



HUBUNGAN ANTARA DUKUNGAN KELUARGA DENGAN *QUALITY OF LIFE* PADA ANAK THALASEMIA MAYOR

Nindyas Ayu Azzahra¹, Linda Amalia², Septian Andriyani³,
^{1,2,3}Program Studi Keperawatan, Fakultas Pendidikan Olahraga dan Kesehatan,
Universitas Pendidikan Indonesia
Bandung, Indonesia

e-mail: nindyas@upi.edu¹, lindaamalia16@gmail.com²,
septianandriyani@upi.edu³

Abstrak

**Penulis
korespondensi:**

Nindyas Ayu
Azzahra

Universitas
Pendidikan
Indonesia

Email:
nindyas@upi.edu

Penderita thalasemia mayor pada anak diharuskan menerima perawatan berupa transfusi seumur hidup yang dapat mempengaruhi *quality of life* atau kualitas hidupnya. Dukungan keluarga yang dapat meningkatkan *quality of life* anak dengan thalassemia meliputi dukungan informasional, penghargaan, instrumental, dan emosional. Peran orang tua penting dalam membantu anak mereka mengatasi stres dan kecemasan yang seringkali muncul akibat kondisi thalasemia. Tujuan penelitian ini untuk mengetahui hubungan antara dukungan keluarga dengan *quality of life* pada anak thalasemia mayor. Penelitian ini menggunakan metode penelitian kuantitatif dengan desain penelitian korelasional dan pendekatan *cross sectional*. Teknik sampling yang digunakan adalah *purposive sampling* dengan jumlah sampel yang diambil sebanyak 60 orang. Variabel pada penelitian ini diantaranya variabel bebas yaitu dukungan keluarga sedangkan variabel terikat yaitu *quality of life*. Instrumen yang digunakan adalah kuesioner dukungan keluarga menurut teori *Friedman* dan *Pediatric Quality Of Life Inventory* (PedQL) 4.0. Penelitian ini dilakukan di Ruang Poliklinik Thalasemia RSUD Al-Ihsan Kabupaten Bandung Provinsi Jawa Barat. Analisa data menggunakan uji *chi square*. Hasil penelitian menunjukkan mayoritas memiliki dukungan keluarga positif dengan skor rata rata 35,59 sebanyak 44 orang (73,3%) dan mayoritas memiliki *quality of life* normal dengan skor rata-rata 73 sebanyak 31 orang (51,7%). Hasil uji statistik didapatkan dengan nilai signifikasi 0,001 ($p\text{-value} < 0,005$) hal tersebut menggambarkan bahwa terdapat hubungan yang signifikan diantara kedua variabel tersebut. Kesimpulan yang didapat pada penelitian ini adalah terdapat hubungan antara dukungan keluarga dengan *quality of life* pada anak thalasemia mayor.

Kata kunci: dukungan keluarga, *quality of life*, anak thalasemia

Abstract

Kids diagnosed with thalassemia major must undergo continuou lifelong transfusion therapy, which can have an impact on their overall quality of life. Family support that can improve the quality of life of children with thalassemia includes informational, appreciation, instrumental, and emotional support and Parents have a crucial part in assisting their children in managing the stress and

anxiety that often arise due to thalassemia. This research aimed to investigate how family assistance correlates with the quality of life for youngsters diagnosed with thalassemia major. This study uses a quantitative research method with a correlational research design and a cross-sectional approach. The sampling technique used is purposive sampling with a sample size of 60 people. The variables in this study include independent variables, namely family support, while the dependent variable is Quality of life. The instruments used were family support questionnaires according to Friedman's theory and PedQL 4.0 (Pediatric Quality Of Life Inventory). This research took place in the Thalassemia Polyclinic Area of Al-Ihsan Hospital, located in Bandung, West Java Province. Data analysis using the chi-square method. The results showed that the majority had positive family support with an average score of 35,59 as many as 44 people (73,3%) and the majority had a normal quality of life with an average score of 73 as many as 31 people (51,7%). The results of the Statistical analyses yielded a significance level of 0,001 (p value < 0,005), there exists a notable correlation between the two factors. The findings from this research indicate that there is connection between familial assistance and quality of life in children with thalassemia major.

Keywords: family support, quality of life, thalassemia children

PENDAHULUAN

Fenomena thalassemia mayor semakin meningkat sebagai salah satu tantangan utama dalam bidang kesehatan global. Varian Thalassemia yang paling banyak ditemukan yaitu thalassemia mayor, dengan nilai Hb <7 g/dL sehingga penderitanya diharuskan untuk melakukan transfusi darah secara rutin seumur hidupnya setiap 2 sampai 4 minggu. Penderita thalassemia mayor di kalangan anak-anak wajib menjalani perawatan seumur hidup yang memengaruhi aspek biologis, psikologis, sosial, dan spiritual mereka^(1,2). Transfusi darah serta terapi kelasi yang dilakukan secara terus-menerus pada individu dengan thalassemia mayor memberikan tingkat harapan hidup yang setara dengan anak-anak yang sehat, meskipun kondisi penyakit dan pengelolaannya dapat berdampak pada *quality of life*⁽³⁾. Thalassemia mayor termasuk dalam penyakit kronis. Keberhasilan penderita penyakit kronis dalam melakukan pengobatan ditentukan oleh kepatuhan pengobatan serta dukungan keluarga selama menjalankan program pengobatan⁽¹⁾. Kondisi yang memerlukan pengelolaan seumur hidup ini menunjukkan bahwa fenomena thalassemia mayor memperlihatkan dampak yang luas terhadap *quality of life* pasien dan keluarga mereka.

Prevalensi thalasemia di kalangan anak-anak meningkat dari tahun ke tahun. Secara global tingkat prevalensi terstandar usia untuk thalasemia pada tahun 2021 diperkirakan bahwa lebih kurang 18,28 per 100.000 individu adalah pembawa beta thalasemia⁽⁴⁾. Menurut data *World Health Organization* (WHO) tahun 2021, angka thalasemia di Indonesia berada dalam rentang 6 hingga 10 persen, ini menunjukkan bahwa hingga 10 dari setiap 100 orang merupakan pembawa sifat thalasemia⁽⁵⁾. Jumlah kasus thalasemia beta mayor di Indonesia terus meningkat setiap tahunnya. Pada tahun 2020, terdapat 10.531 penderita thalasemia beta mayor di Indonesia, yang mencakup sekitar 3,21% dari total populasi anak. Pada tahun 2021, jumlah penderita thalasemia beta mayor meningkat menjasi 10.973 kasus, atau sekitar 3,59% dari keseluruhan populasi anak⁽⁶⁾. Jawa Barat termasuk wilayah yang memiliki angka kejadian thalasemia tinggi, salah satu rumah sakit dengan penderita thalasemia anak yaitu di RSUD Al-Ihsan Kabupaten Bandung. Jumlah pasien thalassemia di RSUD Al-Ihsan sebagai berikut, pada tahun 2022 terdapat 384 pasien, pada tahun 2023 terdapat 337 pasien thalassemia⁽⁷⁾. Berdasarkan studi pendahuluan di RSUD AL-Ihsan Kabupaten Bandung jumlah pasien pada tahun 2024 yaitu 180 orang, dari total pasien thalasemia yang menjalani tranfusi rutin didapatkan mayoritas adalah anak- anak dengan rentang usia 6-12 tahun.

Anak usia sekolah dengan thalasemia mayor memerlukan perhatian khusus karena sedang berada dalam tahap perkembangan fisik, kognitif, dan sosial emosional, termasuk masa pubertas yang menuntut pengawasan terhadap pertumbuhannya. Anak dengan thalasemia mayor umumnya mudah lelah dan kesulitan mengikuti aktivitas seperti teman sebaya⁽⁸⁾. Pasien thalasemia mengalami berbagai manifestasi klinis akibat anemia seperti pucat, lemas, pusing, sulit tidur, nafsu makan menurun, serta rentan infeksi. Anemia menyebabkan hipoksia jaringan yang mengganggu metabolisme seluler dan pertumbuhan⁽⁹⁾. Kondisi ini juga dapat menyebabkan pembesaran limpa serta deformitas tulang wajah seperti facies coley dengan ciri tulang pipi menonjol, hidung cekung, dan rahang atas menonjol yang muncul akibat pertumbuhan tulang yang tidak normal⁽¹⁰⁾. Ciri fisik yang berbeda ini sering menimbulkan dampak psikologis, seperti menarik diri, kehilangan semangat, dan enggan bersekolah⁽⁸⁾. Umumnya, anak-anak penderita thalassemia

menunjukkan gejala depresi, kecemasan, gangguan psikososial, serta kesulitan akademik karena perawatan jangka panjang dan rawat inap yang berulang⁽¹¹⁾. Oleh karena itu, anak penderita thalasemia mayor akan berpengaruh terhadap *quality of life*.

Beberapa penelitian menunjukkan bahwa dukungan keluarga sangat penting bagi pendampingan penderita penyakit kronis seperti thalasemia. Salah satu penelitian yang dilakukan Sitanggang dkk mengenai hubungan dukungan keluarga dengan *quality of life* pasien dengan kanker kolon yang menjalani kemoterapi di Rumah Sakit Murni Teguh mendapatkan hasil bahwa dukungan keluarga sangat penting dalam meningkatkan *quality of life* klien⁽¹²⁾. Penelitian terkait lainnya yang dilakukan Haiya dkk mengenai investigasi *quality of life* pasien hemodialisa berdasarkan aspek dukungan keluarga juga menegaskan bahwa semakin baik dukungan keluarga maka mampu meningkatkan *quality of life* pasien hemodialisis⁽¹³⁾. Dari berbagai temuan ini, dapat disimpulkan bahwa dukungan keluarga sangat penting untuk meningkatkan *quality of life* penderita penyakit kronis seperti thalasemia.

Berbeda dengan penelitian sebelumnya yang banyak meneliti pasien kanker, hemodialisis, dan penyakit kronis lainnya, penelitian ini mengambil fokus khusus pada thalasemia mayor, yang memiliki karakteristik pengobatan jangka panjang, kebutuhan transfusi darah rutin, dan dampak psikososial sejak usia dini. Berdasarkan hal tersebut peneliti tertarik melakukan penelitian “hubungan antara dukungan keluarga dengan *quality of life* pada anak thalassemia mayor”. Tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui hubungan antara dukungan keluarga dengan *quality of life* pada anak thalasemia mayor.

METODE

Penelitian ini menggunakan metode kuantitatif, desain penelitian korelasional dengan pendekatan *cross sectional*. Populasi pada penelitian ini merupakan anak dengan thalasemia yang dirawat di RSUD Al-Ihsan Bandung, berusia 6-12 tahun. Teknik sampling yang digunakan adalah *purposive sampling* dengan jumlah sampel yang diambil sebanyak 60 orang. Instrumen yang digunakan adalah kuesioner

dukungan keluarga menurut teori *friedman* dan PedQL 4.0 (*Pediatric Quality Of Life Inventory*). Analisa bivariat dalam penelitian ini menggunakan uji *chi square* untuk mengetahui keterkaitan antara variabel.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Pada bagian ini disajikan hasil penelitian yang meliputi karakteristik responden serta analisis hubungan antara variabel yang diteliti. Data ditampilkan dalam bentuk tabel agar memudahkan dalam menggambarkan temuan penelitian dan memfasilitasi pembahasan secara sistematis berdasarkan tujuan penelitian.

Tabel 1. Distribusi Frekuensi Karakteristik Responden

Variabel	Kategori	Frekuensi	Persentase
Jenis Kelamin Anak	Laki – Laki	38	63,3%
	Perempuan	22	36,7%
Hubungan dengan Anak	Orang Tua	56	93,3%
	Anggota Keluarga	4	6,7%
Usia Anak	6 Tahun	6	10%
	7 Tahun	7	11,7%
	8 Tahun	8	13,3%
	9 Tahun	6	10,0%
	10 Tahun	11	18,3%
	11 Tahun	10	16,7%
	12 Tahun	12	20,0%
Total		60	100,0%

Berdasarkan data distribusi frekuensi yang terdiri dari 60 responden (100%), menunjukkan bahwa mayoritas responden dalam penelitian ini anak dengan jenis kelamin laki-laki sebanyak 38 orang (63%), sementara anak perempuan sebanyak 22 orang (36,7%). Hasil ini sejalan dengan penelitian Kamil dkk bahwa penderita thalassemia paling banyak adalah laki-laki (59%)⁽¹⁴⁾. Berbeda dengan penelitian Atyanti dkk bahwa penderita paling banyak adalah perempuan (53%)⁽¹⁵⁾. Menurut teori Hukum Mendel bahwa secara autosomal resesif distribusi gen thalasemia ini tidak disebabkan oleh jenis kelamin dikarenakan penyakit thalasemia ini merupakan penyakit keturunan. Menurut Amelia dkk juga menjelaskan bahwa jenis kelamin tidak mempengaruhi kualitas hidup anak yang menderita thalasemia mayor⁽¹⁶⁾. Berdasarkan penjelasan tersebut peneliti berasumsi bahwa meskipun hasil penelitian ini menunjukkan bahwa mayoritas anak dengan thalasemia mayor

adalah laki-laki, hal tersebut merupakan distribusi sampel dalam penelitian ini, bukan karena pengaruh jenis kelamin terhadap risiko thalasemia.

Hubungan responden dengan anak didominasi oleh orang tua, yaitu sebanyak 56 orang (93,3%), sedangkan sisanya sebanyak 4 orang (6,7%) merupakan anggota keluarga lainnya. Hal ini menunjukkan bahwa peran utama dalam pendampingan anak penderita thalasemia umumnya dipegang oleh orang tua. Menurut Hanifah dkk, orang tua memainkan peran penting dalam merawat anak penderita thalasemia mayor. Selama perawatan, orang tua mengalami pasang surut mereka. Ini memberikan pengalaman orang tua dengan anak usia sekolah penderita thalasemia mayor, memberikan dukungan selama perawatan anak, yaitu dari orang tua, saudara kandung dan perawat. Berdasarkan penjelasan tersebut peran orang tua dalam mendampingi anak penderita thalasemia mayor menunjukkan keterlibatan emosional dan tanggung jawab langsung yang lebih besar dibanding anggota keluarga lainnya. Kehadiran orang tua sebagai pendamping utama diyakini berkontribusi signifikan dalam pemberian dukungan fisik dan emosional selama proses perawatan.

Distribusi terbanyak dari segi usia berada pada usia 12 tahun yaitu sebanyak 12 anak (20%), disusul oleh usia 10 tahun sebanyak 11 anak (18,3%) dan usia 11 tahun sebanyak 10 anak (16,7%). Terdapat 8 anak berusia 8 tahun (13,3%), 7 anak berusia 7 tahun (11,7%), serta masing-masing 6 anak berusia 6 tahun (10%) dan 9 tahun (10%). Berdasarkan hal tersebut sesuai dengan kriteria inklusi dalam penelitian ini yaitu usia anak sekolah 6-12 tahun. Menurut Hockenberry, kelompok usia anak yang seharusnya mendapat perhatian adalah anak-anak penyandang thalasemia yang berada dalam usia sekolah⁽¹⁷⁾. Penderita thalasemia mayor umumnya tampak normal saat lahir, namun mulai menunjukkan gejala anemia antara usia 3 hingga 18 bulan. Gejala klinis thalasemia muncul pada usia sekitar dua tahun. Sayangnya, mayoritas penderita baru mulai mendapatkan perawatan medis saat berusia 4 hingga 6 tahun, ketika konsisi mereka memburuk dan membutuhkan transfusi darah secara berkala akibat kulit yang semakin pucat⁽¹⁶⁾. Peneliti mengasumsikan bahwa pada usia ini, anak-anak dengan thalassemia mayor telah cukup lama menjalani perawatan dan transfusi darah secara rutin. Oleh karena itu,

mereka lebih rentan mengalami gangguan dalam aspek psikologis dan sosial akibat beban penyakit yang dihadapi secara berkelanjutan.

Tabel 2. Distribusi Frekuensi Dukungan Keluarga

Dukungan Keluarga	Frekuensi	Persentase	Skor Rata-rata
Positif	44	73,3%	35,59
Negatif	16	26,7%	20,00
Total	60	100%	

Dukungan keluarga bisa dikatakan positif apabila rata rata skor lebih dari atau sama dengan 25, sebaliknya dukungan keluarga bisa dikatakan negatif apabila skor rata-rata kurang dari atau sama dengan 25. Berdasarkan tabel 2 dapat disimpulkan bahwa mayoritas memiliki dukungan keluarga positif pada anak thalassemia yaitu dengan skor rata rata 35,59 sebanyak 44 orang (73,3%) , sedangkan yang memiliki dukungan keluarga negatif yaitu dengan skor rata rata 20 sebanyak 16 orang (26,7%). Hal ini sejalan dengan hasil penelitian oleh Rejeki dkk., membahas tentang dukungan keluarga terhadap remaja penderita thalasemia yang menunjukkan bahwa mayoritas penderita thalasemia memiliki dukungan keluarga yang positif yaitu sebanyak 41 responden (82%)⁽¹⁸⁾. Berdasarkan hasil penelitian, dapat disimpulkan bahwa mayoritas anak dengan thalasemia menerima dukungan keluarga yang positif. Temuan ini menegaskan pentingnya peran keluarga dalam memberikan dukungan psikososial yang memadai bagi anak dengan penyakit kronis seperti thalasemia, sehingga dapat membantu mereka dalam proses adaptasi dan meningkatkan *quality of life*.

Dukungan keluarga positif adalah bantuan emosional, praktis, dan informasi dari keluarga yang membantu individu menghadapi penyakit kronis seperti thalasemia. Bentuknya mencakup empati, komunikasi terbuka, dan keterlibatan dalam perawatan, yang terbukti meningkatkan kesejahteraan psikologis, harga diri, dan kualitas hidup pasien⁽¹⁹⁾. Dukungan keluarga negatif berupa kritik, kontrol berlebihan, atau kurangnya empati justru dapat memperburuk kondisi pasien dan meningkatkan stres, sehingga menurunkan *quality of life* anak dengan thalasemia⁽²⁰⁾. Dukungan keluarga positif membantu pasien mengatasi stres, meningkatkan kepatuhan pengobatan, dan memperbaiki *quality of life*, sementara dukungan negatif dapat memperburuk *quality of life* anak penderita thalasemia.

Tabel 3. Distribusi Frekuensi *Quality of Life*

<i>Quality of Life</i>	Frekuensi	Persentase	Skor Rata-rata
Normal	31	51,7%	73,00
Beresiko	29	48,3%	65,17
Total	60	100%	

Berdasarkan ketentuan penilaian PedQL, anak dikatakan memiliki *quality of life* yang normal apabila memiliki rata-rata skor lebih dari 70 dan sebaliknya untuk *quality of life* yang beresiko jika skor rata-rata berjumlah kurang dari 70⁽²¹⁾. Berdasarkan tabel 3 dapat disimpulkan bahwa mayoritas memiliki *quality of life* normal yaitu dengan skor rata-rata 73 sebanyak 31 orang (51,7%) dan yang memiliki *quality of life* beresiko dengan skor 65,17 sebanyak 29 orang (48%). Hal ini sejalan dengan penelitian Purnamasari dkk yang membahas kualitas hidup anak penderita talasemia menunjukkan bahwa mayoritas anak penderita talasemia memiliki kualitas hidup yang normal dengan skor rata-rata 88,32 sebanyak 82,6% dan sisanya memiliki *quality of life* beresiko sebesar 17,4% dengan skor rata-rata 64,67⁽²¹⁾. Berdasarkan informasi tersebut dapat disimpulkan bahwa anak yang thalasemia mayoritas memiliki *quality of life* normal.

Pada thalasemia, kualitas hidup normal dan beresiko tergantung pada jenis dan keparahan kondisi, serta dukungan pengobatan dan sosial yang diberikan. Kualitas hidup normal dapat dialami oleh penderita thalasemia minor, atau mereka yang dapat mengelola kondisi mereka dengan baik melalui pengobatan dan dukungan keluarga. Sedangkan kualitas hidup beresiko dapat terjadi pada penderita thalasemia mayor atau mereka yang mengalami komplikasi dari pengobatan. Kualitas hidup beresiko dapat mempengaruhi aktivitas sehari-hari, emosi, sosial, dan bahkan akademik⁽¹¹⁾. Peneliti mengasumsikan bahwa *quality of life* pada anak penderita thalasemia bergantung pada pengobatan serta dukungan sosial terutama dukungan keluarga.

Tabel 4. Uji Statistik Hubungan antara Dukungan Keluarga dan *Quality of Life* Anak Thalasemia

Dukungan Keluarga	<i>Quality of Life</i>		Total	<i>p value</i>	<i>Phi Coefficient</i>
	Normal	Beresiko			
Positif	30	14	44	0,001	0,548
	68,20%	31,80%	100%		
Negatif	1	15	16		
	6,30%	93,80%	100%		
Total	31	29	60		
	51,70%	48,30%	100%		

Berdasarkan analisis uji statistik dalam tabel 2, dari total 60 responden (100%), sebanyak 44 orang memiliki dukungan keluarga positif. Mayoritas yaitu 30 orang (68,2%), memiliki *quality of life* yang tergolong normal, sedangkan 14 orang lainnya (31,8%) memiliki *quality of life* yang berisiko. Hal ini menunjukkan bahwa dukungan keluarga positif berperan besar dalam menciptakan kualitas hidup yang lebih baik. Sebaliknya, dari 16 orang dengan dukungan keluarga negatif, hanya 1 orang (6,3%) yang memiliki *quality of life* normal, sedangkan mayoritas yaitu 15 orang (93,8%), berada dalam kategori *quality of life* yang berisiko. Dukungan keluarga yang positif berkorelasi dengan kemungkinan lebih besar untuk mencapai *quality of life* yang baik, sedangkan kurangnya dukungan keluarga sangat terkait dengan risiko memiliki *quality of life* yang lebih rendah. Temuan ini dapat digunakan untuk menggarisbawahi pentingnya peran keluarga dalam meningkatkan kesejahteraan individu.

Uji analisa statistik dalam penelitian ini menggunakan uji analisa *chi square*, uji ini dilakukan agar menunjukkan hipotesis ada tidaknya keterkaitan hubungan dukungan keluarga dengan *quality of life* pada anak thalasemia mayor. Hasil uji statistik didapatkan nilai $p=0,001 < 0,005$ yang berarti bahwa ada hubungan yang signifikan antara dukungan keluarga dan *quality of life* pada anak thalasemia mayor dengan nilai *phi coefficient* 0,548 yang diinterpretasikan bahwa kekuatan hubungan antar variabel pada tingkat sedang atau cukup kuat. Hasil penelitian ini juga sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Katimenta K.Y. dkk menyatakan ada

hubungan antara dukungan keluarga dengan *quality of life* anak thalasemia yang ditunjukkan dengan hasil $p < 0,00 < 0,05$ ⁽²²⁾. Penelitian terkait lainnya yaitu dilakukan oleh Wuri Utami dkk juga menyatakan bahwa adanya hubungan antara variabel dukungan orang tua dengan *quality of life* anak thalasemia yang ditunjukkan dengan hasil $p < 0,03 < 0,05$ ⁽²³⁾.

Thalasemia mayor adalah kumpulan kelainan genetik yang bervariasi, berasal dari penurunan produksi rantai hemoglobin alfa atau beta. Thalasemia merupakan penyakit yang diturunkan, yang berarti minimal salah satu orang tua mesti menjadi pembawa penyakit ini. Penyakit ini disebabkan oleh adanya mutasi gen atau penghapusan bagian dari gen yang penting. Thalasemia mayor merupakan kelompok gangguan genetik yang bervariasi, yang dihasilkan dari penurunan dalam produksi rantai alfa atau beta hemoglobin. Penyakit thalasemia bersifat genetik, yang berarti paling tidak satu orang tua adalah pembawa gen tersebut. Penyakit ini disebabkan oleh sebuah mutasi genetik atau hilangnya bagian gen penting tertentu⁽²⁴⁾. Thalasemia alfa terjadi akibat penghapusan gen alfa-globin yang menyebabkan produksi rantai alfa-globin yang berkurang atau bahkan tidak ada sama sekali. Penderita thalasemia mayor di kalangan anak-anak wajib menjalani perawatan seumur hidup yang memengaruhi aspek biologis, psikologis, sosial, dan spiritual mereka⁽¹²⁾. Perawatan seumur hidup ini akan mempengaruhi *quality of life* pada penderita thalasemia mayor.

Quality of life menurut definisi WHO, dipahami sebagai suatu rangkaian yang mencakup konteks budaya, sistem nilai dan lingkungan di sekitar tempat tinggal individu. Penting untuk dicatat bahwa *quality of life* tidak sama dengan status kesehatan, gaya hidup, atau tingkat kenyamanan⁽¹³⁾. *Quality of life* anak-anak juga terkait dengan emosi mereka, khususnya perasaan keberanian, kebahagiaan, dan ketidakcintaan akan kecemasan mengenai masa depan, meskipun mereka kadang mengalami kemarahan seperti yang dirasakan anak-anak pada umumnya saat keinginan mereka tidak terpenuhi oleh orang tua. Selain itu, *quality of life* anak-anak harus melibatkan kegiatan yang tidak terlalu berat atau memberatkan. Juga, *quality of life* anak-anak sering kali berhubungan dengan pembinaan yang mereka terima, termasuk dalam hal konsentrasi dan fokus berpikir. Terakhir, *quality of life*

umumnya dihubungkan dengan kondisi kesehatan mereka, di mana dukungan dari keluarga yang positif memungkinkan anak untuk menjalani pengobatan dengan baik, yang berdampak pada kadar zat besi, feritin, dan Hb yang tetap dalam batas normal⁽²⁵⁾.

Dukungan orangtua memegang peranan penting dalam meningkatkan *quality of life* individu, yang dinilai dari kemampuan, keterbatasan, serta gejala psikososial tentang perannya di masyarakat dan lingkungan budaya. Keluarga memainkan peran psikososial dalam kehidupan anak-anak mereka dengan membantu mengelola perilaku dan membantu anak menyesuaikan diri pada perubahan psikologis dan fisik⁽²³⁾. Dukungan keluarga yang dapat meningkatkan *quality of life* anak dengan thalasemia meliputi dukungan emosional, orang tua memiliki peran dalam mendukung anak-anak menghadapi stress dan kecemasan yang seringkali muncul akibat kondisi thalasemia. Dukungan orang tua adalah pondasi yang kuat yang mempengaruhi *quality of life* anak agar anak memiliki harapan hidup yang lebih baik⁽²⁶⁾.

SIMPULAN

Penelitian ini menunjukkan adanya hubungan yang signifikan antara dukungan keluarga dengan *quality of life* pada anak penderita thalasemia mayor. Dukungan keluarga yang diberikan secara positif terbukti berkontribusi dalam meningkatkan *quality of life* anak, sehingga anak dengan dukungan keluarga yang baik cenderung memiliki *quality of life* yang lebih normal, sedangkan anak dengan dukungan keluarga negatif cenderung memiliki *quality of life* beresiko. Temuan ini menegaskan pentingnya peran keluarga sebagai sumber dukungan utama dalam upaya menjaga dan meningkatkan kesejahteraan fisik maupun psikososial anak thalasemia mayor. Hasil ini sejalan dengan tujuan penelitian yaitu untuk mengetahui hubungan antara dukungan keluarga dan *quality of life* pada kelompok anak tersebut.

UCAPAN TERIMAKASIH

Peneliti mengucapkan terima kasih kepada RSUD Al-Ihsan Kabupaten Bandung dan RSUD Tk.II Dustira 03.05.01, khususnya pihak manajemen dan staf Ruang Poli Thalassemia, atas izin dan dukungannya selama proses penelitian dan kepada para responden dan keluarganya yang telah bersedia berpartisipasi.

ETHICAL CLEARANCE

Penelitian telah mendapatkan persetujuan etik dari Komite Etik Penelitian Fakultas Ilmu dan Teknologi Kesehatan Universitas Jenderal Ahmad Yani Cimahi (No. 012/KEPK/FITKes-Unjani/II/2025) .

DAFTAR RUJUKAN

1. Supriyadi. Hubungan Dukungan Keluarga dengan Tingkat Kepatuhan Menjalankan Pengobatan Penyakit Kronis. *Journal of Language and Health*. 2024;5(1):7–14.
2. Rini Lusiana Ray, Fuji Rahmawati DA. The Relation Between Knowledge and Attitude of Parents About Thalassemia Towards The Quality of Life of Children with Thalassemia. *Seminar Nasional Keperawatan*. 2019;4(1):79–85.
3. Sarinengsih Y, Fransiska D, Fuadah NT, Rustikayanti RN. Psychological Well-Being terhadap Kualitas Hidup Remaja Thalasemia Mayor. *Jurnal Keperawatan*. 2023;15(1 SE-):451–6.
4. Tuo Y, Li Y, Li Y, Ma J, Yang X, Wu S, et al. Global, Regional, and National Burden of Thalassemia, 1990–2021: a Systematic Analysis for The Global Burden of Disease Study 2021. *eClinicalMedicine*. 2024;72:102619.
5. World Health Organization 2021. Regional Desk Review of Haemoglobinopathies with an Emphasis on Thalassemia and Accessibility and Availability of Safe Blood and Blood Products as per These Patients' Requirement in South-East Asia Under Universal Health Coverage. *Thalassemia*. 2021. 1–54 p.
6. Sisy Rizkia P. Faktor Faktor yang Berhubungan dengan Kejadian Thalassemia Beta Mayor pada Anak. *Jurnal Penelitian Perawat Profesional*. 2020;2(5474):1333–6.
7. Firdausan M, Putra W, Marsaman LR. Prevalensi dan Karakteristik Pasien Talasemia pada Anak di RSUD Al-Ihsan Provinsi Jawa Barat. *Bandung Conference Series: Medical Science*. 2025;5(1):347–56.
8. Purbasari D, Lail NA. Kepatuhan Konsumsi Terapi Kelasi Besi dengan Kualitas Hidup Anak pada Penderita Thalasemia Mayor di RSUD Majalengka. *Medical Journal Awatara*. 2024;2(1):17–24.
9. Supartini Y., T. Sulastrri dan YS. Kualitas Hidup Anak yang Menderita Thalasemia. *Jurnal Keperawatan*. 2019;1–11.

10. Karakas S, Tellioglu AM, Bilgin M, Omurlu IK, Caliskan S, Coskun S. Talasemi Major'lü Hastaların Kraniofasiyal Özellikleri. *Eurasian Journal of Medicine*. 2019;48(3):204–8.
11. Hertini R, Kurniati E. Gambaran Diri dengan Kualitas Hidup Penderita Talasemia di Ruang Anak BLUD RSUD Kota Banjar. *Jurnal Keperawatan Galuh*. 2024;6(1):87–94.
12. Sitanggang HYB, Tambunan DM. Hubungan Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup Pasien dengan Kanker Kolon yang Menjalani Kemoterapi di Rumah Sakit Murni Teguh. *Indonesian Trust Nursing Journal*. 2023;1(3):20–8.
13. Haiya NN, Ardian I, Azizah IR, Marfu'ah S. Investigasi Kualitas Hidup Pasien Hemodialisa Berdasarkan Aspek Dukungan Keluarga. *Jurnal Gema Keperawatan*. 2024;17(1):162–78.
14. Kamil J, Gunantara T, Suryani YD. Analisis Faktor-Faktor yang Memengaruhi Kualitas Hidup Penderita Talasemia Anak di RSUD Al-Ihsan Kabupaten Bandung Tahun 2019. *Jurnal Integrasi Kesehatan & Sains*. 2020;2(2):140–4.
15. Atyanti Isworo 1, Dwi Setiowati 2 AT. Perbedaan Prestasi Belajar Anak Obesitas dan Tidak Obesitas di Sekolah Dasar Kabupaten Jember. *Jurnal Keperawatan Soedirman*. 2019;9(1):38–44.
16. Amelia SR, Utami A, Roslita R. The Effect of Parental Support on the Quality of Life with Children Talasemia. *Babali Nursing Research* . 2022;06(01):18–32.
17. Marilyn J. Hockenberry. Wong's Esesntitals of pediatric nursing. Tenth Ed. 2019;11(1):2190.
18. Rejeki D, Utami Y, Narulita S. Family Support to Adolescents with Talasemia. *Jurnal Mitra Kesehatan*. 2021;4(IAHSC):19–24.
19. Anggraini, M. T., Antoni, A. B., Faizin, C., & Lahdji A. Family Support System and Psychological Well Being in Patients with Chronic Kidney Disease. *Health and Community Psychology*. 2024;13(1):303.
20. Postigo-Zegarra S, Schoeps K, Pérez-Marín M, Lacomba-Trejo L VMS. Personal and Family Factors for Emotional Distress in Adolescents with Chronic Disease. *Frontiers in Psychology*. 2024;14(January):1–10.
21. Purnamasari I, Amanah S. Kualitas Hidup Anak Penderita Talasemia di RSUD Krt Setjonegoro Wonosobo berdasarkan Instrumen Pediatric Quality Of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales (PedsQL). *Jurnal Ilmu Kesehatan*. 2024;52–60.
22. Katimenta KY, Agustina Nugrahini, Wenna Araya, Erista Rusana. Hubungan Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia. *Jurnal Borneo*. 2022;2(2):6–11.
23. Utami W, Nazri M, Mokti K. The Effect of Parental Support on the Quality of Life of Children with Talasemia. *South Eastern European Journal of Public Health*. 2024;24(Xxiv):49–55.
24. Muhammad Nooradi Praramdana, Muhammad Ammar Rusydi MR. Sebuah Tinjauan Pustaka: Penatalaksanaan Beta Talasemia. *J Med Utama*. 2023;04(01):1260–5.
25. Yani W, Andriani R, Novhriyanti D. Hubungan Dukungan Keluarga terhadap

Kualitas Hidup Anak Penyintas Thalassemia di Rumah Sakit Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota Sukabumi. *Journal of Public Health Innovation*. 2023;4(01):68–76.

26. Yousuf R, Akter S, Wasek SM, Sinha S, Ahmad R, Haque M. Thalassemia: A Review of the Challenges to the Families and Caregivers. *Cureus : Journal Of Medical Science*. 2022;14(12):8–15.