

## Hubungan Keteraturan Pemakaian Kelasi Besi Dengan Kualitas Hidup Anak Penyandang Thalassemia

Indriyani Ramadhanti<sup>1</sup>, Iin Patimah<sup>2</sup>, Engkus Kusnadi<sup>3</sup>

### Abstrak

Thalassemia adalah suatu keadaan dimana seseorang mengalami gangguan darah secara genetic ditandai dengan defisiensi rantai globin pada hemoglobin. Permasalahan yang timbul pada penyandang thalassemia adalah ketidakpatuhan dalam pengambilan obat terapi kelasi besi. Thalassemia sebagai penyakit kronik seumur hidup memerlukan pengobatan dan perawatan yang berkelanjutan salah satunya terapi kelasi besi. Terapi kelasi besi mampu membuang penumpukan zat besi di dalam tubuh akibat dari transfusi darah rutin melalui feses dan urin. Sehingga pemakaian terapi kelasi besi yang teratur dapat mempengaruhi kualitas hidup penyandang thalassemia. Tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui hubungan antara keteraturan pemakaian kelasi besi dengan kualitas hidup pada anak penyandang thalassemia di RSUD dr. Slamet Garut. Metode penelitian yang digunakan adalah deskriptif analitik yang menggunakan pendekatan kuantitatif dengan desain penelitian *correlation study*. Sampel dihitung berdasarkan rumus penelitian korelatif berjumlah 44 orang dengan menggunakan teknik *Purposive Sampling*. Hasil penelitian lebih dari setengah responden (81,6%) tidak teratur melakukan terapi kelasi besi, dan lebih dari setengah responden (54,5%) memiliki kualitas hidup kurang. Terdapat hubungan bermakna antara keteraturan pemakaian kelasi besi dengan kualitas hidup pada anak penyandang thalassemia, dengan nilai *p value* = 0,014. Maka dapat disimpulkan terdapat hubungan positif antara keteraturan pemakaian kelasi besi dengan kualitas hidup pada anak penyandang thalassemia di RSUD dr Slamet Garut Tahun 2016. Berdasarkan hasil penelitian ini disarankan penyandang thalassemia khususnya orang tua untuk teratur melakukan terapi kelasi besi agar meningkatkan derajat kesehatan dan kualitas hidup anak

**Kata kunci:** Kelasi besi, kualitas hidup, thalassemia

### Abstract

*Thalassemia is a condition in which a person has a genetic blood disorder characterized by deficiency of the globin chain in hemoglobin. The problem that arises in people with thalassemia is non-compliance in taking iron chelation therapy drugs. Thalassemia as a chronic, lifelong disease requires continuous treatment and treatment, one of which is iron chelation therapy. Iron chelation therapy is able to get rid of the buildup of iron in the body as a result of routine blood transfusions through feces and urine. So that the regular use of iron chelation therapy can affect the quality of life of people with thalassemia. The purpose of this study was to determine the relationship between regular use of iron chelation and quality of life in children with thalassemia in dr. Slamet Garut. The research method used is descriptive analytic using a quantitative approach with the correlation study research design. The sample was calculated based on a correlative research formula totaling 44 people using purposive sampling technique. The results showed that more than half of the respondents (81.6%) did not regularly perform iron chelation therapy, and more than half of the respondents (54.5%) had poor quality of life. There is a significant relationship between regular use of iron chelation and quality of life in children with thalassemia, with a *p value* = 0.014. So it can be concluded that there is a positive relationship between regular use of iron chelation and quality of life in children with thalassemia at the Dr. Slamet Garut Regional Hospital in 2016. Based on the results of this study, it is recommended that people with*

*thalassemia, especially parents, regularly carry out iron chelation therapy in order to improve the health status and quality of life of children.*

**Keywords:** *Iron chelation, thalassemia, quality of life*

## **PENDAHULUAN**

Thalassemia adalah suatu penyakit yang ditandai dengan adanya defisiensi rantai globin pada hemoglobin (Yatim, 2012). Thalassemia menjadi salah satu masalah kesehatan di dunia salah satunya di Indonesia. Negara Mhaladewa menjadi negara dengan Prevalensi penyakit thalassemia terbesar di dunia, dengan presentase penduduk yang memiliki gen thalassemia sebanyak 18% (WHO, 2012). Di Indonesia sendiri sebanyak prevalendi penyandang thalassemia sebanyak 7.028 orang. Sebagaimana halnya di Provinsi Jawa Barat khususnya Kabupaten Garut jumlah penyandang thalassemia di Kabupaten Garut tahun 2013 berjumlah 233, tahun 2014 berjumlah 241 dan tahun 2015 berjumlah 250. Dapat disimpulkan jumlah penyandang thalassemia mengalami peningkatan pada setiap tahunnya. Permasalahan pun timbul, salah satunya didapatkan pada studi pendahuluan yang dilakukan peneliti yaitu ditemukan 70% anak thalassemia tidak teratur dalam pengambilan obat terapi kelasi besi.

Pengobatan pada penyakit thalassemia diperlukan transfusi darah rutin, sekali dalam empat minggu sesuai tingkat keparahannya (Mariani, 2011). Dilakukan transfusi darah secara rutin

yaitu untuk mempertahankan kadar hemoglobin, namun di sisi lain transfusi darah yang dilakukan secara terus menerus akan meningkatkan kelebihan zat besi dalam sirkulasi darah. Hal ini akan menyebabkan berbagai komplikasi pada anak (Malik, Syed & Ahmed, 2009). Komplikasi yang terjadi diakibatkan adanya penumpukan zat besi pada organ tubuh seperti hati, jantung, limpa dan lapisan dermis. Sehingga menimbulkan dampak fisiologi seperti perubahan pigmentasi kulit, rona wajah kelabu, terdapat bercak kecoklatan, pembesaran limpa, gagal jantung, pembesaran hati, kelainan tulang, asam urat dan tumbuh kembang yang lambat (Vullo, Modell & Georganda, 2005). Adapun dampak yang dapat berpengaruh pada psikologi anak meliputi kecemasan, depresi, isolasi sosial, rendah diri dan agresif (Jenerette & Valrie, 2010). Selain transfusi darah secara rutin penatalaksanaan medik pada anak dengan thalassemia yang diberikan dalam bentuk terapi suportif juga diberikan terapi kelasi besi, seperti: deferioksamin, deferiprone atau deferasirox (Rund & Rachmilewitz, 2005).

Menurut Vullo, Modell & Georganda (2005) dikatakan seseorang teratur dilihat

dari kepatuhan pasien atau orang tua dalam pemakaian terapi kelasi besi dengan jenis kelasi besi yang dipilih. Biasanya anak dengan thalassemia ditemukan kadar zat besi (ferritin) > 1000 mg, harus melakukan terapi kelasi besi. Pemberian terapi kelasi besi ini mampu mengikat zat besi untuk selanjutnya dieksresikan keluar tubuh melalui urin dan feses (Permono dkk, 2006). Anak dengan thalassemia membutuhkan beberapa terapi yaitu transfusi darah dan terapi kelasi besi yang berfungsi untuk membuang penumpukan zat besi dalam tubuh yang mampu mendukung pertumbuhan dan perkembangan, serta mempertahankan aktivitas anak (Orkin *et al*, 2009).

Kualitas hidup merupakan suatu kondisi dimana seseorang dengan penyakit yang dialaminya dapat tetap merasa nyaman baik secara fisik, psikis, sosial maupun spiritual dan dapat secara optimal untuk memanfaatkan kondisinya tersebut untuk membahagiakan diri sendiri maupun orang lain (Suhud, 2009). Kualitas hidup anak dengan penyakit thalassemia dapat dipengaruhi dipengaruhi oleh berbagai factor diantaranya: komplikasi penyakit yang diderita; ukuran limpa, status ekonomi keluarga, tingkat pendidikan, kadar Hb, tingkat ferritin darah, jenis kelasi besi dan kadar ferritin dalam darah (Bulan, 2009; Boonchooduang *et al*, 2015). Anak yang mengalamai thalassemia dengan kondisi yang dialaminya cenderung meilki

kualitas hidup yang rendah dibandingkan dengan anak seusianya tanpa menderita thalassemia (Ismail, 2006).

## **METODE PENELITIAN**

Metode penelitian yang digunakan dalam penelitian ini adalah deskriptif analitik yang menggunakan pendekatan kuantitatif dengan desain penelitian *Correlation Study*, study korelasi ini pada hakikatnya merupakan penelitian atau penelaahaan hubungan antara dua variabel pada suatu situasi atau sekelompok subjek. Populasi dalam penelitian ini adalah semua pasien anak yang di diagnosis thalassemia yang melakukan pengobatan terapi kelasi besi di Ruang Nusa Indah Bawah RSUD dr. Slamet Garut. Populasi penelitian berjumlah 250 orang. Penelitian ini melibatkan sejumlah 44 orang dengan cara *purposive sampling*. Waktu penelitian dilaksanakan pada bulan Juni 2016. Pengukuran kualitas hidup menggunakan kuesioner *Pediatric Quality of Life Inventory*. Dan untuk data keteraturan pemakaian kelasi besi diambil dari catatan rekam medis pasien. Analisis univarian menggunakan distribusi frekuensi untuk jenis kelamin dan Pendidikan. Untuk data usia menggunakan sebaran rata-rata. Analisis bivariat menggunakan uji statistic *Chi Square* dengan bantuan SPSS 22.0

## HASIL DAN PEMBAHASAN

### 1. Hasil Penelitian

Tabel 1. Distribusi Frekuensi Responden Berdasarkan karakteristik Jenis Kelamin dan tingkat pendidikan

Karakteristik	Frekuensi (n=44)	Presentase %
<u>Jenis</u>		
<u>Kelamin</u>		
Laki-Laki	25	56,8 %
Perempuan	19	43,2 %
<u>Pendidikan</u>		
TK	5	11,4 %
SD	36	81,8 %
Putus Sekolah	3	6,8 %

Berdasarkan tabel 1 diatas diketahui bahwa, lebih dari setengah responden berjenis kelamin laki-laki yakni sebanyak 56,8 % (25 orang). Dan dapat diketahui bahwa hampir seluruh reponden berpendidikan SD 81,8 % (36 orang).

Tabel 2. Distribusi Frekuensi Responden Berdasarkan Usia

Karakteristik	N	Mean	SD	Min-Max
Usia	44	8,98	1,823	6 - 12

Berdasarkan tabel 2 diatas diketahui bahwa, rata-rata usia anak penyandang thalassemia adalah 8,98 tahun dengan standar deviasi 1,823. Usia paling muda 6 tahun dan usia tertua 12 tahun.

Tabel 3. Distribusi Frekuensi Responden Berdasarkan Keteraturan Pemakaian Kelasi Besi Pada Anak Penyandang Thalassemia

Keteraturan Kelasi Besi	Frekuensi (n=44)	Presentase %
Teratur	5	11,4 %
Tidak Teratur	39	81,6 %

Berdasarkan tabel 3 diketahui bahwa, hampir seluruh responden tidak teratur melakukan pemakaian kelasi besi dibanding responden yang teratur melakukan pemakaian kelasi besi, yaitu sebanyak 81,6% (39 orang).

Tabel 4. Distribusi Frekuensi Responden Berdasarkan Kualitas Hidup Pada Anak Penyandang Thalassemia

Kualitas Hidup	Frekuensi (n=44)	Presentase %
Kurang	24	54,5 %
Baik	20	45,5 %

Berdasarkan tabel 4 diketahui bahwa, lebih dari setengah responden dengan kualitas hidup kurang dibanding dengan kualitas hidup baik, yaitu sebanyak 54,5% (24 orang).

Tabel 5. Hubungan Antara Keteraturan Pemakaian Kelasi Besi Dengan Kualitas Hidup Pada Anak Penyandang Thalassemia

Keteraturan Kelasi Besi	Kualitas Hidup		P-Value		
	Baik	Kurang			
	F	%	F	%	
Teratur	5	100	0	0	0,014
Tidak Teratur	15	38,5	24	61,5	

Berdasarkan tabel 5 diketahui bahwa kualitas hidup baik anak penyandang thalassemia yang tidak teratur dalam pemakaian kelasi besi yakni sebanyak 38,5% lebih rendah dibandingkan dengan anak penyandang thalassemia yang teratur dalam pemakaian kelasi besi sebanyak 100%. Hasil uji statistik dengan *chi square* di peroleh *p-value* = 0,014, maka dapat

disimpulkan terdapat hubungan bermakna antara keteraturan pemakaian kelasi besi dengan kualitas hidup pada anak penyandang thalassemia.

## 2. Pembahasan

Terapi kelasi besi adalah suatu tindakan penatalaksanaan medik yang digunakan untuk mengobati penumpukan besi dalam tubuh akibat transfusi darah (Hoffbrand & Moss, 2005). Biasanya anak dengan thalassemia ditemukan kadar zat besi (ferritin) > 1000 mg (Vullo, Modell & Georganda, 2005). Kadar zat besi (ferritin) di dalam tubuh untuk anak dengan thalassemia < 2500 mg sudah dikatakan normal (Algren, 2010).

Hasil penelitian menunjukkan bahwa proporsi responden yang tidak teratur melakukan pemakaian kelasi besi lebih banyak 81,6% (39 orang) dibanding yang teratur. Hal ini kemungkinan bisa disebabkan karena adanya variasi karakteristik tingkat Pendidikan. Sebagian besar responden penelitian ini memiliki tingkat Pendidikan SD. Tingkat Pendidikan yang rendah berhubungan dengan tingkat pengetahuan seseorang yang rendah juga. Dalam penelitian yang dilakukan oleh septiana (2015) pada populasi pasien TBC, diketahui adanya hubungan antara tingkat pengetahuan dengan keteraturan minum obat pada pasien dengan Tdiagnosa BC Paru di BP4 kota Yogyakarta.

Selain tingkat Pendidikan dan Pengetahuan, factor sikap juga menjadi

faktor yang menentukan keteraturan seseorang dalam meminum obat (Alvianto, 2006). Pengetahuan dan sikap merupakan factor yang mempengaruhi prilaku seseorang, prilaku yang didasari dengan adanya pengetahuan yang baik, maka prilaku tersebut kecenderungan akan lebih langgeng dibandingkan dengan prilaku tanda adanya pengetahuan sebagai dasar dalam pembentukan prilaku (Notoatmojo, 2012).

Kualitas hidup adalah kondisi dimana pasien dengan penyakit yang dideritanya dapat tetap merasa nyaman secara fisik, psikologis, hubungan sosial dan lingkungan mereka secara optimal memanfaatkan hidupnya untuk kebahagiaan dirinya maupun orang lain (WHO, 2006; Suhud, 2009). Persepsi anak penyandang thalassemia beta mayor tentang kualitas hidup dilihat pada kondisinya dari fungsi fisik, emosi, sosial dan sekolah dalam kuesioner *Peds-Ql*. Hasil penelitian menunjukkan proporsi responden memiliki kualitas hidup yang kurang yakni (54,5%) lebih banyak dibanding dengan kualitas hidup baik. Hal ini serupa dengan hasil penelitian-penelitian bahwa terjadi penurunan kualitas hidup pada anak penyandang thalassemia. Dalam penelitian yang dilakukan oleh Wahyuni (2010), diketahui adanya perbedaan kualitas hidup anak dengan thalassemia dengan tidak thalassemia, dimana anak dengan

thalassemia kecenderungan memiliki kualitas hidup yang lebih rendah dibandingkan dengan saudaranya yang tidak thalassemia, dan domain sekolah yang paling menentukan dalam kualitas hidupnya. Pada naka thalsemia juga cenderung ditemukan adanya dampak negative seperti: perubahan fisik serta emosiaonal yang berimbas pada kualitas hidup anak tersebut (Bulan, 2009).

Penggunaan kelasi besi merupakan factor yang mempengaruhi kualitas hidup, penggunaan yang teratur cenderung meningkatkan kualitas hidup disbanding pada anak dengan penggunaan kelasi besi yang tidak teratur. Penggunaan kelasi besi dapat membuang penimbunan zat besi di intraseluler dan ekstraseluler akibat dari transfusi darah yang dilakukan secara rutin, sehingga pasien mengalami komplikasi yang lebih ringan dibandingkan pada anak yang tidak teratur (Vullo, Modell & Georganda, 2005). Kualitas hidup telah membaik secara dramatis untuk penyandang thalassemia yang tergantung pada transfusi dengan diperkenalkannya deferoksiamin subkutan, dan dua obat kelasi yang aktif secara oral. Dengan kepatuhan yang baik, kerusakan organ yang serius karena penumpukan besi seharusnya dapat dihindari (Hoffbrand & Moss, 2005). Hasil penelitian terdapat hubungan yang bermakna ( $p$  value = 0,014) antara keteraturan pemakaian kelasi besi dengan kualitas hidup pada anak

penyandang thalassemia. Hasil ini sesuai dengan penelitian yang dilakukan oleh Bulan tahun 2009, dalam penelitian tersebut diketahui bahwa ukuran limpa, status ekonomi, tingkat pendidikan, kadar Hb, jenis kelasi besi dan kadar ferritin darah mempengaruhi kualitas hidup anak dengan thalassemia.. Adapun menurut penelitian yang dilakukan oleh Boonchooduang *et al* (2015) menyatakan bahwa tingkat ferritin darah adalah faktor kualitas hidup pada anak thalassemia. Menurut Vullo, Modell & Georganda (2005) menerangkan bahwa indicator yang paling baik untuk menilai kelebihan zat besi adalah *serum ferritin*.

Ferritin adalah protein dalam tubuh yang dapat mengikat zat besi di hati dan jaringan-jaringan lain. Jumlah ferritin dalam sirkulasi daraha dapat mencerminkan jumlah zat besi yang terdapat dalam tubuh. Jika seseorang mengalami peningkatan zat besi dalam tubuh maka dapat menimbulkan komplikasi berupa kerusakan jaringan ataupun organ. Oleh karena itu penting sekali pada pasien thalassemia menggunakan kelasi besi secara teratur. Pemakaian secara teratur dapat mengurangi penimbunan zat besi sehingga menghindarkan berbagai macam komplikasi yang dapat menurunkan kualitas hidup pasien dengan thalassemia.

Penggunaan kelasi besi dengan teratur meningkatkan kualitas hidup pada

anak thalassemia, hal ini terjadi karena karena terapi ini dapat membuang kelebihan zat besi baik dalam intraseluler maupun ekstraseluler, yang terjadi akibat transfusi darah yang dilakukan secara rutin pada pasien thalasemia (Vullo, Modell & Georganda, 2005). Terapi pemberian kelasi besi pada anak thalassemia mampu membuang kelebihan zat besi dalam tubuh sehingga mampu mendukung pertumbuhan dan perkembangan, serta mempertahankan aktivitas anak (Orkin *et al*, 2009).

Penumpukan zat besi pada organ di dalam tubuh seperti limpa, hati, jantung, dan lapisan dermis. Menimbulkan dampak fisik yang dialami anak seperti jantung berdebar-debar sehingga anak tidak dapat melakukan aktivitas berat, lemah, letih, lesu, dan pembesaran pada limpa membuat anak tidak dapat bergerak lebih luas. Menurut Noviyana (2011) mengemukakan bahwa kelebihan zat besi dapat mempengaruhi pada sendi, akan menyebabkan radang sendi. Gejala umum radang sendi akibat kelebihan zat besi termasuk nyeri, pembengkakan sekitar sendi dan membatasi aktivitas fisik. Selain itu, penumpukan zat besi dapat merusak organ tubuh salah satunya fungsi endokrin yang dapat mengakibatkan kegagalan pertumbuhan dan pubertas yang terlambat. Maka dari itu fungsi fisik akan sangat berpengaruh pada fungsi fisik lainnya seperti fungsi emosi, fungsi sosial dan

fungsi sekolah yang akan berdampak pada kualitas hidup anak dengan thalassemia (Hoffbrand & Moss, 2005).

Sering kali penumpukan zat besi terlihat jelas pada fisik anak thalassemia seperti warna kulit kelabu, rona wajah kecoklatan, pembesaran pada perut dan postur tubuh yang kecil akan nampak perbedaan yang mencolok dengan anak normal lainnya sehingga menimbulkan reaksi emosional pada anak. Anak dengan thalassemia sering dijauhi teman sebayanya sehingga anak menjadi kurang percaya diri, cemas, takut, marah, menutup diri, putus asa dan enggan bermain ke luar rumah (Mulyani & Fahrudin, 2011).

Akibat perbedaan yang mencolok pada fisik, anak thalassemia sering diejek dan dijauhi oleh teman sebayanya sehingga tidak mau bergaul dengan yang lain. Ketika hubungan sosial dengan anak-anak lain sangat buruk maka salah satu dukungan sosial yang diperlukan anak thalassemia adalah peran keluarga sehingga dapat mempengaruhi kualitas hidup anak (Mulyani & Fahrudin, 2011).

Akibat kondisi fisik yang khas pada anak thalassemia menimbulkan reaksi psikososial seperti kurang percaya diri, cemas, menutup diri, dan putus asa mengakibatkan anak menjadi malas untuk pergi belajar ke sekolah. Adanya pikiran-pikiran negatif menimbulkan anak menjadi susah tidur, hilangnya nafsu makan, mudah capek dan sulit berkonsentrasi pada anak

yang masih sekolah hal tersebut berdampak pada absensi sekolah, anak thalassemia menjadi sering absen karena penurunan fungsi fisiknya, juga karena rutinitas pengobatan yang harus dijalankan (Mulyani & Fahrudin, 2011).

## KESIMPULAN DAN SARAN

Berdasarkan hasil penelitian dapat diketahui terdapat hubungan yang positif, yakni penggunaan terapi kelasi besi yang dilakukan secara rutin pada pasien thalassemia berhubungan dengan kualitas hidup. Semakin rutin maka kualitas hidup semakin baik.

---

*I, 2, 3 Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan  
Karsa Husada Garut  
Email: iin.patimah84@gmail.com*

---

## DAFTAR PUSTAKA

- Algren, A. 2010. *Review of Oral Iron Chelators (Deferiprone and Deferasirox) for the Treatment of Iron Overload In Pediatric Patients*. Melalui <www.who.int> [02/05/16].
- Arikunto, S. 2010. *Prosedur Penelitian Suatu Pendekatan Praktek*. Jakarta: PT. Rineka Cipta.
- Bulan, S. 2009. *Faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalassemia beta mayor*. Melalui <eprints.undip.ac.id/24717/1/Sandra\_Bulan.pdf> [09/12/15].
- Dahlan, M.Sopiyudin. 2011. *Statistik Untuk Kedokteran Dan Kesehatan*. Jakarta: Salemba Medika.
- Hockenberry, M. J., & Wilson, D. 2009. *Wong's Esentials of Pediatric Nursing*. St Louise Missouri: Mosby Elseiver.
- Hoffbrand & Moss. 2005. *Kapita Selektta Hematologi (Edisi 6)*. Jakarta: EGC.
- Ismail, A., et al. 2006. *Health related quality of life in Malaysian children with thalassemia*. Melalui <http://www.hqlo.com/content/4/1/39> [13/12/15].
- Malik, S., & Ahmed, N. 2009. *Complications ini transfusion-dependent patients of  $\beta$ -thalassemia major*. Melalui <http://www.pjms.com.pk/issues/juls ep09/article/article30.html/> [13/12/15].
- Mariani, Dini. 2011. *Analisa faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak thalassemia beta mayor di RSUD Tasikmalaya dan Ciamis*. Melalui <digilib.ui.ac.id/file=pdf/abstrak-20280658.pdf> [11/12/16].
- Mulyani & Fahrudin A. 2011. *Reaksi Psikososial terhadap Penyakit di Kalangan Anak Penderita Talasemia Mayor di Kota Bandung*. Melalui <http://puslit.kemsos.go.id/jurnal-penelitian/119/.../#sthash.WDKmFId j.dpbs.pdf> [05/01/16].
- Nofitri. 2009. *Gambaran Kualitas Hidup Penduduk Dewasa di Jakarta*. Melalui <repository.usu.ac.id/NOF/.../155.9.pdf> [08/01/16].
- Notoatmodjo, S. 2010. *Metode penelitian kesehatan*. Jakarta: PT Rineka Cipta.
- Noyiyana, Muji. 2010. *Asupan Gizi, Aktivitas Fisik dan Kepadatan Tulang*. Melalui <https://core.ac.uk.pdf> [27/07/16].
- Orkin, S. H., Nathan, D.G., Ginsburg, D., Look, A.T., Fisher. D.E., & Lux, S.E. 2009. *Hematology of infancy and childhood (7<sup>th</sup> ed)*. Philadelphia: Saunder Elsevier.
- Rund D, & Rachmilewitz E. 2005. Medical progress  $\beta$  thalassemia. N Engl J Med, 353,113
- Septiana, Yepita. 2015. *Hubungan Tingkat Pengetahuan Dengan Keteraturan Minum Obat Pada Pasien TB Paru di BP4 Yogyakarta*. Melalui <http://opac.say.ac.id/180/1/NASKA H%20PUBLIKASI.pdf> [29/06/2016].
- Shaligram, D., Girimaji, S. C., & Chaturvedi, S. K. 2007. Psychological problems and quality



- of life in children with thalassemia. *Indian Journal of Pediatric*, 74(8),727-730
- STIKes Karsa Husada. 2012. *Petunjuk Teknis Pembuatan Skripsi*. Garut: STIKes Karsa Husada
- Sugiyono. 2007. *Statistik untuk penelitian (Edisi Revisi)*; Bandung. Alfabeta.
- Suharto, Sulistyono. 2005. *Faktor-faktor yang Berhubungan dengan Kualitas Hidup Anak Asma*. Melalui <[http://eprints.undip.ac.id/18408/1/Sulistyo\\_o\\_Suharto.pdf](http://eprints.undip.ac.id/18408/1/Sulistyo_o_Suharto.pdf)> [17/01/16].
- Suhud, M. 2009. *Apakah itu Kualitas Hidup?*. Melalui <[http://www.ygdi.org/foto\\_prod/upload\\_pdf/7696design%20dialife.pdf](http://www.ygdi.org/foto_prod/upload_pdf/7696design%20dialife.pdf)> [09/02/16].
- Thalassemia International Federations (TIF). 2005. *Guidelines for the clinical management of thalassemia*. Melalui <<http://www.thalassemia.org.ey>> [28/12/15].
- Thavorncharoensap, M., et al. 2010. Factors affecting health related quality of life in thalassemia.thai children with thalassemia. *Journal BMC Disord*, 10(1):1-10
- Varni, James W. 1998. *The PedsQL measurement model for the pediatric quality of life inventory*. Melalui <[pedsq.org/about\\_pedsq.html](http://pedsq.org/about_pedsq.html)> [23/01/16].
- Vullo, Modell & Georganda. 2005. *Apa itu Thalassemia? (Edisi kedua)*. Diterjemahkan oleh Andrianto Gandhi. Nicosia : Thalassaemia International Federation.
- Wong, Dona L. 2008. *Buku Ajar Keperawatan Pediatrik*. Jakarta: EGC.
- World Health Organization. 2006. *Noncommunicable diseases in the South-East Asia Region: Situasi and Respons*. Melalui <<http://www.who.int>. [23/12/15].
- Yatim, F. 2012. *Talasemia, Leukimia, dan Anemia*. Surakarta: IMU