

Hubungan Dukungan Keluarga Terhadap Kualitas Hidup Anak Dengan Talasemia

Suci Rizki Amelia¹, Agnita Utami², Riau Roslita³

¹²³Program Studi Sarjana Keperawatan STIKes Hang Tuah Pekanbaru

Email: sucirizkiamelia10@gmail.com

ABSTRACT

Thalassemia is a chronic disease experienced by many children. Children with thalassemia will undergo treatment for a long time, and it can affect their quality of life. Various factors can affect the quality of life of children with thalassemia. The purpose of this study was to determine the relationship between family support and the quality of life of children with thalassemia. This study used a quantitative study with the descriptive correlation design and the cross-sectional approach. The number of samples in this study were 42 children aged 5-17 years old, selected by using the total sampling technique. Retrieval of data in this study used Family support questionnaire and PedsQL questionnaire for quality of life. Data were analyzed used the frequency distribution, while the bivariate test used the Kolmogorov-Smirnov test. The results showed the majority of children aged 6- 12 years old were 28 people (66.7%), most of them were male, 25 people (59%), the education level of the majority of children was primary school, 29 people (69.5%) The majority were diagnosed with the old category, 28 people (66.7%). The results of the correlation test obtained p value = 0.543 (> 0.05) which there was no relationship between family support and quality of life of children with thalassemia. The findings of this study have concluded that it is not only family support that can affect the quality of a child's life with thalassemia that there are other factors. The results of this study are expected to improve the quality of life of children by educating parents and children in health.

Keywords : Family support, Quality of Life, Children with Thalassemia

ABSTRAK

Talasemia merupakan salah satu penyakit kronis yang banyak dialami oleh anak, anak dengan talasemia akan menjalani pengobatan dalam waktu yang lama dan dapat memengaruhi kualitas hidupnya. Berbagai faktor memengaruhi pada kualitas hidup anak talasemia salah satunya yaitu dukungan keluarga. Tujuan penelitian ini untuk mengetahui hubungan dukungan keluarga terhadap kualitas hidup anak dengan talasemia. Penelitian ini menggunakan studi kuantitatif dengan desain deskriptif korelasi dengan pendekatan *cross sectional*. Jumlah sampel pada penelitian ini adalah 84 orang yaitu 42 anak usia 5-17 tahun dan 42 orang keluarga yang diambil menggunakan teknik *total sampling*. Pengambilan data dalam penelitian ini menggunakan kuesioner, yaitu kuesioner dukungan keluarga dan PedsQL untuk kuesioner kualitas hidup. Data di analisis secara univariat dan bivariat. Uji univariat menggunakan distribusi frekuensi, sedangkan uji bivariat menggunakan uji *Kolmogorov-Smirnov*. Hasil penelitian ini menunjukkan usia anak mayoritas 6-12 tahun berjumlah 28 orang (66,7%), sebagian besar berjenis kelamin laki-laki berjumlah 25 orang (59%), tingkat pendidikan anak mayoritas SD berjumlah 29 orang (69,5%) dan mayoritas terdiagnosa kategori lama berjumlah 28 orang (66,7%). Hasil uji korelasi didapatkan *p value* = 0,543 (> 0,05) yang berarti tidak terdapat hubungan antara dukungan keluarga terhadap kualitas hidup anak dengan talasemia. Hasil penelitian ini dapat disimpulkan bahwa tidak hanya dukungan keluarga yang dapat memengaruhi kualitas hidup anak dengan talasemia terdapat beberapa faktor lainnya. Hasil penelitian ini diharapkan agar meningkatkan kualitas hidup anak dengan memberikan pendidikan kesehatan pada orang tua dan anak.

Kata kunci : Dukungan keluarga, kualitas hidup, anak talasemia.

PENDAHULUAN

Talasemia merupakan salah satu kelainan darah yang diturunkan dan digolongkan dalam kelompok penyakit hemoglobinopati, yaitu kelainan akibat gangguan sintesis hemoglobin akibat dari mutasi didalam atau didekat gen globin. Kelainan hemoglobin ini menyebabkan eritrosit pada penderita talasemia mengalami destruksi, sehingga usia sel darah merah lebih pendek dari usia normalnya 120 hari. Tanda dan gejala pada anak dengan talasemia ini berupa perkembangan fisik tidak sesuai dengan umur, lemah, anemia, berat badan berkurang, tidak bisa hidup tanpa transfusi darah, perubahan bentuk wajah pembesaran limpa serta dapat terjadi *facoley* dan hepatomegali (Nurarif & Kusuma, 2013).

Salah satu pengobatan yang didapatkan anak dengan talasemia adalah mendapatkan transfusi darah. Transfusi darah yaitu pemindahan darah atau suatu komponen darah dari seseorang (donor) kepada orang lain (resipien) (Zahroh & Istiroha, 2019). Transfusi darah dilakukan secara teratur dan rutin, untuk menjaga kesehatan dan stamina penderita talasemia tersebut, sehingga penderita tetap dapat beraktifitas. Darah yang ditransfusi mempunyai kadar hemoglobin yang normal sehingga mampu memenuhi kebutuhan tubuh penderita talasemia. Transfusi dilakukan apabila kadar hemoglobin penderita kurang dari 7 mg/dl (Hockenberry & Wilson, 2009).

Khurana (2006) dalam Isworo, Setiowati dan Taufik (2012) menjelaskan penderita talasemia yang bermasalah pada kualitas hidupnya yaitu pada faktor pendidikan, faktor emosi, dan faktor fisik. Terganggunya faktor pendidikan dikarenakan pelaksanaan transfusi yang berlangsung pada pagi hari hingga dapat mengganggu proses belajar pada anak dan mengharuskan anak untuk tidak masuk sekolah, demikian juga dengan faktor emosi pada anak juga dapat terganggu dimana anak membutuhkan dukungan dari orang tua dan tidak dapat berdiri sendiri. Terganggunya faktor emosi disebabkan karena kondisi fisik

penderita talasemia yang menyebabkan beban tersendiri (kondisi stress) pada anak.

Dukungan keluarga merupakan proses hubungan antara keluarga dengan lingkungan sosial yang dapat diakses oleh keluarga yang bersifat mendukung dan memberikan pertolongan kepada anggota keluarga (Friedman, 2010). Dukungan keluarga pada anak yang menderita penyakit kronik sangat perlu diberikan untuk menghadapi masalahnya. Dukungan keluarga yang diberikan dalam menghadapi penyakit yang menyerang salah satu anggota keluarga berupa dukungan informasional, dukungan instrumental, dukungan emosional dan dukungan sosial (Suryoni & Kustingsih, 2017).

Suryono dan Khusnal (2013), menyatakan bahwa pada sebuah studi longitudinal melakukan investigasi peran keluarga terhadap status kesehatan pasien dengan penyakit kronik. Mereka menemukan bahwa adanya hubungan yang kuat antara peran keluarga dengan status kesehatan, dimana dukungan keluarga yang negatif akan mengakibatkan rendahnya status kesehatan. Kesimpulan dari penelitian ini menyatakan bahwa dukungan keluarga paling signifikan terhadap manajemen penyakit kronik yang berpengaruh pada kualitas hidup.

Hasil studi pendahuluan yang dilakukan oleh peneliti terhadap enam orang responden serta melibatkan orang tua atau keluarga responden di Rumah Singgah Baiduri Hemophilia Dan Talasemia didapatkan hasil dari ke enam responden tersebut didapatkan hasil kebanyakan anak mengalami gangguan pada fungsi emosi, sekolah. Pada saat dilakukan wawancara responden mengatakan kadang kadang merasa murung, sedih, dan khawatir akan penyakit yang dideritanya, dan responden juga mengatakan kesulitan dalam berkonsentrasi saat belajar di sekolah, dan sering tidak masuk sekolah dikarenakan harus ke rumah sakit untuk melakukan pengobatan. Responden juga mengatakan keluarga jarang memperbolehkan anak untuk mengikuti kegiatan sekolah yang terlalu

padat, dikarenakan keluarga takut anak akan kelelahan.

Responden mengatakan kadang-kadang merasakan lemas dan nyeri pada bagian kakinya, yang mengakibatkan aktifitas anak dibatasi. Terganggunya aktifitas anak dapat memengaruhi kualitas hidup dari masing-masing individu. Saat diwawancara mengenai dukungan keluarga responden mengatakan orang tua mendukung mereka sepenuhnya dan menemani saat pengobatan berlangsung yang membuat anak menjadi lebih semangat dalam pengobatannya. Pada responden yang lain mereka mengatakan walaupun tidak ada dukungan dari orang tua ataupun tidak adanya keluarga saat pengobatan anak tetap merasa kualitas hidupnya baik dan tetap bersemangat untuk menjalani pengobatan, sedangkan responden yang selalu ditemani oleh keluarga anak merasa tetap tidak bersemangat dan merasa sedih dan takut akan penyakit yang dialaminya. Berdasarkan data diatas peneliti tertarik untuk meneliti mengenai “Hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak dengan talasemia”.

METODE

Jenis penelitian kuantitatif dengan deskripsi korelasi yang bertujuan mendeskripsikan hubungan antara variabel independen dan variabel dependen. Pendekatan yang dilakukan dalam penelitian ini adalah dengan pendekatan desain *cross sectional*. dilakukan di Rumah Singgah Baiduri Hemofilia dan Talasemia Kelurahan Suka Mulya Kecamatan Sail Kota Pekanbaru dari mulai dari bulan Juli sampai dengan bulan September tahun 2020. Populasi dalam penelitian ini adalah semua anak talasemia yang berusia 5-17 tahun dan keluarga yang berjumlah 84 responden yang berada di Rumah Singgah Baiduri Hemofilia dan Talasemia Kelurahan Suka Mulya Kecamatan Sail Kota Pekanbaru. Sampel dari penelitian ini adalah keluarga dan anak berusia 5-17 tahun dengan talasemia yang berada di Rumah Singgah Baiduri Hemofilia dan Talasemia Kelurahan Suka Mulya

Kecamatan Sail Kota Pekanbaru yakni sebanyak 84 responden. Teknik sampling yang digunakan adalah *total sampling*. Total sampling adalah teknik penentuan sampel bila semua anggota populasi digunakan sebagai sampel, dengan syarat jumlah populasi dibawah 100 (Sugiyono, 2016). Analisis univariat digunakan untuk menjelaskan atau mendeskripsikan karakteristik setiap variabel penelitian dan umumnya dalam analisis ini menghasilkan distribusi frekuensi dan presentasi (Notoatmodjo, 2012). Analisis univariat yang digunakan untuk mendeskripsikan karakteristik responden dari usia, jenis kelamin, pendidikan, dan lama terdiagnosa talasemia. Semua data yang diperoleh dari analisis univariat ini kemudian dihitung dengan menggunakan frekuensi tiap kategori dan presentase (%) tiap kategori serta disajikan kedalam bentuk tabel serta diinterpretasikan. Analisis bivariat digunakan untuk menguji hipotesis ada tidaknya hubungan antara variabel independen yaitu dukungan keluarga dan variabel dependen yaitu kualitas hidup. Analisis bivariat dilakukan terhadap variabel independen dan variabel dependen untuk melihat hubungan antara kedua variabel tersebut (Dharma, 2011). Analisis bivariat pada penelitian ini menggunakan uji *Kolmogorov-Smirnov*.

HASIL

Penyajian hasil dan pembahasan dari penelitian mengenai hubungan dukungan keluarga terhadap kualitas hidup anak dengan talasemia Di Rumah Singgah Baiduri Hemophilia dan Talasemia Pekanbaru. Penelitian ini telah dilakukan dan dimulai sejak 04 September hingga 17 September 2020. Responden dalam penelitian ini adalah anak dan keluarga dengan talasemia yang berada Di Rumah Singgah Baiduri Hemophilia dan Talasemia Pekanbaru, dengan jumlah sampel sebanyak 84 orang.

Analisa Univariat

1. Karakteristik Responden

Tabel 4.1

Distribusi Frekuensi Responden Berdasarkan Usia, Jenis Kelamin, Tingkat Pendidikan, dan Lama Terdiagnosa di Rumah Singgah Baiduri Hemophilia dan Talasemia Tahun 2020 (n=42)

Variabel	Frekuensi (f)	Persentase (%)
Usia		
1. Prasekolah (4-5 tahun)	1	2.4
2. Usia Sekolah (6-12 tahun)	28	66.7
3. Remaja (13-18 tahun)	13	31.0
Jenis Kelamin		
1. Laki-laki	25	59.5
2. Perempuan	17	40.5
Tingkat Pendidikan		
1. SD	29	69.5
2. SMP	8	19.0
3. SMA	5	11.0
Lama Terdiagnosa		
Singkat < 5 tahun	14	33.3
Lama ≥ 5 tahun	28	66.7

Berdasarkan tabel 4.1 diketahui mayoritas usia anak yang mengalami

talasemia yaitu berumur 6-12 tahun (66.7%), sebagian besar jenis kelamin anak laki-laki yaitu berjumlah 25 orang (59.5%) dengan tingkat pendidikan yang menderita talasemia mayoritas adalah anak SD yaitu berjumlah 29 orang (69.0%), dan pada umumnya pasien terdiagnosa dengan kategori lama (≥ 5 tahun) sebanyak 28 orang (66.7%).

Tabel 4.2

Distribusi Frekuensi Orang Tua Anak dengan Talasemia Berdasarkan Pendidikan dan Pekerjaan Orang Tua di Rumah Singgah Biduri Hemophilia dan Talasemia Tahun 2020 (n=42)

No	Karakteristik Responden	Frekuensi (f)	Persentase (%)
1	Pendidikan Orang Tua		
	SD	4	9.5
	SMP	13	31.0
	SMA	20	47.6
	Perguruan Tinggi	5	11.9
2	Pekerjaan Orang Tua		
	PNS	3	7.1
	Guru	2	4.8
	Wiraswasta	16	38.1
	Petani	10	23.8
	IRT	11	26.2
	Total	42	100.0

Berdasarkan tabel 4.2 diketahui bahwa orang tua tingkat pendidikan paling banyak yaitu SMA dengan jumlah 20 orang (47.6%), dan pekerjaan orang tua paling banyak yaitu wiraswasta dengan jumlah 16 orang (38.1%).

Tabel 4.3

Gambaran Dukungan Keluarga Anak dengan Talasemia Di Rumah Singgah Biduri Hemophilia dan Talasemia Tahun 2020 (n=42)

No	Dukungan Keluarga	Frekuensi (f)	Persentase (%)
1	Rendah	5	11.9
2	Sedang	11	26.2
3	Tinggi	26	61.9
	Total	42	100.0

Berdasarkan tabel 4.3 didapatkan gambaran responden berdasarkan dukungan keluarga pada anak yang mengalami talasemia memiliki dukungan keluarga tinggi sebanyak 26 orang (61,9%).

Tabel 4.4

Gambaran Kualitas Hidup Anak dengan Talasemia Di Rumah Singgah Baiduri Hemophilia dan Talasemia Tahun 2020 (n=42)

No	Kualitas Hidup	Frekuensi (f)	Persentase (%)
1	Terganggu	38	90.5
2	Tidak terganggu	4	9.5
	Total	42	100.0

Berdasarkan tabel 4.4 didapatkan bahwa gambaran responden berdasarkan kualitas hidup pada anak dengan talasemia mayoritas kualitas hidup anak terganggu dengan jumlah 38 orang (90.5%).

Analisis Bivariat

Pengolahan data analisis bivariat dilakukan setelah hasil analisis univariat diketahui. Data analisis bivariat bertujuan untuk

mengetahui hubungan dukungan keluarga terhadap kualitas hidup anak dengan talasemia. Hubungan dikatakan bermakna jika $P\text{ value} < 0.05$. Pada penelitian ini uji statistik yang digunakan adalah uji *Chi-square* tetapi karena tabel 3x2 memiliki 4 cells yang nilai *expexted-nya* kurang dari lima ada (66.7%) sehingga uji yang dipakai uji alternatifnya yaitu, uji *Kolmogrov-Smirnov*.

Tabel 4.5

Hubungan Dukungan Keluarga Terhadap Kualitas Hidup Anak Dengan Talasemia Dirumah Singgah Baiduri Hemophilia dan Talasemia Tahun 2020 (n=42)

Dukungan Keluarga	Kualitas Hidup		Total	p value
	Tergangu	Tidak terganggu		
Rendah	5 (11.9%)	0	5 (11.9%)	0,543
Sedang	11 (26.2%)	0	11 (26.2%)	
Tinggi	22 (61.9%)	4 (9.5%)	26 (61.9%)	
Total	38 (90.5%)	4 (9.5%)	42 (100,0 %)	

Berdasarkan tabel 4.5 didapatkan hasil anak dengan dukungan keluarga rendah yang mengalami kualitas hidup terganggu berjumlah 5 orang (11.9%) dan tidak ada anak yang kualitas hidupnya tidak terganggu. Anak dengan dukungan keluarga sedang yang mengalami kualitas hidup terganggu sebanyak 11 orang (26.2%) dan tidak ada anak yang kualitas hidupnya tidak terganggu. Anak yang dukungan keluarganya tinggi yang mengalami kualitas hidup terganggu terdapat 22 orang (61.9%) terdapat kualitas hidup anak tidak terganggu sebanyak 4 orang (9.5%). Hasil uji statistik dengan uji alternatif dengan *Kolmogoro-Smirnov* didapatkan $p\text{ value } 0,543 > \alpha 0,05$, hal ini berarti menunjukkan tidak terdapat hubungan dukungan keluarga terhadap kualitas hidup anak dengan talasemia.

PEMBAHASAN

Hasil penelitian yang telah dilakukan tentang hubungan dukungan keluarga terhadap kualitas hidup anak dengan talasemia di Rumah Singgah Baiduri Hemophilia dan Talasemia Pekanbaru dengan menggunakan analisa univariat dan bivariat. Adapun sistematika pembahasan yang terdiri dari dua

bagian yaitu pembahasan hasil dan keterbatasan penelitian.

Analisis Univariat

1. Karakteristik Responden

a. Usia

Berdasarkan hasil penelitian yang telah dilakukan peneliti terhadap 42 responden didapatkan hasil bahwa usia responden anak yang terbanyak adalah pada umur 6-12 tahun. Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian Marnis, Indriati dan Nauli (2018) yang berjudul Hubungan tingkat pengetahuan ibu dengan kualitas hidup anak talasemia dimana mayoritas responden berusia 6-12 tahun. Penderita talasemia akan tampak normal saat lahir, namun pada usia 3-18 bulan akan nampak gejala anemia. Hal ini sesuai dengan teori yang menyatakan bahwa gejala klinis talasemia akan terlihat pada usia 2 tahun, tetapi penderita baru dapat berobat pada usia 4-6 tahun yang dikarenakan penderita yang semakin pucat sehingga memerlukan transfusi secara berkala (Dewi, 2009).

Dari hasil distribusi data penelitian ini didapatkan usia dari 6-12 tahun yang mana termasuk kategori usia kanak-kanak yang dikategorikan usia sekolah (Kemenkes,

2014). Anak pada usia ini telah mempunyai kemampuan dan perkembangan yang lebih baik, anak juga sudah mampu memahami kondisi sakit yang diderita dan mampu berpartisipasi dalam pemahaman status kesehatannya. Anak pada usia ini sudah dapat memecahkan persoalan sederhana, cara kerja pada anak usia ini lebih terarah dan efisien sehingga tidak banyak membuat kesalahan bila diberi tugas sederhana (Kemenkes, 2014). Dalam penelitian yang diteliti oleh Pranajaya dan Nurchairina (2016) dimana faktor umur anak pada talasemia memengaruhi kualitas hidup dengan ($p=0,014$). Sama dengan penemuan penelitian yang dilakukan oleh Thavorncharoensap, *et al* (2010) menemukan bahwa umur responden berpengaruh terhadap kualitas hidup anak meskipun dalam arah hubungan tidak sama dengan penelitian ini yaitu arah hubungan positif, dalam penelitian tersebut didapatkan semakin bertambah usia anak maka kualitas hidupnya bertambah.

Hal menunjukkan bahwa semakin awal ibu mengetahui kondisi sakit yang dialami pada anak ibu dapat meminimalisir gejala dan komplikasi yang akan terjadi yang akan mempengaruhi kualitas hidup anak. Anak dengan talasemia yang umurnya lebih tua akan gigih melawan komplikasi dan efek samping dari pengobatan sehingga tidak mudah jatuh kedalam kondisi depresi atau gangguan kesehatan lainnya. Selain itu anak yang lebih tua akan lebih siap menerima pengobatan yang sulit sekalipun.

Hasil analisis yang dilakukan oleh peneliti Supartini, Sulastri, dan Sianturi (2013) mengungkapkan bahwa ada hubungan yang bermakna dan positif antara rerata umur anak dengan kualitas hidup, dimana semakin tinggi umur anak maka kualitas hidup pada anak akan meningkat. Peningkatan kualitas hidup akan terjadi pada anak dengan usia lebih tua. Pasien talasemia yang umurnya lebih tua akan lebih gigih melawan komplikasi dan efek samping pengobatan sehingga tidak mudah jatuh ke dalam kondisi depresi atau gangguan kesehatan lainnya. Selain itu anak yang

mengidap talasemia yang umurnya lebih tua akan lebih siap menerima pengobatan yang sulit sekalipun.

b. Jenis Kelamin

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa dari 42 orang mayoritas berjenis kelamin laki-laki, sementara anak dengan jenis kelamin perempuan sebanyak 17. Penelitian ini sejalan dengan penelitian Safitri, Ernawaty dan Karim (2015) yang menyatakan bahwa anak yang menderita talasemia dari 56 orang anak sebanyak 32 orang (52.1%) berjenis kelamin laki-laki. Distribusi jenis kelamin pada penderita talasemia tidak menunjukkan perbedaan presentasi dikarenakan talasemia ini merupakan penyakit kelainan genetik yang diturunkan secara autosoma resesif (Arundina, Anggraeni & Marlina, 2020)/

Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Marnis, Indriati dan Nauli (2018) hasil penelitiannya diperoleh bahwa mayoritas responden berjenis kelamin laki-laki sebanyak 30 orang (68,2%) dan jenis kelamin perempuan sebanyak 14 orang (31.8%). Peneliti menjelaskan bahwa jenis kelamin tidak memengaruhi kualitas hidup anak talasemia. Menurut Thavorncharoensap, *et al* (2010) mengatakan bahwa jenis kelamin tidak memengaruhi kualitas hidup anak talasemia. Dalam penelitian tersebut digambarkan jumlah responden laki-laki lebih besar dari perempuan dimana hal tersebut sesuai dengan hukum mandel gen talasemia diturunkan secara autosomal resesif tidak tergantung jenis kelamin sehingga anak dari pembawa sifat mempunyai kemungkinan anak normal 25% sebagian pembawa sifat 50% dan kemungkinan 25% penderita. Hal ini menunjukkan bahwa pada penelitian ini juga tidak terdapat perbedaan antara jenis kelamin perempuan dengan laki-laki yang dapat memengaruhi kualitas hidup anak.

c. Tingkat Pendidikan

Berdasarkan hasil penelitian yang telah dilakukan peneliti terhadap 42 responden didapatkan bahwa mayoritas tingkat pendidikan pada anak yaitu SD. Anak

talasemia banyak berpendidikan SD karena anak dengan talasemia mayoritasnya berusia 6-12 tahun yang merupakan usia sekolah sehingga penderita talasemia terbanyak berpendidikan SD. Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan Ilmi, Hasanah & Bayhakki (2014) dimana hasil penelitiannya mayoritas pendidikan responden yaitu SD sebanyak 32 orang (72,7%). Hal ini disebabkan karena mayoritas rentang usia yang menderita talasemia berada pada rentang usia 6-12 tahun dimana usia tersebut merupakan usia anak sekolah.

Menurut Aji, Silman, Aryudi, dkk (2009) semakin rendah pendidikan anak maka fungsi sosialnya semakin buruk. Pendidikan adalah proses pertumbuhan seluruh kemampuan dan perilaku melalui pengajaran, sehingga pendidikan itu dapat mempertimbangkan umur (proses perkembangan). Pendidikan merupakan upaya yang direncanakan untuk memengaruhi orang lain baik individu, kelompok ataupun masyarakat sehingga diharapkan dapat melakukan apa yang diharapkan oleh pendidikan. Menurut hasil penelitian dari Stefan, Redjeki dan Susilo (2014) menyatakan bahwa semakin tinggi pendidikan individu bisa membuat individu makin mengerti akan arti kesehatan, sehingga menyebabkan semakin meningkatkan kebutuhan dan kualitas hidupnya.

d. Lama Terdiagnosa Talasemia

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa lama terdiagnosa penyakit talasemia mayoritas dikategori lama yaitu ≥ 5 tahun. Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan Safitri, Ernawaty dan Karim (2015) dimana hasil penelitian lama responden menderita penyakit dengan kategori lama yaitu sebanyak 28 orang (50%). Talasemia ini merupakan salah satu penyakit kronis yang kejadiannya tertinggi pada anak-anak (Rachmania, 2012). Penyakit kronis pada anak merupakan keadaan fisik, psikologis atau kognitif yang menyebabkan keterbatasan dan membutuhkan perawatan

yang intensif di rumah sakit atau pun di rumah.

Lamanya menderita penyakit pada anak dengan talasemia tergantung kapan anak didiagnosa menderita talasemia, semakin awal terdiagnosa maka semakin lama responden menderita talasemia sesuai dengan usia mereka saat ini. Lama sakit yang diderita akan mengharuskan penderita menjalankan transfusi yang dapat berkomplikasi pada kelainan hati, limpa, ginjal, jantung bahkan tumbuh kembang sehingga dapat menghambat aktifitas fisik yang buruk dan dapat memengaruhi kualitas hidup anak. Lamanya menderita penyakit tergantung pada anak kapan mereka didiagnosa menderita talasemia. Hal ini menunjukkan bahwa lamanya terdiagnosa penyakit dapat memengaruhi kualitas hidup seseorang.

e. Tingkat pendidikan orang tua

Berdasarkan hasil penelitian untuk pendidikan orang tua, peneliti mendapatkan hasil bahwa tingkat pendidikan orang tua sebagian besar adalah berpendidikan SMA. Penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Marnis, Indriati dan Nauli (2018) mengungkapkan bahwa tingkat pendidikan orang tua pada anak dengan talasemia yaitu SMA. Penelitian ini bertolak belakang dengan penelitian yang dilakukan oleh Mariani, Rustina dan Nasution (2014) mengungkapkan bahwa tingkat pendidikan orang tua sebagian besar berpendidikan SD. Sementara penelitian lainnya yang dilakukan oleh Supartini, Sulastri dan Sianturi (2013) mengungkapkan bahwa tingkat pendidikan orang tua pada anak dengan talasemia terbanyak adalah SMP. Hal ini menunjukkan bahwa pendidikan memengaruhi daya pemahaman seseorang terhadap informasi yang baru dan mempunyai sikap yang lebih positif menerima informasi, serta perubahan perilaku ke arah yang baik. Sesuai dengan teori yang dikemukakan oleh Notoatmodjo (2010) menjelaskan bahwa pendidikan merupakan upaya pembelajaran yang dilakukan kepada seseorang agar memiliki pengetahuan yang baik, serta semakin tinggi pendidikan seseorang maka semakin tinggi

pengetahuannya agar dapat melakukan tindakan-tindakan dalam memelihara kesehatan.

Hal ini menunjukkan bahwa sebagian besar orang tua yang berpartisipasi dalam penelitian ini memiliki pendidikan menengah. Pendidikan akan menentukan tingkat pengetahuan seseorang, yaitu kemampuan berpikir, pengetahuan atau kognitif merupakan domain yang sangat penting untuk terbentuknya tindakan seseorang. Tingkat pendidikan mencerminkan tingkat pengetahuan terhadap penyakit serta berkontribusi terhadap perjalanan penyakit yang akan berdampak terhadap kualitas hidup anak. Hal ini sejalan dengan penelitian Bulan (2009) tentang faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak talasemia didapatkan bahwa terdapat hubungan antara tingkat pendidikan orang tua dengan kualitas hidup anak, dimana semakin tinggi pendidikan maka dapat mengetahui penyakit yang dialami anak, orang tua dapat memberikan perawatan yang baik kepada anak, sehingga dapat meminimalisir gejala yang ditimbulkan dan dapat mencegah efek samping yang dialami oleh anak, sehingga kualitas hidup pada anak meningkat.

f. Dukungan Keluarga

Berdasarkan hasil penelitian yang telah dilakukan peneliti terhadap responden didapatkan bahwa anak yang mengalami talasemia mayoritas kategori dukungan keluarga tinggi. Penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Nurvinanda, Mulatshih, Hartini dan Intansari (2019) dimana hasil penelitian didapatkan selama merawat anak dengan talasemia, partisipan mendapatkan dukungan dari orangtua, saudara, teman, dan tenaga kesehatan. Meskipun ibu berperan sebagai pemberi asuhan primer, pasangan atau suami juga mempunyai andil besar dalam proses tersebut. Pasangan atau suami adalah orang terdekat bagi partisipan untuk dapat bersama-sama saling memberikan dukungan dan membantu dalam merawat anak yang menderita talasemia. Memiliki kualitas hubungan yang baik antara suami istri

merupakan hal yang penting dalam menghadapi dampak penyakit kronis anak bagi orang tua (Asyanti, 2013)

Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian Indriati (2011) bahwa tetangga, teman, dan orangtua anak dengan talasemia lainnya mempunyai peran yang penting dalam pertukaran informasi dan pengalaman tentang perawatan anak masing-masing, serta ibu juga tidak merasa sendiri saja yang mempunyai dan merawat anak dengan talasemia. Keluarga dengan tingkat komunikasi dan pertukaran informasi yang lebih baik dapat beradaptasi atau dapat mengatasi masalah yang dihadapi dengan baik didalam keluarga (Friedman et al, 2013). Menurut hasil penelitian dari Stefan, Redjeki dan Susilo (2014) menyatakan bahwa semakin tinggi pendidikan individu bisa membuat individu makin mengerti akan arti kesehatan, sehingga meningkatkan kebutuhan dan harapannya terhadap suatu layanan kesehatan yang diperlukan.

Baiknya dukungan keluarga yang diberikan kepada anak yang mengalami talasemia dikarenakan rata-rata pendidikan terakhir orang tua anak yaitu SMA sebanyak 20 responden, perguruan tinggi sebanyak 5 orang, makin tinggi tingkat pendidikan orang tua, maka semakin orang tua makin mengerti tentang penyakit yang diderita anaknya dan pelayanan yang diberikan terhadap anak penderita talasemia. Informasi yang diperoleh orang tua bisa mempengaruhi pola pemikiran individu disebabkan makin banyak individu memperoleh informasi, maka semakin luas pengetahuan yang dimiliki oleh individu, sedemikian itu pula halnya terhadap informasi perihal talasemia banyaknya pengetahuan yang dimiliki, maka upaya yang dilakukan untuk penatalaksanaan talasemia akan makin baik, serta dukungan yang diberikan semakin baik.

g. Kualitas Hidup

Berdasarkan hasil penelitian yang telah dilakukan peneliti terhadap responden didapatkan mayoritas kualitas hidup anak terganggu. Penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Nikmah dan Mauliza (2018) menyatakan nilai rata-rata

skor total kualitas hidup penderita talasemia ini sebesar 60,48%. Hasil tersebut berada dibawah rantang normal pada nilai kualitas hidup normal. Varni JW (2005), melaporkan kualitas hidup anak dikatakan buruk jika *total summry score* <70. Kualitas hidup mengacu pada hasil sosial, emosional, dan fisik dari perawatan kesehatan seperti yang dirasakan oleh anak-anak dengan talasemia. Kualitas hidup sering dikaitkan dengan kemampuan aktivitas fisik seseorang dalam keadaan sehat atau sakit dalam kehidupan sehari-hari (Muhaimin, 2010).

Talasemia merupakan salah satu penyakit kronik yang secara faktual bisa memengaruhi kualitas hidup penderitanya. Kualitas hidup anak dengan penyakit kronik akan sangat bergantung dengan keluarga sehingga bisa menimbulkan stress bagi keluarga terutama orang tua karena anak membutuhkan perhatian yang serius. Orang tua ataupun anggota keluarga terkadang sulit untuk menerima, menyesuaikan serta mempersiapkan dirinya akan kondisi penyakit terminal yang diderita anak. Mazzone, *et. al* (2009) menjelaskan suatu bentuk dukungan secara psikososial dari keluarga bisa efektifitas kelasi bisa mengalam peningkatan, menurunkan distress emosional, dan memantapkan rencana coping untuk lebih baik dalam kehidupan sehari-harinya

Analisa Bivariat

1. Hubungan dukungan keluarga terhadap kualitas hidup anak dengan talasemia

Hasil penelitian yang dilakukan di Rumah Singgah Baiduri Hemophilia dan Talasemia Pekanbaru diperoleh hasil uji statistik yang dilakukan menggunakan uji *Kolmogorov-Smirnov*. Pada penelitian ini menunjukkan mayoritas dukungan keluarga pada anak yaitu tinggi dengan kualitas hidup mayoritas terganggu. Hasil penelitian ini menunjukkan tidak ada hubungan yang signifikan antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak dengan talasemia. Hasil tersebut berbanding terbalik dengan hasil penelitian yang dilakukan pada penelitian

yang dilakukan oleh Suryono dan Khusnal (2013) menyatakan bahwa pada sebuah studi longitudinal melakukan investigasi peran keluarga terhadap status kesehatan pasien dengan penyakit kronik. Mereka menemukan bahwa adanya hubungan yang kuat antara peran keluarga dengan status kesehatan, di mana dukungan keluarga yang negatif akan mengakibatkan rendahnya status kesehatan.

Hasil analisis data pada penelitian ini menunjukkan bahwa dukungan keluarganya cukup tetapi kualitas hidup anak terganggu dikarenakan usia anak yang masih di kategori usia sekolah mengakibatkan anak tidak dapat menerima keadaan yang membuat kualitas hidup anak tetap terganggu. Pada usia tersebut anak seharusnya dapat bebas melakukan apa saja dan tetap dapat bersekolah, karena penyakit yang diderita anak merasa hidupnya tidak berarti. Pada tumbuh kembang anak penderita talasemia juga mempengaruhi kualitas hidupnya.

Tumbuh kembang pada anak yang menderita talasemia akan mengalami hambatan seperti tinggi badan yang tidak mengalami peningkatan setelah usia 9 sampai 10 tahun dikarenakan telah mendapatkan tranfusi yang normal, serta seringnya anak marah dan tidak terkontrol emosinya. Respon perilaku, meliputi merasa gelisah, dan menarik diri dari teman sebayanya. Respon kognitif meliputi sulit untuk berkonsentrasi pelupa, tidak kreatif, sering bingung dan takut terhadap apa yang dialaminya. Respon afektif meliputi tidak sabar, gelisah dan sering cemas.

Pada hasil penelitian hasil kualitas hidup anak talasemia, anak masih sering kesulitan berjalan >100 meter, berlari, berolahraga, sering mengalami nyeri, sering merasa lemah, sering ketakutan, sering marah, sering mengalami kesulitan tidur, sering cemas dengan keadaanya, sering kesulitan dalam konsentrasi, sering kesulitan dalam menyelesaikan tugas sekolah dan sering tidak masuk sekolah. Hal tersebut menunjukkan bahwa komponen pada fungsi fisik, emosional dan sekolah dalam kualitas hidup anak masih memiliki masalah

walaupun telah mendapatkan dukungan keluarga yang cukup.

Penelitian ini sejalan dengan penelitian Nikmah dan Mauliza (200) menyatakan nilai rata-rata skor total kualitas hidup penderita talasemia ini sebesar 60,48%. Hasil tersebut berada dibawah rantang normal pada nilai kualitas hidup normal. Varni JW (2005), melaporkan kualitas hidup anak dikatakan buruk jika *total summry score* <70. Kualitas hidup mengacu pada hasil sosial, emosional, dan fisik dari perawatan kesehatan seperti yang dirasakan oleh anak-anak dengan talasemia. Kualitas hidup sering dikaitkan dengan kemampuan aktivitas fisik seseorang dalam keadaan sehat atau sakit dalam kehidupan sehari-hari (Muhaimin, 2010).

Khurana (2006) menjelaskan bahwa penderita talasemia yang bermasalah paling banyak terhadap komponen pendidikan, dikarenakan seringnya tidak masuk sekolah untuk melakukan transfusi, begitu juga dengan komponen emosional anak penderita talasemia yang memerlukan support/dorongan dari orang tua dan masalah juga dialami pada komponen fisik seperti anak tidak bisa berdiri sendiri. Masalah yang sering ditemui pada penderita talasemia adalah pada komponen emosional dan fisik.

Penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Bulan (2009) menjelaskan pada fungsi kualitas hidup yang paling banyak terganggu adalah fungsi emosional, fungsi fisik dan fungsi sekolah (pendidikan). Fungsi sekolah terganggu dikarenakan pelaksanaan dalam transfusi darah yang terjadi dipagi hari yang menyebabkan terganggunya mekanisme belajar dan mengajar pada anak, begitu juga dengan komponen emosional anak penderita talasemia yang memerlukan support atau dorongan dari orang tua dan masalah juga dialami pada komponen fisik seperti anak tidak bisa berdiri sendiri.

Berdasarkan hasil penelitian menggunakan *PedsQL*, diperoleh distribusi frekuensi responden kualitas hidup pada anak dengan talasemia sebagian besar terganggu dengan jumlah 38 orang anak

(90.5%). Penelitian ini sejalan dengan penelitian sebelumnya yang dilakukan oleh Masubrin (2014) yang menggunakan *PedsQL* bahwa kualitas hidup pada anak dengan talasemia termasuk dalam kategori kualitas hidup terganggu. Kualitas hidup anak talasemia umumnya dipengaruhi oleh beberapa faktor antara lain yaitu kondisi global meliputi lingkungan makro yang berupa kebijakan pemerintah dan asas-asas dalam masyarakat yang memberikan perlindungan. Kondisi Eksternal meliputi lingkungan tempat tinggal (cuaca, musim, polusi, kepadatan penduduk), status sosial ekonomi, pelayanan kesehatan dan pendidikan orang tua. Kondisi interpersonal meliputi hubungan sosial dalam keluarga (orang tua, saudara kandung, saudara lain serumah dan teman sebaya). Kondisi personal meliputi dimensi fisik, mental, spiritual pada diri anak sendiri yaitu genetik, umur, kelamin, ras, gizi, hormonal, stress, motivasi belajar dan pendidikan anak derajat penyakit.

Hasil penelitian yang dilakukan Nurvinanda, Mulatsih, Hartini dan Nurjannah (2012) ditemukan bahwa selama merawat anak dengan talasemia bahwa anak mendapatkan dukungan dari orang tua, saudara, teman dan tenaga kesehatan. Keluarga saling memberikan dukungan dan membantu dalam merawat anak yang menderita talasemia. Hasil penelitian tersebut sejalan dengan penelitian Pranajaya dan Nurchairina (2016) menemukan terdapatnya hubungan yang bermakna antara dukungan orang tua dengan kualitas hidup dibuktikan dengan hasil uji statistik *p value* = 0,018. Support psikososial yang diberikan oleh keluarga bisa menyedikitkan masalah emosional pada anak penderita talasemia, seterusnya bisa diterangkan suatu support psikososial bisa menurunkan distress emosional, efektifitas kelas besi menjadi meningkat serta memantapkan pendekatan koping agar bisa lebih baik dalam menjalani kehidupan setiap harinya.

Individu yang berada dilingkungan sosial yang suportif memiliki kondisi kesehatan dan perkembangan yang lebih

baik. Dukungan sosial dapat berfungsi sebagai pencegah untuk mengurangi stressor dan respon negative terhadap kesehatan mental individu atau keluarga. Bagi keluarga yang memiliki anak dengan talasemia dukungan sosial merupakan kekuatan bagi keluarga agar terus mampu memberikan asuhan yang komprehensif (Friendmen, 2013). Dukungan keluarga dapat berasal dari berbagai sumber berbeda, baik internal maupun eksternal. Faktor-faktor yang berpengaruh dalam dukungan keluarga yaitu status ekonomi terdiri dari tingkat pendapatan atau pekerjaan orang tua dan tingkat pendidikan. Dalam keluarga menengah tingkat dukungan keluarga lebih tinggi dari kelas sosial kebawah dan usia muda (khususnya ibu) dimana ibu yang masih mudah cenderung lebih tidak bisa merasakan atau mengenali kebutuhan anaknya dan juga lebih egosentris di bandingkan ibu yang lebih tua dan tingkat pendidikan dimana semakin tinggi pendidikan kemungkinan semakin tinggi pula dukungan yang diberikan pada keluarga yang sakit (Friendmen, 2010)

Hasil penelitian dapat disimpulkan bahwa penelitian ini berbanding terbalik dengan hasil penelitian yang lain dimana hasil penelitian ini menunjukkan bahwa walaupun dukungan keluarga yang tinggi namun kualitas hidup anak tetap terganggu. Dukungan keluarganya cukup tetapi kualitas hidup anak terganggu dikarenakan dari hasil kualitas hidup anak talasemia sering menunjukkan bahwa komponen pada fungsi fisik, emosional dan sekolah dalam kualitas hidup anak masih memiliki masalah walaupun telah mendapatkan dukungan keluarga yang cukup. Hal ini membuktikan bahwa tingginya dukungan keluarga tidak menjamin kualitas hidup seseorang tersebut baik. Sehingga tidak cukup hanya dukungan keluarga saja yang dapat mempengaruhi kualitas hidup anak.

KESIMPULAN

Berdasarkan hasil penelitian dan hasil pengolahan data yang peneliti laksanakan mengenai hubungan dukungan keluarga

terhadap kualitas hidup anak dengan talasemia di Rumah Singgah Baiduri Hemophilia dan Talasemia Pekanbaru Tahun 2020 yang berjumlah 84 orang responden dapat disimpulkan rata-rata usia anak yang menderita talasemia mayoritas berumur 6-12 tahun, berjenis kelamin laki-laki, dengan tingkat pendidikan SD, dengan lama terdiagnosa dengan kategori lebih dari 5 tahun. Dukungan keluarga tinggi sebanyak 26 orang (61.9%), Kualitas hidup mayoritas kualitas hidup terganggu 38 orang (90.5%). Hasil uji bivariat yang telah dilakukan peneliti maka dapat disimpulkan bahwa tidak ada hubungan dukungan keluarga terhadap kualitas hidup anak dengan talasemia di Rumah Singgah Baiduri Hemophilia dan Talasemia dengan nilai $p \text{ value } 0.543 > 0.05$. Hasil penelitian yang dilakukan peneliti menunjukkan bahwa walaupun dukungan keluarga yang tinggi namun kualitas hidup anak tetap terganggu. Dukungan keluarganya cukup tetapi kualitas hidup anak terganggu dikarenakan dari hasil kualitas hidup anak talasemia, anak masih sering kesulitan berjalan >100 meter, berlari, berolahraga, sering mengalami nyeri, sering merasa lemah, sering ketakutan, sering marah, sering mengalami kesulitan tidur, sering cemas dengan keadaannya, sering kesulitan dalam konsentrasi, sering kesulitan dalam menyelesaikan tugas sekolah dan sering tidak masuk sekolah. Hal tersebut menunjukkan bahwa komponen pada fungsi fisik, emosional dan sekolah dalam kualitas hidup anak masih memiliki masalah walaupun telah mendapatkan dukungan keluarga yang cukup.

SARAN

Berdasarkan hasil penelitian, ada beberapa saran yang dapat disampaikan peneliti, antara lain :

5.2.1 Bagi Responden dan Keluarga Penelitian ini diharapkan dapat memberikan pemahaman bagi keluarga terhadap skor kualitas hidup anak yang sedang menjalani pengobatan. Penelitian ini juga sebagai masukan bagi keluarga dalam merawat anak

dengan talasemia, untuk lebih memberikan dukungan yang diperlukan pada anak untuk proses penyembuhan, karena keluarga memiliki peran penting terhadap perubahan yang terjadi dalam hidupnya karena penyakit yang dialaminya, sehingga dapat meminimalisi kualitas hidup yang terganggu.

5.2.2 Institusi Pendidikan

Penelitian ini diharapkan sebagai bahan bacaan yang berguna untuk meningkatkan pembelajaran serta pemahaman mengenai pengetahuan terkait dukungan keluarga terhadap kualitas hidup anak dengan talasemia.

5.2.2 Bagi Tempat Penelitian

Hasil penelitian ini diharapkan dapat dijadikan sebagai bahan informasi mengenai hubungan dukungan keluarga terhadap anak dengan talasemia dan memberikan masukan perencanaan untuk meningkatkan kualitas hidup pada anak selain dukungan dari keluarga.

5.2.3 Bagi Peneliti Selanjutnya

Hasil penelitian ini dapat dijadikan sebagai bahan referensi dalam melakukan intervensi keperawatan yang tepat untuk meningkatkan kualitas hidup anak dengan talasemia.

1. **Suci Rizki Amelia:** Peneliti: Mahasiswa Program Studi Ilmu Keperawatan STIKes Hang Tuah.
2. **Ns. Agnita Utami, M.Kep., Sp.Kep.An:** Dosen pembimbing. Dosen bidang keilmuan Manajemen Keperawatan Program Studi Ilmu Keperawatan STIKes Hang Tuah Pekanbaru.
3. **Ns. Riau Roslita, M.Kep., Sp.Kep.An:** Dosen pembimbing. Dosen bidang keilmuan Manajemen Keperawatan Program Studi Ilmu Keperawatan STIKes Hang Tuah Pekanbaru.

DAFTAR PUSTAKA

- Afiyanti, Y. (2010). Analisis konsep kualitas hidup. Vol 13, No 2 *Jurnal Keperawatan Indonesia*. <http://jki.ui.ac.id/index.php/jki/artic le/ v i ew/236/418>
- Aji Dn, Silman C, Aryudi C, Centauri C, Andalia D, Astari D, dkk. (2009). Faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup pasien thalassemia mayor di Pusat Talassemia Departemen Ilmu Kesehatan Anak RSCM. *Sari Pediatri*;11: 85-9.
- Arikunto, S. (2011). *Prosedur penelitian suatu pendekatan praktik*. Jakarta : PT Rinema Cipta.
- Anisawati, L., D. (2017) . Dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak penderita talasemia (Ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi). Thesis Publis (Doctoral dissertation, STIKES Insan Cendekia Medika Jombang).
- Asyanti, S. (2013). *Dinamika Permasalahan pada Orangtua yang Memiliki Anak dengan Penyakit Kronis dan Tantangannya dalam Mengantarkan Anak Menjadi Pribadi yang Lebih Sehat dan Berkarakter Tangguh*.
- Bulan, S. (2009). *Faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalasemia beta mayor*. Tesis. Semarang: Program Pascasarjana Magister Ilmu Biomedik dan Program Pendidikan Dokter Spesialis I Ilmu Kesehatan Anak, Universitas Diponegoro
- Dahnil, F., Mardiyah, A., & Widiyanti, A. (2017). Kajian kebutuhan supportive care pada orang tua anak penderita thalasemia. *Nurseline Journal*, 2(1). <https://jurnalunejac.I d/index.php/NLJ/article/view/5994/4437>
- Data Rumah Singgah Baidru Thalasemia & Hemofilia Pekanbaru, (2020).
- Dharma, K. K. (2011). *Metodologi penelitian keperawatan*. CV. Trans info media.
- Direktorat P2PTM Kementerian Kesehatan RI (2016-2019). *Artikel Hari Talasemia Sedunia 2019 : Putuskan Mata Rantai*

- Talasemia Mayor*
<http://p2ptm.kemkes.go.id/kegiatan-p2ptm/pusat-/hari-talasemia-sedunia-2019/putusan-mata-rantaitalasemia-mayor>
- Ekasari, F., M., Riasmini, M., N., & Hartini T. (2018). *Meningkatkan kualitas hidup lansia konsep dan berbagai intervensi*. Malang. Penerbit Wineka Media.
- Fandri, W., Elita, V., & Safri. (2018). Hubungan strategi coping ibu dengan kualitas hidup anak thalasemia *JOM FKp, Vol. 5 No. 2 (Juli – Desember 2018)*. Fakultas Keperawatan Universitas Riau. https://jom.unri.ac.id/index.php/JOMP_SIK/article/view/21195
- Friedman, B. J. (2010). *Buku Ajar keperawatan keluarga riset, teori & praktik*. Jakarta. Penerbit Buku Kedokteran. EGC.
- Harnilawti, S.Kep., Ns. (2013). *Konsep dan proses keperawatan keluarga*. Sulawesi Selatan. Pustaka As Salam.
- Harmoko, S.Kes.,NS. (2012). *Asuhan keperawatan keluarga*. Yogyakarta. Pustaka Pelajar.
- Hastono, S, P. (2007). *Analisis data kesehatan*. Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Indonesia
- Hockenberry, M L & Wilson D (2009) *Wongs essentials of pediatric nursing, (8rd ed) St Louis : Musby Elseiver*.
- Ilmi, S., Hasanah, O., & Bayhakki. (2015). Hubungan jenis kelamin dan domisili dengan pertumbuhan pada anak dengan thalasemia (*Doctoral dissertation*, Riau University). <https://jom.unri.ac.id/index.php/JOMPSIK/article/viewFile/5162/5042>
- Indriati, G. (2011). Pengalaman Ibu dalam Merawat Anak dengan Talasemia di Jakarta. Diakses dari <http://lib.ui.ac.id>
- Isworo, A., Setiowati, D., & Taufik, A. (2012). Kadar hemoglobin, status gizi, pola konsumsi makanan dan Kualitas hidup pasien Thalassemia. *Jurnal Keperawatan Soedirman*, 7(3), 183-189.
- <http://jks.fikes.unsoed.ac.id/index.php/jks/article/view/406>
- Joyce Y. Jhonso Phd, RN (2010) *keperawatan maternitas*. (Dian Kurnia S. Penerjemah). Yogyakarta. Perpustakaan Nasional : Katalog Dalam Terbitan (KDT).
Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, (2019). *Angka Pembawa Sifat Talasemia Tergolong Tinggi*. Jakarta. Dipublikasikan pada : Senin, 20 Mei 2019. Diakses pada tanggal 12 Februari 2020. <http://p2ptm.kemkes.go.id/kegiatan-p2ptm/pusat-/angka-pembawa-sifat-talasemia-tergolong-tinggi>
- Kemenkes RI (2014). Peraturan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Nomor 66 Tahun 2014 Pemantauan Tumbuh Kembang Anak. Diakses pada tanggal 19 September 2020 <http://kesga.kemkes.go.id/Images/pedoman/PMK%20No.%2066%20tt%20Pemantauan%20Tumbuh%20Kembang%20Anak.pdf>
- Irianto, K. (2014). *Epidemiologi penyakit menular dan tidak menular panduan klinis*. Bandung. Alfabeta.
- Liandi, R. (2011). *Hubungan dukungan keluarga dengan tingkat kecemasan pre operasi pada anak usia sekolah di RS PKU Muhammadiyah Yogyakarta*. Skripsi tidak dipublikasikan. Sekolah Tinggi Ilmu Kesehata Aisyiah.
- Marsubrim, P., Maharani, & Tristanita. (2014). Kualitas hidup sindrom nefrotik menggunakan penilaian pediatrik quality life inventory. *Thesis*. Jakarta: Universitas Indonesia.
- Mariani, D., Rustian Y., & Nasution, Y. (2014). Analisa faktor- faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak thalasemia beta mayor. *Jurnal Keperawatan Indonesia, Volume 17, No . 1, Maret 2014, Hal 1-10 Pissn 1410-4490, eISSN 2354-920*.
- Marnis, D., Indriati, G., & Nauli, F. A. (2018). Hubungan tingkat pengetahuan ibu dengan kualitas hidup anak

- thalasemia. *Jurnal Keperawatan Sriwijaya*, 5(2), 31-41
- Nikmah & Mauliza. (2018). Kualitas hidup penderita talasemia berdasarkan instrumen *pediatric quality of life inventory 4.0 generic core scales* di ruang rawat anak RSUD Cut Meutia Aceh Utara. *Sari Pediatri* 20.(1): 11-16.
- Nurwulan, D. (2017). Hubungan dukungan keluarga dengan tingkat kecemasan pada pasien pre anestesi dengan tindakan spinal anestesi di RSUD sleman. Skripsi. Yogyakarta. Poltekkes Kemenkes Yogyakarta.
- Notoatmodjo, S. (2010). *Metodelogi penelitian kesehatan*. Jakarta : EGC
- Notoatmodjo, S. (2012). *Metodelogi penelitian kesehatan* (Ed Rev). Jakarta : Renika Cipta.
- Nurvinanda, R., Mulatsih, S., Hartini, S., & Nurjannah, I. (2019). Dukungan Keluarga Dalam Merawat Anak Dengan Thalassemia Beta Mayor. *Citra Delima: Jurnal Ilmiah STIKES Citra Delima Bangka Belitung*, 2(2), 95-100
- Nurarif, A., H., & Kusuma, H. (2013). *Aplikasi asuhan keperawatan berdasarkan diagnosa medis & nanda nic noc. Jilid 2*. Jakarta: EGC.
- Pranajaya, R., & Nurchairina, N. (2017). Faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalasemia. *Jurnal ilmiah keperawatan sai betik, Volume XII, No. 1*, <https://ejurnal.poltekkes-tjk.ac.id/index.php/JKEP/article/view/370>
- Proverawat, I., S.Km., M.Ph. (2011). *Anemia dan anemi kehamilan*. Yogyakarta. Penerbit Nuha Medika.
- Stefan., Redjeki, GS. & Susilo. (2014). Hubungan Karakteristik Pasien Dengan Kepuasan Pasien Terhadap Mutu Pelayanan Kesehatan Di Puskesmas Kecamatan Pesanggrahan. Jakarta: Program Studi S1 Keperawatan Jalur A Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Sint Carolus.
- Safitri, R., Ernawaty, J., & Karim, D. (2015). Hubungan kepatuhan tranfusi dan konsumsi kelasi besi terhadap pertumbuhan anak dengan thalasemia (*Doctoral dissertation*, Riau University).
- Setiadi. (2007). *Konsep dan penulisan riset keperawatan*. Yogyakarta : Graha Ilmu.
- Sugiyono, (2011). *Statistika untuk penelitian*. Bandung: Alfabeta.
- Supartini, Y., Sulastri, T., & Sianturi, Y., (2013).. Kualitas Hidup Anak yang Menderita Thalassemia. *Jurnal Keperawatan Vol. 1 No, 1*, 1-11. Jakarta III, J. K. P
- Suryono, A., & Khusnal, E. (2013). *Hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak yang menderita penyakit kronik di PKU Muhammadiyah Yogyakarta*. Naskah Publis.
- Thavorncharoensap et al (2010). *Factors affecting health related quality of life in thai children with thalassemia*. BMC Blood Disorder
- Varni, J., W. (2015). *Scaling and scoring of the pediatric quality of life inventory™ (PedsQL™)*. USA: Mapi Research Trust.
- Wartini. (2013). *Gambaran kualitas hidup pada anak usia sekolah yang menderita thalasemia di ruang instalasi gawat darurat anak rumah sakit umum sumedang*. Skripsi tidak dipublikasikan Fakultas Keperawatan, Universitas Padjadjaran http://media.unpad.ac.id/thesis/220110/2011/220110110191_a_8722.pdf
- Wijaya, A., S., & Putri, M., Y. (2013). *Keperawatam medikal bedah ed 2*. Yogyakarta. Nuha Medika.
- World Health Organization. (2018). Global epidemiology of haemoglobin disorders and derived service indicators. Diperoleh dari <https://www.who.int/bulletin/volumesm/86/6/06-036673/en/>
- World Health Organization. (2020). WHOQOL: *measuring quality of life*. <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>

Wong., Hockenbery, M., & Wilson, D.
(2013). *Essentials of pediatric nursing*
(ninth edit). America: Elsvies.
Zahro, R, DR., S.Kep., M.Ked., & Istiroha,
S.Kep., Ns., M.Kep. (2019). Asuhan

keperawatan pada kasus hematologi.
Surabaya. Penerbit Jaked Publising.