

HUBUNGAN ANTARA TINGKAT PENDIDIKAN DAN PENGETAHUAN ORANGTUA DENGAN KUALITAS HIDUP ANAK TALASEMIA MAYOR DI RSUD DR. M. YUNUS BENGKULU**Karissa Faraski^{1*}, Wasis Rohima², Sylvia Rianissa Putri³**¹Dokter Umum di RSUD Dr. M Yunus Bengkulu²Bagian Ilmu Kesehatan Anak RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu³Bagian Biomedik dan Biologi Molekular Fakultas Kedokteran dan Ilmu kesehatan Universitas Bengkulu.

Email: karissafaraski@gmail.com

Abstrak

Salah satu masalah pada anak talasemia adalah buruknya kualitas hidup anak talasemia yang dinilai dari 4 fungsi yaitu fungsi fisik, emosi, sosial, dan sekolah. Banyak faktor yang mempengaruhi kualitas hidup pada pasien talasemia. Tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui hubungan dari tingkat pendidikan dan pengetahuan orangtua dengan kualitas hidup pada anak talasemia. Penelitian kros-seksional dengan subyek 54 orang pasien talasemia dan 54 pasang orangtua. Subjek yang memenuhi kriteria inklusi dan tidak memenuhi kriteria eksklusi diambil dengan metode *consecutive sampling*. Teknik pengumpulan data dengan melakukan wawancara berdasarkan kuesioner data karakteristik, kuesioner pengetahuan orangtua, dan kuesioner kualitas hidup menggunakan *PedsQL 4.0 Core Scales*. Analisis data dengan uji korelasi Spearman dan uji korelasi Pearson. Tingkat pendidikan ibu memiliki korelasi yang signifikan terhadap kualitas hidup anak talasemia dengan kekuatan korelasi sedang pada uji Spearman dengan ($r = 0,410$; $p = 0,002$). Tingkat pendidikan ayah memiliki korelasi yang signifikan terhadap kualitas hidup anak talasemia dengan kekuatan korelasi lemah dengan ($r = 0,359$; $p = 0,008$) pada uji Spearman. Tingkat pengetahuan ibu memiliki korelasi yang signifikan terhadap kualitas hidup anak talasemia dengan kekuatan korelasi sedang ($r = 0,404$; $p = 0,002$) pada uji Spearman. Tingkat pengetahuan ayah memiliki korelasi yang signifikan terhadap kualitas hidup anak talasemia didapatkan ($r = 0,335$; $p = 0,013$) dengan kekuatan korelasi lemah dengan menggunakan uji Spearman. Uji multivariat didapatkan faktor yang paling mempengaruhi kualitas hidup anak talasemia adalah tingkat pengetahuan ibu dengan $p = 0,014$ dan $OR = 1,179$. Terdapat korelasi yang signifikan antara tingkat pendidikan dan pengetahuan orangtua terhadap kualitas hidup anak talasemia mayor.

Kata Kunci: pendidikan, pengetahuan, ibu ayah, PedsQL**Abstract**

One of the problem in thalassemia children is poor quality of life. It is assessed through 4 functions, namely physical, emotional, social, and school functions. Many factors affect the quality of life in thalassemia patients. This study is aimed to know the relationship between educational level and knowledge of parents, with the quality of life in thalassemia children. A cross-sectional study with 54 subjects with thalassemia and 54 pairs of parents. Subjects who met the inclusion criteria and did not meet the exclusion

How to cite:	Karissa Faraski, Wasis Rohima, Sylvia Rianissa Putri (2023) Hubungan Antara Tingkat Pendidikan dan Pengetahuan Orangtua dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia Mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu, (5) 10, https://doi.org/10.36418/syntax-idea.v3i6.1227
E-ISSN:	2684-883X
Published by:	Ridwan Institute

criteria were taken by the consecutive sampling method. Data collection technique was done by conducting interviews based on characteristic data questionnaires, parental knowledge questionnaires, and quality of life questionnaires using PedsQL 4.0 Core Scales. We analysed the data by Spearman correlation test and Pearson correlation test. Maternal's educational level has a significant correlation to the quality of life in children with thalassemia with moderate correlation strength on spearman test ($r = 0,410$; $p = 0,002$). Father's educational level has a significant correlation to the quality of life in the children with thalassemia with a weak correlation strength ($r = 0.359$; $p = 0.008$) on the spearman test. Maternal's level of knowledge have significant correlation to the quality of life in children with thalassemia with medium correlation strength ($r = 0,404$; $p = 0,002$) on spearman test. Father's level of knowledge have significant correlation to quality of life in children with thalassemia with weak correlation strength ($r = 0,335$; $p = 0,013$) on the spearman test. Multivariate test found that most factors affecting the quality of life of children with thalassemia is the level of knowledge of mothers with $p = 0.014$ and $OR = 1.179$. There is a significant correlation between the level of education and knowledge of parents on the quality of life of major thalassemia children.

Keywords: *education, knowledge, mother and father, PedsQL*

PENDAHULUAN

Talasemia merupakan penyakit hemolitik hereditas yang disebabkan oleh gangguan sintesis hemoglobin di dalam sel darah merah. Penyakit ini ditandai dengan menurunnya atau tidak adanya sintesis salah satu rantai α , β dan atau rantai globin lain yang membentuk struktur normal molekul hemoglobin utama pada orang dewasa. Talasemia merupakan salah satu penyakit yang mengenai sistem hematologi dan seringkali dibahas bersamaan dengan rumpun Hemoglobinopati. Hemoglobinopati sendiri adalah kelainan struktur hemoglobin yang dapat mempengaruhi fungsi dan kelangsungan hidup sel darah merah. Secara ringkas dapat disampaikan bahwa Talasemia terkait dengan kelainan jumlah penyusun hemoglobin, sedangkan hemoglobinopati adalah kondisi yang terkait dengan perubahan struktur hemoglobin. Dua abnormalitas ini menyebabkan kondisi klinis anemia kronis dengan semua gejala dan tanda klinis, serta komplikasi yang menyertainya. Berdasarkan kelainan klinis, Talasemia terbagi atas tiga pembagian utama yaitu : Talasemia mayor, Talasemia intermedia, dan Talasemia minor. Kriteria utama untuk membagi 3 bagian itu berdasar atas gejala dan tanda klinis, onset awitan, dan kebutuhan transfuse darah yang digunakan untuk terapi suportif pasien Talasemia (Rujito, 2019).

Hemoglobinopati rantai beta lebih sering terjadi dibandingkan dengan kelainan rantai alfa, kemungkinan karena abnormalitas ini tidak simtomatis saat di dalam kandungan. Hemoglobinopati beta mayor meliputi kelainan yang mengubah fungsi hemoglobin, termasuk hemoglobin S, C, E, dan D, dan kelainan yang mengubah produksi rantai beta yaitu talasemia β . Hemoglobin E (HbE)-talasemia beta dapat ditemukan dengan frekuensi tinggi pada anak benua (subcontinent) India, Bangladesh, Myanmar, dan sepanjang Asia Tenggara, sedangkan kasus talasemia alpha yang parah hanya terbatas pada Asia Tenggara (Wulandari, 2018).

Hubungan Antara Tingkat Pendidikan dan Pengetahuan Orangtua dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia Mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu

Setiap tahun individu yang tidak menunjukkan gejala diperkirakan 1 dari 100.000 orang di dunia dan 1 dari 10.000 orang di Uni Eropa. Di Asia Tenggara prevalensi ankarier talasemia relative tinggi, seperti yang terlihat di India dengan prevalensi berkisar antara 1,25% hingga 1,66%, dan di Cina mencapai sekitar 2,21% (Kattamis et al., 2020). Indonesia termasuk negara dengan tingkat kejadian talasemia tinggi, bukan hanya dilihat dari jumlah pasien, tapi juga dilihat dari frekuensi kelainan gen yang ditemukan. Pada tahun 2018, Rumah Sakit Cipto Mangunkusumo mencatat 666 asien kasus talasemia (Sari et al., 2018).

Pada anak yang cukup mendapat transfusi, pertumbuhan dan perkembangan anak tersebut normal dan splenomegali biasanya tidak ditemukan. Bila terapi kelasi efektif, anak ini bisa mencapai pubertas dan terus mencapai usia dewasa secara normal. Bila terapi kelasi tidak adekuat, secara bertahap akan terjadi penumpukan zat besi (Gautama, 2021). Efeknya mulai tampak pada akhir dekade pertama. *Adolescent growth spurt* tidak akan tercapai. Terjadinya komplikasi hati, endokrin dan jantung akibat kelebihan zat besi mulai nampak. Tanda-tanda seks sekunder akan terlambat atau tidak timbul (Permono et al., 2012).

Di beberapa negara berkembang, disebabkan kurangnya sumber daya yang ada, gambaran klinis Talasemia ditandai dengan keterlambatan pertumbuhan, pucat, ikterus, hipotrofi otot, genu valgum, hepatosplenomegali, ulkus kaki, dan perubahan tulang yang disebabkan oleh perluasan sumsum tulang. Tulang rangka akan mengalami perubahan struktur terutama pada tulang panjang, perubahan khas daerah kraniofasial, dahi yang menonjol, depresi dari jembatan hidung, kecenderungan untuk kenampakan mata mongoloid, dan hipertrofi maxillae yang cenderung mengekspos gigi atas (tonggos) (Rujito, 2019).

Anemia berat meningkatkan sekresi eritropoietin, eritropoietin dihasilkan dengan cara peningkatan eritropoesis pada sumsum tulang, hati dan limpa. Peningkatan eritropoesis mengakibatkan peningkatan kebutuhan besi. Pemenuhan besi secara otomatis dikompensasi oleh peningkatan absorpsi besi. Ekspansi aktivitas pada hati dan limpa menyebabkan pembesaran hati dan limpa. Pembesaran ini juga disebabkan peningkatan destruksi sel darah merah pada organ hati dan limpa (Higgins et al., 2009).

Komplikasi merupakan penyebab kematian para pasien Talasemia mayor. Sistem organ yang paling sering menyebabkan gangguan berturut-turut adalah organ endokrin meliputi gangguan pertumbuhan akibat supresi growth hormon, pubertas terlambat dan hipogonadism, gangguan fertilitas, Diabetes Melitus (DM), sampai dislipidemia. Penyebab kematian paling tinggi pada pasien Talasemia adalah gangguan jantung termasuk didalamnya adalah kardiomiopati. Tercatat bahwa 70% kematian pasien Talasemia disebabkan karena efek pada otot dan gangguan irama jantung, heart dysfunction, aritmia, atau gabungan keduanya. Komplikasi organ lain seperti gangguan sistem skeletal, gangguan syaraf, gangguan epidermis, dan gangguan gastrointestinal menempati kelainan yang tidak terlalu dianggap berbahaya (Rujito, 2019).

Pada penelitian (A. Ismail et al., 2006) dengan menggunakan *Pediatric quality of life inventory* (PedsQL) menemukan bahwa dampak negatif pada fungsi fisik, psikis, dan

sekolah pada pasien talasemia mayor jauh lebih buruk dibandingkan dengan anak sehat sebagai kontrolnya. Berdasarkan hasil studi tersebut, penatalaksanaan talasemia dengan transfusi darah dan kelasi besi perlu mempertimbangkan efek dari penggunaan terapi tersebut untuk memperbaiki kualitas hidup pada anak talasemia.

Penelitian dengan menggunakan PedsQL juga pernah dilakukan oleh A. Ismail et al., (A. Ismail et al., 2006) di Semarang tentang faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak talasemia. Pada penelitian tersebut didapatkan bahwa pendidikan orangtua merupakan faktor penting terhadap tingkat status sosial keluarga. Pada penelitian tersebut didapatkan adanya hubungan bermakna antara pendidikan ayah dan ibu dengan kualitas hidup anak talasemia beta mayor. Hal ini dimungkinkan karena tingkat pendidikan ayah dan ibu mencerminkan tingkat pengetahuan terhadap suatu penyakit. Pendidikan ayah berkontribusi terhadap rendahnya pengetahuan akan perjalanan penyakit yang akan berdampak terhadap masalah psikososial, diagnosis awal dan frekuensi transfusi.

Perbedaan penelitian ini dengan penelitian terdahulu yaitu peneliti akan mencari hubungan antara 2 faktor yaitu tingkat pendidikan dan pengetahuan orangtua terhadap kualitas hidup anak talasemia yang belum ada pada penelitian sebelumnya. Di Bengkulu, penelitian mengenai hubungan antara rerata Hb pra-transfusi dan kadar ferritin terhadap kualitas hidup anak penderita talasemia mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu sudah pernah dilakukan oleh Utari pada tahun 2016 sedangkan penelitian tentang kualitas hidup anak talasemia dilihat berdasarkan tingkat pendidikan dan pengetahuan orangtua di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu belum pernah dilakukan, sehingga peneliti merasa perlu melakukan penelitian ini agar dapat digunakan sebagai masukan bagi yayasan talasemia dan pemerhati talasemia khususnya di wilayah Provinsi Bengkulu untuk membuat sebuah program dan kegiatan yang terfokus pada kualitas hidup anak talasemia mayor.

Penelitian ini bertujuan untuk mengevaluasi hubungan antara tingkat pendidikan dan pengetahuan orangtua dengan kualitas hidup anak talasemia mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu. Adapun manfaat penelitian ini meliputi kontribusi informasi untuk RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu dalam memahami faktor-faktor yang memengaruhi kualitas hidup anak talasemia mayor, penyediaan sumber kepustakaan tambahan bagi FKIK UNIB, serta memberikan motivasi bagi pasien dan orang tua untuk meningkatkan pengetahuan tentang talasemia. Selain itu, penelitian ini juga dapat meningkatkan pengetahuan masyarakat mengenai talasemia dan pengobatannya, serta dapat digunakan sebagai masukan dalam pembuatan program oleh POPTI dan YTI cabang Bengkulu guna meningkatkan kualitas hidup anak penderita talasemia mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu.

METODE PENELITIAN

Penelitian ini merupakan penelitian observasional analitik dengan desain potong lintang (cross-sectional) yang bertujuan untuk mengevaluasi hubungan antara tingkat pendidikan dan pengetahuan orangtua dengan kualitas hidup anak talasemia mayor. Sampel penelitian terdiri dari 52 orang, dipilih dengan metode consecutive sampling, dan memenuhi kriteria inklusi yang melibatkan karakteristik subjek penelitian. Untuk analisis

Hubungan Antara Tingkat Pendidikan dan Pengetahuan Orangtua dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia Mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu

data, peneliti akan menggunakan berbagai metode, termasuk uji validitas dan reliabilitas, analisis univariat, analisis bivariat dengan uji korelasi, dan analisis multivariat dengan regresi logistik. Etika penelitian akan dijaga dengan menjaga kerahasiaan subjek penelitian, memberikan informasi yang jelas kepada subjek, dan mematuhi prinsip-prinsip etika penelitian.

HASIL DAN PEMBAHASAN

A. Mekanisme Pelaksanaan Penelitian

Calon subjek penelitian yang telah memenuhi kriteria inklusi dan tidak memenuhi kriteria eksklusi kemudian mengisi lembar informed consent dan kuesioner identitas. Setelah itu peneliti dan tim penelitian melakukan wawancara untuk mendapatkan data karakteristik serta pengisian kuesioner pengetahuan tentang talasemia yang akan diisi oleh orangtua dari pasien talasemia. Saat kedua orangtua mengisi kuesioner talasemia, peneliti menerangkan mengenai kuesioner PedsQL kepada pasien talasemia. Pengisian kuesioner dilakukan pada anak usia 5–18 tahun dengan cara pengisian sendiri (patient self-report) namun untuk memudahkan anak umur 5–7 tahun pengisian kuesioner dibantu oleh pewawancara. Pengisian kuesioner oleh subjek penelitian didampingi oleh peneliti sehingga menghindari pertanyaan yang sukar dimengerti oleh subjek penelitian. Setelah itu, lembar kuesioner dikumpulkan. Pada penelitian ini peneliti mendapatkan jumlah sampel sebanyak 54 orang subjek penelitian. Data yang telah diperoleh akan dimasukkan ke variabel masing-masing dan diolah menggunakan sistem komputerisasi dengan aplikasi *software Statistical Program for Social Science (SPSS) for Windows version 24*.

B. Hubungan Tingkat Pendidikan Ibu dengan Pengetahuan Ibu dari Pasien Talasemia Mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu

Hasil pada penelitian ini adalah ada hubungan antara tingkat pendidikan ibu dengan pengetahuan ibu tersebut tentang talasemia mayor. Tingkat pengetahuan ibu dinilai menggunakan kuesioner yang telah dibuat oleh peneliti dan telah divalidasi.

Tabel 1
Hubungan Tingkat Pendidikan Ibu dengan Pengetahuan Ibu dari Pasien Talasemia Mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu

Variabel	Pengetahuan Ibu			r	p
	<56%	56-75%	76-100%		
Tingkat Pendidikan				0,439	0,001
SD	75%	25%	0%		
SMP	84,2%	5,3%	10,5%		
SMA	58,8%	23,5%	17,6%		
D3/S1	30%	70%	0%		

Pada tabel 1 di atas merupakan hasil uji korelasi hubungan tingkat pendidikan ibu dengan tingkat pengetahuan ibu tentang talasemia di RSUD Dr. M. Yunus

Bengkulu. Pada uji korelasi Spearman yang menggunakan data ordinal x numerik didapatkan nilai $r = 0,439$ dengan nilai $p < 0,05$ hal ini menunjukkan bahwa adanya hubungan yang signifikan antara kedua variabel tersebut dalam artian semakin tinggi pendidikan ibu maka pengetahuan ibu pun akan semakin tinggi dengan kekuatan korelasi sedang.

C. Hubungan Tingkat Pendidikan Ayah dengan Pengetahuan Ayah dari Pasien Talasemia Mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu

Pada penelitian ini juga mencari hubungan antara tingkat pendidikan ayah dengan pengetahuan ayah tentang talasemia. Kuesioner pengetahuan yang digunakan sama dengan kuesioner pengetahuan yang diisi oleh ibu. Terdapat hubungan antara tingkat pendidikan ayah dengan pengetahuan ayah sesuai dengan hasil pada tabel 2.

Tabel 2
Hubungan Tingkat Pendidikan Ayah dengan Pengetahuan Ayah dari Pasien Talasemia Mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu

Variabel	Pengetahuan Ayah			r	p
	<56%	56-75%	76-100%		
Tingkat Pendidikan				0,318	0,019
Tidak sekolah/ tidak tamat SD	0%	100%	0%		
SD	85,7%	14,3%	0%		
SMP	63,2%	36,8%	0%		
SMA	50%	50%	0%		
D3/S1	42,9%	28,6%	28,6%		
S2	50%	50%	0%		

Pada tabel 2 di atas merupakan hasil uji korelasi hubungan tingkat pendidikan ayah dengan tingkat pengetahuan ayah tentang talasemia di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu. Pada uji korelasi Spearman yang menggunakan data ordinal x numerik didapatkan nilai $r = 0,318$ dengan nilai $p < 0,05$ hal ini menunjukkan bahwa adanya hubungan yang signifikan antara kedua variabel tersebut dengan dalam artian semakin tinggi pendidikan ayah maka pengetahuan ayah pun akan semakin tinggi dengan kekuatan korelasi yang lemah.

D. Hubungan Tingkat Pendidikan Ibu dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia Mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu

Penelitian ini menilai hubungan antara tingkat pendidikan ibu dengan kualitas hidup anak talasemia di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu, sehingga dapat dinilai faktor tingkat pendidikan ibu merupakan salah satu faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak talasemia mayor atau tidak. Hasil nya dapat dilihat pada tabel 3.

Tabel 3
Hubungan Tingkat Pendidikan Ibu dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia Mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu

Variabel	Kualitas Hidup Anak		r	p
	Buruk	Baik		
Tingkat Pendidikan Ibu			0,410	0,002
SD	50%	50%		
SMP	63,2%	36,8%		
SMA	41,2%	58,8%		
D3/S1	10%	90%		

Pada tabel 3 di atas merupakan hasil uji korelasi hubungan tingkat pendidikan ibu dengan kualitas hidup anak talasemia di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu. Pada uji korelasi Spearman yang menggunakan data ordinal x numerik didapatkan nilai $r = 0,410$ dengan nilai $p < 0,05$ hal ini menunjukkan bahwa adanya hubungan yang signifikan antara kedua variabel tersebut dalam artian semakin tinggi pendidikan ibu maka kualitas hidup anak talasemia pun akan semakin tinggi. Kekuatan korelasi yang dihasilkan adalah kekuatan korelasi sedang.

E. Hubungan Tingkat Pendidikan Ayah dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia Mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu

Tingkat pendidikan ayah juga merupakan faktor yang dinilai berpengaruh atau tidaknya terhadap kualitas hidup pada anak talasemia mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu. Pada penelitian ini hasil hubungan antara kedua faktor tersebut terlihat pada tabel 4.

Tabel 4
Hubungan Tingkat Pendidikan Ayah dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia Mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu

Variabel	Kualitas Hidup Anak		r	p
	Buruk	Baik		
Tingkat Pendidikan Ayah				
Tidak sekolah/ tidak menamatkan SD	100%	0%	0,359	0,008
SD	42,9%	57,1%		
SMP	68,4%	31,6%		
SMA	38,9%	61,1%		
D3/S1	0%	100%		
S2	0%	100%		

Pada tabel 4 di atas merupakan hasil uji korelasi hubungan tingkat pendidikan ayah dengan kualitas hidup anak talasemia di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu. Pada uji korelasi Spearman yang menggunakan data ordinal x numerik didapatkan nilai $r =$

0,359 dengan nilai $p < 0,05$ hal ini menunjukkan bahwa adanya hubungan yang signifikan antara kedua variabel tersebut dalam artian semakin tinggi pendidikan ayah maka kualitas hidup anak talasemia pun akan semakin tinggi. Kekuatan korelasi antara hubungan tingkat pendidikan ayah dengan kualitas hidup anak talasemia adalah lemah.

F. Hubungan Tingkat Pengetahuan Ibu dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia Mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu

Tingkat pengetahuan ibu merupakan salah satu faktor yang dinilai dapat mempengaruhi kualitas hidup anak talasemia mayor. Pada penelitian ini hubungan antara kedua variabel tersebut digambarkan oleh tabel 5.

Tabel 5
Hubungan Tingkat Pengetahuan Ibu dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia Mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu

Variabel	Kualitas Hidup Anak		r	p
	Buruk	Baik		
Tingkat Pengetahuan Ibu				
Rendah	60%	40%	0,404	0,002
Sedang	21,4%	78,6%		
Tinggi	0%	100%		

Pada tabel 5 di atas merupakan hasil uji korelasi hubungan tingkat pengetahuan ibu dengan kualitas hidup anak talasemia di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu. Pada uji korelasi Spearman yang menggunakan data ordinal x numerik didapatkan nilai $r = 0,404$ dengan nilai $p < 0,05$ hal ini menunjukkan bahwa adanya hubungan yang signifikan antara kedua variabel tersebut dalam artian semakin tinggi pengetahuan ibu maka kualitas hidup anak talasemia pun akan semakin tinggi. Kekuatan korelasi antara kedua variabel adalah sedang.

G. Hubungan Tingkat Pengetahuan Ayah dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia Mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu

Pada penelitian ini salah satunya adalah menilai adanya hubungan dari tingkat pengetahuan ayah dengan kualitas hidup pada anak talasemia mayor di RSUD Dr. M. Yunus yang dilihat dari tabel 6.

Tabel 6
Hubungan Tingkat Pengetahuan Ayah dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia Mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu

Variabel	Kualitas Hidup Anak		r	p
	Buruk	Baik		
Tingkat Pengetahuan Ayah				
Rendah	45,2%	54,8%	0,335	0,013
Sedang	47,6%	52,4%		
Tinggi	0%	100%		

Pada tabel 6 di atas merupakan hasil uji korelasi hubungan tingkat pengetahuan ayah dengan kualitas hidup anak talasemia di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu. Pada uji korelasi Spearman yang menggunakan data ordinal x numerik didapatkan nilai $r = 0,335$ dengan nilai $p < 0,05$ hal ini menunjukkan bahwa adanya hubungan yang signifikan antara kedua variabel tersebut dalam artian semakin tinggi pengetahuan ayah maka kualitas hidup anak talasemia pun akan semakin tinggi.

H. Analisis Multivariat

Analisis multivariat digunakan untuk melihat faktor yang paling berpengaruh terhadap kualitas hidup anak talasemia mayor. Faktor-faktor tersebut adalah tingkat pendidikan ayah, tingkat pendidikan ibu, tingkat pengetahuan ayah, dan tingkat pengetahuan ibu.

Tabel 7
Analisis Multivariat

No	Variabel	P Value	OR
1	Tingkat Pendidikan Ibu	0,420	0,647
2	Tingkat Pendidikan Ayah	0,059	2,708
3	Pengetahuan Ibu	0,014	1,179
4	Pengetahuan Ayah	0,793	1,013

Analisis multivariat yang digunakan adalah regresi logistik yaitu apabila variabel terikatnya berupa variabel kategorik. Variabel yang dimasukkan dalam analisis multivariat adalah variabel bivariat yang mempunyai nilai ($p < 0,25$), variabel tersebut adalah tingkat pendidikan ayah, tingkat pendidikan ibu, pengetahuan ayah tentang talasemia, dan pengetahuan ibu tentang talasemia. Variabel yang mempengaruhi kualitas hidup anak talasemia adalah variabel pengetahuan ibu ($p < 0,05$) dengan $OR = 1,179$. Berarti ibu dengan tingkat pengetahuan yang tinggi akan meningkatkan kualitas hidup anak yang baik 1,179 kali lipat.

Pembahasan

A. Karakteristik Subjek Penelitian

Proporsi jenis kelamin subjek penelitian antara laki-laki dan perempuan tidak terlalu jauh berbeda yaitu jumlah pasien talasemia laki-laki sebanyak 26 orang dan pasien talasemia perempuan sebanyak 28. Hadidi, (Hadidi, 2016) mengungkapkan bahwa jenis kelamin tidak mempengaruhi kualitas hidup anak talasemia mayor ($p = 0,675$). Hal ini senada dengan penelitian Thavorncharoensap et al., (2010) bahwa jenis kelamin tidak mempengaruhi kualitas hidup anak talasemia mayor ($p = 0,701$).

Penghasilan orangtua memiliki nilai tengah 1,5, nilai tertinggi 3, dan nilai terendah 1 dilihat dari data karakteristik bahwa penghasilan orang tua talasemia mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu berada paling banyak pada UMR yang rendah ($< Rp. 1.730.000/bulan$) yaitu sebanyak 50%. Nugrahaeni, (2017) mengatakan tingkat pendidikan orangtua akan mempengaruhi penghasilan orangtua serta ditemukan

adanya hubungan antara pendapatan orangtua dengan kualitas hidup anaknya yang menderita talasemia ($p = 0,037$), semakin tinggi tingkat pendapatan orangtua maka kualitas hidup anak talasemia cenderung semakin baik. Biaya perawatan penderita talasemia mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu ditanggung oleh pemerintah, tetapi kebutuhan keluarga tetap meningkat terutama untuk biaya transportasi dan makan keluarga yang mendampingi. Penghasilan orang tua diharapkan dapat mendukung transportasi ke rumah sakit dan memperoleh informasi tentang kesehatan baik melalui media cetak atau media *online*.

Pendidikan ibu pada penelitian ini terbanyak berada pada pendidikan SMP (35,2%), dengan nilai tengah 3,50, nilai tertinggi 5 dan nilai terendah 2. Ruli, (2020) mengatakan bahwa pendidikan orang tua merupakan faktor penting pada tingkat status sosial keluarga. Pendidikan orang tua akan sangat berpengaruh terhadap kemampuan sosialisasi anak. Pola pengasuhan banyak bergantung pada pendidikan orang tua dan pola pengasuhan akan sangat berpengaruh terhadap kemampuan berinteraksi sosial anak talasemia ($p = 0,012$).

Pada penelitian ini didapatkan pendidikan ayah yang paling banyak adalah SMP (35,2%) dengan nilai tengah 3,50, nilai tertinggi 6 dan nilai terendah 1. Penelitian yang dilakukan oleh MAYOR, (2009) menunjukkan adanya hubungan yang bermakna antara tingkat pendidikan ayah dengan kualitas hidup anak talasemia mayor ($p = 0,029$). Mitra & Mashayekhi, (2007) mendapatkan bahwa 31% ayah berpendidikan sekolah dasar dari 31% tersebut 53% nya buta huruf, hal ini berakibat pada status sosial ekonomi dan ditunjukan dengan 81% anak memiliki sosio ekonomi yang rendah. Sosial ekonomi yang rendah ini berdampak dengan biaya yang harus dikeluarkan untuk anak talasemia.

Pada penelitian ini tingkat pendidikan ibu maupun ayah semuanya memiliki tingkat pendidikan terbanyak SMP. Menurut Peraturan Pemerintah Republik Indonesia No. 47 (2008) tentang wajib belajar. Wajib belajar merupakan program pendidikan minimal yang harus diikuti oleh warga negara Indonesia terdiri atas pendidikan SD dan SMP. Hal ini menunjukkan bahwa pendidikan ibu dan ayah pada penelitian ini paling banyak berada pada pendidikan minimal yang diwajibkan pemerintah. Ivoryanto & Illahi, (2017) mengatakan bahwa pengetahuan itu sendiri dipengaruhi oleh faktor pendidikan formal dan tingkat pendidikan sangat berpengaruh terhadap sikap dan pengetahuan seseorang tentang kesehatan. Sehingga orangtua dengan tingkat pendidikan yang minimal cenderung memiliki sikap dan pengetahuan yang rendah pula tentang kesehatan.

Pada hasil penelitian tentang data karakteristik kualitas hidup anak talasemia, kualitas hidup anak talasemia yang baik (55,6%) dan kualitas hidup yang buruk (44,4%). Kualitas anak talasemia dipengaruhi oleh banyak faktor, salah satunya adalah pendidikan dan pengetahuan orangtua. Azarkeivan et al., (2009) ($p = 0,048$) mengatakan bahwa kualitas hidup yang buruk pada anak talasemia disebabkan anak talasemia harus menjalankan transfusi darah rutin sehingga anak talasemia rentan untuk terkena komplikasi akibat kelebihan besi seperti kerusakan hati. Rata-rata

Hubungan Antara Tingkat Pendidikan dan Pengetahuan Orangtua dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia Mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu

kualitas hidup anak talasemia adalah $68,91 \pm 15,880$. Dengan nilai rata-rata tersebut, menunjukkan bahwa kualitas hidup anak talasemia banyak yang buruk karena nilai tersebut < 70 . Kualitas hidup yang buruk dapat disebabkan oleh banyak faktor yaitu kadar Hb, status ekonomi, tingkat pendidikan ayah dan ibu, serta ukuran limpa. Kualitas hidup anak talasemia dinilai dari fungsi fisik, emosi, sosial, dan sekolah (Bulan, 2009).

Pada penelitian ini pengetahuan ibu paling banyak yang berpengetahuan rendah (64,8%). Penelitian yang dilakukan oleh Bulan, (2009) bahwa tingkat pengetahuan memiliki hubungan yang erat dengan pendidikan seseorang. Hal ini selaras dengan penelitian yang dilakukan oleh Ghazanfari et al., (2010) yang mengatakan bahwa adanya hubungan antara tingkat pendidikan orangtua dengan pengetahuan mengenai talasemia ($p = 0,01$). Ibu yang memiliki pendidikan yang rendah cenderung memiliki pengetahuan yang rendah pula sehingga kesulitan dalam menentukan *informed choice* terkait reproduksi dalam pencegahan penurunan sifat talasemia. Seorang ibu yang mampu melakukan *informed choice* dengan baik akan dapat mengurangi risiko bertambahnya anak yang lahir dengan penyakit talasemia.

Pengetahuan ayah pada penelitian ini juga paling banyak berpengetahuan rendah (57,4%). Menurut Bulan, (2009) pendidikan ayah berkontribusi terhadap rendahnya pengetahuan akan perjalanan penyakit yang akan berdampak terhadap masalah psikososial, diagnosis awal, dan frekuensi transfusi.

Rata-rata pengetahuan ibu adalah $22,96 \pm 6,788$ dan rata-rata tingkat pengetahuan ayah adalah $22,09 \pm 7,167$. Secara kumulatif didapatkan hasil yang baik namun saat dilihat secara individu, pengetahuan ibu dan pengetahuan ayah masing-masing paling banyak adalah orangtua dengan tingkat pengetahuan yang rendah. Seorang ibu dan ayah yang memiliki tingkat pengetahuan yang rendah akan berdampak pada kualitas hidup anak yang rendah pula sesuai dengan penelitian yang dilakukan oleh Ehsan et al., (2020) bahwa tingkat pengetahuan yang dimiliki oleh orangtua (ayah dan ibu) akan berdampak pada pemahaman tentang talasemia seperti pola penurunan genetik penyakit talasemia, tampilan klinis anak talasemia, komplikasi yang dapat terjadi, pilihan terapi, efek samping transfusi darah, dan fungsi dari terapi kelasi besi.

Rata-rata durasi penyakit pada pasien talasemia adalah $8,54 \pm 3,112$ tahun. Thavorncharoensap et al., (2010) mengatakan bahwa ada hubungan antara durasi penyakit dengan kualitas hidup pada pasien talasemia dengan $p = 0,002$.

Nilai tengah dari data usia pasien talasemia adalah 10,00, nilai tertinggi adalah 18 dengan nilai terendahnya adalah 5. Pembatasan pemilihan subjek berusia 5-18 tahun ini didasari oleh penelitian sebelumnya yang dilakukan oleh Thavorncharoensap et al., (2010) yang memfokuskan pengambilan subjek pada usia tersebut. Ismail et al. (2006) menjelaskan adanya hubungan antara usia dan kualitas hidup yang diukur dengan kuesioner *Pediatric quality of life inventory* (PedsQL) 4.0 ($p = 0,004$). Penelitian ini sejalan dengan Thavorncharoensap et al., (Thavorncharoensap et al., 2010) yang mengemukakan bahwa pasien talasemia yang berusia lebih tua atau

dewasa memiliki kualitas hidup yang lebih baik dari pada pasien talasemia yang berusia lebih muda ini ditunjukkan dengan kekuatan positif lemah ($r = 0,250$). Pasien talasemia mayor yang berusia lebih tua atau dewasa menunjukkan gejala depresi yang lebih sedikit karena mereka telah mampu melakukan penyesuaian diri dan pengendalian emosi dengan baik (Thavorncharoensap et al., 2010).

Frekuensi transfusi darah pada penelitian ini adalah 12x/ tahun. Pada penelitian yang dilakukan oleh Thavorncharoensap et al., (2010) mengatakan bahwa tidak ditemukan adanya hubungan antara frekuensi transfusi darah dengan kualitas hidup anak talasemia ($p = 0,42$).

B. Distribusi Kualitas Hidup

Rerata skor dan standar deviasi kualitas hidup subjek penelitian yang diukur dengan kuesioner Pediatric quality of life inventory (PedsQL) 4.0 adalah $68,91 \pm 15,880$. Adapun rerata nilai kualitas hidup untuk fungsi fisik adalah $68,06 \pm 17,199$, fungsi emosi $70,28 \pm 19,484$, fungsi sosial $72,13 \pm 22,003$, dan fungsi sekolah $65,19 \pm 15,721$.

Pada penelitian ini didapatkan fungsi sosial $72,13 \pm 22,003$. Penelitian yang dilakukan oleh Indanah et al., (2012) mengatakan bahwa penampilan fisik yang berbeda dan mencolok menimbulkan rasa rendah diri dan penolakan untuk bergaul sehingga anak pasien talasemia akan mengalami isolasi sosial. Karuna (2006) menunjukkan bahwa 68% anak talasemia mengembangkan konsep diri negatif karena merasa tidak nyaman dengan fisiknya sehingga cenderung tertutup.

Pada penelitian ini pencapaian terendah pada fungsi sekolah yaitu $65,19 \pm 15,721$. Penelitian Mazzone et al., (Mazzone et al., 2009) mengatakan bahwa anak talasemia harus meninggalkan bangku sekolah untuk menjalani transfusi rutin di rumah sakit sehingga menyebabkan rata-rata prestasi anak menurun. Fungsi fisik adalah fungsi kedua yang terganggu setelah fungsi sekolah dengan rerata $68,06 \pm 17,199$. Buruknya fungsi fisik disebabkan karena anemia kronik dan pengendapan zat besi pada organ-organ tubuh akibat transfusi rutin menyebabkan perubahan fisik seperti deformitas tulang wajah (facies cooley), splenomegali, ekspansi sumsum tulang, tubuh pendek serta berbagai gejala yang disebabkan oleh proses hemolisis dan eritropoesis yang tidak efektif sehingga menyebabkan keterbatasan fisik (Aji et al., 2016).

Fungsi emosi pada penelitian ini didapatkan $70,28 \pm 19,484$. Terganggunya fungsi emosional disebabkan 68% anak talasemia mayor merasa malu dengan penampilan fisik mereka (Mazzone et al., 2009). Penampilan yang berbeda juga menimbulkan pikiran negatif terhadap diri mereka, rendah diri, cemas akan kondisi sakit dan efek lanjut yang mungkin timbul, kekhawatiran jika tidak dapat terlibat dalam aktivitas bersama teman-teman dan bila emosi mereka semakin tidak terkontrol maka akan timbul pemberontakan (Mazzone et al., 2009).

C. Hubungan Tingkat Pendidikan Ibu dengan Pengetahuan Ibu dari Pasien Talasemia Mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu

Hubungan Antara Tingkat Pendidikan dan Pengetahuan Orangtua dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia Mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu

Pada penelitian ini dengan ($r = 0,439$; $p = 0,001$) didapatkan adanya hasil yang signifikan antara tingkat pendidikan ibu dengan pengetahuan ibu tentang talasemia dalam artian semakin tinggi tingkat pendidikan ibu maka semakin tinggi pula pengetahuan ibu tersebut tentang talasemia dengan kekuatan korelasi sedang. Pada saat penelitian didapatkan ibu dengan tingkat pendidikan dasar (SD) memiliki pengetahuan rendah sebanyak 75% dan ibu dengan pengetahuan sedang sebanyak 25%. Ibu dengan pendidikan menengah (SMP dan SMA) memiliki jumlah tingkat pengetahuan rendah, sedang, dan tinggi yang berbeda yakni (SMP) memiliki tingkat pengetahuan rendah sebanyak 84,2%, sedang 5,3%, dan tinggi sebanyak 10,5%. Ibu dengan tingkat pendidikan SMA yang memiliki tingkat pengetahuan rendah sebanyak 58,8%, sedang 23,5%, dan tinggi sebanyak 17,6%. Ibu dengan pendidikan tinggi (S1) yang memiliki tingkat pengetahuan rendah sebanyak 30%, dan yang berpengetahuan tinggi sebanyak 70%. Dilihat dari hasil penelitian didapatkan bahwa ibu yang memiliki tingkat pendidikan yang rendah berdampak pada rendahnya pengetahuan yang ia miliki dilihat dari hasil jawaban kuesioner pengetahuan.

Hal ini sejalan dengan Mitra & Mashayekhi, (2007) mengatakan bahwa tingkat pendidikan sangat berpengaruh terhadap sikap dan pengetahuan tentang kesehatan. Pengetahuan merupakan hasil dari tingkah laku, hal ini terjadi setelah seseorang melakukan penginderaan pada suatu objek tertentu. Pengetahuan itu sendiri dipengaruhi oleh faktor pendidikan formal. Pengetahuan sangat erat hubungannya dengan pendidikan, dimana diharapkan bahwa dengan pendidikan yang tinggi maka orang tersebut akan memiliki tingkat pengetahuan yang tinggi juga. Pengetahuan seseorang tentang suatu objek mengandung dua aspek, yaitu aspek positif dan negatif. Kedua aspek ini yang akan menentukan sikap seseorang semakin banyak aspek positif dan objek yang diketahui, maka akan menimbulkan sikap makin positif terhadap objek tertentu (Wawan & Dewi, 2010). Pada penelitian ini semakin tinggi pendidikan ibu maka semakin banyak pula ibu dapat menjawab kuesioner pengetahuan dengan benar, sehingga dapat disimpulkan bahwa ibu dengan pendidikan yang tinggi memahami tentang penyebab penyakit talasemia, talasemia merupakan penyakit yang disebabkan oleh herediter, terapi yang diberikan untuk anak yang kelebihan zat besi, hal yang dilakukan ketika anak mereka terdiagnosis talasemia, pola penurunan talasemia, kadar Hb yang harus dipertahankan untuk pertumbuhan dan perkembangan anak yang normal, organ-organ yang rusak jika tidak diberikan kelasi besi, penyakit yang sering timbul karena transfusi darah berulang, waktu pemberian kelasi besi, frekuensi transfusi jika anak talasemia menunjukan gejala anemia, pengaruh feritin terhadap perkembangan anak talasemia, dan intensitas orangtua dalam mengingatkan jadwal anak talasemia untuk check up dan transfusi.

Hal ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Ghazanfari et al., (2010) yaitu ibu yang memiliki pendidikan yang rendah cenderung memiliki pengetahuan yang rendah pula sehingga kesulitan dalam menentukan informed choice terkait reproduksi dalam pencegahan penurunan sifat talasemia. Seorang ibu yang mampu

melakukan informed choice dengan baik akan dapat mengurangi risiko bertambahnya anak yang lahir dengan penyakit talasemia.

D. Hubungan Tingkat Pendidikan Ayah dengan Pengetahuan Ayah dari Pasien Talasemia Mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu

Pada penelitian ini dengan ($r = 0,318$; $p = 0,019$) didapatkan hasil yang signifikan antara tingkat pendidikan ayah dengan tingkat pengetahuan ayah dalam artian semakin tinggi tingkat pendidikan ayah maka tingkat pengetahuan ayah juga semakin tinggi mengenai talasemia dengan kekuatan korelasi lemah. Ayah dengan tingkat pengetahuan dasar (SD) sebanyak 7 orang ayah, dengan tingkat pengetahuan yang rendah sebanyak 87,5% sedangkan pengetahuan sedang sebanyak 14,3%. Ayah dengan tingkat pendidikan menengah SMP dan SMA memiliki pengetahuan rendah, sedang, dan tinggi yang berbeda-beda yakni untuk (SMP) pada penelitian ini sebanyak 19 orang ayah, dengan tingkat pengetahuan rendah sebanyak 63,2%, dan tingkat pengetahuan sedang sebanyak 36,8% sedangkan ayah dengan tingkat pendidikan SMA sebanyak 18 orang ayah dengan tingkat pengetahuan rendah dan sedang yaitu masing-masing sebanyak 50%. Ayah dengan pendidikan tinggi yaitu S1 dan S2 memiliki tingkat pengetahuan yang berbeda. Tingkat pendidikan S1 sebanyak 7 orang ayah, ayah dengan pengetahuan rendah sebanyak 42,9%, pengetahuan sedang 28,6% dan tinggi 28,6%. Ayah dengan pendidikan S2 sebanyak 2 orang memiliki tingkat pengetahuan rendah dan sedang masing-masing sebanyak 50%.

Menurut Herawati et al., (2019), pengetahuan adalah hasil penginderaan manusia atau hasil tahu seseorang terhadap objek melalui indera yang dimilikinya. Secara garis besar pengetahuan dibagi menjadi 6 tingkatan yaitu tahu, memahami, aplikasi, analisis, sintesis, dan evaluasi. Pengetahuan atau kognitif merupakan domain yang sangat penting dalam membentuk tindakan seseorang. Perilaku yang didasari oleh pengetahuan akan lebih langgeng daripada perilaku yang tidak didasari oleh pengetahuan. Menurut Pranajaya & Nurchairina, (2017) pendidikan orangtua yang tinggi akan memberikan pengetahuan yang baik untuk memberikan dukungan kepada anak mereka yang terkena penyakit talasemia. Pada penelitian tersebut, didapatkan bahwa ayah dengan tingkat pendidikan yang lebih tinggi lebih banyak mencari informasi mengenai talasemia terkhusus mengenai dampak penyakit yang dapat timbul dari dilakukannya transfusi darah berulang sehingga ayah dengan pendidikan yang tinggi lebih sering membawa anaknya untuk *control* lengkap di RSCM Jakarta.

E. Hubungan Tingkat Pendidikan Ibu dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia Mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu

Pada penelitian ini didapatkan adanya hubungan antara tingkat pendidikan ibu dengan kualitas hidup pada anak talasemia mayor dengan ($r = 0,410$; $p = 0,002$) dengan kekuatan korelasi sedang. Anak talasemia yang mempunyai ibu dengan tingkat pendidikan SD memiliki kualitas hidup buruk sebanyak 4 orang (50%) sedangkan yang memiliki kualitas hidup baik sebanyak 4 orang (50%). Anak dengan ibu berpendidikan tingkat SMP memiliki kualitas hidup buruk sebanyak 12 orang (63,2%) sedangkan yang memiliki kualitas hidup yang baik sebanyak 7 orang (36,8%). Hal ini

Hubungan Antara Tingkat Pendidikan dan Pengetahuan Orangtua dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia Mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu

berbeda dengan kualitas hidup pada anak talasemia yang memiliki ibu dengan tingkat pendidikan SMA dan S1 yang mana menunjukkan lebih banyak anak dengan kualitas hidup baik dibandingkan kualitas hidup yang buruk, anak dengan ibu yang tamat SMA memiliki kualitas hidup buruk sebanyak 7 orang (41,2%) dan yang memiliki kualitas hidup baik sebanyak 10 orang (58,8%), hal ini juga terjadi pada anak dengan ibu yang memiliki tingkat pendidikan S1 dimana anak dengan kualitas hidup buruk hanya ada 1 orang (10%) sedangkan anak dengan kualitas hidup baik ada 9 orang (90%). Hal ini menunjukkan bahwa semakin tinggi tingkat pendidikan ibu maka kualitas hidup anak talasemia juga semakin tinggi.

Hal ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Bulan, (Bulan, 2009) yaitu pendidikan orang tua merupakan faktor penting pada tingkat status sosial keluarga. Pendidikan orang tua akan sangat berpengaruh terhadap kemampuan sosialisasi anak. Pola pengasuhan banyak bergantung pada pendidikan orang tua, sedangkan pola pengasuhan akan sangat berpengaruh terhadap kemampuan berinteraksi sosial anak talasemia ($p = 0,012$). Hal ini juga disampaikan (Haghpanah et al., 2013a) yang melakukan penelitian pada tingkat pendidikan ibu dari anak talasemia dan didapatkan adanya hubungan dari pendidikan ibu terhadap kualitas hidup anak talasemia, hal ini dikarenakan tingkat pendidikan ibu akan berdampak dengan pengetahuan yang dimiliki ibu dari penderita talasemia.

F. Hubungan Tingkat Pendidikan Ayah dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia Mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu

Pada penelitian ini didapatkan adanya hubungan yang signifikan antara tingkat pendidikan ayah dengan kualitas hidup pada anak talasemia mayor dengan ($r = 0,359$; $p = 0,008$) dengan kekuatan korelasi lemah. Anak talasemia yang mempunyai ayah dengan tingkat pendidikan tidak sekolah/tidak tamat SD memiliki kualitas hidup buruk sebanyak 1 orang (100%). Anak dengan ayah yang memiliki tingkat pendidikan terakhir SD memiliki kualitas hidup yang buruk sebanyak 3 orang (42,9%) dan anak dengan kualitas hidup yang baik sebanyak 4 orang (57,1%). Anak dengan ayah yang memiliki tingkat pendidikan akhir di SMP memiliki kualitas hidup yang buruk sebanyak 13 orang (68,4%) sedangkan anak dengan kualitas hidup baik sebanyak 6 orang (31,6%). Pada hasil penelitian baik ayah yang memiliki tingkat pendidikan akhir tidak sekolah/tidak tamat SD, tamat SD, dan tamat SMP sama-sama memiliki anak dengan kualitas hidup buruk yang lebih banyak daripada anak dengan kualitas hidup baik. Hal ini berbeda dengan anak yang memiliki ayah dengan tingkat pendidikan terakhir SMA, S1, dan S2. Anak dengan ayah dengan pendidikan akhir SMA memiliki kualitas hidup buruk sebanyak 7 orang (38,9%) dan anak dengan kualitas hidup baik sebanyak 11 orang (61,1%). Bahkan anak dengan ayah yang memiliki pendidikan akhir S1 dan S2 semuanya memiliki kualitas hidup yang baik masing-masing sebanyak 7 orang anak (100%) untuk ayah dengan tamatan S1 dan 2 orang anak (100%) untuk ayah dengan tamatan S2. Hal ini menunjukkan bahwa semakin tinggi tingkat pendidikan ayah maka kualitas hidup anak talasemia juga semakin tinggi.

Hal ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Pranajaya dan (Haghpanah et al., 2013b) dimana tingkat pendidikan ayah yang tinggi akan berdampak pada status ekonomi keluarga. Status ekonomi tersebut akan meningkatkan perhatian terhadap kesehatan anak, termasuk dalam hal ini adalah sumber dana untuk pengobatan anak. Hal ini juga terjadi pada penelitian ini dimana ayah dengan tamatan SMA, S1 dan S2 memiliki penghasilan dengan UMR sedang dan tinggi. Sedangkan ayah dengan tingkat pendidikan akhir tidak sekolah/ tidak tamat SD, dan SMP lebih banyak yang memiliki penghasilan dengan UMR yang rendah. Bulan (2009) melakukan penelitian mengenai faktor tingkat pendidikan ayah terhadap kualitas hidup anak talasemia pada penelitian tersebut didapatkan bahwa pendidikan ayah yang rendah berkontribusi terhadap rendahnya pengetahuan akan perjalanan penyakit yang berdampak terhadap masalah psikosial anak, diagnosis awal, dan frekuensi transfusi.

G. Hubungan Tingkat Pengetahuan Ibu dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia Mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu

Pada penelitian ini didapatkan adanya hubungan antara tingkat pengetahuan ibu dengan kualitas hidup pada anak talasemia mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu dengan ($r = 0,404$; $p = 0,002$) dengan kekuatan korelasi sedang. Anak dengan ibu yang memiliki tingkat pendidikan rendah cenderung akan memiliki kualitas hidup yang buruk, terbukti pada penelitian ini sebanyak 21 anak (60%) memiliki kualitas hidup yang buruk sedangkan anak dengan kualitas hidup baik sebanyak 14 orang (40%). Anak dengan ibu yang memiliki tingkat pengetahuan sedang memiliki kualitas hidup yang buruk sebanyak 3 anak (21,4%) dan yang memiliki kualitas hidup yang baik sebanyak 11 anak (78,6%). Anak dengan ibu yang memiliki pengetahuan yang tinggi semuanya memiliki kualitas hidup yang baik yaitu sebanyak 5 orang (100%). Hal ini menunjukkan bahwa semakin banyak pengetahuan yang ibu miliki maka semakin baik pula kualitas hidup anak tersebut. Hal ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Ghazanfari et al., (2010) ($p = 0,001$) bahwa tingkat pengetahuan yang rendah akan berdampak pada ketidaktahuan efek samping pernikahan antar saudara dan pencarian informasi mengenai talasemia.

Penelitian yang dilakukan oleh Permatasari et al., (2022) juga mengatakan hal yang serupa, bahwa ibu yang memiliki pengetahuan yang baik akan membuat pasien jadwal transfusi darah, memiliki pengetahuan yang baik mengenai pola penurunan penyakit talasemia secara genetik, mengetahui bahwa banyak penyakit yang bisa terjangkit pada anak talasemia yang melakukan transfusi darah berulang yaitu salah satunya adalah penyakit kuning (hepatitis). Ibu yang memiliki pengetahuan yang baik akan memberikan dukungan yang spesifik mengenai penyakit yang dialami oleh anak talasemia dan dapat memberikan pengetahuan yang benar mengenai talasemia kepada anaknya yang memiliki penyakit talasemia.

H. Hubungan Tingkat Pengetahuan Ayah dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia Mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu

Pada penelitian ini didapatkan adanya hubungan antara tingkat pengetahuan ayah dengan kualitas hidup anak talasemia mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu

Hubungan Antara Tingkat Pendidikan dan Pengetahuan Orangtua dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia Mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu

dengan nilai ($r = 0,335$; $p = 0,013$) dengan kekuatan korelasi lemah. Anak dengan ayah yang memiliki pengetahuan rendah memiliki kualitas buruk sebanyak 14 orang (45,2%) sedangkan anak dengan kualitas hidup baik sebanyak 17 orang (54,8%), anak dengan ayah yang berpengetahuan sedang memiliki kualitas hidup buruk sebanyak 10 orang (47,6%) sedangkan anak yang memiliki kualitas hidup baik sebanyak 11 orang (52,4%). Anak yang memiliki ayah dengan pengetahuan yang tinggi semuanya memiliki kualitas hidup yang baik yaitu sebanyak 2 orang (100%). Hal ini memiliki artian bahwa ayah dengan pengetahuan yang baik akan memberikan dampak kualitas hidup anak yang baik pula.

Sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Bellawati & Ismahmudi, (2021) di mana dijelaskan bahwa orang tua yang memiliki pengetahuan yang baik dapat menurunkan rasa cemas pada anak saat menjalani transfusi darah, mengetahui pola penurunan penyakit talasemia, menjelaskan efek samping transfusi darah, dan manfaat kelasi besi. Sukri, (2016) mengatakan bahwa ayah dengan pengetahuan yang baik akan dapat memberikan perawatan yang maksimal pada anak talasemia, seperti menjaga agar kadar Hb anak talasemia tidak turun terlalu rendah, melakukan pengecekan feritin, serta memantau makanan untuk anak talasemia agar tidak terlalu banyak mengkonsumsi makanan yang banyak mengandung zat besi.

I. Analisis Multivariat

Pada analisis multivariat didapatkan hasil bahwa yang paling berpengaruh terhadap kualitas hidup anak talasemia adalah pengetahuan ibu ($p = 0,014$). (Ghazanfari et al., 2010) mengatakan bahwa banyak keluarga di Indonesia biasanya ibu yang memutuskan untuk berhenti dari pekerjaan untuk dapat menemani anaknya transfusi sedangkan ayah tetap mempertahankan pekerjaannya, sehingga ibu memiliki waktu lebih banyak dalam mendapatkan informasi baik dari dokter maupun dari perawat saat mendampingi anak talasemia untuk melakukan transfuse darah rutin. Ibu dengan pengetahuan yang baik akan melakukan *screening* talasemia kepada seluruh anaknya baik yang talasemia mayor maupun tidak talasemia agar dalam mencari pasangan hidup nantinya dapat menghindari terlahirnya anak dengan talasemia sehingga dapat meringankan beban keluarga, negara, serta PMI yang harus menyediakan banyak kantong darah setiap bulannya. Hal ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Ghazanfari et al., (2010) bahwa pengetahuan ibu lebih memiliki nilai yang lebih besar dari pada ayah, hal ini disebabkan karena ibu memiliki rasa tanggungjawab yang lebih karena ia memiliki pemikiran bahwa ia yang telah melahirkan anak dengan talasemia. Ghazanfari et al., (2010) juga mengatakan bahwa pengetahuan terpenting adalah ibu memahami mengenai pola genetik penurunan talasemia sehingga mudah dalam melakukan *informed choice* terkait reproduksi dalam pencegahan penurunan sifat talasemia. Pada penelitian ini, dimana saat peneliti melakukan penelitian, lebih banyak ibu yang menemani anaknya untuk talasemia dalam waktu 3 hari. Terkadang, ayah datang untuk mengantar pada hari pertama transfusi atau saat hari terakhir untuk menjemput anak talasemia. Sehingga, ibu memiliki lebih banyak waktu bersama anak talasemia dibandingkan dengan ayah.

KESIMPULAN

Berdasarkan pembahasan sebelumnya didapati kesimpulan yaitu Dalam penelitian ini, terdapat 54 subjek penelitian, yang terdiri dari orangtua dan pasien anak talasemia di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu. Mayoritas pasien memiliki durasi penyakit selama 8 tahun dengan usia rata-rata 10 tahun. Lebih dari separuh pasien adalah perempuan, dan mereka semua menerima transfusi darah secara rutin. Penghasilan orangtua mayoritas berada pada kategori Upah Minimum Regional (UMR) rendah, dan tingkat pendidikan ibu dan ayah terbanyak adalah SMP. Hasil menunjukkan bahwa kualitas hidup pasien talasemia mayor cenderung buruk di semua aspek. Terdapat hubungan yang signifikan antara tingkat pendidikan orangtua dengan pengetahuan mereka, dan tingkat pendidikan ayah serta ibu juga memengaruhi kualitas hidup anak talasemia, meskipun dengan kekuatan korelasi yang berbeda. Selain itu, pengetahuan ibu memiliki pengaruh yang signifikan terhadap kualitas hidup anak talasemia.

BIBLIOGRAFI

- Aji, D. N., Silman, C., Aryudi, C., Cynthia, C., Centauri, C., Andalia, D., Astari, D., Dmp, D. P., Wawolumaya, C., & Sekartini, R. (2016). Faktor-faktor yang Berhubungan dengan Kualitas Hidup Pasien Thalassemia Mayor di Pusat Thalassemia Departemen Ilmu Kesehatan Anak RSCM. *Sari Pediatri*, *11*(2), 85–89.
- Azarkeivan, A., Hajibeigi, B., Alavian, S. M., Lankarani, M. M., & Assari, S. (2009). Associates of poor physical and mental health-related quality of life in beta thalassemia-major/intermedia. *Journal of Research in Medical Sciences: The Official Journal of Isfahan University of Medical Sciences*, *14*(6), 349.
- Bellawati, A., & Ismahmudi, R. (2021). *Gambaran Pertumbuhan Anak dengan Thalassemia Mayor terhadap Transfusi Darah dan Konsumsi Kelasi Besi: Literature Review*.
- Bulan, S. (2009). *Faktor-Faktor Yang Berhubungan Dengan Kualitas Hidup Anak Thalassemia Beta Mayor Factors Relating To Quality Of Life Children With Thalassemia Beta Major (Doctoral dissertation, Universitas Diponegoro)*.
- Ehsan, H., Wahab, A., Anwer, F., Iftikhar, R., & Yousaf, M. N. (2020). Prevalence of transfusion transmissible infections in beta-thalassemia major patients in Pakistan: a systematic review. *Cureus*, *12*(8).
- Gautama, J. (2021). *Analisis Kadar Vitamin D Pada Anak Dengan Thalassemia Beta (Doctoral dissertation, Universitas Hasanuddin)*.
- Ghazanfari, Z., Arab, M., Forouzi, M., & POURABOULI, B. (2010). *Knowledge level and education needs of thalassemic children's parents of Kerman city*.
- Hadidi, K. (2016). *Pengaruh psikoedukasi terhadap pengetahuan, koping, kepatuhan dan tekanan darah pada lansia dengan hipertensi menggunakan pendekatan teori Adaptasi Roy (Doctoral dissertation, Universitas Airlangga)*.
- Haghpanah, S., Johari, S., Parand, S., Bordbar, M. R., & Karimi, M. (2013a). Family planning practices in families with children affected by β -thalassemia major in Southern Iran. *Hemoglobin*, *37*(1), 74–79.

Hubungan Antara Tingkat Pendidikan dan Pengetahuan Orangtua dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia Mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu

- Haghpanah, S., Johari, S., Parand, S., Bordbar, M. R., & Karimi, M. (2013b). Family planning practices in families with children affected by β -thalassemia major in Southern Iran. *Hemoglobin*, 37(1), 74–79.
- Herawati, C., Kristanti, I., Selviana, M., & Novita, T. (2019). Peran promosi kesehatan terhadap perbaikan pengetahuan, sikap, dan perilaku membuang sampah pada siswa sekolah menengah atas. *Dimasejati: Jurnal Pengabdian Kepada Masyarakat*, 1(1).
- Higgins, T. N., Khajuria, A., & Mack, M. (2009). Quantification of HbA2 in patients with and without β -thalassemia and in the presence of HbS, HbC, HbE, and HbD Punjab hemoglobin variants: comparison of two systems. *American Journal of Clinical Pathology*, 131(3), 357–362.
- Indanah, I., Yetti, K., & Sabri, L. (2012). Pengetahuan dan Dukungan Sosial Meningkatkan Self-Care Behavior pada Anak Sekolah dengan Talasemia Mayor. *Jurnal Keperawatan Indonesia*, 15(1), 53–60.
- Ismail, A., Campbell, M. J., Ibrahim, H. M., & Jones, G. L. (2006). Health related quality of life in Malaysian children with thalassaemia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(1), 1–8.
- Ismail, S. F. (2016). *The quality of life and factors associated with it among disabled children and adolescents registered with selected community based rehabilitation (CBR), Department of Social Welfare, Kelantan (Doctoral dissertation, Universiti Sains Malaysia)*.
- Ivoryanto, E., & Illahi, R. K. (2017). Hubungan tingkat pendidikan formal masyarakat terhadap pengetahuan dalam penggunaan antibiotika oral di Apotek Kecamatan Klojen. *Pharmaceutical Journal of Indonesia*, 2(2), 31–36.
- Kattamis, A., Forni, G. L., Aydinok, Y., & Viprakasit, V. (2020). Changing patterns in the epidemiology of β -thalassemia. *European Journal of Haematology*, 105(6), 692–703.
- MAYOR, B. (2009). *Faktor-Faktor Yang Berhubungan Dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia*.
- Mazzone, L., Battaglia, L., Andreozzi, F., Romeo, M. A., & Mazzone, D. (2009). Emotional impact in β -thalassaemia major children following cognitive-behavioural family therapy and quality of life of caregiving mothers. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*, 5(1), 1–6.
- Mitra, J., & Mashayekhi, S. O. (2007). Demographic and clinical aspects in thalassaemic or hemophilic patients referred to pediatric hospital in Tabriz city, 2004, Iran. *Research Journal of Biological Sciences. Medwell J*, 2(5), 543–545.
- Nugrahaeni, I. K., K. Y., & P. Y. E. (2017). *Pengaruh Malnutrisi Terhadap Kualitas Hidup Anak Usia 2-4 Tahun di Kecamatan Grabag Tahun 2016 (Doctoral dissertation, Poltekkes Kemenkes Yogyakarta)*.
- Permatasari, D., Suryani, L., Harahap, N. A., Hutabarat, J., & Batubara, A. (2022). *Asuhan Kebidanan Pranikah dan Prakonsepsi*. Yayasan Kita Menulis.
- Permono, B., Sutaryo, U. I. D. G., Windiastuti, E., & Abdulsalam, M. (2012). Buku ajar hematologi-onkologi anak. *Jakarta: Badan Penerbit IDAI*.
- Pranajaya, R., & Nurchairina, N. (2017). Faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak talasemia. *Jurnal Ilmiah Keperawatan Sai Betik*, 12(1), 130–139.
- Rujito, L. (2019). Talasemia: genetik dasar dan pengelolaan terkini. *Purwokerto: Universitas Jenderal Soedirman*.

- Ruli, E. (2020). Tugas dan peran orang tua dalam mendidik anak. *Jurnal Edukasi Nonformal*, 1(1), 143–146.
- Sari, T. T., Swity, A. F., Sjakti, H. A., Hidayati, E. L., & Sari, D. P. (2018). Fungsi Ginjal Pasien Thalassemia Mayor yang Mendapatkan Kelasi Besi Oral. *Sari Pediatri*, 20(4), 242–248.
- Sukri, A. (2016). *Thalassemia: mengenal, mendampingi & merawat*. Bee Media Pustaka.
- Thavorncharoensap, M., Torcharus, K., Nuchprayoon, I., Riewpaiboon, A., Indaratna, K., & Ubol, B. (2010). Factors affecting health-related quality of life in Thai children with thalassemia. *BMC Hematology*, 10, 1–10.
- Wawan, A., & Dewi, M. (2010). Teori dan pengukuran pengetahuan, sikap dan perilaku manusia. *Yogyakarta: Nuha Medika*, 12.
- Wulandari, R. D. (2018). Kelainan pada Sintesis Hemoglobin: Thalassemia dan Epidemiologi Thalassemia. *Jurnal Ilmiah Kedokteran Wijaya Kusuma*, 5(2), 33–44.

Copyright Holder:

Karissa Faraski, Wasis Rohima, Sylvia Rianissa Putri (2023)

First publication right:

[Syntax Idea](#)

This article is licensed under:

