

**HUBUNGAN KADAR HEMOGLOBIN PRATRANSFUSI
DAN KEPATUHAN KONSUMSI TERAPI KELASI BESI
DENGAN KUALITAS HIDUP ANAK USIA SEKOLAH
PENYANDANG *TALASEMIA BETA MAYOR***



SKRIPSI

NURJANNA

NIM: 04021282126048

**PROGRAM STUDI KEPERAWATAN
BAGIAN KEPERAWATAN
FAKULTAS KEDOKTERAN
UNIVERSITAS SRIWIJAYA**

2025

**HUBUNGAN KADAR HEMOGLOBIN PRATRANSFUSI
DAN KEPATUHAN KONSUMSI TERAPI KELASI BESI
DENGAN KUALITAS HIDUP ANAK USIA SEKOLAH
PENYANDANG *TALASEMIA BETA MAYOR***



SKRIPSI

**Diajukan untuk memenuhi salah satu syarat memperoleh gelar
Sarjana Keperawatan di Universitas Sriwijaya**

NURJANNA

NIM: 04021282126048

**PROGRAM STUDI KEPERAWATAN
BAGIAN KEPERAWATAN
FAKULTAS KEDOKTERAN
UNIVERSITAS SRIWIJAYA**

2025

LEMBAR PERSETUJUAN

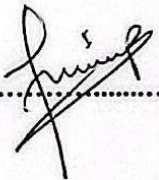
UNIVERSITAS SRIWIJAYA
FAKULTAS KEDOKTERAN
BAGIAN KEPERAWATAN
PROGRAM STUDI KEPERAWATAN

LEMBAR PERSETUJUAN SIDANG SKRIPSI

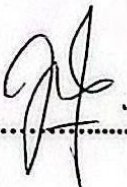
NAMA : NURJANNA
NIM : 04021282126048
JUDUL : HUBUNGAN KADAR HEMOGLOBIN PRATRANSFUSI DAN
KEPATUHAN KONSUMSI TERAPI KELASI BESI
DENGAN KUALITAS HIDUP ANAK USIA SEKOLAH
PENYANDANG TALASEMIA BETA MAYOR

PEMBIMBING SKRIPSI

1. Firnaliza Rizona, S.Kep., Ns., M.Kep
NIP. 198911022018032001


(.....)

2. Zesi Aprillia, S.Kep., Ns., M.Kep., Sp.Kep.An
NIP. 199004202023212061


(.....)

LEMBAR PENGESAHAN

NAMA : NURJANNA
NIM : 04021282126048
JUDUL : HUBUNGAN KADAR HEMOGLOBIN PRATRANSFUSI DAN KEPATUHAN KONSUMSI TERAPI KELASI BESI DENGAN KUALITAS HIDUP ANAK USIA SEKOLAH PENYANDANG TALASEMIA BETA MAYOR

Skripsi ini telah dipertahankan di hadapan Tim Penguji Skripsi Program Studi Keperawatan Fakultas Kedokteran Universitas Sriwijaya pada tanggal .. Juni dan telah diterima guna memenuhi salah satu syarat memperoleh gelar Sarjana Keperawatan.

¹⁷
Indralaya, ... Juni 2025

PEMBIMBING I

Firnaliza Rizona, S.Kep., Ns., M.Kep
NIP. 198911022018032001

(.....)

PEMBIMBING II

Zesi Aprillia, S.Kep., Ns., M.Kep., Sp.Kep.An
NIP. 199004202023212061

(.....)

PENGUJI I

Dr. Arie Kusumaningrum, S.Kep., Ns., M.Kep., Sp.Kep.An
NIP. 197601282003122002

(.....)

PENGUJI II

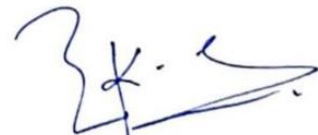
Sukmah Fitriani, S.Kep., Ns., M.Kep., Sp.Kep.Kom
NIP. 198802282023212041

(.....)

Mengetahui


Ketua Bagian Keperawatan
Hikayati, S.Kep., Ns., M.Kep
NIP. 197602202002122001

Koordinator Program Studi Keperawatan


Eka Yulia Fitri Y, S.Kep., Ns., M.Kep
NIP. 198407012008122001

HALAMAN PERNYATAAN INTEGRITAS

Yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : Nurjanna

NIM : 04021282126048

Judul : Hubungan Kadar Hemoglobin Pratransfusi dan Kepatuhan Konsumsi Terapi Kelasi Besi dengan Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah Penyandang Talasemia Beta Mayor

Menyatakan bahwa skripsi saya merupakan hasil karya sendiri didampingi tim pembimbing dan bukan hasil penjiplakan/plagiat. Apabila ditemukan unsur penjiplakan/plagiat dalam skripsi ini, maka saya bersedia menerima sanksi akademik dari Universitas Sriwijaya sesuai aturan yang berlaku.

Demikian pernyataan ini saya buat dalam keadaan sadar dan tanpa ada paksaan dari siapapun.



Indralaya, 21 Juli 2025



NurJanna

**UNIVERSITAS SRIWIJAYA
FAKULTAS KEDOKTERAN
BAGIAN KEPERAWATAN
PROGRAM STUDI KEPERAWATAN**

**Skripsi, Juni 2025
Nurjanna**

**HUBUNGAN KADAR HEMOGLOBIN PRATRANSFUSI DAN
KEPATUHAN KONSUMSI TERAPI KELASI BESI DENGAN KUALITAS
HIDUP ANAK USIA SEKOLAH PENYANDANG TALASEMIA BETA
MAYOR**

xiv + 93 + 9 tabel + 5 skema + 5 gambar + 13 lampiran

ABSTRAK

Talasemia beta mayor merupakan kelainan genetik yang ditandai dengan anemia berat dan memerlukan transfusi darah rutin. Anak usia sekolah dengan kondisi ini rentan mengalami gangguan perkembangan fisik, kognitif, emosional, dan sosial. Kadar hemoglobin pratransfusi yang tidak stabil dan ketidakpatuhan terhadap konsumsi terapi kelasi besi dapat menimbulkan kelelahan fisik, gangguan emosi dan sosial, serta ketidakhadiran di sekolah, sehingga berdampak pada kualitas hidup mereka. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui hubungan kadar hemoglobin pratransfusi dan kepatuhan terapi kelasi besi dengan kualitas hidup anak usia sekolah penyandang talasemia beta mayor. Penelitian observasional analitik dengan desain cross sectional yang dilaksanakan pada April 2025 di Ruang One Day Care RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang. Sampel terdiri dari 59 orangtua/wali anak yang dipilih secara purposive sampling. Pengumpulan data menggunakan kuesioner PedsQL untuk kualitas hidup, MMAS-8 untuk kepatuhan terapi kelasi besi, dan data rekam medis untuk kadar hemoglobin pratransfusi. Hasil analisis menunjukkan adanya hubungan signifikan antara kadar hemoglobin pratransfusi ($p=0,043$) dan kepatuhan terapi kelasi besi ($p=0,033$) dengan kualitas hidup anak. Kadar hemoglobin yang optimal dapat mengurangi kelelahan dan meningkatkan aktivitas sehari-hari anak talasemia beta mayor. Selain itu, kepatuhan terapi kelasi besi berperan penting dalam mencegah komplikasi jangka panjang, sehingga meningkatkan kualitas hidup fisik dan psikososial. Oleh karena itu, pemantauan kadar hemoglobin secara berkala serta edukasi kepatuhan terapi sangat penting dalam upaya meningkatkan kualitas hidup anak dengan talasemia beta mayor.

**Kata Kunci : Anak usia sekolah, kadar hemoglobin pratransfusi,
kepatuhan terapi kelasi besi, kualitas hidup talasemia beta
mayor.**

Referensi : 71 (2009-2025)

**SRIWIJAYA UNIVERSITY
FACULTY OF MEDICINE
NURSING DEPARTMENT
NURSING STUDY PROGRAM**

Thesis, June 2025

Nurjanna

**RELATIONSHIP BETWEEN PRESENTATIVE HEMOGLOBIN LEVELS
AND COMPLIANCE WITH IRON CHELATION THERAPY AND QUALITY
OF LIFE IN SCHOOL-AGE CHILDREN WITH BETA THALASSEMIA
MAJOR**

xiv +93 +9 tables + 5 diagrams +5 figures + 13 appendices

ABSTRACT

Beta thalassemia major is a genetic disorder characterized by severe anemia and the need for regular blood transfusions. School-age children with this condition are susceptible to impaired physical, cognitive, emotional, and social development. Unstable pre-transfusion hemoglobin levels and non-compliance with iron chelation therapy can lead to physical fatigue, emotional and social disturbances, and school absence, impacting their quality of life. This study aims to determine the relationship between pre-transfusion hemoglobin levels and adherence to iron chelation therapy with the quality of life of school-age children with beta thalassemia major. This observational, analytical study with a cross-sectional design was conducted in April 2025 in the One Day Care Ward of Dr. Mohammad Hoesin General Hospital, Palembang. The sample consisted of 59 parents/guardians of children selected using purposive sampling. Data collection used the PedsQL questionnaire for quality of life, the MMAS-8 for iron chelation therapy adherence, and medical record data for pre- transfusion hemoglobin levels. The analysis showed a significant association between pre- transfusion hemoglobin levels ($p=0.043$) and iron chelation therapy adherence ($p=0.033$) and children's quality of life. Optimal hemoglobin levels can reduce fatigue and improve daily activities in children with beta thalassemia major. Furthermore, adherence to iron chelation therapy plays a crucial role in preventing long-term complications, thereby improving physical and psychosocial quality of life. Therefore, regular monitoring of hemoglobin levels and education on therapy adherence are crucial in improving the quality of life of children with beta thalassemia major.

Keywords : Adherence to iron chelation therapy, pre-transfusion hemoglobin levels, quality of life in beta thalassemia major, school-aged children,

Reference : 71 (2009-2025)

HALAMAN PERSEMBAHAN

Bismillahirrahmanirrahim

“Maka apabila engkau telah selesai (dari sesuatu urusan), tetaplah bekerja keras (untuk urusan yang lain)”

(QS. Al-Insyirah : 7)

“Boleh jadi kamu tidak menyukai sesuatu, padahal itu baik bagimu, dan boleh jadi kamu menyukai sesuatu, padahal itu tidak baik bagimu, Allah lebih mengetahui, sedangkan kamu tidak mengetahui”

(Al-Baqarah : 216)

“Hidup adalah perjalanan untuk belajar”

Segala puji bagi Allah Subhanahu Wa Ta'ala,

*Tuhan semesta alam, Yang Maha Pengasih lagi Maha Penyayang,
Atas Ridho-Nya lah, setiap jalan dilapangkan, dan setiap urusan dipermudah,
Serta, tiada daya dan upaya melainkan dengan pertolongan-Nya,*

Karya sederhana ini kupersembahkan untuk diriku sendiri, Nurjanna. Untuk setiap usaha, perjuangan, dan keyakinan yang takkan pernah redup. Untuk setiap malam yang dilewati dengan doa dan lelah, dan setiap keraguan yang dilawan, serta setiap langkah kecil yang terus dilakukan meski hati tak selalu tenang. Terimakasih telah berjalan sejauh ini, semoga pencapaian ini menjadi awal dari perjalanan yang lebih besar dan bermakna.

Kupersembahkan juga karya ini kepada my favorite couple, mamakku Yuliati dan ayahku Jonson. Terimakasih untuk setiap kasih sayang, doa yang tak pernah putus, nasihat dan pengorbanan yang takkan ternilai, serta dukungan yang tiada henti untuk perjalanan hidup Nana. Terimakasih telah menjadi sumber kekuatan dan inspirasi dalam perjalanan hidup Nana.

Terimakasih kepada dosen pembimbingku, Ibu Liza dan Ibu Zesi, atas kesabaran dan bimbingan yang tulus hingga skripsi ini selesai. Semoga ilmu yang telah Ibu berikan menjadi amal jariyah dan membawa keberkahan.

Untuk saudara/i kandung dan iparku, Uda Jeje, Ayuk Santi, Uda Jojo, Mba Titin, Ayuk Anis, Kak Ervin, Yuk Nanad, Abang Lofa, dan Adiks Aan, atas dukungan dan semangat yang selalu kalian berikan setiap hari. Dan terimakasih kepada keponakan-keponakan lucu, Ayuk Ejak, Mamas Ishan, Kakak Raya, Uni Ghuma, Mba Fatimah, Uda Kai, Abang Agil, dan Adek Adil, yang telah menjadi penyemangat tante Nana.

Terimakasih untuk teman seperjuanganku, Ririn dan Tiara, atas semangat, dukungan dan uluran tangan, serta untuk Dea, yang senantiasa hadir membantu dan menemaniku dalam menyelesaikan skripsi ini.

Untuk sahabat-sahabatku, Abnormal Squad (Tirta, Risma, Bella, Nisa, Cahya, Melin, Cici, Rygga), Satanic (Dandi, Rehan, Cici, melin), Cucu Kajot (Melli, Ketrin, Cici, Pausma, Nadila), dan Tolak Nganggur (Annisa, Salma, Dea, Jidah, Maura),serta Irfa dan Aliyah, terimakasih untuk setiap tawa, cerita dan momen yang menyenangkan disetiap hari-hariku. Berkat kalian perjalanan hidupku terasa sedikit lebih ringan.

Terimakasih juga kepada orang-orang baik di sekelilingku, begitupun untuk orang yang telah habis masanya, terimakasih atas afirmasi dan bantuan yang telah diberikan.

Terimakasih yang sebesar-besarnya kepada Bapak/Ibu dosen dan staf Program Studi Keperawatan Universitas Sriwijaya yang telah memberikan bimbingan, ilmu, dan inspirasi tanpa henti. Tanpa dedikasi dan ketulusan bapak/ibu sekalian, perjalanan ini takkan terwujud.

KATA PENGANTAR

Puji syukur kepada Allah SWT yang telah melimpahkan rahmat dan hidayah-Nya sehingga penulis dapat menyelesaikan skripsi dengan judul “Hubungan Kadar Hemoglobin Pratransfusi dan Kepatuhan Konsumsi Terapi Kelasi Besi dengan Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah Penyandang Talasemia Beta Mayor”. Penulis menyadari bahwa dalam penyusunan skripsi ini terdapat kekeliruan dan kesalahan. Oleh karena itu penulis mengharapkan kritik dan saran yang membangun untuk menyempurnakan skripsi ini. Sehingga, pada kesempatan ini penulis ingin mengucapkan terima kasih kepada:

1. Ibu Hikayati, S.Kep., Ns., M.Kep, selaku Ketua Bagian Keperawatan Fakultas Kedokteran Universitas Sriwijaya.
2. Ibu Firnaliza Rizona, S.Kep., Ns., M.Kep, selaku pembimbing I yang telah meluangkan banyak waktu, tenaga dan pikiran untuk membimbing dan mengarahkan penulis dalam menyelesaikan penyusunan skripsi ini.
3. Ibu Zesi Aprillia, S.Kep., Ns., M.Kep., Sp.Kep.An, selaku dosen pembimbing II yang telah meluangkan banyak waktu dan memberikan arahan, bimbingan serta saran kepada penulis dalam menyelesaikan penyusunan skripsi ini.
4. Ibu Dr. Arie Kusumaningrum, S.Kep., Ns., M.Kep., Sp.Kep.An, selaku penguji I yang telah memberikan kritik, saran dan masukan kepada penulis dalam menyempurnakan skripsi ini.
5. Ibu Sukmah Fitriani, S.Kep., Ns., M.Kep., Sp.Kep.Kom, selaku penguji II yang telah memberikan kritik, saran dan masukan kepada penulis dalam menyempurnakan skripsi ini.
6. Seluruh jajaran dosen, staf administrasi dan tata usaha Bagian Keperawatan Fakultas Kedokteran Universitas Sriwijaya.
7. Seluruh jajaran dan staf perawat di Ruang *One Day Care* (ODC) RSUP Dr. Mohammad Hoesin yang telah membantu dalam proses penelitian.
8. Kedua orangtua dan keluarga yang selalu senantiasa memberikan doa, dukungan, serta semangat kepada penulis untuk dapat menyelesaikan skripsi.
9. Rekan-rekan seperjuangan yang telah memberikan dukungan dan motivasi dalam penyusunan skripsi ini.

Penulis menyadari bahwa skripsi ini masih jauh dari kata sempurna karena adanya keterbatasan pengetahuan dan kemampuan yang dimiliki penulis. Namun, besar harapan penulis semoga skripsi ini dapat memberikan manfaat bagi penulis maupun pembaca.

Indralaya, Juli 2025

Penulis,

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Nurjanna' with a stylized flourish at the end.

Nurjanna

HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI

Yang bertanda tangan di bawah ini:

NAMA : Nurjanna

NIM : 04021282126048

JUDUL : Hubungan Kadar Hemoglobin Pratransfusi dan Kepatuhan Konsumsi Terapi Kelasi Besi dengan Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah Penyandang Talasemia Beta Mayor

Memberikan izin kepada pembimbing dan Universitas Sriwijaya untuk mempublikasi hasil penelitian saya untuk kepentingan akademik apabila dalam waktu 1 (satu) tahun tidak mempublikasikan karya penelitian saya. Terkait kasus ini saya setuju untuk menempatkan pembimbing sebagai penulis korespondensi (*Corresponding author*).

Demikian, pernyataan ini saya buat dalam keadaan sadar dan tanpa ada paksaan dari siapapun.

Indralaya, Juli 2025



Nurjanna

DAFTAR ISI

HALAMAN DEPAN	iii
LEMBAR PERSETUJUAN	iii
LEMBAR PENGESAHAN	iv
HALAMAN PERNYATAAN INTEGRITAS	v
ABSTRAK	vi
ABSTRAK.....	vii
HALAMAN PERSEMBAHAN	viii
KATA PENGANTAR.....	x
HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI.....	xii
DAFTAR ISI.....	xii
DAFTAR TABEL	xvii
DAFTAR SKEMA	xvii
DAFTAR GAMBAR.....	xviii
DAFTAR LAMPIRAN	xixx
BAB 1 PENDAHULUAN	1
1.1 Latar Belakang.....	1
1.2 Rumusan Masalah	6
1.3 Tujuan.....	6
1.3.1 Tujuan Umum	6
1.3.2 Tujuan Khusus	6
1.4 Manfaat Penelitian.....	7
1.4.1 Manfaat Teoritis.....	7
1.4.2 Manfaat Praktis	7
1.5 Ruang Lingkup	8
BAB 2 TINJAUAN PUSTAKA.....	9
2.1 Talasemia.....	9
2.1.1 Definisi Talasemia	9
2.1.2 Klasifikasi Talasemia.....	9
2.1.3 WOC Talasemia.....	11
2.1.4 Etiologi Talasemia	15

2.1.5	Manifestasi Klinis Talasemia.....	16
2.1.6	Komplikasi Talasemia	17
2.1.7	Penatalaksanaan Talasemia.....	18
2.2	Anak Usia Sekolah	21
2.2.1	Definisi Anak Usia Sekolah.....	21
2.2.2	Karakteristik Perkembangan Anak Usia Sekolah	22
2.2.3	Tugas Perkembangan Anak Usia Sekolah.....	25
2.3	Kualitas Hidup.....	27
2.3.1	Definisi Kualitas Hidup	27
2.3.2	Faktor-Faktor yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Anak	28
2.3.3	Model Pengukuran Kualitas Hidup Anak	29
2.3.4	Dampak Talasemia Beta Mayor terhadap Kualitas Hidup	29
2.4	Kadar Hemoglobin Pratreansfusi	31
2.4.1.	Definisi Kadar Hemoglobin Pratreansfusi.....	31
2.4.2.	Indikasi dan Cara Pemberian Transfusi Berdasarkan Hasil Pemeriksaan Kadar Hemoglobin Pratreansfusi pada Penyandang Talasemia Beta Mayor	31
2.4.3.	Alogaritma Tatalaksana Transfusi Darah	33
2.5	Kepatuhan.....	34
2.5.1	Definisi Kepatuhan	34
2.5.2	Faktor-Faktor yang Mempengaruhi Penurunan Kepatuhan.....	34
2.5.3	Metode Pengukuran Kepatuhan.....	34
2.6	Terapi Kelasi Besi	35
2.6.1	Definisi Terapi Kelasi Besi.....	35
2.6.2	Indikasi Terapi Kelasi Besi.....	36
2.6.3	Jenis dan Metode Pemberian Terapi Kelasi Besi.....	36
2.6.4	Alogaritma Terapi Kelasi Besi.....	39
2.7	Penelitian Terkait.....	42
2.8	Kerangka Teori.....	47
BAB 3 METODOLOGI PENELITIAN.....		48
3.1	Kerangka Konsep	48
3.2	Desain Penelitian	49
3.3	Hipotesis Penelitian	49

3.4 Definisi Operasional.....	50
3.5 Populasi dan Sampel	51
3.5.1 Populasi.....	51
3.5.2 Sampel.....	51
3.6 Tempat Penelitian.....	53
3.7 Waktu Penelitian	54
3.8 Etika Penelitian.....	54
3.9 Alat Pengumpulan Data.....	57
3.9.1 Jenis Data	57
3.9.2 Instrumen Penelitian	57
3.10 Prosedur Pengumpulan Data	61
3.10.1 Tahap Persiapan.....	61
3.10.2 Tahap Pelaksanaan.....	63
3.11 Analisis Data	64
3.11.1 Pengolahan Data	64
3.11.2 Analisa Data.....	65
BAB 4 HASIL DAN PEMBAHASAN.....	69
4.1 Gambaran Umum Tempat Penelitian	69
4.2 Hasil Penelitian.....	69
4.2.1 Hasil Analisis Univariat.....	69
4.2.2 Hasil Analisis Bivariat	71
5.3 Pembahasan	73
4.3.1 Pembahasan Univariat.....	73
4.3.2 Pembahasan Bivariat	78
4.4 Keterbatasan Penelitian	82
BAB 5 KESIMPULAN DAN SARAN.....	83
5.1 Kesimpulan.....	83
5.2 Saran.....	84
DAFTAR PUSTAKA.....	86
LAMPIRAN.....	95

DAFTAR TABEL

Tabel 2.1 Penelitian Terkait	42
Tabel 3.1 Definisi Operasional	50
Tabel 3.2 Pemilihan Analisa Data untuk Analisis Univariat	66
Tabel 3.3 Pemilihan Analisa Data untuk Analisis Bivariat.....	67
Tabel 4.1 Kadar Hemoglobin Pratransfusi Anak Usia Sekolah Penyandang Talasemia Beta Mayor di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang pada Tahun 2025 (n=59)	69
Tabel 4.2 Kepatuhan Konsumsi Terapi Kelasi Besi Anak Usia Sekolah Penyandang Talasemia Beta Mayor di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang pada Tahun 2025 (n=59).....	70
Tabel 4.3 Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah Penyandang Talasemia Beta Mayor di RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang pada Tahun 2025 (n=59).....	70
Tabel 4.4 Hasil Analisis <i>Fisher's Exact Test</i> Hubungan Kadar Hemoglobin Pratransfusi dengan Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah Penyandang Talasemia Beta Mayor di RSUP Dr. Mohammad Hoesin pada Tahun 2025 (n=59).....	71
Tabel 4.5 Hasil Analisis <i>Chi Square</i> Hubungan Kepatuhan Konsumsi Terapi Kelasi Besi dengan Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah Penyandang Talasemia Beta Mayor di RSUP Dr. Mohammad Hoesin pada Tahun 2025 (n=59).....	72

DAFTAR SKEMA

Skema 2.1 WOC Talasemia	11
Skema 2.2 Alogaritma Tatalaksana Transfusi Darah.....	33
Skema 2.3 Alogaritma Tatalaksana Terapi Kelasi Besi.....	39
Skema 2.4 Kerangka Teori.....	47
Skema 3.1 Kerangka Konsep	48

DAFTAR GAMBAR

Gambar 2.1 Mekanisme Penurunan Talasemia.....	15
Gambar 2.2 Wajah Khas Anak Penyandang Talasemia Mayor	16
Gambar 2.3 Obat Deferoksamin (Desferal, DFO)	37
Gambar 2.4 Obat Deferipron (Ferriprox, DFP, L1)	37
Gambar 2.5 Obat Deferasiroks (Exjade/DFX).....	38

DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1. Lembar Penjelasan Penelitian (<i>Informed</i>)	1
Lampiran 2. Lembar Persetujuan menjadi Responden (<i>Consent</i>).....	3
Lampiran 3. Kuesioner Penelitian.....	4
Lampiran 4. Hasil Pengolahan Data.....	9
Lampiran 5. Lembar Konsultasi Dosen Pembimbing 1	13
Lampiran 6. Lembar Konsultasi Dosen Pembimbing 2	17
Lampiran 7. Dokumentasi Penelitian.....	20
Lampiran 8. Surat Izin Studi Pendahuluan ke Direktur RSMH Palembang	23
Lampiran 9. Surat Izin Studi Pendahuluan ke Ketua POPTI Cabang Sumsel	24
Lampiran 10. Sertifikat Persetujuan Etik	25
Lampiran 11. Surat Izin Penelitian ke Direktur RSMH Palembang	26
Lampiran 12. Surat Izin Penelitian dari Bagian Pendidikan dan Penelitian	27
Lampiran 13. Surat Keterangan Selesai Penelitian	29
Lampiran 14. Hasil Uji Plagiarisme.....	31
Lampiran 15. Daftar Riwayat Hidup.....	32

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Setiap anak mengalami perkembangan dengan cara yang berbeda-beda, karena proses tersebut dipengaruhi oleh berbagai faktor yang berkaitan dengan kondisi individu masing-masing maupun lingkungan tempat anak tersebut tumbuh (Silalahi, 2021). Sebagai contoh, anak yang mengidap penyakit, terutama penyakit kronis, umumnya mengalami perkembangan yang lebih lambat dibandingkan dengan anak-anak yang berada dalam kondisi sehat. Hal ini disebabkan anak-anak dengan penyakit kronis sering kali mengalami gejala klinis dapat menghambat dan mengganggu kemampuan mereka untuk menjalani pola hidup yang normal (Prasetya, 2021; Silalahi, 2021). Kondisi kronis ini dapat disebabkan oleh penyakit kelainan genetik, salah satunya adalah talasemia.

Talasemia adalah bentuk anemia hemolitik yang diturunkan secara genetik melalui pola pewarisan resesif dari orangtua yang merupakan pembawa sifat (*carrier*) kepada anaknya (Kemenkes RI, 2023; Damanik & Sitorus, 2020). Kelainan ini disebabkan oleh gangguan dalam pembentukan rantai globin alfa atau beta, yang merupakan bagian utama dari hemoglobin, sehingga rantai tersebut tidak terbentuk sama sekali. Kondisi ini menyebabkan sel darah merah menjadi tidak stabil dan memiliki usia hidup yang lebih pendek, yaitu kurang dari 120 hari (Kemenkes RI, 2019; 2022).

Menurut Rujito (2019), talasemia adalah penyakit hemolitik yang diturunkan secara genetik dan memiliki angka kejadian serta prevalensi tertinggi di seluruh dunia. Data World Bank menunjukkan bahwa sekitar 7% populasi global merupakan penyandang talasemia (Kemenkes RI, 2018). Talasemia banyak tersebar di wilayah yang dikenal sebagai "sabuk talasemia", yang mencakup area di sekitar Laut Mediterania, Timur Tengah, Anak Benua India dan Myanmar, serta daerah yang membentang dari Cina bagian selatan, Thailand, Semenanjung Malaysia, hingga Kepulauan Pasifik (Kemenkes RI, 2019). Indonesia termasuk dalam kawasan sabuk talasemia, yang menunjukkan

tingginya frekuensi gen atau angka pembawa sifat talasemia di negara ini. Berdasarkan Kemenkes RI, 2018, prevalensi pembawa sifat talasemia beta di Indonesia berkisar antara 3% hingga 10%. Jika frekuensi alel dihitung menggunakan prinsip Hardy-Weinberg, maka diperkirakan sekitar 2.500 bayi dengan talasemia mayor akan lahir setiap tahunnya.

Talasemia beta mayor merupakan bentuk talasemia yang paling parah (Rujito, 2019). Penyakit ini terjadi akibat mutasi pada kedua alel gen HBB yang berada di kromosom 11, sehingga sintesis rantai globin beta sangat terbatas atau bahkan tidak terjadi sama sekali. Ketidakseimbangan ini menyebabkan penumpukan rantai alfa globin yang tidak dapat membentuk pasangan secara normal. Akibatnya, sel darah merah menjadi rapuh dan cepat mengalami kerusakan oleh limpa, yang kemudian mengakibatkan terjadinya anemia hemolitik berat (Paloma, 2023; Needs *et al.*, 2023; Chaudhry & Kasarla, 2023).

Keadaan anemia berat yang dialami oleh penyandang talasemia beta mayor umumnya disebabkan oleh penurunan kadar hemoglobin (Ali *et al.*, 2021). Penurunan kadar hemoglobin menyebabkan berkurangnya kemampuan sel darah merah dalam mengangkut oksigen, yang berdampak pada terganggunya pertumbuhan fisik, rendahnya daya tahan tubuh terhadap penyakit, serta menurunnya tingkat kecerdasan. Selain itu, gejala anemia juga dapat menyebabkan wajah mereka terlihat pucat dan cepat lelah, sehingga membuat mereka tidak percaya diri dan mengganggu aktivitas fisik mereka (Pamuji, 2017).

Anak usia sekolah penyandang talasemia beta mayor perlu mendapat perhatian khusus (Widadi *et al.*, 2023). Hal ini disebabkan oleh peningkatan kekuatan otot pada usia tersebut, sehingga anak cenderung melakukan berbagai aktivitas fisik yang menguras energi, seperti berlari bersama teman, melompat, dan kegiatan fisik lainnya (Rizal, 2021). Selain itu, perkembangan kognitif anak usia ini seharusnya sudah mencapai titik di mana mereka mampu melaksanakan tugas-tugas belajar (membaca, menulis, dan menghitung) yang membutuhkan konsentrasi yang baik, anak juga seharusnya mampu belajar mengontrol emosinya melalui peniruan dan latihan, dan mampu belajar

menyesuaikan diri dengan teman sebaya maupun lingkungan sekitar mereka (Misbahudholam, 2021). Sementara itu, anak usia sekolah yang mengidap talasemia beta mayor umumnya mengalami hambatan dalam pertumbuhan dan perkembangan fisik, terutama terkait dengan aktivitas fisik, akibat seringnya penurunan kadar hemoglobin yang menyebabkan mudah lelah. Selain itu, kemampuan kognitif mereka juga dapat terganggu karena rendahnya kadar hemoglobin mengakibatkan berkurangnya suplai oksigen ke otak, sehingga anak kesulitan berkonsentrasi. Penurunan hemoglobin juga berdampak pada daya tahan tubuh, membuat anak lebih rentan terhadap penyakit. Kondisi ini menyebabkan mereka sering absen dari sekolah, yang pada akhirnya mengurangi kesempatan belajar, tertinggal dalam pelajaran maupun kegiatan sekolah lainnya. Di sisi emosional, anak juga bisa menjadi mudah marah karena merasa jenuh dengan pengobatan rutin yang harus dijalani (Widadi *et al.*, 2023). Melihat berbagai tantangan yang dihadapi oleh anak usia sekolah dengan talasemia beta mayor tersebut, sangat mungkin kondisi-kondisi ini berdampak negatif terhadap kualitas hidup mereka. Karena itu, dibutuhkan lebih banyak studi yang secara khusus fokus pada kelompok ini dalam kaitannya dengan kualitas hidup, agar penanganan yang lebih tepat dapat diberikan sesuai kebutuhan mereka.

Beragam faktor yang saling berhubungan turut memengaruhi kualitas hidup anak usia sekolah dengan talasemia beta mayor, antara lain: Mariani *et al.*, (2014) serta Lusiani *et al.*, (2017) yang menyatakan bahwa kadar hemoglobin sebelum transfusi merupakan faktor yang paling dominan dalam menentukan kondisi kesehatan dan kualitas hidup anak talasemia beta mayor. Sementara itu, menurut Indriyani *et al.*, (2020) dan Purbasari & Lail, (2024), menekankan bahwa tingkat kepatuhan yang tinggi terhadap terapi kelasi besi memiliki korelasi positif yang signifikan dengan peningkatan kualitas hidup anak talasemia beta mayor. Dari keempat penelitian tersebut, tampak bahwa setiap faktor memberikan dampak terhadap kualitas hidup anak dengan talasemia beta mayor. Namun demikian, sebagian besar penelitian tersebut hanya berfokus pada satu variabel saja, yaitu kadar hemoglobin atau kepatuhan terapi kelasi besi secara terpisah. Oleh karena itu, dibutuhkan penelitian yang

mengkaji kedua faktor tersebut secara bersamaan untuk mendapatkan pemahaman yang lebih menyeluruh tentang dampaknya terhadap kualitas hidup anak yang menderita talasemia beta mayor.

Kementerian Kesehatan RI merekomendasikan agar kadar hemoglobin pratransfusi tidak berada di bawah 9,5 g/dL. Kisaran ideal 9-10 g/dL dianggap mampu mencegah hematopoesis yang berlebihan, mengurangi frekuensi transfusi darah, serta menekan penyerapan zat besi dari sistem pencernaan (Kemenkes RI, 2018). Namun, transfusi darah yang dilakukan secara berkala pada anak dengan talasemia beta mayor dapat mengakibatkan akumulasi zat besi di dalam tubuh, yang berpotensi menimbulkan komplikasi serius. Penimbunan zat besi ini dapat menyebabkan kerusakan hati seperti hepatomegali dan sirosis, gangguan pertumbuhan fisik, serta penyakit kronis seperti diabetes melitus. Untuk mengatasi hal tersebut, anak-anak perlu menjalani terapi kelasi besi sebagai pengobatan tambahan. Terapi ini biasanya melibatkan penggunaan obat-obatan seperti deferoxamine, deferiprone, atau deferasirox. Keberhasilan terapi kelasi sangat ditentukan oleh tingkat kepatuhan anak dalam mengonsumsi obat secara teratur, serta dukungan dari keluarga untuk memastikan pengobatan dijalankan dengan konsisten (Kemenkes RI, 2018; Sausan, 2020; Indriyani *et al.*, 2020).

Hasil wawancara dengan Ibu Etik, Ketua Persatuan Orangtua Penyandang Talasemia Indonesia (POPTI) cabang Sumatera Selatan pada 27 September 2024 menunjukkan bahwa jumlah penyandang talasemia yang terdata oleh POPTI Sumatera Selatan pada September 2024 adalah 439 orang, dengan penyandang yang paling banyak adalah anak-anak, sebanyak 306 orang. Data dari POPTI Sumatera Selatan ini juga menyatakan bahwa penyandang talasemia yang rutin melakukan transfusi darah di Rumah Sakit Muhammad Hoesin Palembang adalah sebanyak 284 orang. Sementara itu, hasil studi pendahuluan yang dilakukan pada Sabtu, 9 November 2024 di Ruang pelayanan *One Day Care* (ODC) RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang menunjukkan bahwa kelompok penyandang talasemia beta mayor yang paling sering menjalani transfusi darah pada bulan Oktober adalah anak usia sekolah sebanyak 120 orang. Berdasarkan hasil studi pendahuluan diatas,

didapatkan bahwa RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang memiliki jumlah pasien anak penyandang talasemia beta mayor yang paling banyak di Sumatera Selatan, sehingga penelitian yang dilakukan di rumah sakit tersebut diharapkan dapat mewakili populasi penelitian.

Hasil studi pendahuluan yang dilakukan pada Jumat-Sabtu, 8-9 November 2024 di Ruang pelayanan *One Day Care* (ODC) RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang menunjukkan bahwa 9 anak penyandang talasemia beta mayor usia sekolah, memiliki kadar hemoglobin pratransfusi tertinggi 9 g/dL dan terendah 7,8 g/dL, 6 dari 9 anak berdomisili diluar Kota Palembang. Selanjutnya, 6 dari 9 laporan orangtua\wali anak menyatakan bahwa anak mereka sering lupa minum obat, dengan alasan tidak nyaman dengan obat yang harus dikonsumsi setiap hari, merasa keluhan tidak muncul lagi, dan lupa membawa obat saat bepergian. Laporan orangtua/wali anak penyandang talasemia beta mayor juga menyatakan 6 dari 9 anak sering cepat lelah dan terlihat pucat saat terlalu banyak beraktivitas, sehingga terkadang mereka dibedakan dengan teman-temannya saat di sekolah, dan 8 dari 9 laporan orangtua/wali anak juga mengatakan bahwa anak mereka sering absen dari sekolah karena kondisi kesehatan yang mengharuskan kunjungan ke dokter atau rumah sakit, sehingga anak sering tertinggal dalam pelajaran maupun aktivitas sekolah.

Berdasarkan penjabaran latar belakang serta hasil studi pendahuluan yang telah dilakukan, topik mengenai hubungan antara kadar hemoglobin pratransfusi dan kepatuhan dalam konsumsi terapi kelasi besi terhadap kualitas hidup anak usia sekolah yang hidup dengan talasemia beta mayor merupakan isu yang relevan dan penting untuk diteliti lebih mendalam.

1.2 Rumusan Masalah

Kadar hemoglobin pratreansfusi pada anak usia sekolah penyandang talasemia beta mayor yang menerima perawatan di Ruang *One Day Care* RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang masih berada di bawah target yang diharapkan, dan tingkat kepatuhan terhadap konsumsi terapi kelasi besi juga tergolong rendah. Kedua kondisi ini perlu mendapatkan perhatian khusus karena berpotensi mempengaruhi kualitas hidup anak-anak tersebut. Berdasarkan permasalahan tersebut, penelitian ini mengangkat pertanyaan utama: “Apakah terdapat hubungan antara kadar hemoglobin pratreansfusi dan kepatuhan terhadap konsumsi terapi kelasi besi dengan kualitas hidup anak usia sekolah penyandang talasemia beta mayor?”

1.3 Tujuan

1.3.1 Tujuan Umum

Tujuan umum dari penelitian ini adalah untuk mengetahui adanya hubungan antara kadar hemoglobin pratreansfusi dan kepatuhan dalam mengonsumsi terapi kelasi besi dengan kualitas hidup anak usia sekolah penyandang talasemia beta mayor.

1.3.2 Tujuan Khusus

1. Untuk mengetahui distribusi frekuensi kadar hemoglobin pratreansfusi anak usia sekolah penyandang talasemia beta mayor.
2. Untuk mengetahui distribusi frekuensi kepatuhan konsumsi terapi kelasi besi anak usia sekolah penyandang talasemia beta mayor.
3. Untuk mengetahui distribusi frekuensi kualitas hidup anak usia sekolah penyandang talasemia beta mayor.
4. Untuk menganalisis hubungan antara kadar hemoglobin pratreansfusi dengan kualitas hidup anak usia sekolah penyandang talasemia beta mayor.
5. Untuk menganalisis hubungan antara kepatuhan konsumsi terapi kelasi besi dengan kualitas hidup anak usia sekolah penyandang talasemia beta mayor.

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Manfaat Teoritis

Hasil penelitian ini menunjukkan dan membuktikan adanya keterkaitan antara kadar hemoglobin pratransfusi serta kepatuhan dalam mengonsumsi terapi kelasi besi dengan kualitas hidup anak usia sekolah yang mengidap talasemia beta mayor.

1.4.2 Manfaat Praktis

1. Bagi Pelayanan Keperawatan

Temuan penelitian ini dapat dijadikan landasan untuk memberikan masukan kepada pemberi pelayanan keperawatan untuk mempertimbangkan upaya mempertahankan kadar hemoglobin pratransfusi agar selalu sesuai target dan meningkatkan kepatuhan konsumsi terapi kelasi besi, sehingga diharapkan dapat meningkatkan kualitas hidup.

2. Bagi Pengembangan Ilmu Keperawatan

Temuan penelitian ini berperan sebagai sumber informasi yang mendukung pengembangan ilmu pengetahuan, khususnya dalam bidang keperawatan anak dengan penyakit kronis seperti talasemia beta mayor pada anak usia sekolah, guna menunjang upaya peningkatan kualitas hidup mereka.

1.5 Ruang Lingkup

Penelitian ini berorientasi pada bidang keperawatan anak, dengan fokus utama pada kualitas hidup anak usia sekolah yang menderita talasemia beta mayor. Tujuan penelitian adalah untuk mengidentifikasi hubungan antara kadar hemoglobin sebelum transfusi dan kepatuhan dalam mengonsumsi terapi kelasi besi terhadap kualitas hidup anak tersebut. Pendekatan yang digunakan adalah kuantitatif, dengan desain studi observasional analitik dan metode *cross sectional*. Penelitian dilaksanakan pada April 2025 di Ruang One Day Care (ODC) RSUP Dr. Mohammad Hoesin Palembang. Populasi dalam penelitian ini mencakup 120 orangtua atau wali yang mendampingi anak usia 6-12 tahun penyandang talasemia beta mayor yang sedang menjalani transfusi darah di ruang tersebut. Pengambilan sampel dilakukan menggunakan teknik *purposive sampling*, dan diperoleh sebanyak 59 responden. Data dikumpulkan melalui pengisian kuesioner oleh orangtua atau wali anak, dengan instrumen PedsQL untuk mengukur kualitas hidup dan MMAS-8 untuk menilai tingkat kepatuhan terhadap terapi kelasi besi. Data kadar hemoglobin sebelum transfusi diperoleh dari rekam medis anak. Analisis data dilakukan melalui distribusi frekuensi untuk variabel kadar hemoglobin pratreansfusi, kepatuhan konsumsi terapi kelasi besi, dan kualitas hidup. Selanjutnya, uji *chi-square* digunakan untuk menganalisis hubungan antara kadar hemoglobin pratreansfusi dengan kualitas hidup, sedangkan hubungan antara kepatuhan terhadap terapi kelasi besi dan kualitas hidup diuji menggunakan *fisher's exact test*.

DAFTAR PUSTAKA

- Adiputra, I. M. S., Trinasdewi, N. W., Oktaviani, N. P. W., Munthe, S. A., Hulu, V. T., Budiastutik, I., ..., Suryana. (2021). *Metodologi penelitian kesehatan* (Issue July). Denpasar: Yayasan Kita Menulis.
- Adiratna, W., Udiyono, A., & Saraswati, L. D. (2020). Hubungan pengetahuan dan dukungan sosial terhadap skor kepatuhan minum obat kelasi besi pada pasien thalassemia (Studi di RSUD Tidar Kota Magelang). *Jurnal Kesehatan Masyarakat*, 8(1), 23–29.
- Akbar, R., Sukmawati, U. S., Katsirin, K. (2023). Analisis data penelitian kuantitatif: Pengujian hipotesis asosiatif korelasi. *Jurnal Pelita Nusantara*, 1(3), 430–448. doi:10.59996/jurnalpelitanusantara.v1i3.350.
- Ali, H. M., Muhyi, A., Riastiti, Y. (2021). Hubungan usia, kadar hemoglobin pratransfusi dan lama sakit terhadap kualitas hidup anak talasemia di Samarinda. *Jurnal Sains Dan Kesehatan*, 3(4), 441–447. doi:10.25026/jsk.v3i4.368.
- Amelia, S. R., Utami, A., & Roslita, R. (2022). Hubungan dukungan keluarga terhadap kualitas hidup anak dengan talasemia. *06(01)*, 18–32.
- Anggeriyane, E., Yunike., Mariani., Susanto, W. H. A., Halijah., Sari, I. N., ..., Yulianti, N. R. (2022). *Tumbuh kembang anak* (Vol. 1, Issue 1). Padang: PT Global Eksekutif Teknologi.
- Anggreni, D. (2022). *Buku ajar: Metodologi penelitian kesehatan*. Mojokerto: STIKes Majapahit Mojokerto.
- Au, T. Y., Benjamin, S., & Wiśniewski, O. W. (2022). Is the role of hepcidin and erythroferrone in the pathogenesis of beta thalassemia the key to developing novel treatment strategies. *Thalassemia Reports*. 12(3), 123-134.
- Arimbawa, Made., Ariawati, Ketut. (2011). Profil pertumbuhan, hemoglobin pre-transfusi, kadar feritin, dan usia tulang anak pada talasemia mayor. *Sari Pediatri*, 13(4), 299–304.

- Armina, A., & Pebriyanti, D. K. (2021). Hubungan kepatuhan transfusi darah dan kelasi besi dengan kualitas hidup anak thalasemia. *Jurnal Akademika Baiturrahim Jambi*, 10(2), 306. <https://doi.org/10.36565/jab.v10i2.336>.
- Audina, W. F. N., Pariyem., Daris, H. (2022). Hubungan kadar hemoglobin pratransfusi dan jenis kelasi besi dengan kualitas hidup penderita talasemia di YTI POPTI Kabupaten Ngawi. *CAKRA MEDIKA Media Publikasi Penelitian*, 9(2), 27–35. Diambil dari: <http://www.jurnal.akperngawi.ac.id/index.php/cakra/article/download/114/1>.
- Aulia, J. N. (2022). Masalah gizi pada anak usia sekolah. *Jurnal Ilmiah Kesehatan Media Husada*, 11(1), 22–25. doi:10.33475/jikmh.v11i1.290.
- Bulan, S. (2009). *Faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalasemia beta mayor*. (Tesis, Program Pascasarjana Magister Ilmu Biomedik dan Program Pendidikan Dokter Spesialis I Ilmu Kesehatan Anak, Universitas Diponegoro, Semarang). Diambil dari: http://eprints.undip.ac.id/24717/1/Sandra_Bulan.pdf.
- Cappellini, M. D., Farmakis, D. Porter, J., Taher, A. (2023). 2021 Guidelines: For the management of transfusion dependent thalassaemia (TDT) 4th edition. *Thalassaemia International Federation*. Diambil dari: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38683909/>.
- Chaudhry, H. S., & Kasarla, M. R. (2023). Microcytic hypochromic anemia. *StatPearls Publishing*. Diambil dari: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK470252>.
- Dahlan, S. M. (2014). *Statistik untuk kedokteran dan kesehatan deskriptif, bivariat, dan multivariat dilengkapi aplikasi menggunakan SPSS Seri 1 Edisi 6*. Jakarta: Epidemiologi Indonesia. Diambil dari: <https://anyflip.com/qquhl/kwxn/basic>.
- Damanik, S. M., & Sitorus, E. (2019). *Buku materi pembelajaran praktikum keperawatan anak*. (Modul, Prodi DIII Keperawatan, Fakultas Vokasi, Universitas Kristen Indonesia). Diambil dari: <http://repository.uki.ac.id/id/eprint/2733>.

- Elizabeth, N. (2010). Hepcidin in beta-thalassemia. *Annals of the New York Academy of Sciences*. 1202, 31–35. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1749-6632.2010.05585>.
- Ems T, St Lucia K, H. M. (2023). Biochemistry, iron absorption. *StatPearls Publishing*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK448204/>.
- Endarti, A. T. (2015). Kualitas hidup kesehatan: Konsep, model, dan penggunaan. *Jurnal Ilmiah Kesehatan*. 7(2), 97.
- Ernawati, I., Fandinata, S. S., Permatasari, S. N. (2022). *Buku referensi kepatuhan konsumsi obat pasien hipertensi*. Gersik: Graniti.
- Faradiba. (2020). *Penggunaan aplikasi spss untuk analisis statistika*. (Skripsi, Program Studi Pendidikan Fisika, Fakultas Keguruan Dan Ilmu Pendidikan, Universitas Kristen Indonesia). Diambil dari: <http://repository.uki.ac.id/2748/1/bukuspssanalisisstatistika.pdf>.
- Faraski, K., Rohima, W., & Rianissa Putri, S. (2023). Hubungan antara tingkat pendidikan dan pengetahuan orangtua dengan kualitas hidup anak talasemia mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu tahun 2017. *Syntax Idea*, 5(11), 1992–2011. <https://doi.org/10.46799/syntax-idea.v5i11.2705>.
- Firdayanti, Umar, A., Susanti., Ismawatie, E., Sari, A. I., Supriyanta, B., ..., Wenty, D. (2023). *Dasar-dasar hematologi*. Purbalingga: Eureka Media Aksara.
- Fitri, A., Rahim, R., Nurhayati., Aziz., Pagiling, S. L., Natsir, I., ..., Anugrah, N. E. (2023). *Dasar-dasar statistika untuk penelitian*. Medan: Yayasan Kita Menulis.
- Hanifah, M. R. (2020). Gambaran anak thalasemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Soediran Mangun Sumarso Wonogiri. *ASJN (Aisyiyah Surakarta Journal of Nursing)*, 1(1), 16–20. <https://doi.org/10.30787/asjn.v1i1.649>
- Heldawati. (2021). *Kepatuhan minum obat kelasi besi, konsumsi sumber protein serta zat besi dengan pendampingan individu pada pasien anak thalasemia mayor (case series) (studi di Kota Banjarbaru dan sekitarnya)*. (Karya Tulis Ilmiah: Program Studi Gizi, Poltekkes Kemenkes Banjarmasin, Banjarbaru).

- Indriyani, R., Patimah, I., Kusnadi, E. (2020). Hubungan keteraturan pemakaian kelasi besi dengan kualitas hidup anak penyandang thalassemia. *Jurnal Medika Cendikia*. doi:10.33482/medika.v7i02.148.
- Intan, N. (2023). Hubungan dukungan keluarga dengan kepatuhan pemberian obat kelasi besi pada anak di Ruang Thalasemia RSUD Sayang Cianjur. 6, 40–44.
- Kanwal, M., Ahmad, R. S., Tariq, N., & Rehan, G.R. (2022). Predictors of non-adherence to iron chelation therapy in pediatric thalassemia patients. *Journal of Rawalpindi Medical College*, 1(1), 11–17. <https://doi.org/10.37939/jrmc.v1i1.1840>.
- Kemkes RI. (2018). *Keputusan menteri kesehatan republik Indonesia nomor hk.01.07/menkes/1/2018 tentang pedoman nasional pelayanan kedokteran tata laksana thalasemia*. Jakarta: Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, 66, 1–90.
- Kemkes RI. (2017). *Lembar balik penyakit talasemia*. Jakarta: Direktorat Pencegahan dan Pengendalian Penyakit Tidak Menular Direktorat Jenderal Pencegahan dan Pengendalian Penyakit Kementerian Kesehatan RI.
- Kemkes RI. (2019). *Pedoman penanggulangan thalasemia*. Jakarta: Direktorat Pencegahan dan Pengendalian Penyakit Tidak Menular Kementerian Kesehatan RI.
- Kemkes RI. (2022). *Buku saku serba-serbi thalasemia bagi penyandang dan keluarga*. Jakarta: Direktorat Jenderal Pencegahan dan Pengendalian Penyakit Kementerian Kesehatan RI.
- Lusiani, L., Mediani, H. S., Nurhidayah, I. (2017). Analisis faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak penyandang talasemia mayor. *Jurnal Kesehatan STIKes IMC Bintaro*, 153–165. Diambil dari: <https://jurnal.stikesimcbintaro.ac.id/index.php/djs/article/view/17>.
- Makajil, J. D., Taising, Z., Thomas, D. C., & Nain, R. A. (2024). Level of knowledge and awareness among parents regarding the care of children with thalassaemia. *Medical and Health Science Journal*, 8(01), 20–31. <https://doi.org/10.33086/mhsj.v8i01.5299>.

- Mandala, Z., Lady, F., Ramadhan, M. F. (2021). Hubungan kepatuhan terapi kelasi besi dengan kadar feritin serum pada pasien thalasemia b mayor pada anak di RSAM Provinsi Lampung. *Malayahati Health Student Journal*, 1, 101–112. Diambil dari: <https://www.ejurnalmalahayati.ac.id/index.php/MAHESA/article/view/3774>.
- Mariani, D., Rustina, Y., Nasution, Y. (2014). Analisis faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak thalassemia beta mayor. *Jurnal Keperawatan Indonesia*, 17(1), 1–10. doi:10.7454/jki.v17i1.375.
- Mediani, H. S., Ramdhanie, G. G., & Fikri, A. (2022). Kualitas hidup anak usia sekolah penyandang thalasemia. *Jurnal Obsesi : Jurnal Pendidikan Anak Usia Dini*, 6(3), 2243–2250. <https://doi.org/10.31004/obsesi.v6i3.1933>
- Misbahudholam, M. (2021). *Memahami karakteristik peserta didik*. Jakarta Barat: TareBooks.
- Muzayyaroh., & Suyati. (2018). Hubungan kadar hb (Haemoglobin) dengan prestasi belajar pada mahasiswi Prodi D-III Kebidanan FIK UNIPDU Jombang. *Jurnal Kesehatan Kusuma Husada*, 220–225. doi:10.34035/jk.v9i2.283.
- Needs, T., Mosquera, G. L. F., Lynch, D. T. (2023). Beta thalassemia. *StatPearls Publishing*. 4(8), 663–671. Diambil dari: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK531481/>.
- Nursalam. (2015). *Metode penelitian ilmu keperawatan pendekatan praktis edisi 4*. Jakarta Selatan: Salemba Medika.
- Oktarisma, S., Neviyarni., Murni, I. (2021). Fase dan tugas perkembangan anak sekolah dasar. *Jurnal Pendidikan Tembusai*. 5, 2527–2530. doi:10.30659/pendas.7.1.51-59.
- Paloma, I. D. A. N. C. (2023). Talasemia : Sebuah tinjauan pustaka. *Biocity Journal Of Pharmacy Bioscience And Clinical Community*. 113(13), 89–100. doi:10.30812/biocity.v1i2.2525.

- Pamuji, D. A. (2017). *Gambaran kadar hemoglobin (Hb) pada anak usia sekolah dasar*. (Karya Tulis Ilmiah, Program Studi D-III Analis Kesehatan, Fakultas Ilmu Kesehatan, Universitas Setia Budi, Surakarta), 5–22. Diambil dari: <http://repository.poltekeskupang.ac.id/id/eprint/1898>.
- Paolo., C. (2009). Iron chelation therapy in thalassemia syndromes. *Mediterranean Journal of Hematology and Infectious Diseases*.1(1), E2009034. <https://doi.org/https://doi.org/10.4084/MJHID.2009.034>.
- PedsQL. (2024). *The PedsQL Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory*. Diambil pada 29 November 2024 <https://www.pedsq.org/translations.html>.
- Permatasari, T. D. (2017). *Hubungan antara kadar feritin dengan kadar malondialdehyde (MDA) pada pasien talasemia beta mayor di RSD Dr. Soebandi Jember*. (Skripsi: Fakultas Kedokteran, Universitas Jember).
- Poggiali, E., Cassinerio, E., Zanaboni, L., & Cappellini, M. D. (2012). An update on iron chelation therapy. *Blood Transfusion*.10(4), 411–422. <https://doi.org/https://doi.org/10.2450/2012.0008-12>.
- Porter, J. L., Rawla, P. (2024). Hemokromatosis. *StatPearls Publishing*. Diambil dari: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK430862/>.
- Praramdana, M. N., Rusydi, M. A., Rizky, M. (2023). Sebuah tinjauan pustaka: Penatalaksanaan beta thalasemia. *Jurnal Medika Utama*, 04(02), 3257–3264. Diambil dari: <https://www.jurnalmedikahutama.com/index.php/JMH/article/view/604>.
- Prasetya, D. (2021). Hubungan kadar hb pratrnfusi dengan kualitas hidup penderita talasemia di RSUD Dr. Hi Abdul Moeloek Provinsi Lampung. *Malahayati Nursing Journal*, 3(4), 609–616. doi:10.33024/mnj.v3i4.4376.
- Pratiwi, V. A. (2020). *Kepatuhan penggunaan obat kelasi besi pada pasien talasemia mayor di Poli Talasemia RSUD Dr. M. Yunus*. (Karya Tulis Ilmiah, Akademi Farmasi Al –Fatah Yayasan Al Fatah Bengkulu). Diambil dari: <http://eprints.stikesalfatah.ac.id/id/eprint/87>.

- Purbasari, D., & Lail, N. A. (2024). Kepatuhan konsumsi terapi kelasi besi dengan kualitas hidup anak pada penderita thalasemia mayor di RSUD Majalengka. *MEJORA : Medical Journal Awatara*, 2(1), 17–24. doi:10.61434/mejora.v2i1.147.
- Purnamasari, I., & Amanah, S. (2024). Kualitas hidup anak penderita talasemia di RSUD KRT Setjonegoro Wonosobo berdasarkan instrumen pediatric quality of life inventory 4.0 generic core scales (PedsQl). *Jurnal Ilmiah Kesehatan*, 52–60.
- Rasel Mohammad, Hashmi MF, M. S. (2025). Transfusion iron overload. *StatPearls Publishing*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK562146/tle>.
- Ravindran, Y. V. (2020). *Kualitas hidup anak dengan kondisi penyakit kronis di Kota Malang menggunakan penilaian pediatric of life inventory*. (Skripsi, Program Studi Pendidikan Dokter, Fakultas Kedokteran, Universitas Brawijaya, Malang). Diambil dari: <https://repository.ub.ac.id/id/eprint/196948/>.
- Riani, D. A., Ikawati, Z., Kristina, S. A. (2017). *Validasi 8-item morisky medication adherence scale versi Indonesia*. Universitas Gadjah Mada, Yogyakarta.
- Rizal, S. (2021). Perkembangan fisik anak usia dasar. *PANDAWA : Jurnal Pendidikan Dan Dakwah*, 3(3), 366–383. Diambil dari: <https://ejournal.stitpn.ac.id/index.php/pandawa/article/view/1341>.
- Roflin, E., Rohana., Riana, F. (2022). *Statistika dasar*. Pekalongan: PT. Nasya Expanding Management.
- Roflin, E., & Pariyana. (2022). *Metode penelitian kesehatan*. Pekalongan: PT. Nasya Expanding Management.
- Rujito, L. (2019). *Talasemia: Genetik dasar dan pengelolaan terkini*. Purwokerto: Universitas Jenderal Soedirman.
- Saat, S., & Mania, S. (2020). *Pengantar metodologi penelitian panduan bagi peneliti pemula*. Gowa, Sulawesi Selatan: Pusaka Almaila.

- Sabani, F. (2019). Perkembangan anak-anak selama masa sekolah dasar (6-7 tahun). *Didakta: Jurnal Kependidikan*, 8(2), 89–100. doi:10.58230/27454312.71.
- Saketkoo, L. A., Russell, A. M., Jensen, K., Mandizha, J., Tavee, J., & Newton, J. (2021). Health-related quality of life (Hrql) in sarcoidosis: Diagnosis, management, and health outcomes. *Diagnostics*, 11(6), 1–35. <https://doi.org/10.3390/diagnostics11061089>.
- Sausan, N. R. (2020). *Asuhan keperawatan pada klien anak dengan thalasemia yang dirawat di rumah sakit*. (Karya Tulis Ilmiah, Politeknik Kesehatan Kementrian Kesehatan, Prodi D-III Keperawatan, Samarinda). Diambil dari: <http://repository.poltekkes-kaltim.ac.id/id/eprint/1066>.
- Selviana, L., Afgani, M. W., Siroj, R. A. (2024). Correlational research. *INNOVATIVE: Journal Of Social Science Research*, 4, 5118–5128. Diambil dari: <https://j-innovative.org/index.php/Innovative>.
- Sepvianti, W., Widyaswara, G., Rahman, A., Zain, K. R., Tirtana, A., Pebriana, R., Kodo, J. A. L. (2023). Evaluasi kualitas packed red cell (PRC) berdasarkan kadar ph darah selama masa penyimpanan 36 hari. *Jurnal Kesehatan Rajawali*, 12(2), 31–34. doi:10.54350/jkr.v12i2.149
- Silalahi, B. (2021). *Buku keperawatan anak*. Medan: UIM Press.
- Solikhah., & Amyati. (2022). *Biostatistik: Sebuah aplikasi SPSS dalam bidang kesehatan dan kedokteran*. Bantul, Yogyakarta: Jejak Pustaka.
- Sucipto, C. D. (2020). *Metodologi penelitian kesehatan*. Yogyakarta: Gosyen Publishing.
- Suriati. (2019). *Faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup perempuan yang menikah usia dini di Kecamatan Simbang*. (Skripsi, Program Studi Ilmu Keperawatan, Fakultas Keperawatan, Universitas Hasanuddin). 1–23. Diambil dari: <http://repository.unhas.ac.id:443/id/eprint/28376>.
- Swarjana, I. K. (2015). *Metodologi penelitian kesehatan (edisi revisi)*. Yogyakarta: ANDI.

- Syapitri, H., Amila., Aritonang, J. (2021). *Buku ajar metodologi penelitian kesehatan*. Kota Malang: Ahlimedia Press.
- 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, 1–10. <https://doi.org/10.1186/1471-2326-10-1>.
- Wahidiyat, P. A., & Diah Iskandar, S. (2018). Pentingnya mempertahankan kadar hemoglobin pra-transfusi tinggi pada pasien thalassemia mayor. *Pentingnya mempertahankan kadar hemoglobin EJKI*, 6(3), 6–9. <https://doi.org/10.23886/ejki.6.10142>.Abstrak
- Widadi, S. Y., Ramdani, H. T., Nurafita, H. (2023). Kualitas hidup anak penderita thalassemia mayor usia 6-18 tahun di Poliklinik Thalassemia RSUD Dr. Slamet. *Jurnal Kesehatan Masyarakat*, 7(1), 226–236. doi:10.31004/prepotif.v7i1.12484.
- Widodo, S., Ladyani, F., Asrianto, L. O., Rusdi., Khairunnisa., Lestari, S. M. P., ..., Rogayah. (2023). *Buku ajar metode penelitian*. Pangkalpinang: Science Techno Direct.
- Yapitri, H., Amila., Aritonang, J. (2021). *Buku ajar metodologi penelitian kesehatan*. Kota Malang: Ahlimedia Press.
- Yuswatiningsih, E., & Ike, H. S. (2017). *Peningkatan kreativitas verbal pada anak usia sekolah*. Mojokerto: Stikes Majapahit Mojokerto. (Vol. 53, Issue 9).