

PENGETAHUAN ORANG TUA MERAWAT ANAK PENDERITA THALASEMIA

KNOWLEDGE OF PARENTS WHO CARED FOR CHILDREN WITH THALASSEMIA

^{1*}Vianti Nandeswari, ^{2**}Antarini Idriansari, ³Khoirul Latifin

^{1,2,3}Bagian Keperawatan, Fakultas Kedokteran Universitas Sriwijaya

*E-mail: viantinandeswari@gmail.com

**Email: antarini@unsri.ac.id

Abstrak

Penyakit thalasemia pada anak dan pengobatan yang dilakukan rutin dalam jangka waktu yang lama menyebabkan berbagai macam komplikasi seperti, pembesaran hati dan limfa, gangguan pertumbuhan, pubertas terhambat, hingga gagal jantung. Keberlangsungan dari proses pengobatan dan pencegahan komplikasi pada anak penderita thalasemia dipengaruhi oleh dukungan orang tua. Orang tua perlu dibekali pengetahuan yang baik, sehingga dapat memberikan perawatan yang baik bagi anak penderita thalasemia. Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengetahui gambaran dari tingkat pengetahuan orang tua yang merawat anak penderita thalasemia. Penelitian ini merupakan penelitian kuantitatif *non-eksperimen design* dengan rancangan *deskriptif survey*. Jumlah sampel pada penelitian ini sebanyak 17 orang tua yang memiliki anak penderita thalasemia usia sekolah. Teknik pengambilan sampel yang digunakan adalah *non-probability sampling* dengan teknik *purposive sampling*. Pengetahuan orang tua tentang perawatan anak penderita thalasemia diukur menggunakan kuesioner. Analisis data pada penelitian ini menggunakan analisis univariat. Hasil penelitian menunjukkan sebagian besar tingkat pengetahuan orang tua yang merawat anak penderita thalasemia berkategori kurang yaitu sebanyak 8 orang dengan presentase sebesar 47,1%. Kesimpulan dari penelitian ini adalah orang tua yang merawat anak penderita thalasemia belum memiliki pengetahuan yang baik tentang thalasemia. Perawat perlu memberikan informasi kesehatan khususnya tentang penyakit thalasemia dan pengobatannya kepada orang tua yang merawat anak penderita thalasemia.

Kata Kunci: pengetahuan, orang tua, anak penderita thalasemia

Abstract

Thalassemia disease and routine treatment for a long period of time in children with thalassemia cause various complications such as enlarged liver and lymph, growth problems, delayed puberty, and heart failure. The continuity of the treatment process and the prevention of complications in children with thalassemia are supported by parents. Parents need to be given a good knowledge therefore they can give a good care for children with thalassemia. The purpose of this study was to describe parents' knowledge who care children with thalassemia. This research is a non-experimental quantitative research design with a descriptive survey design. The number of samples in this study was 17 parents of children with thalassemia at school age. The sampling used a non-probability sampling with purposive sampling in this study. Parents' knowledge about caring children with thalassemia is measured using a questionnaire. Data analysis using univariate analysis. The results showed that most of the knowledge levels of parents who took care of children with thalassemia were in the poor category, as many as 8 people with a percentage of 47.1%. The conclusion of this study is that parents who care for children with thalassemia don't have good knowledge about thalassemia. Nurses need to provide health information, especially about thalassemia disease and its treatment to parents who care for children with thalassemia.

Keywords: knowledge, parents, children with thalassemia

PENDAHULUAN

Thalasemia merupakan salah satu penyakit genetik terbanyak di dunia, sekitar 7% dari populasi dunia adalah pembawa sifat

thalasemia dan antara 300-500 ribu anak dilahirkan setiap tahun dengan kelainan hemoglobin yang parah.¹ Indonesia merupakan salah satu Negara dengan angka thalasemia yang tinggi. Saat ini terdapat lebih

dari 10.531 pasien thalasemia di Indonesia dan diperkirakan 2.500 bayi baru lahir dengan thalasemia setiap tahunnya di Indonesia.²

Thalasemia dapat dikelompokkan menjadi thalasemia alfa dan beta. Thalasemia beta merupakan bentuk yang paling sering ditemukan. Berdasarkan data dari lembaga Eijkman, thalasemia beta ditemukan rata-rata sekitar 3-10%, dengan pembawa sifat terbanyak ditemukan di Pulau Sumatera, dan hampir sekitar 10% di daerah Palembang.³ Pada thalasemia beta defek terjadi pada sintesis rantai polipeptida beta.

Thalasemia beta ini dijumpai dalam tiga bentuk klinis yaitu, mayor, intermedia, dan minor/pembawa sifat.⁴ Pada thalasemia minor tidak memiliki gejala dan hanya membawa sifat sementara thalasemia intermedia membutuhkan transfusi darah namun tidak sesering thalasemia mayor. Menurut Kementerian Kesehatan Republik Indonesia (2019), penderita thalasemia mayor memerlukan terapi transfusi darah rutin seumur hidupnya.

Thalasemia merupakan penyakit yang diturunkan orang tua kepada anaknya. Anak penderita thalasemia membawa gen telasemia sejak mereka masih di dalam kandungan. Secara teori manifestasi klinis thalasemia sudah bisa dilihat sejak anak berusia 1-2 tahun.⁵ Namun, anak penderita thalasemia paling banyak ditemukan pada usia sekolah (6-12 tahun) karena kondisi klinis anak penderita thalasemia yang semakin memburuk sehingga penderita umumnya baru datang ke layanan kesehatan pada usia 6 tahun.⁶

Sampai saat ini, thalasemia belum dapat disembuhkan. Behrman, Kliegman dan Arvin (2012) menyatakan bahwa terapi transfusi darah seumur hidup setiap empat minggu sekali dibutuhkan untuk mempertahankan Hb sekitar 10g/dL pada anak penedeita thalasemia. Transfusi darah yang rutin dan dilakukan dalam jangka waktu lama dapat menyebabkan anak penderita thalasemia mengalami kelebihan zat besi, untuk

mengatasi hal tersebut penderita thalasemia harus mengonsumsi obat kelasi besi.⁷

Komplikasi pada thalasemia terjadi akibat penyakit dasarnya, akibat pengobatan atau akibat terapi kelasi besi. Komplikasi tersebut diantaranya adalah gagal jantung, gangguan pertumbuhan, pembesaran limpa dan hati, keterlambatan pubertas, dan sebagainya.⁸ Keberlangsungan dari proses pengobatan dan pencegahan komplikasi pada anak penderita thalasemia dipengaruhi oleh dukungan dari orang tua.

Anak merupakan tanggung jawab bagi orang tua. Orang tua berperan penting dalam pengasuhan dan perawatan pada anak penderita thalasemia. Hal ini dikarenakan pengobatan yang dibutuhkan seumur hidup serta tatalaksana untuk mengurangi komplikasi pada anak penderita thalasemia dapat memengaruhi kualitas hidup anak penderita thalasemia.⁹ Oleh karenanya, peran orang tua dalam mendukung pengobatan anak penderita thalasemia sangat dibutuhkan untuk meningkatkan kualitas hidup anak penderita thalasemia.¹⁰

Orang tua dalam menjalankan perannya merawat anak penderita thalasemia perlu dibekali dengan pengetahuan yang berkaitan dengan penyakit thalasemia. Pengetahuan orang tua dalam merawat anak penderita thalasemia dibutuhkan untuk mempermudah dalam mengambil keputusan dan tindakan yang dibutuhkan apabila anak memerlukan perawatan di rumah atau di rumah sakit.¹¹

Orang tua membutuhkan pengetahuan yang baik mengenai penyakit thalasemia, pengobatan yang dibutuhkan, menjadwalkan terapi transfusi darah, serta manajemen perawatan anak di rumah untuk mengurangi gejala.¹² Kurangnya pengetahuan orang tua mengenai penyakit thalasemia dapat mengakibatkan tidak optimalnya perawatan yang diberikan oleh orang tua pada anak penderita thalasemia.¹²

Berdasarkan hasil studi pendahuluan yang dilakukan peneliti melalui wawancara dengan

Seminar Nasional Keperawatan “Strategi Optimalisasi Status Kesehatan Mental Masyarakat dengan Perawatan Paliatif di Era Pandemi Covid-19” Tahun 2021

lima orang tua anak penderita thalasemia yang tergabung dalam POPTI (Perhimpunan Orang Tua Penderita Thalasemia Indonesia) cabang Palembang didapatkan bahwa tiga orang tua tidak mengetahui darimana anak mendapatkan penyakit thalasemia. Orang tua mengaku terkadang tidak tepat waktu untuk membawa anak melakukan transfusi darah dan orang tua tidak mengetahui dampak jika anak terlambat melakukan transfusi. Selain itu, orang tua juga khawatir dengan kondisi anak yang pucat, lemah dan sulit beraktivitas saat kadar Hb rendah namun, orang tua tidak tahu apa yang harus dilakukan. Orang tua juga mengaku tidak tahu mengenai aktivitas dan istirahat yang dibutuhkan anak thalasemia serta tidak mengetahui makanan yang dibolehkan atau tidak dibolehkan untuk mengurangi gejala pada anak. Orang tua mengatakan bahwa pernah mendapatkan pendidikan kesehatan dari tenaga kesehatan namun mereka mengaku lupa mengenai apa yang pernah dijelaskan.

Berdasarkan permasalahan tersebut peneliti tertarik untuk mengetahui bagaimanakah gambaran tingkat pengetahuan orang tua yang merawat anak penderita thalasemia.

METODE

Jenis penelitian yang digunakan dalam penelitian ini adalah penelitian kuantitatif *non-eksperimen design* dengan rancangan *deskriptif survey*. Populasi pada penelitian ini adalah orang tua yang memiliki dan merawat anak penderita thalasemia usia sekolah (6-12 tahun) yang tergabung dalam POPTI (Perhimpunan Orang Tua Penderita

Thalasemia Indonesia) cabang Palembang yang berdomisili di Kota Palembang sebanyak 45 orang.

Teknik pengambilan sampel adalah *non-probability sampling* dengan teknik *purposive sampling* dan didapatkan sampel sebanyak 17 orang. Adapun kriteria inklusi dalam penelitian ini adalah orang tua yang memiliki dan merawat anak penderita thalasemia usia sekolah (6-12 tahun), bersedia menjadi responden, serta dapat membaca dan menulis. Pengumpulan data meliputi data primer dan data sekunder. Pada penelitian ini pengumpulan data primer dilakukan dengan cara pengisian kuesioner yang meliputi karakteristik responden dan beberapa pertanyaan untuk mengukur tingkat pengetahuan orang tua (ayah/ibu) tentang penyakit thalasemia, pengobatan, terapi transfusi darah dan manajemen perawatan di rumah berdasarkan studi literatur yang dilakukan oleh peneliti.

Sedangkan data sekunder didapatkan dari berbagai sumber seperti buku, media cetak dan elektronik, artikel ilmiah, serta data yang berasal dari pengurus POPTI (Perhimpunan Orang Tua Penderita Thalasemia Indonesia) cabang Palembang. Analisis data yang dilakukan adalah analisis data univariat. Variabel yang dianalisis adalah karakteristik responden meliputi usia orang tua, pendidikan terakhir orang tua, jenis kelamin anak, jumlah anak penderita thalasemia, lama anak didiagnosis thalasemia dan tingkat pengetahuan orang tua tentang perawatan anak penderita thalasemia.

HASIL

Tabel 1. Karakteristik Responden

Karakteristik Responden	Frekuensi (n)	Presentase (%)
Usia Orang Tua		
a. 25-35 tahun	4	23,5
b. 36-45 tahun	10	58,8
c. > 45 tahun	3	17,6
Total	17	100

Seminar Nasional Keperawatan “Strategi Optimalisasi Status Kesehatan Mental Masyarakat dengan Perawatan Paliatif di Era Pandemi Covid-19” Tahun 2021

Pendidikan	Terakhir		
Orang Tua			
a. SMP		2	11,8
b. SMA		12	70,6
c. Diploma/Sarjana		3	17,6
Total		17	100
Jenis Kelamin Anak			
a. Perempuan		12	70,6
b. Laki-laki		5	29,4
Total		17	100
Jumlah Anak Penderita Thalasemia			
a. 1 anak		14	82,4
b. > 1 anak		3	17,6
Total		17	100
Lama Anak Didiagnosis Thalasemia			
a. Singkat \leq 5 tahun		12	70,6
b. Lama > 5 tahun		5	29,4
Total		17	100

Tabel 1. menunjukkan bahwa responden pada penelitian ini adalah orang tua dari anak penderita thalasemia yang sebagian besar berusia 36-45 tahun dan pendidikan terakhir adalah SMA. Responden pada penelitian ini mayoritas mempunyai anak penderita thalasemia satu orang dengan jenis kelamin sebagian besar perempuan dan telah didiagnosis sebagai penderita thalasemia \leq 5 tahun.

Tabel 2. Tingkat Pengetahuan Orang Tua Anak Penderita Thalasemia

Tingkat Pengetahuan	Frekuensi (n)	Presentase (%)
Baik	2	11,8
Cukup	7	41,2
Kurang	8	47,1
Total	17	100

Tabel 2. menunjukkan bahwa sebagian besar tingkat pengetahuan orang tua sebelum diberikan intervensi paket edukasi thalasemia berkategori kurang sebanyak 8 orang dengan presentase sebesar 47,1%.

PEMBAHASAN

Karakteristik Responden

Karakteristik usia responden terbanyak pada penelitian ini berada dalam rentang usia 36-45 tahun dengan presentase 58,8%. Marnis, Indriati dan Nauli (2018) menyebutkan bahwa usia dewasa dibagi menjadi 3 kelompok yaitu

25-35 tahun usia dewasa awal, 36-45 tahun usia dewasa pertengahan, dan > 45 tahun usia dewasa akhir. Sebagian besar kelompok usia pada penelitian ini adalah dewasa pertengahan. Usia dapat memengaruhi pengetahuan yang dimiliki seseorang. Peningkatan usia diiringi juga dengan peningkatan pengetahuan, namun pada usia

lanjut proses penerimaan pengetahuan baru dapat terhambat oleh kondisi fisiologis tubuh yang menurun.¹³

Karakteristik responden berdasarkan pendidikan terakhir pada penelitian ini berada dalam rentang SD-Diploma/S1 dengan jumlah terbanyak yaitu pendidikan terakhir SMA (70,6%). Menurut Notoatmodjo (2012), salah satu faktor yang dapat memengaruhi pengetahuan seseorang adalah pendidikan. Seseorang dengan pendidikan yang tinggi cenderung memiliki pengetahuan yang lebih baik. Tingkat pendidikan seseorang juga berpengaruh terhadap pemenuhan kebutuhan informasi, hal ini berkaitan dengan keingintahuan seseorang terhadap suatu informasi.¹⁴ Beberapa hasil penelitian menunjukkan bahwa pendidikan orang tua yang tinggi memengaruhi perawatan dan kepatuhan pengobatan pada anak penderita thalasemia.^{15,16}

Mayoritas responden memiliki anak penderita thalasemia berjenis kelamin perempuan yaitu sebanyak 12 orang (70,6%). Hal ini sejalan dengan penelitian Kurniati dan Sari (2018) yang menyebutkan bahwa penderita thalasemia berjenis kelamin perempuan lebih banyak dibandingkan laki-laki dengan presentase 65,7%.¹⁷ Namun, berbeda dengan penelitian Sawitri dan Husna (2018) yang menyebutkan bahwa penderita thalasemia berjenis kelamin laki-laki lebih banyak dibandingkan perempuan dengan presentase sebesar 54%. Sehingga, peneliti berasumsi bahwa penyakit thalasemia tidak dipengaruhi oleh jenis kelamin.

Penyakit thalasemia merupakan penyakit genetik yang diwariskan orang tua kepada anaknya secara resesif autosom berdasarkan alelnya pada gen globin yang terletak pada kromosom 11 dan 16, bukan penyakit yang disebabkan oleh faktor alel yang terpaut dengan kromosom seks atau kelamin.¹⁸ Hal ini sejalan dengan pendapat Thavorncharoensap dan Torcharus (2010, dikutip Hikmah, 2015) yang menyebutkan bahwa penyakit thalasemia berkaitan dengan hukum mendel dimana gen pembawa

thalasemia diturunkan secara resesif autosom tidak bergantung pada jenis kelamin anak, sehingga orang tua yang membawa sifat thalasemia memiliki kemungkinan memiliki anak 25% normal, 50% pembawa sifat, dan 25% penderita thalasemia mayor.

Berdasarkan hasil penelitian juga mendapatkan bahwa 14 dari 17 responden mempunyai dan merawat anak penderita thalasemia satu orang dengan presentase 82,4%, sedangkan responden yang mempunyai dan merawat anak penderita thalasemia lebih dari satu orang sebanyak 3 orang (17,6%). Hal ini sejalan dengan penelitian Rachmaniah (2012) dan Hijriani (2018) yang menyebutkan bahwa mayoritas responden memiliki hanya satu anak penderita thalasemia dengan presentase berturut-turut 89,36% dan 90,5%.^{19,20}

Keadaan ini dapat menjadi suatu fenomena bahwa orang tua yang mempunyai satu orang anak penderita thalasemia cenderung memiliki pengetahuan yang lebih rendah tentang penyakit thalasemia. Hal ini dibuktikan dengan orang tua yang memiliki dan merawat satu anak penderita thalasemia cenderung memiliki skor pengetahuan yang lebih rendah. Keadaan ini disebabkan karena orang tua yang mempunyai satu orang anak penderita thalasemia belum pernah memiliki pengalaman dalam merawat anak penderita thalasemia. Menurut Rachmaniah (2012), jumlah anak yang menderita thalasemia dalam keluarga memberikan gambaran mengenai pengalaman orang tua dalam merawat anak penderita thalasemia. Hal ini menunjukkan jika orang tua memiliki lebih dari satu anak thalasemia maka orang tua memiliki kecenderungan mendapatkan informasi mengenai thalasemia lebih banyak sehingga dapat memengaruhi pengetahuannya.

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa lama anak didiagnosis sebagai penderita thalasemia dengan kategori singkat (≤ 5 tahun) sebanyak 12 orang (70,6%) dan kategori lama (> 5 tahun) sebanyak 5 orang (29,4 %). Lama anak menderita thalasemia tergantung kapan

mereka mendapat diagnosis thalasemia.²¹ Berdasarkan analisis hasil kuesioner menunjukkan bahwa orang tua dari anak penderita thalasemia yang telah didiagnosis ≤ 5 tahun memiliki skor pengetahuan yang cenderung lebih rendah dibandingkan dengan orang tua dari anak penderita thalasemia yang telah didiagnosis > 5 tahun.

Hal ini dikaitkan dengan pengalaman orang tua dalam merawat anak penderita thalasemia. Menurut Notoatmodjo (2012), pengalaman yang dimiliki seseorang terhadap suatu hal dapat meningkatkan pengetahuan yang dimilikinya. Hal ini disebabkan karena pengalaman orang tua selama melakukan pengobatan dan perawatan anak penderita thalasemia, orang tua mendapatkan informasi mengenai penyakit thalasemia melalui tenaga kesehatan. Menurut Cahyaningrum dan Siwi (2018), pengalaman memiliki pengaruh yang signifikan terhadap pengetahuan seseorang.²²

Pengetahuan Orang Tua Tentang Perawatan Anak Penderita Thalasemia

Hasil penelitian menunjukkan bahwa mayoritas tingkat pengetahuan orang tua anak penderita thalasemia dalam kategori kurang yaitu sebanyak 8 orang (47,1%). Orang tua yang tingkat pengetahuannya berkategori cukup sebanyak 7 orang (41,2%) dan tingkat pengetahuan berkategori baik hanya 2 orang (11,8%). Data-data tersebut menunjukkan bahwa pengetahuan yang dimiliki oleh orang tua anak thalasemia cenderung rendah. Hal ini didukung oleh penelitian Susyanti dan Prayustira (2018) yang mendapatlan bahwa sebanyak 55,2% orang tua anak penderita thalasemia memiliki pengetahuan dengan kategori kurang.²³

Indikator pengetahuan mengenai thalasemia pada penelitian ini terbagi menjadi definisi, penyebab, klasifikasi, tanda dan gejala, komplikasi, pengobatan kelasi besi, transfusi darah, dan manajemen perawatan di rumah yang terdiri dari pengaturan diet dan makanan serta pengaturan aktivitas dan istirahat. Berdasarkan analisis hasil kuesioner pada penelitian ini banyak orang tua yang membuat kesalahan pada pertanyaan mengenai definisi

thalasemia dibuktikan dengan responden banyak menjawab thalasemia dapat menular dari satu orang ke orang lain. Selain itu, responden juga cenderung tidak mengetahui komplikasi yang dapat terjadi pada anak thalasemia dibuktikan dengan responden menjawab bahwa anak penderita thalasemia tidak mengalami pubertas yang terhambat.

Hasil ini sejalan dengan penelitian Supriyanti dan Mariana (2019) yang menyebutkan bahwa pengetahuan yang kurang optimal pada orang tua anak penderita thalasemia meliputi thalasemia adalah penyakit menahun yang diturunkan dan anak thalasemia dapat mengalami gangguan pertumbuhan dan perkembangan termasuk pubertas yang terhambat. Responden juga banyak membuat kesalahan pada indikator pertanyaan mengenai aktivitas dan istirahat pada anak thalasemia. Hal ini dibuktikan dengan responden menyebutkan bahwa anak penderita thalasemia harus istirahat terus sepanjang hari.

Pengetahuan yang rendah mengenai penyakit thalasemia dapat disebabkan oleh berbagai karakteristik orang tua. Hal ini dibuktikan dengan orang tua yang usianya lebih tua memiliki skor pengetahuan yang lebih rendah. Selain itu, orang tua yang tingkat pendidikan terakhirnya SMP juga memiliki skor pengetahuan yang lebih rendah jika dibandingkan dengan pendidikan terakhir SMA. Pengalaman orang tua dalam merawat anak penderita thalasemia juga dapat memengaruhi pengetahuan mereka tentang penyakit thalasemia. Hal ini dibuktikan dengan orang tua yang memiliki hanya satu anak penderita thalasemia dan orang tua dari anak penderita thalasemia yang didiagnosis sebagai penderita thalasemia ≤ 5 tahun memiliki skor pengetahuan yang lebih rendah. Hal ini berkaitan dengan pola pikir dan daya tangkap individu terhadap pengetahuan.

Menurut Ishfaq, Ahmad, Naeem, Ali dan Zainab (2016), kurangnya pengetahuan orang tua mengenai penyakit thalasemia dapat mengakibatkan tidak optimalnya perawatan yang diberikan oleh orang tua pada anak

penderita talasemia. Penelitian Indanah, Yetti, dan Sabri (2012) menyatakan bahwa untuk tingkat pengetahuan orang tua mengenai penyakit talasemia berhubungan dengan tidak optimalnya pengobatan yang dijalani anak meliputi ketepatan waktu transfusi dan konsumsi obat kelasi besi.²⁴

Pengetahuan yang dimiliki orang tua berguna untuk mempermudah dalam mengambil keputusan dan tindakan yang dibutuhkan anak penderita talasemia. Keberhasilan dari pengobatan dan perawatan anak penderita talasemia erat kaitannya dengan pengetahuan yang dimiliki orang tua. Hal tersebut berkaitan dengan penyakit talasemia, nutrisi yang tepat, pengaturan pola aktivitas.²⁵

KESIMPULAN

1. Karakteristik responden pada penelitian mayoritas adalah ibu dari anak penderita talasemia dengan rentang usia terbanyak yaitu 36-45 tahun, pendidikan terakhir SMA/Sederajat, jenis kelamin anak talasemia mayoritas perempuan, jumlah anak penderita talasemia yang dimiliki orang tua sebanyak satu orang, dan lama anak didiagnosis sebagai penderita talasemia ≤ 5 tahun.
2. Tingkat pengetahuan orang tua yang merawat anak penderita talasemia paling banyak dalam kategori kurang yaitu sebanyak 8 orang dengan presentase 47,1%.

REFERENSI

1. Thalassemia International Federation. (2019). *Treatments Centre Thalassemia*. Retrieved from About Thalassemia: <https://www.thalassemia.org/learn-about-thalassemia/about-thalassemia/>
2. Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. (2019, Mei 21). *Angka Pembawa Sifat Talasemia Tergolong Tinggi*. Retrieved September 10, 2019, from Kementerian Kesehatan Republik Indonesia: www.p2ptm.kemendes.go.id
3. Ikatan Dokter Anak Indonesia. (2016, Desember 5). *Mengenal Thalassemia*. Retrieved September 10, 2019, from IDAI: www.idai.or.id
4. Kowalak, J. P., Welsh, W., & Mayer, B. (2016). *Buku Ajar Patofisiologi*. (A. Hartono, Trans.) Jakarta: EGC.
5. Jha, R., & Jha, S. (2014). Beta Thalassemia a Review. *Journal of Pathology of Nepal*, 4, 663-671.
6. Sawitri, H., & Husna, C. (2018). Karakteristik Pasien Thalassemia Mayor di BLUD RSUD Cut Meutia Aceh Utara. *Jurnal Averrous*, 4(2).
7. Behrman, R., Kliegman, R., & Arvin, A. M. (2012). *Ilmu Kesehatan Anak Nelson* (15th ed., Vol. 2). (S. Wahab, Trans.) Jakarta: EGC.
8. Kumar, V., Cotran, R. S., & Robbins, S. L. (2012). *Buku Ajar Patologi Robbins* (7th ed.). (H. Hartanto, N. Darmaniyah, & N. Wulandari, Trans.) Jakarta: EGC.
9. Pranajaya, R., & Nurchairina. (2016). Faktor yang Berhubungan dengan Kualitas Hidup Anak Thalassemia. *Jurnal Keperawatan*, XII(1), 130-139.
10. Muriati, Santi, E., & Damayanti, E. (2019). Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Thalassemia di Ruang Anak. *Nerspedia*, III(1), 51-58.
11. Marnis, D., Indriati, G., & Nauli, F. (2018). Hubungan Tingkat Pengetahuan Ibu dengan Kualitas Hidup Anak Thalassemia. *Jurnal Keperawatan Sriwijaya*, 5(2), 31-41.
12. Ishfaq, K., Ahmad, T., Naeem, S., Ali, J., & Zainab, S. (2016). The Knowledge of Parents Having Thalassemia Child. *Isra Medical Journal*, 8(2), 79-82.
13. Notoatmodjo, S. (2012). *Promosi Kesehatan dan Perilaku Kesehatan*. Jakarta: Rineka Cipta.
14. Dahnil, F., Mardhiyah, A., & Widiyanti, E. (2017). Kajian Kebutuhan Supportive Care pada Orang Tua Anak Penderita Talasemia. *NurseLine Journal*, 1-10.
15. Hikmah, E. (2015). Analisis Faktor yang Berpengaruh terhadap Ketepatan Transfusi pada Anak dengan Thalassemia

Seminar Nasional Keperawatan “Strategi Optimalisasi Status Kesehatan Mental Masyarakat dengan Perawatan Paliatif di Era Pandemi Covid-19” Tahun 2021

- β Mayor di RSUD Tangerang. *Jurnal Medikes*, 2(1), 13-22.
16. Supriyanti, E., & Mariana, M. (2019). Faktor-Faktor yang Berhubungan dengan Kepatuhan Transfusi pada Pasien Talasemia. *Jurnal Ilmiah Ilmu Keperawatan Indonesia*, 9(2), 607-615.
 17. Kurniati, M., & Sari, A. (2018). Hubungan Antara Kadar Feritin Serum dengan Fungsi Kognitif Berdasarkan Mini Mental State Examination (MMSE) pada Penderita Talasemia Mayor di RSUD Dr.H Abdul Moelek Lampung. *Jurnal Ilmu Kedokteran dan Kesehatan*, 5(2), 132-139.
 18. Kresnowidjojo, S. (2014). *Pengantar Genetika Medik*. Jakarta: Buku Kedokteran EGC.
 19. Rachmaniah, D. (2012). Pengaruh Psikoedukasi terhadap Kecemasan dan Koping Orang Tua dalam Merawat Anak dengan Talasemia di RSUD Tangerang Banten. *Tesis*.
 20. Hijriani, H. (2018). Pengaruh Psychoeducational Parenting terhadap Kecemasan Orang Tua yang mempunyai Anak Penyandang Talasemia Mayor. *Jurnal Keperawatan Silampari*, 385-398.
 21. Safitri, Ernawaty, & Karim. (2015). Hubungan Kepatuhan Transfusi dan Konsumsi Kelasi Besi terhadap Pertumbuhan Anak dengan Talasemia. *Jurnal Online Mahasiswa*, 2(2), 1474-1483. Retrieved from <http://jom.unri.ac.id>
 22. Cahyaningrum, E., & Siwi, A. (2018). Faktor-Faktor yang Berhubungan dengan Tingkat Pengetahuan Ibu dalam Penanganan Demam pada Anak di Puskesmas I Kembaran Banyumas. *Jurnal Publikasi Kebidanan*, 9(2), 1-13.
 23. Susyanti, S., & Prayustira, R. (2018). Pengetahuan Tentang Talasemia Hubungannya dengan Tingkat Kecemasan Ibu yang Memiliki Anak Talasemia. *Repository Stikes Karsa Husada Garut*, 49-57.
 24. Indanah, Yetti, K., & Sabri, L. (2012). Pengetahuan dan Dukungan Sosial Meningkatkan Self Care Behavior pada Anak Sekolah dengan Talasemia Mayor. *Jurnal Keperawatan Indonesia*, 15(1), 53-60.
 25. Hikmah, E., Suartini, E., & Sukaedah, E. (2014). Ketepatan Transfusi Pasien Talasemia β Mayor Berdasarkan Tingkat Pengetahuan Orang Tua di RSUD Tangerang. *Jurnal Medikes*, 1(1), 43-49.