



Hubungan tingkat Pengetahuan Keluarga Terhadap Perawatan Di Rumah Pada Penderita Thalasemia RSUD Provinsi NTB

Heny Marlina Riskawaty^{1✉}, Indah Waslihah², Nurul Ifmi Ramadani³

Program Studi Pendidikan Ners, STIKES YARSI MATARAM

Email: henymarlina.riskawaty@gmail.com^{1✉}

Abstrak

Thalasemia merupakan salah satu penyakit genetik, pembawa sifat thalasemia dengan kelainan hemoglobin yang parah, dapat menimbulkan masalah fisik, psikologis, sosial dan perawatan yang lama bahkan seumur hidup. berpengaruh terhadap pengetahuan keluarga tentang perawatan anak di rumah. Tujuan untuk mengetahui pengetahuan keluarga terhadap perawatan anak thalasemia di rumah. Desain penelitian *analitik korelasi* dengan pendekatan *cross sectional*, populasi 43 responden, sampel penelitian 43 keluarga dengan anak thalasemia yang rutin menjalani transfusi darah dengan teknik pengambilan sampel *total sampling*. Hasil uji *spearman rank* dengan nilai korelasi .453 dengan nilai *p-value* 0.004 artinya <0.05 Ha diterima, adanya hubungan antara tingkat pengetahuan keluarga terhadap perawatan di rumah pada pasien Thalasemia. Kesimpulan Keluarga bekerjasama dengan rumah sakit dalam meningkatkan pengetahuan perawatan pasien Thalasemia di rumah melalui berbagai sumber informasi yang disediakan agar dapat meningkatkan kesehatan secara mandiri. Saran Perawat perlu memberikan informasi kesehatan khususnya tentang perawatan thalasemia kepada keluarga yang merawat pasien Thalasemia agar kualitas hidup anak Thalasemia dapat lebih baik.

Kata Kunci: *Anak, keluarga, pengetahuan, perawatan, Thalasemia*

Abstract

Thalasemia is one of genetic diseases. Carrier of Thalasemia Properties with severe hemoglobin anomalies, it can cause physical problem, psychologist and long term care, even a lifetime. Influence family knowledge about home child care. Purpose to know family knowledge about home child care thalasemia. Design analytic research correlation with cross-sectional approach, population 43 respondent, research sample 43 families with children of thalasemia have routine blood transfusion with total sampling technique. Result the spearman rank with the correlation value .453 p-value 0.004 <0.05. It means it received, the relationship between level of knowledge family to treatment at home on patient thalasemia. Family with the hospital in thalasemia improved knowledge of patient care at home through various sources of information put in place to promote health independently. Nurse Health advise needs to provide information with thalasemia care to their family so that the quality care for patient thalasemia child life will be better.

Keyword: *family, knowledge, treatment, thalasemia*

PENDAHULUAN

Thalasemia merupakan salah satu penyakit genetik pada sistem hemoglobin terbanyak di dunia. Berdasarkan data *WHO* menyebutkan 250 juta penduduk dunia (4.5 %) penderita thalasemia. Thalasemia terdiri dari 250 juta diantaranya ada 80-90 juta yang membawa genetik thalasemia (bulan, 2009). Dapat diketahui bahwa gen thalasemia banyak terdapat di daerah Mediterania, Timur Tengah, Cina Selatan dan Asia Tenggara dan termasuk Indonesia (Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, 2019) sedangkan Negara Indonesia merupakan salah satu Negara dengan thalasemia yang tinggi. Saat ini didapatkan lebih dari 10.531 pasien thalasemia di Indonesia dan diperkirakan 2.500 bayi baru lahir dengan thalasemia tiap tahunnya (Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, 2019). Data yang diperoleh dari yayasan thalasemia Indonesia-perhimpunan orang tua penderita thalasemia pada tahun 2014 ini tercatat sebanyak 6.647 orang, data NTB 2,6% dan di RSUD Provinsi NTB tercatat pada tahun 2022 sebanyak 43 penderita thalasemia.

Manifestasi klinis dari thalasemia ini anemia, berat badan menurun, pucat, lemas, hidung mendatar (pesek). Apabila manifestasi klinis thalasemia ini tidak diperhatikan. Maka kondisi penderita thalasemia akan berdampak pada kualitas hidup. Komplikasi yang terjadi pada penderita thalasemia yaitu komplikasi jantung, Tulang, Hati, dan kelenjar hormone. Penatalaksanaan pada thalasemia yaitu non farmakologis dan farmakologi. Non farmakologi terdiri dari makanan dengan gizi seimbang dan farmakologis transfusi dan pemberian obat terapi kelasi besi, Lazuna (2009).

Di samping tatalaksana dari thalasemia perawatan di rumah sangat penting di perhatikan karena pada penderita thalasemia membutuhkan perawatan khusus seperti menjaga aktivitas yang dilakukan seperti berolah raga ringan, bermain maupun belajar, dan beristirahat maupun pola makan, penderita thalasemia perlu menjaga makanan yang mengandung zat besi seperti kangkung, hati, Bulan (2009).

Azwar (2003). Pengetahuan merupakan dasar pembentukan sikap seseorang dalam bertindak dimana seseorang tersebut menunjukkan tindakan tertentu untuk melakukan sesuatu sesuai dengan pengetahuan yang dimiliki. Perawatan di rumah pada penderita thalasemia juga perlu diperhatikan seperti menjaga aktivitas yang dilakukan tidak boleh terlalu capek, apabila penderita thalasemia merasa lemas dan terlihat pucat tidak nafsu makan jika di biarkan akan menimbulkan masalah yang lebih serius.

Berdasarkan hasil penelitian Marnis, Indriati, dan Nauli (2018) menyebutkan bahwa adanya hubungan yang signifikan antara masalah yang timbul pada penderita thalasemia dengan pengetahuan orang tua. Pengetahuan orang tua dalam merawat penderita thalasemia seumur dapat mempermudah pengambilan keputusan dan tindakan yang dibutuhkan apabila penderita memerlukan perawatan di rumah atau di rumah sakit (Marnis, Indriati, & Nauli, 2018). Orang tua membutuhkan pengetahuan yang baik mengenai penyakit talasemia, pengobatan yang dibutuhkan, menjadwalkan terapi transfusi darah, serta manajemen perawatan penderita thalasemia di rumah untuk mengurangi gejala. Penelitian Ishfaq, Ahmad, Naeem, Ali, & Zainab, (2016) juga menyatakan orang tua yang memiliki pengetahuan yang baik diharapkan dapat menjalankan tugasnya merawat penderita thalasemia, sehingga meningkatkan kualitas hidup bagi penderita thalasemia .

Hasil studi pendahuluan yang dilakukan pada bulan Desember 2022 hasil wawancara 6 orang dari 8 Orang tua di Ruangan Gili Nanggu RSUD Provinsi NTB hasil wawancara tersebut 6 orang tua tidak mengetahui dari mana mendapatkan penyakit thalasemia, orang tua mengaku kadang tidak tepat waktu membawa anaknya ke rumah sakit untuk melakukan tranfusi darah sehingga anak memerlukan lebih banyak kantong darah dari sebelumnya, 4 orang tua tidak mengetahui apa yang akan berdampak pada anaknya jika melakukan tranfusi. Orang tua juga khawatir dengan kondisi anaknya yang pucat dan lemah, saat kadar HB rendah. anak terlihat pucat orang tua menyarankan agar beristirahat. 6 Orang tua juga mengaku tidak mengetahui aktivitas dan istirahat yang dibutuhkan anak thalasemia serta tidak mengetahui makanan yang dibolehkan atau tidak untuk mengurangi gejala dari anak, dan orang tua sebelumnya pernah mendapatkan pendidikan kesehatan dari dokter tetapi mereka lupa apa yang di jelaskan

METODE PENELITIAN

Desain penelitian ini adalah analitik korelasional, populasi dalam penelitian ini adalah seluruh keluarga pada penderita thalasemia di ruang gili nanggu dan poli anak RSUD Provinsi NTB, pasien thalasemia 2022 hingga Maret 2023 berjumlah 43 penderita thalasemia, Pengambilan sampel total sampling pada penelitian ini sampel yang digunakan sebanyak 43 orang tua dengan anak thalasemia (usia 1-20 Tahun) di RSUD provinsi NTB. Keluarga diberikan kuesioner tentang pengetahuan perawatan anak Thalasemia di rumah.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Analisa univariat

Tabel 1. Rata-Rata Responden Berdasarkan Usia Keluarga Diruang Gili Nanggu Dan Poli Anak RSUD Provinsi NTB Tahun 2023

No	Usia	Frekuensi N	Presentase (%)
1	17-25 tahun	5 orang	11.6
2	26-35 tahun	12 orang	27.9
3	35-45 tahun	21 orang	48.8
4	46-55 tahun	5 orang	11.6
	Jumlah	43	100.0

Distribusi usia paling banyak adalah usia 36-45 tahun sebanyak 21 orang (48.8%). dan terendah pada usia 17-25 tahun dan 46-55 tahun berjumlah 5 orang (11.6%)

Tabel 2 Rata-Rata Responden Berdasarkan Tingkat Pendidikan keluarga diruang gili nanggu dan poli anak RSUD Provinsi NTB Tahun 2023

No	Pendidikan	Frekwensi	Presentase (%)
1	Tidak sekolah	6 orang	14.0
2	SD	11 orang	39.5
3	SMP	7 orang	16.3
4	SMA	14 orang	32.6
5	S1	5 orang	11.6
	jumlah	43 orang	100.0

Distribusi responden dengan tingkat pendidikan paling banyak adalah SMA sebanyak 14 orang (32.6%). dan tingkat pendidikan paling sedikit sarjana sebanyak 5 orang (11.6%).

Tabel 3 Rata-Rata Responden Berdasarkan Usia Penderita Thalasemia Diruang Gili Nanggu Dan Poli Anak RSUD Provinsi NTB Tahun 2023

N o	Usia Penderita	Frekwensi	Presentase (%)
1	0-5 tahun	4 orang	9.1
2	5-11 tahun	16 orang	36.4
3	12-16 tahun	12 orang	27.3
4	17-25 tahun	11 orang	25.0
	jumlah	43 orang	100.0

Distribusi Penderita thalasemia yang paling banyak adalah usia 5-11 tahun sebanyak 16 orang (36.4%). yang paling rendah 0-5 tahun sebanyak 4 orang (9.1%)

Tabel 4 Rata-Rata Responden Berdasarkan Jenis kelamin Penderita Thalasemia Diruang Gili Nanggu Dan Poli Anak RSUD Provinsi NTB Tahun 2023

N o	Jenis Kelamin	Frekwensi	Presentase (%)
1	Laki-laki	28 orang	65.1
2	Perempuan	15 orang	34.9
	jumlah	43 orang	100.0

Distribusi jenis kelamin penderita thalassemia yang paling banyak ialah laki-laki 28 orang (65.1%) dan perempuan sebanyak 15 orang (34.9%)

Tabel 5 Rata-Rata Responden Berdasarkan Pendidikan Penderita Diruang Gili Nanggu Dan Poli Anak RSUD Provinsi NTB Tahun 2023

N o	Pendidikan Penderita Thalasemia	Frekwensi	Presentasi (%)
1	Tidak sekolah	12 orang	27.9
2	SD	16 orang	37.2
3	SMP	10 orang	23.3
4	SMA	5 orang	11.6
	jumlah	43 orang	100.0

Distribusi pendidikan penderita Thalasemia adalah SD 16 orang (37.2%) dan SMA 5 orang (11.6%)

Tabel .6 Karakteristik responden berdasarkan pengetahuan keluarga terhadap

perawatan dirumah pada penderita Thalasemia

Pengetahuan Keluarga	Perawatan Dirumah							
	Tinggi		Sedang		Rendah		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Baik	16orang	37.2	1 orang	2.3	3 orang	6.9	20 orang	46.5
Cukup	2orang	4.7	6 orang	13.9	6 orang	13.9	14 orang	32.5
Kurang	4 orang	9.3	3 orang	6.9	2 orang	4.7	9 orang	20.9
Total	22 orang	51.1	10 orang	23.2	11orang	25.5	43 orang	100.0
%	51.1		23.2			25.5		100.0

Dari hasil peneliti diketahui bahwa keluarga yang mempunyai angka tingkat pengetahuan baik dengan perawatan dirumah yang tinggi sebanyak 16 orang (37.2%), angka tingkat pengetahuan baik dengan perawatan dirumah yang sedang sebanyak 1 orang (23.3%), angka tingkat pengetahuan baik dengan perawatan dirumah yang rendah sebanyak 3 orang (6.9%). sedangkan angka tingkat pengetahuan cukup dengan perawatan dirumah yang tinggi sebanyak 2 orang (4.7%), angka tingkat pengetahuan cukup dengan perawatan dirumah yang sedang sebanyak 6 orang (13.9%). angka tingkat pengetahuan cukup dengan perawatan dirumah yang rendah sebanyak 6 orang (13.9%). selanjutnya untuk pengetahuan kurang dengan perawatan dirumahnya tinggi sebanyak 4 orang (9.3%), pengetahuan kurang dengan perawatan dirumahnya sedang sebanyak 3 orang (6.9%), pengetahuan kurang dengan perawatan dirumahnya rendah sebanyak 2 orang (4.7%), Dari hasil keseluruhan didapatkan oleh peneliti bahwa pengetahuan baik pada perawatan dirumah terdapat 20 orang (46.5%), pengetahuan kurang pada perawatan dirumah terdapat 14 orang (32.5%), pengetahuan kurang pada perawatan dirumah terdapat 9 orang (20.9%),

Table 7 Hubungan tingkat pengetahuan orang tua terhadap perawatan dirumah pada penderita thalasemia di ruang gili nunggu dan poli anak tahun 2023

Pengetahuan Keluarga	Perawatan Dirumah							
	Tinggi		Sedang		Rendah		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Baik	16orang	37.2	1 orang	2.3	3 orang	6.9	20 orang	46.5
Cukup	2orang	4.7	6 orang	13.9	6 orang	13.9	14 orang	32.5
Kurang	4 orang	9.3	3 orang	6.9	2 orang	4.7	9 orang	20.9
Total	22 orang	51.1	10 orang	23.2	11orang	25.5	43 orang	100.0
p-value =0.004						r = .432		

Responden yang memiliki pengetahuan keluarga yang baik dengan perawatan dirumah tinggi sebanyak 16 orang (37.2%). Hasil uji Spearman Rank nilai koefisien korelasi (r) sebesar .432 dengan nilai probabilitas *p-value* 0.004 atau lebih kecil dari 0,05 teradapat hubungan antara pengetahuan keluarga dengan perawatan dirumah pada penderita thalasemia RSUD Provinsi NTB.

PEMBAHASAN

1. Usia Keluarga

Berdasarkan usia yang terbanyak berkisar 34-45 tahun sebanyak 21 orang (48.8%) sedangkan usia sedikit yaitu usia 17-25 tahun dan 46-55 tahun sebanyak 5 orang (11.6%). Sejalan dengan penelitian Dona Marnis (2018), menyatakan usia dewasa pertengahan merupakan usia produktif, dimana rentang usai di antara 18 sampai 45 tahun. Notoadmodjo menyatakan bahwa semakin tua umur seseorang, maka proses perkembangan mentalnya bertambah baik, akan tetapi pada umur tertentu bertambahnya perkembangan mentalnya akan bertambah baik, akan tetapi pada umur tertentu bertambah proses perkembangan mental ini tidak secepat seperti ketika berumur belasan tahun. Niven (2010) menyatakan bahwa semakin cukup umur, tingkat kematangan seseorang akan lebih matang dalam berfikir. Usia mempengaruhi terhadap daya tangkap dan pola pikir seseorang semakin dewasa seseorang makan cara berfikir semakin matang dan teratur melakukan kepatuhan yang disarankan. Umur adalah usia individu yang dihitung mulai saat dilahirkan sampai saat beberapa tahun. Semakin cukup umur, tingkat kematangan seseorang akan lebih matang dalam berfikir dan berkerja. Dari segi kepercayaan masyarakat, seseorang yang lebih dewasa akan lebih

dipercaya dari orang yang belum cukup kedewasaannya (Nursalam,2001)

2. Pendidikan

Berdasarkan tingkat pendidikan yang terbanyak SMA sebanyak 14 orang (32.6%) sedangkan terendah yaitu SD sebanyak 11 orang (39.5%).Notoadmojo (2012) salah satu factor yang mempengaruhi 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. Beberapa hasil penelitian menunjukan bahwa pendidikan orang tua yang tinggi mempengaruhi perawatan dan kepatuhan pengobatan pada penderita thalasemia.

3. Usia Penderita Thalasemia

Responden yang menderita thalasemia berdasarkan usia yang terbanyak berkisar 5-11 tahun sebanyak 16 orang (36.4%) sedangkan usia rendah yaitu usia 0-5 tahun sebanyak 4 orang (9.1%).Umur adalah usia individu yang dihitung mulai saat dilahirkan sampai saat beberapa tahun. Semakin cukup umur, maka tingkat kematangan seseorang akan lebih matang dalam berfikir dan berkerja. Dari segi kepercayaan masyarakat, seseorang yang lebih dewasa akan lebih dipercaya dari orang yang belum cukup kedewasaannya (Nursalam,2001).

4. Pendidikan Penderita Thalasemia

Responden yang menderita thalasemia berdasarkan pendidikan terbanyak adalah SD sebanyak 16 orang (37.2%) yang paling sedikit SMA sebanyak 5 orang (11.6%).Pendidikan merupakan suatu proses yang diperlukan untuk mendapatkan keseimbangan dan kesempurnaan dalam perkembangan individu maupun masyarakat. Penekanan pendidikan di banding dengan pengajaran terletak pada pembentukan kesadaran dan kepribadian individu atau masyarakat, di samping transfer ilmu dan keahlian dengan proses semacam ini suatu bangsa atau Negara dapat mewariskan nilai-nilai keagamaan, kebudayaan, pemikiran dan keahlian kepada generasi berikutnya, sehingga mereka betul-betul siap menyongsong masa depan kehidupan bangsa dan Negara lebih cerah. (Nurkholis,2013).Sejalan dengan penelitian Ganis Indriati (2018), Pada usia sekolah dasar anak mengalami perkembangan yang kompleks, seperti anak harus beradaptasi dengan lingkungan baru disekolah, aktivitas yang membutuhkan, yaitu tenaga seperti bermain dengan teman sebaya dan belajar. Penyakit kronis yang diderita anak thalasemia dapat menyebabkan anak mengalami kesulitan dalam melakukan tugas perkembangan (Hidayat,2008). Hasil observasi peneliti didapatkan berdasarkan jurnal, bahwa penderita thalasemia paling banyak ditemukan pada tingkat

pendidikan SD, sebanyak 16 penderita (37.2%), sedangkan penelitian yang dilakukan oleh Ganis Indriati (2018) sebanyak 15 penderita (36,4%)

1. Tingkat Pengetahuan Keluarga Terhadap Thalasemia Di Raung Gilli Nanggu Dan Poli Anak RSUD Provinsi NTB

hasil analisis dapat diketahui bahwa data responden yang tingkat pengetahuan baik sebanyak 20 orang (46.5%). kategori cukup sebanyak 14 orang (32.5%) Dan dalam kategori kurang sebanyak 9 orang (20.9%).

Notoadmojo (2012) Pengetahuan merupakan domain yang sangat penting untuk terbentuknya tindakan seseorang, perawatan dirumah yang didasari oleh pengetahuan akan bersifat lebih langgeng daripada perilaku yang tidak disadari oleh pengetahuan. Sejalan dengan penelitian Dona Marnis (2018) hal ini menunjukkan bahwa sebagian besar ibu yang berpartisipasi dalam penelitian ini memiliki pendidikan menengah. Pendidikan akan menentukan tingkat pengetahuan seseorang yaitu kemampuan berfikir, pengetahuan atau kognitif merupakan domain yang sangat penting untuk terbentuknya tindakan seseorang. Tingkat pendidikan ibu mencerminkan tingkat pengetahuan terhadap penyakit serta berkontribusi terhadap perjalanan penyakit yang akan berdampak pada kualitas hidup anak.

2. Hasil Penelitian Terhadap Perawatan Dirumah Pada Penderita Thalasemia

hasil analisis dapat diketahui bahwa data responden yang tingkat perawatan tinggi sebanyak 22 orang (51.1%). kategori sedang sebanyak 10 orang (23.2%) Dan dalam kategori rendah sebanyak 9 orang (20.9%).Doni Marnis (2018) Perawatan dirumah salah satunya adalah pemahaman (pengetahuan), dengan instruksi jika ia salah paham mengenai instruksi yang diberikan padanya. Ley dan spelman tahun 1967 menemukan bahwa lebih dari 60% responden yang diwawancarai, setelah bertemu dengan dokter salah mengerti tentang instruksi yang diberikan kepada mereka. Kadang-kadang hal ini disebabkan oleh pemahaman (pengetahuan) atau kesalahan dalam memberikan banyak instruksi yang harus diingat oleh penderita. Sejalan dengan hasil penelitian sebelumnya yang dilakukan oleh Dewi (2011), Septia, Asra (2014) dan setyo Rini (2016) bahwa pengetahuan erat hubungannya antara perawatan dirumah dari 10 pertanyaan tentang perawatan dirumah didapatkan yang tinggi sebanyak 22 keluarga hal ini berarti dengan pengetahuan terhadap perawatan di rumah pada keluarga penderita kurang lebih setengah dari jumlah responden. Benyamin Bloom dkk. (2019) menyatakan, bahwa perilaku seseorang terdiri atas

kognitif (pengetahuan), afektif (sikap), dan psikomotor (tindakan) ,pengetahuan merupakan hasil dari tahu yang terjadi setelah seseorang itu melakukan penginderaan terhadap suatu objek tertentu. pengetahuan akan menjadi dasar yang utama dalam perilaku yang sehat, sehingga para orang tua perlu mendapatkan informasi yang adekuat untuk mencegah terjadinya komplikasi pada penderita thalasemia

3. Hubungan pengetahuan keluarga terhadap perawatan dirumah pada penderita thalasemia RSUD Provinsi NTB

Hasil uji Spearman Rank diketahui bahwa nilai koefisien korelasi (r) sebesar 0.432 dengan nilai p -value 0,004 (p -value <0.05) Sehingga H_0 ditolak dan H_a diterima, artinya terdapat hubungan yang signifikan antar tingkat pengetahuan keluarga terhadap perawatan dirumah pada pasien thalasemia RSUD Provinsi NTB. Adanya hubungan yang signifikan tersebut sesuai dengan teori yang digunakan oleh Green. Menurut Green (1980) dalam Notoatmodjo (2012) perawatan kesehatan di rumah yang menyatakan bahwa ada beberapa factor yang mempengaruhi perawatan dirumah termasuk pengetahuan

SIMPULAN

Berdasarkan hasil penelitian, analisis dan pembahasan, maka dapat disimpulkan:

1. pada penelitian ini didapatkan data demografi yaitu karakteristik responden keluarga (Usia terbanyak pada 36-45 tahun sebanyak 21 orang (48.8%), tingkat pendidikan terbanyak SMA 14 orang (32.6%), berdasarkan penderita (Usia terbanyak 5-11 Tahun 16 orang (36.4%), Jenis Kelamin terbanyak laki-laki 28 orang (65,1%), pendidikan terbanyak SD 16 orang (37.2%),
2. Hasil dari tingkat pengetahuan dari 43 keluarga tentang pengetahuan talasemia di ruang poli anak dan gili nunggu RSUD Provinsi NTB sebagian besar dalam katagori baik sebanyak 20 (46.5%) kategori cukup 14 (32.5%) kurang sebanyak 9 (20.9%)
3. Hasil Perawatan di rumah dari 43 keluarga tentang perawatan talasemia di rumah sebagian besar dalam katagori tinggi sebanyak 22 (51.1%) kategori sedang 10 (23.2%) rendah sebanyak 11 (25.5%)
4. Hasil dari uji Spearman Rank nilai korelasi sebesar .453 dengan adanya hubungan dengan nilai probabilitas sebesar .004 atau lebih kecil dari 0.05 sehingga hubungan kedua variable tersebut bersifat searah antara pengetahuan dengan perawatan thalasemia di rumah dapat disimpulkan H_a diterima dengan adanya hubungan.

DAFTAR PUSTAKA

- Ariani, Ayu Putri. 2014. *Aplikasi Metodologi Penelitian Kebidanan Dan Kesehatain Reproduksi*. Yogyakarta: Medical Book
- Azwar, S. (2007) *Sikap Manusia, Teori dan Pengukurannya*. Yogyakarta. Pustaka Pelajar
- Dewi Ramdhani. dkk. 2011 *Pengetahuan keperawatan Tentang Manajemnt Pelayanan Hospital Home Care Di RSUD Al-Ihsan Jawa Barat* . Program Studi DIII Keperawatan. Universitas Pendidikan Indonesia
- Dini Marianti, dkk. 2018. *Analisis Faktor Yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Anak Thalasemia Beta Mayor*. Jurnal Keperawatan Indonesia. Volume 17. ISSN 1410-4490.
- Ema Hikma, dkk. 2017. *Ketetapan Tranfusi Pasien Thalasemia Beta mayor Berdasarkan Tingkat Pengetahuan Orang Tua di RSU Tangerang*. Jurnal Medikes, Volume 1.
- Fatimah syarifah. 2016. *Pengaruh Dukungan Orag Tua Terhadap Pemeliharaan Kesehatan Gigi dan Mulut Anak Prasekolah Di Tk Islam An-Nizam Medan Tahun 2015*. Skripsi Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Sumatra Utara Medan.
- Hidayat, H.A .A 2009. *Metode Penelitian Keperawatan dan Teknik Analisa Data*. Jakarta: Salemba Medika. 43-147.
- Indanah, Yetti, & Sabri, 2011. *Gambaran, Resiliensi Pada Ibu Yang Memiliki Anak Thalasemia*. Jurnal Keperawatan Indonesia.
- Kliegman, Behrman. 2012. *Ilmu Keperawatan Anak*. edisi 15, Alih Bahasa Indonesia, A.Samik Wahab. Jakarta: Buku Kedokteran EGC
- Lazuana T. 2014. *Karakteristik penderita thalasemia yang dirawat inap di RSUP H. adam Malik medan* . Skripsi Program Studi Kesehatan Masyarakat fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Sumatera Utara
- Murtie, Arifin. 2014. *All About Kesehatan Anak*. Jogjakarta: Trans Idea Publishing
- Ngastiyah. 2005. *Buku Perawatan Anak Sakit*. Jakarta: EGC
- Notoatmodjo, S. 2010. *Metodologi Penelitian Kesehatan*. Jakrta: Rineka Cipta.
- Notoatmodjo. 2012. *Metodologi Penelitian Kesehatan*. Jakarta: Rineka Cipta
- Nursalam. 2016. *Konsep dan Penerapan Metodologi Penelitian Ilmu Keperawatan. Pedoman Skripsi, Tesis dan instrument Penelitian Keperawatan*. Jakarta: Salemba Medika
- PPNI. 2018. *Standar Luaran Keperawatan Indonesia: Definisi dan Kriteria Hasil*, Cetakan 1. Jakarta : DPP PPNI
- PPNI. 2018. *Standar Diagnosis Keperawatan Indonesia: Definisi dan Indikator Diagnostik*, Edisi 1. Jakarta : DPP PPNI

- Royhanaty. 2010. *Asuhan Kebidanan Neonatus, Bayi dan Balita atau Tumbuh kembang Anak*. Diakses 07 maret 2017
- Susila Ilmi, dkk. 2014. *Hubungan Jenis kelamin Dan Domisili Dengan Pertumbuhan Pada Anak Dengan Thalasemia*
- Sujarweni, W. dan Endrayanto, P. 2012. *Statistika Untuk penelitian*. Bandung: Graha Ilmu
- Sukri, Ahmad. 2016. *Mengenal Mendampingi& Merawat Thalasemia*. Cetakan Pertama. Jakarta: Bee Mediam
- Susan Susyanti, Restu Prayutira. 2016. *Pengetahuan Tentang Thalasemia Hubungannya Dengan Tingkat Kecemasan Ibu Yang Memiliki Anak Thalasemia*. Jurnal Medika Cendekia. Volume 03
- Syahrani, T. Faridah, V. 2019. *Faktor- faktor yang berhubungan dengan kejadian Anemia Pada Ibu Hamil*. Jurnal Kebidanan. Volume 3
- Vianti Nandeswari. 2020. *Pengaruh Paket Edukasi Thalasemia Terhadap Pengetahuan Orang Tua Tentang Perawatan Anak Penderita Thalasemia* (Skripsi). Fakultas Kedokteran Universitas Sriwijaya.
- Vitayoni Oktaria. 2020. *Hubungan Pengetahuan Thalasemia Dengan Kepatuhan Keluarga Membawa Anak Menjalani Tranfusi Darah*. Jurnal Ilmiah Kesehatan. Volume IX
- Zaedah, K.K, koople, D.D., Blok, G. (2003). *Association among SF-36 quality of life measure and nutrition, hospitalization and mortality in haemodialysis*
- Zurmeli, Bayhakki dan Utami gamya. 2016. *Hubungan dukungan keluarga dengan Kualitas hidup pasien gagal ginjal kronik yang menjalani terapi hemodialisis di RSUD Arifin achmad Pekanbaru*. Diakses 09 Maret 2017.