

## Hubungan Usia, Kadar Hemoglobin Pretransfusi dan Lama Sakit terhadap Kualitas Hidup Anak Talasemia di Samarinda

### Relationship of Age, Pretransfusion Hemoglobin Levels and Length of Sickness on Quality of Life in Children with Thalassemia in Samarinda

Hurria Maulana Ali<sup>1,\*</sup>, Annisa Muhyi<sup>2</sup>, Yudanti Riastiti<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Pendidikan Kedokteran, Fakultas Kedokteran, Universitas Mulawarman

<sup>2</sup>Laboratorium Ilmu Kesehatan Anak, Fakultas Kedokteran, Universitas Mulawarman

<sup>3</sup>Laboratorium Ilmu Radiologi, Fakultas Kedokteran Universitas Mulawarman

\*Email korespondensi: [hurriamaulana@email.com](mailto:hurriamaulana@email.com)

#### Abstrak

Talasemia merupakan penyakit genetik akibat gangguan dalam proses pembentukan rantai hemoglobin sel darah merah sehingga terjadi penurunan produksi atau pembentukan hemoglobin. Anak talasemia akan melakukan transfusi seumur hidup untuk mempertahankan kadar hemoglobin darah. Pertambahan usia anak akan meningkatkan frekuensi transfusi darah untuk menunjang pertumbuhan anak. Transfusi yang lama dan terus menerus serta pengobatan yang tidak adekuat akan menimbulkan komplikasi yang berdampak pada kualitas hidup penderita talasemia. Penelitian ini bertujuan untuk menganalisis hubungan antara usia, kadar hemoglobin pretransfusi dan lama sakit terhadap kualitas hidup anak talasemia di Samarinda. Penelitian ini merupakan penelitian observasional analitik dengan desain *cross sectional*. Subjek penelitian 32 anak talasemia mayor usia 2 – 18 tahun yang tergabung dalam POPTI Samarinda. Pengambilan data menggunakan rekam medik dan wawancara pasien menggunakan *Peds Ql 4.0*. Analisis statistik menggunakan uji *Pearson*. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa tidak terdapat hubungan usia dengan kualitas hidup anak talasemia ( $p= 0,136$ ), terdapat hubungan kadar hemoglobin pretransfusi dengan kualitas hidup anak talasemia ( $p= 0,040$ ) dan terdapat hubungan lama sakit terhadap kualitas hidup anak talasemia ( $p= 0,036$ ). Berdasarkan hasil penelitian, dapat disimpulkan bahwa usia tidak berhubungan dengan kualitas hidup anak dengan talasemia. Kadar hemoglobin pretransfusi dan lama sakit berhubungan dengan kualitas hidup anak dengan talasemia.

**Kata Kunci:** Talasemia, kualitas hidup, usia, kadar hemoglobin pretransfusi, lama sakit

## Abstract

Thalassemia is a genetic disease caused by a disturbance in the process of forming the hemoglobin chain of red blood cells that decreased the production or formation of hemoglobin. Children with Thalassemia will have transfusions for their whole life to maintain blood hemoglobin levels. The older age of the child will also increase the frequent of blood transfusions to support the child's growth. Long and continuous transfusions also inadequate treatment will cause complications that affect the quality of life for people with Thalassemia. This study aims to analyze the relation between age, pre-transfusion hemoglobin level and duration of sickness on quality of life in children with Thalassemia in Samarinda. This research was an analytic observational study with a cross sectional design. The subjects were 32 children, aged 2-18 years, with major Thalassemia who were the members of POPTI Samarinda. The data collected by medical records and the result from patient's interview using PedsQL 4.0. Statistical analysis use Pearson Test. The result shows there is no relation between age and quality of life in children with Thalassemia ( $p = 0.136$ ), there is relation between pre-transfusion hemoglobin level with the quality of life in children with Thalassemia ( $p = 0.040$ ) and there is relation between duration of sickness and quality of life in children with Thalassemia ( $p = 0.036$ ). Based on the results of this study, it can be concluded that age has no relation to quality of life in children with Thalassemia. Pre-transfusion hemoglobin level and duration of sickness have relation to quality of life in children with Thalassemia.

**Keywords:** Thalassemia, quality of life, age, pre-transfusion hemoglobin level, duration of sickness

---

**Submitted:** 26 November 2020

**Accepted:** 20 Agustus 2021

**DOI:** <https://doi.org/10.25026/jsk.v3i4.368>

---

## 1 Pendahuluan

Talasemia merupakan penyakit genetik akibat gangguan proses pembentukan rantai hemoglobin sel darah merah sehingga pemecahan sel darah merah lebih cepat dari normanya [1] [2]

World Health Organization (WHO) pada tahun 2011 menyatakan bahwa sekitar 7% dari populasi dunia membawa gen sifat untuk gangguan hemoglobin, terutama penyakit sel sabit dan talasemia [3]. Berdasarkan data dari *Thalassemia International Federation* (TIF), kasus talasemia yang sering terjadi adalah talasemia beta 1,5% dari populasi global yang dilaporkan sebagai pembawa sifat talasemia [4]. Indonesia merupakan salah satu negara yang memiliki prevalensi talasemia yang tinggi dengan frekuensi gen beta berkisar 3-10% [5].

Keluhan utama yang paling sering ditemukan pada penderita talasemia anak di RSUD Abdul Wahab Sjahranie adalah pucat dengan kadar rata-rata Hb <7 g/dl yang tergolong talasemia mayor [6]. Semakin cepat anak terdiagnosis dan semakin bertambah usia

anak, maka semakin bertambah frekuensi dan jumlah transfusi darah yang diterima setiap bulannya [7]. Transfusi darah yang terus menerus dan berulang dengan jumlah yang banyak dan dalam jangka waktu yang lama menyebabkan terjadinya penimbunan besi yang menimbulkan komplikasi [8]. Hal ini dapat mengganggu aktivitas sehari-hari anak sehingga terjadi penurunan fungsi fisik anak [9].

Dengan transfusi yang tidak adekuat juga akan mengakibatkan terjadinya perubahan fisik seperti deformitas tulang wajah, ekspansi sumsum tulang, dan bertubuh pendek sehingga penampilan fisik anak berbeda dengan teman sebayanya yang membuat anak menarik diri dari pergaulan dan berdampak pada penurunan fungsi sosial anak [10]. Rutinitas transfusi yang harus dilakukan seumur hidup dapat berdampak pada reaksi psikologis seperti ketakutan akan kematian, pemikiran negatif mengenai masa depan dan perubahan citra diri yang menimbulkan depresi pada penderita [11]. Transfusi darah yang harus dilakukan secara rutin mengharuskan pasien talasemia absen

dari sekolah yang berdampak pada performa akademik pasien talasemia yang kurang baik [12]. Anak yang telah menjalankan tranfusi dan perawatan pada pasien talasemia mayor dalam kurung waktu > 5 tahun, sangat mempengaruhi reaksi psikososial anak yang mengganggu kualitas kesehatan anak [11].

Dengan demikian, transfusi yang lama dan berulang akan menimbulkan banyak komplikasi yang menyebabkan penurunan fungsi fisik, fungsi sosial, fungsi emosi dan fungsi sekolah yang berdampak pada penurunan fungsi kualitas hidup anak. Hal ini sesuai yang dipaparkan oleh WHO (2019) menyatakan bahwa Kualitas hidup adalah suatu keadaan yang terbebas dari rasa sakit, kelemahan dan keseimbangan antara fungsi fisik, mental, dan sosial.

## 2 Metode Penelitian

Penelitian ini merupakan penelitian analitik observasional yang dilakukan pada penderita talasemia yang tergabung dalam POPTI Samarinda. Penelitian ini dilakukan dengan menggunakan data primer dan data sekunder dari penderita. Jumlah penderita talasemia beta mayor anak yang tergabung di POPTI Samarinda sebanyak 35 anak. Teknik pengambilan sampel penelitian ini menggunakan total sampling dengan mengambil semua anak talasemia yang tergabung di POPTI Samarinda menjadi subjek penelitian. Kriteria inklusi adalah anak penderita talasemia mayor dan orangtua/wali anak dan anak yang bersedia. Kriteria eksklusi adalah pasien yang mendapatkan perawatan intensif dirumah sakit, anak yang mengalami cacat fisik maupun retardasi mental dan anak dengan kelainan kogenital. Usia responden termuda penelitian ini adalah 2 tahun dan tertua 18 tahun. Penelitian ini dilakukan dari bulan Juli 2020 – Agustus 2020. Pengambilan data primer menggunakan kuesioner *PedsQL 4.0* dan kuesioner data anak. Kuesioner *PedsQL* terdiri dari 23 pertanyaan yang terdiri dari fungsi fisik (8), fungsi emosi (5), fungsi social (5), dan fungsi sekolah (5). Data sekunder dari catatan/buku hasil laboratorium yang ada pada keluarga pasien.

## 3 Hasil dan Pembahasan

Tabel 1. Karakteristik Distribusi responden

Karakteristik	Rerata	n (%)
Jenis Kelamin		
Laki-Laki		16 (50%)
Perempuan		16 (50%)
Usia	10,38	
2-4 tahun		4 (12,5%)
5-7 tahun		4 (12,5%)
8-12 tahun		15 (46,9%)
13-18 tahun		9 (28,1%)
Tingkat Pendidikan		
Belum Sekolah		2 (6,3%)
TK		4 (12,5%)
SD		17 (53%)
SMP		4 (12,5%)
SMA		4 (12,5%)
Selesai SMA		1 (3,1%)
Usia Terdiagnosis	2,66	
0-1 tahun		11 (34%)
1-5 tahun		16 (50%)
>5 tahun		5 (15%)
Jumlah		32

Hasil penelitian menunjukkan bahwa jenis kelamin memiliki jumlah yang sama, laki-laki sebanyak 16 (50%) dan perempuan sebanyak 16 (50%). Hasil penelitian ini sesuai dengan penelitian yang telah dilakukan oleh [13] dengan jumlah jenis kelamin seimbang antara laki-laki dan perempuan. Gen talasemia diwariskan menurut hukum mandel secara autosomal resesif, sehingga tidak bergantung pada jenis kelamin [14].

Berdasarkan hasil penelitian, kelompok yang berada pada kelompok usia lebih tua yaitu kelompok usia 8-12 dan 13-18 tahun memiliki jumlah subjek terbanyak. Penelitian ini sejalan dengan [15] yang melaporkan bahwa jumlah anak pada kelompok yang lebih tua lebih banyak dibandingkan dengan kelompok usia yang lebih muda. Hal ini dapat mengindikasikan bahwa usia harapan hidup penderita talasemia semakin tinggi karena penatalaksanaan klinis pada penderita talasemia telah mengalami peningkatan yang sangat pesat selama beberapa tahun terakhir bahkan di negara berkembang [16]. Dari sisi individu, penambahan usia akan menimbulkan *psychological well-being* yang baik pada anak [17].

Subjek pada penelitian ini paling banyak menempuh pendidikan SD (53%). Hal ini sesuai dengan kelompok usia terbanyak berada pada rentang 8 – 12 tahun dengan rata-rata usia penderita talasemia 10,38 tahun yang merupakan usia anak SD. Penelitian ini sejalan dengan penelitian [1] yang melaporkan bahwa anak talasemia paling banyak berada pada jenjang pendidikan SD (48%) dengan usia rata-rata 12,28 tahun.

Usia terdiagnosis anak talasemia dalam penelitian ini dilaporkan paling banyak pada rentang usia 1-5 tahun (50%). Hal ini sejalan dengan penelitian [18] di India yang menyatakan kebanyakan anak-anak yang membutuhkan transfusi datang pada tahun pertama kehidupan, namun baru dapat terdiagnosis mengidap penyakit talasemia setelah usia 2 tahun karena terjadi perburukan gejala.

Tabel 2. Nilai kualitas hidup responden

Domain kualitas hidup	Rerata	Terendah	Tertinggi
Berkaitan dengan Fisik	77,62	34	100
Berkaitan dengan Emosi	76,97	45	95
Berkaitan dengan Sosial	77,94	50	100
Berkaitan dengan Sekolah	70,34	31	100
Skor total kualitas hidup	75,69	54	99

Kualitas hidup anak talasemia pada penelitian ini diukur menggunakan Peds Ql 4.0 dari total domain fungsi fisik dan psikososial yang terdiri dari fungsi emosi, fungsi sosial dan fungsi sekolah. Total rata-rata kualitas hidup pada penelitian ini adalah 75,69 termasuk dalam kategori baik. Menurut Varni dkk (2004) melaporkan kualitas hidup anak dinyatakan baik jika total skor > 70. Menurut Brown (2004) nilai kualitas hidup dari masing-masing domain yang terdiri dari fungsi fisik, fungsi emosi, fungsi sosial dan fungsi sekolah dikatakan buruk bila nilai <80. Berdasarkan hal tersebut dapat diketahui bahwa nilai rata-rata dari setiap domain kualitas hidup responden berada dibawah <80 sehingga dapat dinyatakan dari semua domain kualitas hidup anak penderita talasemia pada penelitian ini dalam kategori buruk.

Fungsi sekolah (70,34) merupakan nilai paling rendah dibandingkan domain kualitas hidup yang lain. Temuan tersebut sesuai dengan

penelitian oleh [19] yang menyatakan nilai fungsi sekolah merupakan nilai paling rendah. Hal ini dapat terjadi karena fakta bahwa anak talasemia sering tidak datang ke sekolah karena harus ke rumah sakit untuk melakukan transfusi dan kurangnya tenaga saat melakukan kegiatan akademik berdampak negatif yang mempengaruhi proses belajar anak [16].

Fungsi emosi (76,97) merupakan terendah kedua setelah fungsi sekolah. Dalam penelitian [9] menemukan bahwa kecemasan mengenai masa depan dan terapi rutin yang tidak kunjung berakhir akan mempengaruhi kejiwaan seorang penderita talasemia.

Fungsi fisik (77,62) yang nilainya hampir sama dengan nilai fungsi sosial. Pada penelitian ini memiliki nilai yang hampir sama dengan penelitian oleh [16] dengan nilai 78,2.

Fungsi sosial (77,94). Penelitian yang dilakukan oleh [20] menemukan bahwa fungsi sosial anak memiliki nilai kualitas yang baik dikarenakan keluarga penderita sangat menyayangi anak-anak mereka yang terkena talasemia sehingga orang tua selalu memberikan dukungan agar anak punya harapan hidup yang tinggi dan hal itu juga diperkuat oleh dukungan dari teman-teman penderita dan orang tua penderita.

Tabel 3. Distribusi Responden Berdasarkan Usia dan Skor Kualitas Hidup Anak

Usia	n(%)	Mean QL
2-4 tahun	4(12,5%)	87,93
5-7 tahun	4(12,5%)	80,50
8-12 tahun	15(46%)	72,56
13-18 tahun	9(28,1%)	73,33

Tabel 4. Distribusi Responden Berdasarkan Kadar Hemoglobin Pretransfusi dengan Kualitas Hidup

Kadar Hemoglobin Pretransfusi	n(%)	Mean QL
<7 mg/dl	4(12,5%)	65.81
7-9mg/dl	21(65,6%)	75.11
>9 ml/dl	7(21,9)	79.85

Tabel 5. Distribusi Responden Berdasarkan Lama Sakit dengan Kualitas Hidup

Lama Sakit	n(%)	Mean QL
<1 tahun	2(6.3%)	83.12
1-5 tahun	6(18.8%)	83.33
>5 tahun	24(75.5%)	73.33

Uji analisis yang digunakan pada penelitian menggunakan *uji pearson* untuk mengetahui hubungan serta korelasi antara usia, kadar hemoglobin pretransfusi dan lama sakit terhadap kualitas hidup anak didapatkan hasil seperti tabel 6.

Tabel 6 Hubungan usia, kadar hemoglobin pretransfusi dan lama sakit terhadap kualitas hidup anak talasemia

Variabel	P	R
Usia	0,136	-.269
Kadar Hb Pretransfusi	0,040	0,365
Lama Sakit	0,036	-.372

### 3.1 Hubungan Usia dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia

Berdasarkan hasil perhitungan analisis diperoleh hasil bahwa tidak terdapat hubungan yang signifikan usia dengan kualitas hidup anak. Penelitian ini sejalan dengan [21] yang menyatakan usia anak tidak berpengaruh terhadap kualitas hidup. Peneliti berasumsi bahwa hal ini berhubungan dengan perawatan anak yang memadai. Penelitian yang dilakukan oleh [12] menyatakan ibu dengan tingkat pengetahuan yang tinggi memiliki kualitas hidup anak talasemia yang normal dibandingkan dengan ibu dengan tingkat pengetahuan yang rendah. Tingkat pengetahuan yang tinggi yang dimiliki oleh orang tua akan mempengaruhi tindakan yang harus dilakukan agar anak talasemia dapat bertahan hidup dan mencegah komplikasi yang terjadi [22]. Penelitian oleh [23] menunjukkan bahwa kualitas hidup pasien sangat bergantung pada dukungan sosial dan keluarga.

Subjek penelitian ini rata-rata berada pada usia 10 tahun. Pada usia ini anak sudah mulai mampu menganalisa pengamatannya misalnya merasakan dan mampu menyampaikan kondisi tubuh yang di alami [24]. Dari hasil wawancara oleh ibu dan anak talasemia di POPTI Samarinda, sebagian besar anak selalu mengingat dan menyampaikan kepada ibu untuk melakukan transfusi darah berdasarkan pengalaman dan kondisi tubuh anak yang dirasakan sehingga dapat menunjang kualitas hidup anak talasemia.

Berbeda dengan hasil penelitian oleh [16] dan [3] yang melaporkan usia responden

berpengaruh terhadap kualitas hidup, semakin bertambah usia maka semakin bertambah kualitas hidup anak talasemia.

### 3.2 Hubungan Kadar Hemoglobin Pretransfusi terhadap Kualitas Hidup Anak Talasemia

Hasil analisis kadar hemoglobin pretransfusi menunjukkan terdapat hubungan positif yang signifikan antara kadar hemoglobin pretransfusi dengan kualitas hidup anak, artinya semakin tinggi kadar hemoglobin pretransfusi maka semakin tinggi nilai kualitas hidup anak talasemia. Hasil yang sama dengan penelitian oleh [25] dan [26]. Penelitian yang di Srilangka menyatakan kadar hemoglobin pretransfusi yang lebih tinggi dan ukuran hati dan limpa yang lebih rendah berhubungan dengan skor kualitas hidup yang lebih baik [26]. Pada anak talasemia kadar hemoglobin yang lebih rendah dikaitkan dengan sejumlah gejala kelemahan umum, dan penurunan kewaspadaan mental yang dapat menyebabkan gangguan dibeberapa domain kualitas hidup [16]. Terganggunya prestasi sekolah pada anak, karena keharusan menjalankan transfusi untuk mempertahankan kadar hemoglobin dan gejala anemia menyebabkan anak mudah lelah sehingga mengalami gangguan dalam beraktivitas dan masalah dalam berkonsentrasi saat belajar [27]. Hipoksia kronis yang dapat terjadi menjadi salah satu faktor resiko gangguan kognitif yang berpengaruh pada kinerja IQ pada anak talasemia [28]. Penelitian yang dilakukan oleh [23] melaporkan hasil yang berbeda yang menunjukkan tidak ada hubungan kadar hemoglobin dengan kualitas hidup anak.

### 3.3 Hubungan Lama Sakit terhadap Kualitas Hidup Anak Talasemia

Berdasarkan hasil analisis pada variabel lama sakit ditemukan hubungan negatif yang bermakna antara lama sakit dengan kualitas hidup anak talasemia, artinya semakin lama anak sakit maka semakin rendah nilai kualitas hidup anak talasemia. Dari hasil ini anak yang lama sakit >5 tahun memiliki nilai rata-rata paling rendah. Hasil yang sama dilaporkan oleh [9] yang menyatakan lama sakit >5 tahun memiliki nilai kualitas hidup yang lebih rendah. Hal ini berhubungan juga dengan usia anak terdiagnosis, semakin cepat anak terdiagnosis

maka semakin cepat anak mendapatkan transfusi yang artinya semakin lama anak menderita talasemia maka frekuensi transfusi yang dilakukan semakin banyak sehingga terjadi lebih banyak penumpukan zat besi yang dapat menyebabkan peluang terjadinya komplikasi lebih besar [7]. Durasi penyakit yang lama dan terjadinya penumpukan besi menjadi salah satu faktor resiko yang berkontribusi pada gangguan kognitif yang berpengaruh terhadap kinerja IQ yang signifikan pada anak talasemia [28].

Gangguan pertumbuhan dapat menimbulkan perawakan tubuh anak yang lebih pendek dari teman sebayanya [30]. Semakin lama anak sakit maka dapat timbul deformitas tulang wajah akibat anemia kronis pada penyakit talasemia [29]. Perubahan fisik pada anak dapat menimbulkan kurangnya percaya diri dari anak sehingga anak akan menarik diri dari pergaulan karena merasa berbeda dari teman sebayanya yang dapat mengganggu fungsi sosial anak [10]. Semakin lama pasien menderita talasemia maka semakin tinggi tingkat depresinya, karena penderita merasakan perlakuan yang tidak nyaman, baik dari gejala penyakit yang menetap maupun tindakan selama perawatan seperti rasa sakit saat pengambilan darah dan transfusi yang dilakukan secara terus menerus dan berulang-ulang akan sangat berpengaruh terhadap fungsi emosi anak talasemia [31]. Terganggunya fungsi fisik, emosi, mental dan sosial seseorang akan berpengaruh terhadap kualitas hidup sesuai yang dipaparkan oleh WHO (2019) bahwa kualitas hidup adalah suatu keadaan yang terbebas dari rasa sakit, kelemahan dan keseimbangan antara fungsi fisik, mental dan social [32].

Penelitian ini mendapatkan hasil yang berbeda dari penelitian [22] yang melaporkan bahwa responden dengan lama sakit > 5 tahun memiliki nilai kualitas hidup yang lebih tinggi.

#### 4 Kesimpulan

Usia tidak berhubungan dengan kualitas hidup anak dengan talasemia. Kadar hemoglobin pretransfusi dan lama sakit berhubungan dengan kualitas hidup anak dengan talasemia.

#### 5 Daftar Pustaka

- [1] Rejeki, D., S., S., Pradani, P., Nurhayati, N., Supriyanto, (2014). Model Prediksi Kebutuhan Darah untuk Penderita Talasemia Mayor. *Jurnal Kesehatan Masyarakat Nasional*. 8(7). 295-299.
- [2] Saprudin, N., Sudirman, M., R., (2019). Peningkatan Pengetahuan Orang Tua tentang perawatan Pasca Transfusi pada Anak Talasemia Melalui Pemberian Komunikasi Informasi Edukasi Berbasis Audio Visual. *Jurnal Ilmu Kesehatan Bhakti Husada: Healtyh Sciences*. 10(1). 88-93.
- [3] Nikmah, M., Mauliza., (2018). Kualitas Hidup Penderita Talasemia berdasarkan Instrumen pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales di Ruang Rawat Anak Rumah Sakit Umum Cut Meutia Aceh Utara. *Sari Pediatri*. 20(1). 11-16.
- [4] Taher, A., Vichinsky, E., Musallam, K., Cappellini, M., D., Viprakasit, V., (2013). *Guidelines For The ManagemenOf Non Transfusion Dependent Talasemia (NTDT)*. Cyprus: Talasemia International Federation.
- [5] Kemenkes RI. (2018). *Pedoman Nasional Pelayanan Kedokteran : Tata Laksana Talasemia*. Jakarta. Kemenkes RI.
- [6] Pratiwi A. (2017). *Gambaran Kasus Talasemia anak di RSUD Abdul Wahab Sjahrani Samarinda periode 2014 - 2016*. Samarinda: Universitas Mulawarman
- [7] Sawitri, H., Husna, C.A., (2018). Karakteristik Pasien Talasemia Mayor Di BLUD RSU Cut Meutia Aceh Utara Tahun 2018. *Jurnal Averrous*. 4(2). 1-7.
- [8] Rahmadhany, T.Y., (2014). *Efek Negatif Transfusi Darah Berulang terhadap Pasien Talasemia pada Anak - Anak di RSUP H. Adam Malik Medan*. Medan: Universitas Sumatra Utara.
- [9] Agung, L., (2012). *Hubungan Lama Sakit terhadap Kualitas Hidup Penderita Talasemia di RSUD DR. Moewardi*. Surakaeta: Univesitas Sebelas Maret.
- [10] Indanah., Yetti, K., Sabir, L., (2012). Pengetahuan dan Dukungan Sosial Meningkatkan Self-Care Behavior pada Anak Sekolah dengan Talasemia Mayor. *Jurnal Keperawatan Indonesia*. 14(1). 53-60.
- [11] Mulyani dan Fahrudin. (2011). Reaksi Psikososial terhadap Penyakit di Kalangan Anak Penderita Talasemia Mayor di Kota Bandung. *Jurnal Informasi*. 16. (3). 157-176.
- [12] Wijaya, L., J., Nency, M., Y., Faridah, H., (2018). Faktor - Faktor yang Mempengaruhi Prestasi Belajar Pasien Talasemia Mayor Anak. *Jurnal Kedokteran Diponegoro*. 7(2). 694-710.

- [13] Ilmi, S., Hasanah, O., Bayhakki. (2015). Hubungan Jenis Kelamin dan Domisili dengan Pertumbuhan pada Anak dengan Talasemia. *Sari Pediatri*. 602-626.
- [14] Raj M, Sudhakar A, Roy R, Champaneri B Joy TM, Kumar RK. (2017). Healty-related Quality of Life in Indian Children: a community-based cross-sectional survey. *Indian J Med Res*. 9. 145-521.
- [15] Isworo,A., Setiowati,A., Taufik,A. (2012). Kadar Hemoglobin, Status Gizi, Pola Konsumsi Makanan dan Kualitas Hidup Pasien Talasemia. *Jurnal Keperawatan Soedirman*. 7 (3). 184-189.
- [16] Thavorncharoensap dkk. (2010). Factors affecting health-related quality of life in Thai children with thalassemia. *BMC Blood Disorders*. 10 (1).
- [17] Thirafi, K., N. (2016). Psychological well-being pada penderita Talasemia. *Jurnal Ilmiah Psikologi*. 9 (2). 198-205.
- [18] Trehan,A., Sharma,N., Das,R, Bansal,D., Marwaha. (2015). Clinicoinvestigational and Demographic Profile of Children with Talasemia Major. *Indian J Hematol Blood Transfus*. 31 (1). 122-126.
- [19] Ayoub M., dkk. (2013). Quality of life among children with beta-thalassemia major treated in Western Saudi Arabia. *Saudi Medical Journal*. 34 (12). 1281-1286.
- [20] Santoso, F. (2017). *Hubungan antara dukungan sosial dengan Motivasi Hidup pada Penderita Talasemia Mayor di RSUD Dr. Moewardi Surakarta*. Surakarta: Universitas Muhammadiyah Surakarta.
- [21] Hikmah, E., Suartini, E., Sukaendah, E. (2014). Ketepatan Transfusi Pasien Talasemia Beta Mayor berdasarkan Tingkat Pengetahuan Orangtua di RSU Tangerang. *Jurnal Medikes*. 1(1). 43-49.
- [22] Mariani, D., (2011). *Analisis Faktor yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Anak Talasemia Mayor di RSU Kota Taksikmalaya dan Ciamis*. Depok: Universitas Indonesia.
- [23] Jafari-Shakib, A dkk. (2016). Health-Related Quality of Life in  $\beta$  Thalassemia Major Children in North of Iran. *Iranian Journal of Blood and Cancer*. 8 (4). 108-111.
- [24] Ma'ani, F., Fadlyana, E., Rahayuningsih, S., E. (2015). Hubungan Kadar Feritin Serum dengan Fungsi Kognitif Berdasarkan Pemeriksaan Status Mini-Mental (MMSE) pada Penyandang Talasemia Anak. *Sari Pediatri*. 17 (3). 163-168.
- [25] Coacci dkk. (2012). Health Related Quality of Life in Middle Eastern Children with Beta-Thalassemia. *BMC Blood Disorders*. 12 (6). 1-7
- [26] Mettananda dkk. (2019). Health related quality of life among children with transfusion dependent  $\beta$ -thalassaemia major and haemoglobin E  $\beta$ -thalassaemia in Sri Lanka: a case control study. *Health and Quality of Life Outcome*. Health and Quality of Life Outcomes
- [27] Putra, A., Darussalam, D., Zanaria, T., M. (2017). Faktor-Faktor yang Mempengaruhi Prestasi Sekolah pada Pasien Beta Talasemia Mayor di RSUD Zainoel Abidin Banda Aceh. *Jurnal Ilmiah Mahasiswa Medisia*. 2 (4). 28-34.
- [28] El-Alameey dkk. (2019). Neurocognitive Function and Its Related Potentials in Children with Beta Talasemia Major: An Egyptian Study. *Macedonian Journal of Medical Sciences*. 7 (3). 322-328.
- [29] Ikatan Dokter Anak Indonesia (IDAI). (2012). *Buku Ajar Hematologi-Onkologi Anak* (4<sup>th</sup> ed). Jakarta: Badan Penerbit IDAI
- [30] Arundina, S., P., Anggraeni, L., D., Marlina, P., W., N. (2020). Efikasi Diri Anak Usia 6-18 tahun yang Mengalami Talasemia. *Jurnal Keperawatan*. 16 (1). 1-9.
- [31] Wardani, T.K., (2014). *Perbedaan Tingkat Depresi pada Anak Penderita Talasemia berdasarkan Rentang Waktu Terdiagnosis*. Solo: Universitas Sebelas Maret.
- [32] World Health Organization (WHO). (2019). *The Structure of the WHOQOL-100*. Retrieved from <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/index4.html>