

## **HUBUNGAN TINGKAT PENGETAHUAN IBU TENTANG THALASEMIA DENGAN KUALITAS HIDUP ANAK THALASEMIA**

### **CORRELATION BETWEEN MOTHER KNOWLEDGE LEVEL ABOUT THALASEMIA WITH THE QUALITY OF THE LIVING OF THALASEMIA CHILDREN IN THALASEMIA**

**Desi Kurniawati<sup>1</sup>, Nita Kristianingsih<sup>2</sup>, Apri Sulistianingsih<sup>3</sup>**

<sup>1,2,3</sup> Fakultas Kesehatan, Universitas Muhammadiyah Pringsewu

**Abstract: Correlation Between Mother Knowledge Level About Thallasemia With The Quality Of The Living Of Thallasemia Children In Thallasemia.** In Indonesia, thalassemia is the most common disease among hemolytic anemia groups with intracorpuscular causes. Knowledge is thought to affect the quality of life of Thalassemia children. The purpose of this study was to determine the correlation between mother knowledge level about thalassemia with the quality of the living of thalassemia children in thalassemia polyroom RSUD Dr. H. Bob Bazar, SKM Kalianda, South Lampung Selatan 2020. The design of this study was cross-sectional, with the research subjects being mother who accompanying children thalassemia in Poly Room of Dr. RSUD. H. Bob Bazar Kalianda, totaling 26 people. The size of the sample in this study was 26 respondents. Sampling is done by total sampling technique. Univariate analysis and Bivariate analysis were performed by correlation pearson product moment. The results of this study showed that there was a correlation between knowledge and mother knowledge about thalassemia ( $p$  value =  $0.008 < 0.05$ ,  $r$  0,522). Hospitals should provide socialization or open a class of mothers with thalassemia children via online so that all mothers can receive accurate information so that the mother's knowledge will increase.

**Keywords : Knowledge, Quality of Living, Thalassemia**

**Abstrak: Hubungan Tingkat Pengetahuan Ibu Tentang Thalassemia Dengan Kualitas Hidup Anak Thalassemia.** Di Indonesia thalassemia merupakan penyakit terbanyak di antara golongan anemia hemolitik dengan penyebab intrakorpuskuler. Pengetahuan diduga berpengaruh terhadap kualitas hidup anak Thalassemia. Tujuan Penelitian ini adalah untuk mengetahui hubungan pengetahuan tentang thalassemia dengan kualitas hidup anak thalassemia di Ruang Poli Thalassemia RSUD Dr. H. Bob Bazar, SKM Kalianda Lampung Selatan Tahun 2020. Desain Penelitian ini adalah *cross-sectional*, dengan subyek penelitian adalah ibu yang mendampingi anak thalassemia di Ruang Poli Thalassemia RSUD Dr. H. Bob Bazar Kalianda yang berjumlah 26 orang. Besarnya sampel dalam penelitian ini adalah 26 responden. Pengambilan sampel dilakukan dengan teknik *total sampling*. Analisis univariat dan analisis Bivariat dilakukan dengan uji Korelasi *Pearson Product Moment*. Hasil penelitian ini diperoleh ada hubungan yang cukup kuat antara pengetahuan dengan kualitas hidup anak thalassemia ( $p$  value  $0,008 < 0,05$  dan  $r$  0,522). Pihak institusi pelayanan (rumah sakit) thalassemia sebaiknya memberikan sosialisasi atau membuka kelas ibu dengan anak thalassemia via online agar semua ibu dapat menerima informasi yang akurat sehingga pengetahuan ibu akan bertambah.

**Kata Kunci : Pengetahuan, Kualitas Hidup, Thalassemia**

## **PENDAHULUAN**

Thalassemia merupakan golongan penyakit anemia hemolitik yang diturunkan secara autosom resesif, disebabkan mutasi gen tunggal, akibat adanya gangguan pembentukan rantai globin alfa atau

beta (Hoffbrand, 2011). Individu homozigot atau *compoundheterozygous*, *doubleheterozygous* bermanifestasi sebagai thalassemia beta mayor yang membutuhkan transfusi darah secara rutin dan terapi besi untuk mempertahankan kualitas hidupnya (Weatherall, 2010).

Kurang lebih 3% dari penduduk dunia mempunyai gen thalassemiadimana angka kejadian tertinggi sampai dengan 40% kasus adalah di Asia. Di Indonesia thalassemia merupakan penyakit terbanyak diantara golongan anemia hemolitik dengan penyebab intrakorpuskuler. Jenis thalassemia terbanyak yang ditemukan di Indonesia adalah thalassemia beta mayor sebanyak 50% dan thalassemia  $\beta$ -HbE sebanyak 45%. Frekuensi pembawa sifat thalassemia untuk Indonesia ditemukan berkisar antara 3-10%. Bila frekuensi gen thalassemia 5% dengan angka kelahiran 23‰ dan jumlah populasi penduduk Indonesia sebanyak 240 juta, diperkirakan akan lahir 3000 bayi pembawa gen thalassemia setiap tahunnya (WHO, 2014). Faktor penyebab turunnya kualitas hidup pada anak baik secara sendiri-sendiri maupun bersama-sama belum diketahui secara pasti, sampai saat ini belum diketahui pasti. Demikian juga faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak thalassemia beta mayor sangat kompleks dan multifaktorial akibat pengaruh dari penyakitnya sendiri maupun pengobatannya. Namun beberapa penelitian menyebutkan bahwa pengetahuan berpengaruh terhadap kualitas hidup penderita thalassemia (Soetjiningsih, 2013).

Hasil penelitian yang dilakukan Ray, dkk (2018) menyatakan bahwa ada hubungan antara pengetahuan orang tua dengan kualitas hidup anak penderita talasemia (*p-value*: 0,001;  $\alpha$  0,05). Hasil penelitian yang sama juga dilaporkan oleh Marnis (2018) yang menyatakan bahwa terdapat hubungan antara tingkat pendidikan ibu dengan kualitas hidup anak thalassemia, ibu dengan tingkat pengetahuan tinggi memiliki kualitas hidup anak yang normal dibandingkan ibu dengan tingkat pengetahuan rendah. Hasil studi pendahuluan yang dilakukan terhadap 10 orang tua yang sedang mendampingi anak yang sedang menjalani pengobatan thalassemia di RSUD Dr. H. Bob Bazar, SKM Kalianda, sebanyak 8 orang tua mengatakan tidak mengetahui tentang proses terjadinya thalassemia, dan perawatan penyakit. Oleh karena itu, peneliti tertarik untuk meneliti “ Hubungan tingkat pengetahuan ibu dengan kualitas hidup anak thalassemia di ruang Poli Thalassemia RSUD Dr. H. Bob Bazar, SKM Kalianda Lampung Selatan Tahun 2020.

## **METODE**

Metode penelitian dilakukan dengan pendekatan *crosssectional*, Tempat penelitian ini akan dilakukan di Poli Thalassemia RSUD Dr. H. Bob Bazar, SKM Kalianda pada bulan April tahun 2020, sasaran penelitian yaitu ibu yang mendampingi pasien anak talasemia, instrumen penelitian pengetahuan menggunakan kuisioner dan pengukuran kualitas hidup anak thalassemia diukur dengan menggunakan *PediatricQualityof Life Inventory (PedsQL) GenericCore* versi 4, dengan 26 sampel dan menggunakan total sampling. Analisis data menggunakan Uji Korelasi *Pearson ProductMoment*.

**HASIL**

**Tabel 1. Karakteristik responden berdasarkan jenis kelamin, usia, pendidikan dan pekerjaan**

No	Variabel	N	Persentase (%)
1	Usia		
	20 - 35 Tahun	8	30,77
	36 - 45 Tahun	18	69,23
2	Pendidikan		
	SD	4	15,38
	SMP	8	30,77
	SMA	12	46,16
	Sarjana	2	7,69
3	Pekerjaan		
	PNS	2	7,69
	Karyawan Swasta	3	11,54
	Wiraswasta	11	42,31
	IRT	10	38,46

Tabel 1 menunjukkan bahwa sebagian besar responden berusia 36 - 45 tahun sebanyak 18 responden (69,23%) dan 8 responden (30,77%) yang berusia 20 - 35 tahun. Berdasarkan pendidikan sebagian besar responden berpendidikan SMA yaitu sebanyak 12 responden (46,16%), SMP sebanyak 8 responden (30,77%), berpendidikan SD sebanyak 4 responden (15,38%) dan 2 responden (7,69%) berpendidikan sarjana. Dari segi pekerjaan sebagian besar responden wiraswasta (dagang, tani) sebanyak 11 responden (42,31%), IRT sebanyak 10 responden (38,46%), karyawan swasta sebanyak 3 responden (11,54%) dan PNS sebanyak 2 responden (7,69%)

**Tabel 2. Distribusi frekuensi tingkat pengetahuan ibu tentang thalassemia di ruang Poli Thalasemia RSUD Dr. H. Bob Bazar, SKM Kalianda**

Pengetahuan Ibu	Frekuensi	(%)
Baik	15	57,69
Kurang	11	42,31
<b>Total</b>	<b>26</b>	<b>100,00</b>

Tabel 2 menunjukkan bahwa sebagian besar responden memiliki pengetahuan dalam kategori baik yaitu sebanyak 15 responden (57,69%), sisanya responden dengan pengetahuan kategori kurang sebanyak 11 responden (42,31%).

**Tabel 3. Distribusi frekuensi kualitas hidup anak thalasemia di ruang Poli Thalasemia RSUD Dr. H. Bob Bazar, SKM Kalianda**

Kualitas Hidup	Frekuensi	(%)
Normal	17	65,38
Beresiko	9	34,62
<b>Total</b>	<b>26</b>	<b>100,00</b>

Tabel 3 menunjukkan bahwa sebagian besar responden memiliki kualitas hidup normal yaitu sebanyak 17 responden (65,38%), dan hanya 9 responden (34,62%) dengan kualitas hidup beresiko di ruang Poli thalasemia RSUD Dr.H. Bob Bazar, SKM Kalianda

**Tabel 4. Hubungan antara tingkat pengetahuan ibu tentang thallasemia dengan kualitas hidup anak thalasemia di ruang Poli Thalasemia RSUD Dr. H. Bob Bazar, SKM Kalianda**

Pengetahuan	Kualitas Hidup				Total		p value	r
	Normal		Beresiko		N	%		
	n	%	N	%				
Baik	13	50,00	2	7,69	15	57,69		
Kurang	4	15,38	7	26,29	11	42,31	<b>0,008</b>	<b>0,522**</b>
Total	17	65,38	9	34,62	<b>26</b>	<b>100</b>		

Dari tabel 4 hasil analisis hubungan pengetahuan ibu dengan kualitas hidup anak thalasemiadiperoleh dari 13 responden (50,00%) yang memiliki pengetahuan dalam kategori baik memiliki kualitas hidup normal, sedangkan dari 7 responden (26,29%) yang memiliki pengetahuan dalam kategori kurang, memiliki kualitas hidup beresiko. Berdasarkan hasil uji productmoment diperoleh nilai  $r$  (koefisien pearsom) = 0,522 sehingga dapat disimpulkan bahwa ada hubungan yang cukup kuat antara pengetahuan ibu dengan kualitas hidup anak thalassemia.

## PEMBAHASAN

Hasil analisa bivariat menunjukkan ada hubungan yang cukup kuat antara pengetahuan dengan kualitas hidup anak thalasemia ( $p$  value  $0,008 < 0,05$  dan  $r$  0,522). Pengukuran tingkat pengetahuan responden menggunakan pertanyaan mengenai pemahaman ibu tentang thalasemia baik penyebab, dampak serta penatalaksanaanya. Dalam penelitian ini juga diketahui bahwa sebagian besar ibu sudah memiliki pengalaman dalam mendampingi anak di polithalasemia yang juga bisa mempengaruhi pengetahuan ibu, karena berdasarkan data yang diperoleh para ibu yang mendampingi anak di ruang

polithalasemia di RSUD Dr. H. Bob Bazar, SKM Kalianda sebagian besar sudah mendampingi anak sakit > 6 bulan.

Menurut Notoatmodjo (2012), pengalaman sebagai sumber pengetahuan adalah suatu cara untuk memperoleh kebenaran pengetahuan dengan cara mengulang kembali pengetahuan yang diperoleh dalam memecahkan masalah yang dihadapi masa lalu. Pengalaman belajar dalam bekerja yang dikembangkan memberikan pengetahuan dan keterampilan profesional serta pengalaman belajar selama bekerja akan dapat mengembangkan kemampuan mengambil keputusan yang merupakan manifestasi dari keterpaduan menalar secara ilmiah dan etik yang bertolak dari masalah nyata dalam bidang kerjanya. Pengetahuan merupakan faktor yang sangat penting untuk terbentuknya perilaku seseorang, bila pekerja mempunyai pengetahuan yang kurang terhadap potensi ataupun sumber bahaya yang ada di lingkungan kerjanya, maka individu tersebut akan cenderung membuat suatu keputusan yang salah, dalam hal ini perilaku perawatan anak thalasemia. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa pengetahuan merupakan salah satu faktor berpengaruh (*predisposing factors*) yang mendorong atau menghambat ibu untuk berperilaku baik dalam hal merawat anak thalasemia sehingga akan meningkatkan kualitas hidup anak. 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.

Penelitian ini sejalan dengan yang dilakukan Marnis, D dkk (2018), dimana hasil uji menggunakan analisis Chi-Square ( $\chi^2$ ), diperoleh hasil yaitu ada ntara variabel tingkat pengetahuan dengan kualitas hidup, didapatkan hasil (p value 0,031). Hasil yang sama dilaporkan oleh Ray, RL dkk (2018), dengan hasil nilai  $p=0,001 < 0,05$  maka dapat disimpulkan bahwa terdapat hubungan antara pengetahuan orang tua dengan kualitas hidup anak penderita talasemia. Orang tua dengan pengetahuan yang baik cenderung memiliki anak dengan kualitas hidup yang normal sementara orang tua dengan pengetahuan yang kurang cenderung memiliki anak dengan kualitas hidup yang berisiko. Menurut pendapat peneliti, bahwa dalam pengetahuan terdapat tahapan agar pengetahuan dapat diaplikasikan ke dalam kehidupan. Pengetahuan yang baik dapat mengubah sikap dan perilaku ibu dalam merawat anak thalasemia. Ibu yang memahami pentingnya perawatan thalasemia akan mempengaruhi bagaimana ibu merawat anak sehingga akan meningkatkan kualitas hidup anak. 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. Kualitas hidup yang buruk disebabkan karena kombinasi hidup yang kompleks dengan penyakit kronis. Upaya yang harus digunakan dalam meningkatkan pengetahuan ibu dan kualitas hidup anak thalasemia di poliThalasemia RSUD Dr. H. Bob Bazar, SKM Kalianda adalah dengan cara memberikan sosialisasi atau membuka kelas ibu dengan anak thalasemia via online agar semua ibu dapat menerima informasi yang akurat sehingga pengetahuan ibu akan bertambah.

## **SIMPULAN**

Berdasarkan hasil penelitian terdapat hubungan pengetahuan ibu dengan kualitas hidup anak thalassemia di RSUD Dr. H. Bob Bazar, SKM Kalianda dengan p value 0.008.

**SARAN**

Hasil penelitian ini diharapkan dapat dijadikan data dasar dan acuan bagi penelitian selanjutnya untuk melakukan penelitian lain dengan variabel yang berbeda, mengenai perawatan pada pasien anak dengan talasemia..

**DAFTAR PUSTAKA**

- Marnis, D. 2018. Hubungan Tingkat Pengetahuan Ibu Dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia. *Jurnal Keperawatan Sriwijaya*, Volume 5 - Nomor 2, Juli 2018, ISSN No 2355 5459
- Notoatmodjo, S., 2012. *Ilmu Kesehatan Masyarakat*. Jakarta: Rhineka Cipta
- Ray, R. 2018. *Hubungan Pengetahuan Dan Sikap Orang Tua Dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Talasemia*. Publikasi. Seminar Nasional Keperawatan Unsri. Palembang
- Soetjiningsih. 2013. *Tumbuh Kembang Anak*, Jakarta: Buku Kedokteran, EGC
- Weather, N & Cleg, W. N. 2010. Inherited Haemoglobin disorders: an increasing global health problems. *Bulletin World Health Organization*. Vol: 79 No.8.
- WHO. 2014. *The global burden of disease update*. [www.who.int/healthinfo/global\\_burden\\_disease/](http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/)