

**FAKTOR-FAKTOR YANG BERHUBUNGAN DENGAN PENINGKATAN  
KUALITAS HIDUP ANAK THALASEMIADI RUMAH SAKIT  
UMUM DAERAH DR. ZAINOEL ABIDIN TAHUN 2024**

***FACTORS ASSOCIATED WITH IMPROVEMENT  
QUALITY OF LIFE OF THALASEMI CHILDREN IN THE  
HOSPITALREGIONAL GENERAL DR. ZAINOEL ABIDIN IN 2024***

**Aris Winandar<sup>1</sup>, Gunawan<sup>2</sup>, Muhammad Darimi<sup>3</sup>, Saiyidul Anam<sup>4</sup>**

<sup>1,3,4</sup>Faculty of Public Health Serambi Mecca University

<sup>2</sup>Balai Kekarantinaan Kesehatan (BKK) Lhokseumawe

<sup>1</sup>Email: [ariswinandar@serambimekkah.ac.id](mailto:ariswinandar@serambimekkah.ac.id)

Recived: December 30, 2024 Accepted: December 30, 2024 Published: December 30, 2024

**Abstrak:** Thalasemia merupakan suatu kelainan darah yang diturunkan melalui keluarga, penyakit kronik pada anak yang mempengaruhi 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 orang tua sangat diperlukan untuk meningkatkan kualitas hidup anak thalasemia. Masalah di lokasi penelitian adalah masih tingginya angka anak thalasemia di Rumah Skit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui kualitas hidup anak thalasemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Tahun 2024. Jenis penelitian ini menggunakan analitik dengan desain *cross sectional*. Populasi dalam penelitian ini sebanyak 570 populasi. Alat pengumpulan data menggunakan kuesioner, dan mengolah data meenggunakan SPSS. Sampel pada penelitian ini adalah orang tua yang mempunyai anak thalasemia yang berumur 1-16 tahun berjumlah 85 responden. Penelitian ini di lakukan pada tanggal 01 s.d 31 Juni 2024. analisa yang digunakan yaitu univariat dan bivariate dengan *uji chi square*. Hasil Penelitian ini dapatkan Ada Hubungan Antara pendidikan dengan kualitas hidup anak thalasemia *P Value* (0,041), ada hubungan pendapatan dengan kualitas hidup anak thalasemia *P Value* (0,003), ada hubungan kepatuhan transfusi dengan kualitas hidup anak thalasemia *P Value* (0,013), Tidak ada hubungan jenis kelamin penderita dengan kualitas hidup anak thalasemia *P Value* (0,070). Saran di harapkan kepada anak Thalasemia untuk lebih rutin lagi transfusinya.

**Kata Kunci:** Orang Tua, Pendidikan, Pendapatan, Kualitas hidup

**Abstract:** Thalassemia is a hereditary blood disorder, a chronic disease in children that affects the quality of life. The quality of life of thalassemia children is their perception of their life within the environment they live in, which is connected to their goals, hopes, and concerns. Therefore, parental support is very much needed to improve the quality of life for thalassemia children. The problem at the research location is the still high number of thalassemia children at the dr. Zainoel Abidin Regional General Hospital. This study aims to determine the quality of life of thalassemia children at the dr. Zainoel Abidin Regional General

*Hospital in 2024. This type of research uses analytics with a cross-sectional design. The population in this study is 570 individuals. The data collection tool used was a questionnaire, and the data was processed using SPSS. The sample in this study consisted of parents with thalassemia children aged 1-16 years, totaling 85 respondents. This research was conducted from June 1 to June 31, 2024. The analysis used is univariate and bivariate with the chi-square test. The results of this study found a relationship between education and the quality of life of thalassemia children (P Value 0.041), a relationship between income and the quality of life of thalassemia children (P Value 0.003), a relationship between transfusion compliance and the quality of life of thalassemia children (P Value 0.013), and no relationship between the gender of the patient and the quality of life of thalassemia children (P Value). (0,070). It is advised that Thalassemia children have their transfusions more regularly.*

**Keywords:** Parents, Education, Income, Quality of Life

## **PENDAHULUAN**

Data dari *World Health Organization* menyatakan sekitar 250 juta penduduk dunia (4,5%) membawa gen thalassemia, sedangkan 80-90 juta di antaranya membawa gen thalassemia  $\beta$  (*beta*). Prevalensi thalassemia di berbagai negara juga mengalami angka yang cukup tinggi, seperti di Italia 10%, Yunani 5-10%, Cina 2%, India 1-5%. Menurut *World Health Organization* (WHO) kualitas hidup adalah persepsi seseorang dalam konteks budaya dan norma yang sesuai dengan tempat hidup orang tersebut serta berkaitan dengan tujuan, harapan, standar dan kepedulian selama hidupnya (WHO, 2019).

Di Indonesia thalassemia telah menempati urutan ke-5 penyakit katastrofik. Angka penderita penyakit Talasemia di Indonesia masih terbilang tinggi. Menurut data sebanyak 10.531 pasien terdeteksi menderita Talasemia Mayor. Sementara sebanyak 2.500 bayi baru lahir diprediksi membawa sifat talasemia setiap tahunnya (Kemenkes, 2019).

Indonesia merupakan negara yang berada dalam sabuk thalassemia dengan prevalensi karier thalassemia mencapai sekitar 3,8%. Thalassemia diturunkan dari orang tua kepada anaknya melalui gen. Jika kedua orang tua adalah pembawa sifat thalassemia ada kemungkinan 50% anak pembawa sifat thalassemia (minor) sedangkan 25% menderita thalassemia mayor dan 25% lagi anak akan normal. Namun, bila salah satu dari orang tua pembawa sifat, dan satunya lagi normal,

maka kemungkinan 50% anak menjadi pembawa sifat thalassemia sedangkan 50% lagi kemungkinan anak akan normal (Thalasemia beta ini dijumpai dalam tiga bentuk Klinis yaitu, mayor, intermedia, dan minor/pembawa sifat (Ulfa 2019).

Thalasemia menempati urutan ke 5 penyakit tidak menular untuk pembiayaan secara terus menerus, setelah penyakit jantung, kanker ginjal dan stroke (P2PTM Kemenkes RI, 2019). Anak-anak dengan thaasemia lemah dan cepat lelah, sehingga sulit bagi mereka untuk partisipasi dalam kegiatan yang seharusnya dapat dilakukan oleh anak-anak sehat seusia mereka (Karmitasari, *et., al.*, 2022).

Thalasemia merupakan anemia yang terjadi akibat sel-sel darah merah mati lebih cepat dari pada kecepatan sumsum tulang dalam memproduksi sel darah merah. Produksi (Hb) akan menjadi berkurang dan sel darah merah mudah rusak. Sel darah merah yang normal berumur 120 hari sedangkan pada penderita thalasemia sel darah merah mengalami umur yang lebih pendek (<120 hari) (Arundina, *et., al.*, 2020)

komplikasi pada anak penderita thalasemia dipengaruhi juga oleh Faktor ekonomi keluarga juga ikut berperan dalam menentukan perkembangan dan pengobatan anak. Dengan adanya ekonomi yang mencukupi, segala keperluan dan kebutuhan pengobatan anak dapat terpenuhi. Dengan terpenuhinya kebutuhan tersebut, anak akan lebih baik. Sebaliknya, kekurangan ekonomi dalam suatu keluarga akan berdampak negatif dan menurunkan semangat anak .

Orang tua mengaku terkadang tidak tepat waktu untuk membawa anak melakukan transfusi darah dan orang tua tidak mengetahui dampak jika anak terlambat melakukan transfusi. Berdasarkan permasalahan thalasemia terutama thalasemia mayor termasuk penyakit yang memerlukan pengobatan dan perawatan yang berkelanjutan akan mempengaruhi kualitas hidup penderita thalasemia (Arundina, *et., al.*, 2019). Penatalaksanaan thalassemia yang bisa dilakukan saat ini adalah dengan transfusi darah.

Transfusi darah merupakan salah satu tindakan yang dilakukan untuk menyelamatkan nyawa seseorang dengan melaksanakan proses pemindahan darah lengkap atau komponen darah dari pendonor kepada seseorang (resipien) sesuai

persyaratan standar yang telah ditentukan. Transfusi darah harus dilakukan secara rutin bagi seseorang dengan thalassemia mayor.

Tujuan transfusi darah adalah untuk meningkatkan hemoglobin dalam darah dan menekan eritropoiesis yang tidak efektif, sehingga penderita thalassemia akan mendapat transfusi darah seumur hidup karena tidak bisa memproduksi sel darah merah yang baik. Penderita thalassemia melakukan transfusi darah dengan frekuensi transfusi sebagian besar 1 kali per bulan. Berbagai komplikasi dapat terjadi jika pasien thalassemia tidak melakukan transfusi darah secara rutin. Komplikasi yang bisa muncul meliputi pertumbuhan yang terhambat, gagal jantung, kerusakan organ dalam tubuh, dan penyakit hati, bahkan bisa berujung kematian akibat thalassemia yang tidak mendapatkan penanganan dengan serius. Oleh sebab itu, dibutuhkan kepatuhan dalam melakukan penatalaksanaan bagi pasien thalassemia, termasuk kepatuhan dalam menjalani transfusi darah.

Kepatuhan adalah sejauh mana perilaku pasien sesuai dengan ketentuan yang diberikan oleh profesional kesehatan. Penderita thalassemia harus patuh menjalani transfusi darah secara teratur dan rutin untuk menjaga kesehatan dan stamina penderita thalassemia, sehingga penderita tetap bisa beraktivitas. Keberhasilan menjalankan pengobatan tidak hanya ditentukan oleh diagnosis dan pemilihan terapi yang tepat tetapi juga kepatuhan dalam menjalankan pengobatan. Kepatuhan merupakan kunci utama dalam melakukan rutinitas transfusi pada pasien thalassemia untuk menjaga daya tahan tubuh anak dengan thalassemia.

Kepala Instalasi Thalassemia Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zaineol Abidin (RSUDZA), Heru Noviat Herdata, menyebutkan 700 lebih kasus di Aceh, mulai dari anak-anak hingga dewasa. Penyakit ini sudah tersebar di seluruh kabupaten yang ada di Aceh, sejak tahun 2006 mulai ditemukan 56 kasus dan pada 2020 meningkat sebanyak 572 kasus.

Berdasarkan wawancara awal yang peneliti lakukan dengan orang tua pasien penderita thalassemia 7 orang menerangkan kondisi kualitas hidup anak mereka kurang stabil di karenakan kemampuan untuk berobat dan kurang paham untuk melakukan transfusi darah yang rutin. Jumlah Hasil studi data awal penderita thalassemia di Poliklinik Thalassemia Rumah Sakit Umum dr. Zainal Abidin Banda

Aceh, yang selanjutnya disingkat dengan RSUDZA. Jumlah penderita Thalasemia di Poliklinik Thalasemia Periode Januari s/d Juni berjumlah 570 kasus.

## **METODE PELAKSANAAN**

Penelitian ini bersifat deskriptif-analitik dengan pendekatan cross-sectional, dimana variabel independen dan dependen dipelajari secara bersamaan selama penelitian. Penelitian bertujuan untuk mengidentifikasi faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak penderita thalassemia di RSUD Dr. Zainoel Abidin pada tahun 2024. Populasi penelitian meliputi seluruh subjek yang diteliti dalam penelitian. Populasi dalam penelitian ini adalah orang tua dari anak penderita thalassemia (usia 1-16 tahun) yang mendampingi anaknya saat menjalani transfusi di klinik thalassemia RSUD Dr. Zainoel Abidin Pemerintah Aceh. Total populasi berjumlah 570 individu pada bulan Januari hingga Juni 2024.

Sampel dalam penelitian ini berjumlah 85 responden, ditentukan dengan menggunakan rumus Slovin. Data primer dikumpulkan melalui wawancara dengan responden, khususnya orang tua yang mendampingi anaknya menjalani transfusi. Wawancara dilakukan dengan menggunakan kuesioner yang diadaptasi dari Denni (2021). Sebelum memulai wawancara, responden diminta memberikan persetujuannya dengan menandatangani formulir perjanjian. Responden juga diberikan penjelasan tentang cara menjawab pertanyaan. Bagi responden yang kesulitan memahami atau menjawab pertanyaan, peneliti memberikan klarifikasi untuk memastikan pemahamannya. Data sekunder berupa informasi anak penderita thalassemia yang berkunjung ke RSUD Dr. Zainoel Abidin.

## HASIL DAN PEMBAHASAN

### 1 Karakteristik Responden

**Tabel 1.** Karakteristik Responden (n=85)

| No                                      | Karakteristik Responden | N         | %          |
|-----------------------------------------|-------------------------|-----------|------------|
| <b>Pendidikan Orang Tua</b>             |                         |           |            |
| 1                                       | SD/Sederajat            | 5         | 5,9        |
| 2                                       | SMP/Sederajat           | 6         | 7,1        |
| 3                                       | SMA/Sederajat           | 45        | 52,9       |
| 4                                       | D3                      | 12        | 14,1       |
| 5                                       | S1                      | 9         | 10,6       |
| 6                                       | S2                      | 2         | 2,4        |
| 7                                       | S3                      | 6         | 7,1        |
| <b>Jumlah</b>                           |                         | <b>85</b> | <b>100</b> |
| <b>Pendapatan Orang Tua</b>             |                         |           |            |
| 1                                       | UMR $\leq$ 3.413.666    | 41        | 48,2       |
| 2                                       | UMR $\geq$ 3.413.666    | 44        | 51,8       |
| <b>Jumlah</b>                           |                         | <b>85</b> | <b>100</b> |
| <b>Jenis Kelamin Penderita</b>          |                         |           |            |
| 1                                       | Laki-Laki               | 36        | 42,4       |
| 2                                       | Perempuan               | 49        | 57,6       |
| <b>Jumlah</b>                           |                         | <b>85</b> | <b>100</b> |
| <b>Jadwal Tranfusi Dalam Satu Bulan</b> |                         |           |            |
| 1                                       | 1 Bulan 1 Kali          | 31        | 36,5       |
| 2                                       | 1 Bulan 2 Kali          | 28        | 32,9       |
| 3                                       | 2 Bulan 1 Kali          | 26        | 30,6       |
| <b>Jumlah</b>                           |                         | <b>85</b> | <b>100</b> |

Sumber: Data Primer, 2024.

Berdasarkan tabel diatas terkait karakteristik responden diatas menunjukkan bahwa dari 85 responden ditemukan sebagian besar Pendidikan orang tua SMA sebanyak 45 orang (52,9%). Dari 85 responden ditemukan sebagian besar orang tua berpenghasilan  $\geq$  2.500.000 sebanyak 44 orang (51,8%). Karakteristik responden berdasarkan jadwal tranfusi ditemukan responden reponden yang mematuhi jadwal transfuse tepat waktu sebanyak 59 orang (69,4%).

## 2. Kualitas hidup

**Tabel 2.** Distribusi Frekuensi Kualitas Hidup Anak Thalassemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel)

| No           | Kualitas Hidup | F         | %          |
|--------------|----------------|-----------|------------|
| 1            | Buruk          | 16        | 18,8       |
| 2            | Baik           | 69        | 81,2       |
| <b>Total</b> |                | <b>85</b> | <b>100</b> |

Sumber: Data Primer, 2024.

Menunjukkan hasil bahwa dari 85 responden yang di teliti diketahui bahwa responden yang berkualitas hidup baik lebih banyak yaitu 69 responden (81,2%), dibandingkan dengan responden yang berkualitas buruk yaitu sebanyak 16 responden (18,8%).

## 3. Pendidikan Responden

**Tabel 3.** Distribusi Frekuensi Pendidikan Orang Tua (n=85)

| No           | Pendidikan Orang Tua | F         | %          |
|--------------|----------------------|-----------|------------|
| 1            | Rendah               | 11        | 13,0       |
| 2            | Menengah             | 45        | 52,9       |
| 3            | Tinggi               | 29        | 34,2       |
| <b>Total</b> |                      | <b>85</b> | <b>100</b> |

Sumber: Data Primer, 2024.

Menunjukkan hasil bahwa dari 85 responden yang di teliti diketahui bahwa responden yang berpendidikan rendah lebih banyak yaitu 11 responden (13,0%), dan yang berpendidikan menengah sebanyak 45 responden (52,9%). dibandingkan dengan responden yang berpendidikan tinggi yaitu sebanyak 29 responden (34,2%).

## 4. Pendapatan Responden

**Tabel 4.** Distribusi Frekuensi Pendapatan Orang Tua (n=85)

| No.          | Pendapatan Orang Tua | F         | %          |
|--------------|----------------------|-----------|------------|
| 1.           | $UMR \leq 3.413.666$ | 41        | 48,2       |
| 2.           | $UMR \geq 3.413.666$ | 44        | 51,8       |
| <b>Total</b> |                      | <b>85</b> | <b>100</b> |

Sumber: Data Primer, 2024.

Menunjukkan hasil bahwa dari 85 responden yang di teliti diketahui bahwa responden yang berpendapatan tinggi lebih banyak yaitu 44 responden (51,8%), dibandingkan dengan responden yang berpendapatan rendah yaitu sebanyak 41 responden (48,2%).

#### 4. Kepatuhan Transfusi

**Tabel 5.** Distribusi Frekuensi Kepatuhan Transfusi (n=85)

| No           | Kepatuhan Taransfusi Dalam 1 Bulan | F         | %          |
|--------------|------------------------------------|-----------|------------|
| 1.           | Tidak Patuh                        | 26        | 30,6       |
| 2.           | Patuh                              | 59        | 69,4       |
| <b>Total</b> |                                    | <b>85</b> | <b>100</b> |

Sumber: Data Primer, 2024.

Menunjukkan hasil bahwa dari 85 responden yang di teliti diketahui bahwa responden yang patuh terhadap transfusi lebih banyak yaitu 59 responden (69,4%), dibandingkan dengan responden yang tidak patuh terhadap transfusi yaitu sebanyak 36 (30,6%).

#### 5. Jenis Kelamin

**Tabel 6.** Distribusi Frekuensi Jenis Kelamin (n=85)

| No           | Jenis Kelamin | F         | %          |
|--------------|---------------|-----------|------------|
| 1.           | Laki-Laki     | 36        | 42,4       |
| 2.           | Perempuan     | 49        | 57,6       |
| <b>Total</b> |               | <b>85</b> | <b>100</b> |

Sumber: Data Primer, 2024.

Menunjukkan hasil bahwa dari 85 responden yang di teliti diketahui bahwa responden yang laki-laki lebih banyak yaitu 36 responden (42,4%), dibandingkan dengan responden yang tidak patuh terhadap transfusi yaitu sebanyak 49 (57,6%).

#### 6. Analisis *Bivariate*

Analisis *bivariate* menggunakan uji *chi-square* yaitu mencari hubungan antara variabel. Pendidikan, pekerjaan dan pendapatan dapat di lihat pada tabel di bawah ini.

**Tabel 7.** Hubungan Pendidikan Orang Tua dengan Kualitas Hidup Anak Thalassemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Tahun 2024

| No    | Pendidikan<br>Orang Tua | Kualitas Hidup Anak |      |    |      | Total |    | P<br>Value | $\alpha$ |
|-------|-------------------------|---------------------|------|----|------|-------|----|------------|----------|
|       |                         | Thalasemia          |      |    |      |       |    |            |          |
|       |                         | Buruk               | Baik |    |      |       |    |            |          |
|       |                         | F                   | %    | F  | %    | F     | %  |            |          |
| 1     | Rendah                  | 1                   | 2,1  | 10 | 8,9  | 11    | 11 | 0,041      | 0,05     |
| 2     | Menengah                | 13                  | 8,5  | 32 | 36,5 | 45    | 45 |            |          |
| 3     | Tinggi                  | 2                   | 5,5  | 27 | 23,5 | 29    | 29 |            |          |
| Total |                         | 16                  | 16   | 69 | 69   | 85    | 85 |            |          |

Sumber: Data Primer, 2024.

Berdasarkan data pada tabel diatas dapat diketahui bahwa dari 11 responden yang berpendidikan rendah di peroleh sebanyak 1 responden (2,1%) berkualitas buruk. Dan dari 45 responden yang berpendidikan menengah di peroleh 32 yang berkualitas hidup baik Sedangkan dari 29 responden yang pendidikan tinggi di peroleh yang kualitas hidup baik sebanyak 27 responden (23,5%) hasil uji *statistic* dengan menggunakan uji chi square tes pada tingkat kepercayaan 95% (0,05) di dapatkan nilai *p value* =0,041 ( $p < 0,05$ ). hal terbukti yang artinya ada hubungan antara Pendidikan orang tua dengan kualitas hidup anak thalassemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin tahun 2024.

**Tabel 8.** Hubungan Pendapatan Orang Tua dengan Kualitas Hidup Anak Thalassemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Tahun 2024

| No    | Pendapatan Orang Tua | Kualitas Hidup Anak |      |    |      | Total |    | P Value | $\alpha$ |
|-------|----------------------|---------------------|------|----|------|-------|----|---------|----------|
|       |                      | Thalasemia          |      |    |      |       |    |         |          |
|       |                      | Buruk               | Baik | F  | %    | F     | %  |         |          |
| 1     | UMR $\leq$ 3.413.666 | 13                  | 7,7  | 28 | 33,3 | 41    | 41 | 0,003   | 0,05     |
| 2     | UMR $\geq$ 3.413.666 | 3                   | 8,3  | 41 | 35,7 | 44    | 44 |         |          |
| Total |                      | 16                  | 16   | 69 | 69   | 85    | 85 |         |          |

Sumber: Data Primer, 2024.

Berdasarkan data pada tabel 8 diatas dapat diketahui bahwa dari 44 responden yang berpendapat penghasilan tinggi di peroleh sebanyak 41 responden (35,7%) yang berkualitas hidup baik Sedangkan dari 41 responden yang kualitas hidupnya buruk di peroleh sebanyak 13 responden (7,7 %) hasil uji *statistic* dengan menggunakan ujichi square tes pada tingkat kepercayaan 95% (0,05) di dapatkan nilai *p value* =0,003( $p < 0,05$ ). hal ini terbukti yang artinya ada hubungan antara Pendapatan orang tua dengan kualitas hidup anak thalassemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin tahun 2024.

**Tabel 9.** Hubungan Kepatuhan Transfusi Dengan Kualitas Hidup Anak Thalassemia Di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Tahun 2024

| No    | Kepatuhan Transfusi | Kualitas Hidup Anak Thalassemia |      |      |      | Total |    | P Value | $\alpha$ |
|-------|---------------------|---------------------------------|------|------|------|-------|----|---------|----------|
|       |                     | Buruk                           |      | Baik |      |       |    |         |          |
|       |                     | F                               | %    | F    | %    | F     | %  |         |          |
| 1     | Tidak Patuh         | 9                               | 4,9  | 17   | 21,1 | 26    | 26 | 0,013   | 0,05     |
| 2     | Patuh               | 7                               | 11,1 | 52   | 47,9 | 59    | 59 |         |          |
| Total |                     | 69                              | 16   | 69   | 69   | 85    | 85 |         |          |

Sumber: Data Primer, 2024.

Berdasarkan data pada tabel 9 diatas dapat diketahui bahwa dari 59 responden yang patuh terhadap transfusi maka di peroleh sebanyak 52 responden (47,9%.) Sedangkan dari 17 responden yang tidak patuh terhadap transfusi maka di peroleh sebanyak 9 responden (4,9%) hasil uji *statistic* dengan menggunakan uji chi square tes pada tingkat kepercayaan 95% (0,05) di dapatkan nilai *p value* = 0.013 ( $p < 0,05$ ). ha terbukti yang artinya ada hubungan antara Pendapatan orang tua dengan kualitas hidup anak thalassemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin tahun 2024.

**Tabel 10.** Hubungan Jenis Kelamin Penderita Dengan Kualitas Hidup Anak Thalassemia Di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Tahun 2024

| No    | Jenis Kelamin Penderita | Kualitas Hidup Anak Thalassemia |     |      |      | Total |    | P Value | $\alpha$ |
|-------|-------------------------|---------------------------------|-----|------|------|-------|----|---------|----------|
|       |                         | Buruk                           |     | Baik |      |       |    |         |          |
|       |                         | F                               | %   | F    | %    | F     | %  |         |          |
| 1     | Laki-Laki               | 10                              | 6,8 | 26   | 29,2 | 36    | 36 | 0,070   | 0,05     |
| 2     | Perempuan               | 6                               | 9,2 | 43   | 39,8 | 49    | 49 |         |          |
| Total |                         | 69                              | 16  | 69   | 69   | 85    | 85 |         |          |

Sumber: Data Primer, 2024.

Berdasarkan data pada tabel 10 diatas dapat diketahui bahwa dari 36 responden yang bejenis kelamin laki-laki yang memiliki kualitas hidup yang baik di peroleh sebanyak 26 responden (29,2%.) Sedangkan dari 43 responden yang berjenis kelamin perempuan yang berkualitas hidup buruk 6 responden (9,2) hasil uji *statistic* dengan menggunakan uji chi square tes pada tingkat kepercayaan 95% (0,05) di dapatkan nilai *p value* = 0.070 ( $p < 0,05$ ). Hal ini terbukti yang artinya tidak ada hubungan antara jenis kelamin penderita dengan kualitas hidup anak thalassemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin tahun 2024.

## Pembahasan

### Hubungan Pendidikan Orang Tua Dengan Kualitas Hidup Anak Thalassemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Tahun 2024

Hasil penelitian menunjukkan bahwa dari 85 responden dengan Pendidikan rendah sebanyak 55 responden (64,7%). Hasil uji *chi square* diperoleh *p value* sebesar 0,034 atau *p value* < 0,05 yang bermakna ada hubungan yang signifikan antara Pendidikan orang tua dengan kualitas hidup anak thalassemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Tahun 2024. Sejalan dengan hal tersebut, penelitian yang dilakukan.

Sejalan dengan penelitian yang dilakukan penelitian Pranajaya (2016) yang menunjukkan bahwa faktor tingkat pendidikan ayah mempengaruhi kualitas hidup anak (*P value* 0,000). Pendidikan orang tua sangat berpengaruh terhadap kemampuan sosialisasi anak (Notoatmodjo, 2012). Pola pengasuhan dari orangtua berpengaruh terhadap kemampuan berinteraksi. Penelitian yang dilakukan Penelitian (Diba & Tawarina, 2020) menjelaskan bahwa respon yang paling sering ditunjukkan oleh pasien dengan thalassemia beta mayor ketika transfusi berlangsung hampir semuanya menunjukkan meminta dukungan emosional dari orang-orang terdekatnya. Penelitian ini juga sejalan dengan penelitian Pranajaya (2016) yang menjelaskan tingkat Pendidikan memiliki hubungan bermakna dengan kualitas hidup antara responden dengan pendidikan SMP,SMU/ remaja dan TK,SD/ anak-anak (*p value* 0,022).

Hasil penelitian tersebut diperkuat oleh teori Tingkat pendidikan orang tua dianggap faktor yang paling berpengaruh terhadap tingkat pendidikan anak, sebab semakin tinggi tingkat pendidikan orang tua, juga berpengaruh terhadap pekerjaan dan berkorelasi dengan tingkat pendapatan. Semakin tinggi tingkat pendidikan seseorang, maka semakin besar pula penghasilan yang akan diperoleh. Mereka yang berpendidikan tinggi dapat terserap pada sektor-sektor *modern* (formal) yang memiliki penghasilan yang lebih besar dibanding dengan sektor tradisional /informal. Pendidikan adalah suatu proses pertumbuhan, perkembangan atau perubahan kearah lebih dewasa lebih baik atau lebih matang pada diri individu, kelompok atau masyarakat. Semakin tinggi Pendidikan seseorang maka semakin

terbuka terhadap informasi sebaliknya jika pendidikan rendah maka akan menghambat perkembangan terhadap informasi.

### **Hubungan Pendapatan Orang Tua Dengan Kualitas Hidup Anak Thalassemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Tahun 2024**

Hasil penelitian menunjukkan bahwa dari 85 responden dengan pendapatan rendah ditemukan sebagian besar responden sebanyak 41 orang (48,2%). Hasil uji *chi square* diperoleh *p value* sebesar 0,003 atau *p value* < 0,05 yang bermakna ada hubungan yang signifikan antara Pendapatan orang tua dengan kualitas hidup anak thalassemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin.

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

Hasil penelitian tersebut diperkuat oleh teori Tingginya tingkat tabungan bergantung kepada besar kecilnya pendapatan yang siap dibelanjakan. Oleh karena itu hasrat menabung akan meningkat sesuai dengan tingkat pendapatan. semakin tinggi tingkat pendapatan semakin tinggi pula keinginan untuk berhubungan dengan bank syariah. Pendapatan (*Income*) merupakan kenaikan atau bertambahnya aset dan penurunan, pendapat merupakan total uang yang diterima oleh seseorang dan perusahaan dalam bentuk gaji, upah, sewa bunga, dan laba termasuk juga beragam tunjangan, seperti kesehatan dan pensiun. pendapatan menurut ilmu ekonomi sebagai nilai maksimum yang dapat dikonsumsi oleh seseorang dalam suatu periode dengan mengharapkan keadaan yang sama pada akhir periode seperti keadaan semula. mengartikan pendapatan sebagai pendapatan uang yang diterima dan diberikan kepada subjek ekonomi berdasarkan

prestasi-prestasi yang diserahkan yaitu berupa pendapatan dari profesi yang dilakukan sendiri atau usaha perorangan dan pendapatan dari kekayaan

### **Hubungan Kepatuhan Tranfusi Dengan Kualitas Hidup Anak Thalassemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Tahun 2024**

Hasil penelitian menunjukkan bahwa menunjukkan bahwa dari 85 responden dengan tidak patuh ditemukan sebanyak 34 orang (40,0%). Hasil uji *chi square* diperoleh *p value* sebesar 0,013 atau *p value* < 0,05 yang bermakna ada hubungan yang signifikan antara kepatuhan transfusi dengan kualitas hidup anak thalassemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Tahun 2024.

### **Hubungan Jenis Kelamin Penderita Dengan Kualitas Hidup Anak Thalassemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin Tahun 2024**

Hasil penelitian menunjukkan bahwa menunjukkan bahwa dari 85 responden yang memiliki anak berjenis kelamin laki-laki memiliki kualitas hidup yang baik diketahui yang memiliki anak berjenis kelamin laki-laki yang memiliki kualitas hidup yang baik di peroleh sebanyak 26 responden (29,2%). Sedangkan dari 49 responden yang memiliki anak berjenis kelamin perempuan yang berkualitas hidup buruk 6 responden (9,2) hasil uji *statistic* dengan menggunakan uji *chi square* tes pada tingkat kepercayaan 95% (0,05) di dapatkan nilai *p value* = 0.070 (*p*<0,05).

## **KESIMPULAN**

Penelitian yang dilakukan oleh peneliti di Sentral Thalassemia Rumah Sakit Umum Daerah Zainal Abidin (RSUDZA) dapat disimpulkan beberapa hal diantaranya ialah :

1. Terdapat hubungan yang signifikan antara Pendidikan orang tua dengan kualitas hidup anak thalassemia tahun 2024 *p value* sebesar 0,041.
2. Terdapat hubungan yang signifikan antara pendapatan orang tua dengan kualitas hidup anak thalassemia tahun 2024 *p value* sebesar 0.003.
3. Terdapat hubungan yang signifikan antara kepatuhan tranfusi dengan kualitas hidup anak thalassemia tahun 2024 *p value* sebesar 0,013.

4. Terdapat tidak ada hubungan yang signifikan antara jenis kelamin dengan kualitas hidup anak thalassemia tahun 2024 *p value* sebesar 0,070.

### UCAPAN TERIMA KASIH

Penulis sangat berterima kasih kepada pihak-pihak yang telah membantu dalam penelitian ini baik berupa bimbingan, nasehat, maupun dukungan yang sangat berarti dan membantu penulis. adapun pihak-pihak yang bersangkutan yaitu :

1. Kepada Istri saya Siti Maisarah yang telah memberikan kontribusi bagi penulis selama proses penyusunan artikel ini.
2. Kepada orang tua saya, dan keluarga besar yang selama ini memberikan kasih sayang, semangat dan dukungan, motivasi, materi tiada henti, doa yang tulus dalam penyusunan artikel ini.
3. Sahabat-sahabat terbaik dan tersayang terima kasih atas kebersamaan, kekeluargaan, dukungan, bantuan, semangat dan do'anya.
4. Teman-teman seangkatan, terimakasih atas bantuan dan kebersamaannya selama ini, semoga sukses selalu.

### DAFTAR PUSTAKA

- Arundina, S. P., Anggraeni, L. D., & Marlina, P. W. N. (2020). *Efikasi Diri Anak Usia 6-18 Tahun Yang Mengalami Thalasemia*. *NERS Jurnal Keperawatan*, 16(1), 1–9.
- Buku *Pengetahuan Dasar Konseling Genetik Pada Pasien Thalasemia Purbalingga*: Eureka Media Aksara, 2021, 978-623-5581-17-0.
- Kamil, J., Guantara, T., & Suryani, Y. D. (2020). *Analisis Faktor yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Penderita Thalasemia Anak di RSUD Al-Ihsan Kabupaten Bandung Tahun 2019*. *Jurnal Integrasi Kesehatan & Sains*, 2(2), 140-144.
- Kementrian Kesehatan Republik Indonesia. (2019, Mei 210). *Angka Pembawa Sifat Thalasemia Tergolong Tinggi*. Retrived September 10, 2019, from Kementrian Kesehatan Republik Indonesia:
- Karmitasari, Y. K., Agustina, N., Wenna A., Erista, R. (2022) *Hubungan Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup Anak Thalasemia*, 2022; 2(2) : 6-11.

- Kariska, F., Wasis, R., Sylvia, R. P., (2023) *Hubungan Antara Tingkat Pendidikan dan Pengetahuan Orang Tua dengan Kualitas Hidup Anak Thalasemia mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu. Jurnal Syntax Idea* 2023, 5(11), 2548-1398.
- Lantip Rujito, 2019, *Buku Thalasemia: Genetik Dasar dan Pengelolaan Terkini*
- Mediani, H. S., Ramdhani, G. G., & Fikri, A. (2022) *Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah Penyandang Thalasemia. Jurnal Pendidikan Anak Usia Dini*, 6(3),2243-2250.
- Nur Rachmi Sausan (2020) *Asuhan Keperawatan Pada Klien Anak Dengan Thalasemia Yang Di Rawat Di Rumah Sakit*, Jurnal Ilmiah Kesehatan. Available at: <http://repository.poltekkes-kaltim.ac.id/id/eprint/1066>.
- Prasmita, S., & Anggraini, L. D. (2020) *Efikasi Diri Anak Usia 6-18 Tahun Yang Mengalami Thalasemia. NERS Jurnal Keperawatan*, 16(1), 1
- Resna, W. (2019) *'Hubungan Pengetahuan dengan Perilaku Pencegahan Thalasemia Pada Struktur Keluarga Beresiko Thalasemia di Kecamatan Majalaya Kabupaten Bandung'*
- Suryono, A., & Kustiningsih. (2017). *Hubungan Dukungan Keluarga Dengan Kualitas Hidup Anak Yang Menderita Penyakit Kronik Di PKU Muhammadiyah Yogyakarta*. Unirversitas 'Aisyiyah.
- Sumber : Lembaga EDKMAN *Buku Thalasemia Bagaimana Mencegah Penyakit Thalasemia Pada Keturunan Kita?*
- Thalasemia International Federation, (2019) *Treatment Centre Thalassemia*. Retrieved from about Thalasemia: <https://www.thalassemia.org/learn-about-thalasemia/>
- Ulfa, A. F., Pujiani, & Wibowo, E. (2019). *Terapi Relaksasi Spiritual Bagi Keluarga Thalasemia Kabupaten Jombang. Jurnal Pengabdian Masyarakat*, 5(2), 56–59.
- World Health Organization (WHO). (2018). *Mental health: strengthening our response*. Retrieved from World Health Organization. <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>.