

**FAKTOR-FAKTOR YANG BERHUBUNGAN  
DENGAN KUALITAS HIDUP ANAK THALASSEMIA  
BETA MAYOR**

*FACTORS RELATING TO QUALITY OF LIFE CHILDREN WITH  
THALASSEMIA BETA MAJOR*



**Tesis**

**Untuk memenuhi sebagian persyaratan mencapai derajat Sarjana S-2  
dan memperoleh keahlian dalam bidang Ilmu Kesehatan Anak**

**Sandra Bulan  
G4A002073**

**PROGRAM PASCASARJANA  
MAGISTER ILMU BIOMEDIK  
DAN  
PROGRAM PENDIDIKAN DOKTER SPESIALIS I  
ILMU KESEHATAN ANAK  
UNIVERSITAS DIPONEGORO  
SEMARANG  
2009**

# TESIS

## FAKTOR-FAKTOR YANG BERHUBUNGAN DENGAN KUALITAS HIDUP ANAK THALASSEMIA BETA MAYOR

disusun oleh

Sandra Bulan  
NIM G4A002073

telah dipertahankan di depan Tim Penguji  
pada tanggal 25 Agustus 2009  
dan dinyatakan telah memenuhi syarat untuk diterima

Menyetujui,  
Pembimbing

Pembimbing I

Pembimbing II

Dr. Moedrik Tamam, SpA(K)  
NIP. 195007191979101001

Prof.DR.Dr.Ag.Soemantri, SpA(K) Ssi  
NIP. 130 675 157

Mengetahui,

Ketua Program Studi  
Magister Ilmu Biomedik  
Program Pasca Sarjana UNDIP

Ketua Program Studi  
Ilmu Kesehatan Anak  
Fakultas Kedokteran UNDIP

DR. Dr. Winarto, SpPMK, SpM  
NIP 130 675 157

Dr. Alifiani Hikmah P, SpA(K)  
NIP. 196404221988032001

## **PERNYATAAN**

Saya yang bertanda tangan dibawah ini menyatakan bahwa tesis ini adalah hasil pekerjaan saya sendiri dan didalamnya tidak terdapat karya yang pernah diajukan untuk memperoleh gelar kesarjanaan di suatu perguruan tinggi dan lembaga pendidikan lainnya. Pengetahuan yang diperoleh dari hasil penerbitan maupun yang belum / tidak diterbitkan, sumbernya dijelaskan dalam tulisan dan daftar pustaka. Saya juga menyatakan bahwa hasil penelitian ini menjadi milik Bagian Ilmu Kesehatan Anak Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro / RS Dr. Kariadi Semarang, dan setiap upaya publikasi hasil penelitian ini harus mendapat izin dari Ketua Bagian Ilmu Kesehatan Anak Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro / RS Dr. Kariadi Semarang.

Semarang, Agustus 2009

Peneliti

## RIWAYAT HIDUP

### A. Identitas

Nama : Sandra Bulan Sianipar  
Tempat/tanggal lahir : Jakarta, 15 Oktober 1969  
Agama : Kristen  
Jenis Kelamin : Perempuan  
Alamat : Graha Padma T. Grandis 2/12 Semarang 50145

### B. Riwayat Pendidikan

1. SD Padma Katolik Manokwari : 1976-1979  
SD Kristus Raja Jayapura : Lulus tahun 1982
2. SMP Negeri I Jayapura : Lulus tahun 1985
3. SMA Gabungan Kristen Katolik Jayapura : Lulus tahun 1988
4. FK Universitas Kristen Indonesia Jakarta : Lulus tahun 1999
5. PPDS-I Ilmu Kesehatan Anak UNDIP : 2002 – sekarang
6. Magister Ilmu Biomedik UNDIP : 2002 – sekarang

### C. Riwayat Pekerjaan

1. Dokter di RS Tebet Tahun 1998-1999
2. Kepala Puskesmas Tanjung Ria Tahun 1999-2002

### D. Riwayat Keluarga

1. Nama Orang Tua : Ayah : Alm Drs. H.M.Sianipar  
: Ibu : Dumaria Sibarani BA
2. Nama Suami : AKBP Bahara Marpaung, SH
3. Nama Anak : Mathilda Abigail Irianti  
: Michael Andrew Nathanael

## KATA PENGANTAR

Puji syukur penulis panjatkan ke hadirat Allah SWT, karena berkat rahmat serta ridlo-NYA, Laporan Penelitian dengan judul **“Faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalassemia beta mayor”** dapat diselesaikan, guna memenuhi sebagian syarat dalam mencapai derajat Strata 2 dan memperoleh keahlian dalam bidang Ilmu Kesehatan Anak Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro.

Kami menyadari bahwa tulisan ini masih jauh dari sempurna karena keterbatasan kami. Namun karena dorongan keluarga, bimbingan para guru serta bantuan dan kerjasama yang baik dari rekan-rekan maka tulisan ini dapat terwujud.

Banyak pihak yang telah membantu dalam penyelesaian laporan ini, jadi tidaklah berlebihan apabila pada kesempatan ini kami menghaturkan terima kasih serta penghormatan yang setinggi-tingginya kepada :

1. Prof. DR. Dr. Susilo Wibowo, MS. Med, SpAnd, Rektor Universitas Diponegoro Semarang beserta jajarannya, dan mantan Rektor Prof. Ir. Eko Budihardjo, MSc yang telah memberikan kesempatan pada penulis untuk menempuh PPDS-1 IKA FK UNDIP Semarang.
2. Direktur Program Pasca Sarjana Universitas Diponegoro, Prof. Drs. Y. Warella, MPA, PhD yang telah memberikan kesempatan pada penulis untuk menempuh Program Pasca Sarjana UNDIP Semarang.

3. Ketua Program Studi Magister Ilmu Biomedik Program Pasca Sarjana UNDIP  
DR. Dr. Winarto, SpMK, SpM(K), mantan Ketua Program Studi Magister Ilmu Biomedik Program Pasca Sarjana UNDIP Prof. DR.Dr. Soebowo, SpPA(K), atas kesempatan dan saran yang diberikan.
4. Dr. Soejoto, PAK, SpKK(K), Dekan FK UNDIP beserta jajarannya, serta mantan Dekan dr. Anggoro DB Sachro, SpA(K), DTM&H dan Prof. dr. Kabulrahman, SpKK, yang telah memberikan kesempatan kepada penulis untuk mengikuti PPDS-1 IKA FK UNDIP.
5. Dr. Budi Riyanto, SpPD, MSc, Direktur Utama RSUP dr. Kariadi Semarang beserta jajaran Direksi yang telah memberikan kesempatan pada penulis untuk menempuh PPDS-1 di Bagian IKA/SMF Kesehatan Anak di RSUP dr. Kariadi Semarang.
6. Dr. Dwi Wastoro D, SpA(K), Ketua Bagian Ilmu Kesehatan Anak FK UNDIP/SMF Kesehatan Anak RSUP dr. Kariadi Semarang, serta mantan Ketua Bagian Ilmu Kesehatan Anak FK UNDIP/SMF Kesehatan Anak RSUP dr. Kariadi Semarang Dr. Budi Santosa, SpA(K) dan Dr. Kamilah Budhi R, SpA(K) yang telah memberi kesempatan serta bimbingan kepada penulis dalam mengikuti PPDS-1.
7. Dr. Moedrik Tamam SpA(K) serta Prof. DR. Dr. Ag. Soemantri, SpA(K), SSi(Stat), sebagai pembimbing. Terimakasih dan penghargaan setinggi-tingginya telah meluangkan waktu, memberikan kesempatan, bimbingan serta arahan dengan sabar dan tulus dalam penyelesaian tesis ini.

8. Dr. Alifiani HP, SpA(K), Ketua Program Studi PPDS-1 IKA FK UNDIP, serta Dr. Hendriani Selina, MARS, SpA(K) selaku Direktur Keuangan RSUP dr. Kariadi Semarang serta mantan Ketua Program Studi PPDS-1 IKA FK UNDIP. Terima kasih atas kebijaksanaan, dorongan dalam menyelesaikan tesis serta tugas ilmiah lainnya selama mengikuti PPDS-1.
9. Dra.Hastaningsakti Msc sebagai nara sumber yang telah memberikan motivasi, bimbingan serta arahan dengan sabar dan tulus dalam menyelesaikan tesis ini
10. Terima kasih atas bimbingan serta arahan penulis ucapkan kepada Dr. Hardian dan Dr. M. Sakundarno Adi, MSc sebagai pembimbing metodologi dan statistik.
11. Prof. Dr. dr. Tjahjono, SpPA(K), FIAC, Prof. Dr. Lisyani, SpPK(K), Prof.Dr. M. Sidhartani Z, MSc, Drg Henry Setyawan Msc, sebagai tim penguji. Terima kasih atas bimbingan serta kebijaksanaan dalam perbaikan dan penyelesaian tesis ini.
12. Prof. DR. Dr. Harsoyo N, SpA(K), DTM&H, sebagai dosen wali yang terus mendorong dan memotivasi penulis untuk menyelesaikan tugas dengan sebaik-baiknya.
13. Kepada para guru besar serta staf pengajar Bagian IKA Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro/RSUP dr. Kariadi Semarang : Prof. Dr. Moeljono S. Trastotenojo, SpA(K), Prof. DR. Dr. Hariyono, SpA(K), Prof. DR. Dr. I. Sudigbia, SpA(K), Prof. DR. Dr. Lydia Kristanti K, SpA(K), Prof. DR. Dr. Ag. Soemantri, SpA(K), SSi(Stat), Prof. DR. Dr. Harsoyo N, SpA(K), DTM&H, Prof. Dr. M. Sidhartani Z, MSc, Dr. Anggoro DB S, DTM &H, SpA(K), Dr. Budi Santosa, SpA(K), DR. Dr. Tatty Ermin S, SpA(K), PhD, Dr. R. Rochmanadji W,

SpA(K), MARS, DR. Dr. Tjipta Bahtera, SpA(K), Dr. Kamilah Budhi Rahardjani, SpA(K), Dr. Hendriani Selina, MARS, SpA(K), Dr. Moedrik Tamam, SpA(K), Dr. H. M. Sholeh Kosim, SpA(K), Dr. Bambang Sudarmanto, SpA(K), Dr. JC Susanto, SpA(K), Dr. Rudy Susanto, SpA(K), Dr. I. Hartantyo, SpA(K), Dr. Herawati Juslam, SpA(K), Dr. Agus Priyatno, SpA(K), Dr. Dwi Wastoro D, SpA(K), Dr. Asri Purwanti, SpA(K), MPd, Dr. Alifiani HP, SpA(K), Dr. MM DEAH Hapsari, SpA(K), Dr. Mexitalia Setiawati, SpA(K), Dr. H. M. Herumuryawan, SpA, Dr. H. Gatot Irawan S, SpA, Dr. Anindita S, SpA, Dr. M. Supriatna, SpA, Dr. Wistiani, SpA, Dr. Omega Melyana, SpA, Dr. Fitri Hartanto, SpA, Dr. Ninung Rose Diana, SpA, Dr Yetti Movieta, SpA dan Dr. Nahwa Arkhaesi, SpA yang telah berperan besar dalam proses pendidikan penulis.

14. Kepala UTD PMI cabang Semarang yang telah memberi kesempatan untuk penelitian di UTD PMI cabang Semarang. Secara khusus terimakasih yang tak terhingga kepada semua anak-anak thalassemia khususnya thalassemia beta mayor yang telah berperan serta dalam penelitian ini. Anak-anak thalassemia yang senantiasa semangat dan berusaha menyesuaikan diri dengan penyakitnya kalianlah teladan bagi anak-anak Indonesia dalam menghadapi pelbagai cobaan dalam hidup. Semoga Tuhan YME memberikan kekuatan kepada kalian.
15. Kepada seluruh teman sejawat peserta PPDS-1 IKA serta khususnya teman-teman angkatan Juli 2002, Dr.Satrio Wibowo,SpA, Dr.Frans,SpA, Dr.Lilia Dewiyanti,SpA, Dr.Nahwa Arkhaesi,SpA, Dr.Medy Pryambodo,SpA, Dr.Fuadi,



terimakasih banyak atas bantuan serta kerjasamanya., serta suka duka dalam menempuh pendidikan ini, sukses selalu kepada kalian teman.

16. Kepada suamiku tercinta AKBP Bahara Marpaung SH atas doa, cinta, kesabaran, dukungan, pengertian, dalam menempuh studi PPDS-1 dan melaksanakan penelitian. Buah hatiku Mathilda Abigail Irianti dan Michael Andrew Nathanael yang selalu menjadi penyejuk hati dalam suka dan duka. Terimakasih untuk doa dan peluk cium kalian yang memberi semangat. Semoga kita sekeluarga senantiasa hidup dalam anugerah kasih Tuhan Jesus Kristus.
17. Bakti, hormat dan doa serta terimakasih yang tak terhingga kepada almarhum ayahanda Drs Hisar Sianipar yang semasa hidupnya telah memberikan motivasi dan arahan pendidikan supaya selalu berusaha untuk berperan sebagai dokter yang bertanggung jawab serta manusiawi, serta ibunda Dumaria Sibarani BA untuk cinta dan pengorbanannya serta semangat yang tak kenal lelah yang walaupun dirundung sakit, senantiasa mendoakan penulis sejak memulai pendidikan hingga pelaksanaan penelitian. Kepadamu Ibunda kupersembahkan penelitian ini. Semoga Tuhan senantiasa melimpahkan karuniaNya kepadamu.
18. Mertuaku Amang Gito Marpaung dan Inang Marsita Siagian dengan penuh kasih sayang dan perhatian memberikan dorongan semangat. Hormat dan bakti kami haturkan dengan tulus hati. Adik-adik ipar Uli Marpaung SKM dan suami, Rotua Marpaung SE dan suami, Benyamin Marpaung dan istri, Ganda Marpaung SE dan istri, Rosmaida Marpaung SE dan suami, serta para keponakan, penulis sampaikan terimakasih atas bantuan dan doanya. Sahabatku tersayang Dr. July

Kasie SpA dan Dr. Angela Lilipaly, terimakasih untuk dukungan dan perhatian kalian terhadapku dalam menyelesaikan penelitian ini. Semoga Tuhan YME senantiasa melindungi, menuntun, dan membimbing kita semua.

19. Semoga semua usaha dan jerih payah yang telah melibatkan begitu banyak tenaga, waktu dan biaya kiranya bermanfaat, khususnya untuk peningkatan kualitas hidup anak thalassemia. Terima kasih penulis ucapkan kepada semua pihak yang tidak dapat kami sebutkan satu persatu yang telah membantu dalam penyelesaian tesis ini. Kiranya Tuhan YME yang melimpahkan karuniaNya secara berlipat ganda kepada semua yang selama ini selalu berdiri disamping saya.

Tiada gading yang tak retak, penulis mohon kepada semua pihak untuk memberikan masukan serta sumbang saran untuk dapat meningkatkan kualitas dan memberikan bekal bagi penulis di masa yang akan datang.

Akhirnya, dari lubuk hati yang paling dalam penulis mohon maaf setulusnya kepada semua pihak atas segala kesalahan serta kekhilafan dalam bertutur kata maupun sikap yang mungkin kurang berkenan dalam berinteraksi selama kegiatan penelitian ini. Semoga Tuhan YME senantiasa melimpahkan rahmat, serta berkatNya kepada kita sekalian, Amin.

Semarang, Agustus 2009

**Penulis**

## DAFTAR ISI

Judul	.....	i
Lembar Pengesahan	.....	ii
Lembar Pernyataan	.....	iii
Lembar Monitoring Perbaikan Ujian Proposal		
Penelitian	.....	iv
Riwayat Hidup	.....	v
Kata Pengantar	.....	vi
Daftar isi	.....	xi
Daftar Tabel dan Gambar	.....	xiv
Daftar Singkatan	.....	xv
<i>Abstract</i>	.....	xvi
Abstrak	.....	xvii
BAB 1 Pendahuluan	.....	1
1.1. Latar belakang	.....	1
1.2. Rumusan masalah	.....	6
1.3. Tujuan penelitian	.....	6
1.4. Manfaat penelitian	.....	7
1.5. Originalitas penelitian	.....	8
BAB 2 Tinjauan pustaka	.....	10
2.1. Kualitas hidup	.....	10
2.2. Thalassemia beta mayor	.....	14
2.3. Kerangka teori	.....	29
2.4. Kerangka konsep	.....	30
2.5. Hipotesis	.....	31
BAB 3 Metodologi penelitian	.....	32
3.1. Ruang lingkup penelitian	.....	32
3.2. Tempat dan waktu penelitian	.....	32

3.3.	Jenis penelitian	.....	32
3.4.	Populasi dan subyek	.....	32
3.5.	Variabel penelitian	.....	35
3.6.	Definisi operasional variabel	.....	35
3.7.	Bahan dan cara kerja	.....	37
3.8.	Alur penelitian	.....	42
3.9.	Analisis data	.....	42
3.10.	Etika penelitian	.....	44
BAB 4	Hasil Penelitian	.....	45
BAB 5	Pembahasan	.....	53
BAB 6	Simpulan dan Saran	.....	64
	Daftar pustaka	.....	66
	Lampiran-lampiran	.....	73

## DAFTAR TABEL

1. Tabel 4.1: Karakteristik Subyek Penelitian .....	45
2. Tabel 4.2 : Karakteristik klinis laboratorium subyek penelitian.....	46
3. Tabel 4.3: Karakteristik klinis subyek penelitian.....	48
4. Tabel 4.4 : Karakteristik orangtua subyek penelitian .....	49
5. Tabel 4.5: Nilai kualitas hidup subyek penelitian .....	50
6. Tabel 4.6: Hubungan bivariat antara variabel bebas dengan rerata nilai kualitas hidup thalassemia .....	51
6. Tabel 4.7: Hubungan multivariat antara variabel bebas dengan rerata nilai kualitas Hidup thalassemia.....	52

## DAFTAR BAGAN dan GAMBAR

1. Bagan 2.1 : Hubungan faktor-faktor yang mempengaruhi pengukuran <i>outcome</i> pasien dalam model konsep <i>health-related quality of life</i> .....	11
2. Bagan 2.2 : Komplikasi kelebihan rantai globin bebas .....	15
3. Gambar 1 : Faktor-faktor yang mengakibatkan depresi pada thalassemia.....	25

## DAFTAR SINGKATAN

1. QOL : *Quality Of Life*
2. HRQOL : *health-related quality of life*
3. PedsQL : *Pediatric Quality of Live*
4. MCV : *Mean Corpuscular Volume*
5. MCH : *Mean Corpuscular Hemoglobin*
6. TIBC : *Transferin Iron Binding Capacity*
7. SI : *Serum Iron*
8. RE : *Reticulum Endotelial*
9. Hb : *Hemoglobin*
10.  $\beta$  : *Beta*

## ABSTRACT

**Back ground.** Thalassemia is a chronic disease which makes a lot of problem due to defect of various organs because of the illness it self or the treatment being given. Development of a disease during physical and psychosocial maturation could disrupt a child's quality of life.

**Aims.** To prove the factors which relating to quality of life of children with thalassemia  $\beta$  major.

**Methods.** Design: cross sectional. Subject: 55 thalassemia  $\beta$  major's children aged 5-14 years old at Kariadi hospital and *Blood Transfusion Unit* PMI Semarang (January - June 2009). Hemoglobin level was measured by Sodium Lauryl Sulfate method. Ferritin was measured by IRMA method. Quality of life was measured using PedsQL generic. Statistic analysis were done using Pearson Correlation, Spearman and Multivariate Regression Logistics.

**Result.** Girls predominate, mean age  $9,8 \pm 3,40$  years. QOL measurement found that mean QOL was  $65,8 (\pm 13,6)$ . Correlation test between mean QOL with Hb levels ( $r=+0,289; p=0,032$ ), economy status ( $r=+0,304; p=0,024$ ), father education ( $r=+0,295; p=0,029$ ), mother education ( $r=+0,336; p=0,012$ ). Correlation test between mean QOL with spleen measurement ( $r=-0,324; p=0,016$ ). As a whole level of Hb, level of ferritin, level of chelation, spleen measurement, economy status and also parents education (mother & father), which have an impact the QOL, with spleen measurement as the main factor.

**Conclusion.** We find that higher Hb level, economic status and father-mother education correlate significantly with higher value of QOL thalassemia beta major children, but bigger spleen measurement correlate significantly with lower value of QOL.

**Key words.** Thalassemia, Quality of Life

## ABSTRAK

**Latar belakang.** Thalassemia adalah penyakit kronik yang berdampak pada berbagai organ karena penyakitnya sendiri maupun pengobatan yang diberikan. Terjadinya penyakit saat maturasi fisik dan psikososial dapat mengganggu kualitas hidup anak

**Tujuan.** Membuktikan faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalassemia mayor

**Metode penelitian.** Disain belah lintang. Subyek : anak thalassemia beta mayor umur 5-14 tahun yang menjalani transfusi di RS dr.Kariadi,UTD PMI Semarang (Januari 2009-Juni 2009). Kadar hemoglobin diukur dengan metode Sodium Lauryl Sulfate bebas sianida, feritin dengan metode IRMA. Pengukuran kualitas hidup anak menggunakan *Peds QL generic*, dianalisa hubungannya dengan hemoglobin, feritin, jenis kelasi besi, ukuran limpa, status gizi, status ekonomi, tingkat pendidikan orang tua. Analisis statistik menggunakan *Pearson correlation*, *Spearman* dan *Multiple Linier Regression*

**Hasil.** Dari 55 anak thalassemia beta mayor, 5-14 tahun, rerata umur  $9,8 \pm 3,40$  tahun. Pengukuran kualitas hidup didapatkan rerata kualitas hidup  $65,8 (\pm 13,6)$ . Terdapat hubungan bermakna positif antara kadar Hemoglobin ( $r=0,289; p=0,032$ ), status ekonomi ( $r=0,304; p=0,024$ ), pendidikan ayah ( $r=0,295; p=0,029$ ), pendidikan ibu ( $r=0,336; p=0,012$ ) dengan rerata nilai kualitas hidup. Terdapat hubungan bermakna negatif antara nilai kualitas hidup anak thalassemia dengan ukuran limpa ( $r=-0,324; p=0,016$ ). Secara bersama-sama status ekonomi, pendidikan ibu, kadar feritin, pendidikan ayah, kadar Hb, jenis kelasi besi, ukuran limpa, berpengaruh terhadap kualitas hidup anak thalassemia beta mayor dengan ukuran limpa sebagai faktor yang paling berpengaruh.

**Simpulan.** Terdapat hubungan bermakna sdebagai berikut: makin tinggi kadar hemoglobin, status ekonomi dan tingkat pendidikan ayah, ibu makin tinggi nilai kualitas hidup. Tetapi makin besar ukuran limpa makin rendah nilai kualitas hidupnya.

**Kata kunci:** Thalassemia, Kualitas hidup



# BAB 1

## PENDAHULUAN

### 1.1. Latar belakang

Thalassemia merupakan golongan penyakit anemia hemolitik yang diturunkan secara autosom resesif, disebabkan mutasi gen tunggal, akibat adanya gangguan pembentukan rantai globin alfa atau beta. Individu *homozigot* atau *compound heterozygous*, *double heterozygous* bermanifestasi sebagai thalassemia beta mayor yang membutuhkan transfusi darah secara rutin dan terapi besi untuk mempertahankan kualitas hidupnya.<sup>1</sup>

Kurang lebih 3% dari penduduk dunia mempunyai gen thalassemia dimana angka kejadian tertinggi sampai dengan 40% kasus adalah di Asia.<sup>2</sup> Di Indonesia thalassemia merupakan penyakit terbanyak diantara golongan anemia hemolitik dengan penyebab intrakorpuskuler. Jenis thalassemia terbanyak yang ditemukan di Indonesia adalah thalassemia beta mayor sebanyak 50% dan thalassemia  $\beta$ -HbE sebanyak 45%.<sup>3,4</sup> Frekuensi pembawa sifat thalassemia untuk Indonesia ditemukan berkisar antara 3-10%.<sup>5,6,7</sup> Bila frekuensi gen thalassemia 5% dengan angka kelahiran 23‰ dan jumlah populasi penduduk Indonesia sebanyak 240 juta, diperkirakan akan lahir 3000 bayi pembawa gen thalassemia setiap tahunnya.<sup>8</sup> Semarang dengan jumlah penduduk 1.419.478, angka rata-rata kelahiran 37‰, dapat diperkirakan

menurut persamaan Hardy-Weiberg<sup>9</sup> akan lahir 29 bayi pembawa gen thalassemia tiap tahunnya.

Thalassemia beta mayor sebagai penyakit genetik yang diderita seumur hidup akan membawa banyak masalah bagi penderitanya. Mulai dari kelainan darah berupa anemia kronik akibat proses hemolisis, sampai kelainan berbagai organ tubuh baik sebagai akibat penyakitnya sendiri ataupun akibat pengobatan yang diberikan.<sup>10</sup> Penderita thalassemia beta mayor dengan kadar hemoglobin (Hb) <10gr% adalah sebanyak 99,1%.<sup>7</sup> Sampai saat ini transfusi darah masih merupakan pengobatan utama untuk menanggulangi anemia pada thalassemia beta mayor.<sup>2</sup>

Terapi tranfusi reguler dibutuhkan untuk mempertahankan Hb sekitar 10 gr% memungkinkan pertumbuhan dan perkembangan yang lebih baik dan juga menekan eritropoiesis endogen untuk menghindari eritropoiesis tidak efektif sehingga mengurangi hepatosplenomegali oleh karena hematopoesis ekstrameduler, deformitas tulang dan pembesaran jantung, sehingga penderita thalassemia dapat mengalami kehidupan hampir seperti anak normal, yang tentunya memperbaiki kualitas hidupnya.<sup>7,11,12</sup> Pemberian transfusi yang berulang-ulang dapat menimbulkan komplikasi hemosiderosis dan hemokromatosis, yaitu menimbulkan penimbunan zat besi dalam jaringan tubuh sehingga dapat mengakibatkan kerusakan organ-organ tubuh seperti hati, limpa, ginjal, jantung, tulang dan pankreas.<sup>13</sup> Pemberian transfusi yang berulang-ulang dapat menimbulkan komplikasi hemosiderosis dan hemokromatosis, yaitu menimbulkan penimbunan zat besi dalam jaringan tubuh sehingga dapat mengakibatkan kerusakan organ-organ tubuh seperti hati, limpa,

ginjal, jantung, tulang dan pankreas.<sup>13</sup> Pasien dengan kadar feritin 3000 ng/ml menunjukkan harapan hidup yang lebih tinggi dari kadar feritin >3000 ng/ml ( $p < 0,006$ ). Pasien dengan kadar feritin 1500 ng/ml menunjukkan berkurangnya komplikasi dibanding dengan >1500 ng/ml ( $p < 0,024$ ).<sup>14</sup>

Terapi kelasi besi sebaiknya dimulai sesegera mungkin setelah pemberian 10-20 kali transfusi atau kadar feritin meningkat diatas 1000  $\mu\text{g/l}$ .<sup>15,16,17</sup> Bila terapi simptomatis ini diberikan sesuai dengan kebutuhan, maka perubahan fisik yang terjadi sebagai akibat dari patofisiologi thalassemia beta mayor dapat dibatasi dan pasien dapat menjalankan suatu kehidupan yang relatif normal. Sebaliknya bila terapi yang diberikan tidak adekuat, maka thalassemia beta mayor merupakan penyakit terminal dengan angka kematian cukup tinggi.<sup>18</sup>

Kondisi kronik thalassemia beta mayor menunjukkan tampilan klinis wajah khas *facies Cooley*, hidung menjadi pesek, maloklusi antara rahang atas dan bawah, ekspansi tulang panjang mengakibatkan tulang panjang menjadi rapuh dan mudah terjadi fraktur, penutupan prematur dari epifisis femur bagian bawah sehingga pasien bertubuh pendek, perut anak membuncit, akibat pembesaran hati dan limpa. Hepatomegali disebabkan proses hematopoiesis ekstra meduler dan deposit besi yang berlebihan. Splenomegali terjadi karena limpa membersihkan sejumlah eritrosit rusak sehingga terjadi hiperplasia limpa sebagai kompensasi. Limpa yang terlalu besar membatasi gerak penderita sehingga menimbulkan peningkatan tekanan intraabdominal dan bahaya terjadinya ruptur. Bila terjadi ruptur sangat berbahaya bagi anak karena dapat terjadi perdarahan yang banyak, sedangkan anak thalassemia

sendiri selalu dalam keadaan kadar hemoglobin yang rendah.<sup>19,20</sup> Penderita juga mengalami gangguan pertumbuhan dan malnutrisi, dimana berat badan dan tinggi badan menurut umur berada dibawah persentil 50 dengan mayoritas gizi buruk.<sup>21</sup> Wahidiyat I (1996), menemukan 2,7% penderita thalassemia beta mayor digolongkan dalam gizi baik, sedangkan 64,1% gizi kurang dan 13,2% gizi buruk.<sup>21</sup> Aspek klinis ini berpengaruh besar terhadap kehidupan anak sehari-hari, timbulnya stress tambahan dan dampak psikologis pada keluarga dan anak.<sup>22,23</sup>

Penyakit ini juga menimbulkan masalah psikososial yang besar bagi penderita maupun keluarganya, selain masalah medis di atas. Timbulnya suatu penyakit pada proses maturasi fisik dan psikososial dapat mengganggu kualitas hidup seseorang, pada individu tersebut dapat terlihat gejala sisa secara fisik, psikologis dan sosial.<sup>24</sup> Masalah tumbuh kembang anak dengan penyakit kronik tergantung cara anak memahami dirinya, penyakitnya, pengobatan yang diterimanya dan kematian.<sup>25</sup> Perawatan yang lama dan sering di rumah sakit, tindakan pengobatan yang menimbulkan rasa sakit dan pikiran tentang masa depan yang tidak jelas, kondisi ini memiliki implikasi serius bagi kesehatannya sehubungan dengan kualitas hidupnya.<sup>26</sup> Faktor penyebab turunnya kualitas hidup pada anak baik secara sendiri-sendiri maupun bersama-sama belum diketahui secara pasti, sampai saat ini belum diketahui pasti. Demikian juga faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak thalassemia beta mayor sangat kompleks dan multifaktorial akibat pengaruh dari penyakitnya sendiri maupun pengobatannya. Hal inilah yang membuat pengukuran

kualitas hidup yang berhubungan dengan kesehatan (*health related quality of life/HRQOL*) menjadi penting sebagai penilaian biofisikopsikososial secara utuh.<sup>25,26</sup>

Andreou dkk (2005) dengan WHOQOL-100 menemukan bahwa tidak ada perbedaan yang bermakna angka kualitas hidup antara komunitas Turki dan Yunani walaupun berbeda secara kebudayaan, perkembangan ekonomi, pelayanan kesehatan dan pengobatan thalassemia beta mayor.<sup>27</sup> Pakbaz dkk (2005) dengan *Dartmouth Primary Care Cooperative Information Chart System Questioner*, menemukan bahwa pasien thalassemia beta mayor tidak tergantung transfusi juga menderita perburukan pada kualitas hidupnya sama dengan pasien thalassemia beta mayor dengan transfusi.<sup>28</sup> Ismail dkk (2006) dengan *Pediatric Quality of Life Inventory*<sup>TM</sup> (PedsQL<sup>TM</sup>) menemukan bahwa dampak negatif pada fisik, emosional dan fungsi sekolah pada pasien thalassemia beta mayor lebih buruk dibandingkan anak sehat sebagai kontrolnya.<sup>29</sup>

Penilaian kualitas hidup pada anak thalassemia beta mayor sejauh ini belum dilaporkan di Indonesia, sehingga penelitian ini dilakukan untuk mengetahui faktor-faktor yang berpengaruh terhadap kualitas hidup anak thalassemia beta mayor. Instrumen pengukur kualitas hidup spesifik untuk thalassemia beta mayor saat ini belum dikembangkan, sehingga dipilih instrumen generik yaitu PedsQL<sup>TM</sup> yang merupakan kuesioner verbal berdasarkan usia penderita yang akan diteliti, keandalan, kesahihan dan kepraktisan instrumen ini. Berdasarkan pertimbangan-pertimbangan tersebut di atas maka perumusan masalah penelitian dapat diajukan sebagai berikut.

## **1.2. Rumusan masalah**

Berdasarkan latar belakang dan identifikasi masalah yang ada, maka timbul pertanyaan penelitian :

“Faktor-faktor apakah yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalassemia beta mayor?”

## **1.3. Tujuan penelitian**

### **1.3.1. Tujuan umum**

Tujuan umum penelitian adalah untuk mengetahui nilai kualitas hidup anak thalassemia beta mayor berdasarkan instrument *Pediatric Quality of Life Inventory* (Peds QL) generik dan faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalassemia beta mayor.

### **1.3.2. Tujuan khusus**

1. Membuktikan hubungan antara kadar hemoglobin dengan kualitas hidup anak thalassemia beta mayor
2. Membuktikan hubungan antara kadar feritin dengan kualitas hidup anak thalassemia beta mayor
3. Membuktikan hubungan antara jenis kelasi besi dengan kualitas hidup anak thalassemia beta mayor
4. Membuktikan hubungan antara ukuran limpa dengan kualitas hidup anak thalassemia beta mayor

5. Membuktikan hubungan antara status gizi dengan kualitas hidup anak thalassemia beta mayor
6. Membuktikan hubungan antara tingkat pendidikan orang tua (ayah, ibu) dengan kualitas hidup anak thalassemia beta mayor
7. Membuktikan hubungan antara status ekonomi dengan kualitas hidup anak thalassemia beta mayor
8. Membuktikan hubungan antara kadar hemoglobin, kadar feritin, jenis kelasi besi, ukuran limpa, status gizi, tingkat pendidikan orang tua, status ekonomi secara bersama-sama dengan kualitas hidup anak thalassemia beta mayor

#### **1.4. Manfaat Penelitian**

##### **1.4.1. Bidang Pelayanan Kesehatan**

Sebagai masukan bagi pengelolaan penderita thalassemia beta mayor agar dapat mencapai hasil yang maksimal

##### **1.4.2. Bidang Ilmu Pengetahuan dan Teknologi**

- Menambah pengetahuan tentang faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalassemia beta mayor sebagai gambaran luasnya permasalahan thalassemia beta mayor
- Sebagai masukan dalam mengidentifikasi anak thalassemia beta mayor dengan kesulitan tertentu dan membutuhkan tindakan perbaikan secara medis ataupun bantuan konseling

### **1.4.3. Bidang Penelitian**

- Sebagai landasan bagi penelitian selanjutnya, khususnya penelitian-penelitian untuk meningkatkan kualitas hidup anak dengan thalassemia beta mayor

### **1.5 Orisinilitas Penelitian**

Penelitian tentang kualitas hidup anak thalassemia beta mayor hanya ada sedikit yang dipublikasikan. Belum ada laporan penelitian tentang faktor-faktor yang berhubungan terhadap kualitas hidup anak thalassemia beta mayor di Indonesia.

Beberapa penelitian tentang kualitas hidup penderita thalassemia yang sudah dilakukan :



<b>Judul , Peneliti &amp; Jurnal</b>	<b>Subyek</b>	<b>Sample</b>	<b>Kuesioner</b>	<b>Desain</b>	<b>Hasil Penelitian</b>
Quality of Life in Patients with Thalassaemia Intermedia Compared to Thalassaemia Major. Pakbaz Z, Treadwell M, Yamashita R, Quirolo K, Foote D, Quill L, et al NY Academy of Sciences 2005;1054: 457-6. USA (2005)	Pasien thalassaemia yang berkunjung ke Children Hospital and Research Center Oakland California	48 pasien thalassaemia, 29 dengan terapi transfusi, 19 tidak ditransfusi	Darmouth Primary Care Cooperative Information Chart System (COOP)	<i>Cross sectional</i>	Thalassaemia intermedia yang tidak mendapat transfusi, kualitas hidupnya juga terpengaruh seperti thalassaemia mayor. <sup>28</sup>
Health related quality of life in Malaysian children with thalassaemia. Ismail A, Campbell M, Ibrahim HM, Jones GL Health and QoL Outcomes 2006:4:39 Malaysia (2006)	Pasien thalassaemia yang menerima transfusi dan pengobatan di Rumah Sakit Kuala Lumpur Malaysia	96 pasien thalassaemia, 235 anak sehat sebagai kontrol yang berumur 5 sampai 18 tahun	Pediatric Symptom (Peds QL)	<i>Cross sectional</i>	Thalassaemia mempunyai dampak negatif pada fungsi fisik, emosi, sosial dan sekolah dibanding anak sehat. <sup>29</sup>

Penelitian kami berbeda dengan penelitian sebelumnya dalam hal umur antara 5 sampai 14 tahun, dan variabel penelitian yang diteliti yaitu kadar Hb, kadar feritin.

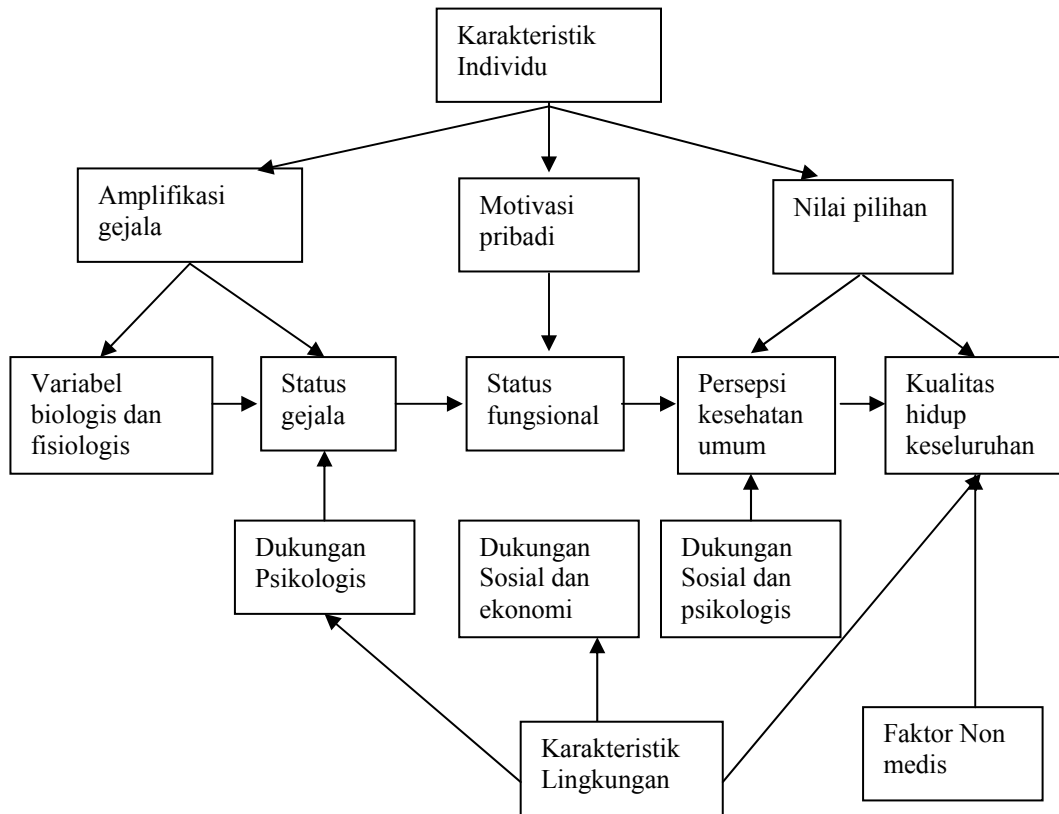
## **BAB 2**

### **TINJAUAN PUSTAKA**

#### **2.1. KUALITAS HIDUP**

Kualitas hidup didefinisikan sebagai persepsi individu tentang posisinya dalam kehidupan, dalam hubungannya dengan sistem budaya dan nilai setempat dan berhubungan dengan cita-cita, pengharapan, dan pandangan-pandangannya, yang merupakan pengukuran multidimensi, tidak terbatas hanya pada efek fisik maupun psikologis pengobatan.<sup>30,31</sup>

Model konsep kualitas hidup dari Wilson dan Cleary dapat dilihat pada bagan 2.1. di bawah ini.<sup>34</sup>



Bagan 2.1. Hubungan faktor-faktor yang mempengaruhi pengukuran *outcome* pasien dalam model konsep *health-related quality of life*.

Dikutip dari : Wilson IB, Cleary PD.<sup>34</sup>

Kualitas hidup dalam ilmu kesehatan dipakai untuk menilai rasa nyaman/sehat (*well-being*) pasien dengan penyakit kronik atau menganalisis biaya/manfaat (*cost-benefit*) intervensi medis, meliputi kerangka individu, kelompok dan sosial, model umum kualitas hidup dan bidang-bidang kehidupan yang mempengaruhi.<sup>32</sup>

Kualitas hidup yang berhubungan dengan kesehatan (*health-related quality of life/HRQOL*) menggambarkan pandangan individu atau keluarganya tentang tingkat kesehatan individu tersebut setelah mengalami suatu penyakit dan mendapatkan suatu

bentuk pengelolaan. *Health-related quality of life* menggambarkan komponen sehat dan fungsional multidimensi seperti fisik, emosi, mental, sosial dan perilaku yang dipersepsikan oleh pasien atau orang lain di sekitar pasien (orang tua atau pengasuh).<sup>33</sup>

Pengukuran kualitas hidup mempunyai manfaat yaitu sebagai perbandingan beberapa alternatif pengelolaan, data penelitian klinis, penilaian manfaat suatu intervensi klinis, uji tapis dalam mengidentifikasi anak-anak dengan kesulitan tertentu dan membutuhkan tindakan perbaikan secara medis ataupun bantuan konseling, juga dapat dipakai untuk pengenalan dini sehingga dapat diberikan intervensi tambahan (non medis yang diperlukan), maupun prediktor untuk memperkirakan biaya perawatan kesehatan.<sup>35</sup>

Kualitas hidup anak secara umum dipengaruhi oleh banyak faktor, antara lain.<sup>32</sup>

1. Kondisi Global, meliputi lingkungan makro yang berupa kebijakan pemerintah dan asas-asas dalam masyarakat yang memberikan perlindungan anak
2. Kondisi Eksternal, meliputi lingkungan tempat tinggal (cuaca, musim, polusi, kepadatan penduduk), status sosial ekonomi, pelayanan kesehatan dan pendidikan orang tua
3. Kondisi Interpersonal, meliputi hubungan sosial dalam keluarga (orangtua, saudara kandung, saudara lain serumah dan teman sebaya)
4. Kondisi Personal, meliputi dimensi fisik, mental dan spiritual pada diri anak sendiri, yaitu genetik, umur, kelamin, ras, gizi, hormonal, stress, motivasi belajar dan pendidikan anak serta pengajaran agama

Pemilihan instrumen pengukur kualitas hidup pada anak berdasarkan atas konsep, keandalan, kesahihan dan kepraktisan instrumen tersebut. *Pediatric Quality of Life Inventory*<sup>TM</sup> (*Peds QL*) merupakan salah satu instrument pengukur kualitas hidup anak, dikembangkan selama 15 tahun oleh Varni dkk (1998). *Peds QL* mempunyai 2 modul: generik dan spesifik penyakit. *Peds QL* generik didesain untuk digunakan pada berbagai keadaan kesehatan anak, instrumen ini dapat membedakan kualitas hidup anak sehat dengan anak yang menderita suatu penyakit akut atau kronik. *Peds QL* spesifik penyakit telah dikembangkan untuk penyakit-penyakit keganasan, asma, arthritis, diabetes anak, fibrosis kistik, penyakit *sickle cell*, palsy serebralis dan kardiologi.<sup>35</sup>

Konsep *Peds QL* generik adalah menilai kualitas hidup sesuai dengan persepsi penderita terhadap dampak penyakit dan pengelolaan pada berbagai bidang penting kualitas hidup anak yang terdiri dari 6 bidang dengan 30 pertanyaan yaitu: fisik (8 pertanyaan), emosi (5 pertanyaan), sosial (5 pertanyaan), sekolah (5 pertanyaan), kesehatan (5 pertanyaan) dan persepsi terhadap kesehatan secara menyeluruh (1 pertanyaan). Keandalan instrumen ini ditunjukkan dengan konsistensi internal yang baik, dengan koefisien alfa secara umum berkisar antara 0.70-0.92. Kesahihannya ditunjukkan pada analisis tingkat bidang maupun pertanyaan yang memberikan penurunan nilai sehubungan dengan adanya penyakit dan pengelolaan, yang tidak hanya mewakili penyakit kronis saja. *Peds QL* praktis untuk digunakan, pengisian 30 pertanyaan hanya memakan waktu kurang dari 5 menit, rasio kehilangan data sekitar 0,01%, penilaian sangat mudah dengan memberi nilai 0-4 pada setiap jawaban

pertanyaan dan secara mudah dikonversikan dalam skala 0-100 untuk interpretasi standar. Pengisian kuesioner dapat diwakili orang tua pada anak usia 2-18 tahun dan pengisian sendiri pada anak umur 5-18 tahun, pengisian sendiri oleh anak umur 5-7 tahun dibantu oleh *interviewer*, pertanyaan pada kedua bentuk ini prinsipnya sama, berbeda hanya pada bentuk kalimat tanya untuk orang pertama atau ketiga. Instrumen telah diuji dalam bahasa Inggris, Spanyol dan Jerman, dan saat ini telah diadaptasi secara Internasional.<sup>36</sup>

Berdasarkan penelitian Varni, Skarr, Seid dan Burwinkle (2002) nilai total kualitas hidup anak sehat secara umum adalah  $81,38 \pm 15,9$ . Anak dengan nilai total *Peds QL* dibawah standar deviasi (SD) disebut kelompok beresiko. Kelompok beresiko dengan nilai total *Peds QL*  $<-1SD$  sampai  $-2SD$  memerlukan pengawasan dan intervensi medis jika perlu, kelompok beresiko dengan nilai total *Peds QL*  $<-2SD$  memerlukan intervensi segera.<sup>37</sup>

## **2.2 THALASSEMIA BETA MAYOR**

Thalassemia adalah suatu kelainan genetik darah dimana produksi hemoglobin yang normal tertekan karena defek sintesis satu atau lebih rantai globin. Thalassemia beta mayor terjadi karena defisiensi sintesis rantai  $\beta$  sehingga kadar Hb A ( $\alpha_2\beta_2$ ) menurun dan terdapat kelebihan dari rantai  $\alpha$ , sebagai kompensasi akan dibentuk banyak rantai  $\gamma$  dan  $\delta$  yang akan bergabung dengan rantai  $\alpha$  yang berlebihan sehingga pembentukan Hb F ( $\alpha_2\gamma_2$ ) dan Hb A<sub>2</sub> ( $\alpha_2\delta_2$ ) meningkat.<sup>38,39</sup> Meskipun

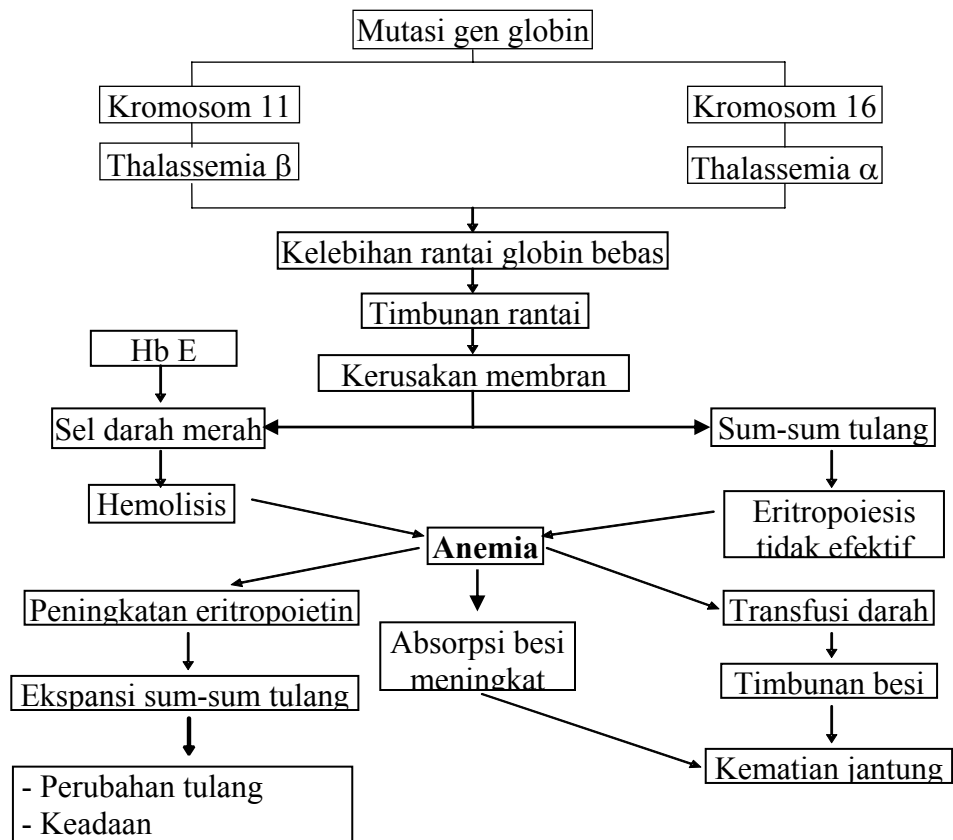
demikian masih terdapat kelebihan rantai  $\alpha$  yang bebas dan akan beragregasi membentuk badan inklusi pada eritrosit berinti di sumsum tulang. Badan inklusi yang banyak mengakibatkan membran eritrosit berinti menjadi kaku, tidak mampu bertahan lama dan mengalami destruksi intra meduler. Pada thalassemia beta mayor, hanya 15-30% eritrosit berinti yang tidak mengalami destruksi. Eritropoiesis menjadi tidak efektif, hanya sebagian kecil eritrosit yang mencapai sirkulasi perifer dan timbul anemia.<sup>40</sup>

Selain eritropoiesis yang tidak efektif, terjadinya anemia diperberat oleh proses hemolisis. Proses hemolisis terjadi karena eritrosit yang masuk sirkulasi perifer mengandung badan inklusi dan segera dibersihkan oleh limpa sehingga usia eritrosit menjadi pendek. Umur eritrosit penderita thalassemia antara 10,3-39 hari. Hemolisis dan eritropoiesis yang tidak efektif bersama-sama menyebabkan anemia yang terjadi oleh karena gangguan dalam pembentukan Hb, produksi eritrosit dan meningkatnya penghancuran eritrosit dalam sirkulasi darah.<sup>41</sup>

Eritropoiesis yang meningkat mengakibatkan hiperplasia dan ekspansi sumsum tulang sehingga timbul deformitas pada tulang. Pada sumsum tulang, akibat eritropoiesis yang masif, sel-sel eritroid akan memenuhi rongga sumsum tulang atau terjadi hiperplasia sumsum tulang yang menyebabkan desakan sehingga terjadi deformitas tulang terutama pada tulang ceper seperti pada tulang wajah. Tulang-tulang frontal, parietal, zigomatikus dan maksila menonjol hingga gigi-gigi atas nampak dan pangkal hidung depresi yang memberikan penampakan sebagai *facies Cooley*. Fenomena *facies Cooley* menunjukkan tingkat hiperaktif eritropoiesis.

Eritropoietin juga merangsang jaringan hematopoiesis ekstra meduler di hati dan limpa sehingga timbul hepatosplenomegali. Akibat lain dari anemia adalah meningkatnya absorpsi besi dari saluran cerna menyebabkan penumpukan besi berkisar 2-5 gram pertahun.<sup>42</sup>

Gangguan keseimbangan rantai globin terlihat seperti pada bagan 2.2



Bagan 2.2. Komplikasi kelebihan rantai globin bebas.

Dikutip dari : Capelini N, Cohen A, Eleftheriou A, Piga A, Porter J.<sup>41</sup>



Diagnosis thalassemia beta mayor ditegakkan berdasarkan gambaran klinis dan pemeriksaan laboratorium. Klasifikasi secara klinis dalam 3 kategori sebagai berikut:<sup>42</sup>

1. Thalassemia  $\beta$  ringan, biasanya tidak menunjukkan problem yang bermakna secara klinis dan tidak memerlukan pengelolaan. Kadar Hb biasanya sekitar 8-10 g/dl
2. Thalassemia  $\beta$  sedang, merupakan mayoritas thalassemia  $\beta$ . Pasien paling banyak mempunyai kadar Hb sekitar 6-7 g/dl. Secara klinis gejala mirip dengan thalassemia intermedia dan secara normal tidak memerlukan transfusi darah kecuali mereka mengalami infeksi yang dicetuskan oleh anemia
3. Thalassemia  $\beta$  berat. Manifestasi klinis sama dengan thalassemia mayor. Kadar Hb sekitar 4-5 g/dl

Pada thalassemia beta mayor gejala klinis umumnya telah nyata pada umur kurang dari 1 tahun. Mayoritas penderita thalassemia beta mayor memiliki gambaran anemia hipokrom mikrositik tanpa adanya defisiensi besi. Parameter hematologis yang penting untuk menandai sindroma thalassemia beta mayor yaitu konsentrasi hemoglobin, Mean Corpuscular Volume (MCV), Mean Corpuscular Haemoglobin (MCH) yang rendah, morfologi sel darah merah (mikrositik hipokrom, anisositosis, poikilositosis, sel target, *basophilic stippling*), peningkatan hitung retikulosit, penurunan fragilitas osmotik. Pemeriksaan penting lainnya yaitu pengukuran HbA2 dan HbF dan Hb elektroforesis untuk mengetahui varian hemoglobin. Pada dewasa

normal sel darah mengandung kira-kira 98% HbA, sangat sedikit HbF dan 2% HbA<sub>2</sub>. Pemeriksaan kadar besi juga diperlukan (*Serum Iron/SI*, *Transferin Iron Binding Capacity/TIBC*), Feritin serum). Kadar besi serum meningkat, tetapi mampu ikat besi hanya meningkat sedikit. Pemeriksaan sumsum tulang menunjukkan gambaran hiperplasia eritroid, dengan rasio eritroid: mieloid adalah 20:1 atau lebih tinggi dari semestinya. Sebelum onset hipersplenisme, kecepatan hematopoiesis juga dapat terlihat dari gambaran darah tepi yaitu dengan peningkatan jumlah sel darah putih dan trombosit. Lekositosis yang terjadi dapat dibedakan dengan gambaran yang tampak pada penderita infeksi karena hitung jenis tetap normal.<sup>5,9,43</sup>

Transfusi darah merupakan pengobatan utama untuk menanggulangi anemia pada thalassemia. Regimen transfusi populer adalah regimen hipertransfusi yang mempertahankan kadar rata-rata Hb pada 12,5 g/dl dan kadar pratretransfusi tidak berkurang dari 10 g/dl. Kadar Hb pascatretransfusi tidak boleh diatas 16 g/dl, dapat terjadi hiperviskositas dan komplikasi. Diharapkan pertumbuhan normal dan dapat melakukan aktifitas fisik, menekan eritropoiesis, mencegah perubahan skletal dan penyerapan besi gastrointestinal, mencegah hemopoiesis ekstra medular, mencegah splenomegali dan hipersplenisme yang akan berpengaruh terhadap kualitas hidupnya. Pemberian transfusi darah yang berulang-ulang mengakibatkan terjadinya penimbunan besi diberbagai jaringan atau organ tubuh seperti kulit, sel-sel Retikulum Endotelial (RE), hati, limpa, sumsum tulang, otot jantung, ginjal, tiroid dan lain-lain.<sup>44</sup>

Pada penderita thalassemia beta mayor, besi hasil dari pemecahan/penghancuran eritrosit disimpan dalam sel-sel RE untuk yang makin lama semakin banyak sehingga kesanggupan sel-sel RE untuk menyimpan besi berkurang dan besi dilepaskan kedalam plasma yang kemudian diangkut oleh transferin keseluruh tubuh. Akibatnya kadar besi *serum iron* meningkat dan *saturasi transferin* juga meningkat. Kandungan besi tubuh normal 3-5 g, pada anak thalassemia sekitar 0,75 g/kgbb. Normalnya setiap orang menyerap 1 mg besi perhari dari pencernaan, pada anak thalassemia sekitar 10 mg/hari. Setiap 1 unit darah segar atau sebanyak 450 ml, mengandung 200-250 mg besi. Setiap cm kubik *packed cell* mengandung 1-1,6 mg besi, dengan rata-rata transfusi pertahun dibutuhkan 180 cc/kg/*packed cell*, tubuh mengakumulasi 200 mg/kgbb besi setiap tahun. Kadar feritin serum pada penderita thalassemia beta mayor meningkat dan ini mencerminkan jumlah kadar cadangan besi pada penderita tersebut. Kadar feritin serum penderita thalassemia beta mayor dapat mencerminkan jumlah kadar cadangan besi penderita tersebut.<sup>44</sup>

Zat besi di dalam tubuh disimpan sebagai cadangan dalam bentuk persenyawaan feritin dan hemosiderin. Kadarnya dapat diukur dengan cara analisa kimia, sedangkan yang lebih mudah adalah secara histologis melihat kumpulan hemosiderin dalam jaringan. Bila keadaan hemosiderosis ini disertai dengan kerusakan jaringan dan mengganggu fungsi dari organ yang terkena maka disebut hemokromatosis. Penimbunan besi diotot jantung terjadi setelah pemberian darah sebanyak 100 unit (kira-kira mengandung besi sebanyak 20-25 g), tetapi sebelum hal ini terjadi besi telah banyak ditimbun didalam hati dan limpa.<sup>44</sup> Penentuan

konsentrasi feritin serum atau plasma merupakan cara tersering digunakan, karena noninvasif, walaupun kurang sensitif dan spesifik, kurang berhubungan dengan konsentrasi besi hati. Interpretasi kadar feritin dapat dipengaruhi berbagai kondisi yang menyebabkan perubahan konsentrasi beban besi tubuh, termasuk defisiensi asam askorbat, panas, infeksi akut, inflamasi kronis, kerusakan hati baik akut maupun kronis, hemolisis dan eritropoiesis yang tidak efektif, semuanya terjadi pada pasien thalassemia beta mayor.<sup>45</sup>

Manifestasi klinis yang ditimbulkan akibat penimbunan besi yang berlebihan didalam berbagai jaringan/organ tubuh adalah pertama pada kulit terjadi pigmentasi, kulit tampak kelabu. Pada pemeriksaan histologis tampak banyak pigmen melanin, sedangkan besi terlihat mengelilingi kelenjar keringat.<sup>27</sup> Kedua pada kelenjar endokrin terjadi gangguan fungsi endokrin. Gangguan fungsi endokrin menyebabkan pertumbuhan dan masa pubertas yang terlambat. Ketiga pada jantung terjadi gangguan faal jantung. Gangguan ini biasanya timbul pada dekade kedua yaitu berupa dekompensasi jantung, perikarditis, aritmia, fibrilasi dan pembesaran jantung. Gangguan jantung ini merupakan penyebab kematian utama pada thalassemia beta mayor. Wahidiyat I (1996) mendapatkan bahwa dekompensasi jantung yang merupakan sebab kematian utama dari penderita thalassemia beta mayor didahului radang paru berat. Penderita yang meninggal tersebut selama hidupnya rata-rata telah mendapat transfusi darah lebih dari 40 liter atau mendapat masukan besi lebih dari 20 g. Keempat pada pankreas dapat terjadi gangguan faal pankreas, tetapi gangguan faal pankreas ini sangat jarang dijumpai. Gangguan faal pankreas biasanya ditemukan

pada penderita thalassemia dewasa atau yang berumur lebih dai 20 tahun. Gangguan faal pankreas dapat menimbulkan Diabetes Melitus.<sup>1</sup> Kelima pada hati akan terjadi pembesaran hati disertai sirosis atau fibrosis. Hal ini biasanya terjadi pada dekade pertama, terutama penderita thalassemia beta mayor yang mendapat banyak transfusi darah. Sirosis ditemukan pada penderita thalassemia yang telah mendapat transfusi darah sebanyak 43,175 ml atau masukan besi sebanyak 21.587 mg.<sup>2</sup>

Terapi kelasi sebaiknya dimulai sesegera mungkin saat timbunan besi cukup untuk dapat menimbulkan kerusakan jaringan yaitu setelah pemberian 10-20 kali transfusi atau kadar feritin meningkat diatas 1000 $\mu$ g/l dan diharapkan menghentikan progresifitas fibrosis hati menjadi sirosis.<sup>46</sup> Kelasi besi yang sering digunakan adalah Deferoksamin, tetapi mempunyai beberapa keterbatasan, pemberian secara parenteral, efek samping dan biaya.<sup>3</sup> Penelitian Abetz (2006) mengenai pemakaian kelasi besi yaitu penilaian dampak terapi kelasi besi parenteral terhadap kualitas hidup, dan kebutuhan akan terapi oral dengan tujuan mudahnya pemberian terapi, efikasi dan toleransi baik. Ketaatan rendah terhadap kelasi besi berdampak negatif terhadap kualitas hidup.<sup>47</sup> Deferiprone dan Deferasiroks sebagai kelasi besi oral mempunyai sejumlah keunggulan dibandingkan deferoksamin yaitu dapat menembus membran sel dan mengkelasi spesimen beracun intraseluler.<sup>2</sup>

Limpa yang besar merupakan wadah pool dari darah sehingga akan lebih mudah mengalami destruksi dan menambah volume plasma sehingga kebutuhan akan transfusi darah akan cenderung meningkat. Indikasi splenektomi ialah limpa yang terlalu besar sehingga membatasi gerak penderita sehingga menimbulkan peningkatan

tekanan intraabdominal dan bahaya terjadinya ruptur, hipersplenisme ditandai dengan peningkatan kebutuhan transfusi darah atau kebutuhan suspensi eritrosit/*Packed Red Cell*/PRC melebihi 250 mg/kgbb dalam satu tahun.<sup>45</sup>

Penderita thalassemia beta mayor umumnya mengalami gangguan pertumbuhan dan malnutrisi, dimana berat badan dan tinggi badan menurut umur berada dibawah persentil ke-50 (gizi kurang dan gizi buruk) dengan mayoritas gizi buruk.<sup>21,48,49</sup> Bukan saja berpengaruh terhadap berat badan (BB) dan tinggi badan (TB) juga dapat juga berupa gangguan pubertas.<sup>50</sup> Wahidiyat I (1996) menemukan 22,7% penderita thalassemia beta mayor digolongkan dalam gizi baik, sedangkan 64,1% gizi kurang dan 13,2 % gizi buruk.<sup>7</sup> Logothetis (1972) mendapatkan bahwa BB dan TB anak thalassemia beta mayor lebih rendah dibanding anak yang normal.<sup>48</sup> Penyebab gangguan pertumbuhan pada penderita thalassemia beta mayor belum jelas diketahui dan masih kontroversial, diduga akibat gangguan fungsi *hypothalamic-pituitary* gonad yang menyebabkan gangguan sintesa somatomedin, hipoksia jaringan oleh karena anemia, maupun efek yang berhubungan dengan pemberian desferoksamin.<sup>21</sup> Dekanalisis pertumbuhan karena penurunan lonjakan pertumbuhan telah dijumpai pada pasien yang secara reguler mendapat transfusi dan kelasi sejak usia 2 tahun atau lebih.<sup>51</sup>

Pemeriksaan fisik secara inspeksi untuk menilai kondisi fisik yaitu bentuk tubuh dengan melihat proporsi kepala, tubuh dan anggota gerak berkaitan dengan kelainan bawaan atau penyakit seperti hepatomegali, splenomegali, edema,

hidrosefalus dan sebagainya. Pemeriksaan penunjang meliputi antropometri: BB, PB, BB/Umur, PB/Umur, BB/PB, Lingkar kepala (LK), Lingkar Lengan Atas (LLA).<sup>52</sup>

Untuk kondisi tertentu dimana didapatkan pembesaran organ (hepatomegali, splenomegali, hidrosefalus dan lain-lain) maka penentuan status gizi menggunakan *Mid Arm Muscle Circumference* (MAMC). MAMC dihitung dengan rumus :

$$\text{MAMC} = \text{MAC (cm)} - [0,314 \times \text{TSF (mm)}]$$

Keterangan : MAMC = *Mid Arm Circumference*, TSF = *Triceps Skin Fold*

Hasil perhitungan MAMC kemudian dibandingkan dengan tabel standar dan dikatakan gizi kurang bila MAMC < persentil 5.<sup>53</sup>

Kebanyakan studi menekankan pada sisi psikososial dalam pendekatan terhadap thalassemia beta mayor, karena kondisi tersebut dan pengobatan yang dilakukan memberikan pengaruh besar pada kualitas hidup. Respon orang tua yang negatif berupa proteksi yang berlebihan. Penyakit kronik dan penanganannya mengakibatkan penderita membutuhkan perhatian jangka panjang dari keluarga dan dukungan emosional. Kecemasan dari orang tua akan menimbulkan restriksi terhadap aktivitas yang dilakukan anak atau remaja. Kebutuhan untuk datang ke klinik secara teratur guna dilakukan tes darah dan transfusi darah dan pengobatan kelasi menimbulkan rasa takut dan cemas. Pengobatan yang rutin akan menjadi penentu bagi kualitas hidup tersebut. Pusat thalassemia beta mayor harus meminimalisasi gangguan terhadap aktivitas sehari-hari seperti bersekolah, bekerja maupun kehidupan sosial. Hal ini sebaiknya dimanfaatkan secara optimal oleh penyedia layanan kesehatan untuk peningkatan kualitas hidup.<sup>50</sup>

Dari penelitian didapatkan beban psikososial untuk anak dan remaja dengan thalassemia beta mayor meliputi:<sup>27,54</sup>

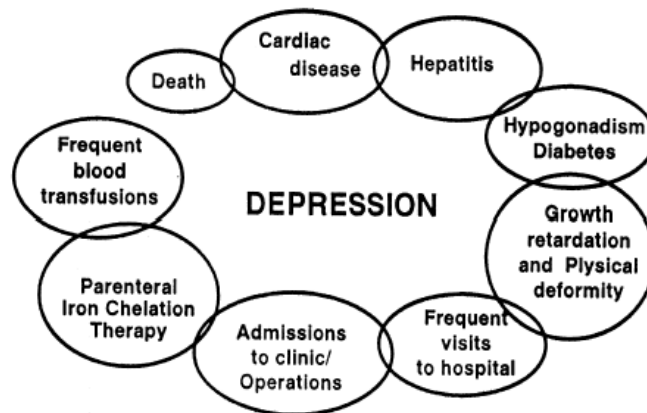
- Pendidikan : 62% penderita thalassemia beta mayor dan 43% penderita thalassemia intermedia, mengatakan pendidikan mereka terpengaruh oleh penyakit, terutama karena harus absen dari sekolah (rata-rata absen 1 hari → 1 minggu/ bulan)
- Olahraga : aktivitas olahraga terpengaruh pada 86% pasien thalassemia beta mayor dan pada 62% pasien thalassemia intermedia
- Penyesuaian diri keluarga dan isolasi sosial : dalam keluarga dapat terjadi *conspiracy of silence* (setiap anggota keluarga mengetahui penyakitnya dan mengalami beban, tetapi tidak ada yang berbicara terbuka tentang hal ini dalam keluarga).Hal ini menyebabkan anak tidak dapat mendiskusikan perasaan dan kecemasannya tentang penyakit dan menyebabkan isolasi sosial
- Kesan diri (*self image*) : anak dengan thalassemia beta mayor mempunyai kesan diri yang rendah cenderung untuk sedih, merasa tidak yakin, mengasihani diri sendiri, dan cemas bila orang lain tidak menyukainya dan menolaknya karena mereka sakit.
- Penyakit psikiatrik : penderita thalassemia beta mayor mempunyai insiden gangguan psikiatrik yang tinggi seperti kecemasan dan depresi

Sedangkan beban psikososial untuk orang tua thalassemia beta mayor meliputi :



- Pekerjaan : beban keuangan meningkat, dan orang tua tidak dapat bekerja dengan baik karena cemas harus sering mengantar anak kerumah sakit.

Koordinasi tim kerja diantara berbagai profesi dan keluarga serta koordinasi perawatan penting untuk melayani anak dengan penyakit kronis secara efektif. Pendidikan orang tua dan anak mengenai proses penyakit, penanganannya, komplikasinya, dan keterlibatan perkembangannya merupakan bagian utama upaya terapeutik. Komunikasi dengan keluarga sangat penting. Keluarga membutuhkan informasi jelas dengan rincian yang dapat mereka pahami serta informasi mengenai aspek positif maupun negatif anak.<sup>50,55</sup>



Gambar 1. Faktor-faktor yang mengakibatkan depresi pada thalassemia.

Dikutip dari : Politis C.<sup>56</sup>

Penelitian yang lebih detail dilakukan tahun 1989 oleh *Hellenic Red Cross Thalassemia Unit in Athens, Greece* dan dilakukan paralel oleh *Division of Pediatric*

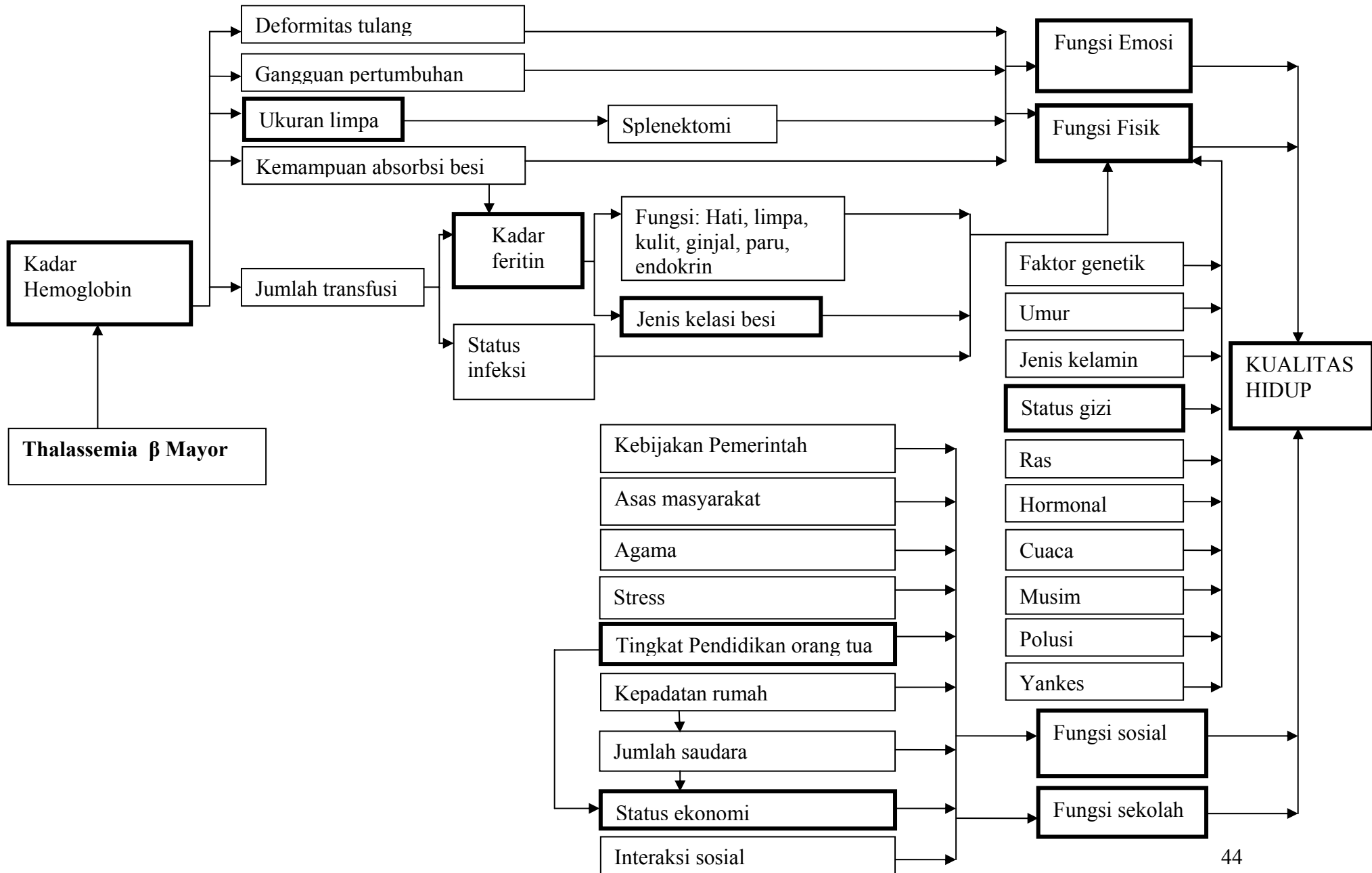
*in Ferrara Italy*, ditujukan meneliti level integrasi sosial yang dimiliki pasien dengan sakit kronis. Kedua penelitian melaporkan tingkat integrasi sosial yang baik, hasil dari tim pengobatan yang komprehensif.<sup>57</sup>

Penelitian di India meneliti aspek kehidupan psikososial remaja India (12-20 tahun) dengan thalassemia beta mayor tergantung transfusi. Penelitian tersebut awalnya dilakukan di Italia, Yunani dan Inggris dimana ditemukan adanya beban psikososial yang berhubungan dengan penyakit tersebut. Wawancara terstruktur mengenai beban perasaan thalassemia beta mayor dalam variasi aspek kehidupan psikososial. Dampak kurang baik thalassemia dirasakan pada domain pendidikan (70%) dan olahraga (72%). Kebanyakan penderita thalassemia tidak puas dengan tampilan tubuhnya (68%), alasan utama kekecewaan adalah perawakan pendek, kelainan tulang dan keterlambatan pematangan seksual/lambat pubertas. Hampir semua subjek penelitian merasakan bahwa penyakit tersebut tidak berakibat pada keluarga atau hubungan sosial. Penderita thalassemia beta mayor remaja cemas terhadap masa depan kesehatan dan pendidikan. Mayoritas subjek penelitian tidak mendiskusikan penyakit dan masalah yang berkaitan dengan temannya. Mereka sebagian besar tergantung pada orangtuanya untuk dukungan biaya dan emosional. Terdapat beban psikologikal yang hebat yang dirasakan oleh remaja dengan thalassemia beta mayor dan karenanya sangat mendesak untuk diperbaiki dengan promosi pemahaman yang jelas mengenai penyakit dan memulai program intervensi.<sup>58</sup>

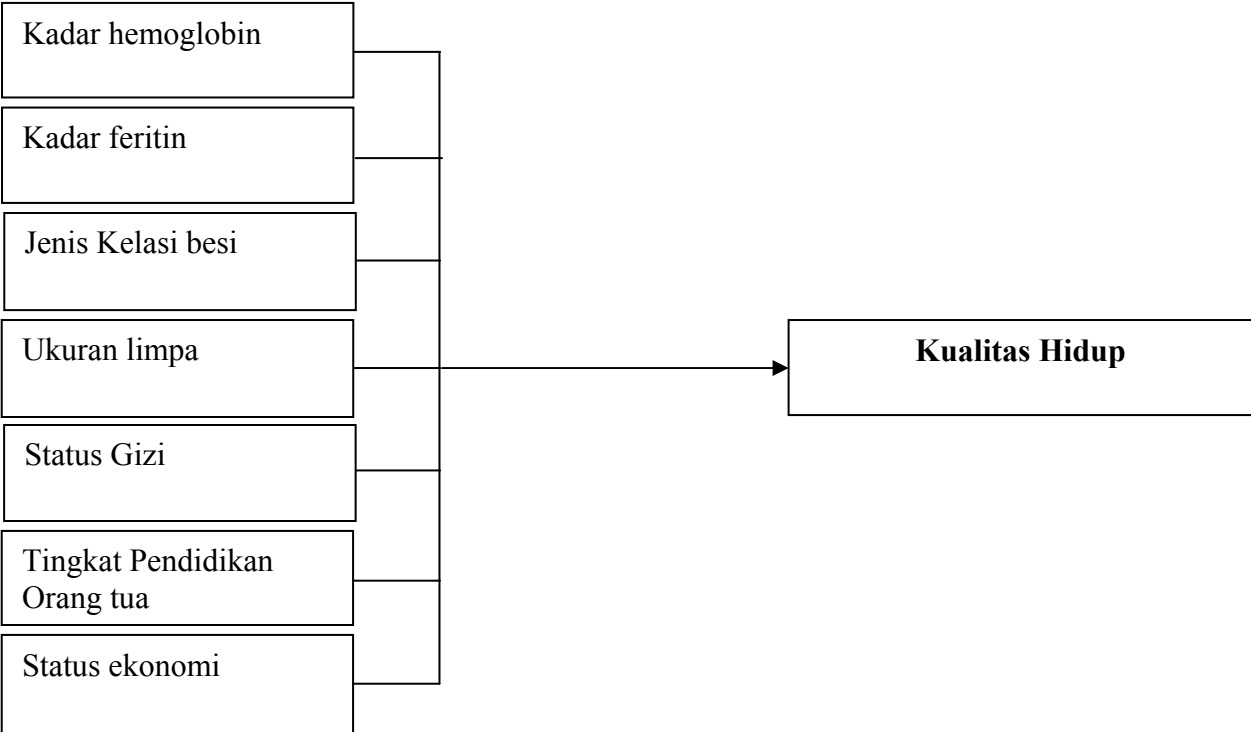
Suatu penelitian dengan peneliti yang sama, pada 27 thalassemik diamati bahwa 90% dari subjek absen sekolah karena kondisi medisnya.<sup>59</sup> Penelitian lainnya 39 anak dengan thalassemia yang tergantung transfusi datang untuk pelayanan transfusi darah dinilai untuk masalah psikologikal menggunakan *childhood psychopathology measurement schedule* dan kualitas hidup dinilai dengan EQ-5D. Empat puluh empat persen anak dengan masalah psikologik dan 74% kualitas hidup rendah. Gejala yang berhubungan dengan kecemasan (67%), masalah emosional, khususnya depresi (62%) dan masalah pengendalian diri (49%). Laporan anak terhadap gangguan kualitas hidup adalah kesulitan berat pada nyeri/rasa tidak nyaman (64%), diikuti depresi dan masalah mobilitas sama beratnya (33%). Masalah psikologis prediktor signifikan terhadap gangguan kualitas hidup.<sup>60</sup>

Anak dengan penyakit fisik kronik contohnya thalassemia beta mayor mudah terkena masalah emosional dan perilaku. Permulaan penyakit, rutinitas pengobatan dan frekuensi ketidak hadiran disekolah membuat tingginya ketergantungan emosional dan hubungan anak dengan keluarganya. Beberapa peneliti melaporkan bahwa 80% anak dengan thalassemia beta mayor mungkin sekali memiliki masalah psikososial misalnya sikap menentang, kecemasan dan depresi. Sadowski (2001) melaporkan kelainan darah spesifik memiliki pengaruh berbeda yang mengakibatkan tingginya kelainan psikologikal pada anak dengan thalassemia beta mayor.<sup>61</sup> Pemeriksaan kualitas hidup pada dewasa dengan masalah psikiatrik mengindikasikan berdampak rendahnya kualitas hidup.<sup>62</sup>

### 2.3. KERANGKA TEORI



**2.4. KERANGKA KONSEP**



## **2.5. HIPOTESIS**

### **2.5.1. Hipotesis Mayor**

Kadar hemoglobin, kadar feritin, jenis kelasi besi, ukuran limpa, status gizi, tingkat pendidikan orang tua, status ekonomi berhubungan dengan kualitas hidup anak thalassemia beta mayor

### **2.5.2. Hipotesis Minor**

1. Terdapat hubungan antara kadar hemoglobin dengan nilai kualitas hidup anak thalassemia beta mayor
2. Terdapat hubungan antara kadar feritin dengan nilai kualitas hidup anak thalassemia beta mayor
3. Terdapat hubungan antara terapi kelasi besi dengan nilai kualitas hidup anak thalassemia beta mayor
4. Terdapat hubungan antara ukuran limpa dengan nilai kualitas hidup anak thalassemia beta mayor
5. Terdapat hubungan antara status gizi dengan nilai kualitas hidup anak thalassemia beta mayor
6. Terdapat hubungan antara tingkat pendidikan orang tua dengan nilai kualitas hidup anak thalassemia beta mayor
7. Terdapat hubungan antara status ekonomi dengan nilai kualitas hidup anak thalassemia beta mayor

8. Terdapat hubungan secara bersama-sama antara kadar Hb, kadar feritin, jenis kelasi besi, ukuran limpa, status gizi, status ekonomi serta tingkat pendidikan orang tua (ayah maupun ibu), berpengaruh terhadap nilai kualitas hidup anak thalassemia beta mayor

## **BAB 3**

### **METODE PENELITIAN**

#### **3.1. Ruang lingkup penelitian**

Ruang lingkup penelitian adalah Ilmu Kesehatan Anak khususnya Hematologi Anak.

#### **3.2. Tempat dan waktu penelitian**

Penelitian dilakukan di Unit Transfusi Darah (UTD) Palang Merah Indonesia (PMI) cabang Semarang dan C1L1 bangsal anak RSDK. Waktu penelitian adalah mulai Januari 2009 sampai Juli 2009.

#### **3.3. Jenis dan rancangan penelitian**

Penelitian ini adalah penelitian observasional analitik dengan rancangan belah lintang (*cross sectional*). Rancangan ini digunakan oleh karena pengambilan faktor risiko dan pengukuran nilai kualitas hidup dilakukan pada kurun waktu yang sama.

#### **3.4. Populasi dan sampel penelitian**

##### **3.4.1. Populasi target**

Populasi target adalah anak thalassemia beta mayor



### **3.4.2. Populasi terjangkau**

Populasi terjangkau adalah anak thalassemia beta mayor yang mendapat transfusi darah di UTD cabang Semarang dan C1L1 bangsal RSDK

### **3.4.3. Subyek penelitian**

Subyek penelitian adalah anak thalassemia beta mayor yang mendapat transfusi darah di UTD PMI cabang Semarang dan bangsal thalassemia C1L1 bagian anak RSDK yang memenuhi kriteria sebagai berikut :

#### **3.4.3.1. Kriteria Inklusi :**

- a. Menderita thalassemia beta mayor berdasarkan diagnosis yang telah dibuat Sub Bagian Hematologi Bagian Anak RSDK dengan dasar anamnesa, pemeriksaan klinis dan hasil Hb elektroforesis
- b. Menerima transfusi sel darah merah minimal 1 tahun
- c. Umur 5-14 tahun
- c. Anak atau orang tua/wali anak bersedia diikuti sertakan dalam penelitian

#### **3.4.3.2. Kriteria eksklusi:**

- a. Dalam perawatan penyakit kritis di rumah sakit
- b. Berdasarkan data pada catatan medik atau anamnesis, pemeriksaan fisik dan atau pemeriksaan tambahan diketahui menderita retardasi mental dan mempunyai cacat fisik seperti kelumpuhan yang dapat mengganggu aktifitas sehari-hari

#### 3.4.4. Cara pemilihan subyek penelitian

Pemilihan subyek penelitian adalah secara *purposive sampling* dimana anak thalassemia beta mayor yang datang untuk transfusi darah di UTD PMI cabang Semarang dan Bangsal anak C1L1 RSDK yang memenuhi syarat penelitian akan digunakan sebagai subyek penelitian.

#### 3.4.5. Besar sampel

##### 3.4.5.1. Besar sampel untuk hipotesis hubungan

Besar sampel yang diperlukan untuk membuktikan hipotesis tentang hubungan antara kadar hemoglobin, kadar feritin, jenis kelasi besi, ukuran limpa, status gizi, tingkat pendidikan orang tua dan status ekonomi dengan nilai kualitas hidup anak thalassemia beta mayor dihitung dengan rumus besar sampel untuk uji hubungan. Apabila diperkirakan derajat korelasi faktor-faktor tersebut diatas dengan tingkat kualitas hidup anak thalassemia beta mayor masing-masing adalah derajat sedang dengan koefisien korelasi ( $r=0,4$ ), nilai kesalahan tipe I ( $\alpha$ )= $0,05$  maka  $Z\alpha=1,96$ , nilai kesalahan tipe II ( $\beta$ )= $0,2$  maka  $Z\beta=0,842$  power penelitian adalah 80%, besar sampel adalah sebagai berikut:

$$n = \left[ \frac{Z\alpha + Z\beta}{0,5 \ln \left( \frac{1+r}{1-r} \right)} \right]^2 + 3 = \left[ \frac{1,96 + 0,842}{0,5 \ln \left( \frac{1+0,4}{1-0,4} \right)} \right]^2 + 3 = 46,7 \approx 47$$

Berdasarkan perhitungan diatas dibutuhkan minimal 47 anak thalassemia beta mayor.

### 3.5. Variabel penelitian

#### 3.5.1. Variabel terikat

Variabel terikat adalah kualitas hidup anak thalassemia beta mayor yang diukur dengan kuesioner PedsQL generik.

#### 3.5.2. Variabel bebas

Variabel bebas adalah kadar hemoglobin, kadar feritin, jenis kelasi besi, ukuran limpa, status gizi, tingkat pendidikan orang tua, dan status ekonomi.

### 3.6. Definisi operasional variabel

No	Variabel	Definisi	Skala
1.	<b>Kualitas hidup</b>	Kualitas hidup anak thalassemia beta mayor diukur dengan kuesioner <i>PedsQL 4.0 Generic Core Scales</i> . Kuesioner tersusun atas 23 item yang terdiri atas: 1. Fungsi fisik (8 item) 2. Fungsi emosi (5 item) 3. Fungsi sosial (5 item) 4. Fungsi sekolah (5 items). Rentang nilai adalah 0 – 100 Kualitas hidup normal jika nilai Peds QL $\geq$ -1SD. Nilai Peds QL populasi anak sehat 81,38 standar deviasi 15,90 (81,38 $\pm$ 15,90) Kategori normal $\geq$ 65,48 Kategori beresiko $\leq$ 65,48	Rasio
2	<b>Kadar Hemoglobin</b>	Kadar hemoglobin (Hb) diperiksa dengan metode sodium lauryl sulfate (SLS) bebas sianida. Kadar Hb dinyatakan sebagai g/dL. Kadar Hb yang diperiksa adalah kadar Hb pretransfusi. Dikelompokkan menjadi : 1. <10g/dL 2. $\geq$ 10g/dL	Rasio

No	Variabel	Definisi	Skala
3	<b>Kadar ferritin</b>	Kadar ferritin serum diukur dari sampel darah vena dengan metode Imuno radiomatrix (IRMA). Kadar ferritin dinyatakan dalam $\mu\text{g/L}$ Dikelompokkan menjadi : 1. <1500 $\mu\text{g/L}$ 2. 1500–3000 $\mu\text{g/L}$ 3. >3000 $\mu\text{g/L}$	Rasio
4.	<b>Jenis kelasi besi</b>	Terapi kelasi besi ditentukan berdasarkan anamnesis dan data pada catatan medik. Dikategorikan menjadi: - Menggunakan kelasi besi oral - Menggunakan kelasi besi parenteral	Nominal
5.	<b>Ukuran limpa</b>	Pembesaran limpa dinyatakan dengan Schuffner 1 sampai 8 sesuai dengan gradasi beratnya. Besarnya limpa diukur menurut cara Schuffner, jarak maksimum dari pusat ke garis singgung pada arkus kosta kiri dibagi menjadi 4 bagian yang sama, garis ini diteruskan ke bawah sehingga memotong lipat paha, garis dari pusat ke lipat paha inipun dibagi menjadi 4 bagian yang sama.	Ordinal
6.	<b>Status gizi</b>	Status gizi anak ditetapkan pada saat kunjungan pertama kali berdasarkan pengukuran <i>Mid Arm Circumference</i> Dinyatakan dalam persentil. Persentil <5% : gizi buruk Persentil 5-15% : gizi kurang Persentil 15-85 : gizi baik	Ordinal
7.	<b>Tingkat pendidikan orang tua</b>	Tingkat pendidikan orang tua adalah tingkat pendidikan terakhir orang tua yang diketahui dari wawancara. Dikategorikan menjadi: - Tidak sekolah (TS) - Sekolah dasar (SD) - Sekolah Menengah pertama(SMP) - Sekolah Menengah Atas (SMA) - Perguruan Tinggi (PT)	Ordinal

No	Variabel	Definisi	Skala
8.	Status ekonomi	Berdasarkan data BPS penerima BLT (14 kriteria). Dibagi atas : Sangat miskin : $\geq 12$ kriteria Miskin : 6-11 kriteria Mendekati miskin : 5 kriteria Tidak Miskin : 1-5 kriteria	Ordinal

### 3.7. Bahan dan cara kerja

#### 3.7.1. Alat / instrumen penelitian

##### a. Kuesioner *PedsQL Generic Core Scale* versi 4.0

Kualitas hidup anak thalassemia beta mayor diukur dengan menggunakan *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Generic Core* versi 4.0.

Kuesioner tersusun atas 23 item yang terdiri atas:

- 1) Fungsi fisik (8 item)
- 2) Fungsi emosi (5 item)
- 3) Fungsi sosial (5 item)
- 4) Fungsi sekolah (5 item)

Kuesioner ini digunakan untuk anak umur 2-4, 5-7, 8-12 and 13-18 tahun. Kuesioner untuk anak 2-12 tahun merupakan *assisted delivery questionnaire* dimana jawaban diberikan didampingi oleh orang tua atau wali. Kuesioner untuk anak usia 13 -18 tahun merupakan *assisted delivery questionnaire* yang dijawab langsung oleh anak. Kuesioner ini oleh karena merupakan kuesioner generik standar yang telah divalidasi dan diuji reliabilitasnya pada berbagai penelitian. Oleh karena itu pada penelitian ini tidak akan diuji validasi kuesioner.

## **b. Kuesioner data anak**

Pada setiap individu dilakukan pencatatan data demografi, yaitu dengan melengkapi kuesioner karakteristik individu berisi pertanyaan pada anak yaitu nama, tanggal lahir (umur), jenis kelamin, suku, pendidikan, alamat, jumlah saudara sedangkan untuk orang tua melengkapi kuesioner karakteristik yaitu nama, umur, pendidikan, pekerjaan, penghasilan, kuesioner status ekonomi, juga data pemeriksaan klinis anak yaitu ukuran hepar, limpa, perubahan-perubahan tulang, *facies Cooley*, berat badan, tinggi badan, lingkar lengan, tebal lipatan kulit, mulai transfusi, frekuensi transfusi, jumlah transfusi yang diterima, penggunaan kelasi besi, pembiayaan terapi transfusi dan kelasi besi.

### **3.7.2. Cara pengumpulan data**

- Data anak penderita thalassemia beta mayor diperoleh dari data catatan medik UTD PMI cabang Semarang dan bangsal thalassemia C1L1 bagian anak RS. dr. Kariadi Semarang
- Orang tua/wali dan anak dihubungi untuk diminta kesediaanya diikutsertakan dalam penelitian dengan menggunakan *informed consent* tertulis
- Anak beserta orang tua/wali diwawancarai dalam pengisian kuesioner karakteristik penderita thalassemia beta mayor yaitu nama, jenis kelamin, mulai transfusi, frekuensi transfusi, terapi kelasi besi. Karakteristik orangtua

penderita thalassemia beta mayor yaitu umur, pendidikan, pekerjaan, penghasilan. Kuesioner terlampir

- Anak beserta orang tua /wali diwawancarai dengan menggunakan *PedsQL<sup>TM</sup>* yang telah diterjemahkan kedalam bahasa Indonesia. Prosedur terlampir
- Pemeriksaan fisik meliputi *facies Cooley*, perubahan-perubahan tulang, ukuran limpa, hepar
- Pengukuran status gizi dilakukan dengan mengukur berat badan, tinggi badan, lingkar lengan dan tebal lipatan kulit
- Sampel darah vena diambil dari vena mediana cubiti sebanyak 5 cc, dimasukkan kedalam vacutainer yang telah berisi heparin. Pengambilan sampel darah dilakukan sebelum anak menerima transfusi
- Sampel darah langsung dikirim ke laboratorium untuk pengukuran serum ferritin 3cc dan hemoglobin sebanyak 2 cc

### **3.7.3. Metode dan alat ukur**

#### **3.7.3.1. Kualitas hidup**

Dalam penelitian ini alat ukur yang di gunakan adalah kuesioner umum. Skala pengukuran kualitas hidup pada kuesioner Peds QL berupa pertanyaan tertutup yaitu dengan memilih jawaban yang telah tersedia. Penilaian diberikan dengan 0-4 setiap item pertanyaan.

- 0 = tidak pernah ada masalah pada item pertanyaan tersebut.

- 1 = hampir tidak pernah ada masalah pada item pertanyaan tersebut
- 2 = kadang-kadang ada masalah pada item pertanyaan tersebut
- 3 = sering ada masalah pada item pertanyaan tersebut
- 4 = selalu ada masalah pada item pertanyaan

Pada setiap jawaban pertanyaan dikonversikan dalam skala 0-100 untuk interpretasi standar :

- 0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0

Nilai total dihitung dengan menjumlahkan nilai pertanyaan yang mendapat jawaban dibagi dengan jumlah pertanyaan yang dijawab pada semua bidang.

Untuk menyamakan persepsi jawaban ditentukan :

- hampir selalu : setiap hari
- sering : 1 kali dalam seminggu
- kadang- kadang : 1 kali dalam sebulan
- hampir tidak pernah : 1 kali 2/3 bulan
- tidak pernah : dalam tiga bulan terakhir tidak pernah

### **3.7.3.2. Pemeriksaan hematologik**

Pemeriksaan feritin : Sampel darah vena sebanyak 3 ml yang telah diberi heparin disentrifugasi pada suhu kamar untuk memisahkan serum dengan sel darah sebanyak 1 ml serum diambil untuk pemeriksaan kadar feritin. Metode pemeriksaan terlampir.

Pemeriksaan kadar hemoglobin : Pemeriksaan kadar Hb dengan alat symex KX-21 terlampir.



### **3.7.3.3. Pengukuran status gizi (tinggi badan, berat badan, lingkaran lengan)**

Berat badan : digunakan timbangan berat badan merk camry dengan skala 0-120 kg dengan cara penimbangan berdiri dengan ketelitian 0,5 kg.

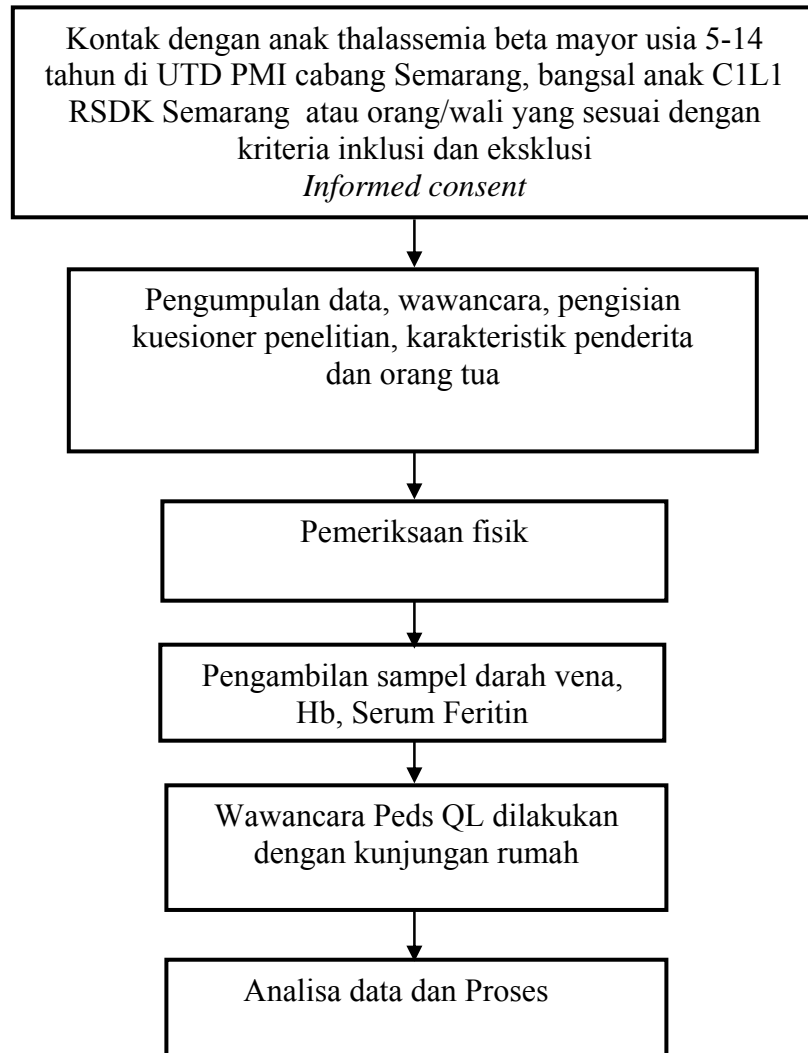
Tinggi badan : pengukuran tinggi badan dengan menggunakan alat ukur tinggi badan yang dilengkapi siku, dan dapat ditempelkan pada tembok atau tiang yang horisontal dengan tingkat ketelitian 0,1 cm

Lingkar lengan : Pengukuran LiLa menggunakan pita ukur (medline) pada pertengahan lengan atas antara processus acromion os clavícula dengan olecranon os ulnae.

*Mid Upper Arm Muscle Circumference (MAMC)*. MAMC dinyatakan dalam persentil dengan rumus :  $LiLa (mm) - (0,314 \times \text{Triceps Skin Fold dalam mm})$ .

Pengukuran LiLa menggunakan pita ukur (medline) pada pertengahan lengan atas antara processus acromion os clavícula dengan olecranon os ulnae.

### 3.8. Alur penelitian



### 3.9. Analisis data

Data yang terkumpul dilakukan *data cleaning*, *coding*, *tabulation* dan selanjutnya dimasukkan kedalam komputer. Data yang berskala kategorial seperti jenis kelasi besi, ukuran limpa, status gizi, tingkat pendidikan orangtua (ayah,ibu) dan status ekonomi orang tua dinyatakan sebagai distribusi frekuensi dan persentase.

Sedangkan data yang berskala kontinyu seperti umur anak, kadar Hb, kadar feritin, nilai PedsQL<sup>TM</sup> dan sebagainya akan dinyatakan sebagai rerata dan simpang baku.

Hubungan rerata nilai kualitas hidup anak thalassemia beta mayor dengan kadar Hb diuji dengan korelasi *pearson* karena berdistribusi normal. Hubungan rerata nilai kualitas hidup anak thalassemia beta mayor dengan kadar feritin diuji dengan *Spearman rank* karena data feritin tidak berdistribusi normal, sedangkan hubungan ukuran limpa, status gizi, tingkat pendidikan orang tua (ayah,ibu) dan status ekonomi dengan rerata nilai kualitas hidup anak thalassemia beta mayor dilakukan dengan uji *Spearman rank* karena variabel bebasnya berskala data ordinal. Hubungan jenis kelasi besi dengan kualitas hidup anak thalassemia beta mayor dilakukan dengan uji *coeffisient correlation* karena jenis kelasi besi berskala data nominal. Uji normalitas data menggunakan *Kolmogorov-Smirnov*.

Hasil uji hubungan bivariat menunjukkan bahwa dari delapan variabel bebas, hanya satu variabel yang nilai p di atas 0,25, yaitu variabel status gizi. Variabel status gizi selanjutnya tidak dimasukkan dalam perhitungan regresi berganda. Regresi berganda dengan metode *backward* memasukkan tujuh variabel bebas sebagai prediktor terhadap rerata nilai kualitas hidup anak thalassemia beta mayor.

Analisis data menggunakan program SPSS for Windows v. 15,0. Uji statistik dinyatakan signifikan apabila nilai  $p \leq 0,05$  dengan 95% interval kepercayaan.

### **3.9. Etika penelitian**

Seluruh subyek penelitian diminta persetujuannya dengan *informed consent* tertulis setelah diberi penjelasan tentang tujuan, manfaat serta prosedur penelitian. Seluruh biaya yang terjadi akibat penelitian selain biaya rutin penderita seperti transfusi maupun penggunaan kelasi besi menjadi tanggung jawab peneliti. Data pribadi penderita dijamin kerahasiaannya.

Penelitian telah disetujui oleh Komisi Etik Penelitian Kesehatan (KEPK) Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro dan RS dr. Kariadi Semarang dengan No 78/EC/FK/RSDK/2009.

## BAB 4

### HASIL PENELITIAN

Pada penelitian ini dilibatkan 55 penderita thalassemia beta mayor yang mendapat transfusi rutin di UTD PMI dan RS Dr Kariadi Semarang. Seluruh subyek penelitian masuk kriteria inklusi yaitu yang berusia 5 sampai 14 tahun, semua orang tua yang dihubungi bersedia mengikuti penelitian.

Tabel 4.1. Karakteristik demografik subyek penelitian (n=55)

Karakteristik	Rerata $\pm$ SB	n (%)
Jenis kelamin		
• Laki-laki		25 (45,5)
• Perempuan		30 (54,5)
Umur (tahun)	9,8 $\pm$ 3,40	
• 5 - 7 tahun		17(30,9)
• 8 - 9 tahun		19(34,5)
• 10-14 tahun		19(34,5)
Umur pertama kali didiagnosa	2,7 $\pm$ 2,47	
• 0 - 1 tahun		29(52,7)
• 2 - 5 tahun		12(21,8)
• 6 - 9 tahun		14(25,5)
Jumlah saudara		
• Tidak ada/anak tunggal		11 (20,0)
• 1 orang		19 (34,5)
• 2 orang atau lebih		25 (45,5)

Data pada tabel 4.1. menunjukkan bahwa sebagian besar penderita thalassemia beta mayor yang menjadi subyek penelitian berjenis kelamin wanita 30 (54,5%). Rerata umur subyek penelitian 9,8  $\pm$  3,40 tahun. Sebaran umur merata di semua

kelompok umur. Rerata umur subyek penelitian saat didiagnosis menderita thalassemia beta mayor adalah  $2,7 \pm 2,47$  tahun. Umur pertama didiagnosa sebagian besar berumur 0-1 tahun sebesar 29 (52,7%). Jumlah saudara terbanyak adalah 2 atau lebih yang dimiliki subyek penelitian sebesar 25 (45,5%).

Tabel 4.2. Karakteristik klinis subyek penelitian (n=55)

Karakteristik	Rerata $\pm$ SB	Terendah	Tertinggi	n (%)
Status gizi				
• Gizi baik				20 (36,4)
• Gizi kurang				22 (40,0)
• Gizi buruk				13 (23,6)
Status HAZ :				
• Normal				28 (50,9)
• Pendek				27 (49,1)
Ukuran Limpa :				
• Tidak membesar				11(20,0)
• Schuffner 1				5 (9,10)
• Schuffner 2				10 (18,2)
• Schuffner 3				14 (25,5)
• Schuffner 4				4 (7,30)
• Schuffner 5				5 (9,10)
• Schuffner 6				4 (7,30)
• Schuffner 7				2 (3,60)
• Schuffner 8				0(0,00)
Kadar hemoglobin	7,8 $\pm$ 1,91	4,3 g/dL	12,5 g/dL	
• <10g/dL				48 (87,3)
• $\geq$ 10 g/dL				7 (12,7)
Kadar besi	1902,9 $\pm$ 1199,74	300 u/l	4000 u/l	
• <1500 u/l				32 (58,2)
• $\geq$ 1500u/l - 3000u/l				13 (23,6)
• >3000u/l				10 (18,2)
Jenis kelasi besi				
• <i>Oral</i>				33 (60,0)
• <i>Parenteral</i>				22 (40,7)

Dari tabel 4.2 berdasarkan status gizi dengan pengukuran MAMC dijumpai sebagian besar subyek termasuk dalam kategori gizi kurang 22 subyek (40,0%), sedangkan dengan status HAZ, persentase normal dan pendek hampir sama masing-masing 28 subyek (50,9%) dan 27 subyek (49,1%). Berdasarkan ukuran limpa dengan cara schuffner sebagian besar berukuran Schuffner 3 dijumpai pada 14 subyek (25,5%), berturut-turut diikuti. Berdasarkan hasil kadar Hb menunjukkan rerata kadar Hb adalah 7,8 g% ( $\pm 1,9$ ) dengan kadar Hb terendah 4,3 g/dL dan tertinggi 12,5 g/dL. Kadar Hb subyek penelitian termasuk dalam kategori thalassemia beta mayor sedang (Hb antara 6-7 g/dL). Rerata kadar feritin sebesar 1902,9 ( $\pm 1199,7$ ) dengan kadar feritin terendah 300 u/L dan tertinggi 4000 u/L. Dari 55 subyek penelitian diketahui 32 subyek (59,3%) mendapatkan terapi kelasi *oral*, 22 subyek (40,7%) mendapatkan terapi kelasi *parenteral*, tidak ada yang memakai kedua jenis kelasi sekaligus.

Tabel 4.3. Karakteristik klinis subyek penelitian (n=55)

Variabel		n (%)
<i>Facies Cooley</i>		
•	Tidak ada	13(23,6)
•	Ada	42(76,4)
Pucat		
•	Tidak ada	8(14,5)
•	Ada	47(85,5)
Ikterus		
•	Tidak ada	40 (72,7)
•	Ada	15(27,3)
Kulit Kelabu		
•	Tidak ada	32 (58,2)
•	Ada	23 (41,8)
Pembesaran hati		
•	Tidak ada	21 (38,2)
•	Ada	34 (61,8)
Pembesaran Limpa		
•	Tidak ada	11(20,0)
•	Ada	44 (80,0)
Riwayat splenektomi		
•	Tidak ada	44 (80,0)
•	Ada	11 (20,0)

Data pada tabel 4.3. menunjukkan bahwa sebagian besar subyek penelitian dengan klinis pucat dijumpai pada 47 subyek (85,5%), diikuti berturut-turut dengan pembesaran limpa 44 subyek (80%), *facies Cooley* 42 subyek (76,4%), pembesaran hati 34 subyek (61,8%), kulit kelabu dijumpai pada 23 subyek (41,8%), ikterus dijumpai pada 15 subyek (27,3%). Subyek yang telah displenektomi sebanyak 11 subyek



(20%), sisanya 44 subyek (80%) belum displenektomi dengan berbagai derajat ukuran limpa, ukuran terkecil adalah Schuffner 1 dan terbesar adalah Schuffner 7. Rerata umur saat splenektomi adalah  $9,3 \pm 1,34$  tahun.

Tabel 4.4. Karakteristik orangtua subyek penelitian. (n=55)

Variabel	n(%)
Tingkat pendidikan ayah	
• SD	10 (18,2)
• SMP	9 (16,4)
• SMA	24 (43,6)
• PT	12 (21,8)
Tingkat pendidikan ibu	
• SD	14 (25,5)
• SMP	14 (25,5)
• SMA	17 (30,9)
• PT	10 (18,2)
Status ekonomi	
• Sangat miskin	2 (3,6)
• Miskin	9 (16,4)
• Mendekati miskin	14 (25,5)
• Tidak miskin	30 (54,5)

Data pada tabel 4.4. menunjukkan bahwa pendidikan ayah ataupun ibu sebagian besar adalah SMA dan tidak dijumpai adanya orang tua yang tidak bersekolah. Pekerjaan ayah sebagian besar adalah PNS/ABRI sedangkan ibu sebagian besar tidak bekerja/ibu rumah tangga. Berdasarkan penghasilan orang tua diketahui penghasilan ayah ataupun ibu sebagian besar kurang dari 1 juta rupiah perbulan. Walaupun demikian berdasarkan kategori BLT sebagian besar keluarga termasuk kategori tidak miskin dijumpai pada 30 subyek (54,5%).

Tabel 4.5. Nilai kualitas hidup subyek penelitian. (n=55)

<b>Domain kualitas hidup</b>	<b>Mean ± SB</b>	<b>Terendah</b>	<b>Tertinggi</b>
Berkaitan dengan fisik	64,0 ± (18,67)	25	100
Berkaitan dengan emosi	62,0 ± (18,20)	25	100
Berkaitan dengan sosial	75,1 ± (18,10)	25	100
Berkaitan dengan sekolah	61,0 ± (17,46)	25	100
Berkaitan dengan penilaian diri	66,7 ± (16,65)	30	100
Rerata skor kualitas hidup total	65,8 ± (13,64)	37,1	92,3

Rerata nilai kualitas hidup populasi normal adalah 81,38 ± 15,9

Nilai kualitas hidup -1 SD populasi normal adalah 65,48

Kualitas hidup normal ≥ 65,48

Kualitas hidup beresiko < 65,48

Dari tabel 4.5. Rerata kualitas hidup subyek penelitian ini adalah 65,8(±13,6) dengan nilai terendah 37,07 dan tertinggi 92,33. Dari masing- masing domain dapat dilihat, fungsi fisik 64,0 ±(18,67), fungsi emosi 62,0 ±(18,20), fungsi sekolah 61,0 ±(17,46), nilainya dibawah rerata nilai kualitas hidup populasi normal, sedangkan fungsi sosial 75,1 ± (18,10) dan fungsi penilaian diri nilai 66,7 ± (16,65) nilainya diatas nilai kualitas hidup populasi normal. Rerata skor kualitas hidup total 65,8 ± (13,64) diperoleh dari nilai fisik, emosi, sosial, sekolah dan nilai diri.

Pada penelitian ini , Peds QL dilakukan 2 kali yaitu saat pertama datang ke RS Kariadi ataupun UTD PMI, kedua kali dilakukan saat kunjungan rumah, subyek didampingi orang tua dengan konsistensi internal ( $\kappa=0,782;p=0,001$ ). Konsistensi internal ini sesuai dengan laporan pembuat Peds QL berkisar antara 0,70 sampai 0,92.<sup>35</sup>

Tabel 4.6. Hubungan bivariat antara variabel bebas dengan rerata nilai kualitas hidup anak thalassemia.(n=55)

Variabel Bebas	Koefisien korelasi	p
Kadar Hb <sup>1</sup>	0,289	0,032*
Kadar ferritin <sup>2</sup>	- 0,200	0,143
Ukuran limpa <sup>2</sup>	- 0,324	0,016*
Pendidikan ayah <sup>2</sup>	0,295	0,029*
Pendidikan ibu <sup>2</sup>	0,336	0,012*
Kategori BLT <sup>2</sup>	0,304	0,024*
Status gizi <sup>2</sup>	0,000	0,999
Jenis kelasi besi <sup>3</sup>	0,245	0,061

Keterangan: <sup>1</sup> = korelasi dengan *pearson*

<sup>2</sup> = korelasi dengan *rank Spearman*

<sup>3</sup> = korelasi dengan *coefficient corelasi*

\*= *significant*

Dari tabel 4.6 terdapat hubungan positif derajat rendah yang bermakna antara rerata nilai kualitas hidup anak thalassemia beta mayor dengan kadar hemoglobin. Tidak terdapat hubungan bermakna antara rerata nilai kualitas hidup anak thalassemia beta mayor dengan kadar ferritin. Terdapat hubungan negatif derajat rendah yang bermakna antara rerata nilai kualitas hidup anak thalassemia beta mayor dengan ukuran limpa. Terdapat hubungan positif derajat rendah yang bermakna antara status sosial ekonomi dan pendidikan ayah, ibu dengan rerata nilai kualitas hidup anak thalassemia beta mayor. Tidak terdapat hubungan antara status gizi dengan rerata nilai kualitas hidup anak thalassemia beta mayor. Rerata nilai kualitas hidup anak thalassemia beta mayor dikategorikan menjadi dua, dengan *cut off point* 65,48.

Hasilnya menunjukkan tidak terdapat hubungan bermakna antara jenis kelasi dengan kategori kualitas hidup anak thalassemia beta mayor.

Tabel 4.7 Hubungan multivariat antara variabel bebas dengan rerata nilai kualitas hidup anak thalassemia.(n=55)

Model	Variabel Bebas	Adjusted R square	Coefficients Beta	p
Model 1	Status Ekonomi	.131	.005	0,055
Model 2	Tingkat Pendidikan Ibu	.149	-.025	0,030
Model 3	Kadar feritin	.166	-.078	0,15
Model 4	Tingkat Pendidikan Ayah	.178	.142	0,08
Model 5	Kadar Hb	.174	.210	0,005
Model 6	Jenis kelasi besi	.149	.202	0,006
Model 7	Ukuran Limpa	.123	-.374	0,005

Analisis multivariat dengan regresi linier berganda

Dari tabel 4.7 Hasil regresi berganda dengan metode *backward* menghasilkan tujuh buah model regresi. Hanya model regresi pertama saja yang tidak bermakna ( $p=0,055$ ), model ke dua sampai model ke tujuh menunjukkan  $p < 0,05$ . Pada model regresi pertama, dikeluarkan variabel sosek (kategori BLT) dari model, sehingga model ke 2 sampai ke tujuh menunjukkan  $p < 0,05$ . Hasil ini menandakan bahwa secara bersama-sama, variabel tingkat pendidikan orang tua (ayah maupun ibu), kadar feritin, kadar Hb, jenis kelasi dan ukuran limpa merupakan variabel bebas yang berpengaruh terhadap kualitas hidup anak thalassemia beta mayor dengan ukuran limpa sebagai faktor yang paling berpengaruh terhadap kualitas hidup anak thalassemia beta mayor.

## **BAB 5**

### **PEMBAHASAN**

Kualitas hidup anak thalassemia beta mayor secara umum dipengaruhi oleh banyak faktor, antara lain: kondisi global meliputi, kebijakan pemerintah dan asas-asas dalam masyarakat yang memberikan perlindungan anak, dan pelayanan kesehatan. Kondisi eksternal meliputi infeksi atau penyakit lain, aktivitas yang terlalu berat, lingkungan tempat tinggal, cuaca, musim, polusi, jumlah saudara, kepadatan penduduk, pendidikan orang tua, pendapatan orang tua, status sosial ekonomi keluarga. Kondisi interpersonal meliputi hubungan sosial dalam keluarga (orang tua, saudara kandung, saudara lain serumah), hubungan dengan teman sebaya. Kondisi personal meliputi genetik, ras, jenis kelamin, umur, status gizi, derajat penyakit dan onset penyakit.<sup>32</sup>

Penilaian kualitas hidup penting pada penderita thalassemia, bertujuan agar pengelolaan lebih baik dan kualitas hidup dapat optimal, terutama penilaian terhadap pelaksanaan transfusi dan pemberian kelasi.<sup>63</sup> Penentuan batasan umur berdasarkan bahwa umur tersebut termasuk dalam masa pertengahan atau satu masa periode perkembangan social sehingga pada umur tersebut anak sudah dapat mengerti pertanyaan sederhana.<sup>64</sup> Penilaian kualitas hidup bersifat subyektif. Pada orang dewasa penilaian sendiri (self report) merupakan baku emas penilaian kualitas hidup. Namun pada anak-anak, perkembangan kognitifnya menjadi pertimbangan untuk

diperlakukan sebagai responden penilaian kualitas hidup pada dirinya, sehingga diperkenankan penilaian kualitas hidup pada anak didampingi orang tuanya (*parent proxy report*).<sup>35</sup> Peds QL merupakan salah satu instrument penilaian kualitas hidup yang dapat digunakan baik dengan pengisian sendiri maupun diwakili orang tua.

Pada karakteristik demografik didapatkan jenis kelamin subyek penelitian sebagian besar berjenis kelamin perempuan 30 (54,5%), terlihat tidak ada perbedaan persentase jenis kelamin pada thalassemia beta major, hal ini sesuai dengan teori bahwa gen beta thalassemia diwariskan menurut hukum mendel secara autosomal resesif, sehingga anak dari pasangan pengemban bakat mempunyai kemungkinan 25% normal, 50% sebagai pengemban bakat dan 25% kemungkinan merupakan penderita, tidak tergantung jenis kelamin, dimana sintesis rantai polipeptida globin beta hanya berlangsung didalam sel-sel dari seri eritroid, meskipun gen globin beta juga terdapat dalam kromosom sel-sel yang lain.<sup>65</sup>

Umur subyek penelitian terbagi sama banyak baik dari kelompok umur 5-7 tahun maupun 8-12 tahun dan 13-14 tahun. Tidak dijumpai penurunan jumlah subyek penelitian dengan makin menurunnya kelompok umur subyek penelitian. Hal ini berbeda dengan penelitian Wahidiyat (1979) yang menemukan bahwa semakin tua golongan umur anak, makin sedikit jumlah penderitanya.<sup>7</sup> Hal ini mungkin karena kelompok umur yang tidak sama antara penelitian ini dan penelitian sebelumnya ataupun semakin bertambahnya waktu semakin baik pelayanan kesehatan sehingga bertambahnya umur tidak mengurangi harapan hidup penderita thalassemia.

Umur subyek penelitian saat pertama kali datang ataupun didiagnosa bervariasi, terbanyak pada umur 0-1 tahun. Hal ini sama dengan penelitian Wahidiyat (1979) dimana subyek penelitian pertama kali didiagnosis terbanyak pada usia 0-1 tahun. Jumlah saudara subyek penelitian sebagian besar memiliki 2 saudara atau lebih. Ini terkait dengan pola pengasuhan anak yang akan lebih baik dalam sosialisasi, stimulasi jika anggota keluarga lebih banyak, namun untuk kebutuhan pengobatan subyek penelitian harus berbagi dengan kebutuhan anggota keluarga lain.<sup>7</sup>

Penelitian ini menemukan bahwa persentase status gizi anak terbanyak adalah gizi kurang, hal ini sesuai dengan penelitian Wahidiyat I (1979) yang menemukan 2,7% penderita thalassemia beta mayor digolongkan dalam gizi baik, sedangkan 64,1% gizi kurang dan 13,2% gizi buruk.<sup>7</sup> Prasong (1996) pada penelitiannya terhadap 111 anak penderita thalassemia beta mayor mendapatkan status gizi anak perempuan yang dibawah -1 SD (gizi kurang dan gizi buruk) lebih banyak dibanding anak laki-laki, dimana anak perempuan 28% sedang anak laki-laki 64% ( $p < 0,03$ ).<sup>21</sup> Demikian pula dengan status HAZ, persentase anak normal dengan pendek hampir sama banyak. Pignati dkk (1986) mendapatkan tinggi badan anak dibawah -2SD dimana anak laki-laki 39% dan anak perempuan 34%, tetapi setelah umur 14 tahun baru terdapat perubahan tinggi badan dimana anak laki-laki menjadi perawakan pendek sebanyak 62% dan anak perempuan 38%.<sup>66</sup> Penelitian kami meneliti subyek berumur 5-14 tahun, sehingga belum nampak jelas gangguan pertumbuhan linier. Katamis dkk (2007) menemukan gangguan pertumbuhan dapat terjadi pada tahun pertama dan kedua kehidupan anak dengan penderita berat, tetapi paling sering

setelah umur 6-8 tahun. Pertumbuhan penderita thalassemia beta mayor sejak 4-5 tahun bila mendapat transfusi yang teratur akan mengalami pertumbuhan yang normal baik berat badan dan tinggi badan.<sup>67</sup> Gangguan pertumbuhan pada penderita thalassemia beta mayor yang terjadi pada anak usia dibawah 10 tahun berhubungan dengan hiperaktif sumsum tulang, pemberian transfusi yang sedikit atau yang tidak pernah mendapat transfusi dan pasien yang mengalami hipersplenisme. Prevalensi perawakan pendek pada thalassemia beta mayor yang tergantung transfusi 54,5% dibandingkan 4,5% kelompok kontrol ( $p < 0,001$ ). Perawakan pendek prevalensi lebih banyak pada thalassemia beta mayor diatas usia 10 tahun (83% vs 16,7%).<sup>68</sup> Pada penelitian kami tidak terdapat hubungan antara status gizi dengan rerata nilai kualitas hidup anak thalassemia beta mayor, hal ini karena ada faktor-faktor lain yang berpengaruh terhadap status gizi seperti pemeriksaan hormon yang tidak kami masukkan dalam penelitian ini.

Pada penelitian ini didapati secara klinis anak dengan facies coley yaitu wajah tanpa hidung yang pesek tanpa pangkal hidung, jarak antara kedua mata yang lebar dengan tulang dahi yang lebar pula. Hal ini disebabkan oleh karena gangguan perkembangan tulang muka dan tengkorak, juga didapati kulit tampak kekuning-kuningan yaitu ikterik pada 15 (27,3%) penderita. Pada anak yang telah sering mendapat transfusi darah kulita akan berwarna kelabu serupa dengan warna besi akibat adanya penimbunan besi dalam jaringan kulit, didapati pada 23 subyek (41,8%), sedangkan pucat oleh karena kekurangan darah merupakan tampilan klinis yang paling banyak ditemukan pada penderita thalassemia dengan 47 (85,5%). Pada



subyek penelitian pembesaran limpa yang mengakibatkan perut membuncit didapati pada semua subyek dengan sebagian besar didapatkan berukuran schuffner 3, kecuali yang telah mendapat operasi splenektomi. Selain pembesaran limpa juga didapati pembesaran hati pada subyek.

Pada penelitian ini terdapat hubungan negative derajat rendah yang bermakna antara rerata nilai kualitas hidup anak thalassemia mayor dengan ukuran limpa ( $r=-0,324;p=0,016$ ). Semakin besar limpa maka kualitas hidup anak thalassemia beta mayor semakin rendah. Pembesaran hati dan limpa ini terutama disebabkan keaktifan sistem eritropoietik ekstra medular dan penimbunan besi dalam alat-alat tersebut. Pada anak-anak yang besar, pembesaran hati dan limpa kadang-kadang sedemikian besarnya sehingga sukar dikenali batas-batasnya. Disamping menyebabkan tekanan terhadap isi rongga perut, terutama saluran pencernaan yang mengakibatkan anak tidak nafsu makan, secara mekanis menyebabkan juga mobilitas anak berkurang. Mobilitas menurun ini akan mengakibatkan atrofi otot-otot anggota gerakanya.

Penderita yang kadar hemoglobinnya dipertahankan tinggi akan memperlihatkan pertumbuhan fisik yang normal bila dibandingkan dengan anak-anak yang kadar Hbnya dipertahankan rendah.<sup>68</sup> Pada penelitian kami kadar Hb *pretransfusion*  $7,8\text{g/dl} \pm 1,91$  dengan kadar Hb terendah  $4,3\text{ g/dl}$  dan tertinggi  $12,5\text{ g/dl}$ . Ini sesuai dengan penelitian Ghorashi (2007) bahwa rerata Hb *pre transfusion* hemoglobin adalah  $9.03\text{g/dl} \pm 1.29$ , dengan terendah  $4.1$  dan tertinggi  $11.4\text{ g/dl}$ . Pada penelitian kami terdapat hubungan positif derajat rendah yang bermakna antara rerata nilai kualitas hidup anak thalassemia beta mayor dengan kadar hemoglobin ( $r=0,289$ ;

p=0,032). Hal ini diduga karena banyak faktor yang mempengaruhi kadar Hb pretransfusi yaitu *interval* transfusi penderita yang dipengaruhi status ekonomi penderita, dimana pada penelitian ini kami tidak kami teliti. Ghorashi (2007) menemukan bahwa kadar hemoglobin pretransfusi berhubungan dengan interval transfusi dan berdampak terhadap kualitas hidup penderita, pertumbuhan dan perkembangannya. Rendahnya kadar hemoglobin dan hematokrit, mengakibatkan penderita lambat pertumbuhannya, terjadi perubahan wajah dan pembesaran limpa. Pasien thalassemia beta mayor, regimen transfusi darah, kadar hemoglobin dan hematokrit merupakan faktor yang signifikan untuk menentukan prognosis.<sup>69</sup>

Salah satu dari komplikasi mayor pada pasien yang tergantung transfusi adalah terganggunya pertumbuhan sekunder akibat kelebihan besi. Pemberian transfusi yang sering mengakibatkan menumpuknya besi di organ-organ tubuh, sehingga pemberian transfusi yang sering seharusnya disertai dengan pemberian kelasi besi dengan dosis tepat secara teratur. Olivieri dkk (1994) kadar feritin >2500 µg/L berakibat penyakit jantung (p<0,001). Feritin <2500 µg/L bebas penyakit jantung 100% setelah 10 tahun, 91% setelah 15 tahun. Rerata kadar besi pada penelitian ini masih dibawah 2500 µg/L. Prognosis harapan hidup lebih baik pada pasien yang menerima regular transfusi dan serum feritin <2500 µg/L dengan terapi kelasi.<sup>70</sup> Kadar besi pada subyek penelitian ini terbanyak pada kelompok dengan kadar besi <1500 µg/L. Pada penelitian kami dengan kadar feritin sebagian besar dibawah 1500 µg/L dan didapati sebagian besar rerata kualitas hidup diatas populasi normal, sesuai dengan penelitian Charafeddine (2008) kadar feritin <1500 µg/L

didapati kualitas dan harapan hidup lebih baik ( $p < 0,024$ )<sup>14</sup>, namun dengan analisa statistik didapati tidak adanya hubungan bermakna antara rerata kualitas hidup dengan kadar feritin ( $r = -0,200$ ;  $p = 0,143$ ). Osborne (2007) pada penelitiannya menemukan bahwa kadar serum feritin secara signifikan tinggi pada pasien tergantung transfusi yang perawakan pendek dibanding dengan yang tingginya normal ( $p = 0,016$ ). Penelitian ini menekankan pentingnya menyediakan pengobatan yang optimal pada penderita thalassemia beta mayor, termasuk monitor parameter pertumbuhan dan mengoptimalkan terapi kelasi besi.<sup>71</sup> Besi merupakan elemen kritis yang dibutuhkan untuk fungsi normal seluruh sel tubuh dan penting untuk proses metabolik dasar seperti transport oksigen, sintesis DNA dan transport elektrolit.

Kelasi besi sering dibutuhkan untuk mencegah komplikasi kelebihan besi yang potensial mengancam jiwa, tertimbun pada pasien thalassemia yang menerima transfusi darah regular. Kelebihan besi merupakan keadaan yang berbahaya dan kondisi fatal dengan deposisi besi dalam tubuh. Pada kelebihan besi berat, deposisi pada jantung, hati dan endokrin berdampak pada fungsi organ-organ tersebut mengakibatkan berkurangnya harapan hidup. Ada dua jenis terapi kelasi yang digunakan di Indonesia pada saat ini yaitu secara parenteral desferoksamin dan secara oral deferiprone, deferasiroks. Pemberian kelasi besi oral seperti deferasiroks meningkatkan kualitas hidup dibandingkan kelasi besi subkutaneus secara signifikan.<sup>60</sup> Pada penelitian ini didapatkan tidak adanya hubungan antara rerata nilai kualitas hidup dengan jenis kelasi besi yaitu ( $r = 0,245$ ;  $p = 0,061$ ). Kami duga karena adanya faktor lain yang tidak kami teliti yaitu dosis yang diterima apakah sesuai

dengan dosis terapi, mengingat mahalnya obat dan membutuhkan keteraturan pemakaian.

Pendidikan orang tua merupakan faktor penting pada tingkat status sosial keluarga. Pendidikan orang tua akan sangat berpengaruh terhadap kemampuan sosialisasi anak. Pola pengasuhan banyak bergantung pada pendidikan orang tua, sedangkan pola pengasuhan akan sangat berpengaruh terhadap kemampuan berinteraksi sosial anak. Pada penelitian kami pendidikan ayah dan ibu menunjukkan hubungan bermakna terhadap kualitas hidup anak thalassemia beta mayor. Hal ini dimungkinkan karena tingkat pendidikan ayah dan ibu mencerminkan tingkat pengetahuan terhadap suatu penyakit. Pendidikan ayah berkontribusi terhadap rendahnya pengetahuan akan perjalanan penyakit yang akan berdampak terhadap masalah psikososial, diagnosis awal, frekuensi transfusi. Mitra (2007) mendapatkan bahwa 31% ayah berpendidikan sekolah dasar. Lima puluh tiga persen ibu buta huruf, sehingga berakibat pada status ekonomi dan ditunjukkan dengan 81% anak memiliki sosio ekonomi rendah.<sup>72</sup> Johari (2008) menunjukkan pendidikan ibu berpengaruh terhadap penurunan jumlah thalassemia di masyarakat. Tingkat pendidikan ibu berhubungan dengan keinginan menambah anak lagi atau keluarga berencana.<sup>73</sup> Pada penelitian ini didapatkan hasil, semakin baik status ekonomi keluarga maka semakin baik kualitas hidupnya. Semakin tinggi tingkat status ekonomi keluarga akan meningkatkan perhatian terhadap kesehatan anak, termasuk dalam hal ini sumber dana untuk pengobatan anak. Disamping itu juga akan

berpengaruh terhadap informasi tentang kesehatan yang diperoleh orang tua, baik melalui media cetak atau media audio visual.

Berdasarkan kriteria nilai kualitas hidup 'normal' sama atau lebih besar dari -1SD dan kualitas hidup yang beresiko kurang dari -1 SD dari rerata Peds QL yang dilaporkan pembuat *instrument* ( $81,38 \pm 15,90$ )<sup>37</sup> rerata Peds QL penelitian ini lebih besar dari -1 SD ( $\geq 65,48$ ), namun bila dilihat pada masing-masing domain penilaian, domain social dan penilaian diri lebih besar -1 SD, sedangkan domain fisik, emosi, sekolah lebih kecil dari -1SD. Pengukuran QOL dengan EQ 5D pada 39 anak umur 8-16 tahun dengan ketergantungan transfusi, hasilnya adalah 44% bermasalah psikologi, 74 kualitas hidupnya rendah. Kecemasan sehubungan dengan gejala 67%, masalah emosi, depresi khusus 62% dan masalah kelakuan 49%. Dampak QOL dengan adanya nyeri dan rasa tidak enak 64%, depresi dan masalah mobilitas 33%. Masalah psikologi adalah prediktor signifikan terhadap QOL.<sup>73</sup> Penelitian Khani dkk (2009) dari 687 orang dengan SF-36 kuesioner, 328 subyek penelitian (47,9%) mempunyai *level excellent* untuk fungsi fisik.<sup>74</sup> Khurana (2006) meneliti bahwa penderita thalassemia bermasalah terutama pada domain pendidikan, karena absen sekolah untuk transfusi, nilai akademik terhambat karena harus rutin mengunjungi RS, demikian juga domain emosi penderita membutuhkan dukungan dari orang tua dan tidak dapat berdiri sendiri, masalah juga dialami pada domain fisik. Pada domain social tidak didapati masalah.<sup>58</sup> Sadowski (2006) dan Tsiantis (1996) persoalan yang paling banyak dihadapi penderita thalassemia adalah di domain fisik dan emosi. Penelitian kami sesuai dengan penelitian sebelumnya bahwa domain kualitas hidup

yang paling terganggu adalah domain fisik, domain emosi, dan domain pendidikan (sekolah) <sup>61,62</sup> Terganggunya domain pendidikan karena pelaksanaan transfusi yang berlangsung pada pagi hari sehingga dirasakan mengganggu proses belajar mengajar anak. Terganggunya domain emosi memerlukan pemahaman lebih lanjut dan penanganan secara komprehensif.

Penulis mengusulkan pelaksanaan transfusi di UTD PMI dipertimbangkan untuk membuka pelayanan malam hari sehingga proses belajar mengajar penderita thalassemia beta mayor tidak terganggu. Pada pusat pelayanan thalassemia diperlukan tim medis yang tidak hanya terdiri dari paramedis namun adanya tenaga psikologis yang dapat melakukan konseling pada penderita dan keluarganya.

### **Keterbatasan Penelitian**

1. Penelitian ini tidak menemukan hubungan antara status gizi, khususnya tinggi badan dengan kualitas hidup. Faktor-faktor yang berpengaruh terhadap status gizi seperti status hormon penderita tidak kami periksa.
2. Penelitian ini tidak menemukan hubungan antara jenis kelasi besi dengan kualitas hidup. Faktor-faktor yang berpengaruh seperti penggunaan kelasi besi, frekuensi pemakaian, dosis dan keteraturan penggunaan belum dimasukkan dalam penelitian.
3. Penelitian ini tidak menemukan hubungan kadar feritin dengan kualitas hidup. Pemeriksaan kadar feritin dipengaruhi asupan makanan, pada penelitian ini tidak kami lakukan food recall.

4. Stress psikologis pada anak merupakan faktor yang turut berpengaruh terhadap penelitian ini, sehingga perlu penelitian yang lebih lanjut
5. Penelitian ini menggunakan disain belah lintang, kualitas hidup sebaiknya diulang dalam waktu 1 tahun.
6. Adanya faktor-faktor lain yang belum diteliti dan mungkin berpengaruh terhadap kualitas hidup anak thalassemia beta mayor

## **BAB 6**

### **SIMPULAN DAN SARAN**

#### **6.1. SIMPULAN**

Berdasarkan data dan analisis seperti yang diuraikan di atas maka dapat disimpulkan sebagai berikut:

1. Terdapat hubungan positif bermakna derajat rendah antara kadar hemoglobin dengan rerata nilai kualitas hidup anak thalassemia beta mayor
2. Tidak terdapat hubungan bermakna antara kadar feritin dengan rerata nilai kualitas hidup anak thalassemia beta mayor
3. Tidak terdapat hubungan bermakna antara status gizi dengan rerata nilai kualitas hidup anak thalassemia beta mayor
4. Tidak terdapat hubungan bermakna antara jenis kelasi dengan kategori kualitas hidup anak thalassemia mayor
5. Terdapat hubungan negatif bermakna derajat rendah antara ukuran limpa dengan rerata nilai kualitas hidup anak thalassemia beta mayor
6. Terdapat hubungan positif bermakna derajat rendah antara tingkat sosial ekonomi dengan rerata nilai kualitas hidup anak thalassemia beta mayor
7. Terdapat hubungan positif bermakna derajat rendah antara pendidikan ayah dengan rerata nilai kualitas hidup anak thalassemia beta mayor



8. Terdapat hubungan positif bermakna derajat rendah antara pendidikan ibu dengan rerata nilai kualitas hidup anak thalassemia beta mayor
9. Secara bersama-sama tingkat kadar feritin, kadar Hb, jenis kelasi dan ukuran limpa, status ekonomi serta pendidikan orang tua (ayah maupun ibu), status ekonomi berpengaruh terhadap kualitas hidup anak thalassemia beta mayor, dengan ukuran limpa sebagai faktor yang paling berpengaruh

## **6.2. SARAN**

1. Perlu penelitian lebih lanjut dengan melakukan pemeriksaan kadar hormon yang berpengaruh terhadap status gizi
2. Perlu adanya kartu thalassemia untuk setiap penderita agar dapat di catat penggunaan kelasi besi, dosis dan keteraturan penggunaan agar dapat digunakan dalam penelitian selanjutnya
3. Perlu penelitian lebih lanjut dengan pemeriksaan feritin dan dilakukan food recall pada setiap subyek.
4. Perlu penelitian lebih lanjut dengan disain penelitian longitudinal
5. Pada pelaksanaan pengelolaan anak dengan thalassemia beta mayor dipertimbangkan langkah untuk meminimalisasi stress psikologis anak terhadap pengelolaan tersebut
6. Perlunya dilakukan penelitian lebih lanjut untuk mencari faktor-faktor lain yang belum kami teliti yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalassemia beta mayor

## DAFTAR PUSTAKA

1. Vullo R, Modell B, Georganda B. What is thalassemia? 2<sup>nd</sup> ed. The Thalassemia International Federation; 1995:4.
2. Rund D, Rachmilewitz E. Medical progress  $\beta$  thalassemia. NEJM 2005;353: 113.
3. Munthe BG. Country report thalassemia and update in hematology, Jakarta, September,1997:8-10
4. Wahidiyat I, Modell B, Muslichan S, Abdulsalam M. Thalassemia and its problem in Indonesia by the year of 2000. Presented in the International Conference of thalassemia. Bangkok, 1985:3-5.
5. Wahidiyat I. Thalassemia dan permasalahannya di Indonesia. In : Firmansyah A, Sastroasmoro S, Trihono PD, Pujiadi A, Tidjaja b, Mulya GD, eds. Naskah Lengkap Konika XI. IDAI. Jakarta; 1999.p.293-6.
6. Sofro AS. Molecular pathology of the  $\alpha$ -thalassemia in Indonesia. South east As J Trop med and Pub Health 1995; 26:5-8.
7. Wahidiyat I. Penelitian thalassemia di Jakarta (dissertation). Jakarta: Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia; 1979:3-20.
8. Wahidiyat PAW. Problem and management of thalassemia in Jakarta. Department of child health FKUI. PIT Yogyakarta. 2007.
9. Galanello R, Eleftheriou A, Synodinos JT, Old J, Petrou M, Angastiniotis M. Prevention of thalassemy and other haemoglobin disorders. Published by Thalassemia International Federation. 2003;1:16-7.
10. Wahidiyat I. Thalassemia dan penanganannya. Dalam: Perkembangan mutakhir penyakit hematologi onkologi anak. Naskah Lengkap pendidikan tambahan berkala Ilmu Kesehatan Anak, Jakarta: Bagian Ilmu Kesehatan Anak XVI. Jakarta: FKUI,1991;109-12.

11. Hoffbrand AV, Pettit JE. Essential haematology. 3<sup>rd</sup> ed. Blackwell Science Ltd, 1995;94-12027.
12. Olivieri NF. The  $\beta$  thalassemyias. N Engl J Med 1999;341:99-109.
13. Weather DJ, Clegg JB. The Thalassaemia syndromes, 4<sup>th</sup> ed. Blackwell Scientific Publ. Oxford. 2001;109-10.
14. Charafeddine K, Isma'eel H, Charafeddine M, Inati M, Koussa S, Naja N, Taher A. Survival and complications of beta-thalassaemia in Lebanon a decade's experience of centralized care. Acta haematol 2008;120:112-6.
15. Fargion S, Taddei MT, Gabutti V, Piga A, Di palma A, Capra L, et al. Early iron overload in beta thalassaemia major : when to start chelation therapy. Arch Dis Child 1982;57(12):929-33.
16. Olivieri N, Nathan DG, MacMilan J, Wayne AS, Liu PP, McGee A, et al. Survival in medically treated patients with homozygous  $\beta$  thalassaemia. N Engl J Med 1994;331:574-8.
17. Porter JB. Practical management of iron overload. British J of Haematology 2001;115:239-52.
18. Wahidiyat I. Transfusi darah pada thalassaemia. In: Gatot D, Abdulsalam M, Windiastuti E. Naskah Lengkap PKB IKA XLI darah dan tumbuh kembang : aspek transfusi. Balai Penerbit FKUI. Jakarta; 1998. p.41-6.
19. Benz EJ, Giardina PJV. Thalassaemia syndromes. In: Miller DR, Baehner RL, Miller PL, eds. Blood diseases of infancy and childhood. 7<sup>th</sup> ed. New York Mosby; 1995.p.460-98.
20. Lokeshwar MR. Modern trends in management of thalassaemia. N Engl J Med 2005: 5-7.
21. Tienboon P, Sanguanserm Sri T, Fuchs GJ. Malnutrition and growth abnormalitis in children with beta thalassaemia mayor. K Trop Med Public Health 1996; 27:356-61.

22. Perin JM, Thyen U. Chronic illness. In : Levine MD, Carey WB, Crocker AC, eds. *Developmental-behavioral pediatrics*. 3<sup>rd</sup> ed. Philadelphia: W.B.Saunders Company, 1999. p.335-45.
23. Ratip S, Modell B. Psychological and sociological aspect of thalassemia. In : *Seminars in Hematology*, Vol 33, No 1 (January), 1996. p.53-65.
24. Loonen HJ, Derkx BHF, Otley AR. Measuring health – related quality of life of pediatric patients. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2001; 32:523-6.
25. Soetjningsih. Tumbuh kembang anak dengan kondisi kesehatan kronik. In : *Hot topic in pediatric disease. PKB I Ilmu Kesehatan Anak*. Banjarmasin; 2003.p.32-5.
26. Eiser C. Children's quality of life measures. *Arch Dis Child* 1997; 77:350-4
27. Telfer P, Constantinidou G, Andreou P, Christou S, Modell B, Angastiniotis M: Quality of life in thalassemia. *Annals of the NY Acad of Science* 2005;1054:273-82.
28. Pakbaz Z, Treadwell M, Yamashita R, Quirolo K, Foote D, Quill L, et al : Quality of life in patients with thalassemia intermedia compared to thalassemia major. *NY Academy of Sciences* 2005;1054: 457-61.
29. Ismail A, Campbell M, Ibrahim HM, Jones GL. Health related quality of life in Malaysian children with thalassemia. *Health and QoL Outcomes* 2006;4:39.
30. Eiser C, Morse R. A review of measure of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis child* 2001;84:204-11.
31. Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of life measurement. *JAMA* 1994;272:619-26.
32. Lindstrom B. Measuring and improving quality of life for children. In: Lindstrom B, Spencer N, eds. *Social Paediatrics*. Oxford:Oxford University Press 1995;570-85.

33. Ridley S, Young D. Classification and measurement problems of outcomes after intensive care. In : Griffiths RD, Jones C, eds. Intensive care after care Oxford : Butterworth-Heinemann, 2002; 142-5.
34. Wilson IB, Cleary PD. Linking clinical variables with health-related quality of life. JAMA 1995; 273:59.
35. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. Pediatric health-related quality of life measurement technology : A Guide for Health Care Decision Makers. JCOM 1999;6:33-40.
36. Seid M, Varni JW, Segall D, Kurtin PS. Health-related quality of life as a predictor of pediatric healthcare costs: A two-year prospective cohort analysis. Health and QoL Outcome 2004;2:48. <http://www.hqlo.com/content/2/1/48>, diakses pada tanggal 5-1-2009.
37. Skar D, Varni JW, Seid M, Burwinkle TS. Health status assesment project. Data Insight Report Children's Health assessment Project, 2002;10:1-11.
38. Wasi P. Thalassemia : Clinical aspect and screening. In: Mc Arthur JR, editor. Education programme of the 26<sup>th</sup> congress of the international society of haematology.Singapore; 1996.p.226-33.
39. Weatherall DJ. The Thalassaemias : The role of molecular genetics in an evolving global health problem. American Journal of Human Genetics 2004; 74(3):385-92.
40. Mc Donagh KT, Nienhuis AW. The thalasseмии. In : Nathan DG, Oski FA, eds. Hematology of infancy and childhood. 4<sup>th</sup> ed. Philadelphia: WB Saunders Company; 1993.p.832-56.
41. Capelini N, Cohen A, Eleftheriіou A, Piga A, Porter J, eds. Guidelines for the clinical management of thalassemia. Thalassemia International Federation. April 2000:8-23.
42. Cao A, Rosatelli MC, Monni G, Galanelo R. Screening for thalassemia: a model of success. In: Symposium new horizon in thalassemia control from gene to the community. Jakarta; 2002.p.18-40.

43. Olivieri NF. The  $\beta$  thalassemias. *NEJM* 1999;341:99-109.
44. Lokeshwar MR. Modern trends in management of thalassemia. *NEJM* 2005: 5-7.
45. Permono B, Ugrasena IDG. Hemoglobin abnormal, thalassemia. In : Buku Ajar Hematologi-Onkologi Anak, IDAI ; 2005.p.78-81.
46. Rund D, Rachmilewitz. New trends treatment of thalassemia. *Critical reviews in Oncology hematology*, 2000; 33:105-18.
47. Abetz L, Baladi JF, Jones P, Rofail D. The impact of iron overload and its treatment on quality of life:result from a literature review. *Health and Quality of life outcomes* 2006; 4:73.
48. Logothetis J, Loewenson RB, Augoustaki O, Economidou J, Constantoulakis M. Body growth in Cooley anemia I homozygous beta-thalassemia with a correlative studi as to other aspect of the illness in 138 cases. *Pediatrics* 1972; 50:92-9.
49. Benz EJ, Giardina PJV. Thalassemia syndromes. In: Miller DR, Baehner RL, Miller PL, eds. *Blood diseases of infancy and childhood*. 7<sup>th</sup> ed. New York Mosby; 1995.p.460-98.
50. Perrin JM. Chronic illness in childhood. In: Behrman RE, Kliegman RM, Jenson HB, eds. *Nelson Textbook of pediatrics*. 17<sup>th</sup> ed. Philadelphia: WB Saunders Company; 2004.p.135-8.
51. De Sanctis V, Atti G, Banin P. Growth in thalassemia mayor. *Acta Medica Auxologia* 1991; 23:29-36.
52. Samsudin, Soedibyo S. Penilaian keadaan gizi dan pertumbuhan : cara kegunaan dan keterbatasan. In: Samsudin, editor. *Masalah gizi ganda dan tumbuh kembang anak*. Jakarta : Badan penerbit FKUI; 1995.p. 149-58.
53. Gibson RS. *Principles of nutritional assesment*. New York : Oxford University Press 1990:187-204.
54. Ratip S, Modell B. Psychological and sociological aspect of thalassemia. In : *Seminars in Hematology*, Vol 33, No 1 (January), 1996. p.53-65.

55. Perin JM, Thyen U. Chronic illness. In : Levine MD, Carey WB, Crocker AC, eds. Developmental-behavioral pediatrics. 3<sup>rd</sup>ed. Philadelphia: W.B.Saunders Company, 1999. p.335-45.
56. Politis C. Psychosocial impact of chronic illness. *Annals New York of Sciences*, 2000: 349-54.
57. Politis C, DiPalma M, Fisis A, Giasanti S.C, Richardson C, Vullo, et al. Social integration of the older thalassemic patient. *Arch. Dis. Child* 1990;65: 984-6.
58. Khurana A, Katyal S, Marwahai R.K. Psychosocial burden in thalassemia, *Indian J Pediatr* 2006;73(10):877-80.
59. Ratip S, Skuse D, Porter J. Psychosocial and clinical burden of thalassemia intermedia and its complications for prenatal diagnosis. *Arch Dis Child* 1995;72:408-12.
60. Shaligram D, Girimaji S.C, Chaturvedi. Psychological problems and quality of Life children with thalassemia, *Indian Journal of Pediatrics* 2007;74:727-30.
61. Sadowski H, Kolvin I, Clemente C, Tsiantis J, Baharaki S. Psychopathology in children from families with blood disorders: a cross national study. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2002;11:151-61.
62. Tsiantis J, Dragonas Th, Richardson C, Anastasopoulos D, Masera G, Spinetta J. Psychosocial problems and adjustment of children with beta thalassemia and their families. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 1996;5(4):193-203.
63. Dipalma A, Vullo C, Zani B, Facchini A. Psychosocial integration of adolescent and young adult with thalassemia major. *Ann.N.Y.Sci* 1998;850(1):355-60.
64. Ridley S, Young D. Classification and measurement problems of outcomes after intensive care. In : Griffiths RD, Jones C, eds. *Intensive care after care* Oxford : Butterworth-Heinemann, 2002;142-5.

65. Bunn HF, Forget BG. Hemoglobin: genetic and clinical aspect 1 st ed. Philadelphia: WB saunders Co 1986:69.
66. Pignatti CB, Stefano PD, Zonta L. Growth and sexual maturation in thalassemia mayor. J Pediatr 1985;106:150-5.
67. Kattamis C, Touliatos N, Haidas S, Matsaniotis N. Growth of children with thalassemia : effect of different transfusion regimen.Arch Dis Child 1970;45: 502-5.
68. Model B, Berdoukas V. Pathofisiologis of thalassemia. In: Model B, Berdoukas V, eds. The clinical approach to thalassemia. Sydney: Grone, 1984.h.53-75.
69. Ghorashi Z, Ahari HS, Feizi AAHP, Ghorashi S. Study of hemoglobin and hematocrit level in thalassemia major patients before and after transfusion. Pak Paed J 2007;13(3):132-6.
70. Olivieri NF, Nathan DG, Mac Millan JH, Wayne AS, Liu PP, Mc Gee AM, Martin M, Cohen AR. Survival in medically treated patients with homozygous beta–thalassemia. N Engl J Med 1994;331:574-78.
71. Osborne R, De abreu Lourenco R, Dalton A, Houltram J, Downton D, Edgar J, et al. Quality of life related to oral versus subcutaneous iron chelation: a time trade off study.Value in health 2007 ;10:451-6.
72. Mitra J, Mashayekhi SO. Demographic and clinical aspects in thalassemic or hemophilic patients reffered to pediatric hospital in Tabriz city, 2004, Iran. Research journal of biological sciences. Medwell J 2007, 2 (5):543-5.
73. Johari S, Karimi M. Socioeconomic and cultural factors affecting family planning among families of thalassemic children in Southern Iran. <http://yith.ir/download/ejtemaei/num10.pdf>, diakses pada 5-1-2008
74. Khani H, Majdi MR, Marzabadi A, Montazeri A. PhD,Ghorbani A, Ramezani M. Quality of life in Iranian beta thalassemia major patients of southern coastwise of the Caspian sea. J of Behavioral Sciences 2009;2:325-32.



Lampiran 1. *Inform Consent*

## **PENELITIAN**

### **FAKTOR-FAKTOR YANG BERPENGARUH TERHADAP KUALITAS HIDUP ANAK THALASSEMIA BETA MAYOR**

---

---

**JUDUL PENELITIAN :**

Faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalassemia beta mayor

**INSTANSI PELAKSANA :**

Bagian Ilmu Kesehatan Anak FK UNDIP/ RS. Dr. Kariadi Semarang, UTD PMI cabang Semarang Jawa tengah

**TEMPAT PENELITIAN :**

Bangsai Anak RS. Dr. Kariadi Semarang, UTD PMI cabang Semarang Jawa tengah

---

### **Persetujuan Setelah Penjelasan**

#### **(INFORMED CONSENT)**

Berikut ini naskah yang akan dibaca/dibacakan pada orangtua/wali responden penelitian :

Bapak/Ibu Yth :

Untuk melaksanakan penelitian ini, kami memerlukan persetujuan dari anda sebagai orangtua/wali murid.

*Tujuan Penelitian:*

Mengetahui faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalassemia beta mayor

*Tindakan yang akan dilakukan:*

- Pemeriksaan fisik, pengukuran berat badan, tinggi badan, pemeriksaan darah, dan pengisian kuesioner data dasar

- Pada pemeriksaan darah, akan dilakukan satu kali pengambilan darah di daerah siku sebanyak 5 cc. Pada saat dan setelah pengambilan darah akan menimbulkan sedikit rasa sakit/nyeri dan apabila terjadi perdarahan dan atau biru-biru karena pengambilan darah ini, maka kami akan memberikan pertolongan medis.
- Sampel darah akan diperiksa di lab. RS Dr. Kariadi Semarang, setiap sampel akan diberi kode sehingga kerahasiaan anak anda terjamin. Publikasi akan dilakukan dalam forum ilmiah dengan identitas pribadi anak tetap dirahasiakan
- Pengambilan darah dilakukan oleh tenaga laboratorium terlatih dan berpengalaman

*Keuntungan Penelitian:*

Keuntungan yang diperoleh adalah anda dapat mengetahui status kesehatan anak, nilai kualitas hidup anak dan anak mendapatkan pemeriksaan darah hemoglobin dan feritin secara cuma-cuma

*Manfaat Penelitian:*

Manfaat penelitian adalah dengan mengetahui kadar hemoglobin dan feritin, dan juga tingkat kualitas hidup anak dapat dilakukan tindakan intervensi maupun penegelolaan selanjutnya yang berguna bagi kesehatan anak

Selanjutnya pada penderita akan diberikan makanan ringan dan kenang-kenangan.

Kami ucapkan terima kasih atas bantuan dan kerjasama Bapak/Ibu.

---

Setelah mendengar dan memahami penjelasan penelitian, dengan ini saya menyatakan :

**SETUJU / TIDAK SETUJU**

Untuk ikut sebagai responden/sampel penelitian.

Saya mengerti sepenuhnya bahwa partisipasi ini bersifat sukarela dan saya dapat menolak mengikuti penelitian ini.

Semarang,.....

Saksi

Orangtua

(.....)

(.....)

Dokter yang memberi penjelasan

(dr. Sandra Bulan)

Lampiran 2. Karakteristik Individu

**PENELITIAN**

**FAKTOR-FAKTOR YANG BERPENGARUH TERHADAP KUALITAS  
HIDUP  
ANAK THALASSEMIA BETA MAYOR**

---

---

Tanggal Pengisian : .....pukul :

.....

Nama Penderita

.....

No.Penderita : .....

Tanggal Lahir : .....(umur :

.....)

Alamat

.....

.....

Jenis kelamin :  laki-laki  perempuan

Suku :

Ras :

Sekolah : Taman bermain TK Taman Pendidikan AlQuran  
 SD  SMP SMU Tidak Sekolah

Nama Ayah :

.....Umur:.....

Alamat : .....Serumah dengan anak : Ya

Tidak

Status Ayah : Ayah Kandung Ayah Tiri Ayah Angkat

Pendidikan Ayah : SD SMP SMU Perguruan  
Tinggi

Tidak Sekolah

.....  
Pekerjaan Ayah : PNS/ABRI Swasta Buruh Petani  
Nelayan  Tidak bekerja

.....

Penghasilan/bulan :  <250.000  250.000-500.000  
501.000-750.000  751.000-1.000.000  
1.001.000-1.250.000  1.251.000-1.500.000  
1.500.000-2.000.000  2.000.000-2.500.000  
2.500.000-3.000.000  3.000.000-3.500.000  
3.500.000-4.000.000  4.000.000-4.500.000  
 >5.000.0000

Status Pernikahan : Kawin Duda/Cerai Duda mati

Nama Ibu :

.....Umur:.....

Alamat : .....Serumah dengan anak : Ya

Tidak

Status Ibu : Ibu Kandung Ibu Tiri Ibu Angkat

Pendidikan Ibu : SD SMP SMU Perguruan  
Tinggi

Tidak Sekolah

.....  
Pekerjaan Ibu : PNS/ABRI Swasta Buruh Petani  
Nelayan  Tidak bekerja

.....

Penghasilan/bulan :  <250.000  250.000-500.000

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> 501.000-750.000     | <input type="checkbox"/> 751.000-1.000.000   |
| <input type="checkbox"/> 1.001.000-1.250.000 | <input type="checkbox"/> 1.251.000-1.500.000 |
| <input type="checkbox"/> 1.500.000-2.000.000 | <input type="checkbox"/> 2.000.000-2.500.000 |
| <input type="checkbox"/> 2.500.000-3.000.000 | <input type="checkbox"/> 3.000.000-3.500.000 |
| <input type="checkbox"/> 3.500.000-4.000.000 | <input type="checkbox"/> 4.000.000-4.500.000 |
| <input type="checkbox"/> >5.000.0000         |  |

Jumlah Saudara : .....

Jumlah Saudara yang menderita thalassemia :

Ukuran Rumah : ....., dinding:.....atap:.....

Status kepemilikan rumah : sendiri(lunas/belum lunas), orangtua (lunas/belum lunas)

Penghuni rumah : .....

Lingkungan rumah :  Perkotaan  Pedesaan

Memiliki kendaraan sendiri : motor....., mobil:.....

Penyakit kronis/kecacatan yang diterima :

- |   |  |   |   |
|---|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Epilepsi         | <input type="checkbox"/> Katarak           | <input type="checkbox"/> Glaukoma                 | <input type="checkbox"/> Cerebral palsy   |
| <input type="checkbox"/> OMK Supuratif    | <input type="checkbox"/> TF Kronis         | <input type="checkbox"/> Asma                     | <input type="checkbox"/> Tuberkulosis     |
| <input type="checkbox"/> Demam rematik    | <input type="checkbox"/> PJR               | <input type="checkbox"/> Diare kronis             | <input type="checkbox"/> Hepatitis Kronis |
| <input type="checkbox"/> Sindrom nefrotik | <input type="checkbox"/> Glomerulonefritis | <input type="checkbox"/> Spondilitis              | <input type="checkbox"/> Artritis         |
| <input type="checkbox"/> Diabetes         | <input type="checkbox"/> Tumor/keganasan   | <input type="checkbox"/> Kehilangan anggota gerak |   |
| <input type="checkbox"/> Retardasi mental | <input type="checkbox"/> Bisu              | <input type="checkbox"/> Buta                     | <input type="checkbox"/> Tuli             |

Lampiran 3. Pemeriksaan fisik

## PENELITIAN

### FAKTOR-FAKTOR YANG BERPENGARUH TERHADAP KUALITAS HIDUP ANAK THALASSEMIA BETA MAYOR

---

#### Penilaian awal :

1. Berat badan (kg) :
2. Tinggi badan (cm) :
3. Lingkar Lengan Atas :
4. MAMC :
5. IMT :
6. Status Gizi :  Buruk  Kurang  baik  overweight  
 obesitas

7. Pemeriksaan fisik :
  - a. Facies colely :  ya  tidak
  - b. Pucat :  ya  tidak
  - c. Ikterus :  ya  tidak
  - d. Kulit kelabu :  ya  tidak
  - e. Pembesaran Hati :  ya  tidak
  - f. Pembesaran Limpa :  ya  tidak
  - g. Gagal Jantung :  ya  tidak

#### 8. Riwayat penyakit

a. Pertama kali didiagnosa thalassemia, umur berapa (bulan/tahun) :

Dimana : .....

Periksa Hb elektroforesa :..... (bila ada data kesan.....)

Apakah ada data Hb elektroforesa orang tua :

.....

b.Umur berapa mulai transfusi :.....teratur tidak teratur

c.Berapa lama sudah di transfusi :  ≤1tahun  ≤5 tahun  ≤ 10 tahun  >10 tahun

d.Frekuensi tranfusi dalam 1 tahun terakhir :  ≤2mg  3mg  4mg  >1 bulan

e.Jumlah kantong darah transfusi dalam 1 tahun terakhir :  
konversikan dalam cc/ml, 1 kantong @ 200-300

cc:.....

f.Rata-rata dalam sekali transfusi menerima berapa kantong :.....

g.Berapa harga 1 kantong darah:....., harga kamar sehari:.....

Harga alat-alat infus:....., Ongkos dari rumah ke PMI/RSDK:.....

g.Jumlah transfusi yang telah diterima (liter) sampai saat ini :.....

h.Jumlah besi yang masuk (gram) :.....

i.Penggunaan kelasi besi : ya tidak

j.Kelasi oral : nama obat ....., frekuensi :  
.....

Berapa harga obat tersebut pertablet :

.....

k.Kelasi parenteral : Nama obat:....., Dipakai berapa kali sebulan:.....



Bila memakai desferal. Dalam 1 tahun terakhir ini :

Apakah setiap transfusi mendapat obat tersebut : ya tidak

Bila ya berapa botol dipergunakan

.....

Berapa harga 1 botol

desferal:.....

Apakah memakai syringe pump desferal dirumah, berapa lama  
(jam/hari):.....

Berapa harga peminjaman syringe pump sehari:.....

l.Apakah memakai kelasi oral dan parenteral sekaligus : ya tidak

Apa saja

namanya:.....

m.Selama transfusi dan mendapat obat kelasi ditanggung oleh

.....

n.Apakah limpa di Splenektomi : ya tidak

Jika ya, kapan :

o. Pernah dikatakan Gagal jantung dan dirawat ? : ya tidak

Dirawat dimana ? :.....

Lampiran 4. Kriteria tingkat ekonomi menurut BPS (penerima BLT)

**PENELITIAN**  
**FAKTOR-FAKTOR YANG BERPENGARUH TERHADAP KUALITAS**  
**HIDUP**  
**ANAK THALASSEMIA BETA MAYOR**

---

---

1. Luas lantai bangunan kurang dari 8m persegi per orang
2. Lantai rumah dari tanah, bamboo, kayu murahan
3. Dinding rumah, rumbia, kayu kualitas rendah, tembok tanpa plester
4. Tidak memiliki fasilitas jamban atau menggunakan jamban bersama
5. Rumah tidak dialiri listrik
6. Sumber air minum dari sumur atau mata air tak terlindungi, sungai, air hujan
7. Bahan bakar memasak dari kayu bakar, arang, minyak tanah
8. Hanya mengonsumsi daging, ayam dan susu sekali seminggu
9. Hanya sanggup membeli baju sekali setahun
10. Hanya sanggup makan dua kali sehari atau sekali sehari
11. Tidak sanggup membayar biaya pengobatan di puskesmas
12. Sumber penghasilan kepala rumah tangga petani dengan luas lahan 0,5 hektar, buruh tani, nelayan, buruh bangunan dan lain-lain dengan penghasilan kurang dari Rp 600 ribu per bulan
13. Pendidikan tertinggi kepala rumah tangga tidak sekolah, tidak tamat SD atau hanya SD
14. Tidak punya tabungan atau barang dengan nilai jual dibawah Rp 500 ribu seperti ternak, motor dan lain-lain

Berdasarkan data BPS penerima BLT (14 kriteria). Dibagi atas :

Sangat miskin	: $\geq 12$ kriteria
Miskin	: 6-11 kriteria
Tidak Miskin	: 5 kriteria
Tidak miskin	: 1-4 kriteria

Lampiran 5. Pengukuran antropometri

## **PENELITIAN**

### **FAKTOR-FAKTOR YANG BERPENGARUH TERHADAP KUALITAS HIDUP ANAK THALASSEMIA BETA MAYOR**

---

#### **1. Pengukuran Lingkar Lengan Atas (LiLa)**

Prosedur pengukuran :

1. Subyek dalam posisi tegak
2. Lokasi pengukuran : lengan atas kiri, antara processus acromion dan ujung olecranon
3. Luruskan lengan kiri subyek sehingga posisi menggantung disamping, telapak tangan mengarah kebagian dalam
4. Letakkan medline melingkar pada osisi yang telah ditentukan sebelumnya, secara rapat tetapi jangan terlalu kuat/menekan.
5. Satuan dalam millimeter.

#### **2. Pengukuran Triceps Skin Fold**

Prosedur pengukuran :

1. Subyek diminta menekuk lengan membentuk sudut  $90^\circ$  terhadap siku, kemudian meletakkan lengan bawah kearah depan badan.
2. Lokasi dan sasaran pemeriksaan adalah ujung prosesus akromion di bagian paling luar dari bahu dan ujung prosesus olecranon ulnae
3. Ukur jarak antara dua titik tadi menggunakan penggaris dan tandai batas tengahnya dengan menggunakan bolpoint
4. Kemudian luruskan lengan subyek, posisi menggantung ke samping

5. Pegang lipatan kulit serta lapisan lemak dibawahnya secara vertical, 1 cm diatas lokasi yang telah ditandai, menggunakan ibu jari dan telunjuk.
6. Tarik perlahan lipatan kulit tersebut dari jaringan otot dibawahnya, dan letakkan caliper (dijepitkan) dilokasi yang sesuai, yang telah ditandai tadi, selama 2-3 detik. Kemudian dilihat angka yang ditunjukkan oleh caliper (dalam millimeter)
7. Tahan lapisan kulit tetap dalam pegangan tangan selama pengukuran dilakukan
8. Lakukan pengukuran ulang; apabila hasil terlalu berbeda jauh, harus dilakukan pengukuran ketiga dan diambil rata-rata terdekat.

### **3. Pengukuran Mid-Upper Arm Muscle Circumference (MAMC)**

MAMC merupakan hasil dari pengukuran lingkaran lengan atas dan triceps skin fold dengan menggunakan rumus sebagai berikut:

$$\text{LiLa (mm)} - (0,314 \times \text{Triceps Skin Fold dalam mm})$$

Kemudian ditentukan persentil rata-rata MAMC subyek berdasarkan umur, jenis kelamin dengan menggunakan tabel baku.<sup>Gibson</sup>

Lampiran 6: Kuesioner Peds QL

## PENELITIAN

### FAKTOR-FAKTOR YANG BERPENGARUH TERHADAP KUALITAS HIDUP ANAK THALASSEMIA BETA MAYOR

---

---

Tanggal Pengisian :.....pukul

.....

Nama Penderita

.....

Nomor Penderita :.....

Tanggal Lahir :..... Umur

.....

Alamat

.....

.....

Sekolah :Taman Bermain TK TPA

:SD SMP SMU Tidaksekolah

Pengisian kesioner diwakili oleh:

Nama :.....Umur

.....

Alamat

.....

Pendidikan :SD SMP SMU Perguruan

Tinggi

Tidaksekolah

Hubungan dengan penderita :

- Orang tua                      Kakak  
Wali,.....

Dbawah ini beberapa pertanyaan yang mungkin merupakan masalah yang didapatkan pada.....(nama penderita)

Mohon dijelaskan kepada kami seberapa sering masalah pada masing-masing pertanyaan dibawah ini terjadi pada .....(nama penderita)

Semua jawaban yang anda berikan tidak kami nilai benar atau salah.

Apabila anda tidak memahami pertanyaannya, silahkan menanyakan pada kami.

Selama ini , seberapa sering masalah dibawah ini terjadi pada.....

Berkaitan dengan kesehatan dan aktivitas	Tidak pernah	Hampir tak pernah	Kadang-kadang	Sering	Hampir selalu
Sulit untuk berjalan lebih dari 100 m	0	1	2	3	4
Sulit untuk berlari	0	1	2	3	4
Sulit untuk berolahraga	0	1	2	3	4
Sulit untuk mengangkat barang berat	0	1	2	3	4
Sulit untuk mandi sendiri	0	1	2	3	4
Sulit untuk melakukan tugas rumah sehari-hari	0	1	2	3	4
Merasa sakit atau nyeri	0	1	2	3	4
Merasa lemah	0	1	2	3	4

Berkaitan dengan perasaannya	Tidak pernah	Hampir tak pernah	Kadang-kadang	Sering	Hampir selalu
Merasa ketakutan	0	1	2	3	4
Merasa sedih atau murung	0	1	2	3	4
Merasa marah	0	1	2	3	4
Sulit tidur	0	1	2	3	4
Cemas tentang apa yang akan terjadi	0	1	2	3	4

Berkaitan dengan perasaannya	Tidak pernah	Hampir tak pernah	Kadang-kadang	Sering	Hampir selalu
Sulit bergaul dengan anak lain	0	1	2	3	4
Merasa anak lain tidak mau berteman dengan dia	0	1	2	3	4
Merasa anak lain mengejek dia	0	1	2	3	4
Tidak dapat mengerjakan sesuatu yang dapat dikerjakan anak seumurnya	0	1	2	3	4
Sulit tahan berlama-lama saat bermain dengan anak lain	0	1	2	3	4

Berkaitan dengan sekolahnya	Tidak pernah	Hampir tak pernah	Kadang-kadang	Sering	Hampir selalu
Sulit perhatian pada pelajaran di kelas	0	1	2	3	4
Melupakan berbagai macam hal	0	1	2	3	4
Sulit mengerjakan pekerjaan sekolah	0	1	2	3	4
Tidak masuk sekolah karena merasa tidak sehat	0	1	2	3	4
Tidak masuk sekolah karena pergi kedokter atau rumah sakit	0	1	2	3	4

	Hampir selalu	Sering	Kadang-kadang	Hampir tak pernah	Hampir selalu
Berkaitan dengan dirinya					
Merasa bahagia	0	1	2	3	4
Merasa dirinya baik baik saja	0	1	2	3	4
Merasa dirinya sehat	0	1	2	3	4
Merasa mendapat dukungan dari keluarga dan teman	0	1	2	3	4
Merasa sesuatu yang baik akan terjadi padanya	0	1	2	3	4
Merasa kesehatannya akan semakin baik di masa datang					

	Jelek	Cukup	Baik	Sangat baik	Sempurna
Secara umum					
Secara umum bagaimana kesehatannya?	0	1	2	3	4

Terimakasih banyak atas bantuan anda !

Pediatric Quality of Live Inventory (PedsL).©1998.James W.Varni.



Lampiran 7. Tata cara pemeriksaan laboratorium

## **PENELITIAN**

### **FAKTOR-FAKTOR YANG BERPENGARUH TERHADAP KUALITAS HIDUP ANAK THALASSEMIA BETA MAYOR**

---

1. Pemeriksaan kadar Hb dengan metode SLS bebas sianida

Alat dan bahan : - Tabung reaksi  
- Sysmex KX-21  
- Whole blood

Reagensia : - EDTA  
- Reagen Sysmex

Cara kerja ;

1. Menyiapkan darah EDTA 1 cc yang didapat dari sampling
2. Mengkalibrasi alat sysmex KX 21
3. Reagen diletakkan pada tempatnya , kemudian alat diprogram untuk memeriksa kadar Hb
4. Sampel dikocok sampai homogen. Pemeriksaan dilakukan maksimal 4 jam setelah pengambilan darah
5. Sampel dihisap satu persatu oleh probe (alat penghisap) dan dibaca pada gelombang 555nm
6. Hasil akan terlihat pada kertas printout

Prinsip pemeriksaan hemoglobin:

1. Membran sel darah merah dilisiskan oleh Stomatolyser WH-KX-21, kemudian molekul hemoglobin dilepas.
2. Ion ferro ( $Fe^{2+}$ ) dalam molekul hemoglobin dioksidasi menjadi ferri ( $Fe^{3+}$ ) oleh sodium lauryl sulfat (SLS)

3. Hemoglobin dengan ion ferri ( $\text{Fe}^{3+}$ ) disebut methemoglobin
4. Methemoglobin akan membentuk kompleks dengan SLS, disebut kompleks SLS-Hb
5. Kemudian dibaca dengan spektrofotometer pada panjang gelombang 555nm.<sup>Kushner</sup>

## 2. Pemeriksaan kadar ferritin dengan metode IRMA

Alat-alat : - Pipet mikro

- *Foam decanting rack*
- *Rack Shaker*
- *Dispenser Buffer*
- *Gamma counter*

Bahan : - *Ferritin Ab- coated tube* : tabung polyesterene yang tercoated antibody monoclonal anti ferritin

- $\text{I}^{125}$ Ferritin Ab : antibody poliklonal anti-ferritin dengan perunut  $\text{I}^{125}$
- *Ferritin Calibrator* : satu set kalibrator sebanyak 8 macam berlabel A s/d

H

- *Ferritin Assay Buffer*
- Serum kontrol ferritin dengan tiga macam kadar yang berbeda
- Buffer pencuci

Prinsip pemeriksaan kadar ferritin dengan metode (Sandwich):

1. Ferritin membentuk kompleks antigen antibody antara antibody monoklonal anti ferritin yang terdapat pada permukaan poly sterene, ferritin dan antibody poliklonal anti-ferritin berlabel radioaktif ( $\text{I}^{125}$ ) sebagai perunut.
2. Antibodi poliklonal anti-ferritin berlabel radio aktif yang tidak berikatan dihilangkan dengan dekantasi dan pencucian.
3. Kompleks antigen-antibodi yang berlabel radioaktif kemudian dibaca dengan gamma counter.

4. Konsentrasi ferritin sesuai dengan radioaktif yang terukur sesudah dibandingkan dengan kurve kalibrasi.

#### Cara Kerja

1. Disediakan 16 tabung (8 pasang), 2 tabung diberi label A untuk non spesifik binding, label B hingga A masing-masing 2 tabung untuk kalibrasi, 3 pasang tabung untuk kontrol dan tabung selanjutnya untuk sampel.
2. 10 mikro liter reagen kalibrator dimasukkan ke masing-masing tabung kalibrasi sesuai dengan label, 10 ul serum kontrol ke tabung kontrol dan 10 ul serum ke tabung sampel
3. Kemudian ditambahkan 200ul ferritin *assay buffer* ketiap tabung
4. Diinkubasi selama 30 menit dengan pengocokan diatas shaker
5. Di dekantasi, kemudianditambah *buffer* pencuci 2 ml pada tiap tabung, ditunggu 1-2 menit kemudian di dekantasi lagi.
6. Setelah itu ditambahkan 100 ul antibody antiferritin yang berlabel I <sup>125</sup> pada setiap tabung
7. Di inkubasi selama 30 menit dengan pengocokan diatas *shaker*
8. Didekantasi, kemudian tambahkan *buffer* pencuci 2 ml pada tiap tabung, tunggu 1-2 menit kemudian di dekantasi lagi
9. Tabung dilap dengan kertas tissue jangan sampai terkena dasarnya
10. Dibaca dengan *gamma counter* selama 1 menit

## LAMPIRAN HASIL ANALISIS STATISTIK

### 1. Deskriptif

#### Descriptive Statistics

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
Umur	55	4.5	16.0	9.791	3.4016
Umur_ayah	55	28	54	43.69	5.956
Umur_ibu	55	25	48	38.93	5.966
Berat_badan	55	13.0	42.0	24.396	7.9715
Tinggi_badan	55	95.0	162.0	125.418	16.4038
HAZ	55	-5.00-	1.89	-1.8607-	1.49780
MAMC	55	10.00	20.00	14.6989	2.52397
HB_RSDK	55	4.30	12.50	7.8218	1.90824
Feritin_Gaki	55	300.00	4000.00	1.9029E3	1199.74074
Anak_Nilai_fisik	55	25.00	100.00	64.0391	18.67277
Anak_Nilai_emosi	55	25.00	100.00	62.0000	18.19646
Anak_Nilai_sosial	55	25.00	100.00	75.0909	18.09961
Anak_Nilai_sekolah	55	25.00	100.00	61.0000	17.46425
Anak_Nilai_diri_peds	55	30.00	100.00	66.7182	16.64775
Mean_Peds_QL	55	37.07	92.33	65.7696	13.63666
Valid N (listwise)	55				

#### Sex

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid laki-laki	25	45.5	45.5	45.5
perempuan	30	54.5	54.5	100.0
Total	55	100.0	100.0	

#### Schuffner

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 0	11	20,0	20,0	20,0
1	5	9,1	9,1	29,1
2	10	18,2	18,2	47,3
3	14	25,5	25,5	72,7
4	4	7,3	7,3	80,0
5	5	9,1	9,1	89,1
6	4	7,3	7,3	96,4
7	2	3,6	3,6	100,0
Total	55	100,0	100,0	

**Pendidikan\_ayah**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	SD	10	18.2	18.2	18.2
	SMP	9	16.4	16.4	34.5
	SMA	24	43.6	43.6	78.2
	PT	12	21.8	21.8	100.0
	Total	55	100.0	100.0	

**Pendidikan\_ibu**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	SD	14	25.5	25.5	25.5
	SMP	14	25.5	25.5	50.9
	SMA	17	30.9	30.9	81.8
	PT	10	18.2	18.2	100.0
	Total	55	100.0	100.0	

**Kateg\_BLT**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	tidak miskin	30	54.5	54.5	54.5
	mendekati miskin	14	25.5	25.5	80.0
	miskin	9	16.4	16.4	96.4
	sangat miskin	2	3.6	3.6	100.0
	Total	55	100.0	100.0	

**Kateg\_HAZ**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	pendek	27	49.1	49.1	49.1
	normal	28	50.9	50.9	100.0
	Total	55	100.0	100.0	

**Kateg\_StatusGizi2**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	baik	23	41.8	41.8	41.8
	kurang	32	58.2	58.2	100.0
	Total	55	100.0	100.0	

**Kateg\_JenisKelasi**

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid oral	33	60.0	60.0	60.0
parenteral	22	40.0	40.0	100.0
Total	55	100.0	100.0	

**Kategori total QL**

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid QL kurang	18	32.7	32.7	32.7
QL baik	37	67.3	67.3	100.0
Total	55	100.0	100.0	

**1.Uji normalitas data Hb, Kadar Ferritin dan rerata Peds.QL**

**Tests of Normality**

	Kolmogorov-Smirnov <sup>a</sup>			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
HB_RSDK	.071	55	.200 <sup>*</sup>	.980	55	.472
Feritin_Gaki	.233	55	.000	.859	55	.000
Mean_Peds_QL	.084	55	.200 <sup>*</sup>	.980	55	.471

a. Lilliefors Significance Correction

\*. This is a lower bound of the true significance.

**2.Uji normalitas ukuran limpa dengan rerata kualitas hidup**

**Tests of Normality**

	Schuffner	Kolmogorov-Smirnov(a)			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
Mean_Peds_QL	0	,128	11	,200(*)	,928	11	,393
	1	,247	5	,200(*)	,819	5	,115
	2	,198	10	,200(*)	,935	10	,499
	3	,138	14	,200(*)	,926	14	,266
	4	,276	4	.	,864	4	,275
	5	,213	5	,200(*)	,935	5	,629
	6	,276	4	.	,912	4	,494
	7	,260	2	.			

\* This is a lower bound of the true significance.

a Lilliefors Significance Correction

**3. Uji hubungan kadar Hb, kadar ferritin, ukuran limpa dengan rerata Peds. QL**

**Correlations**

		Mean_Peds_QL	HB_RSDK
Mean_Peds_QL	Pearson Correlation	1	.289*
	Sig. (2-tailed)		.032
	N	55	55
HB_RSDK	Pearson Correlation	.289*	1
	Sig. (2-tailed)	.032	
	N	55	55

\*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

**Correlations**

			UKLIMPA	Feritin_Gaki	Mean_Peds_QL
Spearman's rho	UKLIMPA	Correlation Coefficient	1.000	.216	-.324*
		Sig. (2-tailed)	.	.114	.016
		N	55	55	55
	Feritin_Gaki	Correlation Coefficient	.216	1.000	-.200-
		Sig. (2-tailed)	.114	.	.143
		N	55	55	55
	Mean_Peds_QL	Correlation Coefficient	-.324*	-.200-	1.000
		Sig. (2-tailed)	.016	.143	.
		N	55	55	55

\*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

**4. Uji hubungan pendidikan ayah dan pendidikan ibu dengan mean kualitas hidup**  
**Correlations**

			Mean_Peds_QL	Pendidikan_ayah	Pendidikan_ibu
Spearman's rho	Mean_Peds_QL	Correlation Coefficient	1,000	,295(*)	,336(*)
		Sig. (2-tailed)	.	,029	,012
		N	55	55	55
	Pendidikan_ayah	Correlation Coefficient	,295(*)	1,000	,700(**)
		Sig. (2-tailed)	,029	.	,000
		N	55	55	55
	Pendidikan_ibu	Correlation Coefficient	,336(*)	,700(**)	1,000
		Sig. (2-tailed)	,012	,000	.
		N	55	55	55

\* Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

\*\* Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

**5. Uji hubungan status Gizi dan status ekonomi dengan mean kualitas hidup**  
**Correlations**

			Mean_Peds_Q L	Kateg_BLT	Kateg_StatusG izi
Spearman's rho	Mean_Peds_QL	Correlation Coefficient	1,000	-,304(*)	-,065
		Sig. (2-tailed)	.	,024	,637
		N	55	55	55
	Kateg_BLT	Correlation Coefficient	-,304(*)	1,000	,168
		Sig. (2-tailed)	,024	.	,219
		N	55	55	55
	Kateg_StatusGizi	Correlation Coefficient	-,065	,168	1,000
		Sig. (2-tailed)	,637	,219	.
		N	55	55	55

\* Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).



## 6. Uji hubungan jenis kelasi besi dengan mean kualitas hidup

Crosstab

			Kategori total QL		Total
			QL kurang	QL baik	
Kateg_JenisKelasi	oral	Count	14	19	33
		Expected Count	10.8	22.2	33.0
		% within Kateg_JenisKelasi	42.4%	57.6%	100.0%
		% within Kategori total QL	77.8%	51.4%	60.0%
		% of Total	25.5%	34.5%	60.0%
	parenteral	Count	4	18	22
		Expected Count	7.2	14.8	22.0
		% within Kateg_JenisKelasi	18.2%	81.8%	100.0%
		% within Kategori total QL	22.2%	48.6%	40.0%
		% of Total	7.3%	32.7%	40.0%
Total	Count	18	37	55	
	Expected Count	18.0	37.0	55.0	
	% within Kateg_JenisKelasi	32.7%	67.3%	100.0%	
	% within Kategori total QL	100.0%	100.0%	100.0%	
	% of Total	32.7%	67.3%	100.0%	

## 7. Regresi berganda

### Descriptive Statistics

	Mean	Std. Deviation	N
Mean_Peds_QL	65.7696	13.63666	55
DDKAY	1.65	.480	55
DDKIB	1.49	.505	55
SOSEK	1.80	.404	55
UKLIMPA	2.65	1.993	55
Kateg_JenisKelasi	1.4000	.49441	55
HB_RSDK	7.8218	1.90824	55
Feritin_Gaki	1.9029E3	1199.74074	55

### Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)
Pearson Chi-Square	3.524 <sup>a</sup>	1	.061		
Continuity Correction <sup>b</sup>	2.508	1	.113		
Likelihood Ratio	3.696	1	.055		
Fisher's Exact Test				.082	.055
Linear-by-Linear Association	3.459	1	.063		
N of Valid Cases <sup>b</sup>	55				

a. 0 cells (.0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 7.20.

b. Computed only for a 2x2 table

**Variables Entered/Removed<sup>b</sup>**

Model	Variables Entered	Variables Removed	Method
1	Feritin_Gaki, Kateg_JenisKelasi, DDKAY, UKLIMPA, HB_RSDK, SOSEK, DDKIB <sup>a</sup>		. Enter
2		. SOSEK	Backward (criterion: Probability of F-to-remove >= .100).
3		. DDKIB	Backward (criterion: Probability of F-to-remove >= .100).
4		. Feritin_Gaki	Backward (criterion: Probability of F-to-remove >= .100).
5		. DDKAY	Backward (criterion: Probability of F-to-remove >= .100).
6		. HB_RSDK	Backward (criterion: Probability of F-to-remove >= .100).
7		. Kateg_JenisKelasi	Backward (criterion: Probability of F-to-remove >= .100).

a. All requested variables entered.

b. Dependent Variable: Mean\_Peds\_QL

**Model Summary**

Model	R	R Square	Adjusted R Square	Std. Error of the Estimate
1	.494 <sup>a</sup>	.244	.131	12.71106
2	.494 <sup>b</sup>	.244	.149	12.57810
3	.493 <sup>c</sup>	.243	.166	12.45170
4	.489 <sup>d</sup>	.239	.178	12.36497
5	.469 <sup>e</sup>	.220	.174	12.39401
6	.425 <sup>f</sup>	.181	.149	12.57963
7	.374 <sup>g</sup>	.140	.123	12.76732

a. Predictors: (Constant), Feritin\_Gaki, Kateg\_JenisKelasi, DDKAY, UKLIMPA, HB\_RSDK, SOSEK, DDKIB

b. Predictors: (Constant), Feritin\_Gaki, Kateg\_JenisKelasi, DDKAY, UKLIMPA, HB\_RSDK, DDKIB

c. Predictors: (Constant), Feritin\_Gaki, Kateg\_JenisKelasi, DDKAY, UKLIMPA, HB\_RSDK

d. Predictors: (Constant), Kateg\_JenisKelasi, DDKAY, UKLIMPA, HB\_RSDK

e. Predictors: (Constant), Kateg\_JenisKelasi, UKLIMPA, HB\_RSDK

f. Predictors: (Constant), Kateg\_JenisKelasi, UKLIMPA

g. Predictors: (Constant), UKLIMPA

ANOVA<sup>h</sup>

Model		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
1	Regression	2447.912	7	349.702	2.164	.055 <sup>a</sup>
	Residual	7593.843	47	161.571		
	Total	10041.755	54			
2	Regression	2447.744	6	407.957	2.579	.030 <sup>b</sup>
	Residual	7594.011	48	158.209		
	Total	10041.755	54			
3	Regression	2444.552	5	488.910	3.153	.015 <sup>c</sup>
	Residual	7597.203	49	155.045		
	Total	10041.755	54			
4	Regression	2397.128	4	599.282	3.920	.008 <sup>d</sup>
	Residual	7644.627	50	152.893		
	Total	10041.755	54			
5	Regression	2207.567	3	735.856	4.790	.005 <sup>e</sup>
	Residual	7834.188	51	153.612		
	Total	10041.755	54			
6	Regression	1812.912	2	906.456	5.728	.006 <sup>f</sup>
	Residual	8228.843	52	158.247		
	Total	10041.755	54			
7	Regression	1402.525	1	1402.525	8.604	.005 <sup>g</sup>
	Residual	8639.230	53	163.004		
	Total	10041.755	54			

a. Predictors: (Constant), Feritin\_Gaki, Kateg\_JenisKelasi, DDKAY, UKLIMPA, HB\_RSDK, SOSEK, DDKIB

b. Predictors: (Constant), Feritin\_Gaki, Kateg\_JenisKelasi, DDKAY, UKLIMPA, HB\_RSDK, DDKIB

c. Predictors: (Constant), Feritin\_Gaki, Kateg\_JenisKelasi, DDKAY, UKLIMPA, HB\_RSDK

d. Predictors: (Constant), Kateg\_JenisKelasi, DDKAY, UKLIMPA, HB\_RSDK

e. Predictors: (Constant), Kateg\_JenisKelasi, UKLIMPA, HB\_RSDK

f. Predictors: (Constant), Kateg\_JenisKelasi, UKLIMPA

g. Predictors: (Constant), UKLIMPA

h. Dependent Variable: Mean\_Peds\_QL

Coefficients<sup>a</sup>

Model		Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.	Collinearity Statistics	
		B	Std. Error	Beta			Tolerance	VIF
1	(Constant)	49.017	15.311		3.202	.002		
	DDKAY	4.168	5.440	.147	.766	.447	.439	2.278
	DDKIB	-.661	4.821	-.024	-.137	.891	.506	1.977
	SOSEK	.184	5.724	.005	.032	.974	.560	1.784
	UKLIMPA	-1.868	.968	-.273	-1.930	.060	.804	1.243
	Kateg_JenisKelasi	6.029	3.566	.219	1.691	.098	.962	1.039
	HB_RSDK	1.120	1.062	.157	1.054	.297	.728	1.373
	Feritin_Gaki	.000	.002	-.080	-.539	.592	.730	1.370
2	(Constant)	49.228	13.689		3.596	.001		
	DDKAY	4.257	4.642	.150	.917	.364	.590	1.694
	DDKIB	-.675	4.752	-.025	-.142	.888	.510	1.962
	UKLIMPA	-1.874	.938	-.274	-1.998	.051	.839	1.192
	Kateg_JenisKelasi	6.036	3.524	.219	1.713	.093	.965	1.036
	HB_RSDK	1.123	1.047	.157	1.072	.289	.734	1.363
	Feritin_Gaki	.000	.002	-.081	-.563	.576	.762	1.313
	3	(Constant)	48.760	13.152		3.707	.001	
DDKAY		3.858	3.659	.136	1.054	.297	.931	1.074
UKLIMPA		-1.849	.912	-.270	-2.028	.048	.869	1.151
Kateg_JenisKelasi		6.115	3.444	.222	1.776	.082	.990	1.010
HB_RSDK		1.106	1.031	.155	1.074	.288	.743	1.347
Feritin_Gaki		.000	.002	-.078	-.553	.583	.783	1.277
4	(Constant)	45.211	11.401		3.966	.000		
	DDKAY	4.031	3.620	.142	1.113	.271	.938	1.066
	UKLIMPA	-1.909	.899	-.279	-2.122	.039	.881	1.135
	Kateg_JenisKelasi	6.139	3.420	.223	1.795	.079	.990	1.010
	HB_RSDK	1.325	.945	.185	1.401	.167	.870	1.149
5	(Constant)	51.008	10.167		5.017	.000		
	UKLIMPA	-2.037	.894	-.298	-2.279	.027	.896	1.116
	Kateg_JenisKelasi	6.037	3.427	.219	1.762	.084	.991	1.009
	HB_RSDK	1.498	.935	.210	1.603	.115	.894	1.118
6	(Constant)	64.579	5.712		11.305	.000		
	UKLIMPA	-2.495	.860	-.365	-2.901	.005	.998	1.002
	Kateg_JenisKelasi	5.582	3.466	.202	1.610	.113	.998	1.002
7	(Constant)	72.558	2.884		25.155	.000		
	UKLIMPA	-2.557	.872	-.374	-2.933	.005	1.000	1.000

Coefficients<sup>a</sup>

Model		Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.	Collinearity Statistics	
		B	Std. Error	Beta			Tolerance	VIF
1	(Constant)	49.017	15.311		3.202	.002		
	DDKAY	4.168	5.440	.147	.766	.447	.439	2.278
	DDKIB	-.661	4.821	-.024	-.137	.891	.506	1.977
	SOSEK	.184	5.724	.005	.032	.974	.560	1.784
	UKLIMPA	-1.868	.968	-.273	-1.930	.060	.804	1.243
	Kateg_JenisKelasi	6.029	3.566	.219	1.691	.098	.962	1.039
	HB_RSDK	1.120	1.062	.157	1.054	.297	.728	1.373
	Feritin_Gaki	.000	.002	-.080	-.539	.592	.730	1.370
2	(Constant)	49.228	13.689		3.596	.001		
	DDKAY	4.257	4.642	.150	.917	.364	.590	1.694
	DDKIB	-.675	4.752	-.025	-.142	.888	.510	1.962
	UKLIMPA	-1.874	.938	-.274	-1.998	.051	.839	1.192
	Kateg_JenisKelasi	6.036	3.524	.219	1.713	.093	.965	1.036
	HB_RSDK	1.123	1.047	.157	1.072	.289	.734	1.363
	Feritin_Gaki	.000	.002	-.081	-.563	.576	.762	1.313
	3	(Constant)	48.760	13.152		3.707	.001	
DDKAY		3.858	3.659	.136	1.054	.297	.931	1.074
UKLIMPA		-1.849	.912	-.270	-2.028	.048	.869	1.151
Kateg_JenisKelasi		6.115	3.444	.222	1.776	.082	.990	1.010
HB_RSDK		1.106	1.031	.155	1.074	.288	.743	1.347
Feritin_Gaki		.000	.002	-.078	-.553	.583	.783	1.277
4	(Constant)	45.211	11.401		3.966	.000		
	DDKAY	4.031	3.620	.142	1.113	.271	.938	1.066
	UKLIMPA	-1.909	.899	-.279	-2.122	.039	.881	1.135
	Kateg_JenisKelasi	6.139	3.420	.223	1.795	.079	.990	1.010
	HB_RSDK	1.325	.945	.185	1.401	.167	.870	1.149
5	(Constant)	51.008	10.167		5.017	.000		
	UKLIMPA	-2.037	.894	-.298	-2.279	.027	.896	1.116
	Kateg_JenisKelasi	6.037	3.427	.219	1.762	.084	.991	1.009
	HB_RSDK	1.498	.935	.210	1.603	.115	.894	1.118
6	(Constant)	64.579	5.712		11.305	.000		
	UKLIMPA	-2.495	.860	-.365	-2.901	.005	.998	1.002
	Kateg_JenisKelasi	5.582	3.466	.202	1.610	.113	.998	1.002
7	(Constant)	72.558	2.884		25.155	.000		
	UKLIMPA	-2.557	.872	-.374	-2.933	.005	1.000	1.000

a. Dependent Variable: Mean\_Peds\_QL

