

“SAYA HARUS LEBIH KUAT DARI ANAK SAYA”: PENGALAMAN PENERIMAAN IBU DENGAN ANAK THALASEMIA MAYOR

Safina Silfia Aini¹, Aldani Putri Wijayanti¹

¹Fakultas Psikologi, Universitas Diponegoro
Jalan Prof. Mr. Sunario, Tembalang, Semarang, Jawa Tengah 50275

finaaini0@gmail.com

ABSTRAK

Fenomena penerimaan ibu sangat kompleks, melibatkan tekanan emosional, beban praktis, dan tantangan sosial sejak diagnosis awal. Maka penelitian ini mengkaji dinamika penerimaan ibu terhadap anak yang mengidap thalasemia mayor, penyakit kronis yang memerlukan perawatan medis jangka panjang dan intensif. Tujuan penelitian adalah mengeksplorasi proses penerimaan dan strategi pengasuhan yang dikembangkan ibu dalam menghadapi kondisi ini. Metode yang digunakan adalah kualitatif dengan pendekatan fenomenologi interpretatif, melibatkan partisipan ibu dari anak dengan thalasemia mayor yang menjalani perawatan minimal satu tahun. Teknik analisis data dilakukan secara mendalam dengan member checking dan triangulasi untuk menjaga validitas. Hasil penelitian menunjukkan penerimaan ibu merupakan proses bertahap yang sangat dipengaruhi dukungan sosial dari keluarga dan komunitas. Dukungan pasangan dan keluarga besar meringankan beban psikologis ibu serta memperkuat strategi coping adaptif seperti reframing positif dan penguatan religiusitas. Pola asuh otoritatif dan suportif membantu membangun ketahanan psikologis anak. Implikasi penelitian menyarankan pentingnya intervensi psikososial yang fokus pada kesejahteraan psikologis ibu serta pembentukan support group bagi pengasuh. Dukungan medis dan psikologis yang terpadu diharapkan memperkuat peran ibu dalam pengasuhan anak thalassemia, meningkatkan kualitas hidup keluarga dan efektivitas perawatan.

Kata kunci: thalasemia mayor; penerimaan ibu; dukungan sosial; coping adaptif

“I HAVE TO BE STRONGER THAN MY CHILD”: A MOTHER'S EXPERIENCE OF ACCEPTANCE WITH A CHILD WITH THALASSEMIA MAJOR

Safina Silfia Aini¹, Aldani Putri Wijayanti¹

¹Faculty of Psychology, Diponegoro University
Prof. Mr. Sunario Street, Tembalang, Semarang, Central Java 50275

finaaini0@gmail.com

ABSTRACT

The phenomenon of maternal acceptance was highly complex, involving emotional distress, practical burdens, and social challenges from the initial diagnosis. Therefore, this study examined the dynamics of maternal acceptance of a child with thalassemia major, a chronic disease that required long-term and intensive medical care. The aim of the study was to explore the acceptance process and the parenting strategies developed by mothers in coping with this condition. The method used was qualitative, with an interpretive phenomenological approach, involving mothers of children with thalassemia major who had undergone treatment for at least one year. In-depth data analysis techniques, including member checking and triangulation, were used to ensure validity. The results indicated that maternal acceptance was a gradual process strongly influenced by social support from family and community. Support from partners and extended family alleviated the mother's psychological burden and strengthened adaptive coping strategies such as positive reframing and increased religiosity. Authoritative and supportive parenting styles helped build children's psychological resilience. The implications of the study suggested the importance of psychosocial interventions focused on maternal psychological well-being and the formation of support groups for caregivers. Integrated medical and psychological support was expected to strengthen the mother's role in caring for children with thalassemia, improving the family's quality of life and the effectiveness of care.

Keywords: thalassemia major; maternal acceptance; social support; adaptive coping

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang Masalah

Ibu merupakan figur sentral dalam tumbuh kembang anak. Ibu memiliki peran penting dalam mendidik anak-anaknya, sehingga anak dapat tumbuh dan berkembang terarah sesuai dengan norma yang berlaku di masyarakat (Nashihin, 2017). Ibu juga memiliki tanggung jawab untuk memenuhi kebutuhan pendidikan, kesehatan, kasih sayang, serta memperhatikan pertumbuhan dan perkembangan anak (Candra dkk., 2017). Tak mudah bagi ibu dalam mengasuh anak, terlebih lagi anak dengan kesehatan kronis. Ibu adalah orang yang paling bertanggung jawab terhadap pengasuhan, perawatan dan penanganan anak khususnya bagi ibu yang memiliki anak dengan kesehatan kronis sehingga ibu memiliki peran yang sentral dalam membantu tumbuh kembang anak (Putri dkk., 2021). Kewajiban tersebut menjadi tanggung jawab bersama antara ayah dan ibu sehingga dapat berbagi peran dalam upaya merawat anak dengan baik, namun ibu memiliki tugas pokok yang lebih banyak dalam pengasuhan dan perawatan anak (Rujito, 2019).

Anak-anak dengan kondisi kesehatan kronis, menurut *American Academy of Pediatrics* (1976), adalah anak yang menderita penyakit atau gangguan kesehatan dalam jangka waktu yang panjang, membutuhkan perhatian medis yang lebih intens dan perawatan khusus, baik di rumah sakit maupun di rumah, dibandingkan dengan anak sehat seusianya. Berdasarkan Ikatan Dokter Anak Indonesia (2016), suatu kondisi individu dapat dikategorikan sebagai penyakit kronis apabila memenuhi beberapa kriteria berikut: (1) adanya kelainan biologis,

psikososial, atau kognitif pada suatu individu, (2) durasi penyakit yang diderita melebihi 12 bulan, serta (3) menimbulkan keterbatasan fungsi dan ketergantungan pada layanan kesehatan tertentu. Penyakit kronis seperti diabetes melitus tipe 1, thalasemia, down syndrome, fenilketonurea, dan sindroma fragil merupakan beberapa contoh kondisi kesehatan karena faktor genetik yang diturunkan dari orang tua (IDAI, 2016).

Thalasemia mayor dikategorikan menjadi salah satu kelainan genetik yang kasusnya banyak dijumpai pada anak-anak. Menurut Ikatan Dokter Anak Indonesia (2016), thalasemia mayor dinyatakan sebagai salah satu penyakit genetik dengan jumlah pasien terbanyak di seluruh dunia. Thalasemia mayor dapat terjadi pada individu dikarenakan tidak terbentuknya rantai globin alfa maupun beta dalam tubuh, yang merupakan penyusun komponen utama molekul hemoglobin normal manusia (IDAI, 2016). Dikutip dari Kementerian Kesehatan Republik Indonesia (2019), menurut data World Bank angka prevalensi pembawa sifat thalasemia di seluruh dunia mencapai 7% dari total populasi. Terdapat sekitar 300.000 hingga 500.000 kasus kelahiran bayi dengan kelainan hemoglobin berat setiap tahunnya. Angka kematian akibat thalasemia mayor mencapai 50.000 hingga 100.000 jiwa per tahun, dengan 80% kasus berasal dari negara-negara berkembang (Kemkes, 2019). Berdasarkan data *Hematology-Oncology*, negara Indonesia, bersama dengan negara-negara di kawasan Mediterania, Timur Tengah, dan Asia Tenggara lainnya seperti Cina Selatan, memiliki prevalensi pembawa sifat thalasemia yang cukup signifikan (Rujito, 2019). Hal ini dapat disebabkan oleh perpindahan penduduk dari daerah yang memiliki tingkat pembawa sifat

thalasemia yang tinggi ke daerah lain sehingga terjadi peningkatan signifikan kasus thalasemia mayor di daerah tersebut (Rediyanto, 2023).

Berdasarkan *World Health Organization* (WHO), prevalensi pembawa sifat thalasemia di Indonesia diperkirakan mencapai 6-10% dari total populasi (Rujito, 2019). Dari setiap seratus individu di Indonesia, terdapat enam hingga sepuluh orang yang merupakan pembawa gen thalasemia. Dengan rata-rata 23 kelahiran baru per 1000 penduduk, diperkirakan ada sekitar 5,5 juta kasus bayi lahir dengan thalasemia mayor setiap tahunnya (Kemkes, 2019). Data dari Kementerian Kesehatan melaporkan bahwa terdapat 11.000 individu yang didiagnosis mengidap thalasemia mayor di Indonesia per tahun 2023. Dari data yang ada, Jawa Barat memiliki jumlah pasien thalasemia mayor tertinggi di Indonesia, yaitu 4.255 orang. Posisi kedua ditempati oleh Jawa Tengah dengan 1.451 penderita (CNN, 2024).

Peran ibu sebagai pengasuh utama anak dengan kondisi kesehatan khusus, seperti thalasemia, memiliki kompleksitas yang tinggi. Menurut Boyse (dalam Rediyanto, 2023), ibu dengan anak thalasemia mayor seringkali menjadi tempat bergantung bagi anak dalam menghadapi segala keterbatasan dan ketidaknyamanan yang dirasakan anak akibat dari sakit yang dideritanya. Beban psikologis ibu dengan anak thalasemia mayor umumnya lebih berat daripada ibu lain. Hal ini ditandai dengan skor yang lebih tinggi pada indikator stres, kecemasan, dan depresi, penurunan harga diri, dan sering munculnya perasaan bersalah akan kondisi kesehatan yang diderita anaknya (Israr & Ahmad, 2019; Septyana dkk., 2019). Pada kanal YouTube milik Michelle dan Andry, orang tua

dengan dua anak yang mengidap thalasemia mayor, mereka menjelaskan bahwa sempat ada perasaan bersalah karena mereka memutuskan untuk memiliki anak kedua yang ternyata mengidap thalasemia mayor juga (Keluarga Celana, 2019).

Permasalahan utama dalam penelitian ini terletak pada dinamika penerimaan ibu terhadap kondisi anak yang mengidap thalasemia mayor, sebuah penyakit kronis yang menuntut perawatan medis jangka panjang dan intensif. Proses penerimaan ini tidaklah linier, melainkan sangat kompleks karena melibatkan tekanan emosional, beban praktis, dan tantangan sosial yang dihadapi oleh ibu sejak awal diagnosis. Rasa sedih, syok, kecemasan, hingga stres psikologis menjadi reaksi awal yang umum dialami oleh ibu ketika mengetahui kondisi anaknya (Islam dkk., 2025). Kondisi ini diperparah oleh fakta bahwa thalasemia mayor memerlukan penanganan seumur hidup, seperti transfusi darah rutin dan terapi kelasi besi, yang tidak hanya menyita waktu tetapi juga secara emosional menguras energi ibu sebagai pengasuh utama (Dewi dkk., 2024).

Ibu dengan anak thalasemia mayor tidak hanya dituntut untuk memberikan perawatan yang lebih intensif, tetapi juga harus memikirkan kebutuhan khusus untuk anaknya seperti kontrol kesehatan dan transfusi darah (Compas dkk., 2015; Dahnil, 2017). Seperti yang dibagikan pada kanal YouTube Michelle dan Andry (Keluarga Celana, 2019) anak dengan thalasemia mayor harus melakukan berbagai rangkaian pemeriksaan yang dilakukan secara rutin, seperti pemeriksaan jumlah Hb, leukosit, dan trombosit yang dilakukan sehari sebelum melakukan transfusi darah. Pemeriksaan ini dilakukan untuk menentukan berapa banyak kantung darah yang dibutuhkan oleh anak saat transfusi darah nantinya.

Setelah pemeriksaan tersebut barulah keesokan harinya dilakukan transfusi darah di ruang thalasemia. Selain itu setiap tiga bulan sekali, anak dengan thalasemia mayor juga harus rutin melakukan pemeriksaan kadar zat besi dalam tubuh untuk menentukan jumlah dosis obat kelasi besi yang dibutuhkan oleh anak serta melihat apakah ada penumpukan zat besi pada organ-organ tertentu (Keluarga Celana, 2019).

Tantangan yang dihadapi ibu tidak hanya bersifat emosional, tetapi juga praktis dan logistik. Rutinitas membawa anak ke rumah sakit untuk transfusi darah, mengikuti jadwal terapi kelasi, mematuhi pantangan makanan, serta memastikan kepatuhan pengobatan menjadi beban tambahan yang menuntut kesiapan fisik dan manajerial. Ketika komunikasi dengan tenaga kesehatan tidak berjalan baik, kebingungan dan kesalahan dalam pengasuhan medis dapat terjadi, yang pada akhirnya memperlambat proses penerimaan (Dowling & Manias, 2025). Maka, penerimaan ibu tidak dapat dilihat sebagai sesuatu yang terjadi secara instan, melainkan proses bertahap yang sangat dipengaruhi oleh dukungan sistemik dan kualitas informasi yang diterima.

Ibu juga harus menghadapi stigma sosial, masalah finansial akibat biaya pengobatan yang tinggi dan potensi penurunan pendapatan (Compas dkk., 2015; Dahnil, 2017; Rediyanto, 2023). Biaya pengobatan anak dengan thalasemia mayor tidaklah murah, setiap bulannya orang tua harus menyiapkan sejumlah dana yang khusus dialokasikan untuk biaya perawatan anaknya. Dalam kanal YouTube Michelle dan Andry membagikan rincian biaya pengobatan anaknya dan mengatakan bahwa semakin dewasa biaya perawatan anak dengan thalasemia

mayor semakin besar. Hanya untuk perawatannya saja bisa sampai menyentuh angka 21 juta atau bahkan lebih untuk setiap bulannya. Belum lagi biaya untuk vitamin, obat-obatan lain, serta nutrisi penunjang perawatan anak thalasemia mayor yang tidak sedikit (Keluarga Celana, 2019).

Rangkaian tindakan medis dan konsekuensi finansial yang ditanggung diperparah oleh kekhawatiran akan masa depan keluarga yang tidak pasti serta kesulitan dalam berkomunikasi tentang kompleksitas penyakit thalasemia mayor ini dengan tenaga medis dan anak mereka sendiri (Kompas dkk., 2015; Dahnil, 2017; Rediyanto, 2023). Seorang ibu tidak bisa memastikan bagaimana kondisi anaknya dihari esok. Ibu selalu mengusahakan segala upaya dalam memberikan perawatan terbaik untuk anaknya agar anaknya dapat tetap bertahan dan lepas dari transfusi darah seumur hidup, namun tidak ada yang tahu bagaimana kondisi anak kedepannya. Seperti Michelle dan Andry yang sudah mengusahakan anak pertamanya agar terbebas dari transfusi darah seumur hidup dan hidup dengan normal, namun takdir berkehendak lain. Anak pertama mereka meninggal dunia setelah berjuang melawan komplikasi dari thalasemia yang dideritanya (Keluarga Celana, 2021). Kini mereka hanya fokus merawat anak keduanya. Dalam proses perawatannya, satu per satu anak yang melakukan transfusi darah bersama dengan anak keduanya perlahan mulai berguguran. Hal ini seringkali membuat munculnya perasaan khawatir akan kondisi anaknya dimasa depan (Keluarga Celana, 2021).

Salah satu temuan penting dalam berbagai studi adalah peran dukungan sosial dalam mempercepat proses penerimaan. Keterlibatan suami dan keluarga

besar, baik dalam pengasuhan, pengambilan keputusan medis, maupun pencarian donor darah, terbukti meringankan beban psikologis ibu (Adebayo dkk., 2024). Dukungan sosial yang memadai tidak hanya memberikan bantuan praktis, tetapi juga memperkuat aspek emosional ibu sehingga mereka merasa tidak sendirian dalam menghadapi situasi sulit ini. Marie dkk. (2023) menekankan bahwa ibu dengan dukungan pasangan yang kuat cenderung menunjukkan tingkat penerimaan yang lebih tinggi dan kondisi psikologis yang lebih stabil. Hal ini menandakan bahwa proses penerimaan tidak bisa dilepaskan dari ekosistem sosial tempat ibu berada. Kemudian terkait kemampuan ibu dalam mengadopsi strategi coping yang sehat menjadi penentu utama dalam keberhasilan proses penerimaan. Strategi seperti penerimaan realitas, reframing positif, keimanan, dan perencanaan jangka panjang sering kali digunakan sebagai mekanisme bertahan Marie dkk. (2023). Namun demikian, tingginya tingkat gangguan psikologis juga menunjukkan bahwa tidak semua ibu berhasil membangun mekanisme ini secara optimal tanpa dukungan eksternal (Ahmadian dkk., 2023).

Berdasarkan uraian diatas, peneliti menjadi tertarik untuk melakukan penelitian mengenai pengalaman penerimaan ibu dalam proses pengasuhan anak dengan thalasemia mayor. Hal ini dikarenakan adanya kesenjangan literatur mengenai pengalaman penerimaan ibu dengan anak thalasemia mayor. Penelitian terdahulu telah mengkaji terkait *psychological well being* orang tua dengan anak thalasemia (Nuraeni dkk., 2022); kualitas hidup orang tua dengan anak thalasemia (Hazlina dkk., 2017; Hood dkk., 2024; Yildirim dkk., 2022); dukungan sosial kepada orang tua dengan anak thalasemia (Israr & Ahmad, 2019; Palanisamy

dkk., 2024); tingkat stress pada orang tua dalam merawat anak dengan thalasemia (Hazlina dkk., 2017); beban psikologis yang dialami orang tua dengan anak thalasemia (Pouraboli dkk., 2017; Septyana dkk., 2019); kebutuhan *supportive care* orang tua dengan anak thalasemia (Dahnil dkk., 2017; Hazlina dkk., 2017; Suryani & Murniati, 2020); serta pola asuh orang tua dengan anak thalasemia yang dikaji secara kuantitatif (Febriani dkk., 2023). Sementara itu, penelitian yang sudah dilakukan di Psikologi Undip sendiri hanya ditemukan penelitian mengenai pengalaman sakit remaja penderita thalasemia mayor (Suryaningrum, 2021) dan hardiness ibu yang memiliki anak dengan thalasemia (Hamsyah, 2015). Belum ditemukan penelitian mengenai pengalaman penerimaan orang tua dengan anak thalasemia mayor yang diteliti secara kualitatif dengan pendekatan fenomenologi.

B. Rumusan Masalah

Mengasuh dan merawat anak dengan thalasemia mayor bukanlah hal yang mudah bagi seorang ibu. Kondisi penyakit kronis yang dialami anak menuntut adanya perhatian ekstra, baik dari segi medis, emosional, maupun sosial. Ibu sering kali menghadapi tantangan berupa beban psikologis, tekanan finansial, stigma sosial, serta rasa cemas akan masa depan anak. Dalam proses tersebut, ibu dituntut untuk mampu menerima kenyataan kondisi anak sekaligus menyesuaikan diri dengan berbagai konsekuensi yang muncul dalam kehidupan sehari-hari. Penerimaan ini tidak hanya terkait dengan aspek emosional, tetapi juga berhubungan dengan bagaimana ibu merespons, merawat, serta mendampingi anak dalam menghadapi perjalanan pengobatan jangka panjang. Berdasarkan latar belakang tersebut, maka rumusan masalah dalam penelitian ini adalah: bagaimana

pengalaman penerimaan ibu dengan anak thalasemia mayor?

C. Tujuan Penelitian

Tujuan dari penelitian ini yaitu untuk memperoleh gambaran mengenai pengalaman penerimaan ibu dengan anak thalasemia mayor.

D. Manfaat Penelitian

Penelitian ini akan memberikan manfaat yang diharapkan dapat berguna secara teoretis maupun praktis. Beberapa manfaat yang akan diperoleh yaitu :

1. Manfaat Teoretis

Penelitian ini diharapkan dapat memperkaya literatur akademik dengan memberikan pemahaman yang lebih mendalam tentang pengalaman penerimaan ibu dengan anak thalasemia mayor.

2. Manfaat Praktis

Penelitian diharapkan dapat memberikan panduan praktis bagi orang tua yang memiliki anak dengan thalasemia mayor tentang cara menghadapi tantangan fisik, emosional, dan psikologis yang muncul selama proses perawatan. Mereka dapat memahami bagaimana mengelola perawatan medis, kebutuhan nutrisi, serta dukungan psikologis bagi anak.

- Ali, S., Mumtaz, S., Shakir, H. A., Khan, M., Tahir, H. M., Mumtaz, S., Mughal, T. A., Hassan, A., Kazmi, S. A. R., Sadia, Irfan, M., & Khan, M. A. (2021). Current status of beta-thalassemia and its treatment strategies. *Molecular Genetics and Genomic Medicine*, 9(12), 1–14. <https://doi.org/10.1002/mgg3.1788>
- Al-sayed, E. A.- sayed H., Shafik, S. A., Gomaa, A. A. A., & El-Zayat, O. S. (2022). Caregivers burnout of their children with thalassemia. *International Journal of Health Sciences*, 6(4), 6546–6563. <https://doi.org/10.53730/ijhs.v6nS4.9849>
- Angastiniotis, M., & Lobitz, S. (2019). Thalassemia: An overview. *International Journal of Neonatal Screening*, 5(1), 1–11. <https://doi.org/10.3390/ijns5010016>
- Angelina, N. V., Nuryani, R., & Lindasari, S. W. (2023). Gambaran citra tubuh pada remaja dengan thalassemia. *Jurnal Gema Keperawatan*, 16(1), 21–32. <https://doi.org/10.33992/jgk.v16i1.2482>
- Ahmadian, B., Ramezani, M., Badiiee, Z., & Vaghee, S. (2022). Coping strategies in patients with Beta-thalassemia and their parents: a systematic review. *Journal of Pediatric Perspectives*, 10(3), 15682-15694.
- Anwar, H., Zafar, Z., Jahangir, J., Khalid, H., Wajid, A., & Khan, S. (2022). Prevalence of Psychological distress among mothers of β -Thalassemia children in a developing country: Psychological distress among mothers of β -Thalassemia children. *Pakistan Journal of Health Sciences*, 79-82.
- Adebayo, K., Omobowale, M., Akinyemi, A., Usman, R., Olujimi, A., & Omodara, F. (2024). “I am the one taking care of her and donating blood”: lived experiences of role-routines of hospital-based informal caregiving in Nigeria. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 19(1), 2356928.
- Bajwa, H., & Basit, H. (2022). Thalassemia. *StatPearls*, 1–8.
- Baqar, M., Ahmed, J. M., Asim, M., Pradhan, N., & Altaf, S. (2024). Experiences

of family caregivers of children living with thalassaemia-major in Karachi: a phenomenological study. *BMJ Public Health*, 2(2).

Batool I, Ishfaq K, Bajwa Ruqia Safdar. (2017). Psychosocial burden among thalassemia major patients: An exploratory investigation of south punjab, pakistan. *Pakpeds Journal*, 41(3), 158–62.

Baumrind, D. (1978). Parental disciplinary patterns and social competence in Children. *Youth & Society*, 9(3), 239–267.
<https://doi.org/10.1177/0044118X7800900302>

Biswas, B., Nath Naskar, N., Basu, K., Dasgupta, A., Basu, R., & Paul, B. (2020). Care-related quality of life of caregivers of beta-thalassemia major children: an epidemiological study in Eastern India. *Journal of Epidemiology and Global Health*, 10(2), 168-177.

Bornstein, M. H. (2012). Cultural approaches to parenting. *Parenting: Science and Practice*, 12(2-3), 212–221.
<https://doi.org/10.1080/15295192.2012.683359>

Candra, Ariyanti Novelia and Sofia, Ari and Anggraini, Gian Fitria (2017) Gaya Pengasuhan Orang Tua pada Anak usia Dini. *Jurnal Pendidikan Anak*, 3 (2). pp. 69-78. ISSN 2580-9504

CNN Indonesia. (2024, May 8). 11 Ribu Pasien Thalasemia di RI per Tahun 2023, Tertinggi di Jabar. *Gaya Hidup*.
<https://www.cnnindonesia.com/gaya-hidup/20240507131149-255-1094954/11-ribu-pasien-thalasemia-di-ri-per-tahun-2023-tertinggi-di-jabar>

Compas, B. E., Bemis, H., Gerhardt, C. A., Dunn, M. J., Rodriguez, E. M., Desjardins, L., ... & Vannatta, K. 2015. Mothers and fathers coping with their children's cancer: Individual and interpersonal processes. *Health Psychology*, 34(8), 783.

Creswell, J. W. (2015). Metode penelitian kualitatif & desain penelitian. Yogyakarta: Pustaka Pelajar.

- Dahnil, F., Mardhiyah, A., & Widiанти, E. (2017). Assessment of supportive care needs in parents of children with thalassemia. *Nurse Line Journal*, 2(1), 1-10.
- Dewi, N. H., Novieastari, E., & Hariyati, R. T. S. (2024). Exploring experiences of mothers of children with Thalassemia major in Indonesia: a descriptive phenomenological study. *Belitung Nursing Journal*, 10(5), 585.
- Direktorat PAUD Kemdikbud. (2020). *Pengasuhan positif*. Kementerian Pendidikan dan Kebudayaan Republik Indonesia.
- Direktorat pencegahan dan pengendalian penyakit tidak menular direktorat jenderal pencegahan dan pengendalian penyakit kementerian kesehatan. (2022). *Pedoman penanggulangan talasemia*. Kementerian Kesehatan Republik Indonesia.
- Dowling, A., & Manias, E. (2025). Engagement in Medication Communication During Transitions of Care for Rural Aged Care Residents and Family Caregivers: A Qualitative Study. *Journal of Clinical Nursing*.
- Etikawati, A. I., Siregar, J. R., Widjaja, H., & Jatnika, R. (2019). Mengembangkan konsep dan pengukuran pengasuhan dalam perspektif kontekstual budaya. *Buletin Psikologi*, 27(1). <https://doi.org/10.22146/buletinpsikologi.41079>
- Farmakis, D., Porter, J., Taher, A., Domenica Cappellini, M., Angastiniotis, M., & Eleftheriou, A. (2022). Thalassaemia international federation guidelines for the management of transfusion-dependent thalassemia. *HemaSphere*, 6(8), 732. <https://doi.org/10.1097/HS9.0000000000000732>
- Febriani, P., Sutresna, I., Yuliana Rahmat, D., & Siti Sukaesih, N. (2023). Gambaran pola asuh orang tua pada remaja dengan thalassemia di RSUD Sumedang. *Jurnal Kesehatan Tambusai*, 4(3).
- Feliciano, A., Feliciano, E., Palompon, D., & Gonzales, F. (2022). Acceptance theory of family caregiving. *Belitung Nursing Journal*, 8(2), 86.
- Frankl, V. E. (2006). Man's search for meaning (I. Lasch, Trans.). Beacon Press. (Original work published 1946)

- Hamsyah, M. (2015). Hardines Ibu yang memiliki anak dengan thalasemia (Penelitian kualitatif fenomenologis). (Skripsi Sarjana, Universitas Diponegoro).
- Harris, R. (2009). *ACT made simple: An easy-to-read primer on acceptance and commitment therapy*. New Harbinger Publications.
- Hayes, S. C., Strosahl, K. D., & Wilson, K. G. (2012). *Acceptance and commitment therapy: The process and practice of mindful change* (2nd ed.). Guilford Press.
- Hazlina, M. M., Rumaya, J., & Nor, Y. S. (2017). Mediating role of perceived social support on the relationship between stress and quality of life among mothers with thalassemia children in Malaysia. *International Journal of Public Health and Clinical Sciences*, 4(1), 103-123. <http://psasir.upm.edu.my/id/eprint/56753/>
- Heidari, H., & Ahmadi, A. (2020). Explaining consequences of parents having child with thalassemia: Qualitative study. *Medical-Surgical Nursing Journal*, 9(2).
- Hisam, A., Khan, N. U. S., Tariq, N. A., Irfan, H., Arif, B., & Noor, M. (2018). Perceived stress and monetary burden among thalassemia patients and their caregivers. *Pakistan Journal of Medical Sciences Quarterly*, 34(4), 901-906. <https://doi.org/10.12669/pjms.344.15420>
- Hood, A. M., Chaman, A., Chen, Y., & Mufti, S. (2024). Psychological challenges and quality of life in Pakistani parents of children living with thalassemia. *Journal of Pediatric Nursing*, 76, 132-139. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.02.015>
- IDAI. *Mengenal Thalasemia*. (2016). <https://www.idai.or.id/artikel/seputar-kesehatan-anak/mengenal-thalasemia>
- Israr, Z., & Ahmad, Z.R. (2019). Perceived social support and its association with mental health of mothers of children with chronic medical conditions.

FWU Journal of Social Sciences, 13(1), 105-119.

- Islam, F., Seemanta, S., Rezina, S., Mehrab, A., Raheem, E., & Hossain, M. S. (2025). Depression, anxiety, and stress among mothers of children with thalassemia in Bangladesh: a cross-sectional study. *BMC Women's Health*, 25(1), 221.
- Kementrian Kesehatan Republik Indonesia. (2019). *Hari Talasemia Sedunia 2019 : Putuskan Mata rantai talasemia Mayor*. Retrieved November 17, 2024, from <https://p2ptm.kemkes.go.id/kegiatan-p2ptm/pusat-/hari-talasemia-sedunia-2019-putuskan-mata-rantai-talasemia-mayor>
- Keluarga Celana. (2019, March 25). *Thalasemia -pertama kali mengenal-* [Video]. YouTube. Retrieved November 15, 2024, from https://youtu.be/Ob_yCGc0JzA?si=mRG6QUwb_5A8WmEd
- Keluarga Celana. (2019, March 27). *Thalasemia beta mayor dan biaya merawatnya* [Video]. YouTube. Retrieved December 15, 2024, from <https://youtu.be/zhLKS5mOBMA?si=z9a12sqYp2dWKhyQ>
- Keluarga Celana. (2019, May 25). *Ribetnya transfusi tiap bulan pakai BPJS* [Video]. YouTube. Retrieved December 15, 2024, from <https://youtu.be/YRUxh8JMu3U?si=nw3ttKXCIVBmBBUq>
- Keluarga Celana. (2021, May 27). *Perjuangan selesai* [Video]. YouTube. Retrieved December 15, 2024, from <https://youtu.be/ebnKNaSjlBE?si=R8y4rfFO-Ty9TMrB>
- Keluarga Celana. (2021, June 25). *Sakit hati, sedih, marah & trauma - kondisi mami saat ini [Mengandung bawang]* [Video]. YouTube. Retrieved December 15, 2024, from <https://youtu.be/VqI0PMLU40Q?si=HKCBp63C9rPMgdzb>
- Kivunja, C. (2018). Distinguishing between theory, theoretical framework, and conceptual framework: A systematic review of lessons from the field.

International journal of higher education, 7(6), 44-53.

- Kubler-Ross, E., & Kessler, D. (2005). On grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss. Scribner.
- La Kahija, Y. (2017). Penelitian fenomenologis: Jalan memahami pengalaman hidup. PT Kanisius.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). Stress, appraisal, and coping. Springer Publishing Company.
- Lestari, G. D. (2023). *Pengasuhan anak: Teori dan praktik baik*. Bayfa Cendekia Indonesia.
- Linehan, M. M. (2015). *DBT skills training manual* (2nd ed.). Guilford Press.
- Marie, A., Clabaut, L., Corbeil, M., Vanlerberghe, C., Vincent-Delorme, C., & Le Driant, B. (2023). Parenting stress and needs for social support in mothers and fathers of deaf or hard of hearing children. *Frontiers in Psychology*, 14, 1229420.
- Maimun. (2017). Psikologi Keluarga: Mengasuh tumbuh kembang anak dengan ilmu. Sanabil.
- Mediani, Henny S., Nurhidayah, I., Lusiani, L., & Panigoro, R. (2021). Predicting factors impact to quality of life of school age thalassemic children in Indonesia. *Journal Of Advanced Pharmacy Education And Research*, 11(1), 81–85. <https://doi.org/10.51847/65grcUX>
- MSc, A. D. D., PhD, MKed, D. N. I. D., Dr, M. R. A., MM, D. M. A., MPd, T. G. W. S., Purnomo, I., Nabela, D., & Wati, F. L. (2021). *Talasemia ditinjau dari segi medis dan sosial*. Airlangga University Press.
- Mh, J. (1976). The pediatrician and care of chronic illness. *PubMed*, 58(1), 5–9. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/934783>
- Moleong. (2019). Metodologi penelitian kualitatif. Bandung: PT. Remaja Rosdakarya.

- Nafisa, S., Sjakti, H. A., & Mulansari, N. A. (2020). Talasemia. In *Kapita Selekt Kedokteran Edisi V Jilid I*. Media Aesculapius.
- Nashihin, H (2019). Konstruksi budaya sekolah sebagai wadah internalisasi nilai karakter. *At-Tajdid: Jurnal Ilmu Tarbiyah*, 8(1), 131–149.
- Neff, K. D. (2011). *Self-compassion: The proven power of being kind to yourself*. Harper Collins.
- Nikmah, M., & Mauliza, M. (2018). Kualitas hidup penderita talasemia berdasarkan instrumen pediatric quality of life inventory 4.0 generic core scales di ruang aawat anak rumah sakit umum Cut Meutia Aceh Utara. *Sari Pediatri*, 20(1), 11. <https://doi.org/10.14238/sp20.1.2018.11-6>
- Nuraeni, F., Hendrawati, S., & Ramdhanie, G. G. (2022). Gambaran psychological well being orang tua yang memiliki anak thalasemia mayor. *Jurnal Kesehatan Bakti Tunas Husada Jurnal Ilmu-ilmu Keperawatan Analis Kesehatan Dan Farmasi*, 22(2), 91. <https://doi.org/10.36465/jkbth.v22i2.1051>
- Nurvitasari, J., Mardhiyah, A., & Nurhidayah, I. (2019). Masalah psikososial pada penyandang talasemia usia sekolah di poliklinik talasemia RSUD Sumedang. *Jurnal Keperawatan Komprehensif (Comprehensive Nursing Journal)*, 5(1), 55–63. <https://doi.org/10.33755/jkk.v5i1.129>
- Palanisamy, B., Kosalram, K., & Chinnaiyan, S. (2023). Social networks and social support: Parents experiences in the management of thalassemia, a complex lifelong inherited blood disorder, in the indigenous context – A qualitative study. *Clinical Epidemiology and Global Health*, 25, 101491. <https://doi.org/10.1016/j.cegh.2023.101491>
- Paloma, I Dewa Ayu Natih Canis. (2023). Talasemia: sebuah Tinjauan Pustaka. *BIOCITY Journal of Pharmacy Bioscience and Clinical Community*. 1 (2): 89-100.
- Pietkiewicz, I., & Smith, J. A. (2012). Praktyczny przewodnik interpretacyjnej

analizy fenomenologicznej w badaniach jakościowych w psychologii. *Czasopismo Psychologiczne*, 18(2), 361-369.

Pouraboli, B. (2019). Living in darkness and lightness: Experiences of thalassemia patients and their caregivers in south east Iran. *i-manager's journal on nursing*, 9(3), 8.

Putri, N. a. a. A., Munif, N. B., D, N. F. E., Amalia, N. A., Ningrum, N. a. R., Fatmawati, N. A., Rejeki, N. a. S., Wardani, N. C. A., W, N. a. T., Patricia, N. D. T., & Na'imah, N. a. W. (2021). Pengalaman orang tua dalam merawat anak berkebutuhan khusus : Literature review. *Professional Health Journal*, 3(1), 19-25. <https://doi.org/10.54832/phj.v3i1.171>

Rahmah, R., & Makiyah, S. N. N. (2022). Quality of Life of children with thalassemia in Indonesia. *IJNP (Indonesian Journal of Nursing Practices)*, 6(1), 1-7.

Rediyanto, D. K. (2023). Deteksi dini thalassemia. *Pratista Patologi*, 8(1), 17–28.

Rujito, L. (2019). Talasemia genetik dasar dan pengelolaan terkini. In *Nuevos sistemas de comunicación e información*. Universitas Jendral Soedirman.

Sahiratmadja, E., Seu, M. M., Nainggolan, I. M., Mose, J. C., & Panigoro, R. (2021). Challenges in thalassemia carrier detection in a low resource setting area of Eastern Indonesia: the use of erythrocyte indices. *Mediterranean Journal of Hematology and Infectious Diseases*, 13(1).

Sartika, N., & Allenidekania, A. (2020). Masalah psikososial remaja dengan thalassemia mayor: Literature review. *Dunia Keperawatan Jurnal Keperawatan Dan Kesehatan*, 8(2), 140. <https://doi.org/10.20527/dk.v8i2.8008>

Segal, Z. V., Williams, J. M. G., & Teasdale, J. D. (2018). *Mindfulness-based cognitive therapy for depression* (2nd ed.). Guilford Press.

Septyana, G., Mardhiyah, A., & Widiанти, E. (2019). The mental burden of parents

- of children with thalassemia. *Jurnal Keperawatan Padjadjaran*, 7(1), 94–102. <https://doi.org/10.24198/jkp.v7i1.1154>
- Shahraki-Vahed, A., Firouzkouhi, M., Abdollahimohammad, A., & Ghalgaie, J. (2017). Lived experiences of Iranian parents of beta-thalassemia children. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 243-251.
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2019). Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research. London: Sage Publications.
- Sugiyono. (2018). Metode penelitian kombinasi (Mixed Methods). Bandung: CV. Alfabeta.
- Suryani, R. L., & Murniati, N. (2020). Supportive care needs: External support for parents of children with thalassemia. *Advances in Health Sciences Research*, 20. <https://doi.org/10.2991/ahsr.k.200204.039>
- Suryaningrum, A. (2021). Pengalaman penerimaan sakit remaja penderita thalassemia mayor (Kualitatif deskriptif dengan pendekatan thematic analysis). (Skripsi Sarjana, Universitas Diponegoro)
- Susanah, S. (2022). Tatalaksana terkini talasemia beta: terapi target. *Sari Pediatri*, 24(4), 279-85.
- Taher, A. T., & Cappellini, M. D. (2018). How i manage medical complications of b-thalassemia in adults. *Blood*, 132(17), 1781–1791. <https://doi.org/10.1182/blood-2018-06-818187>
- Wahidiyat, P. A., Sari, T. T., Rahmartani, L. D., Setianingsih, I., Iskandar, S. D., Pratanata, A. M., ... & Tricta, F. (2020). An insight into Indonesian current thalassaemia care and challenges. *ISBT Science Series*, 15(3), 334-341.
- Yildirim, M., Yayan, E. H., Dağ, Y. S., Sülün, A., & Akyay, A. (2021). The relationship between the care burden and quality of life of parents who have children with hematological problems and their perceived social support. *Journal of Pediatric Nursing*, 63, 107-112.

<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.10.004>

Yuliastati, Y., Pursitasari, I., Halimah, S. N., & Sahat, C. S. (2022). Pengaruh terapi bermain kelompok terhadap konsep diri anak thalasemia di kota Bogor. *Jurnal Kesehatan Masa Depan*, 1(2), 140-149.
<https://jurnal.ruangide.org/JKMD/article/view/49>