelupa	0	1	2	3	4
3. Kesulitan mengerjakan / menyelesaikan pekerjaan sekolah	0	1	2	3	4
4. Tidak masuk sekolah karena tidak enak badan	0	1	2	3	4
5. Tidak masuk sekolah karena harus ke dokter / rumah sakit?	0	1	2	3	4

(INVENTORI KUALITAS HIDUP ANAK)**VERSI 4.0****Laporan Kanak-kanak (Usia 5 – 7 Tahun)****Petunjuk bagi pewawancara :**

Saya akan menanyakan beberapa pertanyaan yang mungkin merupakan masalah bagi anak-anak yang lain. Saya ingin tahu seberapa besar / sering hal-hal ini menjadi masalah bagimu :

Jika menurutmu hal tersebut **sama sekali bukan** menjadi masalah bagimu, tunjukkan gambar wajah yang tersenyum.

Jika menurutmu hal tersebut **kadang-kadang** menjadi masalah buatmu, tunjukkan gambar wajah yang tengah.

Jika menurutmu hal tersebut menjadi suatu **masalah besar**, tunjukkan wajah gambar yang sedih.

Saya akan membacakan tiap-tiap pertanyaan. Tunjukkan gambar wajah yang menggambarkan seberapa banyak (besar) hal tersebut menjadi masalah bagimu. Mari kita coba berlatih dulu.

	Mudah	Kadang-kadang	Sulit
Apakah sulit bagimu untuk membunyikan / menjentikkan jarimu?			

Mintalah anak untuk membunyikan jarinya untuk membuktikan apakah pertanyaan tersebut sudah dijawab dengan tepat. Ulangilah pertanyaan di atas apabila anak memberikan jawaban yang berbeda dengan yang sebenarnya dia lakukan.

Pikirkan tentang kondisimu dalam beberapa minggu terakhir ini. Dengarkan baik-baik setiap pertanyaan dan katakan kepada saya seberapa besar / sering hal itu menjadi masalah bagimu.

Setelah membaca item pertanyaan, beralih ke gambar wajah. Jika anak ragu-ragu atau tampak tidak tahu cara menjawab, bacakan pilihan jawaban sembari menunjukkan gambar.

<i>FUNGSI FISIK</i> (masalah dengan...)	Sama Sekali Bukan masalah	Kadang-kadang	Masalah besar
1. Apakah kamu sulit berjalan?	0	2	4
2. Apakah kamu sulit berlari?	0	2	4
3. Apakah kamu sulit melakukan olahraga?	0	2	4
4. Apakah kamu sulit mengangkat barang-	0	2	4

barang yang besar?			
5. Apakah kamu sulit untuk mandi sendiri?	0	2	4
6. Apakah kamu sulit mengerjakan pekerjaan-pekerjaan di rumah?	0	2	4
7. Apakah kamu merasakan nyeri atau kesakitan? (di bagian mana... ?)	0	2	4
8. Apakah kamu merasa terlalu capai (lelah) untuk bermain?	0	2	4

<i>FUNGSI EMOSI (masalah dengan..)</i>	Sama Sekali Bukan masalah	Kadang-kadang	Masalah besar
1. Apakah kamu merasa ketakutan?	0	2	4
2. Apakah kamu merasa sedih?	0	2	4
3. Apakah kamu merasa marah?	0	2	4
4. Apakah kamu memiliki masalah tidur?	0	2	4
5. Apakah kamu khawatir tentang apa yang akan terjadi padamu?	0	2	4

<i>FUNGSI SOSIAL (masalah dengan...)</i>	Sama Sekali Bukan masalah	Kadang-kadang	Masalah besar
1. Apakah kamu sulit untuk bergaul dengan anak-anak yang lain?	0	2	4
2. Apakah ada anak-anak lain yang mengatakan bahwa mereka tidak mau bermain dengan kamu?	0	2	4
3. Apakah anak-anak lain mengolok-olok / mengejek kamu?	0	2	4
4. Apakah anak-anak yang lain dapat melakukan hal-hal yang tidak dapat kamu lakukan?	0	2	4
5. Apakah kamu sulit untuk mengimbangi permainan teman-temanmu?	0	2	4

<i>FUNGSI SEKOLAH (masalah dengan...)</i>	Sama Sekali Bukan masalah	Kadang-kadang	Masalah besar
1. Apakah kamu sulit memusatkan perhatian / berkonsentrasi di kelas?	0	2	4
2. Apakah kamu sering lupa?	0	2	4
3. Apakah kamu sulit untuk menyelesaikan tugas sekolah?	0	2	4
4. Apakah kamu tidak masuk sekolah karena tidak enak badan?	0	2	4
5. Apakah kamu tidak masuk sekolah karena	0	2	4

harus ke dokter / rumah sakit?

No identitas
Tanggal lahir

PEDSQL™

(INVENTORI KUALITAS HIDUP ANAK)

VERSI 4.0

Laporan Orang Tua Anak (Usia 8 – 12 Tahun)

PETUNJUK

Dihalaman berikut ini terdapat daftar hal-hal yang mungkin merupakan masalah bagi **anak Anda**. Tunjukkan kepada kami, seberapa sering hal-hal sebagai berikut merupakan masalah bagi **anak Anda** dalam kurun waktu **SATU bulan terakhir** ini dengan melingkari :

- 0 jika hal ini **tidak pernah** menjadi masalah
- 1 jika hal ini **hampir** tidak pernah menjadi masalah
- 2 jika hal ini **kadangkala** menjadi masalah
- 3 jika hal ini **selalu** menjadi masalah
- 4 jika hal ini **hampir selalu** menjadi masalah

Tidak ada jawaban yang benar atau salah

Bilamana **Anda** tidak memahami pertanyaan, silahkan bertanya.

Dalam **SATU BULAN terakhir**, *seberapa seringkah* hal ini menjadi masalah bagi anak Anda :

FUNGSI FISIK (masalah dengan...)	Tidak pernah	Hampir tidak pernah	Kadangkala	Sering	Hampir selalu
1. Kesulitan berjalan lebih dari 100 meter	0	1	2	3	4
2. Kesulitan berlari	0	1	2	3	4
3. Kesulitan ikut olahraga	0	1	2	3	4
4. Kesulitan mengangkat benda berat	0	1	2	3	4
5. Kesulitan mandi sendiri	0	1	2	3	4
6. Kesulitan mengerjakan pekerjaan disekitar rumah	0	1	2	3	4
7. Mengalami nyeri atau kesakitan	0	1	2	3	4
8. Tingkat energy yang rendah (merasa lemas)	0	1	2	3	4

FUNGSI EMOSI (masalah dengan..)	Tidak pernah	Hampir tidak pernah	Kadangkala	Sering	Hampir selalu
1. Merasa takut atau sangat ketakutan	0	1	2	3	4
2. Merasa sedih atau murung	0	1	2	3	4
3. Merasa marah	0	1	2	3	4
4. Masalah tidur	0	1	2	3	4

5. Khawatir tentang apa yang akan terjadi padanya	0	1	2	3	4
---	---	---	---	---	---

FUNGSI SOSIAL (masalah dengan...)	Tidak pernah	Hampir tidak pernah	Kadang kala	Sering	Hampir selalu
1. Kesulitan bermain dengan anak seusia	0	1	2	3	4
2. Anak lainnya tidak mau menjadi temannya	0	1	2	3	4
3. Diolok-olok atau diejek oleh anak lain	0	1	2	3	4
4. Tidak dapat melakukan hal-hal yang dapat dilakukan oleh anak-anak seusianya	0	1	2	3	4
5. Kesulitan mengimbangi permainan teman sebayanya	0	1	2	3	4

FUNGSI SEKOLAH (masalah dengan...)	Tidak pernah	Hampir tidak pernah	Kadang kala	Sering	Hampir selalu
1. Kesulitan pemusatan perhatian di kelas (sulit konsentrasi)	0	1	2	3	4
2. Pelupa	0	1	2	3	4
3. Kesulitan mengerjakan / menyelesaikan pekerjaan sekolah	0	1	2	3	4
4. Tidak masuk sekolah karena tidak enak badan	0	1	2	3	4
5. Tidak masuk sekolah karena harus ke dokter / rumah sakit	0	1	2	3	4

(INVENTORI KUALITAS HIDUP ANAK)**VERSI 4.0****Laporan Anak (Usia 8 – 12 Tahun)****PETUNJUK**

Dihalaman berikut ini terdapat daftar hal-hal yang mungkin merupakan masalah bagi **Anda**. Tunjukkan kepada kami, seberapa sering hal-hal sebagai berikut merupakan masalah bagi **Anda** dalam kurun waktu **SATU bulan terakhir** ini dengan melingkari :

- 0 jika hal ini **tidak pernah** menjadi masalah
- 1 jika hal ini **hampir** tidak pernah menjadi masalah
- 2 jika hal ini **kadangkala** menjadi masalah
- 3 jika hal ini **selalu** menjadi masalah
- 4 jika hal ini **hampir selalu** menjadi masalah

Tidak ada jawaban yang benar atau salah

Bilamana **Anda** tidak memahami pertanyaan, silahkan bertanya.

Dalam **SATU BULAN terakhir**, *seberapa seringkah* hal ini menjadi masalah bagi Anda :

TENTANG KESEHATAN DAN KEGIATAN SAYA (masalah dengan...)	Tidak pernah	Hampir tidak pernah	Kadangkala	Sering	Hampir selalu
1. Saya merasa sulit untuk berjalan lebih dari 100 meter	0	1	2	3	4
2. Saya merasa sulit untuk berlari	0	1	2	3	4
3. Saya merasa sulit untuk ikut olahraga	0	1	2	3	4
4. Saya merasa sulit untuk mengangkat benda berat	0	1	2	3	4
5. Saya merasa sulit untuk mandi sendiri	0	1	2	3	4
6. Saya merasa sulit untuk mengerjakan pekerjaan disekitar rumah	0	1	2	3	4
7. Saya merasa nyeri atau kesakitan	0	1	2	3	4
8. Saya memiliki tingkat energy yang rendah (merasa	0	1	2	3	4

lemah)					
--------	--	--	--	--	--

TENTANG PERASAAN SAYA (masalah dengan..)	Tidak pernah	Hampir tidak pernah	Kadang kala	Sering	Hampir selalu
1. Saya merasa takut atau sangat ketakutan	0	1	2	3	4
2. Saya merasa sedih atau murung	0	1	2	3	4
3. Saya merasa marah	0	1	2	3	4
4. Saya memiliki masalah tidur	0	1	2	3	4
5. Saya khawatir tentang apa yang akan terjadi pada saya	0	1	2	3	4

BAGAIMANA SAYA BERGAUL DENGAN BAIK DENGAN ORANG LAIN (masalah dengan...)	Tidak pernah	Hampir tidak pernah	Kadang kala	Sering	Hampir selalu
1. Saya memiliki masalah bergaul dengan sesama anak	0	1	2	3	4
2. Anak yang lain tidak mau menjadi teman saya	0	1	2	3	4
3. Anak yang lain mengolok – olok / mengejek saya	0	1	2	3	4
4. Saya tidak dapat melakukan hal-hal yang dapat dilakukan oleh teman lain seusia saya	0	1	2	3	4
5. Saya merasa kesulitan untuk mengimbangi permainan teman-teman saya	0	1	2	3	4

TENTANG SEKOLAH (masalah dengan...)	Tidak pernah	Hampir tidak pernah	Kadang kala	Sering	Hampir selalu
1. Saya merasa sulit memusatkan perhatian / konsentrasi di kelas	0	1	2	3	4
2. Saya pelupa	0	1	2	3	4
3. Saya memiliki masah dalam menyelesaikan tugas-tugas sekolah saya	0	1	2	3	4
4. Saya tidak masuk sekolah karena tidak enak badan	0	1	2	3	4
5. Saya tidak masuk sekolah karena harus ke dokter / rumah sakit	0	1	2	3	4

(KUALITAS HIDUP ANAK)**VERSI 4.0****Laporan Orang Tua Remaja (Usia 13 – 18 Tahun)****PETUNJUK**

Dihalaman berikut ini terdapat daftar hal-hal yang mungkin merupakan masalah bagi **anak Anda**. Tunjukkan kepada kami, seberapa sering hal-hal sebagai berikut merupakan masalah bagi **anak Anda** dalam kurun waktu **SATU bulan terakhir** ini dengan melingkari :

- 0 jika hal ini **tidak pernah** menjadi masalah
- 1 jika hal ini **hampir** tidak pernah menjadi masalah
- 2 jika hal ini **kadangkala** menjadi masalah
- 3 jika hal ini **selalu** menjadi masalah
- 4 jika hal ini **hampir selalu** menjadi masalah

Tidak ada jawaban yang benar atau salah

Bilamana **Anda** tidak memahami pertanyaan, silahkan bertanya.

Dalam **SATU BULAN terakhir**, *seberapa seringkah* hal ini menjadi masalah bagi anak Anda :

FUNGSI FISIK (masalah dengan...)	Tidak pernah	Hampir tidak pernah	Kadangkala	Sering	Hampir selalu
1. Kesulitan berjalan lebih dari 100 meter	0	1	2	3	4
2. Kesulitan berlari	0	1	2	3	4
3. Kesulitan ikut olahraga	0	1	2	3	4
4. Kesulitan mengangkat benda berat	0	1	2	3	4
5. Kesulitan mandi sendiri	0	1	2	3	4
6. Kesulitan mengerjakan pekerjaan disekitar rumah	0	1	2	3	4
7. Mengalami nyeri atau kesakitan	0	1	2	3	4
8. Tingkat energy yang rendah (merasa lemas)	0	1	2	3	4

FUNGSI EMOSI (masalah dengan..)	Tidak pernah	Hampir tidak pernah	Kadangkala	Sering	Hampir selalu
1. Merasa takut atau sangat ketakutan	0	1	2	3	4
2. Merasa sedih atau murung	0	1	2	3	4

3. Merasa marah	0	1	2	3	4
4. Masalah tidur	0	1	2	3	4
5. Khawatir tentang apa yang akan terjadi pada dirinya	0	1	2	3	4

<i>FUNGSI SOSIAL</i> (masalah dengan...)	Tidak pernah	Hampir tidak pernah	Kadang kala	Sering	Hampir selalu
1. Kesulitan bergaul dengan anak seusia	0	1	2	3	4
2. Anak lainnya tidak mau menjadi temannya	0	1	2	3	4
3. Diolok-olok atau diejek oleh anak lain	0	1	2	3	4
4. Tidak dapat melakukan hal-hal yang dapat dilakukan oleh anak-anak seusianya	0	1	2	3	4
5. Kesulitan mengimbangi permainan teman sebayanya	0	1	2	3	4

<i>FUNGSI SEKOLAH</i> (masalah dengan...)	Tidak pernah	Hampir tidak pernah	Kadang kala	Sering	Hampir selalu
1. Kesulitan pemusatan perhatian di kelas (sulit konsentrasi)	0	1	2	3	4
2. Pelupa	0	1	2	3	4
3. Kesulitan mengerjakan / menyelesaikan pekerjaan sekolah	0	1	2	3	4
4. Tidak masuk sekolah karena tidak enak badan	0	1	2	3	4
5. Tidak masuk sekolah karena harus ke dokter / rumah sakit	0	1	2	3	4

(INVENTORI KUALITAS HIDUP ANAK)**VERSI 4.0****Laporan Remaja (Usia 13 – 18 Tahun)****PETUNJUK**

Dihalaman berikut ini terdapat daftar hal-hal yang mungkin merupakan masalah bagi **Anda**. Tunjukkan kepada kami, seberapa sering hal-hal sebagai berikut merupakan masalah bagi **Anda** dalam kurun waktu **SATU bulan terakhir** ini dengan melingkari :

- 0 jika hal ini **tidak pernah** menjadi masalah
- 1 jika hal ini **hampir** tidak pernah menjadi masalah
- 2 jika hal ini **kadangkala** menjadi masalah
- 3 jika hal ini **selalu** menjadi masalah
- 4 jika hal ini **hampir selalu** menjadi masalah

Tidak ada jawaban yang benar atau salah

Bilamana **Anda** tidak memahami pertanyaan, silahkan bertanya.

Dalam **SATU BULAN terakhir**, *seberapa seringkah* hal ini menjadi masalah bagi Anda :

TENTANG KESEHATAN DAN KEGIATAN SAYA (masalah dengan...)	Tidak pernah	Hampir tidak pernah	Kadang kala	Sering	Hampir selalu
1. Saya merasa sulit untuk berjalan lebih dari 100 meter	0	1	2	3	4
2. Saya merasa sulit untuk berlari	0	1	2	3	4
3. Saya merasa sulit untuk ikut olahraga	0	1	2	3	4
4. Saya merasa sulit untuk mengangkat benda berat	0	1	2	3	4
5. Saya merasa sulit untuk mandi sendiri	0	1	2	3	4
6. Saya merasa sulit untuk mengerjakan pekerjaan disekitar rumah	0	1	2	3	4
7. Saya merasa nyeri atau kesakitan	0	1	2	3	4
8. Saya memiliki tingkat energy yang rendah (merasa lemah)	0	1	2	3	4

TENTANG PERASAAN SAYA (masalah dengan..)	Tidak pernah	Hampir tidak pernah	Kadang kala	Sering	Hampir selalu
1. Saya merasa takut atau sangat ketakutan	0	1	2	3	4
2. Saya merasa sedih atau murung	0	1	2	3	4
3. Saya merasa marah	0	1	2	3	4
4. Saya memiliki masalah tidur	0	1	2	3	4
5. Saya khawatir tentang apa yang akan terjadi pada saya	0	1	2	3	4

BAGAIMANA SAYA BERGAUL DENGAN BAIK DENGAN ORANG LAIN (masalah dengan...)	Tidak pernah	Hampir tidak pernah	Kadang kala	Sering	Hampir selalu
1. Saya memiliki masalah bergaul dengan sesama anak	0	1	2	3	4
2. Anak yang lain tidak mau menjadi teman saya	0	1	2	3	4
3. Anak yang lain mengolok – olok / mengejek saya	0	1	2	3	4
4. Saya tidak dapat melakukan hal-hal yang dapat dilakukan oleh teman lain seusia saya	0	1	2	3	4
5. Saya merasa kesulitan untuk mengimbangi permainan teman-teman saya	0	1	2	3	4

TENTANG SEKOLAH (masalah dengan...)	Tidak pernah	Hampir tidak pernah	Kadang kala	Sering	Hampir selalu
1. Saya merasa sulit memusatkan perhatian / konsentrasi di kelas	0	1	2	3	4
2. Saya pelupa	0	1	2	3	4
3. Saya memiliki masah dalam menyelesaikan tugas-tugas sekolah saya	0	1	2	3	4
4. Saya tidak masuk sekolah karena tidak enak badan	0	1	2	3	4
5. Saya tidak masuk sekolah karena harus ke dokter / rumah sakit	0	1	2	3	4

Lampiran 4. Tabel Analisis Univariat

Umur, tinggi badan, dan berat badan subjek (n = 19)

		Umur	Berat badan	Tinggi badan
N	Valid	19	19	19
	Missing	0	0	0
Mean		9,74	30,29	131,32
Std. Deviation		4,556	12,560	22,338

Jenis kelamin subjek (n = 19)

		Frequency	Percent
Valid	Laki-laki	8	42,1
	Perempuan	11	57,9
	Total	19	100,0

Distribusi kuesioner berdasarkan rentang usia (n = 19)

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	2-4 tahun	4	21,1	21,1	21,1
	5-7 tahun	2	10,5	10,5	31,6
	8-12 tahun	7	36,8	36,8	68,4
	13-18 tahun	6	31,6	31,6	100,0
	Total	19	100,0	100,0	

Subjek dengan komplikasi lain (n = 19)

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Tidak ada	17	89,47	89,47	89,47
	Ada	2	10,5	10,5	100,0
	Total	19	100,0	100,0	

Subjek dengan penyakit lain (n = 19)

		Frequenc y	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Tidak ada	17	89,47	89,47	89,47
	Ada	2	10,5	10,5	100,0
	Total	19	100,0	100,0	

Lama sakit/terdiagnosis (n = 19)

		Frequenc y	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	> 6 bulan	19	100,0	100,0	100,0

Pendidikan ayah (n = 19)

		Frequenc y	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	SMP	1	5,3	5,3	5,3
	SMA	17	89,5	89,5	94,7
	PT	1	5,3	5,3	100,0
	Total	19	100,0	100,0	

Pekerjaan_ayah (n = 19)

		Frequenc y	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Tidak bekerja	1	5,3	5,3	5,3
	Petani	1	5,3	5,3	10,5
	Wiraswasta	16	84,2	84,2	94,7
	PNS	1	5,3	5,3	100,0
	Total	19	100,0	100,0	

Pendidikan_ibu (n = 19)

		Frequenc y	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	SD	1	5,3	5,3	5,3
	SMP	3	15,8	15,8	21,1
	SMA	14	73,7	73,7	94,7
	PT	1	5,3	5,3	100,0
	Total	19	100,0	100,0	

Pekerjaan_ibu (n = 19)

		Frequenc y	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	IRT	18	94,7	94,7	94,7
	Honoror	1	5,3	5,3	100,0
	Total	19	100,0	100,0	

Pendapatan keluarga (n = 19)

		Frequenc y	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	≤Rp.600.000,-	3	15,8	15,8	15,8
	Rp.600.000,- - Rp.1.200.000,-	10	52,6	52,6	68,4
	≥Rp.1.200.000,-	6	31,6	31,6	100,0
	Total	19	100,0	100,0	

Tests of Normality

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Stat istic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
FISIK	,298	19	<,001	,630	19	<,001
EMOSI	,335	19	<,001	,616	19	<,001
SOSIAL	,460	19	<,001	,513	19	<,001
SEKOLAH	,437	19	<,001	,441	19	<,001

a. Lilliefors Significance Correction

		Statistic	Std. Error	
FISIK	Mean	80,92	7,677	
	95% Confidence Interval for Mean	Lower Bound Upper Bound	64,79 97,05	
	5% Trimmed Mean	84,35		
	Median	100,00		
	Variance	1119,650		
	Std. Deviation	33,461		
	Minimum	0		
	Maximum	100		
	Range	100		
	Interquartile Range	22		
	Skewness	-1,762	,524	
	Kurtosis	1,728	1,014	
	EMOSI	Mean	86,32	5,884
		95% Confidence Interval for Mean	Lower Bound Upper Bound	73,95 98,68
5% Trimmed Mean		90,35		
Median		100,00		
Variance		657,895		
Std. Deviation		25,649		
Minimum		0		
Maximum		100		
Range		100		
Interquartile Range		20		
Skewness		-2,485	,524	
Kurtosis		6,804	1,014	
SOSIAL		Mean	92,11	4,106
		95% Confidence Interval for Mean	Lower Bound Upper Bound	83,48 100,73
	5% Trimmed Mean	94,56		
	Median	100,00		
	Variance	320,322		
	Std. Deviation	17,898		
	Minimum	40		
	Maximum	100		
	Range	60		
	Interquartile Range	0		
	Skewness	-2,221	,524	
	Kurtosis	3,888	1,014	

SEKOLAH	Mean	91,58	5,088
	95% Confidence Lower Bound	80,89	
	Interval for Mean Upper Bound	102,27	
	5% Trimmed Mean	95,09	
	Median	100,00	
	Variance	491,813	
	Std. Deviation	22,177	
	Minimum	20	
	Maximum	100	
	Range	80	
	Interquartile Range	0	
	Skewness	-2,818	,524
	Kurtosis	7,145	1,014

Lampiran 5. Karakteristik Responden Penelitian

No. RM	Jenis Kelamin	Umur	Pendidikan	BB	TB	Pendidikan Ayah	Pendidikan Ibu	Pekerjaan Ayah	Pekerjaan Ibu	Pendapatan Keluarga
922922	L	17	SMA	47	158	SMA	SMA	TK	TK	< Rp. 600.000,-
921041	P	12	SD	38	149	SMA	SMA	Wiraswasta	IRT	> Rp. 1.200.000,-
922700	L	5	Tidak bersekolah	17	110	SMA	SMP	Wiraswasta	IRT	Rp.600.000,- -Rp.1.200.000,-
896025	P	14	SMP	47	150	SMA	SMA	Wiraswasta	IRT	> Rp. 1.200.000,-
924433	L	9	SD	26	134	SMA	SMP	Wiraswasta	IRT	< Rp. 600.000,-
911472	L	4	Tidak bersekolah	15	102	SMA	SMA	Wiraswasta	IRT	Rp.600.000,- -Rp.1.200.000,-
925316	L	10	SD	32	137	SMA	SMA	Wiraswasta	IRT	< Rp. 600.000,-
521315	L	11	SD	30	142	SMA	SMA	Wiraswasta	IRT	> Rp. 1.200.000,-
928826	L	11	SD	35	144	SMA	SMA	Wiraswasta	IRT	
928571	P	7	SD	23	120	SMA	SD	Wiraswasta	IRT	Rp.600.000,- -Rp.1.200.000,-
931308	P	4	Tidak bersekolah	15	100	SMA	SMA	Wiraswasta	IRT	Rp.600.000,- -Rp.1.200.000,-
931736	P	14	SMP	47	149	SMP	SMA	Wiraswasta	IRT	Rp.600.000,- -Rp.1.200.000,-
933247	P	2	Tidak bersekolah	8,5	85	SMA	SMP	Wiraswasta	IRT	> Rp. 1.200.000,-
754182	P	13	SMP	35	149	SMA	SMA	Wiraswasta	IRT	> Rp. 1.200.000,-
935753	P	13	SMP	36	150	SMA	SMA	Wiraswasta	IRT	
930704	L	3	Tidak bersekolah	14	95	SMA	SMA	Wiraswasta	IRT	Rp.600.000,- -Rp.1.200.000,-
910276	P	17	SMA	50	151	SMA	SMA	Petani	IRT	Rp.600.000,- -Rp.1.200.000,-
937920	P	9	SD	27	132	SMA	SMA	Wiraswasta	IRT	Rp.600.000,- -Rp.1.200.000,-
945069	P	10	SD	33	138	S1	SMA	PNS	IRT	> Rp. 1.200.000,-

Lampiran 6. Hasil Pengisian Kuesioner Menurut Penilaian Orang Tua

RM	Fisik	Emosi	Sosial	Sekolah	Kualitas Hidup Laporan Orang Tua (n = 19)	
					Tidak Terganggu	Terganggu
922922	100	100	100	100	✓	
921041	84,37	90	100	100	✓	
922700	0	0	40	20		✓
896025	62,5	55	55	100		✓
924433	90,6	85	100	90	✓	
911472	100	55	100	100		✓
925316	100	85	100	40		✓
521315	18,75	75	65	90		✓
928826	100	90	100	100	✓	
928571	62,5	80	100	100		✓
931308	62,5	55	100	100		✓
931736	100	100	100	100	✓	
933247	100	100	100	100	✓	
754182	93,75	100	100	100	✓	
935753	100	100	100	100	✓	
930704	78,12	55	90	100		✓
910276	100	100	100	100	✓	
937920	9,375	55	55	40		✓
945069	100	100	100	100	✓	

Lampiran 7. Hasil Pengisian Kuesioner Menurut Laporan Anak

RM	Fisik	Emosi	Sosial	Sekolah	Kualitas Hidup Laporan Anak (n = 15)	
					Tidak Terganggu	Terganggu
922922	100	100	100	100	✓	
921041	84,37	90	100	100	✓	
922700	0	0	40	20		✓
896025	62,5	55	55	100		✓
924433	90,6	85	100	90	✓	
925316	100	85	100	40		✓
521315	18,75	75	65	90		✓
928826	100	90	100	100	✓	
928571	62,5	80	100	100		✓
931736	100	100	100	100	✓	
754182	93,75	100	100	100	✓	
935753	100	100	100	100	✓	
910276	100	100	100	100	✓	
937920	9,375	55	55	40		✓
945069	100	100	100	100	✓	

Lampiran 8. Daftar Penyakit lain dan Komplikasi Subjek

No. RM	Lama Subyek Menderita SN	Komplikasi Lain	Penyakit Lain
922922	> 6 Bulan	tidak	tidak
921041	> 6 Bulan	tidak	tidak
922700	> 6 Bulan	tidak	tidak
896025	> 6 Bulan	tidak	tidak
924433	> 6 Bulan	tidak	tidak
911472	> 6 Bulan	tidak	tidak
925316	> 6 Bulan	tidak	tidak
521315	> 6 Bulan	tidak	ada
928826	> 6 Bulan	tidak	tidak
928571	> 6 Bulan	ada	tidak
931308	> 6 Bulan	tidak	tidak
931736	> 6 Bulan	tidak	tidak
933247	> 6 Bulan	tidak	tidak
754182	> 6 Bulan	ada	ada
935753	> 6 Bulan	tidak	tidak
930704	> 6 Bulan	tidak	tidak
910276	> 6 Bulan	tidak	tidak
937920	> 6 Bulan	tidak	tidak
945069	> 6 Bulan	tidak	tidak

Lampiran 9. Kuesioner Pola Asuh Anak

KUESIONER POLA ASUH ANAK

35 Item

Nama Anak :
Umur :

Nama orang tua :
Tanggal :

Berilah tanda (✓) sesuai dengan jawaban Anda.

- 1 : Kadang - kadang “Iya”, kadang-kadang “Tidak”, sesuai pertimbangan.
2 : Tidak
3 : Iya

No.	Pertanyaan	1	2	3
1.	Apakah anda membuat peraturan anda harus tidur siang?			
2.	Apakah anda marah bila anak anda tidak tidur siang?			
3.	Apakah anda selalu memaksakan anak untuk makan?			
4.	Apakah anda marah bila anak disuruh makan, tapi tidak mau makan?			
5.	Apakah anda selalu memaksa anak untuk mandi?			
6.	Apakah anda marah bila anak disuruh makan, tapi tidak mau mandi?			
7.	Apakah anda ingin anak mampu memakai baju sendiri?			
8.	Apakah anda ingin anak mampu merapikan buku dan tas sekolah?			
9.	Apakah anda tidak lagi membantu anak menyelesaikan tugas sekolah?			
10.	Apakah anda selalu memaksa anak untuk belajar?			
11.	Apakah anda menekankan anak menjadi juara kelas?			
12.	Apakah anda marah bila anak gagal jadi juara kelas?			
13.	Apakah anda melarang anak main keluar rumah?			
14.	Apakah anda marah bila anak tetap bersikeras main di luar rumah?			
15.	Apakah anak harus pulang sekolah tepat waktu, jika anak sudah besar?			
16.	Apakah anda marah bila anak pulang terlambat, jika ia sudah besar?			
17.	Apakah anda jarang mengabulkan permintaan anak?			
18.	Apakah anda tidak mengabulkan anak sekalipun ia terus mendesak?			
19.	Apakah anda marah bila anak dipanggil tidak segera datang?			
20.	Apakah anda sering membandingkan anak dengan saudaranya atau temannya?			
21.	Apakah anak harus membantu di rumah?			
22.	Apakah anda marah bila anak lalai membantu di rumah?			
23.	Apakah anak dididik dengan keras?			
24.	Apakah anda jarang mendidik dengan lemah lembut?			
25.	Apakah anda jarang menerima pendapat anak?			
26.	Apakah anda jarang memperhatikan bila anak berbicara?			
27.	Apakah anda sering mengatakan “jangan suka melawan nanti dosa”?			
28.	Apakah anda jarang mengobrol dengan anak?			
29.	Apakah anda selalu menekankan anak untuk ibadah?			
30.	apakah anda marah bila anak lalai ibadah?			
31.	Apakah anda jarang memberi kesempatan bagi anak untuk			

	mengambil keputusan?			
32.	Apakah anda merasa anak harus menurut dengan cara orang tua mendidik?			
33.	Apakah anda merasa bahwa anda harus mengatur seluruh aktivitas anak?			
34.	Apakah anda merasa bahwa anak mutlak harus mematuhi peraturan yang berlaku di rumah?			
35.	Apakah anda merasa bahwa anak tidak perlu mengemukakan pendapat kepada orang tua?			

Lampiran 10. Biodata Peneliti

Biodata Peneliti

Nama Lengkap : A. Kasturi Nurul Tasliah
NIM : C011181323
Tempat, Tanggal Lahir : Bulukumba, 6 Desember 1999
Jenis Kelamin : Perempuan
Agama : Islam
Nama Orang Tua : Muh. Basri L, S.H
Darmini, S.Pd
Alamat : Jl. Poros Bira, Kel. Spolohe, Kec.
Bontobahari, Kab. Bulukumba,
Sulawesi Selatan
Nomor Telepon : 082190386862
Fakultas / Angkatan : Kedokteran / 2018
Email : akasturintl@gmail.com

Riwayat Pendidikan

Jenjang Pendidikan	Nama Sekolah	Tahun
Sekolah Dasar	SDN 157 Pasaraya Bulukumba	2005 – 2011
Sekolah Menengah Pertama	SMPN 32 Bulukumba	2011 – 2014
Sekolah Menengah Atas	SMAN 3 Bulukumba	2014 – 2017
Perguruan Tinggi	- STIKES Panrita Husada Bulukumba	- 2017 – 2018
	- Universitas Hasanuddin Makassar	- 2018 – sekarang