



Faktor-Faktor yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah dengan Thalasemia di RSAB Harapan Kita

Nasya Prawesti Sugiarto^{1*}, Ira Kusumawati², Rahayu Maharani³

¹⁻³ Program Studi Keperawatan, STIKES RSPAD Gatot Soebroto, Indonesia

*Penulis Korespondensi: nasyaprawesti.nps@gmail.com

Abstract. *Thalassemia is a chronic genetic disease that requires long-term treatment and affects children's quality of life physically, psychologically, socially, and academically due to chronic anemia and regular blood transfusion needs. This study aimed to determine factors influencing the quality of life of children with thalassemia at Rumah Sakit Anak dan Bunda Harapan Kita. A descriptive design with a cross sectional approach was used, involving 41 respondents through total sampling. Data were collected using the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL 4.0 Generic Core Scale) and respondent characteristics including age, gender, socioeconomic status, parental education, and frequency of blood transfusions. Data were analyzed using univariate and bivariate analysis with the Chi-Square test. The results showed most respondents were under ten years old, female, from families with socioeconomic status below the minimum wage, had parents with high school or higher education, and received blood transfusions every three weeks. Bivariate analysis indicated only the frequency of blood transfusions was significantly associated with quality of life, while other variables were not. Thus, transfusion frequency is the main factor influencing quality of life in children with thalassemia.*

Keywords: *Blood Transfusion; Chronic Genetic Disease; Determinant Factors; Quality Of Life In Children; Thalassemia*

Abstrak. Thalasemia merupakan penyakit genetik kronis yang memerlukan perawatan jangka panjang dan berdampak pada kualitas hidup anak, baik secara fisik, psikologis, sosial, maupun akademik akibat anemia kronis dan kebutuhan transfusi darah rutin. Penelitian ini bertujuan mengetahui faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak dengan thalasemia di Rumah Sakit Anak dan Bunda Harapan Kita. Penelitian menggunakan desain deskriptif dengan pendekatan cross sectional, melibatkan 41 responden melalui teknik total sampling. Data dikumpulkan menggunakan kuesioner *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL 4.0 Generic Core Scale)* serta karakteristik responden, meliputi usia, jenis kelamin, status sosial ekonomi, pendidikan orang tua, dan frekuensi transfusi darah. Analisis dilakukan secara univariat dan bivariat dengan uji Chi-Square. Hasil menunjukkan sebagian besar responden berusia di bawah sepuluh tahun, berjenis kelamin perempuan, berasal dari keluarga dengan status sosial ekonomi di bawah UMR, memiliki orang tua berpendidikan SMA atau perguruan tinggi, serta menjalani transfusi darah setiap tiga minggu. Analisis bivariat menunjukkan hanya frekuensi transfusi darah yang berhubungan signifikan dengan kualitas hidup anak, sedangkan variabel lainnya tidak. Dengan demikian, frekuensi transfusi darah menjadi faktor utama yang mempengaruhi kualitas hidup anak dengan thalasemia.

Kata kunci: Faktor-Faktor Determinan; Kualitas Hidup Anak; Penyakit Genetik Kronis; Thalasemia ; Transfusi Darah

1. LATAR BELAKANG

Anak-anak usia sekolah menghadapi berbagai masalah kesehatan yang kompleks, seiring meningkatnya ancaman penyakit tidak menular (PTM) di Indonesia yang membahayakan anak-anak maupun janin, seperti penyakit jantung, thalasemia, diabetes melitus, dan kanker. Di antara penyakit tersebut, thalasemia menjadi salah satu ancaman serius karena berdampak langsung pada kelangsungan hidup anak-anak di Indonesia (Solehati et al., 2024). Secara global, kondisi ini juga menunjukkan beban yang besar, di mana sekitar 7% populasi dunia merupakan pembawa gen thalasemia. Setiap tahunnya diperkirakan 300.000

hingga 500.000 bayi lahir dengan gangguan hemoglobin berat, dan sekitar 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 tidak hanya berdampak pada kondisi fisik, tetapi juga menimbulkan beban psikososial bagi penderitanya. Anak-anak dengan thalasemia kerap mengalami stres akibat terapi medis jangka panjang yang mengurangi kesempatan untuk bermain, bersekolah, dan berinteraksi dengan teman sebaya, sehingga penting untuk memperhatikan kualitas hidup mereka secara menyeluruh, baik fisik maupun psikososial (Mediani et al., 2022). Selain itu, penyakit ini dan efek pengobatannya memengaruhi berbagai aspek kehidupan, meliputi fungsi fisik, sosial, emosional, dan pendidikan. Anak sering merasa mudah lelah saat beraktivitas, mengalami perasaan terpinggirkan dalam lingkungan sosial, serta diliputi rasa takut, cemas, dan kekhawatiran terhadap masa depan, sementara prestasi akademik terganggu akibat seringnya absen untuk menjalani perawatan (Aulianah & Asse, 2024). Penelitian juga menunjukkan adanya hubungan positif antara frekuensi transfusi darah rutin dan kualitas hidup anak dengan thalasemia, serta pentingnya dukungan keluarga dalam memastikan kepatuhan pengobatan dan perawatan Fauziah et al. (2023) Di sisi lain, aspek sekolah menjadi faktor yang paling besar memengaruhi penurunan kualitas hidup, sementara semakin kuat dukungan

keluarga, semakin baik kualitas hidup anak dengan thalasemia (Abida, 2024; Katimenta et al., 2022).

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”.

2. KAJIAN TEORITIS

Konsep Anak

Anak adalah individu yang mengalami perkembangan berkelanjutan dari bayi hingga remaja, meliputi aspek fisik, kognitif, sosial, dan pembentukan konsep diri (Nurjaman et al., 2024). Perkembangannya bervariasi dan dipengaruhi karakteristik individu serta gaya pengasuhan orang tua yang berperan penting dalam optimalisasi tumbuh kembang (Collins et al., 2021; Utomo et al., 2022).

Pertumbuhan anak menjadi indikator kesejahteraan global dan penting untuk mencegah stunting, wasting, serta kelebihan berat badan (Adolph, 2021) Pertumbuhan yang tidak optimal berisiko menyebabkan kematian, penyakit, gangguan kognitif, dan penyakit kronis. Proses ini berlangsung dari masa pra-natal hingga remaja dan mencakup perubahan fisik, kognitif, serta perilaku.

Menurut Zakiyah et al., (2024) pada usia sekolah (6–11 tahun), perkembangan merupakan fase penting pembentukan kepribadian. Anak mengalami peningkatan fisik-motorik, perkembangan bahasa, kemampuan berpikir logis (operasional konkret), serta kemajuan sosial-emosional dan moral, seperti membangun relasi, memahami emosi, dan nilai kejujuran, toleransi, serta keadilan (Zakiyah et al., 2024).

Konsep Thalasemia

Thalasemia adalah gangguan darah bawaan akibat mutasi genetik yang menghambat produksi hemoglobin, yaitu protein pengangkut oksigen. Kondisi ini menyebabkan jumlah sel darah merah rendah, bentuknya tidak sempurna, mudah rusak, dan berumur lebih pendek dari 120 hari, sehingga menimbulkan anemia dengan gejala lelah dan lemah terus-menerus. Pada kasus berat, penderita memerlukan transfusi darah rutin seumur hidup sebagai bagian dari penanganan (Rediyanto, 2023).

Berdasarkan gejala klinis dan kebutuhan transfusi darah, thalasemia dibagi menjadi tiga jenis: mayor, intermedia, dan minor (Rediyanto, 2023). Thalasemia mayor adalah bentuk paling berat akibat mutasi gen yang mengganggu pembentukan hemoglobin, sehingga sel darah merah mudah rusak dan memerlukan transfusi rutin setiap bulan. Thalasemia intermedia lebih ringan, dengan gejala muncul lebih lambat dan kebutuhan transfusi tidak sesering mayor, meski dapat memburuk. Sementara itu, thalasemia minor merupakan kondisi pembawa tanpa gejala dan tanpa kebutuhan transfusi, tetapi tetap dapat mewariskan gen mutan.

Berdasarkan Etiologi thalasemia merupakan 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 (Paloma, 2023).

Patofisiologi thalasemia disebabkan oleh gangguan genetik yang menimbulkan ketidakseimbangan produksi rantai globin dalam hemoglobin, sehingga pembentukan sel darah merah terganggu. Sel darah merah menjadi tidak sempurna, mudah rusak, dan berumur pendek, yang berujung pada anemia mikrositik hipokromik. Pada beta-thalasemia, penumpukan rantai alfa merusak sel dan memicu komplikasi seperti kelebihan zat besi dan kerusakan organ. Kondisi ini diperparah oleh hemolisis yang cepat dan eritropoiesis yang tidak efektif, sehingga secara keseluruhan thalasemia ditandai oleh gangguan sintesis globin, kerusakan sel dini, dan derajat anemia yang bervariasi (Sadiq et al., 2024).

Komplikasi thalasemia mayor mencakup berbagai gangguan yang timbul akibat penyakit maupun terapi yang dijalani, seperti hepatitis karena transfusi darah berulang, kelainan tulang akibat hematopoiesis ekstrasmeduler, serta gangguan jantung yang meliputi gagal jantung, kardiomiopati, dan aritmia yang menjadi penyebab utama kematian. Selain itu, dapat terjadi pembengkakan hati dan limpa akibat penumpukan zat besi, serta kelebihan zat besi yang berisiko menimbulkan gangguan endokrin, diabetes, infertilitas, dan sirosis hati. Penderita juga berpotensi mengalami komplikasi neurologis seperti neuropati perifer, gangguan pertumbuhan dan pubertas, peningkatan risiko infeksi termasuk *parvovirus* B19, serta defisiensi nutrisi yang berkaitan dengan kondisi penyakit dan terapi yang dijalani (Canis Paloma, 2023):

Penatalaksanaan thalasemia di Indonesia berfokus pada terapi suportif, terutama transfusi darah untuk mempertahankan hemoglobin, mendukung pertumbuhan, dan menekan aktivitas sumsum tulang, terutama pada thalasemia mayor atau Hb <7 g/dL. Untuk mencegah kelebihan zat besi akibat transfusi berulang, diberikan terapi kelasi besi sesuai indikator klinis, biasanya disertai vitamin C untuk meningkatkan efektivitasnya (Asawasudsakorn et al., 2021). Splenektomi dipertimbangkan bila kebutuhan transfusi meningkat atau terjadi komplikasi organ. Satu-satunya terapi kuratif adalah transplantasi sumsum tulang (HSCT), dengan keberhasilan tergantung kondisi pasien. Selain itu, terapi tambahan seperti hidroksil urea dan pomalidomide digunakan untuk merangsang produksi hemoglobin janin dan memperpanjang umur sel darah merah.

Konsep Kualitas Hidup Anak

Definisi kualitas hidup anak merujuk pada tingkat kepuasan dan kebahagiaan yang dirasakan anak dalam menjalani kehidupannya, yang mencerminkan penilaian subjektif terhadap hal-hal yang dianggap penting bagi dirinya. Anak dengan kualitas hidup yang baik umumnya merasa puas terhadap kondisi fisik, keseimbangan emosional dan mental, serta kemampuan berinteraksi sosial. Konsep ini bersifat luas dan subjektif karena dipengaruhi oleh persepsi individu terhadap kehidupannya, sehingga sering juga disebut sebagai status kesehatan subjektif, status fungsional, atau kualitas hidup yang berkaitan dengan kesehatan (Karenina et al., 2023). Dalam praktiknya, penilaian kualitas hidup anak dapat dilakukan menggunakan *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL), yang direkomendasikan karena memiliki validitas dan reliabilitas tinggi serta telah terbukti efektif dalam berbagai penelitian (Purnamasari & Amanah, 2024).

Bagian alat ukur kualitas hidup anak menggunakan pendekatan yang disesuaikan dengan karakteristik individu, seperti wilayah, budaya, dan usia, salah satunya melalui *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) yang telah digunakan secara luas di berbagai negara dan tersedia dalam Bahasa Indonesia (Karenina et al., 2023). Instrumen ini dapat diisi oleh anak (*self report*) maupun orang tua atau wali (*proxy report*) dengan rentang usia 2–18 tahun, serta menilai empat aspek utama yaitu fungsi fisik, emosional, sosial, dan sekolah. PedsQL versi 4.0 *Generic Core Scale* terdiri dari 23 pertanyaan dengan skala Likert 5 poin yang kemudian dikonversi ke skala 0–100, di mana skor yang lebih tinggi menunjukkan kualitas hidup yang lebih baik. Secara umum, kualitas hidup dikategorikan baik jika skor rata-rata di atas 70 dan kurang baik jika di bawah 70, dengan skor total diperoleh dari rata-rata seluruh aspek yang dinilai (Purnamasari & Amanah, 2024; Varni, 2023).

Faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak dengan thalasemia dapat dikelompokkan menjadi tiga kategori utama, yaitu faktor eksternal, interpersonal, dan pribadi (Aulianah & Asse, 2024). Faktor eksternal mencakup kondisi di luar individu seperti adanya infeksi atau penyakit lain, aktivitas fisik, serta lingkungan tempat tinggal yang meliputi cuaca, polusi, kepadatan penduduk, hingga kondisi sosial ekonomi keluarga, tingkat pendidikan orang tua, dan jumlah saudara. Selain itu, faktor interpersonal berkaitan dengan kualitas hubungan sosial, baik dengan keluarga maupun teman sebaya, yang berperan dalam dukungan emosional dan sosial anak. Sementara itu, faktor pribadi meliputi kondisi yang melekat pada individu seperti genetik, ras, jenis kelamin, tingkat keparahan penyakit, serta usia saat onset, yang secara langsung menentukan kondisi kesehatan dan kualitas hidup pasien.

Tabel 1. State of the Art

N o.	Penulis & Tahun	Judul	Tujuan	Metode	Hasil
1	Henny Suzana Mediani, Gusgus Ghraha Ramdhani e, dan Mohamad Anjani Fikri, (2022)	Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah Penyandang Thalasemia	Penelitian ini bertujuan menilai kualitas hidup anak usia sekolah dengan thalasemia pada berbagai domain. Hasil menunjukkan kualitas hidup mereka rentan, terutama pada 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 <i>Pediatric Quality of Life Inventory</i> (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. Mohammad Hoesin Palembang tahun 2023.	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 <i>Univariat</i> dan <i>bivariat</i> menggunakan uji <i>Chi Square</i> (dan <i>Fisher Exact</i> bila diperlukan) dengan $\alpha=0,05$	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 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 <i>Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales</i> (PedsQL)	Tujuan penelitian ini untuk menggambarkan kualitas hidup anak penderita talasemia berdasarkan instrumen <i>Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales</i> (PedsQL).	Penelitian deskriptif analitik dengan pendekatan <i>cross-sectional</i> pada 23 anak (2–18 tahun) pasien talasemia di RSUD Wonosobo (total sampling), menggunakan instrumen PedsQL 4.0 untuk 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 Ujjani, Dewi Sri Sumardilah, Elizah, (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 fisik, psikologis, sosial, dan fungsi sekolah	Penelitian ini menggunakan metode Deskriptif proporsional dengan pendekatan proses (persiapan, pelaksanaan, evaluasi). 35 anak thalasemia dan keluarga yang tergabung dalam POPTI (Persatuan Orang Tua Penyandang Thalasemia Indonesia) Kabupaten Lampung Utara.	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 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, Suriyany (2024)	Gambaran Diri dengan Kualitas Hidup Penderita Thalassemia di Ruang Anak BLUD RSUD Kota Banjar	Tujuan penelitian ini untuk mengetahui hubungan antara gambaran diri dan kualitas hidup pasien thalassemia di Ruang Anak BLUD RSUD Kota Banjar.	Penelitian korelasional dengan pendekatan <i>cross-sectional</i> pada 51 pasien thalassemia usia 11–17 tahun menggunakan total sampling.	Hasil penelitian terdapat hubungan signifikan antara gambaran diri dan kualitas hidup penderita thalassemia; semakin positif gambaran diri, semakin baik kualitas hidup anak.

3. METODE PENELITIAN

Penelitian ini menggunakan desain deskriptif dengan pendekatan cross-sectional untuk menggambarkan kualitas hidup anak dengan thalasemia pada satu waktu tanpa intervensi. Penelitian dilaksanakan di ruang rawat jalan anak Rumah Sakit Anak dan Bunda Harapan Kita pada Juli 2025 hingga Januari 2026.

Populasi penelitian adalah seluruh anak dengan thalasemia di RSAB Harapan Kita, dengan sampel sebanyak 41 responden yang diambil menggunakan teknik total sampling sesuai kriteria inklusi dan eksklusi.

Variabel independen meliputi usia, jenis kelamin, status sosial ekonomi, pendidikan orang tua, dan frekuensi transfusi darah, sedangkan variabel dependen adalah kualitas hidup anak yang diukur menggunakan kuesioner *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)* (Waruwu et al., 2025)

Pengumpulan data dilakukan menggunakan kuesioner PedsQL yang telah valid dan reliabel, disertai pencatatan karakteristik responden setelah memperoleh persetujuan orang tua atau wali.

Analisis data dilakukan secara univariat untuk melihat distribusi data dan bivariat menggunakan uji *Chi-Square* untuk mengetahui hubungan antar variabel, dengan alternatif uji *Fisher-Exact* jika syarat tidak terpenuhi (Heryana, 2020) Model penelitian menggambarkan hubungan variabel independen terhadap kualitas hidup anak dengan thalasemia.

4. HASIL DAN PEMBAHASAN

Analisis Univariat

Distribusi Responden

Tabel 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 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%).

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 et al., (2025) orang tua cenderung membawa anak berobat saat muncul gejala seperti pucat, lemas, dan gangguan aktivitas pada masa balita hingga awal usia sekolah, sehingga proporsi pasien usia <10 tahun lebih dominan. Purnamasari & Amanah, (2024) juga menyebutkan bahwa sebagian besar anak terdiagnosis

thalasemia pada usia <1 tahun (56,5%) karena gejala anemia berat sudah tampak sejak awal kehidupan. Hal ini sejalan dengan penelitian Santi et al., (2020) & Ali et al, (2021) yang menyatakan bahwa thalasemia merupakan penyakit genetik bawaan yang sudah ada sejak lahir dan mulai menunjukkan gejala pada usia dini, umumnya 0–5 tahun, sehingga anak membutuhkan transfusi darah sejak usia muda. Selain itu, Shafie dkk. (2020) menunjukkan usia pertama transfusi rata-rata 2–3 tahun, yang menegaskan bahwa manifestasi klinis terjadi sangat awal. Berdasarkan hal tersebut, dominasi anak usia <10 tahun terjadi karena penyakit ini sudah muncul sejak lahir dan cepat menunjukkan gejala, sehingga diagnosis dan perawatan dimulai sejak dini, menyebabkan kelompok usia ini lebih banyak terdeteksi dan tercatat dibandingkan usia yang lebih tua.

b. Jenis Kelamin Responden

Hasil 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 et al., (2024) Penyakit ini tidak mengenal gender dan dapat menyerang laki-laki maupun perempuan dengan kemungkinan atau risiko yang sama. Penelitian yang dilakukan oleh Utami et al., (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 et al., (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 et al., (2023) pasien *thalasemia* mayor umumnya berasal dari kelompok masyarakat menengah ke bawah, yang berkaitan dengan keterbatasan skrining genetik pranikah dan edukasi kesehatan sehingga kejadian penyakit lebih banyak ditemukan pada keluarga dengan sumber daya ekonomi terbatas. Hal ini diperkuat oleh Tobaiqi d et al., (2024) yang menyebutkan bahwa keluarga dengan jumlah anak lebih dari satu memiliki beban ekonomi lebih besar, sehingga terjadi ketidakseimbangan antara pendapatan dan pengeluaran yang mendorong kondisi ekonomi di bawah UMR. Selain itu, Winandar et al., (2025) menjelaskan bahwa tingkat pendidikan orang tua yang rendah membatasi akses terhadap pekerjaan formal dengan pendapatan stabil, sehingga banyak yang bekerja di sektor informal dengan upah rendah. Berdasarkan hal tersebut, rendahnya status sosial ekonomi keluarga pasien *thalasemia* dipengaruhi oleh keterbatasan edukasi dan skrining, jumlah tanggungan keluarga, serta rendahnya tingkat pendidikan orang tua yang berdampak pada jenis pekerjaan dan pendapatan, sehingga sebagian besar berada 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 et al., (2023) pendidikan menengah merupakan jenjang minimal yang umum ditempuh masyarakat sejalan dengan kebijakan wajib belajar, sehingga tingkat SMA menjadi yang paling banyak dicapai. Hal ini didukung oleh Fathaddin et al., (2025) yang menyatakan bahwa secara demografis pendidikan menengah menjadi mayoritas karena akses dan kebijakan yang mendukung. Selain itu, Utami et al., (2023)

menjelaskan bahwa dominannya orang tua dengan pendidikan SMA ke atas juga dipengaruhi oleh karakteristik responden yang berada pada usia produktif dan tinggal di wilayah perkotaan dengan akses pendidikan yang relatif baik. Berdasarkan hal tersebut, tingginya proporsi pendidikan SMA ke atas disebabkan oleh kebijakan wajib belajar serta kondisi demografis dan akses pendidikan yang mendukung, sehingga jenjang ini menjadi tingkat pendidikan yang paling umum 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 et al., (2024) frekuensi transfusi darah sekitar ± 3 minggu (15–25 hari) pada pasien thalasemia mayor terjadi karena kondisi anemia berat dan kronis akibat gangguan pembentukan hemoglobin serta umur sel darah merah yang pendek, sehingga kadar hemoglobin cepat menurun. Hal ini sejalan dengan Irdawati et al., (2021) yang menyebutkan transfusi dilakukan setiap 3–4 minggu untuk mengatasi anemia kronis, serta Purnamasari et al., (2025) yang menekankan pentingnya transfusi untuk mempertahankan kadar hemoglobin tetap aman, mencegah hipoksia jaringan, dan mengurangi risiko komplikasi seperti pembesaran limpa dan gangguan pertumbuhan. Berdasarkan hal tersebut, frekuensi transfusi yang rutin mencerminkan kebutuhan klinis pasien thalasemia mayor sesuai dengan kondisi penyakit dan pedoman perawatan.

Analisis Bivariat

Uji Chi-Square Kualitas Hidup dengan Usia

Tabel 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 (0,235- 4,147)	1,000
≥ 10 tahun	11	73,3%	4	26,7%	15	100,00%		

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 \geq 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.

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 Purnamasari et al. (2025) yang menemukan bahwa tidak terdapat hubungan signifikan antara usia dan kualitas hidup anak dengan thalasemia, sehingga usia bukan penentu baik atau buruknya kualitas hidup, melainkan dipengaruhi faktor lain seperti dukungan keluarga dan kepatuhan pengobatan. Temuan ini juga didukung Ali et al. (2021) yang menyatakan bahwa perbedaan usia tidak secara langsung memengaruhi kualitas hidup karena faktor klinis dan psikososial lebih berperan, di mana anak pada berbagai usia dapat memiliki kualitas hidup yang relatif serupa jika mendapatkan perawatan yang adekuat, transfusi teratur, serta dukungan keluarga yang baik. Selain itu, Kashari et al. (2020) menunjukkan bahwa usia tidak berpengaruh terhadap kualitas hidup anak thalasemia yang bergantung pada transfusi, melainkan lebih ditentukan oleh konsistensi perawatan medis. Berdasarkan hal tersebut, dapat disimpulkan bahwa usia bukan faktor yang berpengaruh signifikan terhadap kualitas hidup anak thalasemia, karena kualitas hidup lebih ditentukan oleh kondisi klinis, dukungan psikososial, dan keberlanjutan pengobatan.

Uji Chi-Square Kualitas Hidup Dengan Jenis kelamin**Tabel 2.** 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 $p > 0,05$.

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 Aulianah & Asse, (2024) yang menunjukkan bahwa tidak terdapat hubungan bermakna antara jenis kelamin dan kualitas hidup anak thalasemia, sehingga kualitas hidup tidak ditentukan oleh laki-laki atau perempuan, melainkan lebih dipengaruhi faktor klinis dan dukungan eksternal. Temuan ini didukung oleh Hussain et al., (2025) yang menyatakan bahwa anak laki-laki dan perempuan menghadapi beban penyakit yang sama, seperti kebutuhan transfusi rutin, risiko kelebihan zat besi, dan keterbatasan aktivitas, sehingga pengalaman fisik dan psikososialnya relatif setara. Selain itu, Mardhiyah & Panduragan, (2024) juga menemukan bahwa jenis kelamin tidak berpengaruh signifikan terhadap kualitas hidup karena anak thalasemia, baik laki-laki maupun perempuan, memiliki kondisi penyakit, pola perawatan, dan tuntutan terapi yang serupa. Berdasarkan hal tersebut, dapat disimpulkan bahwa jenis kelamin bukan faktor yang menentukan kualitas hidup anak thalasemia, melainkan lebih dipengaruhi oleh kondisi klinis, keteraturan transfusi, serta dukungan keluarga dan akses pelayanan kesehatan.

Uji Chi-Square Kualitas Hidup Dengan Status Sosial Ekonomi

Tabel 3. 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.

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 Aulianah & Asse, (2024) yang menunjukkan bahwa status sosial ekonomi tidak berpengaruh signifikan terhadap kualitas hidup anak thalasemia beta mayor, di mana hasil uji chi-square tidak menemukan hubungan bermakna antara tingkat ekonomi orang tua dan kualitas hidup anak. Temuan ini mengindikasikan bahwa anak tetap dapat memiliki kualitas hidup yang relatif baik meskipun berasal dari keluarga dengan ekonomi rendah, karena kebutuhan perawatan utama seperti transfusi darah dan pengobatan telah

banyak ditanggung oleh sistem jaminan kesehatan. Hal ini didukung oleh Qiao et al., (2024) yang juga menemukan bahwa pendapatan rumah tangga tidak berpengaruh signifikan terhadap kualitas hidup anak dengan β -thalasemia, karena akses terhadap layanan kesehatan, transfusi rutin, dan terapi kelasi besi relatif tersedia melalui sistem pelayanan kesehatan. Dengan demikian, anak dari berbagai latar belakang ekonomi cenderung memiliki kualitas hidup yang serupa. Berdasarkan hal tersebut, dapat disimpulkan bahwa status sosial ekonomi bukan faktor penentu kualitas hidup anak thalasemia, melainkan lebih dipengaruhi oleh keteraturan perawatan, kepatuhan pengobatan, dukungan keluarga, serta keberlanjutan pelayanan kesehatan.

Uji Chi-Square Kualitas Hidup Dengan Pendidikan Orangtua

Tabel 4. 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%		
SMA/SMK/ perguruan tinggi	22	71,0%	9	29,0%	31	100,00%	1,636 (0,289-9,255)	0,700

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.

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 Utami et al., (2023) yang menunjukkan bahwa pendidikan orang tua tidak memiliki hubungan bermakna dengan kualitas hidup anak thalasemia mayor, di mana hasil uji chi-square menegaskan bahwa tingkat pendidikan bukan faktor determinan. Temuan ini didukung oleh Aulianah & Asse, (2024) yang juga menunjukkan bahwa pendidikan ayah maupun ibu tidak berpengaruh signifikan terhadap kualitas hidup anak thalasemia beta mayor, serta Faraski et al., (2023) yang menyatakan bahwa pendidikan formal orang tua bukan penentu langsung kualitas hidup anak. Hal ini mengindikasikan bahwa kualitas hidup anak thalasemia tidak ditentukan oleh latar belakang pendidikan orang tua, melainkan lebih dipengaruhi oleh faktor lain yang lebih dominan seperti keteraturan transfusi darah, kepatuhan pengobatan, dukungan keluarga, serta akses dan kualitas pelayanan kesehatan. Dengan demikian, pendidikan orang tua bukan merupakan faktor utama yang memengaruhi kualitas hidup anak thalasemia.

Uji Chi-Square Kualitas Hidup Dengan Frekuensi Transfusi

Tabel 5. 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 (0,024-0,543)	0,007
3 minggu sekali	25	86,2%	4	13,8%	29	100,00%		

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.

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 Fauziah et al., (2023) yang menyimpulkan bahwa frekuensi transfusi darah merupakan faktor penting yang memengaruhi kualitas hidup anak thalasemia, di mana transfusi yang teratur berkaitan dengan kualitas hidup yang lebih baik, terutama pada aspek fisik dan psikososial. Temuan ini didukung oleh Fauziah et al., (2023) yang menunjukkan bahwa frekuensi dan kepatuhan transfusi berpengaruh signifikan terhadap kualitas hidup, karena transfusi rutin membantu menjaga kadar hemoglobin tetap stabil, mengurangi keluhan lemas, serta mendukung aktivitas fisik, emosional, sosial, dan fungsi sekolah. Selain itu, Pebriyanti, (2021) juga menegaskan bahwa transfusi darah yang dilakukan secara teratur berperan dalam meningkatkan kondisi fisik anak dan menurunkan keluhan seperti kelelahan. Berdasarkan hal tersebut, dapat disimpulkan bahwa frekuensi transfusi darah memiliki pengaruh signifikan terhadap kualitas hidup anak thalasemia, di mana keteraturan dan kepatuhan transfusi menjadi faktor penting dalam menjaga kondisi fisik dan mendukung fungsi psikososial anak.

5. KESIMPULAN DAN SARAN

Berdasarkan hasil penelitian dan pembahasan mengenai faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalasemia, maka dapat ditarik kesimpulan bahwa 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. 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. Selain itu, 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.

Berdasarkan hasil penelitian yang telah dilakukan, disarankan agar tenaga kesehatan terus meningkatkan edukasi kepada orang tua mengenai pentingnya keteraturan frekuensi transfusi darah pada anak thalasemia sebagai upaya untuk menjaga dan meningkatkan kualitas hidup anak secara optimal. Selain itu, orang tua diharapkan dapat mempertahankan kepatuhan terhadap jadwal transfusi darah yang telah ditetapkan serta berperan aktif dalam mendukung perawatan anak, baik secara fisik maupun psikososial, sehingga kualitas hidup anak dapat tetap terjaga. Bagi institusi pendidikan, hasil penelitian ini diharapkan dapat dimanfaatkan sebagai bahan referensi dan tambahan literatur dalam bidang keperawatan anak, khususnya terkait perawatan anak dengan thalasemia dan faktor-faktor yang memengaruhi kualitas hidup. Sementara itu, bagi peneliti selanjutnya disarankan untuk mengembangkan penelitian dengan cakupan yang lebih luas, tidak hanya terbatas di rumah sakit, serta menambahkan variabel lain seperti dukungan keluarga, kepatuhan terapi kelasi besi, status gizi, dan kondisi psikologis anak guna memperoleh gambaran yang lebih komprehensif mengenai faktor-faktor yang memengaruhi kualitas hidup anak thalasemia.

DAFTAR REFERENSI

- Adolph, R. (2021). *Keperawatan anak sehat dan sakit akut lanjutan*.
- Ali, H. M., Muhyi, A., & Riastiti, Y. (2021). Hubungan usia, kadar hemoglobin pretransfusi, dan lama sakit terhadap kualitas hidup anak talasemia di Samarinda. *Jurnal Kesehatan*, 3(4), 441–447. <https://doi.org/10.25026/jsk.v3i4.368>
- 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. *Journal Name*, 1–8. <https://doi.org/10.1186/s12887-024-04670-w>
- 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/10.1177/2333794X2111046104>
- Aulianah, H., & Asse. (2024). Faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalasemia beta mayor. *Jurnal Aisyiyah Medika*, 9.
- Azzahra, N. A., Amalia, L., & Andriyani, S. (2025). Hubungan antara dukungan keluarga dengan quality of life pada anak thalasemia mayor. *Journal Name*, 18(1), 1–14.
- 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, S. R. (2023). Hubungan antara tingkat pendidikan dan pengetahuan orang tua dengan kualitas hidup anak talasemia mayor di RSUD Dr. M. Yunus Bengkulu. *Journal Name*, 5(11). <https://doi.org/10.46799/syntax-idea.v5i11.2705>
- Fathaddin, A. T. A., Yamin, A., & Mardhiyah, A. (2025). Tingkat pendidikan dengan illness perception pada orang tua anak dengan thalasemia mayor usia sekolah. *Journal Name*, 6(1), 74–81.
- Fauziah, R., Murtiningsih, M., & Inayah, I. (2023). Studi literatur: Kualitas hidup anak usia sekolah dengan thalasemia. *Mando Care Journal*, 2(1), 1–6. <https://doi.org/10.55110/mcj.v2i1.85>
- Hertini, R., Kurniati, E., & Suriyani. (2024). Gambaran diri dengan kualitas hidup penderita thalassemia di ruang anak BLUD RSUD Kota Banjar. *Journal Name*, 6(1), 87–94. <https://doi.org/10.25157/jkg.v6i1.12958>
- Heryana, A. (2020). Uji chi square. *Journal Name*, 1, 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. *Journal Name*, 32(02), 182–187. <https://doi.org/10.29309/TPMJ/2025.32.02.8812>
- Irdawati, Syaiful, A. A., & Haryani, A. (2021). Hubungan usia anak penderita thalasemia dengan frekuensi transfusi. *Journal Name*, 73–79. <https://doi.org/10.23917/bik.v14i2.11424>
- 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), 286–293. <https://doi.org/10.14238/sp24.5.2023.286-93>
- Kashari, O. F., Alghamdi, B. M., Othman, G. I., Alshikh, A. A., & Alhadi, A. (2020). Factors affecting quality of life in pediatric patients with transfusion dependent β -thalassemia: A single centre experience. *Blood*, 136, 8. <https://doi.org/10.1182/blood-2020-143040>
- Kementerian Kesehatan RI. (2021). *Factsheet thalasemia*. Direktorat Jenderal Pencegahan dan Pengendalian Penyakit, 1–6.
- Khare, A. K., Patel, K. P., Singh, K., & Paliwal, A. (2024). Study of thalassemia in pediatric population. *Journal Name*, 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. *Journal Name*. <https://doi.org/10.1177/23779608241255638>
- Mediani, H. S., Ramdhanie, G. G., & Fikri, A. (2022). Kualitas hidup anak usia sekolah penyandang thalasemia. *Jurnal Obsesi*, 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 talasemia. *Journal Name*, 10(2), 306–312.
- Purnamasari, I., & Amanah, S. (2024). Kualitas hidup anak penderita talasemia di RSUD KRT Setjonegoro Wonosobo berdasarkan PedsQL 4.0. *Jurnal Ilmiah Kesehatan*, 52–60. <https://doi.org/10.5644/ama2006-124.486>
- 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. *Journal Name*, 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. *Journal Name*, 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12955-024-02307-1>
- Rediyanto, D. K. (2023). Deteksi dini talasemia. *Pratista Patologi*, 8(1), 17–28.
- Sadiq, I. Z., Abubakar, F. S., Usman, H. S., Abdullahi, A. D., Ibrahim, B., Kastayal, B. S., Ibrahim, M., & Hassan, H. A. (2024). Management of iron overload in thalassemia. *Thalassemia Reports*, 14(4), 81–102. <https://doi.org/10.3390/thalassrep14040010>
- Santi, E., Astika, E., Damayanti, F., & others. (2020). Dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak. *Journal Name*, 2(April), 51–58.
- Sarinengsih, Y., Ts, N., & Fransiska, D. (2025). Self efficacy terhadap psychological well-being orang tua anak talasemia mayor. *Malahayati Nursing Journal*, 7(3), 1372–1380. <https://doi.org/10.33024/mNJ.v7i3.18768>
- Solehati, T., Indriani, T., Jamlaay, & Ruth, D. (2024). *Jurnal Keperawatan*, 17(1), 153–164.
- TIF. (2025). *THALIA Project results in Europe*.
- Tobaiqi, M. A., Aljohani, A. H., Alharbi, F. S., & Alshenqiti, U. M. (2024). Assessing the quality of life of parents of children with thalassemia. *Cureus*, 16(10). <https://doi.org/10.7759/cureus.71653>
- Utami, T. A., Anggraeni, L. D., & Major, T. (2023). Korelasi penghasilan orang tua terhadap kualitas hidup anak talasemia mayor. *Journal Name*, 10(2), 148–158. <https://doi.org/10.33746/fhj.v10i02.577>
- Utomo, A. B., Sari, R. S., & Tangerang, S. Y. (2022). Hubungan pola asuh orang tua dan penggunaan media sosial dengan perilaku bullying pada anak SD. *Nusantara Hasana Journal*, 2(1), 207–214.
- Varni, J. W. (n.d.). *Pediatric quality of life inventory (PedsQL)*.
- 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.
- Winandar, A., Gunawan, D., Darimi, M., & Anam, S. (2025). Quality of life of children with thalassemia. *Journal Name*, 4(1), 338–352. <https://doi.org/10.36841/mimbarintegritas.v4i1.5910>

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. <https://doi.org/10.54259/diajar.v3i1.2338>