



## **Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah Penyandang Thalasemia**

Henny Suzana Mediani<sup>1</sup>, Gusgus Ghraha Ramdhanie<sup>✉1</sup>, Mohamad Anjani Fikri<sup>2</sup>

Keperawatan, Universitas Padjajaran, Indonesia<sup>(1)</sup>

Ciputra Hospital, Kabupaten Tangerang, Indonesia<sup>(2)</sup>

### **Abstrak**

Kualitas hidup anak thalasemia sangat dipengaruhi oleh fungsi fisik, fungsi psikologis/emosi, fungsi sosial dan fungsi sekolah. Penelitian ini dilakukan untuk mengetahui kualitas hidup anak usia sekolah penyandang thalasemia. Penelitian ini merupakan penelitian deskriptif kuantitatif dengan teknik pengambilan sampel *purposive sampling*. Sebanyak 70 orang tua dijadikan responden dalam penelitian. Instrumen yang digunakan adalah *kPediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL). Anak usia sekolah penyandang thalasemia sebagian besar pada kategori rentan (64,3%). Kualitas hidup fungsi fisik mayoritas dalam kategori baik (68,6%), kualitas hidup fungsi psikologis/emosi dalam kategori baik (61,4%) dan kualitas hidup fungsi sosial dalam kategori baik (52,9%). Sementara kualitas hidup fungsi sekolah dalam keadaan rentan (74,39%). Hasil penelitian menunjukkan penyakit thalassemia merupakan penyakit kronik dengan kualitas hidup rentan sehingga diperlukan upaya untuk meningkatkan kualitas hidup anak terutama pada domain fungsi sekolah. Walaupun anak menjalani pengobatan secara rutin, pemenuhan kebutuhan belajar mereka tetap perlu dipertahankan.

**Kata Kunci :** *anak usia sekolah; kualitas hidup; thalasemia*

### **Abstract**

The life quality of children suffering from thalassemia is strongly influenced by physical function, psychological/emotional function, social function and school function. This research was carried out to find out the life quality of school-aged children suffering from thalassemia. This research was a quantitative descriptive research with purposive sampling technique. 70 parents were involved as respondents in the research. The instrument used was the *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL). The result of the research found that most school-aged children suffering from thalassemia was at vulnerable category of 64.3%. The research has identified that most of the life quality of children was at vulnerable category. From the four domains of life quality, only the domain of school function was mostly at vulnerable category. The results showed that thalassemia in children is a chronic disease with a vulnerable quality of life so that efforts are needed to improve the quality of life of children, especially in the domain of school functions. Although children undergo regular treatment, the fulfillment of their learning needs still needs to be maintained.

**Keywords:** *life quality; school-aged children; thalassemia*

---

Copyright (c) 2022 Henny Suzana Mediani, et al.

✉ Corresponding author :

Email Address : [gusgus.ghraha.ramdhanie@unpad.ac.id](mailto:gusgus.ghraha.ramdhanie@unpad.ac.id) (Bandung, Indonesia)

Received 9 June 2021, Accepted 22 November 2021, Published 08 January 2022

## PENDAHULUAN

Thalasemia merupakan penyakit kelainan darah dengan frekuensi pembawa gen sekitar 8 % sampai 15 % dari total jumlah penduduk di dunia. Persentasi klinis thalasemia di seluruh dunia hampir mencapai 15 juta orang. Secara epidemiologi thalasemia sering ditemukan di daerah Timur Tengah, Pakistan, India, Mediterania, Rusia, China dan Asia Tenggara, termasuk juga Indonesia (Nurliana & Apsari, 2016). Indonesia merupakan salah satu negara dengan gen pembawa thalasemia yang cukup tinggi, yaitu sebesar 5% sampai 10% pada tahun 2015. Menurut data Yayasan Talasemia Indonesia (YTI), jumlah penyandang Talasemia sekitar 6.647 orang dan dari jumlah tersebut sekitar 42 % berada di Jawa Barat (Yayasan Talasemia Indonesia, 2015). Data tersebut menjadikan Jawa Barat sebagai salah satu provinsi dengan penyandang thalasemia terbesar di Indonesia.

Jenis Talasemia yang sering ditemukan di Indonesia adalah jenis thalasemia Beta Mayor. Penyandang thalasemia beta mayor sangat bergantung pada tranfusi darah yang harus dilakukan secara rutin untuk mengatasi anemia dan mempertahankan kadar Hb 9-10 gr% (Yayasan Talasemia Indonesia, 2015). Terapi ini dilakukan bersamaan dengan pemberian kelator besi untuk mengurangi penumpukan zat besi dan meningkatkan kualitas hidup penyandang thalasemia (Hoffbrand, 2016).

Pemberian tranfusi pada anak penyandang thalasemia beta mayor karena anemia kronik yang dialaminya, menimbulkan permasalahan baru yang harus dihadapi anak penyandang thalasemia. Pemberian tranfusi secara terus menerus dapat mengakibatkan komplikasi hemokromatosis dan hemosiderosis. Tranfusi darah juga dapat menimbulkan pengendapan zat besi dalam seluruh tubuh sehingga mengakibatkan kerusakan organ-organ tubuh seperti limpa, hati, ginjal, tulang, jantung dan pankreas. Selain itu, penyandang thalasemia dapat juga mengalami perlambatan pertumbuhan fisik, dimana berat serta tinggi badan menurut umur dibawah persentil 50 dan mayoritas mengalami gizi buruk (Cappellini, 2014).

Selain masalah fisik, thalasemia juga dapat menimbulkan masalah psikososial. Anak penyandang thalasemia akan mengalami stress karena serangkaian terapi medis yang sangat panjang. Kesempatan anak untuk bermain, bersekolah dan berinteraksi dengan teman seusianya menjadi berkurang, masalah fisik dan psikososial yang dapat mengganggu kualitas hidup anak penyandang thalasemia (Borhani, 2011). Dengan demikian sangat penting memperhatikan aspek kualitas hidup anak penyandang thalasemia.

Kualitas hidup merupakan persepsi individu tentang posisinya dalam kehidupan, dalam hubungannya dengan sistem budaya dan nilai setempat dan berbungan dengan cita-cita, pengharapan dan pandangan-pandangannya yang merupakan pengukuran multidimensi, tidak terbatas hanya pada aspek fisik maupun psikologis pengobatan (Alaleh et al., 2012). Model konsep kualitas hidup mulai berkembang sejak tahun 1991 yang terdiri dari 4 domain yaitu domain fungsi fisik, fungsi sosial, fungsi psikologis/emosi dan fungsi sekolah (Nikmah, 2018).

Berdasarkan studi sebelumnya tentang kualitas hidup anak penyandang thalasemia menunjukkan bahwa rentang usia anak yang perlu mendapat perhatian adalah anak penyandang thalasemia pada usia sekolah. Pada rentang usia ini anak sedang mengembangkan fungsi fisik, kognitif dan psikososial. Menurut Hockenberry dan Wilson (2016) bahwa karakteristik anak usia sekolah ditunjukkan dalam perkembangan fisik dalam melakukan aktivitas seperti berlari, melompat, menjaga keseimbangan, melempar dan menangkap saat bermain. Perkembangan kognitif anak bisa berfikir secara logis dan anak bisa memecahkan masalah yang dihadapinya, serta perkembangan psikososial anak bisa mencoba berkompetisi dan menampilkan keterampilan yang akan dibutuhkan untuk kelak pada usia dewasa. Sementara pada anak usia sekolah penyandang thalasemia perkembangan normal yang sesuai dengan usianya dapat menjadi masalah. Perkembangan yang berhubungan dengan aktivitas fisik anak sehari-harinya terganggu karena mengalami kelemahan dan keterbatasan. Fungsi psikososial dan kognitif terganggu karena anak penyandang thalasemia

harus melakukan pengobatan yang lama sehingga anak menjadi stress, kesempatan belajar kurang dan kurang berinteraksi dengan teman-temannya di sekolah (Borhani, 2011).

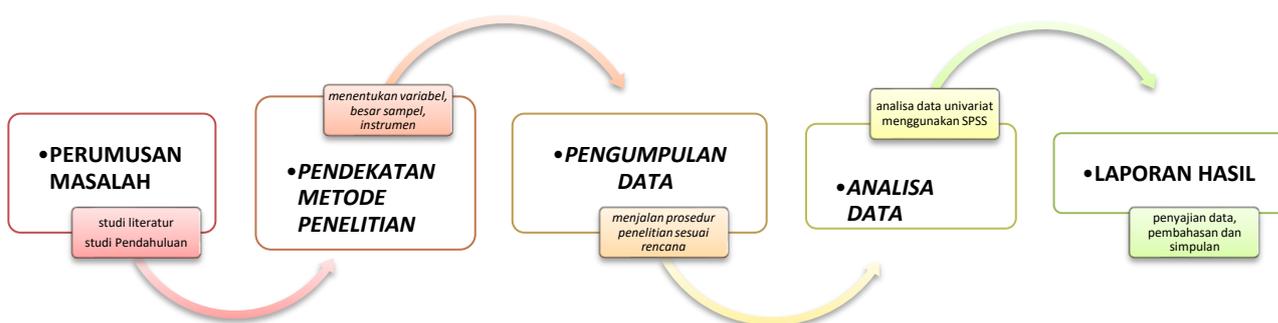
Dampak dari rendahnya kualitas hidup anak usia sekolah penyandang thalasemia, anak akan mengalami gangguan pertumbuhan. Hal ini disebabkan oleh anemia kronis yang tidak mendapat tranfusi yang adekuat, beberapa faktor yang dapat berperan terjadinya kerusakan organ endokrin adalah iron overload, toksisitas desferoxamine (DFO) yaitu iron chelating agent yang berfungsi untuk mengurangi kelebihan zat besi, faktor emosional, defisiensi zink dan asam folat serta gangguan fungsi hati.

Peran tenaga kesehatan profesional sangat dibutuhkan dalam mendukung serta memberikan perhatian pada kesehatan anak dengan perubahan kualitas hidup pada anak penyandang thalasemia. Tenaga kesehatan profesional perawat perlu memberikan dukungan pada anak penyandang thalasemia dan orang tua untuk memberikan strategi koping yang efektif sehingga anak dan orang tua mampu menghadapi penyakit kronik yang dialami anak agar dapat beradaptasi secara positif serta bisa melakukan penilaian terhadap kualitas hidup anak usia sekolah penyandang thalasemia.

Penilaian kualitas hidup pada anak penyandang thalasemia menjadi sangat penting dilakukan karena dapat membandingkan pengobatan yang diterima bekerja efektif atau tidak. Perlu diidentifikasi kualitas hidup anak usia sekolah penyandang thalasemia pada berbagai domain kualitas hidup anak. Selain itu, penilaian kualitas hidup dapat dijadikan bahan evaluasi intervensi yang telah dilakukan dan juga dapat mengidentifikasi kesulitan tertentu anak penyandang Thalasemia sehingga dapat melakukan asuhan keperawatan secara komprehensif.

## METODOLOGI

Dalam penelitian ini peneliti menggunakan metode deskriptif kuantitatif. Populasi penelitian ini seluruh anak usia sekolah penyandang thalasemia di RSUD Dr. Slamet Kabupaten Garut, dan tehnik sampel menggunakan *Purposive Sampling* sebanyak 70 orang menjadi responden pada penelitian. Penelitian ini dilakukan di RSUD Dr. Slamet Kabupaten Garut tahun 2019, data didapat dengan cara pengisian kuesioner menggunakan instrumen baku PedsQoL (Alaleh et al., 2012; Gheissari et al., 2012). Skema langkah penelitian dapat dilihat pada gambar 1.



Gambar 1. Skema Langkah-langkah Penelitian

## HASIL DAN PEMBAHASAN

Sampel dalam penelitian ini adalah orang tua yang memiliki anak usia sekolah penyandang thalasemia yang secara berkala mendapatkan tranfusi darah dalam kurun waktu 2 minggu satu kali di RSUD dr. Slamet Garut dan diperoleh sebanyak 70 responden .

**Tabel 1. Distribusi Frekuensi Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah Penyandang Talasemia di RSUD Dr. Slamet Garut (n=70)**

| Kualitas Hidup | Frekuensi<br>(f) | Persentase<br>(%) |
|----------------|------------------|-------------------|
| Sangat baik    | 0                | 0                 |
| Baik           | 24               | 34,3%             |
| Rata-rata      | 45               | 64,3%             |
| Buruk          | 1                | 1,4%              |

Pada tabel 1, penelitian menunjukkan bahwa sebagian besar kualitas hidup anak usia sekolah penyandang talasemia dalam kategori rata-rata atau rentan yaitu sekitar 64,3% atau sekitar 45 orang. Sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Nikmah (2018) bahwa kualitas hidup anak penyandang talasemia dalam kategori keadaan rentan atau beresiko 51,61 %, hal ini disebabkan oleh gangguan pada beberapa domain kualitas hidup, seperti domain fungsi sekolah karena penyandang talasemia harus melakukan tranfusi sehingga nilai akademik terhambat karena harus rutin mengunjungi rumah sakit dan izin mengikuti kegiatan sekolah. Kebanyakan anak-anak usia sekolah penyandang talasemia harus melakukan tranfusi secara berkala sehingga dapat mengganggu domain fungsi sekolah karena anak sering mengatakan tidak merasa enak badan sehingga anak tidak masuk sekolah dan tidak bisa mengikuti proses belajar mengajar. Menurut Nurliana dan Apsari (2016) disaat anak tiba waktunya untuk melakukan tranfusi darah setiap bulannya, anak harus berhenti melakukan kegiatan rutinitas yang disenanginya dan menghadapi kesakitan jarum suntik untuk melakukan tranfusi darah. Jika anak yang telah bersekolah, maka kegiatan kunjungan rutin ke rumah sakit berpotensi mengganggu prestasi akademik anak penyandang talasemia tersebut.

Dampak dari kualitas hidup anak dalam kategori rata-rata atau rentan, penyakit talasemia akan meningkatkan beban psikososial bagi anak yang akan berdampak pada berbagai aspek kehidupan seperti pendidikan dan waktu berada disekolah dan pada domain kualitas hidup fungsi sekolah anak penyandang talasemia akan lebih rendah dibandingkan anak sehat sehingga akan mempengaruhi dimensi kognitif, perilaku akademik, dan prestasi akademik anak menjadi buruk (Kamil et al., 2020).

Kualitas hidup rentan dan beresiko dapat terjadi pada domain fungsi psikologis/emosi karena perasaan cemas dan emosi terhadap gambaran tentang masa depan yang tidak jelas dan terapi rutin yang tidak kunjung berakhir sehingga mempengaruhi kejiwaan seorang anak penyandang talasemia (Ansari et al., 2014). Dengan demikian penelitian telah mengidentifikasi bahwa kualitas hidup anak penyandang talasemia berada pada kategori rentan yang perlu mendapatkan dukungan baik secara fisik maupun psikologis dengan berbagai upaya sehingga anak dapat hidup secara optimal dalam kondisi penyakit kronik yang dialaminya.

**Tabel 2. Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah Penyandang Talasemia Berdasarkan Domain Fungsi Fisik**

| Kualitas hidup<br>Fungsi Fisik | Frekuensi<br>(f) | Persentase<br>(%) |
|--------------------------------|------------------|-------------------|
| Sangat baik                    | 2                | 2,9%              |
| Baik                           | 48               | 68,6%             |
| Rata-rata                      | 20               | 28,6%             |
| Buruk                          | 0                | 0                 |

Pada tabel 2, penelitian menunjukkan bahwa kualitas hidup fungsi fisik anak usia sekolah penyandang talasemia sebagian besar dalam kategori baik sekitar 68,6% atau sekitar 48 orang. Hal ini kemungkinan terjadi karena sebagian besar anak penyandang talasemia

yang berada di RSUD dr. Slamet kabupaten Garut terlihat aktif dalam melakukan aktifitas fisik seperti bermain, berlari dan aktifitas lainnya. Sejalan dengan penelitian sebelumnya yang dilakukan oleh Kamil et al., (2020) bahwa fungsi anak usia sekolah penyandang thalasemia dalam melakukan aktivitas fisik sehari-hari biasa saja dan normal seperti anak yang lain pada umumnya. Hanya saja dalam hal ini pihak keluarga harus memantau dan membatasi kegiatan bermainnya mengingat kondisinya yang tidak bisa maksimal beraktivitas sehari-hari. Sebagian besar anak masih bisa melakukan kegiatan sehari-hari seperti mandi sendiri, berjalan, dan bermain tetapi anak tidak bisa menggunakan kekuatan secara berlebihan karena akan mudah mengalami kelelahan. Keluarga dapat memberikan aktifitas fisik yang sesuai dengan batas toleransi anak.

Didukung oleh Rizqallah et al., (2017) mengungkapkan bahwa anak usia sekolah sedang dalam masa perkembangan fungsi fisik, kognitif dan psikososial dimana perkembangan fungsi fisik anak sedang dalam masa pertumbuhan tulang, tampilan dan postur. Anak usia sekolah menjadi lebih teratur menggunakan otot sehingga dapat melakukan keterampilan motorik kasar seperti berlari, melompat dan menjaga keseimbangan saat bermain. Namun, meskipun demikian asupan perkembangan fisik pada anak penyandang thalassemia perlu disesuaikan dengan kemampuan fisik anak. Penelitian telah mengidentifikasi bahwa aktifitas fisik yang aktif pada anak penyandang thalassemia perlu mendapat pengawasan dari orang tua.

**Tabel 3. Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah Penyandang Thalasemia Berdasarkan Domain Fungsi Psikologis/Emosi**

| Kualitas hidup Fungsi Psikologis/Emosi | Frekuensi (f) | Persentase (%) |
|--|---------------|----------------|
| Sangat baik                            | 3             | 4,3%           |
| Baik                                   | 43            | 61,4%          |
| Rata-rata                              | 23            | 32,9%          |
| Buruk                                  | 1             | 1,4%           |

Tabel 3 menunjukkan bahwa hasil penelitian bahwa kualitas hidup berdasarkan domain fungsi psikologis/emosi sebagian besar dalam kategori baik dengan persentase 61,4% atau sekitar 43 orang. Berbeda dengan hasil penelitian yang dilakukan Kamil et al., (2020) bahwa sebagian besar anak mengalami masalah fungsi psikologis/emosi disebabkan oleh perasaan yang mudah tertekan saat penegakan diagnosis penyakit, terapi yang harus dilakukan secara teratur dan keharusan anak tidak masuk sekolah karena harus menjalani terapi.

Perbedaan hasil yang ditemukan dengan penelitian sebelumnya kemungkinan karena pada masing-masing anak mempunyai mekanisme adaptasi yang berbeda dan tergantung pada proses belajar terhadap kontrol emosi. Sebagian besar anak penyandang thalasemia yang berada di RSUD Kabupaten Garut tidak terlihat adanya kesedihan, ketakutan dan kecemasan dengan apa yang akan terjadi pada dirinya dan anak terlihat akrab dengan perawat sehingga anak tidak merasa ketakutan akan adanya orang asing, hanya saja anak akan menangis ketika akan dilakukan tindakan transfusi karena ketakutan dengan jarum. Borhani (2011) mengungkapkan bahwa anak usia sekolah sudah dapat memverbalisasi konflik emosi yang dialaminya, selain itu dapat anak dapat mengontrol emosi negatif seperti takut dan sedih, namun anak sedang dalam proses belajar beradaptasi agar emosi tersebut dapat dikontrol. Penelitian mengidentifikasi bahwa kualitas hidup baik berdasarkan domain fungsi psikologis/emosi dikarenakan anak sudah tidak merasa takut, sedih, marah dan sudah beradaptasi dengan kondisinya yang menjalani pengobatan secara rutin, bahkan anak tidak merasa khawatir tentang apa yang terjadi pada dirinya. Hal ini sejalan dengan pernyataan (Mehran et al., 2021) bahwa anak dengan kondisi penyakit kronik memiliki mekanisme coping yang didukung berdasarkan pengalaman.

**Tabel 4. Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah Penyandang Talasemia Berdasarkan Domain Fungsi Sosial**

| Kualitas hidup Fungsi sosial | Frekuensi (f) | Persentase (%) |
|------------------------------|---------------|----------------|
| Sangat baik                  | 19            | 27,1%          |
| Baik                         | 37            | 52,9%          |
| Rata-rata                    | 14            | 20%            |
| Buruk                        | 0             | 0              |

Pada tabel 4 menunjukkan bahwa kualitas hidup anak fungsi sosial sebagian besar dalam kondisi baik dengan persentase 52,9% atau sekitar 37 orang. Hal ini terjadi kemungkinan sebagian besar anak penyandang talasemia yang berada di RSUD dr. Slamet Kabupaten Garut memiliki hubungan sosial dengan keluarga dan teman seusianya yang berjalan dengan baik, sehingga anak penyandang talasemia tidak selalu memiliki masalah jika bermain bersama dengan anak-anak yang lain dan anak sering melakukan kegiatan yang teman-teman seusianya lakukan, bahkan anak penyandang talasemia tidak merasa kesulitan dalam bersosialisasi dengan anak-anak yang lainnya. Sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Nikmah (2018) bahwa anak fungsi sosial anak mencapai lebih dari 75%. Jika dibandingkan dengan penelitian ini ternyata mengalami kesamaan dalam pencapaian kualitas hidup fungsi sosial. Peneliti berpendapat bahwa anak talasemia sudah mengalami proses dalam mengatur dirinya dengan efektif baik secara internal maupun eksternal terkait dengan keadaan yang sedang dialaminya, sehingga anak akan merasa nyaman dan beradaptasi dengan lingkungan disekitarnya. Rizqallah et al., (2017) mengungkapkan bahwa pada anak usia sekolah anak sudah mampu membedakan baik dan buruk untuk dirinya, bisa bertanggung jawab pada diri sendiri dan bisa menghargai keputusan orang lain, setra anak memulai memahami orang lain secara individu yang menyangkut pada sifat-sifat pribadi, nilai-nilai perasaan sehingga mendorong anak bersosialisasi lebih akrab dengan teman seusianya dan lingkungan masyarakat.

**Tabel 5. Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah Penyandang Talasemia Berdasarkan Domain Fungsi Sekolah**

| Kualitas hidup Fungsi Sekolah | Frekuensi (f) | Persentase (%) |
|-------------------------------|---------------|----------------|
| Sangat baik                   | 3             | 4,3%           |
| Baik                          | 13            | 18,6%          |
| Rata-rata                     | 52            | 74,3%          |
| Buruk                         | 2             | 2,9%           |

Pada tabel 5, hasil penelitian menunjukkan bahwa hasil penelitian yang dilakukan pada kualitas hidup fungsi sekolah dihasilkan bahwa sebagian besar kualitas hidup anak dalam kategori rata-rata atau dalam keadaan rentan dengan persentase 74,3% atau sekitar 52 orang. Hal ini kemungkinan terjadi karena anak penyandang talasemia sering melakukan terapi pada waktu efektif belajar sehingga mengganggu anak dalam proses pembelajaran dan anak sering merasa tidak nyaman dengan kondisi tubuhnya. Sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Nikmah (2018) yang menjelaskan bahwa anak penyandang talasemia mengalami masalah pada domain sekolah atau pendidikan karena anak harus meninggalkan bangku sekolah dan menjalani transfusi serta rutin mengunjungi rumah sakit sehingga mengakibatkan rata-rata prestasi anak menurun. Disaat anak tiba waktunya untuk melakukan transfusi darah setiap bulannya, anak harus berhenti melakukan semua rutinitas dan menghadapi pengobatan yang tidak akan mungkin dilewati sebagai upaya pemenuhan kebutuhan fisiologis tubuhnya (Rizqallah et al., 2017). Jika anak yang telah bersekolah, maka

kegiatan kunjungan rutin ke rumah sakit berpotensi mengganggu prestasi akademik anak penyandang talasemia tersebut (Nonita et al., 2016). Dengan demikian perlu strategi khusus ketika anak menjalani pengobatan di rumah sakit, kebutuhan belajar anak tetap dipertahankan.

Berdasarkan hasil penelitian sebagian besar kualitas hidup anak usia sekolah penyandang talasemia dalam kategori rata-rata atau rentan. Salah satu domain yang menunjukkan anak penyandang talasemia mempunyai kualitas hidup rata-rata atau rentan adalah domain fungsi sekolah. Perawat dan tenaga kesehatan profesional lainnya perlu berupaya meningkatkan kualitas hidup anak penyandang talasemia terutama meningkatkan kualitas hidup fungsi sekolah anak, misalnya dengan cara mengatur jadwal terapi pada anak penyandang talasemia, memberikan saran kepada keluarga untuk melakukan bimbingan belajar anak di rumah atau bekerjasama dengan guru sekolah bagaimana mempertahankan aktifitas belajar anak (Sapna et al., 2017). Perbaikan fungsi sekolah dapat menjadikan anak lebih bisa mengikuti proses pembelajaran atau tidak tertinggal dalam pembelajaran sekolah sehingga dengan cara ini anak penyandang talasemia mempunyai aktivitas yang normal.

## SIMPULAN

Kualitas hidup anak usia sekolah penyandang talasemia sebagian besar dalam kategori rentan (64%). Dari keempat domain, Kategori rentan tertinggi pada domain fungsi sekolah (74,3%). Hasil penelitian menjadi bahan evaluasi rencana tindakan asuhan keperawatan yang akan diberikan pada anak penyandang talasemia. Perawat dan guru sekolah diharapkan dapat meningkatkan kualitas hidup anak dengan saling berkolaborasi sehingga kebutuhan belajar anak dapat dipertahankan. Perawat juga dapat memberikan saran dan masukan kepada orang tua terkait alternatif belajar pada anak dengan *home schooling* sehingga kualitas hidup fungsi sekolah anak tetap terpenuhi.

## UCAPAN TERIMA KASIH

Terima kasih kepada semua pihak yang telah berkontribusi secara langsung maupun tidak langsung pada penelitian ini.

## DAFTAR PUSTAKA

- Alaleh, G., Ziba, F., Maryam, H., Fatemeh, S., Ali, M., Amin, M., James, W. V., Zahra, F., & Fariborz, Z. (2012). Validation of Persian Version of PedsQLTM 4.0TM Generic Core Scales in Toddlers and Children. *Int J Prev Med.* , 3(5), 341-350.
- Ansari, Azarkeivan, Nojomi, & Hassanzadeh Rad. (2014). Quality of life in patients with thalassemia major. *Iran J Ped Hematol Oncol*, 4(2), 57-63.
- Borhani, F. , N. M. K. , R. E. D. , & S. S. (2011). The effect of family-centered empowerment model on quality of life of school-aged children with thalassemia major. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 16(4), 292-300.
- Cappellini, M. D. , C. A. , P. J. , T. A. , & V. v. (2014). Guidelines For The Management of Transfusion Dependent Thalassaemia (TDT) 3rd Edition. . Publishers Thalassaemia International Federation. .
- Gheissari, A., Farajzadegan, Z., Heidary, M., Salehi, F., Masaeli, A., Mazrooei, A., Varni, J. W., Fallah, Z., & Zandieh, F. (2012). Validation of Persian Version of PedsQLTM 4.0 TM Generic Core Scales in Toddlers and Children. In *International Journal of Preventive Medicine* (Vol. 3, Issue 5). [www.ijpm.ir](http://www.ijpm.ir)
- Hockenberry, M. J., & Wilson, D. (2009). *Wong's essentials of pediatric nursing*. Mosby.
- Hoffbrand, A. V. , & M. P. A. H. (2016). *Kapita Selekt Hematologi Edisi 6*. EGC.
- Jurnal Hasil Riset. (2020). Karakteristik Anak Usia Sekolah . <https://Www.e-Jurnal.Com/2014/01/Karakteristik-Anak-Uusia-Sekolah.Html>.

- Kamil, J., Gunantara, T., & Suryani, Y. D. (2020). Analisis Faktor-Faktor yang Memengaruhi Kualitas Hidup Penderita Talasemia Anak di RSUD Al-Ihsan Kabupaten Bandung Tahun 2019. *Jurnal Integrasi Kesehatan & Sains*, 2(2). <https://doi.org/10.29313/jiks.v2i2.5848>
- Mehran, K., Parham, M., Nooshin, T.-G., Bahareh, T.-F., Mahnaz, J., & Niloofar, G. (2021). Quality of Life and Related Paraclinical Factors in Iranian Patients with Transfusion-Dependent Thalassemia. *Journal of Environmental and Public Health*, 2021, 1-6. <https://doi.org/10.1155/2021/2849163>
- Nikmah, M. (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. <https://doi.org/10.14238/sp20.1.2018.11-6>
- Nonita, D., Jyoti, K., Damodar, B., & Deonath, M. (2016). Thalassemia Major: how do we improve quality of life? . *Springerplus*, 5(1), 1895. <https://doi.org/10.1186/s40064-016-3568-4>
- Nurliana, O., & Apsari, C. (2016). Pendampingan Bagi Anak Penyandang Talasemia Dan Keluarganya. *Social Work Jurnal*, 6(2), 154-272. <https://doi.org/10.24198/share.v6i2.13197>
- Rizqallah, A. A., Oqab, M. A., Mohammed, S. A., Mshari, S. A., Muath, K. A., Mashel, K. A., & Mazi, T. A. (2017). Quality of life in transfusion-dependent thalassemia patients . *J Taibah Univ Med* , 12(5), 465-470. eCollection 2017 Oct. <https://doi.org/10.1016/j.jtumed.2017.05.006>
- Sapna, S., Bageshree, S., Prashant, J., Madhavi, I., & Maninder, S. S. (2017). Quality of Life in Children with Thalassemia and their Caregivers in India . *Indian J Pediatr* , 188-194. <https://doi.org/10.1007/s12098-016-2267-z>
- Yayasan Talasemia Indonesia. (2015). Profile Talasemia di Indonesia.