
PSYCHOLOGICAL WELL-BEING (PWB) DAN PENGAMBILAN KEPUTUSAN UNTUK MENGIKUTI KONSELING GENETIKA PADA ORANGTUA ANAK DENGAN TALASEMIA MAYOR

**Costrie G. Widayanti
Kartika Sari Dewi**

*Fakultas Psikologi Universitas Diponegoro Semarang
Email: costrie.ganes@yahoo.co.id*

Abstrak

Parents' understanding about psychological well-being could affect their efforts in facing and accepting the children with thalassemia major. Genetic counseling and genetic screening are some attempts made to provide an understanding about this illness. There are some factors that affect parents' decision to enroll a genetic counseling or even a genetic screening. The aim of this research is to find out parents' psychological well-being and their decision to enroll a genetic counseling. Subjects in this research are parents of the children with thalassemia major that live in Central Java. Subjects are about 25-45 years old. The hypothesis of this research is "there is a positive correlation between psychological well-being and the decision to enroll a genetic counseling". Data analysis show $r_{xy} = 0.624$; $p > .05$ which mean that there is no significant correlation between psychological well-being and the decision to enroll a genetic counseling.

Keywords: psychological well-being, genetic counseling, thalassemia major.

Perkembangan ilmu pengetahuan dan teknologi telah membukakan cakrawala pemahaman mengenai penyebab dan penanganan penyakit kronis dan akut. Penemuan-penemuan metode-metode baru dalam penatalaksanaan penyakit kronis memiliki dampak yang signifikan pada pasien maupun keluarga, baik secara fisik, emosional, psikologis, maupun sosial. Penyakit kronis, menurut Strauss, dkk (Viviers, Linde, 2005) antara lain bersifat jangka panjang di mana pada saat-saat tersebut diperlukan penanganan medis yang biasanya memerlukan biaya pengobatan yang tidak murah. Mulai dari terapi hingga operasi. Selain itu, pengobatan jangka panjang tersebut dapat mengubah seluruh aspek kehidupan, tidak hanya bagi pasien melainkan juga pada keluarga. Perubahan siklus kehidupan tersebut tentu saja memerlukan upaya penyesuaian diri.

Penyesuaian psikososial pada anak yang menderita penyakit kronis merupakan ranah penelitian yang vital dilakukan oleh profesional klinis dan anak. Penyakit

kelainan darah seperti hemofilia, leukemia, *sickle cell*, dan talasemia merupakan beberapa contoh penyakit kronis yang memiliki pengaruh signifikan terhadap fungsi fisik, emosional, psikologis, dan sosial anak. Meskipun penyakit-penyakit tersebut memiliki perbedaan dalam hal keparahan dan penanganan, anak-anak yang menderita penyakit tersebut akan mengalami tekanan yang berat, antara lain rawat inap di rumah sakit selama beberapa waktu, ancaman kematian, dan perawatan kesehatan yang berlangsung seumur hidup untuk mendukung usaha pengobatan.

Talasemia berasal dari bahasa Yunani, yaitu *talassa* yang berarti laut. Yang dimaksud dengan laut tersebut adalah Laut Tengah. Hal ini disebabkan penyakit ini pertama kali dikenal di daerah sekitar Laut Tengah. Penyakit ini pertama kali ditemukan oleh seorang dokter di Detroit USA yang bernama Thomas B. Cooley pada tahun 1925 yang menemukan anak-anak yang menderita anemia dengan pembesaran limpa setelah berusia satu tahun. Selanjutnya, anemia ini

disebut *anemia splenic* atau *anemia cooley*, sesuai dengan nama penemunya (Weatherall, dalam Ganie, 2005). Talasemia adalah suatu penyakit darah yang diturunkan secara genetik dari orangtua kepada anaknya. Model pewarisan penyakit adalah autosomal resesif, terdapat 25% peluang dalam setiap kehamilan untuk melahirkan anak dengan talasemia mayor apabila kedua orang tua adalah *carrier* atau pembawa gen talasemia (talasemia minor). Talasemia adalah penyakit yang disebabkan oleh karena kerusakan sel darah merah yang mengandung hemoglobin yang berfungsi untuk mengalirkan oksigen ke seluruh tubuh.

Terdapat dua jenis talasemia, yaitu talasemia alfa, di mana kerusakan gen pada rantai alfa, dan talasemia beta, dimana kerusakan gen terjadi di rantai beta. Adapun berdasarkan keparahan dibedakan atas dua macam, yaitu talasemia minor dimana pasien biasanya tidak menunjukkan tanda-tanda keparahan, hanya mengalami pucat. Sedangkan golongan yang sangat parah adalah talasemia mayor, di mana penyakit ini ditandai dengan anemia berat hingga pasien memerlukan transfusi darah seumur hidupnya. Beberapa kondisi yang dapat menyertai pada penderita talasemia mayor adalah komplikasi organ yang disebabkan oleh adanya produksi zat besi yang berlebihan, antara lain pembesaran hati dan limpa (hepatosplenomegali) dengan wajah khas mongoloid, *frontal bossing*, mulut tongos (*rodent like mouth*), bibir agak tertarik, maloklusi gigi, pertumbuhan yang terhambat, anak menjadi kurus bahkan kurang gizi (Lubis, dkk., 1991), diabetes mellitus, hingga osteoporosis. Transfusi darah rutin diperlukan untuk dapat bertahan hidup. Talasemia telah dianggap sebagai penyakit yang serius dan fatal oleh karena pasien memiliki harapan hidup yang pendek. Pasien biasanya tidak mencapai usia dewasa. Kendati demikian, perkembangan dalam hal penanganan menunjukkan peningkatan usia harapan hidup pasien talasemia (Krepiasapountzi, Despina, dkk., 2006).

Talasemia telah menimbulkan pelbagai permasalahan kesehatan dunia terutama pada negara-negara berkembang, sehingga WHO telah mencantumkan

program penanganannya. Keberadaan penyakit tersebut di Indonesia harus dipandang sebagai masalah kesehatan yang serius. Hal ini disebabkan oleh karena skrining pengemban sifat kelainan darah tersebut pada populasi menunjukkan angka yang memprihatinkan. Pada beberapa populasi, frekuensi pembawa sifat talasemia sangat tinggi, yaitu mencapai 10% dan 36% untuk HbE (Lanni dalam Ganie, 2005). Tindakan preventif yang dianjurkan WHO untuk mengendalikan talasemia dan hemoglobinopati pada negara-negara-negara berkembang adalah berupa skrining, diagnosis prenatal, dan konseling genetika.

Istilah konseling genetika (*Genetic Counseling*) pertama kali diperkenalkan oleh Dr. Sheldon Redd dari *Dight Institute for Human Genetics, Universitas Minnesota*. Konseling genetika diartikan sebagai "pemberian informasi atau pemahaman kepada masyarakat tentang masalah genetik yang ada dalam keluarganya". Konseling genetika merupakan suatu proses komunikasi yang bersifat komprehensif sebagai upaya untuk membantu individu dan keluarga memahami dan pada akhirnya dapat beradaptasi terhadap dampak medis, psikologis, dan sosial dari informasi genetik sebagaimana dikemukakan oleh Evans 2006 sebagai berikut:

Genetic counselling respond(s) to the individual seeking genetic information and the challenge of how the knowledge of the genetic contribution is shared with individuals and families. Genetic counselling (is) an educative and communicative speciality. (it) can be likened to a translator who carries scientific information from the laboratory into the clinical arena and makes it comprehensible and personally relevant to individuals and families. (genetic counselling) is part of a dialogue...a two way process with the counsellor and the patient mutually influencing one another "

Komponen konseling genetika menurut McConkie-Rosell dan O'Daniel (Tercyak, 2010) meliputi: (1) kontrak; (2) mengumpulkan informasi terkait sejarah

medis dan sejarah keluarga (*family tree / pedigree*); (3) diskusi tentang kemungkinan diagnosis dan; (4) mendiskusikan tentang evaluasi, diagnosis, dan rencana tindak lanjut. Pemberian informasi ini akan membantu pasangan untuk mempertimbangkan benar-benar untung ruginya sebelum pada akhirnya mengambil keputusan untuk mengikuti layanan konseling genetika.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa strategi penyesuaian dalam mengatasi kesakitan, tingkat dan fungsi kognitif, sebagaimana penyesuaian psikologis ibu telah menjadi indikasi terhadap penyesuaian psikologis pada anak (Sharpe, Brown, Thompson, & Eckman, 1994; Thompson). Kendati penyakit talasemia mayor merupakan salah satu penyakit yang menantang bagi keluarga, tetapi hasil penelitian menunjukkan bahwa fungsi keluarga masih dapat berfungsi sebagaimana pada keluarga yang tidak memiliki anggota keluarga yang memiliki penyakit kronis. Kazak (2001) menyatakan bahwa keluarga yang memiliki ketahanan yang tinggi akan menunjukkan kemampuan untuk melakukan pola-pola coping saat berinteraksi dengan anggota keluarga yang mengalami sakit. Adapun beberapa karakteristik yang dapat mempengaruhi ketahanan tersebut antara lain adalah pola-pola kebiasaan yang dibangun dalam keluarga, misalnya dalam hal ibadah, kebiasaan makan bersama dan sikap serta perilaku orangtua yang ditunjukkan dengan kehangatan, kasih, dan melindungi (Davis dkk., 2001). Di sisi lain, keluarga seringkali mengalami tekanan oleh karena anggota keluarga yang mengalami penyakit kronis. DeVrie, Kassam-Adams, Cnaan (1999) dan Kazak, dkk (1997) menyatakan bahwa keluarga dalam hal ini orangtua mengalami suatu keadaan yang disebut dengan gangguan stres pasca trauma yang memberikan kontribusi terhadap terjadinya disfungsi suatu keluarga.

Keluarga yang memiliki status ekonomi sosial yang rendah memiliki risiko yang lebih besar terhadap terjadinya konflik keluarga sebagai respon terhadap kehadiran anak dengan penyakit kronis (Holmbeck, Coakley, Hommeyer, Shapera, &

Westhoven, 2002). Selain itu juga terdapat bukti bahwa tingkat stres dan konflik keluarga dapat bervariasi seiring dengan tingkat perkembangan anak (Coakley, Holmbeck, Friedman, Greenley, & Thill, 2002).

Orangtua yang memiliki anak menderita talasemia mayor ataupun penyakit kronis biasanya memiliki *psychological well being* (PWB) yang rendah. Pengalaman sehari-hari keluarga untuk berinteraksi dengan anggota keluarga yang menderita talasemia mayor antara lain mengantar ke rumah sakit, menjalani transfusi darah secara terus-menerus serta interaksi dengan para profesional kesehatan mengakibatkan terjadinya beban psikologis yang tidak ringan (Louthrenoo, Sittipreechacharn, Thanarattanakorn & Sanguansermisri, 2002; Politis, 1998 dalam Krepia-Sapountzi, Despina, dkk., 2006). Oleh karena pengalaman tersebut dinilai tidak menyenangkan. Tekanan emosional, kecemasan, ketakutan, kesulitan untuk menyesuaikan diri dengan perasaan negatif, dan perubahan dalam perubahan fungsi keluarga merupakan beberapa permasalahan yang umum terjadi pada keluarga yang memiliki anak dengan talasemia atau penyakit kronis lainnya (Krepia-Sapountzi, Despina, dkk., 2006). Penelitian pada penyakit darah menunjukkan bahwa orangtua mengalami tekanan emosional yang lebih besar dibandingkan dengan orangtua yang memiliki anak dengan penyakit kronis lainnya (Burlaw, Evans, & Older dalam Krepia-Sapountzi, Despina, dkk., 2006). Kondisi ini dapat mempengaruhi PWB orangtua

Psychological wellbeing didefinisikan sebagai hasil evaluasi atau penilaian seseorang terhadap dirinya yang merupakan evaluasi terhadap pengalaman hidupnya (Ryff dalam Halim, Magdalena dan Atmoko, Wahyu Dwi, 2005). Evaluasi terhadap pengalaman akan mengakibatkan seseorang dapat menerima keadaan hidupnya yang akan mengakibatkan PWB-nya meningkat (Ryff dan Singer, 1996). Ryff mengemukakan enam dimensi dari *psychological well being*, yaitu penerimaan diri, hubungan positif dengan orang lain,

otonomi, penguasaan lingkungan, tujuan hidup, dan pengembangan pribadi (Ryff, Carol & Keyes, Corey, 1995).

Pemahaman orangtua terhadap pentingnya *PWB* dapat mempengaruhi usaha-usaha yang dilakukan untuk dapat menghadapi dan pada akhirnya menerima kondisi anak yang menderita penyakit kronis, di mana salah satunya adalah talasemia mayor. Konseling dan pemeriksaan genetika merupakan beberapa usaha yang dapat dilakukan untuk memberikan pemahaman terhadap orangtua mengenai penyakit ini. Kendati demikian, beberapa faktor baik internal maupun eksternal memiliki kontribusi dalam proses pengambilan keputusan orangtua untuk melakukan konseling bahkan pemeriksaan genetika. Adapun faktor internal meliputi identitas diri, yaitu bagaimana seseorang menilai kekuatan dan kelemahan diri, pendidikan, religiusitas, persepsi tentang penyakit. Sedangkan faktor eksternal antara lain faktor sosial ekonomi, dukungan sosial, kontrol orang lain dan relasi interpersonal. Adapun bagaimana faktor-faktor tersebut saling berinteraksi serta proses yang terjadi di antara variabel-variabel tersebut kurang dikaji secara ilmiah. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui hubungan antara *PWB* dan pengambilan keputusan untuk melakukan konseling dan pemeriksaan genetika pada caregiver pasien talasemia mayor. Hipotesis yang diajukan adalah ada hubungan positif antara *PWB* dan pengambilan keputusan untuk melakukan konseling dan pemeriksaan genetika pada caregiver pasien talasemia mayor

METODE PENELITIAN

Sampel Penelitian

Sampel dalam penelitian ini adalah para orangtua anak dengan talasemia mayor yang tinggal di kabupaten/kota di Propinsi Jawa Tengah, dan berusia antara 25-45 tahun. Pengambilan subjek dalam penelitian ini dilakukan dengan menggunakan teknik purposif.

Kriteria Inklusi Subjek Penelitian:

1. Subyek penelitian adalah orangtua anak dengan talasemia mayor, yang berusia antara 25-45 tahun

2. Status anak adalah anak kandung
3. Memiliki minimal satu anak yang menderita talasemia mayor
4. Tinggal di kabupaten/kota di Semarang.
5. Wilayah demografis meliputi daerah kota, desa, pesisir, dan perbukitan
6. Jenis kelamin subyek adalah laki-laki dan perempuan
7. Memiliki kemampuan membaca dan menulis
8. Tinggal dengan anak yang menderita thalassaemia mayor
9. Bersedia terlibat sebagai subjek penelitian.

Dalam proses pencarian subjek penelitian, peneliti mengalami beberapa kendala yang disebabkan oleh:

1. Adanya *penolakan* dari calon subjek penelitian, yang menyatakan keberatan mengisi skala psikologi yang ditawarkan.
2. Sedikitnya pasien yang melakukan transfusi ke PMI Kota Semarang (hanya sesuai perjanjian).
3. Keterbatasan waktu peneliti dalam pengambilan data penelitian yang tidak kontinyu.

Dalam realisasinya, subjek penelitian adalah 10 orang ibu yang memiliki anak dengan talasemia mayor. Subjek penelitian rata-rata berusia 35-48 tahun. Subjek merupakan *caregiver* dari penderita talasemia yang sedang mengantar anaknya yang sedang menjalani transfusi.

Prosedur Pengumpulan Data

Variabel kriterium adalah *PWB*, sedangkan variabel prediktor adalah pengambilan keputusan menjalani konseling genetik. Data penelitian dikumpulkan dengan menyebarkan dua skala, yaitu Skala *PWB* yang disusun berdasarkan dimensi *PWB* Ryff dan Skala Pengambilan Keputusan yang disusun berdasarkan aspek-aspek dari *Planned Behavior Theory* dari Azjen dan Fisbein. Skala disusun oleh kedua peneliti. Skala Psikologi *PWB* memiliki nilai koefisien Alpha = 0.676 dengan jumlah item 32 butir. Sedangkan untuk Skala Psikologi Pengambilan Keputusan memiliki nilai koefisien Alpha = 0.774 dengan jumlah item 79 butir.

Analisis Data

Analisis data yang digunakan adalah Spearman's rank, dengan menggunakan teknik komputerisasi, yaitu program SPSS versi 12.

HASIL PENELITIAN

Hasil penelitian menunjukkan nilai $r_{xy} = 0.624$ dengan nilai $p = 0.177$ ($p < 0.05$), yang berarti hipotesis penelitian ditolak. Hal tersebut menunjukkan bahwa tidak ada hubungan antara *PWB* dengan pengambilan keputusan untuk melakukan konseling genetika.

PEMBAHASAN

Analisis hasil penelitian ini mengungkap bahwa tidak ada hubungan yang signifikan antara *PWB* dengan pengambilan keputusan untuk melakukan konseling genetika pada orangtua dengan anak penderita thalassemia mayor di PMI Kota Semarang. Meskipun *PWB* para subjek ada pada taraf rendah, akan tetapi pengambilan keputusan mereka untuk melakukan konseling genetika cukup tinggi.

Hal tersebut kemungkinan dapat terjadi sebagai akibat dari tingkat stres orangtua atau *caregiver* pada anak penderita talasemia berada pada level moderat sebagai respon terhadap ancaman penyakit yang diderita anaknya yang tidak terlihat secara kasat mata dan telah berlangsung secara menahun. Janis dan Mann (1979) mengungkapkan bahwa tekanan psikologis pada level moderat mendorong usaha menganalisis tindakan alternatif secara lebih hati-hati dan terarah, sehingga menghasilkan solusi yang lebih baik daripada ketika tekanan psikologis atau stres berada pada level tinggi.

Kendati penyakit talasemia mayor merupakan salah satu penyakit yang menantang bagi keluarga, tetapi hasil penelitian menunjukkan bahwa fungsi keluarga masih dapat berfungsi sebagaimana pada keluarga yang tidak memiliki anggota keluarga yang memiliki penyakit kronis lainnya. Kazak (2001) menyatakan bahwa keluarga yang memiliki ketahanan yang tinggi akan menunjukkan kemampuan untuk melakukan pola-pola *coping* saat

berinteraksi dengan anggota keluarga yang mengalami sakit. Adapun beberapa karakteristik yang dapat mempengaruhi ketahanan tersebut antara lain adalah pola-pola kebiasaan yang dibangun dalam keluarga, misalnya dalam hal ibadah, kebiasaan makan bersama dan sikap serta perilaku orangtua yang ditunjukkan dengan kehangatan, kasih, dan melindungi (Davis dkk, 2001; Fiese & Wamboldt, 2000). Selain itu, dukungan psikologis yang diberikan oleh anggota keluarga merupakan sumber daya yang berfungsi sebagai mediator antara stres dan *PWB* (van Riper dalam Tercyak, 2010)

Akan tetapi, penelitian pada penyakit darah menunjukkan bahwa orangtua mengalami tekanan emosional yang lebih besar dibandingkan dengan orangtua yang memiliki anak dengan penyakit kronis lainnya (Burlew, Evans, & Older dalam Krepia-Sapountzi, Despina, et. al., 2006). Kondisi ini dapat mempengaruhi *PWB* orangtua. Hal tersebut sesuai dengan penjelasan Greenberg (2007) bahwa sebagian besar keluarga penderita penyakit kronis biasanya mengalami kecemasan, kesedihan, dan kekhawatiran mengenai keadaan anggota keluarganya yang menderita penyakit kronis sepanjang waktu, terkait dengan kekhawatiran menyangkut kemungkinan penyakit yang diderita anak akan semakin parah dan terkait dengan masa depan anak.

Orangtua dengan anak yang menderita penyakit kronis cenderung mengalami perasaan bersalah dan berusaha menutupi emosi-emosi negatifnya kepada pihak lain. Mereka berusaha untuk tidak terlihat lemah dihadapan anak-anak mereka yang sedang dalam perawatan medis atau membutuhkan pengobatan. Meskipun dalam penelitian yang dilakukan Greenberg (2007), sebagian besar dari responden mengungkapkan tetap membutuhkan dukungan dan informasi medis yang sesuai dengan kebutuhan anak mereka.

Emosi-emosi negatif, seperti sedih, marah, dan kecewa, serta perasaan tidak berdaya yang berkepanjangan selama merawat anak mereka yang didiagnosis mengidap penyakit kronis, seperti penyakit talasemia mayor merupakan indikator

rendahnya *PWB* dari orangtua tersebut. Hal ini sesuai dengan penjelasan Davis (2001) bahwa individu yang memiliki tingkat kesejahteraan psikologis yang tinggi adalah mereka yang jauh lebih sering mengalami kepuasan hidup dan lebih sedikit mengalami emosi yang tak menyenangkan, seperti marah dan sedih.

Satu hal yang perlu dikaji lebih jauh, bahwa pengukuran *PWB* ternyata haruslah cukup memperhatikan perbedaan kondisi level tekanan psikologis yang dialami subjek dengan masalah emosional yang muncul secara berkepanjangan. Meskipun subjek berada pada level tekanan psikologis yang moderat sehingga masih dapat menggunakan kemampuan kognitifnya secara efisien, di sisi lain dampak situasi yang ditimbulkan dari situasi penyakit kronis tersebut juga menimbulkan munculnya evaluasi terhadap emosi-emosi negatif yang terukur dalam Skala *PWB* cukup tinggi.

Berdasar penelitian ini dapat diungkap beberapa hal yang menjadi keterbatasan penelitian:

- a. Peneliti belum memperhitungkan variabel perancu berupa level tekanan psikologis yang dialami subjek dalam hal ini orangtua anak yang menderita talasemia mayor. Dimana secara teoritik level tekanan psikologis mempengaruhi proses individu dalam melakukan pengambilan keputusan.
- b. Skala *PWB* yang disusun peneliti seharusnya tidak hanya menitikberatkan pada evaluasi yang bersifat afektif (emosional), seberapa sering mengalami emosi-emosi negatif semata, tetapi juga pada evaluasi yang bersifat kognitif mencakup kepuasan subjek terhadap kehidupannya saat ini dibanding dengan kehidupannya yang lalu.
- c. Terbatasnya jumlah subjek (hanya 10 orang), yang memungkinkan kekurangmampuan untuk melakukan generalisasi pada populasi yang lebih luas, yaitu orangtua yang memiliki anak dengan penyakit kronis.

SIMPULAN DAN SARAN

Simpulan

Hasil penelitian menunjukkan simpulan bahwa tidak ada hubungan antara *PWB* dengan pengambilan keputusan untuk melakukan konseling genetika. Tekanan psikologis pada level moderat mendorong usaha menganalisis tindakan alternatif secara lebih hati-hati dan terarah, sehingga menghasilkan solusi yang lebih baik daripada ketika tekanan psikologis atau stres berada pada level tinggi.

Saran

Berdasarkan hasil pembahasan di atas, maka dapat disarankan:

1. Bagi subjek penelitian
 - a. Merealisasikan pengambilan keputusannya dalam mengikuti konseling genetika agar dapat memperoleh dukungan informasi, instrumental, dan emosional sebagai *caregiver* penderita talasemia.
 - b. Melanjutkan dan meningkatkan aktivitas keluarga yang mengurangi dampak emosional dari situasi kronis akibat talasemia, seperti: kegiatan ibadah, kebiasaan makan bersama dan sikap serta perilaku orangtua yang ditunjukkan dengan kehangatan, kasih, dan melindungi.
 - c. Membuka diri dalam memahami dan mengelola emosi-emosi negatif yang muncul dengan terbuka pada konselor kesehatan atau *support group*, selain menyadari bahwa emosi negatif tersebut merupakan respon wajar pada keluarga dengan anggota yang berpenyakit kronis.
2. Bagi pihak pelayanan kesehatan terkait

Mengakomodir dukungan bagi orangtua dan *caregiver* anak dengan talasemia, berupa pemberian informasi medis terkait, terbentuknya kelompok dukungan, konseling genetika, dan pelayanan medis yang terjangkau.
3. Bagi peneliti selanjutnya
 - a. Memperhatikan variabel level tekanan psikologis yang dialami keluarga dengan anak berpenyakit kronis, sebagai variabel perancu dalam kaitannya antara *PWB* dengan

- proses pengambilan keputusan menjalani konseling genetik.
- b. Mengkaji lebih dalam dengan penelitian kualitatif mengenai PWB keluarga dengan anak berpenyakit kronis dan bagaimana proses pengambilan keputusan mereka menjalani konseling genetik.

DAFTAR PUSTAKA

- Evans, C. (2006). *Genetic Counseling: A Psychological Approach*. UK: Cambridge University Press.
- Ganie, R. A. (2005). *Talasemia: Permasalahan dan Penanganannya*. Medan: Universitas Sumatera Utara.
- Greenberg, T. M. (2007). *The Psychological Impact of Acute and Chronic Illness*. New York: Springer.
- Janis, I.L. & Mann. L. (1979). *Decision Making: A Psychological Analysis of Conflict, Choice, and Commitment*. New York: The Free Press.
- Sapountzi, D.S., Roupa, Z., Gourni, M., Mastorakou, F., Vojiatzi, E., Kouyioumtzi, A., & Shell, S.V.A. (2006). Qualitative Study on The Experiences of Mothers Caring for Children with Talasemia in Athens, Greece, *Journal of Pediatric Nursing*. 21.2; 142-152.
- Ryff, C. D. & Keyes, C. L. M., (1995). The Structure of Psychological Well-Being Revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*. 69.4; 719-727.
- Tercyak, K. P. (ed). (2010). *Handbook of Genomics and the Family, Issues in Clinical Child Psychology*. New York: Springer.