



Korelasi Penghasilan Orang Tua terhadap Kualitas Hidup Anak yang Mengalami Talasemia Mayor

Tuti Asrianti Utami^{1*}, Lina Dewi Anggraeni¹

¹Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Sint Carolus, DKI Jakarta
*Corresponding Author: tutichaidir18@gmail.com

Abstrak

Talasemia memerlukan perawatan dan pengobatan berkepanjangan sehingga memberikan dampak terhadap kualitas hidup anak. Kualitas hidup anak dapat mencakup evaluasi subjektif aspek positif dan negatif dari hidup. Tujuan dari penelitian ini yaitu menganalisis faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak yang mengalami talasemia mayor. Penelitian ini menggunakan metode kuantitatif dengan pendekatan *cross-sectional* dan dilakukan di RSPAD Gatot Subroto dan RSAB Harapan Kita Jakarta. Jumlah sampel sebanyak 83 responden yang dipilih dengan cara *purposive sampling*. Hasil penelitian berdasarkan analisis uji *chi-square* menjelaskan bahwa terdapat hubungan yang bermakna antara usia anak (*p value* 0,031), jenis kelamin (*p value* 0,001), pendidikan anak (*p value* 0,006), usia orangtua (*p value* 0,050), paritas (*p value* 0,00) dan penghasilan orangtua (*p value* 0,000) dengan kualitas hidup anak yang menderita talasemia mayor. Hasil analisis uji regresi logistik biner menunjukkan terdapat hubungan positif antara penghasilan orang tua \geq Upah Minimum Regional (UMR) dengan kualitas hidup anak yang menderita talasemia mayor sebanyak 10,507 kali lebih efektif dibandingkan dengan orang tua yang berpenghasilan kurang dari UMR. Penelitian ini menunjukkan pentingnya pendampingan orang tua untuk keberlangsungan pengobatan anaknya yang menderita talasemia mayor.

Kata Kunci: kualitas hidup, anak, penghasilan, orangtua, talasemia, pengobatan

Correlation between Parental Income and Quality of Life of Children with Thalassemia Major

Abstract

*Thalassemia requires prolonged care and treatment; so that it has an impact on the quality of life of the children. The quality of life of the children can include the subjective evaluation of positive and negative aspects of their life. This study aims to analyze factors related to the quality of life of children with thalassemia major. It was a quantitative study with a cross-sectional approach and conducted at Gatot Subroto Hospital and Harapan Kita Hospital in Jakarta. The number of samples were 83 respondents selected by using purposive sampling. The results based on chi-square test analysis explained that there was a significant relationship between children age (*p-value* 0.031), sex (*p-value* 0.001), children education (*p-value* 0.006), parents age (*p-value* 0.050), parity (*p-value* 0.00) and parental income (*p-value* 0.000) with the quality of life of children suffering from thalassemia major. The analysis of binary logistic regression tests found a positive relationship between parental income \geq regional minimum wage and the quality of life of children suffering from thalassemia major as much as 10.507 times more effectively than parental income less than regional minimum wage. The research showed the importance of parental assistance for the treatment continuation of children suffering from thalassemia major.*

Keywords: quality of life, children, income, parents, thalassemia, medication



Pendahuluan

Anemia yang terjadi pada pasien dengan thalassemia terjadi akibat matinya sel-sel darah merah lebih cepat dibandingkan dengan kecepatan sum-sum tulang dalam memproduksi sel darah merah. Pasien dengan thalassemia juga memiliki hemoglobin (Hb) yang rusak (Hackley, 2014). Data dari *World Health Organization* (WHO) (2014) menunjukkan bahwa gen thalassemia dibawa oleh sekitar 4.5% dari 250 penduduk dunia, sedangkan gen thalassemia β ditemukan sekitar 80-90 juta penduduk (Marnis, Inriati, & Nauli, 2018).

Prevalensi penderita karier thalassemia di Indonesia mencapai sekitar 3,8% dari seluruh populasi hal ini menunjukkan adanya peningkatan secara terus menerus sejak tahun 2012 (4896 kasus) sampai tahun 2018 (8761 kasus). Thalassemia menempati urutan ke 5 penyakit tidak menular untuk pembiayaan kesehatan yang membutuhkan pembiayaan secara terus menerus, setelah penyakit jantung, kanker, ginjal dan stroke (P2PTM Kemenkes RI, 2019).

Pasien anak yang menderita thalassemia memerlukan pengobatan jangka panjang untuk menunjang kehidupannya, salah satunya yaitu transfusi darah, konsumsi obat kelasi besi secara teratur (Indriati, 2011; Herlina & Silvia, 2014). Meskipun pengobatan jangka panjang memberikan manfaat, pengobatan itu juga dapat memberikan efek samping efek samping secara fisik yang berpengaruh juga terhadap psikososialnya.

Anak-anak dengan thalassemia tampak memiliki perasaan berbeda dengan anak yang lain, mereka harus transfusi karena Hb selalu turun, menjadi lemah, aktivitas terbatas, kepercayaan diri yang menurun dan prestasi akademik cenderung rendah, dan dapat mengganggu perkembangan (Dahnil, Mardhiyah & Widiati, 2017). Sejalan dengan penelitian oleh Arundina, Anggraeni, dan Marlina (2020) yang menyatakan bahwa tanda dan gejala yang dialami mengakibatkan anak dengan thalassemia merasa rendah diri, berpikir bahwa mereka berbeda, cemas, takut dan malu. Keadaan tersebut menimbulkan ketergantungan anak terhadap keluarga untuk menghadapi perubahan secara fisik maupun psikologis.

Hakeem et al (2018) melalui penelitiannya menggunakan *Pediatric Quality of Life Inventory* 4.0 (PedsQL) menjelaskan tentang kelompok usia yang lebih muda memiliki nilai yang lebih baik terhadap dimensi sosial, emosional, psikologis dan

sekolah dibandingkan dengan yang lebih tua ($p = 0.01, 0,03, 0,01$ dan $0,009$). Menurut *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) (2016) aspek positif dan negative dari hidup merupakan cakupan evaluasi subjektif dari kualitas hidup. Berdasarkan fenomena tersebut peneliti tertarik menganalisis faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak yang mengalami Thalassemia mayor dengan menggunakan *Pediatric Quality of Life Inventory* 4.0 (PedsQL 4.0) di Rumah Sakit Umum Gatot Subroto (RS Gatsu) dan Rumah Sakit Anak Bunda Harapan Kita (RS Harkit) Jakarta.

Metode Penelitian

Desain penelitian ini menggunakan metode kuantitatif *cross sectional*. Responden penelitian diambil dengan cara *purposif sampling* berdasar kriteria inklusi yaitu anak thalassemia usia 5-18 tahun yang rutin transfusi dengan kesadaran compos mentis, di rawat di RS Gatsu dan RS Harkit sebanyak 83 responden.

Waktu penelitian bulan April-Juli 2020. Pengumpulan data dilakukan dengan memberikan kuisisioner PedsQL 4.0 yang merupakan kuesioner yang didesain untuk anak usia 2-12 tahun. Pengisian kuisisioner didamping oleh orang tua atau wali. Sedangkan kuisisioner *assisted delivery questionnaire* digunakan untuk anak usia 13-18 tahun dan diisi langsung oleh anak. Validitas dan reliabilitas kuisisioner PedsQL 4.0 dengan *koefisien alfa* antara 0.70-0.92 (Thavorncharoensap et al., 2010). Pada penelitian ini peneliti menggunakan nilai *Mean* yaitu 46. *Quality of Life* dinyatakan buruk jika nilainya 0-46 dan dinyatakan baik jika nilainya 47-92.

Uji statistic menggunakan analisis univariat untuk melihat distribusi frekuensi dari karakteristik anak, sedangkan analisis bivariat menggunakan uji *Chi Square* dan analisis multivariat menggunakan uji *Regresi Logistic Binary*. Penelitian ini dilakukan sesuai ijin penelitian nomor 272-a/ST/Ketua/STIK-SC/VI/2020.

Hasil dan Pembahasan

Karakteristik anak dengan thalassemia mayor yang terlibat dalam penelitian ini digambarkan dalam tabel 1.

Tabel 1. Karakteristik Anak dengan Thalassemia Mayor di RSPAD Gatsu dan RSAB Harkit Jakarta

Variabel	f	%
----------	---	---

Usia		
<10 tahun	29	34,9
10-15 tahun	27	32,5
>15 tahun	27	32,5
Jenis Kelamin		
Laki-laki	32	38,6
Perempuan	51	61,4
Pendidikan		
≤ SD	40	48,2
SLTP/ sederajat	27	32,5
SLTA/ sederajat	16	19,3
Status Nutrisi		
Sangat Kurus	8	9,6
Kurus	34	41
Normal	39	47
Gemuk	2	2,4
Penyakit Penyerta		
Ada	24	28,9
Tidak ada	59	71,1
Lama Terapi		
<1 tahun	9	10,8
>1-3 tahun	34	41
>3 tahun	40	48,2
Total		
	83	100

Tabel 1 menjelaskan karakteristik anak dengan thalasemia mayor di RSPAD Gatsu dan RSAB Harkit Jakarta sebagian besar berusia <10 tahun 34,9%, jenis kelamin perempuan 61,4%, pendidikan SD 48,2%, status gizi normal 47%, tidak memiliki penyakit penyerta 71,1%, dengan lama terapi sebagian besar >3 tahun sebanyak 48,2%.

Penyakit thalassemia memiliki gejala klinis yang dapat dideteksi sejak usia 2 tahun, namun pada umumnya anak berobat pada usia 4-6 tahun karena anak semakin pucat dan memerlukan tindakan transfusi darah secara rutin (Dewi, 2009). Penelitian Ilmi, Hasanah, dan Bayhakki (2015) menemukan bahwa thalassemia banyak ditemukan pada anak dengan usia 6-15 tahun. Hasil penelitian Hanifah (2020) didapatkan jenis kelamin laki-laki sebesar 62,5%, jenis kelamin tidak menentukan kejadian thalassemia. Thalassemia disebabkan oleh faktor sel alel tunggal autosomal resesif bukan terpaut dengan kromosom seks atau kelamin (Khikmah & Prijopranto, 2022).

Penelitian Safitri et al., (2015) menjelaskan bahwa tingkat pendidikan responden mayoritas SD sebanyak 35,7%, karena mayoritas anak usia

sekolah pendidikan SD dengan rentang usia 6-11 tahun.

Gizi sangat berperan penting sepanjang kehidupan. Mayoritas status gizi anak dengan thalasemia adalah normal sebanyak 39 responden (47%) dan kurus sebanyak 34 responden (41%). Rajagukguk (2020) dalam penelitiannya mendapatkan bahwa indeks masa tubuh remaja penderita thalassemia sebagai berikut sangat kurus (43,8%), kurus (18,8%) dan normal (37,5%). Penelitian Bulan, 2009 mengklasifikasi status gizi berdasarkan pengukuran lingkaran lengan atas atau LILA dikelompokkan menjadi status gizi baik (persentil 15-85) sebanyak 20 (36,4%), gizi kurang (persentil 5-15%) sebanyak 22(40,0%) dan gizi buruk (persentil <5%) sebanyak 13(23,6%).

Penyakit lain selain penyakit utama yang dialami oleh pasien disebut dengan penyakit penyerta. Supriyanti dan Mariana (2019) mengungkapkan secara umum penderita thalassemia memiliki penyakit penyerta sebesar 72,1%. Tindakan transfusi darah secara rutin dapat menyebabkan adanya penumpukan zat besi di organ tubuh, oleh karena itu seharusnya disertai dengan pemberian kelasi besi dengan dosis tepat secara teratur. Lama terapi sebagian besar >3 tahun sebanyak 40 responden (48,2%). Ilmi, Hasanah, dan Bayhakki (2015) mencatat bahwa mayoritas responden menjalani transfusi lebih dari 6 tahun (47,8%).

Tabel 2. Karakteristik Orang tua Anak dengan Thalasemia Mayor di RSPAD Gatsu dan RSAB Harkit Jakarta

Variabel	f	%
Usia orang tua		
21-35 tahun	18	21,7
36-45 tahun	37	44,6
>45 tahun	28	33,7
Pendidikan		
Rendah (<SD-SMP)	17	20,5
Tinggi (SMA-PT)	66	79,5
Parietas		
Primipara	20	24,1
Multipara	63	75,9
Penghasilan orang tua		
< UMR	26	31,3
≥ UMR	57	68,7
Total		
	83	100

Tabel 2 menjelaskan karakteristik orangtua anak dengan thalasemia mayor di RSPAD Gatsu

dan RSAB Harkit Jakarta sebagian besar berusia 36-45 tahun sebanyak 44,6%, pendidikan tinggi 79,5%, multipara 75,9% dan penghasilan orang tua \geq UMR sebanyak 68,7%.

Salah satu faktor yang dapat mempengaruhi kondisi kesehatan individu dan proses degenerative, ditambah kelelahan orangtua ketika harus mendampingi anak-anaknya dalam pengobatan. Penelitian (Muriati, Eka Santi, 2019) menjelaskan distribusi karakteristik orang tua sebagian besar berusia antara 18-40 tahun sebesar 53,3%, usia 41-60 tahun sebesar 43,4% dan >60 tahun sebesar 3,3%.

Pendidikan orang tua terbagi atas pendidikan tinggi (SMA-PT) sebanyak 66 orang (79,5%) dan pendidikan rendah (SD-SMP) sebanyak 17 orang (20,5%). Penelitian Aji et al. (2009) membedakan antara pendidikan ayah yang sebagian besar berpendidikan sedang (SMP) sebanyak 47 (48,5%) sedangkan pendidikan ibu sebagian besar berpendidikan rendah (SD) sebanyak 55 (56,7%). Hasil penelitian ini berbeda dengan penelitian lain yang menunjukkan sebagian besar orang tua berpendidikan tinggi sebesar 64,3% (Hikmah, 2015). Pendidikan yang rendah menyebabkan fungsi sosial yang rendah. Selain itu, pengetahuan tentang penyakit juga dipengaruhi oleh pendidikan tinggi dan memiliki kontribusi terhadap perjalanan penyakit.

Pada penelitian ini mayoritas ibu dengan multipara sebanyak 63 responden (75,9%). Semakin banyak anak yang dilahirkan semakin berisiko akan lahir dengan thalasemia, baik minor maupun mayor. Hal ini disebabkan karena thalasemia merupakan penyakit genetik yakni *autosomal resesif*.

Tabel 2 menjelaskan bahwa penghasilan orangtua \geq UMR sebanyak 57 responden (68,7%) dan <UMR sebanyak 26 responden (31,3%). Penelitian Aji et al. (2009) menjelaskan pendapatan orang tua terbagi atas pendapatan rendah sebanyak 33,0%, menengah 54,6%, menengah atas 12,4% dan tidak ada yang memiliki pendapatan tinggi. Jika pendapatan orang tua baik maka tatalaksana pasien untuk melakukan pengobatan dapat lebih efektif sehingga dapat meningkatkan kualitas hidup, mengingat biaya pengobatan thalassemia harus rutin dan memerlukan biaya yang tidak sedikit.

Tabel 3. Distribusi Frekuensi Kualitas Hidup Anak Thalasemia Mayor di RSPAD Gatsu dan RSAB Harkit Jakarta

Variabel	f	%
<i>Quality of Life Anak</i>		
Buruk	33	39,8
Baik	50	60,2
Total	83	100

Tabel 3 menjelaskan bahwa kualitas hidup anak dengan Thalasemia Mayor di RSPAD Gatsu dan RSAB Harkit Jakarta, sebagian besar memiliki kualitas hidup baik sebanyak 50 (60,2%). Kualitas hidup dirasakan dan dimiliki sebagai persepsi individu mengenai keberadaannya dalam kehidupan dalam konteks budaya dan sistem nilai di mana mereka tinggal dengan tujuan, harapan, standar, dan perhatian mereka (*World Health Organization/WHO*, 2012).

Tabel 3 menunjukkan bahwa kualitas hidup baik sebanyak 50 responden (60,2%) dan kualitas hidup buruk sebanyak 33 responden (39,8%) pada anak yang mengalami thalassemia di RS Gatsu dan RS Harkit. Penilaian terhadap kualitas hidup dapat bersifat subyektif, oleh sebab itu penilaian kualitas hidup pada anak harus didampingi oleh orang tua karena dipengaruhi oleh tahap perkembangan kognitif pada anak.

Tabel 4 menjelaskan bahwa ada hubungan yang bermakna antara karakteristik usia, jenis kelamin dan pendidikan dengan kualitas hidup anak yang menderita thalasemia mayor ($p < 0,05$) sedangkan variabel lain tidak memiliki hubungan bermakna dalam penelitian ini.

Hubungan Usia dengan Kualitas Hidup Anak Dengan Thalassemia

Usia dengan kualitas hidup tidak memiliki hubungan ($p=0,332$; $\alpha= 0,05$) (Mariani et al., 2014). Penelitian ini sejalan dengan Thavorncharoensap et al. (2010) yang menunjukkan bahwa umur responden memiliki pengaruh terhadap kualitas hidup anak, semakin besar anak maka hidupnya akan semakin berkualitas. Demikian juga penelitian Pranajaya (2016) didapatkan bahwa terdapat hubungan yang bermakna antara usia dengan kualitas hidup anak yang menderita thalassemia mayor.

Tabel 4. Hubungan Karakteristik Anak terhadap Kualitas Hidup pada Anak yang Menderita Thalasemia Mayor di RSPAD Gatsu dan RSAB Harkit Jakarta

Variabel	Quality Of Life anak						P-value
	Buruk		Baik		Total		
	f	%	f	%	f	%	
Usia anak							
<10 tahun	17	58,6	12	41,4	29	100	0,031
10-15 tahun	7	25,9	20	74,1	27	100	
> 15 tahun	9	33,3	18	66,7	27	100	
Jenis Kelamin							
Laki-laki	20	62,5	12	37,5	32	100	0,001
Perempuan	13	25,2	38	74,5	51	100	
Pendidikan anak							
≤SD	13	32,5	27	67,5	40	100	0,006
SLTP/ sederajat	8	29,6	19	70,4	27	100	
SMA/ sederajat	12	75,5	4	25,0	16	100	
Status Gizi							
Sangat Kurus	2	25,0	6	72,0	8	100	0,780
Kurus	13	38,2	21	61,8	34	100	
Normal	17	43,6	22	56,4	39	100	
Gemuk	1	50,0	1	50,0	2	100	
Penyakit Penyerta							
Ada	11	45,8	13	54,2	24	100	0,316
Tidak Ada	22	37,3	37	62,7	59	100	
Lama terapi							
<1 Tahun	3	33,3	6	66,7	9	100	0,283
>1-3 Tahun	17	50,0	17	50,0	34	100	
>3 Tahun	13	32,5	27	67,5	40	100	
Total	83					100	

Tabel 5. Hubungan Karakteristik Orang Tua terhadap Kualitas Hidup pada Anak yang Menderita Thalasemia Mayor di RSPAD Gatsu dan RSAB Harkit Jakarta

Variabel	Quality Of Life anak						P-value
	Buruk		Baik		Total		
	f	%	f	%	F	%	
Usia orangtua							
21-35 tahun	11	61,1	7	38,9	18	100	0,050
36-45 tahun	15	40,5	22	59,5	37	100	
>45 tahun	7	25,0	21	75,0	28	100	
Pendidikan							
Rendah(<SD-SMP)	6	35,5	11	64,7	17	100	0,447
Tinggi (SMA-PT)	27	40,9	39	59,1	66	100	
Paritas							
Primipara	14	70,0	6	30,0	20	100	0,002
Multipara	19	30,2	44	69,8	63	100	
Penghasilan orangtua							
< UMR	19	73,1	7	26,9	26	100	0,000
≥ UMR	14	24,6	43	75,4	57	100	
Total	100						

Tabel 6. Hasil Analisis Regresi Logistic Binary Multivariat Metode Backward Faktor yang Berhubungan dengan Kualitas Hidup Anak yang Menderita Thalasemia Mayor di RSPAD Gatsu dan RSAB Harkit Jakarta

	Sig.	Exp(B)	95% C.I.for EXP(B)	
			Lower	Upper
Step 1 ^a				
Usia_Anak_	,375	1,495	,615	3,632
Jenis_Kelamin	,633	1,459	,310	6,869
Paritas	,016	6,185	1,413	27,082
Pendidikan_Anak	,236	1,624	,728	3,620
Usia_Orang_Tua_	,086	2,405	,884	6,542
Penghasilan_Orangtua	,021	7,564	1,362	42,016
Constant	,000	,000		
Step 2 ^a				
Usia_Anak_	,397	1,461	,608	3,509
Paritas	,017	5,963	1,383	25,713
Pendidikan_Anak	,213	1,658	,748	3,675
Usia_Orang_Tua_	,069	2,492	,931	6,667
Penghasilan_Orangtua	,001	9,861	2,588	37,566
Constant	,000	,000		
Step 3 ^a				
Paritas	,014	6,239	1,438	27,074
Pendidikan_Anak	,148	1,775	,815	3,864
Usia_Orang_Tua_	,006	3,159	1,382	7,222
Penghasilan_Orangtua	,001	9,038	2,469	33,085
Constant	,000	,000		
Step 4 ^a				
Paritas	,015	5,707	1,395	23,343
Usia_Orang_Tua_	,004	3,390	1,493	7,697
Penghasilan_Orangtua	,000	10,507	2,905	37,999
Constant	,000	,000		

Pada penelitian ini didapatkan adanya hubungan yang bermakna antara usia dengan kualitas hidup pada anak yang menderita thalassemia mayor di RS Gatsu dan RS Harkit Jakarta ($p < 0,05$). Sebagian besar anak yang menderita thalassemia memiliki usia antara 10-15 tahun sebanyak 20 anak, selanjutnya usia > 15 tahun sebanyak 18 anak dan usia < 10 tahun sebanyak 12 anak dan memiliki kualitas hidup anak baik, karena semakin bertambah usia anak maka kualitas hidupnya bertambah terlihat pada tabel 4, bahwa anak usia > 15 tahun sebanyak 18 anak (66,7%), anak yang memiliki kualitas hidup baik, dibandingkan dengan anak usia < 10 tahun hanya sebanyak 12 anak (41,4%).

Hubungan Jenis Kelamin dengan Kualitas Hidup Anak dengan Thalassemia

Hasil penelitian ini tidak selaras dengan penelitian Thavorncharoensap et al., (2010) yang menunjukkan tidak ada hubungan antara jenis

kelamin dengan kualitas hidup anak thalassemia. Berbeda dengan penelitian ini dimana adanya hubungan yang bermakna antara jenis kelamin dengan kualitas hidup pada anak yang menderita thalassemia mayor di RS Gatsu dan RS Harkit.

Sebagian besar anak yang menderita thalassemia memiliki jenis kelamin perempuan 38(74,5%) memiliki kualitas hidup baik, namun terdapat anak dengan jenis kelamin laki-laki memiliki kualitas hidup buruk sebanyak 20 anak. Jumlah responden perempuan lebih besar sebanyak 51 anak dari pada responden laki-laki.

Penurunan kualitas hidup terjadi pada anak lelaki maupun anak perempuan. Penurunan kualitas hidup anak menjadi tidak bermakna antar jenis kelamin karena keduanya mengalami penurunan kualitas hidup. Penelitian yang sama yaitu terdapatnya penurunan kualitas hidup pasien, thalassemia baik pada lelaki dengan skor 62,86 maupun perempuan dengan skor 56,77, penelitian di Jawa Barat menjelaskan tidak adanya perbedaan

antara lelaki dan perempuan (Mariani et al., 2014; Nikmah & Mauliza, 2018).

Hubungan antara Pendidikan Anak dengan Kualitas Hidup Anak dengan Thalassemia Mayor

Berbeda dengan penelitian Mariani et al., (2014) menjelaskan bahwa pendidikan anak dengan kualitas hidup anak tidak bermakna. Penelitian ini sejalan dengan penelitian Pranajaya (2016) yang menjelaskan tingkat Pendidikan memiliki hubungan bermakna dengan kualitas hidup antara responden dengan pendidikan SMP,SMU/ remaja dan TK,SD/ anak-anak (*p value* 0,022).

Penelitian ini menunjukkan hasil analisis statistik $p < 0,05$ terdapat hubungan antara pendidikan anak dengan kualitas hidup pada anak yang menderita thalassemia mayor di RS Gatsu dan RS Harkit Jakarta. Anak yang menderita thalassemia memiliki pendidikan SD sebanyak 27 anak dan memiliki kualitas hidup baik, namun ada yang memiliki pendidikan SMA sebanyak 12 anak dengan kualitas hidup buruk. Hal ini disebabkan anak-anak dengan thalassemia harus meninggalkan bangku sekolah untuk menjalani pengobatan di rumah sakit sehingga prestasi belajar menurun.

Hubungan antara Status Nutrisi dengan Kualitas Hidup Anak dengan Thalassemia Mayor

Penelitian ini menunjukkan hasil bahwa tidak terdapat hubungan antara status gizi anak dengan kualitas hidup pada anak yang menderita thalassemia mayor di RS Gatsu dan RS Harkit Jakarta ($p > 0,05$). Anak yang menderita thalassemia memiliki status gizi normal sebesar 22 anak dengan kualitas hidup baik, namun anak dengan status gizi normal sebanyak 17 anak dengan kualitas hidup buruk. Menurut Bulan (2009) status gizi anak tidak memiliki hubungan bermakna dengan kualitas hidup anak yang mengalami thalassemia (*p value* 0,999). Penelitian ini juga menemukan bahwa terdapat 21 anak (61,8%) dengan status gizi kurus, sesuai dengan penelitian Isworo yang menjelaskan bahwa penderita thalassemia dengan status gizi kurus sebanyak 19 anak (59,4%), normal 6 anak (18,8%), gemuk 4 anak (12,5%) dan obesitas 3 anak (9,4%) (Isworo et al., 2012). Anak dengan thalassemia mengalami peningkatan *energy expenditure* dan penurunan beberapa vitamin dan mineral, sehingga anak dengan thalassemia

beresiko terjadi kekurangan nutrisi atau malnutrisi dan lebih mudah terserang penyakit infeksi lainnya. Kualitas hidupnya menjadi menurun karena anak dengan thalassemia memerlukan perawatan yang lama dan sering di rumah sakit.

Hubungan antara Penyakit Penyerta dengan Kualitas Hidup Anak dengan Thalassemia Mayor

Penelitian ini menunjukkan hasil tidak terdapat hubungan bermakna antara penyakit penyerta dengan kualitas hidup anak yang menderita Thalassemia Mayor di Rumah Sakit Gatsu dan Harkit Jakarta ($p > 0,05$). Sejalan dengan penelitian Thavorncharoensap et al. (2010) menunjukkan bahwa komplikasi tidak berhubungan dengan kualitas hidup. Pada penelitian ini jumlah anak yang mengalami komplikasi atau memiliki penyakit penyerta lebih sedikit dibandingkan anak yang tidak memiliki penyakit penyerta. Responden yang tidak ada penyakit penyerta sebanyak 37 responden (62,7%) dan memiliki kualitas hidup baik. Beberapa komplikasi yang muncul akibat tidak adekuatnya transfusi antara lain rendahnya kadar Hb pretransfusi dan kelasi besi.

Hubungan antara Lama Terapi dengan Kualitas Hidup Anak dengan Thalassemia Mayor

Masalah utama pada anak-anak dengan thalassemia mengalami anemia mulai dari ringan sampai dengan berat. Pemberian transfusi darah seumur hidup dilakukan untuk mempertahankan kadar hemoglobin 9-10g/dl (Dewi, 2009). Tranfusi darah akan memberikan energi baru kepada anak yang menderita thalassemia, agar memiliki kadar hemoglobin mendekati normal. Penelitian ini menunjukkan hasil bahwa tidak terdapat hubungan yang bermakna, bahwa tidak terdapat hubungan antara lama terapi dengan kualitas hidup pada anak yang menderita thalassemia mayor di RS Gatsu dan Harkit Jakarta.

Anak yang menderita thalassemia setelah mengalami terapi lebih dari 3 tahun mempunyai kualitas hidup baik sebanyak 27 anak (67,5%), sedangkan anak yang mengalami terapi antara 1-3 tahun tahun memiliki kualitas hidup anak baik sebanyak 17 anak (50%). Anak-anak yang menderita thalassemia sebaiknya patuh dalam menjalani tranfusi darah. Orang tua sebagai keluarga harus meluangkan waktu untuk

menjalankan pengobatan yang dibutuhkan termasuk dalam menjalani terapi secara rutin, lamanya terapi diantaranya adalah transfusi dan pemberian kelasi besi kepada anak yang menderita thalassemia dapat membantu meningkatkan kualitas hidup anak. Penatalaksanaan terapi thalassemia yang tepat dan efektif dapat membuat anak dengan thalassemia tumbuh sesuai dan menjalani aktivitas rutin seperti anak normal lainnya.

Tabel 5 menjelaskan bahwa hasil analisis statistik $p\text{ value} \leq 0,05$ artinya ada hubungan yang signifikan antara karakteristik usia, penghasilan orangtua dan paritas berhubungan dengan kualitas hidup pada anak yang menderita Thalassemia Mayor di RSPAD Gatsu dan RSAB Harkit Jakarta sedangkan variabel lain tidak memiliki hubungan dalam penelitian ini.

Hubungan antara Usia Orang Tua dengan Kualitas Hidup Anak dengan Thalassemia Mayor

Penelitian Thiyagarajan, (2019) menunjukkan anak yang menderita thalassemia mayor sepanjang usianya memerlukan perawatan untuk transfusi dan kelasi besi, sehingga diperlukan dampingan keluarga atau orangtua. Penelitian Muriati, Eka Santi, (2019) menunjukkan distribusi karakteristik orangtua sebagian besar berusia antara 18-40 tahun sebanyak 16 orang (53,3%). Penelitian ini menunjukkan bahwa adanya hubungan yang bermakna antara usia orangtua dengan kualitas hidup pada anak yang menderita thalassemia mayor di RS Gatsu dan RS Harkit Jakarta, sebagian besar usia orangtua diantara usia 36-45 tahun sebanyak 22 orang (59,5%) dan usia >45 tahun sebanyak 21 orang (75,0%) dengan kualitas hidup baik. Usia orangtua menunjukkan kedewasaan dan kemampuan dalam merawat anaknya yang menderita thalassemia, seiring dengan bertambahnya usia anak.

Hubungan antara Pendidikan Orang Tua dengan Kualitas Hidup Anak dengan Thalassemia Mayor

Penelitian ini menunjukkan hasil analisis statistik $p\text{ value} 0,447 > 0,05$, artinya tidak ada hubungan bermakna antara pendidikan orang tua dengan kualitas hidup anak dengan thalassemia di RS Gatsu dan Harkit Jakarta. Berbeda dengan penelitian Pranajaya (2016) yang menunjukkan bahwa faktor tingkat pendidikan ayah

mempengaruhi kualitas hidup anak ($P\text{ value} 0,000$). Pendidikan orang tua sangat berpengaruh terhadap kemampuan sosialisasi anak (Notoatmodjo, 2012). Pola pengasuhan dari orang tua berpengaruh terhadap kemampuan berinteraksi sosial anak.

Penelitian Pranajaya (2016) menunjukkan bahwa pendidikan ayah memiliki hubungan bermakna terhadap kualitas hidup anak thalassemia beta mayor. Penelitian sejalan juga diungkapkan oleh Bulan (2009) pendidikan ayah menunjukkan hubungan bermakna terhadap kualitas hidup anak thalassemia beta mayor, karena tingkat pendidikan ayah dan ibu mencerminkan tingkat pengetahuan terhadap penyakit dan berkontribusi terhadap perjalanan penyakit yang berdampak terhadap masalah psikososial. Penelitian (Diba & Tawarina, 2020) menjelaskan bahwa respon yang paling sering ditunjukkan oleh pasien dengan thalassemia beta mayor ketika transfusi berlangsung hampir semuanya menunjukkan meminta dukungan emosional dari orang-orang terdekatnya.

Penelitian ini menunjukkan bahwa tidak ada hubungan antara tingkat pendidikan orangtua dengan kualitas hidup pada anak yang menderita thalassemia mayor di RS Gatot Subroto dan RS Harkit, hal ini terlihat ketika pendidikan orang tua memiliki pendidikan tinggi dan kualitas hidup anak baik sebanyak 39 orang (59,1%) sedangkan orangtua dengan pendidikan rendah memiliki kualitas hidup anak baik sebanyak 11 orang (64,7%). Pengetahuan orang tua tentang penyakit dan perawatan anak dengan thalassemia tidak saja didapat dari pendidikan, tetapi juga didapat dari promosi kesehatan yang diberikan oleh tenaga kesehatan selama anaknya dirawat, dan dari media informasi lainnya seperti media cetak atau media audio visual.

Hubungan antara Paritas dengan Kualitas Hidup Anak dengan Thalassemia Mayor

Mayoritas jumlah saudara kandung anak dengan thalassemia adalah sekitar 2 orang atau lebih. Jumlah saudara dapat berkaitan dengan pola pengasuhan anak. Pola pengasuhan yang tepat akan mempengaruhi sosialisasi pada anak, namun semakin banyak jumlah saudara tentu saja dapat mempengaruhi kebutuhan pengobatan subyek penelitian karena anak yang sakit harus berbagi dengan kebutuhan anggota keluarga lain (Thiyagarajan, 2019) Penelitian ini menunjukkan hasil analisa uji *Chi Square* didapatkan $p\text{ value}$

$0,002 \leq 0,05$, bahwa adanya hubungan paritas dengan kualitas hidup pada anak yang menderita thalassemia mayor di RS Gatsu dan Harkit Jakarta. Orang tua yang memiliki anak lebih dari satu atau multipara sebanyak 44(69,8%) memiliki kualitas hidup anak baik, hal dirasakan dan disampaikan oleh beberapa orang tua, merasakan ketika anaknya yang sakit masih diberikan dampingan dan kebersamaan dari saudaranya.

Hubungan antara Penghasilan dengan Kualitas Hidup Anak dengan Thalassemia Mayor

Pada penelitian ini didapatkan bahwa terdapat hubungan bermakna antara penghasilan dengan kualitas hidup anak ($p < 0,005$). Sejalan dengan penelitian Aji et al. (2009) yang menjelaskan bahwa penghasilan orang tua yang tinggi dapat mempengaruhi kualitas hidup anak yang menderita thalassemia. Pelayanan kesehatan rumah sakit setempat menjelaskan bahwa biaya pengobatan selama satu tahun pada anak dengan thalassemia sekitar 300 juta rupiah, sehingga tatalaksana pasien seperti transportasi, biaya kelasi dan trasnplantasi sumsum tulang akan efektif jika didukung oleh penghasilan orang tua yang secara langsung dapat meningkatkan kualitas hidup anak dengan thalassemia mayor menjadi lebih baik.

Penelitian yang dilakukan oleh Dewi (2009) dan Mariani et al. (2014) menjelaskan pendapatan keluarga dan Riwayat thalassemia mempengaruhi kualitas hidup anak. Semakin baik pengasilan orang tua maka kualitas hidup anak dengan thalassemia mayor akan lebih baik. Penghasilan orang tua yang lebih besar atau sama dengan UMR memiliki kualitas hidup baik sebanyak 75,4%. Meningkatnya UMR orang tua akan meningkatkan status ekonomi keluarga dan perhatian terhadap kesehatan anak, tersedianya sumber dana untuk pengobatan anak hingga akhirnya anak dengan thalassemia mayor memiliki kualitas hidup baik.

Hasil analisis regresi logistik binary dengan pengujian eliminasi *Backward*, didapatkan bahwa variabel paritas, usia orangtua dan penghasilan orangtua mempunyai nilai signifikansi $\leq 0,05$ dengan demikian bahwa variabel tersebut secara statistik dan secara individual berpengaruh terhadap kualitas hidup anak yang menderita thalassemia mayor di RSPAD Gatsu dan RSAB Harkit Jakarta. Responden yang mempunyai penghasilan orang tua \geq UMR mempunyai peningkatan kualitas hidup anak yang menderita thalassemia mayor sebanyak 10, 507 kali lebih

efektif dibandingkan penghasilan orang tua kurang dari UMR.

Hal ini diperkuat dengan hasil analisis regresi logistik dengan pengujian eliminasi *Backward*, didapatkan bahwa variabel paritas, usia orangtua dan penghasilan orangtua mempunyai nilai signifikansi $\leq 0,05$. Bahwa secara statistik variable tersebut berpengaruh terhadap kualitas hidup anak yang menderita Thalasemia mayor di Rumah Sakit Gatsu dan Harkit Jakarta. Responden yang mempunyai penghasilan orang tua mempunyai peningkatan kualitas hidup anak yang menderita thalassemia mayor sebanyak 10, 507 kali lebih efektif dibandingkan penghasilan orang tua kurang dari UMR.

Simpulan

Terdapat hubungan penghasilan orangtua yang lebih besar atau sama dengan UMR meningkatkan kualitas hidup anak yang menderita thalassemia mayor sebanyak 10,507 kali lebih efektif dibandingkan penghasilan orang tua kurang dari UMR.

Referensi

- Ali, S., Sabih, F., Jehan, S., Anwar, M. and Javed, S. (2012) Psychological Distress and Coping Strategies among Parents of Beta-thalassemia Major Patients. *International Proceedings of Chemical, Biological and Environmental Engineering*, 27, 124-128.
- Aji, D. N., Silman, C., Aryudi, C., Andalia, D., & Anak, K. (2009). Faktor-Faktor yang Berhubungan dengan Kualitas Hidup Pasien Thalassemia Mayor di Pusat Thalassemia Departemen Ilmu Kesehatan Anak RSCM. *Sari Pediatri*, 11(2), 85-89.
- Thiyagarajan, A. B. M. and K. K. (2019). Assessing the role of family well-being on the quality of life of Indian children with thalassemia. *BMC Pediatrics*, 19(1), 1-6. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1466-y>
- Arundina, S.P., Anggraeni, L.D., & Marlina, P.W.N. (2020). Efikasi Diri Anak Usia 6-18 Tahun yang Mengalami Thalasemia. *NERS: Jurnal Keperawatan*, Volume 16, No. 1, hal 1-9
- Beevi, A. (2009). *Textbook of pediatric nursing*. Kundli: Sanat Printers.
- Bulan, S. (2009). Faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalasemia beta

- mayor. Diperoleh dari http://eprints.undip.ac.id/24717/1/Sandra_Bulan.pdf.
- Bowden, Vicky R., & Greenberg, Cindy Smith. (2012). *Pediatric Nursing Procedures 3th Ed.* California: Lippincott Williams & Wilkins
- Centers for Disease Control and Prevention.* (2016). Health-Related Quality of Life (HRQOL).
<https://www.cdc.gov/hrqol/index.htm>
- Clarke, S.A., Skinner, R., Guest, J., & Darbyshire, P. (2009). Health-related quality of life and financial impact of caring for a child with thalassaemia major in the UK. *Journal compilation*, 43 (9), 118±122. doi: 10.1111/j.1365-2214.2009.01043.x.
- Coughlin, M. B., & Sethares, K. A. (2017). *Chronic Sorrow in Parents of Children with a Chronic Illness or Disability: An Integrative Literature Review. Journal of Pediatric Nursing*, 37, 108–116. doi:10.1016/j.pedn.2017.06.011
- Dewi. (2009). *Karakteristik Penderita Thalassaemia yang Rawat Inap di Rumah Sakit Umum Pusat H. Adam Malik Tahun 2006-2008.*
<repository.usu.ac.i/bitstream/123456789/14664/1/09E02154.pdf>.
- Diba, F., & Tawarina, I. (2020). *Emotional and Behavioral Aspects of Children with Thalassaemia in Banda Aceh, Indonesia. Ainc 2018*, 255–260.
<https://doi.org/10.5220/0008397202550260>
- Dahnil, F., Mardhiyah, A., & Widianti, E. (2017). Assessment Of Supportive Care Needs In Parents Of Children With Thalassaemia. *NurseLine journal*, vol 2, no 1.
- Friedman, M. 2010. *Buku Ajar Keperawatan keluarga: Riset, Teori, dan Praktek.* Edisi ke-5. Jakarta: EGC.
- Hackley, B. (2014). *Buku Ajar Bidan Pelayanan Kesehatan Primer. Volume 2.* Jakarta: EGC.
- Hakeem, G. L. A., Mousa, S. O., Moustafa, A. N., Mahgoob, M. H., & Hassan, E. E. (2018). *Health-related quality of life in pediatric and adolescent patients with transfusion-dependent β-thalassaemia in upper Egypt (single center study). Health and Quality of Life Outcomes*, 16(1). doi:10.1186/s12955-018-0893-z
- Hamsyah, M., & Sakti, H. (2015). Hardiness Ibu yang Memiliki Anak dengan Thalassaemia. *Jurnal Empati*, 219-220.
- Herlina, D & Silvia, Y. L. Gangguan Jantung Pada Anak Penderita Thalassaemia Mayor. *Jurnal Kedokteran Syiah Kuala*. 14 (13). Desember 2014 (diunduh 11 Februari 2018). Tersedia dari: www.jurnal.unsyiah.ac.id.
- Hockenberry, Marilyn & Wilson, David. (2015). *Wong's Nursing Care Of Infants And Children.* Canada: Elsevier Inc.
- Indah, A.H., & Sutaryo. (2012). Kualitas Hidup Anak Dengan Thalassaemia Beta Mayor Dan Faktor-Faktor Yang Mempengaruhinya. UNSPECIFIED thesis, UNSPECIFIED.
- Indriati, G. (2011). *Pengalaman Ibu dalam Merawat Anak dengan Talasemia di Jakarta.* Fakultas Keperawatan Universitas Indonesia. Tidak Dipublikasikan.
- Isworo, A., Setiowati, D., & Taufik, A. (2012). Kadar hemoglobin, status gizi, pola makanan dan kualitas hidup pasien thalassaemia. *Jurnal Keperawatan Soedirman*, 7(3), 183–189.
- James, S. R. & Ashwill, J. W. (2017). *Nursing Care of Children: Principles 7 Practice (Third edition).* St Louis: Saunders Elsevier.
- Khikmah, F. A., & Prijopranto, H. S. (2022). Prevalensi Thalassaemia Beta Minor Dengan Menggunakan Indeks Mentzer Pada Pasien Anemia Suku Sabu Di Rsud Sabu Rajjua. *Journals of Ners Community*, 13(2), 301–306.
- Mariani, D., Rustina, Y., Nasution, Y. 2014. Analisis Faktor yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Anak Thalassaemia Beta Mayor. *Jurnal Keperawatan Indonesia* 17(1): 1-10
- Marnis, D., Indriati, G., & Nauli, F.A. (2018). Hubungan Tingkat Pengetahuan Ibu Dengan Kualitas Hidup Anak Thalassaemia. *Jurnal Keperawatan Sriwijaya*, Volume 5 - Nomor 2.
- Muriati, Eka Santi, E. A. F. D. (2019). Dukungan Keluarga Dengan Kualitas Hidup Anak. *Nerspedia*, 2(April), 51–58.
- Nandin, I.M., Widowati, H. (2015). Faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup pasien talassaemia beta mayor.
- Nikmah, M., & Mauliza. (2018). *Quality of life in patients with thalassaemia by using pediatric quality of life inventory 4 . 0 generic core scales instrument at pediatric ward in rumah sakit umum cut meutia aceh utara. Sari Pediatri*, 20(1), 11–16.
- NIH. (2014). *Thalassaemia. U.S National Library of Medicine.* Diperoleh dari www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency.htm.



- Potts, N. L., & Mandleco, B. L. (2011). *Pediatric nursing: Caring for children and their families*. Third edition. New York: Delmar
- Pranajaya & Nurchairina. (2016). Faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalasemia. *Jurnal Keperawatan Volume XII*, Nomor. 1. April 2016. Poltekkes Tanjung Karang. Diakses dari <https://ejurnal.poltekkes-tjk.ac.id> pada tanggal 25 Mei 2019
- P2PTM Kemenkes RI (2019). Hari Talasemia Sedunia 2019: Putuskan Mata Rantai Talasemia Mayor. <http://p2ptm.kemkes.go.id/kegiatan-p2ptm/pusat-/hari-talasemia-sedunia-2019-putuskan-mata-rantai-talasemia-mayor>.
- Safitri, R., Ernawaty, J., & Karim, D. (2015). Hubungan Kepatuhan Tranfusi Dan Konsumsi Kelasi Besi Terhadap Pertumbuhan Anak Dengan Talasemia. *2(2)*, 1474–1483.
- Thavorncharoensap M, Torcharus K, Nuchprayoon I, Riewpaiboon A, Indaratna K, Ubol B. *Factors affecting healthrelated quality of life in Thai children with thalassemia. BMC Blood Disorders* 2010;10:1. doi: 10.1186/1471-2326-10-1.
- Varni JW, Sherman SA, Burwinkle TM, Dickinson PE, Doxon P. (2004). *The PedsQL family impact module: preliminary reliability and validity. Biomed*, 55, 1-6.
- Varni JW, Seid M, Kurtin PS. (1999). Pediatric health-related quality of life measurement technology: A Guide for Health Care Decision Makers. *JCOM*, 6:33-40.
- WHO, 2012 World Health Organization. [Online] Available at: <http://www.who.int/growthref/tools/en/> [Diakses pada 26 Februari 2019].