

KRITIK RISET

***THE HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE OF CHILDREN,
ADOLESCENTS, AND YOUNG ADULTS WITH NEUROFIBROMATOSIS
TYPE 1 AND THEIR FAMILIES: ANALYSIS OF NARRATIVES***

Penulis :

- 1. Ns. IDA AYU KADE SRI WIDIASTUTI, M. Kep., Sp Kep An
(Universitas Mulawarman)**
- 2. Ns. GRACE TUMAKAKA, M. Kep., Sp. Kep. An
(RS. Kadow Manado)**
- 3. Ns. KURNIAWATI, M. Kep (Jakarta)**
- 4. Ns. NORMAWATI WAHID, M. Kep (Palopo)**

KRITIK RISET:
***THE HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE OF CHILDREN,
ADOLESCENTS, AND YOUNG ADULTS WITH NEUROFIBROMATOSIS
TYPE 1 AND THEIR FAMILIES: ANALYSIS OF NARRATIVES***

ABSTRAK

Salah satu cara untuk meningkatkan kualitas pemberian asuhan keperawatan adalah melalui penerapan *evidence based practice* (EBP), dan untuk menentukan *evidence* terbaik yang layak diaplikasikan ke dalam praktik keperawatan perlu dilakukan kritik riset melalui tahap-tahap dan panduan terkait kritik riset. Salah satu *evidence* yang perlu dilakukan analisis kritis untuk mengembangkan modul PedsQLTM diterapkan dalam praktik keperawatan khususnya keperawatan anak adalah mengenai penelitian *naratif* untuk memberikan deskripsi mendalam dan komprehensif tentang masalah kualitas hidup terkait kesehatan diungkapkan oleh pasien dengan Neurofibromatosis tipe-1 (NF1) dan keluarga mereka. Instrumen yang digunakan dalam kritik riset ini ialah *Guide to an Overall Critique of a Qualitative Research Project* yang diadaptasi dari Beck. Hasil analisis kritis menunjukkan bahwa penelitian yang dilakukan secara umum telah memenuhi kredibilitas, dependabilitas, konfirmabilitas, dan transferabilitas. Penelitian ini layak digunakan sebagai salah satu *evidence* dalam praktik klinik keperawatan khususnya dalam perawatan neonatus.

Kata Kunci: kritik riset, *analysis of narratives*.

RINGKASAN ARTIKEL KRITIK

Judul artikel : *The health-related quality of life of children, adolescents, and young adults with neurofibromatosis type 1 and their families: Analysis of narratives*

Penulis : Claire Burke Draucker, PhD, RN, FAAN., Kavitha Nutakki, MBBS, MPH2, James W. Varni, PhD., Nancy L. Swigonski, MD, MPH

Jurnal : *Journal Specialist Pediatric Nurse, Accepted: 15 January 2017*

Sumber : Wiley Periodicals, Inc

DOI : doi: 10.1111/jspn.12174

Tahun : 2017

Penelitian ini bertujuan memberikan gambaran mendalam dan luas tentang bagaimana anak-anak, remaja dan orang pemuda yang terdiagnosa neurofibromatosis tipe 1 dan keluarga mereka percaya bahwa penyakit tersebut mempengaruhi kualitas kehidupan mereka sehari-hari. Desain penelitian menggunakan pendekatan naratif. Adapun partisipannya ialah pasien terdiri dari sampel: anak kecil (5-7 tahun), anak usia sekolah (8-12 tahun), remaja (13-17 tahun) dan dewasa muda (18-25 tahun), Pengasuh anak-anak dari usia 5 sampai 17 tahun. Pengambilan data melalui wawancara. Semua hasil wawancara dicatat secara digital, ditranskripsikan oleh seorang transkripsionis profesional, dan diverifikasi oleh pewawancara. Konten analisis digunakan untuk menganalisis data. Hasil penelitian ini mengembangkan kerangka kerja mencakup tujuh domain yang mencerminkan masalah yang paling penting: rasa sakit, fungsi sosial, dampak fungsi fisik, stigma, dan tekanan emosional. Perawat anak harus secara rutin menilai kualitas hidup terkait kesehatan pada remaja dengan NF1 dan keluarga mereka. Penelitian di masa depan harus berfokus pada bagaimana kemampuan dan kecacatan kaum muda dengan NF1 mempengaruhi fungsi mereka di rumah, di tempat bermain, dan di sekolah untuk merancang intervensi yang dapat memperbaiki keseluruhan kualitas hidup terkait kesehatan mereka.

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Penelitian kualitatif adalah penelitian yang berhubungan dengan beberapa asumsi yakni realitas, hubungan dan kebenaran pernyataan yang alamiah. Realitas yang alamiah dimaknai sebagai fenomena sosial yang abstrak, dinamis dan kontekstual. Peneliti juga perlu memahami asumsi-asumsi tersebut sebagai landasan filosofis pentingnya pendekatan kualitatif pada suatu penelitian (Sugiono, 2011). Penelitian kualitatif memiliki berbagai pendekatan. Salah satu pendekatan adalah pendekatan narasi. Pendekatan naratif merupakan penelitian tentang penyakit terhadap satu individu, dua individu atau beberapa individu dengan prosedur analisa cerita. Naratif dimulia dari kronologis pengalaman/kisah individu yang diceritakan (Cresswell, 2014).

Salah satu contoh jurnal narasi yang menggali mengenai makna yang mendalam dari beberapa individu yaitu mengenai kualitas hidup individu yang menderita neurofibromatosis tipe 1 (NF1) dan keluarga yang merawat mereka. Penelitian yang dilakukan selama dua dekade terakhir menunjukkan terjadi pengurangan kecerdasan intelektual dengan IQ rata-rata dalam rentang rata-rata, dan kelemahan dalam beberapa domain kognitif tertentu termasuk psikomotor, bahasa, kemampuan membaca, matematika, perhatian, dan memori sehingga terjadi gangguan dalam pembelajaran dan prilaku. Beberapa orang tua melaporkan masalah motorik pada anak sekitar sepertiga dari setengah anak-anak dengan NF1 (Roy et al, 2010; Roy, 2015; Atlanta, 2016; Lewis, et al, 2017). Penelitian terkini tentang fungsi kognitif dan psikososial telah dilakukan pada anak-anak remaja dan dewasa awal dengan NF1 dan mereka mengalami kesulitan sosialisasi (Lewis, et al, 2017; Klein-tasman et al., 2014).

Penelitian harus dikritisi agar penelitian tersebut dianggap valid dan layak untuk dijadikan pedoman penelitian selanjutnya dan diaplikasi di bidang keperawatan

maupun kesehatan. Menurut Polit dan Beck (2012), kritik riset merupakan sebuah kajian yang cermat dan objektif mengenai kekuatan dan keterbatasan sebuah studi. Kritik riset umumnya mengevaluasi kekuatan dan kelemahan dari aspek-aspek penelitian yang meliputi substansi, teoritikal, metodologi, interpretasi data, etika, dan *stylistic* atau penulisan dan tata bahasa yang digunakan dalam suatu riset. Melalui tahap-tahap atau panduan yang telah diberikan terkait kritik riset, akan membantu perawat untuk menentukan *evidence* terbaik yang layak diaplikasikan ke dalam praktik keperawatan.

Berdasarkan hal tersebut, perlu dilakukan sebuah analisis kritis pada sebuah penelitian penelitian naratif yang membahas mengenai kualitas hidup pasien dengan NF1 dan keluarga yang merawat anak dengan NF1 dilihat dari sudut pandang individu yang bersangkutan.

1.2 Tujuan

Tujuan dari penulisan makalah ini terdiri dari tujuan umum dan tujuan khusus.

1.2.1 Tujuan Umum

Adapun tujuan umum dari penulisan ini adalah untuk melakukan analisis kritis pada penelitian yang berjudul *The health-related quality of life of children, adolescents, and young adults with neurofibromatosis type 1 and their families: Analysis of narratives*.

1.2.2 Tujuan Khusus

Adapun tujuan khusus dari kritik riset ini meliputi:

- a. Menjelaskan ringkasan artikel penelitian
- b. Melakukan kritik riset kualitatif dengan aspek yang dikritisi mencakup masalah, tujuan, metode, sampel, pengumpulan data, analisis data, keabsahan dan validitas data, hasil, ringkasan tema, pembahasan dan kesimpulan hasil penelitian.
- c. Menyusun analisis kelompok terkait hasil kritik riset dan menyusun rekomendasi.

BAB 2

PEMBAHASAN

Secara umum kritik riset ini didasarkan pada *Guide to an Overall Critique of a Qualitative Research Project* yang diadaptasi dari Beck (2009). Penggunaan kritik riset dengan menggunakan *Guide to an Overall Critique of a Qualitative Research Project* berisikan item-item pertanyaan untuk mengkritik setiap bagian laporan penelitian sehingga didapatkan hasil apakah artikel ini layak dibaca, apakah hasil artikel kredibel, hasil dari penelitian, dan apakah temuan hasil dalam penelitian dapat ditransfer pada populasi yang lebih luas.

2.1 Judul dan Abstrak

Judul artikel bagus dan menarik minat pembaca. Judul ini jelas diidentifikasi sebagai fenomena kunci yang sedang diselidiki. Hal ini tersirat bahwa kelompok yang diteliti adalah anak-anak, remaja, pemuda dan keluarga mereka. Selain judul abstrak pada penelitian ini pun sudah merangkum secara ringkas tujuan, desain dan metode, hasil, serta implikasi praktik dan terdapat enam kata kunci.

2.2 Masalah Penelitian

Permasalahan yang disampaikan tidak bersifat ambigu dan mudah untuk diidentifikasi. Masalah ini penting dalam keperawatan namun keperawatan tidak disebutkan secara khusus. Masalah penelitian dan paradigma kualitatif dan tradisi yang digunakan dalam penelitian ini memiliki kecocokan karena masalah penelitian merupakan sesuatu yang berkaitan dengan pernyataan yang memuat berbagai alasan yang rasional yang dituliskan peneliti berhubungan dengan pentingnya dilakukan penelitian (Afiyanti & Rachmawati, 2014).

2.3 Tujuan penelitian

Pada kalimat terakhir paragraf terakhir peneliti menyebutkan bahwa studi ini untuk memberikan gambaran mendalam dan luas tentang bagaimana anak-anak, remaja, dan

pemuda yang didiagnosis dengan NF1 dan keluarga mereka percaya bahwa gejala NF1 tersebut mempengaruhi kualitas kehidupan mereka sehari-hari. Hal ini sesuai dengan studi naratif dimana studi ini mengumpulkan kisah individu dan mengurutkan maknanya secara kronologis (Creswell, 2014).

2.4 Pertanyaan penelitian

Pertanyaan penelitian tidak disebutkan secara eksplisit dalam artikel, namun pertanyaan penelitian dapat diidentifikasi berdasarkan tujuan penelitian yaitu bagaimana anak-anak, remaja, dan pemuda yang didiagnosis dengan NF1 dan keluarga mereka percaya bahwa penyakit tersebut mempengaruhi kualitas kehidupan mereka sehari-hari? Pertanyaan penelitian penting untuk dirumuskan, karena hasil akhir suatu penelitian diarahkan untuk menjawab pertanyaan-pertanyaan penelitian (Afiyanti & Rachmawati, 2014).

2.5 Literatur yang Ditelaah

Artikel tersebut secara akurat merangkum penelitian yang telah dilakukan terhadap fenomena kualitas hidup terkait kesehatan pada NF1. Sumber utama digunakan untuk menggambarkan semua penelitian yang termasuk dalam tinjauan literatur. Dasar yang kuat diberikan untuk studi baru ini. Peneliti memberikan definisi konseptual tentang konsep kunci NF1 dan kualitas hidup terkait kesehatan. Melalui penjelasan ini pembaca dapat memahami tentang NF1 termasuk gangguan yang timbul dan komplikasi yang berdampak pada kualitas hidup terkait kesehatan. Informasi tentang dasar filosofis penelitian ini tidak dinyatakan dengan jelas oleh penulis.

2.6 Metode Penelitian

Metodologi penelitian digunakan berdasarkan topik dari penelitian dan tujuan penelitian (Quick & Hall, 2015). Naratif merupakan desain yang dipilih pada penelitian ini. Pada studi ini peserta diberitahu bahwa peneliti tertarik pada pemikiran dan pengalaman apa pun yang mungkin terkait dengan NF1, jadi peneliti dapat lebih memahami bagaimana NF1 mempengaruhi kesehatan dan kesejahteraan anak-anak/

remaja/ pemuda dan keluarga mereka. Dalam artikel disebutkan bahwa tim peneliti meninjau ringkasan untuk memverifikasi konsistensi mereka dengan data wawancara ini merupakan bukti reflektivitas dalam desain. Meskipun ada partisipan yang melakukan wawancara melalui telepon, peneliti tidak menyebutkan apakah jumlah kontak dengan partisipan cukup memadai.

2.7 Sampling

Pada artikel kelompok minat cukup dijelaskan. Partisipan penelitian yaitu empat kelompok pasien terdiri dari sampel: anak kecil (5-7 tahun), anak usia sekolah (8-12 tahun), remaja (13-17 tahun) dan pemuda (18-25 tahun). Pengasuh anak-anak dari usia 5 sampai 17 tahun dimasukkan dalam penelitian ini. Koordinator studi merekrut peserta untuk wawancara semiterstruktur ini dari Klinik NF di rumah sakit anak-anak di Midwestern. Dalam artikel tidak disebutkan metode yang digunakan untuk pengumpulan sampel namun dapat disimpulkan bahwa penelitian ini menggunakan sampel purposif karena individu yang diseleksi memiliki pengalaman yang sesuai dengan fenomena yang diteliti (Creswell, 2014). Ukuran sampel 41 cukup memadai untuk studi naratif karena studi naratif biasanya hanya memerlukan sedikit partisipan (Afiyanti & Rachmawati, 2014). Penulis tidak menyatakan secara khusus bahwa terjadi saturasi data.

2.8 Prosedur Pengumpulan Data

Persetujuan diperoleh dari Institutional Review Board di lembaga Primary Investigator. Koordinator studi menjelaskan studi tersebut kepada calon peserta di klinik dan mendapatkan *informed consent* dan persetujuan anak (jika sesuai) dari mereka yang setuju untuk berpartisipasi. Peserta kemudian dihubungi melalui telepon untuk menjadwalkan dan mengingatkan akan tanggal wawancara. Penelitian ini dirancang untuk meminimalkan risiko dan memaksimalkan manfaat bagi peserta yaitu untuk mengembangkan modul *Pediatric Quality of Life Inventory* TM (PedsQLTM) NF1. Dari penjelasan tersebut dapat disimpulkan bahwa penelitian ini menerapkan prinsip etik termasuk *informed consent*, *beneficience*, *nonmaleficience* (Afiyanti & Rachmawati, 2014). Pengumpulan data pada penelitian ini menggunakan metode

wawancara semi terstruktur. Wawancara merupakan metode yang tepat untuk mengumpulkan data pada studi naratif (Creswell, 2014). Panduan wawancara yang dipakai merupakan hasil modifikasi dari pertanyaan yang dibuat untuk pengembangan modul Skala Inti Generik PedsQLTM sebelumnya. Pertanyaan yang diajukan ialah pertanyaan terbuka yang terkait pemikiran dan pengalaman partisipan. Wawancara dilakukan di ruang pribadi di klinik atau melalui telepon dan hasilnya dicatat secara digital, di transkripsikan oleh transkripsionis profesional dan diverifikasi oleh pewawancara. Wawancara tatap muka langsung merupakan pendekatan pengumpulan data yang tepat pada penelitian ini walaupun ada juga yang melalui telepon. Dalam artikel ini tidak dijelaskan apakah peneliti melakukan metode pengumpulan data selain wawancara seperti pengamatan (observasi) dan dokumen. Peneliti tidak hanya mewawancarai pasien anak saja tetapi juga orang tua anak. Berdasarkan contoh yang dipilih dari kutipan yang disertakan di bagian hasil, nampaknya data yang dikumpulkan cukup mendalam dan kaya. Prosedur yang digunakan untuk mengumpulkan dan mencatat data sesuai untuk studi naratif dan dijelaskan secara memadai. Karena para peserta mendapat penjelasan mengenai maksud penelitian dan pewawancara menggunakan panduan wawancara maka bias dan distorsi dapat diminimalkan. Penulis melakukan semua prosedur pengumpulan data dibantu oleh asisten peneliti dan tim peneliti.

2.9 Analisis Data

Prosedur analisis menggunakan konten analisis dan dijelaskan secara jelas sesuai tujuan penelitian dan jika dicermati saat pengumpulan data peneliti membuat topik yang di peruntukkan untuk mengajukan pertanyaan terbuka. Nampaknya peneliti memilih konten analisis untuk menganalisis data karena sampelnya yang beragam dimana konten analisis bertujuan untuk menggambarkan karakteristik isi dokumen dengan memeriksa siapa yang mengatakannya, kepada siapa, dan apa efeknya (Vaismoradi, Turunen & Bondas, 2013). Dalam penelitian ini peneliti juga melakukan pengelompokan terhadap kode yang serupa kedalam kategori yang lebih umum sampai kategori dikelompokkan dalam tujuh domain, kemudian peneliti menulis sebuah

ringkasan narasi dari tiap domain. Prosedur analitik tidak menunjukkan kemungkinan bias, dan setelah tim tersebut meninjau ringkasan untuk memverifikasi konsistensi mereka dengan data wawancara membantu mendukung pernyataan ini.

2.10 Validitas Data

Peneliti melakukan beberapa pendekatan yang dia gunakan untuk meningkatkan kepercayaan data walaupun tidak ada bagian spesifik tentang peningkatan ketelitian. Susunan kategori atau tema sudah menggambarkan data yang didapatkan. Anggota tim peneliti membaca transkrip yang lengkap dengan memperhatikan spesifisitas dan intensitas yang terkait dengan komentar partisipan dan membagi menjadi 4 matrik sesuai kelompok usia partisipan. Unit teks yang sesuai dengan tujuan penelitian diambil dari setiap transkrip dan diberi kode/kategori namun tidak dijelaskan bahwa peneliti melakukan rekam jejak dengan membuat catatan terperinci. Merujuk pada usia yang beragam dari partisipan, hasil penelitian bisa diterapkan pada semua usia sesuai dengan usia partisipan. Peneliti menuliskan ringkasan narasi dari masing masing domain dan mendeskripsikannya. Tim tersebut meninjau ringkasan untuk memverifikasi konsistensi mereka dengan data wawancara. Kualifikasi peneliti meningkatkan kepercayaan pada temuan. Mereka adalah profesor dan peneliti di bidang psikiatri dan pediatri.

2.11 Hasil

Tujuh domain dirangkum secara efektif dengan kutipan hidup dari partisipan yang menunjukkan pemikiran dan pengalaman mereka terkait dengan NF1. Analisis ini menunjukkan penggambaran yang kuat dari fenomena yang diteliti.

2.12 Ringkasan dan Interpretasi

Tujuh domain ditafsirkan dan dibahas dalam kerangka acuan yang tepat serta dibandingkan dengan hasil penelitian sebelumnya yang membedakan adalah fokus analisisnya. Tujuh domain tersebut berhubungan secara logis. Peneliti juga mengidentifikasi keterbatasan dalam studinya.

2.13 Pembahasan

Hasil penelitian dapat memberikan kontribusi dalam pelaksanaan praktik keperawatan khususnya terkait dengan NF1. Pada artikel ini penulis juga memaparkan tentang petunjuk untuk penelitian selanjutnya yaitu harus berfokus pada bagaimana kemampuan dan ketidakmampuan kaum muda dengan NF1 mempengaruhi fungsi mereka di rumah, di tempat bermain, dan di sekolah untuk merancang intervensi yang dapat memperbaiki keseluruhan kualitas hidup terkait kesehatan mereka.

Artikel ini ditulis dengan baik dan logis, ditulis dengan cukup terperinci untuk analisis kritis; Namun, kurang detail pada peningkatan ketelitian. Deskripsi temuannya kaya dan jelas.

BAB 3

ANALISIS

Pembahasan diatas menjelaskan bahwa penelitian memiliki beberapa kelebihan dan kekurangan. Beberapa kelebihan yang didapatkan yaitu:

- a. Tujuan penelitian, peneliti telah menyampaikan tujuan sesuai dengan metode penelitian yang digunakan oleh peneliti.
- b. Proses pengambilan data penelitian juga sudah sesuai yaitu menggunakan metode wawancara semi terstruktur. Penggunaan wawancara semi terstruktur ini pas untuk penelitian naratif. Metode wawancara pada penelitian ini juga menggunakan panduan wawancara yang merupakan hasil modifikasi dari pertanyaan yang dibuat untuk pengembangan modul Skala Inti Generik PedsQLTM sebelumnya. Pertanyaan yang diajukan merupakan pertanyaan terbuka yang terkait pemikiran dan pengalaman partisipan serta disesuaikan dengan umur partisipan.
- c. Prosedur analisis menggunakan konten analisis dan dijelaskan secara jelas mengenai proses analisis data.
- d. Kesimpulan yang disusun oleh peneliti telah menjawab tujuan penelitian dan hasil penelitian yang ditinjau dari hasil penelitian sebelumnya serta telaah literatur. Peneliti juga telah menyadari keterbatasan penelitian dan telah disampaikan secara objektif oleh peneliti.
- e. Segi etika, peneliti telah menerapkan prinsip etik dalam penelitiannya. Peneliti telah menerapkan prinsip anonimitas dalam penelitian, peneliti tidak menyebutkan identitas partisipan dalam artikel penelitian. Pertimbangan etik yang digunakan dalam penelitian juga sudah relevan, peneliti telah menyampaikan bagaimana hak partisipan telah dilindungi dan partisipan telah mendapatkan *informed consent*. Partisipan telah diinformasikan mengenai tujuan dari penelitian dan prosedur penelitian yang akan dilakukan.

Selain kelebihan, terdapat beberapa kekurangan mengenai penelitian ini yaitu:

- a. Pada penelitian kualitatif ini pengambilan sampel kurang mewakili keberagaman etnik. Sebagian besar adalah orang Kaukasian dan hanya sedikit yang berasal dari orang bukan Kaukasian, sehingga untuk penggunaan penelitian pada orang selain Kaukasian harus dilakukan penelitian terlebih dahulu.
- b. Pada penelitian ini tidak terdapat penjelasan mengenai kronologis waktu mulainya terjadinya penyakit neurofibromatosis tipe 1 pada pasien.
- c. Pada pengambilan sampel penelitian, peneliti tidak menyebutkan mengenai kriteria inklusi dan eskultasi sampel penelitian.

Secara umum penelitian ini dapat menjadi acuan untuk mengetahui mengenai dampak penyakit neurofibromatosis tipe 1 terhadap kualitas hidup penderita dan keluarga, meskipun masih ada keterbatasan-keterbatasan.

BAB 4

KESIMPULAN DAN REKOMENDASI

4.1 Kesimpulan

Seorang perawat anak perlu menetapkan dan membuat keputusan mengenai *evidence* terbaik yang dapat diimplementasikan untuk meningkatkan pelayanan keperawatan. Keahlian dalam mengkritisi studi penelitian perlu dimiliki oleh perawat. Kritik riset akan membantu perawat untuk menentukan *evidence based practise* terbaik yang layak diaplikasikan dalam keperawatan. Berdasarkan hasil analisis kritis pada artikel ini, secara umum penelitian ini layak digunakan sebagai salah satu *evidence* dalam praktik keperawatan anak. Penelitian ini telah memenuhi kriteria penting dalam sebuah penelitian. Penelitian ini telah memenuhi syarat keabsahan sebuah penelitian serta telah disusun secara sistematis.

4.2 Rekomendasi

Rekomendasi untuk penelitian ini yaitu:

- a. Penelitian selanjutnya untuk mengetahui lebih spesifik mengenai kualitas hidup pasien dengan neurofibromatosis tipe 1 maka sampel penelitian pada penelitian ini ditambah lebih bervariasi dari segala etnik.
- b. Penelitian ini dapat menjadi acuan selanjutnya mengenai kualitas hidup pada pasien dengan neurofibromatosis tipe 1.
- c. Penelitian berikutnya juga dapat ditambahkan mengenai kronologis waktu kapan terjadinya penurunan mengenai kualitas hidup pada penderita neurofibromatosis tipe 1.
- d. Penelitian selanjutnya juga dapat menyisipkan kriteria inklusi dan eksklusi pada pengambilan sampel.
- e. Perawat selanjutnya melakukan kritik jurnal dengan berbagai metode yang berbeda sehingga didapatkan hasil kritik jurnal yang lebih baik lagi.

DAFTAR PUSTAKA

- Afiyanti, Y. & Rachmawati, I. N. (2014). *Metodologi penelitian kualitatif dalam riset keperawatan*. Depok: PT. Rajagrafindo Persada.
- Atlanta. (2016). Neurofibromatosis; New Neurofibromatosis Findings from R. E. Yao and Co-Authors Described (Diagnostic value of multiple cafe-au-lait macules for neurofibromatosis 1 in Chinese, 1–3).
- Creswell, J. W. (2014). *Penelitian kualitatif & desain riset. memilih di antara lima pendekatan* (Ahmad Lintang Lazuardi, Penerjemah). Yogyakarta: Pustaka Pelajar.
- Klein-Tasman, B. P., Janke, K. M., Luo, W., Casnar, C. L., Hunter, S. J., Tonsgard, J., ... & Kais, L. A. (2014). Cognitive and psychosocial phenotype of young children with neurofibromatosis-1. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 20(1), 88-98 doi: 10.1017/S1355617713001227.
- Lewis, A. K., Porter, M. A., Williams, T. A., Wales, N. S., Bzishvili, S., North, K. N., & Payne, J. M. (2017). Facial Emotion Recognition, Face Scan Paths, and Face Perception in Children with Neurofibromatosis Type 1, 31(4), 361–370.
- Roy, A., Barbarot, S., Charbonnier, V., Gayet-Delacroix, M., Stalder, J. F., Roulin, J. L., & Le Gall, D. (2015). Examining the frontal subcortical brain vulnerability hypothesis in children with neurofibromatosis type 1: Are T2-weighted hyperintensities related to executive dysfunction? *Neuropsychology*, 29(3), 473.
- Roy, A., Roulin, J. L., Charbonnier, V., Allain, P., Fasotti, L., Barbarot, S., ... & Le Gall, D. (2010). Executive dysfunction in children with neurofibromatosis type 1: a study of action planning. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 16(6), 1056-1063 doi: 10.1017/S135561771000086X.
- Vaismoradi, M., Turunen, H., & Bondas, T. (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing & health sciences*, 15(3), 398-405.