

ARTIKEL PENELITIAN

Faktor-Faktor yang Memengaruhi Kualitas Hidup Penderita Talasemia Anak di RSUD Al-Ihsan Kabupaten Bandung Tahun 2019Jamaluddin Kamil,¹ Tito Gunantara,² Yani Dewi Suryani³¹Program Studi Pendidikan Dokter, Fakultas Kedokteran Universitas Islam Bandung^{2,3}Bagian Ilmu Kesehatan Anak, RSUD Al-Ihsan**Abstrak**

Talasemia merupakan penyakit genetik dan kronis yang dapat menyebabkan anemia berat sehingga mengganggu kualitas hidup. Penelitian ini bertujuan mengetahui gambaran dan faktor apa saja yang memengaruhi kualitas hidup penderita talasemia anak di RSUD Al-Ihsan Kabupaten Bandung tahun 2019. Subjek penelitian adalah penderita talasemia anak di RSUD Al-Ihsan Kabupaten Bandung yang memenuhi kriteria inklusi. Data diambil menggunakan teknik *total sampling* dengan jumlah subjek 65 orang. Desain penelitian bersifat analitik dengan rancangan potong lintang. Penelitian menggunakan alat berupa kuesioner *pediatric quality of life* (PedsQL) yang berisi 23 pertanyaan. Hasil analisis univariat didapatkan kualitas hidup total subjek penelitian adalah buruk dengan rerata skor 68,9. Fungsi fisik, emosi, dan sekolah buruk dengan nilai rerata skor <80. Analisis bivariat dengan *chi square test* didapatkan hubungan bermakna antara faktor-faktor dan kualitas hidup dengan nilai $p \leq 0,05$. Analisis multivariat dengan *multiple logistic regression test* didapatkan faktor yang paling dominan memengaruhi kualitas hidup yaitu fungsi sosial dengan koefisien beta 1,823 dan nilai $p = 0,039$. Simpulan, rerata kualitas hidup penderita talasemia anak di RSUD Al-Ihsan Kabupaten Bandung adalah buruk. Fungsi yang terganggu, yaitu fungsi fisik, emosi, dan sekolah. Faktor yang paling dominan memengaruhi kualitas hidup dengan nilai tertinggi, yaitu fungsi sosial.

Kata kunci: Anak, kualitas hidup, PedsQL, talasemia**Factors that Influence the Quality of Life of Children with Thalassemia in RSUD Al-Ihsan Bandung in 2019****Abstract**

Thalassemia is a genetic and chronic disease that can cause severe anemia that disrupts the quality of life. The purpose of this study was to determine the description and factors that influence the quality of life of children with thalassemia in RSUD Al-Ihsan Bandung in 2019. The subjects were pediatric thalassemia patients in RSUD Al-Ihsan Bandung who met the inclusion criteria. Data were taken using a total sampling technique with a total 65 subjects. This study design was analytic with cross sectional design. This study used a tool of a Pediatric Quality of Life (PedsQL) questionnaire containing 23 questions. Univariate analysis results found that the total quality of life of the study subjects was poor with a mean score of 68.9. Physical, emotional, and school functions were poor with an average score of <80. Bivariate analysis with chi square test found a significant relationship between factors with quality of life with a p value ≤ 0.05 . Multivariate analysis with multiple logistic regression test found that the most dominant factor affecting the quality of life was social function with a beta coefficient of 1.823 ($p = 0.039$). Conclusions, the average quality of life of children with thalassemia in RSUD Al-Ihsan in Bandung is poor. Functions that are disrupted are physical, emotional, and school functions. The most dominant factor influencing the quality of life with the highest value is social function.

Keywords: Children, PedsQL, quality of life, thalassemia

Received: 14 March 2020; Revised: 12 July 2020; Accepted: 30 July 2020; Published: 31 July 2020

Koresponden: Jamaluddin Kamil, Prodi Sarjana Kedokteran, Fakultas Kedokteran Universitas Islam Bandung. Jalan Hariang Banga No.2, Kota Bandung, Provinsi Jawa Barat. Telepon: 022-4203368. Email: jkamil64@gmail.com. HP:081223915788.

Pendahuluan

Talasemia adalah kelompok penyakit genetik yang disebabkan oleh ketidakseimbangan produksi rantai globin pada hemoglobin meliputi rantai globin α atau rantai globin β .¹ Talasemia merupakan penyakit genetik yang diturunkan oleh orangtua namun bukan penyakit menular dan dapat dicegah. Penyakit ini dapat dicegah dengan skrining pranikah untuk mengetahui potensi penurunan penyakit talasemia kepada keturunannya.² Menurut Yayasan Talasemia Indonesia-Perhimpunan Orang tua Penderita Thalasia (YTI-POPTI) pada tahun 2018, penderita talasemia di Indonesia tercatat sekitar 9.000 pasien dan di Jawa Barat tercatat 3.264 pasien atau 40% dari jumlah pasien talasemia di Indonesia. Jawa Barat termasuk penyumbang kejadian terbanyak talasemia di dunia, 27 kota/kabupaten di Jawa Barat memiliki penderita talasemia.²

Talasemia merupakan penyakit kronik yang dapat menyebabkan gangguan kualitas hidup akibat penyakitnya sendiri maupun efek terapi. Terdapat dua faktor yang dapat memengaruhi kualitas hidup pasien, yaitu faktor internal dan faktor eksternal meliputi permasalahan pada fungsi fisik, fungsi emosi, dan fungsi sosial.³ Penelitian Nikmah dan Maulina⁴ menggunakan *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) 4.0 Generic Core Scales* di Ruang Rawat Anak Rumah Sakit Umum Cut Meutia Aceh Utara pada bulan Juni 2018, didapatkan hasil rerata kualitas hidup seluruh penderita talasemia adalah buruk, khususnya pada fungsi eksternal, yaitu sekolah. Kelompok usia 13–18 tahun memiliki nilai rerata kualitas hidup yang lebih tinggi dibanding dengan kelompok usia 2–4, 5–7, dan 8–12. Kualitas hidup penderita dengan kadar Hb pretransfusi <9 g/dL didapatkan lebih baik dengan hasil 60,51 dibanding dengan subjek kadar Hb pretransfusi >9 g/dL dengan hasil 59,52. Penderita yang mendapat transfusi 3 bulan terakhir memiliki kualitas hidup yang lebih tinggi. Pasien yang menderita lama sakit talasemia >5 tahun menunjukkan nilai kualitas hidup yang lebih tinggi dibanding pasien dengan lama sakit 1–5 tahun atau <1 tahun. Subjek dari keluarga dengan pendapatan orangtua per bulan >Rp.3.500.000 memiliki kualitas hidup yang lebih tinggi dibanding dengan kelompok yang lain.

Berdasar atas uraian data tersebut, talasemia merupakan penyakit yang menjadi permasalahan di dunia, terutama di Indonesia kejadiannya selalu meningkat. Jawa Barat termasuk wilayah yang memiliki angka kejadian talasemia tinggi, penderita talasemia anak di RSUD Al-Ihsan Kabupaten Bandung pada tahun 2017 dan 2018, terdapat 232 pasien rawat jalan, 96 pasien rawat inap (2017) dan 93 pasien rawat inap (2018). Penelitian ini bertujuan mengetahui gambaran kualitas hidup dan faktor apa saja yang memengaruhi kualitas hidup penderita talasemia anak di RSUD Al-Ihsan Kabupaten Bandung.

Metode

Subjek penelitian ini adalah pasien talasemia anak di Kabupaten Bandung yang berusia 5–18 tahun, datang berobat ke RSUD Al-Ihsan Kabupaten Bandung tahun 2019 dan bersedia mengisi kuesioner PedsQL yang

diberikan. Sesudah diberi penjelasan (*informed consent*) Penentuan besar sampel menggunakan teknik *total sampling*. Responden pasien talasemia yang memenuhi kriteria inklusi dan semua subjek berada dalam populasi terjangkau, yaitu sebanyak 65 orang dari 100 orang. Penelitian ini dilaksanakan di RSUD Al-Ihsan Kabupaten Bandung, mulai bulan Maret–Desember 2019.

Metode yang digunakan dalam penelitian ini adalah analitik dengan pendekatan potong lintang. Dilakukan analisis univariat terhadap kualitas hidup penderita talasemia anak dan faktor-faktor yang memengaruhi kualitas hidup. Analisis bivariat menggunakan uji *chi-square* untuk mengetahui hubungan antara faktor faktor dan kualitas hidup.

Analisis multivariat menggunakan uji regresi logistik ganda untuk mengetahui variabel yang paling memengaruhi kualitas hidup penderita talasemia anak. Penelitian ini telah mendapatkan izin penelitian dan persetujuan etika penelitian dari Ketua Etik Penelitian Kesehatan Fakultas Kedokteran Universitas Islam Bandung melalui surat persetujuan etik penelitian nomor 076/Komite Etik.FK/IV/2019.

Hasil

Karakteristik penderita talasemia anak di RSUD Al-Ihsan Kabupaten Bandung berdasar atas usia dan jenis kelamin dapat dilihat pada Tabel 1 bahwa usia penderita talasemia anak paling banyak berada pada kelompok usia 8–12 tahun sebanyak 28 orang (43%), laki-laki 38 orang (59%).

Tabel 1 Karakteristik Penderita Talasemia Anak di RSUD Al-Ihsan Kabupaten Bandung berdasar atas Usia dan Jenis Kelamin

Variabel	n=65	%
Usia (tahun)		
5–7	25	39
8–12	28	43
13–18	12	18
Jenis kelamin		
Laki-laki	38	59
Perempuan	27	41
	6,98	7
	3,74	4
	Mean	Median
Lama menderita talasemia (tahun)	6,98	7
Jadwal transfusi (minggu)	3,74	4

Lama menderita talasemia (*mean* 6,98 tahun dan median 7 tahun) serta jadwal transfusi (*mean* 3,74 minggu dan median 4 minggu).

Tabel 2 Karakteristik Penderita Talasemia Anak di RSUD Al-Ihsan Kabupaten Bandung berdasar atas Kadar Hb Pretransfusi, Tinggi Badan, dan Berat Badan

Variabel	Rerata
Hb pretransfusi (g/dL)	7,42
Tinggi badan (cm)	121,51
Berat badan (kg)	23,20

Tabel 2 menunjukkan rerata kadar Hb pretransfusi pada penderita talasemia anak di RSUD Al-Ihsan Kabupaten Bandung adalah 7,42 g/dL. Rerata tinggi badan dan berat badan pada penderita talasemia anak adalah 121,51 cm dan 23,20 kg.

Tabel 3 Gambaran Fungsi Fisik, Emosi, Sosial, Sekolah berdasar atas Rerata Skor dan Kualitas Hidup Penderita Talasemia Anak di RSUD Al-Ihsan Kabupaten Bandung

Variabel	Rerata Skor	Baik		Buruk	
		n	%	n	%
Fungsi fisik	75,1	37	57	28	43
Fungsi emosi	60,8	20	31	45	69
Fungsi sosial	83,4	53	82	12	18
Fungsi sekolah	56,8	16	25	49	75
Kualitas hidup	68,9	38	59	27	41

Tabel 3 menunjukkan kualitas hidup baik terbanyak fungsi sosial (82%) dan terendah adalah fungsi sekolah (25%). Kualitas hidup buruk terbanyak fungsi sekolah (75%).

Tabel 4 Hubungan Faktor Fisik, Emosi, Sosial, dan Sekolah dengan Kualitas Hidup Penderita Talasemia Anak di RSUD Al-Ihsan Kabupaten Bandung

Variabel	Kualitas Hidup		Nilai p*
	Baik n=38	Buruk n=27	
Fisik			
Baik	28	9	0,003
Buruk	10	18	
Emosi			
Baik	16	4	0,038
Buruk	22	23	
Sosial			
Baik	36	17	0,002
Buruk	2	10	
Sekolah			
Baik	16	0	<0,001
Buruk	22	27	

*) Uji *chi-square*

Terdapat hubungan bermakna faktor fisik, emosi, sosial, dan sekolah dengan kualitas hidup ($p=0,003$; $p=0,038$; $p=0,002$; $p<0,001$ berturut-turut) (Tabel 4).

Faktor yang paling dominan memengaruhi kualitas hidup penderita talasemia anak di RSUD Al-Ihsan Kabupaten Bandung dapat dijelaskan pada Tabel 5.

Faktor sosial paling dominan di antara faktor fisik dan emosi dengan koefisien beta paling besar, yaitu 1,823 dengan nilai $p=0,039$. (Tabel 5).

Tabel 5 Faktor Paling Dominan Memengaruhi Kualitas Hidup Penderita Talasemia Anak di RSUD Al-Ihsan Kabupaten Bandung

Model	B	SE	Nilai p ^{*)}	OR	IK 95%
Model awal					
			<0,001		
Fisik	2,287	0,857	0,008	9,84	1,83-52,80
Emosi	2,200	0,930	0,018	9,02	1,45-55,83
Sosial	1,044	0,933	0,263	2,84	0,45-17,69
Sekolah	21,504	9,003,40	0,998	0,00	0,00-52,80
Konstanta	-51,113				
Model akhir					
			<0,001		
Fisik	1,748	0,649	0,007	5,74	1,61-20,48
Emosi	1,731	0,766	0,024	5,64	1,25-25,32
Sosial	1,823	0,883	0,039	6,19	1,09-34,93
Konstanta	-8,024				

*) *Multiple logistic regression test*

Pembahasan

Penderita talasemia anak paling banyak pada kelompok usia 8–12 tahun (43%). Hasil tersebut sesuai dengan penelitian Mariani dkk.⁵ bahwa penderita talasemia paling banyak di rentang usia 8,72–10,1 tahun.

Penderita talasemia anak paling banyak laki-laki (59%). Penelitian Anisawati dkk.⁶ responden terbanyak berjenis perempuan.

Lama menderita talasemia *mean* 6,98 tahun dan median 7 tahun. Hal ini sejalan dengan penelitian Nikmah dan Mauliza⁴ yang menyatakan bahwa lebih banyak pasien talasemia yang memiliki lama sakit >5 tahun dengan kualitas hidup tertinggi. Semakin lama sakit yang diderita pasien talasemia maka penderita sudah dapat beradaptasi dengan keadaannya. Jadwal transfusi nilai *mean* 3,74 minggu dan median 4 minggu. Hal tersebut sesuai dengan penelitian Aji dkk.¹⁹ yang menyatakan bahwa pasien talasemia paling banyak mendapat transfusi ≥ 12 kali dalam 1 tahun. Penderita talasemia yang bergantung pada transfusi darah adalah termasuk talasemia mayor.

Responden memiliki rerata kadar Hb Pretransfusi 7,42 g/dL. Kadar Hb Pretransfusi rendah serupa dengan penelitian Isworo dkk.⁷ bahwa rerata Hb Pretransfusi 7,99 g/dL. Kadar Hb Pretransfusi rendah pada penderita talasemia disebabkan oleh kelainan sintesis hemoglobin karena pengurangan produksi rantai globin sehingga terjadi destruksi eritrosit yang berlebihan, penurunan eritrosit menyebabkan anemia pada penderita talasemia.

Rerata tinggi badan penderita talasemia anak 121,51 cm. Keadaan ini menunjukkan anak memiliki gangguan pertumbuhan. Penelitian Sjahruddin⁸ memiliki hasil yang serupa, yakni 136,03 cm untuk penderita talasemia anak laki-laki dan 132,68 cm untuk penderita talasemia anak perempuan.

Gangguan pertumbuhan penderita talasemia anak dapat disebabkan oleh beberapa faktor seperti kadar hemoglobin rendah, anemia kronik, keparahan penyakit, dan juga pembesaran organ limpa yang dapat memengaruhi nafsu makan. Epifisis tulang panjang bagian proksimal penderita talasemia anak

seperti humerus dan femur mengalami fusi yang prematur sehingga tulang-tulang panjang mengalami pemendekan dan memiliki tubuh yang pendek.⁹⁻¹¹

Rerata berat badan penderita talasemia anak 23,20 kg. Hal ini sesuai dengan penelitian Sawitri dan Husna¹² bahwa rerata berat badan penderita talasemia adalah 23,64 kg. Berat badan penderita talasemia yang lebih rendah daripada anak normal menunjukkan malnutrisi.¹³

Pada penelitian ini nilai rerata skor kualitas hidup penderita talasemia anak sebesar 68,9. Hal tersebut sejalan dengan penelitian Nikmah dan Mauliza⁴, bahwa rerata skor penderita talasemia lebih rendah daripada kualitas hidup normal.⁴ *Total summary score* kualitas hidup anak apabila <70 dinyatakan buruk.¹⁴ Hasil tersebut menunjukkan bahwa rerata kualitas hidup penderita talasemia anak di RSUD Al-Ihsan adalah buruk.

Menurut Brown¹⁵ untuk setiap fungsi seperti fungsi fisik, emosi, sosial, dan sekolah dikatakan buruk apabila skor <80. Fungsi yang memiliki rerata skor terendah adalah fungsi sekolah (56,8). Hal ini sama dengan penelitian Agung¹⁶ yang rerata skor terendah adalah fungsi sekolah.

Fungsi sekolah buruk diduga akibat banyak penderita talasemia anak yang pergi meninggalkan sekolah untuk transfusi darah akibat tubuh yang lemas.

Fungsi emosi menjadi fungsi yang terendah kedua dengan rerata skor 60,8. Hal tersebut serupa dengan penelitian Shaligram dkk.¹⁸ Mereka mengungkapkan bahwa 44% penderita talasemia anak itu mengalami masalah psikologis. Gangguan terhadap fungsi emosi dipengaruhi oleh beberapa penyebab, yaitu perasaan tertekan ketika mengetahui didiagnosis talasemia, tidak masuk sekolah untuk terapi ke dokter, dan rutin untuk terapi transfusi rutin setiap bulan.¹⁹

Rerata skor fungsi fisik dalam penelitian ini rerata 75,1. Rerata skor tersebut masih lebih rendah dibanding dengan rerata skor anak normal. Jadi, rerata skor untuk fungsi fisik penderita talasemia anak di RSUD Al-Ihsan adalah buruk. Fungsi fisik yang rendah sama halnya seperti penelitian Ismail dkk.²⁰ yang mengungkapkan bahwa penderita talasemia anak di Malaysia memiliki kualitas hidup yang buruk pada fungsi fisik. Perubahan fisik pada penderita talasemia disebabkan oleh anemia kronik dan yang berbeda merupakan faktor yang dapat memengaruhi kepribadian, seperti hemosiderosis. Manifestasi klinis penderita seperti *cooley's face*, ekspansi *bone marrow*, tubuh dengan perawakan pendek, splenomegali, dan gejala akibat hemolisis lainnya.²¹

Fungsi sosial merupakan rerata skor tertinggi yaitu 83,4 pada penderita talasemia anak di RSUD Al-Ihsan Kabupaten Bandung. Rerata skor tersebut menggambarkan bahwa fungsi fisik dikategorikan baik karena ≥ 80 . Penelitian Bulan²² juga mengungkapkan hal yang sama, yaitu fungsi sosial dengan rerata skor tertinggi. Fungsi sosial yang baik menunjukkan bahwa penderita talasemia anak sudah memiliki manajemen yang efektif baik dalam memahami keadaannya sehingga mereka dapat beradaptasi dan nyaman dengan kehidupannya.⁵

Tampak hubungan berbeda faktor fisik, emosi, sosial, dan sekolah dengan kualitas hidup penderita

talasemia anak di RSUD Al-Ihsan Kabupaten Bandung. Hal ini tidak serupa dengan penelitian Pranajaya dan Nurchoirina³ terdapat hubungan bermakna usia pendidikan anak, pendidikan ayah, pekerjaan ayah, dan dukungan orangtua dengan kualitas hidup penderita talasemia anak. Terdapat perbedaan analisis bivariat antara penulis dengan penelitian Pranajaya dan Nurchoirina.

Terdapat faktor-faktor yang memengaruhi kualitas hidup penderita talasemia anak di RSUD Al-Ihsan Kabupaten Bandung dengan nilai ($p < 0,001$) dengan model akhir adalah faktor fisik, emosi dan sosial. Faktor sosial yang paling dominan di antara faktor fisik dan emosi. Hal ini berbeda dengan penelitian Mariani dkk.⁵ yang melakukan analisis multivariat regresi linear ganda terhadap faktor penghasilan, Hb, dan dukungan keluarga penderita talasemia. Hasil analisis menunjukkan faktor yang paling dominan memengaruhi kualitas hidup penderita talasemia anak adalah faktor Hb pretransfusi.⁵ Penelitian Thavorncharoensap dkk.¹⁷ dilakukan analisis multivariat regresi kondisi yang parah dan usia dengan kualitas hidup, didapatkan faktor yang paling dominan memengaruhi kualitas hidup adalah usia. Dapat disimpulkan bahwa terdapat perbedaan analisis multivariat faktor yang paling dominan memengaruhi kualitas hidup penderita talasemia anak antara penulis dan penelitian Mariani dkk. serta Thavorncharoensap dkk.

Simpulan

Rerata kualitas hidup penderita talasemia anak di RSUD Al-Ihsan Kabupaten Bandung adalah buruk. Fungsi yang terganggu adalah fungsi fisik, emosi, dan sekolah. Faktor yang paling dominan memengaruhi kualitas hidup dengan nilai tertinggi, yaitu fungsi sosial.

Ucapan Terima Kasih

Ucapan terima kasih kami tujukan kepada pimpinan RSUD Al-Ihsan Kabupaten Bandung serta semua pihak yang telah berkontribusi dalam penelitian ini.

Daftar Pustaka

1. DeBaun MR, Jones, Melissa JF, Vichinsky EP. Thalassaemia syndromes. Dalam: Kliegman RM, penyunting. Nelson textbook of pediatrics. Edisi ke-20. Philadelphia: Elsevier; 2016. hlm. 2349–52.
2. Yayasan Talasemia Indonesia (YTI). Empat puluh persen penderita talasemia ada di Jawa Barat. [Internet]. 2018 Mei. (diunduh Desember 2019). Tersedia dari: <https://www.republika.co.id/berita/nasional/daerah/18/05/08/p8-ex9f396-40-persen-penderita-talasemia-ada-di-jawa-barat>
3. Pranajaya R, Nurchairina. Faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak talasemia. J Keperawatan. 2016;XII(1):130–9.

4. Nikmah M, Mauliza. 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*. 2018 Juni;20(1):11-6.
5. Mariani D, Rustina Y, Nasution Y. Analisis faktor yang memengaruhi kualitas hidup anak thalassemia beta mayor. *J Keperawatan Indones*. 2014;17(1):1-10.
6. Anisawati LD, Inayatur Rosyidah, Tridianti Nur W. Dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak penderita talasemia (ruang poli anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi). *Nursing J STIKES Insan Cendekia Medika Jombang*. 2018;16(1):10-7.
7. Isworo A, Setiowati D, Taufik A. Kadar hemoglobin, status gizi, pola makanan dan kualitas hidup pasien talasemia. *J Keperawatan Soedirman*. 2012;7(3):183-9.
8. Sjahrudin L. Tumbuh kembang dan maturasi tulang pada pasien talasemia beta-hemoglobin E. *J Kedokteran Gigi Terpadu*. 2019;1(1):22-4.
9. Firkin F, Chesterman C, David P, Rush B. *Clinical haematology in medical practice*. Edisi ke-4. Blackwell Scientific Publications; 1989. hlm. 154-71.
10. Davies SC, Wonke B. The management of haemoglobinopathies. *Bailliere Clin Haematol*. 1991;4(2):361-89.
11. Drew SJ, Sachs SA. Management of the thalassemia-induced skeletal facial deformity. *J Oral Maxillofac Surg*. 1997;55(11):1331-9.
12. Sawitri H, Husna CA. Karakteristik pasien talasemia mayor di BLUD RSUD Cut Meutia Aceh Utara tahun 2018. *J Averrous*. 2018;4(2):62-8.
13. Salsabila N, Perdani R IN. Nutrisi pasien thalassemia. *Majority*. 2019;8(1):178-83.
14. Varni JW. PedsQL measurement model for the pediatric quality of life inventory 4.0 generic core scale. [Internet]. 2019. Tersedia dari: <https://www.pedsql.org/pedsql2.html>
15. Brown L. The healthy families program health status assesment (PedsQL) final report. Sacramento, CA: Managed Risk Medical Insurance Board; 2004.
16. Agung L. Hubungan lama sakit terhadap kualitas hidup anak penderita thalassemia di RSUD dr. Moewardi. Surakarta: Universitas Sebelas Maret; 2012.
17. Thavorncharoensap M, Torcharus K, Nuchprayoon I, Riewpaiboon A, Indaratna K, Ubol B. Factors affecting health-related quality of life in Thai children with thalassemia. *BMC Blood Disorders*. 2010;10:1. doi: 10.1186/1471-2326-10-1.
18. Shaligram D, Girimaji, S.C, Chaturvedi SK. Psychological problems and quality of life in children with thalassemia. *Indian J Pediatr*. 2007;74(8):727-30. doi: 10.1007/s12098-007-0127-6
19. Aji DN, Silman C, Aryudi C, Centauri C, Andalia D, Astari D, dkk. Faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup pasien thalassemia mayor di Pusat Talassemia Departemen Ilmu Kesehatan Anak RSCM. *Sari Pediatri*. 2009;11:85-9.
20. Ismail A, Campbell MJ, Ibrahim HM, Jones GL. Health related quality of life in Malaysian children with thalassemia. 2006. Tersedia dari: <http://www.hqlo.com/content/4/1/39>.
21. Humris WE. Penyakit thalassemia mayor sebagai faktor pencetus psikopatologi pada anak dan orang tuanya. Disertasi. Jakarta: Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia; 2001.
22. Bulan, S. Faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak talasemia beta mayor. 2009.
23. Capellini M-D, Cohen A, Eleftheriou A, Piga A, Porter J, Taher A. *Guidelines for the clinical management of thalassaemia*, 2nd Revised edition. Nicosia (CY): Thalassaemia International Federation; 2008.