

PENGARUH PAKET EDUKASI TALASEMIA (PEdTal) TERHADAP KUALITAS HIDUP ANAK TALASEMIA

Retno Puji Hastuti¹⁾

¹⁾Jurusan Keperawatan Poltekkes Kemenkes Tanjungkarang
e-mail: retnopujihastuti@rocketmail.com

Abstract : The Effect of the Thalassemia Education Package (PEdTal) on the Quality of Life of Children With Thalassemia. The disease of thalassemia, its treatment and low parental knowledge may leads to poor quality of life (QoL) in children with thalassemia. This study aimed to identify the effect of thalassemia education package (PEdTal) on QoL of children with thalassemia. This quasi-experimental research used pre and post test design to 14 children and parents selected by consecutive sampling technique. Data were analyzed by distribution frekuensi, paired t test dan Pearson test. The results were parental knowledge, behaviour and QoL of children with thalassemia increased after receiving PEDTal, there was significant difference in parental knowledge before and after health education ($p = 0.001$), there were no significant differences in QoL before and after being receive PEDTal and there was no difference in QoL according to child and parent proxy reports ($p > 0.05$). Pediatric nurses should enhance the skills of health care education and implement PedsQL in nursing assessment for thalassemia children.

Keywords: children with thalassemia; PEDTal; quality of life

Abstrak. Pengaruh Paket Edukasi Talasemia (PEdTal) terhadap Kualitas Hidup Anak Talasemia. Penyakit talasemia dan pengobatannya serta kurangnya pengetahuan orang tua dapat menyebabkan rendahnya kualitas hidup anak talasemia. Penelitian ini bertujuan mengetahui pengaruh paket edukasi talasemia (PEdTal) terhadap kualitas hidup anak talasemia. Metode penelitian *quasi eksperimen with pre and post test* pada 14 anak dan orang tua yang dipilih dengan teknik *consecutive sampling*. Analisa data univariat dengan distribusi frekuensi dan bivariat dengan uji analitik komparatif numerik berpasangan (*paired t test*) dan uji Pearson. Hasil penelitian yaitu pengetahuan orang tua, perilaku dan kualitas hidup anak talasemia meningkat setelah diberikan PEDTal, terdapat perbedaan signifikan pengetahuan orang tua sebelum dan setelah pendidikan kesehatan ($p=0.001$), tidak ada perbedaan signifikan kualitas hidup sebelum dan setelah PEDTal, tidak ada perbedaan kualitas hidup berdasarkan laporan anak dan orang tua ($p>0.05$). Saran perawat pediatrik meningkatkan keterampilan edukasi kesehatan dan menerapkan penilaian kualitas hidup anak pada pengkajian keperawatan anak.

Kata kunci : anak talasemia; kualitas hidup; PEDTal.

Talasemia adalah penyakit kelainan darah bawaan dengan manifestasi klinis berupa anemia berat yang paling banyak jumlahnya di dunia (WHO & Thalassaemia International Federation, 2011). Talasemia dan pengobatannya berdampak negatif pada kesehatan fisik dan psikososial anak talasemia (Ault & Jones, 2009; Amalia, 2011; Trachtenberg, et al, 2012; Goulas, Symeonidis & Camoutsis, 2012). Selain itu pengetahuan orang tua anak talasemia tentang penyakit dan perawatan talasemia umumnya juga kurang memadai (Prasomsuk, et al, 2007; Indriati, 2010; Wong, et al, 2011; Ishaq, et al, 2012). Kondisi ini dapat mengakibatkan tidak optimalnya perawatan oleh keluarga dan berdampak pada rendahnya kualitas hidup (fungsi fisik, sosial, emosional,

sekolah dan psikososial) anak talasemia. Menurut Prasomsuk, et al (2007) sebagian besar ibu kurang memahami tentang penyakit talasemia meliputi proses terjadinya penyakit, *issue* genetik dan komplikasi penyakit dan cara mendapatkan akses informasi. Ibu membutuhkan pemahaman yang lebih baik tentang penyakit talasemia, pengobatan, dan tindakan pencegahan yang dapat diterapkan saat merawat anaknya di rumah.

Menurut Prasomsuk, et.al (2007); Reid (2008), Clarke, et al (2009), Thavorncharoensap, et al (2010), Indanah, (2010), Indriati (2011), Wong, et al (2011), Ishaq, et al (2012) orang tua dan pasien talasemia mengharapkan pendidikan kesehatan dari tenaga kesehatan profesional yang dapat

memampukan (*enabling*) dan memberdayakan (*empowering*) mereka. Program edukasi diharapkan dapat meningkatkan pemahaman dan pengalaman secara individu dan membuat mereka merasa mampu untuk mengambil keputusan serta mengontrol kondisi anaknya.

METODE

Jenis penelitian kuantitatif dengan desain penelitian *quasi eksperimen with pre - post test* untuk melihat pengaruh Paket Edukasi talasemia terhadap pengetahuan orangtua dan kualitas hidup anak talasemia di Ruang Perawatan Alamanda RSUD Abdul Moeloek Bandar Lampung tahun 2013.

Populasi penelitian, pasien anak yang menderita talasemia dan keluarganya yang dirawat di RS berjumlah 75 orang. Sampel, anak talasemia dan orang tuanya berjumlah 14 orang yang dihitung menggunakan rumus uji analitik komparatif numerik 2 kelompok berpasangan dan teknik pengambilan sampel *consecutive sampling*. Kriteria inklusi jenis penyakit talasemia β -major, kesadaran penuh, usia ≥ 8 -18 tahun, masih sekolah, orang tua bisa baca tulis dan kooperatif. Kriteria eksklusi anak mengalami keterlambatan kognitif dan/atau disertai penyakit kronis atau penyulit lainnya.

Alat dan bahan, berupa booklet perawatan talasemia, ruangan khusus penyuluhan kesehatan, alat tulis, telepon, kuesioner pengetahuan orang tua dan kuesioner PedsQL, panduan *follow up* kasus dan *Log book* mingguan.

Analisis data deskriptif (univariat) dengan distribusi frekuensi/proporsi dan nilai rerata (mean). Analisis bivariat dengan uji t berpasangan (*paired t test*) dan uji Pearson.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Hasil

1. Univariat

Tingkat Pengetahuan Orang tua sebelum dan setelah PedTal

Tingkat pengetahuan orang tua sebelum pemberian PedTal 42.86% baik dan 57,14% kurang baik. Setelah PEDTal tingkat pengetahuan orang tua baik 92.86% dan kurang baik 7.14%.

Tingkat Kualitas Hidup Anak Talasemia Sebelum dan Setelah PEDTal.

Tingkat kualitas hidup anak talasemia sebelum PEDTal 'Normal' 35.71% dan 'Beresiko' 64.29%. Setelah PEDTal 'Normal' 57.14% dan 'Beresiko' 42.86%.

Tabel 1. Distribusi kualitas hidup anak talasemia berdasarkan laporan anak dan orang tua sebelum edukasi kesehatan

Kualitas Hidup Anak Talasemia	Laporan anak		Laporan ortu	
	Mean	SD	Mean	SD
Fungsi Fisik	66.00	14.93	50.00	15.33
Fungsi Emosional	61.43	19.26	65.36	13.93
Fungsi Sosial	79.29	19.10	91.43	11.50
Fungsi sekolah	53.93	13.38	56.43	14.60
Fungsi Psikososial	64.71	11.52	71.07	9.32
QoL total	65.36	11.08	65.79	8.79

Nilai rerata QoL total berdasarkan laporan anak sebelum PEDTal yaitu 65.36 (± 11.08) dan menurut orangtua 65,79 ($\pm 8,79$).

1. Bivariat

Perbedaan pengetahuan orangtua sebelum dan setelah edukasi kesehatan.

Tabel 2. Perbedaan nilai rerata pengetahuan orang tua sebelum dan setelah pendidikan kesehatan

Pengetahuan orang tua	n	Rerata $\pm$ SD	Beda rerata $\pm$ SD	IK 95%	Nilai-p
Sebelum Penkes	14	73.43 $\pm$ 12.61	13.28 $\pm$ 11.08	-19.69 —6.89	0.001
Setelah Penkes	14	86.71 $\pm$ 8,54			

Pada tabel. 2 Perbedaan nilai rerata pengetahuan orang tua sebelum dan setelah pendidikan kesehatan nilai p = 0.001.

Tabel 3. Perbedaan Nilai Rerata Kualitas Hidup Anak Talasemia Berdasarkan Laporan Anak Sebelum dan Setelah PEdTal

Kualitas hidup anak talasemia	Sebelum PEdTal		Setelah PEdTal		Perbedaan rerata	IK 95%	Nilai p
	rerata	SD	rerata	SD			
Fisik	66.00	14.93	69.36	17.03	3.36 $\pm$ 11.00	-9.71-2.99	0.274
Emosional	61.43	19.26	62.86	19.18	1.43 $\pm$ 26.05	-16.47-13.61	0.841
Sosial	79.29	19.10	83.93	20.77	4.64 $\pm$ 23.16	-18.01-8.73	0.467
Sekolah	53.93	13.38	61.43	13.79	7.5 $\pm$ 13.55	-15.32-0.32	0.059
Psikososial	64.71	11.52	69.50	11.52	4.79 $\pm$ 14.94	-13.41-3.84	0.252
QoL total	65.36	11.08	69.57	14.88	4.21 $\pm$ 12.23	-11.28-2.85	0.220

Tabel 4. Perbedaan Nilai Rerata Kualitas Hidup Anak Talasemia Berdasarkan Laporan Orang Tua Sebelum dan Setelah PEdTal

Kualitas hidup anak talasemia	Sebelum PEdTal		Setelah PEdTal		Perbedaan Nilai rerata	IK 95%	Nilai p
	Nilai rerata	SD	rerata	SD			
Fisik	50.00	15.33	62.07	17.71	12.07 $\pm$ 17.37	-22.10- (-2.04	0.022
Emosional	65.36	13.93	71.43	14.33	6.07 $\pm$ 18.31	-16.64- 4.50	0.237
Sosial	91.43	11.50	94.29	8.57	2.86 $\pm$ 12.97	-10.34-4.63	0.425
Sekolah	56.43	14.60	61.43	15.86	5.0 $\pm$ 15.32	-13.84-3.84	0.244
Psikososial	71.07	9.32	75.71	10.46	4.64 $\pm$ 12.57	-11.90-2.62	0.190
QoL total	65.79	8.79	72.43	10.78	6.64 $\pm$ 12.8	-14.06-0.78	0.075

Berdasarkan tabel 3 dan 4, pada penelitian ini tidak terdapat perbedaan signifikan nilai rerata kualitas hidup anak talasemia (fisik, emosional, sosial, psikososial

dan QoL total) sebelum dan setelah PEdTal (nilai p >0.05)., kecuali pada fungsi fisik. menurut laporan orang tua (nilai p=0,022).

Tabel 5. Perbedaan Nilai Rerata Skor Total Kualitas Hidup Anak Talasemia Menurut Laporan Anak dan Orang Tua Sebelum dan Setelah PEdTal

Variabel	Laporan anak	Laporan Ibu	r	Nilai p
Sebelum PEdTal	65.36	65.79	0.436	0,12
Setelah PEdTal	69.57	72.43	0.405	0.15

Berdasarkan tabel 5 menunjukkan tidak ada perbedaan signifikan nilai rerata skor total kualitas hidup menurut laporan anak dan orang tua (nilai $p > 0.05$). Kondisi ini menunjukkan apa yang dirasakan anak dipersepsikan sama oleh orang tua.

Pembahasan

Tingkat Pengetahuan Orang tua sebelum dan setelah PEdTal

Tingkat pengetahuan orang tua sebelum pemberian PEdTal 42.86% baik dan 57,14% kurang baik. Setelah PEdTal tingkat pengetahuan orang tua baik 92.86% dan kurang baik 7.14%. Kondisi ini sesuai dengan penelitian Gupta, et al (2005) dimana pendidikan oleh tenaga kesehatan profesional diyakini sebagai strategi terbaik untuk meningkatkan/promosi kesehatan untuk keluarga.

Tingkat Kualitas Hidup Anak Talasemia Sebelum dan Setelah PEdTal.

Tingkat kualitas hidup anak talasemia sebelum PEdTal 'Normal' 35.71% dan 'Beresiko' 64.29%. Setelah PEdTal 'Normal' 57.14% dan 'Beresiko' 42.86%. Kondisi ini sesuai konsep *Health Promotion Model* (HPM) promosi kesehatan yang diberikan perawat dapat memperbaiki kemampuan fungsional, meningkatkan kesehatan dan kualitas hidup anak pada semua tahap perkembangan (Pender, 1996).

Nilai rerata QoL total berdasarkan laporan anak sebelum PEdTal yaitu 65.36 (± 11.08) dan menurut orangtua 65,79 ($\pm 8,79$)

menunjukkan kualitas hidup yang 'beresiko' karena $< 65,8$ (Skar, Varni, & Seid, 2002 dalam Bulan 2009). Skor terendah menurut anak yaitu fungsi sekolah 53.93 (± 13.38) dan tertinggi fungsi sosial 79.29 (± 19.10).

Rendahnya fungsi sekolah disebabkan mayoritas (50%) anak talasemia kadar Hb pra transfusi rendah (< 8 mg/dL). Anak terpaksa tidak sekolah karena harus menjalani transfusi setiap bulan. Kondisi anemia menyebabkan anak sulit berkonsentrasi, mudah lupa, cepat lelah, lemah dan mudah terserang penyakit sehingga prestasi belajar rendah. Menurut Shaligram, Girimadji dan Chaturvedi (2007); El Dakhkhany, et al (2011) seringkali ketidakhadiran di sekolah menyebabkan prestasi belajar anak talasemia dibawah rata-rata dan dapat mempengaruhi status pendidikan anak.

Rendahnya skor fungsi sekolah dan tingginya jumlah anak talasemia yang putus sekolah membutuhkan penanganan yang sistematis dan kerjasama dengan keluarga serta pihak terkait. Perawat dapat melibatkan keluarga agar mempertahankan kadar Hb anak pra transfusi ≥ 8 g/dL dengan memotivasi anak/keluarga agar menepati jadwal transfusi dan mengoptimalkan *shift* transfusi yang sudah berjalan 2 waktu pagi dan sore. Prinsip normalisasi dengan kerjasama lintas sektor berupa program tutorial di RS agar anak tidak tertinggal pelajaran sekolah, bimbingan konseling. Bagi anak yang secara fisik tidak dapat mengikuti sekolah formal, dapat diarahkan memilih sanggar belajar yang setara dengan sekolah seperti kejar paket atau belajar di rumah (*homeschooling*).

Perbedaan Tingkat Pengetahuan Sebelum dan sesudah Edukasi Kesehatan

Pada tabel. 2 Perbedaan nilai rerata pengetahuan orang tua sebelum dan setelah pendidikan kesehatan nilai $p = 0.001$, hasil ini menunjukkan pemberian edukasi kesehatan dengan media booklet berpengaruh secara signifikan terhadap pengetahuan orangtua. Hal ini sesuai dengan penelitian Dehkordi dan Heidardinejad (2008) bahwa edukasi dengan metode ceramah, booklet dan video signifikan meningkatkan pengetahuan orangtua tentang penyakit talasemia ($p < 0,001$).

Perbedaan Kualitas Hidup Anak Talasemia Sebelum dan sesudah PEdTal

Berdasarkan tabel 3 dan 4, pada penelitian ini tidak terdapat perbedaan signifikan nilai rerata kualitas hidup anak talasemia (fisik, emosional, sosial, psikososial dan QoL total) sebelum dan setelah PEdTal (nilai $p > 0.05$), kecuali pada fungsi fisik menurut laporan orang tua (nilai $p = 0.022$).

Beberapa hal yang menyebabkan kondisi ini diantaranya durasi waktu penilaian kualitas hidup post test hanya satu bulan setelah intervensi, yang merupakan rentang waktu minimal penilaian kualitas hidup anak (Varni, 1998). Penelitian lain sejenis oleh Hashemi, et al (2011) pengaruh program Edukasi terhadap kualitas hidup anak leukemia dilakukan dengan durasi dua bulan.

Selain itu *follow up* kasus pada penelitian ini hanya diberikan kepada 12 orang responden (85,71%) sementara 2 orang (14,29%) tidak berhasil di-*follow up* karena gangguan teknis pada telepon selulernya. Adapun yang dipantau pada *follow up* kasus yaitu identifikasi dan intervensi keperawatan jika terjadi masalah fungsi fisik, emosi, sosial dan sekolah selama anak di rumah. Perawat juga mengingatkan orangtua tentang pemberian terapi kelasi besi dan memastikan jadwal transfusi berikutnya.

Tidak signifikannya perbedaan kualitas hidup anak juga dapat disebabkan karena waktu penilaian kualitas hidup anak talasemia setelah pemberian PEdTal (*post test*) pada bulan Juni 2013 umumnya rendah. Kondisi ini serupa dengan penelitian Wahyuni (2011) yang juga dilaksanakan pada periode Mei-Juni 2011, dimana skor cenderung lebih rendah (kurang dari 60) jika dibandingkan penelitian sejenis di Indonesia yang dilakukan pada periode berbeda. Pada waktu tersebut bertepatan dengan periode anak talasemia yang usia sekolah sedang menghadapi ujian akhir sekolah, baik Ujian Akhir Semester (UAS) atau Ujian Akhir Nasional (UAN). Stessor yang besar menghadapi ujian dapat menurunkan kualitas hidup anak talasemia, khususnya pada fungsi fisik dan emosi. Kondisi ujian akhir menyebabkan anak talasemia mengalami stres

fisik dan psikis yang relatif besar dibandingkan periode lain, karena anak harus mempersiapkan diri dengan belajar lebih giat agar dapat lulus. Menurut Wong (2009a) bagi anak usia sekolah sumber stres dan rasa takut dapat berasal dari lingkungan sekolah, dimana pengalaman yang menyebabkan stres diantaranya persaingan peringkat dengan teman sekelas, dikenal oleh guru, pemberian label, tidak mampu belajar, dan kekhawatiran tidak lulus ujian yang dapat mengakibatkan ketidaknyamanan emosional. Kebanyakan rasa takut pada anak usia sekolah adalah yang berhubungan dengan sekolah dan keluarga.

Kondisi stress fisik dan psikis pada anak talasemia dapat menurunkan stamina dan mempercepat penurunan kadar Hb sehingga anak talasemia relatif mudah sakit (Vullo, Modell & Georganda, 1995). Secara bersamaan pada periode penelitian ini, di Indonesia pada umumnya dan khususnya di Bandarlampung sedang berlangsung musim pancaroba yang menyebabkan anak talasemia banyak yang mengalami sakit. Berdasarkan *follow up* kasus sebagian besar (64.29%) responden dalam satu bulan terakhir mengalamisakit seperti ISPA, demam, batuk pilek, influenza dan mimisan (*epistaksis*). Menurut Wang (2003 dalam Mariani, 2011) penderita talasemia yang ketergantungan transfusi cenderung beresiko terkena infeksi bakteri. Hal tersebut karena pada penderita talasemia mengalami perubahan aktivasi komplemen dan adanya abnormalitas tingkat immunoglobulin.

Musim Pancaroba adalah masa peralihan antara dua musim yang terjadi di daerah yang beriklim tropis. Di Indonesia musim pancaroba berlangsung pada bulan April-Mei, namun karena efek pemanasan global menyebabkan musim dan cuaca menjadi tidak menentu. Di daerah pantai atau kota yang terletak tidak jauh dari laut (seperti di Bandarlampung) perbedaan suhu ini terasa semakin ekstrem. Kondisi ini mengakibatkan bukan hanya tubuh menjadi tidak nyaman, tapi juga rentan terserang berbagai penyakit. Suhu cuaca yang berubah-ubah dan kelembaban tinggi dapat memicu berkembangbiakan virus, bakteri, vektor (hewan pembawa penyakit). Penyakit yang erat kaitannya dengan musim

peralihan ini terutama penyakit infeksi tropik seperti influenza, ISPA, diare, demam berdarah, dengue (DBD) dan malaria. Penyakit musim pancaroba dapat menyerang siapa saja, terutama yang memiliki daya tahan tubuh rendah, yaitu kelompok masyarakat yang kurang gizi, ibu hamil, anak-anak, lanjut usia, dan anak dengan penyakit kronis seperti talasemia.

Menurut Lindstrom (1995 dalam Bulan tahun 2009) secara umum kualitas hidup anak talasemia dipengaruhi oleh beberapa faktor-faktor diantaranya: Kondisi global, meliputi lingkungan makro yang berupa kebijakan pemerintah dan asas-asas dalam masyarakat yang memberikan perlindungan anak; Kondisi eksternal: meliputi lingkungan tempat tinggal (cuaca, musim, polusi, kepadatan penduduk), status sosial ekonomi, pelayanan kesehatan dan pendidikan orang tua; Kondisi interpersonal, meliputi hubungan sosial dalam keluarga termasuk dukungan keluarga; dan Kondisi personal meliputi dimensi fisik, mental dan spiritual pada diri anak sendiri. Hal ini juga sesuai dengan pendapat Thanarattanakorn, et al (2003), Ballas, et al (2006), Clarke, et al (2009), Bulan (2009), Aji, et al (2010), Mariani (2011), Thavorncharoensap (2010), Gharaibeh dan Gharaibeh (2011), Caocci, et. Al (2012) bahwa kualitas hidup anak talasemia merupakan permasalahan yang kompleks dan multifaktorial, baik akibat dari penyakitnya, dampak pengobatan atau faktor sosial lain.

DAFTAR PUSTAKA

- Aji, D.N., Silman, C., Aryudi, C., Centauri, C., Andalia, D., Astari, D., et al. 2009.. *Faktor-Faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup pasien talasemia mayor di Pusat Thalassemia Departemen Ilmu Kesehatan Anak RSCM*. Jakarta: Sari Pediatri, 11, 2, 8.
- Amalia, P. 2011. *Penanganan pasien talasemia secara baik*. Buletin Talasemia Indonesia; Ed.5, 01.
- Ault, P. & Jones, K. 2009. *Understanding iron overload: Screening, monitoring, and caring for Patients with transfusion-*

Perbedaan Nilai Rerata Skor Total Kualitas Hidup Anak Talasemia Menurut Laporan Anak dan Orang Tua Sebelum dan Setelah PEdTal

Berdasarkan tabel 5 menunjukkan tidak ada perbedaan signifikan nilai rerata skor total kualitas hidup menurut laporan anak dan orang tua (nilai $p > 0.05$). Kondisi ini menunjukkan apa yang dirasakan anak dipersepsikan sama oleh orang tua.

SIMPULAN

Tingkat pengetahuan orang tua sebelum PEdTal umumnya kurang baik dan setelah PEdTal baik. Tingkat kualitas hidup sebelum diberikan PEdTal umumnya 'Beresiko' dan setelah PEdTal umumnya 'Normal'. Skor kualitas hidup anak talasemia sebelum pemberian PEdTal umumnya rendah, skor terendah pada fungsi sekolah dan tertinggi pada fungsi sosial. Terdapat perbedaan signifikan nilai rerata pengetahuan orang tua sebelum dan setelah PEdTal ($p=0.001$). Tidak terdapat perbedaan signifikan nilai rerata kualitas hidup sebelum dan setelah pemberian PEdTal (nilai $p>0.05$) kecuali pada dimensi fisik menurut laporan orang tua ($p=0.02$) Tidak terdapat perbedaan signifikan nilai rerata kualitas hidup menurut laporan anak dan orang tua (nilai $p>0.05$)

dependent anemias. Clinical Journal of Oncology Nursing, 13, 5, 511-517

- Behrman, R. E., Kliegman, R., & Arvin. A.M. 2000. *Ilmu kesehatan anak Nelson*. Ed. 15 Vol. 2. Jakarta : EGC
- Brown, L. 2004. *The healthy families program health status assessment (PedsQL™)*. Final Report. Managed Risk Medical Insurance Board
- Bulan, S. 2009. *Faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak talasemia beta mayor*. http://eprints.undip.ac.id/24717/1/Sandra_Bulan.pdf. diperoleh 02 Pebruari 2013

- Caocci, G., Efficace, F., Ciotti, F., Roncarolo, M.G., Vacca, A., Piras, E., et al. 2012. *Health related Quality of Life in Middle Eastern children with beta-thalassemia*. BMC Blood Disorders, 12, 6 <http://www.biomedcentral.com/1471-2326/12/6>, diperoleh 02 Pebruari 2013
- Dehkordi, A.H. & Heydarnejad, M.S. 2008a. *Effect of booklet and combined method on parents' awareness of children with β -thalassemia major disorder*. JPMA, Vol. 58, 9, 485.
- Eiser, C & Morse, R. 2001. *A review of measures of quality of life for children with chronic illness*. Arch Dis Child, 84, 205–211, <http://www.adc.bmj.com>, diperoleh 9 Pebruari 2013.
- El Dakhakhny, E.A.M., Hesham, M.A., Mohamed, S.E., & Mohammad, F.N. 2011. *Quality of life of school age thalassemic children at Zagazig City*. Journal of American Science, 7(1), <http://www.jofamericanscience.org>, diperoleh 02 Pebruari 2013
- Fucharoen, S. & Winichagoon, P. 2007.. *Prevention and control of thalassemia in Asia*. Asian Biomedicine, 1, 1,6.
- Gharaibeh, H., Amarnah, B.H., & Zamzam, S.Z. 2009. *The psychosocial burden of thalassemia on children with β -thalassemia major in Damascus, Syria*. Pediatrics International, 51, 630–636.
- Goulas, V., Symeonidis, A.K., & Camoutsis, C. 2012. *Comparative Effects of three Iron chelation therapies on the quality of life of Greek patients with homozygous transfusion-dependent beta-thalassemia*. International Scholarly Research Network, ISRN Hematology, 1, 499-505, <http://www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/peds.2005-046>, diperoleh 03 Pebruari 2013
- Hockenberry, M.J & Wilson, D. 2009. *Wong's Essential of pediatric nursing*. Ed. 8th. Elsevier.
- Ishaq, F., Abid, H., Kokab, F., Akhtar, A., & Mahmood, S. 2012. *Awareness among parents of β -thalassemia major patients regarding prenatal diagnosis and premarital screening*. Journal of the College of Physicians and Surgeons Pakistan, 22 (4), 218-221.
- Ismail, A., Campbell, M.J., Ibrahim, H.M & Jones, G.L. 2006. *Health related Quality of Life in Malaysian children with talasemia*. Health and Quality of Life Outcomes, 4, 39, Licensee BioMed Central Ltd. <http://www.hqlo.com/content/4/1/39>, diperoleh 10 Pebruari 2013.
- Lewis, C., Skirton, H., & Jones, R. 2012. *Development of an evidence based information booklet to support parents of children without a Diagnosis*. J. Genet Coons, 21(6), 854-61, ePubmed, Apr 21.
- Mariani, D. 2011. *Analisis faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak talasemia beta mayor di RSUD Kota Tasikmalaya dan Ciamis*. Depok : FIK-UI, tesis tidak dipublikasikan.
- Pender, N.J. 1996. *Health promotion in nursing practice*. Appleton & Lange.
- Prasomsuk, S., Jetsrisuparp, A., Ratanasiri, T., & Ratanasiri, A. 2007. *Lived experiences of mothers caring for children with thalassemia major in Thailand*. Journal for Specialists in Pediatric Nursing, Jan, 12, 1, 13.

- Rahayu, H. 2012. *Faktor-faktor yang mempengaruhi performa sekolah pada anak dengan talasemia yang menjalani transfusi di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo*. Depok : FIK-UI, tidak dipublikasikan.
- Shaligram, D., Girimaji, S.C., & Chaturvedi, S.K. 2007. *Psychological problems and quality of life in children with thalassemia*. *Indian J Pediatr*, 74 (8), 727-730.
- Trachtenberg, F. L., Mednick, L., Kwiatkowski, J.L., Neufeld, E.J., Haines, D., Pakbaz, Z., et al. 2012. *Beliefs about chelation among thalassemia*. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10, 148. <http://www.hqlo.com/content/10/1/148>, diperoleh 10 Pebruari 2013
- Thalasemia International Federation. 2012. *Activity report 2011 Plan of actifity* 2012.
- Thavorncharoensap, M., Torcharus, K., Nuchprayoon, I., Riewpaiboon, A., Indaratna, K., & Ubol, B. 2010. *Factors affecting Health-related Quality of Life in Thai children with thalassemia*. *BMC Blood Disorders*, 10,1. <http://www.biomedcentral.com/1471-2326/10/1>, diperoleh 08 Pebruari 2013
- Varni, J.W. 2013. *The PedsQL™ measurement model for the pediatric quality of life inventory*. <http://www.pedsq.org/about-pedsq.html>, diperoleh 02 Pebruari 2013
- Vullo, R., Modell, B., Georganda, E., Wonke, B., & Cohen, A. 2005. *Apa itu talasemia*. Penerjemah Adrianto Gandhi. Talasemia International Federation (TIF) dan WHO. TIF_Book3-Ind.doc, AG, February. http://dl.dropbox.com/u/279634/Talasemia/TIF_Book3-Ind.pdf
- Wahyuni, M.S., Ali, M., Rosdiana, N., & Lubis, B. 2011. *Quality of Life assessment of children with thalassemia*. *Paediatrica Indonesiana*, 51, 3, 5.
- Wong, D.L, Hockenberry, M.E., Wilson, D., Winkelstein, M.L., & Schwartz, P. 2009a. *Buku ajar keperawatan pediatrik Wong*. Vol.1, Jakarta : EGC.
- _____. 2009b. *Buku ajar keperawatan pediatrik Wong*. Vol. 2, Jakarta : EGC.
- Wong, D.L., Hockenberry, M. E., Winkelstein, M.L., Wilson, D., Ahmann, E., & Thomas, P.A.D. 1999. *Nursing care of infants and children*. Ed. 6. Mosby Company.