



HUBUNGAN DUKUNGAN KELUARGA DENGAN KUALITAS HIDUP ANAK THALASEMIA

Karmitasari Yanra Katimenta^{*)}, Agustina Nugrahini, Wenna Araya, Erista Rusana

Program Studi Sarjana Keperawatan, Stikes Eka Harapan, 73112, Indonesia

* Corresponding author: Karmitasari Yanra Katimenta
email: karmitasari24@gmail.com

Received March 10, 2022; Accepted June 27, 2022; Published July 31, 2022

ABSTRAK

Thalasemia merupakan penyakit kelainan darah bawaan yang menyebabkan anemia yang mengharuskan pasien mendapatkan tranfusi darah seumur hidupnya, hal ini berdampak pada penurunan kualitas hidup. Kualitas hidup anak thalasemia adalah persepsi anak thalasemia tentang hidupnya di dalam lingkungan dia hidup yang dihubungkan dengan tujuan, harapan dan perhatian yang dimiliki. Oleh karena itu dukungan keluarga diperlukan untuk meningkatkan kualitas hidup anak thalasemia. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak thalasemia di ruang Flamboyan RSUD dr. Doris Sylvanus Palangka Raya. Penelitian ini menggunakan desain penelitian *korelasi* dengan pendekatan *cross sectional* dengan jumlah sampel 30 orang menggunakan tehnik *total sampling* dan uji statistik *Spearman rank*. Penelitian menunjukkan dukungan keluarga yang positif sebanyak 26 responden (87%) dan kualitas hidup normal sebanyak 24 responden (80%). Berdasarkan analisis dengan uji *Spearman rank* diperoleh *p value* <0,05, artinya terdapat hubungan antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak thalasemia. Hasil penelitian ini menunjukkan terdapat hubungan yang signifikan antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak thalasemia. Anak dengan dukungan keluarga positif menunjukkan kualitas hidup yang lebih baik dibandingkan anak dengan dukungan keluarga negatif.

Kata kunci: Dukungan keluarga, kualitas hidup, thalasemia

ABSTRACT

Thalassemia is a congenital blood disorder that causes anemia which requires the patient to receive blood transfusions for the rest of his life, this has an impact on decreasing the quality of life. The quality of life of thalassemia children is the perception of thalassemic children about their lives in the environment they live in which is associated with their goals, hopes and concerns. Therefore, family support is needed to improve the quality of life of thalassemic children. This study aims to determine the relationship between family support and the quality of life of thalassemia children in the Flamboyan Room of RSUD dr. Doris Sylvanus Palangka Raya. This study uses a correlation research design with a cross sectional approach with a sample of 30 people using total sampling technique and Spearman rank statistical test. Research shows positive family support as many as 26 respondents (87%) and normal quality of life as many as 24 respondents (80%). Based on the analysis with the Spearman rank test, p value <0.05, it means that there is a relationship between family support and the quality of life of thalassemia children. The results of this study indicate that there is a significant relationship between family support and the quality of life of thalassemic children.

How to cite this article: Surname N, Surname N. Title of the manuscript. Journal borneo. 2022; 2(2): 6-11.

Children with positive family support show a better quality of life than children with negative family support.

Keywords: *Family support, quality of life, thalassemia*

PENDAHULUAN

Thalassemia merupakan penyakit darah bawaan yang ditandai dengan sel darah merah yang mudah rusak atau memiliki masa hidup yang lebih pendek sehingga mengakibatkan anemia pada pasien.¹ Kondisi ini membutuhkan terapi dan perawatan berkelanjutan seumur hidup, termasuk transfusi darah dan kelasi besi. Penyakit kronis pada anak dapat berdampak pada kualitas hidup mereka di beberapa tingkatan, termasuk fisik, psikologis, dan sosial.

Kualitas hidup anak thalassemia penting dalam proses tumbuh kembang agar dapat menjalankan peran dan fungsinya seperti anak normal seusianya, dan keluarga merupakan *support system* utama bagi kehidupan anak, seperti perhatian, pemberian bantuan bila diperlukan, serta terus memotivasi dan memfasilitasi anak untuk menerima pengobatan dan perawatan sesuai dengan program yang telah ditetapkan. Kenyataannya, masih ada anak penderita thalassemia yang mendapatkan terapi dan perawatan yang tidak sesuai dengan program yang telah ditetapkan, seperti gagal mengontrol waktu dan tidak meminum obat kelasi besi sesuai resep.

Menurut *World Health Organization* (WHO), berdasarkan statistik dari *Hereditary Disease Program*, terdapat 269 juta orang di seluruh dunia yang memiliki gen thalassemia.² Menurut Yayasan Thalassemia Indonesia/ Perhimpunan Orang Tua Penderita (YTI/POPTI), jumlah penderita thalassemia di Indonesia meningkat dari 4.896 pada tahun 2012 menjadi 9.028 pada tahun 2018.

Menurut data yang dihimpun dari RSUD dr. Doris Sylvanus Palangka Raya tahun 2018, sebanyak 39 orang dan tahun 2019 sebanyak 45 orang. Berdasarkan studi pendahuluan yang dilakukan peneliti pada tanggal 25 November 2019 di ruang Flamboyan RSUD dr. Doris Sylvanus Palangka Raya, ditemukan lima anak thalassemia yang sedang menjalani pengobatan untuk transfusi darah, salah satu orang tua dari dua anak kembar penderita thalassemia menyatakan selalu kontrol tepat waktu dan rutin meminum obat kelasi besi, kedua orang tua menyatakan terkadang kontrolnya tidak tepat waktu karena mereka harus mempersiapkan keuangan dan waktu.

Anak-anak dengan thalassemia lemah dan cepat lelah, sehingga sulit bagi mereka untuk berpartisipasi dalam kegiatan yang seharusnya dapat dilakukan oleh anak-anak sehat seusia mereka. Dalam jangka panjang, transfusi jangka panjang akan mengakibatkan penumpukan zat besi di organ-organ, yang akan berpengaruh pada fungsi organ, sehingga terjadi perubahan penampilan fisik, seperti pertumbuhan tinggi badan yang terhambat, kulit yang gelap dan perut yang membesar. Anak-anak yang harus menghabiskan sisa hidup mereka di rumah sakit menerima transfusi darah dan obat kelasi besi tidak

bersekolah sesering yang seharusnya, yang mengakibatkan tidak masuk kelas dan terganggunya kegiatan sekolah.

Penilaian subjektif seseorang terhadap situasi fisik, mental, sosial, dan lingkungan sehari-hari adalah salah satu ukuran kualitas hidup.³ Penelitian Nikmah & Mauliza⁴ menemukan bahwa anak penderita darah thalasemia memiliki kualitas hidup yang buruk terutama pada aspek pendidikan, fungsi fisik, fungsi emosional, dan fungsi sosial, berdasarkan data dari instrumen PedsQL 4.0 di bangsal anak di Cut Meutia, rumah sakit umum di Aceh Utara. Anggota keluarga percaya bahwa mereka yang mendukung selalu bersedia memberikan bantuan.⁵ Untuk mendukung kualitas hidup seseorang, dukungan orang tua erat kaitannya dengan mendukung kemampuan, keterbatasan, dan karakteristik psikososialnya. Hal ini karena kualitas hidup merupakan persepsi yang hadir baik dalam lingkungan budaya maupun nilai-nilainya dalam menjalankan peran dan fungsinya dengan baik, Dukungan keluarga terkait dengan kualitas hidup anak dengan gangguan thalasemia di bangsal anak RSUD Ulin Banjarmasin. Menurut penelitian Muriati dkk.⁶ serta Anisawati dkk.⁷ menemukan bahwa semakin kuat dukungan keluarga, semakin baik kualitas hidup anak dengan penyakit ginjal *thalassemic*.

Untuk menghindari disfungsi dan memaksimalkan perkembangan fisik, kognitif, dan psikososial, sangat penting untuk memiliki perawatan khusus dan berkelanjutan yang mematuhi rekomendasi manajemen thalasemia dalam upaya untuk mencegah disfungsi dan mengoptimalkan perkembangan fisik, kognitif, dan psikososial pada pasien anak thalasemia. Akibat meningkatnya risiko kelainan tumbuh kembang pada anak penderita thalasemia mayor, semua tenaga kesehatan khususnya perawat harus mewaspadai hal ini. Sebagai sebuah tim, perawat dan anggota keluarga menentukan tujuan dan kebutuhan keluarga untuk mengintervensi kesulitan yang mungkin timbul selama pengobatan. Sebuah kelompok pendukung thalasemia dapat membantu keluarga terhubung dengan orang lain yang terkena penyakit, memungkinkan mereka untuk belajar dari pengalaman satu sama lain dan mendapatkan kekuatan dari satu sama lain. Selain itu, pasien dan keluarganya perlu dididik tentang pengobatan dan perawatan thalasemia untuk memaksimalkan kepatuhan mereka terhadap terapi dan pengobatan.

Kualitas hidup anak thalasemia sangat penting dalam proses tumbuh kembang agar anak thalasemia dapat menjalankan tugasnya dalam kehidupannya seperti anak normal seusianya, dan keluarga merupakan *support system* yang signifikan dalam kehidupan anak-anak. Penurunan kualitas hidup remaja thalasemia dapat dipengaruhi oleh kurangnya dukungan keluarga. Peneliti merumuskan masalah penelitian, “Bagaimana hubungan antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak thalasemia di RSUD dr. Doris Sylvanus Palangkaraya” berdasarkan fenomena di atas.

METODE

Penelitian ini menggunakan desain penelitian korelasional dengan pendekatan *cross sectional*, yaitu jenis penelitian yang digunakan untuk menemukan, menjelaskan, memperkirakan, dan menguji suatu hubungan berdasarkan teori-teori yang ada yang menekankan pada waktu pengukuran atau pengamatan data variabel bebas dan variabel terikat yang dinilai bersamaan pada satu waktu, tanpa tindak lanjut.

Peneliti meneliti hubungan antara variabel bebas, dukungan keluarga, dan variabel terikat, kualitas hidup. Data variabel dukungan keluarga dan variabel kualitas hidup dikumpulkan secara bersamaan tanpa pengulangan di ruang Flamboyan RS Dr. Doris Sylvanus Palangka Raya. Pengumpulan data penelitian ini berlangsung pada bulan Maret dan April 2020.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Hasil analisis hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak thalasemia dapat dilihat pada tabel 1.

Tabel 1. Tabulasi silang hubungan antara dukungan keluarga dan kualitas hidup anak thalasemia

Dukungan keluarga	Kualitas hidup					
	Normal		Beresiko		Jumlah	
	Jumlah	%	Jumlah	%	Jumlah	%
Positif	24	92	2	8	26	87
Negatif	0	0	4	13	4	13
Jumlah	24	80	6	20	30	100

Berdasarkan tabel 1 di atas sebanyak 26 responden (87%) dengan dukungan keluarga positif, yang terdiri dari 24 responden (92%) dengan kategori kualitas hidup normal dan 2 responden (8%) dengan kategori kualitas hidup beresiko. Sebanyak 4 responden (13%) dengan dukungan keluarga negatif, yang terdiri dari 4 responden (13%) dengan kategori kualitas hidup beresiko, sedangkan untuk kategori kualitas hidup normal tidak ada (0%).

Tabel 2. Hasil uji statistik hubungan antara dukungan keluarga dan kualitas hidup anak thalasemia

Uji statistik		Dukungan Keluarga	Kualitas Hidup
Spearman's rho	Dukungan Keluarga	Correlation Coefficient	1.000
		Sig. (2-tailed)	.
		N	30
	Kualitas Hidup	Correlation Coefficient	.784**
		Sig. (2-tailed)	.000
		N	30

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Berdasarkan hasil uji statistik didapatkan nilai koefisien korelasi *Spearman's Rho* sebesar 0,784** yang berarti kekuatan korelasi sangat kuat. Arah korelasi positif secara statistik dilihat dari angka koefisien korelasi yaitu 0,784 yang artinya hubungan kedua variabel tersebut bersifat searah dan nilai signifikansi $p < 0,00 < 0,05$.

Hasil penelitian ini juga sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Anisawati dkk.⁷ yang menyatakan ada hubungan antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak thalasemia yang ditunjukkan dengan hasil $p < 0,01 < 0,05$. Penelitian terkait lainnya yaitu dilakukan oleh Muriati dkk.⁶ menyatakan bahwa terdapat hubungan antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak thalasemia dengan nilai $p < 0,029 < 0,05$.

Dukungan keluarga adalah sikap, aktivitas, dan penerimaan keluarga terhadap anggotanya, dan anggota keluarga percaya bahwa individu yang suportif selalu siap membantu⁵. Kualitas hidup individu didefinisikan sebagai kapasitas untuk menjalani kehidupan normal berdasarkan harapan, standar, dan perhatian individu yang dipengaruhi oleh nilai-nilai dan budaya di sekitarnya. Istilah "kualitas hidup" mengacu pada penilaian subjektif individu tentang kualitas hidup yang dapat diterima, yang digunakan untuk mengukur dampak penyakit dan perawatan kesehatan terhadap kualitas hidup.⁸ Kualitas hidup seseorang dipengaruhi oleh dukungan keluarga seseorang. Beberapa variabel mempengaruhi kualitas hidup anak secara umum.³ Ini termasuk posisi sosial ekonomi, layanan kesehatan, dan pendidikan orang tua, disamping ikatan sosial dalam keluarga.

Fakta dan teori menunjukkan bahwa ada hubungan antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak thalasemia di Ruang Flamboyan RSUD dr. Doris Sylvanus Palangka Raya. Berbagai jenis bantuan keluarga tersedia, termasuk dukungan moral dan emosional, bantuan evaluasi, bantuan praktis, dan bantuan pendidikan.

KESIMPULAN

Identifikasi dukungan keluarga pada anak thalasemia di ruang Flamboyan RSUD dr. Doris Sylvanus Palangka Raya mayoritas memiliki dukungan keluarga yang positif yaitu sebanyak 26 responden (87%). Identifikasi kualitas hidup anak thalasemia di mayoritas responden memiliki kualitas hidup yang normal yaitu sebanyak 24 responden (80%). Hasil analisa uji statistik korelasi *Spearman Rank* diperoleh hubungan positif antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak thalasemia di ruang Flamboyan RSUD dr. Doris Sylvanus Palangka Raya.

UCAPAN TERIMA KASIH

Terima kasih kami ucapkan kepada Ketua Stikes Eka Harap yang telah memberikan kesempatan pada kami untuk melaksanakan penelitian, dan Direktur RSUD dr. Doris Sylvanus

Palangka Raya yang memberikan ijin penelitian, sehingga penelitian ini dapat diselesaikan dengan baik.

DAFTAR PUSTAKA

1. Sukri A. Mengenal Mendampingi dan Merawat Thalasemia. Jakarta: Bee Median Pustaka; 2016.
2. Choirunnisa MTA. Pengalaman orangtua dalam merawat anak dengan thalasemia mayor di kota Bandung. Fakultas Pendidikan Olahraga dan Kesehatan Universitas Pendidikan Indonesia; 2017.
3. Anisawati LD. Dukungan Orang Tua Dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Thalasemia. Program Studi S1 Ilmu Keperawatan Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Insan Cendekia Medika Jombang; 2017.
4. Nikmah M, Mauliza. Kualitas Hidup Penderita Thalasemia berdasarkan Instrumen Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales di Ruang Rawat Anak RSUD Cut Meutia Aceh Utara. Sari Pediatr. 2018;20(1).
5. Friedman MM. Buku Ajar Keperawatan Keluarga : Riset, Teori dan Praktik. Jakarta: EGC; 2010.
6. Muriati, Santi E, Damayanti EAF. Dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak penderita thalasemia di Ruang Anak. Nerspedia. 2018;2(1):51–8.
7. Anisawati LD, Rosyidah I, Nur TW. Dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak penderita thalasemia di Ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi. Nurs J STIKES Insa Cendikia Med Jombang. 2018;16(1).
8. Nursalam. Metodologi Penelitian Ilmu Keperawatan. Jakarta: Salemba Medika; 2017.