

## **Pemberdayaan Masyarakat Dalam Deteksi dan Pencegahan Dini Penyakit Talasemia pada Anak di Kota Cirebon**

**Ayu Yuliani S<sup>1\*</sup>, Zaitun<sup>2</sup>, Suhartini<sup>3</sup>**

Poltekkes Kemenkes Tasikmalaya, Tasikmalaya, Indonesia

\*e-mail korespondensi: [ayu.yuliani@dosen.poltekkestasikmalaya.ic.id](mailto:ayu.yuliani@dosen.poltekkestasikmalaya.ic.id)

### **Abstract**

*Thalassemia disease is now a threat to the lives of Indonesian people due to the increasing number of sufferers due to the lack of information and public understanding about this hereditary disease. This disease is passed on to children from parents. Those who suffer from this disease have decreased productivity and continuously undergo blood transfusions which cost a lot of money. The Community Partnership Program (PKM) is packaged in the form of socialization about Thalassemia disease to the community, especially health cadres, which aims to increase knowledge, awareness and participation of health cadres in preventing Thalassemia disease as well as increasing the community's role in early detection of Thalassemia in the community. The PKM method implemented is in the form of training activities for 30 health cadres, early detection of children in the work area of each health cadre and reporting the findings of children suspected of thalassemia to the Kesambi Community Health Center, Cirebon City. Socialization of thalassemia was assisted by providing information to media reports by inviting journalists during activities and including them in news coverage of 6 Ciayumajakuning. Thalassemia is a hereditary disorder and disease resulting from an imbalance in the production of one of the four amino acid chains that form hemoglobin. Thalassemia disease is divided into two, namely thalassemia major and thalassemia minor. To survive, sufferers must undergo regular blood transfusions, once every two weeks or a month and desferal injections to remove the buildup of iron in the sufferer's body due to blood transfusions.*

**Keywords:** *Community empowerment, early detection, thalassemia*

### **Abstrak**

Penyakit Talasemia kini menjadi ancaman bagi kehidupan masyarakat Indonesia disebabkan dengan peningkatan jumlah penderitanya yang terus bertambah akibat kurangnya informasi dan pemahaman masyarakat tentang penyakit generatif ini. Penyakit ini diturunkan ke anak dari orang tua. Mereka yang menderita penyakit ini produktivitasnya menjadi menurun dan terus menerus menjalani transfusi darah yang menghabiskan banyak biaya. Program Kemitraan Masyarakat (PKM) ini dikemas dalam bentuk sosialisasi tentang penyakit Talasemia terhadap masyarakat khususnya kader kesehatan, yang bertujuan untuk meningkatkan pengetahuan, kepedulian serta partisipasi kader kesehatan dalam mencegah penyakit Talasemia serta meningkatkan peran masyarakat dalam kegiatan deteksi dini talasemia di masyarakat. Metode PKM yang dilaksanakan berupa kegiatan pelatihan bagi kader kesehatan berjumlah 30 orang kader, deteksi dini pada anak-anak di tempat wilayah kerja masing-masing kader kesehatan dan laporan temuan anak yang terduga talasemia ke Puskesmas Kesambi Kota Cirebon. Sosialisasi talasemia dibantu dengan memberikan informasi ke warta media dengan mengundang wartawan saat pelaksanaan kegiatan dan dimasukkan ke berita liputan 6 Ciayumajakuning. Talasemia merupakan salah satu penyakit kelainan dan penyakit keturunan akibat dari ketidakseimbangan pembuatan salah satu dari keempat rantai asam amino yang membentuk hemoglobin. Penyakit talasemia dibedakan menjadi dua yaitu talasemia mayor dan talasemia minor. Untuk kelangsungan hidup penderita harus menjalankan transfusi darah secara rutin, dua minggu atau sebulan sekali dan penyuntikan desferal untuk mengeluarkan penumpukan zat besi yang ada dalam tubuh penderita akibat transfusi darah

**Kata Kunci:** Pemberdayaan masyarakat, deteksi dini, talasemia

Accepted: yyyy-mm-dd

Published: yyyy-mm-dd

## **PENDAHULUAN**

Kondisi penyakit kelainan genetik yang cukup tinggi dan banyak diderita oleh masyarakat di dunia diantaranya adalah penyakit talasemia. Indonesia termasuk salah satu negara dalam sabuk talasemia dunia, artinya negara dengan frekuensi gen (angka pembawa sifat) Talasemia yang tinggi. *World Health Organization* (WHO) menyatakan bahwa insiden pembawa sifat Talasemia di

Indonesia berkisar 6-10%, artinya bahwa dari setiap 100 orang penduduk terdapat 6-10 orang yang merupakan pembawa sifat Talasemia (Capellini et al., 2008; Lee et al., 2009; Rujito et al., 2015).

Data *World Bank* menunjukkan bahwa 7% dari populasi dunia merupakan pembawa sifat Talasemia. Setiap tahun sekitar 300.000-500.000 bayi baru lahir disertai dengan kelainan hemoglobin berat, dan 50.000 hingga 100.000 anak meninggal akibat Talasemia  $\beta$ , 80% dari jumlah tersebut berasal dari negara berkembang. Berdasarkan laporan *Talasemia International Federation* tahun 2015, prevalensi *carrier* talasemia yang paling tinggi adalah di Irak dan Saudi Arabia yaitu antara 1-15%. Di Asia prevalensi talasemia berkisar antara 1-15% dengan perincian Singapura (4%), India (3-17%), Hongkong (2,8%), dan Srilangka (2,2%). Prevalensi pembawa sifat talasemia (*carrier*) di Indonesia mencapai sekitar 3-8% dari jumlah penduduk dengan angka kelahiran sebesar 23 per 1000 penduduk dari 240 juta penduduk Indonesia. Diperkirakan saat ini terdapat sekitar 5.520.000 kasus bayi yang lahir dengan Talasemia tiap tahunnya.

Menurut Riskesdas 2017 prevalensi Talasemia mayor di Indonesia berdasarkan data UKK Hematologi Ikatan Dokter Anak Indonesia mencapai jumlah 9.121 orang. Berdasarkan data Yayasan Talasemia Indonesia/Perhimpunan Orang Tua Penderita (YTI/POPTI) diketahui bahwa penyandang Talasemia di Indonesia mengalami peningkatan dari 4.896 penyandang di tahun 2012 menjadi 9.028 penyandang. Peningkatan jumlah anak penyandang talasemia di wilayah Kota Cirebon menempati posisi ke 5 di antara penyakit tidak menular berdasarkan data dari Dinas Kesehatan Kota Cirebon (*Data penderita yayasannya thalassaemia Banyumas*, 2016). Kesadaran untuk melakukan deteksi dini pada masyarakat masih kurang dengan dilakukan pemeriksaan rutin Hb pada anak-anak yang dicurigai mengalami anemia. Peran serta masyarakat dalam mencegah peningkatan jumlah anak talasemia dengan deteksi dini pra nikah masih kurang. Pengetahuan kader kesehatan yang masih kurang mengetahui tentang gejala, tanda dan cara penanganan anak talasemia serta bagaimana jika ada keluarga yang memiliki anak dengan talasemia

Tahun 2021, Kemenkes RI melaporkan pasien talasemia yang terdeteksi di Indonesia berjumlah 10.973 orang, dimana diperkirakan sekitar 2.500 bayi lahir dengan kondisi tersebut setiap tahunnya. Sementara itu, diketahui pula bahwa provinsi Jawa Barat menjadi daerah dengan prevalensi talasemia terbanyak se-Indonesia.

Data dari RSD Gunung Jati Kota Cirebon pada tahun 2015 terdapat 85 anak yang mengalami talasemia dan rutin menjalani transfusi darah di ruang hematologi oncology dan talasemia (HOT). Pada tahun 2022 kasus talasemia meningkat menjadi 135 anak yang menjalani transfusi darah dan positif menderita talasemia serta dibukanya ruang HOT di RS Ciremai Kota Cirebon dengan jumlah anak yang di lakukan transfusi dan mengalami talasemia bertambah  $\pm$  150 anak di kedua RS tersebut.

Penyakit Talasemia belum bisa disembuhkan dan harus transfusi darah seumur hidup, tetapi dapat dicegah dengan mencegah pernikahan sesama pembawa sifat talasemia (Angastiniotis et al., 2021; Angastiniotis & Lobitz, 2019; Diyah Permatasari et al., 2023; Fatkuriyah & Hidayati, 2022; Khikmah & Prijopranto, 2022; Nahalla & FitzGerald, 2003; Sarwani et al., 2012; Susanah et al., 2022; Yuliani S & Zaitun, 2022). Oleh karena itu, deteksi dini sangat penting untuk mengetahui status seseorang apakah dia pembawa sifat atau tidak, karena pembawa sifat talasemia sama sekali tidak bergejala dan dapat beraktivitas selayaknya orang sehat. Idealnya dilakukan sebelum memiliki keturunan yaitu dengan mengetahui riwayat keluarga dengan talasemia dan memeriksakan darah untuk mengetahui adanya pembawa sifat talasemia sedini mungkin. Sehingga pernikahan antar sesama pembawa sifat dapat dihindari. Hal ini harus di kampanyekan kepada masyarakat melalui berbagai media komunikasi Informasi dan Edukasi (KIE) agar dapat memutus mata rantai penyakit talasemia.

## METODE

Berdasarkan hasil identifikasi masalah, tim pengusul melakukan langkah-langkah pendekatan yang telah disepakati bersama untuk menyelesaikan masalah tersebut. Kegiatan ini akan dilakukan dalam rangka **pemberdayaan masyarakat dalam deteksi dan pencegahan dini penyakit talasemia pada anak di Kota Cirebon**. Adapun langkah-langkah solusi yang ditawarkan untuk pemecahan masalah tersebut yaitu:

### A. Kerangka Pemecahan Masalah

1. Tahap perencanaan:
  - a. Melakukan pendekatan kepada mitra kerja yaitu Puskemas Kesambi Kota Cirebon dan FK Universitas Gunung jati Kota Cirebon dalam menyampaikan permasalahan yang ada serta solusi yang akan di lakukan.
  - b. Bersama mitra membuat program dan kesepakatan dalam pelaksanaan kegiatan.
  - c. Bersama mitra menentukan sasaran yang akan di lakukan program kegiatan yang akan dikerjakan serta tempat pelaksanaan kegiatan
  - d. Bersama mitra menyusun materi-materi dan buku penyuluhan tentang talasemia yang akan digunakan.
  - e. Menyusun jadwal kegiatan pelatihan yang akan diberikan pada peserta pelatihan
2. Tahap Pelaksanaan:
  - a. Pelatihan pada kader kesehatan dilaksanakan selama 2 hari dengan dilakukan pre dan post test sebelum diberikan materi tentang talasemia
  - b. Mempraktekkan cara pemeriksaan fisik dan mengenal tanda gejala anak dengan talasemia langsung pada anak yang mengalami talasemia
  - c. Melakukan screening di masing-masing wilayah kerja kader kesehatan dengan mencari anak yang terduga atau yang memiliki anak dengan talasemia
  - d. Melakukan teknik pelaporan ke Puskesmas jika ditemukan anak yang memiliki ciri dan tanda seperti talasemia
  - e. Mengundang wartawan untuk meliput kegiatan selama proses PKM
3. Tahap Evaluasi:
  - a. Melakukan evaluasi terhadap kegiatan

### B. Realisasi Pemecahan Masalah

Realisasi pemecahan masalah pada kegiatan pengabdian masyarakat ini sebagai berikut:

1. Adanya peningkatan pengetahuan kader kesehatan tentang talasemia dan cara deteksi dini talasemia
2. Tersosialisasi modul penyuluhan tentang talasemia bagi masyarakat
3. Terlaksananya pemeriksaan deteksi dini pada anak-anak yang memiliki tanda dan gejala talasemia
4. Terpublikasi kegiatan pengabdian di platform warta media

### C. Objek (Khalayak Sasaran) Pengabdian Kepada Masyarakat

Sasaran dari kegiatan pengabdian masyarakat adalah kelompok kader kesehatan di wilayah kerja Puskesmas Kesambi dengan jumlah kader yang hadir sebanyak 30 kader kesehatan dari 7 RW yang berada di wilayah kerja Puskemas Kesambi yaitu; RW 01 Karang Anyar 1, RW 02 Karang Anyar 2, RW 03 Sigendeng, RW 04 Kapung Melati, RW 05 Kesambi Baru, RW 06 Asrama TNI, RW 07 Warna Sari. Berdasarkan hasil identifikasi masalah, tim pengusul melakukan langkah-langkah pendekatan yang telah disepakati bersama untuk menyelesaikan masalah tersebut. Kegiatan ini akan dilakukan dalam rangka **pemberdayaan masyarakat dalam deteksi dan pencegahan dini penyakit talasemia pada anak di Kota Cirebon**. Adapun langkah-langkah solusi yang ditawarkan untuk pemecahan masalah tersebut yaitu:

### D. Kerangka Pemecahan Masalah

1. Tahap perencanaan:
  - a. Melakukan pendekatan kepada mitra kerja yaitu Puskemas Kesambi Kota Cirebon dan FK Universitas Gunung jati Kota Cirebon dalam menyampaikan permasalahan yang ada serta solusi yang akan di lakukan.

- b. Bersama mitra membuat program dan kesepakatan dalam pelaksanaan kegiatan.
- c. Bersama mitra menentukan sasaran yang akan di lakukan program kegiatan yang akan dikerjakan serta tempat pelaksanaan kegiatan
- d. Bersama mitra menyusun materi-materi dan buku penyuluhan tentang talasemia yang akan digunakan.
- e. Menyusun jadwal kegiatan pelatihan yang akan diberikan pada peserta pelatihan
2. Tahap Pelaksanaan:
  - a. Pelatihan pada kader kesehatan dilaksanakan selama 2 hari dengan dilakukan pre dan post test sebelum diberikan materi tentang talasemia
  - b. Mempraktekkan cara pemeriksaan fisik dan mengenal tanda gejala anak dengan talasemia langsung pada anak yang mengalami talasemia
  - c. Melakukan screening di masing-masing wilayah kerja kader kesehatan dengan mencari anak yang terduga atau yang memiliki anak dengan talasemia
  - d. Melakukan teknik pelaporan ke Puskesmas jika ditemukan anak yang memiliki ciri dan tanda seperti talasemia
  - e. Mengundang wartawan untuk meliput kegiatan selama proses PKM
3. Tahap Evaluasi:
  - a. Melakukan evaluasi terhadap kegiatan

#### **E. Realisasi Pemecahan Masalah**

Realisasi pemecahan masalah pada kegiatan pengabdian masyarakat ini sebagai berikut:

1. Adanya peningkatan pengetahuan kader kesehatan tentang talasemia dan cara deteksi dini talasemia
2. Tersosialisasi modul penyuluhan tentang talasemia bagi masyarakat
3. Terlaksananya pemeriksaan deteksi dini pada anak-anak yang memiliki tanda dan gejala talasemia
4. Terpublikasi kegiatan pengabdian di platform warta media

#### **F. Objek (Khalayak Sasaran) Pengabdian Kepada Masyarakat**

Sasaran dari kegiatan pengabdian masyarakat adalah kelompok kader kesehatan di wilayah kerja Puskesmas Kesambi dengan jumlah kader yang hadir sebanyak 30 kader kesehatan dari 7 RW yang berada di wilayah kerja Puskesmas Kesambi yaitu; RW 01 Karang Anyar 1, RW 02 Karang Anyar 2, RW 03 Sigendeng, RW 04 Kapung Melati, RW 05 Kesambi Baru, RW 06 Asrama TNI, RW 07 Warna Sari. Evaluasi dilakukan dengan mengamati, mendampingi dan merekap hasil deteksi yang dini talasemia yang dilakukan oleh kader kesehatan di RW masing-masing dengan mengambil 2 (dua) orang anak yang di duga mengalami talasemia. Indikator pencapaian yang ditetapkan adalah kader kesehatan mampu mendeteksi dini anak-anak di masing-masing RW dan dapat memberikan pengetahuan pada warga tentang talasemia dan cara memutus mata rantai kejadian talasemia khususnya di wilayah Puskesmas Sunyaragi Kota Cirebon

### **HASIL DAN PEMBAHASAN**

Hasil yang dicapai dalam kegiatan pengabdian masyarakat adalah sebagai berikut:

#### **Kegiatan Pelatihan**

Pemberdayaan masyarakat dalam deteksi dan pencegahan dini penyakit talasemia pada anak di Kota Cirebon dilaksanakan dengan melakukan pelatihan pada kader kesehatan di 7 RW yang berada di wilayah kerja Puskesmas Kesambi yaitu; RW 01 Karang Anyar 1, RW 02 Karang Anyar 2, RW 03 Sigendeng, RW 04 Kapung Melati, RW 05 Kesambi Baru, RW 06 Asrama TNI, RW 07 Warna Sari sebanyak 30 kader kesehatan. Pelaksanaan pelatihan dilakukan selama 2 (dua) hari dengan melibatkan tim Fakultas Kedokteran Universitas Gunung Jati Kota Cirebon, Puskesmas Kesambi Kota Cirebon, POPTI Kota Cirebon dan Mahasiswa Program Studi Keperawatan Cirebon. Materi pelatihan yang diberikan pada kegiatan pelatihan yaitu; a) Konsep dasar penyakit talasemia, b) Mengetahui tanda dan gejala talasemia, c) Cara mendeteksi dan mengenal ciri-ciri talasemia, d) Praktek deteksi dini talasemia, f) Testimoni dari penyandang talasemia. Pelaksanaan pelatihan terdiri dari pemberian materi yang diberikan selama 2 (dua) hari dengan sebelumnya

melaksanakan *pre* dan *posttest* menggunakan *google form* terdiri dari 20 soal seputar talasemia untuk mengukur pengetahuan peserta pelatihan sebelum dan setelah pelatihan. Hasil dari *pre* dan *posttest* menunjukkan adanya peningkatan pengetahuan kader kesehatan yang mengikuti pelatihan. Hasil *pretest* nilai terendah 20, tertinggi 66,67 dengan rata-rata 35,33 sementara hasil *posttest* nilai terendah 80, tertinggi 96,67 dengan rata-rata 89.11 dengan demikian terjadi peningkatan pengetahuan sebelum dan setelah mendapatkan pelatihan sebesar 53,78%.

Berikut adalah dokumentasi pelaksanaan kegiatan pelatihan



**Gambar 1 Pelatihan Pelaksanaan Pengabdian Kepada Masyarakat**

### **Sosialisasi Modul Penyuluhan Talasemia**

Sosialisasi modul penyuluhan talasemia dilaksanakan pada tanggal 20 Agustus 2023 setelah kegiatan pelatihan dilaksanakan, kegiatan berupa mengenalkan buku panduan penyuluhan bagi kader kesehatan dengan tujuan mempermudah kader kesehatan saat memberikan pengetahuan pada masyarakat sekitar tentang talasemia dan bagaimana mencegah talasemia dan membantu keluarga yang memiliki anak dengan talasemia. Kegiatan sosialisasi modul juga di hadiri oleh POPTI dan anak yang menderita talasemia untuk melakukan testimoni tentang talasemia agar kader dapat lebih memahami dan dapat bertanya langsung pada keluarga serta penyandang talasemia. Hasil dari sosialisasi dan testimoni dari penyandang talasemia kader dapat lebih mengetahui dan memahami kondisi anak dengan talasemia secara langsung serta mengetahui keluhan-keluhan yang dialami serta mencegah keluhan yang terjadi pada anak dan keluarga dengan penyandang talasemia. Berikut dokumentasi kegiatan sosialis modul penyuluhan tentang talasemia dan testimoni dan POPTI dan pasien talasemia.







**Gambar 2. Kegiatan Sosialisasi**

### **Pelaksanaan Deteksi Dini Talasemia**

Tindak lanjut pelaksanaan pelatihan dan sosialisasi tentang talasemia, kader kesehatan diberikan tugas melakukan deteksi pada anak-anak yang dicurigai mengalami talasemia, masing-masing kader kesehatan ditugaskan melaksanakan deteksi dengan melakukan pemeriksaan yang telah diajarkan dan melaporkan hasil pemeriksaan dengan menggunakan formulir yang telah disiapkan oleh tim pengabdian masyarakat. Setiap kader melakukan pemeriksaan pada 2 orang anak yang dicurigai mengalami talasemia, kegiatan deteksi dini di dampingi oleh mahasiswa Program Studi Keperawatan yang sebelumnya telah diberikan materi dan cara membantu kader saat melaksanakan pemeriksaan pada anak. Hasil deteksi dari 60 anak yang dicurigai terdapat 1 orang anak yang dicurigai menderita talasemia yang selanjutnya di laporkan ke puskesmas dan dilakukan pemeriksaan lanjutan pada anak tersebut. Pihak Puskesmas melakukan pemeriksaan lanjutan dengan memberikan surat rujukan agar mendapatkan pemeriksaan lebih lanjut di RS Gunung jati Kota Cirebon. Berikut foto pelaksanaan kegiatan pendampingan oleh mahasiswa pada kader kesehatan.

### **KESIMPULAN**

Talasemia merupakan salah satu penyakit kelainan dan penyakit keturunan akibat dari ketidakseimbangan pembuatan salah satu dari keempat rantai asam amino yang membentuk hemoglobin. Penyakit talasemia dibedakan menjadi dua yaitu talasemia mayor dan talasemia minor. Untuk kelangsungan hidup penderita harus menjalankan transfusi darah secara rutin, dua minggu atau sebulan sekali dan penyuntikan desferal untuk mengeluarkan penumpukan zat besi yang ada dalam tubuh penderita akibat transfusi darah.

Seseorang apabila mendapatkan vonis dari dokter tentang dirinya mengidap penyakit talasemia, akan memberikan reaksi psikososial yang berbeda-beda setiap individu. Hal tersebut dapat dibuktikan dengan dilakukannya testimoni taler yang terhadap salah satu penyandang talasemia, sehingga dapat menjadi motivasi untuk para penyandang talasemia yang lainnya.

Sosialisasi yang terus menerus tentang talasemia di lingkungan masyarakat di butuhkan untuk memutus mata rantai penyandang talasemia yang pada saat ini jumlah kejadian semakin bertambah. Dalam hal ini peran serta masyarakat sangat dibutuhkan dalam bentuk pemberdayaan masyarakat dalam deteksi dan pencegahan dini penyakit talasemia pada anak. Kegiatan pemberdayaan masyarakat melibatkan kader kesehatan yang menjadi garda pertama dan utama dalam membantu masyarakat dalam bidang kesehatan. Untuk pelaksanaan tersebut dilakukan pelatihan pada 30 kader kesehatan dari 7 RW yang berada dibawah wilayah kerja Puskesmas Kesambi Kota Cirebon. Pelaksanaan kegiatan pelatihan tersebut melibatkan FK Gunung Jati, POPTI dan Puskesmas Kesambi yang selanjutnya dilakukan pemeriksaan pada 60 anak yang dicurigai mengalami talasemia dengan hasil 1 orang terdeteksi kemungkinan memiliki tanda dan gejala talasemia, yang kemudian dilakukan tindak lanjut oleh pihak Puskesmas.

**DAFTAR PUSTAKA**

- Angastiniotis, M., & Lobitz, S. (2019). Thalasseмии: an overview. *International Journal of Neonatal Screening*, 5(1), 16.
- Angastiniotis, M., Petrou, M., Loukopoulos, D., Modell, B., Farmakis, D., Englezos, P., & Eleftheriou, A. (2021). The Prevention of Thalassemia Revisited: A Historical and Ethical Perspective by the Thalassemia International Federation. *Hemoglobin*, 45(1), 5–12. <https://doi.org/10.1080/03630269.2021.1872612>
- Capellini, M., Cohen, A., Eleftheriou, A., Piga, A., Porter, J., & Taher, A. (2008). Guidelines for the clinical management of thalassemia. *Thalassaemia International Federation (TIF) April 2000*.
- Diyah Permatasari, T., Dwi Kartikasari, G., Ismail, C., Gawat Darurat RSUD Kabupaten Kediri, I., & SMF Ilmu Kesehatan Anak RSUD Kabupaten Kediri, I. (2023). Correlation between Adherence Therapy of Iron Chelation Levels with Serum Ferritin Levels in Major Beta-Thalassemia Patients at Kediri District General Hospital. *Indonesian Health Journal*, 2(2), 44–51. <https://ihj.rivierapublishing.id/index.php/rp>
- Fatkuriyah, L., & Hidayati, A. (2022). Factors Related To Quality of Life Among Children With Thalassemia Major: a Literature Review. *Nurse and Health: Jurnal Keperawatan*, 11(1), 47–56. <https://doi.org/10.36720/nhjk.v11i1.340>
- Khikmah, F. A., & Prijoprano, H. S. (2022). Prevalensi Thalassemia Beta Minor Dengan Menggunakan Indeks Mentzer Pada Pasien Anemia Suku Sabu Di Rsud Sabu Rajjua. *Journals of Ners Community*, 13(2), 301–306.
- Lee, Y. L., Lin, D. T., & Tsai, S. F. (2009). Disease knowledge and treatment adherence among patients with thalassemia major and their mothers in Taiwan. *Journal of Clinical Nursing*, 18(4), 529–538. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.02150.x>
- Nahalla, C. K., & FitzGerald, M. (2003). The impact of regular hospitalization of children living with thalassaemia on their parents in Sri Lanka: a phenomenological study. *International Journal of Nursing Practice*, 9(3), 131–139. <https://doi.org/10.1046/j.1440-172x.2003.00411.x>
- Rujito, L., Basalamah, M., Mulatsih, S., & Sofro, A. S. M. (2015). Molecular Scanning of  $\beta$ -Thalassemia in the Southern Region of Central Java, Indonesia; a Step Towards a Local Prevention Program. *Hemoglobin*, 39(5), 330–333. <https://doi.org/10.3109/03630269.2015.1065420>
- Sarwani, D., Rejeki, S., Nurhayati, N., & Elva, S. (2012). *Studi Epidemiologi Deskriptif Talasemia Descriptive Study on Thalassemia*. 139–144.
- Susanah, S., Sari, N. M., Prihatni, D., Sinaga, P., Trisaputra, J. O., Rakhmilla, L. E., & Sribudiani, Y. (2022). Extended family thalassemia screening as a feasible alternative method to be implemented in identifying carriers in West Java, Indonesia. *Journal of Community Genetics*, 13(1), 103–112. <https://doi.org/10.1007/s12687-021-00565-w>
- Data penderita yayasan thalassaemia Banyumas, (2016).
- Yuliani S, A., & Zaitun, Z. (2022). Effect of swedish massage on the quality of sleep of thalassemia beta major children. *Science Midwifery*, 10(5), 4383–4392. <https://doi.org/10.35335/midwifery.v10i5.1043>