
Hubungan dukungan keluarga terhadap kualitas hidup anak penyintas *thalassemia* di Rumah Sakit Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota Sukabumi

Windri Yani, Ria Andriani, Dhinny Novhriyanti

Fakultas Kesehatan, Program Studi Pendidikan Profesi Ners, Universitas Muhammadiyah Sukabumi

How to cite (APA)

Yani, W., Andriani, R., & Novhriyanti, D. (2023). Hubungan dukungan keluarga terhadap kualitas hidup anak penyintas *thalassemia* di Rumah Sakit Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota Sukabumi. *Journal of Public Health Innovation*, 4(01).
<https://doi.org/10.34305/jphi.v4i01.810>

History

Received: 22 Juli 2023

Accepted: 8 November 2023

Published: 1 Desember 2023

Corresponding Author

Windri Yani, Program Studi Pendidikan Profesi Ners, Universitas Muhammadiyah Sukabumi;

Windriyani447@gmail.com



This work is licensed under a [Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/).

ABSTRAK

Latar Belakang: Perawatan *thalassemia* yang harus dijalani teratur dan seumur hidup disamping tingkat ekonomi beragam bahkan menengah kebawah, hal ini dapat mempengaruhi dukungan keluarga terhadap anak penyintas *thalassemia*, karena keluarga berpikir para penyintas *thalassemia* hanya akan menambah beban utama hidup ekonomi. Jika para penyintas mengetahui hal ini, maka akan menambah beban psikologis dan mengakibatkan menurunnya kualitas hidup mereka karena kurangnya dukungan dari keluarga. Tujuan penelitian menganalisis hubungan dukungan keluarga terhadap kualitas hidup anak penyintas *thalassemia* di Rumah Sakit Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota Sukabumi.

Metode: Penelitian ini menggunakan metode analitik korelasi, populasi seluruh orang tua dan anak penyintas *thalassemia* di ruang *thalassemia* di Rumah Sakit Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota Sukabumi dengan populasi 125 dan sampel sebanyak 96 responden dengan teknik *Purposive Sampling*, pengumpulan data menggunakan kuesioner.

Hasil: Hasil penelitian pada variabel dukungan keluarga yaitu mendapatkan hasil sebagian besar positif sebesar 70 (72,9%), responden dukungan negatif sebesar 26 (27,1%) responden, Hasil uji *Chi-Square* didapatkan ($p = 0,000$) < dari 0.05 sehingga H_0 ditolak dan H_a diterima yang berarti ada hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak penyintas *thalassemia*.

Kesimpulan: Adanya hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak penderita *thalassemia* di Rumah Sakit Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota Sukabumi.

Kata Kunci : Dukungan, kualitas hidup, *thalassemia*

Pendahuluan

Thalassemia merupakan penyakit darah genetic yang memiliki gejala yaitu rusaknya sel darah merah dengan mudah atau memiliki masa hidup yang lebih pendek sehingga mengakibatkan anemia pada pasien. Penyakit kronis pada anak dapat berdampak pada kualitas hidup di beberapa tingkatan, termasuk fisik, psikologis, dan sosial (Julaeha et al., 2022).

Abnormalitas hemoglobin ini mengakibatkan eritrosit pada penyintas *thalassemia* mengakibatkan pemusnahan, sehingga keberadaan sel darah merah lebih terbatas dari umur normal yaitu 120 hari (Saprudin & Sudirman, 2020). Gejala serta efek samping kepada anak-anak pengidap *thalassemia* antara lain perkembangan nyata yang tidak seperti usianya, kelemahan, pucat, penurunan berat badan, tidak dapat bertahan tanpa ikatan darah, perubahan bentuk wajah, pelebaran limfa, serta dapat terjadi *facoley* dan *hepatomegaly* (Anisawati et al., 2018). Secara singkat dapat dikatakan bahwa *thalassemia* berhubungan dengan ketidakaturan jumlah konstituen hemoglobin, sedangkan hemoglobinopati adalah suatu kondisi yang berhubungan dengan perubahan desain hemoglobin. Kedua anomali ini menyebabkan keadaan klinis kelemahan terus-menerus dengan setiap tanda klinis dan efek samping, serta kerumitan yang terjadi. (Rujito, 2019)

Perawatan *thalassemia* yang harus dijalani teratur dan seumur hidup disamping tingkat ekonomi beragam bahkan menengah kebawah, hal ini dapat mempengaruhi dukungan keluarga terhadap anak penyintas *thalassemia*, karena keluarga berpikir para penyintas *thalassemia* hanya akan menambah beban utama hidup ekonomi. Jika para penyintas mengetahui hal ini, maka akan menambah beban psikologis dan mengakibatkan menurunnya kualitas hidup mereka karena kurangnya dukungan dari keluarga (Pratiwi, 2017).

Menurut *World Health Organization* (WHO) berdasarkan statistik dari *Hereditary*

Disease Program, terdapat 267 juta orang diseluruh dunia yang memiliki gen *thalassemia*. Menurut Yayasan *Thalassemia Indonesia/Perhimpunan* orang tua penyintas *thalassemia* (YTI/POPTI), jumlah penyintas *thalassemia* di Indonesia dari 4.896 pada tahun 2012 meningkat menjadi 10.550 pada tahun 2020, selain itu sebanyak 45% berasal dari provinsi Jawa Barat (Julaeha et al., 2022). Sedangkan jumlah penyintas *thalassemia* di wilayah sukabumi yaitu 984 penyintas dan di Kota Sukabumi ada 180 penyintas *thalassemia*, yang tersebar di beberapa rumah sakit dengan penyintas terbanyak berada di Rumah Sakit Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota Sukabumi (portal.sukabumikota, 2019).

Hasil penelitian yang dilakukan (Karunia, 2020) adapun kualitas hidup penyintas *thalassemia* menyatakan bahwa komponen fundamental yang menambah kualitas hidup anak dengan *thalassemia* adalah sikap keluarga dalam fokus pada anak-anak *thalassemia*. Serta pemeriksaan lainnya yang dipimpin oleh (Pranajaya & Nurchairina, 2016) masuk akal bila *support* secara psikososial mampu mengurangi masalah yang mendalam, meningkatkan kecukupan khelasi besi dan memperkuat metode bertahan hidup untuk kehidupan sehari-hari yang lebih baik.

Ada beberapa faktor yang mengakibatkan permasalahan pada penyintas *thalassemia* berhubungan dengan kualitas hidupnya, untuk lebih spesifik pada elemen instruktif, variabel mendalam, dan variabel aktual. Terganggunya pelajaran karena transfusi yang terjadi pada pagi hari atau ketika waktu sekolah dan bukan hari libur sehingga menghambat perkembangan pengalaman terhadap anak-anak serta mewajibkan anak-anak agar tidak pergi ke kelas, serta elemen dekat dengan rumah yang juga dapat terganggu sehingga anak-anak tidak dapat berdiri sendiri dan membutuhkan dukungan orang tua. (Amelia et al., 2022). Beberapa perubahan pada anggota tubuh yang terjadi meliputi

deformasi tulang wajah, splenomegali, perluasan sumsum tulang, tinggi badan pendek, dan berbagai efek samping yang disebabkan oleh hemolisis. Gangguan fungsi sosial juga terjadi karena adanya pembatasan aktivitas fisik yang mencegah anak berpartisipasi dalam aktivitas yang dapat dilakukan oleh teman sebayanya yang sehat (Nikmah & Nikmah, 2018).

Berdasarkan studi pendahuluan yang dilakukan peneliti pada 13 Oktober 2022 terhadap tiga orang responden serta melibatkan keluarga di ruang *thalassemia* Rumah Sakit Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota Sukabumi. Dari ke 3 responden di dapatkan hasil anak-anak mengalami penurunan dalam mengontrol emosi yang dan gangguan dalam kegiatan di sekolah, pada jam pertemuan responden mengatakan terkadang merasa sedih, sengsara dan stres karena penyakitnya, dan responden juga mengatakan sering tidak masuk kelas karena harus pergi ke sekolah klinik untuk berobat. Selain itu, responden menyatakan bahwa keluarga jarang mengizinkan anak mereka untuk mengikuti terlalu banyak kegiatan sekolah karena

khawatir anak mereka akan kelelahan. Responden menyatakan bahwa kadang-kadang mereka merasa lemah dan nyeri di kaki mereka, yang membatasi aktivitas anak-anak.

Berdasarkan fenomena yang terjadi, peneliti tertarik untuk melaksanakan penelitian terkait “ Hubungan Dukungan Keluarga Terhadap Kualitas Hidup Anak Penyintas *Thalassemia* di Rumah Sakit Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota Sukabumi”.

Metode

Berdasarkan penelitian ini maka desain penelitian yang digunakan yaitu *cross sectional*. *Cross sectional* adalah jenis penelitian yang mempelajari korelasi antar faktor resiko dan efek engan pendekatan, observasi dan pengumpulan data pada saat yang sama (*point time approach*) (Siti Rapingah.dkk,2022). Rancangan penelitian ini mempelajari hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup penyintas *thalassemia* di di Rumah Sakit Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota Sukabumi tahun 2022.

Hasil

Berdasarkan tabel 1 didapatkan hasil sebagian dari pernyataan orang tua

memiliki jenis kelamin perempuan yaitu 83 (86,5%)

Tabel 1. Distribusi frekuensi responden orang tua berdasarkan jenis kelamin di ruang *thalassemia* Rumah Sakit Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota Sukabumi.

Jenis Kelamin	Frekuensi	Persentase%
Perempuan	83	86,5
Laki-laki	13	13,5
Jumlah	96	100,0

Berdasarkan Tabel 2 didapatkan bahwa sebagian besar dari responden orang tua

berusia >39 tahun dengan jumlah 44 (45,8%) responden

Tabel 2. Distribusi frekuensi responden orang tua berdasarkan usia di ruang *thalassemia* Rumah Sakit Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota Sukabumi.

Umur Orang tua	Frekuensi	Persentase%
28-32 Tahun	21	21,9
33-38 Tahun	31	32,3
> 39 Tahun	44	45,8
Jumlah	96	100,0

Berdasarkan Tabel 3 didapatkan hasil bahwa hampir dari setengah responden tamat SMA sejumlah 49 (51,0).

Tabel 3. Distribusi frekuensi responden orang tua berdasarkan pendidikan terakhir di ruang *thalassemia* Rumah Sakit Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota Sukabumi

Pendidikan Terakhir	Frekuensi	Persentase%
SD	13	13,5
SMP	9	9,4
SMA	49	51,0
Perguruan Tinggi	25	26,0
Jumlah	96	100,0

Berdasarkan tabel 4 didapatkan hasil bahwa sebagian dari responden orang tua memiliki jenis kelamin laki-laki sebanyak 54 (56,3%).

Tabel 4. Distribusi frekuensi responden anak berdasarkan jenis kelamin di ruang *thalassemia* Rumah Sakit Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota Sukabumi.

Jenis Kelamin	Frekuensi	Persentase%
Perempuan	42	43,8
Laki-laki	54	56,3
Jumlah	96	100,0

Data Univariat

Berdasarkan tabel 5 diperoleh hasil terdapat beberapa dari responden anak berusia 7-10 tahun sebanyak 60 (62,5%) responden.

Tabel 5. Distribusi frekuensi dukungan orang tua di ruang *thalassemia* di Rumah Sakit Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota Sukabumi

Umur Anak	Frekuensi	Persentase%
7-10 Tahun	60	62,5
11-15 Tahun	27	28,1
15-20 Tahun	9	9,4
Jumlah	96	100,0

Berdasarkan tabel 6 didapatkan beberapa bagian besar responden orang tua memberikan dukungan yang positif yaitu berjumlah 70 orang (72,9%).

Tabel 6. Distribusi frekuensi dukungan orang tua di ruang *thalassemia* di Rumah Sakit Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota Sukabumi

Dukungan Keluarga	Frekuensi	Persentase%
Positif	70	72,9
Negatif	26	27,1
Jumlah	96	100

Berdasarkan tabel 7 didapatkan hasil hampir seluruh responden anak memiliki kualitas hidup norma sebanyak 86 orang (89,6%),

Tabel 7. Distribusi frekuensi kualitas hidup anak penyintas *thalassemia* di ruang *thalassemia* RS. Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota Sukabumi

Kualitas Hidup Anak	Frekuensi	Persentase%
Normal	86	89,6
Beresiko	10	10,4
Jumlah	96	100

Data Bivariat

Berdasarkan tabel 8 didapatkan konsekuensi dari klasifikasi silang yang

memanfaatkan bantuan gadget PC dengan siklus crosstabs menunjukkan bahwa berbagai responden mendapatkan

dukungan orang tua yang positif. 70 (100,0%) responden dimana 70 (100,0%) responden memiliki kualitas hidup normal. Responden mendapat berbagai bantuan negatif orang tua 26 (100,0) dimana 16 (61,5) responden mempunyai kualitas hidup biasa dan 10 (38,5) memiliki kualitas hidup yang tidak aman. Hasil ini menunjukkan dengan mayoritas responden

yang mendapat orang tua positif memiliki kualitas hidup yang biasa saja. Untuk menyadari keterkaitan antara dukungan keluarga dan kualitas hidup anak muda penyintas *thalassemia* di Rumah Sakit Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota Sukabumi dengan menggunakan uji analisa *chi square*.

Tabel 8. Distribusi frekuensi Hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak penderita *thalassemia* di Rumah Sakit Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota Sukabumi

Dukungan Keluarga	Kualitas Hidup Anak				Total		P value
	Beresiko	%	Normal	%	N	%	
Negatif	10	38,5	16	61,5	26	100	0,000
Positif	0	0,0	70	100,0	70	100	
Total	10	10,4	86	89,6	96	100	

Pembahasan

Dukungan orang tua pada anak penyintas *thalassemia*

Pada tabel 6 menunjukkan hasil penelitian yang sudah dilaksanakan kepada 96 narasumber mayoritas narasumber yang mempunyai anak penyintas *thalassemia* di ruang *thalassemia* di Rumah Sakit Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota Sukabumi memberikan dukungan positif yaitu sejumlah 70 (72,9%). Berdasarkan inklusi tersebut dukungan keluarga apalagi orang tua dengan anak penyintas *thalassemia* di ruang *thalassemia* di RS. Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota Sukabumi sudah baik, dukungan yang diberikan seperti terus mendampingi anak-anak dalam pengobatan, terus menerus memusatkan perhatian dan menyanjung anak-anak dan pengasuh yang pada umumnya mengakui kondisi anak dan memahami bahwa penyakit yang dialami anak adalah bencana. Hal tersebut sudah menunjukkan adanya dukungan berupa dukungan informasional, instrumental, dukungan penilaian serta emosional orang tua seperti teori yang telah di ungkapkan oleh House dan Kahn (1985) dalam Friedman (2013) bahwa dukungan instrumental adalah pemberian dukungan secara finansial dan material, dukungan evaluasi adalah wali berperan sebagai pembimbing kritik, menjadi kerabat

dengan memberi pertolongan, penghargaan dan pertimbangan. Dukungan informasional berupa nasehat, dorongan serta semangat yang diberikan oleh keluarga dan *support* emosional meliputi simpati, serta kepedulian untuk seseorang sehingga seseorang itu merasa dicintai dan diperhatikan.

Hasil dari tabel 1 yaitu jenis kelamin pada orang tua menunjukkan sebenarnya hampir mayoritas responden orang tua adalah perempuan, yaitu sebanyak 83 (86,5%) responden. Seperti yang ditunjukkan oleh penelitian yang dilakukan oleh (Tyas, 2014) bahwa perempuan umumnya akan menawarkan bantuan yang lebih disukai dari pada wali laki-laki, hal ini karena perempuan lebih mengandalkan perasaannya serta lebih memperhatikan anak-anaknya, berbeda dengan laki-laki yang umumnya akan memajukan citra diri mereka yang dengan demikian menyebabkan kontras dalam dukungan antara wali dengan orientasi laki-laki dan wali perempuan, sehingga anak memiliki kualitas hidup yang khas yang terlihat dari tabel 5.7 sejumlah 86 (89,6%).

Selain faktor jenis kelamin orang tua, faktor pendidikan orang tua pula amat berdampak terhadap dukungan orang tua yang positif. Berdasarkan tabel 5 pendidikan terakhir orang tua tertinggi

responden adalah pendidikan SMA yaitu sebanyak 49 (51,0%). Menurut para analis terlepas dari bantuan yang sebenarnya, bantuan positif juga didapat, salah satunya adalah faktor pendidikan dimana pendidikan sangat mempengaruhi bantuan yang diberikan kepada anak-anak penyintas *thalassemia*. Jenjang pendidikan menggambarkan seberapa banyak informasi tentang penyakit dan menambah perjalanan infeksi yang akan mempengaruhi kualitas hidup anak-anak. Semakin atas jenjang pendidikan akan semakin banyak informasi penyakit anak, orang tua bisa membagikan perhatian yang besar kepada anak, untuk membatasi efek samping. Hal ini terlihat dari hasil tabel 5.10 terdapat hasil dukungan keluarga yang positif pada berbagai 70 responden atau (72,9%).

Kualitas Hidup Anak Penyintas *Thalassemia*

Sesuai analis, ada juga faktor lain yang mempengaruhi kualitas hidup anak adalah usia. Berdasarkan tabel 4, ditemukan bahwa hampir setengah dari responden bertahan *thalassemia* adalah anak usia 7– 10 tahun sebanyak 60 (62,5%) responden. Hasil penelitian oleh *Thavorncharoensap, et al (2010)* menemukan bahwa umur responden berpengaruh terhadap kualitas hidup anak walaupun pada kenyataannya perjalanan hubungan tidak sebanding dengan penelitian ini, khususnya hubungan yang positif, dalam penelitian ini ditemukan bahwa semakin bertambah umur anak maka kualitas hidupnya meningkat. Hal ini berarti semakin awal ibu menyadari kondisi sakit yang dialami anaknya, semakin sedikit efek samping dan keterikatan yang akan terjadi yang akan mempengaruhi kualitas hidup anak. Responden yang masih berusia dini memiliki kualitas hidup yang lebih baik karena anak belum memahami apa yang akan terjadi nantinya terkait dengan kesehatannya, sehingga anak cenderung tidak memikirkan penyakitnya

dan tetap melakukan aktivitas seperti anak pada umumnya.

Selain usia hasil penelitian ini menunjukkan bahwa mayoritas tertinggi adalah laki-laki dengan jumlah sebanyak 54 (56,3%). Penelitian ini sejalan dengan penelitian Safitri, Ernawaty dan Karim (2015) yang menyatakan bahwa anak penyintas *thalassemia* dari 56 orang anak sebanyak 32 orang (52.1%) berjenis kelamin laki-laki. Distribusi jenis kelamin pada penyintas *thalassemia* tidak menunjukkan perbedaan presentasi dikarenakan *thalassemia* merupakan masalah hereditas yang didapat secara autosomal pasif (Nabila, 2022). Konsekuensi dari penelitian ini sesuai dengan penelitian yang diarahkan oleh (Marnis et al., 2018) yang menemukan bahwa sebagian besar responden adalah laki-laki ke atas sebanyak 30 orang (68,2%) dan perempuan ke atas sebanyak 14 orang (31,8). Kualitas *thalassemia* diperoleh secara autosomal pasif, bebas dari jenis kelamin, sehingga keturunan dari transporter memiliki kemungkinan anak rata-rata 25%, beberapa transporter memiliki setengah dan kemungkinan korban 25%. Hal ini menunjukkan bahwa dalam ulasan ini juga tidak terdapat perbedaan antara jenis kelamin perempuan dan laki-laki yang dapat mempengaruhi kualitas hidup anak.

Hubungan Dukungan Keluarga Terhadap Kualitas Hidup Penyintas *Thalassemia*

Berdasarkan tabel 8 didapatkan hasil tabulasi silang yang memanfaatkan bantuan komputer dengan interaksi tab silang menunjukkan bahwa responden mendapatkan dukungan orang tua yang positif. 70 (100,0%) responden dimana 70 (100,0%) narasumber mempunyai kualitas hidup normal. Narasumber memperoleh dukungan orang tua negatif berjumlah 26 (100,0) dimana 16 (61,5) narasumber mempunyai kualitas hidup normal serta 10 (38,5) memiliki kualitas hidup beresiko. Keadaan tersebut menunjukkan sebenarnya mayoritas narasumber yang menerima dukungan orang tua positif

berkualitas hidup yang normal. Untuk mengetahui hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak penyintas *thalassemia* di Rumah Sakit Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota Sukabumi dengan menggunakan uji analisa *chi square*. Pengujian ini dilakukan agar menunjukkan hipotesis ada tidaknya keterkaitan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak penyintas *thalassemia*. Hasil uji statistik didapatkan nilai $p=0,000 < \alpha = 0,05$ sehingga H_0 ditolak dan H_a diterima yang berarti ada hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak penyintas *thalassemia* dengan nilai koefisiensi (C) kotegensi sebesar 0,560 yang diinterpretasikan bahwa kekuatan hubungan antara variable pada tingkat sedang atau cukup.

Apabila dukungan orang tua positif maka turut serta meningkatkan kualitas hidup anak penyintas *thalassemia* di RS. Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota Sukabumi. Hal ini terkonfirmasi dari hasil review utama yang menunjukkan bahwa kualitas hidup anak terkait dengan isu-isu sosial, misalnya anak mampu mengerjakan hal-hal yang mampu dilakukan oleh anak seusianya. Yang kedua adalah kualitas hidup anak yang berhubungan dengan dirinya sendiri mencakup, anak merasa ceria, anak menikmati dirinya baik, anak merasa dijunjung oleh orang yang dicintai, anak merasa kesehatannya akan membaik dimasa depan. Yang ketiga adalah kualitas hidup bagi anak-anak terkait dengan perasaan mereka, tepatnya anak-anak merasa lebih berani, anak-anak merasa bahagia dan tidak cemas tentang apa yang akan terjadi walaupun sesekali merasa marah seperti anak pada umumnya jika sesuatu tidak dipenuhi oleh orang tuanya. Yang keempat adalah kualitas hidup anak-anak yang berhubungan dengan kesejahteraan dan latihan, misalnya anak-anak bisa melaksanakan tugas keluarga sehari-hari, anak-anak mudah berjalan lebih dari 100 meter, berlari dan melakukan permainan ringan dan anak-anak tidak menganggap lemah, tentunya

dengan aktivitas yang tidak terlalu berat atau membebani. Kelima adalah kualitas hidup anak-anak yang umumnya terkait dengan bimbingan mereka termasuk masalah fokus dalam hal berpikir. Yang keenam adalah kualitas hidup anak-anak muda terkait dengan kondisi medis pada umumnya, dengan bantuan dari keluarga yang positif anak akan selalu menjalani pengobatan dengan baik yang akan mempengaruhi kadar zat besi dan feritin serta Hb yang selalu terpantau normal (Ujjani & Anggraini, 2018).

Kesimpulan

Dukungan orang tua pada anak penyintas *thalassemia* di ruang di ruang *thalassemia* Rumah Sakit Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota Sukabumi yaitu mayoritas narasumber orang tua memberikan dukungan yang positif. Kualitas hidup anak yang penyintas *thalassemia* di ruang *thalassemia* Rumah Sakit Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota Sukabumi mayoritas narasumber anak mempunyai kualitas hidup yang baik. Serta adanya keterkaitan dengan dukungan orang tua bersama kualitas hidup anak penyintas *thalassemia* di di ruang *thalassemia* Rumah Sakit Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota Sukabumi

Saran

Bagi keluarga penyintas *thalassemia* diharapkan keluarga terutama orang tua dengan aktif mencari informasi yang relevan dari perawat, dokter, atau bahkan media sosial, seseorang dapat lebih meningkatkan pengetahuan dan informasinya. Serta hasil penelitian ini bisa diangkat menjadi sumber informasi dan evaluasi dukungan keluarga terhadap kualitas hidup penyintas *thalassemia* yang melakukan pengobatan di Rumah Sakit Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota Sukabumi.

Daftar Pustaka

Amelia, S. R., Utami, A., & Roslita, R. (2022). *Hubungan Dukungan*

- Keluarga Terhadap Kualitas Hidup Anak Dengan Talasemia Program Studi Sarjana Keperawatan STIKes Hang Tuah Pekanbaru Email : sucirizkiamelia10@gmail.com*
PENDAHULUAN *Talasemia merupakan salah satu kelainan darah yang diturunkan dan digolon. 06(01), 18–32.*
<https://doi.org/10.36341/jka.v6i1.2116>
- Anisawati, L. D., Rosyidah, I., & Nur, T. (2018). Dukungan Orang Tua Dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Talasemia (Ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi). *Jurnal Keperawatan, 16(1)*, 10–17.
- Ayuningtyas H. 2014. *Perbedaan Dukungan Sosial Antara Laki – Laki Dan Perempuan Pada Pasien Penderita Gagal Ginjal di RSUD Dr. Moewardi 2014*. Skripsi Fakultas Psikologi Universitas Sebelas Maret Surakarta.
- Atmakusuma, D. 2014. *Thalassemia: Manifestasi Klinis, Pendekatan Diagnosis, dan Talasemia Intermedia*. Dalam: *Buku Ajar Ilmu Penyakit Dalam*. Jilid II. Edisi VI. Jakarta: Pusat Penerbitan Departemen Ilmu Penyakit Dalam Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia. pp: 2642.
<http://dx.doi.org/10.26630/jak.v6i2.789>
- Friedman, M. M. 2010. *Buku Ajar Keperawatan Keluarga: Riset, Teori dan praktik* (Edisi 5). Jakarta:EGC.
- Julaeha, J., Farisma, N., & Jakarta, N. (2022). *Journal Borneo. 2(1)*, 20–25.
<https://doi.org/10.57174/jborn.v2i2.24>
- Karunia, F. F. (2020). Gambaran Perilaku Orang Tua Terhadap Pemberian Nutrisi Anak Talasemia Di Rsd Dr.Moewardi Surakarta. *Journal of Chemical Information and Modeling, 01(01)*, 1689–1699.
<http://eprints.ums.ac.id/id/eprint/83589>.
- Rujito, L. 2019. *Talasemia Genetik Dasar Dan Pengelolaan Terkini*. Purwokerto: Universitas Jendral Soedirman.
- Marnis, D., Indriati, G., & Nauli, F. A. (2018). Hubungan Tingkat Pengetahuan dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia. *Jurnal Keperawatan Sriwijaya, 5(2)*, 31–42.
<https://doi.org/10.52657/jik.v9i2.1236>
- Nabila, B. (2022). Hubungan Dukungan Keluarga Dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Talasemia Di Rs Bhayangkara. *Jurnal Kesehatan Indra Husada, 10(2)*, 76–86.
<https://doi.org/10.36973/jkih.v10i2.417>
- Nikmah, M., & Nikmah, M. (2018). *Kualitas Hidup Penderita Talasemia berdasarkan Instrumen Pediatric Quality of Life Inventory 4 . 0 Generic Core Scales di Ruang Rawat Anak Rumah Sakit Umum Cut Meutia Aceh Utara Quality of Life in Patients with Thalassemia by Using Pediatric Quality of Li. 20(1)*, 11–16.
<http://dx.doi.org/10.14238/sp20.1.2018.11-6>
- Pranajaya, R., & Nurchairina, N. (2016). Research on Factors Related to Quality of Life in Children with Thalassemia. *Jurnal Keperawatan, XII(1)*, 130–139.
<https://doi.org/10.18196/ijnp.v6i1.10477>
- Pratiwi, K. D. (2017). *Dukungan Sosial Orang Tua Dalam Pengobatan Dan Perawatan Pada Anak Penderita Talasemia. 6(3)*, 1–15.
<https://doi.org/10.32660/jpk.v6i2.491>
- Saprudin, N., & Sudirman, R. M. (2020). Peningkatan Sikap Dan Motivasi Orangtua Tentang Perawatan Pasca Tranfusi Pada Anak Talasemia Melalui Pemberian Komunikasi Informasi Edukasi Berbasis Audio Visual Di Kabupaten Kuningan. *Journal of Nursing Practice and Education, 1(1)*, 43–57.
<https://doi.org/10.34305/jnpe.v1i1.1>

- 95
- Satyaprawira, S. Peresmian Rumah Singgah Thalasemia Pddi (Perhimpunan Donor Darah In Donesia) Kota Sukabumi. <https://portal.sukabumikota.go.id/8510/persemian-rumah-singgah-thalasemia-pddi-perhimpunan-donor-darah-in-donesia-kota-sukabumi/>. Diakses tanggal 14 Oktober 2022.
- Tyas. (2014). Laki Dan Perempuan Pada Pasien Penderita Gagal Ginjal. *Universitas Muhammadiyah Surakarta*. <https://onsearch.id/Record/IOS2728.31785/Details>
- Ujiani, S., & Anggraini, D. M. (2018). Hubungan Kadar Feritin Dengan Aktivitas Enzim SGOT Dan SGPT Pasien Thalasemia Di RSUD Abdul Moeloek Provinsi Lampung Tahun 2017. *Jurnal Analis Kesehatan*, 6(2), 632. <https://doi.org/10.26630/jak.v6i2.789>
- Rapingah, S., Sugiarto, M., Sabir, M., Haryanto, T., Nurmalasari, N. & Alfalisyanto, M.I.G. (2022). *Buku Ajar Metode Penelitian*. CV Feniks Muda Sejahtera. <https://doi.org/10.21070/2022/978-623-464-047-2>