

**HUBUNGANDUKUNGAN KELUARGA DENGAN KUALITAS HIDUP ANAK  
YANG MENDERITA THALASEMIA DIRUANG ANAK RSUD  
Dr H YULIDDINAWAY TAPAKTUAN**

**Ratnawati Bancin<sup>(1)</sup>, Anggi Maulida Sari<sup>(2)</sup>, Tasnimin<sup>(3)</sup>, Anita Tiara<sup>(4)</sup>**

**(1), (2), (3), (4)STIKes Medika Seramoe Barat**

**Email: ratnawatibancin23@gmail.com**

**Abstrak**

**Latar belakang:** Dukungan keluarga merupakan suatu bentuk dorongan untuk memaksimalkan pemulihan dan memberikan bantuan bila pasien membutuhkan. Terdapat empat tipe dukungan keluarga yaitu dukungan informasional, dukungan penilaian, dukungan tambahan, dan dukungan emosional. kualitas hidup adalah persepsi seseorang dalam konteks budaya dan norma yang sesuai dengan tempat hidup orang tersebut serta berkaitan dengan tujuan, harapan, standar dan kepedulian selama hidupnya. Penyakit thalasemia selain berdampak pada kondisi fisik juga berdampak terhadap kondisi psikososial, dimana anak dengan kondisi penyakit kronik mudah mengalami emosi dan masalah perilaku. Tujuan: Tujuan penelitian ini untuk mengetahui hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak yang menderita thalasemia di ruang anak RSUD dr. H Yuliddin Away Tapaktuan. Metode penelitian: Desain penelitian adalah survey analitik dengan pendekatan cross sectional. Penelitian ini dilakukan pada tanggal 24-28 Februari 2023. Sampel penelitian ini adalah pasien yang dirawat di ruang anak sebanyak 52 orang. Teknik pengumpulan data menggunakan kuesioner terstruktur. Hasil penelitian: Hasil analisa hubungan dukungan informasional dengan kualitas hidup anak yang menderita thalasemia di ruang anak RSUD Dr. H. T. Yuliddin Away Tapaktuan dengan P-value (0,005). Hubungan dukungan penilaian dengan kualitas hidup anak yang menderita thalasemia di ruang anak RSUD Dr. H. T. Yuliddin Away Tapaktuan dengan P-value (0,003). Hubungan dukungan tambahan dengan kualitas hidup anak yang menderita thalasemia di ruang anak RSUD Dr. H. T. Yuliddin Away Tapaktuan dengan P-value (0,009). Hubungan dukungan emosional dengan kualitas hidup anak yang menderita thalasemia di ruang anak RSUD Dr. H. T. Yuliddin Away Tapaktuan dengan P-value (0,002). Kesimpulan: hasil penelitian menunjukkan ada hubungan yang signifikan antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak yang menderita thalasemia di ruang anak RSUD Dr. H. T. Yuliddin Away Tapaktuan. Saran: kepada keluarga diharapkan dapat memberikan dukungan keluarga guna untuk memperbaiki kualitas hidup anak sehingga fungsi-fungsi dari kualitas hidup anak terpenuhi

**Abstract**

*Background: Family support is a form of encouragement to maximize recovery and provide assistance if the patient needs it. There are four types of family support, namely informational support, assessment support, additional support, and emotional support. Quality of life is a person's perception in the context of culture and norms that are appropriate to the person's place of life and related to goals, hopes, standards and concerns throughout his life. Thalassemia, apart from having an impact on physical conditions, also has an impact on psychosocial conditions, where children with chronic conditions easily experience emotional and behavioral problems. Objective: The aim of this research is to determine the relationship*

*between family support and the quality of life of children suffering from thalassemia in the children's room at RSUD dr. H Yuliddin Away Tapaktuan. Research method: The research design is an analytical survey with a cross sectional approach. This research was conducted on 24-28 February 2023. The sample for this research was 52 patients treated in the children's room. The data collection technique uses a structured questionnaire. Research results: Results of analysis of the relationship between informational support and the quality of life of children suffering from thalassemia in the children's room at RSUD Dr. H. T. Yuliddin Away Tapaktuan with P-value (0.005). The relationship between assessment support and the quality of life of children suffering from thalassemia in the children's room at RSUD Dr. H. T. Yuliddin Away Tapaktuan with P-value (0.003). The relationship between additional support and the quality of life of children suffering from thalassemia in the children's room at RSUD Dr. H. T. Yuliddin Away Tapaktuan with P-value (0.009). The relationship between emotional support and the quality of life of children suffering from thalassemia in the children's room at RSUD Dr. H. T. Yuliddin Away Tapaktuan with P-value (0.002). Conclusion: The results of the study show that there is a significant relationship between family support and the quality of life of children suffering from thalassemia in the children's room at RSUD Dr. H. T. Yuliddin Away Tapaktuan. Suggestion: families are expected to provide family support in order to improve the child's quality of life so that the functions of the child's quality of life are fulfilled*

## **PENDAHULUAN**

Thalassemia merupakan penyakit kelainan darah yang di wariskan dan merupakan kelompok penyakit hemoglobinopati (Marnis et al.,2018). Thalassemia sebagai penyakit genetik yang diderita seumur hidup akan membawa banyak masalah bagi penderitanya. Thalassemia merupakan kelainan seumur hidup yang disebabkan oleh kelainan gen autosom resesif, pada gen kromosom ke-16 pada alfa thalassemia dan kromosom ke-11 pada beta thalassemia. Thalassemia adalah suatu penyakit keturunan yang diakibatkan oleh kegagalan pembentukan salah satu dari empat rantai asam amino yang membentuk hemoglobin, sehingga hemoglobin tidak

terbentuk sempurna. Tubuh tidak dapat membentuk sel darah merah yang normal, sehingga sel darah merah mudah rusak atau berumur pendek kurang dari 120 hari dan terjadilah anemia (Rahayuet al., 2016).

Menurut World Health Organization (WHO) (2019) penyakit thalassemia merupakan penyakit genetik terbanyak di dunia yang saat ini sudah dinyatakan sebagai masalah kesehatan dunia. kurang lebih 7% dari penduduk dunia mempunyai gen thalassemia. Data dari World Bank menunjukkan bahwa 7% dari populasi dunia merupakan pembawa sifat thalassemia. Setiap tahun sekitar 300.000-500.000 bayi baru lahir

disertai

dengan kelainan hemoglobin berat, dan 50.000 hingga 100.000 anak meninggal akibat thalassemia  $\beta$ ; 80% dari jumlah tersebut berasal dari negara berkembang. Indonesia termasuk salah satu negara dalam sabuk thalasemia dunia, yaitu negara dengan frekuensi gen (angka pembawa sifat) thalassemia yang tinggi.

Hal ini terbukti dari penelitian epidemiologi di Indonesia yang mendapatkan bahwa frekuensi gen thalassemia beta berkisar 3-10% (Kemenkes, 2018). Saat ini terdapat lebih dari 10.531 pasien thalassemia di Indonesia, dan diperkirakan 2.500 bayi baru lahir dengan thalassemia di Indonesia. Berdasarkan data dari Yayasan Thalassemia Indonesia, terjadi peningkatan kasus Thalassemia yang terus menerus sejak tahun 2012 4896

kasus hingga tahun 2018 8761 kasus (Kemenkes RI, 2019). Thalassemia menjadi penyakit yang memakan banyak biaya di antara penyakit tidak menular lainnya, setelah jantung, kanker, ginjal, dan stroke. Penyakit ini umumnya diidap oleh anak-anak dengan rentang usia 0 bulan hingga 18 tahun. Setidaknya sebanyak 420.392 orang mengidap thalassemia

(Kemenkes RI, 2017). Menurut Riskesdas 2013, 8 provinsi dengan prevalensi lebih tinggi dari prevalensi nasional, antara lain Provinsi Aceh (13,4‰), DKI Jakarta (12,3‰), Sumatera Selatan (5,4‰), Gorontalo (3,1‰), Kepulauan Riau (3,0‰), Nusa Tenggara Barat (2,6‰), Maluku (1,9‰), dan Papua Barat (2,2‰) dalam (Hera Hijrian, 2018).

Dukungan keluarga merupakan suatu bentuk dorongan untuk memaksimalkan pemulihan dan memberikan bantuan bila pasien membutuhkan. Terdapat empat tipe dukungan keluarga yaitu dukungan informasional, dukungan penilaian, dukungan tambahan, dan dukungan emosional (Mailani & Andriani, 2017). Keluarga memiliki pengaruh yang begitu kuat terhadap penentuan pengobatan, bentuk dukungan informasional seperti dukungan keluarga untuk mencari informasi baik melalui media massa atau tenaga kesehatan tentang penyakit yang di derita anak dengan thalassemia. Dukungan penilaian seperti keluarga memberikan semangat, ikut memantau setiap kemajuan terapi, Bentuk dukungan tambahan salah satunya berupa keluarga ikut membiayai selama

proses pengobatan dan memberikan makanan yang bergizi selama proses terapi. Dukungan emosional seperti keluarga bersedia mendengarkan keluhan pasien, memberikan pujian kepada anak setiap adanya kemajuan sehingga dengan Adanya bantuan ini dapat meningkatkan kualitas hidup anak dengan thalassemia.

Perawatan anak dengan thalasemia memerlukan perawatan tersendiri dan perhatian lebih besar. Perawatan anak dengan thalasemia tidak hanya menimbulkan masalah bagi anak, tapi juga bagi orangtua. Peran orang tua sangat berpengaruh besar dalam menjalani pengobatan yang berlangsung terus-menerus dan tidak ada kepastian kesembuhan, terutama pada anak kecil yang memerlukan perlindungan dan kasih sayang dari orang tua, sehingga anak memiliki keyakinan bahwa orang tua tidak mengabaikan tentang penyakit yang diderita. Anak thalasemia memerlukan dukungan keluarga dalam menghadapi masa-masa kritis.

Data dari RSUD Dr. H Yuliddin Away Tapaktuan Pada bulan Januari April 2022 jumlah pasien yang menderita thalasemia di ruang anak sebanyak 52 pasien.

Berdasarkan hasil wawancara peneliti dengan 10 keluarga didapatkan hasil bahwa 3 keluarga yang sudah mengetahui Kualitas Hidup Anak yang Menderita Thalasemia, sedangkan 7 keluarga lainnya belum paham mengenai Kualitas Hidup Anak yang Menderita Thalasemia untuk mencegah kecacatan dan komplikasi yang berlanjut (Survei Awal Rumah Sakit Umum Daerah Yuliddin Away, 2022)

Pentingnya dukungan keluarga dalam menangani pasien anak yang menderita thalasemia guna mencegah komplikasi berlanjut pada pasien tersebut, maka fenomena untuk meneliti “Hubungan Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup Anak yang Menderita Thalasemia di Ruang Anak RSUD dr. H. Yuliddin Away Tapaktuan UD dr. H. Yuliddin Away Tapaktuan

Rumusan masalah dalam penelitian ini adalah “Apakah ada hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak yang menderita thalasemia di ruang anak RSUD dr. H Yuliddin Away Tapaktuan tahun 2022?”. Untuk mengidentifikasi hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak yang menderita thalasemia di ruang anak RSUD dr. H

Yuliddin Away Tapaktuan tahun 2022

## METODELOGI PENELITIAN

Desain penelitian yang digunakan dalam penelitian ini adalah Cross Sectional yang merupakan suatu penelitian yang mempelajari korelasi antara paparan atau faktor risiko (independen) dengan akibat atau efek (dependen), dengan pengumpulan data dilakukan bersamaan secara serentak dalam satu waktu antara faktor risiko dengan efeknya (point time approach), artinya semua variabel baik

variabel independen maupun variabel dependen diobservasi pada waktu yang sama (Masturoh, 2018). Penelitian ini telah dilaksanakan di ruang anak RSUD Dr H Yuliddin Away Tapak tuan .Penelitian ini akan dilakukan pada tanggal 24-28 Februari 2023.

## Hasil dan pembahasan

### Karakteristik responden

Tabel 4.1  
Distribusi Frekuensi Karakteristik Responden Pada Anak di Ruang Anak RSUD Dr. H. T. Yuliddin Away Tapaktuan (n=52)

Karakteristik Responden	Frekuensi (F)	Persentase (%)
<b>Usia Anak</b>		
Usia Sekolah 6-12 Tahun	28	53,8
Remaja 13-18 Tahun	24	46,2
<b>Jumlah</b>	<b>52</b>	<b>100</b>
<b>Jenis Kelamin</b>		
Laki-laki	25	48,1
Perempuan	27	51,9
<b>Jumlah</b>	<b>52</b>	<b>100</b>
<b>Pendidikan</b>		
SD	28	53,8
SMP	12	23,1
SMA	12	23,1
<b>Jumlah</b>	<b>52</b>	<b>100</b>

Sumber :Data Primer (Diolah Tahun 2023)

Tabel 4.1 tentang distribusi responden berdasarkan usia anak dengan kategori menurut (WHO, 2010) diperoleh bahwa responden mayoritas berumur usia sekolah 6-12 tahun sebanyak 28 responden (53,8%), jenis kelamin responden mayoritas perempuan sebanyak 27 responden (51,9%) dan responden dengan pendidikan mayoritas sebanyak 28 responden (53,8%)

Tabel 4.2  
Distribusi Frekuensi Karakteristik Responden pada Keluarga di Ruang Anak RSUD Dr. H. T. Yuliddin Away Tapaktuan (n=52)

Karakteristik Responden	Frekuensi (F)	Persentase (%)
<b>Usia Orang tua</b>		
1. Dewasa awal =26-35 tahun	3	5,7
2. Dewasa akhir =36-45 tahun	13	24,8
3. Lansia awal =46-55 tahun	25	48,6
4. Lansia akhir =56 tahun keatas	11	20,9
<b>Jumlah</b>	<b>52</b>	<b>100</b>
<b>Pendidikan</b>		
SD	9	17,3
SMP	11	21,2
SMA	16	30,8
D3	7	13,5
Sarjana	9	17,3
<b>Jumlah</b>	<b>52</b>	<b>100</b>
<b>Pekerjaan</b>		
IRT	21	40,4
Pedagang	13	25,0
Swasta	7	13,5
PNS	11	21,2
<b>Jumlah</b>	<b>52</b>	<b>100</b>

Sumber :Data Primer (Diolah Tahun 2023)

Tabel 4.2 tentang distribusi responden berdasarkan usia dengan kategori menurut (Depkes, 2010) diperoleh bahwa responden mayoritas berumur lansia awal 46-55 tahun sebanyak 25 responden (48,6%),

pendidikan

terakhir orang tua responden mayoritas SMA sebanyak 16 responden (30,8%) dan responden dengan pekerjaan orang tua mayoritas IRT sebanyak 21 responden (40,4%).

#### Analisa univariat

Tabel 4.3

Distribusi Frekuensi Dukungan Informasional di Ruang Anak RSUD

Dr. H. T. Yuliddin Away Tapaktuan (n=52)

Dukungan Keluarga	Frekuensi (F)	Persentase (%)
Baik	24	46,2
Buruk	28	53,8
Total	52	100

Sumber :Data Primer (Diolah Tahun 2023)

Berdasarkan tabel 4.3 tersebut diketahui bahwa dukungan informasional mayoritas buruk yaitu sebanyak 28 orang (53,8%), dan minoritas dukungan informasional adalah baik yaitu sebanyak 24 orang (46,2%)

Tabel 4.4

Distribusi Frekuensi Dukungan Penilaian di Ruang Anak RSUD

Dr. H. T. Yuliddin Away Tapaktuan (n=52)

Dukungan Keluarga	Frekuensi (F)	Persentase (%)
Baik	18	34,6
Buruk	34	65,4
Total	52	100

Sumber :Data Primer (Diolah Tahun 2023)

Berdasarkan tabel 4.4 tersebut

diketahui bahwa dukungan penilaian mayoritas buruk yaitu sebanyak 34 orang (65,4%), dan minoritas dukungan penilaian adalah baik yaitu sebanyak 18 orang (34,6%)

Tabel 4.5

Distribusi Frekuensi Dukungan Tambahan di Ruang Anak RSUD

Dr. H. T. Yuliddin Away Tapaktuan (n=52)

Dukungan Keluarga	Frekuensi (F)	Persentase (%)
Baik	22	42,3
Buruk	30	57,7
Total	52	100

Sumber :Data Primer (Diolah Tahun 2023)

Berdasarkan tabel 4.5 tersebut diketahui bahwa dukungan tambahan mayoritas buruk yaitu sebanyak 30 orang (57,7%), dan minoritas dukungan tambahan adalah baik yaitu sebanyak 22 orang (42,3%)

### Hubungan Dukungan Informasional dengan Kualitas Hidup Anak yang Menderita Thalasemia

Hasil penelitian menunjukkan bahwa ada hubungan yang bermakna antara dukungan informasional dengan kualitas hidup anak yang menderita thalasemia di ruang anak RSUD Dr. H. T. Yuliddin Away Tapaktuan dengan p-value (0,005)

$< \alpha$  (0,05) sehingga hipotesa  $H_0$  ditolak dan  $H_a$  diterima. Dukungan Informasional, yaitu keluarga berfungsi

sebagai sebuah kolektor dan disseminator (penyebarnya informasi). Dukungan keluarga merupakan sikap, tindakan dan penerimaan terhadap keluarga yang sakit dan dukungan ini bisa berasal dari anak, istri, suami dan keluarga yang lain (Ayuni, 2020). Kualitas hidup merupakan bentuk pilihan individu dan pengalaman dilingkungan sekitar, yang secara subjektif bergantung pada beberapa faktor seperti kesehatan, pendapatan, status pekerjaan dan keadaan keluarga Chung, Killingworth, dan Nolan (2012) dalam Saragih (2016).

Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan Rohma (2012), yang menyatakan ada hubungan yang signifikan antara hubungan dukungan informasi dengan kualitas hidup anak

thalasemia di Puskesmas Tanah Talikedinding dengan nilai p-value 0,004 berdasarkan nilai  $p < 0,05$ .

Menurut asumsi peneliti bahwa dukungan keluarga yang positif maka akan meningkatkan kualitas hidup anak yang menderita thalasemia, karena keluarga yang memberi dukungan informasi yang baik maka anak akan mendapatkan peluang dan

semakin meningkatkan kualitas hidup anak tersebut. Dari hasil penelitian yang peneliti lakukan dukungan informasi yang buruk maka kualitas hidup anak pun terganggu.

### **Hubungan Dukungan Penilaian dengan Kualitas Hidup Anak yang Menderita Thalasemia**

Hasil penelitian menunjukkan bahwa ada hubungan yang bermakna antara dukungan informasional dengan kualitas hidup anak yang menderita thalasemia di ruang anak RSUD Dr. H. T. Yuliddin Away Tapaktuan dengan p-value  $(0,003) < \alpha (0,05)$  sehingga hipotesa  $H_0$  ditolak dan  $H_a$  diterima. Dukungan

Penilaian (appraisal), yaitu keluarga bertindak sebagai umpan balik, membimbing dan menengahi pemecahan masalah dan sebagai sumber dan validator identitas keluarga. Dukungan keluarga merupakan sikap, tindakan dan penerimaan terhadap keluarga yang sakit dan dukungan ini bisa berasal dari anak,

istri, suami dan keluarga yang lain (Ayuni, 2020). Kualitas hidup merupakan bentuk pilihan individu dan pengalaman dilingkungan sekitar, yang secara subjektif bergantung pada beberapa faktor seperti kesehatan, pendapatan, status pekerjaan dan keadaan keluarga Chung, Killingworth,

dan Nolan (2012) dalam Saragih (2016). Thalasemia adalah suatu penyakit keturunan yang diakibatkan oleh kegagalan pembentukan salah satu dari empat rantai asam amino yang membentuk hemoglobin, sehingga tidak berbentuk sempurna. Tubuh tidak dapat membentuk eritrosit yang normal, sehingga eritrosit mudah rusak atau berumur pendek kurang dari 120 hari dan terjadilah anemia (Tamam, 2009) dalam Lazwana (2014). Hasil penelitian ini sejalan dengan dengan penelitian Nuraisyah (2017) yang mengatakan bahwa ada hubungan antara dukungan penilaian/penghargaan dengan kualitas hidup anak dengan nilai  $p\text{-value} 0,000$ .

Menurut asumsi peneliti bahwa dukungan penilaian/penghargaan akan meningkatkan kualitas hidup anak yang menderita thalasemia, dikarenakan anak akan mendapatkan pengakuan atas kemampuan dan keahlian yang dimilikinya. Dari hasil penelitian yang peneliti lakukan dukungan penilaian nya buruk maka kualitas hidup anak pun terganggu

#### **Hubungan Dukungan Tambahan dengan Kualitas Hidup Anak yang Menderita Thalasemia**

Hasil penelitian menunjukkan bahwa ada hubungan yang bermakna antara dukungan informasional dengan kualitas hidup anak yang menderita thalasemia di ruang anak

RSUD Dr. H. T. Yuliddin Away Tapaktuan dengan  $p\text{-value} (0,009) < \alpha (0,05)$  sehingga hipotesa  $H_0$  ditolak dan  $H_a$  diterima.

Dukungan tambahan yaitu keluarga merupakan sumber pertolongan praktis dan konkrit. Dukungan keluarga merupakan sikap, tindakan dan penerimaan terhadap keluarga yang sakit dan dukungan ini bisa berasal dari anak, istri, suami dan keluarga yang lain (Ayuni, 2020). Kualitas hidup merupakan bentuk pilihan individu dan pengalaman dilingkungan sekitar, yang secara subjektif bergantung pada beberapa faktor seperti kesehatan, pendapatan, status pekerjaan dan keadaan keluarga Chung, Killingworth, dan Nolan (2012) dalam Saragih (2016).

#### **Hubungan Dukungan Emosional dengan Kualitas Hidup Anak yang Menderita Thalasemia**

Hasil penelitian menunjukkan bahwa ada hubungan yang bermakna antara dukungan informasional dengan kualitas hidup anak yang menderita thalasemia di ruang anak RSUD Dr. H. T. Yuliddin Away Tapaktuan dengan  $p\text{-value} (0,002) < \alpha (0,05)$  sehingga hipotesa  $H_0$  ditolak dan  $H_a$  diterima. Dukungan emosional yaitu keluarga sebagai sebuah tempat yang aman dan damai untuk istirahat dan juga sebagai



tempat pemulihan untuk membantu mengendalikan emosi. Dukungan keluarga merupakan sikap, tindakan dan penerimaan terhadap keluarga yang sakit dan dukungan ini bisa berasal dari anak, istri, suami dan keluarga yang lain (Ayuni, 2020).

## KESIMPULAN

Berdasarkan analisis data dari hasil penelitian dapat disimpulkan beberapa hal sebagai berikut :

1. Ada hubungan yang bermakna antara dukungan informasional dengan kualitas hidup anak yang menderita thalassemia di ruang anak RSUD Dr. H. T. Yuliddin Away Tapaktuan dengan p-value (0,005).
2. Ada hubungan yang bermakna antara dukungan informasional dengan kualitas hidup anak yang menderita thalassemia di ruang anak RSUD Dr. H. T. Yuliddin Away Tapaktuan dengan p-value(0,003).
3. Ada hubungan yang bermakna antara dukungan tambahan dengan kualitas hidup anak yang menderita thalassemia di ruang anak RSUD Dr. H. T. Yuliddin Away Tapaktuan dengan p-value (0,009)
4. Ada hubungan yang bermakna antara dukungan emosional dengan kualitas hidup anak yang menderita thalassemia di ruang anak RSUD Dr.

H. T. Yuliddin Away Tapaktuan dengan p-value (0,002).

## DAFTAR PUSTAKA

- Agung, L. 2013. *Hubungan Lama Sakit Terhadap Kualitas Hidup Anak Penderita Thalasemia di RSUD dr. Moewardi 2013*. Skripsi Fakultas Kedokteran Universitas Sebelas Maret Surakarta.
- Apsari, Nurliana. Cipta. (2016). *Pendampingan Bagi Anak Penyandang Thalasemia dan Keluarganya*. Share : Social Work Journal.
- Ayuningtyas H. 2014. *Perbedaan Dukungan Sosial Antara Laki – Laki Dan Perempuan Pada Pasien Penderita Gagal Ginjal di RSUD Dr. Moewardi 2014*. Skripsi Fakultas Psikologi Universitas Sebelas Maret Surakarta.
- Ayuni (2020). *Dukungan Keluarga Dalam Menjalani Pengobatan Di RSUD R. Soesilo Banda Aceh*. *Ideal Nursing Journal*, VII
- Azwar, S. 2011. *Sikap Manusia : Teori dan Pengukurannya*. Yogyakarta :Pustaka Pelajar.
- Azwar, S. 2017 *Sikap Manusia : Teori dan Pengukurannya*. Yogyakarta : Pustaka Pelajar Offset.

- Bakri H (2017) *Asuhan keperawatan Keluarga*. Yogyakarta Pustaka Mahardika. 2017
- Bobak. 2015. *Perilaku Kesehatan dan Pola Konsumsi Anak*. Bandung : Universitas Padjajaran.
- Bowling, A. 2013 *Measuring Quality of Life Older Age* St.George"s:University of London.
- Bulan Sandra. 2019 *Faktor – Factor Yang Berhubungan Dengan Kualitas Hidup Anak Thalasemia Beta Mayor*. Tesis Program Pasca Sarjan Megister Ilmu Biomedik dan Progam Pendidikan Dokter Spesialis 1 Ilmu Kesehatan Anak Universitas Diponegoro Semarang.
- Chandra, B. 2018. *Metodologi Penelitian Kesehatan*. Jakarta: EGC.
- Chung, M. C., Killingworth, A., & Nolan, P. 2012. *A Critique of The Concept of Quality of Life*. International Care Quality Assurance. 80-84. ISSN 09526862.
- Dudung et al (2015). *Nursing perspectives on quality of life*. New York: Routledge
- Fatimah Syarifah. 2016. *Pengaruh Dukungan Orang Tua terhadap Pemeliharaan Kesehatan Gigi Dan Mulut Anak Prasekolah Di Tk Islam An-Nizam Medan Tahun 2015*. Skripsi Fakultas
- Feiring dan Lewis. 2014. *Kinerja Organisasi dalam Keluarga*. Yogyakarta : UGM Friedman, M. M. 2016. *Buku Ajar Keperawatan Keluarga: Riset, Teori dan praktik* (Edisi 5). Jakarta:EGC.
- Friedman, M., Bowden, O., & Jones, M. (2013). *Family Nursing: Theory and Practice*. Ed. 3rd. Philadelphia: Appleton & Lange .
- Genie, R. A. 2014. *Kajian DNA Thalasemia Alpha di Medan*. Medan: USU Pers Hassan R, Alatas H. 2015. *Ilmu Kesehatan Anak Jilid 1*. Jakarta: Infomedika.
- Hera Hijrian.(2018). *Pengaruh Psychoeducational Parenting Terhadap Kecemasan Orang tua yang Mempunyai Anak Penyandang Thalasemia Mayor*. Journal of Chemical Information and Modeling.
- Hidayat, H.A .A . 2019. *Metode Penelitian Keperawatan dan Teknik AnalisaData*. Jakarta: Salemba Medika. 43-149.
- Hong Liu dan Zhong Zhao, 2011. *Parental Job Loss and Children's Health: Ten Years After The Massive Layoff Of The Soes'*

- Workers In China*. China:
- IZA Husni M, Romadoni S, dan Rukiyati D. 2012. *Hubungan Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup Pasien Kanker Payudara di Instalasi Rawat Inap Bedah RSUP Dr*
- Mohamad Hoesin Palembang. Jurnal Keperawatan Sriwijaya, Volume 2- Nomor 2, juli 2015, ISSN No. 2355 5459.
- Julvia et al (2019). *Masalah Psikososial Pada Penyandang Thalasemia Usia Sekolah Di Politeknik Thalasemia Rsud Sumedang*.
- Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. (2018). *Peraturan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Nomor 1109/MENKES/PER/VI/2018 tentang Petunjuk Teknis Jaminan Pelayanan Pengobatan Thalassaemia*. Jakarta.
- Kemenkes. (2018). *Pedoman nasional pelayanan kedokteran tata laksana thalasemia*.
- Kemenkes RI. (2019). *Hari thalasemia sedunia 2019:putuskan mata rantai thalasemia Mayor*.
- Lazuana T.2014. *Karakteristik Penderita Thalasemia yang Dirawat Inap di RSUPH*. Adam Malik Medan. Skripsi Program Studi Kesehatan Masyarakat Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Sumatra Utara.
- Mailani & Andriani (2017). *Komunikasi terapeutik teori & praktik ed 2*. Jakarta: EGC
- Mariani D, Rustian Y, dan Nasution Y. 2014. *Analisis faktor – faktor yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Anak Thalasemi Betha Mayor*. Jurnal Keperawatan Indonesia, Volume 17, No. 1, Maret 2014, Hal 1 -10 pISSN 1410 – 4490, eISSN 2354-920
- Marmis, Ganis Indriati, dan Fathara Anis Nauli . (2018). *Hubungan Tingkat Pengetahuan dengan Kualitas Hidup Anak Thalasemia*. Jurnal KeperawatanSriwijaya
- Masturoh 2018. *Metodologi penelitian kesehatan*. [http://bppsdmk.kemkes.go.id/pusdiksdmk/wpcontent/uploads/2018/09/Metodologi-Penelitian-Kesehatan\\_SC.pdf](http://bppsdmk.kemkes.go.id/pusdiksdmk/wpcontent/uploads/2018/09/Metodologi-Penelitian-Kesehatan_SC.pdf) dikutip pada tanggal 30 September 2018.
- Ngastiyah. 2015. *Buku Perawatan Anak Sakit*. Jakarta: EGC
- Nofitri. 2016. *Gambaran Kualitas Hidup Penduduk Dewasa pada Lima Wilayahdi Jakarta*. Skripsi

- Fakultas Psikologi  
Universitas Indonesia.
- Notoatmodjo, S. 2010. *Metodologi Penelitian Kesehatan*. Jakarta: Rineka Cipta.
- Notoatmodjo, S. (2012). *Pengantar Pendidikan dan Ilmu Perilaku Kesehatan*. Jakarta: Rineka Cipta.
- Noviarini Nur A, Dewi Mahargyantari P, dan Prabowo H. 2013. *Hubungan Antara Dukungan Sosial dengan Kualitas Hidup pada Pecandu Narkoba yang Sedang Menjalani Rehabilitasi*. Proceeding PESAT (Psikologi, Ekonomi, Sastra, Arsitektur dan Teknik Sipil), Vol. 5 Oktober 2013 ISSN: 18558-2559.
- Nursalam. 2016. *Konsep dan Penerapan Metodologi Penelitian Ilmu Keperawatan Pedoman Skripsi, Tesis dan Instrumen Penelitian Keperawatan*. Jakarta: Salemba Medika
- Pakpahan Romauli. 2014. *Hubungan dukungan keluarga dan depresi dengan kualitas hidup pasien HIV/AIDS di RSUP. H. Adam Malik Medan*. Tesis Keperawatan Medical Bedah Program Studi Magister Ilmu Keperawatan Fakultas Keperawatan Universitas Sumatera Utara Medan.
- Parker, K. 2015. *Family support in Graying Societies*. Pew Research Centre: US.
- Rahayu, Yuyun, Endriani Mulyadi, & Supardi. (2016). *Dukungan Keluarga dalam Kepatuhan Terapi pada Pasien Thalasemia di Rumah Sakit Umum Daerah Kabupaten Ciamis Tahun 2015*. Family Support in Compliance Therapy in Patients with Thalassemia in Ciamis District Hospital in 2015
- Ratna, W. 2010. *Sosiologi dan antropologi kesehatan*. Yogyakarta: Pustaka Rihama.
- Rokicka, E. 2014. *The Concept of Quality of Life in The Context of Economic Performance and Global Progress*. Switzerland: Springer
- Rahayu et al (2016). *Faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalasemia beta mayor*. <http://eprints.undip.ac.id>
- Saragih, Ita Daryanti. 2016. *Hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup lansia yang menderita penyakit kronis di RSUP. H. Adam Malik Medan*. Skripsi Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Sumatera Utara

Medan.  
Setiadi (2014). *Konsep dan Proses Keperawatan Keluarga*. Surabaya : Graha Ilmu.

Supartini Y, Sulastri T, dan Sianturi Y. 2013. *Kualitas hidup anak yang menderita thalasemia*. Jurnal Keperawatan. Vol. 1 No. 1 Nopember, hlm 1 – 11.

Tsitsis, N., & Lavdanity, M. (2015). *Definitions and conceptual Model of Quality ofLife in Cancer*

*Patient. Health Science Journal*. Vol 9. No. 26. ISSN 1791- 809X. <http://journalsimedpub.com>

WHO (2019). The Global Burden of Diseaseup Date. ( 2 Februari 2020) [http://www.ho.int/healthinfo/global\\_burden\\_disease/GBD\\_report\\_2004\\_update\\_full.pdf](http://www.ho.int/healthinfo/global_burden_disease/GBD_report_2004_update_full.pdf)  
Wicaksono Putra (2015). *Analisis Statistik*. Jakarta: Rineka Cipta

