

**PERILAKU PENEMUAN INFORMASI KESEHATAN PADA
KOMUNITAS PENDERITA *TURNER SYNDROME*
MENGUNAKAN MODEL JOHNSON**

SKRIPSI



**Oleh:
LINA SHOFURA QOTHRUNNADA
NIM. 200607110022**

**PROGRAM STUDI PERPUSTAKAAN DAN SAINS INFORMASI
FAKULTAS SAINS DAN TEKNOLOGI
UNIVERSITAS ISLAM NEGERI MAULANA MALIK IBRAHIM
MALANG
2024**

**PERILAKU PENEMUAN INFORMASI KESEHATAN PADA
KOMUNITAS PENDERITA *TURNER SYNDROME* MENGGUNAKAN
MODEL JOHNSON**

SKRIPSI

**Oleh:
LINA SHOFURA QOTHRUNNADA
NIM. 200607110022**

**Diajukan Kepada:
Fakultas Sains dan Teknologi
Universitas Islam Negeri Maulana Malik Ibrahim Malang
untuk Memenuhi Salah Satu Persyaratan dalam
Memperoleh Gelar Sarjana Sains Informasi (S.S.I)**

**PROGRAM STUDI PERPUSTAKAAN DAN SAINS INFORMASI
FAKULTAS SAINS DAN TEKNOLOGI
UNIVERSITAS ISLAM NEGERI MAULANA MALIK IBRAHIM
MALANG
2024**

HALAMAN PERSETUJUAN

**PERILAKU PENEMUAN INFORMASI KESEHATAN PADA
KOMUNITAS PENDERITA *TURNER SYNDROME* MENGGUNAKAN
MODEL JOHNSON**

SKRIPSI

Oleh:

LINA SHOFURA QOTHRUNNADA

NIM. 200607110022

Telah Diperiksa dan Disetujui:

Tanggal: 24 Juni 2024

Pembimbing I



Nita Siti Mudawamah, M.IP.
NIP. 19900223 201801 2 001

Pembimbing II



Erna Herawati, M.Pd.
NIP. 19760723 202321 2 006

Mengetahui,

**Ketua Program Studi Perpustakaan dan Sains Informasi
Fakultas Sains dan Teknologi
Universitas Islam Negeri Maulana Malik Ibrahim Malang**



Dr. Ir. Mohammad Amin Hariyadi, M.T
NIP. 19670118 200501 1 001

HALAMAN PENGESAHAN

**PERILAKU PENEMUAN INFORMASI KESEHATAN PADA
KOMUNITAS PENDERITA *TURNER SYNDROME* MENGGUNAKAN
MODEL JOHNSON**

SKRIPSI

Oleh:

LINA SHOFURA QOTHRUNNADA

NIM. 200607110022

Telah Dipertahankan di Depan Dewan Penguji Skripsi dan dinyatakan diterima
Sebagai Salah Satu Persyaratan untuk Memperoleh Gelar Sarjana Sains Informasi
(S.S.I) Pada Tanggal 24 Juni 2024

Susunan Dewan Penguji

Tanda Tangan

Ketua Penguji : Annisa Fajriyah, M.A.
NIP. 19880112 202012 2 002

Anggota Penguji I : Dedy Dwi Putra, M.Hum.
NIP. 19920311 202203 1 002

Anggota Penguji II : Nita Siti Mudawamah, M.IP.
NIP. 19900223 201801 2 001

Anggota Penguji III : Erna Herawati, M.Pd.
NIP. 19760723 202321 2 006

()
()
()
()

Mengetahui,

**Ketua Program Studi Perpustakaan dan Sains Informasi
Fakultas Sains dan Teknologi
Universitas Islam Negeri Maulana Malik Ibrahim Malang**



Abdullah Amin Hariyadi, M.T
NIP. 19670118 200501 1 001

PERNYATAAN KEASLIAN TULISAN

Saya yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : Lina Shofura Qothrunnada

NIM : 200607110022

Prodi : Perpustakaan dan Sains Informasi

Fakultas : Sains dan Teknologi

Menyatakan dengan sebenarnya bahwa skripsi yang saya tulis ini benar-benar merupakan hasil karya saya sendiri, bukan merupakan pengambilan data, tulisan, atau pikiran orang lain yang saya akui sebagai hasil tulisan atau pikiran saya sendiri, kecuali dengan mencantumkan sumber cuplikan pada daftar pustaka.

Apabila dikemudian hari terbukti atau dapat dibuktikan skripsi ini hasil jiplakan, maka saya bersedia menerima sanksi atas perbuatan tersebut.

Malang, 24 Juni 2024

Yang membuat pernyataan,



Lina Shofura Qothrunnada
NIM. 200607110022

KATA PENGANTAR

Assalamua'alaikum Wr. Wb.

Syukur alhamdulillah selalu penulis panjatkan atas kehadiran Allah Swt, yang telah memberikan rahmat, taufiq, dan hidayah-Nya sehingga penulis dapat menyelesaikan skripsi yang berjudul **“Perilaku Penemuan Informasi Kesehatan Pada Komunitas Penderita Turner Syndrome Menggunakan Model Johnson”**. Penulisan skripsi ini dilakukan untuk memenuhi salah satu syarat memperoleh gelar Sarjana Perpustakaan dan Sains Informasi Fakultas Sains dan Teknologi, Universitas Islam Negeri Maulana Malik Ibrahim Malang. Penulis menyadari bahwa penyelesaian skripsi ini tidak akan terwujud tanpa bantuan dan bimbingan dari berbagai pihak dari sejak awal masa perkuliahan hingga akhir penyusunan skripsi ini. Oleh karenanya, penulis ingin menyampaikan rasa terima kasih yang sebesar-besarnya kepada:

1. Prof. Dr. M. Zainuddin, M.A., selaku Rektor UIN Maulana Malik Ibrahim Malang.
2. Prof. Dr. Hj. Sri Harini, M.Si., selaku Dekan Fakultas Sains dan Teknologi UIN Maulana Malik Ibrahim Malang.
3. Dr. Ir. M. Amin Hariyadi, M.T., selaku Ketua Program Studi Perpustakaan dan Ilmu Informasi Fakultas Saintek UIN Maliki Malang.
4. Ibu Nita Siti Mudawamah, M.IP., selaku Dosen Pembimbing I yang telah memberikan waktu nya untuk selalu membimbing proses pengerjaan skripsi dari awal hingga selesai, serta dukungan selama masa-masa pengerjaan skripsi ini.
5. Ibu Erna Herawati, M.Pd., selaku Dosen Pembimbing II yang telah membimbing peneliti dalam pengerjaan skripsi ini hingga selesai.
6. Ibu Annisa Fajriyah, M.A., selaku Dosen Penguji I yang telah membimbing sejak awal masa proposal skripsi penelitian hingga berakhir masa skripsi, serta Bapak Dedy Dwi Putra, M.Hum., selaku Dosen Penguji II yang senantiasa memberikan kritik saran yang membangun dalam pengerjaan skripsi ini.
7. Seluruh Dosen Program Studi Perpustakaan dan Sains Informasi beserta staf yang telah memberikan banyak ilmu, dukungan, dan motivasi yang sangat bermanfaat.
8. Kepada seluruh anggota Komunitas *Turner Syndrome* Indonesia yang telah bersedia membantu dalam memberikan dukungan berupa data dan informasi terkait penelitian ini.

9. Kepada Mamah dan Ayah saya yang selalu memberikan dukungan materi, moral, dan spiritual sehingga saya dapat menempuh bangku perkuliahan sampai akhir, beserta kakak laki-laki saya Haidar Jabir Haqqoni yang senantiasa mendukung dan memberikan semangat kepada saya.
10. Kepada diri saya sendiri yang sudah berusaha, berjuang, dan memberikan banyak waktunya dalam mengerjakan skripsi ini sehingga dapat selesai tepat waktu.
11. Kepada teman-teman saya Nur Latifa, Cherin Afrianti Geri, Alifia Septiva, Laudia Saronyx, Dewi Marka, Diella Jauza, dan Aisy' Amirah Fatin yang telah memberikan semangat dan doa untuk peneliti dalam mengerjakan skripsi ini.
12. Kepada seluruh teman-teman satu jurusan Perpustakaan dan Sains Informasi angkatan 2020 yang tidak bisa saya sebutkan satu-satu, yang memberikan dorongan dan semangat dalam menyelesaikan skripsi ini.

Penulis menyadari bahwa pada penyusunan skripsi ini masih terdapat kekurangan. Penulis berharap semoga skripsi ini bisa memberikan manfaat, ilmu, serta sedikit wawasan yang dapat penulis bagikan kepada seluruh pembaca skripsi ini, tak terkecuali penulis pribadi. Amin Ya Rabbal Alamin.

Wassalamu'alaikum Wr. Wb.

Malang, 22 Juni 2024

Penulis,

Lina Shofura Qothrunnada

DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL	i
HALAMAN PERSETUJUAN	ii
HALAMAN PENGESAHAN	iii
PERNYATAAN KEASLIAN TULISAN	iv
KATA PENGANTAR.....	v
DAFTAR ISI.....	vii
DAFTAR TABEL	x
DAFTAR GAMBAR	xi
DAFTAR LAMPIRAN	xii
ABSTRAK	xiii
ABSTRACT	xiv
مستخلص البحث.....	xv
BAB I PENDAHULUAN.....	1
1.1 Latar Belakang Masalah	1
1.2 Identifikasi Masalah.....	8
1.3 Tujuan Penelitian	8
1.4 Manfaat Penelitian	8
1.5 Batasan Masalah	9
1.6 Sistematika Penulisan	9
BAB II TINJAUAN PUSTAKA DAN LANDASAN TEORI	12
2.1 Tinjauan Pustaka.....	12
2.2 Landasan Teori.....	15
2.2.1 Penemuan Informasi (<i>Information Seeking</i>).....	15
2.2.2 Perilaku Penemuan Informasi Kesehatan	16
2.2.3 Konsep CMIS (Comprehensive Model of Information Seeking) / Model Johnson.....	17
2.2.4 Penemuan Informasi dalam Perspektif Islam	21
2.2.5 Hak dan Kewajiban Penyandang <i>Turner Syndrome</i> dalam Islam	24
2.2.6 Kelainan Genetik dalam Perspektif Islam	26
BAB III METODE PENELITIAN	30
3.1 Jenis Penelitian	30

3.2 Alur Penelitian	30
3.3 Tempat dan Waktu Penelitian	33
3.4 Subjek dan Objek Penelitian.....	33
3.4.1 Subjek Penelitian	33
3.4.2 Objek Penelitian	34
3.5 Sumber Data	34
3.5.1 Data Primer.....	34
3.5.2 Data Sekunder	35
3.6 Populasi dan Sampel.....	35
3.6.1 Populasi	35
3.6.2 Sampel	35
3.7 Instrumen Penelitian	36
3.7.1 Uji Validitas	40
3.7.2 Uji Reliabilitas.....	41
3.8 Teknik Pengumpulan Data.....	41
3.8.1 Kuesioner.....	41
3.8.2 Wawancara.....	42
3.8.3 Pengumpulan Dokumentasi.....	42
3.9 Analisis Data.....	43
BAB IV HASIL DAN PEMBAHASAN.....	45
4.1 Gambaran Umum Komunitas <i>Turner Syndrome</i> Indonesia.....	45
4.2 Hasil Penelitian.....	45
4.2.1 Demografi Responden	46
4.2.2 Uji Validitas	49
4.2.3 Uji Reliabilitas.....	51
4.2.4 Indikator Pengalaman Langsung (<i>Direct Experience</i>)	51
4.2.5 Indikator Arti Penting (<i>Salience</i>).....	58
4.2.6 Indikator Kepercayaan (<i>Beliefs</i>)	61
4.2.7 Indikator Karakteristik (<i>Characteristic</i>).....	68
4.2.8 Indikator Kegunaan (<i>Utilities</i>).....	74
4.2.9 Indikator Tindakan/Aksi (<i>Actions</i>)	78
4.3 Pembahasan	83
4.3.1 Analisis Penemuan Informasi Kesehatan Pada Komunitas <i>Turner Syndrome</i> Indonesia.....	83

4.3.2 Hasil Perilaku Penemuan Informasi Kesehatan Pada Komunitas Penderita <i>Turner Syndrome</i> dalam Perspektif Islam	88
BAB V PENUTUP.....	93
5.1 Kesimpulan	93
5.2 Saran	93
DAFTAR PUSTAKA.....	95
LAMPIRAN.....	99

DAFTAR TABEL

Tabel 3. 1: Kisi-Kisi Instrumen Penelitian.....	36
Tabel 3. 2: Skala Likert Menurut Sugiyono (2022)	42
Tabel 3. 3: Tabel Penilaian	44
Tabel 4. 1: Uji Validitas.....	50
Tabel 4. 2: Uji Reliabilitas	51
Tabel 4. 3: Intensitas dalam menemukan informasi kesehatan tentang <i>turner syndrome</i>	57
Tabel 4. 4: Hasil Analisis Indikator Pengalaman Langsung	57
Tabel 4. 5: Hasil Analisis Indikator Arti Penting	61
Tabel 4. 8: Hasil Analisis Indikator Kepercayaan	67
Tabel 4. 9: Hasil Analisis Indikator Karakteristik	73
Tabel 4. 10: Hasil Analisis Indikator Kegunaan.....	77
Tabel 4. 11: Hasil Analisis Indikator Tindakan/Aksi Penemuan Informasi	82
Tabel 4. 12: Hasil Perolehan Skor Total Rata-Rata Setiap Indikator	84

DAFTAR GAMBAR

Gambar 2.1: Model Johnson-Comprehensive Model of Information Seeking (CMIS)	18
Gambar 3.1: Diagram Alur Penelitian.....	31
Gambar 4. 1: Diagram Usia Responden.....	46
Gambar 4. 2: Diagram Jenis Kelamin	47
Gambar 4. 3: Diagram Jenjang Pendidikan.....	48
Gambar 4. 4: Diagram Jenis Pekerjaan	49
Gambar 4. 5: Diagram Hasil Kuesioner P1.....	52
Gambar 4. 6: Diagram Hasil Kuesioner P2.....	52
Gambar 4. 7: Diagram Hasil Kuesioner P3.....	53
Gambar 4. 8: Diagram Hasil Kuesioner P4.....	54
Gambar 4. 9: Diagram Hasil Kuesioner P5.....	55
Gambar 4. 10: Diagram Hasil Kuesioner P6.....	56
Gambar 4. 11: Diagram Hasil Kuesioner P7.....	56
Gambar 4. 12: Diagram Hasil Kuesioner P8.....	59
Gambar 4. 13: Diagram Hasil Kuesioner P9.....	59
Gambar 4. 14: Diagram Hasil Kuesioner P10.....	60
Gambar 4. 15: Diagram Hasil Kuesioner P11	62
Gambar 4. 16: Sumber informasi yang diyakini untuk menemukan informasi	63
Gambar 4. 17: Diagram Hasil Kuesioner P12.....	63
Gambar 4. 18: Saluran informasi yang diyakini untuk menemukan informasi	64
Gambar 4. 19: Diagram Hasil Kuesioner P13.....	65
Gambar 4. 20: Diagram Hasil Kuesioner P14.....	66
Gambar 4. 21: Diagram Hasil Kuesioner P15.....	66
Gambar 4. 22: Diagram Hasil Kuesioner P16.....	68
Gambar 4. 23: Diagram Hasil Kuesioner P17.....	69
Gambar 4. 24: Diagram Hasil Kuesioner P18.....	70
Gambar 4. 25: Diagram Hasil Kuesioner P19.....	70
Gambar 4. 26: Diagram Hasil Kuesioner P20.....	71
Gambar 4. 27; Diagram Hasil Kuesioner P21.....	72
Gambar 4. 28: Diagram Hasil Kuesioner P22.....	73
Gambar 4. 29: Diagram Hasil Kuesioner P23.....	74
Gambar 4. 30: Diagram Hasil Kuesioner P24.....	75
Gambar 4. 31: Diagram Hasil Kuesioner P25.....	76
Gambar 4. 32: Diagram Hasil Kuesioner P26.....	77
Gambar 4. 33: Diagram Hasil Kuesioner P27.....	78
Gambar 4. 34: Diagram Hasil Kuesioner P28.....	79
Gambar 4. 35: Diagram Hasil Kuesioner P29.....	80
Gambar 4. 36: Diagram Hasil Kuesioner P30.....	81
Gambar 4. 37: Diagram Hasil Kuesioner P31.....	81

DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1. Surat Izin Penelitian.....	99
Lampiran 2. Kuesioner.....	100
Lampiran 3. Hasil Kuesioner	108
Lampiran 4. Nilai Signifikansi Tabel R <i>Product Moment</i>	109
Lampiran 5. Hasil Uji Validitas.....	110
Lampiran 6. Hasil Uji Reliabilitas	111
Lampiran 7. Hasil Cek Plagiasi Turnitin.....	112

ABSTRAK

Qothrunnada. Lina Shofura. 2024. **Perilaku Penemuan Informasi Kesehatan Pada Komunitas Penderita Turner Syndrome Menggunakan Model Johnson. Skripsi. Program Studi Perpustakaan dan Sains Informasi Fakultas Sains dan Teknologi Universitas Islam Negeri Maulana Malik Ibrahim Malang. Pembimbing: (I) Nita Siti Mudawamah, M.IP. (II) Erna Herawati, M.Pd.**

Kata Kunci: perilaku penemuan informasi, komunitas penderita turner syndrome, model Johnson

Perilaku penemuan informasi kesehatan sangat penting bagi penderita *turner syndrome* untuk memahami dan mengelola kondisi mereka. Mengingat masalah kesehatan sangat kompleks dan informasi kesehatan sangat dibutuhkan. Penelitian ini bertujuan untuk mendeskripsikan perilaku penemuan informasi pada penderita *turner syndrome* dalam memenuhi kebutuhan informasi kesehatannya dengan menggunakan model penemuan informasi *Comprehensive Model of Information Seeking (CMIS)* yang dikembangkan oleh Johnson. Metode penelitian yang digunakan yaitu penelitian kuantitatif deskriptif, dengan jumlah responden sebanyak 31 orang yang terdiri dari anggota penderita dewasa *turner syndrome* dan orang tua dari anak-anak penderita *turner syndrome*. Pengumpulan data dilakukan dengan penyebaran kuesioner, wawancara, dan pengumpulan dokumentasi. Data yang telah dikumpulkan dianalisis menggunakan rumus *mean* dan *grand mean*. Berdasarkan hasil analisis data yang dilakukan oleh peneliti, disimpulkan bahwa penderita dan orang tua penderita komunitas *turner syndrome* aktif dalam mengeksplor dan melakukan proses penemuan informasi kesehatan dengan memanfaatkan berbagai saluran informasi termasuk internet dan interaksi dengan sesama penderita pada komunitas *Turner Syndrome* Indonesia serta sumber informasi yang dari profesional kesehatan seperti dokter untuk memahami dan mengelola kondisi kesehatan mereka.

ABSTRACT

Qothrunnada. Lina Shofura. 2024. **Health Information Seeking Behavior in the Community of Turner Syndrome Patients Using the Johnson Model. Thesis. Library and Information Science Study Program, Faculty of Science and Technology, Maulana Malik Ibrahim State Islamic University Malang. Advisor: (I) Nita Siti Mudawamah, M.IP. (II) Erna Herawati, M.Pd.**

Keywords: information seeking behavior, community of people with turner syndrome, Johnson model

Health information seeking behavior are essential for people with turner syndrome to understand and manage their condition. Given that health problems are very complex and health information is needed. This study aims to describe the information seeking behavior of people with turner syndrome in meeting their health information needs using the Comprehensive Model of Information Seeking (CMIS) information seeking model developed by Johnson. The research method used was descriptive quantitative research, with a total of 31 respondents consisting of adult members of patients with turner syndrome and parents of children with turner syndrome. Data collection was carried out by distributing questionnaires, interviews, and collecting documentation. The data that has been collected is analyzed using the mean and grand mean formulas. Based on the results of data analysis conducted by researchers, it is concluded that sufferers and parents of sufferers of the turner syndrome community are active in exploring and carrying out the process of finding health information by utilizing various information channels including the internet and interaction with fellow sufferers in the Turner Syndrome Indonesia community as well as sources of information from health professionals such as doctors to understand and manage their health conditions.

مستخلص البحث

قطر الندى، لينا صفورا ٢٠٢٤. سلوك اكتشاف المعلومات الصحية في مجتمع متلازمة تيرنر باستخدام النموذج جونسون. البحث العلمي. قسم علم المكتبات والمعلومات، كلية العلوم والتكنولوجيا، جامعة مولانا مالك إبراهيم الإسلامية الحكومية مالانج. المشرفة الأولى (I): نيتا سيني موداوامه، الماجستير. المشرفة الثانية (II) إيرنا هيراواتي، الماجستير.

الكلمات المفتاحية: سلوك اكتشاف المعلومات، مجتمع المصابين بمتلازمة تيرنر، نموذج جونسون

يعتبر سلوك اكتشاف المعلومات الصحية مهم جداً بالنسبة للمصابين بمتلازمة الحروق لفهم حالتهم الصحية والتعامل معها. ونظرًا لأن المشاكل الصحية معقدة للغاية وتحتاج إلى المعلومات الصحية، تهدف هذه الدراسة إلى وصف سلوكيات البحث عن المعلومات لدى المصابين بمتلازمة السرطان في تلبية احتياجاتهم من المعلومات الصحية باستخدام النموذج الشامل للبحث عن المعلومات الذي طوره جونسون. كان أسلوب البحث المستخدم هو البحث الكمي الوصفي، حيث بلغ عدد المبحوثين 31 مبحوثاً من الجنسين من البالغين المصابين بمتلازمة السرطان وأولياء أمور الأطفال المصابين بمتلازمة السرطان. تم جمع البيانات عن طريق توزيع الاستبيانات وإجراء المقابلات وجمع الوثائق. تم تحليل البيانات التي تم جمعها باستخدام معادلة المتوسط والمتوسط الكلي. استنادًا إلى نتائج تحليل البيانات التي أجراها الباحث، يمكن استنتاج أن المصابين وأولياء أمور المصابين بمتلازمة تيرنر ينشطون في استكشاف وتنفيذ عملية البحث عن المعلومات الصحية من خلال استخدام قنوات المعلومات المختلفة بما في ذلك الإنترنت والتفاعل مع زملائهم المصابين في مجتمع متلازمة تيرنر الإندونيسي، وكذلك مصادر المعلومات من المهنيين الصحيين مثل الأطباء لفهم حالتهم الصحية وإدارتها.

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang Masalah

Perilaku penemuan informasi merupakan segala sesuatu yang berkaitan dengan bagaimana individu membutuhkan, menemukan, memproses, dan menggunakan informasi. Setiap individu melakukan proses penemuan informasi. Jika dianalogikan, pentingnya mempelajari perilaku informasi sama halnya seperti mempelajari nutrisi dalam tubuh manusia. Setiap tubuh manusia tentunya membutuhkan asupan nutrisi yang baik. Sehingga informasi merupakan nutrisi bagi pikiran setiap manusia. Informasi seperti halnya bahan bakar di dalam proses pembelajaran dan juga sebagai dasar pengetahuan bagi setiap individu (Ford, 2015).

Munculnya penelitian terkait perilaku penemuan informasi kesehatan, menunjukkan bahwa perilaku penemuan informasi tidak hanya berkaitan dengan kebutuhan akademik seseorang melainkan juga menjadi kebutuhan bagi seseorang yang terdiagnosis menderita suatu penyakit untuk memenuhi kebutuhan informasi kesehatannya. Mengingat bahwa masalah kesehatan merupakan salah satu masalah yang kompleks di lingkungan masyarakat. Kajian terkait perilaku penemuan informasi kesehatan tidak jauh dari seseorang yang menderita suatu penyakit. Konsep perilaku penemuan informasi kesehatan pada seseorang dilatarbelakangi oleh adanya faktor kebutuhan yang memotivasi diri mereka untuk menemukan informasi yang berkaitan dengan penyakitnya, sehingga timbul dorongan untuk menggunakan informasi tersebut sebagai tujuan untuk dapat menciptakan perubahan positif pada kesehatan mereka. Pada penelitian ini, peneliti akan mengkaji perilaku penemuan informasi kesehatan yang terjadi pada komunitas penderita *turner syndrome*, dalam hal ini timbul adanya pemenuhan kebutuhan informasi dan perilaku dalam penemuan informasi kesehatan tentang penyakitnya

Seiring dengan perkembangan laju teknologi informasi, saat ini media sosial sudah kian tumbuh dan berkembang pesat di lingkungan masyarakat. Oleh karenanya setiap individu dapat dengan mudah membentuk suatu komunitas yang terbentuk secara *virtual* dengan memiliki tujuan yang sama. Seperti halnya komunitas penderita *Turner Syndrome Society* Indonesia (@turnersyndrome_ind).

Komunitas ini dibentuk pertama kali di tahun 2000 yang diinisiasi oleh lima orang tua penderita yang saat itu berada dibawah pengawasan Prof. Dr. dr. Jose R.L. Batubara, Sp.A(K), Ph.D, Prof. Dr. dr. Aman Bhakti Pulungan, Sp.A, FAAP, FRCPI, dan dr. Bambang Tridjaja AAP, Sp.A(K), MM(Paed). Berkembangnya anggota penderita yang tergabung dalam komunitas ini tidak lepas dari bantuan para dokter dalam membantu menyebarluaskan informasi, sehingga beberapa keluarga penderita lain ikut tergabung didalamnya. Adapun tujuan dari komunitas ini adalah untuk bisa saling berbagi informasi antar penderita, orang tua atau wali penderita, dan profesional kesehatan yang berkaitan dengan informasi kesehatan penderita. Komunitas ini terdiri dari tiga puluh satu (31) penderita *turner syndrome* dengan kategori usia anak-anak hingga dewasa dan bertempat tinggal di berbagai wilayah di Indonesia. Komunitas ini juga berperan dalam proses pengalaman langsung (*direct experience*) untuk bisa saling berinteraksi dengan sesama penderita dalam melengkapi kebutuhannya melalui komunitas yang tercipta lewat media sosial. Melalui komunitas ini secara tidak langsung dapat membantu penderita dalam proses penemuan informasi kesehatan.

Seperti halnya seseorang yang terdiagnosis memiliki *turner syndrome* juga memerlukan informasi khusus yang berkaitan dengan penyakitnya. *Turner syndrome* merupakan kelainan kromosom yang terjadi ketika perempuan terlahir dengan hanya memiliki satu kromosom X. Hilangnya satu kromosom X dapat terjadi secara komplit ataupun parsial, dan sering kali terdiri dari sel mosaik (Arimbawa et al., 2016). Perempuan dengan penderita *turner syndrome* hanya memiliki satu kromosom X normal, satu kromosom X pasangannya bisa jadi rusak ataupun hilang sama sekali (Widianti et al., 2021).

Penderita *turner syndrome* memiliki keterlambatan dalam perkembangan fisik, seperti memiliki postur tubuh yang lebih pendek, ukuran leher yang terlihat lebih tebal, pembengkakan pada tangan dan kaki, dada berukuran kecil, sulit mengontrol emosi, dan mengalami kegagalan ovarium (pubertas terlambat dan tidak memiliki indung telur) (Pulungan, 2018). Selain itu, dari penelitian yang dilakukan oleh Arimbawa (2016) bahwa penderita *turner syndrome* memiliki penyakit penyerta lain seperti adanya kelainan jaringan lunak, kelainan jantung, ginjal, dan kelainan-

kelainan lainnya. Di Indonesia, jenis kelainan ini tergolong langka karena hanya terjadi 1:2000-2500 per kelahiran bayi perempuan (Pulungan, 2014). Sehingga jenis kelainan ini masih belum familiar di telinga masyarakat, dan belum banyak saluran informasi kesehatan yang membahas terkait jenis kelainan tersebut. Oleh karena itu, penelitian ini berusaha mengangkat penyakit yang awam diketahui oleh masyarakat luas tetapi memiliki penyakit penyerta lain yang lebih kompleks, yang mana mereka secara tidak sadar akan termotivasi untuk melakukan proses penemuan informasi kesehatan yang dilatarbelakangi karena adanya faktor kebutuhan.

Sementara itu, beberapa sumber dan saluran informasi yang mereka gunakan untuk menemukan informasi terkait *turner syndrome* adalah melalui keluarga, dimana keluarga yang mengetahui bahwa salah satu anggota keluarganya mengidap penyakit *turner syndrome* juga akan termotivasi untuk menemukan informasi terkait penanganan dan pengobatannya. Selain keluarga, saluran informasi yang mereka gunakan untuk menemukan informasi terkait *turner syndrome* adalah dengan berkonsultasi pada profesional kesehatan, dan melakukan penelusuran informasi yang berasal dari internet seperti artikel, website, ataupun konten media sosial resmi yang bersumber dari layanan kesehatan. Seperti yang diungkapkan oleh informan bahwa:

“dari gejala-gejala yang aku alami ini, aku juga dibantu sama kakaknya mamah aku yang saat itu kerja di Singapore buat nyari tau informasi tentang sakit ku ini. Jadi kakaknya mamah aku nyaranin sampel darah aku buat dibawa ke Singapore. Setelah diuji ternyata hasilnya aku mengidap turner syndrome. Terus hasilnya ini mamahku bawa ke dokter spesialis bidang endokrinologi buat konsultasi lebih lanjut. Jadi informasi-informasi yang yang sering aku cari sumbernya ada yang dari keluarga, dokter, sama aku juga suka nyari informasi di internet kaya halodoc, website, atau artikel” (MA, wawancara, 15 Oktober, 2023).

Menurut pengalaman dari penderita, bahwa untuk menemukan informasi tentang *turner syndrome* tergolong tidaklah mudah. Hal ini dikarenakan lembaga layanan kesehatan sebagai penyedia informasi masih kurang dalam memberikan edukasi dan informasi yang tersebar mengenai *turner syndrome*. Selain itu, bagi mereka informasi kesehatan tentang *turner syndrome* adalah informasi yang penting untuk ditemukan, karena rupanya kelainan ini juga dapat menimbulkan penyakit penyerta

lain seperti kelainan jantung, lebih rentan terkena diabetes, hipertensi, dan lain-lain. Hal ini sesuai dengan pernyataan informan yang sudah peneliti wawancara, yaitu:

“ya menurutku informasi-informasi yang kredibel tentang TS ini susah banget dicari, seharusnya ada semacam edukasi buat masyarakat supaya lebih tau dan lebih aware lagi tentang TS dan informasi tentang TS menurutku adalah suatu informasi yang penting, karena untuk mencari tahu informasi-informasi baru yang aku gak tahu, kaya orang yang menderita TS ini meraka lebih rawan kena diabetes, hipertensi, sama autoimun jadi harus lebih hati-hati jaga pola kesehatannya” (JB, wawancara, 15 Oktober, 2023).

Salah satu usaha yang dapat dilakukan oleh penderita *turner syndrome* dalam menyelesaikan masalah kesehatannya dan dalam membuat keputusan yang tepat adalah dengan melakukan proses penemuan informasi kesehatan yang mampu memenuhi kebutuhan persoalan informasi kesehatannya. Menurut Lambert & Loisele (2007) bahwa proses dari kegiatan penemuan informasi kesehatan mencakup kegiatan seperti pencarian, penemuan, dan penggunaan informasi terkait penyakitnya. Sehingga dengan perilaku penemuan informasi yang tepat pada penderita *turner syndrome* akan mampu menyelesaikan permasalahan kesehatannya dan mampu membuat keputusan yang tepat untuk tindakan yang akan dilalui guna menciptakan perubahan positif yang ada pada diri penderita. Seseorang dikatakan membutuhkan informasi kesehatan adalah untuk memenuhi kebutuhan informasi dan memperoleh informasi yang relevan bagi mereka. Adapun karakteristik informasi yang dibutuhkan oleh para penderita *turner syndrome* adalah terkait bagaimana upaya yang sebaiknya mereka lakukan dalam menghadapi penyakit *turner syndrome*, baik itu terkait penanganan yang dapat dilakukan seperti terapi hormon dan psikologisnya. Sebab tidak jarang pula penderita merasa membutuhkan dukungan psikologis karena memiliki karakteristik dan perkembangan fisik yang berbeda, sehingga menimbulkan rasa ketidaknyamanan atau ketidakpuasan dengan penampilan fisik, yang dapat mempengaruhi rasa percaya diri dan merasa minder dalam membentuk hubungan sosial yang sehat. Oleh karena itu, hal ini juga dapat membatasi ruang gerak mereka dalam melakukan proses penemuan informasi kesehatan.

Sebagai contoh penelitian terkait perilaku penemuan informasi kesehatan adalah seperti yang dilakukan oleh Namuleme dalam Ford (2015) terhadap perilaku

informasi pada orang-orang yang terkena dampak HIV/AIDS di Inggris Utara. Dari perilaku penemuan informasi yang dilakukan bahwa telah menghasilkan sebuah informasi dan pengetahuan yang secara langsung berguna bagi mereka. Namun pada penelitian ini juga menunjukkan adanya faktor-faktor lain yang berpengaruh dalam menentukan keberhasilan individu dalam menemukan dan berinteraksi dengan informasi. Dari hasil penelitian diperoleh terdapat beberapa penderita HIV/AIDS yang mengabaikan dan menyembunyikan informasi yang memiliki kualitas yang diinginkan. Beberapa dari penderita HIV/AIDS memiliki stigma dan diskriminasi terkait penyakit tersebut, seperti adanya rasa malu dan cemas saat mengakses informasi di perpustakaan yang berkaitan dengan penyakitnya. Selain itu, penderita juga masih belum siap untuk menerima informasi dari yang telah mereka dapatkan. Sehingga informasi-informasi yang sebetulnya akurat sering kali diabaikan, bahkan ditolak oleh beberapa penderita HIV/AIDS setelah mengetahui diagnosisnya. Dari contoh tersebut diketahui bahwa kebutuhan akan informasi juga dapat melibatkan kecemasan tentang masalah kesehatan, sehingga timbul adanya keinginan untuk mengabaikan dan menghindari informasi yang dianggap dapat mengakibatkan tekanan emosional, dan ketakutan akan stigma yang menyebabkan individu untuk menghindari pencarian informasi.

Pada konteks keislaman, perilaku seseorang dalam melakukan tindakan penemuan informasi juga telah dijelaskan sesuai dengan firman Allah SWT dalam QS Al-Hujurat ayat 6, yang berbunyi:

يَا أَيُّهَا الَّذِينَ ءَامَنُوا إِن جَاءَكُمْ فَاسِقٌ بِنَبَأٍ فَتَبَيَّنُوا أَن تُصِيبُوا قَوْمًا بِجَهْلَةٍ فَتُصِبْحُوا
عَلَىٰ مَا فَعَلْتُمْ نَادِمِينَ ﴿٦﴾

Artinya:

“Hai orang-orang yang beriman, jika datang kepadamu orang fasik membawa suatu berita, maka periksalah dengan teliti agar kamu tidak menimpakan suatu musibah kepada suatu kaum tanpa mengetahui keadaannya yang menyebabkan kamu menyesal atas perbuatanmu itu”.

Makna yang dapat dipetik dari ayat diatas adalah bahwa adab yang harus diperhatikan oleh orang-orang yang beriman dan berakal, yaitu apabila menerima

suatu kabar/berita/informasi yang bersumber dari orang yang fasik, maka hendaknya informasi tersebut untuk tidak langsung diterima begitu saja, karena dapat menimbulkan bahaya serta dapat menjerumuskan ke dalam dosa. Sehingga yang harus dilakukan ketika menjumpai berita/informasi yang bersumber dari orang fasik adalah dengan meneliti dan memperjelas kebenarannya (*Tabbayun*) (Kemenag, 2024). Jika berita/informasi tersebut dapat dibuktikan kebenarannya, maka sudah sepantasnya untuk kita percayai. Namun, jika berita/informasi tersebut mengarah kepada kebohongan, maka jangan kita laksanakan karena orang fasik mudah berbuat kebohongan. Dalam hal ini hendaknya kita untuk bisa lebih berhati-hati ketika mendapati suatu informasi, perlu kiranya kita sebagai seorang manusia untuk ber-*Tabayyun* kepada semua orang karena sejatinya manusia adalah tempatnya salah dan lupa.

Model perilaku penemuan informasi telah banyak dikemukakan oleh para ahli. Model perilaku penemuan informasi yang diperkenalkan David Ellis merupakan model perilaku penemuan informasi yang berkaitan dengan kebutuhan akademik seseorang, Bystrom dan Jarvelin mengemukakan model penemuan informasi yang berkaitan dengan kebutuhan tugas yang dibebankan pada lingkungan pekerjaan ataupun non pekerjaan, Savolainen mengemukakan model perilaku penemuan informasi yang berkaitan dengan kebutuhan sehari-hari atau non akademik, Kulthau mengemukakan model perilaku penemuan informasi sebagai sebuah proses pengembangan pengetahuan seseorang, dan Johnson mengemukakan model perilaku penemuan informasi yang berkaitan dengan kesehatan.

Pada penelitian ini peneliti menggunakan model perilaku penemuan informasi yang dikembangkan oleh Johnson yaitu model dari perilaku penemuan informasi yang berkaitan dengan kesehatan atau *Health Information Seeking Behavior*. Menurut Mills & Todorova (2016) perilaku penemuan informasi kesehatan merupakan tindakan dan metode untuk memperoleh informasi terkait kesehatan. Dengan kata lain, informasi dapat membantu orang untuk mengatasi suatu penyakit, membuat keputusan yang tepat mengenai kesehatannya, atau mengubah perilaku dan gaya hidup untuk mencegah penyakit

Penelitian ini penting untuk dilakukan karena dengan melakukan penemuan informasi kesehatan dapat mempengaruhi keputusan seseorang dalam mengambil tindakan terkait kesehatannya. Dengan melakukan proses perilaku penemuan informasi kesehatan, seseorang juga dapat meningkatkan kesadaran kesehatannya dan memperoleh pengetahuan yang lebih baik dalam meningkatkan kualitas hidupnya. Sehingga dengan menemukan informasi yang lengkap dan akurat, seseorang dapat membuat keputusan yang lebih baik. Selain itu juga dengan melakukan perilaku penemuan informasi kesehatan, dapat mencegah penyebaran informasi yang salah, dan seseorang lebih dapat memastikan bahwa informasi yang diperolehnya adalah informasi yang valid atau benar. Penting bagi penyedia informasi kesehatan untuk dapat memahami informasi-informasi yang dibutuhkan oleh penderita dan menyadari peluang bagi mereka untuk dapat secara efektif menghubungkan antara penderita dengan informasi yang dibutuhkan. Lembaga layanan informasi kesehatan sebagai salah satu penyedia informasi untuk dapat memahami alasan individu dalam menemukan informasi, bagaimana informasi yang menjadi kebutuhan individu, sumber-sumber informasi yang diakses oleh individu, dan tindakan individu dalam memanfaatkan informasi tersebut.

Pentingnya melakukan perilaku penemuan informasi terletak pada kemampuan seseorang untuk memenuhi kebutuhan informasinya, yang dalam konteks penelitian ini adalah penderita *turner syndrome*. Sebelum terdiagnosis menderita *turner syndrome*, para penderita belum mengetahui informasi terkait *turner syndrome*. Terbatasnya pengetahuan terkait *turner syndrome* bagi penderita dalam memenuhi kebutuhan informasinya, mereka akan menemukan informasi dari berbagai macam pilihan saluran informasi yang ada. Penting untuk memastikan bahwa informasi yang diperoleh merupakan informasi yang benar dan dapat dipercaya. Mengingat bahwasannya setiap individu memiliki latar belakang yang berbeda, maka dari itu, setiap individu juga akan memiliki pola perilaku penemuan informasi kesehatan yang berbeda-beda pula.

Berdasarkan latar belakang tersebut, peneliti ingin mendeskripsikan terkait perilaku penemuan informasi kesehatan pada pasien penderita *turner syndrome* yang mana setiap dari penderita memiliki karakteristik perilaku yang berbeda-beda

dalam menemukan informasi. Dalam penelitian ini, peneliti menggunakan model perilaku penemuan informasi kesehatan yang dikembangkan oleh Johnson sebagai pendekatan dalam konsep *Comprehensive Model of Information Seeking*. Dalam konsep CMIS ini beberapa faktor yang melatarbelakangi seseorang dalam melakukan penemuan informasi diantaranya adalah faktor demografi, pengalaman langsung, keyakinan, dan arti penting. Dari beberapa faktor latar belakang tersebut akan mempengaruhi bagaimana karakteristik suatu informasi yang dibutuhkan dan tindakan yang dilakukan pasien atau penderita dalam proses penemuan informasi

1.2 Identifikasi Masalah

Berdasarkan latar belakang tersebut, rumusan masalah yang akan dibahas pada penelitian ini adalah bagaimana perilaku penemuan informasi pada penderita *turner syndrome* dalam memenuhi kebutuhan informasi kesehatannya?

1.3 Tujuan Penelitian

Adapun tujuan dari penelitian ini adalah untuk mendeskripsikan perilaku penemuan informasi pada penderita *turner syndrome* dalam memenuhi kebutuhan informasi kesehatannya.

1.4 Manfaat Penelitian

Dengan adanya penelitian ini, diharapkan dapat memberikan sejumlah manfaat bagi banyak kalangan. Adapun manfaat yang dapat diperoleh dari penelitian ini adalah sebagai berikut:

1. Melalui penelitian ini diharapkan dapat menjadi sumber literatur, pengetahuan, dan perspektif bagi pengembangan penelitian berikutnya tentang perilaku penemuan informasi kesehatan yang dilakukan dengan menggunakan model Johnson.
2. Penelitian ini dapat memberikan manfaat sebagai pengetahuan bagi pembaca tentang bagaimana perilaku penemuan informasi kesehatan pada komunitas penderita *turner syndrome* dengan menggunakan model Johnson dan dapat mengetahui berbagai macam sumber-sumber informasi yang digunakan oleh penderita.
3. Melalui penelitian ini dapat memberikan pengalaman dan ilmu baru bagi peneliti mengenai analisis perilaku penemuan informasi kesehatan pada

komunitas penderita *turner syndrome* dengan menggunakan model Johnson.

4. Melalui penelitian ini layanan informasi kesehatan dapat mengetahui pola perilaku penemuan informasi kesehatan pasien dalam konteks penderita *turner syndrome*. Selain itu, juga dapat digunakan untuk bahan evaluasi dalam meningkatkan layanan sumber penyedia informasi kesehatan, khususnya sesuai dengan kebutuhan informasi pasien *turner syndrome*. Sehingga pasien *turner syndrome* dapat memanfaatkan layanan informasi kesehatan sebagai pusat pemenuhan kebutuhan informasi mereka.

1.5 Batasan Masalah

Berdasarkan identifikasi masalah yang telah dipaparkan diatas, peneliti memandang bahwa penelitian yang diangkat perlu dibatasi supaya tidak meluas pada topik yang lain dan lebih fokus pada masalah yang diteliti, penelitian ini dibatasi pada:

1. Anggota yang tergabung dalam komunitas penderita *Turner Syndrome* Indonesia.
2. Model perilaku penemuan informasi yang dikembangkan oleh Johnson dalam konsep CMIS (*Comprehensive Model of Information Seeking*) dengan tiga variabel kelas utama, yaitu latar belakang, karakteristik pembawa informasi, dan tindakan atau aksi dari proses penemuan informasi.

1.6 Sistematika Penulisan

Sistematika penulisan pada penelitian ini, peneliti mengacu pada pedoman penulisan skripsi UIN Maulana Malik Ibrahim Malang. Pedoman tersebut membagi tulisan menjadi lima bagian yang meliputi Bab I hingga Bab V. Yang mana penelitian ini disusun menurut sistematika berikut:

a. BAB I PENDAHULUAN

Pada bab I ini peneliti akan menuliskan pendahuluan yang dimulai dari menjelaskan latar belakang masalah, yang dalam penelitian ini berupa perilaku yang dilakukan pada penderita *turner syndrome* dalam menemukan informasi

kesehatannya. Selain itu, peneliti juga mengintegrasikan sains dan islam antara kajian penelitian penemuan informasi dengan ayat Al Qur'an. Pada identifikasi masalah, peneliti menuliskan tentang pertanyaan yang menjadi rumusan masalah penelitian untuk menemukan jawabannya dengan melalui proses penelitian. Pada tujuan penelitian, peneliti menuliskan tujuan yang akan diperoleh dari penelitian ini. Pada manfaat penelitian, peneliti menjelaskan terkait apa saja kebermanfaatan yang dilakukan dalam penelitian. Kemudian peneliti juga menentukan pokok-pokok yang menjadi batasan dalam masalah penelitian supaya lebih fokus pada masalah yang sedang diteliti. Berikutnya adalah sistematika penulisan, peneliti merancang outline penulisan penelitian yang dimulai dari bab I hingga bab V.

b. BAB II TINJAUAN PUSTAKA DAN LANDASAN TEORI

Pada bab II ini peneliti menuliskan tentang tinjauan pustaka dan landasan teori yang akan digunakan. Peneliti menyajikan lima hasil penelitian terdahulu yang telah diteliti oleh orang lain, yang terdiri dari tiga artikel jurnal nasional dan dua artikel jurnal internasional. Selain itu, peneliti juga menuliskan landasan teori dengan menjabarkan teori dari model CMIS (*Comprehensive Model of Information Seeking*).

c. BAB III METODE PENELITIAN

Pada bab III ini berisi metode penelitian yang akan dilakukan oleh peneliti, yang diantaranya yaitu berisi sub bab jenis penelitian dengan menggunakan penelitian kuantitatif dengan pendekatan deskriptif, tempat dan waktu penelitian dilaksanakan, sumber dan objek penelitian, instrumen penelitian, sumber data penelitian yang pada sub bab ini berisi dari mana data tersebut didapatkan, pengumpulan data dengan cara wawancara, survei dan pengumpulan dokumentasi, dan analisis data yang berisi teknik-teknik analisis data.

d. BAB IV HASIL DAN PEMBAHASAN

Pada bab IV ini peneliti akan menjabarkan terkait hasil penelitian yang telah dilakukan tentang "Perilaku Penemuan Informasi Kesehatan Pada Komunitas

Penderita *Turner Syndrome* dengan Menggunakan Model Johnson” dalam bentuk narasi deskriptif yang dilakukan berdasarkan penyebaran kuesioner dan hasil wawancara dengan para informan.

e. BAB V KESIMPULAN DAN SARAN

Pada bab V ini berisikan kesimpulan dan saran. Peneliti akan mengulas kembali secara singkat atau merangkum hasil dan pembahasan penelitian yang telah ditulis pada bab sebelumnya. Kemudian peneliti juga akan memberikan saran-saran yang ditunjukkan kepada peneliti berikutnya yang juga meneliti tentang perilaku penemuan informasi kesehatan supaya dapat dikembangkan pada penelitian selanjutnya.

BAB II

TINJAUAN PUSTAKA DAN LANDASAN TEORI

2.1 Tinjauan Pustaka

Penelitian terdahulu dilakukan sebagai bentuk upaya yang dilakukan peneliti untuk meninjau ulang kajian pustaka (*review of related literature*) yang berkaitan dengan penelitian. Tujuannya adalah supaya dapat memeriksa kembali hubungan atau keterkaitan dengan permasalahan yang akan dikaji. Penelitian terdahulu dilakukan juga untuk mencari perbandingan dan sebagai bahan acuan dalam melakukan penelitian selanjutnya agar dapat menemukan inspirasi baru yang akan dituangkan pada penelitian berikutnya (Ridwan et al., 2021). Pada bagian ini peneliti mencantumkan lima hasil penelitian terdahulu yang berkaitan dengan penelitian yang hendak dilakukan. Lima hasil penelitian terdahulu terbagi menjadi tiga artikel jurnal nasional dan dua artikel jurnal internasional, yang diantaranya adalah:

Penelitian yang pertama adalah penelitian milik Wahyuni (2019) dalam penelitiannya yang berjudul “Perilaku Penemuan Informasi Kesehatan oleh Orang Tua Anak Penderita Leukimia di RSUD Dr. Soetomo Surabaya”. Penelitian ini bertujuan untuk melihat bagaimana perilaku penemuan informasi kesehatan oleh orang tua anak penderita leukimia. Penelitian ini menggunakan metode kuantitatif deskriptif, dengan kriteria orang tua yang memiliki anak penderita leukimia yang berada di RSUD Dr. Soetomo Surabaya dengan rentang usia anak 3 bulan hingga 12 tahun dengan jumlah 100 responden. Selain itu, penelitian ini menggunakan teori perilaku penemuan informasi kesehatan yang dikembangkan oleh Johnson yaitu berdasarkan faktor latar belakang, faktor karakteristik dan kegunaan sumber informasi kesehatan yang dipilih oleh orang tua anak penderita leukimia dalam penemuan informasi kesehatan anak. Dari hasil penelitian yang dilakukan bahwa kurangnya pengetahuan terkait penyakit leukimia adalah faktor yang mempengaruhi orang tua dalam melakukan proses penemuan informasi sebagai bentuk upaya mereka dalam membantu proses kesembuhan sang anak. Penemuan informasi yang dilakukan oleh orang tua anak penderita leukimia adalah melalui

sumber-sumber informasi baik secara online maupun offline. Orang tua anak penderita leukimia melakukan konsultasi dengan ahli kesehatan, sesama keluarga pasien leukimia, maupun keluarga dan kerabat terdekatnya.

Penelitian yang kedua adalah penelitian yang dilakukan oleh Almaidah (2019) dalam penelitiannya yang berjudul “Perilaku Penemuan Informasi Kesehatan Dikalangan Keluarga Pasien Penderita Skizofrenia di Kota Surabaya”. Penelitian ini dilakukan dengan tujuan untuk melihat kebutuhan informasi kesehatan dan temuan informasi kesehatan keluarga selama merawat dan mengasuh pasien skizofrenia. Metode yang digunakan dalam penelitian ini adalah menggunakan metode kuantitatif deskriptif, dengan jumlah responden sebanyak 50 orang yang berasal dari keluarga pasien skizofrenia. Hasil penelitian ini mengemukakan bahwa kebutuhan informasi kesehatan keluarga pasien skizofrenia diantaranya adalah kebutuhan informasi tentang penyebab skizofrenia, cara pemberian obat, manfaat dan efek samping pengobatan, serta gejala kambuhnya penyakit, dan informasi tentang cara mengatasi kekambuhan tersebut. Selain itu, perilaku penemuan informasi keluarga pasien skizofrenia juga dipengaruhi oleh kepercayaan keluarga pasien terhadap kelompok sebaya atau teman sebaya.

Penelitian yang ketiga adalah penelitian yang dilakukan oleh Winata (2015) yang berjudul “Perilaku Penemuan Informasi Kesehatan di Kalangan ODHA (Studi Deskriptif Tentang Perilaku Penemuan Informasi Kesehatan ODHA di Kota Surabaya)”. Penelitian ini dilakukan dengan tujuan untuk mengetahui bagaimanakah penderita ODHA dalam menelusuri informasi kesehatan yang sesuai dengan kebutuhannya. Metode penelitian yang digunakan yaitu melalui metode kuantitatif deskriptif dengan jumlah responden sejumlah 31 orang penderita ODHA yang tergabung dalam anggota Jaringan Orang Terinfeksi HIV/AIDS (JOTHI) Jawa Timur. Teori penelitian yang dilakukan berlandaskan pada teori penemuan informasi yang dikemukakan oleh Kulthau yang terdiri dari 6 tahapan yaitu awalan, pemilihan, penjelajahan, penyusunan, pengumpulan, dan penyajian. Hasil penelitian yang didapatkan bahwa faktor yang melatarbelakangi penderita untuk melakukan penemuan informasi guna memenuhi kebutuhan kesehatannya adalah karena mereka menyadari bahwa mereka telah terdiagnosis HIV/AIDS (ODHA).

Kebanyakan responden mempercayai sumber informasi untuk memenuhi kebutuhan informasi kesehatannya dengan melalui layanan kesehatan atau dokter. Responden juga cukup sering melakukan konsultasi kepada dokter, dan mereka juga tidak merasa kebingungan akan informasi yang didapat dari dokter. Semakin lama melakukan konsultasi, responden semakin yakin dan memiliki rasa percaya diri dalam menjawab ketidakpastian informasi tentang kesehatannya.

Penelitian yang keempat adalah penelitian yang dilakukan oleh Xiao (2020) dengan judul penelitian yaitu "*Information seeking in the context of cigarette smoking: predictors from the Comprehensive Model of Information Seeking (CMIS)*". Tujuan penelitian ini adalah untuk menguji model komprehensif pencarian informasi (CMIS) terhadap pola penemuan informasi dalam konteks merokok. Metode penelitian yang dilakukan adalah dengan metode data cross-sectional yang berasal dari hasil survei nasional HINTS-FDA dengan sampel acak terstratifikasi dari alamat pos AS (N=3.738). Adapun hasil penelitian mengungkapkan bahwa CMIS adalah kerangka teori yang valid dalam memprediksi proses penemuan informasi tentang merokok. Penelitian ini juga menjelaskan komponen penting yang mempengaruhi penemuan informasi responden tentang efek kesehatan dan penghentian dari merokok.

Penelitian yang kelima adalah penelitian yang dilakukan oleh Stee (2018) dengan judul penelitian yaitu "*Online Cancer Information Seeking: Applying and Extending the Comprehensive Model of Information Seeking*". Tujuan dari penelitian ini adalah menerapkan model komprehensif pencarian informasi (CMIS) pada informasi berbasis online yang dilakukan oleh penderita kanker dengan menambahkan variabel eksogen yaitu minat dalam pertukaran informasi online dengan penyedia layanan kesehatan. Metode penelitian yang dilakukan adalah metode kuantitatif deskriptif, dengan menggunakan sampel dari *Health Information Nasional Trends Survey 4*. Dari hasil penelitian ini adalah bahwa secara khusus status sosial, ekonomi, kepercayaan, dan minat pertukaran informasi kesehatan secara online juga memprediksi terkait kegunaan dari sebuah informasi kesehatan, seperti halnya karakteristik pembawa informasi. Temuan lain dari penelitian ini

adalah adanya hubungan langsung yang signifikan antara kekhawatiran akan kanker dan pencarian penemuan informasi secara online.

Dari beberapa penelitian tersebut, terdapat persamaan dan perbedaan dengan penelitian yang dilakukan oleh peneliti. Persamaannya yaitu sama-sama melakukan penelitian mengenai perilaku penemuan informasi kesehatan. Sedangkan perbedaannya yaitu terletak pada subjek penelitian, dan pendekatan atau model yang digunakan. Untuk subjeknya peneliti melakukan penelitian terhadap para anggota komunitas yang terdiri dari penderita dan orang tua atau wali dari penyandang *turner syndrome* yang tergabung dalam komunitas *Turner Syndrome Indonesia*. Sehingga subjek penelitian yang akan dilakukan hanya fokus pada perilaku anggota dalam melakukan proses penemuan informasi kesehatan tentang *turner syndrome*. Kemudian metode penelitiannya, peneliti menggunakan metode penelitian kuantitatif deskriptif dengan dasar teori yang telah dikembangkan oleh Johnson terkait model CMIS (*Comprehensive Model of Information Seeking*).

2.2 Landasan Teori

Landasan teori merupakan rangkaian penalaran yang terdiri dari sekumpulan konsep dan definisi yang disusun secara sistematis. Agar penelitian memiliki dasar yang kuat, maka perlu adanya landasan teori yang dibangun. Dengan adanya landasan teori merupakan cara ilmiah untuk memperoleh sebuah data (Sugiyono, 2022). Berikut adalah landasan teori untuk penelitian ini.

2.2.1 Penemuan Informasi (*Information Seeking*)

Penemuan informasi menjadi salah satu komponen dalam kajian perilaku informasi. Penemuan informasi berkaitan erat dengan adanya kebutuhan akan suatu informasi yang dialami oleh individu. Menurut Pawit & Subekti (2015) penemuan informasi atau *information seeking* didefinisikan sebagai upaya yang dilakukan oleh individu dalam menemukan suatu informasi dengan tujuan tertentu sebagai akibat dari adanya kebutuhan informasi yang harus terpenuhi. Faktor-faktor yang mempengaruhi penemuan informasi adalah pencari informasi, keadaan/masalah informasi, bidang pengetahuan, sistem penelusuran, dan hasil yang didapat (Triwansyah, 2011).

Dalam proses penemuan informasi, individu dapat berinteraksi dengan berbagai macam sistem informasi seperti melalui buku teks, jurnal akademis, makalah penelitian, situs web resmi lembaga penyedia informasi, surat kabar, majalah, perpustakaan, dan yang berbasis komputer. Proses penemuan informasi juga tidak hanya dilakukan pada ketersediaan sumber informasi yang formal. Namun, banyak media komunikasi dan informasi termasuk saluran dan sumber informasi yang berada di sekitar kita. Seperti keluarga atau kerabat, teman sejawat, maupun tetangga dapat berfungsi sebagai sumber informasi yang bermanfaat bagi individu ketika berusaha dalam menemukan informasi. Seseorang akan menemukan informasi dengan berbagai cara dan dengan menggunakan strategi yang berbeda. Pilihan strategi yang dilakukan oleh seseorang juga dipengaruhi oleh banyak faktor. Hal ini dapat berkaitan dengan kondisi kesehatan mental mereka, jenis tujuan mereka, sikap dan persepsi mereka, dan lingkungan mereka (Ford, 2015).

2.2.2 Perilaku Penemuan Informasi Kesehatan

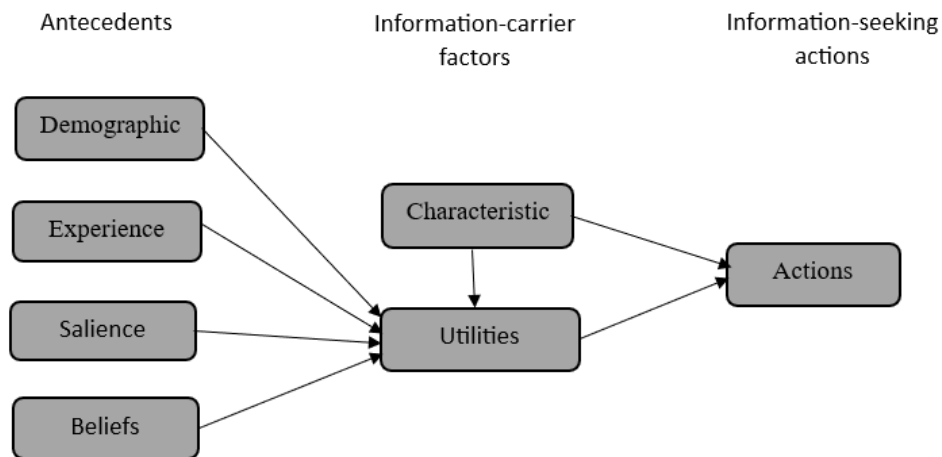
Perilaku penemuan informasi kesehatan juga disebut sebagai *Health Information Seeking Behavior* merupakan tindakan dan metode untuk memperoleh informasi terkait kesehatan. Dengan kata lain, informasi dapat membantu orang untuk mengatasi suatu penyakit, membuat keputusan yang tepat mengenai kesehatannya, atau mengubah perilaku dan gaya hidup untuk mencegah penyakit (Mills & Todorova, 2016). Hal yang mendasari individu untuk melakukan sebuah tindakan penemuan informasi kesehatan adalah karena dilatarbelakangi oleh kebutuhan yang memotivasi mereka untuk menemukan informasi yang berkaitan dengan penyakitnya, sehingga akan timbul dorongan untuk menelusuri dan menemukan informasi, lalu mengevaluasi informasi yang ditemukan, dan kemudian menggunakan informasi tersebut sebagai tujuan untuk menciptakan perubahan positif pada kesehatan mereka.

Seperti yang dikemukakan oleh Almaidah (2019) bahwa setiap diri individu perlu melakukan perilaku penemuan informasi tentang kesehatan. Hal ini dikarenakan individu yang terlibat dalam tindakan perilaku penemuan informasi kesehatan akan memiliki tingkat pengetahuan kesehatan yang lebih baik, dan

akan merasa lebih optimis ketika dirinya dihadapkan dengan sebuah masalah kesehatan, dibandingkan dengan individu yang sama sekali tidak melakukan tindakan perilaku penemuan informasi. Perilaku penemuan informasi kesehatan yang dilakukan oleh individu, apabila dirasa sulit memenuhi kebutuhan informasinya, dan dapat membantu terkait permasalahan kesehatan yang sedang dihadapi, maka akan menemukan banyak informasi dari berbagai macam sumber informasi yang tersedia, sehingga hal ini juga menjadi sebuah kemungkinan bagi individu untuk dapat merubah perilaku kesehatannya. Sebagai bentuk upaya dalam membantu penanggulangan masalah kesehatan. Perilaku penemuan informasi kesehatan adalah salah satu upaya yang juga dibutuhkan oleh para penderita *turner syndrome* untuk dapat mengenal lebih jauh terkait dengan penyakitnya.

2.2.3 Konsep CMIS (Comprehensive Model of Information Seeking) / Model Johnson

Comprehensive Model of Information Seeking (CMIS) merupakan model perilaku penemuan informasi kesehatan yang dikemukakan oleh J. David Johnson dan juga dikenal dengan Model Johnson. Model ini pertama kali dikembangkan pada tahun 1995 dalam penelitiannya pada perilaku penemuan informasi kesehatan dikalangan penderita kanker. Model ini juga telah digunakan oleh berbagai disiplin ilmu, salah satunya yaitu ilmu perpustakaan dan informasi serta komunikasi kesehatan (Kumala, 2019). Pada model ini terdapat tiga variabel kelas utama yang diantaranya yaitu latar belakang yang menjelaskan mengenai faktor pendorong individu untuk melakukan penemuan informasi, kemudian karakteristik pembawa informasi yang membentuk cara individu dalam menemukan informasi, dan yang terakhir adalah tindakan atau aksi dari proses penemuan informasi.



Gambar 2.1: Model Johnson-Comprehensive Model of Information Seeking (CMIS)
Sumber: Johnson dalam Case (2016)

Pada gambar tersebut, model *Comprehensive Model of Information Seeking* (CMIS) yang telah dikembangkan oleh Johnson bahwasanya faktor utilitas yang berkaitan dengan informasi kesehatan individu dipengaruhi oleh beberapa faktor didalamnya, diantaranya adalah demografis, pengalaman langsung, arti penting, dan kepercayaan, juga karakteristik pembawa informasi yang dirasakan oleh individu. Sehingga dari keseluruhan proses yang dilakukan akan mempengaruhi tindakan individu dalam proses aktivitas perilaku penemuan informasi yang dilakukannya. Model ini dianggap sesuai untuk mengkaji perilaku penemuan informasi kesehatan dikarenakan bahwa model ini merupakan model yang komprehensif yang menguraikan penggunaan berbagai sumber informasi serta faktor-faktor yang mendorong individu dalam menemukan informasi (Chorintus, 2019).

Terdapat beberapa komponen dari model *Comprehensive Model of Information Seeking* (CMIS) pada perilaku penemuan informasi kesehatan. Menurut Johnson (1995) komponen tersebut adalah :

1. Latar Belakang (*Antecedents*)

Komponen latar belakang yang dimaksud adalah hal-hal yang melandasi kegiatan penemuan informasi yang dilakukan oleh individu. Model *Comprehensive Model of Information Seeking* (CMIS) pada faktor latar belakang ini tertuju pada kecenderungan individu dalam aktivitasnya ketika melakukan

penemuan informasi kesehatan dari sumber dan saluran informasi tertentu. Latar belakang tersebut diantaranya meliputi:

a. Demografis (*Demographic*)

Menurut Johnson, faktor demografis mencakup usia, jenis kelamin, dan etnis seseorang, serta variabel sosial-ekonomi seperti pendidikan, dan pekerjaan juga akan mempengaruhi aktivitas yang berbeda-beda pada seseorang dalam melakukan penemuan informasi. Pada dasarnya, suatu informasi menjadi lebih bernilai secara karakteristik, sebagai contoh adanya perbedaan usia dan pendidikan akan mempengaruhi kegunaan informasi mereka saat melakukan aktivitas penemuan informasi. Pendidikan menjadi salah satu variabel penting dalam faktor demografis karena mempengaruhi kemampuan individu dalam menelusuri, mengevaluasi, dan menggunakan informasi. Individu dengan kemampuan literasi yang baik akan mampu mengolah informasi supaya dapat menanggulangi permasalahan yang sedang dialaminya (Johnson, 1995).

b. Pengalaman Langsung (*Direct Experience*)

Faktor latar belakang berdasarkan pengalaman langsung merupakan hubungan jaringan sosial yang dilakukan oleh individu dengan kebutuhan informasinya. Jaringan sosial yang dimaksud yaitu terkait pengalaman yang telah dialami seseorang ketika menemukan informasi kesehatan dari saluran dan sumber informasi yang berasal dari keluarga, teman, kerabat, ataupun sesama penderita itu sendiri. Selain berasal dari jaringan sosial pada pengalaman orang lain dengan permasalahan yang sama, pengalaman langsung juga bisa didapati dari individu itu sendiri, seperti melalui gejala-gejala yang dirasakan terkait dengan penyakitnya (Johnson, 1995).

c. Arti Penting (*Saliency*)

Variabel arti penting adalah faktor yang berkaitan dengan motivasi seseorang supaya melakukan proses penemuan informasi. Variabel ini menunjukkan bahwa pentingnya sebuah informasi yang relevan dengan kebutuhan dan manfaat bagi mereka, sehingga akan terdorong untuk melakukan tindakan penemuan informasi. Informasi yang dirasa penting

akan memotivasi individu untuk melakukan penemuan informasi sehingga akan mengurangi kesenjangan yang dialaminya. Seseorang dengan keterbatasan pengetahuan informasi kesehatan akan merasa bahwa informasi kesehatan menjadi lebih penting untuk mengurangi kesenjangan pengetahuan terkait permasalahan kesehatan yang dialaminya (Johnson, 1995).

d. Kepercayaan (*Beliefs*)

Dengan adanya rasa percaya yang timbul dari dalam diri individu akan meningkatkan motivasinya terkait penemuan informasi. Kepercayaan disini mengarah pada tingkat kepercayaan individu yang berkaitan dengan sejauh mana individu dalam memperoleh sumber dan saluran informasi berdasarkan kebutuhannya. Individu yang percaya mampu memecahkan masalah, bahwa dengan mengulik suatu informasi dengan lebih detail akan menyebabkan suatu perubahan lebih baik dan kontrol yang efektif pada keluhan yang sedang dialaminya. Berbeda dengan individu yang memiliki tingkat kepercayaan yang rendah, maka akan cenderung pesimis sehingga tidak melakukan penemuan informasi (Johnson, 1995).

2. Faktor Pembawa Informasi (*Information Carrier Factors*)

Faktor pembawa informasi terdiri dari variabel karakteristik dan juga kegunaan informasi.

a. Karakteristik (*Characteristics*)

Salah satu tujuan utama individu dalam melakukan penemuan informasi adalah untuk menentukan topik informasi apa yang mereka butuhkan yang juga berkaitan dengan relevansi konten penyedia informasi. Penting bagi individu dalam mengevaluasi sumber-sumber informasi dari para penyedia informasi agar kebutuhan informasinya dapat terpenuhi. Karakteristik yang dituju dapat seperti informasi yang kredibel, informasi yang berkualitas, informasi yang mutakhir, serta penyampaian pesan yang dikelola oleh penyedia informasi (Johnson, 1995).

b. Kegunaan (*Utilities*)

Utilitas atau yang disebut juga sebagai kegunaan, dimaksudkan untuk mengaitkan informasi yang disediakan oleh penyedia informasi sebagai sumber dan saluran informasi dengan informasi yang dibutuhkan oleh individu. Misalnya apakah informasi yang terkandung dalam media informasi sudah relevan dengan topik, dan tujuan individu, sehingga individu dapat menemukan kecocokan antara informasi yang mereka butuhkan dengan informasi yang mereka peroleh (Johnson, 1995).

3. Tindakan Penemuan Informasi (*Information seeking Actions*)

Pada model *Comprehensive Model of Information Seeking* (CMIS), tindakan penemuan informasi merupakan faktor terakhir individu sebagai bentuk aksi nyata dari penemuan informasi yang dilakukan. Dari faktor tindakan penemuan informasi tentunya juga dipengaruhi oleh semua faktor latar belakang dan pembawa informasi, oleh karenanya mampu memperoleh informasi terbaik dari berbagai sumber dan saluran informasi yang kredibel dan dapat dipertanggungjawabkan serta relevan dengan masalah yang dihadapi oleh individu tersebut.

Menurut Johnson dalam Case (2016), pelaku penemuan informasi telah mengakuisisi faktor pembawa informasinya dan akan melakukan tindakan untuk memenuhi kebutuhan informasi mereka. Seseorang dapat mendapatkan informasi tentang masalah kesehatannya dari berbagai sumber informasi. Namun, tidak jarang pula dari banyaknya informasi yang dikumpulkan, juga tidak menutup kemungkinan bahwa ada informasi yang tidak sesuai dengan harapan individu saat mendapatkan informasi tersebut. Akibatnya, individu cenderung untuk mengikuti perkembangan informasi saat mendapatkan informasi dari sumber lain.

2.2.4 Penemuan Informasi dalam Perspektif Islam

Penemuan informasi sebagai ilmu pengetahuan sangat dianjurkan dalam agama Islam. Islam menganjurkan umatnya untuk menimba ilmu dari usia dini hingga akhir hayatnya. Pengetahuan dianggap sebagai alat yang sangat berharga yang dapat meningkatkan pemahaman individu tentang bagaimana Allah

menciptakan dunia, menyelesaikan masalah bagi manusia, dan meningkatkan kesejahteraan umat manusia.

Dalam Al-Qur'an dan Al Hadist, Islam telah mengatur supaya penyampaian informasi haruslah efektif dan tidak keluar dari koridor penyampaian informasi yang profesional dan bertanggung jawab. Allah SWT dalam Al Qur'an dan Al Hadist memberikan aturan yang perlu di diperhatikan oleh setiap muslim. Menurut Kahfi (2006) bentuk informasi islami diantaranya adalah:

1. Qashash/Naba al Haq

Qashash/Naba al Haq, yaitu isi informasi yang disampaikan harus memuat berita atau informasi yang benar. Contohnya di dalam Al-Qur'an juga digambarkan sejarah dari kisah nyata para umat terdahulu. Menurut Syayid Qutub, pengungkapan kisah-kisah dalam Al-Qur'an adalah cara untuk mencapai tujuan tertentu, karena Al-Qur'an adalah kitab dakwah agama dan kisah-kisah adalah cara untuk menyampaikan materinya. Ini menunjukkan bahwa Al-Qur'an memberikan informasi yang benar dan valid. Dalam konteks penemuan informasi, hendaknya kita harus memastikan terlebih dahulu akan kebenaran dan kevalidan informasi tersebut. Al-Qur'an informasi terdiri dari beberapa karakteristik, Dari pernyataan di atas, Al-Qur'an memiliki beberapa ciri dalam hal memberikan informasi, antara lain:

- a. Informasi yang disebarkan adalah informasi yang mengandung kebenaran, sehingga tidak adanya unsur kebohongan atau hoax. Di dalam Al-Qur'an sesuatu yang benar dikatakan benar, dan yang batil dikatakan batil. Sebagaimana firman Allah SWT dalam Q.S Al-Anfal:

8

لِيُحِقَّ الْحَقَّ وَيُبْطِلَ الْبَاطِلَ وَلَوْ كَرِهَ الْمُجْرِمُونَ ﴿٨﴾

Artinya:

“agar Allah menetapkan yang hak (Islam) dan membatalkan yang batil (syirik) walaupun orang-orang yang berdosa (musyrik) itu tidak menyukainya”.

- b. Informasi yang meneguhkan hati, bahwasannya fitrah kita sebagai manusia pastinya akan mendapati sebuah cobaan dalam hidupnya, baik

itu cobaan yang ringan ataupun berat. Namun didalam Al Qur'an, Allah berfirman dalam Q.S Ar-Rad: 28

الَّذِينَ ءَامَنُوا وَتَطْمَئِنُّ قُلُوبُهُمْ بِذِكْرِ اللَّهِ أَلَا بِذِكْرِ اللَّهِ تَطْمَئِنُّ الْقُلُوبُ ﴿٢٨﴾

Artinya:

“(yaitu) orang-orang yang beriman dan hati mereka manjadi tenteram dengan mengingat Allah. Ingatlah, hanya dengan mengingati Allah-lah hati menjadi tenteram.”

- c. Informasi yang tidak mengikuti keinginan subjektif sehingga orang yang menerimanya percaya pada informasi yang mereka terima. Sebagaimana firman Allah SWT dalam Q.S Al-Maidah: 48

وَأَنْزَلْنَا إِلَيْكَ الْكِتَابَ بِالْحَقِّ مُصَدِّقًا لِمَا بَيْنَ يَدَيْهِ مِنَ الْكِتَابِ وَمُهَيِّمًا عَلَيْهِ فَاحْكُم بَيْنَهُم بِمَا أَنْزَلَ اللَّهُ وَلَا تَتَّبِعْ أَهْوَاءَهُمْ عَمَّا جَاءَكَ مِنَ الْحَقِّ لِكُلِّ جَعَلْنَا مِنْكُمْ شُرَعَةً وَمِنْهَا جَاءَ وَلَوْ شَاءَ اللَّهُ لَجَعَلَكُمْ أُمَّةً وَاحِدَةً وَلَٰكِن لِّيَبْلُوَكُمْ فِي مَا آتَاكُمْ فَاسْتَبِقُوا الْخَيْرَاتِ إِلَى اللَّهِ مَرْجِعُكُمْ جَمِيعًا فَيُنَبِّئُكُمْ بِمَا كُنْتُمْ فِيهِ تَخْتَلِفُونَ ﴿٤٨﴾

Artinya:

“dan Kami telah turunkan kepadamu Al Qur'an dengan membawa kebenaran, membenarkan apa yang sebelumnya, Yaitu Kitab-Kitab (yang diturunkan sebelumnya) dan batu ujian terhadap Kitab-Kitab yang lain itu; Maka putuskanlah perkara mereka menurut apa yang Allah turunkan dan janganlah kamu mengikuti hawa nafsu mereka dengan meninggalkan kebenaran yang telah datang kepadamu. untuk tiap-tiap umat diantara kamu, Kami berikan aturan dan jalan yang terang. Sekiranya Allah menghendaki, niscaya kamu dijadikan-Nya satu umat (saja), tetapi Allah hendak menguji kamu terhadap pemberian-Nya kepadamu, Maka berlomba-lombalah berbuat kebajikan. hanya kepada Allah-lah kembali kamu semuanya, lalu diberitahukan-Nya kepadamu apa yang telah kamu perselisihkan itu”

2. Tabayyun

Islam mengajarkan umatnya bahwa sebelum menyebarkan atau menggunakan informasi, penting untuk memverifikasi dengan teliti untuk memastikan kebenaran, relevansi, dan kebaikan dari informasi tersebut. Sebagaimana dalam Q.S Al-Hujurat: 6

يَأْتِيهَا الَّذِينَ ءَامَنُوا إِنْ جَاءَكُمْ فَاسِقٌ بِنَبَأٍ فَتَبَيَّنُوا أَنْ تُصِيبُوا قَوْمًا بِمِجْهَلَةٍ فَتُصْبِحُوا
عَلَىٰ مَا فَعَلْتُمْ نَادِمِينَ ﴿٦﴾

Artinya:

“Hai orang-orang beriman, jika datang kepada kamu seorang fasik membawa suatu berita, maka bersungguh-sungguhlah mencari kejelasan agar kamu tidak menimpakan suatu musibah kepada suatu kaum tanpa pengetahuan yang menyebabkan kamu atas perbuatan kamu menjadi orang-orang yang menyesal.”

3. A'mar Ma'ruf Nahyi Munkar

Memastikan bahwa informasi yang disampaikan telah mematuhi nilai-nilai etika Islam dan tidak melanggar prinsip A'mar Ma'ruf Nahyi Munkar. Dalam konteks ini berarti menyebarkan informasi yang benar, berguna, dan mendukung kebaikan serta memperingatkan atau menghindari informasi yang bernilai buruk. Sesuai dengan Q,S Ali Imran: 110

كُنْتُمْ خَيْرَ أُمَّةٍ أُخْرِجَتْ لِلنَّاسِ تَأْمُرُونَ بِالْمَعْرُوفِ وَتَنْهَوْنَ عَنِ الْمُنْكَرِ وَتُؤْمِنُونَ
بِاللَّهِ وَلَوْ ءَامَنَ أَهْلُ الْكِتَابِ لَكَانَ خَيْرًا لَهُمْ مِمَّنْهُمُ الْمُؤْمِنُونَ وَأَكْثَرُهُمُ الْفَاسِقُونَ

﴿١١٠﴾

Artinya:

“kamu adalah umat yang terbaik yang dilahirkan untuk manusia, menyuruh kepada yang ma'ruf, dan mencegah dari yang munkar, dan beriman kepada Allah. Sekiranya ahli kitab beriman, tentulah itu lebih baik bagi mereka, di antara mereka ada yang beriman, dan kebanyakan mereka adalah orang-orang yang fasik”.

2.2.5 Hak dan Kewajiban Penyandang *Turner Syndrome* dalam Islam

Sindrom Turner merupakan salah satu jenis kelainan genetik pada struktur kromosom manusia, hal ini disebabkan karena hilangnya satu kromosom X yang berasal dari ayah, sehingga perempuan dengan sindrom turner memiliki *mosaic karyotype* 45 XO. Dalam kondisi medis, sindrom turner dapat dianggap sebagai disabilitas karena kondisinya yang berdampak pada perkembangan sistem tubuh dan masalah medis lainnya. Pertumbuhan pada anak dengan sindrom turner ditandai dengan sedikit pembatasan pertumbuhan intrauterin, keterlambatan dalam perkembangan fisik selama masa bayi dan masa kanak-kanak, seperti

memiliki postur tubuh yang lebih pendek, ukuran leher yang tebal, dan pubertas yang terlambat dan kegagalan ovarium (Frias & Davenport, 2005). Karena sindrom Turner sering dianggap sebagai kondisi yang dapat mengakibatkan disabilitas, maka beberapa dari mereka mungkin memerlukan perhatian medis dan dukungan yang intensif untuk menangani masalah yang terkait dengan kondisi ini.

Sebelum turunnya Al-Qur'an, bangsa Arab Jahiliyah menganggap bahwa kesempurnaan fisik sebagai tolak ukur dalam menilai seseorang dan menempatkan kelompok disabilitas dalam status sosial rendah. Orang-orang seperti penderita sindrom turner dipandang bukan sebagai manusia. Pada masa itu, mereka diperlakukan secara diskriminatif oleh kaum Quraisy yang tidak menyukai apabila makan bersama dengan penyandang disabilitas, seperti halnya sindrom turner (Zuhaili, 2016).

Setelah diturunkannya Al-Qur'an sebagai kitab *rahmahtan lil alamin*, tidak diperbolehkan adanya tindakan diskriminatif terhadap penyandang disabilitas seperti penderita sindrom turner. Islam mengajarkan umatnya untuk tidak menghina, mencela, dan mempermasalahkan keterbatasan fisik seseorang. Justru dalam situasi ini, seseorang yang kurang beruntung seperti penderita sindrom turner harus dipedulikan.

Di awal sejarah Islam, Nabi Muhammad SAW sempat terpengaruh oleh pandangan kaum jahiliyyah yang menganggap bahwa disabilitas adalah suatu kekurangan. Lalu kemudian Allah menegurnya dengan diturunkannya surah 'Abasa ayat 1 sampai 11. Surah ini turun berkaitan dengan sikap Nabi Muhammad terhadap penyandang disabilitas (tunanetra) bernama Abdullah Ibnu Ummi Maktum. Saat itu Nabi Muhammad sedang berbicara dengan salah seorang pembesar Quraisy, dan datanglah Ibnu Ummi Maktum yang memberikan pertanyaan mendesak. Karena hal itu Nabi bermuka masam kepada Ibnu Maktum dan memalingkan wajah darinya serta hanya melayani tamu Quraisy. Karena sikap tersebut, Nabi ditegur oleh Allah sebagaimana dalam firman-Nya

عَبَسَ وَتَوَلَّى ۝١ أَن جَاءَهُ الْأَعْمَى ۝٢ وَمَا يُدْرِيكَ لَعَلَّهُ يَزَّكَّى ۝٣ أَوْ يَذَّكَّرُ فَتَنْفَعَهُ
 الذِّكْرَى ۝٤ أَمَّا مَنِ اسْتَغْنَى ۝٥ فَأَن ت لَهُ وَتَصَدَّى ۝٦ وَمَا عَلَيْكَ أَلَّا يَزَّكَّى ۝٧ وَأَمَّا
 مَن جَاءَكَ يَسْعَى ۝٨ وَهُوَ يَخْشَى ۝٩ فَأَن ت عَنْهُ تَلَهَّى ۝١٠ كَلَّا إِنَّهَا تَذْكِرَةٌ ۝١١

Artinya :

“Dia (Muhammad) bermuka masam dan berpaling. Karena telah datang seorang buta kepadanya. Tahukah kamu barangkali ia ingin membersihkan dirinya (dari dosa). Atau Dia (ingin) mendapatkan pengajaran, lalu pengajaran itu memberi manfaat kepadanya. Adapun orang yang merasa dirinya serba cukup. Maka kamu melayaninya. Padahal tidak ada (celaan) atasmu kalau Dia tidak membersihkan diri (beriman). Dan Adapun orang yang datang kepadamu dengan bersegera (untuk mendapatkan pengajaran). Sedang ia takut kepada (Allah). Maka kamu mengabaikannya.” (‘Abasa 80:1-11)

Melalui surah ini Allah SWT memerintahkan hamba-Nya untuk tidak bersikap diskriminatif kepada kaum disabilitas dan membela hak-hak dan kewajiban mereka selayaknya manusia yang lain tanpa membedakan status sosial. Islam hadir untuk senantiasa mengayomi dan memberikan perlindungan pada orang-orang yang membutuhkan khususnya bagi penyandang disabilitas.

Pada masa pemerintahan Al Waleed ibn 'Abdul Malik seorang Khalifah Bani Umayyah, penyandang disabilitas sangatlah diperhatikan. Di masa itu mulai tersedianya pusat kesehatan dengan dokter dan pelayan untuk merawat penyandang disabilitas. Kemudian pada masa Khalifah 'Umar ibn Abdul Aziz juga melakukan hal yang serupa, yaitu dengan memerintahkan penguasa provinsi untuk mendata penyandang disabilitas guna mendapatkan pengasuh (Putri & Maritska, 2022).

2.2.6 Kelainan Genetik dalam Perspektif Islam

Pada dasarnya semua manusia yang Allah SWT diciptakan ialah berasal dari tanah. Dicipitakannya air mani atau sel sperma dan ovum untuk bertemu dan membentuk zigot, kemudian berkembang menjadi embrio hingga akhirnya menjadi janin. Sebagaimana firman Allah SWT dalam Q.S Al-Hajj ayat 5:

يَأَيُّهَا النَّاسُ إِن كُنْتُمْ فِي رَيْبٍ مِّنَ الْبَعْثِ فَإِنَّا خَلَقْنَاكُمْ مِّن تُرَابٍ ثُمَّ مِن نُّطْفَةٍ
ثُمَّ مِن عَلَقَةٍ ثُمَّ مِن مُّضْغَةٍ مُّخَلَّقَةٍ وَعَجِيرٍ مُّخَلَّقَةٍ لِّنُبِّئَنَّ لَكُمْ وَنُقَرُّ فِي الْأَرْحَامِ مَا
نَشَاءُ إِلَىٰ أَجَلٍ مُّسَمًّى ثُمَّ نُخْرِجُكُمْ طِفْلًا ثُمَّ لِتَبْلُغُوا أَشُدَّكُمْ وَمِنْكُمْ مَّن يُّتَوَفَّىٰ
وَمِنْكُمْ مَّن يُّرَدُّ إِلَىٰ أَرْدَلِ الْعُمُرِ لِكَيْلَا يَعْلَمَ مِن بَعْدِ عِلْمٍ شَيْءٌ وَتَرَىٰ الْأَرْضَ
هَامِدَةً فَإِذَا أَنزَلْنَا عَلَيْهَا الْمَاءَ اهْتَزَّتْ وَرَبَتْ وَأَثْبَتَّتْ مِن كُلِّ زَوْجٍ بَهِيجٍ ﴿٥﴾

Artinya :

“Hai manusia jika kamu dalam keraguan tentang kebangkitan (dari kubur) sesungguhnya kami telah menjadikan kamu dari tanah, kemudian dari setetes mani, kemudian dari segumpal darah kemudian dari segumpal daging yang sempurna kejadiannya dan yang tidak sempurna, agar kami jelaskan kepada kamu dan kami tetapkan dalam rahim, apa yang kami hendaki sampai waktu yang sudah ditentukan kemudian kami keluarkan kamu sebagai bayi, kemudian (dengan berangsur-angsur) kamu sampailah kepada kecerdasan, dan diantara kamu ada yang diwafatkan dan (ada pula) diantara kamu yang dipanjangkan umurnya sampai pikun, supaya dia tidak mengetahui lagi sesuatupun yang dahulunya telah diketahui”.

Sebagaimana ayat Al-Qur’an di atas bahwa dengan mudah bagi Allah SWT dalam menciptakan manusia, baik dengan kondisi yang normal ataupun abnormalitas dengan memiliki sebuah kelainan genetik. Kelainan genetik merupakan kondisi yang disebabkan karena adanya perubahan atau mutasi pada materi genetik seseorang. Penyebab kelainan genetik ini terjadi karena ketidaknormalan jumlah kromosom, seperti kelainan genetik yang terkait dengan kromosom X atau Y, salah satu nya yaitu sindrom Turner (monosomi X). Sindrom Turner merupakan kelainan kromosom klasik, yang telah ditemukan pada akhir abad ke 19 (Fidler, 2005).

Allah SWT menciptakan manusia melalui bentuk sel yang berinti dari sel kelamin seperti yang tercantum dalam Qs al-Hajj ayat 5. Kata “Turab” dalam ayat tersebut bukanlah tanah atau debu biasa, melainkan sebuah zat renik, yang dalam konteks ini adalah sel. Namun, karena istilah sel sebelumnya tidak digunakan karena belum dikenal, maka kelanjutan dari ayat tersebut menyatakan

bahwa sesudah kata "Turab" lalu menjadi "Nuffah" dan kemudian menjadi "Alaqah" (Tjahjani & Zuhaida, 2017).

Islam mengharamkan umat-umatnya untuk menikahi orang-orang yang masih memiliki ikatan darah. Jika ditinjau berdasarkan ilmu genetika bahwa kedua orang tua yang memiliki pertalian darah satu sama lain, kemudian menikah maka pernikahan itu disebut sebagai pernikahan keluarga. Keturunan yang lahir disebut sebagai keturunan dekat. Perkawinan antara orang-orang yang masih mempunyai hubungan pertalian darah cenderung akan menghasilkan keturunan yang rawan terkena penyakit. Untuk itu, Allah SWT memperingatkan sebagaimana dalam Q.S An-Nisa ayat 23:

حُرِّمَتْ عَلَيْكُمْ أُمَّهَاتُكُمْ وَبَنَاتُكُمْ وَأَخَوَاتُكُمْ وَعَمَّاتُكُمْ وَخَالَاتُكُمْ وَبَنَاتُ الْأَخِ وَبَنَاتُ الْأَخْتِ وَأُمَّهَاتُكُمُ الَّتِي أَرْضَعْنَكُمْ وَأَخَوَاتُكُم مِّنَ الرَّضَاعَةِ وَأُمَّهَاتُ نِسَائِكُمْ وَرَبِّبَاتِكُمُ الَّتِي فِي حُجُورِكُمْ مِّن نِّسَائِكُمُ الَّتِي دَخَلْتُمْ بِهِنَّ فَإِن لَّمْ تَكُونُوا دَخَلْتُمْ بِهِنَّ فَلَا جُنَاحَ عَلَيْكُمْ وَحَلَائِلُ أَبْنَائِكُمُ الَّذِينَ مِنْ أَصْلَابِكُمْ وَأَن تَجْمَعُوا بَيْنَ الْأُخْتَيْنِ إِلَّا مَا قَدْ سَلَفَ ۗ إِنَّ اللَّهَ كَانَ غَفُورًا رَّحِيمًا ﴿٢٣﴾

Artinya:

“Diharamkan atas kamu mengawini ibu-ibumu, anak perempuan, saudara-saudara perempuanmu, saudara-saudara perempuan ayahmu, saudara-saudara perempuan ibumu, anak-anak perempuan dari saudara laki-lakimu, anak-anak perempuan dari saudara perempuanmu, ibu-ibu yang menyusukanmu, saudara-saudara perempuan susuan, ibu-ibu istrimu (mertua), anak-anak tiri yang dalam pemeliharaanmu, dari istri yang pernah kamu campuri; tetapi jika kamu belum mencampuri mereka, maka tidaklah berdosa atasmu (mengawini anak tiri itu), istri-istri anak kandungmu (menantu) dan mengumpulkan (mengawini) dua perempuan yang bersaudara, kecuali pada yang telah lalu. Sesungguhnya Allah Maha Pengampun lagi Maha Penyayang.”

Kelainan genetika pada penderita menimbulkan variasi jumlah kromosom bila dibandingkan dengan orang normal, seperti halnya sindrom turner yang mempunyai karyotype 45,X. keadaan ini dapat terjadi karena peristiwa yang dikenal sebagai *nondisjunction*, di mana sepasang kromosom tidak dapat memisahkan selama meiosis, yaitu proses di mana sel telur dan sperma

mereklikasi diri dan membagi. Sindrom Turner terjadi karena kesalahan meiosis satu yang terjadi pada gamatogenesis ayah, di mana satu kromosom X yang berasal dari ayah hilang dari sel janin dan juga karena kegagalan dalam pengaturan ulang (Frias & Davenport, 2005).

Allah SWT menciptakan manusia dengan sebaik-baiknya penciptaan. Manusia dengan keterbelakangan adanya kelainan genetika merupakan salah satu dari tanda-tanda kekuasaan Allah SWT. Saudara-saudara kita yang telah Allah takdirkan memiliki abnormalitas bukan dijadikan sebagai bahan olok-olok, sebagai orang yang beriman kita harus membantu saudara kita dengan bekal ilmu pengetahuan yang kita miliki sebagai manusia normal dan tetap saling menghargai. Sebagaimana dalam Q.S Al-Hujurat ayat 11:

يَا أَيُّهَا الَّذِينَ ءَامَنُوا لَا يَسْخَرْ قَوْمٌ مِّن قَوْمٍ عَسَىٰ أَن يَكُونُوا خَيْرًا مِّنْهُمْ وَلَا نِسَاءٌ مِّن نِّسَاءٍ ءَمَنَ عَسَىٰ أَن يَكُنَّ خَيْرًا مِّنْهُنَّ وَلَا تَلْمِزُوا أَنفُسَكُمْ وَلَا تَنَابَزُوا بِاللِّقَابِ
بِئْسَ الْأَسْمُ الْفُسُوقُ بَعْدَ الْإِيمَانِ وَمَن لَّمْ يَتُبْ فَأُولَٰئِكَ هُمُ الظَّالِمُونَ ﴿١١﴾

Artinya:

“Hai orang-orang yang beriman, janganlah suatu kaum mengolok-olok kaum yang lain (karena) boleh jadi mereka (yang diolok-olok) lebih baik dari mereka (yang mengolok-olok) wanita yang lain (karena) boleh jadi wanita (yang diolok-olok) lebih baik dari wanita (yang mengolok-olok) dan janganlah kamu mencela dirimu sendiri dan janganlah kamu panggil memanggil dengan julukan yang buruk.”

Manusia yang telah Allah SWT takdirkan lahir dengan keadaan normal, sudah seharusnya berterima kasih dan bersyukur atas segala limpahan nikmat yang telah Allah SWT berikan. Dalam Islam, tujuan hidup manusia adalah untuk mencapai ridha atas semua ketetapan Allah SWT untuk mencapai kebahagiaan dunia dan akhirat. Dengan keyakinan dan kecintaan kita kepada Allah SWT, pendidikan bagi orang yang menderita kelainan genetika dan pemahaman tentang kondisi psikososial penderita dan keluarganya akan sangat membantu meningkatkan kualitas hidup mereka.

BAB III

METODE PENELITIAN

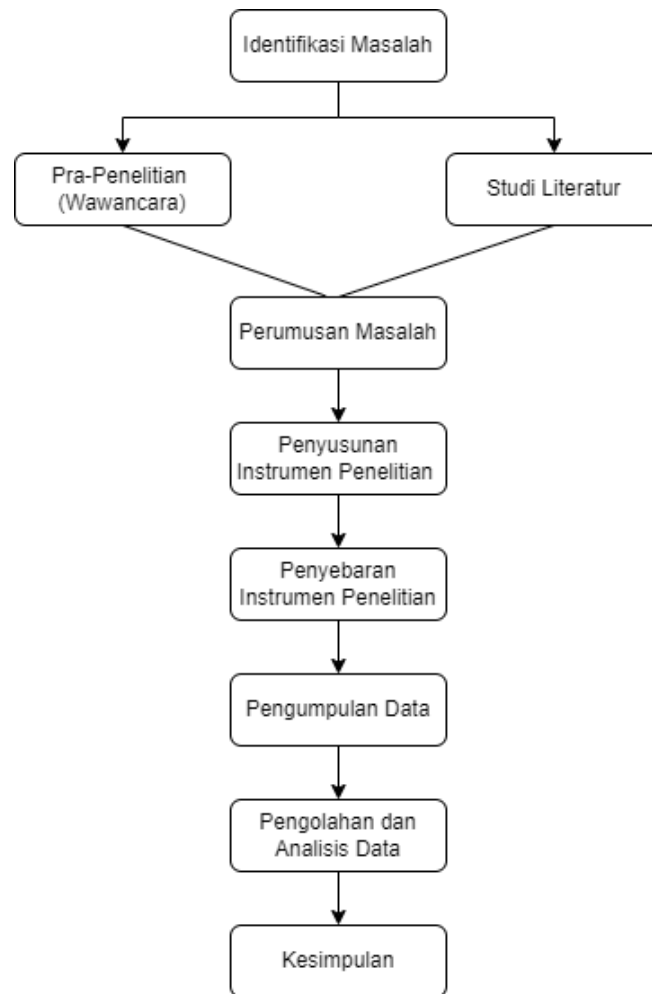
3.1 Jenis Penelitian

Metode penelitian berguna sebagai alat bantu bagi peneliti dalam proses pelaksanaan penelitian dengan cara yang ilmiah supaya penelitian yang dilakukan dapat terselesaikan. Penelitian ini menggunakan jenis penelitian kuantitatif dengan pendekatan deskriptif. Penelitian kuantitatif merupakan metode penelitian ilmiah yang dilakukan dengan cara mengumpulkan dan menganalisis data menggunakan statistik. Adapun pendekatan deskriptif dapat dimaknai sebagai pendekatan yang mana fakta-fakta yang tampak atau apa adanya digunakan untuk menggambarkan keadaan subjek atau objek penelitian (Sugiyono, 2022). Pendekatan deskriptif ditunjukkan untuk mendeskripsikan dan menganalisis data yang telah diperoleh berdasarkan keadaan yang sebenarnya.

Penelitian ini dilakukan dengan menggunakan metode penelitian kuantitatif dengan tujuan mendapatkan data yang dapat diukur secara kuantitatif dan dianalisis secara sistematis untuk memperoleh gambaran yang jelas mengenai perilaku penemuan informasi kesehatan pada komunitas *Turner Syndrome* Indonesia.

3.2 Alur Penelitian

Alur penelitian dibutuhkan sebagai gambaran umum dari penelitian yang akan dilakukan oleh peneliti secara sistematis dan terencana supaya tetap konsisten saat melaksanakan proses penelitian. Berikut adalah desain alur penelitian yang ditampilkan pada diagram di bawah ini:



Gambar 3.1: Diagram Alur Penelitian

Berikut ini adalah penjelasan dari diagram alur penelitian yang dilakukan, diantaranya yaitu:

1. Identifikasi Masalah

Sebelum dilakukannya sebuah penelitian, peneliti perlu mengidentifikasi dan mengenali permasalahan yang ada. Dalam penelitian ini, identifikasi masalah dilakukan melalui proses pra penelitian dengan cara wawancara dan juga studi literatur. Pra penelitian dilakukan dengan cara mewawancarai informan untuk mengidentifikasi berbagai permasalahan yang terjadi. Sedangkan studi literatur dilakukan dengan menelusuri, membaca, dan memahami berbagai sumber-sumber informasi literatur, seperti jurnal atau

laporan penelitian terdahulu yang memiliki keterkaitan dengan penelitian peneliti.

2. Perumusan Masalah

Setelah mengidentifikasi masalah, maka tahap berikutnya adalah melakukan perumusan masalah. Pada tahap ini peneliti merumuskan masalah dengan terarah guna mencapai tujuan dari penelitian. Dalam penelitian ini, rumusan masalah yang akan dibahas adalah terkait bagaimana pola perilaku penemuan informasi kesehatan yang dilakukan oleh penderita *turner syndrome* untuk memenuhi kebutuhan informasi kesehatannya.

3. Penyusunan Instrumen Penelitian

Setelah peneliti mengidentifikasi masalah dan merumuskan masalah, maka tahap selanjutnya adalah menentukan pernyataan-pernyataan yang harus ada di dalam kuesioner berdasarkan variabel-variabel yang telah ditemukan pada teori penelitian. Peneliti juga melakukan uji validitas dan uji reliabilitas pada kuesioner penelitian untuk mengetahui bahwa pernyataan-pernyataan yang tercantum sudah valid (benar) dan reliabel (layak).

4. Penyebaran Instrumen Penelitian

Setelah menyusun instrumen penelitian, berikutnya peneliti mulai melaksanakan penyebaran kuesioner. Dalam melakukan penyebaran kuesioner, peneliti mulai menyebarkan kuesioner kepada responden dan meminta ketersediaan responden untuk mengisi pernyataan-pernyataan yang ada di dalam kuesioner. Selain itu, peneliti juga melakukan wawancara secara langsung kepada responden untuk mendukung hasil jawaban kuesioner penelitian.

5. Pengumpulan Data

Pada tahap ini, berkaitan dengan bagaimana data diperoleh sebagai keperluan penelitian. Pada penelitian ini, peneliti mengumpulkan data yang berasal dari data primer dan data sekunder. Dimana data primer yang diperoleh merupakan hasil dari proses melakukan penyebaran kuesioner pada responden yaitu pada komunitas *turner syndrome* Indonesia dan wawancara langsung

bersama responden yang tergabung dalam komunitas. Sedangkan data sekunder diperoleh dari sumber informasi lain seperti buku, jurnal, dan artikel ilmiah.

6. Pengolahan dan Analisis Data

Dari data yang telah terkumpul melalui proses pengumpulan data, maka berikutnya yaitu data tersebut diolah dan dianalisis dengan menggunakan teknik pengolahan data yang telah ditentukan. Seluruh data yang telah dihasilkan akan diolah dengan menggunakan rumus mean dan grand mean. Setelah diolah, data-data tersebut akan dianalisis dengan menggunakan analisis data deskriptif menggunakan rumus persentase dan skala interval, dengan tujuan supaya dapat mengetahui nilai rata-rata secara keseluruhan.

7. Kesimpulan

Tahap ini merupakan rangkaian proses akhir yang dilakukan oleh peneliti, yaitu penarikan kesimpulan yang dimuat berdasarkan hasil analisis data yang telah dilakukan pada tahap sebelumnya. Selain itu, peneliti juga turut memberikan saran yang sekiranya dapat dipertimbangkan oleh layanan penyedia informasi kesehatan.

3.3 Tempat dan Waktu Penelitian

Penelitian ini dilakukan mulai bulan Oktober 2023 sampai dengan Mei 2024 dan akan dilakukan melalui proses tahapan penelitian yang dilakukan dengan cara menyebarkan kuesioner dan wawancara secara langsung kepada para responden yaitu anggota yang tergabung dalam komunitas kesehatan *Turner Syndrome Indonesia* (@turnersyndrome_ind).

3.4 Subjek dan Objek Penelitian

Subjek dan objek penelitian menggambarkan tentang siapa dan apa yang menjadi pokok penelitian. Subjek penelitian adalah individu yang terlibat dalam penelitian, dan objek penelitian adalah suatu variabel yang menjadi topik utama penelitian

3.4.1 Subjek Penelitian

Dalam penelitian kuantitatif, subjek penelitian disebut sebagai responden. Subjek penelitian merupakan individu atau kelompok yang dipilih sebagai

sampel untuk mewakili populasi secara keseluruhan untuk kemudian diteliti (Surokim, 2016). Subjek yang terlibat dalam penelitian ini adalah anggota komunitas *Turner Syndrome* Indonesia yang berjumlah tiga puluh satu (31) orang yang terdiri dari para penderita dan wali dari penderita *turner syndrome*.

3.4.2 Objek Penelitian

Objek penelitian merupakan yang menjadi fokus utama permasalahan dalam penelitian. Menurut Surokim (2016) objek penelitian adalah karakteristik keadaan organisasi atau individu yang menjadi pusat penelitian. Sifat-sifat keadaan tersebut dapat berupa karakteristik, kuantitas, dan kualitasnya, yang bisa terdiri dari perilaku, kegiatan, pendapat, perspektif penilaian, ataupun berupa proses. Adapun objek yang akan diteliti adalah perilaku penemuan informasi kesehatan pada komunitas penderita *Turner Syndrome* Indonesia.

3.5 Sumber Data

Sumber data adalah istilah yang mengacu pada sumber data yang dikumpulkan oleh peneliti untuk menyelesaikan masalah penelitian. Jumlah sumber data yang digunakan tergantung pada seberapa banyak data yang diperlukan dalam penelitian dan seberapa lengkap data tersebut untuk menjawab pertanyaan penelitian (Wahidmurni, 2017). Sumber data yang digunakan dalam penelitian ini yaitu bersumber dari data primer dan data sekunder.

3.5.1 Data Primer

Data primer adalah data yang diperoleh dari sumber asli/sumber pertama. Seperti yang dikemukakan oleh Barlian (2016) bahwa sumber data primer merupakan sumber data yang memuat data utama. Pada penelitian ini, peneliti menggunakan data primer yang diperoleh dari hasil proses penyebaran kuesioner dan wawancara langsung kepada para responden yang dianggap mampu dalam melakukan penemuan informasi kesehatan. Responden yang dilibatkan adalah anggota yang tergabung dalam komunitas penderita *turner syndrome* Indonesia, seperti para penderita dan orang tua atau wali penderita yang memiliki kemampuan dalam mengakses dan memanfaatkan sumber informasi. Alasan melibatkan orang tua atau wali penderita dikarenakan terdapat anggota

komunitas penderita *turner syndrome* yang usianya masih dalam pengawasan orang tua.

3.5.2 Data Sekunder

Data sekunder adalah data yang diperoleh bukan dari sumber asli/sumber pertama melainkan hasil penyajian dari pihak lain. Pada penelitian ini, pengumpulan data sekunder yang dilakukan oleh peneliti yaitu melalui sumber informasi lain seperti buku, jurnal, dan artikel ilmiah baik yang diperoleh dari dalam negeri maupun luar negeri yang berkaitan dengan topik perilaku penemuan informasi kesehatan.

3.6 Populasi dan Sampel

Pada penelitian ini untuk mendapatkan data penelitian, peneliti perlu untuk mengetahui berapa jumlah populasi dan sampel yang akan digunakan. Dalam penelitian yang akan dilakukan, populasinya adalah anggota komunitas *Turner Syndrome* Indonesia yang memiliki kemampuan dalam mengakses dan memanfaatkan sumber informasi. Selain itu, untuk memudahkan peneliti dalam melakukan penelitian, maka peneliti juga perlu mengetahui banyak sampel yang dibutuhkan, dan metode pengambilan sampel yang digunakan dalam penelitian.

3.6.1 Populasi

Populasi merupakan sekumpulan dari berbagai jumlah sampel, yang mana suatu wilayah yang secara umum yang terdiri dari objek atau subjek yang memiliki karakteristik tertentu yang dipelajari oleh peneliti untuk menghasilkan kesimpulan (Sugiyono, 2022). Populasi dalam penelitian ini adalah seluruh anggota komunitas *Turner Syndrome* Indonesia yang sampai dengan bulan Maret 2023 berjumlah tiga puluh satu (31) orang yang terdiri dari penderita dan orang tua atau wali penderita.

3.6.2 Sampel

Sampel merupakan bagian dari populasi. Hal ini diperkuat oleh Sugiyono (2022) yang menyatakan bahwa sampel adalah bagian dari karakteristik dan jumlah yang diperoleh dari populasi. Teknik pengambilan sampel yang digunakan dalam penelitian ini adalah *Sampling Jenuh*. *Sampling jenuh* digunakan untuk mengambil sampel dari semua jumlah anggota populasi, dalam

situasi ini di mana jumlah populasi relatif kecil (Priyono & Yudi, 2019). Peneliti akan melakukan penelitian terkait perilaku penemuan informasi kesehatan yang sumber datanya diperoleh dari seluruh anggota komunitas *Turner Syndrome* Indonesia yang berjumlah tiga puluh satu (31) responden.

3.7 Instrumen Penelitian

Instrumen penelitian merupakan bagian penting dalam sebuah penelitian, hal ini karena perannya sebagai alat yang digunakan oleh peneliti dalam mengumpulkan data. Sejalan dengan yang diungkapkan oleh Sugiyono (2022) bahwa instrumen penelitian digunakan untuk mengukur variabel penelitian. variabel yang digunakan dalam penelitian ini diambil dari teori Johnson (1993). Instrumen penelitian umumnya terdiri dari instrumen tes dan instrumen non tes. Instrumen tes terdiri dari beberapa pertanyaan, latihan, dan atau alat lainnya yang digunakan untuk mengukur pengetahuan, keterampilan, atau bakat individu atau kelompok. Sedangkan instrumen non tes termasuk observasi, dokumentasi, kuesioner, dan wawancara (Munandar, 2020). Dalam penelitian ini, peneliti menggunakan jenis instrumen penelitian non tes yaitu menggunakan kuesioner. Adapun hasil analisis data utama diperoleh dari hasil penyebaran kuesioner dan didukung dengan melakukan wawancara sebagai perolehan data tambahan dari hasil kuesioner. Berikut merupakan kisi-kisi instrumen penelitian yang akan diberikan kepada responden:

Tabel 3. 1: Kisi-Kisi Instrumen Penelitian

Variabel	Sub Variabel	Indikator	Pernyataan
Penemuan Informasi Kesehatan Menurut Johnson (1993)	Latar Belakang (<i>Antecedents</i>)	Demografis (<i>Demographiccs</i>)	1. Usia responden saat ini.
			2. Jenis pekerjaan respoden.
			3. Riwayat pendidikan terakhir responden
		Pengalaman Langsung (<i>Direct Experience</i>)	1. Sebelum di diagnosis oleh dokter, saya sudah mengetahui informasi tentang <i>turner syndrome</i>
2. Saya menemukan informasi kesehatan terkait <i>turner syndrome</i>			

Variabel	Sub Variabel	Indikator	Pernyataan
			berasal dari keluarga atau kerabat.
			3. Saya menemukan informasi kesehatan terkait <i>turner syndrome</i> yang berasal dari teman.
			4. Saya menemukan informasi kesehatan terkait <i>turner syndrome</i> berasal dari sesama penderita.
			5. Saya melakukan proses penemuan informasi kesehatan saat menemukan adanya gejala-gejala yang tertuju pada penyakit <i>turner syndrome</i> .
			6. Saya merasa mudah dalam menemukan informasi kesehatan tentang <i>turner syndrome</i> .
			7. Saya selalu melakukan proses penemuan informasi kesehatan tentang <i>turner syndrome</i> .
		Arti Penting (<i>Salience</i>)	1. Saya termotivasi untuk melakukan tindakan penemuan informasi tentang <i>turner syndrome</i> .
			2. Informasi yang saya temukan sudah relevan dengan informasi kesehatan yang saya butuhkan.
			3. Saya merasa bahwa informasi kesehatan tentang <i>turner syndrome</i> penting untuk ditemukan
		Kepercayaan (<i>Beliefs</i>)	1. Saya merasa yakin pada isi informasi yang didapat dari sumber informasi (keluarga, sesama penderita,

Variabel	Sub Variabel	Indikator	Pernyataan
			<p>layanan kesehatan, dokter, perpustakaan, seminar kesehatan) yang saya gunakan.</p> <p>2. Saya merasa yakin pada isi informasi yang didapat dari saluran informasi (buku bacaan, majalah, tv, radio, internet) yang saya gunakan.</p> <p>3. Saya memiliki alasan untuk mempercayai sumber dan saluran informasi yang telah saya temukan.</p> <p>4. Informasi yang saya temukan membawa dampak positif bagi kesehatan saya/anak saya</p> <p>5. Saya tidak merasa khawatir pada informasi kesehatan yang telah saya temukan.</p>
	Faktor Pembawa Informasi (<i>Information Carrier Factors</i>)	Karakteristik (<i>Characteristics</i>)	<p>1. Informasi yang saya temukan adalah informasi kesehatan yang kredibel.</p> <p>2. Informasi yang saya temukan adalah informasi kesehatan yang berkualitas.</p> <p>3. Informasi yang saya temukan adalah informasi kesehatan yang mutakhir.</p> <p>4. Saya memilih sumber informasi kesehatan yang saya pilih karena jenis informasi yang disajikan sesuai dengan kebutuhan saya.</p> <p>5. Saya memilih saluran informasi kesehatan</p>

Variabel	Sub Variabel	Indikator	Pernyataan
			yang saya pilih karena jenis informasi yang disajikan sesuai dengan kebutuhan saya.
			6. Informasi kesehatan yang disajikan oleh penyedia informasi tentang <i>turner syndrome</i> mudah untuk dipahami.
			7. Saya selalu mengevaluasi sumber informasi yang telah saya temukan
		Kegunaan (<i>Utilities</i>)	1. Saya menggunakan informasi kesehatan karena sudah relevan dengan topik yang saya butuhkan.
			2. Saya menggunakan informasi kesehatan karena sudah memenuhi tujuan saya dalam melakukan tindakan penemuan informasi kesehatan.
			3. Saya menemukan kecocokan antara informasi kesehatan yang saya butuhkan dengan informasi yang saya peroleh.
			4. Informasi kesehatan yang berguna dapat membawa dampak positif terhadap perubahan pada diri saya.
	Tindakan Penemuan Informasi (<i>Information seeking Actions</i>)	Aksi Penemuan Informasi Kesehatan	1. Saya selalu meneliti ulang informasi yang telah saya temukan sebelum menerapkannya.
			2. Saya selalu mengikuti semua isi informasi yang telah saya temukan.

Variabel	Sub Variabel	Indikator	Pernyataan
			3. Saya hanya mengikuti sebagian dari isi informasi yang telah saya temukan.
			4. Saya melakukan proses penemuan informasi kesehatan dari sumber lain sebagai referensi tambahan
			5. Saya merasa puas terhadap proses penemuan informasi kesehatan yang saya lakukan.

3.7.1 Uji Validitas

Sebelum instrumen digunakan untuk pengumpulan data, maka instrumen penelitian lebih dulu diuji validitasnya. Tujuan pengujian validitas adalah untuk memastikan bahwa pernyataan dalam angket atau kuesioner benar. Artinya instrumen atau butir-butir pertanyaan yang valid dapat digunakan untuk mengukur apa yang seharusnya diukur. Kuesioner dikatakan valid (benar) jika pertanyaan atau pernyataannya memiliki nilai $r_{hitung} \geq r_{tabel}$ (Amanda et al., 2019). Pada penelitian ini, peneliti menggunakan aplikasi SPSS versi 25 dan secara manualnya dapat menggunakan rumus *pearson product moment* berikut:

$$r_{xy} = \frac{N\sum XY - (\sum X)(\sum Y)}{\sqrt{\{N\sum X^2 - (\sum X)^2\}\{N\sum Y^2 - (\sum Y)^2\}}}$$

Keterangan:

r_{xy} = koefisien korelasi *product moment*

N = Jumlah sampel

x = skor nilai pada setiap item variabel x

y = skor nilai pada setiap item variabel y

$\sum X$ = Jumlah skor x

$\sum Y$ = Jumlah skor y

$\sum XY$ = Jumlah skor x dan y

3.7.2 Uji Reliabilitas

Uji reliabilitas dilakukan untuk mengetahui apakah alat ukur yang digunakan dapat memberikan nilai pengukuran yang konsisten. Alat ukur yang tidak konsisten akan menghasilkan data yang meragukan (Munandar, 2020). Pada penelitian ini, peneliti menggunakan rumus statistik untuk melakukan uji reliabilitas yaitu menggunakan rumus *Cronbach Alpha*. Berikut adalah kriteria hasil uji reliabilitas menurut Guilford dalam Rahman et al (2023) dengan teknik *Cronbach Alpha*:

Cronbach Alpha $\leq 0,20$: reliabilitas sangat rendah

Cronbach Alpha $0,20 - 0,40$: reliabilitas rendah

Cronbach Alpha $0,40 - 0,60$: reliabilitas sedang

Cronbach Alpha $0,60 - 0,80$: reliabilitas tinggi

Cronbach Alpha $0,80 - 1,00$: reliabilitas sangat tinggi

3.8 Teknik Pengumpulan Data

Tahap teknik pengumpulan data berkaitan dengan bagaimana cara peneliti dalam memperoleh data untuk keperluan penelitiannya. Teknik pengumpulan data merupakan penjelasan tentang alat yang digunakan untuk mengumpulkan data guna menghindari penggunaan dua instrumen pada objek yang sama (Munandar, 2020). Pada metode penelitian kuantitatif, proses pengumpulan data dilakukan dengan menganalisis angka-angka (Afrizal, 2015). Teknik yang akan dilakukan oleh peneliti untuk mengumpulkan data adalah melalui kuesioner, wawancara, dan pengumpulan dokumentasi.

3.8.1 Kuesioner

Kuesioner merupakan serangkaian dari daftar pernyataan yang disusun secara sistematis. Daftar pernyataan tersebut nantinya akan disebarkan kepada responden secara langsung untuk dijawab dan kemudian hasilnya akan dikembalikan pada peneliti. Dalam penelitian ini, peneliti menyebarkan kuesioner yang berisi pernyataan-pernyataan kepada responden yaitu anggota komunitas *Turner Syndrome* Indonesia. Menurut Sugiono (2018) untuk

memperoleh data kuantitatif yang akurat, maka instrumen penelitian (kuesioner) juga memerlukan skala pengukuran. Skala pengukuran yang digunakan dalam penelitian ini adalah dengan menggunakan *skala likert*. Skala ini digunakan untuk mengukur sikap, pendapat dan persepsi seseorang atau sekelompok orang tentang fenomena sosial yang dialaminya. Variabel dalam pernyataan akan diukur dengan menggunakan skala likert 5 poin yaitu sangat setuju (5), setuju (4), ragu-ragu (3), tidak setuju (2), sangat tidak setuju (1).

Tabel 3. 2: Skala Likert Menurut Sugiyono (2022)

Skala Ukur	Nilai Skor
Sangat Setuju (SS)	5
Setuju (S)	4
Ragu-Ragu	3
Tidak Setuju (TS)	2
Sangat Tidak Setuju (STS)	1

3.8.2 Wawancara

Salah satu teknik pengumpulan data yang digunakan oleh peneliti sebagai data pendukung atau dari kuesioner untuk mengetahui secara lebih mendalam tentang perilaku penemuan informasi kesehatan pada komunitas penderita *Turner Syndrome* Indonesia. Wawancara merupakan sebuah interaksi sosial yang dilakukan secara informal antara peneliti dengan para informannya. Jenis wawancara yang digunakan oleh peneliti adalah wawancara terencana-tidak terstruktur, yang mana dalam hal ini peneliti atau pewawancara menyusun rencana wawancara secara matang, namun tidak menggunakan format atau urutan yang baku. Sehingga orang yang diwawancarai dapat dengan bebas menjawab pertanyaan peneliti karena tidak dilengkapi dengan pilihan jawaban (Yusuf, 2017). Adapun pedoman wawancara yang akan digunakan oleh peneliti berlandaskan dari variabel-variabel model yang telah dikembangkan oleh Johnson terkait dengan perilaku penemuan informasi kesehatan,

3.8.3 Pengumpulan Dokumentasi

Tahap pengumpulan dokumentasi bertujuan untuk mengumpulkan data dan informasi dari hal-hal penting untuk mendukung penelitian. Data informasi tersebut dikumpulkan dalam bahan tertulis yang diperoleh melalui fakta yang tersimpan seperti berita di media, surat, laporan, catatan harian, arsip foto, dan

lain sebagiannya (Afrizal, 2015). Pada penelitian ini, dokumentasi yang akan disajikan oleh peneliti adalah dengan menggunakan catatan harian, gambar atau foto, sebagai bukti penunjang kredibilitas penelitian.

3.9 Analisis Data

Tahap analisis data dilakukan setelah mengumpulkan semua data dari responden atau sumber data lain. Pada penelitian ini data akan dianalisis secara kuantitatif dan diwujudkan dalam bentuk angka dengan menggunakan rumus statistik. Menurut Sugiyono (2022) bahwa tahap analisis data mencakup hal-hal mengelompokkan data berdasarkan variabel, membuat tabulasi dari seluruh responden, menampilkan data dari masing-masing variabel yang diteliti, dan melakukan perhitungan untuk menemukan jawaban atas rumusan masalah. Pengumpulan data dilakukan dengan menggunakan teknik wawancara, angket, dokumentasi dan studi pustaka. Sedangkan untuk teknik analisis data yang digunakan dalam penelitian ini adalah dengan analisis data deskriptif. Langkah pertama dalam melakukan analisis data ini, peneliti menggunakan rumus mean untuk menemukan nilai rata-rata (*mean*) dari setiap butir pernyataan.

$$Mean x = \frac{\Sigma x}{N}$$

Keterangan:

x = Rata-rata atau *mean*

Σx = Jumlah keseluruhan nilai kuesioner

N = Jumlah responden

Setelah memperoleh nilai rata-rata dari setiap butir pernyataan, selanjutnya akan digunakan rumus *Grand Mean* untuk mendapatkan nilai rata-rata secara keseluruhan.

$$Grand Mean (X) = \frac{total\ rata - rata\ hitung}{jumlah\ pertanyaan}$$

Setelah rata-rata nilai keseluruhan didapatkan, perlu diketahui skala dari jawaban setiap butir pernyataan responden. Kemudian skala dari jawaban tersebut digunakan untuk menentukan tabel penilaian, sehingga hasil analisis data dapat diketahui hasil tersebut termasuk ke dalam kategori tinggi atau rendah. Berikut

adalah rumus yang digunakan untuk mengetahui skala penilaiannya dan penghitungannya:

$$RS = \frac{m - n}{b}$$

Keterangan:

RS = Rentang skala

m = Skor tertinggi

n = Skor terendah

b = Skala penilaian

Maka, perhitungannya adalah:

$$RS = \frac{m - n}{b}$$

$$RS = \frac{5 - 1}{5}$$

$$RS = \frac{4}{5}$$

$$RS = 0,8$$

Berdasarkan hasil penghitungan di atas, maka rentang skala di penelitian ini adalah 0,8 dengan tabel penilaian sebagai berikut:

Tabel 3. 3: Tabel Penilaian

No	Skor	Kategori
1.	1,00 – 1.80	Sangat Rendah
2.	1,81 – 2,60	Rendah
3.	2,61 – 3,40	Sedang
4.	3,41 – 4,20	Tinggi
5.	4,21 – 5,00	Sangat Tinggi

Sumber: (Nurasmi et al., 2022)

BAB IV

HASIL DAN PEMBAHASAN

4.1 Gambaran Umum Komunitas *Turner Syndrome* Indonesia

Komunitas *Turner Syndrome Society* Indonesia (@turnersyndrome_ind). dibentuk pertama kali pada tahun 2000 yang diinisiasi oleh lima orang tua penderita yang saat itu berada dibawah pengawasan Prof. Dr. dr. Jose R.L. Batubara, Sp.A(K), Ph.D, Prof. Dr. dr. Aman Bhakti Pulungan, Sp.A, FAAP, FRCPI, dan dr. Bambang Tridjaja AAP, Sp.A(K), MM(Paed). Saat ini, komunitas *Turner Syndrome Society* Indonesia terdiri dari tiga puluh satu (31) penderita *turner syndrome* dengan kategori usia anak-anak hingga dewasa. Berkembangnya anggota penderita yang tergabung dalam komunitas ini tidak lepas dari bantuan para dokter dalam membantu menyebarkan informasi, sehingga beberapa keluarga penderita lain ikut tergabung didalamnya.

Adapun tujuan dari terbentuknya komunitas ini adalah untuk bisa saling berbagi informasi antar penderita, orang tua atau wali penderita, dan profesional kesehatan yang berkaitan dengan informasi kesehatan *turner syndrome*. Sejalan dengan hal tersebut, komunitas ini memiliki visi yaitu menjadi wadah untuk melayani dan membantu para penderita *turner syndrome* untuk meningkatkan kualitas mereka dengan semangat kebersamaan. Sedangkan misi dari komunitas ini adalah memberikan edukasi tentang *turner syndrome* untuk para penderita *turner syndrome* dan keluarganya, membantu dan meringankan beban para penderita *turner syndrome* serta keluarganya, baik secara moril maupun materiil, menjadi wadah dan rumah bagi penderita *turner syndrome* dan keluarganya serta para tenaga profesional kesehatan untuk membina keakraban, motivasi, dan kreativitas.

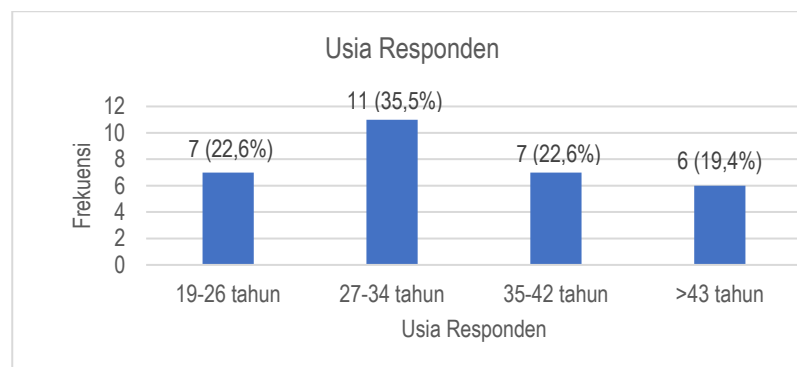
4.2 Hasil Penelitian

Hasil penelitian ini akan menyajikan data-data dari hasil yang telah diperoleh pada saat peneliti melakukan kegiatan selama di lapangan. Penelitian perilaku penemuan informasi kesehatan pada komunitas penderita *turner syndrome* diukur dengan menggunakan indikator pengalaman langsung, arti penting, kepercayaan, karakteristik, kegunaan, dan tindakan. Data yang diperoleh disajikan dalam bentuk

gambar diagram yang mendeskripsikan berbagai aktivitas yang dilakukan responden dalam menemukan informasi kesehatan.

4.2.1 Demografi Responden

Demografi responden dalam penelitian ini diidentifikasi berdasarkan usia, jenis kelamin, serta sosial ekonomi yang meliputi status perkawinan, jenis pekerjaan, dan tingkat pendidikan juga akan mempengaruhi aktivitas yang berbeda-beda pada seseorang dalam melakukan penemuan informasi. Adapun data usia responden pada penelitian ini yaitu para penderita dewasa dan penderita anak-anak yang diwakili oleh orang tua atau wali penderita, yang terdiri dari kelompok usia 19-26 tahun, kelompok usia 27-34 tahun, kelompok usia 35-42 tahun, dan kelompok usia lebih dari 43 tahun.

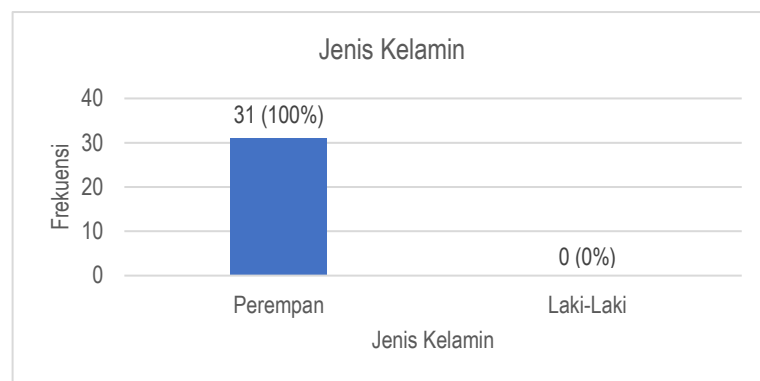


Gambar 4. 1: Diagram Usia Responden

Persebaran responden berdasarkan kelompok usia pada komunitas *turner syndrome* baik penderita dewasa maupun orang tua/wali penderita anak-anak yang berjumlah 31 responden (100%). Pada gambar 4.1 menunjukkan bahwa jumlah responden di rentang usia 19-26 tahun memperoleh 7 responden (22,6%), pada rentang usia 27-34 tahun memperoleh 11 responden (35,5%), pada rentang usia 35-42 tahun memperoleh 7 responden (22,6%), dan pada rentang usia lebih dari 43 tahun memperoleh 6 responden (19,4%). Sehingga dari total keseluruhan responden dalam penelitian ini yang memperoleh responden paling banyak yakni pada kelompok rentang usia 27-34 tahun atau 35,5%, sedangkan untuk jumlah responden paling kecil yakni pada kelompok rentang usia lebih dari 43

tahun atau 19,4%. Adapun responden yang mengisi kuesioner adalah para penderita dan juga orang tua atau wali dari penderita anak-anak.

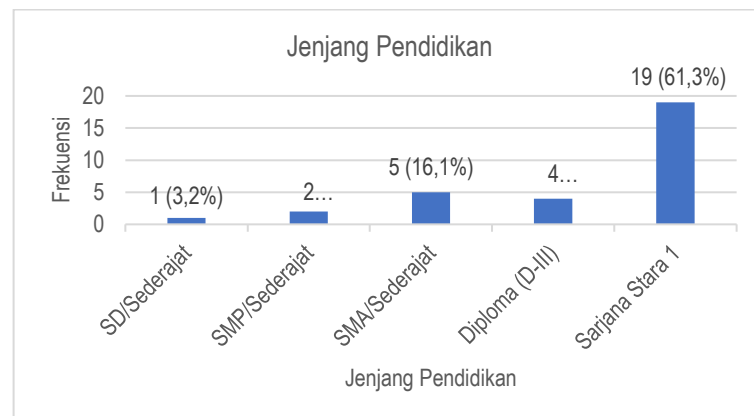
Selain itu, jenis kelamin merupakan salah satu dari identifikasi demografi yang diduga memiliki perbedaan perilaku penemuan informasi kesehatan. Pembagian ini dilakukan untuk memudahkan analisis data berdasarkan tingkat pendidikan yang ditempuh oleh para responden. Berikut data jenis kelamin yang ditemukan di lapangan:



Gambar 4. 2: Diagram Jenis Kelamin

Penyakit *turner syndrome* merupakan salah satu kondisi kelainan kromosom yang hanya terjadi pada bayi perempuan. Keanggotaan komunitas *Turner Syndrome* Indonesia sendiri terdiri dari penderita, orang tua penderita anak-anak baik ibu dan bapak, dan juga terdapat dokter spesialis endokrinologi yang berjenis kelamin laki-laki dan Perempuan. Pada gambar 4.2 diatas menunjukkan bahwa responden dengan variabel jenis kelamin dari total 31 responden atau 100%, diperoleh hasil keseluruhan jenis kelamin responden yaitu perempuan.

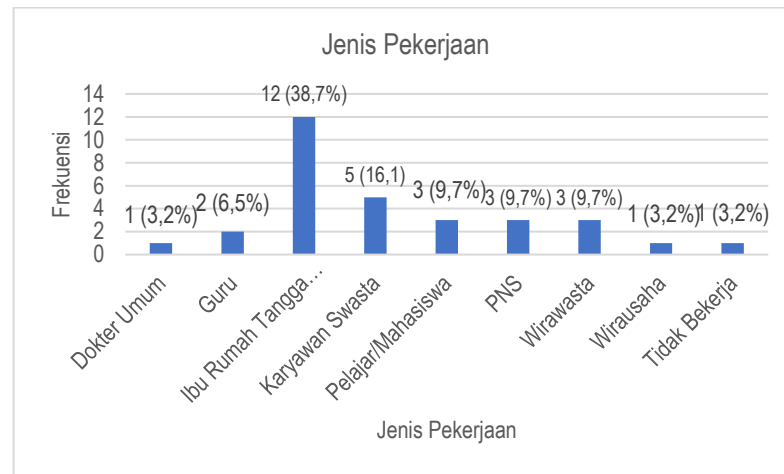
Data pada jenjang pendidikan terakhir yang ditempuh oleh responden dibagi menjadi 5 (lima) kelompok. Adapun jenis kelompok yang dimaksud yaitu SD/ sederajat, SMP/ sederajat, SMA/ sederajat, Diploma (D-III), dan Sarjana Strata 1 (S1). Pembagian ini dilakukan untuk memudahkan analisis data berdasarkan tingkat pendidikan yang ditempuh oleh para responden.



Gambar 4. 3: Diagram Jenjang Pendidikan

Pada gambar 4.3 diatas menunjukkan bahwa responden dengan jenjang pendidikan terakhir dari total 31 responden atau 100%, diperoleh jumlah responden dengan jenjang pendidikan terakhir SD/ sederajat sebesar 1 responden (3,2%), SMP/ sederajat sebesar 2 responden (6,5%), SMA/ sederajat sebesar 5 responden (16,1%), Diploma (D-III) sebesar 4 responden (12,9%), dan Sarjana Strata 1 (S1) sebesar 19 responden (61,3%). Sehingga dari total keseluruhan responden dalam penelitian ini yang memperoleh jumlah responden terbesar pada identifikasi jenjang pendidikan terakhir yakni pada kelompok Sarjana Strata 1 (S1) sebesar 19 responden (61,3%), sedangkan untuk jumlah responden paling kecil pada yakni pada kelompok SD/ sederajat sebesar 1 responden (3,2%).

Pada data latar belakang jenis pekerjaan responden saat ini terdiri dari 9 (sembilan) jenis kelompok pekerjaan. Adapun kelompok jenis pekerjaan yang dimaksud yaitu dokter umum, guru, ibu rumah tangga, karyawan swasta, pelajar/ mahasiswa, PNS, wiraswasta, wirausaha, dan tidak bekerja. Pembagian ini dilakukan untuk memudahkan analisis data berdasarkan tingkat pendidikan yang ditempuh oleh para responden.



Gambar 4. 4: Diagram Jenis Pekerjaan

Pada gambar 4.4 diatas menunjukkan bahwa jenis pekerjaan responden saat ini dari total 31 responden atau 100%, diperoleh jumlah responden dengan jenis pekerjaan sebagai Dokter Umum berjumlah 1 responden (3,2%), Guru berjumlah 2 responden (6,5%), Ibu Rumah Tangga berjumlah 12 responden (38,7%), Karyawan Swasta berjumlah 5 responden (16,1%), Pelajar/Mahasiswa, PNS, dan Wiraswasta masing-masing berjumlah 3 responden (9,7%), serta Wirausaha dan tidak bekerja masing-masing berjumlah 1 responden (3,2%). Sehingga dari total keseluruhan responden dalam penelitian ini yang memperoleh jumlah responden terbesar pada identifikasi jenis pekerjaan yakni pada kelompok Ibu Rumah Tangga yang berjumlah 12 responden (38,7%), sedangkan untuk jumlah responden paling kecil yakni pada kelompok Dokter Umum, Wirausaha, dan Tidak Bekerja yang masing-masing berjumlah 1 responden (3,2%).

4.2.2 Uji Validitas

Uji validitas dilakukan untuk mengetahui bahwa pernyataan-pernyataan yang ada di dalam kuesioner adalah valid (benar). Pada penelitian ini, pengujian validitas instrumen menggunakan perhitungan statistik dengan bantuan SPSS versi 25 *for Windows* dengan jumlah 31 responden dan nilai signifikansinya sebesar 5%. Sehingga nilai r tabel pada penelitian ini adalah 0,355. Menurut Anggraini (2022) suatu instrumen dapat dinyatakan valid apabila nilai r hitung

lebih besar daripada r tabel. Berikut ini merupakan hasil uji validitas penelitian pada setiap butir pernyataan:

Tabel 4. 1: Uji Validitas

Variabel	Indikator	Butir Pernyataan	Korelasi		Keteranga n
			Rhitun g	Rtabel	
Perilaku Penemuan Informasi Kesehatan	Pengalaman Langsung (<i>Direct Experience</i>)	P1	0,441	0,355	Valid
		P2	0,601	0,355	Valid
		P3	0,642	0,355	Valid
		P4	0,565	0,355	Valid
		P5	0,526	0,355	Valid
		P6	0,542	0,355	Valid
		P7	0,427	0,355	Valid
	Arti Penting (<i>Salience</i>)	P8	0,395	0,355	Valid
		P9	0,690	0,355	Valid
		P10	0,382	0,355	Valid
	Kepercayaa n (<i>Beliefs</i>)	P11	0,495	0,355	Valid
		P12	0,614	0,355	Valid
		P13	0,613	0,355	Valid
		P14	0,423	0,355	Valid
		P15	0,721	0,355	Valid
	Karakteristi k (<i>Characteri stics</i>)	P16	0,598	0,355	Valid
		P17	0,689	0,355	Valid
		P18	0,623	0,355	Valid
		P19	0,628	0,355	Valid
		P20	0,721	0,355	Valid
		P21	0,748	0,355	Valid
		P22	0,480	0,355	Valid
	Kegunaan (<i>Utilities</i>)	P23	0,689	0,355	Valid
		P24	0,647	0,355	Valid
		P25	0,658	0,355	Valid
		P26	0,551	0,355	Valid
	Aksi Penemuan Informasi Kesehatan	P27	0,423	0,355	Valid
		P28	0,677	0,355	Valid
		P29	0,690	0,355	Valid
		P30	0,388	0,355	Valid
		P31	0,752	0,355	Valid

Dari tabel 4.1 diperoleh bahwa semua butir pernyataan yang ada di dalam kuesioner adalah valid, karena nilai dari masing-masing pernyataan didapati r

hitung lebih besar dari pada r tabel. Sehingga kuesioner yang telah dibuat dapat disebarakan kepada seluruh responden.

4.2.3 Uji Reliabilitas

Sebagai alat ukur penelitian, kuesioner perlu dilakukan uji reliabilitas untuk mengetahui konsistensi dari instrumen tersebut. Pada penelitian ini, peneliti melakukan uji reliabilitas dengan menggunakan rumus *Alpha Cronbach*. Jika nilai *Alpha Cronbach* suatu variabel lebih besar dari 0,60 maka variabel tersebut dianggap reliabel (Siregar, 2014). Berikut hasil pengujian reliabilitas yang telah dilakukan:

Tabel 4. 2: Uji Reliabilitas

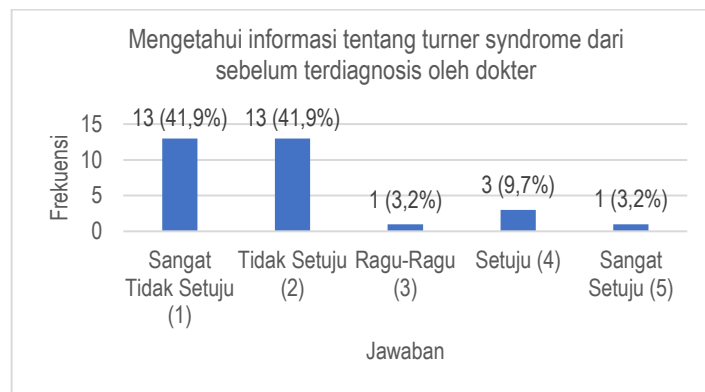
Case Processing Summary				Reliability Statistics	
		N	%		
Cases	Valid	31	100.0	Cronbach's Alpha	N of Items
	Excluded ^a	0	.0		
	Total	31	100.0	.926	31

a. Listwise deletion based on all variables in the procedure.

Berdasarkan tabel 4.2 menunjukkan bahwa variabel yang ada dinyatakan reliabel, hal ini dikarenakan nilai *Cronbach Alpha* yang diperoleh yaitu 0,926 yang artinya lebih besar daripada 0,60.

4.2.4 Indikator Pengalaman Langsung (*Direct Experience*)

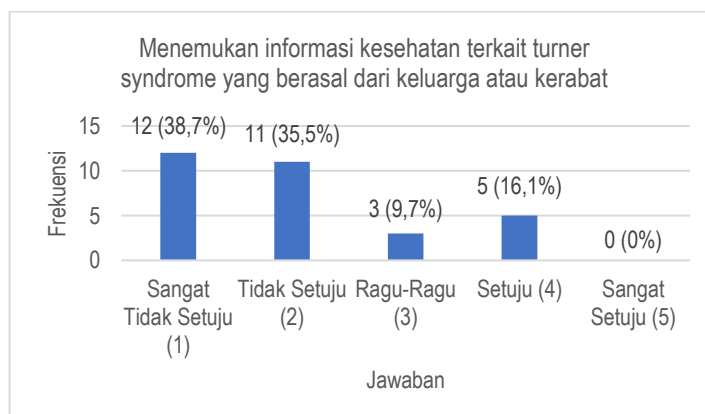
Salah satu faktor penting dalam model Johnson atau *Comprehensive Model of Information Seeking* adalah pengalaman langsung (*direct experience*), yang merujuk pada pengalaman yang dialami oleh responden ketika menemukan informasi kesehatan dari sumber informasi yang berasal dari hubungan jaringan sosial seperti keluarga, teman, kerabat, ataupun sesama penderita itu sendiri. Pada indikator pengalaman langsung ini terdapat 7 (tujuh) pernyataan yang berkaitan dengan pengalaman responden dalam menemukan informasi tentang *turner syndrome*. Adapun hasil dari penyebaran kuesioner dapat dilihat pada tabel berikut:



Gambar 4. 5: Diagram Hasil Kuesioner P1

Hasil data penelitian yang disajikan pada gambar 4.5 menunjukkan gambaran mengenai pengalaman responden tentang *turner syndrome* pada saat sebelum didiagnosis oleh dokter. Berdasarkan hasil perhitungan kuesioner yang diperoleh, terdapat 13 responden (41,9%) menyatakan sangat tidak setuju, 13 responden (41,9%) menyatakan tidak setuju, 1 responden (3,2%) menyatakan ragu-ragu, 3 responden (9,7%) menyatakan setuju, dan 1 responden (3,2%) menyatakan sangat setuju.

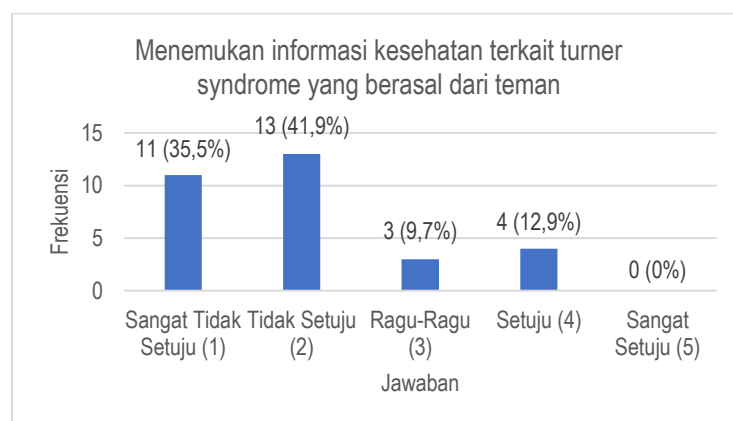
Hasil dari total jumlah nilai kuesioner ($\sum x$) adalah 59 dengan skor rata-rata dari pernyataan tersebut adalah 1,90 yang artinya jika dilihat pada tabel rentang skala penilaian (tabel 3.4) yaitu berada pada interval 1,81-2.60 yang termasuk ke dalam kategori **rendah**. Sehingga dapat ditarik kesimpulan bahwa sebelum di diagnosis oleh dokter, responden yang dalam hal ini penderita dan orang tua atau wali penderita sebagian besar belum mengetahui informasi mengenai *turner syndrome*.



Gambar 4. 6: Diagram Hasil Kuesioner P2

Hasil data penelitian yang disajikan pada gambar 4.6 menunjukkan gambaran mengenai pengalaman responden tentang penemuan informasi kesehatan terkait *turner syndrome* yang berasal dari keluarga atau kerabat. Berdasarkan hasil perhitungan kuesioner yang diperoleh, terdapat 12 responden (38,7%) menyatakan sangat tidak setuju, 11 responden (35,5%) menyatakan tidak setuju, 3 responden (9,7%) menyatakan ragu-ragu, 5 responden (16,1%) menyatakan setuju, dan tidak ada responden (0%) menyatakan sangat setuju.

Adapun hasil dari total jumlah nilai kuesioner ($\sum x$) adalah 63 dengan skor rata-rata dari pernyataan tersebut adalah senilai 2,03 yang artinya jika dilihat pada tabel rentang skala penilaian (tabel 3.4) yaitu berada pada interval 1,81-2.60 yang termasuk ke dalam kategori **rendah**. Sehingga dapat ditarik kesimpulan bahwa berdasarkan pengalaman langsung responden yang dalam hal ini penderita dan orang tua atau wali penderita sebagian besar dari mereka tidak menemukan informasi kesehatan terkait *turner syndrome* yang bersumber dari keluarga atau kerabat.

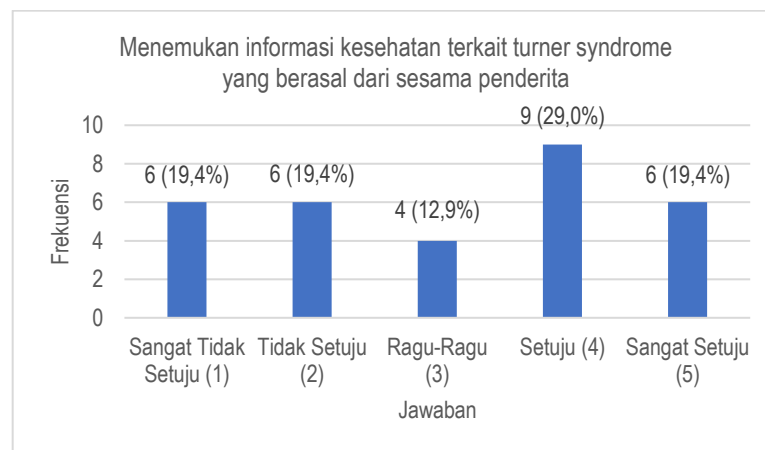


Gambar 4. 7: Diagram Hasil Kuesioner P3

Hasil data penelitian yang disajikan menunjukkan gambaran mengenai pengalaman responden tentang penemuan informasi kesehatan *turner syndrome* yang berasal dari teman. Berdasarkan hasil perhitungan kuesioner yang diperoleh, terdapat 11 responden (35,5%) menyatakan sangat tidak setuju, 13 responden (41,9%) menyatakan tidak setuju, 3 responden (9,7%)

menyatakan ragu-ragu, 4 responden (12,9%) menyatakan setuju, dan tidak ada responden (0%) menyatakan sangat setuju.

Adapun hasil dari total jumlah nilai kuesioner ($\sum x$) adalah 62 dengan skor rata-rata dari pernyataan tersebut adalah senilai 2,00 yang artinya jika dilihat pada tabel rentang skala penilaian (tabel 3.4) yaitu berada pada interval 1,81-2.60 yang termasuk ke dalam kategori **rendah**. Sehingga dapat ditarik kesimpulan bahwa berdasarkan pengalaman langsung responden yang dalam hal ini penderita dan orang tua atau wali penderita sebagian besar dari mereka tidak menemukan informasi kesehatan terkait *turner syndrome* yang bersumber dari teman.

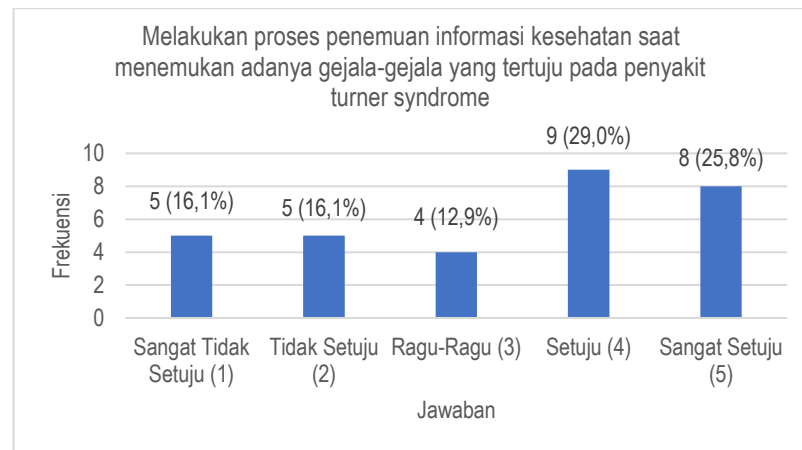


Gambar 4. 8: Diagram Hasil Kuesioner P4

Hasil data penelitian yang disajikan menunjukkan gambaran mengenai pengalaman responden tentang penemuan informasi kesehatan *turner syndrome* yang salah satunya berasal dari sesama penderita. Berdasarkan hasil perhitungan kuesioner yang diperoleh, terdapat 6 responden (19,4%) menyatakan sangat tidak setuju, 6 responden (19,4%) menyatakan tidak setuju, 4 responden (12,9%) menyatakan ragu-ragu, 9 responden (29,0%) menyatakan setuju, dan 6 responden (19,4%) menyatakan sangat setuju.

Adapun hasil dari total jumlah nilai kuesioner ($\sum x$) adalah 96 dengan skor rata-rata dari pernyataan tersebut adalah senilai 3,10 yang artinya jika dilihat pada tabel rentang skala penilaian (tabel 3.4) yaitu berada pada interval 2,61-3,40 yang termasuk ke dalam kategori **sedang**. Sehingga dapat ditarik

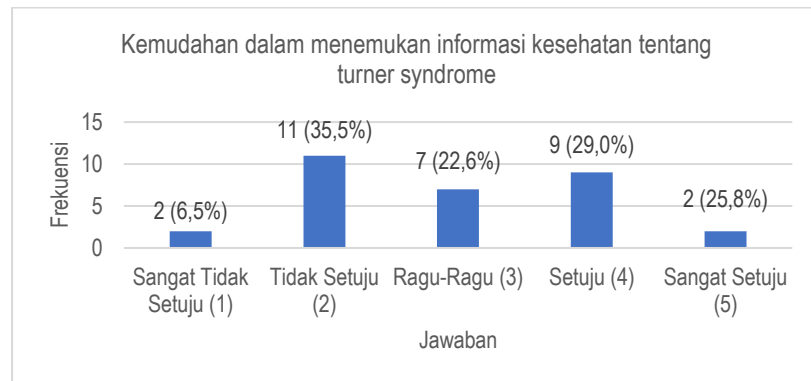
kesimpulan bahwa berdasarkan pengalaman langsung responden yang dalam hal ini penderita dan orang tua atau wali penderita sebagian menemukan informasi kesehatan terkait *turner syndrome* yang bersumber dari sesama penderita.



Gambar 4. 9: Diagram Hasil Kuesioner P5

Hasil data penelitian yang disajikan menunjukkan gambaran mengenai pengalaman responden dalam melakukan proses penemuan informasi kesehatan pada saat menemukan adanya gejala-gejala yang tertuju pada penyakit *turner syndrome*. Berdasarkan hasil perhitungan kuesioner yang diperoleh, terdapat 5 responden (16,1%) menyatakan sangat tidak setuju, 5 responden (16,1%) menyatakan tidak setuju, 4 responden (12,9%) menyatakan ragu-ragu, 9 responden (29,0%) menyatakan setuju, dan 8 responden (25,8%) menyatakan sangat setuju.

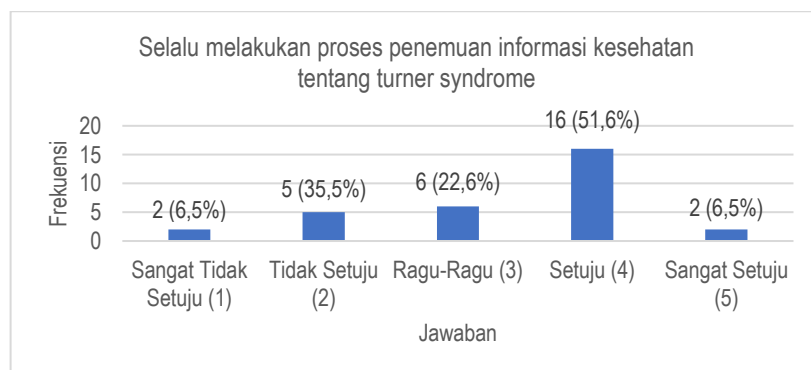
Adapun hasil dari total jumlah nilai kuesioner ($\sum x$) adalah 103 dengan skor rata-rata dari pernyataan tersebut adalah senilai 3,32 yang artinya jika dilihat pada tabel rentang skala penilaian (tabel 3.4) yaitu berada pada interval 2,61-3,40 yang termasuk ke dalam kategori **sedang**. Sehingga dapat ditarik kesimpulan bahwa berdasarkan pengalaman langsung responden yang dalam hal ini penderita dan orang tua atau wali penderita sebagian dari mereka melakukan proses penemuan informasi kesehatan saat menemukan adanya gejala-gejala yang tertuju pada penyakit *turner syndrome*.



Gambar 4. 10: Diagram Hasil Kuesioner P6

Hasil data penelitian yang disajikan menunjukkan gambaran mengenai pengalaman responden dalam melakukan proses penemuan informasi kesehatan pada saat menemukan adanya gejala-gejala yang tertuju pada penyakit *turner syndrome*. Berdasarkan hasil perhitungan kuesioner yang diperoleh, terdapat 5 responden (16,1%) menyatakan sangat tidak setuju, 5 responden (16,1%) menyatakan tidak setuju, 4 responden (12,9%) menyatakan ragu-ragu, 9 responden (29,0%) menyatakan setuju, dan 8 responden (25,8%) menyatakan sangat setuju.

Adapun hasil dari total jumlah nilai kuesioner ($\sum x$) adalah 91 dengan skor rata-rata dari pernyataan tersebut adalah senilai 2,93 yang artinya jika dilihat pada tabel rentang skala penilaian (tabel 3.4) yaitu berada pada interval 2,61-3,40 yang termasuk ke dalam kategori **sedang**. Sehingga dapat ditarik kesimpulan bahwa berdasarkan pengalaman langsung responden yang dalam hal ini penderita dan orang tua atau wali penderita sebagian dari mereka merasa tidak mudah dalam menemukan informasi kesehatan tentang *turner syndrome*.



Gambar 4. 11: Diagram Hasil Kuesioner P7

Hasil data penelitian yang disajikan pada gambar 4.11 menunjukkan gambaran mengenai pengalaman langsung responden terkait intensitasnya dalam menemukan informasi kesehatan *turner syndrome*. Berdasarkan hasil perhitungan kuesioner yang diperoleh, terdapat 2 responden (6,5%) menyatakan sangat tidak setuju, 5 responden (16,1%) menyatakan tidak setuju, 6 responden (19,4%) menyatakan ragu-ragu, 16 responden (51,6%) menyatakan setuju, dan 2 responden (6,5%) menyatakan sangat setuju.

Adapun hasil dari total jumlah nilai kuesioner ($\sum x$) adalah 104 dengan skor rata-rata dari pernyataan tersebut adalah senilai 3,35 yang artinya jika dilihat pada tabel rentang skala penilaian (tabel 3.4) yaitu berada pada interval 2,61 – 3.40 yang termasuk ke dalam kategori **sedang**. Sehingga dapat ditarik kesimpulan bahwa berdasarkan pengalaman langsung responden yang dalam hal ini penderita dan orang tua atau wali penderita sebagian besar dari mereka merasa selalu melakukan proses penemuan informasi kesehatan tentang *turner syndrome*.

Tabel 4. 3: Intensitas dalam menemukan informasi kesehatan tentang turner syndrome

Jawaban	Frekuensi	Persentase
Setiap Hari	1	3,2%
Setiap Bulan	1	3,2%
Tidak Menentu	29	93,5%
Total	31	100%

Berdasarkan tabel 4.3 diatas menunjukkan gambaran mengenai seberapa intens responden dalam menemukan informasi kesehatan tentang *turner syndrome*. Dari 31 responden, sebanyak 29 responden atau 93,5% memilih tidak menentu dalam menemukan informasi kesehatan tentang *turner syndrome*. Kemudian sebanyak 1 responden atau 3,2% memilih setiap hari, dan sebanyak 1 responden atau 3,2% memilih setiap bulan. Responden yang memilih setiap bulan dan setiap hari menemukan informasi kesehatan tentang *turner syndrome* adalah orang tua atau wali dari penderita dengan usia anak kurang dari 3 tahun.

Tabel 4. 4: Hasil Analisis Indikator Pengalaman Langsung

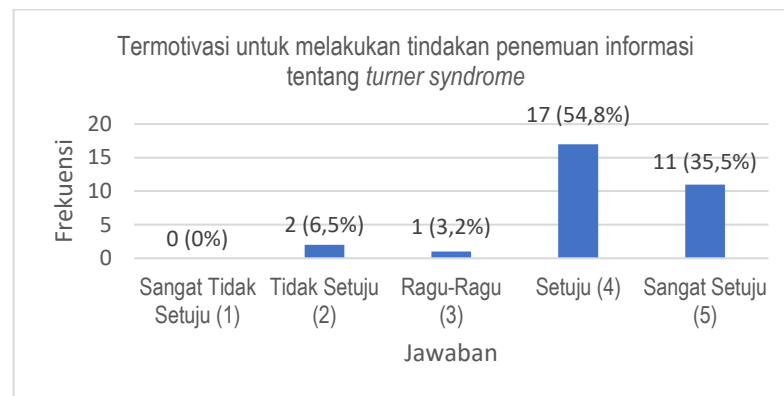
No	Pernyataan	Nilai	Kategori
1.	Sudah mengetahui informasi tentang <i>turner syndrome</i> , sebelum di diagnosis oleh dokter	1,90	Rendah

No	Pernyataan	Nilai	Kategori
2.	Menemukan informasi kesehatan terkait <i>turner syndrome</i> yang berasal dari keluarga atau kerabat.	2,03	Rendah
3.	Menemukan informasi kesehatan terkait <i>turner syndrome</i> yang berasal dari teman.	2,00	Rendah
4.	Menemukan informasi kesehatan terkait <i>turner syndrome</i> yang berasal dari sesama penderita.	3,10	Sedang
5.	Melakukan proses penemuan informasi kesehatan saat menemukan adanya gejala-gejala yang tertuju pada penyakit <i>turner syndrome</i> .	3,32	Sedang
6.	Kemudahan dalam menemukan informasi kesehatan tentang <i>turner syndrome</i>	2,93	Sedang
7.	Selalu melakukan proses penemuan informasi kesehatan tentang <i>turner syndrome</i>	3,35	Sedang
Total Rata-Rata (<i>Grand Mean</i>)		2,66	

Dari hasil analisis pada tabel 4.4, jumlah nilai yang didapatkan akan dihitung nilai rata-rata dari sub indikator pengalaman langsung dengan menggunakan rumus *grand mean* didapatkan hasil perhitungan sebesar 2,66. Merujuk pada pada tabel penilaian rentang skala (tabel 3.4) bahwa skor yang diperoleh terletak pada interval 2,60 – 3,40 yang artinya perilaku penemuan informasi pada komunitas *turner syndrome* Indonesia pada indikator pengalaman langsung terletak pada kategori **Sedang**.

4.2.5 Indikator Arti Penting (*Salience*)

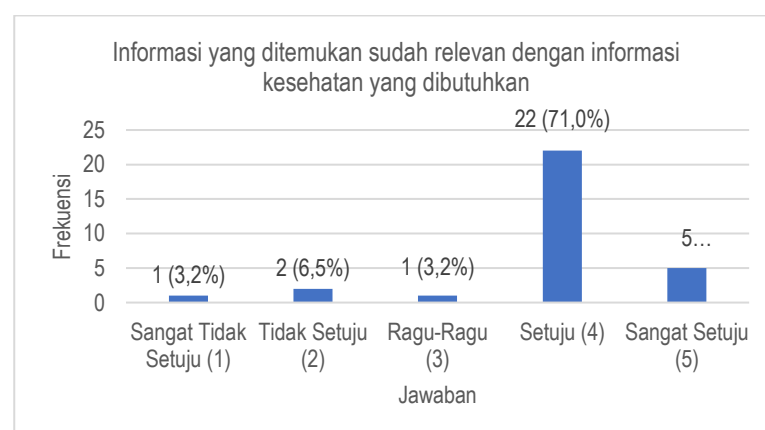
Dalam bagian ini akan disajikan data yang menggambarkan arti penting responden saat melakukan penemuan informasi kesehatan terkait dengan permasalahan kesehatan nya. Indikator arti penting ini menunjukkan bahwa pentingnya sebuah informasi yang relevan dengan kebutuhan dan manfaat bagi mereka, sehingga akan terdorong untuk melakukan tindakan penemuan informasi. Pada indikator arti penting ini terdapat 3 (tiga) pernyataan yang berkaitan dengan pentingnya menemukan informasi tentang *turner syndrome* bagi penderita dan orang tua atau wali penderita. Adapun hasil dari penyebaran kuesioner dapat dilihat pada tabel berikut:



Gambar 4. 12: Diagram Hasil Kuesioner P8

Hasil data penelitian yang disajikan menunjukkan gambaran mengenai motivasi responden untuk melakukan tindakan penemuan informasi tentang *turner syndrome*. Berdasarkan hasil perhitungan kuesioner yang diperoleh, tidak terdapat responden (0%) menyatakan sangat tidak setuju, 2 responden (6,5%) menyatakan tidak setuju, 1 responden (3,2%) menyatakan ragu-ragu, 17 responden (54,8%) menyatakan setuju, dan 11 responden (35,5%) menyatakan sangat setuju.

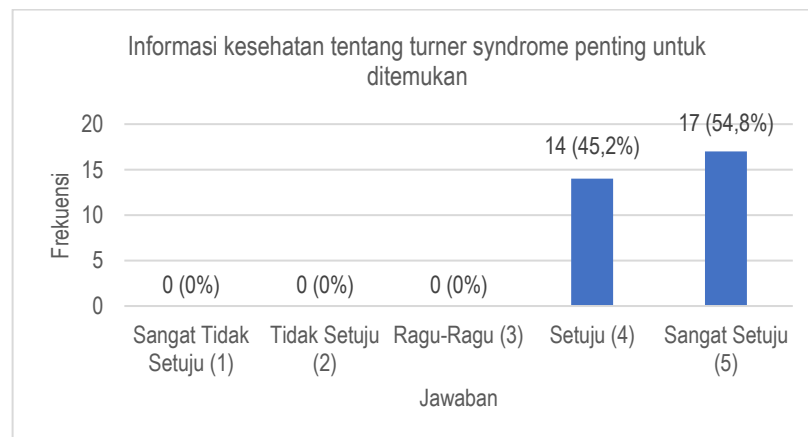
Adapun hasil dari total jumlah nilai kuesioner ($\sum x$) adalah 130 dengan skor rata-rata dari pernyataan tersebut adalah senilai 4,19 yang artinya jika dilihat pada tabel rentang skala penilaian (tabel 3.4) yaitu berada pada interval 3,41 – 4,20 yang termasuk ke dalam kategori **tinggi**. Sehingga dapat ditarik kesimpulan bahwa responden yang dalam hal ini penderita dan orang tua atau wali penderita sebagian besar dari mereka memiliki motivasi untuk melakukan tindakan penemuan informasi tentang *turner syndrome*.



Gambar 4. 13: Diagram Hasil Kuesioner P9

Hasil data penelitian yang disajikan pada gambar 4.13 menunjukkan gambaran mengenai kerelevanan informasi yang ditemukan responden dengan informasi kesehatan yang sedang mereka butuhkan. Berdasarkan hasil perhitungan kuesioner yang diperoleh, terdapat 1 responden (3,2%) menyatakan sangat tidak setuju, 2 responden (6,5%) menyatakan tidak setuju, 1 responden (3,2%) menyatakan ragu-ragu, 22 responden (71,0%) menyatakan setuju, dan 5 responden (16,1%) menyatakan sangat setuju.

Adapun hasil dari total jumlah nilai kuesioner ($\sum x$) adalah 121 dengan skor rata-rata dari pernyataan tersebut adalah senilai 3,90 yang artinya jika dilihat pada tabel rentang skala penilaian (tabel 3.4) yaitu berada pada interval 3,41 – 4,20 yang termasuk ke dalam kategori **tinggi**. Sehingga dapat ditarik kesimpulan bahwa responden yang dalam hal ini penderita dan orang tua atau wali penderita sebagian besar dari mereka sudah dapat menemukan informasi yang relevan dengan informasi kesehatan yang dibutuhkan.



Gambar 4. 14: Diagram Hasil Kuesioner P10

Hasil data penelitian yang disajikan menunjukkan gambaran mengenai bagaimana pentingnya informasi kesehatan tentang *turner syndrome* bagi responden. Berdasarkan hasil perhitungan kuesioner yang diperoleh, tidak terdapat responden (0%) menyatakan sangat tidak setuju, tidak setuju, maupun ragu-ragu. Berdasarkan data tersebut terdapat 14 responden (45,2%) menyatakan setuju, dan 17 responden (54,8%) menyatakan sangat setuju.

Adapun hasil dari total jumlah nilai kuesioner ($\sum x$) adalah 141 dengan skor rata-rata dari pernyataan tersebut adalah senilai 4,55 yang artinya jika dilihat pada tabel rentang skala penilaian (tabel 3.4) yaitu berada pada interval 4,21 – 5,00 yang termasuk ke dalam kategori **sangat tinggi**. Sehingga dapat ditarik kesimpulan bahwa responden yang dalam hal ini penderita dan orang tua atau wali penderita, seluruh dari mereka menganggap bahwa informasi kesehatan tentang *turner syndrome* penting untuk ditemukan.

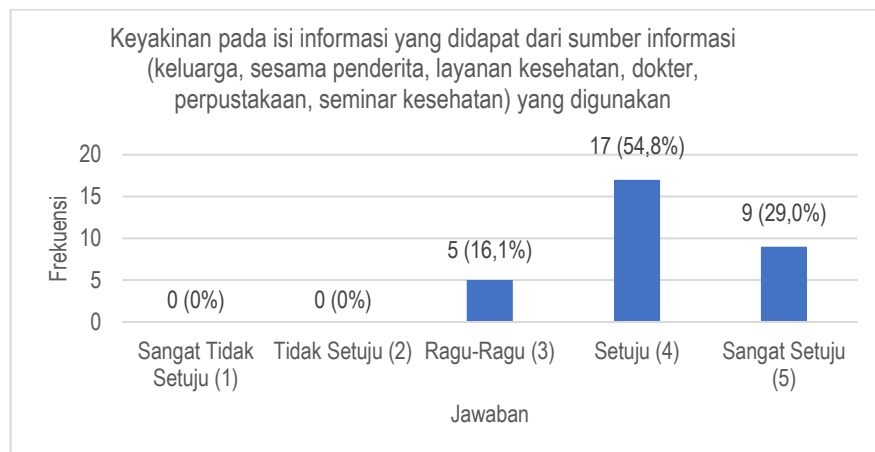
Tabel 4. 5: Hasil Analisis Indikator Arti Penting

No	Pernyataan	Nilai	Kategori
1.	Termotivasi untuk melakukan tindakan penemuan informasi tentang turner syndrome	4,19	Tinggi
2.	Informasi yang saya temukan sudah relevan dengan informasi kesehatan yang saya butuhkan.	3,90	Tinggi
3.	Saya merasa bahwa informasi kesehatan tentang turner syndrome penting untuk ditemukan.	4,55	Sangat Tinggi
Total Rata-Rata (<i>Grand Mean</i>)		4,21	

Dari hasil analisis pada tabel 4.6 jumlah nilai yang didapatkan akan dihitung nilai rata-rata dari sub indikator arti penting dengan menggunakan rumus *grand mean* didapatkan hasil perhitungan sebesar 4,21. Merujuk pada pada tabel penilaian rentang skala (tabel 3.4) bahwa skor yang diperoleh terletak pada interval 4,21 – 5,00 yang artinya perilaku penemuan informasi pada komunitas *turner syndrome* Indonesia pada indikator arti penting terletak pada kategori **sangat tinggi**.

4.2.6 Indikator Kepercayaan (*Beliefs*)

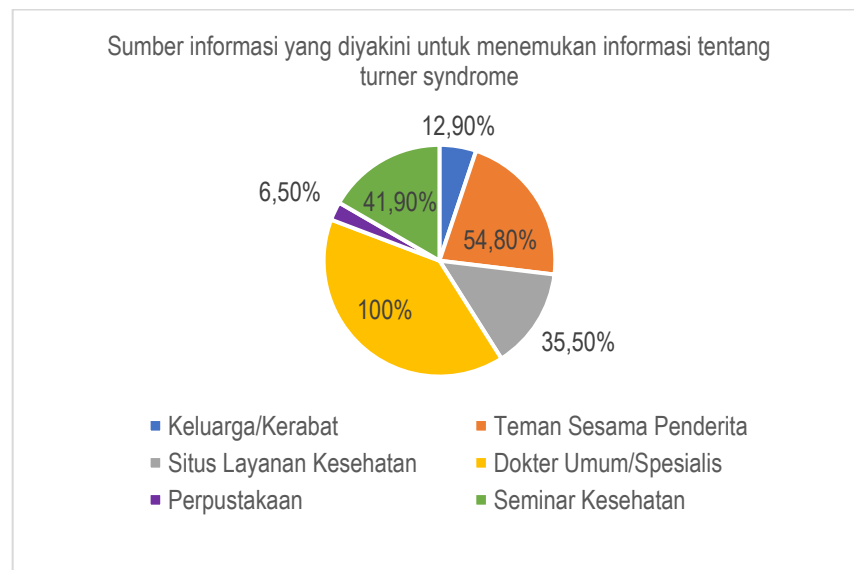
Pada bagian ini menyajikan data mengenai keyakinan responden saat melakukan penemuan informasi kesehatan terkait masalah kesehatannya. Keyakinan ini mencerminkan tingkat kepercayaan responden terhadap sumber dan saluran informasi yang mereka gunakan berdasarkan kebutuhan mereka. Pada indikator kepercayaan ini terdapat 5 (lima) pernyataan yang berkaitan dengan kepercayaan responden dalam menemukan informasi tentang *turner syndrome*. Adapun hasil dari penyebaran kuesioner dapat dilihat pada tabel berikut:



Gambar 4. 15: Diagram Hasil Kuesioner P11

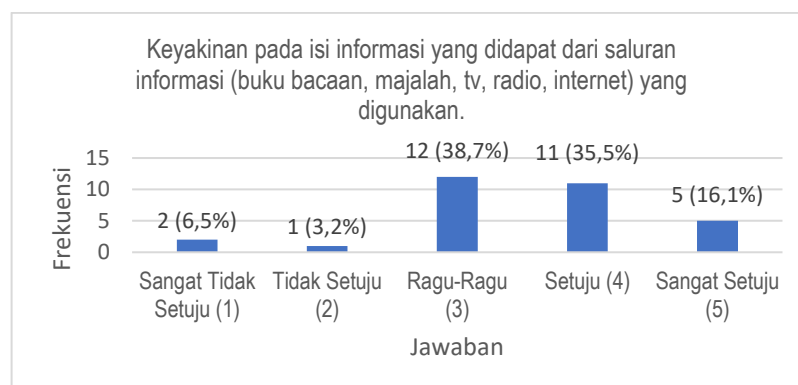
Hasil data penelitian yang disajikan menunjukkan gambaran mengenai keyakinan responden terhadap sumber informasi yang digunakan. Berdasarkan hasil perhitungan kuesioner yang diperoleh, tidak terdapat responden (0%) menyatakan sangat tidak setuju, dan tidak setuju, terdapat 5 responden (16,1) yang menyatakan ragu-ragu. Berdasarkan data tersebut juga terdapat 17 responden (54,8%) menyatakan setuju, dan 9 responden (29,0%) menyatakan sangat setuju.

Adapun hasil dari total jumlah nilai kuesioner ($\sum x$) adalah 128 dengan skor rata-rata dari pernyataan tersebut adalah senilai 4,13 yang artinya jika dilihat pada tabel rentang skala penilaian (tabel 3.4) yaitu berada pada interval 3,41 – 4,20 yang termasuk ke dalam kategori **tinggi**. Sehingga dapat ditarik kesimpulan bahwa responden yang dalam hal ini penderita dan orang tua atau wali penderita sebagian besar dari mereka merasa yakin pada isi informasi yang didapat dari sumber informasi (keluarga, sesama penderita, layanan kesehatan, dokter, perpustakaan, seminar kesehatan) yang digunakan. Berikut merupakan data mengenai pilihan sumber informasi yang diyakini oleh responden dalam penelitian ini;



Gambar 4. 16: Sumber informasi yang diyakini untuk menemukan informasi

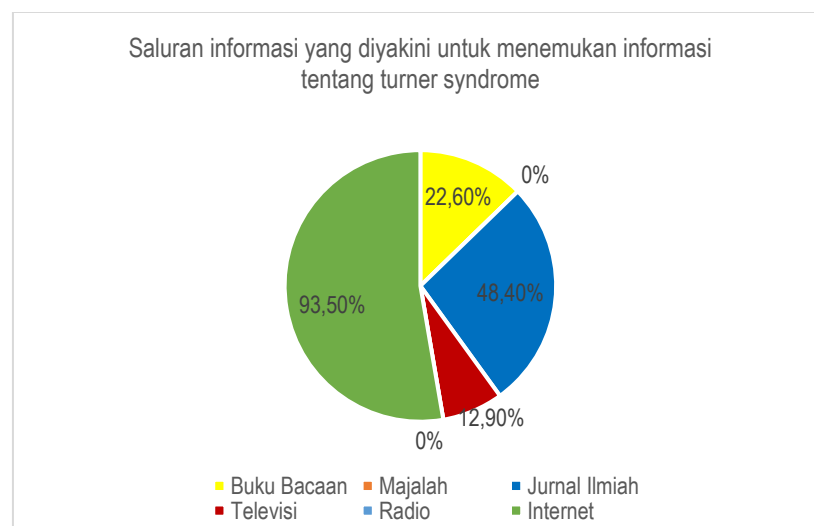
Hasil data penelitian yang disajikan menunjukkan gambaran mengenai sumber informasi mana saja yang membuat responden merasa yakin saat menemukan informasi tentang *turner syndrome*. Berdasarkan hasil perhitungan yang diperoleh, keseluruhan dari jumlah responden yaitu sebanyak 31 responden dengan persentase 100% memilih dokter umum ataupun dokter spesialis sebagai sumber informasi yang paling diyakini dapat membantu penderita dan orang tua penderita tentang permasalahan kesehatannya. Kedua, sebanyak 16 responden (51,6%) yang memilih teman sesama penderita, ketiga sebanyak 13 responden (41,9%) yang memilih seminar kesehatan, keempat sebanyak 11 responden (35,5%) yang memilih situs layanan kesehatan, kelima sebanyak 4 responden (12,9%) yang memilih keluarga/kerabat, dan keenam sebanyak 2 (6,5%) yang memilih perpustakaan sebagai sumber informasi yang diyakini.



Gambar 4. 17: Diagram Hasil Kuesioner P12

Hasil data penelitian yang disajikan pada gambar 4.17 menunjukkan gambaran mengenai keyakinan responden terhadap saluran informasi yang digunakan. Berdasarkan hasil perhitungan kuesioner yang diperoleh, terdapat 2 responden (6,5%) menyatakan sangat tidak setuju, terdapat 1 responden (3,2%) menyatakan tidak setuju, terdapat 12 responden (38,7%) yang menyatakan ragu-ragu, terdapat 11 responden (35,5%) menyatakan setuju, dan 5 responden (16,1%) menyatakan sangat setuju.

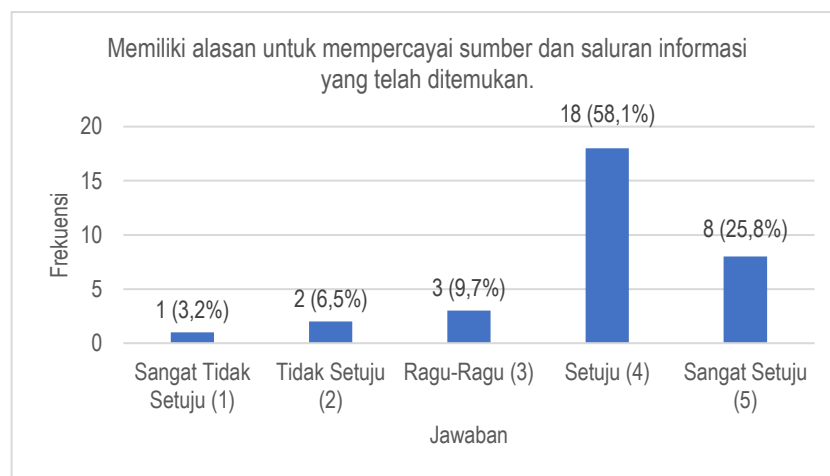
Adapun hasil dari total jumlah nilai kuesioner ($\sum x$) adalah 109 dengan skor rata-rata dari pernyataan tersebut adalah senilai 3,52 yang artinya jika dilihat pada tabel rentang skala penilaian (tabel 3.4) yaitu berada pada interval 3,41 – 4,20 yang termasuk ke dalam kategori **tinggi**. Sehingga dapat ditarik kesimpulan bahwa berdasarkan responden yang dalam hal ini penderita dan orang tua atau wali penderita sebagian besar dari mereka merasa yakin pada isi informasi yang didapat dari saluran informasi (buku bacaan, majalah, tv, radio, internet) yang digunakan. Berikut merupakan data mengenai pilihan saluran informasi yang diyakini oleh responden dalam penelitian ini;



Gambar 4. 18: Saluran informasi yang diyakini untuk menemukan informasi

Hasil data penelitian yang disajikan menunjukkan gambaran mengenai saluran informasi mana saja yang membuat responden merasa yakin saat menemukan informasi tentang *turner syndrome*. Berdasarkan hasil perhitungan yang diperoleh, Sebagian besar dari jumlah responden yaitu sebanyak 29

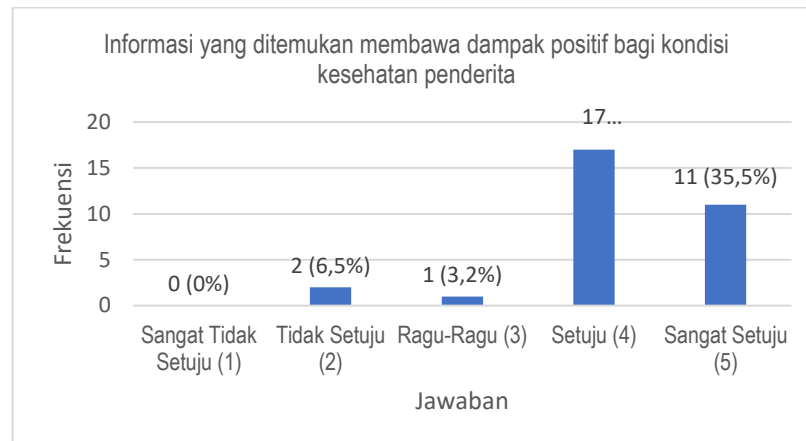
responden (93,5%) memilih internet sebagai saluran informasi yang paling diyakini dapat membantu penderita dan orang tua penderita tentang permasalahan kesehatannya. Kedua, sebanyak 15 responden (48,4%) yang memilih jurnal ilmiah, ketiga sebanyak 7 responden (22,6%) yang memilih buku bacaan, keempat sebanyak 4 responden (12,9%) yang memilih televisi, kemudian tidak ada responden yang memilih majalah dan radio sebagai saluran informasi yang mereka yakini.



Gambar 4. 19: Diagram Hasil Kuesioner P13

Hasil data penelitian yang disajikan menunjukkan gambaran mengenai alasan responden untuk mempercayai sumber dan saluran informasi yang telah ditemukan. Berdasarkan hasil perhitungan kuesioner yang diperoleh, terdapat 1 responden (3,2%) menyatakan sangat tidak setuju, terdapat 2 responden (6,5%) menyatakan tidak setuju, terdapat 3 responden (9,7%) yang menyatakan ragu-ragu, terdapat 18 responden (58,1%) menyatakan setuju, dan 8 responden (25,8%) menyatakan sangat setuju.

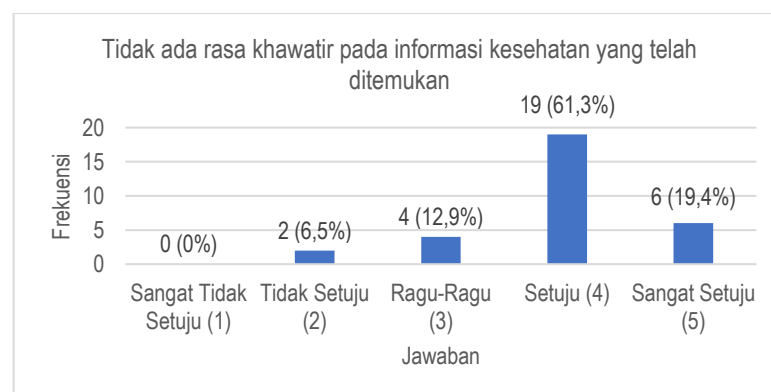
Adapun hasil dari total jumlah nilai kuesioner ($\sum x$) adalah 125 dengan skor rata-rata dari pernyataan tersebut adalah senilai 4,03 yang artinya jika dilihat pada tabel rentang skala penilaian (tabel 3.4) yaitu berada pada interval 3,41 – 4,20 yang termasuk ke dalam kategori **tinggi**. Sehingga dapat ditarik kesimpulan bahwa responden yang dalam hal ini penderita dan orang tua atau wali penderita sebagian besar dari mereka memiliki alasan untuk mempercayai sumber dan saluran informasi yang telah ditemukan,



Gambar 4. 20: Diagram Hasil Kuesioner P14

Hasil data penelitian yang disajikan menunjukkan gambaran mengenai dampak positif dari informasi yang ditemukan terhadap kesehatan penderita *turner syndrome*. Berdasarkan hasil perhitungan kuesioner yang diperoleh, tidak ada responden (0%) menyatakan sangat tidak setuju, terdapat 2 responden (6,5%) menyatakan tidak setuju, terdapat 1 responden (3,2%) yang menyatakan ragu-ragu, terdapat 17 responden (54,8%) menyatakan setuju, dan 11 responden (35,5%) menyatakan sangat setuju.

Adapun hasil dari total jumlah nilai kuesioner ($\sum x$) adalah 130 dengan skor rata-rata dari pernyataan tersebut adalah senilai 4,19 yang artinya jika dilihat pada tabel rentang skala penilaian (tabel 3.4) yaitu berada pada interval 3,41 – 4,20 yang termasuk ke dalam kategori **tinggi**. Sehingga dapat ditarik kesimpulan bahwa responden yang dalam hal ini penderita dan orang tua atau wali penderita sebagian besar dari mereka mempercayai informasi yang telah ditemukan dapat membawa dampak positif bagi kesehatan penderita.



Gambar 4. 21: Diagram Hasil Kuesioner P15

Hasil data penelitian yang disajikan pada gambar 4.21 menunjukkan gambaran mengenai tidak adanya rasa khawatir pada informasi kesehatan yang telah ditemukan. Berdasarkan hasil perhitungan kuesioner yang diperoleh, tidak ada responden (0%) menyatakan sangat tidak setuju, terdapat 2 responden (6,5%) menyatakan tidak setuju, terdapat 4 responden (12,9%) yang menyatakan ragu-ragu, terdapat 19 responden (61,3%) menyatakan setuju, dan 6 responden (19,4%) menyatakan sangat setuju.

Adapun hasil dari total jumlah nilai kuesioner ($\sum x$) adalah 122 dengan skor rata-rata dari pernyataan tersebut adalah senilai 3,94 yang artinya jika dilihat pada tabel rentang skala penilaian (tabel 3.4) yaitu berada pada interval 3,41 – 4,20 yang termasuk ke dalam kategori **tinggi**. Sehingga dapat ditarik kesimpulan bahwa responden yang dalam hal ini penderita dan orang tua atau wali penderita sebagian besar dari mereka tidak merasa khawatir pada informasi kesehatan yang telah ditemukan.

Tabel 4. 6: Hasil Analisis Indikator Kepercayaan

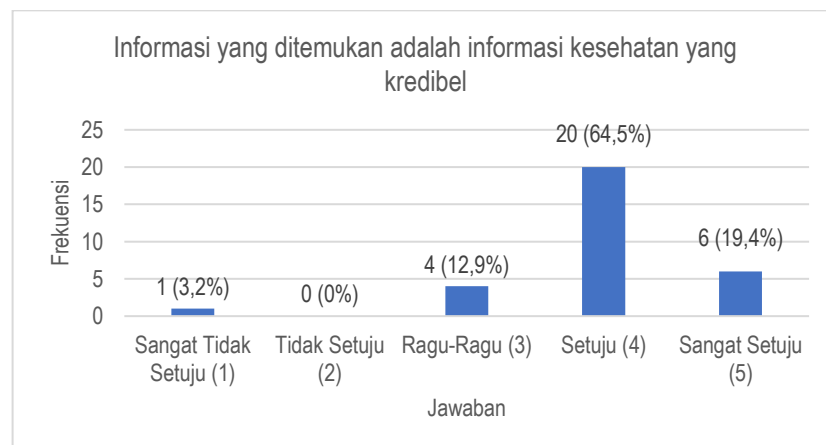
No	Pernyataan	Nilai	Kategori
1.	Keyakinan pada isi informasi yang didapat dari sumber informasi (keluarga, sesama penderita, layanan kesehatan, dokter, perpustakaan, seminar kesehatan) yang digunakan.	4,13	Tinggi
2.	Keyakinan pada isi informasi yang didapat dari saluran informasi (buku bacaan, majalah, tv, radio, internet) yang digunakan.	3,52	Tinggi
3.	Memiliki alasan untuk mempercayai sumber dan saluran informasi yang telah ditemukan.	4,03	Tinggi
4.	Informasi yang ditemukan membawa dampak positif bagi kesehatan penderita	4,19	Tinggi
5.	Tidak merasa khawatir pada informasi kesehatan yang telah ditemukan.	3,94	Tinggi
Total Rata-Rata (<i>Grand Mean</i>)		3,96	

Dari hasil analisis pada tabel 4.9 jumlah nilai yang didapatkan akan dihitung nilai rata-rata dari sub indikator kepercayaan dengan menggunakan rumus *grand mean* didapatkan hasil perhitungan sebesar 3,97. Merujuk pada pada tabel penilaian rentang skala (tabel 3.4) bahwa skor yang diperoleh terletak pada interval 3. 41– 4,20 yang artinya perilaku penemuan informasi pada komunitas

turner syndrome Indonesia pada indikator kepercayaan terhadap informasi terletak pada kategori **tinggi**.

4.2.7 Indikator Karakteristik (*Characteristic*)

Pada bagian ini akan disajikan data yang menggambarkan mengenai karakteristik informasi kesehatan yang diperoleh dari sumber dan saluran informasi yang digunakan oleh responden saat melakukan penemuan informasi kesehatan. Adapun karakteristik dari informasi yang dituju yaitu seperti informasi yang kredibel, informasi yang berkualitas, informasi yang mutakhir, serta penyampaian pesan yang dikelola oleh penyedia informasi. Pada indikator karakteristik ini terdapat 7 (tujuh) pernyataan yang berkaitan dengan karakteristik dari sumber dan saluran informasi yang digunakan responden dalam menemukan informasi tentang *turner syndrome*. Adapun hasil dari penyebaran kuesioner dapat dilihat pada tabel berikut:

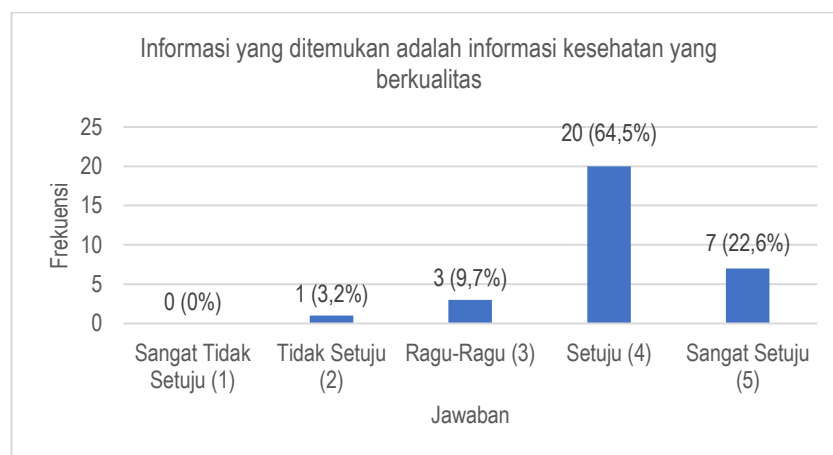


Gambar 4. 22: Diagram Hasil Kuesioner P16

Hasil data penelitian yang disajikan menunjukkan gambaran mengenai temuan informasi kesehatan yang kredibel (valid). Berdasarkan hasil perhitungan kuesioner yang diperoleh, terdapat 1 responden (3,2%) menyatakan sangat tidak setuju, tidak ada responden (0%) menyatakan tidak setuju, terdapat 4 responden (12,9%) yang menyatakan ragu-ragu, terdapat 20 responden (64,5%) menyatakan setuju, dan 6 responden (19,4%) menyatakan sangat setuju.

Adapun hasil dari total jumlah nilai kuesioner ($\sum x$) adalah 123 dengan skor rata-rata dari pernyataan tersebut adalah senilai 3,97 yang artinya jika dilihat pada tabel rentang skala penilaian (tabel 3.4) yaitu berada pada interval 3,41 –

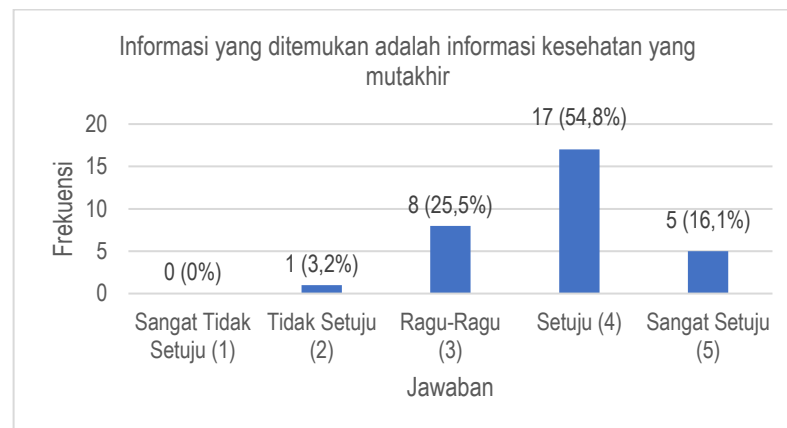
4,20 yang termasuk ke dalam kategori **tinggi**. Sehingga dapat ditarik kesimpulan responden yang dalam hal ini penderita dan orang tua atau wali penderita sebagian besar dari mereka menganggap informasi kesehatan yang telah ditemukan merupakan informasi yang kredibel.



Gambar 4. 23: Diagram Hasil Kuesioner P17

Hasil data penelitian yang disajikan menunjukkan gambaran mengenai temuan informasi kesehatan yang berkualitas (objektif dan mudah diakses). Berdasarkan hasil perhitungan kuesioner yang diperoleh, tidak ada responden (0%) menyatakan sangat tidak setuju, terdapat 1 responden (3,2%) menyatakan tidak setuju, terdapat 3 responden (9,7%) yang menyatakan ragu-ragu, terdapat 20 responden (64,5%) menyatakan setuju, dan 7 responden (22,6%) menyatakan sangat setuju.

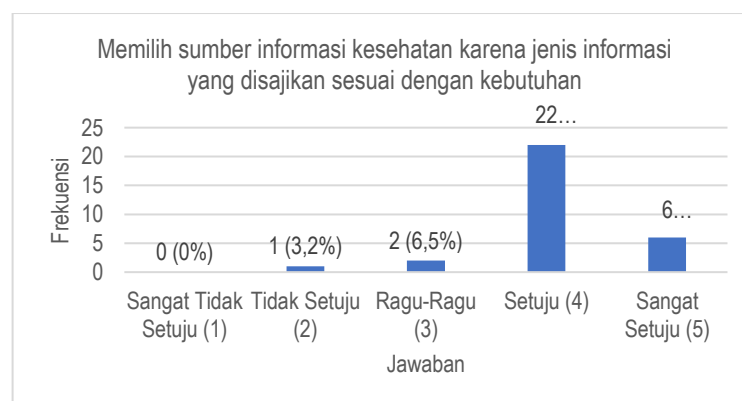
Adapun hasil dari total jumlah nilai kuesioner ($\sum x$) adalah 126 dengan skor rata-rata dari pernyataan tersebut adalah senilai 4,06 yang artinya jika dilihat pada tabel rentang skala penilaian (tabel 3.4) yaitu berada pada interval 3,41 – 4,20 yang termasuk ke dalam kategori **tinggi**. Sehingga dapat ditarik kesimpulan bahwa responden yang dalam hal ini penderita dan orang tua atau wali penderita sebagian besar dari mereka menganggap informasi kesehatan yang telah ditemukan merupakan informasi yang berkualitas.



Gambar 4. 24: Diagram Hasil Kuesioner P18

Hasil data penelitian yang disajikan menunjukkan gambaran mengenai temuan informasi kesehatan yang mutakhir (informasi terkini). Berdasarkan hasil perhitungan kuesioner yang diperoleh, tidak ada responden (0%) menyatakan sangat tidak setuju, terdapat 1 responden (3,2%) menyatakan tidak setuju, terdapat 8 responden (25,8%) yang menyatakan ragu-ragu, terdapat 17 responden (54,8%) menyatakan setuju, dan 5 responden (16,1%) menyatakan sangat setuju.

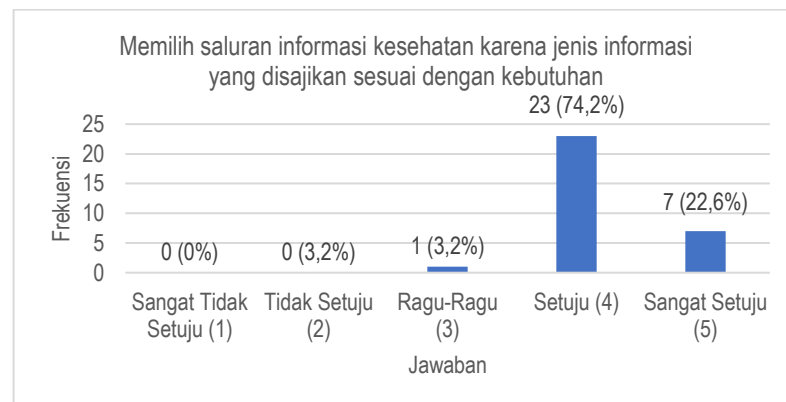
Adapun hasil dari total jumlah nilai kuesioner ($\sum x$) adalah 119 dengan skor rata-rata dari pernyataan tersebut adalah senilai 3,84 yang artinya jika dilihat pada tabel rentang skala penilaian (tabel 3.4) yaitu berada pada interval 3,41 – 4,20 yang termasuk ke dalam kategori **tinggi**. Sehingga dapat ditarik kesimpulan bahwa responden yang dalam hal ini penderita dan orang tua atau wali penderita sebagian besar dari mereka menganggap informasi kesehatan yang telah ditemukan merupakan informasi yang mutakhir (informasi terkini).



Gambar 4. 25: Diagram Hasil Kuesioner P19

Hasil data penelitian yang disajikan pada gambar 4.25 menunjukkan gambaran mengenai sumber informasi kesehatan yang dipilih oleh responden merupakan jenis informasi yang sesuai dengan kebutuhan. Berdasarkan hasil perhitungan kuesioner yang diperoleh, tidak ada responden (0%) menyatakan sangat tidak setuju, terdapat 1 responden (3,2%) menyatakan tidak setuju, terdapat 2 responden (6,5%) yang menyatakan ragu-ragu, terdapat 22 responden (71,0%) menyatakan setuju, dan 6 responden (19,4%) menyatakan sangat setuju.

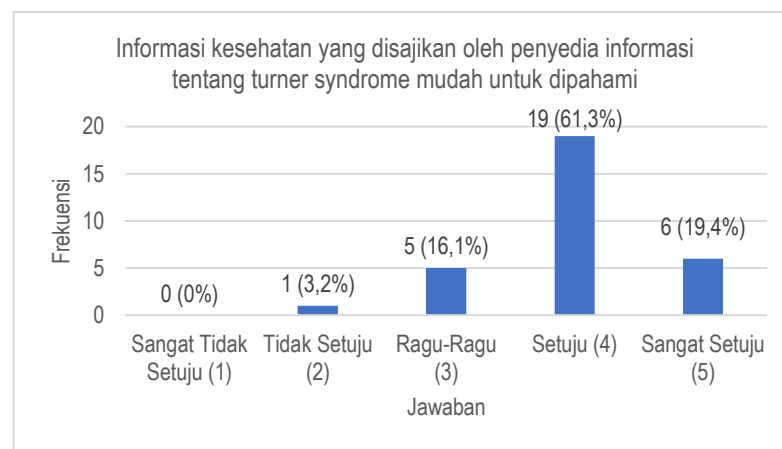
Adapun hasil dari total jumlah nilai kuesioner ($\sum x$) adalah 126 dengan skor rata-rata dari pernyataan tersebut adalah senilai 4,06 yang artinya jika dilihat pada tabel rentang skala penilaian (tabel 3.4) yaitu berada pada interval 3,41 – 4,20 yang termasuk ke dalam kategori **tinggi**. Sehingga dapat ditarik kesimpulan bahwa responden yang dalam hal ini penderita dan orang tua atau wali penderita sebagian besar dari mereka menganggap bahwa sumber informasi kesehatan yang dipilih merupakan jenis informasi yang sesuai dengan kebutuhannya.



Gambar 4. 26: Diagram Hasil Kuesioner P20

Hasil data penelitian yang disajikan menunjukkan gambaran mengenai saluran informasi kesehatan yang dipilih oleh responden merupakan jenis informasi yang sesuai dengan kebutuhan. Berdasarkan hasil perhitungan kuesioner yang diperoleh, tidak ada responden (0%) menyatakan sangat tidak setuju, tidak ada responden (0%) menyatakan tidak setuju, terdapat 1 responden (3,2%) yang menyatakan ragu-ragu, terdapat 23 responden (74,2%) menyatakan setuju, dan 7 responden (22,6%) menyatakan sangat setuju.

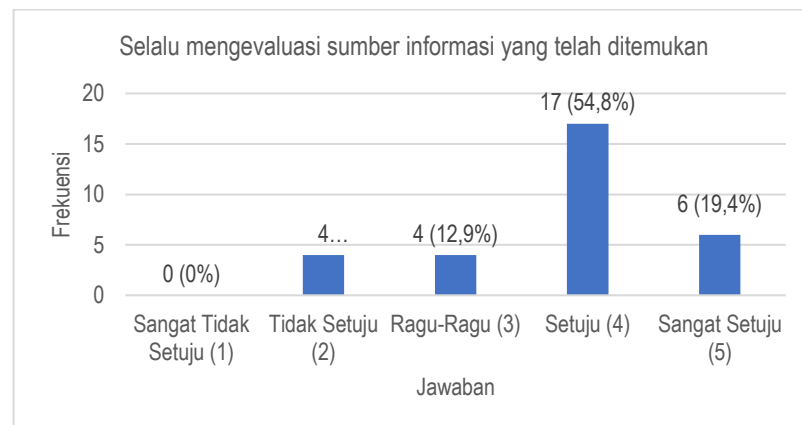
Adapun hasil dari total jumlah nilai kuesioner ($\sum x$) adalah 130 dengan skor rata-rata dari pernyataan tersebut adalah senilai 4,19 yang artinya jika dilihat pada tabel rentang skala penilaian (tabel 3.4) yaitu berada pada interval 3,41 – 4,20 yang termasuk ke dalam kategori **tinggi**. Sehingga dapat ditarik kesimpulan bahwa responden yang dalam hal ini penderita dan orang tua atau wali penderita sebagian besar dari mereka menganggap bahwa saluran informasi kesehatan yang dipilih merupakan jenis informasi yang sesuai dengan kebutuhannya.



Gambar 4. 27; Diagram Hasil Kuesioner P21

Hasil data penelitian yang disajikan menunjukkan gambaran mengenai kemudahan responden dalam memahami penyampaian informasi kesehatan yang disajikan oleh penyedia informasi. Berdasarkan hasil perhitungan kuesioner yang diperoleh, tidak ada responden (0%) menyatakan sangat tidak setuju, terdapat 1 responden (3,2%) menyatakan tidak setuju, terdapat 5 responden (16,1%) yang menyatakan ragu-ragu, terdapat 19 responden (61,3%) menyatakan setuju, dan 6 responden (19,4%) menyatakan sangat setuju.

Adapun hasil dari total jumlah nilai kuesioner ($\sum x$) adalah 123 dengan skor rata-rata dari pernyataan tersebut adalah senilai 3,97 yang artinya jika dilihat pada tabel rentang skala penilaian (tabel 3.4) yaitu berada pada interval 3,41 – 4,20 yang termasuk ke dalam kategori **tinggi**. Sehingga dapat ditarik kesimpulan bahwa responden yang dalam hal ini penderita dan orang tua atau wali penderita sebagian besar dari mereka merasa mudah dalam memahami penyampaian informasi kesehatan yang disajikan oleh penyedia informasi.



Gambar 4. 28: Diagram Hasil Kuesioner P22

Hasil data penelitian yang disajikan menunjukkan gambaran mengenai perilaku responden yang selalu mengevaluasi sumber informasi yang telah ditemukan. Berdasarkan hasil perhitungan kuesioner yang diperoleh, tidak ada responden (0%) menyatakan sangat tidak setuju, terdapat 4 responden (12,9%) menyatakan tidak setuju, terdapat 4 responden (12,9%) yang menyatakan ragu-ragu, terdapat 17 responden (54,8%) menyatakan setuju, dan 6 responden (19,4%) menyatakan sangat setuju.

Adapun hasil dari total jumlah nilai kuesioner ($\sum x$) adalah 118 dengan skor rata-rata dari pernyataan tersebut adalah senilai 3,81 yang artinya jika dilihat pada tabel rentang skala penilaian (tabel 3.4) yaitu berada pada interval 3,41 – 4,20 yang termasuk ke dalam kategori **tinggi**. Sehingga dapat ditarik kesimpulan bahwa responden yang dalam hal ini penderita dan orang tua atau wali penderita sebagian besar dari mereka selalu mengevaluasi sumber informasi yang telah ditemukan.

Tabel 4. 7: Hasil Analisis Indikator Karakteristik

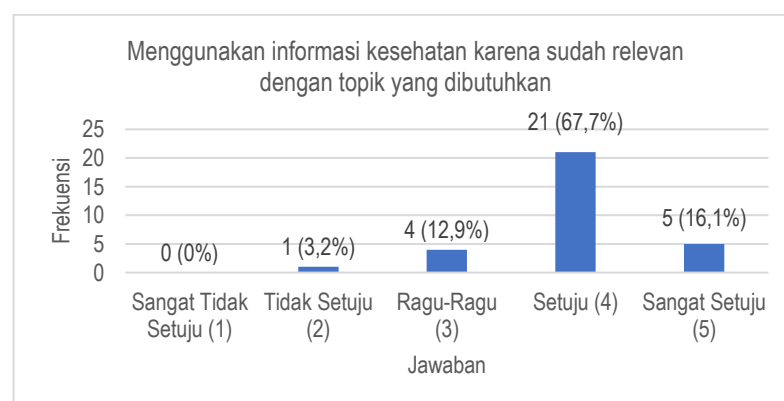
No	Pernyataan	Nilai	Kategori
1.	Informasi yang ditemukan adalah informasi kesehatan yang kredibel.	3,97	Tinggi
2.	Informasi yang ditemukan adalah informasi kesehatan yang berkualitas.	4,06	Tinggi
3.	Informasi yang ditemukan adalah informasi kesehatan yang mutakhir.	3,84	Tinggi
4.	Memilih sumber informasi kesehatan karena jenis informasi yang disajikan sesuai dengan kebutuhan.	4,06	Tinggi

No	Pernyataan	Nilai	Kategori
5.	Memilih saluran informasi kesehatan karena jenis informasi yang disajikan sesuai dengan kebutuhan.	4,19	Tinggi
6.	Informasi kesehatan yang disajikan oleh penyedia informasi tentang turner syndrome mudah untuk dipahami.	3,97	Tinggi
7.	Selalu mengevaluasi sumber informasi yang telah ditemukan.	3,81	Tinggi
Total Rata-Rata (<i>Grand Mean</i>)		3,98	

Dari hasil analisis pada tabel 4.10 jumlah nilai yang didapatkan akan dihitung nilai rata-rata dari sub indikator karakteristik dengan menggunakan rumus *grand mean* didapatkan hasil perhitungan sebesar 3,98. Merujuk pada pada tabel penilaian rentang skala (tabel 3.4) bahwa skor yang diperoleh terletak pada interval 3. 41– 4,20 yang artinya perilaku penemuan informasi pada komunitas *turner syndrome* Indonesia pada indikator karakteristik terhadap informasi terletak pada kategori **tinggi**.

4.2.8 Indikator Kegunaan (*Utilities*)

Pada indikator kegunaan ini terdapat 4 (empat) pernyataan yang berkaitan dengan kegunaan informasi kesehatan yang dilakukan oleh responden saat melakukan penemuan informasi kesehatan tentang *turner syndrome*. Adapun hasil dari penyebaran kuesioner dapat dilihat pada tabel berikut:

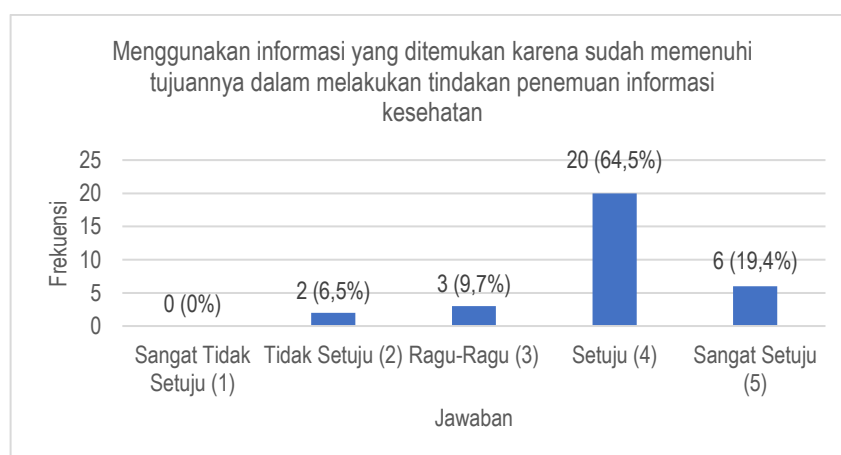


Gambar 4. 29: Diagram Hasil Kuesioner P23

Hasil data penelitian yang disajikan menunjukkan gambaran mengenai kegunaan informasi kesehatan yang sudah relevan dengan topik yang dibutuhkan. Berdasarkan hasil perhitungan kuesioner yang diperoleh, tidak ada

responden (0%) menyatakan sangat tidak setuju, terdapat 1 responden (3,2%) menyatakan tidak setuju, terdapat 4 responden (12,9%) yang menyatakan ragu-ragu, terdapat 21 responden (67,7%) menyatakan setuju, dan 5 responden (16,2%) menyatakan sangat setuju.

Adapun hasil dari total jumlah nilai kuesioner ($\sum x$) adalah 123 dengan skor rata-rata dari pernyataan tersebut adalah senilai 3,97 yang artinya jika dilihat pada tabel rentang skala penilaian (tabel 3.4) yaitu berada pada interval 3,41 – 4,20 yang termasuk ke dalam kategori **tinggi**. Sehingga dapat ditarik kesimpulan bahwa responden yang dalam hal ini penderita dan orang tua atau wali penderita sebagian besar dari mereka menggunakan informasi kesehatan karena sudah relevan dengan topik yang dibutuhkan.

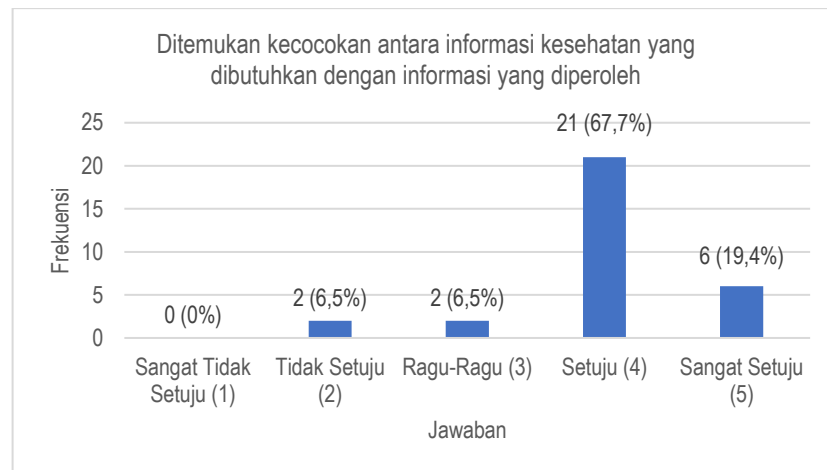


Gambar 4. 30: Diagram Hasil Kuesioner P24

Hasil data penelitian yang disajikan menunjukkan gambaran mengenai kegunaan informasi kesehatan yang sudah memenuhi tujuannya dalam melakukan tindakan penemuan informasi kesehatan. Berdasarkan hasil perhitungan kuesioner yang diperoleh, tidak ada responden (0%) menyatakan sangat tidak setuju, terdapat 2 responden (6,5%) menyatakan tidak setuju, terdapat 3 responden (9,7%) yang menyatakan ragu-ragu, terdapat 20 responden (64,5%) menyatakan setuju, dan 6 responden (19,4%) menyatakan sangat setuju.

Adapun hasil dari total jumlah nilai kuesioner ($\sum x$) adalah 123 dengan skor rata-rata dari pernyataan tersebut adalah senilai 3,97 yang artinya jika dilihat pada tabel rentang skala penilaian (tabel 3.4) yaitu berada pada interval 3,41 – 4,20 yang termasuk ke dalam kategori **tinggi**. Sehingga dapat ditarik kesimpulan

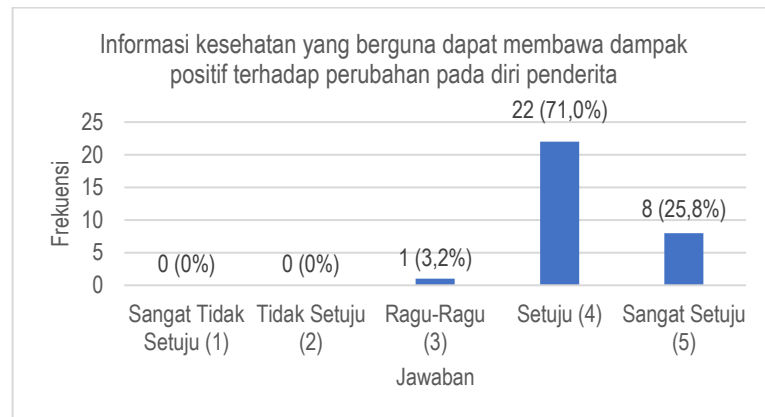
bahwa responden yang dalam hal ini penderita dan orang tua atau wali penderita sebagian besar dari mereka menggunakan informasi kesehatan karena sudah memenuhi tujuannya dalam melakukan tindakan penemuan informasi kesehatan.



Gambar 4. 31: Diagram Hasil Kuesioner P25

Hasil data penelitian yang disajikan menunjukkan gambaran mengenai kegunaan informasi karena adanya kecocokan antara informasi kesehatan yang dibutuhkan dengan informasi yang ditemukan. Berdasarkan hasil perhitungan kuesioner yang diperoleh, tidak ada responden (0%) menyatakan sangat tidak setuju, terdapat 2 responden (6,5%) menyatakan tidak setuju, terdapat 2 responden (6,5%) yang menyatakan ragu-ragu, terdapat 21 responden (67,7%) menyatakan setuju, dan 6 responden (19,4%) menyatakan sangat setuju.

Adapun hasil dari total jumlah nilai kuesioner ($\sum x$) adalah 124 dengan skor rata-rata dari pernyataan tersebut adalah senilai 4,00 yang artinya jika dilihat pada tabel rentang skala penilaian (tabel 3.4) yaitu berada pada interval 3,41 – 4,20 yang termasuk ke dalam kategori **tinggi**. Sehingga dapat ditarik kesimpulan bahwa responden yang dalam hal ini penderita dan orang tua atau wali penderita sebagian besar dari mereka menggunakan informasi kesehatan karena adanya kecocokan antara informasi kesehatan yang dibutuhkan dengan informasi kesehatan yang ditemukan.



Gambar 4. 32: Diagram Hasil Kuesioner P26

Hasil data penelitian yang disajikan menunjukkan gambaran mengenai penggunaan informasi kesehatan yang didapat membawa dampak positif terhadap perubahan kondisi kesehatan penderita. Berdasarkan hasil perhitungan kuesioner yang diperoleh, tidak ada responden (0%) menyatakan sangat tidak setuju, tidak ada responden (0%) menyatakan tidak setuju, terdapat 1 responden (3,2%) yang menyatakan ragu-ragu, terdapat 22 responden (71,0%) menyatakan setuju, dan 8 responden (25,8%) menyatakan sangat setuju.

Adapun hasil dari total jumlah nilai kuesioner ($\sum x$) adalah 131 dengan skor rata-rata dari pernyataan tersebut adalah senilai 4,23 yang artinya jika dilihat pada tabel rentang skala penilaian (tabel 3.4) yaitu berada pada interval 4,21 – 5,00 yang termasuk ke dalam kategori **sangat tinggi**. Sehingga dapat ditarik kesimpulan bahwa responden yang dalam hal ini penderita dan orang tua atau wali penderita keseluruhan dari mereka beranggapan bahwa penggunaan informasi kesehatan didapat membawa dampak positif terhadap perubahan kondisi kesehatan penderita.

Tabel 4. 8: Hasil Analisis Indikator Kegunaan

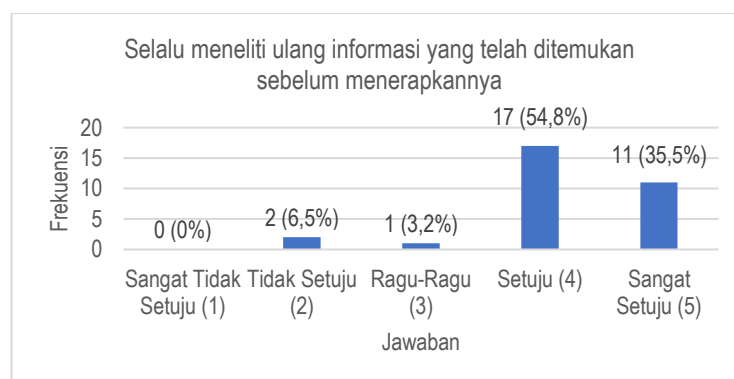
No	Pernyataan	Nilai	Kategori
1.	Menggunakan informasi kesehatan karena sudah relevan dengan topik yang dibutuhkan.	3,97	Tinggi
2.	Menggunakan informasi kesehatan karena sudah memenuhi tujuan dalam melakukan tindakan penemuan informasi kesehatan.	3,97	Tinggi

No	Pernyataan	Nilai	Kategori
3.	Menemukan kecocokan antara informasi kesehatan yang dibutuhkan dengan informasi yang ditemukan.	4,00	Tinggi
4.	Informasi kesehatan yang berguna dapat membawa dampak positif terhadap perubahan pada diri penderita.	4,23	Sangat Tinggi
Total Rata-Rata (<i>Grand Mean</i>)		4,04	

Dari hasil analisis pada tabel 4.11 jumlah nilai yang didapatkan akan dihitung nilai rata-rata dari sub indikator kegunaan dengan menggunakan rumus *grand mean* didapatkan hasil perhitungan sebesar 4,04. Merujuk pada pada tabel penilaian rentang skala (tabel 3.4) bahwa skor yang diperoleh terletak pada interval 3. 41– 4,20 yang artinya perilaku penemuan informasi pada komunitas *turner syndrome* Indonesia pada indikator kegunaan terhadap informasi terletak pada kategori **tinggi**.

4.2.9 Indikator Tindakan/Aksi (*Actions*)

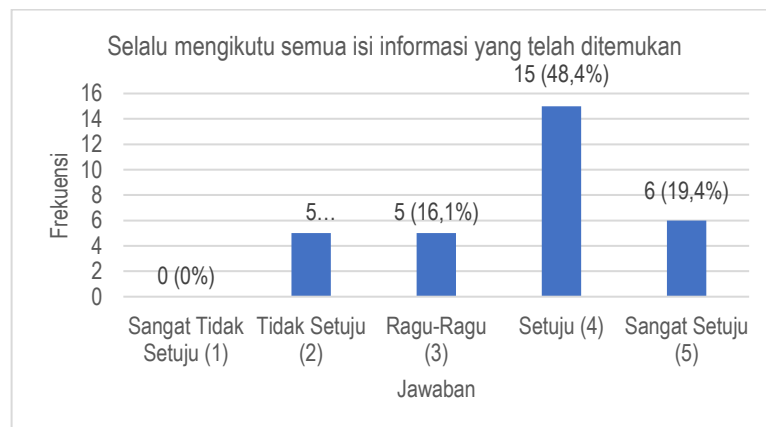
Indikator tindakan ini terdapat 5 (lima) pernyataan yang menggambarkan mengenai aksi atau tindakan yang dilakukan oleh responden setelah melakukan proses penemuan informasi kesehatan tentang *turner syndrome*. Seseorang dapat menemukan informasi tentang masalah kesehatannya dari berbagai sumber. Namun, tidak jarang dari banyaknya informasi yang dikumpulkan, ada kemungkinan bahwa ada informasi yang tidak sesuai dengan harapan seseorang saat menerimanya. Akibatnya, orang cenderung mengikuti perkembangan informasi saat mendapatkan informasi dari sumber lain. Adapun hasil dari penyebaran kuesioner dapat dilihat pada tabel berikut:



Gambar 4. 33: Diagram Hasil Kuesioner P27

Hasil data penelitian yang disajikan pada gambar 4.33 menunjukkan gambaran mengenai tindakan responden yang selalu meneliti kembali informasi yang telah ditemukan sebelum menerapkannya. Berdasarkan hasil perhitungan kuesioner yang diperoleh, tidak ada responden (0%) menyatakan sangat tidak setuju, terdapat 2 responden (6,5%) menyatakan tidak setuju, terdapat 1 responden (3,2%) yang menyatakan ragu-ragu, terdapat 17 responden (54,8%) menyatakan setuju, dan 11 responden (35,5%) menyatakan sangat setuju.

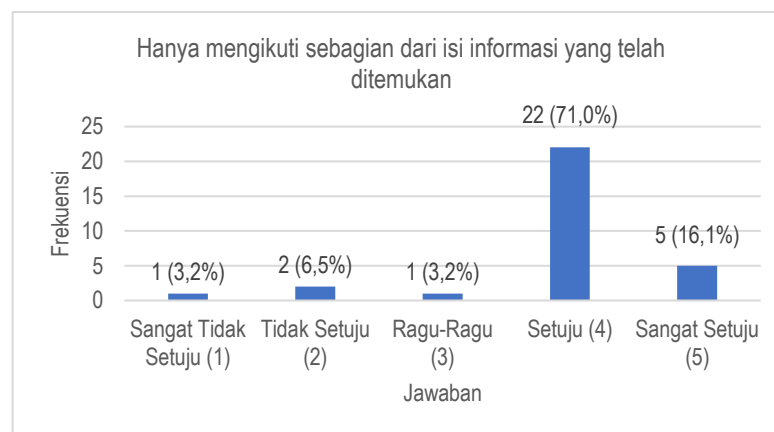
Adapun hasil dari total jumlah nilai kuesioner ($\sum x$) adalah 130 dengan skor rata-rata dari pernyataan tersebut adalah senilai 4,19 yang artinya jika dilihat pada tabel rentang skala penilaian (tabel 3.4) yaitu berada pada interval 3,41 – 4,20 yang termasuk ke dalam kategori **tinggi**. Sehingga dapat ditarik kesimpulan bahwa responden yang dalam hal ini penderita dan orang tua atau wali penderita sebagian besar dari mereka selalu meneliti kembali informasi yang telah saya temukan sebelum menerapkannya.



Gambar 4. 34: Diagram Hasil Kuesioner P28

Hasil data penelitian yang disajikan menunjukkan gambaran mengenai tindakan responden yang selalu mengikuti semua isi informasi yang telah ditemukan. Berdasarkan hasil perhitungan kuesioner yang diperoleh, tidak ada responden (0%) menyatakan sangat tidak setuju, terdapat 5 responden (16,1%) menyatakan tidak setuju, terdapat 5 responden (16,1%) yang menyatakan ragu-ragu, terdapat 15 responden (48,4%) menyatakan setuju, dan 6 responden (19,4%) menyatakan sangat setuju.

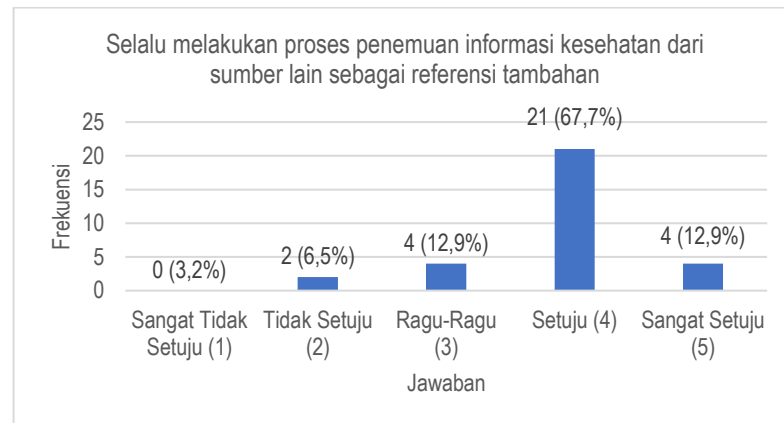
Adapun hasil dari total jumlah nilai kuesioner ($\sum x$) adalah 115 dengan skor rata-rata dari pernyataan tersebut adalah senilai 3,71 yang artinya jika dilihat pada tabel rentang skala penilaian (tabel 3.4) yaitu berada pada interval 3,41 – 4,20 yang termasuk ke dalam kategori **tinggi**. Sehingga dapat ditarik kesimpulan bahwa responden yang dalam hal ini penderita dan orang tua atau wali penderita sebagian besar dari mereka selalu mengikuti semua isi informasi yang telah ditemukan.



Gambar 4. 35: Diagram Hasil Kuesioner P29

Hasil data penelitian yang disajikan menunjukkan gambaran mengenai tindakan responden terhadap isi informasi yang telah ditemukan yaitu hanya mengikuti sebagian dari isi informasi. Berdasarkan hasil perhitungan kuesioner yang diperoleh, terdapat 1 responden (3,2%) menyatakan sangat tidak setuju, terdapat 2 responden (6,5%) menyatakan tidak setuju, terdapat 1 responden (3,2%) yang menyatakan ragu-ragu, terdapat 22 responden (71,0%) menyatakan setuju, dan 5 responden (16,1%) menyatakan sangat setuju.

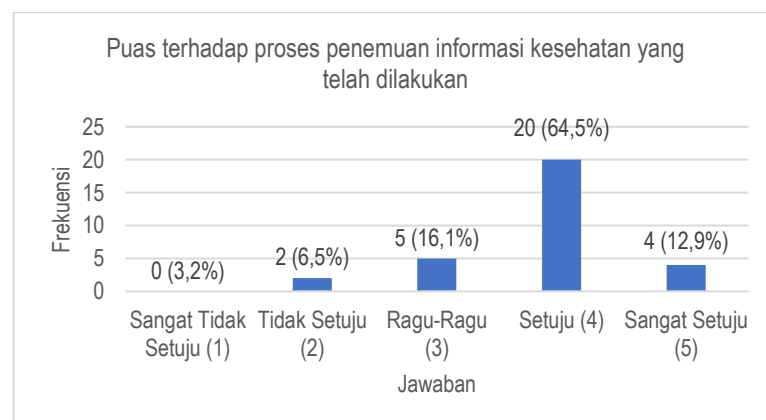
Adapun hasil dari total jumlah nilai kuesioner ($\sum x$) adalah 121 dengan skor rata-rata dari pernyataan tersebut adalah senilai 3,90 yang artinya jika dilihat pada tabel rentang skala penilaian (tabel 3.4) yaitu berada pada interval 3,41 – 4,20 yang termasuk ke dalam kategori **tinggi**. Sehingga dapat ditarik kesimpulan bahwa responden yang dalam hal ini penderita dan orang tua atau wali penderita sebagian besar dari mereka hanya mengikuti sebagian dari isi informasi yang telah ditemukan.



Gambar 4. 36: Diagram Hasil Kuesioner P30

Hasil data penelitian yang disajikan menunjukkan gambaran mengenai tindakan responden dalam melakukan proses penemuan informasi kesehatan dari sumber lain sebagai referensi tambahan. Berdasarkan hasil perhitungan kuesioner yang diperoleh, tidak ada responden (0%) menyatakan sangat tidak setuju, terdapat 2 responden (6,5%) menyatakan tidak setuju, terdapat 4 responden (12,9%) yang menyatakan ragu-ragu, terdapat 21 responden (67,7%) menyatakan setuju, dan 4 responden (12,9%) menyatakan sangat setuju.

Adapun hasil dari total jumlah nilai kuesioner ($\sum x$) adalah 120 dengan skor rata-rata dari pernyataan tersebut adalah senilai 3,87 yang artinya jika dilihat pada tabel rentang skala penilaian (tabel 3.4) yaitu berada pada interval 3,41 – 4,20 yang termasuk ke dalam kategori **tinggi**. Sehingga dapat ditarik kesimpulan bahwa responden yang dalam hal ini penderita dan orang tua atau wali penderita sebagian besar dari mereka juga melakukan proses penemuan informasi kesehatan yang berasal dari sumber lain sebagai referensi tambahan.



Gambar 4. 37: Diagram Hasil Kuesioner P31

Hasil data penelitian yang disajikan pada gambar 4.37 menunjukkan gambaran mengenai perasaan puas terhadap proses penemuan informasi kesehatan yang dilakukan oleh responden. Berdasarkan hasil perhitungan kuesioner yang diperoleh, tidak ada responden (0%) menyatakan sangat tidak setuju, terdapat 2 responden (6,5%) menyatakan tidak setuju, terdapat 5 responden (16,1%) yang menyatakan ragu-ragu, terdapat 20 responden (64,5%) menyatakan setuju, dan 4 responden (12,9%) menyatakan sangat setuju.

Adapun hasil dari total jumlah nilai kuesioner ($\sum x$) adalah 119 dengan skor rata-rata dari pernyataan tersebut adalah senilai 3,84 yang artinya jika dilihat pada tabel rentang skala penilaian (tabel 3.4) yaitu berada pada interval 3,41 – 4,20 yang termasuk ke dalam kategori **tinggi**. Sehingga dapat ditarik kesimpulan bahwa responden yang dalam hal ini penderita dan orang tua atau wali penderita sebagian besar dari mereka merasa puas terhadap proses penemuan informasi kesehatan yang dilakukannya.

Tabel 4. 9: Hasil Analisis Indikator Tindakan/Aksi Penemuan Informasi

No	Pernyataan	Nilai	Kategori
1.	Selalu meneliti ulang informasi yang telah ditemukan sebelum menerapkannya	4,19	Tinggi
2.	Selalu mengikuti semua isi informasi yang telah ditemukan.	3,71	Tinggi
3.	Hanya mengikuti sebagian dari isi informasi yang telah ditemukan.	3,90	Tinggi
4.	Melakukan proses penemuan informasi kesehatan dari sumber lain sebagai referensi Tambahan.	3,87	Tinggi
5.	Merasa puas terhadap proses penemuan informasi kesehatan yang dilakukan.	3,84	Tinggi
Total Rata-Rata (<i>Grand Mean</i>)		3,90	

Dari hasil analisis pada tabel 4.12 jumlah nilai yang didapatkan akan dihitung nilai rata-rata dari sub indikator kegunaan dengan menggunakan rumus *grand mean* didapatkan hasil perhitungan sebesar 3,90. Merujuk pada pada tabel penilaian rentang skala (tabel 3.4) bahwa skor yang diperoleh terletak pada interval 3. 41– 4,20 yang artinya perilaku penemuan informasi pada komunitas

turner syndrome Indonesia pada indikator tindakan/aksi terhadap informasi terletak pada kategori **tinggi**.

4.3 Pembahasan

Bagian ini membahas terkait proses perilaku penemuan informasi kesehatan pada komunitas penderita *turner syndrome* Indonesia dengan menggunakan model Johnson yang dipengaruhi oleh beberapa faktor, yaitu pengalaman langsung, arti pentingnya informasi, kepercayaan atau keyakinan terhadap informasi, karakteristik informasi, kegunaan, dan tindakan atau aksi seseorang dalam menemukan informasi. Berdasarkan hasil jawaban yang diberikan responden, penelitian ini didominasi oleh kelompok usia 27-34 tahun yaitu sejumlah 11 orang responden (35,5%). Selain itu pada data jenjang Pendidikan terakhir dan pekerjaan responden, diketahui bahwa mayoritas jenjang pendidikan responden didominasi pada kelompok Sarjana Strata 1 (S1) sebesar 19 responden (61,3%), dan mayoritas jenis pekerjaan responden merupakan ibu rumah tangga yang berjumlah responden (38,7%). Hasil penelitian ini juga akan dikaitkan dengan teori atau konsep, penelitian terdahulu, dan beberapa hasil dari wawancara yang telah dilakukan pada penderita dan orang tua atau wali dari penderita anak-anak yang tergabung ke dalam komunitas *turner syndrome* Indonesia.

4.3.1 Analisis Penemuan Informasi Kesehatan Pada Komunitas *Turner Syndrome* Indonesia

Pada penelitian ini variabel penemuan informasi kesehatan terdiri dari 6 (enam) indikator yaitu pengalaman langsung (*direct experience*), arti penting informasi (*salience*), kepercayaan terhadap informasi (*beliefs*), karakteristik informasi (*characteristic*), kegunaan informasi (*utilities*), dan tindakan/aksi dalam menemukan informasi (*action*). Adapun hasil rata-rata yang diperoleh dari keenam indikator tersebut adalah sebagai berikut:

Tabel 4. 10: Hasil Perolehan Skor Total Rata-Rata Setiap Indikator

No.	Indikator	Total Rata-Rata (<i>Grand Mean</i>)	Kategori
1.	Pengalaman Langsung (<i>Direct Experience</i>)	2,66	Sedang
2.	Arti Penting (<i>Salience</i>)	4,21	Sangat Tinggi
3.	Kepercayaan (<i>Beliefs</i>)	3,96	Tinggi
4.	Karakteristik (<i>Characteristic</i>),	3,98	Tinggi
5.	Kegunaan (<i>Utilities</i>),	4,04	Tinggi
6.	Tindakan (<i>Action</i>).	3,90	Tinggi

Berdasarkan hasil dari olah data yang dilakukan, dari tabel 4.12 diketahui bahwa indikator arti penting (*salience*) adalah indikator dengan skor perolehan rata-rata tertinggi yaitu 4,21 dengan kategori “sangat tinggi”. Ini menunjukkan bahwa penderita dan orang tua penderita menganggap informasi kesehatan tentang *turner syndrome* sangat penting dan relevan dengan kebutuhan mereka. Kesadaran dan pemahaman mengenai pentingnya informasi tersebut tinggi, sehingga mendorong mereka untuk menemukan informasi tentang *turner syndrome* dengan lebih luas setelah menyadari kondisi kesehatan penderita. Proses penemuan informasi kesehatan diperlukan untuk mengurangi rasa ketidakpastian, yang tentunya akan memotivasi penderita atau orang tua dari penderita *turner syndrome* untuk berusaha menemukan informasi yang sesuai dengan kondisi masalah yang mereka hadapi. Sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Vrinten (2022) menunjukkan bahwa motivasi yang tinggi dapat secara signifikan mempengaruhi perilaku penemuan informasi kesehatan seseorang. Ketika penderita atau orang tua penderita memahami masalah kesehatannya, informasi yang diperoleh menjadi sangat penting untuk digunakan.

Hasil dari olah data yang dilakukan pada tabel 4.12, bahwa indikator pengalaman langsung (*direct experience*) adalah indikator dengan skor perolehan rata-rata terendah dari indikator lainnya yaitu 2,66 dengan kategori “sedang”. Ini menunjukkan bahwa mayoritas informasi kesehatan yang mereka temukan tidak bersumber dari teman ataupun keluarga/kerabat. Mayoritas dari mereka menemukan informasi kesehatan terkait *turner syndrome* berasal dari sesama

penderita. Hal tersebut dikarenakan tidak banyak keluarga/kerabat atau teman yang memiliki kondisi permasalahan kesehatan yang sama. Seperti yang dikemukakan oleh Widianti et al (2021) bahwa kelainan kromosom sindrom turner ini merupakan kondisi yang jarang terjadi yaitu dengan angka perbandingan 1 : 2000-2500 kelahiran bayi perempuan. Adapun jumlah penderita sindrom *turner* yang terdata di FKUI-RSCM bagian Endokrinologi Anak hanyalah sebanyak 54 orang. Berdasarkan hasil penelitian yang dilakukan, bahwa pada indikator pengalaman langsung di sini sejalan dengan hasil temuan yang dilakukan oleh Johnson (2004) yang mana konsep pengalaman langsung juga dapat terjalin karena adanya hubungan jaringan sosial individu dengan kebutuhan informasi untuk memperoleh informasi yang baru.

Berdasarkan teori yang dikembangkan oleh Johnson pada konsep *Comprehensive Model of Information Seeking* (CMIS) bahwa faktor kepercayaan adalah modal utama bagi seseorang untuk melakukan proses penemuan informasi. Pemilihan sumber informasi kesehatan yang paling dipercaya akan menentukan seberapa besar tingkat keyakinan terhadap sumber tersebut. Berdasarkan hasil penelitian pada tabel 4.6 pilihan sumber informasi yang menunjukkan tingkat keyakinan yang paling tinggi dibandingkan dengan sumber-sumber informasi lain yang ditemukan oleh responden adalah informasi yang bersumber dari dokter dengan persentase 100% atau jawaban dari keseluruhan responden. Fakta ini menunjukkan bahwa salah satu alasan logis di balik tingginya intensitas dalam menemukan informasi kesehatan adalah kepercayaan terhadap informasi yang bersumber dari profesional atau pakar kesehatan, karena perilaku penemuan informasi kesehatan umumnya didorong oleh kebutuhan medis. Pakar kesehatan seperti dokter telah memiliki pendidikan, pelatihan, dan pengalaman yang mendalam di bidang mereka. Oleh karena itu penting untuk mendapatkan sumber informasi dari pakar terutama terkait informasi kesehatan. Sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Alduraywish (2020) bahwa dokter adalah sumber informasi kesehatan yang memiliki kredibilitas paling diakui oleh masyarakat. Sebuah studi yang diterbitkan di "*Journal of Medical Internet Research*" menemukan bahwa mayoritas populasi di Saudi Arabia memilih dokter sebagai

sumber informasi kesehatan utama mereka dan yang paling terpercaya dengan persentase 87,6%. Ini menegaskan bahwa informasi dari pakar dipandang lebih dapat diandalkan oleh masyarakat. Adapun dampak yang dapat terjadi jika kita tidak percaya dengan pakar maka dapat mengakibatkan penemuan dan penyebaran informasi yang salah, serta menurunkan kualitas pengambilan keputusan. Individu yang hanya mengandalkan informasi dari sumber yang tidak diverifikasi atau kurang kredibel akan lebih rentan terhadap manipulasi (Nichols, 2017).

Meskipun dokter merupakan sumber informasi yang paling dipercaya untuk membantu masalah kesehatan, penderita dan orang tua penderita juga melakukan penemuan informasi dari sumber lain sebagai referensi tambahan. Berdasarkan tabel 4.6 selain informasi yang bersumber dari dokter, sumber informasi lain yang dianggap membantu mereka adalah bersumber dari sesama penderita dengan persentase 54,8%. Sebagian dari responden memilih teman sesama penderita sebagai opsi pilihan kedua dari sumber informasi yang mereka yakini untuk membantu masalah kesehatan mereka, hal ini dikarenakan peran dari terbentuknya komunitas *turner syndrome* Indonesia yang juga membantu teman sesama penderitanya untuk memberikan wadah dalam menemukan informasi dan saling berbagi informasi kesehatan dari berdasarkan pengalaman kesehatan yang sudah dilakukan. Interaksi antar penderita memberikan dorongan untuk berbagi informasi kesehatan karena adanya kesamaan masalah yang dialami. Hal ini sejalan dengan pendapat Johnson (1995) bahwa individu dengan permasalahan yang sama cenderung menunjukkan perilaku serupa. Namun, informasi yang ditemukan dari komunitas *turner syndrome* Indonesia masih terbatas pada media sosial saja dan belum terdapat portal khusus yang menyediakan informasi terkait *turner syndrome* yang lebih terorganisir. Penemuan informasi kesehatan yang didapat antara sesama penderita tidak semuanya digunakan untuk kepentingan sendiri, akan tetapi juga untuk ikut serta membantu orang lain yang dalam hal ini adalah orang tua dari anak penderita *turner syndrome* yang juga sedang membutuhkan informasi kesehatan.

Seperti yang diketahui bahwa pada gambar 4.16 dan gambar 4.18 bahwa terdapat banyak pilihan sumber dan saluran informasi yang dipercayai oleh penderita dan orang tua penderita dalam menemukan informasi kesehatan. Hampir keseluruhan dari jawaban memilih internet dan dokter sebagai saluran dan sumber informasi yang dipercayai. Walaupun informasi yang dibutuhkan oleh penderita dan orang tua penderita adalah informasi terkait kesehatan, tetapi terdapat pula responden yang mempercayai perpustakaan sebagai salah satu pilihan dari bagian proses penemuan informasinya. Seperti yang diketahui bahwa perpustakaan berperan sebagai penyedia akses ke berbagai sumber informasi yang berkualitas, termasuk buku, jurnal ilmiah, database elektronik, dan materi referensi lainnya. Adapun responden yang dimaksud memiliki latar belakang pendidikan dokter. Berdasarkan penemuan informasi yang pernah dilakukan, responden menggunakan perpustakaan fakultas kedokteran dalam menemukan informasi tentang *turner syndrome*. Literatur informasi yang ditemukan dalam bentuk *text book* yaitu pada buku *obstetri ginekologi* yang didalamnya ditemukan informasi mengenai *turner syndrome* bersamaan dengan informasi kesehatan lainnya. Menurut teori penemuan informasi (*Information Seeking Theory*) yang dikemukakan oleh Kuhlthau (1991), pengguna informasi akan mengandalkan sumber yang dianggap terpercaya dan relevan dengan kebutuhan informasi mereka. Namun dalam kasus ini, informasi yang ditemukan oleh responden hanya memberikan gambaran umum mengenai *turner syndrome*, dan literatur yang tersedia di perpustakaan masih terbatas. Temuan ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Savolainen (2016) bahwa keterbatasan sumber daya informasi di perpustakaan sering kali memaksa individu untuk menemukan informasi tambahan dari sumber lain. Oleh karena itu, responden juga mencari informasi dari berbagai sumber dan saluran informasi lain seperti teman sesama penderita, internet, *e-journal*, situs layanan kesehatan, dokter spesialis, dan seminar kesehatan, untuk memenuhi kebutuhan informasi yang lebih kompleks.

Selain melakukan penemuan dari sumber-sumber informasi, responden juga memilih saluran informasi kesehatan untuk menemukan informasi tentang *turner syndrome* baik saluran informasi cetak (buku bacaan, majalah kesehatan) maupun

saluran informasi elektronik (*e-journal*, televisi, radio, internet). Berdasarkan hasil penelitian pada tabel 4.7 pilihan saluran informasi yang menunjukkan tingkat keyakinan yang paling tinggi dibandingkan dengan saluran informasi lain yang ditemukan oleh responden adalah informasi dari internet dengan persentase 93,5% atau jawaban dari sebagian besar responden. Mayoritas responden memilih internet untuk menemukan informasi kesehatan, baik melalui *website* dari beberapa layanan penyedia informasi kesehatan serta forum-forum diskusi seperti *social media*. Tidak dapat dipungkiri bahwa kemudahan dalam mengakses, menjangkau, dan memperoleh informasi dari internet dalam proses penemuan informasi kesehatan dapat memberikan manfaat signifikan, seperti menghemat waktu dan biaya, akan tetapi juga diperlukan tingkat pemahaman yang baik mengenai informasi kesehatan yang diperoleh untuk dapat membedakan kebenaran dari isi informasi tersebut (Jacobs et al., 2017). Dalam melakukan penemuan informasi kesehatan, penelusuran informasi kesehatan yang ditemukan responden dari internet meliputi *website* dari beberapa klinik kesehatan, serta layanan kesehatan digital seperti *halodoc* yang menyediakan berbagai masalah solusi kesehatan dengan pilihan profesional dokter yang beragam. *Halodoc* memungkinkan penggunaannya untuk mengakses layanan kesehatan dengan lebih mudah dan cepat tanpa perlu mengunjungi fasilitas kesehatan secara langsung. Hal ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Mutiarani (2023) bahwa platform digital dapat meningkatkan aksesibilitas dan efisiensi dalam memperoleh informasi kesehatan yang akurat.

4.3.2 Hasil Perilaku Penemuan Informasi Kesehatan Pada Komunitas Penderita *Turner Syndrome* dalam Perspektif Islam

Dalam konteks keislaman, menemukan dan menyebarkan informasi juga turut mengajarkan individu untuk selalu memeriksa kebenarannya terlebih dahulu. Hal ini penting untuk menghindari penyebaran berita palsu atau fitnah yang dapat merugikan orang lain dan merusak keharmonisan masyarakat. Sejalan dengan hal tersebut pada tahapan karakteristik informasi yang ditemukan merupakan informasi yang kredibel, informasi yang berkualitas, dan informasi yang mutakhir. Salah satu tahapan pada model Johnson terkait perilaku seseorang dalam

melakukan tindakan penemuan informasi juga telah dijelaskan sesuai dengan firman Allah SWT dalam QS Al-Hujurat (49:6), yang berbunyi:

يَا أَيُّهَا الَّذِينَ ءَامَنُوا إِن جَاءَكُمْ فَاسِقٌ بِنَبَأٍ فَتَبَيَّنُوا أَن تُصِيبُوا قَوْمًا بِجَهْلَةٍ فَتُصِبُوا
عَلَىٰ مَا فَعَلْتُمْ نَادِمِينَ ﴿٦﴾

Artinya:

“Hai orang-orang yang beriman, jika datang kepadamu orang fasik membawa suatu berita, maka periksalah dengan teliti agar kamu tidak menimpakan suatu musibah kepada suatu kaum tanpa mengetahui keadaannya yang menyebabkan kamu menyesal atas perbuatanmu itu”.

Ayat ini mengingatkan akan pentingnya memverifikasi informasi. Sebelum menyebarkan informasi, kita harus memastikan kebenarannya melalui sumber-sumber yang terpercaya dan menghindari menyebarkan informasi yang tidak valid. Ini juga mencakup menghindari hoaks, yaitu informasi palsu yang dapat menimbulkan fitnah dan kerusakan di masyarakat. Kejujuran dalam penyebaran informasi tidak hanya merupakan tanggung jawab moral, tetapi juga tanggung jawab sosial. Dengan selalu memeriksa kebenaran informasi dan menyebarkannya dengan jujur, kita turut menjaga integritas dan kepercayaan dalam masyarakat. Ini nggung jawab dalam semua aspek kehidupan, termasuk dalam menemukan dan menyebarkan informasi.

Pada tahapan kepercayaan, mayoritas dari penderita dan orang tua penderita *turner syndrome* mempercayai dokter sebagai sumber informasi yang mereka temukan dan gunakan. Dalam proses penemuan informasi, sangat penting untuk merujuk kepada ahli di bidangnya dan menggunakan sumber yang terpercaya. Ini membantu memastikan bahwa informasi yang kita peroleh valid dan akurat, sehingga dapat digunakan secara efektif dalam pengambilan keputusan dan pemecahan masalah. Sesuai dengan firman Allah SWT dalam QS An-Nahl (16:43), akan pentingnya berkonsultasi dengan orang yang berpengetahuan, yang berbunyi:

وَمَا أَرْسَلْنَا مِن قَبْلِكَ إِلَّا رِجَالًا نُّوحِي إِلَيْهِمْ فَاسْأَلُوا أَهْلَ الذِّكْرِ إِن كُنتُمْ لَا تَعْلَمُونَ ﴿٤٣﴾

Artinya:

"Kami tidak mengutus sebelum engkau (Nabi Muhammad), melainkan laki-laki yang Kami beri wahyu kepadanya. Maka, bertanyalah kepada orang-orang yang mempunyai pengetahuan jika kamu tidak mengetahui"

Ayat ini menekankan bahwa dalam keadaan ketidaktahuan, seseorang harus mencari bimbingan dari mereka yang memiliki ilmu dan keahlian. Dalam konteks modern, ini berarti mengakses informasi dari sumber yang diakui kredibilitasnya, seperti dokter, jurnal ilmiah, buku dari penulis yang diakui, dan lembaga kesehatan atau penelitian yang terpercaya. Selain itu, penting juga untuk memverifikasi informasi dari beberapa sumber sebelum menganggapnya sebagai kebenaran. Hal ini akan membantu menghindari kesalahan informasi dan memastikan bahwa pengetahuan yang kita peroleh benar-benar bermanfaat. Dengan demikian, konsultasi dengan ahli dan penggunaan sumber yang terpercaya seperti dokter bukan hanya membantu dalam mendapatkan informasi yang akurat, tetapi juga mencerminkan sikap bertanggung jawab dan profesional dalam menemukan informasi.

Dalam proses penemuan informasi kesehatan, sumber informasi yang dipercayai dan digunakan oleh penderita dan orang tua penderita *turner syndrome* juga berasal dari komunitas sesama penderita atau komunitas *turner syndrome* Indonesia. Tentunya selama menemukan informasi dan ilmu pengetahuan, menjaga etika dan kesopanan adalah hal yang sangat penting. Seseorang harus menghormati orang yang memberikan informasi serta menghargai sumber-sumber informasi lainnya. Sikap hormat ini mencakup penggunaan bahasa yang baik, menunjukkan rasa terima kasih, dan menghargai usaha dan waktu yang telah diberikan oleh pihak lain.

Dalam Islam, cara kita bertanya dan berdiskusi juga harus dilakukan dengan penuh hikmah dan kebijaksanaan. Allah SWT berfirman dalam Surah An-Nahl (16:125):

أَدْعُ إِلَى سَبِيلِ رَبِّكَ بِالْحُكْمَةِ وَالْمَوْعِظَةِ الْحَسَنَةِ وَجَدِلْهُمْ بِالَّتِي هِيَ أَحْسَنُ إِنَّ رَبَّكَ هُوَ أَعْلَمُ
بِمَنْ ضَلَّ عَنْ سَبِيلِهِ ۗ وَهُوَ أَعْلَمُ بِالْمُهْتَدِينَ ﴿١٢٥﴾

Artinya:

"Serulah (manusia) kepada jalan Tuhanmu dengan hikmah dan pelajaran yang baik dan bantahlah mereka dengan cara yang baik."

Ayat ini menekankan pentingnya menggunakan cara yang baik dan bijaksana dalam berdiskusi dan bertukar pikiran. Dengan demikian, akan dapat menciptakan suasana yang harmonis dan kondusif untuk pembelajaran. Menjaga kesopanan juga berarti menghargai pendapat orang lain dan tidak memaksakan pandangan kita. Ketika menghadapi perbedaan pendapat, kita harus berusaha untuk memahami sudut pandang orang lain dan merespon dengan penuh hormat. Sikap terbuka terhadap berbagai perspektif dapat memperkaya pengetahuan dan memperluas wawasan. Dengan mempraktekkan etika ini, tidak hanya mendapatkan informasi dengan lebih efektif, tetapi juga membangun hubungan yang baik dengan orang lain. Hal ini sangat penting untuk menjaga keharmonisan dalam interaksi sosial.

Dari proses penemuan informasi kesehatan yang dilakukan oleh penderita dan orang tua penderita *turner syndrome* sebagai upaya menghadapi kondisi masalah kesehatan, juga memerlukan pendekatan yang menyeluruh termasuk penemuan informasi kesehatan yang tepat dan relevan. Dalam agama Islam terdapat nilai-nilai tasawuf yang dapat digunakan sebagai solusi di setiap permasalahan kehidupan, dan untuk permasalahan tersebut, nilai tasawuf yang dapat diterapkan adalah nilai *khauf* dan *raja'*.

Dalam konteks ini, *khauf* merupakan perasaan takut yang mana akan mendorong pada perilaku kehati-hatian dalam bertindak dan perasaan rendah diri sehingga senantiasa membutuhkan pertolongan Allah SWT (Maulidyna, 2023). Seperti pada indikator arti penting, bahwa penderita dan orang tua penderita memiliki motivasi yang tinggi untuk melakukan proses penemuan informasi

kesehatan (gambar diagram 4.12). Sejalan dengan hal tersebut, para penderita dan orang tua penderita *turner syndrome* memiliki motivasi untuk menjaga kesehatan sebagai bentuk amanah yang diberikan oleh Allah SWT. Adanya rasa takut kepada Allah SWT mengajarkan bahwa tubuh adalah amanah yang harus dijaga. Sehingga para penderita dan orang tua penderita *turner syndrome* akan terdorong untuk menemukan informasi kesehatan yang kredibel dan relevan tentang kondisi permasalahan kesehatan mereka agar dapat menjaga kesehatan sebaik mungkin. Islam mendorong umatnya untuk menemukan informasi dan memahami segala sesuatu yang mempengaruhi kehidupan mendalam tentang kondisi ini, termasuk gejala, diagnosis, dan pilihan pengobatan yang tersedia.

Selain itu, konteks lain selanjutnya adalah *raja'* yang berarti harapan dan keyakinan akan rahmat dan bantuan Allah SWT. Perasaan ini juga akan mendorong pada sikap optimis dan antusias sehingga senantiasa mengantarkan pada perilaku-perilaku yang mendekatkan diri pada Allah SWT seperti beramal shaleh (Casmini et al., 2021). Dalam konteks kesehatan dan khususnya *turner syndrome*, *raja'* dapat memberikan motivasi dan kekuatan seperti pada indikator kegunaan bahwa informasi kesehatan yang berguna dapat membawa dampak positif terhadap perubahan pada diri penderita (gambar 4.30). Harapan akan rahmat Allah SWT memberikan dorongan positif untuk menemukan solusi yang tepat dan berharap kesembuhan atau peningkatan kondisi kesehatan. Motivasi ini didorong oleh keyakinan bahwa Allah SWT Maha Pengasih akan memberikan pertolongan kepada mereka yang berusaha. Ini membuat mereka gigih dalam menemukan informasi yang dapat membantu mereka memahami dan mengatasi *turner syndrome*.

Keterkaitan antara *khauf* dan *raja'* tersebut apabila diimplementasikan kedalam kehidupan sehari-hari dan dapat menjadikan seseorang memiliki pedoman dalam segala perbuatan yang ia lakukan. Adanya *khauf* dan *raja'* dalam diri seseorang menjadikan ia takut akan murka Allah Swt. terhadap perbuatan buruk yang ia lakukan, serta segala perbuatan yang ia lakukan semata-mata hanya karena Allah Swt. Dengan demikian, konsep *khauf* dan *raja'* dapat ditanamkan dalam perilaku penemuan informasi seseorang.

BAB V

PENUTUP

5.1 Kesimpulan

Pada penelitian ini, peneliti mengkaji terkait perilaku penemuan informasi kesehatan pada komunitas penderita *turner syndrome* dan diukur menggunakan *Comprehensive Model of Information Seeking (CMIS)* yang dikembangkan oleh Johnson. Berdasarkan hasil penelitian yang telah dilakukan, para penderita dan orang tua penderita dalam komunitas *turner syndrome* menunjukkan kepercayaan yang tinggi terhadap sumber informasi yang kredibel, terutama sumber informasi yang bersumber dari profesional kesehatan seperti dokter. Selain itu, mereka juga memanfaatkan berbagai saluran informasi, termasuk internet dan interaksi dengan sesama penderita pada komunitas *Turner Syndrome* Indonesia. Adapun perolehan hasil rata-rata dari keseluruhan indikator memperoleh nilai sebesar 3,79 yang artinya jika dilihat pada tabel rentang skala penilaian (tabel 3.3) yaitu berada pada interval 3,41 – 4,20 dan termasuk ke dalam kategori tinggi. Nilai tersebut menunjukkan bahwa para penderita dan orang tua penderita *turner syndrome* secara aktif dan serius mengeksplor, menemukan, dan menggunakan informasi kesehatan untuk mengelola kondisi kesehatan mereka.

5.2 Saran

Berdasarkan hasil penelitian yang telah dilakukan, maka beberapa saran yang dapat diberikan meliputi:

1. Bagi pihak layanan penyedia informasi kesehatan, seperti rumah sakit dan puskesmas, serta layanan informasi seperti perpustakaan, penting untuk memberikan informasi yang lebih kompleks terkait kelainan kromosom *turner syndrome*. Seperti informasi tentang terapi *growth hormone* pada pasien *turner syndrome* di Indonesia yang masih sulit mereka temukan. Hal ini berdasarkan dari hasil temuan dan analisis yang dilakukan oleh peneliti, bahwa sebagian responden merasa tidak mudah dalam menemukan informasi kesehatan yang memadai dari layanan kesehatan dan layanan informasi, terutama di lingkungan tempat tinggal mereka. Perpustakaan

dapat bekerjasama dengan institusi pendidikan kesehatan guna membantu memperbarui koleksi buku dan jurnal yang relevan, sehingga informasi yang tersedia lebih *up-to-date* dan komprehensif. Kolaborasi ini akan dapat meningkatkan aksesibilitas informasi dan manfaat bagi penderita *turner syndrome* dan keluarganya.

2. Bagi komunitas *Turner Syndrome* Indonesia, melihat pentingnya peran komunitas dalam penyebaran informasi kesehatan untuk dapat melakukan pengembangan portal informasi khusus tentang *turner syndrome* yang dikelola oleh komunitas penderita dan organisasi kesehatan sehingga dapat menjadi sumber informasi yang terorganisir dan menjadi solusi yang efektif dalam menemukan informasi. Seperti pengembangan media sosial dan konten-konten edukatif yang menyediakan informasi secara lengkap dan mudah diakses, termasuk panduan, artikel medis, dan testimoni dari penderita.
3. Berdasarkan hasil penelitian yang dilakukan oleh peneliti, dokter merupakan sumber informasi yang paling diyakini oleh penderita dan orang tua penderita *turner syndrome*, maka bagi penelitian selanjutnya dapat melanjutkan penelitian ini dengan menggunakan variabel lain seperti mengeksplorasi bagaimana pengaruh saran dan rekomendasi dokter terhadap perilaku pasien dalam menemukan informasi tambahan yang mendukung informasi terkait *turner syndrome*. Adapun teori yang dapat digunakan yaitu menggunakan teori kebutuhan informasi (*Information Seeking Behavior Theory*) yang dikembangkan oleh Wilson dan juga menggunakan teori *Health Belief Model* yang dikembangkan oleh Hochbaum, Rosenstock, dan Kegels.

DAFTAR PUSTAKA

- Al Qur'an Kemenag Online. *Qur'an dan Terjemah*. <https://quran.kemenag.go.id/>
- Afrizal. (2015). *Metode Penelitian Kualitatif*. PT RajaGrafindo Persada.
- Alduraywish, S. A., Altamimi, L. A., Aldhuwayhi, R. A., AlZamil, L. R., Alzeghayer, L. Y., Alsaleh, F. S., Aldakheel, F. M., & Tharkar, S. (2020). Sources of health information and their impacts on medical knowledge perception among the Saudi Arabian population: Cross-sectional study. *Journal of Medical Internet Research*, 22(3), 1–9. <https://doi.org/10.2196/14414>
- Almaidah, D. Y. (2019a). Perilaku Penemuan Informasi Kesehatan Dikalangan Keluarga Pasien Penderita Skizofrenia Di Kota Surabaya. *Palimpsest: Journal of Information and Library Science*, 1.
- Amanda, L., Yanuar, F., & Devianto, D. (2019). *UJI VALIDITAS DAN RELIABILITAS TINGKAT PARTISIPASI POLITIK MASYARAKAT KOTA PADANG*. VIII(1), 179–188.
- Anggraini, F. D. P. (2022). Pembelajaran Statistika Menggunakan Software SPSS untuk Uji Validitas dan Reliabilitas. *Jurnal Basicedu*, 6(4), 6491–6504. <https://doi.org/10.31004/basicedu.v6i4.3206>
- Arimbawa, I. M., Batubara, J. R. L., Aap, B. T., & Pulungan, A. B. (2016). Karakteristik Sindrom Turner di Jakarta. In *Sari Pediatri*. saripediatri.org. <https://saripediatri.org/index.php/sari-pediatri/article/viewFile/702/637>
- Barlian, E. (2016). *Metodologi Penelitian Kualitatif dan Kuantitatif* (1st ed.). Sukabina.
- Case, D. O. (2016). Looking for Information: A Survey of Research on Information Seeking, Needs, and Behavior (4th ed.). In *Library Management* (Vol. 34, Issue 4). <https://doi.org/10.1108/01435121311310941>
- Casmini, Nurfadhi, T., & Kusumaningrum Putri. (2021). Penanaman Khauf dan Raja Dalam Pendidikan. *Penanaman Khauf Dan Raja' Dalam Pendidikan Karakter Remaja*.
- Chorintus. (2019). Perilaku Penemuan Informasi Kesehatan Pada Orang Tua Anak Penderita Disleksia. *Palimpsest: Journal of Information and Library Science*.
- Fidler, D. J. (2005). The emerging down syndrome behavioral phenotype in early childhood: Implications for practice. *Infants and Young Children*, 18(2), 86–103. <https://doi.org/10.1097/00001163-200504000-00003>
- Ford, N. (2015). Introduction to Information Behaviour. In *Introduction to Information Behaviour*. <https://doi.org/10.29085/9781783301843>
- Frias, J. L., & Davenport, M. L. (2005). Health supervision for children with achondroplasia. *Pediatrics*, 116(3), 771–783.

<https://doi.org/10.1542/peds.2005-1440>

- Jacobs, W., Amuta, A. O., & Jeon, K. C. (2017). Health information seeking in the digital age: An analysis of health information seeking behavior among US adults. *Cogent Social Sciences*, 3(1). <https://doi.org/10.1080/23311886.2017.1302785>
- Johnson. (1993). A Comprehensive Model of Cancer-Related Information Seeking Applied to Magazines. *Human Communication Research*, 19, 132–135.
- Johnson, J. D., Donohue, W. A., Atkin, C. K., & Johnson, S. (1995). A Comprehensive Model of Information Seeking: Tests Focusing on a Technical Organization. *Science Communication*, 16(3), 274–303. <https://doi.org/10.1177/1075547095016003003>
- Kahfi, A. S. (2006). Informasi dalam Perspektif Islam. *Mediator: Jurnal Komunikasi*, 7(2), 321–328. <https://doi.org/10.29313/mediator.v7i2.1274>
- Kuhlthau, C. C. (1991). Inside the search process: Information seeking from the user's perspective. *Journal of the American Society for Information Science*, 42(5), 361–371. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-4571\(199106\)42:5<361::AID-ASI6>3.0.CO;2-#](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-4571(199106)42:5<361::AID-ASI6>3.0.CO;2-#)
- Kumala, A. A. P. (2019). Perilaku Penemuan Informasi Kesehatan Pada Kalangan Ibu Muda Di Kehamilan Hingga Kelahiran Pertama. *Palimpsest: Journal of Information and Library Science*, 1–25.
- Lambert, S. D., & Loiselle, C. G. (2007). Health information-seeking behavior. *Qualitative Health Research*, 17(8), 1006–1019. <https://doi.org/10.1177/1049732307305199>
- Maulidyna, Y. (2023). Internalisasi Nilai Khauf dan Raja' dalam mengendalikan Overthinking untuk mencegah Meaningless pada Mahasiswa Akibat Pandemi Covid-19. *Gunung Djati Conference Series*, 23(2), 854–874.
- Mills, A., & Todorova, N. (2016). An Integrated Perspective on Factors Influencing Online Health-Information Seeking Behaviours. *ACIS 2016 Proceedings*, 83. <https://aisel.aisnet.org/acis2016/83>
- Munandar, A. (2020). *TEKNIK PENGUMPULAN DATA, SKALA PENGUKURAN DAN INSTRUMEN PENELITIAN KUANTITATIF*. CV. Media Sains Indonesia.
- Mutiarani, R. A. (2023). Peran dan Tantangan Digitalisasi Pelayanan Kesehatan di Indonesia. *Research Gate, November*. <https://klinikpintar.id/blog-klinik/peran-dan-tantangan-digitalisasi-pelayanan-kesehatan-di-indonesia#:~:text=Digitalisasi pelayanan kesehatan sendiri didefinisikan,dalam memberikan pelayanan yang maksimal.>
- Nichols, T. (2017). The death of expertise. In *Analytical Biochemistry* (Vol. 11, Issue 1). Oxford University Press. <http://link.springer.com/10.1007/978-3->

319-59379-1%0Ahttp://dx.doi.org/10.1016/B978-0-12-420070-8.00002-7%0Ahttp://dx.doi.org/10.1016/j.ab.2015.03.024%0Ahttps://doi.org/10.1080/07352689.2018.1441103%0Ahttp://www.chile.bmw-motorrad.cl/sync/showroom/lam/es/

- Nurasmi, Zakir, D., & Sumarni. (2022). Tingkat Literasi Informasi Mahasiswa Universitas Riau Berdasarkan Seven Pillar Model. *Jurnal Gema Pustakawan*, 10(1), 33–46. <https://jgp.ejournal.unri.ac.id/index.php/jgp/article/view/45>
- Pawit, Y. M., & Subekti, P. (2015). *Teori dan Praktik Penelusuran informasi (Information Retrieval)*. Kencana.
- Priyono, R. E., & Yudi, A. A. (2019). Pengaruh Latihan Plyometric Terhadap Jauhnya Tendangan Long Pass. *Jurnal Patriot*, 1, 554–564.
- Pulungan, A. B. (2014). *IDAI | Anak Perempuan Anda Pendek? Waspadalah! (Bagian 1)*. <https://www.idai.or.id/artikel/seputar-kesehatan-anak/anak-perempuan-anda-pendek-waspadalah-bagian-1>
- Pulungan, A. B. (2018). *Apa itu Sindrom Turner ? – Klinik Anak AP&AP Jakarta*. https://klinikanakapap.com/apa-itu-sindrom-turner/?fbclid=PAAaaTKDjBXLrcz-1Ds5o_uHYc-nl-znpy4zm3IWY6-q3MgGyu-2uYGcUP88Q
- Putri, S. N., & Maritska, Z. (2022). Sindrom Down Dalam Islam. *Scientific Proceedings of Islamic and Complementary Medicine*, 1(1), 1–8. <https://doi.org/10.55116/spicm.v1i1.1>
- Rahman, I. A., Viola, M. A., & Vilanti, F. A. (2023). Uji Validitas dan Reliabilitas Kualitas Sarana dan Prasarana Akademik Terhadap Prestasi Belajar Mahasiswa FKIP Universitas Jambi Program Studi Administrasi Pendidikan, Universitas Jambi. *Jurnal Pendidikan Tambusai*, 7. <https://www.jptam.org/index.php/jptam/article/view/11627%0Ahttps://www.jptam.org/index.php/jptam/article/download/11627/9045>
- Ridwan, M., AM, S., Ulum, B., & Muhammad, F. (2021). Pentingnya Penerapan Literature Review pada Penelitian Ilmiah. *Jurnal Masohi*, 2(1), 42. <https://doi.org/10.36339/jmas.v2i1.427>
- Savolainen, R. (2016). Approaches to socio-cultural barriers to information seeking. *Library and Information Science Research*, 38(1), 52–59. <https://doi.org/10.1016/j.lisr.2016.01.007>
- Siregar, S. (2014). *Metode Penelitian Kuantitatif Dilengkapi Perbandingan Perhitungan Manual & SPSS*. Bumi Aksara.
- Stee, S. Van. (2018). Online Cancer Information Seeking: Applying and Extending the Comprehensive Model of Information Seeking. *Health Communication*, 33(12), 1583–1592. <https://doi.org/10.1080/10410236.2017.1384350>
- Sugiono. (2018). Metode Penelitian Kuantitatif, Kualitatif, dan R&D. In *Alfabeta*.

- Sugiyono. (2022). *Metode Penelitian : Kuantitatif, Kualitatif, dan R&D*. Alfabeta.
- Surokim. (2016). Riset Komunikasi : Buku Pendamping Bimbingan Skripsi. In *Pusat Kajian Komunikasi Publik Prodi Ilmu Komunikasi FISIB-UTM & Aspikom Jawa Timur*. <http://komunikasi.trunojoyo.ac.id/wp-content/uploads/2016/01/BUKU-RISET-KOMUNIKASI-JADI.pdf>
- Tjahjani, N. P., & Zuhaida, A. (2017). Kelainan Genetik Klasik: Tinjauan Penciptaan Manusia dalam Perspektif Al-Qur'an. *MUDARRISA: Journal of Islamic Education*, 5(2), 222. <https://doi.org/10.18326/mdr.v5i2.779>
- Triwansyah, Y. S. (2011). Perilaku Penemuan Informasi (Information Seeking Behavior) Mahasiswa (Studi Deskriptif perilaku Penemuan Informasi Mahasiswa S1 Fakultas Psikologi Universitas Airlangga Dalam Menunjang Pekerjaan Tugas Kuliahnya). *Jurnal Departemen Ilmu Informasi Dan Perpustakaan Fakultas Ilmu Sosial Dan Ilmu Politik Universitas Airlangga*.
- Vrinten, J., Van Royen, K., Pabian, S., De Backer, C., & Matthys, C. (2022). Motivations for nutrition information-seeking behavior among Belgian adults: a qualitative study. *BMC Public Health*, 22(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12889-022-14851-w>
- Wahidmurni. (2017). *Pemaparan Metode Penelitian Kualitatif*. 1–14.
- Wahyuni, T. S. (2019). Perilaku penemuan informasi kesehatan oleh orang tua anak penderita leukemia di RSUD Dr. Soetomo Surabaya. *Palimpsest: Journal of Information and Library Science*.
- Widianti, L. W., Suyatno, S., & Nurhidayati, A. (2021). Identifikasi Sindrom Turner Menggunakan Metode Bayes Berbasis Mobile. *Jurnal Informatika Universitas Pamulang*. <https://www.neliti.com/publications/468209/identifikasi-sindrom-turner-menggunakan-metode-bayes-berbasis-mobile>
- Winata, B. A. (2015). PERILAKU PENEMUAN INFORMASI KESEHATAN DI KALANGAN ODHA (Studi Deskriptif Tentang Perilaku Penemuan Informasi Kesehatan ODHA di Kota Surabaya). *Palimpsest: Journal of Information and Library Science*, 282.
- Xiao, Z. (2020). Information seeking in the context of cigarette smoking: predictors from the Comprehensive Model of Information Seeking (CMIS). *Psychology, Health and Medicine*, 25(10), 1228–1246. <https://doi.org/10.1080/13548506.2020.1728348>
- Yusuf, M. (2017). *Metode Penelitian* (4th ed.). Kencana.
- Zuhaili, W. al. (2016). *Tafsir Al-Munir*. Dar Al-Fikr. https://archive.org/details/tafsir-al-munir-karya-syeikh-wahbah-a-zuhaili/5_6118219018101850353/mode/2up?q=difabel

LAMPIRAN

Lampiran 1. Surat Izin Penelitian



KEMENTERIAN AGAMA
UNIVERSITAS ISLAM NEGERI MAULANA MALIK IBRAHIM MALANG
FAKULTAS SAINS DAN TEKNOLOGI
Jalan Gajayana 50 Malang 65144 Telepon/Faksimile (0341) 558933
Website: <http://saintek.uin-malang.ac.id>, email: saintek@uin-malang.ac.id

Nomor : B-40.O/FST.01/TL.00/03/2024
Lampiran : -
Hal : Permohonan Penelitian

Yth. Pimpinan Yayasan Turner Syndrome Indonesia
Jakarta

Dengan hormat,
Schubungan dengan penelitian mahasiswa Jurusan Perpustakaan dan Sains Informasi
Fakultas Sains dan Teknologi UIN Maulana Malik Ibrahim Malang atas nama:

Nama : LINA SHOFURA QOTHRUNNADA
NIM : 200607110022
: PERILAKU PENEMUAN INFORMASI KESEHATAN PADA
Judul Penelitian KOMUNITAS PENDERITA TURNER SYNDROME
MENGUNAKAN MODEL JOHNSON
Dosen : NITA SITI MUDAWAMAH, M.IP
Pembimbing

Maka kami mohon Bapak/Ibu berkenan memberikan izin pada mahasiswa tersebut untuk
melakukan penelitian di Yayasan Turner Syndrome Indonesia dengan waktu pelaksanaan
pada tanggal 25 Maret 2024 sampai dengan 31 Mei 2024.

Demikian permohonan ini, atas perhatian dan kerjasamanya disampaikan terimakasih.

Malang, 25 Maret 2024
a.n Dekan

Scan QRCode ini




untuk verifikasi surat



Wakil Dekan Bidang Akademik,

Dr. Anton Prasetyo, M.Si
NIP. 19770925 200604 1 003

Lampiran 2. Kuesioner



Perilaku Penemuan Informasi Kesehatan pada Komunitas Penderita Turner Syndrome Indonesia

Kuesioner Penelitian "Perilaku Penemuan Informasi Kesehatan pada Komunitas Penderita Turner Syndrome Indonesia Menggunakan Model Johnson"

Assalamualikum Warahmatullahi Wabarakatuh,
Selamat Pagi/Siang/Sore/Malam

Perkenalkan saya Lina Shofura Qothrunnada mahasiswi Program Studi Perpustakaan dan Ilmu Informasi S1 Fakultas Sains dan Teknologi dari Universitas Islam Negeri Maulana Malik Ibrahim Malang dengan NIM 200607110022 yang saat ini sedang melakukan penelitian dengan judul "**Perilaku Penemuan Informasi Kesehatan pada Komunitas Penderita Turner Syndrome Indonesia Menggunakan Model Johnson**"

Perkenalkan saya Lina Shofura Qothrunnada mahasiswi Program Studi Perpustakaan dan Ilmu Informasi S1 Fakultas Sains dan Teknologi dari Universitas Islam Negeri Maulana Malik Ibrahim Malang dengan NIM 200607110022 yang saat ini sedang melakukan penelitian dengan judul "**Perilaku Penemuan Informasi Kesehatan pada Komunitas Penderita Turner Syndrome Indonesia Menggunakan Model Johnson**"

Sehubungan dengan hal tersebut, saya mengharapkan bantuan dari saudara/i selaku penderita ataupun orang tua penderita untuk ikut berpartisipasi dalam pengisian kuesioner ini agar hasil penelitian ini dapat memiliki kredibilitas yang tinggi. Informasi yang diberikan hanya akan digunakan untuk keperluan penelitian dan tidak akan dibagikan kepada pihak lain. Semua jawaban kerahasiaannya akan dilindungi. Saya sangat berterima kasih atas kesediaan dan partisipasinya dalam meluangkan waktu untuk mengisi kuesioner ini.

Atas perhatian dan kerjasamanya, saya ucapkan terima kasih.

Wassalamu/alaikum warahmatullahi wabarakatuh

Hormat saya,

Lina Shofura Qothrunnada

linashofura28@gmail.com [Ganti akun](#)

* Menunjukkan pertanyaan yang wajib diisi

Email *

Rekam linashofura28@gmail.com sebagai email yang disertakan dengan respons saya

A. Identitas Responden
Penderita TS usia dewasa (>16 tahun) dan penderita usia anak-anak (0-15 tahun) yang diwakilkan oleh orang tua/wali

Nama
(optional)

Jawaban Anda

Usia *

Jawaban Anda

Jenis Kelamin

Perempuan

Laki-Laki

Jenjang Pendidikan Terakhir

Jawaban Anda _____

Pekerjaan Saat Ini

Jawaban Anda _____

B. Identitas Penderita Anak
(untuk orang tua/wali penderita)


B. Identitas Penderita Anak
(untuk orang tua/wali penderita)

Nama Anak

Jawaban Anda _____

Usia Anak

Jawaban Anda _____

Berikutnya  Halaman 1 dari 7 Kosongkan formulir

Jangan pernah mengirimkan sandi melalui Google Formulir.
Konten ini tidak dibuat atau didukung oleh Google. [Laporkan Penyalahgunaan](#) - [Persyaratan Layanan](#) - [Kebijakan Privasi](#)

Pengalaman Langsung (Direct Experience)

Pengalaman yang pernah dialami ketika menemukan informasi kesehatan dari saluran dan sumber informasi yang berasal dari hubungan jaringan sosial ataupun dari pengalaman orang lain dengan permasalahan yang sama.

Petunjuk Pengisian Kuesioner

Pilihlah jawaban yang anda anggap tepat saat ini.

1 = Sangat Tidak Setuju
2 = Tidak Setuju
3 = Ragu-Ragu
4 = Setuju
5 = Sangat Setuju

Sebelum di diagnosis oleh dokter, saya sudah mengetahui informasi tentang turner syndrome

1 2 3 4 5

Sangat Tidak Setuju Sangat Setuju

Saya menemukan informasi kesehatan terkait turner syndrome berasal dari keluarga atau kerabat.

1 2 3 4 5

Sangat Tidak Setuju Sangat Setuju

Saya menemukan informasi kesehatan terkait turner syndrome yang berasal dari teman

1 2 3 4 5

Sangat Tidak Setuju Sangat Setuju

Saya menemukan informasi kesehatan terkait turner syndrome berasal dari sesama penderita.

1 2 3 4 5

Sangat Tidak Setuju Sangat Setuju

Saya melakukan proses penemuan informasi kesehatan saat menemukan adanya gejala-gejala yang tertuju pada penyakit turner syndrome

1 2 3 4 5

Sangat Tidak Setuju Sangat Setuju

Saya merasa mudah dalam menemukan informasi kesehatan tentang turner syndrome

1 2 3 4 5

Sangat Tidak Setuju Sangat Setuju

Saya selalu melakukan proses penemuan informasi kesehatan tentang turner syndrome

1 2 3 4 5

Sangat Tidak Setuju Sangat Setuju

Saya selalu melakukan proses penemuan informasi kesehatan tentang turner syndrome

1 2 3 4 5

Sangat Tidak Setuju Sangat Setuju

Seberapa intens saudara menemukan informasi kesehatan tentang turner syndrome?

Setiap hari

Setiap bulan

Tidak Menentu

Kembali Berikutnya

Halaman 2 dari 7

Kosongkan formulir

Jangan pernah mengirimkan sandi melalui Google Formulir.

Formulir ini dibuat di luar domain Anda. [Laporkan Penyalahgunaan](#) - [Peryaratan Layanan](#) - [Kebijakan Privasi](#)

Google Formulir

Arti Penting (Salience)

Informasi kesehatan yang dirasa penting akan memotivasi individu untuk melakukan proses penemuan informasi sehingga akan mengurangi kesenjangan informasi yang dialaminya.

Petunjuk Pengisian Kuesioner

Pilihlah jawaban yang anda anggap tepat saat ini.
 1 = Sangat Tidak Setuju
 2 = Tidak Setuju
 3 = Ragu-Ragu
 4 = Setuju
 5 = Sangat Setuju

Saya termotivasi untuk melakukan tindakan penemuan informasi tentang turner syndrome

1 2 3 4 5

Sangat Tidak Setuju Sangat Setuju

Informasi yang saya temukan sudah relevan dengan informasi kesehatan yang saya butuhkan.

1 2 3 4 5

Sangat Tidak Setuju Sangat Setuju

Saya merasa bahwa informasi kesehatan tentang turner syndrome penting untuk ditemukan

1 2 3 4 5

Sangat Tidak Setuju Sangat Setuju

[Kembali](#) [Berikutnya](#) Halaman 3 dari 7

[Kosongkan formulir](#)

Jangan pernah mengirimkan sandi melalui Google Formulir.
 Formulir ini dibuat di luar domain Anda. Laporan.Penyalahgunaan - Persyaratan.Layanan - Kebijakan.Privasi

Google Formulir

Kepercayaan (Beliefs)

Tingkat kepercayaan individu yang berkaitan dengan sejauh mana individu dalam memperoleh sumber dan saluran informasi berdasarkan kebutuhannya.

Petunjuk Pengisian Kuesioner

Pilihlah jawaban yang anda anggap tepat saat ini.
 1 = Sangat Tidak Setuju
 2 = Tidak Setuju
 3 = Ragu-Ragu
 4 = Setuju
 5 = Sangat Setuju

Saya merasa yakin pada isi informasi yang didapat dari sumber informasi (keluarga, sesama penderita, layanan kesehatan, dokter, perpustakaan, seminar kesehatan, komunitas) yang saya gunakan

1 2 3 4 5

Sangat Tidak Setuju Sangat Setuju

Sumber informasi mana yang saudara yakini untuk menemukan informasi tentang turner syndrome?

centang yang sesuai. Boleh memilih lebih dari satu, max.3

- Keluarga/kerabat
- Teman sesama penderita
- Situs layanan kesehatan
- Dokter umum / dokter spesialis
- Perpustakaan
- Seminar kesehatan
- Komunitas

Saya merasa yakin pada isi informasi yang didapat dari saluran informasi (buku bacaan, majalah, tv, radio, internet) yang saya gunakan

1 2 3 4 5

Sangat Tidak Setuju Sangat Setuju

Saluran informasi mana yang saudara yakini untuk menemukan informasi tentang turner syndrome?

centang yang sesuai. Boleh memilih lebih dari satu, max.3

- Buku bacaan
- Majalah
- Jurnal ilmiah
- Televisi
- Radio
- Internet

Saya memiliki alasan untuk mempercayai sumber dan saluran informasi yang telah saya temukan

1 2 3 4 5

Sangat Tidak Setuju Sangat Setuju

Informasi yang saya temukan membawa dampak positif bagi kesehatan saya/anak saya

1 2 3 4 5

Sangat Tidak Setuju Sangat Setuju

Saya tidak merasa khawatir pada informasi kesehatan yang telah saya temukan

1 2 3 4 5

Sangat Tidak Setuju Sangat Setuju

[Kembali](#)

[Berikutnya](#)

Halaman 4 dari 7

Kosongkan formulir

Jangan pernah mengirimkan sandi melalui Google Formulir.

Formulir ini dibuat di luar domain Anda. [Laporkan Penyalahgunaan](#) - [Persyaratan Layanan](#) - [Kebijakan Privasi](#)

Google Formulir

Kegunaan (Utilities)

Mengaitkan informasi yang disediakan oleh penyedia informasi sebagai sumber dan saluran informasi dengan informasi yang dibutuhkan oleh individu.

Petunjuk Pengisian Kuesioner

Pilihlah jawaban yang anda anggap tepat saat ini.

- 1 = Sangat Tidak Setuju
- 2 = Tidak Setuju
- 3 = Ragu-Ragu
- 4 = Setuju
- 5 = Sangat Setuju

Saya menggunakan informasi kesehatan karena sudah relevan dengan topik yang saya butuhkan.

1 2 3 4 5

Sangat Tidak Setuju Sangat Setuju

Saya menggunakan informasi kesehatan karena sudah memenuhi tujuan saya dalam melakukan tindakan penemuan informasi kesehatan.

1 2 3 4 5

Sangat Tidak Setuju Sangat Setuju

Saya menemukan kecocokan antara informasi kesehatan yang saya butuhkan dengan informasi yang saya peroleh

1 2 3 4 5

Sangat Tidak Setuju Sangat Setuju

Informasi kesehatan yang berguna dapat membawa dampak positif terhadap perubahan pada diri saya.

1 2 3 4 5

Sangat Tidak Setuju Sangat Setuju

Aksi Penemuan Informasi Kesehatan

Tindakan dalam melakukan proses penemuan informasi kesehatan guna memperoleh informasi terbaik dari berbagai sumber dan saluran informasi yang kredibel, dapat dipertanggungjawabkan, serta relevan dengan masalah yang dihadapi.

Petunjuk Pengisian Kuesioner

Pilihlah jawaban yang anda anggap tepat saat ini.

- 1 = Sangat Tidak Setuju
- 2 = Tidak Setuju
- 3 = Ragu-Ragu
- 4 = Setuju
- 5 = Sangat Setuju

Saya selalu meneliti ulang informasi yang telah saya temukan sebelum menerapkannya

1 2 3 4 5

Sangat Tidak Setuju Sangat Setuju

Saya selalu mengikuti semua isi informasi yang telah saya temukan

1 2 3 4 5

Sangat Tidak Setuju Sangat Setuju

Saya hanya mengikuti sebagian dari isi informasi yang telah saya temukan.

1 2 3 4 5

Sangat Tidak Setuju Sangat Setuju

Saya melakukan proses penemuan informasi kesehatan dari sumber lain sebagai referensi tambahan

1 2 3 4 5

Sangat Tidak Setuju Sangat Setuju

Saya merasa puas terhadap proses penemuan informasi kesehatan yang saya lakukan

1 2 3 4 5

Sangat Tidak Setuju Sangat Setuju

Apakah sekiranya saudara bersedia meluangkan waktu (± 15 menit) untuk wawancara? Jika Ya, mohon mencantumkan nomor hp pada esai berikut

Jawaban Anda

Halaman 7 dari 7

Jangan pernah mengirimkan sandi melalui Google Formulir.
Formulir ini dibuat di luar domain Anda. [Laporkan Penyalahgunaan](#) - [Persyaratan Layanan](#) - [Kebijakan Privasi](#)

Google Formulir

Lampiran 4. Nilai Signifikansi Tabel R Product Moment

n	Taraf Signifikan		n	Taraf Signifikan		n	Taraf Signifikan	
	5%	1%		5%	1%		5%	1%
3	0,997	0,999	27	0,381	0,487	55	0,266	0,345
4	0,950	0,990	28	0,374	0,478	60	0,254	0,330
5	0,878	0,959	29	0,367	0,470	65	0,244	0,317
6	0,811	0,917	30	0,361	0,463	70	0,235	0,306
7	0,754	0,874	31	0,355	0,456	75	0,227	0,296
8	0,707	0,834	32	0,349	0,449	80	0,220	0,286
9	0,666	0,798	33	0,344	0,442	85	0,213	0,278
10	0,632	0,765	34	0,339	0,436	90	0,207	0,270
11	0,602	0,735	35	0,334	0,430	95	0,202	0,263
12	0,576	0,708	36	0,329	0,424	10	0,195	0,256
13	0,553	0,684	37	0,325	0,418	12	0,176	0,230
14	0,532	0,661	38	0,320	0,413	15	0,159	0,210
15	0,514	0,641	39	0,316	0,408	17	0,148	0,194
16	0,497	0,623	40	0,312	0,403	20	0,138	0,181
17	0,482	0,606	41	0,308	0,398	30	0,113	0,148
18	0,468	0,590	42	0,304	0,393	40	0,098	0,128
19	0,456	0,575	43	0,301	0,389	50	0,088	0,115
20	0,444	0,561	44	0,297	0,384	60	0,080	0,105
21	0,433	0,549	45	0,294	0,380	700	0,074	0,097
22	0,423	0,537	46	0,291	0,376	800	0,070	0,091
23	0,413	0,526	47	0,288	0,372	900	0,065	0,086
24	0,404	0,515	48	0,284	0,368	1000	0,062	0,081
25	0,396	0,505	49	0,281	0,364			
26	0,388	0,496	50	0,279	0,361			

Lampiran 7. Hasil Cek Plagiasi Turnitin

Lina Shofura-Skripsi			
ORIGINALITY REPORT			
13%	14%	3%	2%
SIMILARITY INDEX	INTERNET SOURCES	PUBLICATIONS	STUDENT PAPERS
PRIMARY SOURCES			
1	repository.unair.ac.id Internet Source		4%
2	etheses.uin-malang.ac.id Internet Source		3%
3	repository.ub.ac.id Internet Source		2%
4	docplayer.info Internet Source		1%
5	www.researchgate.net Internet Source		1%
6	unpkg.com Internet Source		1%
7	e-journal.stmikkomputama.ac.id Internet Source		1%
8	repository.ipb.ac.id Internet Source		1%