

HUBUNGAN DUKUNGAN KELUARGA DENGAN KUALITAS HIDUP PASIEN THALASSEMIA



SKRIPSI

**Sebagai salah satu syarat memperoleh gelar
Sarjana Kedokteran (S. Ked)**

Oleh:

OKTA HARIANI

NIM: 702022093

**PROGRAM STUDI KEDOKTERAN
FAKULTAS KEDOKTERAN
UNIVERSITAS MUHAMMADIYAH PALEMBANG
2026**

HALAMAN PENGESAHAN

**HUBUNGAN DUKUNGAN KELUARGA DENGAN KUALITAS
HIDUP PASIEN THALASSEMIA**

Dipersiapkan dan disusun oleh
Okta Hariani
NIM: 702022093

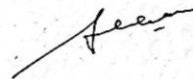
Sebagai salah satu syarat memperoleh gelar
Sarjana Kedokteran (S.Ked)

Pada tanggal 4 Januari 2026

Menyetujui:



Dr. dr. R. A. Tanzila, M.kes
Pembimbing Pertama



dr. Ardi Artanto, MKK, Sp. OK
Pembimbing Kedua

Dekan

Fakultas Kedokteran



dr. Liza Chairani, Sp.A., M.Kes

NBM/NIDN: 1129226/0217057601

HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS

Dengan ini saya menerangkan bahwa:

1. Skripsi saya, skripsi ini adalah asli dan belum pernah diajukan untuk mendapatkan gelar akademik, baik di Universitas Muhammadiyah Palembang, maupun Perguruan Tinggi lainnya.
2. Skripsi ini murni gagasan, rumusan dan penelitian saya sendiri, tanpa bantuan pihak lain, kecuali arahan Tim Pembimbing.
3. Dalam skripsi ini tidak terdapat karya atau pendapat yang telah ditulis atau dipublikasikan orang lain, kecuali secara tertulis dengan dicantumkan sebagai acuan dalam naskah dengan disebutkan nama pengarang dan dicantumkan dalam daftar pustaka.
4. Pernyataan ini saya buat dengan sesungguhnya dan apabila di kemudian hari terdapat penyimpangan dan ketidak benaran dalam pernyataan ini, maka saya bersedia menerima sanksi akademik atau sanksi lainnya sesuai dengan norma yang berlaku di perguruan tinggi ini.

Palembang, Januari 2026
yang membuat pernyataan



(Okta Hariani)

NIM 702022093

HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI KARYA ILMIAH UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS

Dengan penyerahan naskah artikel dan *softcopy* berjudul : Hubungan Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup Pasien Thalassemia.

Kepada Program Studi Kedokteran Fakultas Kedokteran Universitas Muhammadiyah Palembang (FK-UM Palembang), Saya :

Nama : Okta Hariani
NIM : 702022093
Program Studi : Kedokteran
Fakultas : Kedokteran Universitas Muhammadiyah Palembang
Jenis Karya Ilmiah : Skripsi

Dengan pengembangan ilmu pengetahuan, setuju memberikan pengalihan hak cipta dan publikasi bebas royalti atas karya ilmiah, naskah dan *softcopy* di atas kepada FK-UM Palembang. Dengan hak tersebut, FK-UMP berhak menyimpan, mengalih media/formatkan dalam bentuk pangkalan data (*database*), mendistribusikan, menampilkan, mempublikasikan di internet atau media lain untuk kepentingan akademis, tanpa perlu meminta izin dari saya, dan saya memberikan wewenang kepada pihak FK-UMP untuk menentukan salah satu Pembimbing sebagai Penulis Utama dalam Publikasi. Segala bentuk tuntutan hukum yang timbul atas pelanggaran hak cipta dalam karya ilmiah ini menjadi tanggung jawab saya pribadi.

Dengan pernyataan ini, Saya buat dengan sebenarnya.

Dibuat di : Palembang

Pada tanggal : 8 Januari 2026



(Okta Hariani)

NIM 702022093

ABSTRAK

Nama : Okta Hariani
Program Studi : Pendidikan Dokter
Judul : Hubungan Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup Pasien Thalassemia

Thalassemia merupakan penyakit genetik kronis yang membutuhkan perawatan jangka panjang, seperti transfusi darah rutin dan terapi kelasi besi yang berdampak pada kualitas hidup pasien. Dukungan keluarga berperan penting dalam meningkatkan kualitas hidup pasien melalui aspek emosional, informasional, instrumental, dan penilaian. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui hubungan antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup pasien thalassemia. Penelitian ini menggunakan desain analitik dengan pendekatan *cross-sectional*. Sampel sebanyak 70 responden, diambil menggunakan teknik *consecutive sampling* dari komunitas POPTI Palembang dengan kriteria inklusi dan eksklusi. Data dikumpulkan melalui kuesioner *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) 4.0 untuk kualitas hidup dan kuesioner dukungan keluarga yang telah tervalidasi. Analisis data dilakukan secara univariat dan bivariat menggunakan uji *Chi-Square*. Hasil menunjukkan mayoritas pasien mendapatkan dukungan keluarga positif dan memiliki kualitas hidup yang baik. Analisis bivariat menunjukkan adanya hubungan yang signifikan antara dukungan keluarga dan kualitas hidup pasien thalassemia ($p\text{-value}= 0,007$). Dukungan keluarga yang baik berperan penting dalam meningkatkan kualitas hidup pasien thalassemia, sehingga perlu terus ditingkatkan melalui edukasi dan pendampingan keluarga.

Kata Kunci: Dukungan Keluarga, Kualitas Hidup, PedsQL, Thalassemia

ABSTRACT

Name : Okta Hariani
Study Program : Medical Education
Title : *The Relationship Between Family Support and the Quality of Life of Thalassemia Patients*

Thalassemia is a chronic genetic disorder that requires long-term management, including regular blood transfusions and iron chelation therapy, which may affect patients' quality of life. Family support plays an important role in improving quality of life through emotional, informational, instrumental, and appraisal support. This study aimed to determine the relationship between family support and the quality of life of patients with thalassemia. This study used an analytic design with a cross-sectional approach. A total of 70 respondents were selected using consecutive sampling from the POPTI Palembang community based on inclusion and exclusion criteria. Data were collected using the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) 4.0 to assess quality of life and a validated family support questionnaire. Data analysis was performed using univariate and bivariate analyses with the Chi-Square test. The results showed that most patients received positive family support and had a good quality of life. Bivariate analysis revealed a significant relationship between family support and the quality of life of patients with thalassemia ($p\text{-value} = 0.007$). Good family support plays an important role in improving the quality of life of patients with thalassemia and should be continuously strengthened through family education and support programs.

Keywords: Family Support, PedsQL, Quality of Life, Thalassemia

KATA PENGANTAR DAN UCAPAN TERIMA KASIH

Assalamu'alaikum Warahmatullahi Wabarakatuh

Puji syukur saya panjatkan kepada Allah SWT, karena atas berkat dan rahmat-Nya, saya dapat menyelesaikan skripsi ini. Penulisan skripsi ini dilakukan dalam rangka memenuhi salah satu syarat untuk mencapai gelar Sarjana Kedokteran pada Fakultas Kedokteran Universitas Muhammadiyah Palembang. Saya menyadari bahwa, tanpa bantuan dari berbagai pihak, dari masa perkuliahan sampai pada penyusunan skripsi ini, sangatlah sulit bagi saya untuk menyelesaikannya. Oleh karena itu, saya mengucapkan terima kasih kepada:

1. Dr. dr. Raden Ayu Tanzila, M.Kes. dan dr. Ardi Artanto, M.K.K, Sp. OK. Selaku dosen pembimbing saya yang telah menyediakan waktu, tenaga dan pikiran untuk mengarahkan saya dalam penyusunan proposal skripsi hingga pada tahap skripsi.
2. Ibu DR. Trisnawati, S.Si., M.Kes. Selaku dosen penguji yang telah menyediakan waktu, tenaga, dan pikiran untuk menguji dan memberikan arahan dan bimbingan dalam penyusunan skripsi ini
3. Orang tua dan keluarga saya yang telah memberikan bantuan dukungan material moral, motivasi dan doa yang tulus.
4. Sahabat-sahabat saya yang telah banyak membantu saya dalam menyelesaikan skripsi ini, khusus nya Hilwa dan Salwa.
5. Ouppy yang menemani saya dan memberikan motivasi di setiap proses dalam menyelesaikan skripsi ini.

Akhir kata, saya berdoa semoga Allah SWT. membalas segala kebaikan dan ketulusan semua pihak yang telah membantu.

Palembang, 8 Januari 2026



Okta Hariani

DAFTAR ISI

HALAMAN PENGESAHAN	ii
HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS.....	iii
PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI KARYA ILMIAH UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS.....	iv
ABSTRAK.....	v
ABSTRACT	vi
KATA PENGANTAR DAN UCAPAN TERIMAKASIH	vii
DAFTAR GAMBAR.....	iii
DAFTAR TABEL	iii
DAFTAR LAMPIRAN	iii
BAB I	1
PENDAHULUAN.....	1
1.1 Latar Belakang	1
1.2 Rumusan Masalah	2
1.3 Tujuan.....	2
1.4 Manfaat.....	3
1.4.2.1 Manfaat bagi Peneliti	3
1.4.2.2 Manfaat bagi Institusi.....	4
1.4.2.2 Manfaat bagi Pembaca	4
1.5 Keaslian Penelitian.....	5
BAB II.....	6
TINJAUAN PUSTAKA.....	6
2.1 Thalassemia	6
2.1.1 Definisi Thalassemia.....	6
2.1.2 Epidemiologi Thalassemia	6
2.1.3 Etiologi Thalassemia.....	7
2.1.4 Patofisiologi Thalassemia	8
2.1.5 Klasifikasi Thalassemia	8
2.1.6 Tatalaksana Thalassemia.....	10
2.1.7 Pencegahan dan Edukasi Thalassemia	6
2.2 Dukungan Keluarga.....	7
2.2.1 Definisi Dukungan Keluarga.....	7
2.2.2 Bentuk-bentuk dan Fungsi Dukungan Keluarga.....	8
2.2.3 Faktor-Faktor yang Memengaruhi Dukungan Keluarga	9
2.3 Kualitas Hidup	11
2.3.1 Definisi Kualitas Hidup	11
2.3.3 Alat Ukur Kualitas Hidup	12
2.5 Dampak Thalassemia pada Kualitas Hidup	13
2.6 Pengaruh Dukungan Keluarga terhadap Kualitas Hidup Anak.....	16
2.7 Kerangka Konsep	17
BAB III	19
METODE PENELITIAN	19
3.1 Jenis Penelitian.....	19

3.2 Waktu dan Tempat Penelitian	19
3.2.1. Waktu Penelitian.....	19
3.2.2. Tempat Penelitian	19
3.3 Populasi dan Sampel.....	19
3.3.1. Populasi.....	19
3.3.2. Sampel dan Besar Sampel	19
3.3.3. Kriteria Inklusi dan Eksklusi	20
3.3.4. Cara Pengambilan Sampel	21
3.4. Variabel Penelitian	21
3.4.1. Variabel Terikat.....	21
3.4.2. Variabel Bebas.....	21
3.5 Definisi Operasional.....	22
3.6 Pengumpulan Data	23
3.6.1. Data Primer	23
3.6.2. Cara Pengumpulan Data.....	23
3.6.3. Instrumen Penelitian	24
3.6.4. Uji Validitas dan Reabilitas Instrumen	26
3.7 Rencana Cara Pengolahan dan Analisis Data	26
3.7.1. Pengolahan Data	26
3.7.2. Analisis Data	28
3.8 Alur Penelitian	29
BAB IV	30
HASIL DAN PEMBAHASAN.....	30
4.1 Hasil Penelitian	30
4.1.1. Analisis Univariat	30
4.1.2. Analisis Bivariat	32
4.2 Pembahasan	33
4.2.1. Karakteristik Responden	33
4.2.2. Dukungan Keluarga	34
4.2.3. Kualitas Hidup Pasien Thalassemia.....	35
4.2.4. Hubungan Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup Pasien Thalassemia	36
4.3 Nilai-Nilai Islam pada Penelitian	38
4.4 Keterbatasan pada Penelitian	39
BAB V.....	40
KESIMPULAN DAN SARAN.....	40
5.1 Hasil Penelitian	40
5.2 Saran.....	40
DAFTAR PUSTAKA.....	41
LAMPIRAN	47

DAFTAR GAMBAR

Gambar 1.2 Kerangka Teori.....	17
Gambar 1.2 Alur Penelitian.....	29
Gambar 1.3 Pengumpulan Fata Penelitian	62

DAFTAR TABEL

Tabel 1.1 Keaslian Penelitian	22
Tabel 3.1 Definisi Operasional.....	22
Tabel 4.1 Distribusi Frekuensi Karakteristik Responden Keluarga dan Pasien Thalassemia.....	30
Tabel 4.2 Distribusi Frekuensi Dukungan Keluarga pada Responden Thalassemia	31
Tabel 4.3 Distribusi Frekuensi Kualitas Hidup RespondenThalassemia	32
Tabel 4.4 Distribusi Frekuensi Hubungan Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup Responden Thalassemia	32

DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1. Etik Penelitian	47
Lampiran 2. Surat Izin Penelitian	48
Lampiran 3. Penjelasan Calon Subjek.....	49
Lampiran 4. Lembar Penjelasan Calon Subjek.....	51
Lampiran 5. Lembar Persetujuan Responden	52
Lampiran 6. Kuisiner Identitas Orang Tua.....	53
Lampiran 7. Kuisiner Identitas Anak	54
Lampiran 8. Kueisoner Dukungan Orang Tua.....	55
Lampiran 9. Kueisoner Kualitas.....	57
Lampiran 10. Kisi-kisi Kuesioner	60
Lampiran 11. Dokumentasi Penelitian	61
Lampiran 13. Tabulasi Karakteristik dan Kategori Variabel Penelitian	64
Lampiran 14. Data Mentah Kuesioner Dukungan Keluarga dan Kualitas Hidup Responden Thalassemia.....	66
Lampiran 15. Hasil Analisis Data Statistik	72
Lampiran 16. Kartu Bimbingan Proposal Skripsi.....	76
Lampiran 17. Kartu Bimbingan Skripsi	77
Lampiran 18. Biodata Ringkas	78

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Thalassemia adalah kelainan darah hereditas yang ditandai dengan gangguan produksi hemoglobin akibat mutasi genetik sehingga menyebabkan anemia hemolitik kronis (Lantip, 2019). Penyakit ini diklasifikasikan berdasarkan gangguan sintesis rantai globin, yaitu thalassemia alfa dan thalassemia beta. Berdasarkan jumlah gen yang mengalami kerusakan, thalassemia dibedakan menjadi thalassemia mayor dan thalassemia minor. Kondisi ini bersifat seumur hidup dan bermanifestasi sebagai anemia kronis yang membutuhkan penanganan medis jangka panjang (Hertini, 2024).

Berdasarkan data Yayasan Thalassemia Indonesia/Perhimpunan Orang Tua Penyandang Thalassemia (YTI/POPTI) prevalensi thalassemia pada tahun 2019 mencapai 10.555 pasien dengan 3–10% di antaranya merupakan thalassemia beta mayor, sementara di Sumatera Selatan prevalensi thalassemia mencapai 5,4‰ (P2PTM Kemenkes RI, 2019). Pada tahun 2021 diperkirakan jumlah pasien yang mengalami thalassemia menjadi 10.973 jiwa. Hal ini menunjukkan terjadi peningkatan sebesar 3,06% dari tahun sebelumnya dan dari sisi pembiayaan menurut Badan Penyelenggara Jaminan Sosial (BPJS) melaporkan bahwa beban biaya thalassemia meningkat signifikan dari 2014 hingga 2020 (Sari *et al.*, 2024).

Thalassemia menyebabkan banyak permasalahan pada pasien anak hingga remaja karena kerusakan berbagai organ tubuh. Selain itu perawatan yang dilakukan bersifat jangka waktu panjang yang dapat memberikan dampak pada kualitas hidup penderitanya meliputi fisik, psikis, sosial dan sekolah ataupun dampak pada keluarga dari sisi perekonomian karena perawatan yang dilakukan untuk anak (Lusiani, 2020). Semua kondisi ini memiliki implikasi serius bagi kesehatan maupun kualitas hidup pada pasien thalassemia (Adnan, 2021).

Kualitas hidup didefinisikan sebagai persepsi individu terhadap kehidupannya yang mencakup empat dimensi fisik, psikologis, hubungan sosial, dan lingkungan. Seluruh dimensi ini dapat memengaruhi harga diri dan kesejahteraan seseorang (Sandra, 2019). Dukungan keluarga menjadi faktor penting yang dapat meningkatkan kualitas hidup pasien thalassemia, baik melalui dukungan emosional, instrumental, maupun informasi. Faktor eksternal lain, seperti status sosial ekonomi, akses layanan kesehatan, dan pendidikan orang tua, juga turut memengaruhi (Anisawati *et al.*, 2018).

Sejumlah penelitian menunjukkan adanya hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup pasien thalassemia. Widadi (2023) menemukan 54% pasien usia 6-18 tahun mengalami penurunan fungsi fisik, emosional, dan sekolah akibat anemia kronis. Yani (2023) melaporkan bahwa 72,9% pasien dengan dukungan keluarga positif memiliki kualitas hidup lebih baik dibandingkan pasien dengan dukungan negatif. Friwelly (2025) di POPTI Palembang juga menemukan 87,3% responden mendapat dukungan keluarga yang kuat dalam bentuk emosional, instrumental, dan informasi terbukti membantu mencegah depresi, kecemasan, serta stres pada pasien.

Berdasarkan fenomena tersebut, peneliti tertarik untuk meneliti hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup pasien thalassemia di POPTI Palembang. Penelitian ini penting karena data mengenai hubungan langsung kedua variabel tersebut di Palembang masih terbatas, padahal wilayah ini merupakan salah satu pusat pelayanan thalassemia terbesar di Sumatera Selatan, sehingga berpotensi memberikan data yang representatif.

1.2 Rumusan Masalah

Apakah terdapat hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup pasien thalassemia?

1.3 Tujuan

Berdasarkan rumusan masalah yang telah ditetapkan, diperoleh tujuan pengamatan sebagai berikut.

1.3.1 Tujuan umum

Mengetahui hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup pasien thalassemia.

1.3.2 Tujuan khusus

Tujuan khusus penelitian ini adalah sebagai berikut:

1. Mengidentifikasi dukungan keluarga pada pasien thalassemia.
2. Mengidentifikasi kualitas hidup pasien thalassemia.
3. Menganalisis hubungan antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup pasien thalassemia.

1.4 Manfaat

Hasil pengamatan dapat bermanfaat bagi pihak-pihak yang membutuhkan, baik secara teoritis maupun praktis diantaranya.

1.4.1 Manfaat Teoritis

Penelitian ini dapat menambah pengetahuan dalam bidang kesehatan khususnya mengenai hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup pada pasien thalassemia. Selain itu penelitian ini dapat menjadi dasar dan rujukan bagi penelitian selanjutnya.

1.4.2 Manfaat Praktis

1.4.2.1 Manfaat bagi Peneliti

Penelitian ini dapat memberikan pengalaman langsung dalam proses penelitian ilmiah. Selain itu penelitian ini dapat meningkatkan pemahaman sekaligus menjadi bekal untuk praktik kedokteran di masa depan dalam memberikan edukasi dan konseling mengenai pentingnya dukungan keluarga bagi pasien thalassemia.

1.4.2.2 Manfaat bagi Institusi

Penelitian ini dapat memberikan gambaran antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup pasien thalassemia yang dapat dijadikan sebagai salah satu data dalam mendukung perkembangan *evidence-based medicine* (praktik berbasis bukti).

1.4.2.2 Manfaat bagi Pembaca

Penelitian ini dapat memberikan informasi yang berguna tentang pengaruh dukungan sebuah keluarga dari berbagai domain aspek bagi para penyandang thalassemia yang dapat berpengaruh pada kualitas hidup mereka. Selain itu penelitian ini dapat menjadi referensi bagi pembaca untuk menambah wawasan dan pengetahuan.

1.5 Keaslian Penelitian

Tabel 1.1 Keaslian Penelitian

Nama dan Judul penelitian	Metode dan Sampel	Hasil	Perbedaan
Amelia et al., (2022) Hubungan Dukungan Keluarga terhadap Kualitas Hidup Anak Dengan Talasemia	Deskriptif korelasi dengan pendekatan <i>cross sectional</i> Populasi sampel yaitu anak thalassemia usia 5-17 tahun di Rumah Singgah Baiduri hemofilia dan thalassemia kota Pekanbaru	Tidak terdapat hubungan antara dukungan keluarga terhadap kualitas hidup anak dengan talasemia hasil uji korelasi menggunakan uji <i>kolmogorov-smirnov</i> didapatkan $p\text{-value}=0,543 (> 0,05)$.	Perbedaan terletak pada lokasi dan populasi penelitian
Yani et al., (2023) Hubungan Dukungan Keluarga terhadap Kualitas Hidup Anak Penyintas Talasemia di Rumah Sakit Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota Sukabumi	Desain penelitian analitik korelasi dengan pendekatan <i>cross sectional</i> . Populasi sampel yaitu pasien thalassemia usia 7-20 tahun di Rumah Sakit Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota Sukabumi	Terdapat hubungan yang signifikan antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak penyintas thalassemia dengan hasil uji <i>chi-square</i> didapatkan $p\text{-value}=0,000 (>0,05)$.	Perbedaan terletak pada lokasi dan populasi penelitian
Friwelly, (2025) Hubungan Dukungan Keluarga terhadap Depresi, Kecemasan dan Stres pada Pasien Talasemia	Desain penelitian observasional analitik dengan pendekatan <i>cross sectional</i> . Populasi sampel yaitu pasien thalassemia usia 13-25 tahun di komunitas Perhimpunan Orang tua Penyandang Talasemia (POPTI) Palembang	Terdapat hubungan yang signifikan antara dukungan keluarga dengan , kecemasan, dan stres pada pasien thalassemia di POPTI Palembang dengan hasil uji <i>chi-square</i> nilai $p\text{-value}=0,000 (>0,05)$.	Perbedaan terletak pada variabel dependen penelitian

DAFTAR PUSTAKA

- Adnan, M., Mulyati, T., Isworo, J. T. 2021. Hubungan Indeks Massa Tubuh (IMT) Dengan Kadar HB Penderita Pasien Thalassemia Rawat Jalan Di RS Tugurejo Semarang. Jurnal Gizi Universitas Muhammadiyah Semarang.
- Amelia, S. R., Utami, A., Roslita, R. 2022. Hubungan Dukungan Keluarga Terhadap Kualitas Hidup Anak Dengan Talasemia. Jurnal Keperawatan Abdurrah. 6(2).
- Anisawati, L. D., Rosyidah, I., Nur, T. 2018. Dukungan Orang Tua Dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Thalasemia (Ruang Poli Anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi). In Nursing Journal of college of Health Sciences Insan Cendekia Medika Jombang. 16(1).
- Biswas. B, Naskar. N. N, Basu. K, Dasgupta. Basu. R, Paul. B. (2020). Care-Related Quality of Life of Caregivers of Beta-Thalassemia Major Children: An Epidemiological Study in Eastern India. Journal of epidemiology and global health. 10(2). DOI: <https://doi.org/10.2991/jegh.k.200102.003>.
- Chasanah, N., Pranato, Y. K. S., Formen, A. 2024. Peran dan Hambatan Orang Tua dalam Pengasuhan Anak Penderita Kanker. Jurnal Kesehatan Vokasional. Universitas Negeri Semarang Indonesia.
- Cousino, M.K., Hazen, R.A. (2013). 'Parenting stress among caregivers of children with chronic illness', Journal of Pediatric Psychology, 38(8), pp. 809–828. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst049>.
- Filetti, C., Kane-Grade, F., & Gunnar, M. (2024). The Development of Stress Reactivity and Regulation in Children and Adolescents. Current neuropharmacology.22(3).<https://doi.org/10.2174/1570159X21666230808120504>.
- Friedman, M. M., Bowden, V.R., Jones, E. G. (2013) Family nursing: research, theory, and practice. 5th edn. Upper Saddle River, NJ: Pearson Education
- Friwelly, R. 2025. Hubungan Dukungan Keluarga Terhadap Depresi, Kecemasan, Dan stres Pada Pasien Thalassemia. Fakultas kedokteran. Universitas Muhammadiyah Palembang.

- Hakeem, G. L. A., Mousa, S. O., Moustafa, A. N., Mahgoob, M. H., & Hassan, E. E. (2018). Health-related quality of life in pediatric and adolescent patients with transfusion-dependent β -thalassemia in upper Egypt (single center study). *Health and quality of life outcomes*, 16(1), 59. <https://doi.org/10.1186/s12955-018-0893-z>.
- Handian, I., Widjajanto, P. H., Sumarni., (2017). Motivasi, hambatan dan strategi orangtua keluarga miskin dalam merawat anak dengan leukemia limfoblastik akut (LLA). (Motivasi, Hambatan Dan Strategi Orang Tua Keluarga Miskin Dalam Merawat Anak Dengan Leukemia Limfoblastik Akut (LLA)). *Jurnal Care*, 5(1).
- Hastuti, R. P. 2015. Analisis Faktor yang Berhubungan dengan Tingkat Kecemasan Orang Tua Anak Talasemia di RSUD Ahmad Yani Metro. *Jurnal Kesehatan Metro*, VIII(2), pp. 49-54.
- Hertini, R., Kurniati, E., Suriany. (2024). Gambaran Diri dengan Kualitas Hidup Penderita Thalassemia Di ruang anak BLUD RSUD Kota Banjar. *Jurnal keperawatan Galuh. STIKes Bina Putera Banjar. Indonesia*. 6(1). <http://dx.doi.org/10.25157/jkg.v6i1.12958>.
- Hutabarat, S., Aurora, W. I. D. 2024. Studi Retrospektif Analisis DNA Pasien Talasemia di Provinsi Jambi Tahun 2016- 2020. *Jurnal Kedokteran dan Kesehatan. Universitas Jambi*. 12(1).
- Ibnu Katsir. (2000) *Tafsir al-Qur'an al-'Azim*. Beirut: Dar al-Fikr.
- Kamil, J., Gunantara, T., Suryani, Y. D., (2020). Analisis Faktor-Faktor yang Memengaruhi Kualitas Hidup Penderita Talasemia Anak di RSUD Al-Ihsan Kabupaten Bandung Tahun 2019. *Jurnal Integrasi Kesehatan & Sains*, 2(2). 140–144.
- Kawengian, S., Tucunan, A., Korompis, G. 2022. Penerapan Fungsi Keluarga Di Sulawesi Utara. *Jurnal KESMAS*, 11(2), 57-71
- Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. (2022) *Talasemia penyakit keturunan, hindari dengan deteksi dini*. Jakarta.
- Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. 2022. *Pedoman penanggulangan talasemia*. Direktorat Pencegahan dan Pengendalian Penyakit Tidak Menular, Direktorat Jenderal Pencegahan dan Pengendalian Penyakit

- Kementerian Pendidikan dan Kebudayaan Republik Indonesia. (2020) Program wajib belajar 12 tahun. Jakarta: Kemdikbud. Available at: <https://www.kemdikbud.go.id>.(Accessed: 11 January 2026).
- Kementrian Kesehatan Republik Indonesia. 2021. Buku Saku Talasemia Bagaimana mencegah talasemia pada keturunan kita. In Lembaga Eijkman.
- Lantip, R. 2019. Talasemia: Genetik Dasar Dan Pengelolaan Terkini. Universitas Jenderal Soedirman.
- Lindstrom, B., 1995. Measuring and improving quality of life for children. In: Lindström, B. & Spencer, N.J., eds. Social Pediatrics. Oxford University Press.pp. 123-145.
- Liu, X., Fan, H., Shang, X., Li, W., He, X., Cao, P., & Ding, X. 2024. Parental Involvement and Children's Subjective Well-Being: Mediating Roles of the Sense of Security and Autonomous Motivation in Chinese Primary School Students. Behavioral sciences Basel Switzerland. 14(7) [.https://doi.org/10.3390/bs14070603](https://doi.org/10.3390/bs14070603).
- Lusiani, L. (2020. Hubungan Dukungan Keluarga Dan Dukungan Teman Sebaya Dengan Kualitas Hidup Anak Penyandang Thalasia Mayor Di RSUD Kabupaten Sumedang. National Nursing Conference. 1(1). <https://doi.org/10.34305/nnc.v1i1.121>.
- Mardhiyah, A., Panduragan, S. L., Mediani, H. S., Yosep, I., 2024. Factors Associated With Quality of Life Among Adolescent With Beta Thalassemia in Indonesia: A Cross-Sectional Study. Sage. 10.
- Mariani. 2014. Analisis faktor yang memengaruhi kualitas hidup anak thalassemia beta mayor. Jurnal Keperawatan Indonesia.
- Mediani, H. S., Nurhidayah, I., Mardhiyah, A., et al. (2017). Kebutuhan dan Kekhawatiran Ibu di Indonesia tentang memiliki anak Thalassemia dan pengobatannya: sebuah studi kualitatif eksploratif. ISSN 2639-9474.
- Mediani, H., S., Tiara, A., Mardhiyah, A., 2019. Faktor-faktor yang berhubungan dengan kebutuhan orang tua yang memiliki anak talasemia usia sekolah. Jurnal keperawatan padjadjaran. Universitas padjadjaran.

- Mountcastle, L., Zajdel, M., Robinson, T., Keller, K. R., Gelles S., Livinski, A. A., et al. 2024. The Impact of Caregiving for Children with Chronic Conditions on the HPA Axis: A Scoping Review. *Front Neuroendocrinol*.
- Mulyani, L., Rahayu, Y., Gunawan, A. 2019. Family Support Relationships With Self Esteem Of Adolescents Of Thalasemia in Policlinic Thalasemia RSUD Ciamis year 2018. *jurnal STIKes Muhammadiyah Ciamis*. 6(2).
- Nomaguchi, K., Milkie, M.A. (2020). ‘Parenthood and mental health: The role of employment’, *Journal of Family Issues*, 41(8), pp. 1146–1171. <https://doi.org/10.1177/0192513X20943963>.
- Notoatmodjo, S. (2018). *Metodologi Penelitian Kesehatan*. Rineka Cipta.
- Nugrahaeni, I. K. 2017. Pengaruh Malnutrsisi Terhadap Kualitas Hidup Anak Usia 2-4 tahun Di Kecamatan Grabag Tahun 2016. *Politeknik Kesehatan Kementerian Kesehatan Yogyakarta*.
- P2PTM Kemenkes RI (2019). Hari Talasemia Sedunia 2019: Putuskan Mata Rantai Talasemia Mayor. <http://p2ptm.kemkes.go.id/kegiatan2ptm/pusat-/hari-talasemia-sedunia-2019-putuskan-mata-rantai-talasemia-mayor>.
- Paloma, I. D. A. N. C. 2023. Talasemia: A Literature Review. *Journal Biocity. Fakultas kedokteran Universitas Mataram*. 1(2). 93-104. Universitas Mataram. Doi: 10.30.812/biocity.v1i2.2525.
- Perry, N., Johnson, A., Hostinar, C., & Gunnar, M. (2021). Parental emotional support and social buffering in previously institutionalized and typically developing children and adolescents. *Developmental psychobiology*. 63(5). 1167–1176. <https://doi.org/10.1002/dev.22067>
- Pratiwi, A. D., Windi, R. R., Berawi, K. N. 2023. Pengaruh Dukungan Sosial Keluarga terhadap Kualitas Hidup Anak Penderita. *Human Immunodeficiency Virus / Acquired Immunodeficiency. Medula. Fakultas kedokteran universitas Lampung*.
- 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.
- Sandra, B. (2019). Hubungan dukungan sosial dan resiliensi dengan kualitas hidup Pasien Kanker di rumah sakit Dr. Soebandi. Diperoleh 18 Februari 2023.

- Sari, T. T., Rahmartani, L. D., Wirahmadi, A., Selene, N. B., Diah, S., Iskandar., *et al.* 2024. Psychological Burden among Pediatric Thalassemia Major Patients in Indonesia: A Review. *Thalassemia. Rep.*
- Savvidis, C., Ragia, D., Delicou, S., Xydaki, A., Rizzo, M., Ilias, I. 2024. Adrenal Insufficiency in Patients with Beta Thalassemia: A Meta-Analysis. *Medicina*.<https://doi.org/10.3390/medicina60101571>.
- Sic, A., Cvetkovic, K., Manchanda, E., & Knezevic, N. N. (2024). Neurobiological Implications of Chronic Stress and Metabolic Dysregulation in Inflammatory Bowel Diseases. *Diseases (Basel, Switzerland)*, 12(9).220. <https://doi.org/10.3390/diseases12090220>.
- Siregar, S. D., Samosir, F. J. 2022. Dukungan Keluarga Pada Pasien Kanker. Medan.
- Suryoadji, K. A., Alfian, I. M. 2021. Patofisiologi Gejala Penyakit Thalasemia Beta: A Narrative Review. *Khazanah: Jurnal Mahasiswa*. 13(2), 56–60
- Syafira, M., Sribudiani, Y., Maskoen, A. M., 2024. Tinjauan Sistematis: Pemodifikasian Genetik β -Thalassemia: Tinjauan Sistematis: Pengubah Genetik β -Talasemia. *Jurnal Kedokteran dan Kesehatan*. 6(1). <https://doi.org/10.28932/jmh.v6i1.4788>.
- Thiyagarajan, A., Bagavandas, M., Kosalram, K. (2019). Assessing the role of family well-being on the quality of life of Indian children with thalassemia. *BMC pediatrics*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1466-y>.
- Utami, T. A., Anggraeni, L. D., 2023. Korelasi Penghasilan Orang Tua terhadap Kualitas Hidup Anak yang Mengalami Talasemia Mayor. *Faletehan Health Journal*. 10 (2).
- Varni, J. W., Seid, M., Kurtin, P.S. 2003. The PedsQL™ 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability and validity'. *Ambulatory Pediatrics*, 3(6).
- Varni, J.W., Seid, M., Rode, C.A., 2001.The PedsQLT: Measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical Care*. 39(8). pp.800 812. doi:10.1097/00005650-200108000-00006.
- Wangi, K., Shaleha, R., Wijaya, E., Birriel, B. 2025. Psychosocial Problems in People Living with Thalassemia: A Systematic Review. *Sage journal*.

- 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. *Jurnal Kesehatan Masyarakat*. Sekolah tinggi ilmu kesehatan Karsa Husada Garut Indonesia.
- World Health Organization (WHO). (2022) WHOQOL: Measuring Quality of Life. Available at: <https://www.who.int/tools/whoqol>.
- Wu, J., Shen, H., Shen, Y., Liao, X., Yu, X. 2024. The influence of family socioeconomic status on college students' mental health literacy: the chain mediating effect of parenting styles and interpersonal relationships. *Front. Pyschol*.
- Yani, W., Andriani, R., Novhriyanti, D. (2023). Hubungan dukungan keluarga terhadap kualitas hidup anak penyintas thalassemia di Rumah Sakit Bhayangkara Setukpa Lemdikpol Kota Sukabumi. *Journal of Public Health Innovation*, 4 (1) 68-76. <https://doi.org/10.34305/jphi.v4i01.810>.
- Yousuf, R., Akter, S., Wasek, S. M., Sinha, S., Ahmad, R., Haque, M. 2022. Thalassemia: A Review of the Challenges to the Families and Caregivers. *Cureus*. 14(2). <https://doi.org/10.7759/cureus.32491>.