PENGARUH *FAMILY EMPOWERMENT PROGRAM* TERHADAP *QUALITY OF LIFE* ANAK THALASEMIA

Ferryda L M Widyastuti [1], Ratih Dwilestari Puji Utami [2], Noerma Shovie Rizqiea [3]

[1] *Mahasiswa Prodi Sarjana Keperawatan Universitas Kusuma Husada Surakarta*
[2] *Dosen Prodi Sarjana Keperawatan Universitas Kusuma Husada Surakarta*
[3] *Dosen Prodi Sarjana Keperawatan Universitas Kusuma Husada Surakarta*
ferryda1207@gmail.com

ABSTRAK

Perawatan berulang, lama pada talasemia menyebabkan penyakit ini mencakup semua aspek kehidupan individu. Keluarga membutuhkan pemahaman penyakit thalasemia, cara pengobatan, tindakan pencegahan yang dapat diterapkan saat merawat di rumah. Tujuan penelitian mengetahui pengaruh *family empowerment* program terhadap *quality of life* anak Thalasemia.

Desain penelitian adalah penelitian kuantitatif dengan *quasy* eksperimen. Teknik sampling menggunakan teknik *non probability sampling* dengan *total sampling*, sebanyak 19 responden. Variabel diteliti; kualitas hidup *(Quality of Life)* dan *Family Empowerment Program*. Data berdistribusi normal setelah uji normalitas dengan *Shapiro-Wilk*, analisis data dengan uji *paired sample t test.*

Responden berjenis kelamin perempuan (73,7%), rerata umur 39,84 tahun, pendidikan SLTA (36,9%) dan status hubungan keluarga sebagai ibu kandung (73,7%). Jenis kelamin anak laki-laki (57.9%), rerata umur anak 10,58 tahun, pendidikan anak SD (42,1%). Rerata skor dan nilai simpangan baku *Quality of Life* sebelum *Family Empowerment Program* 40,24 (19,3), sesudah *Family Empowerment Program* 36.00 (12.0). Tidak ada pengaruh sebelum dan sesudah diberikan *Family Empowerment Program* terhadap *Quality of Life* anak Thalasemia (p-value 0,232).
Kata kunci: *Thalasemia, Quality of Life, Family Empowerment Program*

ABSTRACT

Repeated and prolonged treatments on thalassemia cause this disease to affect all life aspects of its bearer. Thus, the family of a patient needs to understand about it, ways to deal with it, and preventive actions that can be applied when reating the patient at home. The objective of this research is to investigate effect of family empowerment program on quality of life of thalassemia children.

This research used quantitative quasi experimental method. Non-probability or total sampling to determine its samples. They consisted of 19 respondents. The variables of the research included quality of life and family empowerment program. The data of the research based on the Shapiro-Wilk's Test had a normal distribution. The data of the research were analyzed by using the paired sample t test.

The result of the research shows that 73.7% of the respondents were female, the age average was 39.84 years old. 36.9% of them had the latest education of Senior Secondary School, 73.7% of them were biological mothers. 57.9% of the children were males. The age average of the children 10.58 years old, 42.1% of were Primary School students. The score of the standard deviation of quality of life prior to the family empowerment program was 40.24 (19.3), and following the family empowerment program, it becomes 36.00 (12.0). The family empowerment program did not have any effect on the quality of life of the thalassemia children (p-value 0.232).
Keywords: Thalassemia, quality of life, family empowerment program

PENDAHULUAN

World Health Organization (WHO) menyatakan sekitar 250 juta penduduk dunia (4,5%) membawa gen thalasemia, sedangkan 80-90 juta di antaranya membawa gen thalasemia β. Prevalensi thalasemia di Asia cukup tinggi, sehingga menyebabkan masalah kesehatan masyarakat dan sosioekonomi. Tahun 2014 di wilayah Asia Tenggara antara lain di Singapura 3%, Indonesia 4 sampai 10% artinya bahwa 3 sampai 10 dari 100 penduduk adalah pembawa gen thalasemia (Astiningtyas, 2019).

Perawatan yang berulang, lama dan tidak menyenangkan pada talasemia menyebabkan penyakit ini mencakup semua aspek kehidupan individu. Sebagian besar keluarga kurang memahami tentang perawatan thalasemia meliputi proses terjadinya penyakit, *issue genetic*, komplikasi penyakit serta cara mendapatkan akses informasi, mengakibatkan tidak optimalnya perawatan oleh keluarga, berdampak rendahnya kualitas hidup (fungsi fisik, sosial, emosional, sekolah dan psikososial) (Isworo dkk, 2014).

Kualitas hidup merupakan suatu aspek untuk menggambarkan keunggulan seorang individu yang dapat dinilai dari kehidupan mereka. Penderita thalasemia mayor yang melakukan tranfusi secara rutin seringkali menunjukkan reaksi psikososial dan pengalaman buruk ditandai dengan rasa malas, hilangnya/penurunan nafsu makan, sulit berkonsentrasi, susah tidur, mudah capek, gangguan mood, merasa tidak punya harapan dan munculnya pikiran-pikiran tentang kematian (Najafi. et all, 2011).

Keluarga memiliki strategi merawat anak sehari hari, diantaranya dengan pengaturan makan minum, pengaturan istirahat dan aktivitas, pendidikan anak, pengobatan rutin, keinginan anak dipenuhi (Hanifah, 2018).

Rumusan masalah adalah apakah *family empowerment program* dapat berpengaruh terhadap *quality of life* anak thalasemia. Tujuan penelitian untuk mengetahui pengaruh *family empowerment program* terhadap *quality of life* anak Thalasemia.

Anak merupakan individu yang berada dalam satu rentang perubahan perkembangan yang dimulai dari bayi sampai remaja. Masa anak merupakan masa pertumbuhan dan perkembangan yang dimulai dari bayi (0-1 tahun), usia bermain atau toodler (1-2,5 tahun), pra sekolah (2,5-5 tahun), usia sekolah (5-11 tahun), dan remaja (11-18 tahun) Hidayat (2009). Pertumbuhan mengacu pada perubahan ukuran dan fungsi seluruh tubuh atau bagian tubuh. Ini adalah perubahan kuantitatif yang dapat diukur dengan menilai perubahan pada berat, panjang, tinggi, dan keluaran fungsional (Bowden & Greenberg, 2010).

Gangguan pertumbuhan pada pasien talasemia disebabkan multi faktor, antara lain anemia kronis, hipoksia, gangguan fungsi hati, defisiensi zink dan asam folat, iron overload, toksisitas DFO, faktor emosional, dan gangguan endokrin. (Robbiyah, et all, 2014).

Kelainan hemoglobin penderita thalasemia menyebabkan eritrosit mudah mengalami destruksi, sehingga usia sel-sel darah merah menjadi lebih pendek (kurang dari 120 hari). Hal ini menyebabkan penderita thalasemia mengalami anemia dan menurunnya kemampuan hemoglobin mengikat oksigen (Marnis, 2018). Thalassemia mayor merupakan penyakit genetik kronis dan disebabkan oleh gangguan sintesis satu atau lebih banyak rantai polipeptida globin (Najafi, 2011).

Menurut Dewi & Yuki dalam Nuari (2016), menyatakan bahwa klasifikasi thalasemia berdasarkan molekuler yaitu thalasemia alfa dan thalasemia beta. Thalasemia alfa disebabkan mutasi salah satu atau seluruh globin rantai alfa yang

ada. Thalasemia alfa dibedakan sebagai berikut Silent Carrier State, Alfa Thalasemia Trait, Hb H Disease dan Alfa Thalassemia Mayor. Thalasemia beta terbagi menjadi Beta Thalasemia Trait, Thalasemia Intermedia dan Thalasemia Mayor. Penderita thalasemia mayor memerlukan transfusi darah yang rutin.

Anak penderita thalasemia menunjukkan gejala klinis pucat, gangguan pertumbuhan dan perkembangan, penurunan nafsu makan, *jaundice*, pembesaran organ (hati, limpa, jantung). Pada anak yang lebih besar, dapat juga ditemukan adanya pubertas yang terlambat. Aspek pertumbuhan dan perkembangan yang sering terganggu meliputi fisik, motorik, mental, dan personal sosial (Zulfikar, 2016).

Kualitas hidup anak thalasemia kategori baik apabila anak thalasemia dapat tumbuh dan berkembang optimal, keluarga mendapatkan konseling dan memahami perawatan anak thalasemia mengenai diit dan aktivitas, orang tua memahami tentang pentingnya terapi kelasi besi (Astiningtyas, 2019).

Menurut Wilson (2016), faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup antara lain: 1).Kondisi Global, (lingkungan makro berupa kebijakan pemerintah, asas masyarakat dalam perlindungan anak). 2).Kondisi eksternal (lingkungan tempat tinggal, kesehatan dan pendidikan orang tua). 3).Kondisi Interpersonal, meliputi hubungan sosial dalam keluarga. 4).Kondisi Personal (dimensi fisik, mental dan spiritual pada diri anak, yaitu genetik, umur, kelamin, ras, gizi, hormonal, stress, motivasi belajar, pendidikan anak dan agama).

Menurut Astiningtyas (2019) permasalahan kualitas hidup yang dialami pada pasien thalasemia yaitu 1).Secara fisik penderita thalasemia lebih lemah, kesulitan dalam berjalan, berlari dan berolahraga. 2).Rentang gerak sangat terbatas, tidak leluasa melakukan gerakan seperti anak sehat. 3).Penderita thalasemia akan merasa takut/sangat ketakutan. Merasa sedih atau murung dan gangguan tidur. 4).Kesulitan bermain dengan anak seusia dan anak lainnya tidak mau menjadi teman.

Menurut Bulan dalam Anisawati (2017), pengukuran kualitas hidup mempunyai manfaat yaitu sebagai pembanding beberapa alternatif pengelolaan, data penelitian klinis, penilaian manfaat suatu intervensi klinis, uji therapis dalam mengidentifikasi anak-anak dengan kesulitan tertentu dan membutuhkan tindakan perbaikan secara medis ataupun bantuan konseling, juga dapat dipakai untuk pengenalan dini sehingga dapat diberikan intervensi tambahan (non medis yang diperlukan), maupun prediktor untuk memperkirakan biaya perawatan.

Pemilihan instrumen dalam pengukuran kualitas hidup anak berdasarkan atas konsep, keandalan, kesahihan dan kepraktisan instrumen tersebut. PedsQL generik adalah menilai kualitas hidup sesuai dengan persepsi penderita terhadap dampak penyakit dan pengelolaan pada berbagai bidang, kualitas hidup anak yang terdiri dari 4 bidang dengan 23 pertanyaan.

Menurut Papilaya dikutip Zubaedi (2013), pemberdayaan keluarga merupakan upaya untuk membangun kemampuan keluarga, dengan mendorong, memotivasi serta membangkitkan kesadaran potensi yang dimiliki dan mengembangkan potensi itu menjadi tindakan nyata.

Mengutip Wacharasin (2015) tahap-tahap pelaksanaan *Family Empowerment Program* ada 5 (lima) tahap. Tahap I; mencari realitas dan mengeksplorasi harapan,kepercayaan tentang penyakit thalassemia. Tujuanya tahap ini yaitu mewujudkan realitas keluarga dalam merawat anak penderita thalassemia.

Tahap II; mempertimbangkan, membuat keputusan terkait masalah dan kebutuhan keluarga, respon emosional anak, dampak thalassemia pada anak dan keluarga. Tujuan tahap II; untuk bertukar pengalaman, perasaan dan mendorong dukungan sosial diantara anggota kelompok. Tahap III; mengembangkan kemampuan mengelola dengan berbagi informasi dan pengalaman dari keluarga lain tentang fungsi keluarga, manajemen keluarga dan hubungan keluarga. Tujuan tahap II adalah mengembangkan kemampuan mengelola dan merawat anak.

Sedangkan tahap IV adalah memperkuat kepercayaan diri dalam mengendalikan situasi keluarga untuk merawat anak secara efektif dan berpartisipasi yang efektif dalam kegiatan kehidupan sehari-hari. Tujuan dari tahap IV yaitu memperkuat kepercayaan diri dalam mengendalikan situasi keluarga untuk mengelola dan merawat anak, mengurangi stres pribadi, berkomunikasi secara efektif dalam situasi sulit dan membuat keputusan perawatan. Tahap V merupakan evaluasi dari *Family Empowerment Program*, dengan tujuan untuk memberikan informasi tentang perawatan anak talasemia (rawat jalan). Tujuan penelitian adalah untuk mengetahui pengaruh *family empowerment program terhadap quality of life* anak Thalasemia di RSUD dr. Soediran Mangun Sumarso Wonogiri.

METODE PENELITIAN

Penelitian ini merupakan penelitian kuantitatif. Pendekatan kuantitatif yaitu pendekatan yang diambil menggunakan angka, mulai dari pengumpulan data, penafsiran terhadap data tersebut, serta penampilan dari hasilnya. Jenis penelitian *Quasy* eksperimen. *Quasy* eksperimen adalah penelitian yang digunakan untuk mencari pengaruh perlakuan tertentu terhadap yang lain dalam kondisi yang terkendali (Sugiyono, 2013).

Metode pendekatan menggunakan studi penelitian *One Group Pre-test dan Post-test* yaitu jenis penelitian eksperimen untuk menentukan hubungan antar variabel dengan melakukan intervensi kemudian diamati sebelum dan sesudah dilakukan intervensi (Sani, 2016).

Populasi adalah keseluruhan jumlah yang terdiri atas objek atau subjek yang mempunyai karakteristik tertentu yang ditetapkan oleh peneliti untuk diteliti (Sujarweni, 2014). Data anak penderita thalasemia hasil observasi dari bulan Oktober sampai Desember 2019, RSUD dr. Soediran Mangun Sumarso berjumlah 19 anak. Penelitian ini menggunakan teknik sampling *non probability sampling*, teknik pengambilan sampel *total sampling*. Kriteria inklusi yaitu 1). Orang tua yang mempunyai anak thalasemia. 2). Orang tua yang memiliki anak 3 sampai 18 tahun. 3). Orang tua yang tinggal serumah dan merawat anak thalasemia. 4). Orang tua yang setuju menjadi responden penelitian.

Penelitian ini dilakukan di RSUD dr. Soediran Mangun Sumarso bulan April sampai Juni 2020.

Alat yang digunakan dalam penelitian ini adalah kuesioner, Satuan Acara Penyuluhan (SAP) dan catatan harian. Dalam penelitian ini kuesioner menggunakan modifikasi dari *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL). Kuesioner PedsQL dipilih karena praktis untuk digunakan, pengisian 2 pertanyaan hanya memakan waktu kurang dari 5 menit, rasio kehilangan data sekitar 0,01%, penilaian sangat mudah dengan memberi nilai 0-4 pada setiap jawaban pertanyaan dan secara mudah dikonversikan dalam skala 0-100 untuk interpretasi standar. Kuesioner terdiri dari 4 bidang dengan 23 pertanyaan yaitu: fisik (8 pertanyaan), emosi (5 pertanyaan), sosial (5

pertanyaan), sekolah (5 pertanyaan). Kategori skore, tidak ada masalah kualitas hidup: 0-25, masalah kualitas hidup ringan, 26-50, masalah kualitas hidup berat: 51-75, masalah kualitas hidup sangat berat 76-100 (Pranajaya, 2016)

Materi Satuan Acara Penyuluhan (SAP) diberikan bersamaan dengan *Focus Group Discussion* **(**FGD) atau Diskusi Kelompok Terarah. Lamanya waktu selama 60 menit. Catatan harian digunakan untuk melakukan pemantauan aktifitas dalam hal kepatuhan kepatuhan diet dan nutrisi, kebersihan tangan, penggunaan APD, pencegahan cidera, pertolongan pertama saat anak pucat dan lemas serta kepatuhan minum obat.

Analisi data univariat, untuk data numerik digunakan nilai mean atau rata-rata, median dan standar deviasi. Skala data hanya menghasilkan distribusi kategori (Jenis kelamin, umur, dan pendidikan) dari tiap variabel. Analisis data univariat dengan menggunakan *uji paired sample t test.* Dasar pengambilan keputusan uji *paired sample t* test adalah jika probailitas *(Asymp.sig)* ≤ 0,05, maka Ho ditolak dan Ha diterima dan jika probailitas *(Asymp.sig)*>0,05, maka Ho diterima dan Ha ditolak.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Jumlah pasien thalasemia yang menjalani pengobatan rutin di RSUD dr. Soediran Mangun Sumarso berjumlah 19 pasien. Karena jumlah populasi sedikit, maka teknik pengambilan sampel dengan *total sampling*.

Tabel 1. Karakteristik Anak dan Responden Penelitian (n=19)

Variabel	Frekuensi (N)	Persentase (%)
Jenis Kelamin Reponden		
Laki-Laki	5	26,3
Perempuan	14	73,7
Hubungan Keluarga		
Ibu Kandung	14	73,7
Ayah Kandung	5	26,3
Pendidikan Responden		
SD	5	26,3
SLTP	5	26,3
SLTA	7	36,9
SARJANA	2	10,5
Jenis Kelamin Anak		
Laki-Laki	11	57,9
Perempuan	8	42,1
Pendidikan Anak		
PAUD	2	10,5
SD	8	42,1
SLTP	6	31,6
SLTA	3	15,8

Berdasarkan tabel 1, terlihat bahwa responden terbanyak berjenis kelamin perempuan berjumlah 14 orang (73,7%). Menurut Kozier & Erb's dalam Susanti (2015) bahwa mayoritas perempuan memiliki naluri untuk merawat diri sendiri sebagaimana tercermin pada seorang ibu serta naluri yang sederhana dalam memelihara kesehatan terutama anak-anaknya.

Sesuai tabel 1 diatas, maka dapat diketahui bahwa hubungan keluarga responden dengan pasien yang terbanyak adalah Ibu Kandung berjumlah 14 orang (73,7%). Upaya orang tua mempersiapkan perawatan anak thalasemia, peran ibu sangat dominan hal ini ditunjukkan dengan ibu yang mengupayakan biaya, melakukan pengobatan medis, alternatif dan obat herbal dan mencari informasi tambahan terkait thalasemia. (Hanifah dkk, 2018).

Hasil penelitian berdasarkan pendidikan, dari 19 responden, terbanyak berpendidikan SLTA sejumlah 7 orang (36,9%), sehingga hal ini berpengaruh pada kemampuan menangkap dan mencerna sebuah informasi sehingga akan berdampak pada pengetahuan mereka. Oleh karena itu, diperlukan pemberian informasi tentang Thalasemia dengan segala permasalahan dan perawatannya yang dapat dilakukan keluarga/orangtua secara terus menerus.

Sesuai dengan Azwar dalam Susanti (2015) bahwa pendidikan yang tinggi yang dimiliki seorang akan lebih muda memahami suatu informasi, bila pendidikan tinggi, maka dalam menjaga kesehatan sangat diperhatikan, termasuk dalam penyakit kronis yang dialami anak. Seseorang dengan lulusan pendidikan yang lebih tinggi memiliki kapasitas pendidikan yang lebih banyak dan bisa mengambil manfaat dari apa yang dipelajari sehingga memiliki pengetahuan yang baik untuk memberikan dukungan yang baik pula (Noviarini, dkk, 2013).

Jika dilihat dari tabel 1, mayoritas jenis kelamin anak adalah laki-laki sebanyak 11 orang (57,9%). Menurut Thavorncharoensap et al. (2010) bahwa kualitas hidup anak thalasemia tidak dipengaruhi oleh jenis kelamin, dimana hal tersebut sesuai dengan hukum mendel bahwa gen thalasemia beta mayor diturunkan autosomal resesif tidak tergantung jenis kelamin sehingga anak dari pembawa sifat mempunyai kemungkinan anak lahir normal 25%, sebagai pembawa sifat 50% dan kemungkinan 25% adalah penderita.

Hasil penelitian berdasarkan pendidikan anak sebagimana dalam tabel 1, mayorias berpendidikan sekolah dasar sebanyak 8 anak (42,1%). Menurut Brown & Sessions dalam Apsari (2016), mendapatkan pendidikan adalah salah satu hak dasar anak dan orang tua serta pemerintah wajib memastikan anak mendapatkan hak pendidikannya. Tingkat pendidikan mempengaruhi kesempatan anak-anak penyandang thalassemia mendapatkan pekerjaan dengan pendapatan yang lebih tinggi.

Tabel 2. Karakteristik Responden dan Anak berdasarkan Umur (n=19)

Variabel	Mean	Std. Dev	Min	Max
Umur				
Responden	39,84	4,95	29	40
Anak	10,58	4,42	4	17

Berdasarkan umur, rata-rata usia responden pada usia 39,84 tahun, termuda diusia 29 tahun, tertua pada usia 40 tahun. Semakin cukup umur, tingkat kematangan dan kekuatan seseorang akan lebih matang dalam berfikir. Menurut Kaplan & Saddock (2010) dan Dini (2012), semakin bertambah usia sesorang, maka semakin baik tingkat kematangan emosi seseorang serta kemampuan menghadapi berbagai permasalahan. Sesuai pendapat Bastable dikutip Widyaningrum (2015) sesorang pada usia dewasa akan mencapai perkembangan kesadaran diri yang baik, memikirkan yang terbaik untuk keluarga.

Berdasarkan tabel 2 diatas, rata-rata usia anak pada usia 10,58 tahun, termuda diusia 4 tahun dan tertua usia 17 tahun. Anak thalasemia dalam penelitian ini mayoritas merupakan usai sekolah. Hal ini menunjukkan bahwa semakin awal keluarga mengetahui kondisi sakit anak maka dapat meminimalisir gejala dan komplikasi pada anak. Anak dengan thalasemia yang berumur lebih tua akan lebih tua akan lebih gigih melawan komplikasi dan efek samping pengobatan sehingga tidak mudah jatuh ke dalam kondisi depresi atau gangguan kesehatan lainnya (Marnis, 2018).

Tabel 3. Kualitas Hidup Anak Thalasemia (n=19)

Kualitas Hidup	Sebelum FEP		Sesudah FEP	
	N	%	N	%
Berat	7	36,8	1	5,3
Ringan	8	42,1	14	73,6
Sangat Ringan	4	21,1	4	21,1
Jumlah	19	100	19	100

Berdasarkan tabel 3 bahwa sebagian besar kualitas hidup anak dengan thalasemia sebelum dilakukan *Family Empowerment Program* (FEP) pada kategori ringan sebanyak 8 pasien (42,1%), sedangkan setelah dilakukan FEP mayoritas kualitas hidup dalam

kategori ringan sebanyak 14 pasien (73,6%). Dalam penelitian ini terdapat peningkatan kualitas hidup pasien, namun tidak signifikan. Hal ini dapat disebabkan beberapa hal diantaranya durasi waktu penilaian kualitas hidup post test hanya satu bulan setelah intervensi. Dalam melaksanakan *Family Empowerment Program* (FEP) yang sedianya dilakukan dalam 1 (satu) kali pertemuan/kelompok, dilaksanakan menjadi 4 (empat) kelompok dikarenakan kebijakan tempat penelitian sehubungan dengan terjadinya pandemi Covid-19.

Untuk mengontrol atau memantu pelaksanaan dari hasil FEP dalam keseharian, responden diberi catatan harian. Catatan harian memantau kegiatan yang bersifat umum yaitu dalam hal nutrisi, kebersihan tangan, pencegahan cidera, pertolongan terhadap anak pucat dan lemas/sakit dan kepatuhan minum obat, tidak secara khusus memantau aspek yang ada dalam PedsQL (fungsi fisik, fungsi emosi, fungsi sosial dan fungsi seolah). Catatan harian yang diberikan tidak semua responden mengisi dengan baik, hal ini kemungkinan dikarenakan kesibukan responden atau orang tua anak yang kurang kerjasama dalam memantau anak dengan thalasemia. Meskipun ibu sebagai pemberi asuhan primer, pasangan atau suami mempunyai andil besar dalam membantu perawatan anak yang menderita thalasemia. Memiliki kualitas hubungan yang baik antara suami istri merupakan hal penting dalam menghadapi dampak penyakit kronis anak bagi orang tua (Asyanti, 2013).

Dari catatan harian 19 responden, paling sering tidak dilakukan adalah bagian nutrisi khususnya pemberian susu (27,0%) dan buah (21,9%). Nutrisi merupakan faktor lingkungan yang penting untuk mencapai tumbuh kembang yang optimal. Menurut Fuchs et al dalam Arijanty (2003), nutrisi yang optimal sangat penting untuk kasus thalassemia sebagai modalitas dalam pengobatan jangka panjang untuk mencegah gangguan gizi, gangguan pertumbuhan, perkembangan pubertas terlambat, dan defisiensi imun yang mungkin berhubungan dengan malnutrisi sekunder. Pada pasien thalasemia susu merupakan salah satu sumber kalsium yang berfungsi menjaga densitas tulang efek dari tidak mendapatkan tranfusi yang adekuat maupun pemberian tranfusi yang berulang (Arijanty, 2003).

Thalasemia sebagai penyakit genetik yang diderita seumur hidup akan membawa banyak masalah bagi penderitanya baik sebagai dampak dari proses penyakitnya itu sendiri ataupun karena dari pengobatannnya. Kondisi kronik yang dialami anak akan berpengaruh terhadap kondisi fisik, psikis dan sosial, karena anak sedang mengalami proses maturasi fisik dan perkembangan (Pranajaya, 2016). Sesuai kondisi tersebut, maka sangat jelas bahwa kualitas hidup merupakan yang perlu diperhatikan dalam pengobatan anak dengan thalasemia.

Kondisi yang menyebabkan kualitas hidup anak menurun adalah transfusi darah, transfusi kronis mencegah sebagian besar komplikasi serius pertumbuhan, skeletal, dan neurologis talasemia mayor. Namun, komplikasi terkait transfusi menjadi sumber utama morbiditas (Pranajaya, 2016; Vichinsky et al., 2012; Trompeter & Cohen, 2014).

Kelebihan zat besi terjadi ketika asupan zat besi meningkat selama periode waktu yang berkelanjutan, baik akibat transfusi sel darah merah atau peningkatan penyerapan zat besi melalui saluran gastrointestinal. Feritin serum memberikan perkiraan jumlah zat besi total. Semakin tinggi kadar feritin serum maka semakin rendah nilai kualitas hidupnya (Salama et al., 2014; Thavorncharoensap et al., 2010).

Tabel 4. Hasil Uji Paired Sample T Test sebelum dan sesudah FEP (n=19)

	Rerata (s.b)	Selisih (s.b)	IK 95%	*p value*
Sebelum FEP (n=19)	40,21 (19,3)	4,21 (14,84)	- 2,94-11,36	0,232
Sesudah FEP (n=19)	36,00 (12,0)			

Intervensi pemberdayaan keluarga yang dilakukan dalam penelitian ini yaitu Upaya mendorong, memotivasi dan membangkitkan kesadaran terhadap potensi yang dimiliki keluarga dengan anak thalasemia dalam hal; harapan dan kepercayaan tentang penyakit thalasemia, membuat keputuasan dalam perawatan anak thalasemia, kemampuan mengelola berbagai informasi, keluarga dalam merawat anak thalasemia secara efektif, melaksanakan evaluasi program. Kegiatan diberikan dengan metode FGD, pertemuan sebanyak empat kali dengan durasi 60-90 menit per pertemuan, mengacu pada taha-tahap FCD dari Wacharasin (2015).

Stern dalam Friedman (2010) menjelaskan bahwa pemberdayaan keluarga dapat meningkatkan kemampuan keluarga dalam mengambil keputuasan dengan penyedia layanan kesehatan dalam meningkatkan kenyamanan pada keluarga dengan anggota keluarga mengalami sakit kronis.

Nilai rerata kualitas hidup anak penderita thalasemia sebelum FEP sebesar 40,21 dan rerata kualitas hidup sesudah FEP sebesar 36,00 dengan selisih rerata sebelum dan sesudah FEP sebesar 4,21, hasil ini berada dibawah nilai kualitas hidup normal. Menurut Varni dalam Nikmah (2018) bahwa kualitas hidup anak dikatakan buruk jika total *summary score* ≤ 70. Hasil penelitian ini lebih rendah dari Nikmah (2018), Raj (2017) dan Thavorncharoensap (2010) dimana skor masing-masing adalah 60,48, 80,50 dan 76,67.

Hasil penelitian menunjukkan FEP terhadap *Quality of Life* anak Thalasemia diperoleh nilai probabilitas (p value) 0,232 (0,232 > 0,05), maka Ho diterima atau tidak ada pengaruh sebelum dan sesudah dilakukan FEP terhadap *Quality of Life* anak Thalasemia

Pengaruh terhadap kualitas hidup anak tidak signifikan dapat disebabkan karena waktu penilaian kualitas hidup anak talasemia setelah pemberian FEP sampai evaluasi dilakukan dalam waktu relatif singkat (1 bulan) dan pelaksanaan FEP dilakukan dalam kondisi *physical distancing (*jaga jarak) karena situasi pandemi Covid 19. Penilaian kualitas hidup secara umum dilakukan dalam waktu yang lebih lama dan FEP yang disampaikan dalam beberapa sesi pertemuan (materi edukasi, latihan kesadaran pikiran dan perasaan terkait kondisi kesehatan, pemberdayaan pasien dan keluarga melalui diskusi kelompok), sesuai dengan penelitian Hasanat dan Ningrum (2010) bahwa psikoedukasi terhadap kualitas hidup pasien diabetes diberikan dalam 4 sesi. Penilaian kualitas hidup memberikan wawasan baru dalam penilaian *outcome* jangka panjang berlandaskan pada definisi sehat menurut WHO yaitu sehat secara fisik, mental dan sosial tidak hanya terbebas dari penyakit atau kelemahan saja (Niswah, 2014).

Peyebab lain yang dapat mempengaruhi adalah kuesioner PedsQL dalam penelitian diisi oleh orang tua anak, agar pengukuran kualitas hidup mendekati keadaan sebenarnya maka pengukuran idealnya dilakukan dengan *assited delivery questionnare* dimana untuk usia 2-12 tahun didampingi oleh orang tua, sedangkan untuk usia 13-18 tahun dijawab langsung oleh anak (Agung, 2012)

KESIMPULAN

a. Responden terbanyak berjenis kelamin perempuan (73,7%), rerata umur 39,84 tahun, dengan pendidikan SLTA (36,9%) dan status hubungan keluarga sebagai ibu kandung (73,7%).
b. Rerata skor *Quality of Life* anak Thalasemia sebelum dilakukan FEP adalah 40,24 (19,3).
c. Rerata skor *Quality of Life* anak Thalasemia.sesudah diberikan FEP adalah 36.00 (12.0).
d. Tidak ada pengaruh sebelum dan sesudah FEP terhadap *Quality of Life* anak Thalasemia di RSUD dr. Soediran Mangun Sumarso dengan *p value* 0,232

SARAN

a. Hasil penelitian ini memberikan informasi kepada pihak rumah sakit tentang *quality of life* anak thalasemia, sehingga manajemen rumah sakit dapat melakukan monitoring dan evaluasi *quality of life*.
b. Penelitian ini dapat menambah referensi di Universitas Kusuma Husada, dan menjadi acuan dalam pelaksanaan praktek klinik keperawatan.
c. Penelitian ini menjadi sumber data awal melakukan penelitian FEP dan *quality of life* anak thalasemia selanjutnya dengan pemantauan pelaksanaan FEP/ catatan harian memasukkan fungsi-fungsi dalam PedsQL serta dengan waktu evaluasi yang lebih panjang.

REFERENSI

Agung, L. (2012). Hubungan lama sakit terhadap kualitas hidup anak penderita thalassemia di RSUD Dr. Moewardi. Skripsi, Universitas Negeri Surakarta.

Anisawati, LD. (2017). Dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak penderita thalasemia. Skripsi. STIKES Insan Cendikia Medika.

Apsari, N.C. (2016). Pendampingan bagi Anak Penyandang Thalasemia dan Keluarga. *Jurnal Social Work Jurnal*, **6**(2), 154-272.

Arijanty, L & Nasar, SS. (2003). Masalah nutrisi pada thalasemia. Jurnal Sari Pediatri, **5**(1), 21-26.

Astiningtyas. (2019). Faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalassemia beta mayor. *Jurnal of Social and Politic*, 1 – 9.

Asyanti, S. (2013). Dinamika permasalahan pada orang tua yang memiliki anak dengan penyakit kronis dan tantangan dalam mengantarkan anak menjadi pribadi yang lebih sehat dan berkarakter tangguh. Prosiding Seminar Nasional. 214-224.

Bowden, VR & Greenberg, CS. (2010). *Children and their families: The continuum of care.* Lippincott Williams & Wilkins.

Dini. (2012). Faktor-faktor penyebab thalasemia. Skripsi Universitas Indonesia.

Hanifah, AR., Mediani, HS & Nurhidayah, I. (2018). Pengalaman ibu merawat anak dengan talasemia mayor usia sekolah (6-12 tahun) di RSUP Dr. Hasan Sadikin Bandung. Seminar & Workshop Nasional Keperawatan, **1**(1).

Hasanat & Ningrum. (2010). Program psikoedukasi bagi pasien diabetes untuk meningkatkan kualitas hidup. Konferensi Nasional II Ikatan Psikologi Klinis. Yogyakarta.

Hidayat. (2009).*Buku Ajar Keperawatan Anak.* Jakarta: Rineka Cipta.

Isworo, Setiowati & Khoiriyah. (2014). Dukungan keluarga yang diperlukan pasien thalasemia. *Jurnal Ilmu Keperawatan &Kebidanan*, **II**(1):1-7

Kaplan, IH., Sadock, BJ., & Grebb, JA. (2010). *Sinopsis psikiatri ilmu pengetahuan perilaku psikiatri klinis*. Tangerang: Binarupa Aksara.

Marnis., Indriati., & Nauli, FA. (2018). Hubungan tingkat pegetahuan ibu dengan kualitas hidup anak thalasemia. *Jurnal Keperawatan Sriwijaya*, **5**.(2):31-42

Najafi., Borhani., Rabari.,& Sabzevari. (2011). The effect of family-centered empowerment model on the mothers' knowledge and attitudes about thalassemia disorder. *Iranian Journal of Pediatric Hematology Oncology.* **1**. (3): 98-103

Nikmah,, & Mauliza. (2018). Kualitas hidup penderita talasemia berdasarkan instrumen pediatric quality of life inventory 4.0 generic core scales di ruang rawat anak RSU Cut Meutia Aceh Utara. *Sari Pediatri* **20**.(1): 11-16.

Niswah, I. (2014). Kebiasaan sarapan, status gizi dan kualitas hidup remaja SMP Bosowa Bina Insani Bogor. Skripsi. Departemen Gizi Masyarakat Fakultas Ekologi Manusia, Institut Pertanian Bogor.

Noviarini., Dewi., & Prabowo. (2013). Hubungan antara dukungan sosial dengan kualitas hidup pada pecandu narkoba yang sedang menjalani rehabilitasi. Proceding PESAT. Vol. 5 Oktober 2013. ISSN: 18558-2559.

Nuari., (2016). Hubungan kadar feritin serum dengan aktivitas enzim aspartat aminotransferase (Ast), alanin aminotransferase (Alt) dan status gizi pada anak talasemia β mayor. Skripsi. Fakultas Kedokteran Univeritas Lampung.

Pranajaya & Nurchairina. (2016). Faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalasemia. *Jurnal Keperawatan*. **XII.** (1): 130-139.

Raj., Sudhakar., Roy R., Champaneri., Joy, TM., & Kumar, RK. (2017). Health-related quality of life in indian children: acommunity-based cross-sectional survey. *Indian J Med Res.***145** (4):521-529

Robbiyah., Hakimi., & Mayasari., (2014). Gangguan pertumbuhan sebagai komplikasi talasemia mayor. *Majalah Kedokteran Nusantara*. 47. (1): 44-50

Salama., (2014). Health-related quality of life in transfusion-dependent thalassemia major patients and associated factors in Dubai, UAE, 2011. *Middle East journal of Psychiatry and Alzheimers*, **5**. (3).

Sani, B. (2016). *Metode Penelitian Kuantitatif.* Jogjakarta:Nuha Medika.

Sugiyono. (2013). *Metode penelitian kuantitatif dan kualitatif dan R&D* Bandung: Alfabeta.

Sujarweni., Wiranta. (2014). *Metodologi penelitian*. Yogyakarta: Pustakabaru press.

Susanti., (2015). Hubungan pengetahuan dengan kepatuhan perawat melaksanakan standar prosedur operasional: menurunkan resiko cidera akibat jatuh di ruang perawatan dewasa RSUD DR. Moewardi. Skripsi. Stikes Kusuma Husada Surakarta.

Thavorncharoensap, M., Torcharus, K., Nuchprayoon, I., Riewpaiboon, A., Indaratna, K., & Ubol, B. O. (2010). Factors affecting health-related quality of life in Thai children with thalassemia. *BMC blood disorders*, **10**.(1). https://doi.org/10.1186/1471-2326-10-1.

Trompeter, S & Cohen, A. (2014). *Guidelines for the management of transfusiondependent thalassaemia (TDT) 3rd edition: blood transfusion. cyprus:* Thalassaemia International Federation.

Vichinsky et al. (2012). *Standards of care guidelines for thalassemia.* Children's Hospitals & Research Center Oakland.

Wacharasin, C, Phaktoop, M. & Sananreangsak, S.(2015). A Family empowerment program for families having children with thalassemia, *Family and Health Sciences Journal*, **17**. (3): 387-394.

Widyaningrum, DA,. Wihastuti, TA,. Nasution, TH,. (2015). Pengaruh *family psychoeducation* terhadap peningkatan pengetahuan dan penurunan kecemasan keluarga dalam merawat penderita kanker serviks di RSUD Dr. Moewardi Surakarta, *The Indonesian Journal of Helath Science.* **5**. (2):165-179.

Wilson D, Hockenberry, MJ, & Rogers, C. (2016). *Wong's essentials of pediatric nursing* (10th ed), St. Louis: Elsevier Health Sciences.

Zubaedi. (2013). *Pengembangan masyarakat, wacana dan praktik*. Jakarta: Kencana

Zulfikar. (2016). *Tanda dan Gejala Thalasemia*. Jogjakarta: Nuha Medika.