



**UNIVERSITAS INDONESIA**

**ANALISIS FAKTOR YANG MEMPENGARUHI  
KUALITAS HIDUP ANAK THALASEMIA BETA MAYOR  
DI RSU KOTA TASIKMALAYA DAN CIAMIS**

**TESIS**

**Dini Mariani  
NPM: 0906504682**

**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN  
PROGRAM STUDI MAGISTER KEPERAWATAN  
KEKHUSUSAN KEPERAWATAN ANAK  
DEPOK  
JULI, 2011**

## HALAMAN PENGESAHAN

Tesis ini diajukan oleh:

Nama : Dini Mariani  
NPM : 0906504682  
Program Studi : Magister Keperawatan Fakultas Ilmu Keperawatan  
Judul Tesis : Analisis Faktor Yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Anak  
Thalasemia Beta Mayor Di RSUD Kota Tasikmalaya dan  
Ciamis

**Telah berhasil dipertahankan di hadapan Dewan Penguji dan diterima sebagai bagian persyaratan yang diperlukan untuk memperoleh gelar Magister Keperawatan pada Program Studi Magister Keperawatan, Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia.**

### DEWAN PENGUJI

Pembimbing : Yeni Rustina, S.Kp, M.App.Sc,Ph.D ( )  
Pembimbing : Ir.Yusran Nasution, MKM ( )  
Penguji : Happy Hayati, S.Kp, M.Kep,Sp.Kep An. ( )  
Penguji : Indanah, S.Kp, M.Kep ( )

Ditetapkan di : Depok  
Tanggal : 6 Juli 2011

## KATA PENGANTAR

Puji dan syukur kepada Allah SWT atas berkah dan karunia-Nya, akhirnya penulis dapat menyelesaikan tesis yang berjudul "Analisis Faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak thalasemia beta mayor di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis". Shalawat serta salam semoga terlimpah curah kepada Nabi akhir zaman Nabi Muhammad SAW, kepada keluarganya, sahabatnya hingga kita umatnya yang setia sampai akhir zaman, Amin ya rabbal alamiin.

Pada kesempatan ini, peneliti menyampaikan rasa hormat dan terima kasih kepada:

1. Dewi Irawaty, M.A, PhD. selaku dekan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.
2. Astuti Yuni Nursasi, S,Kp, MN selaku Ketua Program Pasca Sarjana Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia
3. Yeni Rustina, M.App.Sc, PhD selaku Pembimbing I yang telah meluangkan waktu dan membimbing dengan penuh kesabaran dalam memberikan masukan dan arahan selama penyusunan tesis.
4. Ir.Yusran Nasution,MKM selaku pembimbing II yang sudah meluangkan waktu untuk membimbing dan memberikan arahan dalam penyusunan tesis ini dengan penuh kesabaran.
5. Para Dosen di lingkungan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia khususnya dosen Kekhususan Keperawatan Anak.
6. Staf non-akademik Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia yang telah menyediakan fasilitas demi kelancaran penyusunan tesis.
7. Direktur RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis yang memberikan izin kepada penulis untuk melakukan penelitian di RS tersebut.
8. Kepala ruangan dan perawat di unit thalasemia RSUD Tasikmalaya dan Ciamis

9. Direktur Politeknik Kesehatan Kementerian Kesehatan Tasikmalaya yang telah memberikan kesempatan kepada penulis untuk mengembangkan pendidikan di Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.
10. Kedua orang tua yang sudah pergi untuk selama lamanya, selalu teriring do'a untuknya.
11. Suamiku tercinta Imat Rochimat yang telah memberikan dukungan moril dan materil dan tiada hentinya mendo'akan penulis. Kedua Anakku tercinta Muhammad Rizky Raihan dan Syakira Yasmin Khalila yang selalu menjadi penyejuk hati dengan keceriaan kalian.
12. Mamah dan Bapak Mertua yang telah memberikan do'a yang tiada hentinya bagi penulis.
13. Rekan-rekan seangkatan dan seperjuangan, khususnya Program Magister Keperawatan Kekhususan Keperawatan Anak angkatan 2009 yang telah bersama saling membantu, dan saling mendukung.
14. Semua pihak yang tidak dapat disebutkan satu persatu dan ikut berperan dalam penelitian ini.

Semoga Allah SWT senantiasa menambah ilmu dan melimpahkan kasih sayang-Nya bagi hamba-hambanya yang senantiasa memberikan ilmu yang bermanfaat bagi orang lain. Amin.

Depok, Juli 2011

Peneliti

## **HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI TUGAS AKHIR UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS**

Sebagai sivitas akademik Universitas Indonesia, saya yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : Dini Mariani  
NPM : 0906504682  
Program Studi : Magister Keperawatan Peminatan Keperawatan Anak  
Departemen : Keperawatan Anak  
Fakultas : Ilmu Keperawatan  
Jenis karya : Tesis

Demi pengembangan ilmu pengetahuan, menyetujui untuk memberikan kepada Universitas Indonesia **Hak Bebas Royalti Noneksklusif (*Non-exclusive Royalty-Free Right*)** atas karya ilmiah saya yang berjudul :

Analisis faktor Yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Anak Thalasemia Beta Mayor Di RSUD Kota Tasikmalaya Dan Ciamis.

Beserta perangkat yang ada (jika diperlukan). Dengan Hak Bebas Royalti Noneksklusif ini Universitas Indonesia berhak menyimpan, mengalihmedia/formatkan, mengelola dalam bentuk pangkalan data (*database*), merawat, dan memublikasikan tugas akhir saya selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis/pencipta dan sebagai pemilik Hak Cipta.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya.

Dibuat di : Depok

Pada tanggal : 6 Juli 2011

Yang menyatakan

( Dini Mariani )

## ABSTRAK

Nama : Dini Mariani  
Program Studi : Magister Keperawatan Peminatan Keperawatan Anak  
Judul : Analisis Faktor Yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Anak  
Thalasemia Beta Mayor di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis.

Thalasemia  $\beta$  termasuk penyakit yang memerlukan pengobatan dan perawatan yang berkelanjutan, hal tersebut berdampak terhadap kualitas hidup anak. Tujuan penelitian untuk mengidentifikasi dan menjelaskan faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak thalasemia beta mayor. Penelitian ini menggunakan rancangan *cross sectional*, dengan jumlah sampel sebanyak 84 responden yang berasal dari dua RS. Hasil penelitian menunjukkan terdapat hubungan yang signifikan antara kualitas hidup dengan kadar Hb *pretransfusi* (p Value 0,003), dengan dukungan keluarga (p Value 0,003) dan dengan penghasilan (p Value 0,046). Hasil multivariat didapatkan bahwa kadar Hb *pretransfusi* merupakan faktor yang paling mempengaruhi. Rekomendasi dari penelitian ini adalah perlu dilakukan penelitian lanjutan dengan jumlah waktu yang lebih lama dan mengembangkan variabel-variabel lain yang belum diteliti.

Kata kunci : Thalasemia, Kualitas hidup

## ABSTRACT

Name : Dini Mariani  
Study Program : Masters in Nursing Pediatric Specialisation  
Title : Analysis of Factors Affecting Quality of Life Children's Beta  
Thalassemia Major in Tasikmalaya and Ciamis City Hospital

Beta thalassemia is a disease that requires ongoing treatment and care, it has impact on quality of life of children. Research objectives were to identify and explain factors that affect quality of life of children for beta thalassemia major. This study used cross-sectional design, with a total sample of 84 respondents from two hospitals. The results showed a significant relationship exists between quality of life with pretransfusi Hb levels (p value 0.003), with family support (p value 0.003) and with the income (p value 0.046). Multivariate results obtained that pretransfusi Hb is the most influencing factor. Recommendations from this research is necessary to study further with a longer amount of time and develop other variables that have not been studied.

Key words: Thalassemia, Quality Of Life

## DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL.....	i
HALAMAN PERNYATAAN ORISINILITAS.....	ii
HALAMAN PERSETUJUAN.....	iii
HALAMAN PENGESAHAN .....	iv
KATA PENGANTAR.....	v
LEMBAR PERSETUJUAN PUBLIKASI KARYA ILMIAH.....	vii
ABSTRAK .....	viii
DAFTAR ISI.....	x
DAFTAR TABEL.....	xii
DAFTAR GAMBAR .....	xiv
DAFTAR SKEMA.....	xv
DAFTAR LAMPIRAN.....	xvi
1. PENDAHULUAN .....	1
1.1 Latar Belakang.....	1
1.2 Rumusan Masalah.....	5
1.3 Tujuan .....	5
1.4 Manfaat Penelitian.....	6
2. TINJAUAN PUSTAKA .....	6
2.1 Kualitas hidup anak .....	8
2.1.1 Definisi .....	8
2.1.2 Faktor-faktor yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Pada Pasien Thalasemia.....	8
2.1.3 Instrumen Kualitas Hidup Anak.....	9
2.2 Thalasemia pada anak .....	10
2.2.1 Definisi.....	11
2.2.2 Patofisiologi .....	11
2.2.3 Klasifikasi .....	12
2.2.4 Pemeriksaan Fisik dan Diagnostik.....	14
2.2.5 Komplikasi Lanjut Thalasemia.....	15
2.2.6 Dampak Thalasemia Terhadap Psikososial Anak.....	16
2.2.7 Dampak Thalasemia Terhadap Keluarga .....	19
2.2.8 Penatalaksanaan Thalasemia .....	20
2.2.9 Pencegahan Thalasemia.....	20
2.3 Teori Model <i>Chronic Sorrow</i> .....	21
2.3.1 Konsep <i>Chronic Sorrow</i> .....	22
2.3.2 Aplikasi <i>Chronic Sorrow</i> Pada Anak Thalasemia.....	22
3. KERANGKA KONSEP, HIPOTESIS, DAN DEFINISIOPERASIONAL.....	27
3.1 Kerangka Konsep .....	27



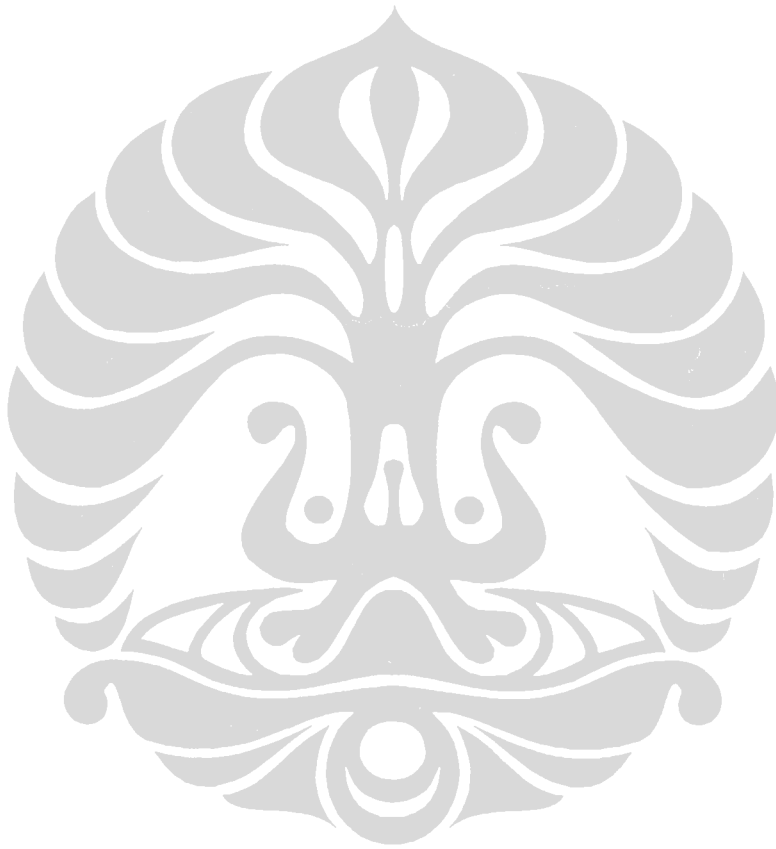
3.2 Hipotesis .....	29
3.3 Definisi Operasional .....	29
4. METODOLOGI PENELITIAN .....	33
4.1 Desain Penelitian .....	33
4.2 Populasi dan Sampel .....	33
4.3 Tempat Penelitian .....	35
4.4 Waktu Penelitian .....	35
4.5 Etika Penelitian .....	35
4.6 Alat Pengumpul Data .....	37
4.7 Validitas dan Reliabilitas.....	39
4.8 Prosedur Pengumpulan Data .....	40
4.9 Pengolahan dan Analisis Data .....	41
5. HASIL PENELITIAN.....	46
5.1 Analisis Univariat.....	46
5.2 Analisis Bivariat .....	50
5.3 Analisis Multivariat .....	55
6. PEMBAHASAN .....	61
6.1 Interpretasi dan Diskusi Hasil Penelitian .....	61
6.2 Keterbatasan Penelitian.....	69
6.3 Implikasi Terhadap Pelayanan Keperawatan dan Penelitian Lebih Lanjut ....	70
7. SIMPULAN DAN SARAN.....	72
7.1 Simpulan .....	72
7.2 Saran .....	73

DAFTAR PUSTAKA  
LAMPIRAN

## DAFTAR TABEL

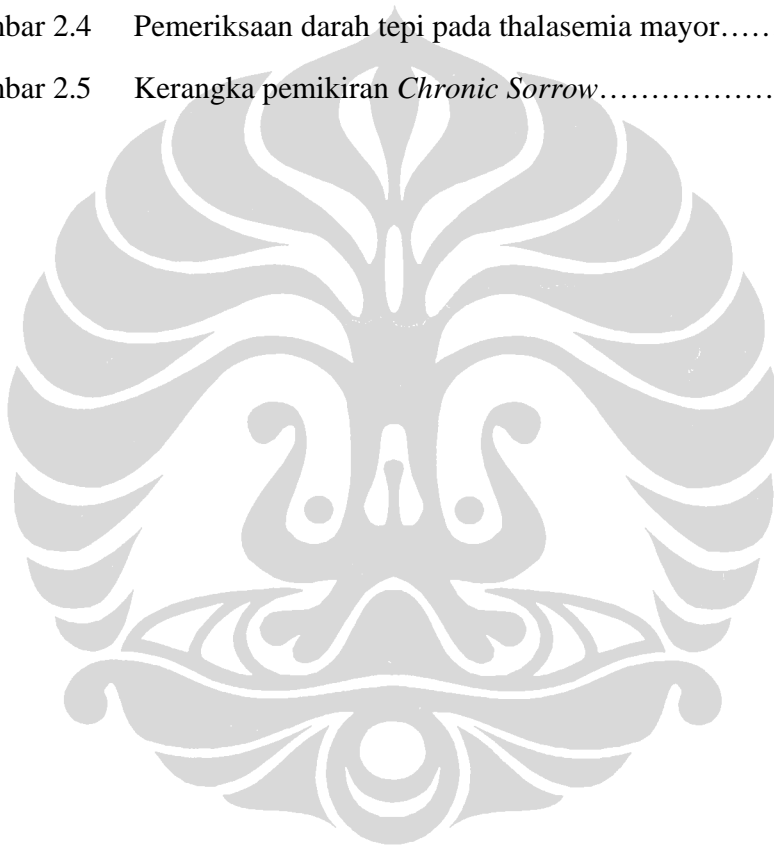
Tabel 3.1	Definisi Operasional Variabel Penelitian .....	30
Tabel 4.1	Analisis Bivariat Variabel <i>Independen</i> dan <i>Dependen</i> .....	43
Tabel 5.1	Distribusi Responden Menurut Usia, Penghasilan Keluarga, Hb <i>pretransfusi</i> , Frekuensi Transfusi dan Dukungan Keluarga.....	46
Tabel 5.2	Distribusi Responden Menurut Faktor Demografi : Jenis Kelamin, Tingkat Pendidikan Ibu dan Tingkat Pendidikan Ayah	47
Tabel 5.3	Distribusi Responden Menurut Faktor Penyakit Penyerta dan Jenis Kelasi Besi.....	48
Tabel 5.4	Distribusi Kualitas Hidup Anak <i>Thalasemia</i> .....	48
Tabel 5.5	Analisis Korelasi Usia Dengan Kualitas Hidup .....	49
Tabel 5.6	Distribusi Rata-rata Kualitas Hidup Menurut Jenis Kelamin.....	50
Tabel 5.7	Distribusi Rata-rata Kualitas Hidup Menurut Tingkat Pendidikan Ayah ...	50
Tabel 5.8	Distribusi Rata-rata Kualitas Hidup Menurut Tingkat Pendidikan Ibu.....	51
Tabel 5.9	Analisis Korelasi Kualitas Hidup dan Penghasilan .....	51
Tabel 5.10	Analisis Korelasi Kadar Hb <i>Pretransfusi</i> Dengan Kualitas Hidup .....	52
Tabel 5.11	Distribusi Rata-rata Kualitas Hidup Menurut Faktor Penyakit Penyerta.....	52
Tabel 5.12	Analisis Korelasi Frekuensi Transfusi Dengan Kualitas Hidup .....	53
Tabel 5.13	Distribusi Rata-rata Kualitas Hidup Menurut Faktor Jenis Kelasi Besi.....	53
Tabel 5.14	Distribusi Rata-rata Kualitas Hidup Menurut Faktor Dukungan Keluarga..	54
Tabel 5.15	Hasil Seleksi Bivariat Uji Regresi Linier Faktor-faktor Yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Anak <i>Thalasemia</i> di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis.....	55
Tabel 5.16	Model Analisis Multivariat Faktor Yang Mempengaruhi Kualitas Hidup ..	56
Tabel 5.17	Perbandingan Perubahan <i>Koefisien B</i> Sebelum dan Sesudah Variabel Pendidikan Ibu Dikeluarkan.....	57
Tabel 5.18	Perbandingan Perubahan <i>Koefisien B</i> Sebelum dan Sesudah Variabel Frekuensi Transfusi Dikeluarkan .....	57

Tabel 5.19	Perbandingan Perubahan <i>Koefisien B</i> Sebelum dan Sesudah Variabel Penghasilan Dikeluarkan .....	58
Tabel 5.20	Model Akhir Analisis Multivariat Variabel Penghasilan, Hb dan Dukungan Keluarga.....	58



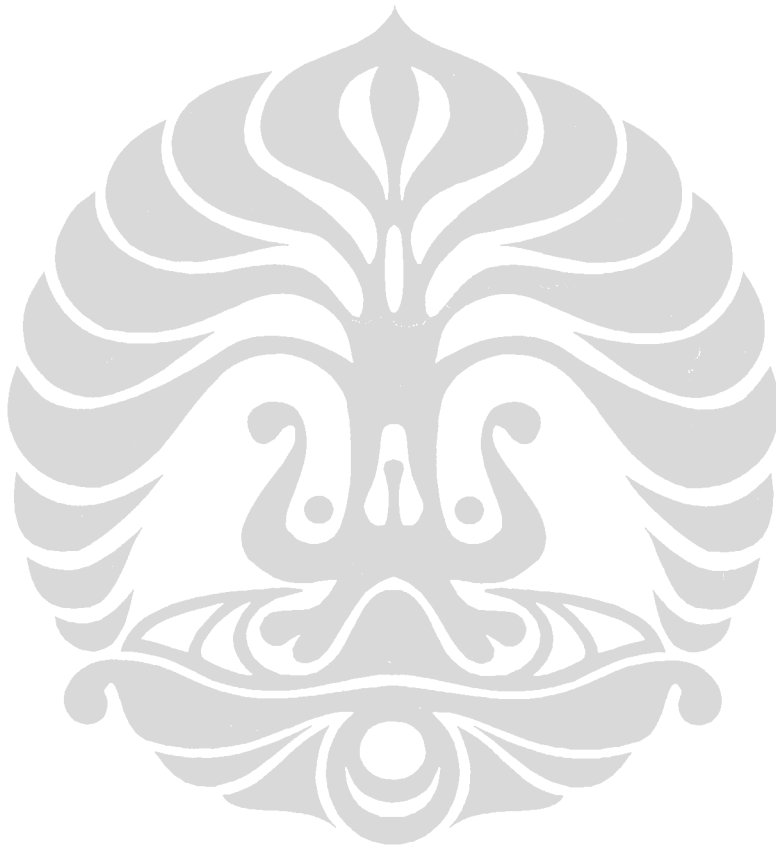
## DAFTAR GAMBAR

Gambar 2.1	Pembawa sifat thalasemia .....	12
Gambar 2.2	Patofisiologi thalasemia.....	13
Gambar 2.3	Pemeriksaan darah tepi pada thalasemia minor.....	14
Gambar 2.4	Pemeriksaan darah tepi pada thalasemia mayor.....	15
Gambar 2.5	Kerangka pemikiran <i>Chronic Sorrow</i> .....	24



## DAFTAR SKEMA

Skema 2.1	Kerangka teori .....	26
Skema 3.1	Kerangka konsep penelitian .....	28



## DAFTAR LAMPIRAN

- Lampiran 1 : Surat keterangan lolos kaji etik dari Komite Etik Penelitian Penelitian Keperawatan FIK UI
- Lampiran 2 : Surat rekomendasi penelitian dari Kantor Kesatuan Bangsa, Politik dan Perlindungan Masyarakat kabupaten Ciamis
- Lampiran 3 : Surat ijin penelitian dari RSUD Tasikmalaya
- Lampiran 4 : Surat ijin penelitian dari RSUD Ciamis
- Lampiran 5 : Penjelasan penelitian
- Lampiran 6 : Surat pernyataan bersedia menjadi responden penelitian
- Lampiran 7 : Kuesioner penelitian
- Lampiran 8 : Daftar riwayat hidup

# BAB I

## PENDAHULUAN

### 1.1 Latar Belakang

Thalasemia adalah kelainan genetik dari sintesis rantai globin dengan manifestasi klinik yang bervariasi tergantung dari jumlah dan tipe rantai globin yang dipengaruhi (Dahlui, 2009). Penyakit thalasemia ditemukan di seluruh dunia dengan prevalensi gen thalasemia tertinggi di beberapa negara tropis (TIF, 2008), kurang lebih 3% dari penduduk dunia mempunyai gen thalasemia dimana angka kejadian tertinggi sampai dengan 40% kasus adalah di Asia (Rund, 2005). Adapun di wilayah Asia Tenggara pembawa sifat thalasemia mencapai 55 juta orang (Thavorncharoensap, *et al* 2010).

Indonesia merupakan salah satu negara yang memiliki penduduk pembawa thalasemia, di mana frekuensi pembawa thalasemia di Indonesia adalah sekitar 3-8%, di beberapa daerah mencapai 10%. Artinya bahwa 3-8 dari 100 penduduk merupakan pembawa gen thalasemia, dimana angka kelahiran rata-rata 23‰ dengan jumlah populasi penduduk sebanyak 240 juta, diperkirakan akan lahir 3000 bayi pembawa gen thalasemia tiap tahunnya (Bulan, 2009).

Rumah Sakit Umum (RSU) Tasikmalaya dan Ciamis merupakan salah satu rumah sakit pemerintah yang berada di Jawa Barat, kedua Rumah Sakit tersebut memberikan pelayanan khusus pada pasien penderita Thalasemia terutama Thalasemia Mayor yang memerlukan transfusi darah secara terus menerus. Sampai bulan Desember 2010 pasien Thalasemia yang rutin berkunjung ke RSU Tasikmalaya mencapai 112 orang dimana 111 adalah pasien anak adapun untuk di Ciamis sebanyak 110 anak dan yang aktif transfusi sebanyak 85 orang (Rekam Medis RSU Tasikmalaya, 2010; Rekam medis RSU Ciamis, 2010).

Thalasemia beta mayor sebagai penyakit genetik yang diderita seumur hidup akan membawa banyak masalah bagi penderitanya baik sebagai dampak dari proses penyakitnya itu sendiri ataupun karena dari pengobatannya. Penyakit thalasemia terutama thalasemia  $\beta$  termasuk penyakit yang memerlukan pengobatan dan perawatan yang berkelanjutan diantaranya dengan transfusi yang terus menerus dan kelasi besi. Kondisi kronik yang dialami oleh anak bisa berpengaruh terhadap kondisi fisik, psikis dan sosial (Bulan, 2009) karena anak sedang mengalami proses maturasi fisik dan perkembangan yang setiap tahapannya memiliki tugas masing-masing. Anak dituntut untuk memenuhi tugas-tugas tersebut yang pada akhirnya akan mempengaruhi kualitas hidup anak.

Ismail et al (2006) dengan menggunakan *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) menemukan bahwa dampak negatif pada fisik, emosional dan fungsi sekolah pada pasien thalasemia beta mayor lebih buruk dibandingkan anak sehat sebagai kontrolnya. Sesuai kondisi tersebut, maka sangat jelas bahwa kualitas hidup merupakan hal yang perlu dipertimbangkan dan menjadi hal yang penting dalam suatu efek dalam pengobatan pada anak dengan Thalasemia dalam hal ini adalah transfusi darah dan pemberian kelasi besi.

Pengukuran kualitas hidup dapat dilakukan dengan beberapa alat ukur seperti instrumen penilaian kualitas hidup dari *World Health Organization* (WHO) yaitu WHOQoL, *Short Form 36* (SF-36) dan spesifik untuk anak adalah *Pediatric Quality of Life* ( PedsQL ) yang terdiri dari empat dimensi pengukuran yaitu fungsi fisik, fungsi emosional, fungsi sosial dan fungsi sekolah dari keempat dimensi item pertanyaan sebanyak 23 pertanyaan yang bisa digunakan untuk anak dan remaja sesuai dan di kelompokkan berdasarkan rentang usia. *Peds QL* generik didesain untuk digunakan pada berbagai keadaan kesehatan anak, instrumen ini dapat membedakan kualitas hidup anak sehat dengan anak yang menderita suatu penyakit akut atau kronik. *Peds QL* spesifik penyakit telah dikembangkan untuk penyakit-penyakit keganasan,



asma, arthritis, diabetes anak, fibrosis kistik, penyakit *sickle cell*, *palsi serebralis* dan kardiologi (Seid *et al*, 2004 & Thavorncharoensap, 2010).

Beberapa penelitian yang terkait dengan kualitas hidup pada anak thalasemia di antaranya sudah dilakukan di beberapa negara dengan metode kuantitatif, seperti penelitian tentang faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup pada anak dengan Thalasemia di Thailand oleh Thavorncharoensap *et.al* tahun 2009. Hasil dari penelitian tersebut, faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak dengan Thalasemia adalah umur, onset anemia, umur pertama kali mendapatkan transfusi, kadar Hemoglobin (Hb) sebelum transfusi, mendapatkan darah tiga bulan terakhir dan keparahan penyakit. Penelitian yang senada yaitu kualitas hidup pada pasien thalssemia yang ketergantungan transfusi pada pengobatan *desferrioxamine* oleh Dahlui dkk tahun 2009. Pada penelitian ini diidentifikasi faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak dengan Thalasemia yang signifikan adalah fungsi fisik, umur anak, status *desferrioxamine*, dan tingkat pendidikan orang tua.

Penelitian yang berkaitan dengan kualitas hidup anak thalasemia di Indonesia sudah pernah dilaksanakan di Semarang pada tahun 2009 sampel yang digunakan adalah anak penderita thalasemia beta mayor yang berusia 5-14 tahun. Hasilnya beberapa faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak thalasemia mayor di antaranya yaitu ukuran limpa, status ekonomi orang tua, pendidikan orang tua, kadar Hb, jenis kelasi besi dan kadar feritin darah di mana faktor yang paling mempengaruhi kualitas hidup anak adalah ukuran limpa. Dalam penelitian tersebut kuesioner yang digunakan untuk menilai kualitas hidup anak penderita Thalasemia mayor menggunakan PedsQL yang telah diterjemahkan kedalam bahasa Indonesia.

Perbedaan penelitian ini dengan yang sudah dilakukan baik di luar negeri ataupun dalam negeri terletak pada variabel yang berbeda dimana pada penelitian ini menggabungkan beberapa faktor yang berpengaruh terhadap

kualitas hidup anak dari beberapa penelitian dan adanya variabel baru yang tidak ada pada penelitian sebelumnya yaitu variabel dukungan keluarga. RSUD Tasikmalaya dan Ciamis secara tempat berbeda budaya dengan daerah-daerah yang sudah dilakukan penelitian. Sebagaimana kita ketahui suku bangsa mayoritas di daerah Tasikmalaya adalah suku sunda sedangkan di Semarang mayoritas suku Jawa secara karakteristik kedua suku bangsa tersebut berbeda begitu juga dengan penelitian yang dilakukan di luar negeri mengalami perbedaan dalam hal karakteristik demografi ataupun karakteristik budaya.

Hasil studi pendahuluan di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis pada anak penderita Thalasemia Mayor yang rutin berkunjung untuk transfusi darah ditemukan beberapa keluhan di antaranya penurunan fungsi sekolah di mana anak sering tidak masuk sekolah karena secara rutin harus menjalani transfusi darah, penurunan fungsi sosial dan emosi di mana fungsi-fungsi tersebut merupakan bagian dari kualitas hidup anak. Adanya penurunan kualitas hidup pada anak penderita Thalasemia merupakan salah satu masalah keperawatan yang perlu ditangani secara tepat, karena itu diperlukan peran perawat yang dapat mengelola kualitas hidup anak melalui asuhan keperawatan. Pemahaman perawat terhadap kualitas hidup anak terutama pada penderita Thalasemia merupakan hal yang sangat penting dalam pemberian asuhan keperawatan yang efektif.

Oleh karena itu, penting bagi perawat memahami faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak penderita thalasemia Mayor di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis, sehingga dapat menentukan intervensi yang tepat sesuai dengan kondisi anak. Dari latar belakang tersebut perlu dikaji faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup pada anak thalasemia secara kuantitatif supaya lebih objektif dan bisa menentukan faktor apa saja yang berpengaruh atau paling berhubungan dengan kualitas hidup anak dengan Thalasemia.

## 1.2 Masalah Penelitian

Thalasemia merupakan suatu penyakit hereditas yang merupakan kelainan sintesis dari hemoglobin. Penyakit thalasemia terutama thalasemia  $\beta$  termasuk penyakit yang memerlukan pengobatan dan perawatan yang berkelanjutan di antaranya dengan transfusi yang terus menerus dan kelasi besi. Perjalanan penyakit thalasemia, perawatan dan pengobatan yang terus menerus memberikan dampak bagi anak salah satunya terhadap kualitas hidup anak. Namun disayangkan penelitian yang berkaitan dengan kualitas hidup pada anak dengan thalasemia khususnya di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis belum pernah dilakukan, oleh karena itu penulis merasa tertarik untuk meneliti faktor-faktor apa saja yang mempengaruhi kualitas hidup pada anak Thalasemia ?

## 1.3 Tujuan

### 1.3.1 Tujuan Umum

Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui nilai kualitas hidup anak penderita Thalasemia mayor dengan menggunakan *Pediatric Quality of Life Inventory* (Peds QL) dan menjelaskan faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak yang menderita Thalasemia di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis.

### 1.3.2 Tujuan Khusus

- 1.3.2.1 Teridentifikasinya kualitas hidup pada anak yang menderita thalasemia mayor di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis.
- 1.3.2.2 Teridentifikasinya faktor demografi (umur, jenis kelamin, tingkat pendidikan orang tua, status ekonomi), kadar Hb, faktor penyakit penyerta, jenis kelasi besi, frekuensi transfusi dan dukungan keluarga pada anak yang menderita thalasemia mayor di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis.
- 1.3.2.3 Teridentifikasinya hubungan antara faktor demografi dengan kualitas hidup pada anak penderita thalasemia mayor di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis.

- 1.3.2.4 Teridentifikasinya hubungan antara kadar Hb dengan kualitas hidup pada anak penderita thalasemia mayor di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis.
- 1.3.2.5 Teridentifikasinya hubungan antara faktor penyakit penyerta dengan kualitas hidup pada anak penderita thalasemia mayor di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis.
- 1.3.2.6 Teridentifikasinya hubungan antara jenis kelasi besi dengan kualitas hidup pada anak penderita thalasemia mayor di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis.
- 1.3.2.7 Teridentifikasinya hubungan antara frekuensi transfusi dengan kualitas hidup pada anak penderita thalasemia mayor di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis.
- 1.3.2.8 Teridentifikasinya hubungan dukungan keluarga pada anak penderita thalasemia mayor di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis.
- 1.3.2.9 Teridentifikasinya faktor yang paling berpengaruh terhadap kualitas hidup pada pasien thalasemia mayor di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis.

#### **1.4 Manfaat Penelitian**

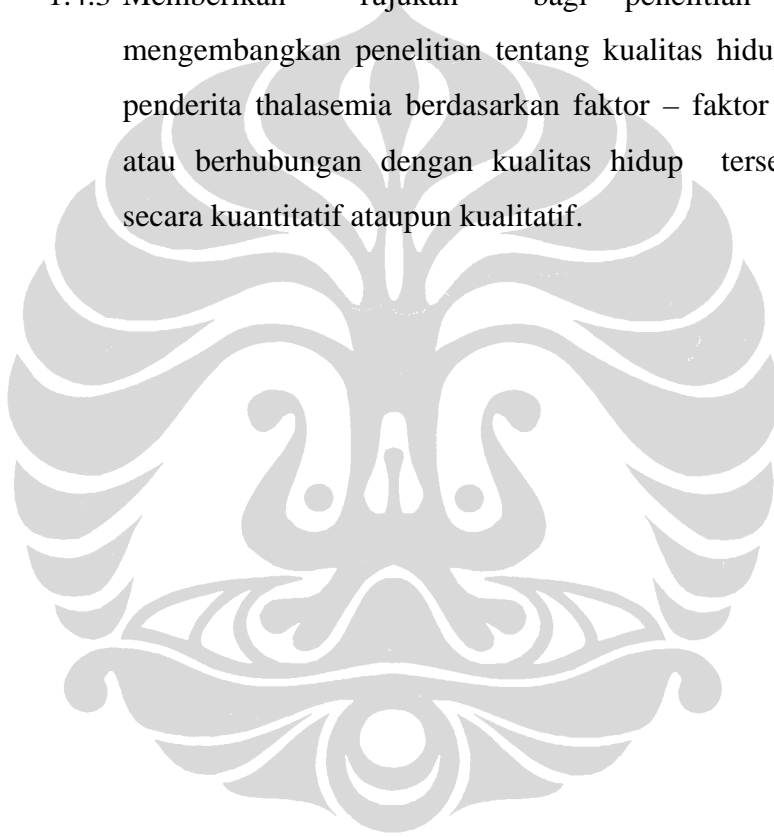
##### **1.4.1 Bagi Pelayanan**

Memberikan pengetahuan bagi praktisi di pelayanan keperawatan khususnya di RSUD Kota Tasikmalaya tentang faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup pada anak penderita Thalasemia Mayor di RSUD Kota Tasikmalaya. Dengan demikian dapat dijadikan sebagai bahan acuan atau bahan kajian dalam memberikan asuhan keperawatan pada anak penderita Thalasemia Mayor, sehingga intervensi keperawatan yang berkaitan dengan kualitas hidup anak bisa optimal dilaksanakan .

#### 1.4.2 Bagi Perkembangan Ilmu Keperawatan

Memberikan justifikasi bahwa kualitas hidup pada anak penderita thalasemia merupakan hal penting yang harus diperhatikan termasuk di dalamnya faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak. Hasil penelitian ini juga dapat menjadi landasan bagi perkembangan ilmu keperawatan dalam mengatasi kualitas hidup anak penderita thalasemia.

#### 1.4.3 Memberikan rujukan bagi penelitian selanjutnya dalam mengembangkan penelitian tentang kualitas hidup yang dialami anak penderita thalasemia berdasarkan faktor – faktor yang mempengaruhi atau berhubungan dengan kualitas hidup tersebut, baik penelitian secara kuantitatif ataupun kualitatif.



## BAB II

### TINJAUAN PUSTAKA

Bab ini menguraikan dasar-dasar teori yang berkaitan dengan kualitas hidup anak, faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup pada anak penderita thalasemia, konsep penyakit thalasemia, teori model keperawatan dan aplikasi teori model keperawatan.

#### 2.1 Kualitas Hidup Anak

##### 2.1.1 Definisi

Kualitas hidup secara filosofis menurut Aristoteles diartikan dengan bahasa *eudaemonia* yang berarti bahagia, adapun menurut Den uyl dan Machan (1983) kualitas hidup diartikan sebagai kondisi yang berjalan baik dari kehidupan manusia. Beberapa peneliti dalam dunia kedokteran, keperawatan dan bidang kesehatan yang lainnya mempercayai bahwa *input* yang baik dalam pengobatan dan perawatan pasien akan menghasilkan kualitas hidup yang baik pula (Draper, 1997 & Fallowfield, 2009). Kualitas hidup yang berhubungan dengan kondisi kesehatan atau *health-related quality of life* (HRQOL) merupakan suatu konsep multidimensi yang mempresentasikan semua persepsi klien terhadap dampak dari penyakit dan penanganannya.

Kualitas hidup yang berhubungan dengan kesehatan menggambarkan kondisi fungsi fisik, sosial dan emosional yang sehat, bisa diukur dengan berbagai macam instrumen yang dirancang secara cermat dan sudah diukur validitasnya. Hasil dari pengukuran kualitas hidup dengan instrumen yang sudah diuji reliabilitas dan validitasnya dapat memberikan informasi yang berguna dalam melengkapi data klien terutama klien yang mengalami kondisi kronik yang memerlukan

pengobatan dan perawatan yang lama, sehingga intervensi yang diberikan tepat sesuai dengan kondisi klien (Draper, 1997).

Kualitas hidup anak penderita thalasemia merupakan hal penting yang harus dipertimbangkan dalam keberhasilan pengobatan dan perawatan. Pengkajian kualitas hidup anak bersifat menyeluruh dan melihat dari semua aspek kehidupan anak baik fisik ataupun psikis anak, yang pada akhirnya kualitas hidup anak dinilai dari berbagai fungsi yaitu fungsi fisik, emosi, sosial dan sekolah. Beberapa penelitian yang terkait dengan kejadian kualitas hidup pada anak thalasemia diantaranya Ismail et al dalam Dahlui et al (2009) menyatakan bahwa anak penderita thalasemia di Malaysia mengalami kualitas hidup yang rendah dalam fungsi fisik, sosial dan sekolah dibandingkan dengan kualitas hidup anak yang normal. Penelitian lain di lakukan di Iran oleh Azarkeivan et al (2009) bahwa anak penderita thalasemia mengalami nilai HRQoL yang rendah lebih lanjut dalam penelitian tersebut dijelaskan anak penderita thalasemia mengalami skor yang rendah dalam fisik dan mental.

#### 2.1.2 Faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup pada pasien thalasemia

Beberapa faktor yang bisa mempengaruhi kualitas hidup pada anak Thalasemia terutama thalasemia beta mayor menurut Lindstrom tahun 1995 dalam Bulan tahun 2009 yaitu :

2.1.2.1 Kondisi global: meliputi lingkungan makro yang berupa kebijakan pemerintah dan asas-asas dalam masyarakat yang memberikan perlindungan anak.

2.1.2.2 Kondisi eksternal: meliputi lingkungan tempat tinggal (cuaca, musim, polusi, kepadatan penduduk), status sosial ekonomi, pelayanan kesehatan dan pendidikan orang tua.

2.1.2.3 Kondisi interpersonal: meliputi hubungan sosial dalam keluarga termasuk dukungan keluarga.

2.1.2.4 Kondisi personal: meliputi dimensi fisik, mental dan spiritual pada diri anak sendiri.

Adapun beberapa faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak dengan thalasemia beta mayor berdasarkan beberapa penelitian antara lain yaitu: umur, Hb sebelum transfusi, keparahan penyakit dan mendapatkan transfusi tiga bulan terakhir (Thavorncharonsap *et al*, 2010), umur, status *desferioxamine* dan tingkat pendidikan orang tua (Dahlui *et al*, 2009), ukuran limpa, pendidikan orang tua, kadar *feritin*, status ekonomi dan kadar Hb (Bulan, 2009).

### 2.1.3 Instrumen kualitas hidup pada anak

*Peds QL* merupakan salah satu instrumen pengukur kualitas hidup anak, dikembangkan selama 15 tahun oleh Varni dkk (1998). *Peds QL* merupakan model pendekatan untuk mengukur status kesehatan yang dihubungkan dengan kualitas hidup pada anak dan remaja. *PedsQL* terdiri dari penjelasan singkat, praktek, skala inti generik yang cocok untuk digunakan pada populasi anak-anak dengan kondisi akut ataupun kronik. *PedsQL* merupakan alat ukur yang spesifik untuk digunakan di lahan klinik merupakan instrument multidimensional, dimana instrumen tersebut terdiri dari dimensi fisik, mental dan sosial yang diuraikan kedalam lima fungsi yaitu fungsi fisik, fungsi emosional, fungsi sosial dan fungsi sekolah.

Konsep *Peds QL* generik adalah menilai kualitas hidup sesuai dengan persepsi penderita terhadap dampak penyakit dan pengelolaan pada berbagai bidang penting kualitas hidup anak. Keandalan instrumen ini ditunjukkan dengan konsistensi internal yang baik, dengan koefisien alfa secara umum berkisar antara 0,70-0,9. *Peds QL* membedakan

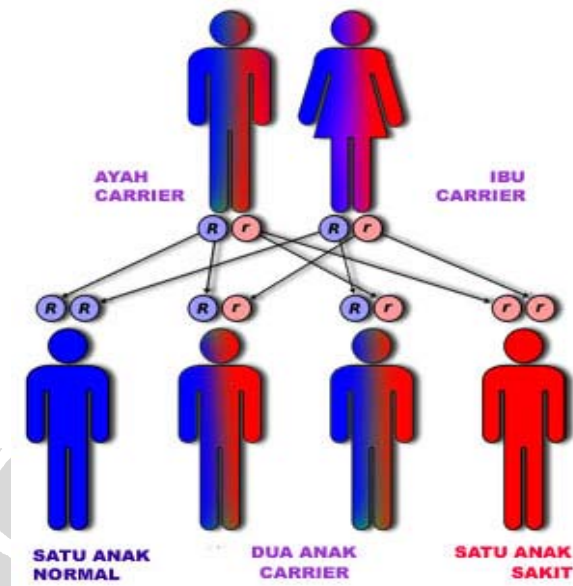


antara kondisi kronik dan akut serta membedakan juga dalam kelompok anak dengan kondisi kronik, *Peds QL* merupakan salah satu instrumen penilaian kualitas hidup yang dapat digunakan baik dengan pengisian sendiri maupun diwakili orang tua.

## 2.2 Thalasemia pada anak

### 2.2.1 Definisi

Thalasemia berasal dari bahasa Yunani “thalassa” yang berarti laut, di mana pertama kali ditemukan di Laut Tengah dan pada akhirnya meluas di wilayah mediterania, Africa, Asia Tengah, Indian, Burma, Asia Selatan termasuk China, Malaya Peninsula dan Indonesia (Olivieri,1999). Thalasemia adalah suatu kelainan genetik darah dimana produksi hemoglobin yang normal tertekan karena defek sintesis satu atau lebih rantai globin. Thalasemia merupakan kelainan sepanjang hidup yang diklasifikasikan sebagai thalasemia alpha dan beta tergantung dari rantai globin yang mengalami kerusakan pada sintesis hemoglobin. Thalasemia beta mayor terjadi karena defisiensi sintesis rantai  $\beta$  dan thalasemia mayor terjadi apabila kedua orang tua merupakan pembawa sifat thalasemia, dimana dari kedua orang tua tersebut diperkirakan akan lahir 25% lahir normal, 50% pembawa sifat thalasemia dan 25% penderita thalasemia beta mayor. Sedangkan thalasemia minor muncul apabila salah seorang dari orang tua pembawa sifat thalasemia (Potts & Mandleco, 2007; Olivieri, 1999 ).



Gambar 2.1

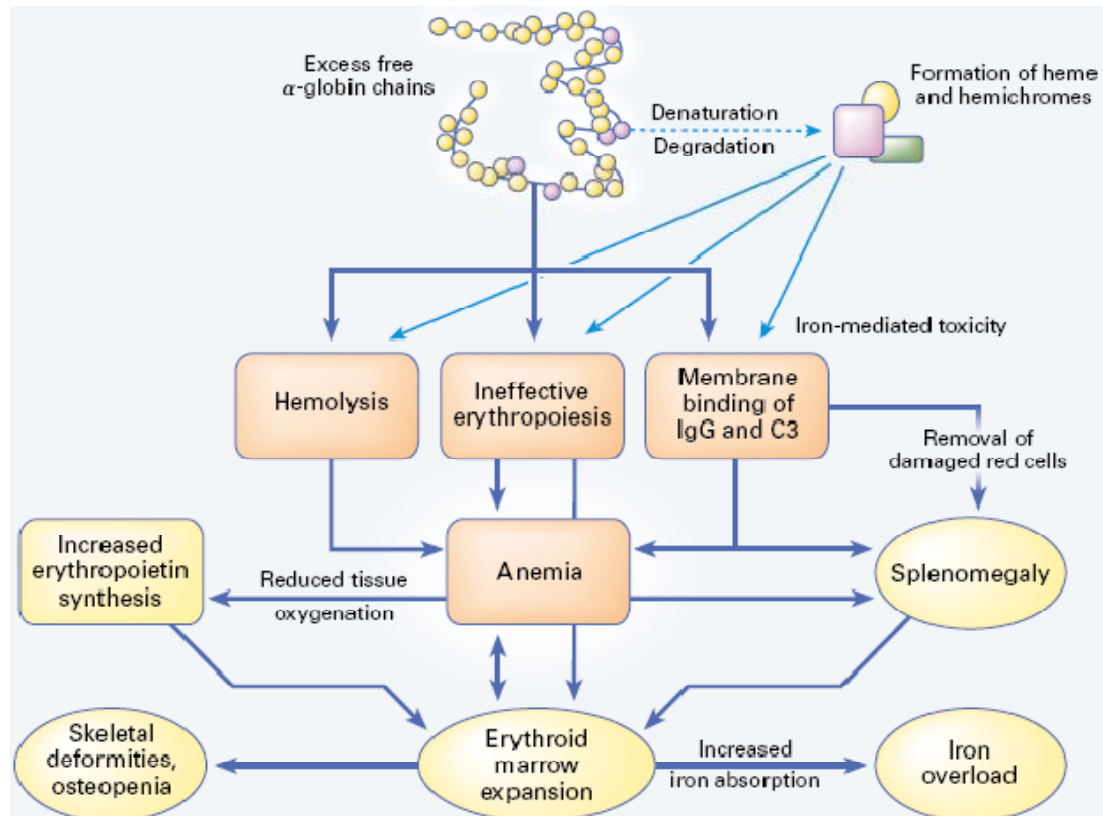
### Pembawa sifat Thalasemia

Sumber : [mirbrokers.com/data/NewsletterEdisi64Thalasemia](http://mirbrokers.com/data/NewsletterEdisi64Thalasemia)

### 2.2.2 Patofisiologi

Masing-masing Hb A yang normal terdiri dari empat rantai globin sebagai rantai polipeptida, di mana rantai tersebut terdiri dari dua rantai polipeptida alfa dan dua rantai polipeptida beta. Empat rantai tersebut bergabung dengan empat kompleks heme untuk membentuk molekul hemoglobin, pada thalasemia beta sintesis rantai globin beta mengalami kerusakan. Eritropoesis menjadi tidak efektif, hanya sebagian kecil eritrosit yang mencapai sirkulasi perifer dan timbul anemia. Anemia berat yang berhubungan dengan thalasemia beta mayor menyebabkan ginjal melepaskan erythropoietin yaitu hormon yang menstimulasi *bone marrow* untuk menghasilkan lebih banyak sel darah merah, sehingga hematopoiesis menjadi tidak efektif. Eritropoesis yang meningkat mengakibatkan hiperplasia dan ekspansi sumsum tulang, sehingga timbul deformitas pada tulang. Eritropoietin juga merangsang jaringan hematopoiesis ekstra meduler di hati dan limpa sehingga timbul hepatosplenomegali. Akibat lain dari anemia adalah meningkatnya

absorpsi besi dari saluran cerna menyebabkan penumpukan besi berkisar 2-5 gram pertahun (Potts & Mandleco, 2007; Cao, et al., 2002 dalam Bulan, 2009).



**Gambar 2.2**

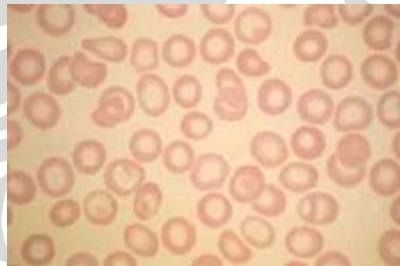
### **Patofisiologi Thalasemia**

Sumber : Olivieri, N.F. (1999; 99-109)

#### **2.2.3 Klasifikasi**

Diagnosis thalasemia beta ditegakkan berdasarkan gambaran klinis dan pemeriksaan laboratorium. Klasifikasi secara klinis dibagi menjadi lima kategori sebagai berikut: (Yaish, 2010; Puspongoro, 2005 ; Cao, 2002 dalam Bulan, 2009).

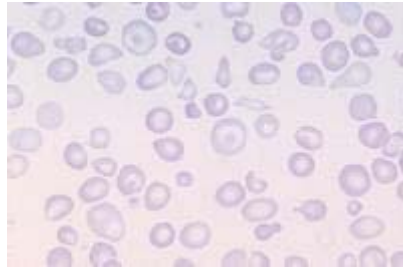
- 2.2.3.1 *Silent carrier*  $\beta$  thalasemia: pasien biasanya tidak memiliki gejala
- 2.2.3.2  $\beta$  thalasemia *trait*: pasien mengalami anemia ringan, sel darah merah abnormal, Hb abnormal, pada pemeriksaan darah perifer biasanya ditemukan hipochrom dan microcytosis.
- 2.2.3.3 Thalasemia *intermedia*: kondisi ini biasanya berhubungan dengan keadaan heterozygote yang menghasilkan anemia tetapi tidak mengalami ketergantungan transfusi darah.
- 2.2.3.4  $\beta$  thalasemia berhubungan dengan variasi struktur dari rantai  $\beta$
- 2.2.3.5 Thalassemia  $\beta$  mayor (*Cooley anemia*): pada kondisi ini memerlukan transfusi darah yang terus menerus, splenomegali yang berat, deformitas Dari tulang dan keterlambatan pertumbuhan. Hasil pemeriksaan darah tepi pada pasien ditemukan *hypocromic macrocytes, polychromasia, leukostes* yang immatur.



**Gambar 2.3**

**Pemeriksaan darah tepi pada thalasemia minor**

Sumber: Yaish (2010)



**Gambar 2.4**

**Pemeriksaan darah tepi pada thalasemia mayor**

Sumber : Yaish (2010)

**2.2.4 Pemeriksaan Fisik dan Diagnostik**

**2.2.4.1 Pemeriksaan fisik :**

Manifestasi dari thalasemia beta mayor timbul pada enam bulan kedua kehidupan ketika Hb F digantikan oleh Hb A. Pasien nampak pucat, bentuk muka mongoloid (*facies cooley*), dapat ditemukan ikterus, gangguan pertumbuhan, splenomegali dan hepatomegali yang menyebabkan perut membesar, fraktur patologis yang disebabkan karena adanya *hyperplasia marrow*, warna kulit keabuan sebagai akibat dari akumulasi besi dalam kulit juga ditemukan maloklusi sebagai akibat dari pertumbuhan yang berlebihan dari maxilla (Pusponegoro, et al., 2005; Potts & Mandleco, 2007).

**2.2.4.2 Pemeriksaan diagnostik**

Pemeriksaan diagnostik pada pasien thalasemia beta mayor meliputi pemeriksaan umum, pemeriksaan lanjut dan pemeriksaan khusus. Pemeriksaan umum meliputi Hb, MCV, MCH, morfologi sel darah merah (apusan darah), retikulosit, *fragilitas osmotik*.

Pemeriksaan lanjutan meliputi analisis Hb terhadap kadar HbF, HbA dan elektroforesis hemoglobin; kadar besi, saturasi transferin dan feritin.

Pemeriksaan khusus meliputi :

- a. Analisis DNA untuk menentukan jenis mutasi penyebab thalasemia.
- b. Anemia dengan kadar Hb berkisar 2-9g/dl, kadar MCV dan MCH berkurang, retikulosit biasanya meningkat dan *fragilitas osmotik* menurun.
- c. Gambaran darah tepi memperlihatkan mikrositik hipokrom, fragmentasi, sel target dan *normoblast*.
- d. Kadar HbF meningkat antara 10-90%, kadar HbA2 bisa normal, rendah atau sedikit meingkat. Peningkatan kadar HbA2 merupakan parameter penting untuk menegakan diagnosis pembawa sifat thalasemia  $\beta$ . Besi Serum, feritin dan saturasi transferin meningkat.

(Pusponegoro, et al., 2005)

## **2.2.5 Komplikasi Lanjut Thalasemia:** (Malik et al, 2009 ; Olivieri, 1999)

### **2.2.5.1 Komplikasi pada Jantung**

Kelainan jantung khususnya gagal jantung kiri berkontribusi lebih dari setengah terhadap kematian pada penderita thalasemia. Penyakit jantung pada penderita thalasemia mungkin bermanifestasi sebagai kardiomiopati *hemosiderrhosis*, gagal jantung, hipertensi pulmonal, arrhythmia, disfungsi sistolik/diastolik, effusi pericardial, miokarditis atau perikarditis. Penumpukan besi merupakan faktor utama yang berkontribusi terjadinya kelainan pada jantung, adapun faktor-faktor lain yang berpengaruh antara lain genetik, faktor imunologi, infeksi dan anemia kronik. Pada

pasien yang mendapatkan transfusi darah tetapi tidak mendapatkan terapi kelasi besi penyakit jantung simtomatik dilaporkan 10 tahun setelah pemberian transfusi pertama kali.

#### 2.2.5.2 Komplikasi endokrin

Insiden yang tinggi pada disfungsi endokrin telah dilaporkan pada anak, remaja, dan dewasa muda yang menderita thalasemia mayor. Umumnya komplikasi yang terjadi yaitu hypogonadotropik hipogonadisme dilaporkan di atas 75% pasien. Pituitari anterior adalah bagian yang sangat sensitif terhadap kelebihan besi yang akan mengganggu sekresi hormonal antara lain disfungsi gonad. Perkembangan seksual mengalami keterlambatan dilaporkan 50% anak laki-laki dan perempuan mengalami hal tersebut, biasanya pada anak perempuan akan mengalami amenorrhea.

Selama masa kanak-kanak pertumbuhan bisa dipengaruhi oleh kondisi anemia dan masalah endokrin. Masalah tersebut mengurangi pertumbuhan yang harusnya cepat dan progresif menjadi terhambat dan pada akhirnya biasanya anak dengan thalasemia akan mengalami postur yang pendek. Faktor-faktor lain yang berkontribusi antara lain yaitu infeksi, nutrisi kurang, malabsorpsi vitamin D, *defisiensi* kalsium, *defisiensi* zinc dan tembaga, rendahnya level insulin seperti growth faktor-1(IGF-1) dan IGF-binding protein-3(IGFBP-3).

Komplikasi endokrin yang lainnya adalah intoleransi glukosa yang disebabkan penumpukan besi pada pancreas sehingga mengakibatkan diabetes. Disfungsi thyroid dilaporkan terjadi pada pasien thalasemia di mana hypothyroid merupakan kasus yang sering ditemui, biasanya terjadi peningkatan kadar TSH. Hypothyroid pada tahap awal bisa bersifat *reversibel* dengan

kelasi besi secara intensif. Selain Hypothyroid kasus lainnya dari kelainan endokrin yang ditemukan yaitu hypoparathyroid. Dari hasil pemeriksaan laboratorium didapatkan penurunan kadar serum kalsium, *phosphate* dan hormon parathyroid di mana kelainan ini biasanya ditemukan pada dekade kedua kehidupan.

#### 2.2.5.3 Komplikasi metabolik

Kelainan metabolik yang sering ditemukan pada penderita thalasemia yaitu rendahnya masa tulang yang disebabkan oleh hilangnya pubertas spontan, malnutrisi, disfungsi multiendokrin dan defisiensi dari vitamin D, kalsium dan zinc. Masa tulang bisa diukur dengan melihat *Bone Mineral Density* (BMD) dengan menggunakan dual x-ray pada tiga tempat yaitu tulang belakang, femur dan lengan. Rendahnya BMD sebagai manifestasi osteoporosis apabila *T score* <-2,5 dan osteopeni apabila *T score*-1 sampai-2.

#### 2.2.5.4 Komplikasi hepar

Setelah dua tahun dari pemberian transfusi yang pertama kali pembentukan kolagen dan fibrosis terjadi sebagai dampak dari adanya penimbunan besi yang berlebih. Penyakit hati yang lain yang sering muncul yaitu hepatomegali, penurunan konsentrasi albumin, peningkatan aktivitas aspartat dan alanin transaminase. Adapun dampak lain yang berkaitan dengan penyakit hati adalah timbulnya Hepatitis B dan Hepatitis C akibat pemberian transfusi.

#### 2.2.5.5 Komplikasi Neurologi

Komplikasi neurologis pada penderita thalasemia beta mayor dikaitkan dengan beberapa faktor antara lain adanya hipoksia kronis, ekspansi sumsum tulang, kelebihan zat besi dan adanya dampak neurotoksik dari pemberian desferrioxamine. Temuan abnormal dalam fungsi pendengaran, timbulnya potensi



somatosensori terutama disebabkan oleh neurotoksisitas desferioxamin dan adanya kelainan dalam konduksi saraf.

### **2.2.6 Dampak thalasemia terhadap kondisi psikososial anak**

Penyakit thalasemia selain berdampak pada kondisi fisik juga terhadap kondisi psikososial, anak dengan kondisi penyakit kronik mudah mengalami emosi dan masalah perilaku. Lamanya perjalanan penyakit, pengobatan dan perawatan yang terjadwal secara pasti serta seringnya tidak masuk sekolah menuntut kebutuhan emosional yang lebih besar. Anak penderita thalasemia mengalami perasaan berbeda dengan orang lain dan mengalami harga diri yang rendah (Khurana, Katyal & Marwaha, 2006; Shaligram, Girimaji & Chaturvedi, 2007).

Masalah psikososial pada anak dengan penyakit thalasemia telah diukur dengan menggunakan *Childhood Psychopathology Measurement Schedule* (CPMS) terdiri dari delapan permasalahan yaitu: rendahnya inteligensi dengan masalah perilaku, kelainan tingkah laku, kecemasan, depresi, gejala psikotik, kelainan fisik dengan masalah emosional dan somatik (Shaligram, Girimaji & Chaturvedi, 2007). Penelitian yang terkait dengan kondisi psikososial pada anak diantaranya penelitian oleh Shaligram dkk (2007), dalam penelitian tersebut didapatkan 44% anak dengan thalasemia mengalami masalah psikologis, kecemasan berhubungan dengan gejala 67%, masalah emosi dan masalah tingkah laku depresi 62%. Lebih lanjut Azarkeivan et al (2009) menyatakan bahwa kondisi psikologis anak merupakan prediktor yang signifikan pada kualitas hidup anak yang rendah.

### 2.2.7 Dampak thalasemia terhadap keluarga

Penyakit thalasemia pada anak selain berdampak pada kondisi anak itu sendiri juga berdampak pada keluarga. Dampak terhadap keluarga yang dijumpai antara lain yaitu: Permasalahan perawatan di rumah, permasalahan keuangan, dampak psikis keluarga dimana keluarga takut anaknya meninggal dan adanya tekanan yang relatif pada keluarga (Wong, 2009; Potts & Mandleco, 2007). Beberapa penelitian yang terkait dengan dampak penyakit thalasemia terhadap keluarga diantaranya yaitu penelitian yang dilakukan Clarke dkk (2009) bahwa perawatan anak thalasemia mayor di Inggris berdampak pada kondisi keuangan keluarga.

Penelitian lain yang terkait dengan dampak pada keluarga dilakukan oleh Hobdell (2004) bahwa adanya *chronic sorrow* atau perasaan berduka pada orang tua dengan anak dengan kondisi kronik. Di lain pihak keluarga mempunyai peranan penting dalam memberikan dukungan terhadap anak penderita thalasemia, dukungan yang diberikan menurut Friedman (1998) meliputi empat fungsi yaitu dukungan informasional, dukungan penilaian, dukungan instrumental dan dukungan emosional. Keberadaan dukungan sosial terbukti berhubungan dengan menurunnya mortalitas dan lebih mudah sembuh dari sakit (Friedman, 1998).

### 2.2.8 Penatalaksanaan Thalasemia :

Penatalaksanaan thalasemia beta berbeda dengan thalasemia alpha di mana pada thalasemia beta mayor memerlukan penanganan yang terus menerus sepanjang hidup klien. Penatalaksanaan pada thalasemia beta mayor meliputi tiga penanganan umum yaitu (Potts & Mandleco, 2007; Puspongoro et al, 2005; Olivieri, 1999) :

#### 2.2.8.1 Transfusi darah

Tujuan dari transfusi darah yaitu untuk mempertahankan kadar Hb sebagai dampak adanya anemia berat. Hb pasien dipertahankan antara 8g/dl sampai 9,5 dimana keadaan ini akan memberikan supresi sumsum tulang yang adekuat, darah diberikan dalam bentuk PRC 3 ml/kgBB untuk setiap kenaikan Hb 1g/dl. Transfusi biasanya setiap dua sampai tiga minggu sekali tergantung dari kondisi anak.

#### 2.2.8.2 Splenectomy

Transfusi yang terus menerus menjadi salah satu pertimbangan untuk dilakukannya tindakan *splenectomy* karena dapat mengurangi hemolisis. Adapun indikasi dilakukannya tindakan splenectomy adalah limpa yang terlalu besar sehingga membatasi gerak pasien dan menimbulkan peningkatan tekanan intra abdomen dan bahaya terjadinya ruptur.

#### 2.2.8.3 Kelasi besi

Kelasi besi harus segera diberikan ketika kadar feritin serum sudah mencapai 1000 mg/l atau saturasi transferin lebih dari 50% atau sekitar setelah 10 sampai dengan 20 kali pemberian transfusi darah. Kelasi besi yang sering digunakan yaitu secara parenteral namun memiliki keterbatasan terutama dalam biaya dan kenyamanan anak. *Desferrioxamine* harus diberikan secara subkutan melalui pompa infus dalam waktu 8-12 jam dengan dosis 25-50 mg/kg berat badan/ hari minimal selama 5 hari berturut-turut setiap selesai transfusi darah. Abetz (2006) mengenai pemakaian kelasi besi yaitu penilaian dampak terapi kelasi besi parenteral terhadap kualitas hidup, dan kebutuhan akan terapi oral dengan tujuan mudahnya pemberian terapi, efikasi dan toleransi baik.

### 2.2.9 Pencegahan Thalasemia

Penyakit thalasemia yang ditimbulkan oleh kelainan genetik merupakan masalah kesehatan yang penting karena akan terbawa seumur hidup dan dapat diturunkan ke generasi berikutnya. Oleh karena itu kesehatan anak perlu dipikirkan sejak masa dalam kandungan, sehingga akan menghasilkan generasi yang sehat dan cerdas serta tidak mengalami kondisi kronis yang membutuhkan perawatan dan pengobatan yang lama dan memakan biaya yang besar (Pusponegoro et al, 2005).

Perawatan thalasemia yang ideal memerlukan biaya yang sangat tinggi, menyadari bahwa penyakit ini belum dapat disembuhkan dan perawatannya cukup mahal maka banyak negara yang mempunyai frekuensi gen thalasemia tinggi melaksanakan program pencegahan thalasemia melalui skrining pembawa sifat dan diagnosis prenatal. Diagnosis prenatal di antaranya dengan pengambilan sampel darah fetal dan mengkaji sintesis rantai globin dalam darah fetal termasuk di dalamnya analisis DNA fetal yang didapatkan dengan pengambilan sampel villus chorionic (Oliviery, 1997 ; Pusponegoro, et al, 2005).

## 2.3 Teori model *chronic sorrow*

### 2.3.1 Konsep *chronic sorrow*

*Chronic sorrow* merupakan salah satu teori keperawatan yang termasuk dalam teori *middle range* keperawatan yang dikemukakan oleh Eakes, Burke dan Hainsworth tahun 1998. *Chronic sorrow* merupakan perasaan sedih dan berduka yang memanjang, periodik dan berulang karena kehilangan yang signifikan. *Chronic sorrow* menjelaskan tentang pengalaman individu sepanjang hidupnya dalam menghadapi kehilangan, *chronic sorrow* sering muncul pada pasien dalam kondisi penyakit kronik di mana hal tersebut menjadi pemicu adanya kehilangan dan proses berduka yang memanjang.

*Chronic sorrow* memberikan kerangka berpikir dalam menghadapi dan memahami individu yang sedang mengalami suatu kehilangan atau berduka yang memanjang. Dalam konsep *chronic sorrow* terdapat *anteceden* atau hal-hal yang mendahului, *trigger events* atau kejadian pemicu dan metode-metode manajemen baik internal maupun eksternal. Metode-metode yang dipakai bisa direspon secara efektif atau tidak efektif yang pada akhirnya akan mempengaruhi kenyamanan. Apabila manajemen efektif, maka individu akan mengalami kenyamanan dalam kondisi kroniknya dan sebaliknya apabila manajemen tidak efektif maka individu akan mengalami ketidaknyamanan. Teori ini bermanfaat dalam menganalisis respon individu dengan pengalaman yang berbeda berkaitan dengan penyakit kronis, tanggung jawab pemberi pelayanan, hilangnya kesempurnaan dari anak, atau kesedihan. Teori ini bisa diaplikasikan pada anak penderita thalasemia dan kaitannya dengan kualitas hidup anak tersebut (Tomey & Alligood, 2006; Eakes, Burke and Hainsworth, 2007).

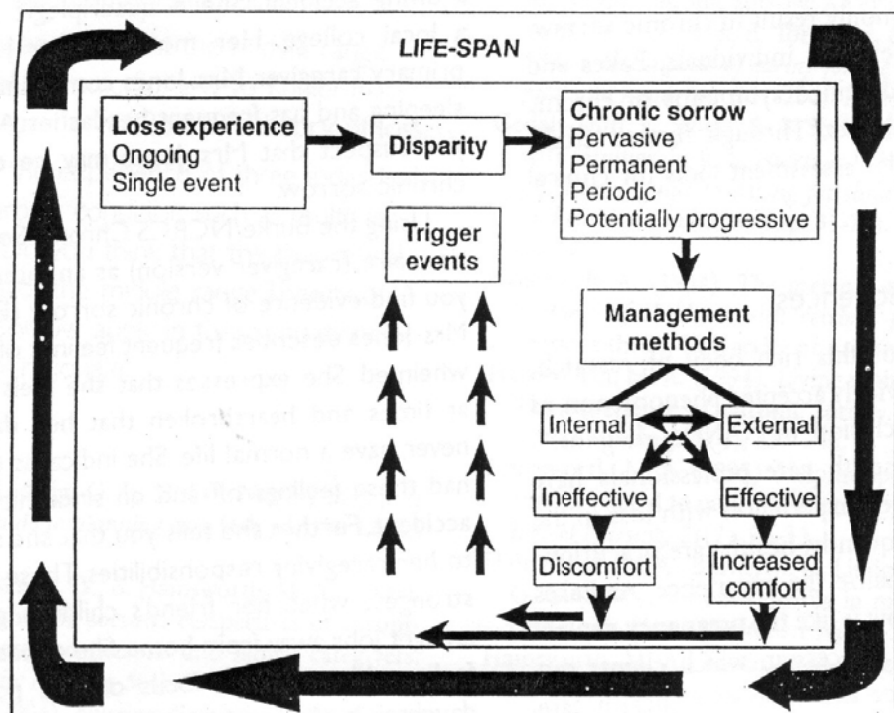


Figure 31-1 Theoretical Model of Chronic Sorrow. (From Eakes, G. G. Burke, M. L., & Hainsworth, M. A. [1998]. Middle range theory of chronic sorrow. Image: *The Journal of Nursing Scholarship*, 30[2], 180.)

Gambar 2.5

### Kerangka pemikiran teori Chronic Sorrow

Tomey & Alligood, 2006; Eakes, Burke and Hainsworth, 2007

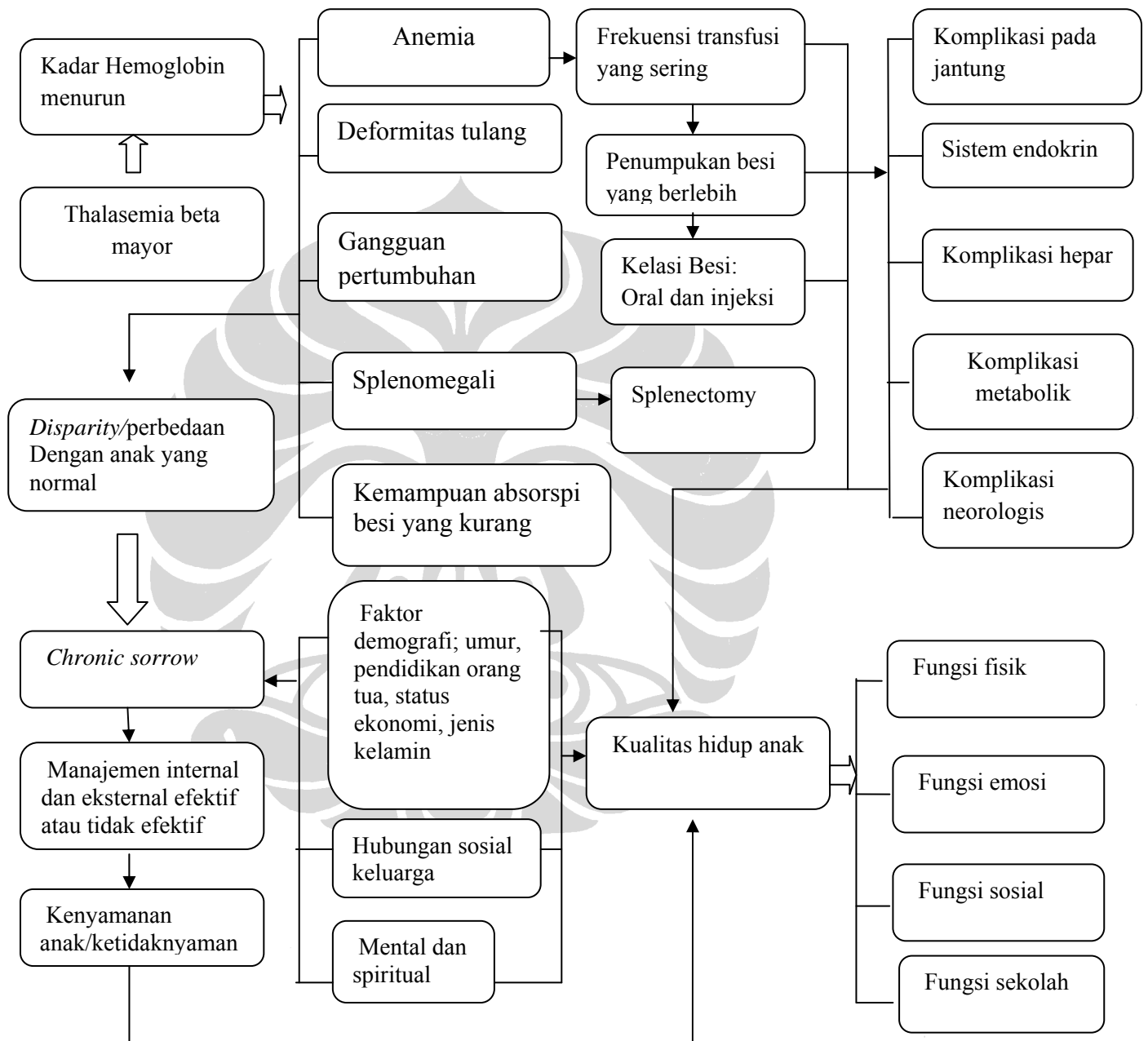
#### 2.3.2 Aplikasi teori *Chronic Sorrow* pada anak dengan thalasemia

Anak dengan kondisi kronik memerlukan pengobatan dan perawatan sepanjang hidup termasuk pada pasien thalasemia beta mayor yang memerlukan transfusi secara terus menerus dan penanganan yang berkelanjutan sepanjang hidupnya. Anak yang mengalami thalasemia berharap dirinya sempurna seperti anak yang lainnya dan bisa hidup normal. Individu dengan penyakit kronis mengalami kehilangan fungsi tubuh, emosi, sosial dan hubungan dengan yang lainnya, kehilangan otonomi dalam dirinya, perubahan *body image* dan mengalami *chronic sorrow* (Ahlstrom, 2007).

Adanya *disparity*/perbedaan pada anak thalasemia dengan anak normal merupakan faktor pencetus dimana kondisi tersebut merupakan penyebab terjadinya duka yang memanjang bagi anak. Selain itu, yang menjadi faktor pencetus terjadinya *chronic sorrow* pada anak penderita thalasemia beta mayor yaitu adanya perbedaan harapan dan kenyataan atau pengalaman yang terjadi pada anak penderita thalasemia. Perbedaan yang terjadi meliputi perbedaan fungsi fisik, emosi, sosial dan fungsi sekolah yang merupakan dimensi dari kualitas hidup anak.

Anak dengan kondisi kronik memerlukan manajemen yang efektif baik dari internal ataupun eksternal, sehingga anak akan nyaman dalam menghadapi kondisinya dan pada akhirnya kualitas hidup anak akan meningkat. Manajemen internal berupa koping dari individu si anak dalam menghadapi permasalahan yang dihadapinya sedangkan manajemen eksternal adalah intervensi yang diberikan oleh petugas kesehatan yang profesional diantaranya oleh perawat. Petugas kesehatan profesional membantu anak penderita thalasemia dengan cara meningkatkan kenyamanan anak melalui *empathetic presence, teacher expert, caring* dan *competent professional* (Tomey & Alligood, 2006; Eakes, Burke & Hainsworth, 2007).

**Skema 2.1**  
**Kerangka Teori**



Sumber : Olivieri, 1999; Puspongoro et al, 2005; Potts & Mandelco, 2007; Tomey & Alligood, 2006; Eakes, Burke & Hainsworth, 2007; Dahlui et al, 2009; Bulan, 2009; Thavorncharonsap *et al*, 2010.



## **BAB III**

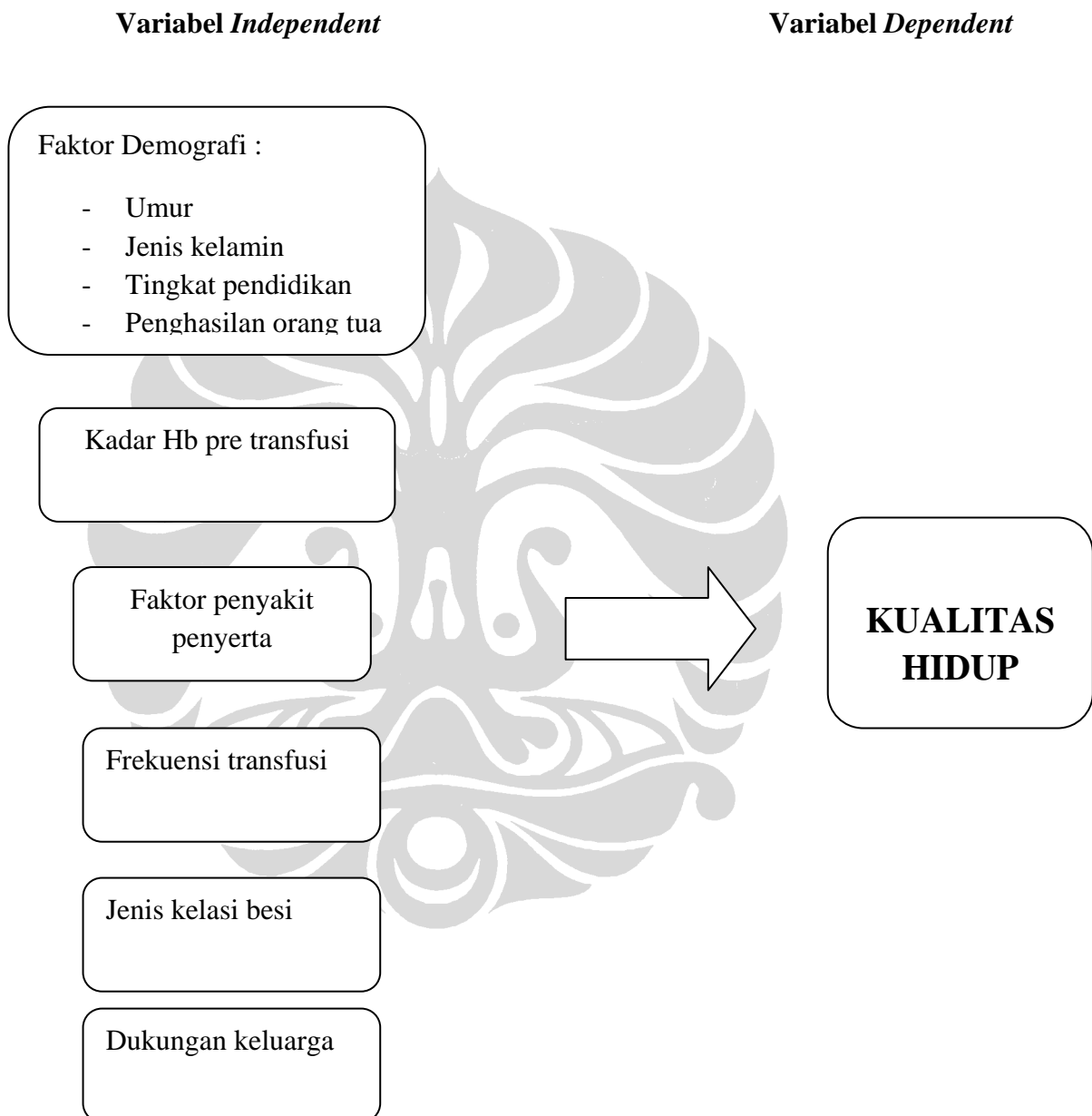
### **KERANGKA KONSEP, HIPOTESIS DAN DEFINISI OPERASIONAL**

Bab III ini menjelaskan kerangka konsep, hipotesis dan definisi operasional dari variabel-variabel penelitian.

#### **3.1 Kerangka Konsep**

Kerangka konsep adalah kerangka yang menghubungkan beberapa konsep yang akan diteliti, digunakan sebagai kerangka pikir dalam penelitian dan merupakan pengembangan dari beberapa teori yang telah dibahas (Notoatmojo, 2002).

Berdasarkan penelusuran tinjauan pustaka banyak faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak penderita thalasemia beta mayor. Kerangka konsep dalam penelitian ini terdiri dari dua variabel yaitu variabel independen dan variabel dependen, yang menjadi variabel independen dalam penelitian ini adalah faktor demografi (umur, jenis kelamin, tingkat pendidikan orang tua, status ekonomi), kadar Hb, faktor penyakit penyerta, jenis kelasi besi, frekuensi transfusi dan dukungan keluarga. Adapun yang menjadi variabel dependennya adalah kualitas hidup. Hubungan kedua variabel ini bersifat satu arah, dimana variabel *independent* memberi kontribusi kepada variabel *dependent*. Hubungan kedua variabel tersebut dapat dilihat dalam skema 3.1

**Skema 3.1. Kerangka Konsep Penelitian**

### 3.2 Hipotesis

Hipotesis adalah pernyataan atau jawaban sementara terhadap permasalahan penelitian yang perlu diuji secara empiris ( Sugiyono, 2010: Arikunto, 2010 ).

Hipotesis dalam penelitian ini adalah :

- 3.2.1 Ada hubungan antara umur dengan kualitas hidup pada pasien thalasemia beta mayor
- 3.2.2 Ada hubungan antara jenis kelamin dengan kualitas hidup pada pasien thalasemia beta mayor
- 3.2.3 Ada hubungan antara pendidikan orang tua dengan kualitas hidup pada pasien thalasemia beta mayor
- 3.2.4 Ada hubungan antara penghasilan keluarga dengan kualitas hidup pada pasien thalasemia beta mayor
- 3.2.5 Ada hubungan antara kadar Hb pre transfusi dengan kualitas hidup pada pasien thalasemia beta mayor
- 3.2.6 Ada hubungan antara faktor penyakit penyerta dengan kualitas hidup pada pasien thalasemia beta mayor
- 3.2.7 Ada hubungan antara jenis kelasi besi dengan kualitas hidup pada pasien thalasemia beta mayor
- 3.2.8 Ada hubungan antara frekuensi transfusi dengan kualitas hidup pada pasien thalasemia beta mayor
- 3.2.9 Ada hubungan antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup pada pasien thalasemia beta mayor

### 3.3 Definisi Operasional

Definisi operasional merupakan batasan ruang lingkup suatu variabel yang diamati atau diukur. Definisi operasional dari variabel-variabel dalam penelitian ini dijelaskan dalam tabel 3.2

**Tabel 3.1**  
**Definisi Operasional Variabel Penelitian**

Variabel	Definisi Operasional	Cara Ukur	Hasil Ukur	Skala
Variabel Independen				
Usia	Usia responden yang dihitung dari ulang tahun terakhir	Wawancara pasien/keluarga	Waktu dalam tahun	Interval
Jenis Kelamin	Perbedaan jenis kelamin laki-laki dan perempuan berdasarkan ciri biologis.	Wawancara Pasien/keluarga	1 : Laki-laki 2: Perempuan	Nominal
Tingkat pendidikan	Jenjang pendidikan formal orang tua yaitu ayah dan ibu	Wawancara dengan pasien/keluarga	1 : Tinggi (SMA-PT) 2 : Rendah (SD-SMP)	Ordinal
Penghasilan keluarga	Rata-rata penghasilan keluarga perbulan	Wawancara dengan pasien/keluarga	Jumlah dalam rupiah	Interval

Variabel	Definisi Operasional	Cara Ukur	Hasil Ukur	Skala
Kadar Hb	Suatu keadaan dimana kadar Hb responden berdasarkan hasil pemeriksaan laboratorium terakhir sebelum transfusi.	Studi Dokumentasi pasien	Kadar Hb dalam satuan g/dl	Rasio
Penyakit penyerta	Penyakit yang diderita akibat komplikasi dari thalasemia ataupun dari efek penumpukan besi.	Studi Dokumentasi/rekam medik	1: Tidak ada penyakit penyerta 2: Ada penyakit penyerta	Nominal
Jenis besi	kelasi Pemberian pengobatan untuk mengurani penumpukan besi dalam tubuh.	Studi Dokumentasi/Rekam medik	1 : Oral 2 : Parenteral	Nominal

Variabel	Definisi Operasional	Cara Ukur	Hasil Ukur	Skala
Frekuensi transfusi	Banyaknya mendapatkan transfusi dalam satu tahun	Dokumentasi/ Rekam medik	Frekuensi	Interval
Dukungan Keluarga	Persepsi mengenai bantuan yang berupa perhatian, penghargaan, informasi, nasehat maupun materi yang diterima pasien	Menggunakan kuesioner dukungan keluarga	Skor dukungan keluarga (Semakin tinggi nilai, maka dukungan keluarga semakin baik)	Interval
<b>Variabel dependen</b>				
Kualitas hidup	Kualitas hidup anak thalasemia beta mayor berdasarkan fungsi fisik, emosi, soisal dan sekolah	Menggunakan kuesioner <i>PedsQL 4.0 Generic Core Scales</i> dan diukur setelah anak menjalani transfusi	Skor kualitas hidup berdasarkan <i>Peds QL</i>	Interval

## BAB IV

### METODOLOGI PENELITIAN

Bab ini menguraikan tentang metode penelitian atau cara yang akan digunakan dalam penelitian. Metode penelitian tersebut meliputi desain penelitian, populasi dan sampel, tempat dan waktu penelitian, etika penelitian, alat pengumpulan data, uji validitas dan reliabilitas instrumen, serta analisa data.

#### **4.1 Desain Penelitian**

Desain penelitian yang digunakan adalah deskriptif analitik dengan pendekatan *cross sectional*, dimana pengukuran variabel-variabelnya dilakukan hanya satu kali. Studi *cross sectional* mempelajari hubungan antara variabel bebas (faktor resiko) dengan variabel tergantung (efek) dengan pengukuran sesaat. Variabel resiko serta efek tersebut diukur menurut keadaan statusnya pada waktu observasi (Sastroasmoro & Ismael, 2010).

#### **4.2 Populasi dan Sampel**

##### **4.2.1 Populasi**

Populasi adalah sejumlah besar subjek yang mempunyai karakteristik tertentu (Sastroasmoro & Ismael, 2010). Populasi dalam penelitian ini adalah semua pasien yang didiagnosis thalasemia beta mayor yang rutin menjalani transfusi di ruang rawat thalassemia RSUD Kota Tasikmalaya . Rata-rata jumlah pasien yang menjalani transfusi di RSUD Kota Tasikmalaya mencapai jumlah 112 orang dan RSUD Ciamis 85 orang.

##### **4.2.2 Sampel**

Sampel merupakan bagian populasi yang dipilih dengan cara tertentu sehingga dianggap mewakili populasinya (Sastroasmoro & Ismael, 2010).

Pada penelitian ini pengambilan sampel dilakukan dengan *purposif sampling* yaitu berdasarkan kriteria tertentu yang ditentukan oleh peneliti sendiri.

Kriteria inklusi sampel penelitian ini adalah :

- a. Anak dengan thalassemia yang rutin transfusi di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis
- b. Kesadaran *compos mentis*
- c. Berusia 5-18 tahun dan sekolah
- d. Orang tua/klien bersedia menjadi responden dan menandatangani *informed consent*

Sedangkan kriteria eksklusi dalam penelitian ini antara lain:

- a. Anak yang mengalami retardasi mental dan kecacatan
- b. Anak yang sudah mengalami *splenectomy*
- c. Anak yang mengalami penurunan kondisi sehingga tidak memungkinkan untuk ikut serta dalam penelitian ini.

Besar sampel yang dibutuhkan dalam penelitian dihitung dengan menggunakan rumus perhitungan sampel untuk data kontinyu untuk uji hipotesis beda dua mean sebagai berikut (Ariawan, 1998):

$$n = \frac{2\sigma^2 \left( Z_{1-\frac{\alpha}{2}} + Z_{1-\beta} \right)^2}{(\mu_1 - \mu_2)^2}$$

Keterangan :

- n = Besarnya sampel  
 $\sigma^2$  = Selisih standar deviasi  
 $Z_{1-\alpha/2}$  = Derajat kemaknaan  
 $Z_{1-\beta}$  = Kekuatan Uji  
 $\mu_1 - \mu_2$  = Beda rerata

Pada penelitian ini derajat kemaknaan sebesar 5 % dengan kekuatan uji 80%, adapun standar deviasi diambil dari penelitian sebelumnya yaitu



Bulan (2009) dengan nilai standar deviasi sebesar 13,6 dan beda rerata yang diharapkan adalah 6. Dari perhitungan rumus tersebut jumlah sampel didapatkan 80,6 dibulatkan menjadi 81. Untuk mengantisipasi sampel yang drop out maka ditambah 10% dari jumlah sampel yang dihitung (Sastroasmoro & Ismael, 2010). Jadi dalam penelitian ini awal sampel yang digunakan sebanyak 89 orang. Dalam kenyataannya responden hanya mencapai 84 orang meskipun sudah melebihi sampel hasil perhitungan rumus, hal tersebut dikarenakan responden yang mencapai kriteria inklusi terbatas dan adanya responden yang *drop out* sebanyak tiga orang.

#### **4.3 Tempat Penelitian**

Penelitian ini dilakukan di RSUD Kota Tasikmalaya dan RSUD Ciamis Jawa Barat, dengan pertimbangan di RSUD kota Tasikmalaya dan Ciamis tersedia unit khusus thalassemia, jumlah responden yang sesuai kriteria inklusi dapat terpenuhi, serta di RSUD Kota tasikmalaya dan Ciamis belum adanya riset keperawatan yang berkaitan dengan analisis faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak thalassemia beta mayor.

#### **4.4 Waktu Penelitian**

Waktu penelitian dilakukan dari bulan April sampai dengan bulan Mei 2011.

#### **4.5 Etika Penelitian**

Dalam melakukan penelitian peneliti melindungi responden dengan memperhatikan aspek etika dan berpegang teguh pada prinsip-prinsip penelitian. Menurut Polit dan Beck (2006), prinsip-prinsip etika yang diperhatikan dalam melakukan penelitian adalah :

##### **4.5.1 *Principle of Beneficence***

##### **4.5.1.1 *Protection from discomfort and harm***

Penelitian yang dilakukan tidak mengakibatkan ketidaknyamanan dan penderitaan kepada responden, baik fisik maupun psikis. Peneliti memberikan kesempatan kepada anak

atau orang tua untuk menyampaikan ketidaknyamanan dan tidak melanjutkan pengisian kuesioner apabila mengalami ketidaknyamanan atau penurunan kesehatan.

#### 4.5.1.2 *Freedom from exploitation*

Dalam penelitian yang dilakukan peneliti tidak menempatkan responden pada kondisi yang tidak menguntungkan atau menempatkan mereka pada situasi yang tidak mereka siapkan. Peneliti tidak akan mengeksploitasi anak dan orang tua untuk mencapai hasil penelitian, peneliti juga melaksanakan penelitian ketika anak dan orang tua sudah siap.

#### 4.5.1.3 *Benefits from research*

Hasil dari penelitian memberikan manfaat bagi responden baik berupa manfaat yang terkait untuk responden itu sendiri ataupun manfaat bagi masyarakat umum. Peneliti telah berusaha sejauh mungkin untuk memaksimalkan manfaat dan mengkomunikasikan potensi manfaat kepada responden. Hasil dari penelitian ini bisa menjadikan salah satu dasar pemikiran untuk asuhan keperawatan pada anak penderita thalassemia terutama dalam hal kualitas hidup.

### 4.5.2 *The principle of respect for human dignity*

#### 4.5.2.1 *Self determination*

Responden diberi kebebasan untuk menentukan turut serta atau tidak dalam penelitian tanpa memberikan sanksi apapun.

#### 4.5.2.2 *The right to full disclosure*

Peneliti menghormati penuh martabat manusia, menghormati responden untuk menolak partisipasi. Peneliti bertanggung jawab terhadap semua risiko dari penelitian dan kemungkinan manfaat bagi responden.

### 4.5.3 *The Principle of justice*

#### 4.5.3.1 *The right to fair treatment*

Setiap responden memiliki hak yang adil dan merata dalam penelitian, responden tidak diperlakukan diskrimatif, menghormati budaya responden dan berbagai macam keanekaragaman serta menghormati semua perjanjian antara peneliti dan responden. Anak dan orang tua mendapatkan hak yang sama untuk diperlakukan sama dalam penelitian.

#### 4.5.3.2 *The right to privacy*

Peneliti menjamin *privacy* responden dan menjunjung tinggi harga diri responden. Peneliti dalam berkomunikasi dengan responden tidak menanyakan hal-hal yang dianggap sebagai *privacy* bagi responden, kecuali yang berkaitan dengan penelitian, namun tetap mengedepankan rasa penghormatan dan melalui persetujuan responden.

### 4.5.4 *Informed Consent (IC)*

Sebelum penelitian dilakukan peneliti telah memberikan informasi secara lengkap tentang penelitian yang akan dilakukan kepada responden dalam hal ini adalah orang tua dan anak serta memberikan kesempatan kepada responden untuk berpartisipasi atau menolak penelitian apabila tidak berkenan. Responden yang bersedia menandatangani lembar persetujuan (*Informed Consent*).

## 4.6 Alat Pengumpulan Data

Alat atau instrumen yang digunakan untuk mengumpulkan data pada penelitian ini adalah kuesioner yang berisi pertanyaan-pertanyaan yang berhubungan dengan variabel yang diteliti. Sumber data berasal dari data primer maupun sekunder. Data primer berasal dari wawancara responden dengan berpedoman pada pertanyaan-pertanyaan yang ada dalam kuesioner,

sedangkan data sekunder diperoleh dari catatan medis atau rekam medis yang ada di Rumah Sakit Umum Kota Tasikmalaya dan Ciamis.

Kuesioner yang diberikan pada responden meliputi:

4.6.1 Pengkajian data demografi, terdiri dari 4 pertanyaan, yaitu meliputi, usia, jenis kelamin, tingkat pendidikan, dan status ekonomi.

4.6.2 Pengkajian dukungan keluarga, yaitu berupa kuesioner dukungan keluarga yang sudah standar dan dilakukan modifikasi yang diisi oleh keluarga.

4.6.3 Pengkajian kualitas hidup, menggunakan kuesioner yang telah baku yaitu menggunakan kuesioner *Pediatric Quality of Life* (PedsQL) yang meliputi empat fungsi yaitu fungsi fisik, emosi, sosial dan sekolah.

Penilaian diberikan dengan 0- 4 setiap item pertanyaan.

0 = tidak pernah ada masalah pada item pertanyaan tersebut.

1 = hampir tidak pernah ada masalah pada item pertanyaan tersebut

2 = kadang-kadang ada masalah pada item pertanyaan tersebut

3 = sering ada masalah pada item pertanyaan tersebut

4 = selalu ada masalah pada item pertanyaan

Pada setiap jawaban pertanyaan dikonversikan dalam skala 0-100 untuk interpretasi standar :

0 = 100 , 1 = 75 , 2 = 50 , 3 = 25, 4 = 0

Nilai total dihitung dengan menjumlahkan nilai pertanyaan yang mendapat jawaban dibagi dengan jumlah pertanyaan yang dijawab pada semua bidang.

Untuk menyamakan persepsi jawaban ditentukan sebagai berikut :

Hampir selalu : Setiap hari

Sering : 1 kali dalam seminggu

Kadang- kadang : 1 kali dalam sebulan

Hampir tidak pernah : 1 kali 2/3 bulan

Tidak pernah : Dalam tiga bulan terakhir tidak pernah

#### 4.7 Validitas dan Reliabilitas

Validitas menunjukkan tingkat keandalan atau keshahihan suatu alat ukur, berapa dekat alat ukur menyatakan apa yang seharusnya diukur. Adapun reliabilitas atau keandalan dari suatu pengukuran didapatkan jika pengukuran tersebut memberikan nilai yang sama ataupun hampir sama pada pemeriksaan yang berulang-ulang (Arikunto, 2010).

Cara mengukur validitas suatu instrumen dilakukan dengan cara melakukan korelasi antar skor masing-masing variabel dengan skor totalnya. Suatu variabel atau pertanyaan dikatakan valid apabila skor dari variabel tersebut berkorelasi secara signifikan dengan skor totalnya (Hastono, 2007).

Teknik korelasi yang digunakan yaitu korelasi *Pearson Product Moment*. Keputusan uji bila  $r$  hitung lebih besar dari  $r$  tabel maka variabel valid sedangkan apabila  $r$  hitung lebih kecil dari  $r$  tabel maka variabel tidak valid.

Cara mengukur reliabilitas dilakukan dengan cara sebagai berikut (Hastono, 2007) :

4.7.1 *Repeated Measure* atau ukur ulang yaitu dengan mengulang pertanyaan pada responden pada waktu yang berbeda kemudian dilihat konsistensi jawaban dari responden.

4.7.2 *One Shot* atau diukur sekali saja yaitu pengukurannya hanya dilakukan sekali dan hasilnya dibandingkan dengan pertanyaan lain.

Validitas dan reliabilitas pada kuesioner *Pediatric Quality of Life* (Peds QL) sudah diuji dan sudah dipakai di beberapa penelitian diantaranya penelitian di Indonesia, hasil uji dengan koefisien alfa secara umum berkisar antara 0.70-0.92. Adapun hasil uji coba di tempat penelitian nilai  $r$  berkisar pada 0,373-0,714 dengan nilai koefisien alfa sebesar 0,904 yang dilakukan pada 30 responden.

Uji validitas dan reliabilitas untuk kuesioner dukungan keluarga didapatkan nilai  $r$  berkisar pada 0,237 sampai 0,814 dengan nilai alfa 0,899. Dalam penelitian ini untuk mengukur reliabilitas kuesioner dukungan keluarga dilakukan pada 30 responden.

#### 4.8 Prosedur Pengumpulan Data

Data yang dikumpulkan dalam penelitian ini adalah data primer dan sekunder yang diperoleh dari hasil pengisian kuesioner oleh anak dan keluarga serta studi dokumentasi catatan rekam medis.

Langkah-langkah pengumpulan data dalam penelitian ini adalah :

##### 4.8.1 Prosedur administratif

4.8.1.1 Mengajukan surat permohonan ijin melakukan penelitian dari dekan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia (FIK UI).

4.8.1.2 Menyerahkan proposal lengkap dengan daftar isian untuk mendapatkan surat keterangan lolos uji etik dari FIK UI.

4.8.1.3 Mengajukan surat permohonan ijin melakukan penelitian di RSUD Tasikmalaya.

4.8.1.4 Mengajukan ijin kepada kepala ruangan unit thalassemia serta kepala UPF anak dan mensosialisasikan maksud dan tujuan penelitian .

##### 4.8.2 Prosedur teknis

4.8.2.1 Melibatkan asisten peneliti dalam pengumpulan data yang sebelumnya diberikan pelatihan singkat tentang bagaimana menjelaskan kepada responden tujuan penelitian, prosedur dan cara pengisian kuesioner.

4.8.2.2 Menentukan responden yang memenuhi kriteria inklusi sesuai dengan teknik pengambilan sampel.

4.8.2.3 Meminta kesediaan responden yaitu anak dan keluarga untuk menjadi sampel dengan terlebih dahulu menjelaskan maksud dan tujuan penelitian.

4.8.2.4 Meminta dengan sukarela kepada responden yang setuju untuk ikut serta dalam penelitian untuk menandatangani lembar *informed consent*.

4.8.2.5 Meminta responden yaitu orang tua dan anak untuk mengisi kuesioner yang telah disiapkan, kuesioner untuk anak 5-7 tahun diisi oleh orang tua dan kuesioner untuk usia 8-18

tahun diisi oleh anak yang bersangkutan. Dalam penelitian ini kuesioner yang diisi oleh anak sebanyak 54 responden dan sisanya oleh orang tua.

4.8.2.6 Mencatat data-data yang diperlukan dari catatan rekam medik

4.8.2.7 Mengumpulkan hasil pengumpulan data untuk selanjutnya diolah dan dianalisis.

## **4.9 Pengolahan dan Analisis Data**

### 4.9.1 Pengolahan data

Data yang telah terkumpul sebelum dianalisa melalui tahapan-tahapan *editing, coding, entry data* dan *cleaning*.

#### 4.9.1.1 *Editing*

*Editing* atau mengedit data, dilakukan untuk mengevaluasi kelengkapan, konsistensi dan kesesuaian antara kriteria data yang diperlukan untuk menguji hipotesis atau menjawab tujuan penelitian. Dengan tujuan penelitian di sini bermakna bahwa tidak setiap penelitian dimaksudkan untuk membuktikan hipotesis.

#### 4.9.1.2 *Coding*

Merupakan kegiatan mengkode data, merubah data berbentuk huruf menjadi data berbentuk angka atau bilangan. Pemberian kode ini sangat diperlukan terutama dalam rangka pengelolaan data, baik secara manual, menggunakan kalkulator maupun dengan menggunakan komputer. Setiap data diberikan kode-kode tertentu agar memudahkan pengolahan data.

#### 4.9.1.3 *Entry data*

Merupakan suatu proses memasukkan data ke dalam komputer untuk selanjutnya dilakukan analisis data dengan menggunakan program komputer.

#### 4.9.1.4 *Cleaning*

*Cleaning* atau pembersihan data merupakan kegiatan pengecekan kembali data yang sudah dimasukan apakah ada kesalahan atau tidak.

### 4.9.2 Analisis Data

Data yang telah melalui proses pengolahan selanjutnya akan dianalisis, yang meliputi:

#### 4.9.2.1 Analisis Univariat

Analisis univariat bertujuan untuk menjelaskan atau mendeskripsikan karakteristik dari masing masing variabel yang diteliti (Hastono, 2007). Analisis univariat digunakan untuk mengetahui frekuensi atau proporsi dari masing-masing variabel yang ditelit sesuai dengan jenis datanya numerik atau kategorik. Pada penelitian ini variabel yang dideskripsikan melalui analisis univariat adalah variabel dependen yaitu kualitas hidup anak thalasemia dan variabel independen yaitu faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup.

#### 4.9.2.2 Analisis Bivariat

Analisis bivariat yang dilakukan disesuaikan dengan data yang ada pada variabel independen dan dependen, adapun uji bivariat pada penelitian ini terdiri dari :

##### a. Uji T independen

Uji T independen ini digunakan untuk menguji adanya hubungan atau perbedaan antara variabel kategorik dan variabel numerik. Dalam penelitian ini variabel yang diuji dengan menggunakan uji T independen yaitu variabel independen: Jenis kelamin, tingkat pendidikan ayah dan ibu, jenis kelasi besi dan faktor penyakit penyerta.

##### b. Uji korelasi

Korelasi digunakan untuk mengetahui derajat atau keeratan hubungan dan mengetahui arah hubungan dua variabel



numerik (Hastono, 2007). Dalam penelitian ini variabel yang diuji secara korelasi yaitu variabel independen: Usia, kadar Hb, penghasilan orang tua, frekuensi transfusi dan dukungan keluarga.

Tabel 4.1 memperlihatkan analisis bivariat yang digunakan.

**Tabel 4.1**  
**Analisis Bivariat Variabel Independen dan Dependen**

<b>Variabel Independen</b>	<b>Data</b>	<b>Variabel Dependen</b>	<b>Data</b>	<b>Uji Statistik</b>
Usia	Numerik	Kualitas Hidup	Numerik	Korelasi
Jenis kelamin	Kategorik			Test t Independen
Tingkat Pendidikan	Kategorik			Test t Independen
Penghasilan	Numerik			Korelasi
Kadar Hb	Numerik			Korelasi
Faktor penyakit penyerta	Kategorik			Test t Independen
Jenis kelasi besi	Kategorik			Test t Independen
Frekuensi Transfusi	Numerik			Korelasi
Dukungan keluarga	Numerik			Korelasi

#### 4.9.2.3 Analisis Multivariat

Analisis multivariat digunakan untuk mengetahui pengaruh secara bersama-sama variabel bebas terhadap variabel terikat, dan variabel bebas mana yang paling besar pengaruhnya terhadap variabel terikat (Hastono, 2007; Sastroasmoro & Ismael, 2010). Proses analisis multivariat menghubungkan beberapa variabel independen dengan satu variabel dependen pada waktu yang bersamaan (Hastono, 2007). Uji yang digunakan dalam penelitian ini adalah regresi linier ganda. Dalam regresi linier ganda, variabel terikat berbentuk numerik, sedangkan variabel independennya boleh campuran antara variabel katagorik dan numerik, numerik saja dan minimal satu variabel numerik (Sastroasmoro & Ismael, 2010; Hastono, 2007). Prosedur yang dilakukan terhadap uji regresi linier ganda pemodelan multivariat adalah sebagai berikut (hastono, 2007) :

a. Melakukan analisis bivariat

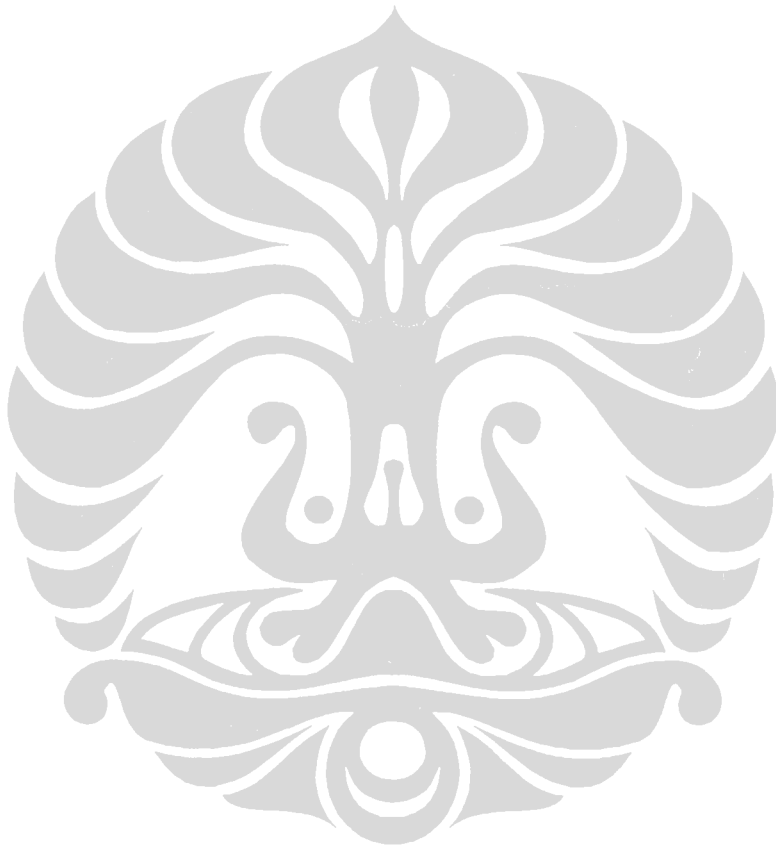
Masing-masing variabel independen dihubungkan dengan variabel dependen untuk menentukan kandidat model. Bila hasil bivariat menghasilkan  $p < 0,25$  maka variabel tersebut masuk tahap multivariat, atau bisa saja  $p \text{ value} > 0,25$  tetap diikutkan ke multivariat bila variabel tersebut secara substansi dianggap penting.

b. Pemilihan model yang masuk dalam model

Variabel yang masuk dalam model multivariat adalah variabel yang mempunyai  $p \text{ value} \leq 0,05$ . Untuk variabel yang  $p \text{ valuenya} > 0,05$  dilakukan pengeluaran dari model satu persatu dimulai dari variabel yang  $p \text{ value}$  nya paling besar. Bila variabel tersebut setelah dikeluarkan mengakibatkan perubahan koefisien lebih dari 10% maka variabel tersebut tidak jadi dikeluarkan tetapi dimasukkan kembali dan dianggap sebagai variabel konfounding.

c. Model akhir multivariat

Model akhir multivariat didapatkan setelah tidak ada lagi variabel yang perlu dikeluarkan dari pemodelan sehingga didapatkan variabel-variabel yang berpengaruh atau berhubungan serta didapatkan faktor yang paling berpengaruh dilihat dari koefisien beta dari variabel tersebut.



## BAB V

### HASIL PENELITIAN

Bab ini menjelaskan tentang hasil penelitian analisis faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak thalasemia beta mayor di RSUD Tasikmalaya dan Ciamis . penelitian ini dilaksanakan selama dua bulan yaitu dari 1 April sampai dengan 30 Mei 2011 terhadap 84 responden.

Beberapa hal yang dijelaskan dalam bab ini yaitu: analisis univariat dari masing-masing variabel yang diteliti, analisis bivariat berupa korelasi antara masing-masing variabel independen dengan variabel dependen menggunakan *t test independen* untuk variabel independen kategorik dan korelasi *pearson* untuk variabel numerik. Adapun untuk analisis multivariat dengan menggunakan regresi linier berganda untuk menemukan faktor yang paling mempengaruhi kualitas hidup anak thalasemia beta mayor .

#### **5.1 Analisis Univariat**

Analisis univariat dilakukan untuk menjelaskan karakteristik masing-masing variabel, yaitu variabel *dependent* kualitas hidup dan variabel *independent* yang meliputi: 1) faktor demografi yang terdiri dari usia, jenis kelamin, penghasilan keluarga, tingkat pendidikan ayah dan tingkat pendidikan ibu; 2) faktor Hb *pretransfusi* ; 3) faktor penyakit penyerta; 4) faktor jenis kelasi besi; 5) faktor frekuensi transfusi dan faktor dukungan keluarga.

5.1.1 Variabel *Independent*

Tabel 5.1  
Distribusi Responden Menurut Usia, Penghasilan Keluarga, Hb *Pretransfusi*,  
Frekuensi Transfusi dan Dukungan Keluarga  
Di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis Bulan April-Mei 2011 (n=84)

Variabel	Mean	SD	Min - Mak	CI 95%
Usia	9,4	3,3	5,0-18	8,7-10,1
Penghasilan	1076785,7	465525	400000- 2000000	975760,5- 1177810,8
Hb <i>Pretransfusi</i>	7,1	1,4	4,0-10,2	6,8-7,4
Frekuensi transfusi	15,8	5,6	6,0-24,0	14,5-17,0
Dukungan keluarga	48,9	5,7	35-60	47,6-50,2

Dari tabel 5.1 di atas dapat dilihat rata-rata usia responden 9,4 tahun dan standar deviasi 3,3, dengan usia termuda 5 tahun dan yang tertua 18 tahun. Diyakini 95 % usia pasien yang rutin untuk transfusi di unit thalasemia berada pada rentang 8,72 – 10,1 tahun. Data selanjutnya didapatkan rata-rata penghasilan keluarga sebesar Rp.1.076.785,7 dengan penghasilan tertinggi sebesar Rp.2000.000 dan yang terendah sebesar Rp.400.000, diyakini 95 % penghasilan keluarga pada anak yang rutin transfusi di unit thalasemia berada pada rentang 975.760,5 – 1.177.810,8 rupiah. Menurut frekuensi transfusi yang dialami responden didapatkan rata-rata sebanyak 15,8 kali dalam setahun. Frekuensi transfusi terbanyak yaitu 24 kali dan yang terkecil yaitu 6 kali, diyakini 95 % frekuensi transfusi pada anak yang rutin untuk transfusi di unit thalasemia berada pada rentang 14,5-17 kali dalam setahun. Adapun rata-rata nilai dukungan keluarga adalah 48,9 dengan standar deviasi 5,7. Dukungan keluarga tertinggi sebesar 60 dan dukungan keluarga terendah sebesar 35 diyakini 95 % dukungan keluarga pada anak yang rutin transfusi di unit thalasemia berada pada rentang 47,6 sampai 50,2.

Tabel 5.2  
 Distribusi Responden Menurut Faktor Demografi : Jenis Kelamin, Tingkat Pendidikan Ibu dan Tingkat Pendidikan Ayah  
 Di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis Bulan April-Mei 2011 (n=84)

Variabel	Jumlah	Prosentase
<b>FAKTOR DEMOGRAFI</b>		
1. Jenis Kelamin		
Laki-laki	32	38,1
Perempuan	52	61,9
2. Tingkat Pendidikan Ibu		
Rendah	50	59,5
Tinggi	34	40,5
3. Tingkat Pendidikan Ayah		
Rendah	50	59,5
Tinggi	34	40,5

Dari tabel diatas terlihat bahwa mayoritas responden berjenis kelamin perempuan dengan jumlah 52 orang (61,9%) dan sisanya berjenis kelamin laki-laki dengan jumlah 32 orang (38,1%). Tingkat pendidikan ayah mayoritas berpendidikan rendah yaitu 50 orang (59,5%), sedangkan untuk pendidikan tinggi 34 orang (40,5%). Tingkat pendidikan ibu mayoritas rendah yaitu sebanyak 50 orang ( 59,5%) sedangkan untuk pendidikan tinggi sebanyak 34 orang (40,5%) .

Tabel 5.3  
Distribusi Responden Menurut Faktor Penyakit Penyerta dan Jenis Kelasi Besi  
Di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis Bulan April-Mei 2011 (n=84)

Variabel	Jumlah	Prosentase
1. Penyakit penyerta:		
Dengan penyakit penyerta	30	35,7
Tanpa penyakit penyerta	54	64,3
2. Jenis kelasi besi:		
Oral	71	84,5
Parenteral	13	15,5

Hasil analisis menunjukkan bahwa responden yang memiliki penyakit penyerta sebanyak 30 responden (35,7%), sedangkan yang tidak memiliki penyakit penyerta sebanyak 54 (64,3%). Tabel di atas juga menunjukkan responden yang menggunakan kelasi besi oral sebanyak 71 responden (84,5%), sedangkan yang menggunakan kelasi besi secara parenteral sebanyak 13 responden (15,5%). Jadi pada unit thalasemia di RSUD Tasikmalaya dan Ciamis terbanyak menggunakan kelasi jenis oral.

#### 5.1.2 Variabel *Dependent* : Kualitas Hidup

Tabel 5.4  
Distribusi Kualitas Hidup Anak Thalasemia  
Di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis Bulan April-Mei 2011 (n=84)

Domain Kualitas Hidup	Mean	SD	Min - Mak	CI 95%
<b>Fisik</b>	60,86	14,4	25-100	57,7-63,9
<b>Emosi</b>	57,61	19,8	15-100	53,3-61,9
<b>Sosial</b>	61,46	13,3	30-100	58,5-64,3
<b>Sekolah</b>	54,52	16,5	10-90	50,9-58,1
<b>Rerata Skor</b>	58,61	13,2	26,6-93,8	55,8-61,5

Dari tabel di atas dapat dijelaskan rerata kualitas hidup subyek penelitian ini adalah 58,6 dengan nilai terendah 26,6 dan tertinggi 93,8. Lebih lanjut dijelaskan domain sosial dan fisik di atas nilai rata-rata total skor total kualitas hidup di mana domain sosial yang mencapai nilai tertinggi. Sedangkan domain emosi dan sekolah berada di bawah rata-rata total skor kualitas hidup, di mana domain sekolah menduduki nilai terendah.

## 5.2 Analisis Bivariat

Dalam penelitian ini analisis bivariat dilakukan untuk mengetahui gambaran hubungan antara variabel *independent* yaitu faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup dan variabel *dependent* yaitu kualitas hidup serta untuk memilih variabel yang akan dimasukkan dalam analisis multivariat dan masuk pada pemodelan. Adanya hubungan antara faktor – faktor yang mempengaruhi kualitas hidup ditunjukkan dengan nilai  $p < 0,05$  pada CI (*Confident Interval*) 95%.

### 5.2.1 Hubungan Antara Faktor Demografi dengan Kualitas Hidup

#### 5.2.1.1 Hubungan antara usia dengan kualitas hidup

Tabel 5.5  
Analisis Korelasi Usia dengan Kualitas Hidup  
Di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis Bulan April-Mei 2011 (n=84)

Variabel	r	p Value
Usia	0,107	0,332

Dari tabel di atas dapat dijelaskan bahwa tidak ada hubungan yang signifikan antara usia dengan kualitas hidup ( $P=0,332$ ).



### 5.2.1.2 Hubungan Antara Jenis Kelamin dengan Kualitas Hidup

Tabel 5.6  
Distribusi Rata-rata Kualitas Hidup Menurut Jenis Kelamin  
Di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis Bulan April-Mei 2011 (n=84)

Variabel	N	Mean	SD	SE	p Value
Laki-laki	32	59,4	14,9	2,6	0,675
Perempuan	52	58,2	12,1	1,7	

Rata-rata kualitas hidup pada responden laki-laki yaitu 59,4 sedangkan rata-rata kualitas hidup pada responden perempuan 58,2. Hasil uji statistik didapatkan nilai  $p=0,675$ , berarti pada alpha 5% terlihat tidak ada perbedaan yang signifikan rata-rata nilai kualitas hidup antara jenis kelamin laki-laki dan perempuan. Analisis tersebut juga menjelaskan bahwa jenis kelamin tidak mempengaruhi kualitas hidup anak.

### 5.2.1.3 Hubungan antara Tingkat Pendidikan Ayah Dengan Kualitas Hidup

Tabel 5.7  
Distribusi Rata-rata Kualitas Hidup Menurut Tingkat Pendidikan Ayah  
Di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis Bulan April-Mei 2011 (n=84)

Pendidikan Ayah	N	Mean	SD	SE	p Value
Tinggi	34	59,9	10,1	1,7	0,45
Rendah	50	57,7	14,9	2,1	

R

Rata-rata kualitas hidup anak pada ayah dengan tingkat pendidikan tinggi adalah 59,9, sedangkan rata-rata kualitas hidup anak pada ayah dengan tingkat pendidikan rendah adalah 57,7. Hasil uji statistik didapatkan nilai  $p=0,45$ , berarti pada alpha 5%

terlihat tidak ada perbedaan yang signifikan rata-rata nilai kualitas anak antara ayah dengan tingkat pendidikan tinggi dengan ayah berpendidikan rendah. Dapat dijelaskan juga bahwa tingkat pendidikan ayah tidak mempengaruhi kualitas hidup anak.

#### 5.2.1.4 Hubungan antara tingkat pendidikan Ibu dengan kualitas hidup

Tabel 5.8  
Distribusi Rata-rata Kualitas Hidup Menurut Tingkat Pendidikan Ibu Di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis Bulan April-Mei 2011 (n=84)

<b>Pendidikan Ibu</b>	<b>N</b>	<b>Mean</b>	<b>SD</b>	<b>SE</b>	<b>p Value</b>
Tinggi	34	61,5	9,9	1,7	0,094
Rendah	50	56,6	14,7	2,1	

Rata-rata kualitas hidup anak pada ibu dengan tingkat pendidikan tinggi adalah 61,5, sedangkan rata-rata kualitas hidup anak pada ibu dengan tingkat pendidikan rendah adalah 56,6. Hasil uji statistik didapatkan nilai  $p= 0,094$  , berarti pada alpha 5% terlihat tidak ada perbedaan yang signifikan rata-rata nilai kualitas anak antara ibu dengan tingkat pendidikan tinggi dengan ibu berpendidikan rendah. Atau dapat dijelaskan tingkat pendidikan ibu tidak mempengaruhi kualitas hidup anak.

#### 5.2.1.5 Hubungan antara penghasilan keluarga dengan kualitas hidup

Tabel 5.9  
Analisis Korelasi Kualitas Hidup dan Penghasilan Di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis Bulan April-Mei 2011 (n=84)

<b>Variabel</b>	<b>r</b>	<b>p Value</b>
Penghasilan	0,219	0,046

Tabel di atas menjelaskan bahwa hubungan penghasilan dengan kualitas hidup anak menunjukkan hubungan yang lemah ( $r=0,219$ ) dan berpola positif artinya semakin tinggi penghasilan keluarga maka kualitas hidup anak semakin besar. Hasil uji statistik didapatkan ada hubungan yang signifikan antara penghasilan dengan kualitas hidup anak ( $p=0,046$ ).

### 5.2.2 Hubungan antara faktor kadar Hb *pretransfusi*

Tabel 5.10  
Analisis Korelasi Kadar Hb *pretransfusi* dengan Kualitas Hidup Di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis Bulan April-Mei 2011 (n=84)

Variabel	r	p Value
Hb	0,324	0,003

Tabel di atas menjelaskan bahwa hubungan Hb *pretransfusi* dengan kualitas hidup anak menunjukkan hubungan sedang ( $r=0,324$ ) dan berpola positif artinya semakin tinggi kadar Hb *pretransfusi* maka kualitas hidup anak semakin besar. Hasil uji statistik didapatkan ada hubungan yang signifikan antara kadar Hb *pretransfusi* dengan kualitas hidup anak ( $p=0,003$ ).

### 5.2.3 Hubungan antara faktor penyakit penyerta

Tabel 5.11  
Distribusi Rata-rata Kualitas Hidup Menurut Faktor Penyakit Penyerta Di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis Bulan April-Mei 2011 (n=84)

Penyakit Penyerta	N	Mean	SD	SE	p Value
Ada	30	57,6	12,6	2,3	0,596
Tidak ada	54	59,2	13,6	1,8	

Rata-rata kualitas hidup anak pada anak dengan penyakit penyerta adalah 57,6 . Adapun rata-rata kualitas hidup pada anak tanpa penyakit

penyerta adalah 59,2. Hasil uji statistik didapatkan nilai  $p = 0,596$ , berarti pada alpha 5% terlihat tidak ada perbedaan yang signifikan rata-rata nilai kualitas anak antara anak dengan penyakit penyerta dan tanpa penyakit penyerta atau dapat dijelaskan juga bahwa penyakit penyerta tidak mempengaruhi kualitas hidup anak.

#### 5.2.4 Hubungan antara faktor frekuensi transfusi dengan kualitas hidup

Tabel 5.12  
Analisis Korelasi Frekuensi Transfusi dengan Kualitas Hidup  
Di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis Bulan April-Mei 2011 (n=84)

Variabel	r	p Value
Frekuensi Transfusi	-0,055	0,617

Tabel di atas menjelaskan bahwa frekuensi transfusi dan kualitas hidup anak menunjukkan tidak ada hubungan, atau frekuensi transfusi tidak mempengaruhi kualitas hidup anak ( $p=0,617$ ).

#### 5.2.5 Hubungan antara faktor jenis kelasi besi dengan kualitas hidup

Tabel 5.13  
Distribusi Rata-rata Kualitas Hidup Menurut Faktor Jenis Kelasi Besi  
Di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis Bulan April-Mei 2011 (n=84)

Jenis Kelasi	N	Mean	SD	SE	p Value
Oral	71	57,9	13,5	1,6	0,309
Parenteral	13	62,1	11,1	3,1	

Rata-rata kualitas hidup pada anak dengan kelasi besi secara oral adalah 57,9 dengan standar deviasi 13,5. Adapun rata-rata kualitas hidup pada anak dengan kelasi besi parenteral adalah 62,1 dengan standar deviasi 11,1. Hasil uji statistik didapatkan nilai  $p = 0,309$ ,

berarti pada alpha 5% terlihat tidak ada perbedaan yang signifikan rata-rata nilai kualitas anak antara anak dengan kelasi besi oral dan parenteral atau dapat dijelaskan juga bahwa jenis kelasi besi tidak mempengaruhi kualitas hidup anak.

#### 5.2.6 Hubungan antara faktor dukungan keluarga dengan kualitas hidup

Tabel 5.14  
Distribusi Rata-rata Kualitas Hidup Menurut Faktor Dukungan Keluarga Di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis Bulan April-Mei 2011 (n=84)

Variabel	r	p Value
Dukungan Keluarga	0,324	0,003

Tabel di atas menjelaskan bahwa hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak menunjukkan hubungan sedang ( $r=0,324$ ) dan berpola positif artinya semakin tinggi nilai dukungan keluarga maka kualitas hidup anak semakin besar. Hasil uji statistik didapatkan ada hubungan yang signifikan antara nilai dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak ( $p=0,003$ ).

### 5.3 Analisis Multivariat

#### 5.3.1 Seleksi bivariat

Seleksi bivariat dilakukan setelah masing-masing variabel independen dilakukan analisis bivariat dengan variabel dependen. Bila hasil bivariat menghasilkan  $p Value < 0,25$ , maka variabel tersebut langsung masuk tahap multivariat. Hasil seleksi bivariat dapat dilihat pada tabel 5.15

Tabel 5.15  
 Hasil Seleksi Bivariat Uji Regresi Linier Faktor-faktor yang  
 Mempengaruhi Kualitas Hidup Anak Tthalasemia di RSUD Kota  
 Tasikmalaya dan Ciamis Bulan April-Mei 2011

No	Variabel	p Value
1.	Umur	0,332
2.	Jenis Kelamin	0,67
3.	Pendidikan Ayah	0,45
4.	Pendidikan Ibu	0,094*
5.	Penghasilan	0,046*
6.	Hb <i>Pretransfusi</i>	0,003*
7.	Frekuensi transfusi	0,617
8.	Jenis Kelasi	0,309
9.	Penyakit penyerta	0,596
10.	Dukungan Keluarga	0,003*

\*masuk ke pemodelan berikutnya

Hasil analisis bivariat dengan regresi linier diperoleh p *value* yang kurang dari 0,25 adalah variabel ; pendidikan ibu, penghasilan keluarga, Hb *pretransfusi* dan dukungan keluarga. Selain variabel yang memiliki p *value* kurang dari 0,25 juga dipandang perlu memasukkan frekuensi transfusi dalam pemodelan multivariat.

### 5.3.2 Pemodelan multivariat

Dalam pemodelan multivariat ini variabel-variabel yang masuk pemodelan dianalisis dengan regresi linier berganda dengan metode enter.

Tabel 5.16  
Model Analisis Multivariat  
Faktor yang Mempengaruhi Kualitas Hidup  
di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis  
Bulan April-Mei 2011

No	Variabel	B	p Value	R Square
1.	Pendidikan Ibu	1,005	0,771	
2.	Penghasilan	0,006	0,145	
3.	Kadar Hb	2,652	0,010	0,206
4.	Dukungan keluarga	0,554	0,025	
5.	Frekuensi transfusi	0,216	0,603	

Dari tabel di atas hasil regresi linier berganda dengan metode *enter* menghasilkan lima buah model regresi. Variabel yang memiliki *p Value* > 0,05 adalah variabel pendidikan ibu, penghasilan dan frekuensi transfusi sedangkan kadar Hb *pretransfusi* dan dukungan keluarga memiliki *p Value* <0,05.

Prinsip pemodelan harus yang sederhana sehingga variabel yang memiliki *p Value* > 0,05 dikeluarkan dari model dimulai dari *P value* yang terbesar. Dari model tersebut ternyata *P value* yang paling besar adalah variabel pendidikan ibu sehingga variabel tersebut dikeluarkan dari pemodelan

Setelah variabel pendidikan ibu dikeluarkan, nilai koefisien B pada variabel frekuensi transfusi, penghasilan, kadar Hb dan dukungan keluarga tidak mengalami perubahan lebih dari 10%, sehingga demikian variabel tingkat pendidikan ibu tetap dikeluarkan. Perbandingan nilai koefisien sebelum dan sesudah variabel tingkat pendidikan ibu dapat dilihat pada tabel 5.17

Tabel 5.17  
Perbandingan Perubahan *Koefisien B* Sebelum dan Sesudah  
Variabel Pendidikan Ibu Dikeluarkan Pada Responden  
Di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis

Variabel	Pendidikan Ibu		Perubahan Nilai Koefisien B
	Sebelum Dikeluarkan	Sesudah dikeluarkan	
Ekonomi	0,006	0,006	0 %
Hb	2,652	2,574	2,9 %
Dukungan Keluarga	0,554	0,547	1,26 %
Frekuensi transfusi	0,126	0,136	7,9 %

Selanjutnya variabel yang terbesar *p value*-nya adalah variabel frekuensi transfusi dengan demikian dikeluarkan dari model.

Setelah variabel frekuensi transfusi dikeluarkan, nilai koefisien B pada variabel penghasilan, kadar Hb dan dukungan keluarga tidak mengalami perubahan lebih dari 10%, sehingga demikian variabel frekuensi transfusi tetap dikeluarkan. Perbandingan nilai koefisien sebelum dan sesudah variabel frekuensi transfusi dikeluarkan dapat dilihat pada tabel 5.18.

Tabel 5.18  
Perbandingan Perubahan *Koefisien B* Sebelum dan Sesudah  
Variabel Frekuensi Transfusi Dikeluarkan Pada Responden  
Di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis

Variabel	Umur		Perubahan Nilai Koefisien B
	Sebelum Dikeluarkan	Sesudah dikeluarkan	
Penghasilan	0,006	0,006	0%
Hb	2,574	2,643	2,6%
Dukungan Keluarga	0,547	0,538	1,6%



Variabel berikutnya yang memiliki  $p$  Value  $>0,05$  adalah variabel penghasilan, sehingga variabel tersebut dikeluarkan dari model .

Setelah variabel penghasilan dikeluarkan, nilai koefisien B ternyata ada perubahan lebih dari 10% yaitu pada variabel dukungan keluarga dan terdapat penurunan  $R$  Square, sehingga variabel penghasilan tetap dimasukkan dalam model multivariat. Perbandingan perubahan koefisien B pada variabel Hb dan dukungan keluarga dapat dilihat pada tabel 5.19

Tabel 5.19  
Perbandingan Perubahan Koefisien B Sebelum dan Sesudah  
Variabel Penghasilan Dikeluarkan Pada Responden  
Di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis

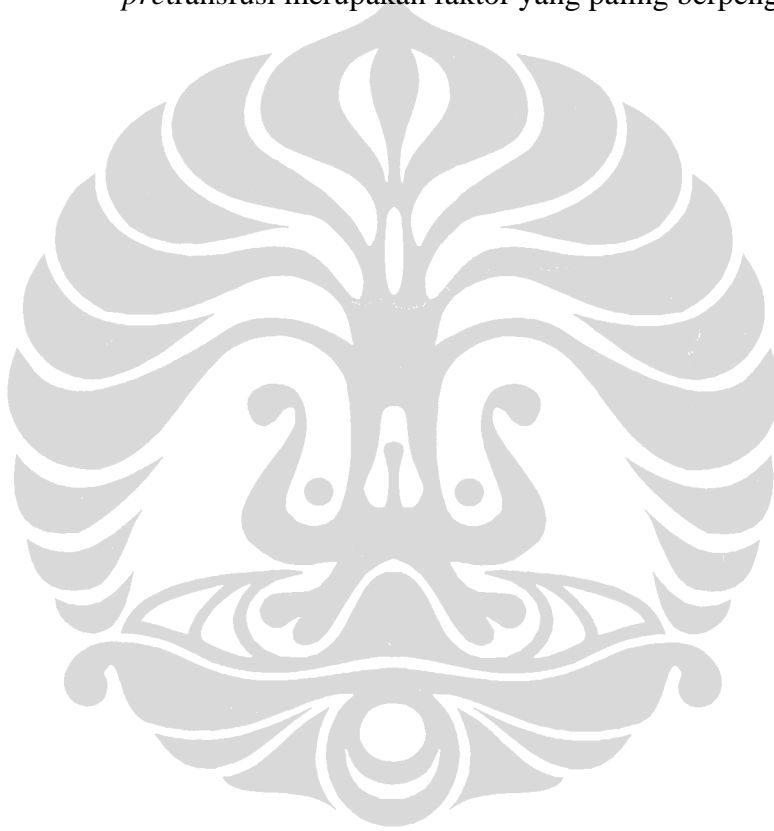
Variabel	Penghasilan		Perubahan Nilai Koefisien B
	Sebelum Dikeluarkan	Sesudah dikeluarkan	
Hb	2,643	2,587	2,1%
Dukungan Keluarga	0,538	0,630	17%

Dari analisis ternyata tidak ada lagi yang  $p$  valuenya  $> 0,05$  dengan demikian proses pencarian variabel yang masuk dalam model telah selesai dan model terakhir adalah sebagai berikut :

Tabel 5.20  
Model Akhir Analisis Multivariat  
Variabel Penghasilan, Hb dan Dukungan Keluarga  
Pada Responden di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis  
Bulan April-Mei 2011

No	Variabel	B	p Value	Beta	R Square
1.	Penghasilan	0,006	0,128	0,159	
2.	Kadar Hb	2,643	0,007	0,281	0,202
3.	Dukungan keluarga	0,538	0,027	0,236	

Tabel di atas menjelaskan model terakhir dari pemodelan multivariat faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak thalasemia beta mayor di RSUD Tasikmalaya dan Ciamis. Dari ketiga variabel dapat menjelaskan variabel kualitas hidup sebesar 20,2% ( $R^2 = 0,202$ ) sedangkan sisanya dijelaskan oleh variabel lain. Hasil analisis menunjukkan faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak thalasemia beta mayor di RSUD Tasikmalaya dan Ciamis adalah faktor penghasilan orang tua, kadar Hb *pretransfusi* dan dukungan keluarga, dengan faktor Hb *pretransfusi* merupakan faktor yang paling berpengaruh.



## **BAB VI**

### **PEMBAHASAN**

Pada pembahasan bab ini meliputi interpretasi dan hasil diskusi, keterbatasan penelitian, implikasi hasil penelitian terhadap pelayanan keperawatan dan penelitian.

#### **6.1 Interpretasi dan Diskusi Hasil Penelitian**

##### **6.1.1 Kualitas Hidup**

Dalam penelitian ini didapatkan skor rerata kualitas hidup anak thalasemia beta mayor sebesar 61,46 ( $\pm 13,3$ ), hasil tersebut berada di bawah nilai kualitas hidup pada populasi normal menurut bulan nilai kualitas hidup pada populasi normal berkisar pada  $81,38 \pm 15,9$ . Adapun nilai kualitas hidup untuk domain fungsi fisik 60,86, domain fungsi psikologis/emosi, 57,61 untuk domain fungsi sosial sebesar 61,46 dan untuk domain fungsi sekolah sebesar 54,52. Penelitian Thavorncharoensap *et al* (2010) mengemukakan skor rerata kualitas hidup pada anak thalasemia beta mayor di Thailand sebesar 76,67 ( $\pm 11,4$ ) dengan nilai paling tinggi pada fungsi sosial yaitu 83,3. Hasil penelitian yang senada yaitu penelitian Bulan (2009) tentang kualitas hidup pada anak thalasmia beta mayor di Semarang didapatkan skor rerata kualitas hidup sebesar 65,8 dan fungsi sosial mencapai nilai tertinggi yaitu sebesar 75,1. Apabila dibandingkan dengan penelitian sebelumnya ternyata penelitian ini memiliki kesamaan dalam pencapaian kualitas hidup yang tinggi pada domain fungsi sosial. Peneliti berpendapat bahwa anak thalasemia sudah mengalami manajemen yang efektif baik secara internal ataupun eksternal terkait dengan kondisi kronis yang dialaminya, sehingga individu merasa nyaman dan beradaptasi dengan keadaannya.

Pada penelitian ini pencapaian terendah pada domain sekolah atau pendidikan yaitu 54,52 ( $\pm 16,5$ ), hal tersebut sejalan dengan penelitian Khurana *et al* (2006) bahwa anak penderita thalasemia mengalami masalah dalam domain pendidikan karena anak harus meninggalkan bangku sekolah karena harus menjalani transfusi dan rutin mengunjungi rumah sakit, rata-rata prestasi anak menurun. Dalam penelitian tersebut juga dijelaskan sebanyak 62% remaja melaporkan pernah ditegur oleh teman-teman dan gurunya karena sering bolos sekolah.

Hasil domain emosi dalam penelitian ini juga mengalami pencapaian nilai yang rendah, temuan ini sejalan dengan penelitian Kurana *et al* (2006) bahwa masalah juga dialami pada domain fisik dan emosi. Dalam penelitian tersebut didapatkan remaja dengan thalasemia sebanyak 68% mengalami ketidakpuasan *body image*, mengalami keterlambatan tumbuh kembang dan mengalami kelainan skeletal. Penelitian lain yang berkaitan dengan fungsi emosi dikemukakan oleh Shaligram *et al* (2007) bahwa 44% anak penderita thalasemia mengalami masalah psikologis. Ismail *et al* dalam Dahlui *et al* (2009) menyatakan bahwa anak penderita thalasemia di Malaysia mengalami kualitas hidup yang rendah dalam fungsi fisik, sosial dan sekolah dibandingkan dengan kualitas hidup anak yang normal.

#### 6.1.2 Hubungan Faktor Demografi dengan Kualitas hidup

Faktor demografi yang berhubungan dengan kualitas hidup berdasarkan kerangka konsep penelitian ini terdiri dari umur, jenis kelamin, pendidikan ayah, pendidikan ibu dan status ekonomi. Hasil penelitian didapatkan bahwa tidak ada hubungan antara faktor umur anak, jenis kelamin anak, pendidikan ayah dan pendidikan ibu sedangkan faktor penghasilan keluarga menunjukkan hubungan bermakna dengan kualitas hidup anak.

Hasil analisis univariat menunjukkan bahwa penderita thalasemia lebih banyak pada responden yang berjenis kelamin perempuan dari pada laki-laki. Dalam penelitian ini tidak ada perbedaan yang signifikan nilai kualitas hidup pada responden perempuan dan laki-laki, penemuan ini sejalan dengan beberapa penelitian sebelumnya.

Menurut penelitian sebelumnya yaitu Bulan (2009) pada karakteristik demografi didapatkan jenis kelamin sebagian besar berjenis kelamin perempuan yaitu 54,5% dan terlihat tidak ada perbedaan jenis kelamin pada rerata kualitas hidup. Hal senada diungkapkan Thavorncharoensap *et al* (2010) bahwa jenis kelamin tidak mempengaruhi kualitas hidup anak thalasemia. Dalam penelitian tersebut digambarkan jumlah responden laki-laki lebih besar dari pada responden wanita, di mana hal tersebut sesuai dengan hukum mendel bahwa gen thalasemia beta mayor diturunkan secara autosomal resesif tidak tergantung jenis kelamin sehingga anak dari pembawa sifat mempunyai kemungkinan anak lahir normal 25%, sebagai pembawa sifat 50% dan kemungkinan 25% adalah penderita.

Hasil analisis univariat didapatkan rata-rata umur responden dalam penelitian ini adalah 9,4 tahun ( $\pm 3,26$ ), dalam penelitian ini faktor umur anak tidak mempengaruhi kualitas hidup ( $p=0,332$ ). Senada dengan penelitian ini, Bulan (2009) mengemukakan hasil yang sama bahwa umur tidak berpengaruh terhadap nilai kualitas hidup.

Berbeda dengan penemuan peneliti, Thavorncharoensap *et al* (2010) menemukan bahwa umur responden berpengaruh terhadap kualitas hidup anak meskipun dalam arah hubungan ditemukan kesamaan dengan penelitian ini yaitu arah hubungan positif, dalam penelitian tersebut didapatkan semakin bertambah usia anak maka kualitas hidupnya bertambah. Hal tersebut mungkin terjadi karena jumlah responden dalam penelitian Thavorncharoensap *et al* (2010) cukup

besar yaitu sebanyak 315 responden sedangkan dalam penelitian ini hanya 84 responden.

Faktor tingkat pendidikan ayah dan ibu dalam penelitian ini tidak mempengaruhi kualitas hidup anak. Penemuan ini bertolak belakang dengan beberapa penelitian sebelumnya, menurut Bulan (2009) pendidikan ayah dan ibu menunjukkan hubungan bermakna terhadap kualitas hidup anak thalasemia beta mayor. Bulan menyatakan bahwa hal ini dimungkinkan karena tingkat pendidikan ayah dan ibu mencerminkan tingkat pengetahuan terhadap penyakit serta berkontribusi terhadap perjalanan penyakit yang akan berdampak terhadap masalah psikososial.

Faktor demografi yang berpengaruh dalam penelitian ini adalah penghasilan keluarga. Dalam penelitian ini ditemukan semakin besar penghasilan keluarga, maka nilai kualitas hidup anak semakin tinggi. Meskipun biaya perawatan penderita thalasemia untuk di RSU Tasikmalaya dan Ciamis dibebankan kepada pemerintah yaitu adanya program jaminan pelayanan kesehatan masyarakat, tetapi kebutuhan keluarga tetap meningkat terutama untuk biaya operasional yang tidak dijamin oleh pemerintah seperti transportasi dan akomodasi keluarga yang mendampingi. Senada dengan penelitian ini, Bulan (2009) mengemukakan bahwa dalam penelitiannya ditemukan semakin baik status ekonomi keluarga maka semakin baik kualitas hidupnya. Bulan (2009) menjelaskan bahwa semakin tinggi tingkat status ekonomi keluarga akan meningkatkan perhatian terhadap kesehatan anak, termasuk dalam hal ini adalah sumber dana untuk pengobatan anak juga akan berpengaruh terhadap informasi tentang kesehatan yang diperoleh orang tua. Sejalan dengan penelitian Bulan hal senada disampaikan oleh Clarke *et al* (2009) bahwa kondisi keuangan keluarga berpengaruh terhadap nilai kualitas hidup anak thalasemia di Inggris.

### 6.1.3 Hubungan Faktor kadar Hb *pretransfusi* dengan Kualitas Hidup

Pada penelitian ini kadar Hb *pretransfusi* berhubungan secara signifikan dengan kualitas hidup anak, di mana semakin tinggi kadar Hb *pretransfusi* maka semakin besar nilai kualitas hidup anak. Dalam penelitian ini rerata kadar Hb *pretransfusi* responden sebesar 7,1 gr%. Penelitian ini sejalan dengan beberapa penelitian sebelumnya diantaranya Bulan (2009) yang menjelaskan bahwa rerata kadar Hb *pretransfusi* responden sebesar 7,8 gr%, dari hasil uji statistik didapatkan hubungan yang bermakna antara rerata nilai kualitas hidup dengan kadar Hb *pretransfusi*. Rendahnya kadar Hb *pretransfusi* mengakibatkan penderita mengalami keterlambatan pertumbuhan, terjadi perubahan pada wajah dan pembesaran limpa (Ghorashi, 2007) .

Anemia berat yang berhubungan dengan thalasemia beta mayor menyebabkan ginjal melepaskan erythropoietin yaitu hormon yang menstimulasi *bone marrow* untuk menghasilkan lebih banyak sel darah merah, sehingga hematopoiesis menjadi tidak efektif. Eritropoiesis yang meningkat mengakibatkan hiperplasia dan ekspansi sumsum tulang, sehingga timbul deformitas pada tulang (Potts & Mandelco, 2007). Eritropoietin juga merangsang jaringan hematopoiesis ekstra meduler di hati dan limpa sehingga timbul hepatosplenomegali. Thavorncharoensap *et al* (2010) menjelaskan bahwa kadar Hb *pretransfusi* yang rendah berhubungan dengan adanya beberapa gejala seperti kelelahan, kelemahan umum, dan penurunan status mental dan mempengaruhi kualitas hidup masing-masing domain. Kadar Hb *pretransfusi* sebaiknya dimonitor secara rutin untuk mempertahankan kadar Hb pada 9-10,5 gr%.

### 6.1.4 Hubungan Faktor penyakit penyerta dengan kualitas hidup

Penelitian ini menemukan bahwa responden yang mengalami penyakit penyerta sebanyak 30 responden (35,7%), dari hasil uji bivariat

ditemukan tidak ada perbedaan yang signifikan rata-rata kualitas hidup antara responden dengan penyakit penyerta dan tanpa penyakit penyerta. Hal tersebut kemungkinan disebabkan karena yang mengalami penyakit penyerta atau komplikasi relatif sedikit. Penelitian ini didukung oleh penelitian sebelumnya yaitu Thavorncharoensap *et al* (2010) bahwa komplikasi tidak berhubungan dengan kualitas hidup, hal tersebut juga disebabkan karena jumlah responden yang mengalami komplikasi hanya sedikit sehingga sangat kecil untuk mendeteksi perbedaan.

Penyakit penyerta atau komplikasi yang sering terjadi menurut Dubey (2008) adalah komplikasi jantung, komplikasi endokrin, infeksi, kesehatan mental, sedangkan menurut Malik *et al* (2009) dan Olivieri (1999) komplikasi yang mungkin terjadi pada anak penderita thalasemia adalah komplikasi jantung; komplikasi endokrin; komplikasi metabolik dalam hal ini adalah osteoporosis; komplikasi hepar dan komplikasi neurologi. Khan (2007) menyatakan bahwa komplikasi yang muncul pada penderita thalasemia sebagai akibat dari tidak adekuatnya transfusi, rendahnya kadar Hb *pretransfusi* dan tidak adekuatnya kelasi besi. Dalam penelitian ini penyakit penyerta yang muncul pada responden antara lain penyakit Tuberculosis tulang, Splenomegali dan Osteomyelitis. Mendukung temuan tersebut, Wang (2003) menyatakan bahwa penderita thalasemia yang ketergantungan transfusi cenderung berisiko terkena infeksi bakteri. Hal tersebut disebabkan karena pada penderita thalasemia mengalami perubahan aktivasi komplemen dan adanya abnormalitas tingkat immunoglobulin.

#### 6.1.5 Hubungan Jenis Kelasi dengan Kualitas Hidup

Hasil analisis univariat dalam penelitian ini ditemukan responden dengan kelasi besi oral sebesar 84,5% dan kelasi besi parenteral sebesar 15,5%, analisis lebih lanjut menjelaskan tidak ditemukan hubungan jenis kelasi besi dengan nilai kualitas hidup anak. Hal yang



sama dengan hasil penelitian Bulan (2009) bahwa tidak ada hubungan antara rerata nilai kualitas hidup dengan jenis kelasi besi.

Kelasi besi harus segera diberikan ketika kadar feritin serum sudah mencapai 1000 mg/l atau saturasi transferin lebih dari 50% atau sekitar setelah 10 sampai dengan 20 kali pemberian transfusi darah. Apabila kadar feritin serum mencapai lebih dari 3000mg/l perlu diberikan jenis kelasi campuran yaitu secara oral dan parenteral. Kelasi besi yang sering digunakan yaitu secara parenteral namun memiliki keterbatasan terutama dalam biaya dan kenyamanan anak. *Desferioxamine* harus diberikan secara subkutan melalui pompa infus dalam waktu 8-12 jam dengan dosis 25-50 mg/kg berat badan/ hari minimal selama 5 hari berturut-turut setiap selesai transfusi darah. Federasi thalasemia internasional merekomendasikan kelasi besi diawali dengan pemberian *desferioxamine* yaitu secara parenteral deferasirox yaitu secara oral (Hawsawi, 2010; Dubey, 2008; Potts & Mandlco, 2007; Puspongoro et al, 2005; Olivieri, 1999).

Hasil penelitian Anderson *et al* (2002) menjelaskan bahwa pemberian kelasi secara oral yaitu deferiprone lebih efektif dibandingkan pemberian kelasi secara parenteral yaitu *desferrioxamine* dalam mengeluarkan besi dalam miokardial, hal tersebut didukung oleh penelitian Hawsawi *et al* (2010) bahwa pemberian deferiprone secara oral menunjukkan peningkatan yang signifikan dalam mengeluarkan besi pada miokardial, penelitian tersebut juga menjelaskan bahwa pemberian Desferioxamine secara subkutan menjadi masalah pada kehidupan sosial dan psikologis anak dan keluarganya.

Dalam penelitian ini kemungkinan tidak adanya hubungan yang signifikan antara jenis kelasi besi dengan kualitas hidup anak thalasemia beta mayor di RSUD Tasikmalaya dan Ciamis disebabkan karena faktor kepatuhan obat oral yang dikonsumsi anak, sehingga tidak sesuai dengan dosis yang dibutuhkan anak, dalam hal ini

kepatuhan obat kelasi besi tidak diteliti. Selain itu kemungkinan juga pemberian kelasi besi secara parenteral sangat sedikit dibandingkan secara oral sehingga sangat kecil untuk mendeteksi adanya perbedaan.

#### 6.1.6 Hubungan frekuensi transfusi dengan Kualitas Hidup

Pada penelitian ini rata-rata frekuensi transfusi dalam satu tahun sebanyak 15,8 kali dengan standar deviasi 5,64, analisis lebih lanjut menjelaskan tidak ada hubungan yang signifikan antara frekuensi transfusi dengan kualitas hidup anak thalasemia beta mayor. Hasil tersebut sama dengan hasil penelitian Thavorncharoensap *et al* (2010) bahwa frekuensi transfusi darah dalam satu tahun tidak ada hubungan yang signifikan dengan nilai kualitas hidup anak thalasemia di Thailand.

Harapan hidup pada anak dengan thalasemia mayor meningkat dengan transfusi dan kelasi besi, sebab itu diperlukan manajemen yang komprehensif pada anak thalasemia mayor pada unit khusus thalasemia. Durasi transfusi antara 2 sampai 6 minggu tergantung pada berat badan, umur, aktivitas dan jadwal sekolah. Tujuan dari transfusi darah yaitu untuk mempertahankan kadar Hb sebagai dampak adanya anemia berat. Hb pasien dipertahankan antara 8g/dl sampai 9,5 dimana keadaan ini akan memberikan supresi sumsum tulang yang adekuat, darah diberikan dalam bentuk PRC 3 ml/kgBB untuk setiap kenaikan Hb 1g/dl. Transfusi biasanya setiap dua sampai tiga minggu sekali tergantung dari kondisi anak.

Tidak ada hubungan antara frekuensi transfusi dengan kualitas hidup anak thalasemia beta mayor dapat disebabkan karena pertanyaan yang digunakan untuk mengkaji kualitas hidup pada responden berkaitan dengan kondisi dan perasaan responden bulan lalu, selain itu sudah

adanya adaptasi pada anak terhadap transfusi yang dijalannya secara terus menerus dalam jangka waktu yang lama.

#### 6.1.7 Hubungan dukungan keluarga dengan Kualitas Hidup

Penelitian ini menjelaskan anak dengan dukungan keluarga rendah sebesar 46,4% dan dengan dukungan keluarga tinggi sebesar 53,6%. Analisis lanjut menjelaskan ada hubungan yang signifikan antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak. Hal tersebut didukung oleh Mazzone *et al* (2009) bahwa dukungan psikososial dari keluarga mengurangi masalah emosi pada penderita thalasemia beta mayor, lebih lanjut dijelaskan bahwa dukungan psikososial mengurangi distress emosional, meningkatkan efektifitas kelasi besi dan menguatkan strategi koping untuk lebih baik dalam kehidupan sehari-hari. Penelitian lain yang senada yaitu Knapp *et al* (2009) menjelaskan *Skor Impact On Family* (IOF) pada keluarga sebesar 41,97 dengan skor rerata Peds QL pada anak sebesar 50,52. Dalam penelitian tersebut dijelaskan bahwa perlu adanya *Supportive Counseling* untuk mendukung keluarga dalam mengidentifikasi pengaruh atau dampak yang berhubungan dengan kondisi kronis anak.

Dukungan keluarga yang dapat diberikan pada anak terhadap kondisi kronisnya antara lain yaitu; dukungan informasi, dukungan instruksional, dukungan emosional, dukungan instrumental dan advokasi (Hoagwood, 2009).

## 6.2 Keterbatasan Penelitian

- 6.2.1 Dalam penyusunan kuesioner faktor jenis kelasi besi peneliti hanya membuat dua pilihan jawaban oral dan parenteral, peneliti tidak mengkaji kepatuhan terhadap penggunaan kelasi baik dari frekuensi kelasi maupun dosis kelasi besi.
- 6.2.2 Jumlah sampel di RSUD Tasikmalaya tidak memenuhi sehingga pengambilan data juga dilaksanakan di RSUD Ciamis dengan

pertimbangan kedua Rumah Sakit tersebut memiliki unit thalasemia dengan karakteristik yang sama.

- 6.2.3 Faktor-faktor yang berpengaruh terhadap kualitas hidup yang dikemukakan secara teori tidak semuanya diteliti sehingga masih memungkinkan terdapat faktor yang paling berpengaruh di luar variabel yang diteliti.

### **6.3 Implikasi Terhadap Pelayanan Keperawatan dan Penelitian Lebih Lanjut**

#### **6.3.1 Pelayanan Keperawatan**

Implikasi hasil penelitian ini terhadap pelayanan keperawatan yaitu dapat memberikan masukan ataupun informasi kepada praktisi keperawatan tentang faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup pada anak thalasemia beta mayor di RSUD Tasikmalaya dan Ciamis. Hasil rerata nilai kualitas hidup bisa dijadikan acuan dalam merumuskan perencanaan asuhan keperawatan dalam upaya untuk meningkatkan pengetahuan tentang kualitas hidup anak yang terdiri dari fungsi fisik, fungsi emosi, fungsi sosial dan fungsi sekolah. Dari Keempat fungsi tersebut bisa dilihat skor pencapaian tiap anak sehingga bisa dijadikan dasar untuk penanganan masalah kualitas hidup berdasarkan domain-domain tersebut. Sesuai dengan hasil penelitian ini skor kualitas hidup yang berada di bawah rata-rata adalah domain fisik, emosi dan sekolah sedangkan domain sosial di atas rerata skor total. Terganggunya domain sekolah karena pelaksanaan transfusi yang rutin dijalani anak dan berlangsung pada waktu sekolah sehingga dirasakan mengganggu kegiatan proses belajar. Adapun pencapaian domain emosi berkenaan dengan dukungan yang diberikan oleh keluarga, sehingga diperlukan suatu perawatan yang komprehensif baik terhadap anak ataupun keluarga.

Dalam memberikan asuhan keperawatan pada anak khususnya anak dengan kondisi kronis perlu adanya keterlibatan keluarga dan

pemberdayaan keluarga hal tersebut sejalan dengan hasil penelitian bahwa dukungan keluarga berhubungan secara signifikan dengan kualitas hidup anak.

Dalam penelitian ini kadar Hb *pretransfusi* merupakan faktor yang paling berpengaruh terhadap kualitas hidup anak, semakin tinggi kadar Hb *pretransfusi* semakin tinggi pula nilai rerata skor kualitas hidup anak. Dampak langsung kadar Hb *pretransfusi* terutama pada kondisi fisik anak dan dimungkinkan akan berdampak pada aspek lainnya. Oleh karena itu diperlukan monitoring kadar Hb *pretransfusi* sehingga kadar Hb bisa dipertahankan pada level 9-10,5 gr/dl, monitoring kadar Hb *pretransfusi* bisa dengan melibatkan keluarga. Hal yang tidak kalah penting dilakukan perawat adalah dalam memberikan dukungan kepada pasien dan keluarga dalam mengidentifikasi strategi koping yang efektif untuk menghadapi kondisi kronis yang dihadapi anak, sehingga anak dan keluarga bisa nyaman dengan kondisi kronik anak serta terhindar dari kemungkinan negatif akibat kondisi tersebut yang akhirnya bisa meningkatkan kualitas hidup anak pada umumnya.

### 6.3.2 Pengembangan Ilmu Keperawatan

Penelitian ini menjelaskan bahwa faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak thalasemia adalah kadar Hb *pretransfusi*, dukungan keluarga dan status ekonomi/penghasilan sehingga diharapkan perawat anak khususnya yang merawat anak penderita thalasemia memberikan asuhan keperawatan secara komprehensif baik biologi atau fisik, sosial dan psikologi dengan melibatkan keluarga serta pihak yang terkait. Sehingga walaupun pasien menjalani transfusi dalam kurun waktu yang lama dengan frekuensi yang relatif sering namun anak bisa terhindar dari berbagai macam dampak yang mungkin timbul baik dampak terhadap fisik, emosi, sosial ataupun sekolah. Penelitian ini juga dapat dijadikan landasan atau bahan kajian untuk mengembangkan penelitian lebih lanjut.

## **BAB VII**

### **SIMPULAN DAN SARAN**

#### **7.1 SIMPULAN**

- 7.1.1 Rerata kualitas hidup subyek penelitian ini adalah 58,61. Dari masing-masing domain dapat dilihat, fungsi emosi 57,61 dan fungsi sekolah 54,52, nilainya dibawah rerata nilai kualitas hidup populasi normal, sedangkan fungsi fisik 60,86 dan fungsi sosial 61,46 nilainya diatas nilai kualitas hidup populasi normal.
- 7.1.2 Rata-rata usia responden 9,4 tahun, mayoritas responden berjenis kelamin perempuan. Tingkat pendidikan ayah dan ibu mayoritas berpendidikan rendah, berdasarkan status ekonomi responden diperoleh bahwa rata-rata penghasilan keluarga sebesar 1.076785,7 rupiah. Rata-rata kadar Hb *pretransfusi* responden sebesar 7,05 gr%. Responden yang memiliki penyakit penyerta sebanyak 30 responden (35,7%), sedangkan yang tidak memiliki penyakit penyerta sebanyak 54 (64,3%). Adapun responden yang menggunakan kelasi besi oral sebanyak 71 responden (84,5%), sedangkan yang menggunakan kelasi besi secara parenteral sebanyak 13 reponden (15,5%). Rata-rata frekuensi transfusi yang dialami responden sebanyak 15,8 kali dalam setahun dan rata-rata nilai dukungan keluarga sebesar 48,9.
- 7.1.3 Tidak ada hubungan yang signifikan antara faktor demografi (Usia, jenis kelamin, pendidikan ayah dan pendidikan ibu) dengan kualitas hidup.
- 7.1.4 Terdapat hubungan yang signifikan antara penghasilan keluarga dengan kualitas hidup.

- 7.1.5 Terdapat hubungan yang signifikan antara kadar Hb dengan kualitas hidup.
- 7.1.6 Tidak terdapat hubungan yang signifikan antara faktor penyakit penyerta dengan kualitas hidup.
- 7.1.7 Tidak terdapat hubungan yang signifikan antara jenis kelasi besi dengan kualitas hidup.
- 7.1.8 Tidak terdapat hubungan yang signifikan antara frekuensi transfusi dengan kualitas hidup.
- 7.1.9 Terdapat hubungan yang signifikan antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup.
- 7.1.10 Kadar Hb *pretransfusi* merupakan faktor yang paling mempengaruhi kualitas hidup .

## **7.2 SARAN**

### **7.2.1 Untuk Institusi Pelayanan Keperawatan**

- a. Perlu ditingkatkan kemampuan perawat dalam mengidentifikasi dan mengkaji kualitas hidup anak penderita thalasemia beta mayor secara komprehensif .
- b. Perawat perlu memberikan dukungan kepada pasien dan keluarga dalam mengidentifikasi strategi koping yang efektif sehingga bisa nyaman dalam kondisi kronik yang dialami anak dan bisa beradaptasi secara positif.
- c. Perlu adanya kolaborasi dalam pemeriksaan secara berkala kadar feritin sebagai dampak dari pemberian transfusi yang terus menerus serta pemeriksaan laboratorium lainnya untuk mendeteksi kemungkinan adanya komplikasi.
- d. Perlu adanya pendidikan kesehatan pada keluarga tentang indikasi apa saja yang perlu diperhatikan dalam deteksi dini penurunan Hb pada anak.

- e. Perlu adanya kerjasama dengan pihak sekolah, sehingga meskipun anak menjalani transfusi serta terpaksa harus meninggalkan bangku sekolah untuk waktu tertentu, anak tidak banyak mengalami penurunan prestasi belajar. Apabila memungkinkan adanya program sekolah yang diselenggarakan di rumah sakit atau di unit thalasemia.

### **7.2.2 Untuk Pendidikan dan Penelitian Lebih Lanjut**

- a. Hasil dari penelitian ini dapat dijadikan sebagai data awal sekaligus acuan untuk melakukan penelitian lebih lanjut di lingkup keperawatan anak khususnya keperawatan yang terkait dengan thalasemia, baik di institusi pelayanan maupun pendidikan.
- b. Perlu dikembangkan pada penelitian variabel-variabel lainnya yang juga diduga ada hubungan dengan kualitas hidup anak thalasemia beta mayor.
- c. Perlu dilakukan penelitian kualitas hidup anak dengan rentang waktu yang lama atau secara longitudinal sehingga perjalanan penyakit anak bisa diikuti dan hasil penelitiannya lebih bermakna dan bermanfaat.



## DAFTAR PUSTAKA

- Anderson, L. J., Wonke, B., Prescott, E., Holden, S., Walker, J. M., & Pennell, D. J. (2002). Comparison of effects of oral deferiprone and subcutaneous desferrioxamine on myocardial iron concentrations and ventricular function in beta thalassaemia. *The Lancet*, 360(8): 516-520
- Ariawan, I. (1998). *Besar dan metode sampel pada penelitian kesehatan*. Fakultas Kesehatan Masyarakat. Buku tidak dipublikasikan.
- Arikunto, S. (2010). *Prosedur penelitian suatu pendekatan praktik*. Jakarta: Rineka Cipta.
- Azarkeivan, A., et al. (2008). Associates of physical and mental health related quality of life in beta thalasemia major/intermedia. journals. *JMRS*, 14(5): 349-355. [mui.ac.ir/jrms/article/viewArticle/2876](http://mui.ac.ir/jrms/article/viewArticle/2876) -. Diunduh tanggal 11 Nopember 2010.
- Boonmee, P., Kiatchoosakun, S., Chansung, K., Thepsutammarat, K., & Jetsisuparb, A. (2010). Cardiac Involvement and Pulmonary Arterial Hypertension in  $\beta$  thalassaemia/HbE. *Asean Heart Journal*, 18(2): 50-56
- Bulan, S. (2009). Faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalasemia beta mayor. [eprints.undip.ac.id/24717/1/Sandra\\_Bulan.pdf](http://eprints.undip.ac.id/24717/1/Sandra_Bulan.pdf). Diunduh tanggal 5 Januari 2011
- Burke, M. L., Eakes, G. G., & Hainsworth, M. A. (1999). Milestones of Chronic Sorrow: Perspectives of chronically ill and bereaved persons and family caregivers. *Journal of Family Nursing*, 11(5): 374-387
- Clarke, S.A. et al. (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
- Dahlan, M, S. (2006). *Besar sampel dalam penelitian kedokteran dan kesehatan*. Jakarta: PT.Arkan

- Dewi, S. (2009). Karakteristik penderita thalasemia yang dirawat di rumah sakit umum adam malik medan. repository.usu.ac.id/bitstream/123456789/14664/1/09E02154.pdf. Diunduh tanggal 10 Januari 2011
- Draper, P. (1997). *Nursing perspectives on quality of life*. New York:Routledge
- Dubey, A.P., Parakh, A., & Dubish, S. (2008). Current Trends in the Management of Beta Thalassemia. *Indian Journal of Pediatrics*, 75(7): 739-743
- Fallowfield, L. (2009). What is quality of life. <http://www.medicine.ox.ac.uk/bandolier/painres/download/whatis/WhatisQOL.pdf>. Diunduh tanggal, 15 Januari 2011.
- Friedman, M. M. (1998). *Keperawatan keluarga teori dan praktek*. Jakarta: EGC.
- Gharaibeh, H., Amarneh, B. H., & Zamzam, S. Z. (2009). The psychological burden of patients with beta thalassemia major in Syiria. *Japan Pediatric Society*, 51(10): 630-636
- Giovanni, C., Salvatore, P., & Giorgio, L. N.(2008). Quality of life in thalasemia patients after unrelated hematopoetic stem cell transplantation. *Journal of Medicine and the person*, 6(6), 60-64 Hockenberry, M. J. & Wilson, D. (2009). *Essentials of pediatric nursing* (Eight Edition). Mosby Elsevier.
- Hawsawi, Z. M., Saifary, M. H., Tarawah, A. M., Zolaly, M. A., & Hegaily, A. R. S. (2010). Experince with Combination Therapy of Deferiprone and Desferrioxamine in Beta Thalassemia Major Patients with Iron Overload at Maternity and Children Hospital Al Madinah Al Munawarah Saudi Arabia. *Journal of Taibah University Medical Sciences*, 5(1): 27-35
- Ismail , A., et al. (2006). Health related quality of life in Malaysian children with thalasemia. <http://www.hqlo.com/content/4/1/39>. diunduh tanggal 13 Desember 2010.
- Jaruratanasirikul, S., Wongchanchailert, M., Lasombat, V., Sangsupavanich, P., Leetanaporn, K. (2007). Thyroid Function in Beta Thalassemiac Children Receiving Hypertransfusion with Subotimal Iron Chelating Therapy. *J Med Assoc Thai*, 90(): 1798-1802

- Johari S, Karimi M. (2008). Socioeconomic and cultural factors affecting family planning among families of thalassemic children in Southern Iran. <http://yith.ir/download/ejtemaei/num10.pdf>, diakses pada 25-5-2011
- Kitsara, A. T., & Kounenou, K. (2004). Parent-child interaction in the context of a chronic disease. *ANZFT*, 25(2): 74-83
- Khan, F.U., Ayub, T., & Shah, S. H. (2007). Frequency of complications in beta thalassemia major In D.I. Khan. *Biomedical*, 23(6): 31-33
- Knapp, C. A., Madden, V. L., Curtis, C. M., Sloyer, P., & Shenkman, E. A. (2010). Family support in pediatric palliative care: How are families impacted by their children's illnesses?. *Journal Of Palliative Medicine*, 13(4): 421-426
- Khurana, A., Katyal, A., & Marwaha, R. K. (2006). Psychosocial burden in thalassemia. *Indian Journal of Pediatrics*, 73(10): 877-880.
- Lee, Y. L., Lin, D. T., & Tsai, S. F. (2007). Disease knowledge and treatment adherence among patients with thalassemia major and their mothers in Taiwan. *Journal of Clinical Nursing*, 18(7): 529-538
- Malik, S., Syed, S., & Ahmed, N. (2009). Complications in transfusion-dependent patients of  $\beta$ -thalassemia major. <http://www.pjms.com.pk/issues/julsep09/article/article30.html>. Diunduh tanggal 3 Januari 2011.
- Mazzone, L., Battaglia, L., Andreozzi, F., Romeo, M. A. & Mazzone, D. (2009). Emotional impact in  $\beta$  thalassemia major children following cognitive-behavior family therapy and quality of life of caregiving. Diunduh tanggal 24 Februari 2011.
- Dahlui, M., Hishamsah, M. I., Rahman, A., & Aljunid, S. M. (2009). Quality of life in transfusion dependent thalassemia patients on desferrioxamine treatment. *Singapore Med J*, 50(8): 794-799.
- Olivieri, N. (1999). The  $\beta$  thalassemia. *The New England Journal of Medicine*, 341(1): 99-109.
- Pignatti, C. B., Ventola, M., Friedman, D., Cohen, A. R., Origa, R., Galanello, R., *et al.* (2005). Seasonal variation of pretransfusion hemoglobin levels in patients with thalassemia major. *American Society of Hematology*, 107(9): 355-357

- Pusponegoro, et al. (2005). Standar medis pelayanan kesehatan anak. Jakarta: IDAI
- Pollit & Beck . (2006). *Nursing research: Principles and methods* (Seven edition). Lippincott William & Wilkins.
- Potts, N. L. & Mandleco, B. L. (2007). *Study guide to accompany pediatric nursing* (Second Edition). Canada: Thomson.
- Riduwan. (2005). *Belajar mudah penelitian untuk guru-karyawan dan peneliti pemula*. Bandung : Alfabeta.
- Riewpaiboon, A., Nuchprayoon, I., Torcharus, K., Indaratna, K., Thavorncharoensap, M., & Ubol, B. (2010). Economic burden of beta thalassemia / Hb E and beta thalassemia major in Thai Children. *Journal BMC*, 29(3): 1-7
- Sabri, L. & Hastono, S.P. (2009). *Statistik kesehatan* (Edisi Revisi). Jakarta: Rajawali Pers.
- Sastroasmoro, S. & Ismael, S. (2010). *Dasar-dasar metodologi penelitian klinis* (Edisi ketiga). Jakarta:CV Sagung Seto.
- Seid, M., et al. (2004). Health-related quality of life as predictor of pediatric healthcare costs: A two-year prospective cohort analysis. Health and QoL Outcome . <http://www.hqlo.com/content/2/1/48>, diakses pada tanggal 20 Januari 2011.
- Shah, N., Mishra, A., Chaunhan, D., Vora, C., & Shah, N. R. (2010). Study on effectiveness of transfusion program in thalassemia major patients receiving multiple blood transfusion at a transfusion centre in Western India. *Asian Journal of Tranfusion Science*, 4(7): 94-98.
- Shamsian, B. S., Arzanian, M. T., Shamshiri, A. R., Alavi, S., & Khojasteh, O. (2007). Frequency of red cell alloimmunization in patients with Beta major thalassemia in Mofid Children's hospital Teheran Iran. *Iran J Pediatr*, 18(2), 149-153.
- Shaligram, D., Girimaji, S. C., & Chaturvedi, S. K.(2007). Psychological problems and quality of life in children with thalasemia. *Indian Journal of Pediatric*, 74(8),727-730 .
- Sugiyono. (2007). *Statistik untuk penelitian* (Edisi Revisi); Bandung. Alfabeta.

- Thanarattanalorn, P., Louthernoo, O., Sittipreechacharn, S. & Sanguansermisri, T. (2003). Family Fucntioning in Children With Thalassemia. *Clin Pediatr*, 42: 79-82
- Thavorncharoensap, M., et al. (2010). Factors affecting health related quality of life in thalassaemia.thai children with thalasemia. *Journal BMC Disord*, 10(1): 1-10 .
- Thalasemia International Federation (TIF). (2008). Guidelines for the clinical management of thalasemia. <http://www.thalasemia.org.cy>. Diunduh tanggal 10 januari 2011.
- Tomey, A. M, & Alligood, M.R. (2006). *Nursing theorists and their work*. USA : Mosby Elsevier.
- Utorodewo, F. N., Oemarjati, B.S., Montolalu, L.R., & Kawira, L.P. (2009). *Bahasa Indonesia sebuah pengantar penulisan ilmiah*. Jakarta: FEUI.
- Universitas Indonesia. (2008). *Pedoman teknis penulisan tugas akhir mahasiswa Universitas Indonesia*. Depok: Universitas Indonesia.
- Wang, S. C., et al. (2003). Severe Bacterial Infection in Transfusion-Dependent Patients with Thalassemia Major. *CID Oxford Journals*, 37(10): 984-988.

**KOMITE ETIK PENELITIAN KEPERAWATAN/KESEHATAN  
FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN UNIVERSITAS INDONESIA**

**FORMULIR ETIK PENELITIAN KEPERAWATAN**

1. Peneliti Utama : Dini Mariani (NPM: 0906504682)
2. Judul Penelitian : Analisis Faktor Yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Anak Thalasemia Mayor Di RSUD Kota Tasikmalaya
3. Subjek : Anak Thalasemia
4. Perkiraan waktu penelitian untuk setiap subjek : 1 hari
5. Ringkasan proposal penelitian yang mencakup tujuan/objektif penelitian, manfaat dari hasil penelitian, dan alasan/latar belakang untuk melakukan penelitian :
  - a. Tujuan/objektif penelitian
    - 1) Tujuan Umum  
Penelitian ini bertujuan untuk menjelaskan faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak thalasemia beta mayor di RSUD Kota Tasikmalaya.
    - 2) Tujuan Khusus
      - a) Teridentifikasinya kualitas hidup pada anak yang menderita thalassemia Mayor di RSUD Kota Tasikmalaya.
      - b) Teridentifikasinya faktor demografi (umur, jenis kelamin, tingkat pendidikan orang tua, status ekonomi), kadar Hb, faktor penyakit penyerta, jenis kelasi besi, frekuensi tranfusi dan dukungan keluarga

pada anak yang menderita thalassemia Mayor di RSUD Kota Tasikmalaya.

- c) Teridentifikasinya hubungan antara faktor demografi dengan kualitas hidup pada anak penderita thalassemia Mayor di RSUD Kota Tasikmalaya.
- d) Teridentifikasinya hubungan antara kadar Hb dengan kualitas hidup pada anak penderita thalassemia Mayor di RSUD Kota Tasikmalaya.
- e) Teridentifikasinya hubungan antara faktor penyakit penyerta dengan kualitas hidup pada anak penderita thalassemia Mayor di RSUD Kota Tasikmalaya.
- f) Teridentifikasinya hubungan antara jenis kelasi besi dengan kualitas hidup pada anak penderita thalassemia Mayor di RSUD Kota Tasikmalaya.
- g) Teridentifikasinya hubungan antara frekuensi transfusi dengan kualitas hidup pada anak penderita thalassemia Mayor di RSUD Kota Tasikmalaya.
- h) Teridentifikasinya hubungan dukungan keluarga pada anak penderita thalassemia Mayor di RSUD Kota Tasikmalaya.
- i) Teridentifikasinya faktor yang paling berpengaruh terhadap kualitas hidup pada pasien Thalassemia di RSUD Kota Tasikmalaya.

**b. Manfaat penelitian**

**1) Bagi Pelayanan**

Memberikan pengetahuan bagi praktisi di pelayanan keperawatan khususnya di RSUD Kota Tasikmalaya tentang faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup pada anak penderita Thalassemia Mayor di RSUD Kota Tasikmalaya. Dengan demikian dapat dijadikan sebagai bahan acuan atau bahan kajian dalam memberikan asuhan keperawatan pada anak penderita Thalassemia Mayor, sehingga intervensi keperawatan yang berkaitan dengan kualitas hidup anak bisa optimal dilaksanakan .

## 2) Bagi Perkembangan Ilmu Keperawatan

Memberikan justifikasi bahwa kualitas hidup pada anak penderita Thalasemia merupakan hal penting yang harus diperhatikan termasuk di dalamnya faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak. Hasil penelitian ini juga dapat menjadi landasan bagi perkembangan ilmu keperawatan dalam mengatasi kualitas hidup anak penderita Thalasemia.

## 3) Memberikan rujukan bagi penelitian selanjutnya dalam mengembangkan penelitian tentang kualitas hidup yang dialami anak penderita Thalasemia berdasarkan faktor – faktor yang mempengaruhi atau berhubungan dengan kualitas hidup tersebut.

### c. Alasan/latar belakang penelitian

Thalasemia beta mayor sebagai penyakit genetik yang diderita seumur hidup akan membawa banyak masalah bagi penderitanya baik sebagai dampak dari proses penyakitnya itu sendiri ataupun karena dari pengobatannya. Penyakit thalasemia terutama thalasemia  $\beta$  termasuk penyakit yang memerlukan pengobatan dan perawatan yang berkelanjutan diantaranya dengan transfusi yang terus menerus dan kelasi besi. Kondisi kronik yang dialami oleh anak bisa berpengaruh terhadap kondisi fisik, psikis dan sosial (Bulan, 2009) karena anak sedang mengalami proses maturasi fisik dan perkembangan yang setiap tahapannya memiliki tugas masing-masing. Anak dituntut untuk memenuhi tugas-tugas tersebut yang pada akhirnya akan mempengaruhi kualitas hidup anak.

Hasil studi pendahuluan di RSUD Kota Tasikmalaya pada anak penderita Thalasemia Mayor yang rutin berkunjung untuk transfusi darah ditemukan beberapa keluhan di antaranya penurunan fungsi sekolah di mana anak sering tidak masuk sekolah karena secara rutin harus menjalani transfusi darah ,



penurunan fungsi sosial dan emosi di mana fungsi-fungsi tersebut merupakan bagian dari kualitas hidup anak. Adanya penurunan kualitas hidup pada anak penderita Thalasemia merupakan salah satu masalah keperawatan yang perlu ditangani secara tepat, karena itu diperlukan peran perawat yang dapat mengelola kualitas hidup anak melalui asuhan keperawatan. Pemahaman perawat terhadap kualitas hidup anak terutama pada penderita Thalasemia merupakan hal yang sangat penting dalam pemberian asuhan keperawatan yang efektif.

Oleh karena itu, penting bagi perawat memahami faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak penderita thalasemia Mayor di RSUD Kota Tasikmalaya, sehingga dapat menentukan intervensi yang tepat sesuai dengan kondisi anak. Dari latar belakang tersebut perlu dikaji faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup pada anak thalassemia secara kuantitatif supaya lebih objektif dan bisa menentukan faktor apa saja yang berpengaruh atau paling berhubungan dengan kualitas hidup anak dengan Thalasemia.

Berdasarkan fenomena tersebut maka peneliti tertarik untuk melakukan penelitian tentang faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak thalasemia beta mayor di RSUD Kota Tasikmalaya.

6. Masalah etik yang mungkin akan dihadapi :

Masalah etik yang mungkin dihadapi adalah *Protection from discomfort and harm*. Apabila responden merasa tidak nyaman atau adanya kondisi yang tidak memungkinkan akibat dari keadaan penyakitnya selama penelitian maka responden diberikan pilihan untuk tetap berpartisipasi dalam penelitian ataupun berhenti berpartisipasi. Masalah etik kedua yang mungkin dihadapi adalah *Justice* dimana setiap individu memiliki hak yang sama untuk dipilih dan ikut terlibat dalam suatu penelitian tanpa diskriminasi.

7. Bila penelitian ini menggunakan subjek manusia, sebutkan alasan untuk melakukan penelitian ini langsung pada manusia.

Penelitian ini dilakukan untuk mengidentifikasi faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak thalasemia beta mayor. Oleh karena itu, penelitian ini dilakukan pada manusia khususnya pasien thalasemia yang menjalani tranfusi dan kelasi besi.

8. Prosedur eksperimen (cara/metoda, frekuensi, dan interval intervensi yang akan dilakukan)

Desain penelitian yang digunakan adalah deskriptif analitik dengan pendekatan *cross sectional*, sehingga penelitian ini tidak melakukan eksperimen/intervensi kepada responden. Dalam penelitian ini pasien thalasemia yang menjalani tranfusi dan kelasi besi dan keluarganya yang bersedia menjadi responden mengisi lembar kuesioner yang telah disiapkan oleh peneliti.

9. Bahaya langsung maupun tidak langsung yang mungkin akan terjadi dan cara untuk mengatasinya.

Penelitian ini tidak membahayakan untuk responden baik langsung maupun tidak langsung.

10. Pengalaman yang terdahulu (sendiri atau orang lain) dari tindakan yang hendak diterapkan:

Sepengetahuan peneliti, penelitian tentang faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak thalasemia beta mayor di Indonesia, khususnya di RSU Tasikmalaya belum pernah dilakukan.

11. Bila penelitian ini menggunakan klien yang sakit dan dapat memberi manfaat untuk subjek yang bersangkutan, uraikan manfaat itu:

Dengan diketahuinya kualitas hidup anak thalasemia beta mayor dan faktor-faktor yang mempengaruhinya, maka dapat dijadikan landasan dalam

merencanakan intervensi yang paling tepat dalam mengatasi permasalahan kualitas hidup anak thalasemia sesuai faktor yang mempengaruhinya.

12. Bagaimana cara memilih subjek:

Sampel merupakan bagian populasi yang dipilih dengan cara tertentu sehingga dianggap mewakili populasinya (Sastroasmoro & Ismael, 2010). Pada penelitian ini pengambilan sampel dilakukan dengan purposif sampling yaitu berdasarkan kriteria tertentu yang ditentukan oleh peneliti sendiri.

Kriteria inklusi sampel penelitian ini adalah :

- a. Anak dengan thalassemia yang rutin tranfusi di RSUD Kota Tasikmalaya
- b. Kesadaran *compos mentis*
- c. Berusia 5-18 tahun
- d. Orang tua/klien bersedia menjadi responden dan menandatangani *informed consent*

Sedangkan kriteria eksklusi dalam penelitian ini antara lain:

- a. Anak yang mengalami retardasi mental dan kecacatan
- b. Anak yang mengalami penurunan kondisi sehingga tidak memungkinkan untuk ikut serta dalam penelitian ini.

13. Jelaskan cara pencatatan selama penelitian dan penyimpanan data setelah penelitian.

Pencatatan selama penelitian dilakukan dengan menggunakan kuesioner dan lembar studi dokumentasi/ *medical record pasien*. Penyimpanan data akan dilakukan di dalam komputer pada saat *entry data*.

14. Bila penelitian ini menggunakan subjek manusia, jelaskan bagaimana cara memberitahu dan mengajak subjek (lampirkan contoh surat persetujuan menjadi subjek/partisipan penelitian dan rincian informasi yang akan diberikan)

- a. Subyek akan diberi informasi mengenai tujuan penelitian, prosedur penelitian, dan manfaat penelitian.

b. Jika subyek setuju untuk berpartisipasi di dalam penelitian maka subyek diberikan *informed consent* untuk ditanda tangani.

15. Bila penelitian ini menggunakan subjek manusia, apakah subjek dapat ganti rugi bila ada gejala efek samping? Berapa besarnya penggantian tersebut?

Penelitian ini tidak mempunyai efek samping pada pasien sebagai subyek. Namun jika terbukti secara medis bahwa pasien mengalami efek samping akibat berpartisipasi dalam penelitian ini, maka peneliti bersedia membiayai pengobatan efek samping tersebut.

16. Nama dan alamat tim peneliti dan sponsor;

Nama : Dini Mariani

Alamat : Jl. Sukanagara- Kav.Unsil No. 1 Tasikmalaya – Jawa Barat

Kode Pos 46196

Hp : 081313818070

Sponsor : Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia

Alamat : Jl. Akses UI Depok, Jawa Barat 16424

Telp: (021) 78849120, 78849121

Fax: (021) 7864124

**PENJELASAN PENELITIAN**

Judul Penelitian :

Analisis Faktor Yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Anak Thalasemia Beta Mayor Di RSUD Kota Tasikmalaya.

Saya Dini Mariani mahasiswa Program Magister Keperawatan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia kekhususan Keperawatan Anak dengan NPM 0906504682, bermaksud melakukan penelitian untuk mengetahui faktor-faktor Yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Anak Thalasemia Beta Mayor Di RSUD Kota Tasikmalaya.

Prosedur penelitian yang akan dilakukan adalah mengisi kuesioner yang akan dilakukan oleh bapak/ibu/ananda, yang berisi pertanyaan mengenai biodata dan pengisian kuesioner kualitas hidup.

Hasil dari penelitian ini akan dimanfaatkan untuk meningkatkan mutu pelayanan keperawatan di masa yang akan datang terutama dalam asuhan keperawatan pada pasien thalasemia . Peneliti akan menghargai dan menjunjung tinggi hak pasien sebagai responden, penelitian akan dihentikan apabila pasien mengalami penurunan kondisi atau keadaan yang tidak memungkinkan untuk dilanjutkan penelitian. Peneliti juga akan menjamin kerahasiaan identitas dan data yang diberikan. Responden dapat mengundurkan diri sewaktu-waktu apabila menghendaknya.

Melalui penjelasan singkat ini peneliti sangat mengharapkan partisipasi bapak/ibu/ananda untuk berperan serta dalam penelitian ini. Atas kesediaan dan partisipasinya, peneliti ucapkan terima kasih.

Tasikmalaya, Maret 2011

Peneliti,

Dini Mariani

**SURAT PERNYATAAN BERSEDIA  
BERPARTISIPASI SEBAGAI RESPONDEN PENELITIAN**

Yang bertanda tangan di bawah ini saya :

Nama : \_\_\_\_\_ / Orang tua/wali dari \_\_\_\_\_

Umur : \_\_\_\_\_

Alamat : \_\_\_\_\_

Saya telah membaca surat permohonan dan mendapatkan penjelasan tentang penelitian yang akan dilakukan oleh saudara Dini Mariani, Mahasiswa Program Pascasarjana Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia dengan judul “Analisis faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak thalasemia beta mayor di RSUD Kota Tasikmalaya”

Saya telah mengerti dan memahami tujuan, manfaat serta dampak yang mungkin terjadi dari penelitian yang akan dilakukan. Saya mengerti dan yakin bahwa peneliti akan menghormati hak-hak saya dan menjaga kerahasiaan saya sebagai responden penelitian, sehingga dengan penuh kesadaran dan tanpa paksaan dari pihak manapun, saya memutuskan untuk bersedia :

1. Meluangkan waktu untuk mengisi kuesioner sesuai kebutuhan penelitian
2. Memberikan informasi yang jujur dan benar sesuai keadaan demi kelancaran penelitian

Demikian surat pernyataan ini saya buat, untuk dapat dipergunakan sebagaimana mestinya.

Mengetahui  
Peneliti,

Tasikmalaya, April 2011  
Yang membuat pernyataan,

Dini Mariani

Nama & Tanda tangan

**KUESIONER PENELITIAN**  
**ANALISIS FAKTOR YANG MEMPENGARUHI KUALITAS HIDUP ANAK**  
**THALASEMIA BETA MAYOR DI RSU KOTA TASIKMALAYA**

---

Nomor :

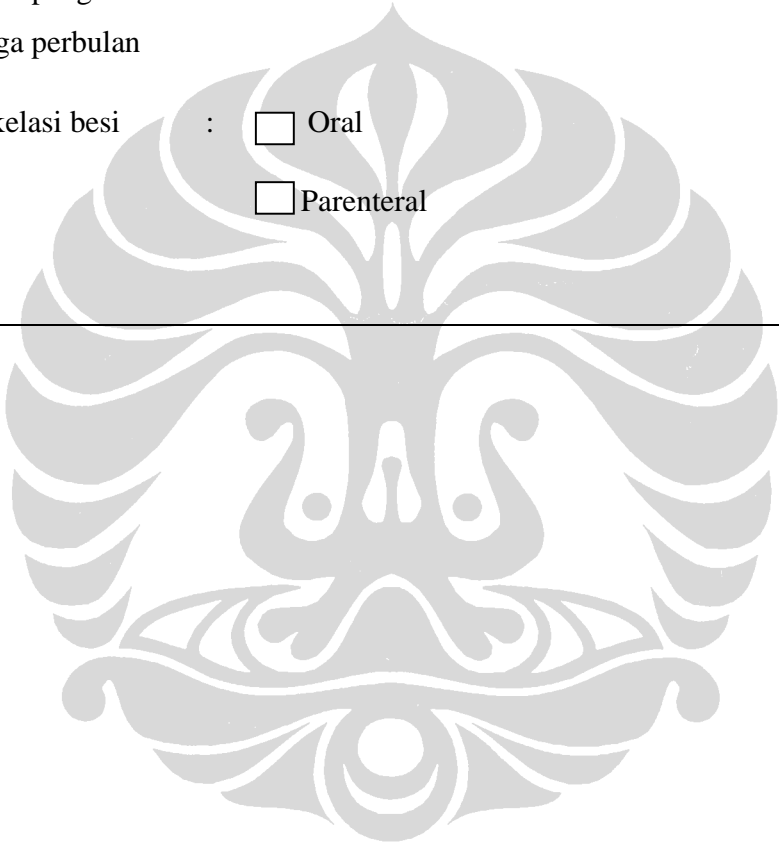
Tanggal Pengambilan Data :

Pengumpul data :

**Petunjuk : Isilah pertanyaan berikut dengan memberikan tanda silang pada kotak di depan jawaban sesuai dengan kondisi bapak/ibu/ananda.**

1. Nama (Inisial) : .....	<i>Diisi oleh peneliti</i>
2. Umur/tanggal lahir : .....	<b>KODE</b>
3. Jenis kelamin : <input type="checkbox"/> Laki-laki <input type="checkbox"/> Perempuan	<input type="checkbox"/>
4. Pendidikan Anak : <input type="checkbox"/> Tidak Sekolah <input type="checkbox"/> SD <input type="checkbox"/> SMP <input type="checkbox"/> SMA	<input type="checkbox"/>
5. Pendidikan Ayah : <input type="checkbox"/> Tidak tamat SD <input type="checkbox"/> SD <input type="checkbox"/> SMP <input type="checkbox"/> SMA <input type="checkbox"/> Perguruan Tinggi	<input type="checkbox"/>

<p>6. Pendidikan Ibu : <input type="checkbox"/> Tidak tamat SD  <input type="checkbox"/> SD  <input type="checkbox"/> SMP  <input type="checkbox"/> SMA  <input type="checkbox"/> Perguruan Tinggi</p> <p>7. Rata-rata penghasilan : .....          Keluarga perbulan</p> <p>8. Jenis kelasi besi : <input type="checkbox"/> Oral  <input type="checkbox"/> Parenteral</p>	<div style="text-align: center; margin-top: 20px;"><input type="checkbox"/></div> <div style="text-align: center; margin-top: 100px;"><input type="checkbox"/></div>
--	--





**LEMBAR STUDI DOKUMENTASI  
FAKTOR YANG BERHUBUNGAN DENGAN KUALITAS HIDUP ANAK  
THALASEMIA**

Nomor :

Nama Responden/inisial :

Tanggal :

Pengambil Data :

	<b>KODE</b> <i>Diisi peneliti</i>
1. Frekuensi tranfusi : .....	<input type="checkbox"/>
2. Lama menderita thalasemia : .....	<input type="checkbox"/>
<b>Hasil pemeriksaan Hemoglobin</b>	
<i>Tuliskan hasil pemeriksaan laboratorium terakhir sebelum menjalani tranfusi darah</i>	
Kadar Hb : ..... gr/dL; Tgl.....	<input type="checkbox"/>
<b>Penyakit penyerta</b>	
<i>Isilah titik-titik dibawah ini dengan kondisi penyakit penyerta pada anak baik dampak dari penumpukan besi ataupun akibat dari proses penyakitnya</i>	
1. ....	<input type="checkbox"/>
2. ....	
3. ....	
4. ....	
5. ....	

## KUESIONER DUKUNGAN KELUARGA

Nomor :  
Nama Responden(inisial) :  
Tanggal :  
Pengambil Data :

### Petunjuk pengisian :

Berilah tanda (v) pada kolom yang saudara pilih; **Selalu, Sering, Jarang** atau **Tidak pernah**, sesuai dengan apa yang anda rasakan sekarang ini mengenai perawatan yang anda atau keluarga berikan pada anak penderita thalasemia

No	PERNYATAAN	Selalu	Sering	Jarang	Tidak Pernah
1	Bapak/Ibu/keluarga bisa menyediakan dana khusus untuk perawatan penderita thalasemia.				
2	Jika anak membutuhkan dana untuk pengobatan/perawatan, Bapak/Ibu/keluarga bisa memberikan bantuan.				
3	Bapak/ibu/keluarga selalu mendampingi anak ketika menjalani pengobatan atau tranfusi.				
4	Bapak/Ibu/keluarga mau mengingatkan anak untuk makan makanan yang sesuai dengan anjuran .				
5	Bapak/Ibu/keluarga mau mendengarkan apa yang menjadi keluhan anak selama ini.				
6	Bapak/Ibu/keluarga mendukung anak untuk pergi sekolah				
7	Bapak/Ibu/keluarga memperbolehkan anak anda untuk bermain dengan temannya				
8	Bapak/Ibu/keluarga memperbolehkan anak untuk mengikuti kegiatan sekolah misalnya ekstrakurikuler yang bisa dilakukan oleh anak				

<b>9</b>	Bapak/Ibu/keluarga mencari informasi mengenai pengobatan dan perawatan anak thalasemia.				
<b>10</b>	Bapak/Ibu/keluarga berdiskusi dengan tenaga kesehatan tentang kondisi anak				
<b>11</b>	Bapak/Ibu/keluarga melibatkan anak dalam pekerjaan rumah tangga yang bisa dikerjakan anak				
<b>12</b>	Jika anak mengalami penurunan kondisi akibat penyakitnya, maka Bapak/Ibu/keluarga segera mencari pertolongan kesehatan				
<b>13</b>	Dalam pengasuhan , Bapak/Ibu/keluarga tidak membedakan dengan saudara kandung yang lainnya				
<b>14</b>	Bapak/Ibu/keluarga yang merawat anak sehari-hari di rumah				
<b>15</b>	Bapak/Ibu/keluarga mengikutsertakan anak dalam kegiatan di masyarakat				

## KUESIONER Peds QL

Usia 13-18 Tahun

(Diisi oleh anak)

Nomor :  
Nama Responden (Inisial) :  
Tanggal :  
Pengambil Data :

### Petunjuk pengisian :

Berilah tanda (v) pada kolom yang ananda pilih sesuai dengan apa yang ananda rasakan dan pikirkan tentang kesehatan ananda sekarang ini . Sebagai bahan pertimbangan untuk mengisi di bawah ini tersedia keterangan untuk memudahkan dalam pengisian

- Hampir selalu : setiap hari
- Sering : 1 kali dalam seminggu
- Kadang- kadang : 1 kali dalam sebulan
- Hampir tidak pernah : 1 kali dalam 2-3 bulan
- Tidak pernah : dalam tiga bulan terakhir tidak pernah

Tentang Kesehatan saya dan aktivitas	Tidak Pernah	Hampir tidak pernah	Kadang-kadang	Sering	Hampir selalu
Sulit untuk berjalan lebih dari 100 m					
Sulit untuk berlari					
Sulit untuk berolah raga					
Sulit untuk mengangkat barang berat					
Sulit untuk mandi sendiri					
Sulit untuk melakukan tugas rumah sehari-hari					
Merasa sakit atau nyeri					
Merasa lemah					

Tentang perasaan saya	Tidak Pernah	Hampir tidak pernah	Kadang-kadang	Sering	Hampir selalu
Saya merasa takut					
Saya merasa sedih					
Saya merasa marah					
Saya mengalami masalah tidur					
Saya merasa khawatir sesuatu akan terjadi pada saya					

Tentang pergaulan saya dengan yang lain	Tidak Pernah	Hampir tidak pernah	Kadang-kadang	Sering	Hampir selalu
Sulit bergaul dengan remaja lainnya					
Remaja lain tidak mau berteman dengan dia					
Remaja lain mengejek dia					
Tidak dapat mengerjakan sesuatu yang dapat dikerjakan anak remaja lainnya					
Sulit ikut serta dalam kelompok					

Tentang Sekolah	Tidak Pernah	Hampir tidak pernah	Kadang-kadang	Sering	Hampir selalu
Sulit memperhatikan pelajaran di kelas					
Saya melupakan berbagai macam hal					
Saya mengalami kesulitan dalam mengerjakan pekerjaan sekolah					
Saya tidak masuk sekolah karena merasa tidak sehat					
Saya tidak masuk sekolah karena pergi ke dokter atau rumah sakit					

## KUESIONER Peds QL

Usia 8-12 Tahun

(Diisi Oleh Anak)

Nomor :  
Nama Responden (Inisial) :  
Tanggal :  
Pengambil Data :

### Petunjuk pengisian :

Berilah tanda (v) pada kolom yang ananda pilih sesuai dengan apa yang ananda rasakan dan pikirkan tentang kesehatan ananda sekarang ini. Sebagai bahan pertimbangan untuk mengisi di bawah ini tersedia keterangan untuk memudahkan dalam pengisian

- Hampir selalu : setiap hari
- Sering : 1 kali dalam seminggu
- Kadang- kadang : 1 kali dalam sebulan
- Hampir tidak pernah : 1 kali dalam 2-3 bulan
- Tidak pernah : dalam tiga bulan terakhir tidak pernah

Tentang Kesehatan saya dan aktivitas	Tidak Pernah	Hampir tidak pernah	Kadang-kadang	Sering	Hampir selalu
Sulit untuk berjalan lebih dari 100 m					
Sulit untuk berlari					
Sulit untuk berolah raga					
Sulit untuk mengangkat barang berat					
Sulit untuk mandi sendiri					
Sulit untuk melakukan tugas rumah sehari-hari					
Merasa sakit atau nyeri					
Merasa lemah					

Tentang perasaan saya	Tidak Pernah	Hampir tidak pernah	Kadang-kadang	Sering	Hampir selalu
Saya merasa takut					
Saya merasa sedih					
Saya merasa marah					
Saya mengalami masalah tidur					
Saya khawatir sesuatu akan terjadi pada saya					

Tentang pergaulan saya dengan yang lain	Tidak Pernah	Hampir tidak pernah	Kadang-kadang	Sering	Hampir selalu
Sulit bergaul dengan anak lainnya					
Anak lain tidak mau berteman dengan dia					
Anak lain mengejek saya					
Tidak dapat mengerjakan sesuatu yang dapat dikerjakan anak lainnya					
Sulit ikut bermain dalam kelompok					

Tentang Sekolah	Tidak Pernah	Hampir tidak pernah	Kadang-kadang	Sering	Hampir selalu
Sulit memperhatikan pelajaran di kelas					
Saya melupakan berbagai macam hal					
Saya mengalami kesulitan dalam mengerjakan pekerjaan sekolah					
Saya tidak masuk sekolah karena merasa tidak sehat					
Saya tidak masuk sekolah karena pergi ke dokter atau rumah sakit					

## KUESIONER Peds QL

Usia 5-7 Tahun

(Diisi Oleh Orang Tua)

Nomor :  
Nama Responden/Orang tua/wali :  
Tanggal :  
Pengambil Data :

### Petunjuk pengisian :

Berilah tanda (v) pada kolom yang anda pilih sesuai dengan apa yang anda rasakan dan pikirkan tentang kesehatan ananda sekarang ini .Sebagai bahan pertimbangan untuk mengisi di bawah ini tersedia keterangan untuk memudahkan dalam pengisian

- Hampir selalu : setiap hari
- Sering : 1 kali dalam seminggu
- Kadang- kadang : 1 kali dalam sebulan
- Hampir tidak pernah : 1 kali dalam 2-3 bulan
- Tidak pernah : dalam tiga bulan terakhir tidak pernah

Fungsi Fisik	Tidak Pernah	Hampir tidak pernah	Kadang-kadang	Sering	Hampir selalu
Sulit untuk berjalan					
Sulit untuk berlari					
Sulit untuk berolah raga					
Sulit untuk mengambil sesuatu yang besar					
Sulit untuk mandi sendiri					
Sulit untuk melakukan kegiatan sehari-hari(Misalnya mengambil mainan)					
Merasa sakit atau nyeri					
Merasa lelah untuk bermain					

Fungsi Emosi	Tidak Pernah	Hampir tidak pernah	Kadang-kadang	Sering	Hampir selalu
Apakah merasa takut					
Apakah merasa sedih					
Apakah merasa marah					
Apakah merasa sulit untuk tidur					
Apakah merasa khawatir sesuatu akan terjadi					



Fungsi Sosial	Tidak Pernah	Hampir tidak pernah	Kadang-kadang	Sering	Hampir selalu
Sulit bergaul dengan anak lainnya					
Anak lain mengatakan tidak mau bermain denganmu					
Anak lain mengejekmu					
Dapatkah anak lain mengerjakan sesuatu yang kamu tidak bisa mengerjakannya					
Sulit bermain lama dengan teman					

Tentang Sekolah	Tidak Pernah	Hampir tidak pernah	Kadang-kadang	Sering	Hampir selalu
Sulit memperhatikan pelajaran di kelas					
Saya melupakan berbagai macam hal					
Saya mengalami kesulitan dalam mengerjakan pekerjaan sekolah					
Saya tidak masuk sekolah karena merasa tidak sehat					
Saya tidak masuk sekolah karena pergi ke dokter atau rumah sakit					

**KUESIONER PENELITIAN**  
**ANALISIS FAKTOR YANG MEMPENGARUHI KUALITAS HIDUP ANAK**  
**THALASEMIA BETA MAYOR DI RSU KOTA TASIKMALAYA**

Nomor :

Tanggal Pengambilan Data :

Pengumpul data :

Nomor Responden

.....

**Petunjuk : Isilah pertanyaan berikut dengan memberikan tanda silang pada kotak di depan jawaban sesuai dengan kondisi bapak/ibu/ananda.**

1. Nama	:	.....	<i>Diisi oleh</i>
2. Umur/tanggal lahir	:	.....	<i>peneliti</i>
3. Jenis kelamin	:	<input type="checkbox"/> Laki-laki <input type="checkbox"/> Perempuan	<b>KODE</b>
			<input type="checkbox"/>
4. Pendidikan	:	<input type="checkbox"/> Tidak Sekolah <input type="checkbox"/> SD <input type="checkbox"/> SMP <input type="checkbox"/> SMA	<input type="checkbox"/>
5. Pendidikan Ayah	:	<input type="checkbox"/> Tidak tamat SD <input type="checkbox"/> SD <input type="checkbox"/> SMP <input type="checkbox"/> SMA <input type="checkbox"/> Perguruan Tinggi	<input type="checkbox"/>

## PENJELASAN PENELITIAN

Judul Penelitian :

Analisis Faktor Yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Anak Thalasemia Beta Mayor Di RSUD Kota Tasikmalaya.

Saya Dini Mariani mahasiswa Program Magister Keperawatan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia kekhususan Keperawatan Anak dengan NPM 0906504682, bermaksud melakukan penelitian untuk mengetahui faktor-faktor Yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Anak Thalasemia Beta Mayor Di RSUD Kota Tasikmalaya.

Prosedur penelitian yang akan dilakukan adalah mengisi kuesioner yang akan dilakukan oleh bapak/ibu/ananda, yang berisi pertanyaan mengenai biodata dan pengisian kuesioner kualitas hidup.

Hasil dari penelitian ini akan dimanfaatkan untuk meningkatkan mutu pelayanan keperawatan di masa yang akan datang terutama dalam asuhan keperawatan pada pasien thalassemia . Peneliti akan menghargai dan menjunjung tinggi hak pasien sebagai responden, penelitian akan dihentikan apabila pasien mengalami penurunan kondisi atau keadaan yang tidak memungkinkan untuk dilanjutkan penelitian. Peneliti juga akan menjamin kerahasiaan identitas dan data yang diberikan. Responden dapat mengundurkan diri sewaktu-waktu apabila menghendakinya.

Melalui penjelasan singkat ini peneliti sangat mengharapkan partisipasi bapak/ibu/ananda untuk berperan serta dalam penelitian ini. Atas kesediaan dan partisipasinya, peneliti ucapkan terima kasih.

Tasikmalaya, April 2011

Peneliti,

Dini Mariani

**SURAT PERNYATAAN BERSEDIA  
BERPARTISIPASI SEBAGAI RESPONDEN PENELITIAN**

Yang bertanda tangan di bawah ini saya :

Nama : \_\_\_\_\_/ Orang tua/wali dari \_\_\_\_\_

Umur : \_\_\_\_\_

Alamat : \_\_\_\_\_

Saya telah membaca surat permohonan dan mendapatkan penjelasan tentang penelitian yang akan dilakukan oleh saudara Dini Mariani, Mahasiswa Program Pascasarjana Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia dengan judul “Analisis faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak thalasemia beta mayor di RSUD Kota Tasikmalaya”

Saya telah mengerti dan memahami tujuan, manfaat serta dampak yang mungkin terjadi dari penelitian yang akan dilakukan. Saya mengerti dan yakin bahwa peneliti akan menghormati hak-hak saya dan menjaga kerahasiaan saya sebagai responden penelitian, sehingga dengan penuh kesadaran dan tanpa paksaan dari pihak manapun, saya memutuskan untuk bersedia :

1. Meluangkan waktu untuk mengisi kuesioner sesuai kebutuhan penelitian
2. Memberikan informasi yang jujur dan benar sesuai keadaan demi kelancaran penelitian

Demikian surat pernyataan ini saya buat, untuk dapat dipergunakan sebagaimana mestinya.

Mengetahui  
Peneliti,

Dini Mariani

Tasikmalaya, April 2011  
Yang membuat pernyataan,

Nama & Tanda tangan



**ANALISIS FAKTOR YANG MEMPENGARUHI  
KUALITAS HIDUP ANAK THALASEMIA BETA MAYOR  
DI RSU KOTA TASIKMALAYA DAN CIAMIS**

Dini Mariani<sup>1</sup>, Yeni Rustina<sup>2</sup>, Yusran Nasution<sup>3</sup>

Program Magister Ilmu Keperawatan Kekhususan Keperawatan Anak  
Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia, Kampus Depok UI, Depok 16424, Indonesia  
Email : dini\_syakira@yahoo.com

Abstrak

Thalasemia  $\beta$  termasuk penyakit yang memerlukan pengobatan dan perawatan yang berkelanjutan, hal tersebut berdampak terhadap kualitas hidup anak. Tujuan penelitian untuk mengidentifikasi dan menjelaskan faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak thalasemia beta mayor. Penelitian ini menggunakan rancangan *cross sectional*, dengan jumlah sampel sebanyak 84 responden yang berasal dari dua RS. Hasil penelitian menunjukkan terdapat hubungan yang signifikan antara kualitas hidup dengan kadar Hb *pretransfusi* (p Value 0,003), dengan dukungan keluarga (p Value 0,003) dan dengan penghasilan (p Value 0,046). Hasil multivariat didapatkan bahwa kadar Hb *pretransfusi* merupakan faktor yang paling mempengaruhi. Rekomendasi dari penelitian ini adalah perlu dilakukan penelitian lanjutan dengan jumlah waktu yang lebih lama dan mengembangkan variabel-variabel lain yang belum diteliti.

Kata kunci : Thalasemia, Kualitas hidup

ABSTRACT

Beta thalassemia is a disease that requires ongoing treatment and care, it has impact on quality of life of children. Research objectives were to identify and explain factors that affect quality of life of children for beta thalassemia major. This study used cross-sectional design, with a total sample of 84 respondents from two hospitals. The results showed a significant relationship exists between quality of life with *pretransfusi* Hb levels (p value 0.003), with family support (p value 0.003) and with the income (p value 0.046). Multivariate results obtained that *pretransfusi* Hb is the most influencing factor. Recommendations from this research is necessary to study further with a longer amount of time and develop other variables that have not been studied.

Key words: Thalassemia, Quality Of Life

## LATAR BELAKANG

Thalasemia adalah kelainan genetik dari sintesis rantai globin dengan manifestasi klinik yang bervariasi tergantung dari jumlah dan tipe rantai globin yang dipengaruhi (Dahlui, 2009). Penyakit thalasemia ditemukan di seluruh dunia dengan prevalensi gen thalasemia tertinggi di beberapa negara tropis (TIF, 2008), kurang lebih 3% dari penduduk dunia mempunyai gen thalasemia dimana angka kejadian tertinggi sampai dengan 40% kasus adalah di Asia (Rund, 2005). Adapun di wilayah Asia Tenggara pembawa sifat thalasemia mencapai 55 juta orang (Thavorncharoensap, *et al* 2010).

Indonesia merupakan salah satu negara yang memiliki penduduk pembawa thalasemia, di mana frekuensi pembawa thalasemia di Indonesia adalah sekitar 3-8%, di beberapa daerah mencapai 10%. Artinya bahwa 3-8 dari 100 penduduk merupakan pembawa gen thalasemia, dimana angka kelahiran rata-rata 23% dengan jumlah populasi penduduk sebanyak 240 juta, diperkirakan akan lahir 3000 bayi pembawa gen thalasemia tiap tahunnya (Bulan, 2009).

Rumah Sakit Umum (RSU) Tasikmalaya dan Ciamis merupakan salah satu rumah sakit pemerintah yang berada di Jawa Barat, kedua Rumah Sakit tersebut memberikan pelayanan khusus pada pasien penderita Thalasemia terutama Thalasemia Mayor yang memerlukan transfusi darah secara terus menerus. Sampai bulan Desember 2010 pasien Thalasemia yang rutin berkunjung ke RSU Tasikmalaya mencapai 112 orang dimana 111 adalah pasien anak adapun untuk di Ciamis sebanyak 110 anak dan yang aktif transfusi sebanyak 85 orang (Rekam Medis RSU Tasikmalaya, 2010; Rekam medis RSU Ciamis, 2010).

Penyakit thalasemia terutama thalasemia  $\beta$  termasuk penyakit yang memerlukan pengobatan dan perawatan yang berkelanjutan diantaranya dengan transfusi yang terus menerus dan kelasi besi. Ismail

*et al* (2006) dengan menggunakan *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) menemukan bahwa dampak negatif pada fisik, emosional dan fungsi sekolah pada pasien thalasemia beta mayor lebih buruk dibandingkan anak sehat sebagai kontrolnya. Sesuai kondisi tersebut, maka sangat jelas bahwa kualitas hidup merupakan hal yang perlu dipertimbangkan dan menjadi hal yang penting dalam suatu efek dalam pengobatan pada anak dengan Thalasemia dalam hal ini adalah transfusi darah dan pemberian kelasi besi.

Pengukuran kualitas hidup dapat dilakukan dengan beberapa alat ukur seperti instrumen penilaian kualitas hidup dari *World Health Organization* (WHO) yaitu WHOQoL, *Short Form 36* (SF-36) dan spesifik untuk anak adalah *Pediatric Quality of Life* (PedsQL) yang terdiri dari empat dimensi pengukuran yaitu fungsi fisik, fungsi emosional, fungsi sosial dan fungsi sekolah dari keempat dimensi item pertanyaan sebanyak 23 pertanyaan yang bisa digunakan untuk anak dan remaja sesuai dan di kelompokkan berdasarkan rentang usia. *Peds QL* generik didesain untuk digunakan pada berbagai keadaan kesehatan anak, instrumen ini dapat membedakan kualitas hidup anak sehat dengan anak yang menderita suatu penyakit akut atau kronik. *Peds QL* spesifik penyakit telah dikembangkan untuk penyakit-penyakit keganasan, asma, arthritis, diabetes anak, fibrosis kistik, penyakit *sickle cell*, *palsi serebralis* dan kardiologi (Seid *et al*, 2004 & Thavorncharoensap, 2010).

Beberapa penelitian yang terkait dengan kualitas hidup pada anak thalasemia di antaranya sudah dilakukan di beberapa negara dengan metode kuantitatif, seperti penelitian tentang faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup pada anak dengan Thalasemia di Thailand oleh Thavorncharoensap *et.al* tahun 2009. Hasil dari penelitian tersebut, faktor-faktor yang

mempengaruhi kualitas hidup anak dengan Thalasemia adalah umur, onset anemia, umur pertama kali mendapatkan transfusi, kadar Hemoglobin (Hb) sebelum transfusi, mendapatkan darah tiga bulan terakhir dan keparahan penyakit. Penelitian yang senada yaitu kualitas hidup pada pasien thalssemia yang ketergantungan transfusi pada pengobatan *desferrioxamine* oleh Dahlui dkk tahun 2009. Pada penelitian ini diidentifikasi faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak dengan Thalasemia yang signifikan adalah fungsi fisik, umur anak, status *desferrioxamine*, dan tingkat pendidikan orang tua.

Penelitian yang berkaitan dengan kualitas hidup anak thalasemia di Indonesia sudah pernah dilaksanakan di Semarang pada tahun 2009 sampel yang digunakan adalah anak penderita thalasemia beta mayor yang berusia 5-14 tahun. Hasilnya beberapa faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak thalasemia mayor di antaranya yaitu ukuran limpa, status ekonomi orang tua, pendidikan orang tua, kadar Hb, jenis kelasi besi dan kadar feritin darah di mana faktor yang paling mempengaruhi kualitas hidup anak adalah ukuran limpa. Dalam penelitian tersebut kuesioner yang digunakan untuk menilai kualitas hidup anak penderita Thalasemia mayor menggunakan PedsQL yang telah diterjemahkan kedalam bahasa Indonesia.

Hasil studi pendahuluan di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis pada anak penderita Thalasemia Mayor yang rutin berkunjung untuk transfusi darah ditemukan beberapa keluhan di antaranya penurunan fungsi sekolah di mana anak sering tidak masuk sekolah karena secara rutin harus menjalani transfusi darah, penurunan fungsi sosial dan emosi di mana fungsi-fungsi tersebut merupakan bagian dari kualitas hidup anak. Adanya penurunan kualitas hidup pada anak penderita Thalasemia merupakan salah satu masalah keperawatan yang perlu ditangani secara tepat, karena itu diperlukan peran perawat yang dapat

mengelola kualitas hidup anak melalui asuhan keperawatan. Pemahaman perawat terhadap kualitas hidup anak terutama pada penderita Thalasemia merupakan hal yang sangat penting dalam pemberian asuhan keperawatan yang efektif.

Oleh karena itu, penting bagi perawat memahami faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak penderita thalasemia Mayor di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis, sehingga dapat menentukan intervensi yang tepat sesuai dengan kondisi anak. Dari latar belakang tersebut perlu dikaji faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup pada anak thalasemia secara kuantitatif supaya lebih objektif dan bisa menentukan faktor apa saja yang berpengaruh atau paling berhubungan dengan kualitas hidup anak dengan Thalasemia.

Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui nilai kualitas hidup anak penderita Thalasemia mayor dengan menggunakan *Pediatric Quality of Life Inventory* (Peds QL) dan menjelaskan faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak yang menderita Thalasemia di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis.

## **METODOLOGI PENELITIAN**

Desain penelitian yang digunakan adalah deskriptif analitik dengan pendekatan *cross sectional*, dimana pengukuran variabel-variabelnya dilakukan hanya satu kali. Studi *cross sectional* mempelajari hubungan antara variabel bebas (faktor resiko) dengan variabel tergantug(efek) dengan pengukuran sesaat. (Sastroasmoro & Ismael, 2010).

Alat atau instrumen yang digunakan untuk mengumpulkan data pada penelitian ini adalah kuesioner yang berisi pertanyaan-pertanyaan yang berhubungan dengan variabel yang diteliti. Sumber data berasal dari data primer maupun sekunder. Data primer berasal dari wawancara responden dengan berpedoman pada pertanyaan-



pertanyaan yang ada dalam kuesioner, sedangkan data sekunder diperoleh dari catatan medis atau rekam medis yang ada di Rumah Sakit Umum Kota Tasikmalaya dan Ciamis.

Kuesioner yang diberikan pada responden meliputi;Pengkajian data demografi, terdiri dari 4 pertanyaan, yaitu meliputi, usia, jenis kelamin, tingkat pendidikan, dan status ekonomi. Pengkajian dukungan keluarga, yaitu berupa kuesioner dukungan keluarga yang sudah standar dan dilakukan modifikasi yang diisi oleh keluarga. Pengkajian kualitas hidup, menggunakan kuesioner yang telah baku yaitu menggunakan kuesioner *Pediatric Quality of Life* (PedsQL) yang meliputi empat fungsi yaitu fungsi fisik, emosi, sosial dan sekolah.

Validitas dan reliabilitas pada kuesioner *Pediatric Quality of Life* (Peds QL) sudah diuji dan sudah dipakai di beberapa penelitian diantaranya penelitian di Indonesia , hasil uji dengan koefisien alfa secara umum berkisar antara 0.70-0.92. Adapun hasil uji coba di tempat penelitian nilai r berkisar pada 0,373-0,714 dengan nilai koefisien alfa sebesar 0,904 yang dilakukan pada 30 responden.

Uji validitas dan reliabilitas untuk kuesioner dukungan keluarga didapatkan nilai r berkisar pada 0,237 sampai 0,814 dengan nilai alfa 0,899 . Dalam penelitian ini untuk mengukur reliabilitas kuesioner dukungan keluarga dilakukan pada 30 responden.

Pada penelitian ini variabel yang dideskripsikan melalui analisis univariat adalah variabel dependen yaitu kualitas hidup anak thalasemia dan variabel independen yaitu faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup. Analisis Bivariat yang pada penelitian ini terdiri dari ; Uji T independen digunakan untuk menguji variabel independen Jenis kelamin, tingkat pendidikan ayah dan ibu, jenis kelasi besi dan faktor penyakit penyerta. Uji korelasi yaitu variabel independen; Usia, kadar Hb, penghasilan orang tua, frekuensi transfusi dan dukungan keluarga. Analisis multivariat dengan uji regresi linier ganda untuk mengetahui variabel yang paling mempengaruhi kualitas hidup.

## HASIL

Tabel 1

Distribusi Responden Menurut Usia, Penghasilan Keluarga, Hb *Pre*transfusi, Frekuensi Transfusi dan Dukungan Keluarga  
Di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis Bulan April-Mei 2011 (n=84)

Variabel	Mean	SD	Min - Mak	CI 95%
Usia	9,4	3,3	5,0-18	8,7-10,1
Penghasilan	1076785,7	465525	400000- 2000000	975760,5- 1177810,8
Hb <i>Pre</i> transfusi	7,1	1,4	4,0-10,2	6,8-7,4
Frekuensi transfusi	15,8	5,6	6,0-24,0	14,5-17,0
Dukungan keluarga	48,9	5,7	35-60	47,6-50,2

Dari tabel 5.1 di atas dapat dilihat rata-rata usia responden 9,4 tahun dan standar deviasi 3,3, dengan usia termuda 5 tahun

dan yang tertua 18 tahun. Diyakini 95 % usia pasien yang rutin untuk transfusi di unit thalasemia berada pada rentang 8,72 – 10,1

tahun. Data selanjutnya didapatkan rata-rata penghasilan keluarga sebesar Rp.1.076.785,7 dengan penghasilan tertinggi sebesar Rp.2000.000 dan yang terendah sebesar Rp.400.000, diyakini 95 % penghasilan keluarga pada anak yang rutin transfusi di unit thalasemia berada pada rentang 975.760,5 – 1.177.810,8 rupiah. Menurut frekuensi transfusi yang dialami responden didapatkan rata-rata sebanyak 15,8 kali dalam setahun . Frekuensi transfusi terbanyak yaitu 24 kali dan yang terkecil

yaitu 6 kali, diyakini 95 % frekuensi transfusi pada anak yang rutin untuk transfusi di unit thalasemia berada pada rentang 14,5-17 kali dalam setahun. Adapun rata-rata nilai dukungan keluarga adalah 48,9 dengan standar deviasi 5,7. Dukungan keluarga tertinggi sebesar 60 dan dukungan keluarga terendah sebesar 35 diyakini 95 % dukungan keluarga pada anak yang rutin transfusi di unit thalasemia berada pada rentang 47,6 sampai 50,2.

Tabel 2  
Distribusi Responden Menurut Faktor Demografi : Jenis Kelamin, Tingkat Pendidikan Ibu dan Tingkat Pendidikan Ayah  
Di RSU Kota Tasikmalaya dan Ciamis Bulan April-Mei 2011 (n=84)

Variabel	Jumlah	Prosentase
<b>FAKTOR DEMOGRAFI</b>		
1. Jenis Kelamin		
Laki-laki	32	38,1
Perempuan	52	61,9
2. Tingkat Pendidikan Ibu		
Rendah	50	59,5
Tinggi	34	40,5
3. Tingkat Pendidikan Ayah		
Rendah	50	59,5
Tinggi	34	40,5

Dari tabel diatas terlihat bahwa mayoritas responden berjenis kelamin perempuan dengan jumlah 52 orang (61,9%) dan sisanya berjenis kelamin laki-laki dengan jumlah 32 orang (38,1%). Tingkat pendidikan ayah mayoritas berpendidikan

rendah yaitu 50 orang (59,5%), sedangkan untuk pendidikan tinggi 34 orang (40,5%). Tingkat pendidikan ibu mayoritas rendah yaitu sebanyak 50 orang ( 59,5%) sedangkan untuk pendidikan tinggi sebanyak 34 orang (40,5%) .

Tabel 3  
Distribusi Responden Menurut Faktor Penyakit Penyerta dan Jenis Kelasi Besi  
Di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis Bulan April-Mei 2011 (n=84)

Variabel	Jumlah	Prosentase
1. Penyakit penyerta:		
Dengan penyakit penyerta	30	35,7
Tanpa penyakit penyerta	54	64,3
2. Jenis kelasi besi:		
Oral	71	84,5
Parenteral	13	15,5

Hasil analisis menunjukkan bahwa responden yang memiliki penyakit penyerta sebanyak 30 responden (35,7%), sedangkan yang tidak memiliki penyakit penyerta sebanyak 54 (64,3%). Tabel di atas juga menunjukkan responden yang menggunakan

kelasi besi oral sebanyak 71 responden (84,5%), sedangkan yang menggunakan kelasi besi secara parenteral sebanyak 13 responden (15,5%). Jadi pada unit thalasemia di RSUD Tasikmalaya dan Ciamis terbanyak menggunakan kelasi jenis oral.

Tabel 4  
Distribusi Kualitas Hidup Anak Thalasemia  
Di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis Bulan April-Mei 2011 (n=84)

Domain Kualitas Hidup	Mean	SD	Min - Mak	CI 95%
<b>Fisik</b>	60,86	14,4	25-100	57,7-63,9
<b>Emosi</b>	57,61	19,8	15-100	53,3-61,9
<b>Sosial</b>	61,46	13,3	30-100	58,5-64,3
<b>Sekolah</b>	54,52	16,5	10-90	50,9-58,1
<b>Rerata Skor</b>	58,61	13,2	26,6-93,8	55,8-61,5
<b>Kualitas hidup</b>				

Dari tabel di atas dapat dijelaskan rerata kualitas hidup subyek penelitian ini adalah 58,6 dengan nilai terendah 26,6 dan tertinggi 93,8. Lebih lanjut dijelaskan domain sosial dan fisik di atas nilai rata-rata total skor total kualitas hidup di mana domain sosial yang mencapai nilai tertinggi. Sedangkan domain emosi dan sekolah berada di bawah rata-rata total skor kualitas hidup, di mana domain sekolah menduduki nilai terendah.

Hasil analisis bivariat didapatkan hasil sebagai berikut ; tidak ada hubungan yang signifikan antara usia dengan kualitas hidup ( $P=0,332$ ), tidak ada perbedaan yang signifikan rata-rata nilai kualitas hidup antara jenis kelamin laki-laki dan perempuan, tidak ada perbedaan yang

signifikan rata-rata nilai kualitas anak antara ayah dengan tingkat pendidikan tinggi dengan ayah berpendidikan rendah, tidak ada perbedaan yang signifikan rata-rata nilai kualitas anak antara ibu dengan tingkat pendidikan tinggi dengan ibu berpendidikan rendah. Atau dapat

dijelaskan tingkat pendidikan ibu tidak mempengaruhi kualitas hidup anak, terdapat hubungan yang signifikan antara penghasilan dengan kualitas hidup, terdapat hubungan yang signifikan antara Hb *pretransfusi* dengan kualitas hidup, tidak ada perbedaan yang signifikan rata-rata nilai kualitas anak antara anak dengan penyakit penyerta dan tanpa penyakit

penyerta, tidak ada hubungan antara frekuensi transfusi dengan kualitas hidup, tidak ada perbedaan yang signifikan rata-rata nilai kualitas anak antara anak dengan kelas besi oral dan parenteral dan terdapat hubungan yang signifikan antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup.

Tabel 5  
Model Akhir Analisis Multivariat  
Variabel Penghasilan, Hb dan Dukungan Keluarga  
Pada Responden di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis  
Bulan April-Mei 2011

No	Variabel	B	p Value	Beta	R Square
1.	Penghasilan	0,006	0,128	0,159	0,202
2.	Kadar Hb	2,643	0,007	0,281	
3.	Dukungan keluarga	0,538	0,027	0,236	

Tabel di atas menjelaskan model terakhir dari pemodelan multivariat faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak thalasemia beta mayor di RSUD Tasikmalaya dan Ciamis. Dari ketiga variabel dapat menjelaskan variabel kualitas hidup sebesar 20,2% ( $R\ Square = 0,202$ ) sedangkan sisanya dijelaskan oleh variabel lain. Hasil analisis menunjukkan faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak thalasemia beta mayor di RSUD Tasikmalaya dan Ciamis adalah faktor penghasilan orang tua, kadar Hb *pretransfusi* dan dukungan keluarga, dengan faktor Hb *pretransfusi* merupakan faktor yang paling berpengaruh.

## PEMBAHASAN

Dalam penelitian ini didapatkan skor rerata kualitas hidup anak thalasemia beta mayor sebesar 61,46 ( $\pm 13,3$ ), hasil tersebut berada di bawah nilai kualitas hidup pada populasi normal menurut bulan nilai kualitas hidup pada populasi normal berkisar pada  $81,38 \pm 15,9$ . Adapun nilai kualitas hidup untuk domain fungsi fisik 60,86, domain fungsi psikologis/emosi, 57,61 untuk domain fungsi sosial sebesar 61,46 dan untuk domain fungsi sekolah sebesar 54,52.

Penelitian Bulan (2009) tentang kualitas hidup pada anak thalasemia beta mayor di Semarang didapatkan skor rerata kualitas hidup sebesar 65,8 dan fungsi sosial mencapai nilai tertinggi yaitu sebesar 75,1.

Apabila dibandingkan dengan penelitian sebelumnya ternyata penelitian ini memiliki kesamaan dalam pencapaian kualitas hidup yang tinggi pada domain fungsi sosial. Peneliti berpendapat bahwa anak thalasemia sudah mengalami manajemen yang efektif baik secara internal ataupun eksternal terkait dengan kondisi kronis yang dialaminya, sehingga individu merasa nyaman dan beradaptasi dengan keadaannya.

Pada penelitian ini pencapaian terendah pada domain sekolah atau pendidikan yaitu 54,52 ( $\pm 16,5$ ), hal tersebut sejalan dengan penelitian Khurana *et al* (2006) bahwa anak penderita thalasemia mengalami masalah dalam domain pendidikan karena anak harus meninggalkan

bangku sekolah karena harus menjalani transfusi dan rutin mengunjungi rumah sakit, rata-rata prestasi anak menurun. Dalam penelitian tersebut juga dijelaskan sebanyak 62% remaja melaporkan pernah ditegur oleh teman-teman dan gurunya karena sering bolos sekolah.

Hasil domain emosi dalam penelitian ini juga mengalami pencapaian nilai yang rendah, temuan ini sejalan dengan penelitian Kurana *et al* (2006) bahwa masalah juga dialami pada domain fisik dan emosi. Penelitian lain yang berkaitan dengan fungsi emosi dikemukakan oleh Shaligram *et al* (2007) bahwa 44% anak penderita thalasemia mengalami masalah psikologis. Ismail *et al* dalam Dahlui *et al* (2009) menyatakan bahwa anak penderita thalasemia di Malaysia mengalami kualitas hidup yang rendah dalam fungsi fisik, sosial dan sekolah dibandingkan dengan kualitas hidup anak yang normal.

Faktor demografi yang berhubungan dengan kualitas hidup berdasarkan kerangka konsep penelitian ini terdiri dari umur, jenis kelamin, pendidikan ayah, pendidikan ibu dan status ekonomi. Hasil penelitian didapatkan bahwa tidak ada hubungan antara faktor umur anak, jenis kelamin anak, pendidikan ayah dan pendidikan ibu sedangkan faktor penghasilan keluarga menunjukkan hubungan bermakna dengan kualitas hidup anak.

Hasil analisis univariat menunjukkan bahwa penderita thalasemia lebih banyak pada responden yang berjenis kelamin perempuan dari pada laki-laki. Dalam penelitian ini tidak ada perbedaan yang signifikan nilai kualitas hidup pada responden perempuan dan laki-laki, penemuan

ini sejalan dengan beberapa penelitian sebelumnya.

Menurut penelitian sebelumnya yaitu Bulan (2009) pada karakteristik demografi didapatkan jenis kelamin sebagian besar berjenis kelamin perempuan yaitu 54,5% dan terlihat tidak ada perbedaan jenis kelamin pada rerata kualitas hidup. Hal senada diungkapkan Thavorncharoensap *et al* (2010) bahwa jenis kelamin tidak mempengaruhi kualitas hidup anak thalasemia. Hasil analisis univariat didapatkan rata-rata umur responden dalam penelitian ini adalah 9,4 tahun ( $\pm 3,26$ ), dalam penelitian ini faktor umur anak tidak mempengaruhi kualitas hidup ( $p=0,332$ ). Senada dengan penelitian ini, Bulan (2009) mengemukakan hasil yang sama bahwa umur tidak berpengaruh terhadap nilai kualitas hidup.

Berbeda dengan penemuan peneliti, Thavorncharoensap *et al* (2010) menemukan bahwa umur responden berpengaruh terhadap kualitas hidup anak meskipun dalam arah hubungan ditemukan kesamaan dengan penelitian ini yaitu arah hubungan positif, dalam penelitian tersebut didapatkan semakin bertambah usia anak maka kualitas hidupnya bertambah. Hal tersebut mungkin terjadi karena jumlah responden dalam penelitian Thavorncharoensap *et al* (2010) cukup besar yaitu sebanyak 315 responden sedangkan dalam penelitian ini hanya 84 responden.

Faktor tingkat pendidikan ayah dan ibu dalam penelitian ini tidak mempengaruhi kualitas hidup anak. Penemuan ini bertolak belakang dengan beberapa penelitian sebelumnya, menurut Bulan (2009) pendidikan ayah dan ibu menunjukkan hubungan bermakna terhadap kualitas hidup anak thalasemia beta mayor. Bulan

menyatakan bahwa hal ini dimungkinkan karena tingkat pendidikan ayah dan ibu mencerminkan tingkat pengetahuan terhadap penyakit serta berkontribusi terhadap perjalanan penyakit yang akan berdampak terhadap masalah psikososial.

Faktor demografi yang berpengaruh dalam penelitian ini adalah penghasilan keluarga. Dalam penelitian ini ditemukan semakin besar penghasilan keluarga, maka nilai kualitas hidup anak semakin tinggi. Meskipun biaya perawatan penderita thalasemia untuk di RSU Tasikmalaya dan Ciamis dibebankan kepada pemerintah yaitu adanya program jaminan pelayanan kesehatan masyarakat, tetapi kebutuhan keluarga tetap meningkat terutama untuk biaya operasional yang tidak dijamin oleh pemerintah seperti transportasi dan akomodasi keluarga yang mendampingi. Senada dengan penelitian ini, Bulan (2009) mengemukakan bahwa dalam penelitiannya ditemukan semakin baik status ekonomi keluarga maka semakin baik kualitas hidupnya. Bulan (2009) menjelaskan bahwa semakin tinggi tingkat status ekonomi keluarga akan meningkatkan perhatian terhadap kesehatan anak, termasuk dalam hal ini adalah sumber dana untuk pengobatan anak juga akan berpengaruh terhadap informasi tentang kesehatan yang diperoleh orang tua. Sejalan dengan penelitian Bulan hal senada disampaikan oleh Clarke *et al* (2009) bahwa kondisi keuangan keluarga berpengaruh terhadap nilai kualitas hidup anak thalasemia di Inggris.

Hubungan Faktor kadar Hb *pretransfusi* dengan Kualitas Hidup Pada penelitian ini kadar Hb *pretransfusi* berhubungan secara signifikan dengan kualitas hidup anak, di mana semakin tinggi kadar

Hb *pretransfusi* maka semakin besar nilai kualitas hidup anak. Dalam penelitian ini rerata kadar Hb *pretransfusi* responden sebesar 7,1 gr%. Penelitian ini sejalan dengan beberapa penelitian sebelumnya diantaranya Bulan (2009) yang menjelaskan bahwa rerata kadar Hb *pretransfusi* responden sebesar 7,8 gr%, dari hasil uji statistik didapatkan hubungan yang bermakna antara rerata nilai kualitas hidup dengan kadar Hb *pretransfusi*. Rendahnya kadar Hb *pretransfusi* mengakibatkan penderita mengalami keterlambatan pertumbuhan, terjadi perubahan pada wajah dan pembesaran limpa (Ghorashi, 2007).

Thavorncharoensap *et al* (2010) menjelaskan bahwa kadar Hb *pretransfusi* yang rendah berhubungan dengan adanya beberapa gejala seperti kelelahan, kelemahan umum, dan penurunan status mental dan mempengaruhi kualitas hidup masing-masing domain. Kadar Hb *pretransfusi* sebaiknya dimonitor secara rutin untuk mempertahankan kadar Hb pada 9-10,5 gr%.

Hubungan Faktor penyakit penyerta dengan kualitas hidup

Penelitian ini menemukan bahwa responden yang mengalami penyakit penyerta sebanyak 30 responden (35,7%), dari hasil uji bivariat ditemukan tidak ada perbedaan yang signifikan rata-rata kualitas hidup antara responden dengan penyakit penyerta dan tanpa penyakit penyerta. Penelitian ini didukung oleh penelitian sebelumnya yaitu Thavorncharoensap *et al* (2010) bahwa komplikasi tidak berhubungan dengan kualitas hidup, hal tersebut juga disebabkan karena jumlah responden yang mengalami komplikasi hanya sedikit sehingga

sangat kecil untuk mendeteksi perbedaan.

Penyakit penyerta atau komplikasi yang sering terjadi menurut Dubey (2008) adalah komplikasi jantung, komplikasi endokrin, infeksi, kesehatan mental, sedangkan menurut Malik et al (2009) dan Olivieri (1999) komplikasi yang mungkin terjadi pada anak penderita thalasemia adalah komplikasi jantung; komplikasi endokrin; komplikasi metabolik dalam hal ini adalah osteoporosis; komplikasi hepar dan komplikasi neurologi. Khan (2007) menyatakan bahwa komplikasi yang muncul pada penderita thalasemia sebagai akibat dari tidak adekuatnya transfusi, rendahnya kadar Hb *pretransfusi* dan tidak adekuatnya kelasi besi. Dalam penelitian ini penyakit penyerta yang muncul pada responden antara lain penyakit Tuberculosis tulang, Splenomegali dan Osteomyelitis. Mendukung temuan tersebut, Wang (2003) menyatakan bahwa penderita thalasemia yang ketergantungan transfusi cenderung berisiko terkena infeksi bakteri. Hal tersebut disebabkan karena pada penderita thalasemia mengalami perubahan aktivasi komplemen dan adanya abnormalitas tingkat immunoglobulin.

#### Hubungan Jenis Kelasi dengan kualitas Hidup

Hasil analisis univariat dalam penelitian ini ditemukan responden dengan kelasi besi oral sebesar 84,5% dan kelasi besi parenteral sebesar 15,5%, analisis lebih lanjut menjelaskan tidak ditemukan hubungan jenis kelasi besi dengan nilai kualitas hidup anak. Hal yang sama dengan hasil penelitian Bulan (2009) bahwa tidak ada hubungan antara rerata nilai kualitas hidup dengan jenis kelasi besi.

Kelasi besi yang sering digunakan yaitu secara parenteral namun memiliki keterbatasan terutama dalam biaya dan kenyamanan anak. *Desferioxamine* harus diberikan secara subkutan melalui pompa infus dalam waktu 8-12 jam dengan dosis 25-50 mg/kg berat badan/ hari minimal selama 5 hari berturut-turut setiap selesai transfusi darah. Federasi thalasemia internasional merekomendasikan kelasi besi diawali dengan pemberian *desferioxamine* yaitu secara parenteral deferasirox yaitu secara oral (Hawsawi, 2010; Dubey, 2008; Potts & Mandelco, 2007; Puspongoro et al, 2005; Olivieri, 1999).

Hasil penelitian Anderson *et al* (2002) menjelaskan bahwa pemberian kelasi secara oral yaitu deferiprone lebih efektif dibandingkan pemberian kelasi secara parenteral yaitu *desferrioxamine* dalam mengeluarkan besi dalam miokardial, hal tersebut didukung oleh penelitian Hawsawi *et al* (2010) bahwa pemberian deferiprone secara oral menunjukkan peningkatan yang signifikan dalam mengeluarkan besi pada miokardial, penelitian tersebut juga menjelaskan bahwa pemberian Desferioxamine secara subkutan menjadi masalah pada kehidupan sosial dan psikologis anak dan keluarganya.

#### Hubungan frekuensi transfusi dengan Kualitas Hidup

Pada penelitian ini rata-rata frekuensi transfusi dalam satu tahun sebanyak 15,8 kali dengan standar deviasi 5,64, analisis lebih lanjut menjelaskan tidak ada hubungan yang signifikan antara frekuensi transfusi dengan kualitas hidup anak thalasemia beta mayor. Hasil tersebut sama dengan hasil

penelitian Thavorncharoensap *et al* (2010) bahwa frekuensi transfusi darah dalam satu tahun tidak ada hubungan yang signifikan dengan nilai kualitas hidup anak thalasemia di Thailand.

Harapan hidup pada anak dengan thalasemia mayor meningkat dengan transfusi dan kelasi besi, sebab itu diperlukan manajemen yang komprehensif pada anak thalasemia mayor pada unit khusus thalasemia. Durasi transfusi antara 2 sampai 6 minggu tergantung pada berat badan, umur, aktivitas dan jadwal sekolah.

Hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup. Penelitian ini menjelaskan anak dengan dukungan keluarga rendah sebesar 46,4% dan dengan dukungan keluarga tinggi sebesar 53,6%. Analisis lanjut menjelaskan ada hubungan yang signifikan antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak. Hal tersebut didukung oleh Mazzone *et al* (2009) bahwa dukungan psikososial dari keluarga mengurangi masalah emosi pada penderita thalasemia beta mayor, lebih lanjut dijelaskan bahwa dukungan psikososial mengurangi distress emosional, meningkatkan efektifitas kelasi besi dan menguatkan strategi koping untuk lebih baik dalam kehidupan sehari-hari. Penelitian lain yang senada yaitu Knapp *et al* (2009) menjelaskan *Skor Impact On Family* (IOF) pada keluarga sebesar 41,97 dengan skor rerata *Peds QL* pada anak sebesar 50,52. Dalam penelitian tersebut dijelaskan bahwa perlu adanya *Supportive Counseling* untuk mendukung keluarga dalam mengidentifikasi pengaruh atau dampak yang berhubungan dengan kondisi kronis anak.

Dukungan keluarga yang dapat diberikan pada anak terhadap kondisi kronisnya antara lain yaitu; dukungan informasi, dukungan instruksional, dukungan emosional, dukungan instrumental dan advokasi (Hoagwood, 2009).

## SIMPULAN DAN SARAN

Rerata kualitas hidup subyek penelitian ini adalah 58,61. Dari masing-masing domain dapat dilihat, fungsi emosi 57,61 dan fungsi sekolah 54,52, nilainya dibawah rerata nilai kualitas hidup populasi normal, sedangkan fungsi fisik 60,86 dan fungsi sosial 61,46 nilainya diatas nilai kualitas hidup populasi normal. Faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak adalah penghasilan keluarga, Hb *Pretransfusi* dan dukungan keluarga dengan faktor yang paling berpengaruh adalah kadar Hb *Pretransfusi*.

Saran dalam penelitian ini adalah; Perawat perlu memberikan dukungan kepada pasien dan keluarga dalam mengidentifikasi strategi koping yang efektif sehingga bisa nyaman dalam kondisi kronik yang dialami anak dan bisa beradaptasi secara positif, Perlu adanya kolaborasi dalam pemeriksaan secara berkala kadar feritin sebagai dampak dari pemberian transfusi yang terus menerus serta pemeriksaan laboratorium lainnya untuk mendeteksi kemungkinan adanya komplikasi. Perlu adanya pendidikan kesehatan pada keluarga tentang indikasi apa saja yang perlu diperhatikan dalam deteksi dini penurunan Hb pada anak. Hasil dari penelitian ini dapat dijadikan sebagai data awal sekaligus acuan untuk melakukan penelitian lebih lanjut di lingkup



keperawatan anak khususnya perawatan yang terkait dengan thalasemia, baik di institusi pelayanan maupun pendidikan. Perlu dikembangkan pada penelitian variabel-variabel lainnya yang juga diduga ada hubungan dengan kualitas hidup anak thalasemia beta mayor.

thalassemia/HbE. *Asean Heart Journal*, 18(2): 50-56

Bulan, S. (2009). Faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalasemia beta mayor. [eprints.undip.ac.id/24717/1/Sandra\\_Bulan.pdf](http://eprints.undip.ac.id/24717/1/Sandra_Bulan.pdf). Diunduh tanggal 5 Januari 2011

## DAFTAR PUSTAKA

- Anderson, L. J., Wonke, B., Prescott, E., Holden, S., Walker, J. M., & Pennell, D. J. (2002). Comparison of effects of oral deferiprone and subcutaneous desferrioxamine on myocardial iron concentrations and ventricular function in beta thalassaemia. *The Lancet*, 360(8): 516-520
- Ariawan, I. (1998). *Besar dan metode sampel pada penelitian kesehatan*. Fakultas Kesehatan Masyarakat. Buku tidak dipublikasikan.
- Arikunto, S. (2010). *Prosedur penelitian suatu pendekatan praktik*. Jakarta: Rineka Cipta.
- Azarkeivan, A., et al. (2008). Associates of physical and mental health related quality of life in beta thalasemia major/intermedia. *journals. JMRS*, 14(5): 349-355. [mui.ac.ir/jrms/article/viewArticle/2876](http://mui.ac.ir/jrms/article/viewArticle/2876) -. Diunduh tanggal 11 Nopember 2010.
- Boonmee, P., Kiatchosakun, S., Chansung, K., Thepsutammarat, K., & Jetsisuparb, A. (2010). Cardiac Involvement and Pulmonary Arterial Hypertension in  $\beta$  thalassemia/HbE. *Asean Heart Journal*, 18(2): 50-56
- Burke, M. L., Eakes, G. G., & Hainsworth, M. A. (1999). Milestones of Chronic Sorrow: Perspectives of chronically ill and bereaved persons and family caregivers. *Journal of Family Nursing*, 11(5): 374-387
- Clarke, S.A. et al. (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
- Dahlan, M, S. (2006). *Besar sampel dalam penelitian kedokteran dan kesehatan*. Jakarta: PT.Arkan
- Dewi, S. (2009). *Karakteristik penderita thalasemia yang dirawat di rumah sakit umum adam malik medan*. [repository.usu.ac.id/bitstream/123456789/14664/1/09E02154.pdf](http://repository.usu.ac.id/bitstream/123456789/14664/1/09E02154.pdf). Diunduh tanggal 10 Januari 2011
- Draper, P. (1997). *Nursing perspectives on quality of life*. New York:Routledge
- Dubey, A.P., Parakh, A., & Dubish, S. (2008). *Current Trends in the Management of Beta Thalassemia*. *Indian Journal of Pediatrics*, 75(7): 739-743
- Fallowfield, L. (2009). What is quality of life.

- <http://www.medicine.ox.ac.uk/bandolier/painres/download/whatis/WhatIsQOL.pdf>. Diunduh tanggal, 15 Januari 2011.
- Friedman, M. M. (1998). *Keperawatan keluarga teori dan praktek*. Jakarta: EGC.
- Gharaibeh, H., Amarnah, B. H., & Zamzam, S. Z. (2009). The psychological burden of patients with beta thalassemia major in Syiria. *Japan Pediatric Society*, 51(10): 630-636
- Giovanni, C., Salvatore, P., & Giorgio, L. N. (2008). Quality of life in thalasemia patients after unrelated hematopoetic stem cell transplantation. *Journal of Medicine and the person*, 6(6), 60-64
- Hockenberry, M. J. & Wilson, D. (2009). *Essentials of pediatric nursing* (Eight Edition). Mosby Elsevier.
- Hawsawi, Z. M., Saifary, M. H., Tarawah, A. M., Zolaly, M. A., & Hegaily, A. R. S. (2010). Experince with Combination Therapy of Deferiprone and Desferrioxamine in Beta Thalassemia Major Patients with Iron Overload at Maternity and Children Hospital Al Madinah Al Munawarah Saudi Arabia. *Journal of Taibah University Medical Sciences*, 5(1): 27-35
- Ismail , A., et al. (2006). Health related quality of life in Malaysian children with thalasemia. <http://www.hqlo.com/content/4/1/39>
- . diunduh tanggal 13 Desember 2010.
- Jaruratanasirikul, S., Wongchanchailert, M., Lasombat, V., Sangsupavanich, P., Leetanaporn, K. (2007). Thyroid Function in Beta Thalassemiac Children Receiving Hypertransfusion with Subotimal Iron Chelating Therapy. *J Med Assoc Thai*, 90(): 1798-1802
- Johari S, Karimi M. (2008). Socioeconomic and cultural factors affecting family planning among families of thalassemic children in Southern Iran. <http://yith.ir/download/ejtemaei/num10.pdf>, diakses pada 25-5-2011
- Kitsara, A. T., & Kounenou, K. (2004). Parent-child interaction in the context of a chronic disease. *ANZFT*, 25(2): 74-83
- Khan, F.U., Ayub, T., & Shah, S. H. (2007). Frequency of complications in beta thalassemia major In D.I. Khan. *Biomedical*, 23(6): 31-33
- Knapp, C. A., Madden, V. L., Curtis, C. M., Sloyer, P., & Shenkman, E. A. (2010). Family support in pediatric palliative care: How are families impacted by their children's illnesses?. *Journal Of Palliative Medicine*, 13(4): 421-426
- Khurana, A., Katyal, A., & Marwaha, R. K. (2006). Psychosocial burden in thalasemia. *Indian Journal of Pediatrics*, 73(10): 877-880.

- Lee, Y. L., Lin, D. T., & Tsai, S. F. (2007). Disease knowledge and treatment adherence among patients with thalassemia major and their mothers in Taiwan. *Journal of Clinical Nursing*, 18(7): 529-538
- Malik, S., Syed, S., & Ahmed, N. (2009). Complications in transfusion-dependent patients of  $\beta$ -thalassemia major. <http://www.pjms.com.pk/issues/juls-ep09/article/article30.html>. Diunduh tanggal 3 Januari 2011.
- Mazzone, L., Battaglia, L., Andreozzi, F., Romeo, M. A. & Mazzone, D. (2009). Emotional impact in  $\beta$  thalassemia major children following cognitive-behavior family therapy and quality of life of caregiving. Diunduh tanggal 24 Februari 2011.
- Dahlui, M., Hishamsah, M. I., Rahman, A., & Aljunid, S. M. (2009). Quality of life in transfusion dependent thalassemia patients on desferrioxamine treatment. *Singapore Med J*, 50(8): 794-799.
- Olivieri, N. (1999). The  $\beta$  thalassemia. *The New England Journal of Medicine*, 341(1): 99-109.
- Pignatti, C. B., Ventola, M., Friedman, D., Cohen, A. R., Origa, R., Galanello, R., et al. (2005). Seasonal variation of pretransfusion hemoglobin levels in patients with thalassemia major. *American Society of Hematology*, 107(9): 355-357
- Pusponegoro, et al. (2005). Standar medis pelayanan kesehatan anak. Jakarta: IDAI
- Pollit & Beck . (2006). *Nursing research: Principles and methods* (Seven edition). Lippincott William & Wilkins.
- Potts, N. L. & Mandelco, B. L. (2007). *Study guide to accompany pediatric nursing* (Second Edition). Canada: Thomson.
- Riduwan. (2005). *Belajar mudah penelitian untuk guru-karyawan dan peneliti pemula*. Bandung : Alfabeta.
- Riewpaiboon, A., Nuchprayoon, I., Torcharus, K, Indaratna, K., Thavorncharoensap, M., & Ubol, B. (2010). Economic burden of beta thalassemia / Hb E and beta thalassemia major in Thai Children. *Journal BMC*, 29(3): 1-7
- Sabri, L. & Hastono, S.P. (2009). *Statistik kesehatan* (Edisi Revisi). Jakarta: Rajawali Pers.
- Sastroasmoro, S. & Ismael, S. (2010). *Dasar-dasar metodologi penelitian klinis* (Edisi ketiga). Jakarta: CV Sagung Seto.
- Seid, M., et al. (2004). Health-related quality of life as predictor of pediatric healthcare costs: A two-year prospective cohort analysis. *Health and QoL Outcome* . <http://www.hqlo.com/content/2/1/48>, diakses pada tanggal 20 Januari 2011.

- Shah, N., Mishra, A., Chaunhan, D., Vora, C., & Shah, N. R. (2010). Study on effectiveness of transfusion program in thalassemia major patients receiving multiple blood transfusion at a transfusion centre in Western India. *Asian Journal of Tranfusion Science*, 4(7): 94-98.
- Shamsian, B. S., Arzanian, M. T., Shamshiri, A. R., Alavi, S., & Khojasteh, O. (2007). Frequency of red cell alloimmunization in patients with Beta major thalassemia in Mofid Children's hospital Teheran Iran. *Iran J Pediatr*, 18(2), 149-153.
- Shaligram, D., Girimaji, S. C., & Chaturvedi, S. K. (2007). Psychological problems and quality of life in children with thalassemia. *Indian Journal of Pediatric*, 74(8), 727-730 .
- Sugiyono. (2007). *Statistik untuk penelitian (Edisi Revisi)*; Bandung. Alfabeta.
- Thanarattanalorn, P., Louthernoo, O., Sittipreechacharn, S. & Sanguansermisri, T. (2003). Family Fuctioning in Children With Thalassemia. *Clin Pediatr*, 42: 79-82
- Thavorncharoensap, M., et al. (2010). Factors affecting health related quality of life in thalassaemia.thai children with thalasemia. *Journal BMC Disord*, 10(1): 1-10 .
- Thalasemia International Federation (TIF). (2008). Guidelines for the clinical management of thalasemia. <http://www.thalasemia.org.cy>. Diunduh tanggal 10 januari 2011.
- Tomey, A. M., & Alligood, M.R. (2006). *Nursing theorists and their work*. USA : Mosby Elsevier.
- Utorodewo, F. N., Oemarjati, B.S., Montolalu, L.R., & Kawira, L.P. (2009). *Bahasa Indonesia sebuah pengantar penulisan ilmiah*. Jakarta: FEUI.
- Universitas Indonesia. (2008). *Pedoman teknis penulisan tugas akhir mahasiswa Universitas Indonesia*. Depok: Universitas Indonesia.
- Wang, S. C., et al. (2003). Severe Bacterial Infection in Transfusion-Dependent Patients with Thalassemia Major. *CID Oxford Journals*, 37(10): 984-988.



