

**Peran Kegiatan “Family Gathering” dalam Membangun Emosi Sosial
Penyandang Thalassemia di Banyumas**
*The Role of "Family Gathering" Activities in Building People's Social
Emotions Thalassemia in Banyumas*

Dinar Faiza¹, Diah Woro Dwi Lestari², Suprihatin³, Ari Purwoko⁴, Siti Aminah⁵, Lantip Rujito⁶

Departemen Sastra Inggris, Fakultas Bahasa Universitas Nahdatul Ulama Purwokerto¹
Departemen Bioetik dan Medikolegal, Fakultas Kedokteran Universitas Jenderal Soedirman
Purwokerto²

Dinas Kesehatan, Pemerintah Daerah Kabupaten Banyumas³

Dinas Kesejahteraan Rakyat, Pemerintah Daerah Kabupaten Banyumas⁴

Yayasan Thalassemia Indonesia Cabang Purwokerto⁵

Departemen Genetika dan Biologi Molekuler, Fakultas Kedokteran Universitas Jenderal
Soedirman Purwokerto⁶

Koresponding author email : dinarfaiza1689@gmail.com

Article History:

Received: 30 July 2023

Revised: 30 August 2023

Accepted: 02 September 2023

Keywords: Thalassemia,
Indonesian Thalassemia
Foundation, family gathering,
emotions

Abstract: *Thalassemia is a genetic disease that is still a problem in Indonesia. Patients often face emotional problems and difficulties in social relationships. This condition can affect the management and treatment of thalassemia. Family gatherings play an important role in strengthening the support system for thalassemia patients and their families. The collective strength and determination gained from this family gathering helps thalassemia patients and their families face the challenges of this condition head-on, bringing a sense of hope and optimism for the future. Family gathering activities were carried out which were attended by more than 200 patients and their families. Overall, family gatherings focused on strengthening thalassemia families and patients provide an important platform for support, education, and empowerment. Family gatherings increase emotional support, belonging, remove stigma, and motivate to always be better.*

Abstrak. Thalassemia merupakan penyakit genetik yang masih menjadi masalah di Indonesia. Pasien sering menghadapi masalah emosional dan kesulitan dalam hubungan sosial. Keadaan ini dapat mempengaruhi tatalaksana dan pengobatan Thalassemia. Pertemuan keluarga memiliki peran penting dalam memperkuat sistem dukungan bagi pasien talasemia dan keluarganya. Kekuatan kolektif dan determinasi yang diperoleh dari family gathering ini membantu pasien talasemia dan keluarganya menghadapi tantangan kondisi ini secara langsung, membawa rasa harapan dan optimisme untuk masa depan. Dilakukan kegiatan family gathering yang dihadiri oleh lebih dari 200 pasien dan keluarganya. Secara

keseluruhan, pertemuan keluarga yang berfokus pada penguatan keluarga talasemia dan pasien menyediakan platform penting untuk dukungan, pendidikan, dan pemberdayaan. Family gathering meningkatkan dukungan emosional, rasa memiliki, menghilangkan stigma, dan memotivasi untuk selalu lebih baik.

Kata kunci : Talassemia, Yayasan Talassemia Indonesia, family gathering, emosi

Pendahuluan

Talasemia adalah kelainan genetik yang ditandai dengan produksi sel darah merah yang tidak normal, mengakibatkan anemia yang kronis. Di Indonesia, talasemia merupakan masalah kesehatan yang signifikan. Data epidemiologi menunjukkan bahwa prevalensi talasemia di Indonesia cukup tinggi, khususnya di daerah-daerah dengan tingkat perkawinan sedarah yang tinggi. Menurut Kementerian Kesehatan Indonesia, diperkirakan sekitar 3,6% penduduk Indonesia adalah pembawa gen talasemia, dan sekitar 1.000 anak baru lahir setiap tahunnya menderita talasemia mayor. Talasemia mempengaruhi kualitas hidup pasien dan mengharuskan mereka menjalani perawatan rutin sepanjang hidup, termasuk transfusi darah berulang dan terapi pengeluaran zat besi. Upaya pencegahan, deteksi dini, dan manajemen yang baik sangat penting dalam mengurangi beban talasemia di Indonesia (Rujito and Mulyanto, 2019).

Pasien talasemia sering menghadapi masalah emosional dan kesulitan dalam hubungan sosial. Kondisi ini dapat mempengaruhi kesejahteraan emosional pasien dan hubungan mereka dengan keluarga, teman, dan masyarakat secara umum. Pasien talasemia sering mengalami kelelahan fisik, ketidaknyamanan, dan perasaan tidak mampu menjalani kehidupan normal seperti orang lain. Hal ini dapat menyebabkan perasaan sedih, frustrasi, dan stres yang berkelanjutan. Selain itu, pasien talasemia mungkin perlu menghabiskan banyak waktu di rumah sakit atau klinik untuk perawatan dan transfusi darah, yang dapat membatasi aktivitas sosial mereka (Riskawaty et al., 2023). Hal ini dapat mengakibatkan isolasi sosial, perasaan terasing, dan kesulitan dalam membangun dan mempertahankan hubungan dengan teman sebaya dan masyarakat secara luas. Oleh karena itu, penting bagi pasien talasemia untuk mendapatkan dukungan emosional yang kuat dari keluarga dan teman-teman, serta memiliki akses ke jaringan sosial yang mendukung untuk membantu mereka menghadapi tantangan emosional dan memperkuat hubungan sosial mereka (Suci et al., 2022).

Permasalahan mitra

Salah satu permasalahan yang sering dialami oleh pasien talasemia adalah kurangnya hubungan sosial dengan masyarakat, baik sesama penyandang maupun masyarakat umum.

Kondisi kronis dan perawatan yang intensif sering kali membuat pasien talasemia harus menghabiskan banyak waktu di rumah sakit atau klinik, yang dapat menghambat interaksi sosial dengan teman sebaya dan lingkungan sekitar. Pasien talasemia mungkin merasa terisolasi, terbatas dalam aktivitas sosial, dan kesulitan dalam menjalin hubungan dengan orang lain. Hal ini dapat berdampak negatif pada kesejahteraan mental dan emosional mereka, serta dapat memperburuk masalah seperti depresi, kecemasan, dan rendahnya harga diri. Kurangnya hubungan sosial juga dapat mempengaruhi kualitas hidup pasien talasemia secara keseluruhan, karena mereka merasa terlepas dari kehidupan sosial dan dukungan yang diberikan oleh komunitas sekitar. Oleh karena itu, penting untuk memperhatikan aspek sosial dan memberikan dukungan yang memadai kepada pasien talasemia untuk membantu mereka terlibat dalam hubungan sosial yang bermanfaat, memperkuat rasa keterhubungan dengan masyarakat, dan meningkatkan kualitas hidup secara menyeluruh (Hastuti et al., 2023).

Pertemuan keluarga memiliki peran penting dalam memperkuat sistem dukungan bagi pasien talasemia dan keluarganya. Pertemuan-pertemuan ini memberikan kesempatan bagi anggota keluarga untuk berkumpul, berbagi pengalaman, dan saling memberikan dukungan emosional. Mereka menciptakan rasa kepemilikan dan pemahaman di antara anggota keluarga, membantu mereka menghadapi tantangan yang terkait dengan talasemia. Dengan mendorong komunikasi terbuka dan berbagi wawasan berharga, pertemuan-pertemuan ini dapat memberdayakan keluarga untuk mengelola talasemia dengan lebih baik dan meningkatkan kesejahteraan keseluruhan pasien. Salah satu fokus utama dari pertemuan keluarga dalam mengelola talasemia adalah mengedukasi anggota keluarga tentang manajemen kondisi yang bernilai terbaik (Al Habsyie, 2022).

Talasemia memerlukan pendekatan komprehensif yang meliputi transfusi darah secara teratur, terapi pengikatan zat besi, dan pemantauan kesehatan pasien secara cermat. Dengan menghadirkan profesional kesehatan, ahli, dan keluarga, pertemuan-pertemuan ini memfasilitasi pertukaran pengetahuan dan informasi. Mereka memberikan platform untuk mendiskusikan perkembangan terbaru dalam pilihan pengobatan, langkah-langkah pencegahan, dan cara meningkatkan kualitas hidup pasien talasemia. Pengetahuan kolektif ini memberdayakan keluarga untuk membuat keputusan yang berinformasi dan mengembangkan rencana manajemen yang dipersonalisasi sesuai dengan kebutuhan khusus orang yang mereka sayangi. Selain itu, pertemuan keluarga yang menguatkan keluarga talasemia dan pasien menggalang rasa ketahanan dan pemberdayaan. Hidup dengan talasemia dapat menantang, baik secara fisik maupun emosional (Sarinengsih et al., 2023). Namun, ketika keluarga

berkumpul, mereka menciptakan jaringan dukungan yang dapat memberikan kekuatan di saat-saat sulit. Pertemuan-pertemuan ini mendorong berbagi cerita sukses, strategi mengatasi, dan pengalaman motivasional, menginspirasi keluarga untuk tetap positif dan tangguh menghadapi talasemia (Amin and Heny, 2023).

Kekuatan kolektif dan determinasi yang diperoleh dari family gathering ini membantu pasien talasemia dan keluarganya menghadapi tantangan kondisi ini secara langsung, membawa rasa harapan dan optimisme untuk masa depan. Secara keseluruhan, pertemuan keluarga yang berfokus pada penguatan keluarga talasemia dan pasien menyediakan platform penting untuk dukungan, pendidikan, dan pemberdayaan. Pertemuan-pertemuan ini memupuk rasa kepemilikan, memungkinkan keluarga berkumpul dan saling memberikan dukungan emosional. Kegiatan ini juga berfungsi sebagai pusat berbagi pengetahuan, memungkinkan keluarga dan pasien saling berbagi pengetahuan baru (Riar et al., 2021).

Metode Pelaksanaan Program

Pelaksanaan untuk family gathering pasien dan keluarga di Banyumas, mengikuti langkah-langkah berikut:

1. Menentukan tujuan dan tema: kegiatan ini pertama kali diskusikan Yayasan Talassemia Indonesia Cab Banyumas (YTI) bersama dengan dinas kesehatan, dinas sosial, dan dinas kesejahteraan rakyat Pemda Banyumas terkait dengan format dan tujuan dari family gathering tersebut. Tujuan utama dilakukan family gathering adalah untuk merayakan momen khusus Hari Talassemia Dunia tahun 2023. Selain itu tujuan lainnya adalah memperkuat hubungan keluarga, meningkatkan emosi sosial para penyandang Talasemia, dan menjalin komunikasi antar pasien Talassemia. Acara dikemas dalam tema outbond di Baturaden Adventure Forest.
2. Menentukan tanggal dan waktu: Kegiatan dilakukan hari Sabtu tanggal 1 Juli 2023 menyesuaikan dengan hari libur nasional dan perayaan hari Idul Adha. Waktu pelaksanaan acara mulai pukul 08.00 sampai dengan pukul 12,00 WIB.
3. Menentukan daftar undangan: Setelah tanggal, waktu, dan lokasi telah ditentukan, daftar undangan dibuat khusus untuk para penyandang Talasemia yang tergabung dalam Yayasan Talassemia Indonesia Cabang Banyumas. Sejumlah 200 subjek talasemia beserta keluarga diundang untuk mengikuti kegiatan Family Gathering ini. Selain dari pada itu undangan juga melibatkan semua stakeholder termasuk RS

Banyumas, RS Ajibarang, Unsur Dinas di Pemda Banyumas, Universitas Jenderal Soedirman, PMI, dan lain sebagainya.

4. Persiapkan kegiatan: agenda acara dimulai dengan registrasi, pembukaan oleh Ketua YTI, dilanjutkan sambutan Bupati Banyumas. Acara kemudian dilanjutkan dengan pemberian bantuan dari dinas sosial Pemda Banyumas dengan menyalurkan bantuan sejumlah sembako dengan total pemberian tidak kurang dari 150 juta rupiah. Acara juga diselengi dengan permainan, edukasi, motivasi, dan berbagai sesi yang menarik untuk semua anggota keluarga.
5. Penutupan: acara ditutup dengan komitmen bersama untuk selalu berpikir dan melakukan kegiatan positif terutama untuk dukungan kepada para penyandang Talasemia di Banyumas. Keluarga diharapkan selalu memberikan suport satu sama lain terkait dengan penanganan pasien Talasemia yang memang harus dilakukan sepanjang hidup usia pasien. Dengan melakukan koordinasi yang baik, family gathering sukses dilakukan oleh YTI Banyumas. Informasi yang jelas dan teratur kepada semua anggota keluarga penyandang Talasemia, serta melibatkan semua unsur penggerak dalam skala kedinasan maupun lembaga swadaya masyarakat dalam perencanaan dan pelaksanaan acara, menjadikan momen acara family gathering ini berjalan dengan sangat baik.



Gambar 1. Pembukaan Family Gathering dan Penyerahan Bingkisan dari Dinas Sosial Kabupaten Banyumas



Gambar 2 Kegiatan peserta beserta keluarga dalam permainan bersama para motivator

Hasil kegiatan :

Setelah melakukan kegiatan family gathering para peserta dari para pasien memperlihatkan nilai positif diantaranya menurut mereka adalah :

1. Penguatan hubungan keluarga: Family gathering memberikan kesempatan bagi anggota keluarga untuk berkumpul, berinteraksi, dan berbagi momen bersama. Diharapkan acara ini dapat memperkuat ikatan emosional antara anggota keluarga, meningkatkan rasa saling mencintai, dan mempererat hubungan keluarga secara keseluruhan.
2. Peningkatan dukungan emosional: Dengan berkumpul bersama dalam suasana yang positif, family gathering dapat memberikan dukungan emosional bagi anggota keluarga yang mungkin sedang menghadapi tantangan atau kesulitan. Pasien thalassemia dan anggota keluarga lainnya dapat merasa didukung, diterima, dan dihargai, yang membantu mengurangi stres dan meningkatkan kesejahteraan emosional mereka.
3. Peningkatan rasa kepemilikan dan partisipasi: Family gathering dapat menciptakan kesadaran bahwa setiap anggota keluarga memiliki peran dan kontribusi penting dalam keluarga. Semua anggota keluarga merasa memiliki peran aktif dalam perayaan atau kegiatan yang diadakan, sehingga meningkatkan rasa kepemilikan dan partisipasi dalam kehidupan keluarga secara keseluruhan.
4. Meningkatkan pemahaman tentang talasemia: Jika family gathering dikhususkan untuk keluarga pasien thalassemia, diharapkan acara ini dapat meningkatkan pemahaman tentang kondisi tersebut. Diskusi, edukasi, atau presentasi yang

melibatkan ahli kesehatan atau sumber pengetahuan lainnya dapat membantu anggota keluarga memahami lebih baik tentang talasemia, perawatan yang diperlukan, dan cara mendukung pasien secara lebih baik.

5. Menciptakan kenangan berharga: Family gathering merupakan kesempatan untuk menciptakan kenangan berharga bersama anggota keluarga tercinta. Perayaan, kegiatan, atau momen kebersamaan yang menyenangkan dapat membekas dalam ingatan dan memberikan kenangan indah bagi semua anggota keluarga yang hadir.
6. Memperkuat perasaan kedekatan dan kebersamaan: Melalui family gathering, diharapkan anggota keluarga dapat merasakan kedekatan dan kebersamaan yang kuat. Acara ini bisa menjadi waktu yang berharga untuk saling mengenal satu sama lain lebih baik, saling mendukung, dan merayakan rasa persaudaraan dalam keluarga.
7. Mendorong kolaborasi dan partisipasi aktif: Family gathering juga dapat mendorong kolaborasi di antara anggota keluarga, baik dalam merencanakan acara, mengatur permainan, atau menyediakan makanan. Hal ini dapat membangun semangat gotong royong dan mendorong partisipasi aktif dari semua anggota keluarga.

Dengan berbagai hasil yang diharapkan ini, family gathering menjadi momen yang berarti dan bermanfaat bagi seluruh anggota keluarga Talasemia yang terlibat.

Pengaruh family gathering

Pelaksanaan Family gathering' ini memiliki pengaruh yang signifikan dalam meningkatkan peran sosial pasien thalassemia. Pertemuan keluarga semacam ini memberikan kesempatan bagi pasien thalassemia untuk terlibat dalam aktivitas sosial dan membangun hubungan yang lebih kuat dengan anggota keluarga dan kerabat. Ini membantu mengurangi isolasi sosial yang sering dialami oleh pasien thalassemia dan memberikan mereka dukungan emosional yang sangat diperlukan (Nurvitasari et al., 2019).

Dalam 'family gathering', pasien thalassemia dapat berinteraksi dengan anggota keluarga yang memahami kondisinya dengan baik. Ini menciptakan lingkungan yang aman di mana pasien Talasemia merasa diterima dan didukung tanpa rasa takut atau cemas. Mereka dapat berbicara tentang pengalaman mereka, tantangan yang mereka hadapi, dan mencari solusi bersama untuk mengatasi masalah yang timbul. Melalui interaksi ini, pasien thalassemia merasa dihargai dan merasa memiliki peran yang penting dalam keluarga mereka (Lusiani et al., 2017).

Kegiatan berkumpul ini juga membantu meningkatkan kesadaran dan pemahaman keluarga dan kerabat tentang talasemia. Ini dapat menghilangkan stigma atau prasangka yang mungkin ada terkait dengan kondisi ini. Dengan pengetahuan yang lebih baik tentang talasemia, anggota keluarga dapat mendukung pasien secara lebih efektif, baik dalam mengelola aspek medis maupun psikologis kondisi tersebut. Mereka dapat membantu pasien menjalani perawatan, memahami pentingnya pengobatan yang tepat waktu, dan memberikan dukungan emosional yang konstan. Dalam hal ini, 'family gathering' menjadi wadah untuk memperkuat peran sosial pasien talasemia dan membantu mereka merasa diterima dan terlibat dalam masyarakat (Sartika and Allenidekania, 2020).

Family gathering dapat memiliki beberapa efek positif dalam membangun emosi para pasien talasemia, termasuk:

1. Dukungan emosional: Pertemuan keluarga memberikan kesempatan bagi pasien talasemia untuk mendapatkan dukungan emosional dari anggota keluarga dan kerabat terdekat. Interaksi dengan orang-orang yang peduli dan memahami kondisinya dapat mengurangi rasa kesepian, kecemasan, dan stres yang sering dialami oleh pasien talasemia. Mereka merasa didukung, diterima, dan memiliki tempat yang aman untuk berbagi perasaan mereka (Artamia et al., 2019).
2. Rasa kepemilikan dan penghargaan: Dalam 'family gathering', pasien talasemia dapat merasa dihargai dan memiliki peran yang penting dalam keluarga mereka. Mereka dapat berbicara tentang pengalaman mereka, tantangan yang mereka hadapi, dan pencapaian mereka. Ini memungkinkan pasien untuk memperoleh pengakuan dan apresiasi atas ketabahan mereka dalam menghadapi talasemia. Dalam suasana yang positif ini, pasien talasemia dapat membangun rasa percaya diri dan harga diri yang lebih baik (Nurvinanda et al., 2019).
3. Normalisasi dan penghapusan stigma: Dalam pertemuan keluarga, pasien talasemia dapat melihat bahwa mereka tidak sendirian dalam perjuangan mereka. Melihat anggota keluarga yang peduli dan anggota keluarga lainnya yang hidup dengan kondisi serupa dapat membantu menghapus stigma dan mengurangi perasaan terisolasi. Pasien dapat merasa lebih diterima dan memahami bahwa talasemia hanyalah bagian dari kehidupan mereka, bukan identitas yang mendefinisikan mereka (Kumar et al., 2019).
4. Inspirasi dan motivasi: Pertemuan keluarga juga memberikan kesempatan bagi pasien talasemia untuk berbagi dan mendengarkan kisah sukses orang lain yang hidup

dengan talasemia. Melihat bagaimana orang lain berhasil menghadapi tantangan, mencapai tujuan, dan menjalani kehidupan yang produktif dapat memberikan inspirasi dan motivasi bagi pasien untuk tetap bertahan dan menjalani kehidupan yang bermakna meskipun dengan talasemia (Angastiniotis et al., 2021).

Melalui interaksi yang positif, dukungan emosional, pengakuan, dan inspirasi, 'family gathering' dapat memainkan peran penting dalam membangun emosi para pasien thalassemia. Ini dapat membantu mereka menghadapi tantangan secara lebih positif, meningkatkan kualitas hidup, dan membangun ketahanan emosional yang lebih kuat.

Kesimpulan

Kegiatan family gathering memiliki peran penting dalam peningkatan kualitas hidup pasien talasemia karena memberikan dukungan emosional dan sosial yang kuat, memperkuat ikatan keluarga, dan meningkatkan pemahaman tentang kondisi tersebut. Melalui family gathering, pasien talasemia merasa didukung, diterima, dan memiliki tempat untuk berbagi pengalaman dengan anggota keluarga. Hal ini membantu mengurangi isolasi sosial, meningkatkan kesejahteraan emosional, dan membangun hubungan yang positif, yang pada gilirannya meningkatkan kualitas hidup mereka secara keseluruhan.

Daftar Pustaka

- Amin, Z. and Heny, N. (2023) 'The Effect of Family Gathering on Increasing the Psychological Welfare of the Elderly in the Nursing Homes.' *Jurnal Keperawatan Malang*, 8(1) pp. 244–254.
- Angastiniotis, M., Petrou, M., Loukopoulos, D., Modell, B., Farmakis, D., Englezos, P. and Eleftheriou, A. (2021) 'The Prevention of Thalassemia Revisited: A Historical and Ethical Perspective by the Thalassemia International Federation.' *Hemoglobin*. Taylor & Francis, 45(1) pp. 5–12.
- Artamia, I. P., Rakhmawati, W. and Shalahuddin, I. (2019) 'Gambaran dukungan keluarga terhadap pengobatan remaja penyandang Thalassemia.' *Holistik Jurnal Kesehatan*, 13(3) pp. 255–262.
- Al Habsyie, N. (2022) 'Resiliensi, Dukungan Sosial Dan Religiusitas Seorang Ibu Dengan Tiga Anak Penderita Thalassemia.' *Jurnal Psikologi Islam*, 9(1 SE-Non Empirical Research).
- Hastuti, R. P., Mariani, R., Ujjani, S., Sumardilah, D. S. and Elizar, E. (2023) 'Peningkatan Kualitas Hidup Anak Thalassemia Pada Masa Pandemi Covid-19.' *Berdikari: Jurnal Inovasi dan Penerapan Ipteks; Vol 11, No 1 (2023): February*.

- Kumar, N., Turbitt, E., Biesecker, B. B., Miller, I. M., Cham, B., Smith, K. C. and Rimal, R. N. (2019) ‘Managing the need to tell: Triggers and strategic disclosure of thalassemia major in Singapore.’ *American Journal of Medical Genetics Part A*. John Wiley & Sons, Ltd, 179(5) pp. 762–769.
- Lusiani, L., Mediani, H. S. and Nurhidayah, I. (2017) ‘Analisis Faktor Yang Berhubungan Dengan Kualitas Hidup Anak Penyandang Talasemia Mayor.’ *Jurnal Kesehatan STIKes IMC Bintaro*, 1(3 SE-Articles) pp. 6–19.
- Nurvinanda, R., Mulatsih, S., Hartini, S. and Nurjannah, I. (2019) ‘Dukungan Keluarga Dalam Merawat Anak Dengan Thalassemia Beta Mayor.’ *Citra Delima: Jurnal Ilmiah STIKES Citra Delima Bangka Belitung*, 2(2) pp. 95–100.
- Nurvitasari, J., Mardhiyah, A. and Nurhidayah, I. (2019) ‘Masalah Psikososial Pada Penyandang Talasemia Usia Sekolah Di Poliklinik Talasemia Rsud Sumedang.’ *Jurnal Keperawatan Komprehensif (Comprehensive Nursing Journal)*, 5(1 SE-Articles) pp. 55–63.
- Riar, F. J., Wiedeler, C., Kammerlander, N. and Kellermanns, F. W. (2021) ‘Venturing Motives and Venturing Types in Entrepreneurial Families: A Corporate Entrepreneurship Perspective.’ *Entrepreneurship Theory and Practice*. SAGE Publications Inc, 46(1) pp. 44–81.
- Riskawaty, H. M., Wasliah, I. and Ramadani, N. I. (2023) ‘Hubungan tingkat Pengetahuan Keluarga Terhadap Perawatan Di Rumah Pada Penderita Thalassemia RSUD Provinsi NTB.’ *Innovative: Journal Of Social Science Research*, 3(2 SE-Articles) pp. 9644–9655.
- Rujito, L. and Mulyanto, J. (2019) ‘Adopting Mass Thalassemia Prevention Program in Indonesia: a Proposal.’ *Jurnal Kedokteran dan Kesehatan Indonesia*, 10(1) pp. 1–4.
- Sarinengsih, Y., Fransiska, D., Fuadah, N. T. and Rustikayanti, R. N. (2023) ‘Psychological Well-Being terhadap Kualitas Hidup Remaja Thalasemia Mayor.’ *Jurnal Keperawatan*, 15(1 SE-) pp. 451–456.
- Sartika, N. and Allenidekania, A. (2020) ‘Masalah Psikososial Remaja dengan Thalasemia Mayor: Literature Review.’ *Dunia Keperawatan: Jurnal Keperawatan dan Kesehatan*, 8(2) p. 140.
- Suci, R. A., Agnita, U. and Riau, R. (2022) ‘Hubungan Dukungan Keluarga Terhadap Kualitas Hidup Anak Dengan Talasemia.’ *Jurnal Keperawatan Abdurrah*, 6(1) pp. 18–32.