

FAKTOR-FAKTOR YANG MEMPENGARUHI KUALITAS HIDUP ANAK USIA SEKOLAH DENGAN THALASEMIA DI RSAB HARAPAN KITA

SKRIPSI

NASYA PRAWESTI SUGIARTO
2214201034

PROGRAM STUDI PENDIDIKAN SARJANA KEPERAWATAN
STIKES RSPAD GATOT SOEBROTO
JAKARTA
DESEMBER 2025



FAKTOR-FAKTOR YANG MEMPENGARUHI KUALITAS HIDUP ANAK USIA SEKOLAH DENGAN THALASEMIA DI RSAB HARAPAN KITA

SKRIPSI

NASYA PRAWESTI SUGIARTO
2214201034

PROGRAM STUDI PENDIDIKAN SARJANA KEPERAWATAN
STIKES RSPAD GATOT SOEBROTO
JAKARTA
DESEMBER 2025

PERNYATAAN TENTANG ORIGINALITAS

Yang bertanda tangan di bawah ini, saya :

Nama : Nasya Prawesti Sugiarto

NIM : 2214201034

Program Studi : Sarjana Keperawatan

Angkatan : 2 (Dua)

Menyatakan bahwa saya tidak melakukan tindakan plagiat dalam penulisan skripsi saya yang berjudul : **Faktor-Faktor Yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah Dengan Thalasemia Di RSAB Harapan Kita.** Apabila dikemudian hari saya terbukti melakukan tindakan plagiat, maka saya bersedia menerima sanksi yang ditetapkan. Demikian surat pernyataan ini saya buat dengan sebenar – benarnya.

Jakarta, 17 Desember 2025

Yang menyatakan,

Materai

Rp. 10.000,-

Nasya Prawesti Sugiarto

2214201034

HALAMAN PENGESAHAN

Skripsi ini diajukan oleh :

Nama : Nasya Prawesti Sugiarto

NIM : 2214201034

Program studi : S1 Keperawatan

Judul skripsi : "Faktor-Faktor Yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah Dengan Thalasemia Di Rsab Harapan Kita"

Telah berhasil dipertahankan dihadapan Dewan Penguji dan diterima sebagai bagian persyaratan yang diperlukan untuk memperoleh gelar Sarjana pada Program Studi S1 Keperawatan STIKES RSPAD Gatot Soebroto.

DEWAN PENGUJI

Penguji I : Ns. Titik Setiyaningrum, M.Kep (.....)
NUPTK. 6840764665237082

Penguji II : Ns. Ira Kusumawati, M.Kep (.....)
NUPTK. 1039759660230233

Penguji III : Ns. Rahayu Maharani, M.Kep., Sp.Kep.A (.....)
NUPTK. 1443768669230383

Jakarta, 17 Desember 2025

Mengetahui,

Ketua STIKES RSPAD Gatot Soebroto	Ketua Program Studi Sarjana Keperawatan
Dr. Didin Syaefudin, S.Kep., S.H., M.A.R.S	Ns. Ira Kusumawati M.Kep
NUPTK. 4154744645130093	NUPTK. 1039759660230233

RIWAYAT HIDUP



Nama : Nasya Prawesti Sugiarto

Tempat, Tanggal Lahir : Karanganyar, 25 Januari 2001

Agama : Islam

Alamat : Kp. Banjir Kanal Grogol
No. 20 RT 09, RW 01
Kota Jakarta Barat

Riwayat Pendidikan :

1. SD SUMBANGSIH Lulus Tahun 2013
2. SMPN 89 Jakarta Lulus Tahun 2016
3. SMAN 23 Jakarta Lulus Tahun 2019

KATA PENGANTAR

Puji dan Syukur saya panjatkan kehadirat Allah SWT, berkat rahmat dan bimbinganNya saya dapat menyelesaikan penelitian ini dan penyusunan skripsi dengan judul " Faktor-Faktor Yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah Dengan Thalasemia Di RSAB Harapan Kita". Penelitian ini dilakukan untuk menyelesaikan mata kuliah Skripsi Program Sarjana Keperawatan Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan RSPAD Gatot Soebroto. Peneliti menyadari sepenuhnya bahwa terselesaikannya karya tulis ilmiah ini berkat bimbingan, bantuan, dan kerjasama serta dorongan berbagai pihak sehingga dapat terselesaikan dengan baik. Pada kesempatan ini dengan segala hormat peneliti mengucapkan terima kasih kepada :

1. Dr. Didin Syaefudin, S.Kep., S.H., M.A.R.S selaku Ketua STIKES RSPAD Gatot Soebroto yang telah memberikan kesempatan dan fasilitas kepada kami untuk mengikuti dan menyelesaikan pendidikan Program Studi Sarjana Keperawatan.
2. Ns. Ira Kusumawati, S.Kep., M.Kep selaku Ketua Program Studi Sarjana Keperawatan STIKES RSPAD Gatot Soebroto dan juga pembimbing 1 yang telah memberikan bimbingan dan pendampingan kepada kami untuk menyelesaikan penyusunan skripsi.
3. Ns. Rahayu Maharani, M.Kep., Sp.Kep.A selaku pembimbing 2 yang telah memberikan bimbingan dan pendampingan kepada kami untuk menyelesaikan penyusunan skripsi.

4. Ns. Titik Setiyaningrum, S.Kep., M.Kep selaku penguji yang telah memberikan bimbingan dan pendampingan kepada kami untuk menyelesaikan penyusunan skripsi.
5. Eko Sugiarto, S.E., dan Asih Sri Marwanti selaku orang tua penulis yang telah mendidik dan membesarkan hingga saat ini dengan usaha, doa, serta dukungan baik secara moril maupun materil selama ini sehingga penulis dapat menyelesaikan Pendidikan Program Studi S1 Keperawatan.
6. Kepada seluruh teman angkatan II S1 Keperawatan yang telah memberi dukungan untuk menyelesaikan skripsi.

Semoga Allah SWT. Membalas budi baik semua pihak yang telah memberi kesempatan, dukungan, dan bantuan alam menyelesaikan penelitian dan penyusunan skripsi ini. Saya sadari bahwa penelitian dan penyusunan skripsi ini jauh dari sempurna, namun saya berharap bermanfaat kiranya penelitian dan penyusunan skripsi ini dapat bermanfaat bagi para pembaca.

Jakarta, 17 Desember 2025

Nasya Prawesti Sugiarto

HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI

KARYA ILMIAH UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS

Sebagai Civitas Akademik STIKES RSPAD GATOT SOEBROTO, saya yang bertanda tangan dibawah ini:

Nama : Nasya Prawesti Sugiarto

NIM : 2214201034

Program Studi : Sarjana Keperawatan

Jenis Karya : Skripsi

Untuk pengembangan ilmu pengetahuan, penulis menyetuji memberikan kepada STIKES Rspad Gatot Soebroto **Hak Bebas Royalti Non Ekslusif (Royalty Non-Excelusive)** atas karya ilmiah saya yang berjudul:

FAKTOR-FAKTOR YANG MEMPENGARUHI KUALITAS HIDUP ANAK USIA SEKOLAH DENGAN THALASEMIA DI RSAB HARAPAN KITA

Beserta perangkat yang ada (jika diperlukan). Dengan Hak Bebas Royalti Non Ekslusif ini STIKES Rspad Gatot Soebroto berhak menyimpan mengalihmedia/formatkan, mengelola dalam bentuk pangkalan data (database), merawat, dan mempublikasikan skripsi saya tanpa meminta izin selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis/pencipta sebagai pemilik Hak Cipta. Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenar-benarnya.

Jakarta, 17 Desember 2025

Yang menyatakan,

Nasya Prawesti Sugiarto

ABSTRAK

Nama : Nasya Prawesti Sugiarto

Program Studi : Sarjana Keperawatan

Judul : Faktor-Faktor Yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah Dengan Thalasemia Di RSAB Harapan Kita

Latar Belakang : Thalasemia merupakan penyakit genetik kronis yang membutuhkan perawatan jangka panjang dan berdampak signifikan terhadap berbagai aspek kehidupan, terutama kualitas hidup. Anak thalasemia sering mengalami keterbatasan fisik akibat anemia kronis, tekanan psikologis, gangguan interaksi sosial, serta hambatan dalam aktivitas sekolah. Kondisi ini berkaitan dengan perjalanan penyakit dan terapi transfusi darah rutin sehingga memengaruhi fungsi fisik, emosional, sosial, dan akademik. Oleh karena itu, identifikasi faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak penting dilakukan. **Tujuan :** Penelitian ini bertujuan mengetahui faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak dengan thalasemia di Rumah Sakit Anak dan Bunda Harapan Kita. **Metode :** Menggunakan desain deskriptif dengan pendekatan *cross sectional*. Sampel berjumlah 41 responden dengan total sampling. Data dikumpulkan menggunakan kuesioner *Pediatric Quality of Life Inventory* PedsQL 4.0 *Generic Core Scale* dan karakteristik responden. Variabel independen meliputi usia, jenis kelamin, status sosial ekonomi, pendidikan orang tua, dan frekuensi transfusi darah. Analisis data dilakukan secara univariat dan bivariat menggunakan uji *Chi-Square*. **Hasil :** Hasil penelitian menunjukkan sebagian besar responden berusia kurang dari sepuluh tahun dan berjenis kelamin perempuan. Mayoritas berasal dari keluarga dengan status sosial ekonomi di bawah UMR, memiliki orangtua berpendidikan SMA atau perguruan tinggi, serta menjalani transfusi darah setiap tiga minggu sekali. Analisis bivariat menunjukkan usia, jenis kelamin, status sosial ekonomi, dan pendidikan orang tua tidak berhubungan signifikan dengan kualitas hidup anak thalasemia, namun frekuensi transfusi darah berhubungan signifikan dengan kualitas hidup anak thalasemia. **Kesimpulan :** frekuensi transfusi darah merupakan faktor yang berhubungan signifikan dengan kualitas hidup anak dengan thalasemia di RSAB Harapan Kita.

Kata kunci: Anak Usia Sekolah, Frekuensi Transfusi Darah, Kualitas Hidup, Thalasemia.

ABSTRACT

Name : *Nasya Prawesti Sugiarto*

Program Study: Nursing

Title : *Factors Affecting The Quality Of Life Of School-Aged Children With Thalassemia At RSAB Harapan Kita*

Background: *Thalassemia is a chronic genetic disease that requires long-term treatment and has a significant impact on various aspects of children's lives, especially quality of life. Children with thalassemia often experience physical limitations due to chronic anemia, psychological stress, impaired social interactions, and obstacles in school activities. This condition is related to the course of the disease and routine blood transfusion therapy, thus affecting children's physical, emotional, social, and academic functions. Therefore, identifying factors related to children's quality of life is important.* ***Objective :*** *This study aims to determine the factors that influence the quality of life of children with thalassemia at Harapan Kita Children's and Mothers Hospital.* ***Method :*** *The study used a descriptive design with a cross-sectional approach. A sample of 41 respondents was obtained through total sampling. Data were collected using the Pediatric Quality of Life Inventory PedsQL 4.0 Generic Core Scale questionnaire and respondent characteristics. Independent variables include age, gender, socioeconomic status, parental education, and frequency of blood transfusions. Data analysis was performed univariately and bivariately using the Chi-Square test.* ***Results :*** *The results showed that most respondents were under ten years old and female. The majority come from families with a socioeconomic status below the minimum wage (UMR), have parents with a high school or college education, and undergo blood transfusions every three weeks. Bivariate analysis showed that age, gender, socioeconomic status, and parental education were not significantly associated with the quality of life of children with thalassemia, but the frequency of blood transfusions was significantly associated with the quality of life of children with thalassemia.* ***Conclusion :*** *The frequency of blood transfusions is a factor significantly associated with the quality of life of children with thalassemia at Harapan Kita Hospital.*

Keywords: Frequency Of Blood Transfusion, School-Age Children, Thalassemia, Quality Of Life.

DAFTAR ISI

PERNYATAAN TENTANG ORIGINALITAS ii
HALAMAN PENGESAHAN iii
RIWAYAT HIDUP iv
KATA PENGANTAR v
HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI KARYA ILMIAH UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS vii
ABSTRAK viii
DAFTAR ISI x
DAFTAR TABEL xi
DAFTAR SKEMA xii
DAFTAR LAMPIRAN xii
BAB I PENDAHULUAN 1
A. Latar Belakang 1
B. Rumusan Masalah 4
C. Tujuan Penelitian 4
D. Manfaat Penelitian 5
BAB II LANDASAN TEORI 6
A. Tinjauan Teori 6
B. *State Of The Art* 20
C. Kerangka Teori 23
D. Kerangka Konsep 24
BAB III METODOLOGI PENELITIAN 25
A. Rancangan Penelitian 25
B. Tempat & Waktu Pelaksanaan 25
C. Populasi Sampel 25
D. Variabel 27
E. Hipotesis 27
F. Definisi Konseptual Dan Operasional 28
G. Pengumpulan Data 30
H. Etika Penelitian 33
I. Analisa Data 34
BAB IV HASIL DAN PEMBAHASAN 36
A. Analisis Univariat Dan Bivariat 36
B. Pembahasan Penelitian 43
C. Keterbatasan Penelitian 59
BAB V KESIMPULAN DAN SARAN 60
A. Kesimpulan 60
B. Saran 61
DAFTAR PUSTAKA 62
LAMPIRAN 66

DAFTAR TABEL

Tabel 2.1 *State Of The Art* 20
Tabel 3.2 Definisi Operasional 29
Tabel 4.1 Distribusi Responden 37
Tabel 4.2 Uji *Chi-Square* Kualitas Hidup Dengan Usia 38
Tabel 4.3 *Uji Chi-Square* Kualitas Hidup Dengan Jenis Kelamin 39
Tabel 4.4 *Uji Chi-Square* Kualitas Hidup Dengan Status Sosial Ekonomi 40
Tabel 4.5 Uji *Chi-Square* Kualitas Hidup Dengan Pendidikan Orangtua 41
Tabel 4.6 Uji *Chi-Square* Kualitas Hidup Dengan Frekuensi Transfusi 42

DAFTAR SKEMA

Skema 2.1 Kerangka Teori 23
Skema 2.2 Kerangka Konsep 24
Skema 3.1 Prosedur Penelitian 32

DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1 *Informed Consent*
Lampiran 2 Waktu Penelitian
Lampiran 3 Kuisioner
Lampiran 4 Surat Permohonan Studi Pendahuluan
Lampiran 5 Surat Permohonan Izin Penelitian
Lampiran 6 Surat Persetujuan Izin Penelitian
Lampiran 7 Surat Etik Penelitian
Lampiran 8 Analisis Univariat SPSS
Lampiran 9 Hasil Uji *Chi-Square* PedsQL Dengan Usia
Lampiran 10 Hasil Uji *Chi-Square* PedsQL Dengan Jenis Kelamin
Lampiran 11 Hasil Uji *Chi-Square* PedsQL Dengan Status Sosial Ekonomi
Lampiran 12 Hasil Uji *Chi-Square* PedsQL Dengan Pendidikan Orangtua
Lampiran 13 Hasil Uji *Chi-Square* PedsQL Dengan Frekuensi Transfusi
Lampiran 14 Dokumentasi Penelitian Pengisian *Informed Consent*
Lampiran 15 Dokumentasi Penelitian Pengisian Kuisioner
Lampiran 16 Dokumentasi Penelitian Ruang Rawat Jalan Anak
Lampiran 17 Turnitin

BAB I

PENDAHULUAN

A. LATAR BELAKANG

Anak-anak usia sekolah menghadapi berbagai masalah kesehatan yang kompleks. Saat ini, Indonesia juga menghadapi ancaman serius dari penyakit tidak menular (PTM) yang membahayakan anak-anak dan janin. Penyakit-penyakit tersebut meliputi penyakit jantung, thalasemia, diabetes melitus, dan kanker. Salah satu penyakit tidak menular yang membahayakan anak-anak adalah thalasemia. Penyakit-penyakit ini merupakan ancaman nyata bagi kelangsungan hidup anak-anak di Indonesia (Solehati et al., 2024).

Menurut data dari *World Bank*, 7% populasi global membawa gen thalasemia. Setiap tahun, diperkirakan 300.000 hingga 500.000 bayi lahir dengan gangguan hemoglobin yang parah, dan 50.000 hingga 100.000 anak meninggal akibat thalasemia beta (Aulianah & Asse, 2024).

Berdasarkan data dari *World Health Organization* (WHO), pada tahun 2021, terdapat 40.618 kelahiran dengan thalasemia mayor di seluruh dunia (WHO, 2021). Berdasarkan laporan *Thalassaemia International Federation* tahun 2025 di Eropa, diperkirakan terdapat hingga 30.000 pasien dengan thalasemia beta mayor, yang merupakan bentuk paling parah dari penyakit ini (TIF, 2025).

Di Asia Tenggara, diperkirakan hampir setengah dari populasi, atau 45,5%, merupakan pembawa gen thalasemia dengan jumlah kasus, yaitu 20.420 kelahiran (WHO, 2021).

Di Indonesia, pada tahun 2020, terdapat 10.531 kasus thalasemia beta mayor. Angka ini mewakili sekitar 3,21% dari total populasi anak-anak di Indonesia (Kementerian Kesehatan RI, 2021). Berdasarkan data terbaru, diperkirakan pada tahun 2021 akan ada 10.973 pasien thalasemia di Indonesia. Selain itu, setiap tahun lebih dari 2.500 bayi baru lahir didiagnosis menderita thalasemia (Sarinengsih et al., 2025).

Pasien thalasemia biasanya menderita anemia akut, yang memerlukan perawatan intensif, seperti transfusi darah secara teratur setiap kali kadar hemoglobin mereka turun. Anemia akut ini dapat menyebabkan hipoksia kronis, suatu kondisi di mana tubuh kekurangan oksigen. Hipoksia kronis inilah yang memicu pertumbuhan dan perkembangan yang terhambat pada anak-anak. Gangguan pertumbuhan dan perkembangan ini pada akhirnya akan mempengaruhi kualitas hidup anak-anak di setiap tahap kehidupan mereka (Jadhav, 2023).

Thalasemia juga dapat menimbulkan dampak psikososial pada penderitanya. Anak-anak dengan thalasemia sering mengalami stres akibat menjalani serangkaian terapi medis yang memakan waktu lama, yang pada akhirnya mengurangi kesempatan mereka untuk bermain, pergi ke sekolah, dan berinteraksi dengan teman sebaya. Oleh karena itu, penting untuk memperhatikan kualitas hidup anak-anak dengan thalasemia dari kedua aspek, yaitu fisik dan psikososial (Mediani et al., 2022).

Thalasemia dapat secara signifikan mempengaruhi kualitas hidup pasien, baik karena penyakit itu sendiri maupun efek dari pengobatan yang mereka terima. Efek-efek ini terlihat dalam berbagai aspek, termasuk fungsi fisik, sosial, emosional, dan pendidikan. Pasien sering merasa lelah saat melakukan aktivitas seperti berlari atau berolahraga dalam aspek fisik. Secara sosial, mereka mungkin merasa terpinggirkan atau ditolak oleh orang lain karena kondisi kesehatan mereka. Secara emosional, pasien thalasemia cenderung mengalami rasa takut, kecemasan, dan kekhawatiran tentang masa depan mereka. Sementara itu, prestasi akademik terganggu karena pasien sering harus absen sekolah untuk menjalani perawatan di rumah sakit (Aulianah & Asse, 2024).

Menurut Fauziah dkk (2023) terdapat hubungan positif antara frekuensi transfusi darah rutin dan kualitas hidup anak-anak dengan thalasemia. Selain itu, dukungan keluarga juga sangat penting. Dukungan ini tidak hanya mencakup tugas tambahan dalam merawat anak-anak, tetapi juga memastikan bahwa anak-anak mematuhi jadwal minum obat secara teratur. Menurut Abida (2024) disimpulkan bahwa di antara anak-anak dengan thalasemia, sekolah merupakan aspek yang memiliki dampak terbesar terhadap penurunan kualitas hidup mereka. Menurut Katimenta dkk (2022) ditemukan bahwa semakin kuat dukungan keluarga, semakin baik kualitas hidup anak-anak yang menderita thalasemia.

Berdasarkan data dari rekam medis di Rumah Sakit Anak dan Bunda Harapan Kita, pada tahun 2024 terdapat 1.872 anak yang didiagnosis menderita thalasemia, sedangkan pada tahun 2025 terdapat 2.110 anak. Lalu pada bulan

Agustus 2025, terdapat 180 anak yang didiagnosis menderita thalasemia. Oleh karena itu, peneliti berencana untuk melakukan studi berjudul "Faktor-Faktor Yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah dengan Thalasemia Di RSAB Harapan Kita".

B. RUMUSAN MASALAH

Berdasarkan data dari latar belakang yang telah diuraikan diatas, maka peneliti tertarik untuk melakukan penelitian tentang "Faktor-Faktor Yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah Dengan Thalasemia Di RSAB Harapan Kita".

C. TUJUAN PENELITIAN

1. Tujuan Umum

Adapun penelitian ini bertujuan untuk teridentifikasi faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak usia sekolah dengan thalasemia di RSAB Harapan Kita.

2. Tujuan Khusus

Adapun tujuan khusus dari penelitian ini adalah mengetahui faktor-faktor kualitas hidup anak usia sekolah dengan thalasemia.

a. Teridentifikasi karakteristik responden usia, jenis kelamin, status sosial ekonomi, frekuensi tranfusi darah.
b. Teridentifikasi kualitas hidup anak usia sekolah dengan thalasemia di RSAB Harapan Kita.
c. Teridentifikasi tingkat kualitas hidup anak usia sekolah dengan thalasemia di RSAB Harapan Kita.

D. MANFAAT PENELITIAN

1. Bagi Masyarakat

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi edukasi kepada masyarakat untuk mengetahui mengenai apa saja yang mempengaruhi kualitas hidup anak usia sekolah dengan thalasemia.

2. Bagi Perkembangan Ilmu Pengetahuan Dan Teknologi

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menghasilkan pengetahuan baru yang menjadi dasar perkembangan ilmu pengetahuan, mendorong inovasi teknologi yang meningkatkan efisiensi dan kualitas hidup manusia, serta memberikan masukan ilmiah yang berguna untuk pembuatan kebijakan yang lebih efektif untuk pasien anak usia sekolah penderita thalasemia.

3. Bagi Peneliti

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menambah wawasan dan pengalaman bagi peneliti yang merupakan pemula dalam melakukan penelitian, dan tentang tingkat kualitas hidup yang dapat dijadikan sumber informasi dan sumber rujukan untuk penelitian berikutnya.

BAB II

LANDASAN TEORI

A. TINJAUAN TEORI

1. KONSEP ANAK

a. Definisi Anak

Anak adalah individu yang sedang dalam proses perkembangan berkelanjutan, mulai dari masa bayi hingga remaja. Selama perjalanan ini, mereka mengembangkan berbagai karakteristik fisik dan kognitif, konsep diri, keterampilan pemecahan masalah (pola penyesuaian), dan perilaku sosial. Meskipun setiap anak memiliki karakteristiknya sendiri, perkembangan fisik dan kognitif mereka tidak selalu seragam dan bahkan dapat terjadi dengan kecepatan yang berbeda-beda. Konsep diri mulai terbentuk pada masa bayi, tetapi belum sepenuhnya berkembang dan akan terus berkembang seiring pertumbuhan anak (Nurjaman et al., 2024).

Masa kanak-kanak dibagi menjadi beberapa tahap perkembangan, yaitu masa bayi (0-1 tahun), masa bermain atau balita (1-2,5 tahun), masa pra sekolah (2,5-5 tahun), masa sekolah (5-11 tahun), dan masa remaja (11-18 tahun)(Collins et al., 2021).

Gaya pengasuhan merupakan salah satu faktor yang mempengaruhi pertumbuhan dan perkembangan anak. Peran orang tua sangat penting dan perlu dipantau untuk memastikan bahwa anak-anak tumbuh dan berkembang secara normal (Utomo et al., 2022).

b. Pertumbuhan Anak

Meunurut buku Adolph, (2021) pentingnya pertumbuhan anak diakui secara global. *World Health Assembly* bahkan menetapkan pertumbuhan anak sebagai "indikator global terbaik" dengan target untuk mengurangi masalah stunting, wasting, dan kelebihan berat badan pada anak di bawah lima. Pertumbuhan yang tidak optimal dapat menyebabkan berbagai dampak negatif, termasuk peningkatan risiko kematian, penyakit, dan gangguan perkembangan kognitif. Pada masa remaja, dampaknya bisa berlanjut pada ukuran tubuh, fungsi reproduksi, serta risiko penyakit kronis. Tahapan perkembangan anak :

1) Masa Pra-Natal (dalam kandungan): Periode ini dimulai dari pembuahan hingga kelahiran, sekitar 9 bulan 10 hari. Kesehatan fisik dan mental ibu sangat memengaruhi kondisi janin. Jika ibu sehat dan memiliki kebiasaan baik, anak cenderung lahir dengan kondisi fisik dan mental yang baik. Sebaliknya, stres atau kebiasaan buruk ibu dapat meningkatkan risiko masalah fisik, mental, atau perilaku pada bayi.
2) Masa Bayi dan Tiga Tahun Pertama: Periode ini dianggap sangat krusial karena anak mengalami pertumbuhan pesat, baik fisik maupun mental. Setelah lahir, bayi beradaptasi dengan lingkungan baru. Anak mulai mengembangkan keterampilan motorik seperti merangkak dan berjalan, serta belajar melalui bermain. Bermain membantu mengembangkan kreativitas, sosialisasi, dan kecerdasan. Ciri khas pada masa ini adalah ikatan emosional yang kuat dengan orang tua dan sifat egosentris.

3) Masa Anak-anak Awal (usia 4-5 tahun): Pada tahap ini, anak mulai mengembangkan kemandirian dan kontrol diri. Mereka juga memiliki keinginan untuk memperluas pergaulan dengan teman sebaya. Interaksi sosial ini membantu mengurangi sifat egosentris dan melatih mereka beradaptasi dengan norma-norma sosial.
4) Masa Anak Tengah (usia 7-9 tahun): Masa ini ditandai dengan terbentuknya kelompok pertemanan yang solid. Anak mulai mengembangkan konsep diri, baik secara fisik, sosial, maupun akademis. Menurut Erik Erikson, ini adalah "masa industri" di mana anak mulai menguasai keterampilan dasar seperti membaca, menulis, dan berhitung.
5) Masa Anak Akhir (usia 10-12 tahun): Pada tahap ini, anak mulai menunjukkan ketertarikan pada lawan jenis. Mereka terus mengembangkan kemampuan intelektual di sekolah dan memiliki banyak energi fisik. Karakteristik utama pada usia ini adalah perkembangan rasa ingin tahu intelektual, munculnya ketertarikan seksual, kesadaran keagamaan, rasa solidaritas sosial, dan kemampuan untuk berpikir kritis.
6) Masa Remaja (usia 13-21 tahun): Ini adalah masa transisi dari anak-anak menuju dewasa, ditandai dengan pertumbuhan fisik yang sangat cepat dan matangnya sistem reproduksi. Remaja mulai ingin mandiri dan mencari jati diri, tetapi cara berpikir mereka masih cenderung egosentris. Hal ini seringkali menimbulkan konflik dengan orang tua.

Menurut Aristoteles, perkembangan manusia dapat dibagi menjadi tiga periode:

a) Periode Anak Kecil (0–7 tahun)
b) Periode Sekolah (7–14 tahun)
c) Periode Pubertas (14–21 tahun)

Singkatnya, pertumbuhan dan perkembangan adalah serangkaian perubahan pada manusia yang meliputi aspek kognitif, perilaku, dan fisik, yang semuanya terjadi secara bertahap seiring dengan bertambahnya usia.

c. Perkembangan Anak Usia Sekolah

Menurut Zakiyah dkk., (2024) Masa kanak-kanak tengah (usia 6-11 tahun) merupakan fase penting di mana kepribadian anak mulai terbentuk. Perkembangan pada usia ini mencakup lima aspek utama:

1) Perkembangan Fisik-Motorik

Pada usia ini, anak mengalami peningkatan tinggi badan, berat badan, dan kekuatan. Mereka menjadi lebih aktif dan mampu melakukan berbagai gerakan seperti berlari dan melompat. Perkembangan ini tidak hanya mencakup perubahan fisik, tetapi juga koordinasi antara keterampilan motorik kasar (gerakan otot besar) dan keterampilan motorik halus (gerakan otot kecil). Keterampilan motorik yang baik mendukung postur tubuh, yang penting untuk aktivitas seperti menulis dan belajar. Namun, perbedaan fisik antara anak laki-laki dan perempuan juga dapat memengaruhi kepercayaan diri anak.

2) Perkembangan Bahasa

Keterampilan bahasa anak-anak sekolah dasar berkembang dengan cepat. Mereka mulai menguasai tata bahasa, memperkaya kosakata, dan menjadi pendengar yang lebih baik. Pada usia 6 tahun, anak-anak mengajukan banyak pertanyaan dan telah menguasai ribuan kata. Saat memasuki usia 7-8 tahun, mereka dapat menulis cerita, berkomunikasi dengan lebih matang, dan memahami perintah yang kompleks. Perkembangan ini sangat dipengaruhi oleh faktor lingkungan, seperti pola komunikasi keluarga dan interaksi sosial.

3) Perkembangan Kognitif

Anak-anak berusia 7-11 tahun berada pada tahap operasional konkret, artinya mereka mampu berpikir logis tentang hal-hal nyata, meskipun belum mampu berfikir abstrak. Pada tahap ini, kemampuan membaca dan menulis mereka berkembang dengan cepat. Pemahaman guru tentang tahap kognitif ini sangat penting untuk mendiagnosis dan mengatasi kesulitan belajar pada anak-anak.

4) Perkembangan Sosial-Emosional

Anak-anak mulai belajar berinteraksi dengan teman sebaya dan mengembangkan keterampilan sosial seperti berbagi dan bekerja sama. Mereka juga mulai menjadi lebih mandiri dalam aktivitas sehari-hari. Pada usia 6-8 tahun, anak-anak mulai memahami emosi yang lebih kompleks, seperti rasa malu dan kebanggaan, serta belajar tentang aturan dan keadilan.

5) Perkembangan Moral-Religius

Perkembangan moral anak dipengaruhi oleh lingkungan sosial mereka. Pada tahap ini, mereka mulai dapat membedakan perilaku baik dari perilaku buruk. Mereka juga mulai memahami konsep moral seperti kejujuran, toleransi, dan keadilan, meskipun pemahaman ini akan terus berkembang seiring waktu.

2. KONSEP THALASEMIA

a. Definisi Thalasemia

Thalasemia adalah gangguan darah bawaan yang disebabkan oleh mutasi genetik. Kondisi ini membuat tubuh gagal memproduksi hemoglobin (protein yang bertanggung jawab untuk mengangkut oksigen). Akibatnya, jumlah sel darah merah dalam tubuh pasien lebih rendah dari normal. Akibat gangguan ini, sel darah merah yang diproduksi tidak terbentuk dengan sempurna dan mudah rusak, sehingga umurnya lebih pendek dari 120 hari. Hal ini menyebabkan anemia atau kekurangan darah, membuat pasien sering merasa lelah dan lemah. Pada kasus yang parah, pasien harus menjalani transfusi darah secara teratur sepanjang hidupnya (Rediyanto, 2023).

b. Klasifikasi Thalasemia

Berdasarkan gejala klinis dan kebutuhan transfusi darah, talasemia diklasifikasikan menjadi tiga jenis utama yaitu talasemia mayor, talasemia intermedia, dan talasemia minor (Rediyanto, 2023).

1) Talasemia Mayor

Talasemia mayor adalah bentuk paling parah dari gangguan ini. Penyakit ini disebabkan oleh gangguan genetik yang diwariskan, khususnya gen yang bertanggung jawab atas pembentukan rantai protein hemoglobin dalam sel darah merah. Mutasi pada gen ini, yang terletak pada kromosom 11 atau 16, mengganggu produksi hemoglobin, menyebabkan sel darah merah hancur dengan cepat. Akibatnya, individu dengan thalasemia mayor memerlukan transfusi darah secara teratur setiap bulan untuk bertahan hidup.

2) Thalasemia Intermedia

Seperti thalasemia mayor, thalasemia intermedia juga diwariskan dari kedua orang tua. Namun, perbedaannya terletak pada jenis mutasi gen. Pasien dengan thalasemia mayor mewarisi dua gen mutan yang parah, sementara pasien dengan thalasemia intermedia mewarisi kombinasi gen mutan parah dan ringan, atau dua gen mutan ringan. Gejala klinis thalasemia intermedia muncul lebih lambat, seringkali pada masa remaja atau bahkan dewasa. Gejala-gejala tersebut mirip dengan thalasemia mayor, tetapi lebih ringan. Pasien dengan thalasemia intermedia tidak memerlukan transfusi darah sesering pasien dengan thalasemia mayor, terkadang hanya setiap 3 bulan, 6 bulan, atau bahkan sekali setahun. Namun, kondisi mereka dapat memburuk menjadi thalasemia mayor jika mengalami pendarahan parah atau infeksi kronis yang melemahkan sistem darah. Selain itu, thalasemia intermedia dapat berkembang menjadi thalasemia mayor jika anemia kronis tidak

ditangani dengan baik dan telah merusak organ vital seperti hati, ginjal, pankreas, dan limpa.

3) Thalasemia Minor

Thalasemia minor sering disebut sebagai kondisi pembawa. Individu dengan kondisi ini umumnya tidak menunjukkan gejala penyakit dan tidak memerlukan transfusi darah. Mereka memiliki satu gen mutan dari salah satu orang tua mereka. Meskipun tidak menunjukkan gejala, mereka berpotensi mewariskan gen mutan ini kepada keturunan mereka.

c. Etiologi Thalasemia

Thalasemia adalah gangguan genetik yang disebabkan oleh berkurangnya produksi rantai alfa atau beta dalam hemoglobin. Kondisi ini membuat tubuh sulit memproduksi sel darah merah yang berfungsi dengan baik. Akibatnya, penderita mengalami anemia kronis, yang biasanya dimulai pada masa kanak-kanak dan berlangsung sepanjang hidup mereka. Penyakit ini bersifat herediter dengan pola pewarisan autosomal resesif, artinya seseorang dapat mengidap thalasemia jika kedua orang tuanya merupakan pembawa gen atau menderita penyakit tersebut sendiri (Canis Paloma, 2023).

d. Patofisiologi Thalasemia

Thalasemia adalah gangguan darah bawaan yang disebabkan oleh mutasi gen yang mengganggu produksi hemoglobin, protein dalam sel darah merah yang berfungsi mengangkut oksigen. Patogenesis thalasemia berfokus pada ketidakseimbangan dalam produksi rantai globin, yang menyebabkan kerusakan pada pembentukan dan fungsi sel darah merah, sehingga menyebabkan anemia mikrositik hipokromik.

Pada thalasemia homozigot, seperti beta-thalasemia, terjadi penumpukan berlebihan rantai alfa. Penumpukan ini membentuk endapan di dalam sel darah merah, yang pada akhirnya menyebabkan anemia, pembesaran sumsum tulang, pengeroposan tulang, kelebihan besi, dan kegagalan organ. Proses ini melibatkan penghancuran cepat sel darah merah (hemolisis) dan produksi sel darah merah yang tidak efektif (eritropoiesis yang tidak efektif). Selain itu, ketidakseimbangan dalam sintesis globin pada beta-thalasemia mengganggu pematangan sel darah merah, yang diperparah oleh kelebihan besi sebagai penyebab utama kerusakan jaringan dan kematian sel. Secara keseluruhan, thalasemia ditandai dengan sintesis rantai globin yang tidak memadai, yang menyebabkan kerusakan sel dini, eritropoiesis yang tidak efektif, hemolisis, dan tingkat anemia yang bervariasi (Sadiq et al., 2024).

e. Komplikasi Thalasemia

Penderita talasemia mayor dapat mengalami berbagai komplikasi sebagai berikut (Canis Paloma, 2023):

1) Hepatitis: Terjadi akibat seringnya menerima transfusi darah dan produk darah.
2) Komplikasi Tulang: Penipisan dan distorsi tulang dapat terjadi akibat tubuh berupaya memproduksi sel darah di luar sumsum tulang (hematopoiesis ekstrameduler).
3) Masalah Jantung: Gagal jantung adalah penyebab utama kematian pada pasien talasemia. Kondisi ini bisa dipicu oleh anemia berat,

kerusakan otot jantung (kardiomiopati), dan gangguan irama jantung (aritmia).

4) Pembengkakan Organ: Hati dan limpa bisa membengkak (hepatosplenomegali) akibat pembentukan sel darah di luar sumsum tulang dan penumpukan zat besi dari transfusi berulang.
5) Kelebihan Zat Besi: Transfusi darah yang sering tanpa terapi kelasi besi dapat menyebabkan kondisi seperti hemokromatosis primer. Ini dapat memicu gangguan endokrin, diabetes, infertilitas, dan sirosis hati.
6) Komplikasi Neurologis: Penderita bisa mengalami masalah saraf, seperti neuropati perifer.
7) Masalah Pertumbuhan dan Pubertas: Pertumbuhan fisik dapat melambat dan pubertas bisa tertunda.
8) Peningkatan Risiko Infeksi: Penderita lebih rentan terkena infeksi, termasuk parvovirus B19.
9) Defisiensi Nutrisi: Pasien sering kekurangan berbagai vitamin dan mineral yang berhubungan dengan usia dan penumpukan zat besi.

f. Penatalaksanaan Thalasemia

Menurut Asawasudsakorn dkk., (2021) saat ini, pengobatan pasien thalasemia di Indonesia masih berfokus pada terapi pendukung. Pasien diberikan transfusi darah untuk mendukung pertumbuhan dan perkembangan, mengurangi penumpukan besi, dan menekan aktivitas sumsum tulang. Transfusi diberikan jika pasien didiagnosis menderita thalasemia mayor atau memiliki kadar hemoglobin (Hb) di bawah 7

g/dL setelah dua kali tes. Untuk mencegah efek samping kelebihan besi akibat transfusi, pasien juga diberikan terapi kelasi besi. Terapi ini diindikasikan jika kandungan besi hati (LIC) melebihi 3000 µg/g, kadar feritin serum melebihi 1000 ng/mL, atau setelah 10–20 transfusi darah dengan volume total 3–5 liter. Terapi kelasi besi biasanya disertai dengan pemberian vitamin C untuk meningkatkan efektivitasnya.

Prosedur bedah yang mungkin dilakukan meliputi splenektomi atau pengangkatan limpa. Operasi ini dipertimbangkan jika kebutuhan transfusi darah meningkat secara cepat (lebih dari 200–250 mL PRC/kg/tahun) atau jika terdapat komplikasi organ lain, seperti splenomegali (pembengkakan limpa) , jumlah sel darah putih rendah (leukopenia), atau jumlah trombosit rendah yang persisten (trombositopenia).

Pengobatan kuratif satu-satunya adalah transplantasi sumsum tulang (HSCT). Keberhasilan terapi ini dipengaruhi oleh tiga faktor: terapi kelasi besi yang tidak memadai, pembesaran hati, dan sirosis hati. Tingkat kelangsungan hidup pasien tanpa risiko, dengan 1 atau 2 risiko, dan 3 risiko masing-masing adalah 93%, 87%, dan 79%. Risiko kematian selama prosedur transplantasi sekitar 10%, dan tingkat keberhasilan tertinggi terdapat pada anak-anak di bawah tiga tahun.

Selain itu, terdapat terapi pendukung yang merangsang produksi hemoglobin janin (HbF) untuk memperpanjang umur sel darah merah. Obat-obatan seperti hidroksil urea dan pomalidomide dapat digunakan untuk tujuan ini. Hidroksil urea bekerja dengan menghentikan siklus

sel, sementara pomalidomide, yang terbukti lebih kuat, bertindak melalui mekanisme epigenetik untuk mengaktifkan gen yang memproduksi hemoglobin janin.

3. KONSEP KUALITAS HIDUP ANAK

a. Definisi Kualitas Hidup Anak

Kualitas hidup adalah seberapa puas dan bahagia seseorang dengan hidupnya. Ini adalah perasaan pribadi yang berasal dari hal-hal yang paling penting bagi individu tersebut. Secara umum, orang yang memiliki kualitas hidup yang baik akan merasa puas dengan berbagai aspek kehidupan mereka. Kepuasan ini dapat dilihat dari kepuasan mereka terhadap kondisi fisik, keseimbangan emosional dan mental, serta kemampuan mereka untuk berinteraksi sosial dengan baik. Definisi kualitas hidup sangat luas dan subjektif karena bergantung pada seberapa puas seseorang dengan pilihan hidupnya. Oleh karena itu, istilah ini juga sering disebut sebagai Status Kesehatan Subjektif, Status Fungsional, atau Kualitas Hidup yang Berkaitan dengan Kesehatan (Karenina et al., 2023). Penilaian kualitas hidup pada anak-anak dapat dilakukan menggunakan alat ukur *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL). Alat ukur ini sangat direkomendasikan karena memenuhi tiga kriteria penting: memiliki validitas dan reliabilitas yang tinggi, serta telah terbukti efektif dalam berbagai studi (Purnamasari & Amanah, 2024).

b. Alat Ukur Kualitas Hidup Anak

Pengukuran kualitas hidup bervariasi, disesuaikan dengan karakteristik individu, termasuk wilayah, daerah, dan usia. Salah satu

alat yang dikembangkan khusus untuk anak-anak adalah *Pediatrics Quality of Life* (PedsQL). PedsQL adalah alat yang banyak digunakan di banyak negara dan telah diterjemahkan ke dalam berbagai bahasa, termasuk Bahasa Indonesia. Pentingnya mengukur kualitas hidup anak-anak setara dengan mengukur kualitas hidup orang dewasa (Karenina et al., 2023).

Alat ini dapat diisi langsung oleh anak (*self report*) atau oleh orang tua/wali (*proxy report*), dan juga mencakup rentang usia yang luas, dari 2 hingga 18 tahun. Alat ini mengukur berbagai aspek terkait kualitas hidup anak, termasuk fungsi fisik, emosional, sosial, dan sekolah. Berdasarkan pedoman ini, seorang anak dianggap memiliki kualitas hidup yang baik jika skor rata-ratanya di atas 70, sementara kualitas hidupnya dianggap buruk jika skor rata-ratanya di bawah 70 (Purnamasari & Amanah, 2024). Penilaian kualitas hidup pada *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL™) versi 4.0 *Generic Core Scale* yaitu, Instrumen ini terdiri dari 23 pertanyaan yang mencakup empat aspek kualitas hidup, yaitu fungsi fisik, fungsi emosional, fungsi sosial, dan fungsi sekolah. Setiap pertanyaan dijawab menggunakan skala Likert 5 poin, mulai dari nilai 0 (tidak pernah), 1 (hampir tidak pernah), 2 (kadang-kadang), 3 (sering), dan 4 (hampir selalu). Skor dari setiap pertanyaan kemudian dibalik dan diubah ke dalam skala 0–100, di mana skor yang lebih tinggi menunjukkan kualitas hidup yang lebih baik yaitu, 0 menjadi 100, 1 menjadi 75, 2 menjadi 50, 3 menjadi 25, dan 4 menjadi 0. Skor kualitas hidup dihitung dari gabungan rata-rata

aspek fisik, emosional, sosial, dan sekolah. Skor total kualitas hidup diperoleh dari rata-rata seluruh pertanyaan yang dijawab (Varni, 2023).

c. Faktor Yang Mempengaruhi kualitas Hidup

Kualitas hidup pasien dengan thalasemia dipengaruhi oleh beberapa faktor, yang dapat dikelompokkan ke dalam tiga kategori diantaranya (Aulianah & Asse, 2024):

1) Faktor Eksternal

Faktor-faktor ini berasal dari luar pasien, seperti infeksi atau penyakit lain, aktivitas fisik berlebihan, dan lingkungan tempat tinggal. Kondisi lingkungan yang berperan meliputi cuaca, musim, polusi, dan kepadatan penduduk di sekitar area tersebut. Selain itu, status sosial-ekonomi keluarga, tingkat pendidikan orang tua, dan jumlah saudara kandung juga memiliki dampak yang signifikan.

2) Faktor Interpersonal

Kualitas hubungan sosial juga sangat penting. Hal ini mencakup interaksi pasien dengan keluarga (orang tua, saudara kandung, dan anggota rumah tangga lainnya) serta hubungan dengan teman sebaya.

3) Faktor Pribadi

Faktor-faktor ini langsung terkait dengan kondisi individu pasien, seperti faktor genetik, ras, dan jenis kelamin. Tingkat keparahan penyakit, dan usia saat onset (penyakit pertama kali muncul) juga merupakan penentu utama kualitas hidup pasien.

B. *State of The Art*

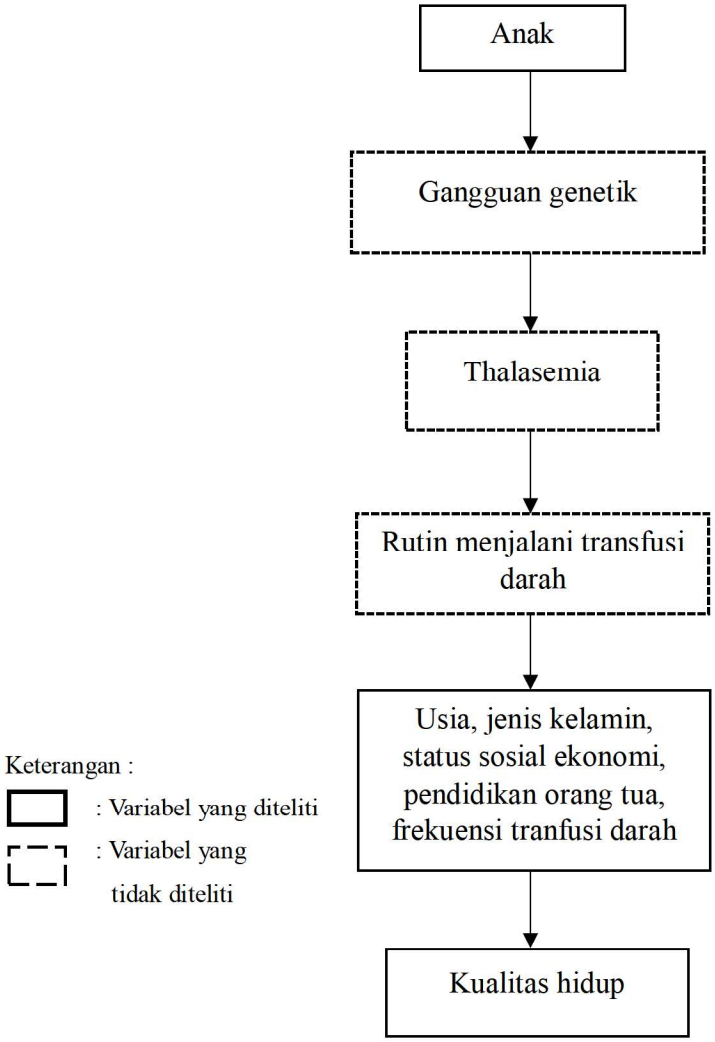
No.	Penulis & Tahun	Judul	Tujuan	Metode	Hasil
1	Henny Suzana Mediani, Gusgus Ghraha Ramdhanie, dan Mohamad Anjani Fikri, (2022)	Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah Penyandang Thalasemia	Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui kualitas hidup anak usia sekolah penyandang thalassemia. Selain itu, penelitian ini juga bertujuan untuk mengidentifikasi kualitas hidup anak-anak ini dalam berbagai domain. Hasil penelitian menunjukkan bahwa anak-anak thalassemia memiliki kualitas hidup yang rentan, terutama dalam domain fungsi sekolah.	Penelitian ini menggunakan metode deskriptif kuantitatif dengan teknik purposive sampling. Sebanyak 70 orang tua terlibat sebagai responden. Data dikumpulkan pada tahun 2019 di RSUD Dr. Slamet Kabupaten Garut menggunakan instrumen Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL).	Hasil dari penelitian ini didapatkan kualitas hidup anak usia sekolah penyandang thalasemia sebagian besar berada pada kategori rentan, meskipun pada domain fungsi fisik, psikologis/ emosi, dan sosial mayoritas masih tergolong baik. Domain fungsi sekolah merupakan aspek yang paling terdampak, akibat rutinitas transfusi dan pengobatan yang mengganggu proses belajar anak.
2	Hili Aulinah, Asse (2024)	Faktor-Faktor yang Berhubungan dengan Kualitas Hidup Anak Thalasemia Beta Mayor	Tujuan penelitian untuk mengetahui faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak penderita thalasemia beta mayor di Ruang Pelayanan ODC Thalasemia RSUP dr.	Desain penelitian ini dengan pendekatan cross-sectional. 53 responden, diambil menggunakan purposive sampling. Data dikumpulkan melalui kuesioner dan observasi pada tanggal 26-29 Oktober 2023. Analisis Univariat dan bivariat	Hasil penelitian sebagian besar anak thalasemia beta mayor memiliki kualitas hidup dalam kategori normal. Hasil analisis menunjukkan bahwa tidak terdapat hubungan yang signifikan antara jenis kelamin, lama sakit, kadar Hb pretransfusi, pendidikan orang

No.	Penulis & Tahun	Judul	Tujuan	Metode	Hasil
			Mohammad Hoesin Palembang tahun 2023.	menggunakan uji Chi Square (dan Fisher Exact bila diperlukan) dengan α=0,05	tua, maupun status ekonomi dengan kualitas hidup anak thalasemia beta mayor, sehingga kualitas hidup anak tidak dipengaruhi oleh faktor-faktor tersebut.
3	Ika Purnamasari, Amanah Supriyati (2024)	Kualitas Hidup Anak Penderita Talasemia di RSUD KRT Setjonegoro Wonosobo Berdasarkan Instrumen Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales (PedsQL)	Tujuan penelitian ini untuk menggambarkan kualitas hidup anak penderita talasemia berdasarkan instrumen Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales (PedsQL).	Penelitian ini menggunakan deskriptif analitik dengan pendekatan cross-sectional. 23 pasien anak usia 2 sampai 18 tahun yang rutin menjalani perawatan talasemia di RSUD Wonosobo (total sampling). Pengumpulan Menggunakan instrumen Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales (PedsQL) yang menilai fungsi fisik, emosional, sosial, dan sekolah.	Hasil penelitian sebagian besar anak penderita talasemia di RSUD KRT Setjonegoro Wonosobo memiliki kualitas hidup yang baik berdasarkan instrumen PedsQL, dengan fungsi sosial sebagai domain tertinggi dan fungsi sekolah sebagai domain terendah akibat rutinitas perawatan dan transfusi yang mengganggu aktivitas belajar.
4	Retno Puji Hastuti, Rina Mariani, Sri Ujiani, Dewi Sri Sumardilah, Elizar (2023)	Peningkatan Kualitas Hidup Anak Thalasemia pada Masa Pandemi Covid-19	Tujuan penelitian ini untuk meningkatkan kualitas hidup anak thalasemia di Kabupaten Lampung Utara pada masa pandemi Covid-19, khususnya dalam aspek	Penelitian ini menggunakan metode Deskriptif proporsional dengan pendekatan proses (persiapan, pelaksanaan, evaluasi). 35 anak thalasemia dan keluarga yang tergabung dalam POPTI (Persatuan Orang Tua	Pandemi Covid-19 berdampak negatif terhadap kualitas hidup anak thalasemia, terutama pada aspek fisik, psikologis, sosial, dan fungsi sekolah. Namun, melalui edukasi kesehatan, pendampingan keluarga, dan

No.	Penulis & Tahun	Judul	Tujuan	Metode	Hasil
			fisik, psikologis, sosial, dan fungsi sekolah	Penyandang Thalasemia Indonesia) Kabupaten Lampung Utara.	dukungan komunitas, kualitas hidup anak thalasemia dapat ditingkatkan, khususnya pada aspek psikologis dan sosial. Dukungan keluarga dan tenaga kesehatan berperan penting dalam membantu anak beradaptasi selama masa pandemi.
5	Reni Hertini, Elin Kurniati , Suriany (2024)	Gambaran Diri dengan Kualitas Hidup Penderita Thalassemia di Ruang Anak BLUD RSU Kota Banjar	Tujuan penelitian ini untuk mengetahui hubungan antara gambaran diri dan kualitas hidup pasien thalassemia di Ruang Anak BLUD RSU Kota Banjar.	Penelitian ini menggunakan desain penelitian korelasional dengan pendekatan cross-sectional. Populasi penelitiannya adalah 51 pasien thalassemia usia 11-17 tahun, dan teknik pengambilan sampel yang digunakan adalah total sampl ing.	Hasil penelitian terdapat hubungan signifikan antara gambaran diri dan kualitas hidup penderita thalasemia; semakin positif gambaran diri, semakin baik kualitas hidup anak.

Tabel 2.1 *State Of The Art*

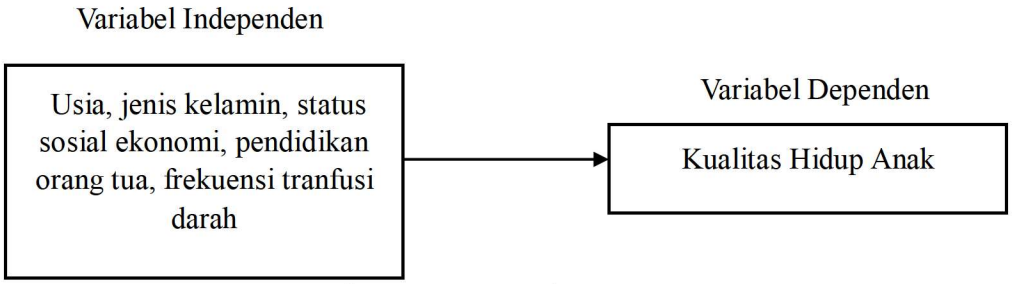
C. KERANGKA TEORI



Skema 2.1 Kerangka Teori

Sumber : (Nurjaman et al., 2024) (Rediyanto, 2023)(Aulianah & Asse, 2024) (Purnamasari & Amanah, 2024)

D. KERANGKA KONSEP



Skema 2.2 Kerangka Konsep

BAB III

METODOLOGI PENELITIAN

A. RANCANGAN PENELITIAN

Penelitian ini merupakan penelitian yang menggunakan desain penelitian *Deskriptif* dengan pendekatan *cross-sectional* yaitu rancangan yang akan dilakukan dengan menganalisis kondisi kualitas hidup anak dengan thalasemia pada satu waktu tertentu tanpa melakukan intervensi atau pengaruh dari peneliti.

B. TEMPAT & WAKTU PELAKSANAAN

1. Tempat Penelitian

Penelitian ini dilakukan di ruang rawat jalan anak Rumah Sakit Anak dan Bunda Harapan Kita.

2. Waktu Penelitian

Penelitian ini dilakukan pada bulan Juli 2025 sampai bulan Januari 2026. Adapun waktu penelitian tergambar dalam lampiran.

C. POPULASI SAMPEL

1. Populasi

Menurut Batara dkk., (2025) populasi merujuk pada keseluruhan kumpulan unit yang akan dianalisis dalam suatu penelitian. Populasi dapat mencakup berbagai subjek atau objek, asalkan relevan dengan tujuan penelitian. Oleh karena itu, populasi merupakan sumber utama data yang digunakan untuk menarik kesimpulan. Populasi penelitian ini

adalah anak dengan thalasemia di ruang rawat jalan anak RSAB Harapan Kita.

2. Sampel

Menurut Ulva Putri Ramadani dkk., (2025) sampel adalah bagian dari populasi yang dipilih untuk tujuan penelitian. Tujuannya adalah untuk memperoleh data yang dapat digeneralisasikan atau diterapkan pada seluruh populasi. Dengan kata lain, sampel berfungsi sebagai perwakilan dari populasi yang lebih besar.

Penelitian ini menggunakan teknik *total sampling*, yaitu seluruh anak yang terdiagnosis thalasemia di RSAB Harapan Kita yang memenuhi kriteria tertentu yang ditetapkan oleh peneliti selama 4 hari dengan jumlah 41 responden sesuai dengan jadwal kontrol. Teknik ini sesuai untuk penelitian yang membutuhkan subjek dengan karakteristik khusus.

a. Kriteria inklusi:
   1) Anak 5-18 tahun
   2) Sedang menjalani kontrol/transfusi rutin
   3) Mampu mengisi kuesioner
   4) Mendapat izin dari orang tua/wali

b. Kriteria eksklusi:
   1) Sedang dalam kondisi akut berat saat kunjungan
   2) Anak yang tidak kooperatif

D. VARIABEL

Menurut Waruwu dkk., (2025) variabel adalah karakteristik, atribut, atau fenomena yang dapat diukur dan memiliki nilai yang bervariasi. Dalam sebuah penelitian, variabel berfungsi sebagai alat untuk mengukur hubungan atau pengaruh antara berbagai aspek yang sedang diteliti.

1. Variabel Independen (Variabel Bebas)

   Variabel independen adalah usia, jenis kelamin, status sosial ekonomi, pendidikan orang tua, dan frekuensi tranfusi darah.

2. Variabel Dependen (Variabel Terikat)

   Variabel dependen adalah kualitas hidup anak yang diukur dengan menggunakan kuisioner baku *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL)

E. HIPOTESIS

Hipotesis adalah dugaan atau jawaban sementara terhadap suatu masalah atau pertanyaan dalam suatu penelitian. Dugaan ini bersifat sementara karena kebenarannya masih perlu diuji dan dibuktikan melalui data yang dikumpulkan (Zaki & Saiman, 2021). Hipotesis dibagi menjadi 2, yaitu Hipotesis Alternatif (H_1) dan Hipotesis Nol (Ho).

H_1 : Terdapat sedikitnya satu variabel independen yang signifikan mempengaruhi terhadap kualitas hidup anak dengan thalasemia.

Ho : Tidak adanya variabel independen yang signifikan mempengaruhi terhadap kualitas hidup anak dengan thalasemia.

F. DEFINISI KONSEPTUAL DAN OPERASIONAL

1. Definisi Konseptual

a. Anak adalah individu yang sedang dalam proses perkembangan berkelanjutan, mulai dari masa bayi hingga remaja. Selama perjalanan ini, mereka mengembangkan berbagai karakteristik fisik dan kognitif, konsep diri, keterampilan pemecahan masalah (pola penyesuaian), dan perilaku sosial (Nurjaman et al., 2024).

b. Thalasemia adalah gangguan darah bawaan yang disebabkan oleh mutasi genetik. Kondisi ini membuat tubuh gagal memproduksi hemoglobin (protein yang bertanggung jawab untuk mengangkut oksigen). Akibatnya, jumlah sel darah merah dalam tubuh pasien lebih rendah dari normal. Akibat gangguan ini, sel darah merah yang diproduksi tidak terbentuk dengan sempurna dan mudah rusak, sehingga umurnya lebih pendek dari 120 hari (Rediyanto, 2023).

c. Kualitas hidup adalah seberapa puas dan bahagia seseorang dengan hidupnya. Ini adalah perasaan pribadi yang berasal dari hal-hal yang paling penting bagi individu tersebut. Secara umum, orang yang memiliki kualitas hidup yang baik akan merasa puas dengan berbagai aspek kehidupan mereka. Kepuasan ini dapat dilihat dari kepuasan mereka terhadap kondisi fisik, keseimbangan emosional dan mental, serta kemampuan mereka untuk berinteraksi sosial dengan baik (Karenina et al., 2023).

2. Definisi Operasional

Variabel	Definisi Operasional	Alat Ukur	Skala Ukur	Hasil Ukur
Kualitas Hidup Anak	Persepsi anak tentang fungsi fisik, emosional, sosial, dan fungsi sekolah dalam 1 bulan terakhir	PedsQL 4.0 (child self-report) atau parent proxy jika anak tidak memungkinkan mengisi	Skor PedsQL < 70 (buruk), ≥70 (baik)	Ordinal
Usia	Umur responden yang dihitung scjak tanggal lahir sampai waktu pengumpulan data, dinyatakan dalam tahun penuh.	Rekam medis / identitas resmi (KK/Aktc kelahiran)	Angka (tahun penuh) <10 tahun ≥10 tahun	Ordinal
Jenis Kelamin	Identitas biologis responden yang tercatat pada rekam medis atau keterangan orang tua.	Rekam medis / kuesioner identitas	Laki-laki Perempuan	Nominal
Status Sosial Ekonomi Orangtua	Tingkat kemampuan ekonomi keluarga yang diukur berdasarkan rata-rata pendapatan keluarga per bulan dibandingkan dengan Upah Minimum Regional (UMR)	Wawancara / kuesioner identitas orang tua	< UMR ≥ UMR	Ordinal
Pendidikan Orang Tua	Jenjang pendidikan terakhir yang ditempuh ayah atau ibu responden hingga saat penelitian dilakukan	Kuesioner identitas	SD-SMP SMA-Perguruan tinggi	Ordinal
Frekuensi Transfusi Darah	Jumlah transfusi darah yang diterima anak dalam periode 1 bulan terakhir sesuai rekam medis	Rekam medis pasien	1-2 minggu sekali 3 minggu sekali	Ordinal

Tabel 3.2 Definisi Operasional

G. PENGUMPULAN DATA

1. Instrumen Penelitian

Dalam penelitian ini terdapat instrumen penelitian yaitu menggunakan kuesioner baku *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) untuk mengetahui kualitas hidup pada anak usia sekolah di Rumah Sakit Anak dan Bunda Harapan Kita.

2. Teknik Pengumpulan Data

Proses pengumpulan data dalam penelitian ini dilakukan melalui beberapa langkah yang terstruktur. Pertama, peneliti menghubungi pihak rumah sakit atau fasilitas kesehatan untuk mendapatkan izin dan berkoordinasi dengan staf medis. Setelah izin didapatkan, peneliti akan menjelaskan tujuan dan prosedur penelitian kepada orang tua atau wali anak, kemudian meminta persetujuan tertulis (*informed consent*) sebelum anak dilibatkan.

Data mengenai kualitas hidup anak dikumpulkan dengan cara memberikan kuesioner berupa skala numerik, yaitu *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) untuk mengukur kualitas hidup anak, kuisioner diberikan sesuai pada anak usia sekolah.

Selain data utama, peneliti juga mengumpulkan data karakteristik responden, seperti usia, dan jenis kelamin. Informasi ini dicatat dalam lembar identitas responden untuk melengkapi deskripsi penelitian. Dengan metode pengumpulan data yang sistematis ini, diharapkan hasil penelitian dapat memberikan gambaran objektif mengenai kualitas hidup anak penderita thalasemia.

3. Prosedur Penelitian

a. Tahap Persiapan

Pada tahap persiapan, peneliti terlebih dahulu mengurus perizinan penelitian kepada pihak rumah sakit atau pusat layanan kesehatan tempat anak dengan thalasemia menjalani perawatan, serta memperoleh persetujuan etik dari Komite Etik Penelitian Kesehatan. Selanjutnya, peneliti melakukan jadwal wawancara dan pengisian kuesioner pada responden. Peneliti juga menyiapkan instrumen penelitian berupa kuesioner kualitas hidup anak (PedsQL), lembar identitas responden, serta panduan wawancara.

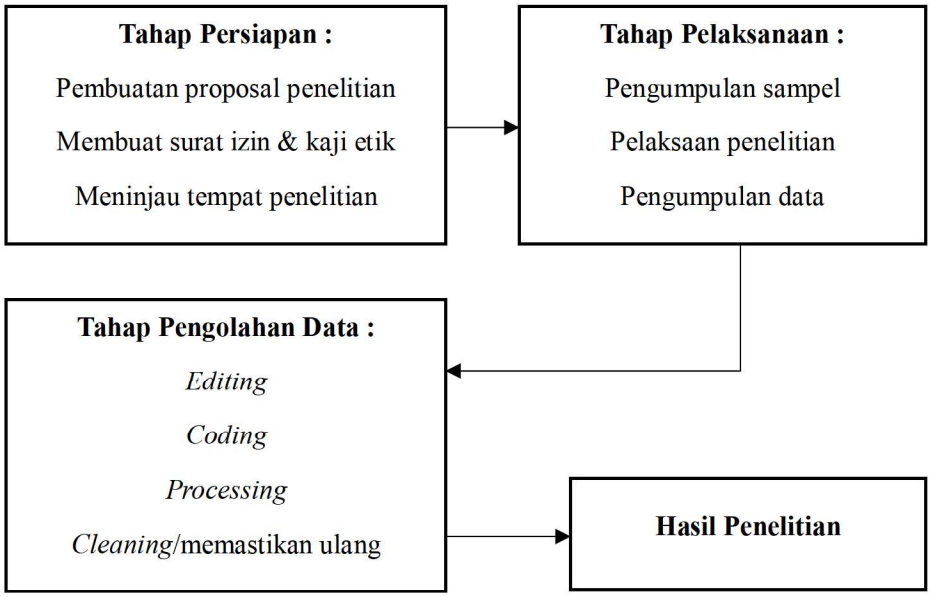
b. Tahap Pelaksanaan

Tahap berikutnya adalah pelaksanaan penelitian. Sebelum dilakukan pengisian kuesioner, peneliti menjelaskan tujuan penelitian kepada anak dan orang tua atau wali, serta meminta persetujuan melalui *informed consent*. Setelah persetujuan diperoleh, peneliti melakukan pengisian kuesioner kualitas hidup dengan melibatkan anak sebagai responden utama, disertai bantuan orang tua/wali bila diperlukan. Responden menjawab pertanyaan sesuai dengan pengalaman dan kondisi yang dialami terkait aspek fisik, emosional, sosial, serta sekolah. Proses pengisian dilakukan di ruang rawat jalan anak. Selama proses berlangsung, peneliti atau observer mencatat keterlibatan anak dalam pengisian kuesioner untuk memastikan data yang diperoleh benar-benar menggambarkan persepsi anak mengenai kualitas hidupnya.

c. Tahap Pengolahan Data

Tahap terakhir adalah pengolahan data. Setelah seluruh data terkumpul, peneliti memeriksa kelengkapan lembar kuesioner melalui proses *editing*. Data yang sudah lengkap kemudian diberi kode sesuai dengan variabel penelitian melalui proses *coding*, yaitu kategori usia, jenis kelamin, status sosial ekonomi, pendidikan orang tua, frekuensi transfusi darah, dan skor kualitas hidup. Selanjutnya, data yang sudah dikodekan dimasukkan ke dalam perangkat lunak statistik melalui proses *processing*, lalu dilakukan pemeriksaan ulang untuk mencegah kesalahan input data melalui proses *cleaning*. Data yang sudah bersih kemudian dianalisis menggunakan uji statistik sesuai dengan tujuan penelitian.

Adapun skema prosedur penelitian sebagai berikut



Skema 3.1 Prosedur Penelitian

H. ETIKA PENELITIAN

1. *Informed Consent*

   Peneliti menjelaskan secara rinci kepada orang tua atau wali mengenai tujuan, manfaat, prosedur, serta potensi risiko penelitian. Persetujuan tertulis diminta melalui lembar persetujuan *(informed consent)* sebelum anak dilibatkan sebagai responden. Keikutsertaan anak dalam penelitian ini bersifat sukarela, dan responden dapat mengundurkan diri kapan saja tanpa memengaruhi pelayanan kesehatan yang diperoleh.

2. *Anonymity*

   Identitas responden dijaga kerahasiaannya dengan tidak mencantumkan nama pada lembar penelitian. Setiap responden hanya diberi kode tertentu agar tetap dapat diidentifikasi oleh peneliti tanpa mengungkapkan identitas pribadi.

3. *Confidentiality*

   Seluruh informasi yang diperoleh dari responden dijaga kerahasiaannya dan hanya digunakan untuk kepentingan penelitian. Data yang terkumpul tidak akan disebarluaskan kepada pihak lain tanpa izin resmi dari responden atau wali.

4. *Beneficence* dan *Non-Maleficence*

   Penelitian ini diharapkan memberikan manfaat baik langsung (meningkatkan pemahaman responden/keluarga tentang kualitas hidup) maupun tidak langsung (kontribusi terhadap ilmu keperawatan dan pelayanan kesehatan anak dengan thalasemia). Penelitian ini dirancang agar tidak menimbulkan risiko fisik maupun psikologis pada responden.

5. Persetujuan Etik

Penelitian ini telah diajukan dan mendapatkan persetujuan dari Komite Etik Penelitian Kesehatan Fakultas/Institusi terkait. Persetujuan ini memastikan penelitian telah sesuai dengan prinsip etik penelitian kesehatan, yaitu menghormati otonomi responden, menjunjung keadilan, menjaga kerahasiaan, serta melindungi kelompok rentan seperti anak-anak.

I. ANALISA DATA

Analisis data adalah proses pengolahan dan pengorganisasian data yang dikumpulkan dari catatan, wawancara, pengamatan, atau dokumen. Tujuannya adalah untuk membantu peneliti memahami topik yang sedang diteliti dan menyajikan temuan mereka dengan jelas kepada orang lain (Spradley & Huberman, 2024). Penelitian ini, analisis dilakukan secara bertahap melalui pendekatan univariat dan bivariat, dengan fokus pada analisis Kualitas Hidup Anak usia sekolah dengan thalasemia.

1. Analisa Univariat

Analisis univariat bertujuan untuk menggambarkan karakteristik responden dan distribusi setiap variabel penelitian secara deskriptif. Analisis ini mencakup data tentang usia, jenis kelamin, status sosial ekonomi, pendidikan orang tua, dan frekuensi transfusi darah. Hasil analisis ini disajikan dalam bentuk distribusi frekuensi, dan persentase.

2. Analisa Bivariat

Analisis bivariat dilakukan untuk mengidentifikasi hubungan antara variabel independen dan variabel dependen, yaitu usia, jenis kelamin, status sisoal ekonomi, frekuensi transfusi darah, dan kualitas hidup anak dengan

thalasemia. Uji statistik disesuaikan berdasarkan jenis data, yaitu menggunakan uji *Chi-Square*.

Hasil analisis bivariat ini akan memberikan gambaran mengenai ada atau tidaknya perbedaan maupun hubungan yang signifikan antara faktor-faktor independen dengan kualitas hidup responden.

Menurut Heryana, (2020) Sebagai instrumen statistik non-parametrik yang populer, uji *Chi-Square* berfungsi untuk membandingkan kelompok berdasarkan data kategorikal. Pengujian ini umumnya dilakukan dengan tabel 2x2. Pada tabel 2x2 setiap sel *expected* idealnya ≥ 5. Namun, apabila terdapat sel dengan frekuensi harapan kurang dari 5, maka prosedur analisis sebaiknya dialihkan menggunakan uji *Fisher-Exact*. Pada tabel lebih besar tidak lebih dari 20 % sel boleh memiliki *expected* < 5, dan sama sekali tidak boleh ada *expected* < 1. Namun, apabila terdapat sel dengan frekuensi harapan kurang dari 5, maka prosedur analisis sebaiknya dialihkan menggunakan uji *Fisher-Exact*.

BAB IV

HASIL DAN PEMBAHASAN

Pada bab ini penulis menyajikan hasil dan pembahasan penelitian tentang Faktor-Faktor Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah Dengan Thalasemia di RSAB Harapan Kita meliputi :

A. Analisis Univariat dan Bivariat

1. Analisis Univariat

Analisis univariat dilakukan untuk menggambarkan karakteristik responden dalam penelitian ini secara deskriptif yang meliputi usia, jenis kelamin, status sosial ekonomi, pendidikan orangtua, dan frekuensi transfusi darah. Data yang dianalisis berjumlah 41 responden dan seluruh data lengkap (tidak terdapat missing value). Kondisi ini menandakan bahwa data telah dikumpulkan secara tepat, sehingga hasil analisisnya benar-benar mencerminkan keadaan responden yang sebenarnya.

Analisis univariat menjadi bagian penting dalam penelitian kuantitatif karena berfungsi sebagai dasar untuk mengenal karakteristik sampel sebelum berlanjut ke analisis bivariat. Dengan memahami gambaran usia, jenis kelamin, status sosial ekonomi, pendidikan orang tua, dan frekuensi transfusi darah, peneliti bisa mendapatkan pandangan awal yang jelas mengenai populasi penelitian dan hubungannya dengan masalah yang sedang diteliti.

a. Distribusi Responden

Tabel 4.1 Distribusi Responden

Variabel	Frekuensi (f)	Presentase(%)
Usia		
<10 tahun	26	63,4
≥10 tahun	15	36,6
Total	**41**	**100,0**
Jenis Kelamin		
Laki-laki	20	48,8
Perempuan	21	51,2
Total	**41**	**100,0**
Status Sosial Ekonomi		
<UMR	26	63,4
≥UMR	15	36,6
Total	**41**	**100,0**
Pendidikan Orangtua		
SD-SMP	10	24,4
SMA-Perguruan Tinggi	31	75,6
Total	**41**	**100,0**
Frekuensi Transfusi		
1-2 minggu sekali	12	29,3
3 minggu sekali	29	70,7
Total	**41**	**100,0**

Berdasarkan Tabel 4.1, mayoritas responden berada pada kelompok usia <10 tahun, yaitu 26 anak (63,4%). Distribusi jenis kelamin menunjukkan jumlah yang hampir seimbang, dengan 21 responden perempuan (51,2%). Dari sisi sosial ekonomi, sebagian besar responden berasal dari keluarga dengan pendapatan <UMR, yaitu sebanyak 26 responden (63,4%). Selain itu, sebagian besar orang tua responden memiliki tingkat pendidikan SMA/SMK/perguruan tinggi dengan jumlah 31 responden (75,6%). Terkait perawatan medis, mayoritas responden menjalani transfusi darah secara rutin setiap 3 minggu sekali, yaitu sebanyak 29 responden (70,7%).

2. Analisis Bivariat

Analisis bivariat digunakan untuk melihat hubungan antara kualitas hidup anak dengan variabel independen berupa usia, jenis kelamin, status sosial ekonomi, pendidikan orangtua, dan frekuensi transfusi darah pada anak usia sekolah dengan thalasemia di RSAB Harapan Kita.

a. Uji *Chi-Square* Kualitas Hidup Dengan Usia

Tabel 4.2 Uji *Chi-Square* Kualitas Hidup Dengan Usia

Usia	**Kualitas Hidup**						**OR (95%CI)**	***P Value***
	kualitas Hidup Baik		**kualitas Hidup Buruk**		**Total**			
	n	**%**	**n**	**%**	**n**	**%**		
<10 tahun	19	73,1%	7	26,9%	26	100,00%	0,987	**1,000**
≥10 tahun	11	73,3%	4	26,7%	15	100,00%	**(0,235-4,147)**	

Hasil analisis hubungan antara usia dengan kualitas hidup anak thalasemia menunjukkan bahwa pada kelompok usia < 10 tahun, sebanyak 19 anak (73,1%) memiliki kualitas hidup baik dan 7 anak (26,9%) memiliki kualitas hidup buruk. Sementara itu, pada kelompok usia ≥ 10 tahun, terdapat 11 anak (73,3%) dengan kualitas hidup baik dan 4 anak (26,7%) dengan kualitas hidup buruk. Hasil uji *Chi-Square* diperoleh nilai p = 1,000, sehingga dapat disimpulkan bahwa tidak terdapat perbedaan proporsi kualitas hidup anak thalasemia berdasarkan usia. Dengan kata lain, tidak terdapat hubungan yang signifikan antara usia dengan kualitas hidup anak thalasemia. Nilai *Odds Ratio* (OR) = 0,987, yang menunjukkan bahwa usia tidak berpengaruh secara bermakna terhadap kualitas hidup anak thalasemia.

b. Uji *Chi-Square* Kualitas Hidup Dengan Jenis kelamin

Tabel 4.3 Uji *Chi-Square* Kualitas Hidup Dengan Jenis Kelamin

Jenis Kelamin	Kualitas Hidup						OR (95%CI)	*P Value*
	kualitas Hidup Baik		kualitas Hidup Buruk		Total			
	n	%	n	%	n	%		
Laki-laki	17	85,0%	3	15,0%	20	100,00%	3,487 (0,770-15,796)	0,095
Perempuan	13	61,9%	8	38,1%	21	100,00%		

Hasil analisis hubungan antara jenis kelamin dengan kualitas hidup anak thalasemia menunjukkan bahwa pada anak laki-laki, sebanyak 17 anak (85,0%) memiliki kualitas hidup baik dan 3 anak (15,0%) memiliki kualitas hidup buruk. Sedangkan pada anak perempuan, terdapat 13 anak (61,9%) dengan kualitas hidup baik dan 8 anak (38,1%) dengan kualitas hidup buruk. Hasil uji *Chi-Square* diperoleh nilai p = 0,095, sehingga dapat disimpulkan bahwa tidak terdapat perbedaan proporsi kualitas hidup anak thalasemia berdasarkan jenis kelamin. Dengan demikian, jenis kelamin tidak memiliki hubungan yang signifikan dengan kualitas hidup anak thalasemia. Nilai *Odds Ratio* (OR) = 3,487, namun secara statistik tidak bermakna karena nilai p > 0,05.

c. Uji *Chi-Square* Kualitas Hidup Dengan Status Sosial Ekonomi

Tabel 4.4 Uji *Chi-Square* Kualitas Hidup Dengan Status Sosial Ekonomi

Status Sosial Ekonomi	Kualitas Hidup						OR (95%CI)	*P Value*
	kualitas Hidup Baik		kualitas Hidup Buruk		Total			
	n	%	n	%	n	%		
<UMR	20	76,9%	6	23,1%	26	100,00%	1,667 (0,407-6,818)	0,491
≥UMR	10	66,7%	5	33,3%	15	100,00%		

Hasil analisis hubungan antara status sosial ekonomi orang tua dengan kualitas hidup anak thalasemia menunjukkan bahwa pada keluarga dengan pendapatan <UMR, sebanyak 20 anak (76,9%) memiliki kualitas hidup baik dan 6 anak (23,1%) memiliki kualitas hidup buruk. Sementara itu, pada keluarga dengan pendapatan ≥UMR, terdapat 10 anak (66,7%) dengan kualitas hidup baik dan 5 anak (33,3%) dengan kualitas hidup buruk. Hasil uji *Chi-Square* menunjukkan nilai p = 0,491, sehingga dapat disimpulkan bahwa tidak terdapat perbedaan proporsi kualitas hidup anak thalasemia berdasarkan status sosial ekonomi orang tua. Dengan kata lain, status sosial ekonomi orang tua tidak berhubungan secara signifikan dengan kualitas hidup anak thalasemia. Nilai *Odds Ratio* (OR) = 1,667, yang menunjukkan perbedaan peluang namun tidak bermakna secara statistik.

d. Uji *Chi-Square* Kualitas Hidup Dengan Pendidikan Orangtua

Tabel 4.5 Uji *Chi-Square* Kualitas Hidup Dengan Pendidikan Orangtua

Pendidikan Orangtua	Kualitas Hidup						OR (95%CI)	*P Value*
	kualitas Hidup Baik		kualitas Hidup Buruk		Total			
	n	%	n	%	N	%		
SD/SMP	8	80,0%	2	20,0%	10	100,00%	1,636 (0,289-9,255)	**0,700**
SMA/SMK/ perguruan tinggi	22	71,0%	9	29,0%	31	100,00%		

Hasil analisis hubungan antara pendidikan orang tua dengan kualitas hidup anak thalasemia menunjukkan bahwa pada orang tua dengan pendidikan SD/SMP, sebanyak 8 anak (80,0%) memiliki kualitas hidup baik dan 2 anak (20,0%) memiliki kualitas hidup buruk. Sedangkan pada orang tua dengan pendidikan SMA/SMK/Perguruan Tinggi, terdapat 22 anak (71,0%) dengan kualitas hidup baik dan 9 anak (29,0%) dengan kualitas hidup buruk. Hasil uji *Chi-Square* diperoleh nilai p = 0,700, sehingga dapat disimpulkan bahwa tidak terdapat perbedaan proporsi kualitas hidup anak thalasemia berdasarkan tingkat pendidikan orang tua. Dengan demikian, pendidikan orang tua tidak memiliki hubungan yang signifikan dengan kualitas hidup anak thalasemia. Nilai *Odds Ratio* (OR) = 1,636, namun tidak menunjukkan hubungan yang bermakna secara statistik.

e. Uji *Chi-Square* Kualitas Hidup Dengan Frekuensi Transfusi

Tabel 4.6 Uji *Chi-Square* Kualitas Hidup Dengan Frekuensi Transfusi

Frekuensi Transfusi	Kualitas Hidup						OR (95%CI)	*P Value*
	kualitas Hidup Baik		kualitas Hidup Buruk		Total			
	n	%	n	%	n	%		
1-2 minggu sekali	5	41,7%	7	58,3%	12	100,00%	0,114	**0,007**
3 minggu sekali	25	86,2%	4	13,8%	29	100,00%	**(0,024-0,543)**	

Hasil analisis hubungan antara frekuensi transfusi darah dengan kualitas hidup anak thalasemia menunjukkan bahwa pada anak yang menjalani transfusi darah 1–2 minggu sekali, terdapat 5 anak (41,7%) dengan kualitas hidup baik dan 7 anak (58,3%) dengan kualitas hidup buruk. Sementara itu, pada anak yang menjalani transfusi darah 3 minggu sekali, sebanyak 25 anak (86,2%) memiliki kualitas hidup baik dan 4 anak (13,8%) memiliki kualitas hidup buruk. Hasil uji *Chi-Square* diperoleh nilai p = 0,007 (p < 0,05), sehingga dapat disimpulkan bahwa terdapat perbedaan proporsi kualitas hidup anak thalasemia berdasarkan frekuensi transfusi darah. Dengan kata lain, frekuensi transfusi darah memiliki hubungan yang signifikan dengan kualitas hidup anak thalasemia. Nilai *Odds Ratio* (OR) = 0,114, yang berarti bahwa anak thalasemia yang menjalani transfusi darah 3 minggu sekali memiliki peluang 8,8 kali lebih besar untuk memiliki kualitas hidup yang baik dibandingkan dengan anak yang menjalani transfusi darah 1–2 minggu sekali.

B. Pembahasan Penelitian

1. Analisis Univariat

Dalam pembahasan ini peneliti akan menyajikan pembahasan dari karakteristik responden meliputi :

a. Usia Responden

Hasil analisis univariat menunjukkan bahwa sebagian besar responden berada pada kategori usia <10 tahun, yaitu sebanyak 26 anak (63,4%), sedangkan responden dengan usia ≥10 tahun berjumlah 15 anak (36,6%). Dominannya responden berada pada kelompok usia <10 tahun.

Menurut Azzahra dkk., (2025) Orang tua cenderung membawa anak berobat ketika muncul tanda klinis yang nyata seperti pucat, lemas, dan gangguan aktivitas, yang umumnya terjadi pada masa balita hingga awal usia sekolah. Hal ini menyebabkan proporsi pasien usia <10 tahun lebih besar dalam data rumah sakit. Menurut Purnamasari & Amanah, (2024) sebagian besar anak terdiagnosis thalasemia pada usia <1 tahun (56,5%). Hal ini karena gejala anemia berat mulai tampak pada masa awal kehidupan, sehingga anak segera masuk dalam pemantauan medis. Hal ini sejalan dengan penelitian Santi dkk., (2020) yang menyebutkan bahwa thalasemia merupakan penyakit genetik bawaan yang sudah ada sejak lahir. Kondisi ini menyebabkan anak membutuhkan transfusi darah rutin sejak usia muda, sehingga sebagian besar pasien sudah terdeteksi dan tercatat sebagai penderita pada usia <10 tahun. Hal ini juga sejalan dengan Ali dkk, (2021) thalasemia merupakan penyakit genetik bawaan yang mulai menunjukkan gejala sejak usia sangat dini. Anak umumnya mulai mengalami anemia berat

pada tahun-tahun awal kehidupan, sehingga diagnosis paling banyak ditegakkan pada rentang usia 0–5 tahun. Menurut Shafie dkk., (2020) menunjukkan bahwa rata-rata usia pertama kali transfusi darah adalah sekitar 2–3 tahun. Temuan ini menegaskan bahwa manifestasi klinis thalasemia terjadi sangat awal, sehingga populasi pasien anak didominasi oleh kelompok usia muda. Secara epidemiologis, hal ini menyebabkan proporsi anak usia <10 tahun lebih besar dibandingkan kelompok usia remaja atau dewasa.

Menurut asumsi peneliti disimpulkan bahwa dominasi usia anak thalasemia <10 tahun terjadi karena thalasemia merupakan penyakit genetik bawaan yang telah ada sejak lahir dan mulai menunjukkan manifestasi klinis berat pada usia sangat dini. Gejala anemia seperti pucat, lemas, dan gangguan aktivitas umumnya muncul pada masa balita hingga awal usia sekolah, sehingga mendorong orang tua segera membawa anak berobat dan masuk dalam pemantauan medis. Diagnosis dan kebutuhan transfusi darah rutin umumnya sudah dimulai pada usia 0–5 tahun, bahkan sebagian besar sebelum usia 1 tahun. Kondisi ini menyebabkan anak-anak usia muda menjadi kelompok yang paling banyak terdeteksi, dirawat, dan tercatat dalam data rumah sakit, sehingga proporsi pasien thalasemia usia <10 tahun lebih besar dibandingkan kelompok usia remaja atau dewasa.

b. Jenis Kelamin Responden

Berdasarkan hasil analisis univariat, responden berjenis kelamin perempuan sebanyak 21 orang (51,2%), sedangkan responden laki-laki

sebanyak 20 orang (48,8%). Distribusi ini menunjukkan bahwa jumlah responden perempuan dan laki-laki relatif seimbang.

Menurut Hertini dkk., (2024) Penyakit ini tidak mengenal gender dan dapat menyerang laki-laki maupun perempuan dengan kemungkinan atau risiko yang sama. Penelitian yang dilakukan oleh Utami dkk., (2023) Penyakit thalasemia disebabkan oleh faktor sel alel tunggal autosomal resesif, yang berarti penyakit ini diturunkan melalui kromosom tubuh dan bukan terpaut dengan kromosom seks atau jenis kelamin. Hal ini sejalan dengan Almahmoud dkk., (2024) thalasemia disebabkan oleh faktor genetik, karena β-thalasemia merupakan penyakit autosomal resesif yang secara teori menyerang laki-laki dan perempuan dengan peluang yang sama.

Menurut asumsi peneliti disimpulkan bahwa talasemia merupakan penyakit genetik yang tidak membedakan jenis kelamin. Penyakit ini diturunkan melalui pola autosomal resesif, yaitu melalui kromosom tubuh dan bukan kromosom seks. Oleh karena itu, baik laki-laki maupun perempuan memiliki peluang dan risiko yang sama untuk mengalami talasemia. Dengan demikian, perbedaan jumlah penderita berdasarkan jenis kelamin yang ditemukan dalam beberapa penelitian bukan disebabkan oleh faktor genetik.

c. Status Sosial Ekonomi Responden

Hasil analisis univariat menunjukkan bahwa sebagian besar responden berasal dari keluarga dengan status sosial ekonomi <UMR, yaitu sebanyak 26 responden (63,4%), sedangkan responden dengan status sosial ekonomi di atas UMR berjumlah 15 responden (36,6%).

Menurut Utami dkk., (2023) Pasien thalasemia mayor umumnya berasal dari kelompok masyarakat menengah ke bawah. Hal ini berkaitan dengan keterbatasan skrining genetik pranikah dan edukasi kesehatan, sehingga kejadian thalasemia lebih banyak ditemukan pada keluarga dengan sumber daya ekonomi terbatas. Menurut Tobaiqi dkk., (2024) keluarga dengan jumlah anak lebih dari satu memiliki kebutuhan ekonomi yang lebih besar. Ketidakseimbangan antara pendapatan dan pengeluaran memperkuat kondisi sosial ekonomi di bawah UMR. Menurut Winandar dkk., (2025) tingkat pendidikan orang tua membatasi akses terhadap pekerjaan formal dengan pendapatan stabil dan layak, sehingga banyak orang tua bekerja di sektor informal atau pekerjaan berupah rendah yang penghasilannya berada di bawah standar UMR.

Menurut asumsi peneliti disimpulkan bahwa rendahnya status sosial ekonomi keluarga pasien thalasemia dipengaruhi oleh beberapa faktor utama. Pasien thalasemia mayor umumnya berasal dari keluarga menengah ke bawah akibat keterbatasan skrining genetik pranikah dan edukasi kesehatan, sehingga penyakit ini lebih banyak ditemukan pada keluarga dengan sumber daya ekonomi terbatas. Selain itu, keluarga dengan jumlah anak lebih dari satu memiliki beban kebutuhan ekonomi yang lebih besar, sehingga pendapatan yang ada tidak seimbang dengan pengeluaran dan memperkuat kondisi ekonomi di bawah UMR. Faktor lain yang berperan adalah tingkat pendidikan orang tua yang relatif rendah, yang membatasi akses terhadap pekerjaan formal dengan pendapatan stabil dan layak, sehingga banyak orang tua bekerja di sektor informal atau pekerjaan

berupah rendah. Kombinasi faktor-faktor tersebut menyebabkan sebagian besar keluarga berada pada status sosial ekonomi di bawah standar UMR.

d. Pendidikan Orangtua Responden

Hasil analisis univariat menunjukkan bahwa sebagian besar orang tua responden memiliki tingkat pendidikan SMA/SMK/Perguruan Tinggi, yaitu sebanyak 31 responden (76,6%), sedangkan orang tua dengan pendidikan SD/SMP sebanyak 10 responden (24,4%). Tingginya proporsi orang tua dengan pendidikan di atas tingkat dasar menunjukkan bahwa sebagian besar orang tua memiliki kemampuan dasar dalam menerima dan memahami informasi kesehatan. Namun, dalam konteks perawatan thalasemia, pengetahuan orang tua tidak hanya diperoleh dari pendidikan formal, melainkan juga dari edukasi berkelanjutan yang diberikan oleh tenaga kesehatan selama proses perawatan.

Menurut Faraski dkk., (2023) pendidikan menengah merupakan pendidikan minimal yang relatif telah ditempuh oleh sebagian besar masyarakat, sejalan dengan kebijakan wajib belajar pemerintah, sehingga SMA menjadi jenjang yang paling umum dicapai. Hal ini sejalan dengan Fathaddin dkk., (2025) pendidikan menengah merupakan jenjang pendidikan yang paling umum ditempuh oleh masyarakat karena sejalan dengan kebijakan wajib belajar, sehingga secara demografis kelompok ini menjadi mayoritas. Hal ini juga sejalan dengan Utami dkk., (2023) banyaknya orang tua dengan tingkat pendidikan SMA ke atas disebabkan oleh karakteristik responden yang sebagian besar berada pada usia produktif dan tinggal di wilayah perkotaan dengan akses pendidikan yang relatif baik.

Pendidikan menengah hingga tinggi merupakan jenjang pendidikan yang umum dicapai oleh orang tua.

Menurut asumsi peneliti disimpulkan bahwa dominannya orang tua dengan tingkat pendidikan SMA ke atas disebabkan oleh pendidikan menengah yang merupakan jenjang paling umum ditempuh masyarakat. Hal ini sejalan dengan kebijakan wajib belajar pemerintah yang mendorong sebagian besar penduduk menyelesaikan pendidikan hingga tingkat SMA. Selain itu, karakteristik responden yang berada pada usia produktif dan tinggal di wilayah perkotaan dengan akses pendidikan yang lebih baik turut mendukung tingginya capaian pendidikan menengah hingga tinggi pada orang tua. Dengan demikian, secara demografis pendidikan SMA ke atas menjadi tingkat pendidikan yang paling banyak dimiliki.

e. Frekuensi Transfusi Responden

Hasil analisis univariat menunjukkan bahwa sebagian besar responden menjalani transfusi darah dengan frekuensi 3 minggu sekali, yaitu sebanyak 29 responden (70,7%), sedangkan responden yang menjalani transfusi darah 1–2 minggu sekali sebanyak 12 responden (29,3%).

Menurut Khare dkk., (2024) frekuensi transfusi darah yang banyak dilakukan setiap ±3 minggu (15–25 hari) disebabkan oleh kondisi klinis pasien thalasemia mayor yang mengalami anemia berat dan kronis. Penurunan kadar hemoglobin terjadi secara cepat akibat gangguan pembentukan hemoglobin dan umur sel darah merah yang pendek, sehingga transfusi darah perlu diberikan secara rutin untuk mempertahankan kadar hemoglobin pada tingkat yang aman dan mencegah komplikasi. Hal ini

sejalan dengan Irdawati dkk., (2021) tingginya frekuensi transfusi darah yang dilakukan sekitar 3-4 minggu sekali disebabkan oleh kondisi anemia kronis dan berat yang dialami pasien thalasemia mayor. Menurut Purnamasari dkk., (2025) untuk mempertahankan kadar hemoglobin pada tingkat yang aman, mencegah hipoksia jaringan, serta mengurangi risiko komplikasi seperti pembesaran limpa dan gangguan pertumbuhan. Hal ini juga sesuai dengan kebutuhan klinis pasien sesuai dengan kondisi penyakit dan pedoman perawatan.

Menurut asumsi peneliti disimpulkan bahwa frekuensi transfusi darah yang umumnya dilakukan setiap sekitar 3 minggu pada pasien thalasemia mayor disebabkan oleh kondisi anemia berat dan kronis. Gangguan pembentukan hemoglobin serta umur sel darah merah yang pendek menyebabkan kadar hemoglobin cepat menurun setelah transfusi. Oleh karena itu, transfusi darah perlu diberikan secara rutin untuk mempertahankan kadar hemoglobin pada tingkat yang aman, mencegah hipoksia jaringan, serta mengurangi risiko komplikasi seperti pembesaran limpa dan gangguan pertumbuhan. Ini mencerminkan kebutuhan klinis pasien yang sesuai dengan kondisi penyakit dan pedoman perawatan thalasemia mayor.

2. Analisis Bivariat

a. Hubungan Kualitas Hidup Dengan Usia Responden

Hasil uji *Chi-Square* menunjukkan bahwa tidak terdapat hubungan yang signifikan antara usia dengan kualitas hidup anak thalasemia (p = 0,986), dan hasil ini diperkuat oleh uji *Fisher's Exact* (p = 1,000). Temuan ini

mengindikasikan bahwa perbedaan usia responden tidak memberikan pengaruh yang bermakna terhadap kualitas hidup anak thalasemia dalam penelitian ini.

Hasil penelitian ini sejalan dengan studi (Purnamasari dkk., 2025) yang berjudul "*Factors Affecting the Quality of Life of Children With Transfusion-Dependent Thalassemia: A Cross-Sectional Study*", yang menemukan bahwa tidak terdapat hubungan yang signifikan antara faktor usia dengan kualitas hidup anak penderita talasemia. Hal ini dibuktikan melalui hasil uji statistik dalam penelitian tersebut yang menunjukkan usia responden tidak menjadi faktor penentu baik atau buruknya kualitas hidup mereka. Temuan ini mendukung hasil penelitian peneliti bahwa rendah atau tingginya kualitas hidup anak tidak ditentukan oleh tingkatan usia, melainkan dapat dipengaruhi oleh faktor-faktor lain seperti dukungan keluarga maupun kepatuhan dalam menjalani prosedur pengobatan.

Hasil penelitian ini juga sejalan dengan Ali dkk., (2021) yang menyatakan bahwa usia tidak memiliki hubungan yang signifikan dengan kualitas hidup anak talasemia. Hasil tersebut menunjukkan bahwa perbedaan rentang usia tidak secara langsung menentukan baik atau buruknya kualitas hidup anak talasemia, karena kualitas hidup lebih dipengaruhi oleh faktor lain yang bersifat klinis dan psikososial. Anak talasemia pada berbagai kelompok usia cenderung memiliki kualitas hidup yang relatif serupa apabila mendapatkan perawatan yang adekuat, transfusi darah yang teratur, serta dukungan keluarga yang optimal. Selain itu, meningkatnya pengetahuan orang tua mengenai penyakit talasemia dan

keterlibatan aktif keluarga dalam perawatan anak berperan penting dalam menjaga stabilitas kondisi fisik dan psikologis anak, sehingga dampak usia terhadap kualitas hidup menjadi tidak bermakna.

Hasil penelitian ini juga sejalan dengan Kashari dkk., (2020) yang menunjukkan bahwa usia tidak berpengaruh terhadap kualitas hidup anak dengan thalasemia yang bergantung pada transfusi. Hasil tersebut mengindikasikan bahwa kualitas hidup anak thalasemia tidak ditentukan oleh pertambahan usia, melainkan lebih dipengaruhi oleh faktor perawatan medis yang konsisten dan berkelanjutan.

Menurut asumsi peneliti disimpulkan bahwa usia bukan merupakan faktor yang berpengaruh signifikan terhadap kualitas hidup anak talasemia. Kualitas hidup anak talasemia pada berbagai kelompok usia cenderung serupa apabila didukung oleh perawatan medis yang adekuat, transfusi darah yang teratur, serta keterlibatan dan dukungan keluarga yang optimal. Faktor klinis, psikososial, dan konsistensi pengobatan memiliki peran yang lebih dominan dalam menentukan kualitas hidup anak dibandingkan dengan pertambahan usia itu sendiri.

b. Hubungan Kualitas Hidup Dengan Jenis Kelamin Responden

Hasil uji *Chi-Square* menunjukkan bahwa tidak terdapat hubungan yang signifikan antara jenis kelamin dengan kualitas hidup anak thalasemia (p = 0,095). Hal ini menunjukkan bahwa kualitas hidup anak thalasemia tidak dipengaruhi oleh perbedaan jenis kelamin.

Hasil penelitian ini sejalan dengan studi (Aulianah & Asse, 2024) yang berjudul “Faktor-Faktor yang Berhubungan dengan Kualitas Hidup Anak

Thalasemia Beta Mayor", yang menemukan bahwa tidak terdapat hubungan yang bermakna antara jenis kelamin dengan kualitas hidup anak. Hal ini dibuktikan melalui hasil uji statistik dalam penelitian tersebut yang menunjukkan jenis kelamin dinyatakan tidak memiliki pengaruh terhadap kualitas hidup responden. Temuan ini mendukung hasil penelitian peneliti bahwa kualitas hidup anak penderita thalasemia tidak ditentukan oleh jenis kelamin laki-laki maupun perempuan, melainkan lebih dipengaruhi oleh faktor klinis atau dukungan eksternal lainnya.

Hal ini sejalan dengan penelitian Hussain dkk., (2025) yang menunjukkan bahwa jenis kelamin tidak berpengaruh terhadap kualitas hidup anak dengan thalasemia yang bergantung pada transfusi. Baik anak laki-laki maupun perempuan menghadapi beban penyakit kronis yang sama, seperti kebutuhan transfusi darah rutin, risiko kelebihan zat besi, serta keterbatasan aktivitas sehari-hari, sehingga pengalaman fisik dan psikososial yang dirasakan cenderung setara. Kualitas hidup anak thalasemia lebih dipengaruhi oleh tingkat keparahan penyakit dan keberlanjutan perawatan medis dibandingkan oleh faktor biologis jenis kelamin.

Hasil penelitian ini juga sejalan dengan Mardhiyah & Panduragan, (2024) yang menunjukkan bahwa jenis kelamin tidak berpengaruh signifikan terhadap kualitas hidup anak dan remaja dengan talasemia. Temuan tersebut mengindikasikan bahwa anak talasemia, baik laki-laki maupun perempuan, memiliki kualitas hidup yang relatif sama karena menghadapi beban penyakit, pola perawatan, serta tuntutan terapi yang

serupa. Talasemia merupakan penyakit genetik kronis yang dampaknya terhadap aspek fisik, emosional, sosial, dan sekolah tidak dibedakan berdasarkan jenis kelamin, melainkan lebih dipengaruhi oleh kondisi klinis seperti kadar hemoglobin, keberadaan komorbiditas, dan keteraturan transfusi darah. Selain itu, dukungan keluarga, akses terhadap pelayanan kesehatan, serta adaptasi psikologis terhadap penyakit berperan lebih besar dalam menentukan kualitas hidup anak talasemia dibandingkan faktor biologis jenis kelamin.

Menurut asumsi peniliti disimpulkan bahwa jenis kelamin tidak memiliki pengaruh yang signifikan terhadap kualitas hidup anak penderita thalasemia. Anak laki-laki maupun perempuan menunjukkan kualitas hidup yang relatif sama karena menghadapi kondisi penyakit kronis, pola perawatan, dan tuntutan terapi yang serupa. Kualitas hidup anak thalasemia lebih dipengaruhi oleh faktor klinis seperti tingkat keparahan penyakit, keteraturan transfusi darah, dan kondisi kesehatan secara umum, serta faktor eksternal berupa dukungan keluarga dan akses pelayanan kesehatan. Dengan demikian, faktor biologis jenis kelamin bukan menjadi penentu utama kualitas hidup anak thalasemia.

c. Hubungan Kualitas Hidup Dengan Status Sosial Ekonomi Responden

Hasil uji *Chi-Square* menunjukkan bahwa tidak terdapat hubungan yang signifikan antara status sosial ekonomi orang tua dengan kualitas hidup anak thalasemia (p = 0,475), dan diperkuat oleh uji *Fisher's Exact* (p = 0,491). Status sosial ekonomi sering dikaitkan dengan kemampuan keluarga dalam memenuhi kebutuhan kesehatan. Namun dalam penelitian ini, tidak

ditemukannya hubungan yang signifikan dapat disebabkan oleh adanya sistem pelayanan kesehatan yang relatif merata, termasuk akses terhadap transfusi darah dan pengobatan thalasemia. Adanya dukungan fasilitas kesehatan dan program pembiayaan kesehatan, perbedaan status sosial ekonomi tidak secara langsung memengaruhi kualitas hidup anak thalasemia.

Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Aulianah & Asse, (2024) yang menunjukkan bahwa status sosial ekonomi tidak memiliki pengaruh yang signifikan terhadap kualitas hidup anak thalasemia beta mayor. Penelitian tersebut, hasil uji chi-square menunjukkan bahwa perbedaan tingkat status ekonomi orang tua tidak berhubungan secara bermakna dengan kualitas hidup anak. Temuan ini mengindikasikan bahwa anak thalasemia tetap dapat memiliki kualitas hidup yang relatif baik meskipun berasal dari keluarga dengan status ekonomi rendah, karena kebutuhan perawatan utama seperti transfusi darah dan pengobatan sebagian besar telah ditanggung oleh sistem jaminan kesehatan pemerintah. Adanya akses pelayanan kesehatan yang relatif merata serta dukungan fasilitas kesehatan yang memadai, beban biaya pengobatan tidak sepenuhnya bergantung pada kemampuan ekonomi keluarga. Oleh karena itu, kualitas hidup anak thalasemia lebih dipengaruhi oleh keteraturan perawatan, dukungan keluarga, dan pelayanan kesehatan yang berkelanjutan dibandingkan oleh kondisi sosial ekonomi keluarga

Hasil penelitian ini sejalan dengan Qiao dkk., (2024) yang menunjukkan bahwa status sosial ekonomi, khususnya pendapatan rumah tangga, tidak

berpengaruh secara signifikan terhadap kualitas hidup anak dengan β-thalasemia. Hasil analisis statistik dalam penelitian tersebut memperlihatkan bahwa tidak terdapat perbedaan bermakna skor kualitas hidup berdasarkan tingkat pendapatan keluarga, yang mengindikasikan bahwa anak thalasemia dari berbagai latar belakang ekonomi memiliki kualitas hidup yang relatif serupa. Hal ini disebabkan karena sebagian besar kebutuhan perawatan utama, seperti transfusi darah rutin dan terapi kelasi besi, dapat diakses melalui sistem pelayanan kesehatan dan jaminan asuransi, sehingga beban biaya tidak sepenuhnya bergantung pada kemampuan ekonomi keluarga. Dengan demikian, kualitas hidup anak thalasemia lebih dipengaruhi oleh faktor lain yang lebih dominan, seperti kepatuhan terhadap pengobatan, keteraturan perawatan medis, serta dukungan keluarga dan layanan kesehatan yang berkelanjutan, dibandingkan oleh status sosial ekonomi keluarga.

Menurut asumsi peneliti disimpulkan bahwa status sosial ekonomi tidak memiliki pengaruh yang signifikan terhadap kualitas hidup anak penderita thalasemia. Anak thalasemia dari berbagai latar belakang ekonomi menunjukkan kualitas hidup yang relatif serupa karena kebutuhan perawatan utama, seperti transfusi darah dan terapi kelasi besi, dapat diakses melalui sistem pelayanan kesehatan dan jaminan asuransi. Dengan adanya akses pelayanan kesehatan yang relatif merata serta dukungan fasilitas kesehatan yang memadai, beban biaya pengobatan tidak sepenuhnya bergantung pada kondisi ekonomi keluarga. Oleh karena itu, kualitas hidup anak thalasemia lebih ditentukan oleh keteraturan perawatan, kepatuhan

pengobatan, serta dukungan keluarga dan pelayanan kesehatan yang berkelanjutan dibandingkan oleh status sosial ekonomi keluarga.

d. Hubungan Kualitas Hidup Dengan Pendidikan Orangtua Responden

Hasil penelitian menunjukkan bahwa tidak terdapat hubungan yang signifikan antara tingkat pendidikan orang tua dengan kualitas hidup anak thalasemia (p = 0,575), dengan hasil uji *Fisher's Exact* sebesar p = 0,700.

Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Utami dkk., (2023) yang menunjukkan bahwa pendidikan orang tua tidak memiliki hubungan yang bermakna dengan kualitas hidup anak penderita talasemia mayor. Pada penelitian tersebut, hasil uji chi-square menunjukkan bahwa tingkat pendidikan orang tua bukan merupakan faktor determinan dalam memengaruhi kualitas hidup anak.

Hasil penelitian ini juga sejalan dengan Aulianah & Asse, (2024) yang menunjukkan bahwa tingkat pendidikan orang tua, baik ayah maupun ibu, tidak berpengaruh secara signifikan terhadap kualitas hidup anak thalasemia beta mayor. Hasil uji statistik dalam penelitian tersebut menunjukkan bahwa perbedaan tingkat pendidikan formal orang tua tidak berkaitan langsung dengan kualitas hidup anak. Temuan ini mengindikasikan bahwa kualitas hidup anak thalasemia tidak semata-mata ditentukan oleh latar belakang pendidikan orang tua, melainkan lebih dipengaruhi oleh faktor lain yang lebih dominan, seperti keteraturan transfusi darah, kepatuhan pengobatan, serta dukungan keluarga dan layanan kesehatan yang memadai.

Hasil penelitian ini juga sejalan dengan Faraski dkk., (2023) yang menunjukkan bahwa tingkat pendidikan orang tua tidak berpengaruh secara

signifikan terhadap kualitas hidup anak thalasemia. Temuan ini mengindikasikan bahwa pendidikan formal orang tua bukan faktor penentu langsung kualitas hidup anak thalasemia, melainkan pengaruhnya dimediasi oleh faktor lain yang lebih dominan.

Menurut asumsi peneliti disimpulkan bahwa tingkat pendidikan orang tua tidak memiliki pengaruh yang bermakna terhadap kualitas hidup anak penderita thalasemia. Perbedaan latar belakang pendidikan formal orang tua, baik ayah maupun ibu, tidak secara langsung menentukan baik atau buruknya kualitas hidup anak. Kualitas hidup anak thalasemia lebih dipengaruhi oleh faktor lain yang lebih dominan, seperti keteraturan transfusi darah, kepatuhan terhadap pengobatan, dukungan keluarga, serta akses dan kualitas pelayanan kesehatan. Dengan demikian, pendidikan formal orang tua bukan merupakan faktor determinan utama dalam memengaruhi kualitas hidup anak thalasemia.

e. Hubungan Kualitas Hidup Dengan Frekuensi Tranfusi Responden

Berbeda dengan variabel lainnya, hasil uji *Chi-Square* menunjukkan bahwa terdapat hubungan yang signifikan antara frekuensi transfusi darah dengan kualitas hidup anak thalasemia (p = 0,003), dan hasil ini diperkuat oleh uji *Fisher's Exact* (p = 0,007). Nilai *Contingency Coefficient* sebesar 0,416 menunjukkan bahwa kekuatan hubungan berada pada kategori sedang. Temuan ini menunjukkan bahwa frekuensi transfusi darah memiliki peran penting dalam menentukan kualitas hidup anak thalasemia.

Hasil penelitian ini sejalan dengan studi literatur yang dilakukan oleh Fauziah dkk., (2023) menyimpulkan bahwa frekuensi transfusi darah

merupakan salah satu faktor penting yang berpengaruh terhadap kualitas hidup anak dengan thalasemia. Studi tersebut menjelaskan bahwa anak dengan thalasemia yang menjalani transfusi darah secara teratur memiliki kualitas hidup yang lebih baik, terutama pada domain fisik dan psikososial, dibandingkan anak yang menjalani transfusi dengan frekuensi tidak teratur.

Hasil penelitian ini juga sejalan dengan Sari dkk., (2025) yang menunjukkan bahwa frekuensi dan kepatuhan transfusi darah berpengaruh signifikan terhadap kualitas hidup anak thalasemia. Hal tersebut menjelaskan bahwa anak thalasemia yang menjalani transfusi darah secara rutin dan sesuai jadwal cenderung memiliki kualitas hidup yang lebih baik, baik dari aspek fisik, emosional, sosial, maupun fungsi sekolah. Transfusi darah yang teratur berperan penting dalam menjaga kadar hemoglobin tetap stabil, sehingga dapat mengurangi keluhan lemas, meningkatkan energi, serta memungkinkan anak beraktivitas dan bersosialisasi secara lebih optimal.

Hasil penelitian ini juga sejalan dengan Pebriyanti, (2021) yang menunjukkan bahwa frekuensi dan kepatuhan transfusi darah berpengaruh terhadap kualitas hidup anak thalasemia. Penelitian tersebut menjelaskan bahwa transfusi darah yang dilakukan secara rutin berperan penting dalam menjaga kadar hemoglobin tetap optimal, sehingga anak mampu menjalani aktivitas sehari-hari dengan lebih baik dan mengalami penurunan keluhan fisik seperti kelelahan dan kelemahan.

Menurut asumsi peneliti disimpulkan bahwa frekuensi transfusi darah memiliki pengaruh yang signifikan terhadap kualitas hidup anak penderita

thalasemia. Transfusi darah yang dilakukan secara rutin dan sesuai jadwal berperan penting dalam menjaga stabilitas kadar hemoglobin, sehingga mampu mengurangi keluhan fisik, meningkatkan energi, serta mendukung fungsi emosional, sosial, dan aktivitas sehari-hari anak, termasuk fungsi sekolah. Sebaliknya, frekuensi transfusi yang tidak teratur dapat berdampak pada penurunan kondisi fisik dan psikososial anak. Dengan demikian, keteraturan dan kepatuhan terhadap transfusi darah merupakan faktor klinis penting dalam upaya mempertahankan dan meningkatkan kualitas hidup anak thalasemia.

C. Keterbatasan Penelitian

Penelitian ini telah dilaksanakan sesuai dengan rancangan penelitian yang ditetapkan dan tidak mengalami kendala yang signifikan selama proses penelitian. Beberapa keterbatasan tersebut meliputi :

1. Penelitian ini memiliki keterbatasan dalam ruang lingkup dengan anak yang hanya menjalani perawatan di rumah sakit, sehingga diperlukan penelitian lanjutan dengan cakupan yang lebih luas.
2. Peneliti menggunakan metode kuantitatif, sehingga tidak dapat menggali aspek-aspek kualitatif secara mendalam.

BAB V

KESIMPULAN DAN SARAN

A. Kesimpulan

Berdasarkan hasil penelitian dan pembahasan mengenai faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalasemia, maka dapat ditarik kesimpulan sebagai berikut:

1. Mayoritas responden dalam penelitian ini merupakan anak usia <10 tahun, dengan distribusi jenis kelamin yang relatif seimbang, sebagian besar berasal dari keluarga dengan status sosial ekonomi <UMR, memiliki orang tua dengan tingkat pendidikan SMA/SMK/perguruan tinggi, serta menjalani transfusi darah secara rutin setiap 3 minggu sekali.
2. Hasil analisis bivariat menunjukkan bahwa tidak terdapat hubungan yang signifikan antara usia, jenis kelamin, status sosial ekonomi, dan pendidikan orang tua dengan kualitas hidup anak thalasemia.
3. Hasil uji *Chi-Square* menunjukkan bahwa terdapat hubungan yang signifikan antara frekuensi transfusi darah dengan kualitas hidup anak thalasemia, yang diperkuat dengan uji *Fisher's Exact Test*. Kekuatan hubungan antara frekuensi transfusi darah dan kualitas hidup anak thalasemia berada pada kategori sedang, yang menunjukkan bahwa frekuensi transfusi darah merupakan faktor penting, meskipun bukan satu-satunya faktor yang memengaruhi kualitas hidup anak thalasemia.

B. Saran

1. Bagi Pelayanan Kesehatan

   Diharapkan tenaga kesehatan dapat terus meningkatkan edukasi kepada orang tua terkait pentingnya keteraturan frekuensi transfusi darah pada anak thalasemia, sebagai upaya untuk meningkatkan kualitas hidup anak secara optimal.

2. Bagi Orang Tua

   Orang tua diharapkan dapat mempertahankan kepatuhan terhadap jadwal transfusi darah yang telah ditetapkan serta aktif berperan dalam mendukung perawatan anak, baik secara fisik maupun psikososial, guna menunjang kualitas hidup anak thalasemia.

3. Bagi Institusi Pendidikan

   Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi bahan referensi dan tambahan literatur dalam bidang keperawatan anak, khususnya terkait perawatan anak dengan thalasemia dan faktor-faktor yang memengaruhi kualitas hidup.

4. Bagi Peneliti Selanjutnya

   Peneliti selanjutnya disarankan untuk melakukan penelitian dengan ruang lingkup yang lebih besar tidak hanya di rumah sakit, serta menambahkan variabel lain seperti dukungan keluarga, kepatuhan terapi kelasi besi, status gizi, dan kondisi psikologis anak untuk memperoleh gambaran yang lebih komprehensif mengenai faktor-faktor yang memengaruhi kualitas hidup anak thalasemia.

DAFTAR PUSTAKA

Abida, A. N. (2024). Factors Affecting the Quality of Life of Children with Thalassemia: Literature Review. *Jurnal Biologi Tropis*, *24*(1b), 604–609. https://doi.org/10.29303/jbt.v24i1b.8143

Adolph, R. (2021). *Keperawatan anak sehat dan sakit akut lanjutan*. Jakarta: Buku Kedokteran EGC.

Ali, H. M., Muhyi, A., & Riastiti, Y. (2021). *Hubungan Usia, Kadar Hemoglobin Pretransfusi dan Lama Sakit terhadap Kualitas Hidup Anak Talasemia di Samarinda*. *3*(4), 441–447. https://jsk.ff.unmul.ac.id/index.php/JSK/article/view/307

Almahmoud, R., Hussein, A., Khaja, F. Al, Soliman, A. F., Dewedar, H., Shareef, Z. Al, & Mathai, S. (2024). *Growth and endocrinopathies among children with β-Thalassemia major treated at Dubai Thalassemia centre*. 1–8. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38580952/

Asawasudsakorn, N., Lauhasurayotin, S., Poparn, H., Chiengthong, K., Sosothikul, D., Chaiyasit, N., & Techavichit, P. (2021). Prenatal Diagnosis Leads to Early Diagnosis of Transfusion-Dependent Thalassemia and Better Growth Outcomes. *Global Pediatric Health*, *8*, 159–166. https://doi.org/10.1177/2333794X211046104

Aulianah, H., & Asse. (2024). Faktor - faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalasemia beta mayor Hili Aulianah 1 , Asse 2. *Jurnal Aisyiyah Medika*, *9*. https://jurnal.stikes-aisyiyah-palembang.ac.id/index.php/JAM/article/view/1170

Azzahra, nindyas ayu, Amalia, L., & Andriyani, S. (2025). *Hubungan antara dukungan keluarga dengan quality of life pada anak thalasemia mayor 1,2,3*. *18*(1), 1–14. https://ejournal.poltekkes-denpasar.ac.id/index.php/JGK/article/view/4020/0

Batara, D. R., Ardiansyah, R., Yanwas, Y. B. B., Naumi, N., Slamet, R. A., & Ahman. (2025). Langkah-langkah Menentukan Populasi dan Sampel yang Tepat dalam Penelitian. *Jurnal Penelitian Ilmu Pendidikan Indonesia*, *4*, 682–689. https://jpion.org/index.php/jpi682Situswebjurnal:https://jpion.org/index.php/jpi

Canis Paloma, I. D. A. N. (2023). Talasemia : sebuah Tinjauan Pustaka. *Biocity Journal of Pharmacy Bioscience and Clinical Community*, *1*(2), 89–100. https://doi.org/10.30812/biocity.v1i2.2525

Collins, S. P., Storrow, A., Liu, D., Jenkins, C. A., Miller, K. F., Kampe, C., & Butler, J. (2021). *Keperawatan Anak*.

Faraski, K., Rohima, W., & Putri, sylvia rianissa. (2023). *Hubungan Antara Tingkat Pendidikan Dan Pengetahuan Orangtua Dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia Mayor Di Rsud Dr. M. Yunus Bengkulu*. *5*(11).

Fathaddin, asma teja asih, Yamin, A., & Mardhiyah, A. (2025). *Tingkat Pendidikan dengan Illness Perception pada Orang Tua Anak dengan Penyandang Thalasemia Mayor Usia Sekolah*. *6*(1), 74–81.

Fauziah, R., Murtiningsih, M., & Inayah, I. (2023). Studi Literatur: Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah dengan Thalasemia. *Mando Care Jurnal*, *2*(1), 1–6. https://doi.org/10.55110/mcj.v2i1.85

Hertini, R., Kurniati, E., & Suriany. (2024). *Gambaran Diri Dengan Kualitas Hidup Penderita Thalassemia Di Ruang Anak Blud Rsu Kota Banjar*. *6*(1), 87–94.

Heryana, A. (2020). *Uji Chi Square*. 1–19.

Hussain, S., Ashfaq, M., Nisa, B., Bozdar, H., & Talani, A. (2025). *Quality of life in transfusion dependent thalassemia patients at national institute of child health* . *32*(02), 182–187.

Irdawati, Syaiful, afifah ayu, & Haryani, A. (2021). *Hubungan Usia Anak Penderita Thalasemia Dengan Frekuensi Transfusi*. 73–79.

Jadhav, S. S. (2023). Growth profile of children with beta-thalassemia major. *International Journal of Contemporary Pediatrics*, *10*(8), 1205–1210. https://doi.org/10.18203/2349-3291.ijcp20232235

Karenina, N., Zulkarnain, Z., Dimiati, H., Nauval, I., & Murzalina, C. (2023). Hubungan Status Gizi dengan Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah Dasar. *Sari Pediatri*, *24*(5), 286. https://doi.org/10.14238/sp24.5.2023.286-93

Kashari, O. F., Alghamdi, badria m, Othman, ghalia i, Alshikh, abdulaziz a, & Alhadi, A. (2020). Factors Affecting Quality of Life in Pediatric Patients with Transfusion Dependent b-Thalassemia : A Single Centre Experience. *BLOOD*, *136*, 8. https://doi.org/10.1182/blood-2020-143040

Katimenta, K. Y., Agustina Nugrahini, Wenna Araya, & Erista Rusana. (2022). Hubungan dukungan keluarga dengan kualıtas hıdup anak thalasemıa. *Journal Borneo*, *2*(2), 6–11. https://doi.org/10.57174/jborn.v2i2.24

Kementerian Kesehatan RI. (2021). FactsheetThalasemia. In *Direktorat Jendral Pencegahan dan Pengendalian Penyakit* (pp. 1–6).

Khare, A. K., Patel, K. P., Singh, K., & Paliwal, A. (2024). *Study of thalassemia in pediatrics population*. *11*(10), 3859–3864.

Mardhiyah, A., & Panduragan, S. L. (2024). *Factors Associated With Quality of Life Among Adolescent With Beta Thalassemia in Indonesia : A Cross-Sectional Study*. https://doi.org/10.1177/23779608241255638

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

Nurjaman, I., Zakiudin, A., Khair, A. M., Hartini, S., Purwati, N. H., Utami, R. D. P., Lestari, S., Rahayu, S., Kusumaningtiya, D. P. H., Hapsari, H. I., & Situmorang, E. (2024). *Dasar Ilmu Keperawatan Anak* (Vol. 19, Issue 5).

Pebriyanti, D. K. (2021). *Hubungan Kepatuhan Transfusi Darah dan Kelasi Besi dengan Kualitas Hidup Anak Thalasemia*. *10*(2), 306–312.

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.

Purnamasari, I., Rahayu, C. D., Susanto, T., Peperawati, P. R., & Supriyati, A. (2025). *Factors Affecting the Quality of Life of Children With Transfusion-Dependent Thalassemia : A Cross-Sectional Study*. *54*(2), 100–111. https://doi.org/10.5644/ama2006-124.486

Qiao, J., Luo, B., Ming, J., Zhang, X., Weng, J., Deng, Q., & Zhou, S. (2024). *Health-related quality of life and associated factors among children with Transfusion- dependent β-thalassaemia : a cross-sectional study in Guangxi Province*. *1*, 1–9.

Rediyanto, D. K. (2023). Deteksi Dini Thalassemia. *Pratista Patologi*, *8*(1), 17–28. http://majalahpratistapatologi.com/p/index.php/journal/article/view/112

Sadiq, I. Z., Abubakar, F. S., Usman, H. S., Abdullahi, A. D., Ibrahim, B., Kastayal, B. S., Ibrahim, M., & Hassan, H. A. (2024). To prevent iron overload, management usually entails routine. *Thalassemia Reports*, *14*(4), 81–102. https://www.mdpi.com/2039-4365/14/4/10

Santi, E., Astika, E., Damayanti, F., Studi, P., Keperawatan, I., Kedokteran, F., & Lambung, U. (2020). *Dukungan Keluarga Dengan Kualitas Hidup Anak*. *2*(April), 51–58.

Sari, dwi astika, Badriyah, J., Kadang, Y., & Elizabeth, B. (2025). *Hubungan Kepatuhan Transfusi Darah Dengan Kualitas Hidup Pada Pasien Anak Thalasemia Mayor Di Rumah Sakit Sentra Medika Cibinong*. *9*, 10544–10552.

Sarinengsih, Y., Ts, N., & Fransiska, D. (2025). Self Efficacy terhadap Psychological Well-Being Orang Tua Anak Thalasemia Mayor di RSUD Al-Ihsan Provinsi Jawa Barat. *Malahayati Nursing Journal*, *7*(3), 1372–1380. https://doi.org/10.33024/mnj.v7i3.18768

Shafie, A. A., Chhabra, I. K., Hui, J., Wong, Y., Mohammed, N. S., Ibrahim, H. M., & Alias, H. (2020). *Health-related quality of life among children with transfusion-dependent thalassemia : A cross-sectional study in Malaysia*. *5*, 1–11.

Solehati, Indriani., T., Jamlaay., & Ruth, D. (2024). Jurnal Keperawatan Jurnal Keperawatan. *Jurnal Keperawatan*, *17*(1), 153–164. https://journal2.stikeskendal.ac.id/index.php/keperawatan/article/view/489/5

Spradley, P., & Huberman, M. (2024). Kajian Teoritis tentang Teknik Analisis Data dalam Penelitian Kualitatif. *Journal of Management, Accounting and Administration*, *1*(2), 77–84.

TIF. (2025). *THALIA Project Results in Europe*. https://thalassaemia.org.cy/news/thalia-2018-2021-europe-is-seeing-a-surge-in-thalassaemia-project-results-show/

Tobaiqi, M. A., Aljohani, A. H., Alharbi, F. S., & Alshenqiti, U. M. (2024). *Assessing the Quality of Life of Parents of Children With Thalassemia : A Cross-Sectional Study in Medina City , Saudi Arabia*. *16*(10). https://doi.org/10.7759/cureus.71653

Ulva Putri Ramadani, Raudhotul Muthmainnah, Nisa Ulhilma, Azzah Wazabirah, Rully Hidayatullah, & Harmonedi, H. (2025). Strategi Penentuan Populasi dan Sampel dalam Penelitian Pendidikan: Antara Validitas dan Representativitas. *Jurnal QOSIM Jurnal Pendidikan Sosial & Humaniora*, *3*(2), 574–585. https://doi.org/10.61104/jq.v3i2.1021

Utami, T. A., Anggraeni, L. D., & Major, T. (2023). *Korelasi Penghasilan Orang Tua terhadap Kualitas Hidup Anak yang Mengalami Talasemia Mayor Correlation between Parental Income and Quality of Life of Children with*. *10*(2), 148–158.

Utomo, A. B., Sari, R. S., & Tangerang, S. Y. (2022). Hubungan Pola Asuh Orang Tua Dan Pengunaan Media Sosial Dengan Perilaku Bullying Pada Anak Usia Sekolah Dasar Di Perumahan Taman Kota Permai Ii Rt.04 Rw.12 The Relationship Of Parenting Patterns And Social Media Use With Bullying Behavior In Elementary Sc. *Nusantara Hasana Journal*, *2*(1), 207–214.

Varni, J. W., & Planning, U. (n.d.). *P e d i a t r i c Q u a l i t y o f L i f e I n v e n t o r y ™ P e d s Q L. March 2023*.

Waruwu, M., Pu`at, S. N., Utami, P. R., Yanti, E., & Rusydiana, M. (2025). Metode Penelitian Kuantitatif: Konsep, Jenis, Tahapan dan Kelebihan. *Jurnal Ilmiah Profesi Pendidikan*, *10*(1), 917–932. https://doi.org/10.29303/jipp.v10i1.3057

WHO. (2021). *Regional desk review of haemoglobinopathies in South-East Asia*. World Health Organization. Regional Office for South-East Asia. https://www.who.int/publications/i/item/9789290228516

Winandar, A., Gunawan, Darimi, M., & Anam, S. (2025). *Hidup, Kualitas Thalasemiadi, Anak Sakit, Rumah Associated, Factors Improvement, With Of, Quality Of, Life Children, Thalasemi The, I N*. *4*(1), 338–352.

Zaki, M., & Saiman. (2021). Kajian Tentang Perumusan Hipotesis Statistik Dalam. *JIIP - Jurnal Ilmiah Ilmu Pendidikan*, *4*(2), 115–118.

Zakiyah, S., Hasibuan, N., Yasifa, A., Siregar, S., & Ningsih, O. (2024). Perkembangan Anak pada Masa Sekolah Dasar. *Diajar: Jurnal Pendidikan Dan Pembelajaran*, *3*(1), 71–79.

LAMPIRAN

Lampiran 1 Informed Consent

LEMBAR PERSETUJUAN MENJADI RESPONDEN

Saya yang bertanda tangan dibawah ini:

Nama :

Umur :

Menyatakan bersedia ikut berpartisipasi dalam memberikan data untuk penelitian yang akan dilaksanakan oleh mahasiswa Program Studi S1 Keperawatan STIKES RSPAD Gatot Soebroto, yang berjudul "Faktor-Faktor Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah Dengan Thalasemia Di Rsab Harapan Kita".

Saya mengerti bahwa catatan/data mengenai penelitian ini akan di rahasiakan, semua berkas yang mencantumkan identitas subjek penelitian hanya di pergunakan untuk pengolahan data penelitian ini saja.

Demikian secara suka rela dan tidak ada unsur keterpaksaan dari siapapun, saya bersedia berperan serta dalam penelitian.

Jakarta.....2025

(.....)

Tanda Tangan Responden

STIKES RSPAD Gatot Soebroto

Lampiran 2 Waktu Penelitian

No	Kegiatan	Juli		Agustus				September				Oktober				November				Desember				Januari			
		3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
1	Judul																										
2	Proposal Penelitian																										
3	Perbaikan Proposal																										
4	Kaji Etik & Izin Penelitian																										
5	Pelaksanaan Penelitian																										
6	Penyusunan Skripsi																										
7	Seminar Hasil Skripsi																										

Lampiran 3 Kuisioner

Version 3

No Identitas Tgl lahir

UNIVERSITAS INDONESIA

PedsQL™

(Inventori Kualitas Hidup Anak)

Versi 4.0

Laporan Orang tua anak (usia 8-12 tahun)

PETUNJUK

Di halaman berikut ini terdapat daftar hal-hal yang mungkin merupakan masalah bagi **anak Anda**. Tunjukkan kepada kami, **seberapa sering** hal-hal berikut ini **merupakan masalah** bagi anak Anda dalam kurun waktu **SATU bulan terakhir ini** dengan melingkari:

1 jika hal ini **tidak pernah menjadi** masalah
2 jika hal ini **hampir tidak pernah** menjadi masalah
3 jika hal ini **kadangkala** menjadi masalah
4 jika hal ini **sering** menjadi masalah
5 jika hal ini **hampir selalu** menjadi masalah

Tidak ada jawaban yang benar atau salah.
Bilamana Anda tidak memahami pertanyaan, silahkan bertanya.

*Dalam **SATU bulan** terakhir, **seberapa sering** hal ini menjadi masalah bagi anak Anda*

FUNGSI FISIK (masalah dengan...)	**Tdk pernah**	**Hampir tdk pernah**	**Kadang-kala**	**Sering**	**Hampir Selalu**
1.Kesulitan berjalan lebih dari 100 meter	0	1	2	3	4
2 Kesulitan berlari	0	1	2	3	4
3. Kesulitan ikut olah raga	0	1	2	3	4
4. Kesulitan mengangkat benda yang berat	0	1	2	3	4
5. Kesulitan mandi sendiri	0	1	2	3	4
6. Kesulitan mengerjakan pekerjaan di sekitar rumah	0	1	2	3	4
7. Mengalami nyeri atau kesakitan	0	1	2	3	4
8. Tingkat energi yang rendah (merasa lemes)	0	1	2	3	4

FUNGSI EMOSI (masalah dengan...)	**Tdk pernah**	**Hampir tdk pernah**	**Kadang-kala**	**Sering**	**Hampir Selalu**
1. Merasa takut atau sangat ketakutan	0	1	2	3	4
2. Merasa sedih atau murung	0	1	2	3	4
3. Merasa marah	0	1	2	3	4
4. Masalah tidur	0	1	2	3	4
5. Khawatir tentang apa yang akan terjadi pada dirinya	0	1	2	3	4

FUNGSI SOSIAL (masalah dengan...)	**Tdk pernah**	**Hampir tdk pernah**	**Kadang-kala**	**Sering**	**Hampir Selalu**
1. Kesulitan bergaul dengan anak seusia	0	1	2	3	4
2. Anak lainnya tidak mau menjadi temannya	0	1	2	3	4
3. Diolok-olok / diejek oleh anak-anak yang lain	0	1	2	3	4
5. Tidak dapat melakukan hal-hal yang dapat dilakukan oleh anak-anak lain seusianya	0	1	2	3	4
6. Kesulitan mengimbangi permainan teman sebayanya	0	1	2	3	4

FUNGSI SEKOLAH (*masalah dengan...*)	**Tdk pernah**	**Hampir tdk pernah**	**Kadang-kala**	**Sering**	**Hampir Selalu**
1. Kesulitan pemusatan perhatian di kelas (sulit konsentrasi)	0	1	2	3	4
2. Pelupa	0	1	2	3	4
3. Kesulitan mengerjakan/ menyelesaikan kegiatan sekolah	0	1	2	3	4
4. Tidak masuk sekolah karena tidak enak badan	0	1	2	3	4
5. Tidak masuk sekolah karena harus ke dokter atau rumah-sakit	0	1	2	3	4

Lampiran 4 Surat Permohonan Studi Pendahuluan

YAYASAN WAHANA BHAKTI KARYA HUSADA
STIKES RSPAD GATOT SOEBROTO
Jl. Dr. Abdurrahman Saleh No. 24 Jakarta Pusat 10410 Tlp & Fax 021-3446463, 021-3454
Website : www.stikesrspadgs.ac.id, Email : info@stikesrspadgs.ac.id
YWBKH

Nomor : 492/STIKes/KET/VIII/2025
Klasifikasi : Biasa
Lampiran : -
Perihal : Permohonan Izin Studi Pendahuluan

Jakarta, 21 Agustus 2025

Kepada

Yth. Direktur Rumah Sakit
Anak dan Bunda
Harapan Kita
di
Tempat

1. Berdasarkan Rencana Program Pembelajaran pada mata kuliah Pengatar Skripsi semester 6 dan 7 Program studi S1 Keperawatan mahasiswa harus memiliki pengalaman analisis dalam pemberian asuhan keperawatan.

2. Sehubungan dasar di atas, dengan ini mohon kiranya Ka berkenan mengizinkan mahasiswa STIKes RSPAD Gatot Soebroto a.n Nasya Prawesti Sugiarto Program Studi S1 keperawatan T.A. 2024 – 2025 untuk melaksanakan Studi Pendahuluan yang akan dilaksanakan mulai tanggal 21 s.d 29 Agustus 2025. adapun lahan penelitian ruangan hemodialisa RS Anak dan Bunda Harapan Kita. dengan lampiran:

No	Nama	Nim	Tema Penelitian
2	Nasya Prawesti Sugiarto	2214201034	Analisis Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah Dengan Thalasemia

3. Demikian mohon dimaklumi.

Ketua STIKes RSPAD Gatot Soebroto

KETUA
STIKES RSPAD GATOT SOEBROTO

Dr. Didin Syaefudin, SKp, SH, MARS

Tembusan:

1. Waket I, II dan III STIKes RSPAD Gatot Soebroto
2. Ka Prodi Program Studi S1 Keperawatan
3. Kepala Ruangan Poli Anak / Unit Pediatri
4. Kepala Ruangan Unit Hematologi Pediatrik

Lampiran 5 Surat Permohonan Izin Penelitian

YAYASAN WAHANA BHAKTI KARYA HUSADA
STIKES RSPAD GATOT SOEBROTO
Jl. Dr. Abdurrahman Saleh No. 24 Jakarta Pusat 10410 Tlp.021-3446463 Fax. 021-3446463
Website : www.akperrspad.ac.id, Email: info@stikesrspadgs.ac.id
YWBKH

Nomor : 836/STIKes/KET/ /2025
Klasifikasi : Biasa
Lampiran : -
Perihal : Surat Permohonan Ijin Penelitian

Jakarta, 6 November 2025

Kepada
Yth. Direktur Utama RSAB Harapan Kita
di
tempat

FORMULIR PERMOHONAN SURAT IJIN PENELITIAN

Jenis Pengajuan
☑ Pengajuan awal
☐ Pengiriman Kembali untuk perbaikan

Nama peneliti Utama	Nasya Prawesti Sugiarto
NIP/NIK	3173026501010005
Nama & No Contact Person	Nasya Prawesti Sugiarto (089667615652)
Nama KSM/Departemen/Institusi dan Alamat	STIKes RSPAD Gatot Soebroto Jl. Dr. Abdurrahman Saleh No. 24 Jakarta Pusat, 10410
Judul Penelitian	Faktor-Faktor Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah Dengan Thalasemia Di RSAB Harapan Kita
Jenis Penelitian	Kuantitatif (Observasional Prospektif)

Dengan surat ini, saya mohon izin mengadakan penelitian di RSAB Harapan Kita. Berikut saya lampirkan berkas yang diperlukan.
Atas perhatiannya, diucapkan terima kasih.

Tanda tangan Peneliti Utama
Jakarta, 6 November 2025

Nasya Prawesti Sugiarto

Tanda tangan Pembimbing/Atasan Institusi
Jakarta, 6 November 2025

Dr. Didin Syaefudin, S.Kp., S.H., M.A.R.S
NUPTK. 4154744645130093

Lampiran 6 Surat Persetujuan Izin Penelitian

Kementerian Kesehatan
Direktorat Jenderal Kesehatan Lanjutan
RS Anak dan Bunda Harapan Kita Jakarta
Jalan Let. Jend S. Parman Kavling 87, Slipi
Jakarta 11420
(021) 5668284
https://www.rsabhk.co.id

Nomor : DP.04.03/D.XXII/7870/2025 18 Desember 2025
Lampiran : Dua Lembar
Hal : Persetujuan Izin Lokasi Penelitian
a.n Nasya Prawesti Sugiarto

Yth. Ketua
STIKes RSPAD Gatot Soebroto

Sehubungan dengan Permohonan izin penelitian dari Ketua STIKes RSPAD Gatot Soebroto tanggal 21 Agustus 2025 atas peneliti **Nasya Prawesti Sugiarto** dengan judul penelitian **"Faktor-Faktor Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah Dengan Thalasemia Di RSAB Harapan Kita"** dengan ini kami sampaikan bahwa permohonan tersebut pada prinsipnya dapat disetujui untuk dilaksanakan dengan memenuhi persyaratan dan ketentuan sebagai berikut:

1. mematuhi segala peraturan yang berlaku di RSAB Harapan Kita, serta menjunjung tinggi prinsip-prinsip *Good Clinical Practice* (GCP) yang tertuang dalam komitmen etik termasuk segala data, dokumen dan atau foto yang didapat, hanya digunakan untuk kepentingan penelitian ini, bila akan dipublikasikan harus mendapat izin dari Pimpinan RSAB Harapan Kita;
2. dalam pelaksanaannya, agar menghubungi Clinical Research Unit RSAB Harapan Kita untuk arahan terkait pelaksanaan kegiatan.
   a. berkoordinasi terkait supervisi/pembimbing dari RSAB Harapan Kita;
      nama : Liska, S.Kep, Ners
      jabatan : Kepala Ruangan Rawat Jalan Anak Reguler
   b. terkait keperluan orientasi menyerahkan pas foto ukuran 2x3 sebanyak 1 (satu) lembar untuk tanda pengenal;
   c. menyerahkan bukti pembayaran sesuai dengan tarif kegiatan penelitian;
3. setelah proses pengambilan data selesai dan telah disetujui pembimbing lapangan di RSAB Harapan Kita, peneliti wajib menyerahkan 1 (satu) eksemplar laporan penelitian (jika penelitian dibiayai oleh RSAB Harapan Kita maka harus dalam bentuk manuskrip sebagai bentuk keterangan telah menyelesaikan penelitian.

Dokumen ini telah ditandatangani secara elektronik menggunakan sertifikat elektronik
yang diterbitkan oleh Balai Besar Sertifikasi Elektronik (BSrE), Badan Siber dan Sandi Negara (BSSN).

Atas perhatian dan kerja sama yang baik diucapkan terima kasih.

Plt. Direktur Utama,

dr. Ockti Palupi Rahayuningtyas, MPH, MH.Kes
NIP 197710032006042002

Kementerian Kesehatan tidak menerima suap dan/atau gratifikasi dalam bentuk apapun. Jika terdapat potensi suap atau gratifikasi silakan laporkan melalui HALO KEMENKES 1500567 dan https://wbs.kemkes.go.id. Untuk verifikasi keaslian tanda tangan elektronik, silakan unggah dokumen pada laman https://tte.komdigi.go.id/verifyPDF.

Dokumen ini telah ditandatangani secara elektronik menggunakan sertifikat elektronik yang diterbitkan oleh Balai Besar Sertifikasi Elektronik (BSrE), Badan Siber dan Sandi Negara (BSSN).

Lampiran 7 Surat Etik Penelitian

Kementerian Kesehatan
Direktorat Jenderal Kesehatan Lanjutan
RS Anak dan Bunda Harapan Kita Jakarta
Jalan Let. Jend S. Parman Kavling 87, Slipi
Jakarta 11420
(021) 5668284
https://www.rsabhk.co.id

PERSETUJUAN ETIK (*ETHICAL APPROVAL*)

RSAB HARAPAN KITA

Nomor : IRB/90/11/ETIK/2025

Komite Etik Penelitian RSAB Harapan Kita telah mengkaji permohonan kelayakan etika penelitian yang diajukan oleh:

Nama Peneliti	: Nasya Prawesti Sugiarto
Judul Penelitian	: **"Faktor-Faktor Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah Dengan Thalasemia Di RSAB Harapan Kita"**
Asal Instansi/ Unit Kerja	: Program Studi Pendidikan Sarjana Keperawatan STIKes RSPAD Gatot Soebroto Jakarta
Dengan Hasil	: **Dapat disetujui pelaksanaannya**

Komite Etik Penelitian atau IRB bertanggung jawab dalam memastikan perlindungan hak dan kesejahteraan subjek manusia yang berpartisipasi dalam uji klinis, sebagaimana didefinisikan Deklarasi Helsinki dan nasional dan peraturan lainnya yang relevan, dan untuk memberikan jaminan publik.

Demikian surat keterangan ini diberikan untuk dapat digunakan sebagaimana mestinya.

Jakarta, 8 Desember 2025
Ketua Tim Etik Penelitian RSAB Harapan Kita

dr. Setyadewi Lusyati, SpA(K), PhD

*Keterangan Lolos kaji etik berlaku satu tahun dari tanggal persetujuan
**Peneliti berkewajiban
1. Melakukan prosedur penelitian sesuai protokol yang telah disetujui kaji etik RSAB Harapan Kita
2. Memberitahukan status penelitian apabila
   a. Penelitian belum selesai terhitung setahun dari keterangan lolos kaji etik, maka keterangan kaji etik harus diperpanjang
   b. Penelitian berhenti ditengah jalan
3. Melaporkan setiap kejadian tidak diinginkan
4. Peneliti tidak diperbolehkan melakukan tindakan apapun sebelum penelitian dinyatakan lolos kaji etik.

Lampiran 8 Analisi Univariat SPSS

USIA

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	<10 tahun	26	63,4	63,4	63,4
	≥10 tahun	15	36,6	36,6	100,0
	Total	41	100,0	100,0	

JENIS KELAMIN

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	laki-laki	20	48,8	48,8	48,8
	perempuan	21	51,2	51,2	100,0
	Total	41	100,0	100,0	

STATUS SOSIAL EKONOMI

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	<UMR	26	63,4	63,4	63,4
	≥UMR	15	36,6	36,6	100,0
	Total	41	100,0	100,0	

PENDIDIKAN ORANGTUA

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	SD/SMP	10	24,4	24,4	24,4
	SMA/SMK/Perguruan tinggi	31	75,6	75,6	100,0
	Total	41	100,0	100,0	

FREKUENSI TRANSFUSI

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1-2 minggu sekali	12	29,3	29,3	29,3
	3 minggu sekali	29	70,7	70,7	100,0
	Total	41	100,0	100,0	

Lampiran 9 Hasil Uji *Chi-Square* PedsQL Dengan Usia

Crosstab

			SKOR PEDSQL		
			baik	buruk	Total
USIA	<10 tahun	Count	19	7	26
		Expected Count	19,0	7,0	26,0
		% within USIA	73,1%	26,9%	100,0%
	≥10 tahun	Count	11	4	15
		Expected Count	11,0	4,0	15,0
		% within USIA	73,3%	26,7%	100,0%
Total		Count	30	11	41
		Expected Count	30,0	11,0	41,0
		% within USIA	73,2%	26,8%	100,0%

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymptotic Significance (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)
Pearson Chi-Square	,000[a]	1	,986		
Continuity Correction[b]	,000	1	1,000		
Likelihood Ratio	,000	1	,986		
Fisher's Exact Test				1,000	,641
Linear-by-Linear Association	,000	1	,986		
N of Valid Cases	41				

a. 1 cells (25,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 4,02.

b. Computed only for a 2x2 table

Risk Estimate

	Value	95% Confidence Interval	
		Lower	Upper
Odds Ratio for USIA (<10 tahun / ≥10 tahun)	,987	,235	4,147
For cohort SKOR PEDSQL = baik	,997	,679	1,463
For cohort SKOR PEDSQL = buruk	1,010	,353	2,889
N of Valid Cases	41		

Lampiran 10 Hasil Uji *Chi-Square* PedsQL Dengan Jenis Kelamin

Crosstab

			SKOR PEDSQL		
			baik	buruk	Total
JENIS KELAMIN	laki-laki	Count	17	3	20
		Expected Count	14,6	5,4	20,0
		% within JENIS KELAMIN	85,0%	15,0%	100,0%
	perempuan	Count	13	8	21
		Expected Count	15,4	5,6	21,0
		% within JENIS KELAMIN	61,9%	38,1%	100,0%
Total		Count	30	11	41
		Expected Count	30,0	11,0	41,0
		% within JENIS KELAMIN	73,2%	26,8%	100,0%

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymptotic Significance (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)
Pearson Chi-Square	2,783[a]	1	,095		
Continuity Correction[b]	1,731	1	,188		
Likelihood Ratio	2,869	1	,090		
Fisher's Exact Test				,159	,093
Linear-by-Linear Association	2,715	1	,099		
N of Valid Cases	41				

a. 0 cells (0,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 5,37.

b. Computed only for a 2x2 table

Risk Estimate

	Value	95% Confidence Interval	
		Lower	Upper
Odds Ratio for JENIS KELAMIN (laki-laki / perempuan)	3,487	,770	15,796
For cohort SKOR PEDSQL = baik	1,373	,936	2,013
For cohort SKOR PEDSQL = buruk	,394	,121	1,278
N of Valid Cases	41		

Lampiran 11 Hasil Uji *Chi-Square* PedsQL Dengan Status Sosial Ekonomi

Crosstab

			SKOR PEDSQL		
			baik	buruk	Total
STATUS SOSIAL EKONOMI	<UMR	Count	20	6	26
		Expected Count	19,0	7,0	26,0
		% within STATUS SOSIAL EKONOMI	76,9%	23,1%	100,0%
	≥UMR	Count	10	5	15
		Expected Count	11,0	4,0	15,0
		% within STATUS SOSIAL EKONOMI	66,7%	33,3%	100,0%
Total		Count	30	11	41
		Expected Count	30,0	11,0	41,0
		% within STATUS SOSIAL EKONOMI	73,2%	26,8%	100,0%

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymptotic Significance (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)
Pearson Chi-Square	,510[a]	1	,475		
Continuity Correction[b]	,121	1	,728		
Likelihood Ratio	,501	1	,479		
Fisher's Exact Test				,491	,359
Linear-by-Linear Association	,497	1	,481		
N of Valid Cases	41				

a. 1 cells (25,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 4,02.

b. Computed only for a 2x2 table

Risk Estimate

	Value	95% Confidence Interval	
		Lower	Upper
Odds Ratio for STATUS SOSIAL EKONOMI (<UMR / ≥UMR)	1,667	,407	6,818
For cohort SKOR PEDSQL = baik	1,154	,762	1,748
For cohort SKOR PEDSQL = buruk	,692	,254	1,886
N of Valid Cases	41		

Lampiran 12 Hasil Uji *Chi-Square* PesdQL Dengan Pendidikan Orangtua

Crosstab

			SKOR ... baik	SKOR ... buruk	Total
PENDIDIKAN ORANGTUA	SD/SMP	Count	8	2	10
		Expected Count	7,3	2,7	10,0
		% within PENDIDIKAN ORANGTUA	80,0%	20,0%	100,0%
	SMA/SMK/Perguruan tinggi	Count	22	9	31
		Expected Count	22,7	8,3	31,0
		% within PENDIDIKAN ORANGTUA	71,0%	29,0%	100,0%
Total		Count	30	11	41
		Expected Count	30,0	11,0	41,0
		% within PENDIDIKAN ORANGTUA	73,2%	26,8%	100,0%

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymptotic Significance (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)
Pearson Chi-Square	,314[a]	1	,575		
Continuity Correction[b]	,023	1	,881		
Likelihood Ratio	,328	1	,567		
Fisher's Exact Test				,700	,454
Linear-by-Linear Association	,307	1	,580		
N of Valid Cases	41				

a. 1 cells (25,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 2,68.

b. Computed only for a 2x2 table

Risk Estimate

	Value	95% Confidence Interval Lower	95% Confidence Interval Upper
Odds Ratio for PENDIDIKAN ORANGTUA (SD/SMP / SMA/SMK/Perguruan tinggi)	1,636	,289	9,255
For cohort SKOR PEDSQL = baik	1,127	,769	1,653
For cohort SKOR PEDSQL = buruk	,689	,177	2,674
N of Valid Cases	41		

Lampiran 13 Hasil Uji *Chi-Square* PedsQL Dengan Frekuensi Tranfusi

Crosstab

			SKOR PEDSQL		
			baik	buruk	Total
FREKUENSI TRANSFUSI	1-2 minggu sekali	Count	5	7	12
		Expected Count	8,8	3,2	12,0
		% within FREKUENSI TRANSFUSI	41,7%	58,3%	100,0%
	3 minggu sekali	Count	25	4	29
		Expected Count	21,2	7,8	29,0
		% within FREKUENSI TRANSFUSI	86,2%	13,8%	100,0%
Total		Count	30	11	41
		Expected Count	30,0	11,0	41,0
		% within FREKUENSI TRANSFUSI	73,2%	26,8%	100,0%

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymptotic Significance (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)
Pearson Chi-Square	8,577[a]	1	,003		
Continuity Correction[b]	6,459	1	,011		
Likelihood Ratio	8,118	1	,004		
Fisher's Exact Test				,007	,007
Linear-by-Linear Association	8,368	1	,004		
N of Valid Cases	41				

a. 1 cells (25,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 3,22.

b. Computed only for a 2x2 table

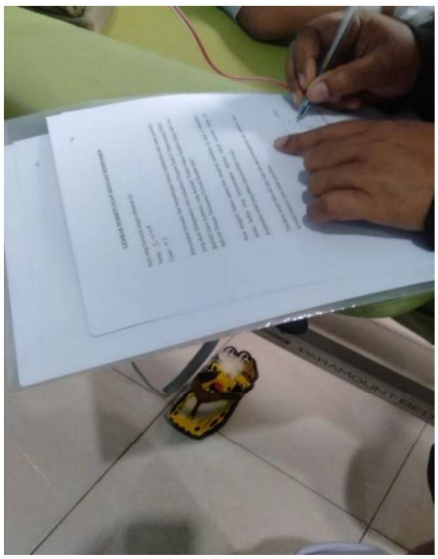
Symmetric Measures

		Value	Approximate Significance
Nominal by Nominal	Contingency Coefficient	,416	,003
N of Valid Cases		41	

Risk Estimate

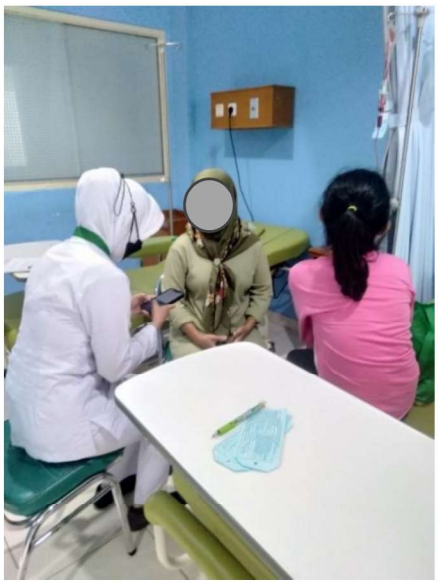
	Value	95% Confidence Interval	
		Lower	Upper
Odds Ratio for FREKUENSI TRANSFUSI (1-2 minggu sekali / 3 minggu sekali)	,114	,024	,543
For cohort SKOR PEDSQL = baik	,483	,244	,959
For cohort SKOR PEDSQL = buruk	4,229	1,513	11,821
N of Valid Cases	41		

Lampiran 14 Dokumentasi Penelitian Pengisian *Informed Consent*





Lampiran 15 Dokumentasi Penelitian Pengisian Kuisioner

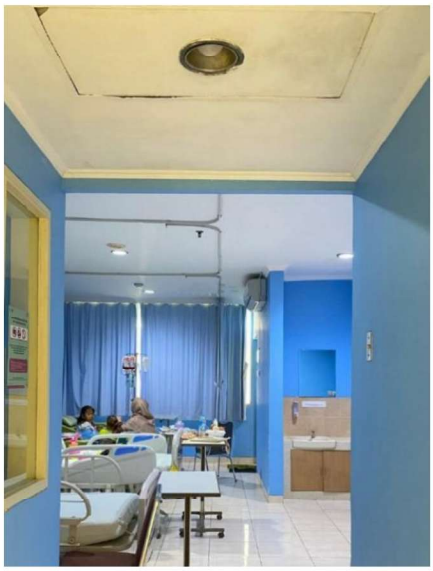




Lampiran 16 Dokumentasi Penelitian Ruang Rawat Jalan Anak



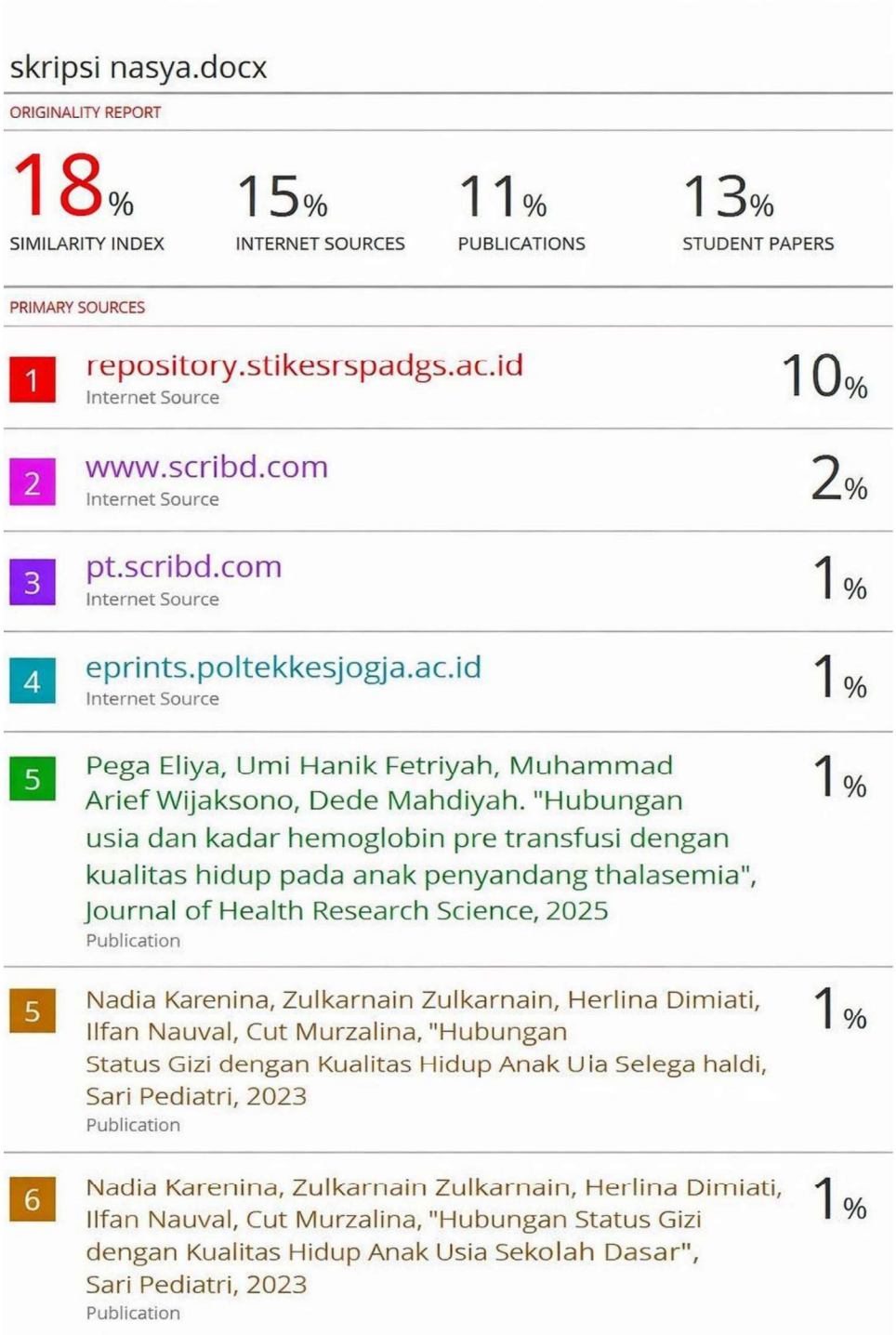








Lampiran 17 Turnitin



skripsi nasya.docx

ORIGINALITY REPORT

18%	15%	11%	13%
SIMILARITY INDEX	INTERNET SOURCES	PUBLICATIONS	STUDENT PAPERS

PRIMARY SOURCES

1	repository.stikesrspadgs.ac.id Internet Source	10%
2	www.scribd.com Internet Source	2%
3	pt.scribd.com Internet Source	1%
4	eprints.poltekkesjogja.ac.id Internet Source	1%
5	Pega Eliya, Umi Hanik Fetriyah, Muhammad Arief Wijaksono, Dede Mahdiyah. "Hubungan usia dan kadar hemoglobin pre transfusi dengan kualitas hidup pada anak penyandang thalasemia", Journal of Health Research Science, 2025 Publication	1%
5	Nadia Karenina, Zulkarnain Zulkarnain, Herlina Dimiati, Ilfan Nauval, Cut Murzalina, "Hubungan Status Gizi dengan Kualitas Hidup Anak Uia Selega haldi, Sari Pediatri, 2023 Publication	1%
6	Nadia Karenina, Zulkarnain Zulkarnain, Herlina Dimiati, Ilfan Nauval, Cut Murzalina, "Hubungan Status Gizi dengan Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah Dasar", Sari Pediatri, 2023 Publication	1%