

## Hubungan kepatuhan transfusi darah dan kepatuhan minum obat kelasi besi dengan kualitas hidup pada penderita talasemia mayor di RSD Gunung Jati Kota Cirebon Tahun 2025

Nurulita Adelia, Kasmad Kasmad, Lia Mulyati

Fakultas Ilmu Kesehatan, Program Study Keperawatan, Universitas Bhakti Husada Indonesia

### How to cite (APA)

Adelia, N., Kasmad, K., & Mulyati, L. (2025). Hubungan kepatuhan transfusi darah dan kepatuhan minum obat kelasi besi dengan kualitas hidup pada penderita talasemia mayor di RSD Gunung Jati Kota Cirebon Tahun 2025. *Jurnal Ilmu Kesehatan Bhakti Husada: Health Sciences Journal*, 9(1), 1–11.

<https://doi.org/10.34305/jikbh.v9i1.72>

### History

Received:

Accepted:

Published:

### Corresponding Author

Nurulita Adelia, Fakultas Ilmu Kesehatan, Universitas Bhakti Husada Indonesia;  
[nurulitadelia@gmail.com](mailto:nurulitadelia@gmail.com)



This work is licensed under a [Creative Commons Attribution 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

### ABSTRAK

**Latar Belakang:** Talasemia adalah gangguan darah genetik. Kepatuhan terhadap transfusi darah dan konsumsi obat kelasi besi adalah masalah yang memengaruhi kualitas hidup penderita. Tujuan penelitian ini adalah menganalisis hubungan kepatuhan transfusi darah dan kepatuhan minum obat kelasi besi dengan kualitas hidup pada penderita talasemia mayor di RSD Gunung Jati Kota Cirebon.

**Metode:** Menggunakan kuantitatif analitik korelasi dengan pendekatan cross sectional. Sampel 70 responden dengan teknik pengambilan sampel total sampling. Pengumpulan menggunakan kuesioner kepatuhan transfusi darah, MMAS-8, PedsQL.

**Hasil:** Analisis bivariat menunjukkan dari kepatuhan transfusi darah dengan kualitas hidup pada penderita talasemia mayor ( $p\text{-value}=0,000$ ) dan kepatuhan minum obat kelasi besi dengan kualitas hidup pada penderita talasemia mayor ( $p\text{-value}=0,000$ ).

**Kesimpulan:** Terdapat hubungan antara kepatuhan transfusi darah dan kepatuhan minum obat kelasi besi dengan kualitas hidup pada penderita talasemia mayor.

**Kata Kunci :** *Talasemia, transfusi, obat kelasi besi, kepatuhan, kualitas hidup*

### ABSTRACT

**Background:** Thalassemia is a genetic blood disorder. Compliance with blood transfusion and iron chelation drug consumption are problems that affect the quality of life of patients. The purpose of this study was to analyze the relationship between blood transfusion compliance and iron chelation drug consumption compliance with quality of life in patients with thalassemia major at RSD Gunung Jati, Cirebon City.

**Method:** Using quantitative analytical correlation with a cross-sectional approach. A sample of 70 respondents with a total sampling technique. Collection using blood transfusion compliance questionnaires, MMAS-8, PedsQL.

**Results:** bivariate analysis showed that blood transfusion compliance with quality of life in patients with thalassemia major ( $p\text{-value} = 0.000$ ) and compliance with iron chelation drug consumption with quality of life in patients with thalassemia major ( $p\text{-value} = 0.000$ ).

**Conclusion:** There is a relationship between blood transfusion compliance and iron chelation drug consumption compliance with quality of life in patients with thalassemia major.

**Keywords:** *Thalassemia, transfusion, iron chelation drugs, compliance, quality of life*

## Pendahuluan

Talasemia yaitu ketidakmampuan sumsum tulang untuk menghasilkan protein yang diperlukan untuk pembuatan hemoglobin. Protein sel darah merah yang kaya zat besi yang disebut hemoglobin berfungsi untuk mengangkut oksigen dari paru-paru ke seluruh tubuh. (Suptiatna & Akbar, 2020). Berdasarkan jenisnya, talasemia dibagi menjadi tiga kategori: talasemia minor, talasemia intermedia, dan talasemia mayor. Jenis yang paling parah ditandai dengan mutasi pada kedua alel gen hemoglobin. Mereka yang mengalami anemia berat, seperti pucat, lemah, dan pembesaran organ limpa, biasanya memerlukan transfusi darah sejak dini. Untuk mengurangi gejala yang disebutkan di atas, penderita harus rutin mengonsumsi obat kelasi besi. Permatasari et al., (2024).

Menurut pencegahan dan pengendalian penyakit tidak menular P2PTM (2019), *World Health Organization* (WHO) menyatakan bahwa insiden pembawa sifat talasemia di Indonesia berkisar 6-10%, artinya bahwa dari setiap 100 orang penduduk terdapat 6-10 orang yang merupakan pembawa sifat talasemia. Dari data *World Bank* menunjukkan bahwa 7% dari populasi dunia merupakan pembawa sifat talasemia. Setiap tahun sekitar 300.000-500.000 bayi baru lahir disertai dengan kelainan hemoglobin berat, dan 50.000 hingga 100.000 anak meninggal akibat talasemia beta 80% dari jumlah tersebut berasal dari negara berkembang (Keputusan Menteri Kesehatan. RI, 2022). Prevalensi talasemia terbanyak dijumpai di daerah-daerah yang disebut sebagai lingkaran talasemia yaitu Mediterania, Timur Tengah, Asia Selatan, Semenanjung Cina, Asia Tenggara, serta Kepulauan Pasifik. Saat ini, talasemia menyebar secara cepat ke berbagai negara termasuk Amerika Serikat, Eropa, dan Australia (Rujito, 2022).

Indonesia merupakan salah satu negara dalam lingkaran talasemia dunia, yaitu negara dengan frekuensi gen (angka pembawa sifat) talasemia yang tinggi. Hal ini, terbukti dari penelitian epidemiologi di Indonesia yang mendapatkan bahwa frekuensi gen talasemia beta berkisar 3-10% (Keputusan Menteri Kesehatan. RI, 2022). Berdasarkan data yang

diperoleh Yayasan Talasemia Indonesia (YTI) terjadinya peningkatan yang terus menerus. Sejak tahun 2012 sebanyak 4.896 kasus hingga bulan juni tahun 2021 sebanyak 10.973 kasus (Rokom, 2022). Berdasarkan data Kementerian Kesehatan (Kemenkes) pada tahun 2023 Provinsi Jawa Barat menempati peringkat pertama di Indonesia dengan jumlah kasus talasemia sebanyak 4.255 kasus (CCN Indonesia, 2024). Ketua Perhimpunan Orang Penyandang Talasemia Indonesia (POPTI) menyampaikan terdapat penyintas talasemia tahun 2019 sebanyak 364 kasus talasemia, dan pada tahun 2023 terdapat kenaikan sebanyak 31 kasus talasemia sehingga kasus talasemia di Cirebon menjadi 395 kasus (Parianto, 2023). Berdasarkan hasil wawancara dengan ketua POPTI bahwa pada penderita talasemia di wilayah RS Kota Cirebon, RSD Gunung jati merupakan menjadi urutan pertama dengan penderita talasemia sebanyak 70 penderita talasemia, dan RS Ciremai sebanyak 63 penderita talasemia pada tahun 2024.

Dengan angka talasemia yang tinggi yang dijelaskan di atas, pengidap talasemia akan mengalami gangguan sintesis hemoglobin (Hb) yang lebih rendah. Anemia berat, seperti pucat, lemah, dan pembesaran organ limpa, dapat menyebabkan komplikasi talasemia seperti gagal jantung, gangguan pertumbuhan, dan keterlambatan pertumbuhan tanda pubertas karena gangguan hormonal (Keputusan Menteri Kesehatan. RI, 2022). Di seluruh dunia, pengobatan simptomatik talasemia melibatkan transfusi darah seumur hidup. Untuk menjaga kadar hemoglobin 9-10 g/dL, transfusi darah dilakukan untuk mempertahankan pembentukan sel darah merah yang tidak normal, yang menyebabkan penurunan kadar hemoglobin. Transfusi berulang dapat menyebabkan kerusakan organ tubuh seperti pankreas, ginjal, tulang, hati, jantung, dan limpa (Syobri et al., 2020). Oleh karena itu, salah satu perawatan yang harus dilakukan oleh pasien talasemia adalah pemberian obat kelasi besi untuk mencegah komplikasi yang disebabkan oleh penumpukan zat besi di organ tubuh (Adiratna et al., 2020). Penumpukan zat besi ini disebabkan oleh anemia kronis dan tatalaksana

utama (transfusi PRC), yang diberikan 1 minggu sekali atau 2 minggu sekali (Shafie et al., 2021).

Berdasarkan hasil studi pendahuluan yang dilakukan peneliti pada tanggal 16 Desember 2024 kepada kepala ruangan (HOT) Hematologi RSD Gunung jati sebanyak 70 penderita talasemia, di Kota Cirebon. Peneliti melakukan studi pendahuluan wawancara dengan kepala ruangan, yang didapatkan hasil bahwa anak yang datang ke RS untuk transfusi darah dalam rentang waktu 2-4 kali dalam sebulan. Berdasarkan fenomena di atas peneliti tertarik untuk melakukan penelitian mengenai “Hubungan kepatuhan transfusi darah dan kepatuhan minum obat kelasi besi dengan kualitas hidup pada penderita talasemia mayor di RSD Gunung Jati Kota Cirebon Tahun 2025”.

### Metode

Jenis penelitian yang digunakan adalah analitik korelasi dengan metode kuantitatif. Populasi dalam penelitian ini adalah seluruh penderita yang menderita talasemia mayor di RSD Gunung Jati Kota Cirebon Tahun 2025 yang berjumlah 70 responden. Teknik pengambilan sampel dalam penelitian ini menggunakan teknik *total sampling* yaitu teknik pengambilan sampel yang jumlahnya sama dengan populasi. Jadi dalam penelitian ini, jumlah sampel yang diambil sebanyak 70 responden. Instrumen yang akan digunakan dalam penelitian ini adalah kuesioner.

### Hasil

**Tabel 5.1 Distribusi Frekuensi Dan Persentase Kepatuhan Transfusi Darah Pada Penderita Talasemia Mayor Di RSD Gunung Jati Kota Cirebon Tahun 2025.**

NO.	Kepatuhan Transfusi Darah	(f)	(%)
1.	Kepatuhan Tinggi	55	78,6
2.	Kepatuhan Sedang	14	20,0
3.	Kepatuhan Rendah	1	1,4
<b>Total</b>		<b>70</b>	<b>100,0</b>

Sumber : Hasil Penelitian Tahun 2025

Berdasarkan tabel 5.1 di atas dapat diketahui dari 70 responden sebagian besar memiliki tingkat kepatuhan menjalankan terapi

transfusi yang tinggi (78,6%) responden, hanya (1,4%) responden yang memiliki kepatuhan rendah.

**Tabel 5.2 Distribusi Frekuensi Dan Persentase Kepatuhan Minum Obat Kelasi Besi Pada Penderita Talasemia Mayor Di RSD Gunung Jati Kota Cirebon Tahun 2025.**

NO.	Kepatuhan Minum Obat Kelasi Besi	(f)	(%)
1.	Kepatuhan Tinggi	1	1,4
2.	Kepatuhan Sedang	59	84,3
3.	Kepatuhan Rendah	10	14,3
<b>Total</b>		<b>70</b>	<b>100,0</b>

Sumber : Hasil Penelitian Tahun 2025

Berdasarkan tabel 5.2 diatas dapat diketahui dari 70 responden hampir seluruhnya memiliki tingkat kepatuhan terapi obat kelasi

besi yang sedang (84,3%) responden, hanya (14,3%) responden yang memiliki kepatuhan rendah.

**Tabel 5.3 Distribusi Frekuensi Dan Persentase Kualitas Hidup Pada Penderita Talasemia Mayor Di RSD Gunung Jati Kota Cirebon Tahun 2025.**

NO.	Kualitas Hidup	(f)	(%)
1.	Baik	50	71,4
2.	Kurang baik	20	28,6
<b>Total</b>		<b>70</b>	<b>100,0</b>

Sumber : Hasil Penelitian Tahun 2025  
Berdasarkan tabel 5.3 diatas dapat diketahui dari 70 responden sebagian besar

memiliki kualitas hidup baik (71,4%) responden, hanya (28,6%) responden yang memiliki kualitas hidup kurang baik.

**Tabel 5.4 Hubungan Antara Kepatuhan Transfusi Darah Dengan Kualitas Hidup Pada Penderita Talasemia Mayor Di RSD Gunung Jati Kota Cirebon Tahun 2025.**

Kepatuhan Transfusi Darah	Kualitas Hidup				Total		P-Value
	Baik		Kurang		N	%	
	n	%	n	%			
Kepatuhan Tinggi	46	83,6	9	16,4	55	100,0	0.000
Kepatuhan Sedang	4	28,6	10	71,4	14	100,0	
Kepatuhan Rendah	0	0,0	1	100,0	1	100,0	
<b>Total</b>	<b>50</b>	<b>71,4</b>	<b>20</b>	<b>28,6</b>	<b>70</b>	<b>100,0</b>	

Sumber : Hasil Penelitian Tahun 2025.

Berdasarkan hasil penelitian pada tabel 5.4 diatas dapat dijelaskan bahwa dari 55 responden yang memiliki tingkat kepatuhan transfusi darah tinggi hampir seluruhnya responden (83,6%) memiliki kualitas hidup baik atau sebanyak 46 responden, dari 14 responden yang memiliki tingkat kepatuhan transfusi darah sedang hampir seluruhnya responden (71,4%) memiliki kualitas hidup kurang atau sebanyak 10 responden, sedangkan dari 1 responden yang memiliki tingkat kepatuhan transfusi darah

rendah hampir seluruhnya responden (100,0%) memiliki kualitas hidup kurang atau sebanyak 1 responden. Berdasarkan hasil analisis statistik *chi-square* didapatkan nilai  $p\text{-value} = 0,000 \leq \alpha = 0,05$  nilai koefisien kolerasi sebesar 0,523 menunjukkan bahwa arah kolerasi positif dengan kekuatan kolerasi kuat, dengan demikian maka hubungan antara kepatuhan transfusi darah dengan kualitas hidup pada penderita talasemia mayor sangat kuat.

**Tabel 5.5 Hubungan Antara Kepatuhan Minum Obat Kelasi Besi Dengan Kualitas Hidup Pada Penderita Talasemia Mayor Di RSD Gunung Jati Kota Cirebon Tahun 2025.**

Kepatuhan Minum Obat Kelasi Besi	Kualitas Hidup				Total		P-Value
	Baik		Kurang		N	%	
	n	%	n	%			
Kepatuhan Tinggi	1	100,0	0	0,0	1	100,0	0.000
Kepatuhan Sedang	48	81,4	11	18,6	59	100,0	
Kepatuhan Rendah	1	10,0	9	90,0	10	100,0	
<b>Total</b>	<b>50</b>	<b>71,4</b>	<b>20</b>	<b>28,6</b>	<b>70</b>	<b>100,0</b>	

Sumber : Hasil Penelitian Tahun 2025.

Berdasarkan hasil penelitian pada tabel 5.4 diatas dapat dijelaskan bahwa dari 1 responden yang memiliki tingkat kepatuhan minum obat kelasi besi tinggi hampir seluruhnya responden (100,0%) memiliki kualitas hidup baik atau sebanyak 1 responden, dari 59 responden yang memiliki tingkat kepatuhan minum obat kelasi besi sedang hampir seluruhnya responden (81,4%) memiliki kualitas hidup baik atau sebanyak 48 responden, sedangkan dari 10 responden yang

memiliki tingkat kepatuhan minum obat kelasi besi rendah hampir seluruhnya responden (90,0%) memiliki kualitas hidup kurang atau sebanyak 9 responden. Berdasarkan hasil analisis statistik *chi-square* didapatkan nilai  $p\text{-value} = 0,000 \leq \alpha = 0,05$  nilai koefisien kolerasi sebesar 0,557 menunjukkan bahwa arah kolerasi positif dengan kekuatan kolerasi kuat, dengan demikian maka hubungan antara kepatuhan minum obat kelasi besi dengan kualitas hidup pada penderita talasemia mayor sangat kuat.

## Pembahasan

### **Gambaran Tingkat Kepatuhan Transfusi Darah Pada Penderita Talasemia Mayor Di RSD Gunung Jati Kota Cirebon Tahun 2025**

Berdasarkan hasil penelitian menunjukkan bahwa dari 70 responden sebagian besar 55 responden atau (78,6%) responden memiliki tingkat kepatuhan transfusi darah tinggi. Kepatuhan yaitu perilaku pasien yang sesuai dengan ketentuan yang diberikan oleh profesional kesehatan (Supriyanti & Mariana, 2019). Kepatuhan ini adalah kunci utama penatalsaksanaan rutinitas transfusi pada pasien anak talasemia untuk menjaga daya tahan tubuhnya (Pratiwi et al., 2025). Transfusi darah harus diberikan kepada penderita talasemia secara teratur dan rutin untuk menjaga kesehatan dan stamina mereka dan memungkinkan mereka untuk beraktivitas.

Transfusi darah diperlukan bagi penderita talasemia karena hemoglobin mereka tidak cukup memproduksi protein alpa dan beta. Akibatnya, hemoglobin yang dibentuk berkurang dan sel darah merah lebih mudah rusak (Mustofa et al., 2020). Menurut Asnani (2019), Usia sel darah merah penderita talasemia lebih pendek dari usia sel darah merah anak normal karena kelainan hemoglobin menyebabkan eritrosit mudah hancur. Karena itu, untuk meningkatkan kualitas hidup mereka, penderita talasemia harus mendapatkan transfusi secara teratur. Penelitian ini sejalan dengan (Mustofa et al., 2020), Kualitas hidup penderita yang tidak patuh menjalani transfusi darah akan menurun, yang dapat menyebabkan anemia dan menurunkan kemampuan hemoglobin mengikat oksigen.

Hasil penelitian kepatuhan transfusi darah bisa terjadi karena frekuensi transfusi yang mana memiliki tingkat kepatuhan tinggi mayoritas pada frekusnsi transfusi darah 1-2 minggu sekali yaitu sebanyak 29 responden (90,6%). Hal ini dapat menunjukan bahwa adanya kesadaran penderita dengan melakukan transfusi darah yang diterima setiap bulan semakin memburuk jika tidak dilakukan transfusi darah (Supriyanti & Mariana, 2019). Hanya ada 3 responden (9,4%) yang tidak patuh menjalani transfusi darah 1-2 minggu sekali,

karena tidak ada kesadaran dari orang tua untuk selalu tepat melakukan transfusi darah yang di sebabkan dari kedua orang tuannya sibuk bekerja maka dari itu, pasien tersebut tidak patuh menjalani transfusi darah. Penelitian ini sejalan dengan (Ali et al., 2021), yang mana penderita selalu drop pada saat menjalani transfusi darah dengan kadar hemoglobin (Hb) yang sudah rendah (<7 gr/dl). Kepatuhan tranfusi darah juga dapat dipengaruhi oleh faktor dukungan keluarga terutama pada orang tua yang sibuk bekerja dan tidak dapat meluangkan waktunya untuk menjalani transfusi secara rutin (Mustofa et al., 2020).

Peneliti berpendapat bahwa orang tua pasien harus dididik tentang pentingnya transfusi darah dan diberikan pemahaman tentang pentingnya memberi tahu mereka bahwa orang tua mereka tidak selalu tepat dalam membawa anak mereka untuk menerima transfusi darah. Selain itu, mereka harus diberikan opsi tambahan untuk memungkinkan penderita untuk tetap menerima transfusi darah melalui persiapan pendamping.

### **Gambaran Tingkat Kepatuhan Minum Obat Kelasi Besi Pada Penderita Talasemia Mayor Di RSD Gunung Jati Kota Cirebon Tahun 2025**

Berdasarkan hasil penelitian menunjukkan bahwa dari 70 responden sebagian besar responden 59 atau (84,3%) responden memiliki tingkat kepatuhan minum obat kelasi besi sedang. Tingkat kepatuhan sangat penting karena sikap penderita talasemia terhadap konsumsi kelasi besi (Syobri et al., 2020). Menurut Rujito (2022), untuk penderita talasemia mayor, obat kelasi besi diperlukan sebagai transfusi darah kedua. Penderita harus mengonsumsi obat kelasi besi setiap hari agar zat besi tidak menimbun di organnya. Kelebihan zat besi dapat menyebabkan kulit menjadi gelap dan perut buncit. Kelebihan zat besi dalam jangka panjang juga dapat menyebabkan penurunan zat besi di organ seperti hati, limpa, dan jantung, yang pada gilirannya menyebabkan kualitas hidup yang lebih buruk (Armina & Pebriyanti, 2021). Untuk menghilangkan kelebihan zat besi yang disebabkan oleh transfusi darah, pengobatan

terkini untuk pasien talasemia adalah pemberian kelasi besi.

Hasil penelitian ditemukan kepatuhan minum obat kelasi besi bisa diidentifikasi dari faktor usia yang mana usia remaja awal memiliki kepatuhan minum obat kelasi besi sebagian besar 27 responden (87,1%) kepatuhan sedang dan 4 responden (12,9%) kepatuhan rendah, hal tersebut karena sering kali penderita talasemia lalai dalam meminum obatnya : menunda-nunda, lupa dan merasa bosan. Oleh karena itu, responden yang memiliki tingkat kepatuhan rendah ini memiliki kualitas hidup yang kurang baik, seperti mengalami kadar ferritin yang tinggi atau lebih dari 1.000 µg/L. Hal tersebut sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh (Kurniati et al., 2020) bahwa penderita yang memiliki kepatuhan rendah dalam minum obat kelasi besi kualitas hidupnya akan memburuk dan memiliki kadar ferritin tinggi.

Peneliti berasumsi bahwa kepatuhan obat adalah hal terpenting bagi penderita talasemia, oleh karena itu harus secara teratur mengajarkan remaja awal penderita untuk tidak lupa minum obat mereka. Orang tua juga dapat memberikan dukungan sosial terbaik kepada penderita dengan selalu mengingatkan mereka untuk minum obat kelasi besi.

#### **Gambaran Kualitas Hidup Pada Penderita Talasemia Mayor Di RSD Gunung Jati Kota Cirebon Tahun 2025**

Berdasarkan hasil penelitian menunjukkan bahwa dari 70 responden sebagian besar responden 50 atau (71,4%) responden memiliki tingkat kualitas hidup baik. Menurut Budiarty & Nafianti, (2020), kualitas hidup terkait kesehatan didefinisikan sebagai tujuan, harapan, dan norma individu dalam hubungannya dengan kondisi kesehatan, penyakit, dan pengobatannya, termasuk fungsi fisik, psikologis, sosial, dan kesejahteraan. Hal ini dapat dilihat dari terpenuhinya berbagai dimensi kualitas hidup seperti dimensi (fisik, sosial, emosional dan sekolah).

Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebagian besar penderita talasemia memiliki kualitas hidup yang baik, yang menunjukkan bahwa mereka sudah mampu menyesuaikan diri dengan keadaan mereka dan berusaha memperbaiki kualitas hidup mereka sebaik

mungkin. Pada penelitian ini persepsi penderita talasemia mayor tentang kualitas hidupnya dilihat pada kondisinya dari aspek fisik, aspek emosi, aspek sosial, dan aspek sekolah dalam kuisioner PedsQL. Berdasarkan temuan peneliti aspek kualitas hidup pada aspek fisik rerata (74,71) terendah kedua, banyak dijawab kadang-kadang dan sering. Mereka kadang-kadang mengalami kesulitan jika berlari, olahraga, serta jika berjalan jarak jauh karena seringkali merasa kelelahan. Hal ini sejalan dengan penelitian (Kamil et al., 2020) menunjukkan bahwa fungsi fisik penderita talasemia mayor dalam kategori buruk. Hasil yang buruk pada fungsi ini dikarenakan kondisi anemia kronik sehingga menyebabkan anak sering mengalami kelelahan. Anemia kronik dapat menyebabkan perubahan fisik pada penderita talasemia. Menurut Nikmah & Mauliza, (2018), seperti deformitas tulang wajah, splenomegali, ekspansi sumsum tulang, dan tubuh pendek dan beberapa faktor lainnya yang dapat mempengaruhi kepribadian seperti pengendapan zat besi didalam tubuh (hemosiderosis).

Pada aspek emosi mendapatkan hasil tertinggi dari fungsi fisik, sosial, dan sekolah/akademik dengan rerata (92,93) pada aspek ini dikategorikan baik. Hal ini tidak sejalan dengan penelitian (Nikmah & Mauliza, 2018) nilai fungsi emosional dikategorikan buruk dengan rerata nilai 69,51. Bertentangan juga dengan penelitian (Kamil et al., 2020) bahwa nilai rata-rata fungsi emosional yaitu 60,8 yang menunjukkan bahwa kondisi emosional seseorang dapat dipengaruhi. Penelitian ini dengan penelitian (Mediani et al., 2022) yang menunjukkan bahwa kualitas hidup anak berdasarkan fungsi emosional dalam kategori baik. Berdasarkan hal tersebut, (Mediani et al., 2022) menemukan adanya variasi pada penelitian sebelumnya, mungkin sebagai akibat dari berbagai proses adaptif dan ketergantungan perkembangan regulasi emosi pada bayi muda. Beberapa faktor antara lain perasaan tertekan saat menerima diagnosis, membutuhkan terapi secara rutin sebulan sekali, dan bolos sekolah untuk menerima terapi, dapat berdampak pada masalah fungsi emosional (Nikmah & Mauliza, 2018).

Pada aspek sosial tertinggi kedua dengan rerata (87,21) paling banyak dijawab hampir tidak pernah dan kadang-kadang, hampir tidak pernah kesulitan bergaul. Namun kadang-kadang mereka sulit berlama-lama saat bermain hal ini karena mereka membatasi aktivitasnya. Sejalan dengan penelitian (Nikmah & Mauliza, 2018) fungsi sosial dengan rerata (79,02) dalam kategori baik. Pembatasan aktivitas fisik dapat mencegah subjek melakukan tugas-tugas yang dapat dilakukan teman-teman mereka yang sehat. Menurut penelitian (Kamil et al., 2020) tentang fungsi sosial rata-rata kualitas hidup anak dengan talasemia signifikan berada pada kategori baik dengan nilai 83,4 hal ini sesuai dengan penelitian. Fungsi sosial yang baik menunjukkan bahwa pasien memiliki manajemen kondisi yang baik dan pemahaman tentang bagaimana menyesuaikan diri dan merasa nyaman dalam hidup mereka.

Pada aspek sekolah mendapatkan hasil terendah dari fungsi fisik, emosional, dan sosial yaitu dengan rerata (69,57) berdasarkan hasil penelitian banyak dijawab mulai dari hampir selalu, sering dan kadang-kadang, seperti sulit mengerjakan pekerjaan sekolah, sulit berkonsentrasi dan tidak masuk sekolah karena harus pergi ke Rumah Sakit untuk melakukan transfusi darah. Hal ini sejalan dengan penelitian (Kamil et al., 2020) bahwa fungsi sekolah memiliki rerata paling rendah yaitu 56,8. Sejalan juga dengan penelitian (Widadi et al., 2023) penderita talasemia mayor pada fungsi sekolah memiliki kualitas hidup yang buruk sebanyak 28 responden (51,9%). Berdasarkan penelitian buruknya fungsi sekolah karena diduga akibat tingginya frekuensi anak dengan talasemia harus meninggalkan sekolah untuk mendapat pengobatan dirumah sakit. Menurut Putranto et al., (2021), menegaskan bahwa kinerja yang tidak efektif dalam fungsi ini disebabkan oleh anak yang sering membolos karena harus ke rumah sakit untuk perawatan atau penatalaksanaan. Anak-anak yang menderita talasemia mengalami penurunan kemampuan kognitif, bahasa, memori, dan kekurangan perhatian serta kondisi tubuh yang kehilangan energi, membatasi partisipasi anak dalam kegiatan sekolah.

Hasil penelitian ini juga menunjukkan ada beberapa dari sebagian responden yang memiliki kualitas hidup baik menyatakan memiliki permasalahan pada setiap dimensi kualitas hidup, terutama pada dimensi sekolah yang terganggu. Responden menyatakan bahwa dia sering absen dari sekolah karena jadwal pengobatannya, mengalami kelelahan yang cepat, dan mengalami kesulitan bergaul karena pandangan negatif tentang dirinya. Karena banyaknya aktivitas pengobatan di sekolah, perbedaan tingkat kualitas hidup ini paling menonjol. Kualitas hidup penderita talasemia dapat ditingkatkan dengan peran keluarga yang baik. Peran keluarga membantu penderita menjadi lebih mandiri dalam berbagai aktivitas fisik dan membantu mengatasi masalah yang berkaitan dengan aspek sekolah yang terganggu (Abbasi et al., 2020). Menurut peneliti juga, kualitas hidup yang baik dapat dijaga oleh strategi koping yang baik dan manajemen stres yang agar anak penyandang talasemia dapat beradaptasi secara positif dengan kondisinya baik secara fisik, sosial, maupun emosional, dan agar peran dan orang tua dapat mengatasi masalah sekolah yang terganggu oleh pengobatan.

Responden dengan kualitas hidup yang lebih rendah dapat mencapai peningkatan kualitas hidup dengan menggunakan teknik koping mekanisme dan pengelolaan stres yang baik. Hal ini dapat dicapai melalui berbagai kegiatan atau cara yang baik, seperti menulis buku harian, yang mencakup menulis tentang kegiatan dan pengalaman yang baik dan buruk. Kegiatan ini memiliki potensi untuk menciptakan hubungan yang positif dan pengendalian stres yang sangat baik. Orang tua selalu dapat meningkatkan peran dukungan sosial mereka dengan membantu penderita belajar. Mereka dapat melakukan ini dengan menghubungi wali kelas penderita atau bertanya kepada teman sekolahnya tentang hal-hal yang terkait.

#### **Hubungan Antara Kepatuhan Transfusi Darah Dengan Kualitas Hidup Pada Penderita Talasemia Mayor Di RSD Gunung Jati Kota Cirebon Tahun 2025**

Transfusi akan memberikan energi baru kepada penderita karena darah dari transfusi

mempunyai kadar hemoglobin normal yang mampu memenuhi kebutuhan tubuh penderita (Mustofa et al., 2020). Proses transfusi yang berulang dapat menyebabkan komplikasi dan akan mempengaruhi aktifitas fisik bahkan proses tumbuh kembang dan kualitas hidup anak (Arundina et al., 2020). Menurut Keputusan Menteri Kesehatan RI (2022), anak dengan talasemia mayor rentan mengalami keterlambatan dalam perkembangan kognitif, gangguan komunikasi, motorik, adaptif, bahkan sosialisasi dengan lingkungan sekitarnya.

Berdasarkan hasil penelitian, dari 55 responden yang memiliki tingkat kepatuhan tranfusi darah tinggi ditemukan bahwa 46 responden (83,6%) memiliki kualitas hidup baik. Beberapa faktor yang mempengaruhi kepatuhan transfusi darah tinggi dengan kualitas hidup baik pada responden antara lain jenis kelamin, dimana 46 responden tersebut paling banyak adalah perempuan. Hal ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh (Pratiwi et al., 2025), yang menunjukkan bahwa perempuan lebih sering menjalani transfusi darah di bandingkan laki-laki, dikarenakan anak perempuan mempunyai sifat tidak ingin menjadi beban orang lain, penurut dan takut terhadap hukuman sehingga lebih mudah untuk diberi pengertian tentang manfaat program pengobatan seperti transfusi darah.

Selain faktor jenis kelamin, tingkat usia responden juga menjadi faktor yang mempengaruhi kepatuhan transfusi darah tinggi dengan kualitas hidup baik. Tingkat rata-rata usia responden yang memiliki kualitas hidup baik dalam melakukan transfusi darah tinggi adalah anak usia 7-12 tahun (usia anak sekolah dasar (SD)). Anak usia SD dari segi emosi dan pola pikir belum memiliki kematangan emosi dan pola pikir seperti yang dijelaskan dalam penelitian (Armina & Pebriyanti, 2021).

Dari 14 responden yang memiliki tingkat kepatuhan transfusi darah sedang, terdapat 10 responden (71,4%) yang memiliki kualitas hidup kurang baik. Beberapa faktor yang mempengaruhi kepatuhan transfusi darah sedang dengan kualitas hidup kurang baik yaitu pada responden dengan tingkat frekuensi transfusi darah 3-4 minggu sekali, dimana penderita sering telat menjadi transfusi darah

akibat orangtuanya sibuk bekerja maka dari itu, penderita sering telat dan mengalami drop dalam menjalani transfusi darah karena hemoglobin penderita sudah dibawah 7 gr/dl, penderita yang sering menjalani transfusi darah dibawah 7 gr/dl akan menyebabkan kualitas hidup kurang baik. Hal ini sejalan dengan penelitian (Mustofa et al., 2020) yang mana pertumbuhan normal pada penderita talasemia tergantung dari kepatuhan responden melakukan transfusi darah secara teratur dapat mempertahankan kadar hemoglobin diatas 7 g/dl.

Selain itu juga yang dapat mempengaruhi kualitas hidup penderita rendah yaitu fungsi fisik, fungsi emosional, fungsi sosial, dan juga fungsi sekolah. Pada fungsi fisik pada penelitian ini memiliki nilai rata-rata terendah kedua yaitu 74.71, banyak dijawab kadang-kadang dan sering. Mereka kadang-kadang mengalami kesulitan jika berlari, olahraga, serta jika berjalan jarak jauh karena seringkali merasa kelelahan. Hasil ini sejalan juga dengan penelitian yang dilakukan oleh (Kamil et al., 2020), menunjukkan bahwa fungsi fisik penderita talasemia mayor dalam kategori buruk. Penilaian yang buruk pada fungsi ini disebabkan oleh kondisi anemia kronik dimana umur sel darah merah kurang dari 120 hari yang menyebabkan Hb menjadi berkurang dan kebutuhan sel untuk proses metabolisme di dalam tubuh menjadi berkurang. Sehingga seseorang dengan kondisi anemia kronik akan sering mudah lelah karena ATP (adenosine triphosphate) yang dihasilkan kurang dari kebutuhan tubuh (Rujito, 2022). Menurut peneliti hasil yang buruk pada fungsi ini dikarenakan anak dengan talasemia mayor sering memiliki tingkat energi yang rendah (lemas), sehingga anak akan mengalami keterbatasan dalam melakukan aktifitas fisik.

Penelitian ini sejalan dengan (Sausan, 2020), penderita talasemia mayor memiliki kondisi yang mengharuskannya menjalani transfusi darah seumur hidup, disisi lain transfusi darah yang dijalani secara-terus menerus memiliki dampak permasalahan negatif terhadap keadaan fisik maupun psikologis yang membuat penderita rentan mengalami penurunan kualitas hidup.

Kepatuhan merupakan kunci utama dalam melakukan rutinitas transfusi pada pasien talasemia. Menurut penelitian (Haq et al., 2023) pemberian transfusi darah yang patuh dan tidak patuh memiliki perbedaan presentasi, yaitu yang patuh melakukan transfusi darah memiliki pertumbuhan yang baik dibandingkan yang tidak patuh melakukan transfusi darah.

### **Hubungan Antara Kepatuhan Minum Obat Kelas Besi Dengan Kualitas Hidup Pada Penderita Talasemia Mayor Di RSD Gunung Jati Kota Cirebon Tahun 2025**

Terapi kelasi besi merupakan salah satu manajemen terpenting bagi individu dengan talasemia yang menjalani transfusi darah (Ali et al., 2021). Sebagai terapi darurat untuk segera mengintensifkan kelasi besi jika terjadi gagal jantung akibat kelebihan zat besi (Baird et al., 2022). Terapi kelasi besi diberikan jika kadar ferritin serum  $\geq 1000$  ng/dL, kadar saturasi transferi serum  $\geq 70\%$ , adanya tumpukan besi di jantung, telah menerima transfusi darah  $> 10$  kali, atau lebih menerima darah sebanyak  $\pm 3L$ . Terapi kelasi dengan memberikan kelasi besi (deferasirox, deferoxamine, deferiprone) untuk menghilangkan zat besi ekstra dari tubuh yang disimpan di berbagai organ tubuh karena transfusi kronis (Rujito, 2022). Durasi dan dosis pemberian terapi kelasi besi berbeda setiap pasien. Hal ini bergantung dari seberapa banyak kelebihan zat besi setelah transfusi (Ali et al., 2021).

Berdasarkan hasil penelitian menunjukkan bahwa kepatuhan minum obat kelasi besi dari 59 responden menjadi faktor kedua dari kepatuhan transfusi darah yang mempengaruhi kualitas hidup anak talasemia, hampir seluruhnya 48 responden (81,4%) yang memiliki kepatuhan minum obat kelasi besi sedang memiliki kualitas hidup yang baik. Hal ini menunjukkan bahwa penderita talasemia sudah mampu beradaptasi secara optimal akan kondisi fisiknya dan tidak memiliki permasalahan yang mengganggu dalam beraktivitas sehari-hari seperti fungsi (fisik, sosial, emosional dan fungsi sekolah), meskipun begitu penderita memiliki resiko 7x lebih rentan mengalami penurunan kualitas hidup akibat aktivitas sekolah yang terganggu.

Dari 59 responden ada 11 responden (18,6%) yang memiliki kepatuhan minum obat kelasi besi sedang memiliki kualitas hidup yang kurang baik faktor ini disebabkan karena lamanya menjalani transfusi darah sehingga zat besi mengalami penumpukan. Penelitian ini sejalan dengan (Putri et al., 2020) yang meneliti korelasi antara lama sakit dengan kualitas hidup pasien talasemia dan menyatakan bahwa semakin cepat pasien terdiagnosis maka semakin cepat pasien mendapatkan transfusi. Hal ini memiliki arti sejajar dengan semakin lama pasien mendapatkan transfusi, maka penumpukan zat besi akibat dari transfusi akan semakin banyak. Hal ini dapat terjadi karena kadar ferritin pada tubuh pasien dapat dipengaruhi oleh beberapa faktor lain seperti kepatuhan pasien mengkonsumsi obat kelasi besi untuk mengeluarkan zat besi berlebih didalam tubuh dan asupan nutrisi yang dikonsumsi pasien. Menurut (Entezari et al., 2022) Kelasi besi digunakan untuk mengimbangi kadar besi yang berakumulasi dari hasil transfusi darah dengan meningkatkan ekskresi besi melalui urine dan feses. Kelasi besi yang diberikan secara teratur sehingga dapat bekerja dengan efektif. Kepatuhan terhadap kelasi besi adalah kunci hidup umur panjang pada pasien talasemia. Kepatuhan yang baik terhadap kelasi besi meningkatkan harapan hidup hingga usia 46 tahun (Mohamed et al., 2022).

Tingkat kepatuhan dalam hal ini adalah sikap yang ditunjukkan oleh penderita talasemia dalam mengkonsumsi kelasi besi. Dari 10 responden yang memiliki kepatuhan minum obat kelasi besi rendah, terdapat 9 responden yang memiliki kualitas hidup kurang baik. Berdasarkan hasil pengisian kuesioner, beberapa faktor alasan pasien tidak minum obat kelasi besi antara lain : lupa minum obat yaitu 72,8%. Sejalan juga dengan penelitian (Kurniati et al., 2020), alasan lain ketidakpatuhan minum kelasi besi pada penyandang talasemia, seperti halnya adanya rasa bosan minum obat dan lupa minum obat. Faktor yang mempengaruhinya adanya riwayat talasemia dari keluarga, kurangnya pengawasan dari orang tua, pendapatan keluarga yang lebih rendah dan gangguan psikologis (Mariani, 2021). Dampak yang terjadi

akibat kurang patuh mengkonsumsi terapi kelasi besi yaitu pada kondisi fisik, kondisi psikososial, serta komplikasi penyakit sehingga berujung pada kematian.

Menurut (Armina & Pebriyanti, 2021), perubahan fisik yang disebabkan oleh anemia kronis dan akumulasi besi yang berkepanjangan di organ tubuh bermanifestasi sebagai kelainan tulang wajah, perawakan pendek, dan berbagai penyakit terkait seperti limpa, hati, jantung, dan gangguan pertumbuhan. Perbedaan yang mencolok ini seringkali menimbulkan reaksi emosional pada anak. Sehingga anak menjadi cemas, takut, mudah marah, menutup diri, putus asa, dan enggan untuk bersosialisasi dengan teman-teman sebayanya. Fungsi fisik akan sangat berpengaruh terhadap fungsi lainnya seperti fungsi emosi, fungsi sosial, dan fungsi sekolah yang akan berdampak pada kualitas hidup penderita talasemia (Purbasari & Lail, 2024). Penderita talasemia memiliki perbedaan fisik yang signifikan, dan karena itu, mereka sering diejek dan ditolak oleh teman sebayanya, yang membuat mereka tidak suka bergaul dengan teman-teman lain. Selain itu, karena karakteristik fisiknya yang khas, penderita talasemia mengalami reaksi psikologis yang membuat mereka kurang memiliki harapan, lebih menyendiri, dan lesu untuk pergi ke sekolah. Penderita yang mengalami pikiran negatif mengalami kesulitan tidur, kehilangan nafsu makan, mudah lelah, dan sulit fokus (Purbasari & Lail, 2024).

Hal ini sesuai dengan penelitian (Armina & Pebriyanti, 2021), yang menemukan hubungan signifikan antara kelasi besi dan kepatuhan transfusi darah dengan fungsi emosional, prestasi akademik, dan fungsi sosial, dengan arah korelasi pada aspek fisik, emosional, sosial, dan pendidikan dari lemah menjadi kuat. Hal ini menunjukkan bahwa semakin sedikit fungsi yang terganggu, semakin tinggi kepatuhannya.

### Kesimpulan

Berdasarkan hasil penelitian dan pembahasan sebelumnya yang dilakukan oleh peneliti pada penderita talasemia mayor di RSD Gunung Jati Kota Cirebon, maka dapat disimpulkan sebagai berikut :

1. Gambaran tingkat kepatuhan transfusi darah pada penderita talasemia mayor di RSD Gunung Jati Kota Cirebon, sebagian besar mempunyai tingkat kepatuhan transfusi darah tinggi 55 responden atau (78,6%) responden.
2. Gambaran tingkat kepatuhan minum obat kelasi besi pada penderita talasemia mayor di RSD Gunung Jati Kota Cirebon, sebagian besar mempunyai tingkat kepatuhan minum obat kelasi besi sedang 59 responden atau (84,3%) responden.
3. Gambaran kualitas hidup pada penderita talasemia mayor di RSD Gunung Jati Kota Cirebon, sebagian besar mempunyai kualitas hidup dengan kategori baik 50 responden atau (71,4%) responden.
4. Terdapat hubungan yang signifikan antara kepatuhan transfusi darah dengan kualitas hidup pada penderita talasemia mayor di RSD Gunung Jati Kota Cirebon dengan ( $p$ -value=0,000).
5. Terdapat hubungan yang signifikan antara kepatuhan minum obat kelasi besi dengan kualitas hidup pada penderita talasemia mayor di RSD Gunung Jati Kota Cirebon dengan ( $p$ -value=0,000).

### Daftra Pustaka

- Abbasi, S., Shahriari, M., Ghanavat, M., Talakoub, S., Asl, F. S. M., & Hemati, Z. (2020). The relation between different aspects of quality of life with coping style in adolescents with thalassemia in comparison to a healthy group. *International Journal of Hematology-Oncology and Stem Cell Research*, 14(1), 19.
- Adiratna, W., Udiyono, A., & Saraswati, L. D. (2020). Hubungan Pengetahuan Dan Dukungan Sosial Terhadap Skor Kepatuhan Minum Obat Kelasi Besi Pada Pasien Thalassemia (Studi Di Rsud Tidar Kota Mageiang). *Jurnal Kesehatan Masyarakat*, 8(1), 23–29.
- Ali, H. M., Muhyi, A., & Riastiti, Y. (2021). Hubungan Usia, Kadar Hemoglobin Pretransfusi Dan Lama Sakit Terhadap Kualitas Hidup Anak Talasemia Di Samarinda: The Relation Between Age,

- Pre-Transfusion Hemoglobin Level And Duration Of Sickness On Quality Of Life In Children With Thalassemia In Samarinda. *Jurnal Sains Dan Kesehatan*, 3(4), 441–447.
- Armina, A., & Pebriyanti, D. K. (2021). Hubungan Kepatuhan Transfusi Darah dan Kelasi Besi dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia. *Jurnal Akademika Baiturrahim Jambi*, 10(2), 306–312. <https://doi.org/DOI:10.36565/jab.v10i2.336>
- Arundina, S. P., Anggraeni, L. D., & Marlina, P. W. N. (2020). Efikasi Diri Anak Usia 6-18 Tahun yang Mengalami Talasemia: Self-efficacy of children aged 6-18 years with thalassemia. *NERS Jurnal Keperawatan*, 16(1), 1–9.
- Asnani, S. I. R. (2019). Hemoglobin Anak Talasemia Yang Patuh Dan Tidak Patuh Dalam Menjalani Terapi. *Jurnal Ilmu Mahasiswa Fakultas Kesehatan*, 2(3), 607–615.
- Baird, D. C., Batten, S. H., & Sparks, S. K. (2022). Alpha-and beta-thalassemia: rapid evidence review. *American Family Physician*, 105(3), 272–280.
- Budiarty, S., & Nafianti, S. (2020). Menilai Kualitas Hidup Anak Penyandang Hemofilia. *Cermin Dunia Kedokteran*, 47(8), 397923.
- CCN Indonesia, J. (2024, May 8). *11 Ribu Pasien Penderita Talasemia Di Ri Per Tahun 2023, Tertinggi Di Jabar*. <https://www.cnnindonesia.com/gaya-hidup/20240507131149-255-1094954/11-Ribu-Pasien-Thalasemia-Di-Ri-Per-Tahun-2023-Tertinggi-Di-Jabar>.
- Entezari, S., Haghi, S. M., Norouzkhani, N., Sahebazar, B., Vosoughian, F., Akbarzadeh, D., Islampanah, M., Naghsh, N., Abbasalizadeh, M., & Deravi, N. (2022). Iron chelators in treatment of iron overload. *Journal of Toxicology*, 2022(1), 4911205.
- Haq, F. R., Mustofa, S., & Himayani, R. (2023). Talasemia Beta: Etiologi, Klasifikasi, Faktor Risiko, Diagnosis, dan Tatalaksana. *Jurnal Kesehatan Dan Agromedicine*, 10(2), 19–26.
- Kamil, J., Gunantara, T., & Suryani, Y. D. (2020). Faktor-Faktor yang Memengaruhi Kualitas Hidup Penderita Talasemia Anak di RSUD Al-Ihsan Kabupaten Bandung Tahun 2019. *Jurnal Integrasi Kesehatan Dan Sains*, 2(2), 140–144.
- Keputusan Menteri Kesehatan. Ri. (2022, March 3). *Keputusan Menteri Kesehatan Republik Indonesia*. <https://pediatricfkuns.ac.id/Ebook/Keputusan-Menteri-Kesehatan-Republik-Indonesia-Nomor-Hk0107menkes12018-Tentang-Pedoman>.
- Kurniati, M., Eksa, D. R., & Risnawati, C. (2020). Hubungan Kepatuhan Terapi Kelasi Dengan Kadar Feritin Pada Penderita Talasemia Mayor Di Rsud H. Abdul Moeloek Provinsi Lampung. *Jurnal Ilmu Kedokteran Dan Kesehatan*, 7(2).
- Mariani, D. (2021). Hubungan Karakteristik, Jenis Kelasi Besi Dengan Kepatuhan Terhadap Kelasi Besi Pada Penyandang Talasemia Usia Remaja Characteristic Relationship, Types Of Iron Classes With Compliance With Iron Chelation In Adolescent Thalassemic. *Media Informasi*, 17(1), 37–42.
- Mediani, H. S., Ramdhanie, G. G., & Fikri, A. (2022). Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah Penyandang Talasemia. *Jurnal Obsesi: Jurnal Pendidikan Anak Usia Dini*, 6(3), 2243–2250.
- Mohamed, R., Abdul Rahman, A. H., Masra, F., & Abdul Latiff, Z. (2022). Barriers to adherence to iron chelation therapy among adolescent with transfusion dependent thalassemia. *Frontiers in Pediatrics*, 10, 951947.
- Mustofa, F. L., Triswanti, N., Rukmono, P., & Satriadi, M. F. (2020). Hubungan Kepatuhan Transfusi Darah Terhadap Pertumbuhan Anak Talasemia Di Rumah Singgah Talasemia Bandar Lampung. *Jurnal Medika Malahayati*, 4(2), 130–136.
- Nikmah, M., & Mauliza, M. (2018). Kualitas Hidup Penderita Talasemia berdasarkan Instrumen Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales di Ruang Rawat Anak Rumah Sakit Umum Cut

- Meutia Aceh Utara. *Sari Pediatri*, 20(1), 11–16.
- P2PTM Kemenkes Ri. (2019, May 21). *Penyakit Tidak Menular Indonesia*. <https://P2ptm.Kemkes.Go.Id/Kegiatan-P2ptm/Pusat-/Putuskan-Mata-Rantai-Talasemia-Untuk-Indonesia-Lebih-Sehat>.
- Parianto, P. (2023, August 31). *Kisah Ayif Penyintas Talasemia Cirebon Bergantung Hidup Dari Transfusi Darah*. <https://www.liputan6.com/regional/read/5384322/kisah-ayif-penyintas-talasemia-cirebon-bergantung-hidup-dari-transfusi-darah>.
- Permatasari, N., Janah, E. N., & Karyawati, T. (2024). Asuhan Keperawatan Pada An. I Dengan Gangguan Sistem Hematologi: Talasemia Di Ruang Anggrek 2 Rsud Dr. Soeselo Kabupaten Tegal. *Jurnal Anestesi*, 2(4), 160–168.
- Pratiwi, A. S., Lusiani, E., & Amalia, M. (2025). Hubungan Tingkat Kepatuhan Transfusi Darah Dengan Status Nutrisi Pada Anak Usia Sekolah Dengan Thalassemia. *Jurnal Keperawatan*, 17(1), 175–184.
- Purbasari, D., & Lail, N. A. (2024). Kepatuhan konsumsi Terapi Kelasi Besi Dengan Kualitas Hidup Anak Pada Penderita Talasemia Mayor di RSUD Majalengka. *MEJORA Medical Journal Awatara*, 2(1), 17–24.
- Putranto, K. A., Salimo, H., & Riza, M. (2021). Perbedaan kualitas hidup pada remaja talasemia mayor dengan gizi kurang dan gizi baik menggunakan instrumen PedsQL. *Sari Pediatri*, 23(3), 171.
- Putri, S. S., Suryati, C., & Nandini, N. (2020). *Jurnal Sains dan Kesehatan. J. Sains Dan Kesehat*, 3(1), 242–247.
- Rokom. (2022, May 10). *Talasemia Penyakit Keturunan, Hindari Dengan Deteksi Dini*. <https://sehatnegeriku.kemkes.go.id/baca/rilis-media/20220510/5739792/talasemia-penyakit-keturunan-hindari-dengan-deteksi-dini/>.
- Rujito, L. (2022). *Buku Referensi Talasemia: Genetik Dasar Dan Pengelolaan Terkini*. Universitas Jenderal Soedirman.
- Shafie, A. A., Wong, J. H. Y., Ibrahim, H. M., Mohammed, N. S., & Chhabra, I. K. (2021). Economic Burden In The Management Of Transfusion-Dependent Thalassaemia Patients In Malaysia From A Societal Perspective. *Orphanet Journal Of Rare Diseases*, 16, 1–12.
- Supriyanti, E. S. I., & Mariana, M. R. (2019). Faktor-Faktor Yang Berhubungan Dengan Kepatuhan Transfusi Pada Pasien Talasemi. *Jurnal Ilmiah Ilmu Keperawatan Indonesia*, 9(02), 607–615.
- Suptiatna, C. , I. B. , K. , & Akbar, R. ,. (2020). Evaluasi Penggunaan Obat Kelasi Besi Dalam Menurunkan Kadar Ferritin Pada Pasien Talasemia Anak Di Rsud 45 Kuningan. *Syntax Literate : Jurnal Ilmiah Indonesia*, 5.
- Syobri, M., Mustofa, F. L., & Triswanti, N. (2020). Hubungan Kepatuhan Konsumsi Kelasi Besi Terhadap Pertumbuhan Anak Dengan Thalassemia. *Jurnal Ilmiah Kesehatan Sandi Husada*, 9(1), 387–391.
- Widadi, S. Y., Ramdani, H. T., & Nurafita, H. (2023). Kualitas Hidup Anak Penderita Thalassemia Mayor Usia 6-18 Tahun Di Poliklinik Thalassemia Rsud Dr. Slamet. Prepotif: *Jurnal Kesehatan Masyarakat*, 7(1), 226–236.