

Distress Psikososial Pada Keluarga Penyandang Thalasemia Mayor

Ahyar Ginanjar¹, Tuti Pahria², Witdiawati³

^{1,2,3}Fakultas Keperawatan, Universitas Padjadjaran, Bandung, Indonesia

*Email korespondensi: witdiawati14001@unpad.ac.id

ABSTRAK

Talasemia adalah penyakit kelainan darah genetik yang menyebabkan masalah kesehatan yang kompleks pada anak dan keluarga. talasemia maupun terapinya memiliki dampak yaitu pada kondisi fisik, psikologis, dan psikososial yang dapat mempengaruhi kualitas hidupnya baik untuk penderita maupun keluarga yang merawatnya. Penelitian ini bertujuan untuk melihat bagaimana gambaran *distres* psikososial pada keluarga penyandang talasemia mayor di poliklinik Nusa Indah Bawah RSUD dr. Slamet garut. Penelitian ini merupakan penelitian deskriptif kuantitatif. Teknik pengambilan sampel dalam penelitian ini menggunakan total sampling dimana seluruh populasi dijadikan sebagai sampel penelitian. Sampel disini adalah orangtua penyandang talasemia mayor yang berjumlah 80 orang. Data dikumpulkan dengan menggunakan instrumen *psychosocial distress questionnaire*. Data dianalisis menggunakan analisis statistik deskriptif. Hasil penelitian menunjukkan bahwa keluarga penyandang talasemia mayor sering mengalami *distres* psikososial (80%). Sedangkan dari 6 subskala *distress* psikososial didapatkan hasil bahwa keluarga penyandang talasemia mayor sering mengalami *trait anxiety* (88,8%), jarang mendapatkan dukungan sosial (56,3%), sering mengalami masalah sosial (66,3%), sering mengalami gejala depresi (51,3%), sering mengalami masalah keuangan (80%), dan sering mengalami state anxiety (66,3%). Rekomendasi hasil penelitian bahwa petugas kesehatan dapat merancang suatu pendekatan intervensi untuk membantu keluarga dalam menghadapi keadaan *distres* psikososial misalnya dengan pembentukan kelompok *supportive* pada orangtua penyandang talasemia mayor.

Kata Kunci: *Distres* Psikososial, Talasemia, Trait anxiety

ABSTRACT

Introduction. Talassemia is a genetic blood disorder that causes complex health problems in children and families, both talassemia and its treatment have an impact on physical, psychological, and psychosocial conditions that can affect their quality of life both for patients and their families. The aims of this study is describing psychosocial distress in families with talassemia major in the Nusa Bawah polyclinic at the RSUD dr.Slamet Garut. This research is descriptive quantitative. The sampling technique in this study uses total sampling where the entire population is used as the research sample. The samples are 80 parents of talassemia major. Data was collected using psychosocial distress questioner instruments. Data were analysed using descriptive statistical analysis. The results showed that families with talassemia major often experience psychosocial distress (80%). Whereas from the 6 psychosocial distress subsection it was found that families with talassemia major often experienced trait anxiety (88.8%), rarely received social support (56.3%), often experienced symptoms of depression (51.3%), experienced financial problems (80%), and often experienced state anxiety (66.3%). Recommendations on the results of research that health workers can design an intervention approach to help families deal with psychosocial distress, for example by establishing supportive groups for parents with talassemia major.

Keywords: Psychosocial Distress, Talassemia, Trait anxiety.

Naskah diterima: 27 November 2020, direvisi: 29 Februari 2021, diterbitkan: 30 April 2021

PENDAHULUAN

Thalassemia International Federation (TIF) memperkirakan bahwa sebanyak 1,5% populasi global, yaitu sebanyak 80-90 juta orang, membawa gen thalasemia dengan insidens 60.000 kelahiran tiap tahun, terutama di Negara Negara berkembang. *World Health Organization* (WHO) pada tahun 2006 melaporkan sekitar 7% populasi penduduk di dunia bersifat *carrier* thalasemia dan sekitar 300.000-500.000 bayi lahir dengan kelainan ini setiap tahunnya.

Di Indonesia penderita thalasemia tergolong tinggi dengan semakin bertambah pasien thalasemia setiap tahunnya, dimana setiap tahun lahir 3000 bayi yang berpotensi terkena thalasemia. Thalasemia menyerang balita dan anak anak karena penyakit ini merupakan penyakit genetik. Provinsi Jawa Barat merupakan daerah dengan prevalensi thalasemia terbanyak se-indonesia sebanyak 42% dari total 6647 orang sampai dengan tahun 2013. Berdasarkan Riskesdas tahun 2011, prevalensi nasional thalasemia adalah 1,5%. Delapan provinsi dengan prevalensi tertinggi antara lain Provinsi Aceh (13,4%), DKI Jakarta (12,3%), Sumatera Selatan (5,4%), Jawa Barat (4,8%), Gorontalo (3,1%), Kepulauan Riau (3,0%), NTB (2,6%), dan Papua Barat (2,2%). Penderita thalasemia di Indonesia ibarat gunung es, dikarenakan data yang tercatat lebih rendah daripada data yang sebenarnya. Pada tahun 2010, pusat *thalasemia* rumah sakit cipto mangunkusumo mencatat jumlah penderita thalasemia dari tahun 2006 sampai 2010 sebanyak 4.896 kasus, sedangkan pada tahun 2012 terus meningkat tercatat sudah ada hampir 8.616 penderita thalasemia dan yang rutin berobat ke pusat *thalasemia* rumah sakit Cipto Mangunkusumo adalah 1.949 orang.

Sedangkan di Kabupaten Garut sendiri tercatat sudah ada lebih dari 270 orang yang menderita penyakit thalasemia mayor (DinKes Garut, 2017), dan tercatat ada 60 orang yang secara rutin melakukan

transfusi darah di ruang Nusa Indah Bawah RSUD dr. Slamet garut (Medical Record RSU dr. Slamet Garut, 2018).

Talasemia merupakan penyakit genetik yang di akibatkan gagalnya membentuk salah satu dari 4 rantai asam amino untuk pembentukan haemoglobin, akibatnya haemoglobin tidak dapat terbentuk secara sempurna. Ketika tubuh seseorang tak bisa membuat sel darah merah secara normal, akibatnya sel akan menjadi mudah rusak serta berumur kurang dari seratus dua puluh hari dan mengakibatkan terjadinya anemia (Rachmaniah, 2012). Hockenberry & Wilson (2009), mengatakan bahwa anak dengan thalasmia akan membutuhkan dan harus menjalani transfuse darah yang teratur untuk mempertahankan kehidupannya, selain itu anak juga harus mengkonsumsi obat kelasi besi yang bertujuan untuk mengurangi kelebihan zat besi akibat transfusi darah yang dilakukan secara rutin dan dalam jangka waktu yang lama.

Proses pengobatan thalasemia membutuhkan waktu yang lama dan teratur, oleh karena itu anak yang menderita thalasemia mayor harus terus menjalani pengobatan secara rutin selama berbulan bulan serta harus mendapatkan dukungan dari keluarga atau orangtuanya.

Meningkatnya beban psikologis keluarga akibat pengobatan yang berlangsung secara terus menerus dalam merawat anak dengan thalasemia mayor akan berdampak pada masalah psikososial pada keluarga, salah satu masalah yang terjadi adalah distress. Sekarang ini untuk mendapatkan pengobatan optimal, pasien thalassemia membutuhkan biaya sekitar 300-400 juta rupiah setiap tahunnya. Biaya ini akan meningkat seiring bertambahnya usia pasien dan komplikasi yang dialaminya (Kemenkes RI, 2017)

Kecemasan pada orang tua dalam menangani anak yang thalasemia ini tentunya akan berbeda beda setiap orang tua, dari mulai cemas ringan, cemas sedang sampai distress. Menurut penelitian yang dilakukan oleh Reta Renylda pada tahun

2015 dengan judul kecemasan orang tua pada anak dengan thalasemia mayor menyatakan bahwa meningkatnya beban psikologis keluarga akibat pengobatan yang berlangsung secara terus-menerus dalam merawat anak dengan thalasemia akan berdampak pada masalah psikologis yaitu distress, dan ditemukan sebanyak 78% mengalami distress sedang dan distress ringan sebanyak 18,2%. Sedangkan Saldanha (2015) dalam penelitiannya menyebutkan bahwa penyakit talasemia merupakan sebuah ujian bagi semua anggota keluarganya terutama orangtuanya, yang mengakibatkan emosional dan berubahnya kualitas hidup mereka.

Orang tua yang mengalami distress karena anaknya menderita thalasemia, cenderung akan lebih over protektif terhadap anaknya, merasa bersalah pada anaknya, mengalami gangguan tidur, serta tidak merasa berharga dalam menghadapi masalah yang dihadapinya (Jenerette & Valrie, 2010). Berdasarkan hasil studi pendahuluan kepada 5 keluarga yang mempunyai anak dengan thalasemia mayor didapatkan bahwa 4 dari 5 keluarga mengalami stress karena harus melakukan transfusi darah secara rutin dan belum mengerti tentang penyakitnya sehingga ketika akan melakukan tranfusi darah anak sering menolak sehingga menimbulkan kecemasan bagi keluarganya.

Berdasarkan fenomena yang telah diuraikan diatas, diketahui bahwa keluarga yang menghadapi perawatan dan pengobatan pada anak dengan thalasemia mayor dapat mempengaruhi psikososial orang tua, salah satunya adalah distress. Dengan demikian peneliti tertarik untuk melakukan penelitian tentang distress psikososial pada keluarga penyandang thalasemia mayor.

METODE PENELITIAN

Penelitian ini merupakan penelitian deskriptif kuantitatif yang bertujuan untuk mengetahui distress psikososial keluarga penyandang thalasemia mayor di poliklinik Nusa Indah Bawah RSUD dr. Slamet Garut. Responden dalam penelitian ini adalah orangtua yang memiliki anak

dengan thalasemia mayor sebanyak 80 orang. Pertimbangan etik pada penelitian ini merujuk pada prinsip etik penelitian dan memegang teguh sikap ilmiah (*scientific attitude*). Prinsip etika yang dipegang dalam penelitian ini sesuai ijin yang didapatkan dari Komite Etik Universitas Padjadjaran dengan nomor pembebasan etik 555/UN6.KEP/EC/2019.

PEMBAHASAN

Hasil penelitian yang dipaparkan meliputi karakteristik responden, distress psikososial keluarga penyandang thalasemia mayor di Poliklinik Nusa Indah Bawah RSUD dr. Slamet Garut. Distribusi distress psikososial keluarga penyandang thalasemia mayor berdasarkan jenis kelamin, tingkat pendidikan, usia, pekerjaan, dan lama menderita penyakit thalasemia mayor dapat dilihat pada tabel 1.

Tabel 1 Distribusi Frekuensi Karakteristik Responden

Karakteristik	Frekuensi	%
Jenis Kelamin		
Perempuan	80	100
Tingkat Pendidikan		
SMP	8	10
SMA	8	10
Perguruan Tinggi		
Usia		
20-30 tahun	20	25
31-45 tahun	52	65
>46 tahun	8	10
Pekerjaan		
PNS	8	10
Wiraswata	4	5
IRT	64	80
Swasta	4	5
Lama Menderita		
1-2 tahun	56	70
3-4 tahun	24	30

Hasil penelitian menunjukkan keseluruhan keluarga penyandang thalasemia mayor di poliklinik Nusa Indah Bawah RSUD dr. Slamet Garut adalah

perempuan (100%), sebagian besar besar berusia antara 31-45 tahun (65%), sedangkan tingkat pendidikan responden mayoritas adalah lulusan SMP (80%), karakteristik pekerjaan responden sebagian besar sebagai Ibu Rumah Tangga (80%), dan mayoritas keluarga penyandang thalasemia memiliki anak yang sudah menderita selama 1-2 tahun (70%).

Tabel 2 Distress Psikososial Keluarga Penyandang Thalasemia Mayor di RSUD dr. Slamet Garut (N=80)

Distress Psikososial	F	%
Jarang	12	15,0
Sering	64	80,0
Sangat sering	4	5,0

Hasil penelitian menunjukkan bahwa keluarga penyandang thalasemia mayor di RSUD dr. Slamet Garut mayoritas sering mengalami *distress* psikososial (80%), jarang mengalami *distress* psikososial (15%), dan ada beberapa keluarga yang sangat sering mengalami *distress* psikososial (5%).

Tabel 3 Subskala Distress Psikososial Keluarga Penyandang Thalasemia Mayor di RSUD dr. Slamet Garut (N=80)

Trait Anxiety	F	%
Jarang	1	1,3
Sering	71	88,7
Sangat sering	8	10

Dukungan Sosial	F	%
Tidak Pernah	5	6,3
Jarang	45	56,3
Sering	18	22,5
Sangat sering	12	15

Masalah Sosial	F	%
Jarang	8	10
Sering	53	66,3

Sangat sering	19	23,7
---------------	----	------

Gejala Depresi	F	%
Sering	41	51,3
Sangat sering	39	48,7

Finansial Problem	F	%
Jarang	16	20
Sering	64	80,0

State Anxiety	F	%
Jarang	20	25
Sering	53	66,2
Sangat sering	7	8,8

PEMBAHASAN

Karakteristik Responden

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa mayoritas keluarga penyandang thalasemia mayor yang menjadi responden dalam penelitian ini adalah perempuan yang berusia 31-45 tahun. Menurut NCNN (2017) perempuan lebih beresiko mengalami *distres* dibandingkan dengan laki-laki. Sejalan dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Erim et al (2013) menunjukkan bahwa perempuan lebih beresiko mengalami *distress* dengan total persentase 49% dibandingkan laki-laki yaitu 45%. Selain jenis kelamin, usia merupakan faktor yang dapat mempengaruhi *distress* psikososial. Hal tersebut sesuai dengan penelitian yang dilakukan oleh Ganz (2008) bahwa keluarga yang merawat penderita penyakit kronis sebelum usia 50 tahun dapat mempengaruhi *distress* psikososial. Hal ini karena pada usia dewasa muda memiliki tugas perkembangan psikososial yaitu tahapan intim vs isolasi, dimana dalam tahap perkembangan ini memiliki tugas untuk memiliki komitmen yang jelas terhadap pekerjaan, memiliki hubungan heteroseksual dan membentuk keluarga serta mampu mengatasi stress terhadap perubahan dirinya (Erikson, dalam keliat dkk, 2011).

Distres Psikososial Keluarga Penyandang Talasemia Mayor

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa mayoritas keluarga penyandang talasemia mayor yang sering mengalami *distres* psikososial sebanyak 80%. Menurut Boogarts *et al* (2010) Distress psikososial dapat dipengaruhi oleh beberapa faktor diantaranya yaitu *trait anxiety*, dukungan sosial, masalah sosial, gejala depresi, *financial problem* dan *state anxiety*. Sejalan dengan penelitian Kuo, Peng, and Tsai (2006) dalam hasil studinya di Taiwan menemukan bahwa: 1) banyak orang tua menderita stres sebagai akibat dari proses penyakit, 2) semua orang tua memiliki keprihatinan yang sama tentang perawatan kelasi besi, dan 3) beberapa faktor ketahanan hadir dalam sistem pendukung. Berdasarkan sub skala distres, hasil penelitian menunjukkan bahwa orangtua penyandang talasemia mayor sering mengalami *trait anxiety* sebanyak 88,7%. Hal ini sama dengan dengan penelitian yang dilakukan Harmoko (2013) bahwa Penyandang talasemia mayor harus secara teratur melakukan pengobatan transfusi darah untuk mempertahankan agar kualitas hidupnya baik hal ini yang menyebabkan ketakutan berlebih bagi orangtuanya karena takut anaknya meninggal dunia. Orang tua mengalami pikiran negatif tentang hidup mereka, rasa bersalah, kecemasan yang meningkat dan harga diri yang rendah karena kondisi anaknya yang thalassemia. Tekanan psikologis dan strategi koping di antara orang tua pasien thalassemik β menunjukkan bahwa semua orang tua dari pasien thalassemic ini berada pada level berat (Ali, Sabih, Jehan, Anwar, & Javed, 2012).

Sedangkan pada sub skala dukungan social, mayoritas keluarga jarang mendapatkan dukungan dari orang terdekatnya sebanyak 56,3%. Penyakit kronis ini merupakan sumber stres bagi orang tua dan anggota keluarga lainnya. Situasi seperti ini menghasilkan adanya berbagai jenis reaksi emosional dan pola perilaku dalam keluarga, yang mempengaruhi hubungan anggota keluarga antara satu sama lain dan dengan lingkungan mereka (Bala and Sarin (2014); Kuo et al. (2006).

Keluarga yang memiliki anak talasemia sangat membutuhkan berbagai dukungan dari orang terdekatnya. Jenis dukungan yang sering diterima oleh keluarga penyandang talasemia diantaranya adalah dukungan sosial. Dukungan sosial sangat penting bagi keluarga yang memiliki anak dengan penyakit kronis sehingga mereka bisa mengatasi kondisinya dengan lebih baik (Bala & Sarin, 2014).

Untuk hasil analisis dari data subskala gejala depresi menunjukkan keluarga penyandang talasemia sering mengalami gejala depresi sebanyak 66,3%. Sejalan dengan penelitian Pruthi and Singh (2010) yang mengungkapkan bahwa Tingkat kecemasan yang tinggi (82%) dan masalah keuangan dilaporkan oleh orang tua yang memiliki anak dengan thalassemia beta. Dan 60,6% Orang tua mengalami stres saat merawat anaknya yang menderita thalassemia (Inamdar, Inamdar, & Gangrade, 2015).

Sedangkan untuk masalah keuangan keluarga penyandang talasemia di dapatkan hasil 80% keluarga yang sering mengalami masalah keuangan dikarenakan jarak dari rumah ke tempat pengobatan sangat jauh. Sebagian besar orang tua dapat berhasil mengadaptasi dirinya dengan penyakit kronis anak-anak mereka. Sebaliknya, beberapa dari mereka juga mungkin tidak berhasil mengatasi hal itu karena kurangnya akses ke informasi yang akurat tentang penyakit ini, kurangnya sumber daya pendukung yang tepat, biaya perawatan yang tinggi, status mental dan kerusakan sosial (Yazdi, Sanagou, & Jouybari, 2007).

Hal ini sama dengan penelitian yang dilakukan oleh Zaki (2011) menyebutkan bahwa tahun 2007 penyakit talasemia memiliki angka tertinggi di asia tenggara yang membuat permasalahan terhadap kesehatan masyarakat serta sosial ekonomi menjadi terganggu. Hasil penelitian ini juga menunjukkan bahwa keluarga penyandang talasemia sering mengalami masalah *state anxiety* sebanyak 66,2%. Kualitas hidup orang tua yang buruk dapat dijelaskan dengan rasa bersalah karena telah menghasilkan anak dengan penyakit yang

ditentukan secara genetik (Ali et al. (2012). Orangtua merasakan kecemasan yaitu takut keadaan anaknya akan menjadi semakin buruk. Orangtua yang mengalami state anxiety memiliki kecemasan yang menetap yang ditandai dengan rasa takut dan kekhawatiran yang berlebih dan mengalami peningkatan dari waktu ke waktu. Hal tersebut salah satunya dipengaruhi oleh kondisi dan kualitas hidup dari anak penyandang thalassemia. Dimana berdasarkan hasil penelitian Shaligram, Girimaji, and Chaturvedi (2007) ditemukan empat puluh empat persen anak-anak memiliki masalah psikologis dan 74% memiliki kualitas hidup yang buruk. Gejala terkait kecemasan (67%), masalah emosional, terutama depresi (62%), dan masalah perilaku (49%) adalah temuan utama

PENUTUP

Berdasarkan hasil penelitian dan uraian pembahasan maka diambil kesimpulan sebagai berikut: Karakteristik keluarga penyandang thalassaemia mayor di Poliklinik Nusa Indah Bawah RSUD dr. Slamet Garut mayoritas adalah perempuan (100%), berusia 31-45 tahun (65%), sedangkan tingkat pendidikan responden kebanyakan adalah lulusan SMP (80%), karakteristik pekerjaan responden kebanyakan sebagai IRT (80%), dan sebagian besar keluarga penyandang thalassaemia memiliki anak yang sudah menderita selama 1-2 tahun (70%).

Keluarga penyandang Thalassaemia mayor di Poliklinik Nusa Indah Bawah RSUD dr. Slamet Garut mayoritas sering mengalami *distress* psikososial (80%), jarang mengalami *distress* psikososial (15%), dan ada beberapa keluarga yang sangat sering mengalami *distress* psikososial (5%). Sebagian besar keluarga penyandang thalassaemia mayor sering mengalami *distress* psikososial yaitu pada sub skala *trait anxiety* sebesar (88,7%), jarang mendapatkan dukungan sosial sebesar (56,3%), sering mengalami masalah sosial (66,3%), sering mengalami gejala depresi sebesar (51,3%), sebagian besar keluarga penyandang thalassaemia sering mengalami masalah keuangan sebanyak (80%), dan

sering mengalami *state anxiety* sebesar (66,2%).

Distress pada keluarga dengan anak thalassaemia ini yaitu keluarga akan merasa tertekan, putus asa, bersedih yang sangat mendalam, serta masalah sosial ekonomi. Supaya tidak terjadi distress maka keluarga perlu mendapatkan dukungan dari keluarga lainnya sampai keluarga dengan anak thalassaemia bisa menerima dan coping yang kuat. Salah satunya pembentukan support grup bagi orang tua penyandang thalassaemia.

Temuan penelitian ini mengungkapkan bahwa pentingnya pendekatan holistik, sensitif serta komprehensif terhadap keluarga harus dipertimbangkan ketika merawat Thalassaemia. Intervensi berbasis keluarga merupakan salah satu upaya untuk meningkatkan hubungan orang tua, pendidikan tentang penyakit dan perawatannya. Secara studi dapat memperbaiki tekanan psikologis dan dengan demikian meningkatkan kualitas hidup orang tua penyandang thalassaemia.

DAFTAR PUSTAKA

- Ali, S., Sabih, F., Jehan, S., Anwar, M., & Javed, S. (2012). *Psychological distress and coping strategies among parents of beta-thalassaemia major patients*. Paper presented at the International Conference on Clean and Green Energy.
- Bala, J., & Sarin, J. (2014). Empowering parents of children with thalassaemia. *International Journal of Nursing Care*, 2(1), 22-25.
- Inamdar, S., Inamdar, M., & Gangrade, A. (2015). Stress level among caregivers of thalassaemia patients. *Community Med*, 6(4), 579-578.
- Kuo, H.-T., Peng, C.-T., & Tsai, M.-Y. (2006). Pilot study on parental stress and behavioral adjustment to the thalassaemia major disease process in children undergoing iron-chelation in western Taiwan. *Hemoglobin*, 30(2), 301-309.
- Pruthi, G., & Singh, T. (2010). Psychosocial Burden and Quality of life in parents of Children with

- Thalassemia and Cerebral Palsy: A Comparative study. *Delhi psychologist*, 2, 46-57.
- Shaligram, D., Girimaji, S., & Chaturvedi, S. (2007). Psychological problems and quality of life in children with thalassemia. *The Indian Journal of Pediatrics*, 74(8), 727-730.
- Yazdi, K., Sanagou, A., & Jouybari, L. (2007). Psychosocial, social and financial problems with coping strategies among families with thalassaemic patients.
- Ganz, P.A. (2008), Psychological and Social Aspects of Breast Cancer, *Onchology Journal*
- Jenerette, C.M. & Valrie, C.R. (2010). *The Influence of Maternal Behaviors During Childhood on Self Efficacy in Individuals with Sickle Cell Disease. Journal of Family Nursing*. 16.422-434.
- Kemenkes RI. (2012). *Thalasaemia Bukan penyakit Menular*. Jakarta : Pusat Komunikasi Publik Sekjen Kemenkes RI
- Lai, C., Luciani, M., Di Mario, C., Galli, F., Morelli, E., Ginobbi, P., & Lombardo, L. (2018). Psychological impairments burden and spirituality in caregivers of terminally ill cancer patients. *European journal of cancer care*, 27(1), e12674.
- Rachmaniah, D. (2012). Pengaruh Psikoedikasi Terhadap Kecemasan dan Koping Orang Tua Dalam Merawat Anak Dengan Thalasemia Mayor di RSU Kabupaten Tangerang Banten. Jakarta
- Rahayu, Y., Waluyo, E. M. J., & Supardi, S. (2016). Dukungan Keluarga dalam Kepatuhan Terapi pada Pasien Thalasemia di Rumah Sakit Umum Daerah Kabupaten Ciamis Tahun 2015. *Mutiara Medika: Jurnal Kedokteran dan Kesehatan*, 16(2), 52-56.
- Renylda, R. (2018). Kecemasan Orang Tua Pada Anak Dengan Thalasemia Di Poli Anak Rumah Sakit Umum Daerah H. Abdul Manap Kota Jambi Tahun 2015. *Jurnal Ilmiah Universitas Batanghari Jambi*, 18(1), 110-115.
- Saldanha, Sandra J. 2013. Stress and Coping among Parents of Children Having Talasemia. *International Journal of Science and Research (IJSR)*, 2:2319-7064.
- Wong, D.L., Hockenberry, M., Wilson, D. Winkelstein, M.L., & Schwartz, P. (2009). *Buku Ajar Keperawatan Pediatrik*, Edisi 6. Jakarta: EGC
- World Health Organization (WHO). *Control of Genetic Disease*. 2007.