

## HUBUNGAN TINGKAT PENGETAHUAN IBU DENGAN KUALITAS HIDUP ANAK THALASEMIA

<sup>1\*</sup>Dona Marnis, <sup>2</sup>Ganis Indriati, <sup>3</sup>Fathra Annis Nauli

<sup>1,2,3</sup>Program Studi Ilmu Keperawatan Universitas Riau  
\*E-mail: marnisdona@yahoo.com

### Abstrak

**Tujuan:** Thalasemia merupakan penyakit kelainan darah yang diwariskan dan merupakan kelompok penyakit hemoglobinopati. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui hubungan tingkat pengetahuan ibu dengan kualitas hidup anak thalasemia.

**Metodologi:** Penelitian ini menggunakan desain deskriptif korelasi dengan pendekatan *cross sectional*. Sampel dalam penelitian ini adalah ibu yang memiliki anak thalasemia yang rutin menjalani transfusi darah yaitu sebanyak 44 responden, yang diambil dengan teknik pengambilan sampel yaitu total sampling. Alat ukur yang digunakan adalah kuesioner yang telah diuji validitas dan reliabilitas. Analisa data yang digunakan adalah univariat dan bivariat dengan uji *chi-square*.

**Hasil:** Penelitian ini menemukan bahwa ada hubungan antara tingkat pengetahuan ibu dengan kualitas hidup anak thalasemia (*p value* 0,021;  $\alpha$  0,05).

**Simpulan:** Hasil penelitian menunjukkan bahwa terdapat hubungan yang signifikan antara tingkat pengetahuan ibu dengan kualitas hidup anak thalasemia. Ibu dengan tingkat pengetahuan tinggi memiliki kualitas hidup anak yang normal dibandingkan ibu dengan tingkat pengetahuan rendah.

**Kata kunci:** Ibu, kualitas Hidup, tingkat pengetahuan, thalasemia

### PENDAHULUAN

Thalasemia merupakan suatu sindrom kelainan darah yang diwariskan (*inherited*) dan merupakan kelompok penyakit hemoglobinopati, yaitu kelainan yang disebabkan oleh gangguan sintesis hemoglobin akibat mutasi di dalam atau dekat gen globin.<sup>1</sup>

Kelainan hemoglobin pada penderita thalasemia akan menyebabkan eritrosit mudah mengalami destruksi, sehingga usia sel-sel

darah merah menjadi lebih pendek dari normal yaitu berusia 120 hari.<sup>2</sup> Hal ini menyebabkan penderita thalasemia mengalami anemia dan menurunnya kemampuan hemoglobin mengikat oksigen (Wijyaningsih, 2013).

Data dari *World Health Organization* (menyatakan sekitar 250 juta penduduk dunia (4,5%) membawa gen thalasemia, sedangkan 80-90 juta di antaranya membawa gen thalasemia  $\beta$ .<sup>3</sup> Prevalensi thalasemia di

berbagai negara juga mengalami angka yang cukup tinggi, seperti Italia 10%, Yunani 5-10%, Cina 2%, India 1-5%, jika dilukiskan dalam peta dunia, seolah-olah membentuk sebuah sabuk (*thalassemic belt*), dimana Indonesia termasuk di dalamnya (Bakta, 2007).

Prevalensi thalasemia bawaan atau *carrier* di Indonesia sekitar 6-10%, artinya dari 100 kelahiran 6 sampai 10 orang adalah pembawa sifat thalasemia.<sup>3</sup> Data yang didapatkan dari RSUD Arifin Achmad Pekanbaru, jumlah penderita thalasemia setiap tahunnya semakin meningkat, di tahun 2014 jumlah pasien thalasemia 488 orang, dan pada tahun 2016 jumlah penderita thalasemia mengalami peningkatan yang cukup tinggi yaitu sebanyak 909 orang penderita thalasemia.<sup>4</sup>

Anak yang menderita thalasemia memiliki kondisi fisik yang baik pada saat dilahirkan, akan tetapi dengan semakin bertambahnya usia, anak akan mengalami gejala anemia baik ringan maupun berat hal ini disebabkan karena ketiadaan parsial atau total hemoglobin.<sup>5</sup> Jika keadaan ini tidak segera diatasi, akan mengakibatkan kematian dini pada anak. Untuk mengatasi keadaan ini anak yang menderita thalasemia akan membutuhkan tranfusi darah yang rutin dan teratur seumur hidupnya dan membutuhkan perawatan medis yang berkelanjutan untuk mempertahankan hidupnya.<sup>6</sup>

Anak juga harus mengkonsumsi obat kelasi besi yang bertujuan untuk mengurangi kelebihan zat besi akibat tranfusi darah yang dilakukan secara rutin dalam jangka waktu yang lama. Hal ini berarti anak harus datang ke rumah sakit dan kadang-kadang membutuhkan waktu perawatan satu hari dirumah sakit.<sup>7</sup>

Perawatan yang dijalani anak dengan thalasemia juga memberikan dampak dalam bentuk perubahan fisik maupun psikologis.<sup>5</sup> Dengan adanya perubahan-perubahan secara fisik dan psikologis yang dialami anak thalasemia tentunya akan membutuhkan penatalaksanaan dan perawatan secara signifikan. Perawatan anak dengan thalasemia memerlukan perawatan tersendiri dan perhatian lebih besar. Perawatan anak dengan thalasemia tidak hanya menimbulkan masalah bagi anak, tapi juga bagi orangtua khususnya ibu. Ibu seharusnya memiliki pengetahuan tentang, kenapa, bagaimana, dan apa tindakan yang sesuai dengan kondisi anak, agar orangtua lebih mudah dalam melakukan hal yang sesuai dengan kondisi anak yang menderita thalasemia.<sup>8</sup>

Pengetahuan yang dimiliki orangtua akan mempermudah segala keputusan dan tindakan yang akan diambil apabila anak memerlukan perawatan dirumah atau dirumah sakit.<sup>9</sup> Hal tersebut akan meningkatkan optimisme terhadap kelangsungan hidup pada anak thalasemia dan mengurangi tingkat stress pada orangtua yang merawatnya. Orangtua, pada akhirnya lebih bisa berfikir positif terhadap apa yang dihadapi dalam menjalani pengobatan anak.<sup>10</sup>

Pengobatan pada anak dengan thalasemia tidak hanya berfokus pada perawatan yang diberikan oleh tenaga kesehatan akan tetapi akan lebih berpengaruh adalah perawatan yang diberikan oleh ibu. Ibu merupakan orang terdekat yang akan lebih dulu dikenali oleh anak. Ibu berperan dalam perawatan anak thalasemia dirumah.<sup>11</sup> Selama menjalani perawatan, umumnya anak selalu didampingi oleh orang tua, dan yang paling sering adalah ibu. Ibu memiliki peran penting dalam

merawat dan menjaga anaknya. Anak dengan thalasemia akan hidup dengan ketergantungan pada keluarga, akibat dari keterbatasan dan ketidakmampuan sebagai respon dari rasa sakit dan trauma.<sup>12</sup> Banyak hal yang mempengaruhi kondisi kesehatan anak, terkadang anak akan merasa bersalah kepada keluarga, namun disatu sisi anak akan menuntut perhatian lebih karena merasa tidak berdaya. Oleh karena itu, peran serta seluruh anggota keluarga sangat diperlukan dalam perawatan anak.<sup>13</sup>

Ibu dengan anak thalasemia juga harus lebih waspada dalam merawat anak di rumah, ibu dapat mengurangi dampak dari gejala yang dialami anak dan efek samping pengobatan, membeli, menyediakan dan menyiapkan obat, dan menurunkan risiko infeksi anak. Selain itu ibu disibukkan dalam mengkoordinasi dan menjadwalkan pengobatan, pengisian riwayat kesehatan, belajar tentang proses pengobatan, sumber dan sistem perawatan kesehatan dan mencari informasi pada keluarga lain.<sup>14</sup>

Isworo, Setiowati, dan Khoiriyah, menyatakan sebagian besar ibu kurang memahami tentang penyakit thalasemia meliputi proses terjadinya penyakit, *issue genetic*, komplikasi penyakit serta cara mendapatkan akses informasi.<sup>15</sup> Ibu membutuhkan pemahaman yang lebih baik tentang penyakit thalasemia, cara pengobatan, dan tindakan pencegahan yang dapat diterapkan saat merawat anaknya di rumah. Kondisi ini dapat mengakibatkan tidak optimalnya perawatan oleh keluarga dan berdampak pada rendahnya kualitas hidup (fungsi fisik, sosial, emosional, sekolah dan psikososial anak thalasemia).<sup>16</sup>

Kualitas hidup merupakan suatu aspek untuk menggambarkan keunggulan seorang individu yang dapat dinilai dari kehidupan mereka.

Kualitas hidup seorang individu dapat dinilai dari kesehatan fisik, psikologis, hubungan social dan lingkungan.<sup>17</sup> Penelitian yang dilakukan oleh Mulyani dan Fahrudin pada anak penderita thalasemia mayor di kota Bandung ditemukan penderita thalasemia mayor yang melakukan transfusi secara rutin seringkali menunjukkan reaksi psikososial dan pengalaman buruk diantaranya ditandai dengan rasa malas, hilangnya nafsu makan, mengalami penurunan nafsu makan, sulit berkonsentrasi, susah tidur, mudah capek, gangguan mood, merasa tidak punya harapan dan munculnya pikiran-pikiran tentang kematian.<sup>18</sup>

Studi pendahuluan yang dilakukan peneliti pada tanggal 16 Januari 2016 didapatkan data rata-rata ada sekitar 50 anak yang menjalani transfusi darah rutin di RSUD Arifin Achmad setiap bulannya. Pengukuran kualitas hidup anak menggunakan PedsQL<sup>16</sup> yang dilakukan oleh peneliti dengan mendampingi orangtua dan anak dalam pengisian kuesioner didapatkan bahwa fungsi yang paling terganggu pada anak penderita thalasemia yaitu fungsi sekolah, hal ini diakibatkan karena anak sering tidak masuk sekolah karena secara rutin anak harus menjalani transfusi darah.

Tujuan penelitian ini adalah untuk mengidentifikasi tingkat pengetahuan ibu tentang thalasemia; mengidentifikasi kualitas hidup anak thalasemia; mengidentifikasi tingkat pengetahuan ibu dengan kualitas hidup anak thalasemia.

## METODOLOGI PENELITIAN

Desain penelitian yang digunakan dalam penelitian ini adalah deskriptif korelasi

dengan pendekatan *cross-sectional*. Jumlah sampel yang digunakan dalam penelitian ini adalah 44 anak thalasemia dengan metode pengambilan sampel yaitu *total sampling*.

Instrumen yang digunakan peneliti untuk mengukur tingkat pengetahuan dan kualitas hidup anak adalah kuesioner. Analisa bivariat menggunakan uji *chi-square*.

## HASIL PENELITIAN

### Analisa Univariat

#### 1. Karakteristik responden

**Tabel 1**  
**Distribusi Karakteristik Responden**

<b>Karakteristik Responden</b>	<b>Jumlah (n)</b>	<b>Presentase (%)</b>
Umur Ibu		
- 25-35	16	36,4
- 36-45	18	40,9
- >45	10	20,7
Tingkat Pendidikan		
- SD	11	25,0
- SMP	9	20,5
- SMA	16	36,4
- Perguruan Tinggi	8	18,2
Umur Anak		
- 5-7 tahun	22	50,0
- 8-12 tahun	4	31,8
- 13-18 tahun	8	18,2
Jenis Kelamin		
- Laki-laki	30	68,2
- Perempuan	14	31,8
Lama Menderita		
- Singkat (< 5 tahun)	33	75,0
- Lama (> 5 tahun)	11	25,0
Hb Tekahir		
- 4-5 g/dl	6	13,6
- 6-7 g/dl	27	61,4
- 8-10 g/dl	11	25,0
Total	44	100

Pada tabel 1 dapat dilihat bahwa mayoritas responden berusia 36-45 tahun sebanyak 18 orang responden (40,9%). Responden mayoritas memiliki tingkat pendidikan SMA sebanyak 16 orang responden (36,4%). Responden mayoritas berusia 5-7 tahun sebanyak 22 orang responden (50,0%). Responden mayoritas berjenis kelamin laki-laki sebanyak 30 orang responden (68,2%). Lama

responden menderita penyakit mayoritas dengan kategori singkat (<5 tahun) sebanyak 33 orang responden (75,0%) Hb terakhir mayoritas dengan kategori 6-7 g/dl sebanyak 27 orang responden (61,4%).

## 2. Tingkat Pengetahuan responden

**Tabel 2**  
**Distribusi Responden Berdasarkan Tingkat Pengetahuan**

No	Tingkat pengetahuan	Jumlah	Presentase %
1.	Tinggi	28	63.4
2.	Rendah	16	36.4
Total		44	100

Pada tabel 2 diatas dapat dilihat distribusi frekuensi reponden berdasarkan tingkat pengetahuan didapatkan data bahwa mayoritas responden dengan tingkat pengetahuan tinggi sebanyak 28 orang responden (63,4%).

## 3. Kualitas Hidup Responden

**Tabel 3**  
**Distribusi Responden Berdasarkan Kualitas Hidup**

No	Kualitas Hidup	Jumlah	Presentase %
1.	Normal	25	56.8
2.	Beresiko	19	43.2
Total		44	100

Pada tabel 3 dapat dilihat distribusi frekuensi responden berdasarkan kualitas hidup didapatkan data bahwa mayoritas responden memiliki kualitas hidup normal sebanyak 25 orang responden (56,8%).

## Analisa Bivariat

Analisa bivariat menggambarkan hubungan tingkat pengetahuan ibu dengan kualitas hidup anak thalsemia. Penjabaran tingkat pengetahuan dengan kualitas hidup dapat dilihat pada tabel 4.

**Tabel 4**  
**Hubungan Tingkat Pengetahuan Dengan Kualitas Hidup**

Tingkat pengetahuan	Kualitas hidup				Total		P <i>value</i>
	Normal		Beresiko				
	N	%	N	%	N	%	
Tinggi	16	36.4	12	27.3	28	63.6	0.031
Rendah	3	6.8	13	29.5	16	36.4	
Total	25	56.8	19	43.2	44	100	

Dari tabel 4 dapat dilihat bahwa responden yang memiliki tingkat pengetahuan tinggi dan kualitas hidup normal yaitu sebanyak 16 orang responden (36,4%). Hasil uji statistik menggunakan uji chi-square diperoleh nilai  $p\text{-value}=0,031 < \alpha 0,05$  maka  $H_a$  gagal ditolak, sehingga dapat disimpulkan bahwa terdapat hubungan yang signifikan antara tingkat pengetahuan ibu dengan kualitas hidup anak thalasemia.

## PEMBAHASAN

### Karakteristik responden

#### Umur

Hasil penelitian yang telah dilakukan diperoleh bahwa responden terbanyak berada pada kelompok dewasa pertengahan yaitu usia 36-45 tahun dengan jumlah 18 orang responden (40,9%) dan yang paling sedikit yaitu berada pada rentang usia dewasa akhir (>45 tahun) berjumlah 10 orang responden (20,7%). Usia dewasa pertengahan merupakan usia produktif, dimana rentang usia antara 18 sampai 45 tahun. Notoadmodjo menyatakan bahwa semakin tua umur seseorang maka proses perkembangan mentalnya bertambah baik, akan tetapi pada umur tertentu, bertambahnya proses perkembangan mental ini tidak secepat seperti ketika berumur belasan tahun.<sup>19</sup>

#### Tingkat Pendidikan

Hasil penelitian yang telah dilakukan diperoleh bahwa responden terbanyak berada pada tingkat pendidikan SMA sebanyak 16

orang responden (36,4%). Hal ini menunjukkan bahwa sebagian besar ibu yang berpartisipasi dalam penelitian ini memiliki pendidikan menengah. Pendidikan akan menentukan tingkat pengetahuan seseorang, yaitu kemampuan berpikir, pengetahuan atau kognitif merupakan domain yang sangat penting untuk terbentuknya tindakan seseorang.<sup>20</sup> Tingkat pendidikan ibu mencerminkan tingkat pengetahuan terhadap penyakit serta berkontribusi terhadap perjalanan penyakit yang akan berdampak terhadap kualitas hidup anak.<sup>21</sup> Hal ini sejalan dengan penelitian Bulan tentang faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalasemia didapatkan bahwa terdapat hubungan antara tingkat pendidikan ibu dengan kualitas hidup anak, dimana semakin ibu mengetahui penyakit yang dialami anak, ibu dapat memberikan perawatan yang baik kepada anak, sehingga ibu dapat meminimalisir gejala yang ditimbulkan dan ibu dapat mencegah efek samping yang dialami oleh anak, sehingga kualitas hidup anak meningkat.<sup>21</sup>

### Umur Anak

Hasil penelitian didapatkan mayoritas usia responden berada pada rentang usia 5-7 tahun yaitu sebanyak 22 orang responden (50,0%). Depkes RI menyatakan usia anak 5-7 tahun adalah usia kanak-kanak yang dikategorikan sebagai usia sekolah.<sup>22</sup> Penderita thalasemia akan tampak normal saat lahir, namun di usia 3-18 bulan akan terlihat adanya gejala anemia.<sup>23</sup> Hal ini menunjukkan bahwa semakin awal ibu mengetahui kondisi sakit yang dialami anak ibu dapat meminimalisir gejala dan komplikasi pada anak. Anak dengan thalasemia yang umurnya lebih tua akan lebih gigih melawan komplikasi dan efek samping pengobatan sehingga tidak mudah jatuh ke dalam kondisi depresi atau gangguan kesehatan lainnya. Selain itu anak yang mengidap thalasemia yang umurnya lebih tua akan lebih siap menerima pengobatan yang sulit sekalipun.

### Jenis Kelamin

Hasil penelitian diperoleh bahwa mayoritas responden berjenis kelamin laki-laki sebanyak 30 orang responden (68,2%) dan jenis kelamin perempuan sebanyak 14 orang responden (31,8%). Thavorncharoensap dkk<sup>24</sup> menyatakan jenis kelamin tidak mempengaruhi kualitas hidup anak thalasemia, dimana hal tersebut sesuai dengan hukum mendel bahwa gen thalasemia beta mayor diturunkan 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, kemungkinan tersebut tidak tergantung jenis kelamin, dimana sintesis rantai polipeptida globin beta hanya berlangsung didalam sel-sel dari seri eritroid, meskipun gen globin beta juga terdapat dalam kromosom sel-sel yang lain.<sup>21</sup>

### Lama menderita

Hasil penelitian didapatkan bahwa lama responden menderita penyakit dengan kategori singkat (<5 tahun) sebanyak 33 orang responden (75,0%) dan kategori lama (>5 tahun) sebanyak 11 orang responden (25,0%). Lama sakit yang lebih lama akan mengharuskan penderita untuk selalu rutin menjalankan transfusi yang dapat berkomplikasi pada kelainan hati, limpa, ginjal, jantung, endokrin, bahkan tumbuh kembang sehingga jelas akan menghambat aktifitas fisik yang buruk hal ini akan mempengaruhi kualitas hidup anak. Lamanya menderita penyakit pada anak dengan thalasemia tergantung dari kapan mereka di diagnosa menderita thalasemia, semakin awal terdiagnosa maka semakin lama responden menderita thalasemia sesuai dengan usia mereka saat ini.<sup>25</sup>

### Hb Terakhir

Hasil penelitian didapatkan bahwa mayoritas Hb terakhir didapatkan pada kategori 6-7 g/dl sebanyak 27 responden (61,4%). Penderita yang kadar hemoglobinnnya dipertahankan tinggi akan memperlihatkan pertumbuhan fisik yang normal bila dibandingkan dengan anak-anak yang kadar Hbnya dipertahankan rendah. Ghorashi menyatakan kadar Hb terakhir berhubungan dengan interval transfusi dan berdampak terhadap kualitas hidup penderita.<sup>26</sup> Thavorncharoensap menyatakan kadar Hb yang rendah berhubungan dengan adanya beberapa gejala seperti kelelahan, kelemahan umum, dan penurunan status mental sehingga akan menghambat aktifitas anak serta mempengaruhi kualitas hidup.<sup>24</sup> Kadar Hb sebaiknya dimonitor secara rutin untuk mempertahankan kadar Hb pada rentang 9-10,5 gr/dl.

### Tingkat pengetahuan

Hasil penelitian ini didapatkan mayoritas tingkat pengetahuan responden tinggi yaitu sebanyak 28 responden (63,4%). Notoatmodjo mengatakan pengetahuan merupakan domain yang sangat penting untuk terbentuknya tindakan seseorang.<sup>19</sup> Pengetahuan juga erat kaitannya dengan pendidikan dimana diharapkan seseorang dengan pendidikan tinggi, akan semakin luas pula pengetahuannya. Hasil penelitian Hastuti mengenai pengaruh paket edukasi thalasemia (PedTal) terhadap kualitas hidup anak thalasemia pada 14 responden didapatkan hasil tingkat pengetahuan ibu Setelah PedTal baik 92,86%.<sup>27</sup> Untuk meningkatkan kualitas hidup diperlukan pengetahuan yang baik mengenai penyakit dan cara perawatan. Dalam penelitian ini, ibu yang memiliki pengetahuan yang tinggi memiliki kualitas hidup anak yang normal tetapi ibu yang berpengetahuan rendah tidak berarti memiliki anak dengan kualitas hidup yang beresiko.

### Kualitas Hidup Anak Dengan Thalasemia

Hasil penelitian didapatkan mayoritas kualitas hidup responden normal yaitu sebanyak 25 orang responden (56,8%) dan kualitas hidup responden beresiko yaitu sebanyak 19 orang responden (43,2%) dengan skor rata-rata kualitas hidup responden pada penelitian ini adalah 61,4. Hasil penelitian Mariani tentang analisis faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak thalasemia beta mayor didapatkan skor rata-rata kualitas hidup anak sebesar 58,61.<sup>28</sup> Hasil penelitian Bulan, tentang kualitas hidup pada anak thalasemia beta mayor didapatkan bahwa skor rata-rata kualitas hidup sebesar 65,8.<sup>21</sup> Penyakit thalasemia merupakan penyakit yang memerlukan pengobatan dan perawatan yang berkelanjutan dengan adanya pemberian transfusi yang terus menerus dan kelasi besi.

Ismail, Campbell, Ibrahim dan Jones dalam penelitiannya dengan menggunakan (PedsQI) menemukan bahwa dampak negatif pemberian transfusi dan kelasi besi pada aspek fisik, emosional dan fungsi sekolah pada pasien thalasemia beta mayor lebih buruk dibandingkan dengan anak sehat.<sup>6</sup>

### Hubungan Tingkat Pengetahuan dengan kualitas Hidup

Hasil uji statistik menggunakan *chi-square* yang telah dilakukan peneliti untuk menganalisis hubungan antara variabel tingkat pengetahuan dengan kualitas hidup, didapatkan hasil (*p value* 0,031). Nilai *p value* ini lebih kecil dari nilai  $\alpha$  yang ditetapkan yaitu 0,05 (5%). Sehingga  $H_0$  ditolak dan dapat dikatakan bahwa terdapat hubungan antara tingkat pendidikan ibu dengan kualitas hidup anak thalasemia. Berdasarkan hasil dalam penelitian ini didapatkan bahwa ibu dengan tingkat pengetahuan tinggi memiliki kualitas hidup anak yang normal dibandingkan ibu dengan tingkat pengetahuan rendah.

Hal ini sesuai dengan penelitian Bulan yang menyatakan bahwa pendidikan ibu mencerminkan tingkat pengetahuan ibu, oleh sebab itu pengetahuan ibu akan mempengaruhi bagaimana ibu merawat anak sehingga akan meningkatkan kualitas hidup anak.<sup>21</sup> Penyakit thalasemia merupakan penyakit yang memerlukan pengobatan dan perawatan yang berkelanjutan dengan adanya pemberian transfusi yang terus menerus dan kelasi besi hal ini akan mempengaruhi kualitas hidup anak. Hal ini sesuai dengan penelitian Gollo, dimana hasil penelitiannya menyatakan kualitas hidup yang buruk disebabkan karena kombinasi hidup yang kompleks dengan penyakit kronis.<sup>29</sup> Oleh



sebab itu kualitas hidup merupakan hal yang perlu dipertimbangkan dan menjadi hal yang penting dalam pengobatan pada anak dengan thalasemia dalam hal ini adalah transfusi darah dan pemberian kelasi besi. Kondisi tersebut menyebabkan kualitas hidup anak umumnya menjadi rendah.

## SIMPULAN DAN SARAN

### Simpulan

Hasil penelitian menunjukkan bahwa terdapat hubungan yang signifikan antara tingkat pengetahuan ibu dengan kualitas hidup anak thalasemia ( $p$  value  $0,031 < \alpha 0,05$ ).

### Saran

1. Bagi institusi pendidikan  
Hasil penelitian ini agar dapat dijadikan sebagai literatur dalam Ilmu Keperawatan sebagai bahan informasi dalam pengembangan ilmu keperawatan khususnya keperawatan anak dan sebagai referensi untuk menambah pengembangan ilmu pengetahuan
2. Bagi tenaga kesehatan  
Tenaga kesehatan khususnya perawat agar dapat memberikan perawatan secara holistic, komprehensif terkait thalasemia tentang pentingnya mengontrol kadar Hb, rutin transfusi, dan mengkonsumsi kelasi besi sesuai jadwal sehingga dapat meningkatkan kualitas hidup anak.
3. Bagi masyarakat  
Masyarakat khususnya keluarga diharapkan dapat menambah pengetahuan mengenai penyakit anak khususnya thalasemia sehingga akan mempengaruhi kualitas hidup anak.
4. Bagi peneliti selanjutnya  
Peneliti selanjutnya dapat melanjutkan penelitian ini mengenai faktor-faktor

yang mempengaruhi kualitas hidup anak thalasemia.

## REFERENSI

1. Nurarif & Kusuma. (2013). Aplikasi Asuhan Keperawatan Berdasarkan Diagnosa Medis & NANDA NIC NOC Jilid 2. Jakarta: EGC.
2. Vullo, R., Modell, B., & Georganda, E. (2005). Apa itu thalasemia?. *Thalassaemia international federation*. Diperoleh tanggal 15 februari 2017 dari <http://www.thalassaemia.org.cy>
3. WHO. (2014). *The global burden of disease up date*. Diperoleh tanggal 15 Desember 2016 dari [www.who.int/healthinfo/global\\_burden\\_disease/](http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/).
4. Rekam Medik RSUD Arifin Achmad Pekanbaru. (2016).
5. Hockenberry, M., & Wilson, D. (2011). *Wong's essentials of pediatric nursing*. Philidelphia: Mosby Elseiver.
6. Ismail, Campbell, Ibrahim., & Jones. (2006). Health related quality of life in malaysian children with thalassaemia. *Health and quality of life outcomes* 1-8. Diperoleh tanggal 10 Desember 2016 dari <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmc1538>
7. Herbert, L., Muncie, J., James, S., & Campbell. (2009). Alpha dan beta thalasemia. *American family physican* 40 (4). 1-6. Diperoleh tanggal 12 februari 2017 dari <http://www.aafp.org/afp>

8. Astarani & Siburian. (2016). Gambaran kecemasan orang tua pada anak dengan thalasemia. *Jurnal Baptis Kediri* 9 (1). 1-6. Diperoleh tanggal 15 Februari 2017 dari <http://ejurnal.stikesbaptis.ac.id>
9. Datta, P. (2009). *Pediatric nursing*. India: Jaypee Brothers Medical Publishere.
10. Ghazanfari, Arab, Fourozi., & Pouraboli. (2010). Knowledge level and educational needs of thalassemic children's parents in Kerman. *Iranian journal of critical care nursing* 3 (3). 99-103. Diperoleh tanggal 11 Januari 2017 dari <http://www.jccnursing.com/en/articles/7143>
11. Hidayat, A. (2009). *Pengantar ilmu keperawatan anak*. Jakarta: Salemba Medika.
12. Riyadi & Sukarmin. (2009). *Asuhan keperawatan pada anak*. Yogyakarta: Graha Ilmu.
13. Boyse, dkk. (2011). *Children with chronic conditions*. Pediatrics publications.
14. Klassen., dkk. (2011). Understanding the health impact of caregiving: a qualitative study of immigrant parents and single parents of children with cancer. 21, 1595-1605.
15. Ismoro, A., Setiowati, D., & Khoiryah, A. (2014). Dukungan keluarga yang dibutuhkan pasien thalasemia. *Jurnal ilmu keperawatan dan kebidanan* 2 (1). 1-7. Diperoleh tanggal 13 Februari 2017 dari <http://pmb.stikestelogerojo.ac.id>
16. Varni, J. (2000). *The PedsQL measurement model for the pediatric quality of life inventory*. Diperoleh tanggal 1 januari 2017 dari <http://www.pedsqol.or>
17. Afiyanti, Y. (2010). Analisis konsep kualitas hidup. *Jurnal keperawatan Indonesia* 13 (2). 81-86. Diperoleh tanggal 13 Februari 2017 dari <http://www.jki.ui.ac.id>
18. Mulyani & Fahrudin, A. (2011). Reaksi psikososial terhadap penyakit dikalangan anak penderita thalasemia. *Asian journal of development matters*. 4 (1). 189-192. Di peroleh tanggal 11 Desember 2016 dari <http://puslit.kemsos.go.id/jurnal-penelitian/119>
19. Notoatmodjo, S. (2010). *Promosi kesehatan dan ilmu perilaku*. Jakarta: PT Rineka Cipta.
20. Nasution. (2012). *Buku pintar keperawatan dan balita*. Yogyakarta. Cakrawala Ilmu
21. Bulan, S. (2009). Faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak talasemia beta mayor. <http://eprints.undip.ac.id>
22. Departemen kesehatan Republik Indonesia. (2009). *Sistem kesehatan nasional*. Jakarta.
23. Potts, N., & Mandleco, B. (2007). *Pediatric nursing: caring for children and their families (2<sup>ed</sup>)*. New York: Thomson Cooperation.

24. Thavorncharoensap, M., Torcharus. (2010). Factors affecting health related quality of life in Thailand children with thalassemia. *BMC blood disorder*, 10 (1). Diperoleh dari <http://www.biomedcentral.com>
25. Safitri., Ernawaty., & Karim. (2015). Hubungan kepatuhan transfusi dan konsumsi kelasi besi terhadap pertumbuhan anak dengan thalasemia. *Jurnal online mahasiswa* 2 (2). 1474-1483. Diperoleh tanggal 3 Desember 2016 dari <http://jom.unri.ac.id>
26. Ghorashi Z., & Ahari. (2007). Study of hemoglobin and hematocrit level in thalassemia major patients before and after transfusion. *Pak Paed J* 13(3):132-6. Diperoleh tanggal 6 Juli 2017 dari <http://researchgate>
27. Hastuti, R. (2014). Pengaruh peket edukasi (PEdTal) terhadap kualitas hidup anak thalasemia. *Jurnal kesehatan* 5 (2). 137-144. Diperoleh tanggal 11 Desember 2016 dari <http://www.lib.ui.ac.id/>
28. Mariani, D., Rustina, R., & Nasution, Y. (2014). Analisis faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak thalassemia beta mayor. *jurnal keperawatan Indonesia* 17 (1). 1-10. Diperoleh tanggal 1 fevruari 2017 dari <http://lib.ui.ac.id>
29. Gollo, G., dkk .(2013). Changes in the quality of life of people with thalassemia major between 2001 and 2009. *Patient preference and adherence* 231-236. Diperoleh tanggal 12 Desember 2016 dari <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/>

