Nerspedia, April 2020; 2(1): 51-58

DUKUNGAN KELUARGA DENGAN KUALITAS HIDUP ANAK PENDERITA THALASEMIA DI RUANG ANAK

Muriati, Eka Santi, Emmelia Astika Fitri Damayanti

Program Studi Ilmu Keperawatan, Fakultas Kedokteran, Universitas Lambung Mangkurat, Jl. A. Yani KM. 36 Banjarbaru, 70714

Email korespondensi: muriati.uwie@gmail.com

ABSTRAK

Thalasemia merupakan salah satu penyakit kronis yang dapat mempengaruhi kualitas hidup penderitanya. Dukungan keluarga menjadi salah satu faktor dari kualitas hidup anak tentang status kesehatan dengan penyakit kronik. Tujuan penelitian ini untuk mengetahui hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak penderita thalasemia di ruang anak. Penelitian deskritif analitik dengan desain pendekatan *cross sectional* dengan jumlah sampel 30 orang menggunakan teknik *accidental sampling*. Instrumen yang digunakan penelitian ini yaitu kuesioner dukungan keluarga dan kualitas hidup anak *PedsQL*. Hasil penelitian menunjukkan dukungan keluarga yang baik sebanyak 14 orang (46,7%). Kualitas hidup anak yang tidak terganggu sebanyak 24 orang (80%). Analisis data menggunakan uji *chi square test* didapatkan nilai *p* value 0,029 ($p<0,05$), terdapat hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak penderita thalasemia di ruang anak.Kepada orang tua disarankan hendaknya memahami dan memenuhi fungsi-fungsi dari kualitas hidup anak dengan tepat sesuai kebutuhan anak.

Kata-kata kunci: dukungan keluarga, kualitas hidup anak, thalasemia.

ABSTRACT

Thalassemia is a chronic disease that can affect the quality of life of sufferers. Family support is one factor in the quality of life of children about health status with chronic diseases. The purpose of this study was to determine the relationship between family support and the quality of life of children with thalassemia in the child's room. Analytical descriptive study with cross sectional design with a sample of 30 people using accidental sampling technique. The instruments used in this study were the family support questionnaire and PedsQL children's quality of life. The results showed good family support as many as 14 people (46.7%). The quality of life for undisturbed children was 24 people (80%). Data analysis used chi square test obtained p value 0.029 (p<0.05), there was a relationship between family support and the quality of life of children with thalassemia in the child's room. Parents were advised to understand and fulfill the functions of the child's quality of life appropriately according to the child's needs.

Keywords: *family support, quality of life for children, thalassemia.*

PENDAHULUAN

Thalasemia merupakan suatu kelainan genetik akan pembentukan rantai globin menyebabkan manifestasi klinik yang beraneka ragam terkait dari tipe rantai serta jumlah globin yang terpengaruh (1). Gen thalasemia didapati pada >7% total penduduk dunia ini menurut WHO (2). Angka kejadian gen pembawa thalasemia paling banyak ada pada daerah mediterania adalah Negara Saudi Arabia dan Irak sebesar 1 sampai 15% sedangkan prevalensi *carrier* thalasemia di wilayah negara Asia meliputi di Hongkong 2,8%, Singapura 4%, India 2 sampai 17% Srilangka 2,2%, (3).

Angka kejadian gen pembawa thalasemia untuk negara Indonesia berjumlah sekitar 3-8% (4). Sebesar 42% dari total 6647 orang di tahun 2013 di Jawa Barat merupakan prevalensi thalasemia terbesar se-Indonesia (5). Pada 2015 jumlah penderita thalasemia mencapai 7.029 (6). Berdasarkan data di RSUD UIin Banjarmasin didapatkan bahwa thalasemia beta mayor termasuk dalam 10 penyakit terbanyak pada tahun 2017 dan menduduki urutan pertama sebanyak 415 kunjungan dengan jumlah pasien thaIasemia sebanyak 35 orang, sedangkan di RSD Idaman Banjarbaru jumlah kunjungan pasien thalasemia beta mayor sebanyak 700 kunjungan pada tahun 2017 dengan 58 orang.

Thalasemia beta mayor merupakan salah satu penyakit genetik yang diderita sepanjang hidupnya yang sangat memerlukan perawatan yang berkepanjangan. Keadaan sosial, psikis, dan fisik bisa mempengaruhi keadaan kronik yang dialami oleh anak yang mempengaruhi kualitas hidup anak (7,8). Thalasemia merupakan salah satu penyakit kronik yang secara faktual bisa memengaruhi kualitas hidup penderitanya. Kualitas hidup anak dengan penyakit kronik akan sangat bergantung dengan keluarga sehingga bisa menimbulkan stress bagi keluarga terutama orang tua karena anak memerlukan lebih banyak perhatian. Orang tua ataupun keluarga yang lain tidak semua mampu menerima, menyesuaikan serta mempersiapkan segala hal yang berkaitan kondisi penyakit terminal yang diderita anak (9). Pada sebuah studi longitudinal meIakukan penelitian perihal dukungan keluarga kepada status kesehatan pasien dengan penyakit kronik yang diderita. Hasil studi tersebut ditemukan pengaruh yang kuat antara status kesehatan terhadap peran keluarga. Support keluarga paling bermakna terhadap manajemen penyakit kronik yang berpengaruh pada kualitas hidup (10).

Berdasarkan studi pendahuluan pada tanggal 14-17 Mei 2018 didapatkan jumlah penderita thalasemia beta mayor pada bulan Januari sampai April 2018 sebanyak 55 orang. Hasil wawancara kepada 10 anak tentang dukungan yang diberikan kepada anak yang menderita thalasemia didapatkan bahwa 8 orang mengatakan keluarga jarang memperbolehkan anaknya untuk mengikuti kegiatan sekolah yang berat dan jarang mengikutsertakan dalam kegiatan di masyarakat dikarenakan takut kelelahan, 5 orang mengatakan keluarga jarang memperbolehkan bermain dengan temannya. Hasil wawancara tentang kualitas hidup kepada 10 anak yang menderita thalasemia beta mayor didapatkan bahwa 9 orang mengatakan kadang-kadang lemes dan nyeri dalam melakukan aktivitas sehari-hari, 8 orang mengatakan kadang-kadang khawatir tentang apa yang terjadi pada dirinya, 9 orang kadang-kadang tidak masuk sekolah karena tidak enak badan dan 8 orang kadang-kadang tidak masuk sekolah karena harus ke dokter. Tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak penderita thalasemia di ruang anak.

METODE PENELITIAN

Desain penelitian yang peneliti gunakan adalah deskriptif analitik, pendekatan yang dipakai pada penelitian *cross sectional*. Penelitian ini menggunakan populasi seluruh pasien dan orang tua penderita thalasemia di ruang anak sebanyak 55 orang. Teknik *sampling* yang digunakan peneliti *accidental sampling* kepada 30 sampel anak dan 30 responden orang tua anak. Instrumennya adalah lembar karakteristik dari sampel, kuesioner dukungan keluarga, dan kuesioner kualitas hidup *PedsQL*. Penelitian ini telah mendapatkan surat kelaikan etik dari IRB (*Institutional Review Board*) Fakultas Kedokteran Universitas Lambung Mangkurat dengan nomer surat sebagai berikut No. 853/KEKP-FK UNLAM/EC/VIII/2018. Penelitian ini dilaksanakan pada tanggal 27 Agustus 2018 sampai 24 September 2018.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Tabel 1. Distribusi Karakteristik Orang Tua di Ruang Anak (n = 30).

Karakteristik Orang Tua	f	%
Usia orang tua		
18-40 tahun	16	53,3
41-60 tahun	13	43,3
>60 tahun	1	3,3
Jenis kelamin orang tua		
Perempuan	21	70
Laki-laki	9	30
Pendidikan terakhir orang tua		
Tidak sekolah	0	0
SD/Sederajat	2	6,7
SMP/Sederajat	7	23,3
SMA/Sederajat	13	43,3
D1-D2-D3	5	16,7
Sarjana	3	10
Total	30	100

Tabel 1. Memperlihatkan keadaan dan kondisi orang tua menurut usia orang tua yang terbanyak umur 18-40 tahun sebanyak 16 orang (53,3%), jenis kelamin orang tua yang terbanyak perempuan sebanyak 21 orang (70%), pendidikan terakhir orang tua yang terbanyak SMA/Sederajat sebanyak 13 orang (43,3%) dan pekerjaan orang tua yang terbanyak ibu rumah tangga sebanyak 12 orang (40%).

Tabel 2. Distribusi Karakteristik Anak Penderita Thalasemia di Ruang Anak (n = 30).

Karakteristik Anak	f	%
Usia Anak		
5-7 tahun	4	13,4
8-12 tahun	13	43,3
13-18 tahun	13	43,3
Jenis keIamin anak		
Perempuan	18	60
Laki-laki	12	40
Pendidikan anak		
Tidak sekolah	0	0
SD/Sederajat	17	56,7
SMP/Sederajat	7	23,3
SMA/Sederajat	6	20
Lama berobat		
4 tahun	1	3,3
5 tahun	1	3,3
6 tahun	2	6,7
7 tahun	2	6,7
8 tahun	2	6,7
9 tahun	4	13,3
10 tahun	5	16,7
11 tahun	4	13,3
12 tahun	4	13,3
15 tahun	2	6,7
17 tahun	1	3,3
18 tahun	2	6,7
Total	30	100

Tabel 2. Usia anak terbanyak ditemukan di usia 8-12 tahun dan usia 13-18 tahun dengan masing-masing sebanyak 13 orang (43,3%), jenis kelamin anak terbanyak perempuan sebanyak 18 orang (60%), pendidikan anak yang terbanyak SD/Sederajat sebanyak 17 orang (56,7%) dan lama berobat responden yang terbanyak selama 10 tahun sebanyak 5 orang (16,7%).

Tabel 3. Distribusi Frekuensi Dukungan Keluarga di Ruang Anak (n = 30).

Dukungan Keluarga	f	%
Baik	14	46,7
Cukup	12	40
Kurang	4	13,3
Total	30	100

Tabel 3. Dukungan keluarga diruang anakyang dukungan keluarga baik sebanyak 14 orang (46,7%). Hal ini dikarenakan keluarga selalu ikut senang karena anak dalam keadaan yang baik, keluarga selalu menyediakan dana khusus untuk perawatan anaknya, keluarga seIalu mencintai dan memperhatikan keadaan anaknya selama pengobatan thalasemia, keluarga memaklumi keadaan anaknya sekarang dan memberikan dukungan seperti semangat dan perhatiannya, keluarga sering memerlukan pengetahuan akan penanganan serta cara merawat anak dengan thalasemia. Dukungan keluarga yang baik dilihat dari rata-rata skor 62,5 yang tertinggi terdapat pada komponen dukungan instrumental seperti nomor 20, anak menjawab keluarga sering menyediakan dana khusus untuk perawatan saya. Rata-rata skor 59,25 terdapat pada komponen dukungan informasi seperti pada nomor 23, anak menjawab keluarga selalu meingatkan saya untuk menjaga kesehatan, latihan dan makan.

Baiknya dukungan keluarga yang diberikan kepada anak yang mengalami sakit thalasemia beta mayor dikarenakan rerata pendidikan terakhir orang tua anak yaitu SMA sebanyak 7 responden, sarjana sebanyak 2 orang, makin tinggi tingkat pendidikan orang tua anak, maka makin mengerti tentang penyakit yang diderita anaknya dan pelayanan yang diberikan terhadapanak penderita thalasemia. Informasi yang diperoleh orang tua bisa mempengaruhi pola pemikiran individu disebabkan makin banyak individu memperoleh informasi, maka semakin luas pengetahuan yang dimiliki oleh individu, sedemikian itu pula halnya terhadap informasi perihal thalasemia. Maka dari itu semakin banyaknya penjelasan dan berita yang pernah diperoleh yang orang tua perihal thalasemia menyebabkan makin luasnya pengetahuannya. Dengan luasnya penjelasan dan berita yang diperoleh perihal thalasemia serta banyaknya pengetahuan yang dimiliki, maka upaya yang dilakukan untuk penatalaksanaan thalasemia akan makin bagus/baik, serta dukungan yang diberikan semakin baik.

Dukungan keluarga pada anak yang menderita penyakit kronik sangat diperlukan dalam menghadapi masalah, salah satunya dalam menghadapi penyakit kronik yang menyerang salah satu anggota keluarga. Dukungan yang dilakukan dengan berbagai faktor yang diantaranya informasional, penilaian, instrumental, emosional dan dukungan sosial (11).

Menurut hasil penelitian dari Stefan, Redjeki dan Susilo (2014) menyatakan jika semakin tinggi pendidikan individu bisa membuat individu makin mengerti akan arti kesehatan, sehingga menyebabkan semakin meningkatkan kebutuhan dan harapannya terhadap suatu layanan kesehatan yang diperlukan (12). Menurut Notoatmodjo (2007), bahwa persepsi dan harapan klien terhadap pelayanan kesehatan yang didapatnya bisa dipengaruhi oleh jenjang pendidikan (13).

Tabel 4. Distribusi Frekuensi Kualitas Hidup Anak di Ruang Anak (n = 30).

Kualitas Hidup Anak	f	%
Tidak terganggu	24	80
Terganggu	6	20
Total	30	100

Tabel 4. Kualitas hidup anak penderita thalasemia di ruang anak yang

tidak terganggu sebanyak 24 orang (80%). Hal ini dikarenakan, menurut laporan orang tua didapatkan anak penderita thalasemia tidak pernah ada masalah dalam mandi sendiri, tidak pernah ada masalah dalam mengerjakan pekerjaan di sekitar rumah, tidak pernah ada rasa takut, tidak pernah ada masaIah tidur. Meskipun anak yang sakit biasanya tidak bisa bersekolah oleh sebab dilakukan tambah darah tetapi kualitas hidup anak tidak terganggu itu dikarenakan pada fungsi lain yang tidak mengalami masalah yang signifikan. Hasil analisis data yang didapatkan bahwa fungsi sosial anak dari hasillaporan orang tua kualitas hidup anak tidak terganggu. Hal ini dibuktikan dengan nilai rata-rata skor 24,6 dimana fungsi sosial menunjukkan rerata skor yang terendah terdapat pada komponen fungsi sosial seperti nomor 14, orang tua mengatakan anaknya tidak pernah mengalami kesulitan dalam bergaul dengan anak seusianya, nomor 15, orang tua mengatakan anaknya tidak pernah ada anak yang lain yang tidak mau berteman dengan anaknya, dan nomor 16, orang tua mengatakan tidak pernah diolok-olok/diejek oleh anak-anak yang lain.

Tumbuh kembang anak penderita thalasemia mengalami hambatan seperti tinggi badan yang tidak mengalami peningkatan setelah usia 9 sampai 10 tahun dikarenakan telah mendapatkan tranfusi yang normal, serta seringnya anak marah dan tidak terkontrol emosinya dengan suatu masalah yang sepele. Respon perilaku, meliputi merasa gelisah, dan menarik diri dari teman sebayanya. Respon kognitif meliputi sulit untuk berkonsentrasi pelupa, tidak kreatif, sering bingung dan takut terhadap apa yang dialaminya. Respon afektif meliputi tidak sabar, gelisah dan sering cemas.

Dari sudut pertumbuhan dan perkembangan pada anak yang menuju dewasa ini adalah yang menjelaskan perihal mekanisme pembentukan individu, baik dari segi psikososial maupun segi fisik. Tetapi, separuh orang tua belum memiliki pemahaman hal ini, terutama pada orang tua yang memiIiki sosial ekonomi dan jenjang pendidikan yang cukup rendah. Sering kali setiap orang tua memiliki pemahaman jika perkembangan dan pertumbuhan memiliki definisi yang sama (14).

Penelitian ini sejalan dengan penelitian Suryono (2017) didapatkan persentase paling banyak kualitas hidup baik sebanyak 30 responden (57,7%) dan persentase paling sedikit yaitu kategori buruk sebanyak 22 responden (42,3%). Kualitas hidup anak yang menderita penyakit kronik dikarenakan anak tampak merasa takut dan tertekan dengan kondisi mereka di rumah sakit (11).

Khurana (2006) menjelaskan bahwa penderita thalassemia yang bermasalah paling banyak terhadap komponen pendidikan, dikarenakan seringnya tidak masuk sekolah untuk melakukan trasfusi, begitu juga dengan komponen emosional anak penderita thalasemia yang memerlukan support/dorongan dari orang tua dan masalah juga dialami pada komponen fisik seperti anak tidak bisa berdiri sendiri (15). Masalah yang sering ditemui pada penderita thalassemia adalah pada komponen emosional dan fisik (16). Bulan (2009) menjelaskan pada komponen kualitas hidup yang paIing banyak terganggu adalah komponen emosional, komponen fisik dan komponen sekolah (pendidikan). Komponen sekolah terganggu dikarenakan pelaksanaan dalam transfusi darah yang terjadi di pagi hari yang menyebabkan terganggunya mekanisme belajar dan mengajar pada anak. Komponen emosional yang terganggu sangat memerlukan penangkapan yang lebih lanjut dan penatalaksanaan secara ekstensif (8).

Tabel 5. Hasil AnaIisis Hubungan Dukungan KeIuarga dengan KuaIitas Hidup Anak Penderita ThaIasemia di Ruang Anak

Kualitas Hidup Anak	Dukungan Keluarga						Total	
	Kurang		Cukup		Baik			
	f	%	f	%	f	%	f	%
Tidak terganggu	2	6,7	8	26,7	14	46,7	24	80
Terganggu	2	6,7	4	13,3	0	0	6	20
Total	4	13,3	12	40	14	46,7	30	100
Uji statistik chi square test p=0,029 α=0,05								

Tabel 5. Hasil uji dan analisis menggunakan *chi square test* analisis menghasilkan nilai*p=0,029* maka niIai *p* value<*0,05 (α)* sehingga disimpulkan H_0 ditolak berarti terdapatnya hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak penderita thaIasemia di ruang anak. Hasil analisis yang didapatkan bahwa anak yang mendapat dukungan keluarga yang baik dan kualitas hidupnya tidak terganggu sebanyak 14 orang (46,7%); anak yang dukungan keluarganya cukup dan kualitas hidup terganggu sebanyak 4 orang (13,3%). Hal ini dikarenakan mayoritas keluarga memberikan dukungan kepada anak penderita thalasemia baik dalam segi informasi, emosional, instrumental, dan penghargaan. Dukungan keluarga baik maka kualitas hidupnya tidak terganggu karena dukungan keluarga dapat meningkatkan kualitas hidup dengan meregulasi proses psikologi seseorang dan memfasilitasi perilaku seseorang, sebaliknya apabila dukungan keluarga kurang maka kualitas hidupnya akan terganggu.

Hasil analisis data juga menunjukkan bahwa dukungan keluarganya cukup tetapi kualitas hidup anak terganggu dikarenakan dari laporan orang tua anak penderita thalasemia, anak masing sering kesulitaan berjalan >100 meter, berlari, berolahraga, sering mengalami nyeri, sering merasa lemah, sering ketakutan, sering marah, sering mengalami kesulitan tidur, sering cemas dengan keadaanya, sering kesulitan dalam konsentrasi, sering kesulitan dalam menyelesaikan tugas sekolah dan sering tidak masuk sekoIah. Hal tersebut menunjukkan bahwa komponen fungsi fisik, emosional dan sekolah daIam kualitas hidup anak masih memiliki masalah walaupun telah mendapatkan dukungan keluarga yang cukup.

Thalasemia merupakan salah satu penyakit kronik yang secara faktual bisa memengaruhi kualitas hidup penderitanya. Kualitas hidup anak dengan penyakit kronik akan sangat bergantung dengan keluarga sehingga bisa menimbulkan stress bagi keluarga terutama orang tua karena anak membutuhkan perhatian yang serius. Orang tua ataupun anggota keIuarga terkadang sulit untuk menerima, menyesuaikan serta mempersiapkan dirinya akan kondisi penyakit terminal yang diderita anak (9). Mazzone, *et. al* (2009) menjelaskan suatu bentuk dukungan secara psikososial dari keluarga bisa efektifitas kelasi bisa mengalami peningkatan, menurunkan distress emosional, dan memantapkan rencana koping untuk lebih baik dalam kehidupan sehari-harinya (17).

Support keluarga yang bisa diberikan kepada anak dengan keadaannya yang kronik meliputi advokasi, dukungan instruksional, dukungan informasi, dukungan instrumental, dukungan emosional (18). Kondisi tersebut, perlu ditindaklanjuti dengan melakukan penilaian kualitas hidup kepada anak penderita thalasemia ataupun bagian keluarga penderita guna memastikan langkah yang mensupport

pemulihan kualitas hidup anak penderita thalasemia. Pranajaya dan Nurchairina (2016) menemukan terdapatnya hubungan yang bermakna antara dorongan/dukungan orang tua dengan kualitas hidup dibuktikan dengan hasil uji statistik *p vaIue*=0,018 (19). Penelitian Mariani (2011) menjelaskan terdapat suatu hubungan yang bermakna antara dorongan/dukungan keluarga dengan kuaIitas hidup anak (20). Support psikososial yang diberikan oleh keluarga bisa menyedikitkan masalah emosianal pada anak penderita thalasemia beta mayor, seterusnya bisa diterangkan suatu support psikososial bisa menurunkan distress emosional, efektifitas kelasi besi menjadi meningkat serta memantapkan pendekatan koping agar bisa lebih baik dalam menjalani kehidupan setiap harinya (17).

PENUTUP

Dukungan keluarga diruang anakyang terbesar yaitu dukungan keluarga baik dan kualitas hidup anak penderita thalasemia di ruang anak yang terbesar yaitu tidak terganggu. Ada dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak penderita thalasemia di ruang anak.

Saran bagi peneliti selanjutnya diharapkan menggunakan variabel-variabel lainnya yang dianggap adanya hubungan/korelasi dengan kualitas hidup anak penderita thalasemia beta mayor.

DAFTAR PUSTAKA

1. Dahlui, M., Hishamsah, MI., Rahman, A & Aljunid, SM. Quality of life in transfusion dependent thalassemia patients on desferrioxamine treatment. Singapore Med J 2009; 50 (8), 794–799.
2. WHO. The Global Burden of Disease Update. 2012. Available from: URL:www.who.int. diakses tanggal 28 Maret 2018.
3. Tisha, L. Karakteristik penderita thalasemia yang dirawat inap di RSUP H. Adam Malik Medan tahun 2011. Medan: Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Sumatera Utara; 2014.
4. Ilmi, SO, Hasanah & Bayhakki. Hubungan jenis kelamin dan domisili dengan pertumbuhan pada anak dengan thalasemia. JOMPSIK 2015; 2: 1-7.
5. Alyumnah, P., Ghozali, M. & Dalimoenthe, NZ. Skrining Thalassemia Beta Minor pada Siswa SMA di Jatinangor. JSK 2016; 1 (3).
6. Kementerian Kesehatan RI. Skrining Pentinguntuk Cegah Thalassemia. 2017. Available from: URL: http://www.depkes.go.id. diakses tanggal 2 April 2018.
7. Cappellini, MD et al. Guidelines for the Management of Transfusi darahon Dependent Thalassemia (TDT), 3rd ed. Nicosia: Thalassaemia Internasional Federation; 2016.
8. Bulan, S. Faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalasemia beta mayor, Tesis, Program Pascasarjana Magister Ilmu Biomedik dan Program Pendidikan Dokter Spesialis Ilmu Kesehatan Anak, Universitas Diponegoro, Semarang. 2009. Available from: URL: http://eprints.undip.ac.id. diakses tanggal 10 Maret 2018).
9. Mussato, K. Adaptation of the Child and Family to Life With a Chronic Illness. 2006. Available from: URL:

http://journals.cambridge.org. diakses tanggal 18 Maret 2018.

10. Skarbec, EA. Psychosocial predictors of self care behavior in chronic disease patient: Analysis of social support, self-efficacy and depression, Ilmiah, Texas: Texas Tech University; 2006.

11. Suryono, A. Hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak yang menderita penyakit kronik di PKU Muhammadiyah Yogyakarta. Yogyakarta: Program Studi Ilmu Keperawatan Fakultas Ilmu Kesehatan Universitas 'Aisyiyah Yogyakarta; 2017.

12. Stefan, MM., Redjeki, GS. & Susilo, WH. Hubungan karakteristik pasien dengan kepuasan pasien terhadap mutu pelayanan kesehatan di Puskesmas Kecamatan Pesanggrahan Jakarta Selatan 2013. Jakarta: Program Studi S1 Keperawatan Jalur A Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Sint Carolus; 2014.

13. Notoatmodjo, S. Promosi kesehatan dan ilmu perilaku. Jakarta: Rineka Cipta; 2007.

14. Nursalam. Ilmu kesehatan anak. Jakarta: Salemba Medika; 2005.

15. Khurana, A., Katyal, A., & Marwaha, RK. Psychosocial burden in thalasemia, Indian Journal of Pediatrics 2006; 73 (10), 877–880.

16. Sadowski, H., Kolvin, I., Clemente, C., Tsiantis, J. & Baharaki. S. Psychopatology in children from families with blood disorders: a cross national study, Eur Child Adolesc Psychiatry 2006; 11: 151-61.

17. Mazzone, L., Battaglia, L., Andreozzi, F., Romeo, MA. & Mazzone, D. Emotional impact in ß thalassemia major children following cognitive-behavior family therapy and quality of life of caregiving. Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health 2009; 5 (5).

18. Hoagwood, KE., Olin, SS., Kerker, BD., Kratochwill, TR. Crowe, M. & Saka, N. Empirically based school interventions targeted at academic and mental health functioning, Journal of emotional and behavioral disorders 2009; 15 (22), 66-92

19. Pranajaya, R. & Nurchairina. Faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalasemia, Jurnal Keperawatan 2016; 12 (1).

20. Mariani, D. Analisis faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak thalasemia beta mayor di RSU Kota Tasikmalaya dan Ciamis. Depok: Fakultas Ilmu Keperawatan Program Studi Magister Keperawatan Kekhususan Keperawatan Anak; 2011.