

## Gambaran dukungan keluarga terhadap pengobatan remaja penyandang Thalasemia

Indah Permata Artamia<sup>1</sup>, Windy Rakhmawati<sup>2</sup>, Iwan Shalahuddin<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Program Sarjana Fakultas Keperawatan Unpad Bandung Jawa Barat. Email: indahpermataartamia@gmail.com

<sup>2</sup>Fakultas Keperawatan Unpad Kampus Utama Bandung Jawa Barat. Email: windy.rakhmawati@unpad.ac.id

<sup>3</sup>Fakultas Keperawatan Unpad PSDKU Garut Jawa Barat. Email: shalahuddin@unpad.ac.id

### Abstract

#### Family support in adolescents with thalassemia undergoing treatment

**Background:** Thalassemia is a chronic disease that affect to body organ caused by the disease itself and medication given in a long term. Compliance of taking medication becomes determing factor of treatment success. Family support is influential factor of therapy success. It includes instrumental support, informational support, assessment support, and emotional support.

**Purpose:** The objective of this research is to know the description of family support therapy of adolescent with thalassemia in Garut.

**Methods:** The method of this research is quantitative descriptive with total sampling technique (N=54) of adolescent with thalassemia population in Garut.

**Results:** The result of this research is most of responden earn high support with maximum value of 70.4%, and medium support with value 29.6%, and there is no respondent with low support. From sub variable result as a whole, they obtained high support which was an instrumental support 70.4%, informational support 64.8%, assessment support 70.4%, and emotional support 53.7%.

**Conclusion:** The result of this research is that most adolescent with Thalassemia obtained high support as many as 70.4%, therefore it can be factor determing therapy received

**Keywords:** Family support; Adolescents; Thalassemia; Undergoing treatment

**Pendahuluan:** Thalasemia merupakan penyakit kronis yang berdampak pada organ tubuh disebabkan oleh penyakit itu sendiri dan pengobatan yang diberikan dalam jangka panjang. Kepatuhan menjadi faktor yang menentukan keberhasilan pengobatan. Dukungan keluarga merupakan faktor yang mempengaruhi kepatuhan pengobatan, yang meliputi dukungan instrumental, informasional, penilaian, dan emosional.

**Tujuan:** Diketuainya gambaran dukungan keluarga terhadap pengobatan remaja penyandang Thalasemia di kabupaten Garut.

**Metode:** Metode penelitian ini menggunakan deskriptif kuantitatif dengan teknik pengambilan sampel *total sampling* (N=54) dengan populasi yaitu penyandang Thalasemia usia remaja di kabupaten Garut.

**Hasil:** Hasil penelitian dukungan keluarga sebagian besar responden mendapatkan dukungan tinggi dengan nilai maksimum yaitu 70.4% dan dukungan sedang dengan nilai minimum yaitu 29.6%, dan tidak terdapat responden yang mendapatkan dukungan rendah, dan dari hasil per subvariabel secara keseluruhan mendapatkan dukungan tinggi yaitu, dukungan instrumental sebesar 77.8%, dukungan informasional sebesar 64.8%, dukungan penilaian sebesar 70.4%, dan dukungan emosional sebesar 53.7%.

**Simpulan:** dari penelitian ini bahwa remaja penyandang Thalasemia sebagian besar mendapatkan dukungan tinggi sebanyak 70.4%, sehingga dapat menjadi faktor dalam menentukan pengobatan yang diterima

**Kata Kunci:** Pengobatan; Thalasemia; Remaja; Dukungan Keluarga

#### PENDAHULUAN

Thalasemia adalah kelainan darah hereditas yang ditandai oleh dengan penurunan atau tidak

adanya sintesis rantai globulin dengan hemoglobin (Liswanti, 2015; Tamam, Hadisaputro, Sutaryo, Setianingsih, Astuti, & Soemantri, 2013; Andani,

## Gambaran Dukungan Keluarga Terhadap Pengobatan Remaja Penyandang Talasemia

2019). *Thalassemia International Federation* (TIF), setiap tahunnya sekitar 68.000 anak terlahir di dunia sebagai penyandang Talasemia. Talasemia yang sangat umum terjadi adalah Talasemia beta dengan 80-90 juta penderita (1,5% dari populasi global) dilaporkan sebagai pembawa sifat Talasemia tersebut (Cao & Galanello, 2010; Al-Akhras, Badr, El-Safy, Kohne, Hassan, Abdelrahman, & Zakaria, 2016).

Anak terlahir dengan Talasemia beta sekitar 23.000 anak disetiap tahunnya (Dahnil, Mardhiyah, & Widiyanti, 2017; Dahlia, Rasfayanah, Dewi, & Yusriani, 2018). Indonesia termasuk salah satu Negara dengan prevalensi Talasemia tertinggi di dunia, hal ini karena Indonesia terletak di wilayah yang disebut sebagai sabuk Talasemia (Falentina, & Dariyo, 2016; Aman & Lubis, 2018; Setiadji, Lubis, Aman, & Hariman, 2019). *World Health Organization* (WHO), Talasemia termasuk jenis penyakit genetik terbanyak di dunia yang saat ini sudah dinyatakan sebagai masalah kesehatan dunia. Pada tahun 2016, terdapat 7.238 penderita Talasemia mayor yang tercatat dan dilaporkan oleh Yayasan Talasemia Indonesia dan Orangtua Penderita Talasemia Indonesia (YTI – POPTI), 3.200 orang diantaranya sebanyak 45% berasal dari Provinsi Jawa Barat. Di Indonesia jumlah penderita Talasemia terbanyak adalah di Provinsi Jawa Barat (Dahnil, Mardhiyah, & Widiyanti, 2017).

Kabupaten Garut merupakan salah satu kabupaten yang berada di provinsi Jawa Barat dengan penderita Talasemia terbanyak ke-empat, dengan jumlah 255 penyandang Talasemia. Di kabupaten Garut terdapat dua Rumah Sakit yang memfasilitasi pengobatan (transfusi darah) untuk penyandang Talasemia yaitu di RSUD Dr. Slamet Garut dan RS TNI-AD Guntur Garut.

Menurut WHO (2014) angka kejadian penyakit Talasemia cukup tinggi yaitu sebanyak 1.613 orang. Talasemia termasuk penyakit kronik. Penyakit kronik merupakan suatu kondisi dimana fungsi tubuh terganggu selama tiga sampai enam bulan, bahkan dapat terjadi dalam satu tahun. Penyakit kronik juga dapat menyerang pada anak, yang menyebabkan anak harus menjalani hospitalisasi minimal satu bulan dalam satu tahun (Apriany, 2013; Hastuti, 2016; Renylda, 2018).

Penyandang Talasemia membutuhkan dan harus menjalani transfusi darah yang teratur untuk mempertahankan hidupnya, selain itu penyandang

juga harus mengkonsumsi kelasi besi yang bertujuan untuk mengurangi zat besi akibat dari transfusi darah yang dilakukan secara rutin dalam jangka panjang (Hockenberry & Wilson, 2009; Potts & Mandleco, 2012; James, Nelson, & Ashwill, 2014).

Pengobatan merupakan hal penting dalam tatalaksana penyandang Talasemia. Faktor-faktor yang mempengaruhi kepatuhan pengobata antara lain adalah; faktor sosial ekonomi, efek samping pengobatan, fasilitas pelayanan kesehatan, dan dukungan keluarga. Dalam ke empat faktor tersebut dukungan keluarga tidak dapat diabaikan begitu saja, karena dukungan keluarga merupakan salah satu faktor yang memiliki kontribusi yang cukup berarti dan sebagai penguat yang mempengaruhi kepatuhan pasien (Mulyani & Fahrudin, 2011; Wahidiyat, 2016; Santoso, 2017).

Dukungan keluarga adalah hal yang paling berpengaruh karena dukungan keluarga menjadi suatu keadaan yang dapat bermanfaat bagi individu yang diperoleh dari orang lain yang dapat dipercaya sehingga seseorang akan tahu bahwa ada orang lain yang memperhatikan, menghargai, dan mencintainya. Dukungan keluarga merujuk kepada tindakan yang orang lain lakukan ketika menyampaikan bantuan, dan terbagi menjadi empat jenis yang berbeda yaitu: dukungan emosional; dukungan informasional; dan dukungan penilaian, dan dukungan instrumental (Friedman, Bowden, & Jones, 2010; Duhamel, 2010; Åstedt-Kurki, 2010).

Berdasarkan hasil studi pendahuluan dengan wawancara pada 6 pasien Talasemia usia remaja mengatakan tidak tepat waktu dalam menjalani transfusi darah ataupun terapi kelasi besi jika keluarga kurang mendukung untuk melakukan pengobatan. Selain itu 1 dari 6 pasien menyakatan bahwa dirinya pernah tidak melakukan transfusi darah selama satu tahun karena dirinya merasa nyaman dengan kondisinya, dari keluarga pun tidak mendukung untuk melakukan pengobatan ataupun pemeriksaan kesehatan lainnya sehingga suatu ketika pasien mengalami penurunan kesadaran akibat tidak patuh dalam pengobatan.

## METODE PENELITIAN

Metode dan jenis penelitian yang digunakan adalah metode deskriptif. Penelitian ini terdiri dari satu variabel bebas yaitu: dukungan keluarga

**Indah Permata Artamia**<sup>1</sup> Program Sarjana Fakultas Keperawatan Unpad Bandung Jawa Barat.

E-mail: indahpermataartamia@gmail.com

**Windy Rakhmawati**<sup>2</sup> Fakultas Keperawatan Unpad Kampus Utama Bandung Jawa Barat.

E-mail: windy.rakhmawati@unpad.ac.id

**Iwan Shalahuddin**<sup>3</sup> Fakultas Keperawatan Unpad PSDKU Garut Jawa Barat. E-mail: shalahuddin@unpad.ac.id

Gambaran Dukungan Keluarga Terhadap Pengobatan Remaja Penyandang Talasemia

terhadap pengobatan, dengan menggunakan sub variabel yaitu: dukungan instrumental, dukungan informasional, dukungan penilaian, dan dukungan emosional.

Populasi penelitian ini adalah penderita Talasemia usia remaja di Kabupaten Garut yang berjumlah 54 orang usia remaja (13–18 tahun).

Teknik pengumpulan data pada penelitian ini menggunakan kuesioner yang telah di modifikasi oleh peneliti, dan diteliti menggunakan teknik *total sampling* dan diambil di tempat tinggal responden.

Analisa data pada penelitian ini menggunakan software SPSS versi 24. Analisa data yang digunakan adalah analisis univariat.

**HASIL**

**Tabel 1. Distribusi Responden Berdasarkan Data Demografi (N=54)**

Variabel	Frekuensi (n)	Persentase (%)
<b>Usia</b>		
13 – 14 Tahun	19	35.2
15 – 16 Tahun	17	31.5
17 – 18 Tahun	18	33.3
<b>Jenis Kelamin</b>		
Perempuan	29	53.7
Laki-laki	25	46.3
<b>Pendidikan</b>		
SD	12	22.2
SMP	22	40.7
SMA	20	37.0
<b>Lama Terdiagnosa</b>		
0 – 5 Tahun	5	9.3
5 – 10 Tahun	11	20.4
11 – 15 Tahun	29	53.7
>15 Tahun	9	16.7

Berdasarkan tabel diatas menunjukkan bahwa sebagian besar responden berusia 13 – 14 tahun sebesar 35.2%, dengan jenis kelamin sebagian besar perempuan sebesar 53.7%, dan tingkat pendidikan terbanyak adalah SMP (Sekolah Menengah Pertama) sebesar 40.7%, berdasarkan lama terdiagnosa menunjukkan sebagian responden telah terdiagnosa selama 11 – 15 tahun sebesar 53.7%.

**Indah Permata Artamia**<sup>1</sup> Program Sarjana Fakultas Keperawatan Unpad Bandung Jawa Barat.

E-mail: indahpermataartamia@gmail.com

**Windy Rakhmawati**<sup>2</sup> Fakultas Keperawatan Unpad Kampus Utama Bandung Jawa Barat.

E-mail: windy.rakhmawati@unpad.ac.id

**Iwan Shalahuddin**<sup>3</sup> Fakultas Keperawatan Unpad PSDKU Garut Jawa Barat. E-mail: shalahuddin@unpad.ac.id

**Tabel 2. Distribusi Orang Tua Responden Berdasarkan Data Demografi (N=54)**

Variabel	Frekuensi (n)	Persentase (%)
<b>Pendidikan</b>		
SD	15	27.8
SMP	13	24.1
SMA	21	38.9
Perguruan Tinggi	5	9.3
<b>Pekerjaan</b>		
PNS	2	3.7
Guru	3	5.6
Wiraswasta	22	40.7
IRT	16	29.6
Buruh	7	13.0
Petani	4	7.4
<b>Pendapatan</b>		
> UMR	35	64.8
< UMR	19	35.2

Berdasarkan tabel di atas menunjukkan bahwa sebagian besar dari orang tua yang dominan mengurus responden tingkat pendidikan terakhir sebagian besar SMA (Sekolah Menengah Atas) sebesar 38.9%, dengan pekerjaan sebagian besar sebagai wiraswasta sebesar 40.7%, dan berpenghasilan yaitu >UMR (Rp 1.807.285) sebesar 64.8%.

**Tabel 3. Distribusi Frekuensi Dukungan Keluarga Berdasarkan Kategori Dukungan Instrumental (N=54)**

Variabel	Frekuensi (n)	Persentase (%)
Dukungan Rendah	0	0
Dukungan Sedang	12	22.2
Dukungan Tinggi	42	77.8

Berdasarkan tabel di atas menunjukkan bahwa dalam kategori dukungan instrumental sebagian besar responden mendapatkan dukungan tinggi sebanyak 77.8%, dan sisanya sebanyak 22.2% responden mendapatkan dukungan sedang. dan tidak terdapat dukungan rendah yaitu 0%.

**Tabel 4. Distribusi frekuensi dukungan keluarga berdasarkan kategori dukungan informasional (N=54)**

Variabel	Frekuensi (n)	Persentase (%)
Dukungan Rendah	1	1.9
Dukungan Sedang	18	33.3
Dukungan Tinggi	35	64.8

Berdasarkan tabel di atas menunjukkan bahwa dalam kategori dukungan informasional sebagian besar responden mendapatkan dukungan tinggi sebanyak 64.8%, sebanyak 33.3% responden mendapatkan dukungan sedang, dan sisanya mendapat dukungan rendah yaitu 1.9%.

**Indah Permata Artamia**<sup>1</sup> Program Sarjana Fakultas Keperawatan Unpad Bandung Jawa Barat.

E-mail: indahpermataartamia@gmail.com

**Windy Rakhmawati**<sup>2</sup> Fakultas Keperawatan Unpad Kampus Utama Bandung Jawa Barat.

E-mail: windy.rakhmawati@unpad.ac.id

**Iwan Shalahuddin**<sup>3</sup> Fakultas Keperawatan Unpad PSDKU Garut Jawa Barat. E-mail: shalahuddin@unpad.ac.id

**Tabel 5. Distribusi Frekuensi Dukungan Keluarga Berdasarkan Kategori Dukungan Penilaian (N=54).**

Variabel	Frekuensi (n)	Persentase (%)
Dukungan Rendah	1	1.9
Dukungan Sedang	15	27.8
Dukungan Tinggi	38	70.4

Berdasarkan tabel di atas menunjukkan bahwa dalam kategori dukungan penilaian sebagian besar responden mendapatkan dukungan tinggi sebanyak 70.4%, responden mendapatkan dukungan sedang sebanyak 27.8%, dan sisanya mendapatkan dukungan rendah sebanyak 1.9%.

**Tabel 6. Distribusi Frekuensi Dukungan Keluarga Berdasarkan Kategori Dukungan Emosional (N=54).**

Variabel	Frekuensi (n)	Persentase (%)
Dukungan Rendah	2	3.7
Dukungan Sedang	23	42.6
Dukungan Tinggi	29	53.7

Berdasarkan tabel di atas menunjukkan bahwa dalam kategori dukungan emosional sebagian besar responden mendapatkan dukungan tinggi sebanyak 53.7%, responden mendapatkan dukungan sedang sebanyak 42.6%, dan sisanya mendapatkan dukungan rendah sebanyak 3.7%.

**Tabel 7. Distribusi frekuensi dukungan keluarga (N=54).**

Variabel	Frekuensi (n)	Persentase (%)
Dukungan Rendah	0	0
Dukungan Sedang	16	29.6
Dukungan Tinggi	38	70.4

Berdasarkan tabel di atas menunjukkan bahwa total dukungan keluarga yang sudah di jumlahkan dari ke empat kategori yaitu dukungan instrumental, dukungan informasional, dukungan penilaian, dan dukungan emosional sebagian besar responden mendapatkan dukungan tinggi sebanyak 70.4%, responden mendapatkan dukungan sedang sebanyak 29.6%, dan tidak ada yang mendapatkan dukungan rendah 0%.

## PEMBAHASAN

Dukungan keluarga merupakan sikap, tindakan, dan penerimaan terhadap anggota keluarganya. Anggota keluarga memandang bahwa seseorang yang dianggap mendukung selalu siap jika keluarga memerlukan pertolongan maupun bantuan. Dukungan keluarga merupakan hal yang sangat penting karena keluarga merupakan unit terkecil dalam masyarakat, peran keluarga sangat menentukan cara asuhan yang diperlukan oleh anggota keluarga yang sedang mengalami masalah kesehatan (Mazzone, Battaglia,

Andreozzi, Romeo, & Mazzone 2009; Friedman, Bowden, & Jones, 2010; Susilawati, 2014).

Berdasarkan hasil penelitian pada 54 responden, menunjukkan bahwa terdapat 70.4% dengan dukungan tinggi atau dapat dikatakan keluarga dari responden tersebut sudah mampu memberikan dukungan keluarga baik dukungan instrumental, dukungan informasional, dukungan penilaian, dan dukungan emosional, sedangkan 29.6% dengan dukungan sedang. Dapat dikatakan keluarga cukup mampu dalam memberikan

**Indah Permata Artamia**<sup>1</sup> Program Sarjana Fakultas Keperawatan Unpad Bandung Jawa Barat.

E-mail: indahpermataartamia@gmail.com

**Windy Rakhmawati**<sup>2</sup> Fakultas Keperawatan Unpad Kampus Utama Bandung Jawa Barat.

E-mail: windy.rakhmawati@unpad.ac.id

**Iwan Shalahuddin**<sup>3</sup> Fakultas Keperawatan Unpad PSDKU Garut Jawa Barat. E-mail: shalahuddin@unpad.ac.id

## Gambaran Dukungan Keluarga Terhadap Pengobatan Remaja Penyandang Thalasemia

dukungan keluarga terhadap perawatan pada remaja Thalasemia.

Dukungan keluarga adalah dukungan yang paling efektif dan berkelanjutan untuk merawat anak dengan penyakit kronik (Oyama, Yonekura, & Fukahori, 2015; Palanisamy, Kosalram, & Gopichandran, 2017). Salah satu faktor yang mempengaruhi dukungan keluarga adalah status ekonomi. Seperti yang dikemukakan, faktor yang mempengaruhi status ekonomi adalah status pendidikan, pekerjaan dan pendapatan (Juariyah, 2010; Windiastuti, et al, 2013; Putri & Setiawina, 2013).

Sesuai dengan Friedman (2010), dukungan keluarga terdiri dukungan instrumental, dukungan informasional, dukungan penilaian, dan dukungan emosional. Dalam penelitian ini semua kategori mendapatkan hasil yang sama dukungan tinggi, yaitu dukungan instrumental sebesar 77.8%, dukungan informasional sebesar 64.8%, dukungan penilaian sebesar 70.4%, dan dukungan emosional sebesar 53.7%.

Penelitian ini sejalan dengan hasil penelitian di Surabaya yang mengemukakan bahwa mayoritas keluarga dengan anak Thalasemia mengupayakan memberikan semua dukungan agar anak merasa nyaman (Susanti, 2018; Yeni, Novayelinda, & Kareem, 2015).

Hasil penelitian lain yang mendukung adalah pernyataan tentang dukungan yang menyatakan dukungan keluarga sangat penting dalam meningkatkan dan menyemangati pasien dengan penyakit kronik, untuk mendorong dalam pengobatan dan mengurangi ansietas pada pasien tersebut. Maka perlunya dukungan keluarga berupa dukungan emosional, instrumental, informasional, maupun penilaian. (Chandra, 2009; Tumenggung, 2013; Dewi, 2017).

## SIMPULAN

Berdasarkan hasil penelitian yang dilakukan pada 54 penyandang Thalasemia usia remaja dapat disimpulkan sebagai berikut: Sebagian besar responden berusia 13 – 14 tahun sebesar 35.2%, dengan jenis kelamin sebagian besar adalah responden perempuan sebesar 53.7%, tingkat pendidikan terbanyak adalah SMP (Sekolah Menengah Pertama) sebesar 40.7%, berdasarkan lama terdiagnosa menunjukkan sebagian responden

telah terdiagnosa selama 11 – 15 tahun sebesar 53.7%.

Dukungan keluarga dalam pengobatan mayoritas penyandang Thalasemia usia remaja mendapatkan dukungan tinggi sebesar 70.4%, baik dalam kategori dukungan instrumental, dukungan informasional, dukungan penilaian maupun dukungan emosional.

## SARAN

Untuk keluarga dengan anaknya penyandang thalassemia diharapkan selalu memberikan dukungan totalitas dalam membantu untuk proses penyembuhannya. Bagi pemberi pelayanan diharapkan selalu memberikan pendidikan dan penyuluhan kesehatan secara rutin bagi keluarga dalam memberikan dukungan terhadap anggota keluarganya yang menyandang thalassemia.

Penelitian ini diharapkan dapat menjadi data dasar untuk penelitian selanjutnya yang berkaitan dengan dukungan keluarga terhadap pengobatan remaja penyandang Thalasemia, dan pada peneliti selanjutnya diharapkan dapat melakukan penelitian lanjut menggunakan metode yang berbeda.

## DAFTAR PUSTAKA

- Al-Akhras, A., Badr, M., El-Safy, U., Kohne, E., Hassan, T., Abdelrahman, H., & Zakaria, M. (2016). Impact of genotype on endocrinal complications in  $\beta$ -thalassemia patients. *Biomedical reports*, 4(6), 728-736.
- Aman, A. K., & Lubis, B. (2018). Pola Pewarisan Genotip dan Fenotip pada Keluarga Penderita Thalassemia Beta/Hemoglobin E di RSUP H. Adam Malik Medan.
- Andani, C. N. (2019). Penurunan Pola Mutasi Sitogenetik dari Kedua Orangtua dengan Hb Sickle dan Beta Thalassemia Trait pada Satu Keluarga di Daerah Sorkam Tapanuli Tengah.
- Åstedt-Kurki, P. (2010). Family nursing research for practice: The Finnish perspective. *Journal of family nursing*, 16(3), 256-268.
- Cao, A., & Galanello, R. (2010). Beta- thalassemia. *Genetika dalam kedokteran*, 12(2), 61.

**Indah Permata Artamia**<sup>1</sup> Program Sarjana Fakultas Keperawatan Unpad Bandung Jawa Barat.

E-mail: indahpermataartamia@gmail.com

**Windy Rakhmawati**<sup>2</sup> Fakultas Keperawatan Unpad Kampus Utama Bandung Jawa Barat.

E-mail: windy.rakhmawati@unpad.ac.id

**Iwan Shalauddin**<sup>3</sup> Fakultas Keperawatan Unpad PSDKU Garut Jawa Barat. E-mail: shalauddin@unpad.ac.id

Gambaran Dukungan Keluarga Terhadap Pengobatan Remaja Penyandang Talasemia

- Chandra, Z. A. (2009). *Pengaruh Dukungan Sosial Keluarga Terhadap Kesembuhan Penderita Post Traumatic Stress Disorder (PTSD) Di Pusat Pelayanan Terpadu (PPT) "Mawar" RSUD Dr. Fauziah Bireuen Tahun 2009* (Master's thesis).
- Dahlia, D., Rasfayanah, R., Dewi, C., & Yusriani, Y. (2018). Relationship Between Old Menstruation With Hemoglobin Levels In Student Faculty Of Medicine Universitas Muslim Indonesia Bacth 2016. *Window of Health*, 1(1), 56-60.
- Dahnil, F., Mardhiyah, A., & Widiarti, E. (2017). Assessment of Supportive Care Needs in Parents of Children with Thalassaemia. *NurseLine Journal*, 2(1), 1-10.
- Dewi, R. (2017). Hubungan Dukungan Keluarga Dan Strategi Koping Dengan Ansietas Pada Pasien Kanker Yang Sedang Menjalani Pengobatan Kemoterapi.
- Duhamel, F. (2010). Implementing family nursing: How do we translate knowledge into clinical practice? Part II: The evolution of 20 years of teaching, research, and practice to a Center of Excellence in Family Nursing. *Journal of Family Nursing*, 16(1), 8-25.
- Falentina, M., & Dariyo, A. (2016). Gambaran Resiliensi Pada Ibu yang Memiliki Anak Talasemia. *Journal An-Nafs: Kajian Penelitian Psikologi*, 1(1), 15-30.
- Friedman, M. M., Bowden, V. R., & Jones, E. G. (2010). Family nursing textbook: Research, theory, and practice of. *interpreter*, Akhir Yani S. Hamid, Ed, 5.
- Hockenberry, M. J., & Wilson, D. (2009). *Wong's essentials of pediatric nursing*. C. C. Rodgers (Ed.). Mosby/Elsevier.
- James, S. R., Nelson, K., & Ashwill, J. (2014). *Nursing care of children-E-book: principles and practice*. Elsevier Health Sciences.
- Juariyah, S. (2010). Analisis Kondisi Sosial Ekonomi dan Tingkat Pendidikan Masyarakat Desa Srigading, Kecamatan Labuhan Maringgai, Kabupaten Lampung Timur. *Jurnal Ekonomi dan Pendidikan*, 7(1).
- Liswanti, Y. (2015). Gambaran badan inklusi HBH pada suspek talasemia di rumah sakit PTPN Subang. *Jurnal Kesehatan Bakti Tunas Husada: Jurnal Ilmu-ilmu Keperawatan, Analisis Kesehatan dan Farmasi*, 11(1), 129-149.
- Mazzone, L., Battaglia, L., Andreozzi, F., Romeo, M. A., & Mazzone, D. (2009). Emotional impact in  $\beta$ -thalassaemia major children following cognitive-behavioural family therapy and quality of life of caregiving mothers. *Clinical practice and epidemiology in mental health*, 5(1), 5.
- Mulyani, M., & Fahrudin, A. (2011). Reaksi psikososial terhadap penyakit di kalangan anak penderita Talasemia mayor di kota Bandung. *Sosio Informa*, 16(3).
- Oyama, Y., Yonekura, Y., & Fukahori, H. (2015). Nurse health-related quality of life: associations with patient and ward characteristics in Japanese general acute care wards. *Journal of nursing management*, 23(6), 775-783.
- Palanisamy, B., Kosalram, K., & Gopichandran, V. (2017). Dimensions of social capital of families with thalassaemia in an indigenous population in Tamil Nadu, India—a qualitative study. *International journal for equity in health*, 16(1), 109.
- Potts, N. L., & Mandleco, B. L. (2012). *Pediatric nursing: Caring for children and their families*. Cengage Learning.
- Putri, A. D., & Setiawina, D. (2013). Pengaruh umur, pendidikan, pekerjaan terhadap pendapatan rumah tangga miskin di Desa Bebandem. *E-Jurnal Ekonomi Pembangunan Universitas Udayana*, 2(4).

**Indah Permata Artamia**<sup>1</sup> Program Sarjana Fakultas Keperawatan Unpad Bandung Jawa Barat.

E-mail: indahpermataartamia@gmail.com

**Windy Rakhmawati**<sup>2</sup> Fakultas Keperawatan Unpad Kampus Utama Bandung Jawa Barat.

E-mail: windy.rakhmawati@unpad.ac.id

**Iwan Shalahuddin**<sup>3</sup> Fakultas Keperawatan Unpad PSDKU Garut Jawa Barat. E-mail: shalahuddin@unpad.ac.id

Gambaran Dukungan Keluarga Terhadap Pengobatan Remaja Penyandang Talasemia

- Santoso, F. (2017). *Hubungan Antara Dukungan Sosial Dengan Motivasi Hidup Pada Penderita Thalassemia Mayor Di Rsud Dr. Moewardi Surakarta* (Doctoral dissertation, Universitas Muhammadiyah Surakarta).
- Setiadji, V., Lubis, B., Aman, A. K., & Hariman, H. (2019). Discrepancy between haemoglobin, rdw, and mean corpuscular values in patients with beta thalassemia / hemoglobin e disease and beta thalassemia trait. *Indonesian journal of clinical pathology and medical laboratory*, 25(3).
- Susanti, N. L. (2018). Dukungan keluarga dalam meningkatkan kualitas hidup pasien kanker servik (Family Support for Improving Quality Of Life in Cervical Cancer Survivor). *Jurnal Ners Lentera*, 5(2), 106-115.
- Susilawati, D. (2014). Hubungan antara dukungan keluarga dengan tingkat kecemasan penderita kanker serviks paliatif. *Jurnal Keperawatan*, 5(1).
- Tamam, M., Hadisaputro, S., Sutaryo, S., Setianingsih, I., Astuti, R., & Soemantri, A. (2013). Hubungan antara Tipe Mutasi Gen Globin dan Manifestasi Klinis Penderita Talasemia. *Jurnal Kedokteran Brawijaya*, 26(1), 48-52.
- Tumenggung, I. (2013). Hubungan Dukungan Sosial Keluarga Dengan Kepatuhan Diet Pasien Hipertensi Di Rsud Toto Kabila Kabupaten Bone Bolango. *Jurnal Health and Sport*, 7(01).
- Wahidiat, I. (2016). Talasemia dan permasalahannya di Indonesia. *Sari Pediatri*, 5(1), 2-3.
- Windiastruti, I. A., Suhartono, S., & Nurjazuli, N. (2013). Hubungan kondisi lingkungan rumah, sosial ekonomi, dan perilaku masyarakat dengan kejadian filariasis di Kecamatan Pekalongan Selatan Kota Pekalongan. *Jurnal kesehatan lingkungan Indonesia*, 12(1), 51-57.
- Yeni, S., Novayelinda, R., & Kareem, D. (2015). Faktor-Faktor Yang Berhubungan Dengan Tingkat Stres Orang Tua Pada anak yang Di Rawat Di ruangan Perinatologi. *Jurnal Penelitian.*, [http://download.portalgaruda.org/article.](http://download.portalgaruda.org/article), Diunduh, 15.

**Indah Permata Artamia**<sup>1</sup> Program Sarjana Fakultas Keperawatan Unpad Bandung Jawa Barat.

E-mail: indahpermataartamia@gmail.com

**Windy Rakhmawati**<sup>2</sup> Fakultas Keperawatan Unpad Kampus Utama Bandung Jawa Barat.

E-mail: windy.rakhmawati@unpad.ac.id

**Iwan Shalauddin**<sup>3</sup> Fakultas Keperawatan Unpad PSDKU Garut Jawa Barat. E-mail: shalauddin@unpad.ac.id