

Hubungan Antara Dukungan Sosial Dengan Tingkat Kecemasan Pada Orang Tua Anak Thalasemia Mayor Di Rumah Sakit Al-Islam Bandung

The Relationship Between Social Support and Anxiety Levels Among Parents Of Children With Thalassemia Major At Al-Islam Hospital Bandung

¹Nilam Cahya Ressawati Santoso, ²Udin Rosidin, ³Titin Sutini

¹²³Universitas Padjadjaran, Indonesia

Email : nilam22001@mail.unpad.ac.id

Submisi: 14 Februari 2026; penerimaan: 30 Mei 2026; publikasi: 30 Juni 2026

Abstrak

Thalasemia mayor merupakan penyakit genetik kronis yang membutuhkan perawatan seumur hidup dan menimbulkan beban fisik, psikologis, sosial, serta ekonomi bagi keluarga. Perawatan jangka panjang, termasuk transfusi rutin dan terapi kelasi, menempatkan orang tua sebagai caregiver yang rentan mengalami kecemasan. Dalam kerangka teori stres dan koping *Lazarus-Folkman*, dukungan sosial berperan sebagai sumber protektif saat tuntutan melebihi kemampuan adaptasi. Penelitian ini bertujuan menganalisis hubungan dukungan sosial dan tingkat kecemasan pada orang tua anak thalasemia mayor yang tergabung dalam komunitas POPTI Bandung Raya dan menjalani rawat jalan di Rumah Sakit Al-Islam Bandung. Penelitian ini menggunakan kuantitatif korelasional *cross sectional* dengan total sampel 77 responden yang dilaksanakan di rumah sakit Al-Islam Bandung pada bulan Januari 2026, diperoleh melalui *total sampling* berdasarkan kriteria inklusi dan eksklusi. Instrumen yang digunakan adalah *Multidimensional Scale of Perceived Social Support* (MSPSS) dan *Zung Self-Rating Anxiety Scale* (ZSAS). Mayoritas responden memiliki dukungan sosial tinggi (71,4%) dan kecemasan ringan (63,6%), serta terdapat hubungan negatif signifikan antara dukungan sosial dan kecemasan ($r = -0,392$; $p = 0,000$). Penelitian menunjukkan dukungan sosial, terutama dari keluarga dan teman, berperan sebagai determinan penting yang berkaitan dengan tingkat kecemasan orang tua yang lebih rendah. Disarankan penguatan dukungan sosial berbasis keluarga dan komunitas untuk menjaga kesejahteraan emosional *caregiver* selama pendampingan perawatan anak.

Kata kunci : Dukungan Sosial, Kecemasan, Orang Tua, Thalasemia Mayor

Abstract

Beta-thalassemia major is a chronic genetic disorder requiring lifelong treatment, imposing multiple burdens on families. Long-term care, including regular transfusions and iron chelation, makes parents prone to anxiety. According to Lazarus and Folkman's stress and coping theory, social support acts as a protective resource when demands exceed adaptive capacity. This study aimed to examine the relationship between social support and anxiety levels among parents of children with beta-thalassemia major who are members of the POPTI Bandung Raya community and receive outpatient care at Rumah Sakit Al-Islam Bandung. This study employed a quantitative correlational cross-sectional design with a total sample of 77 respondents, conducted at Al-Islam Hospital Bandung in January 2026. The sample was obtained through total sampling based on inclusion and exclusion criteria. The instruments used were the Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS) and the Zung Self-Rating Anxiety Scale (ZSAS). Findings indicated that most respondents reported high social support (71.4%) and mild anxiety (63.6%), with a significant negative correlation between social support and anxiety ($r = -0.392$; $p = 0.000$). The study highlights that social support, particularly from family and friends, plays a crucial role in reducing parental anxiety. Strengthening family- and community-based social support is recommended to enhance caregivers' emotional well-being during the child's treatment.

Keywords: Anxiety, Beta-Thalassemia Major, Parents, Social Support

Pendahuluan

Thalasemia mayor merupakan kelainan hemoglobin hereditas berat akibat mutasi pada kedua alel gen β -globin yang menyebabkan anemia kronis sejak usia dini dan memerlukan transfusi darah serta terapi kelasi besi seumur hidup. Kondisi ini tidak hanya berdampak pada kesehatan fisik anak, tetapi juga menimbulkan beban psikologis, sosial, dan ekonomi yang signifikan bagi keluarga, khususnya orang tua sebagai *caregiver* utama. Keterlibatan orang tua dalam perawatan jangka panjang menjadi faktor penting dalam menjaga kualitas hidup anak dengan thalasemia (Aliyeva et al., 2019; Farmakis et al., 2025; Mardhiyah et al., 2023; Nabilasefanty et al., 2024; Rujito, 2019).

Secara global, thalasemia masih menjadi masalah kesehatan masyarakat dengan estimasi 300.000–400.000 bayi lahir setiap tahun mengalami gangguan hemoglobin, terutama di kawasan Asia dan Mediterania (World Health Organization, 2023). Asia Timur dan Asia Tenggara menyumbang proporsi kasus tertinggi dengan *carrier rate* mencapai 5–30% serta menunjukkan tren peningkatan kasus dalam dua dekade terakhir (Zhang et al., 2024). Di Indonesia, prevalensi thalasemia diperkirakan sebesar 2–3% populasi dengan peningkatan jumlah kasus yang signifikan, di mana Jawa Barat tercatat sebagai provinsi dengan jumlah penyandang thalasemia tertinggi secara nasional, termasuk wilayah Bandung Raya yang menunjukkan tren kenaikan kasus (Kementerian Kesehatan RI, 2022; Jurnal Jabar, 2025; YTI-POPTI Bandung Raya, 2025).

Perawatan thalasemia mayor yang bersifat kronis dan berkelanjutan menempatkan orang tua pada situasi penuh ketidakpastian, sehingga meningkatkan kerentanan psikologis, terutama kecemasan. Kecemasan muncul sebagai respons terhadap tuntutan perawatan, ancaman komplikasi, dan kekhawatiran terhadap keberlangsungan hidup anak (Septyana et al., 2019; Stuart, 2012;

Tarigan et al., 2024). Dalam perspektif teori stres dan coping Lazarus Folkman (1984) beban perawatan berperan sebagai stressor utama yang, ketika dinilai melebihi kemampuan coping orang tua, memicu kecemasan sebagai respons emosional dominan. Penelitian sebelumnya menunjukkan bahwa tingginya beban perawatan berhubungan signifikan dengan kecemasan orang tua anak dengan thalasemia serta dapat mempengaruhi kualitas pendampingan dan kepatuhan terhadap terapi anak (Islam et al., 2025; Nurhaliza & Rahmia, 2024).

Dukungan sosial dipandang sebagai sumber daya psikososial penting yang berperan dalam meningkatkan kemampuan adaptasi individu terhadap stres dan menurunkan kecemasan (Zimet et al., 1988). Dukungan keluarga, tenaga kesehatan, teman sebaya, dan komunitas pasien sebagai wadah dukungan sosial terorganisir bagi orang tua anak dengan thalasemia dilaporkan berkontribusi dalam mengurangi ketidakpastian dan memperkuat ketahanan psikologis (Astarani et al., 2024; Mohammad et al., 2021; Palanisamy et al., 2024). Observasi pendahuluan dan wawancara informal pada 10 orang tua anak dengan thalasemia mayor di Rumah Sakit Al-Islam Bandung yang tergabung dalam komunitas YTI-POPTI Bandung Raya menunjukkan bahwa 7 orang tua mengalami kecemasan ringan, terutama sebelum dan selama transfusi darah, yang dipicu oleh kekhawatiran terhadap kondisi anak, biaya perawatan, dan ketersediaan darah. Sebanyak 8 orang tua memilih rumah sakit ini karena jarak dan kenyamanan layanan, sementara seluruh responden melaporkan memperoleh dukungan emosional dari keluarga dan teman sebaya. Temuan ini mengindikasikan bahwa keberadaan dukungan sosial belum tentu secara langsung berkaitan dengan penurunan kecemasan, sebagaimana juga dilaporkan dalam penelitian sebelumnya (Apriani et al., 2024; Maheri et al., 2018). Temuan tersebut mengindikasikan bahwa hubungan

antara dukungan sosial dan tingkat kecemasan orang tua anak dengan thalasemia mayor masih memerlukan pengujian empiris dalam konteks perawatan thalasemia di Indonesia.

Metode Penelitian

Penelitian ini merupakan penelitian analitik kuantitatif dengan desain korelasional dan pendekatan cross sectional yang dilaksanakan pada bulan Januari 2026 di Rumah Sakit Al-Islam Bandung. Populasi penelitian berjumlah 87 orang tua anak dengan thalasemia mayor yang tergabung dalam komunitas POPTI Bandung Raya dan mendampingi anak menjalani transfusi darah rawat jalan. Teknik pengambilan sampel menggunakan total sampling sehingga seluruh populasi yang memenuhi kriteria inklusi dan eksklusi dilibatkan sebagai sampel dengan jumlah 77 responden, Dari total populasi, 10 orang tidak disertakan karena beberapa alasan, yaitu: 2 anak sedang menjalani perawatan penyakit lain, 2 orang tua

menjalani terapi mental, 2 bukan orang tua kandung, dan 4 menolak berpartisipasi. Dengan demikian, sampel yang digunakan memenuhi kriteria penelitian dan dianggap representatif. Kriteria inklusi meliputi orang tua kandung anak dengan thalasemia mayor berusia 1–18 tahun, mendampingi langsung selama perawatan, dan bersedia menjadi responden, sedangkan kriteria eksklusi mencakup orang tua dengan gangguan kognitif atau mental, sedang menjalani perawatan medis tertentu atau terapi kesehatan mental, serta orang tua yang anaknya menjalani terapi penyakit lain selain thalasemia mayor.

Pengumpulan data dilakukan menggunakan kuesioner *Multidimensional Scale of Perceived Social Support* (MSPSS) untuk mengukur dukungan sosial dan *Zung Self-Rating Anxiety Scale* (SAS) untuk mengukur tingkat kecemasan orang tua. Analisis hubungan antara variabel dukungan sosial dan tingkat kecemasan dilakukan menggunakan uji korelasi *Spearman Rank*.

Hasil Penelitian

Tabel 1, Distribusi Frekuensi Karakteristik Orang Tua Yang Memiliki Anak Dengan Thalasemia Mayor (n=77)

Karakteristik Responden	Frekuensi	Persentase (%)
Status Dalam Keluarga		
Ayah Kandung	20	26%
Ibu Kandung	57	74%
Status Marital		
Menikah	74	96,1%
Cerai Hidup	1	1,3%
Cerai Mati	2	2,6%
Tingkat Pendidikan		
Tidak Sekolah	0	0%
SD/ sederajat	8	10,4%
SMP/ sederajat	18	23,4%
SMA/ sederajat	26	33,8%
Diploma/S1/S2/S3	25	32,5%
Status Pekerjaan		
Tidak Bekerja	0	0%
Ibu Rumah Tangga	45	58,4%
Pegawai/Karyawan Swasta	16	20,8%
TNI/Polisi/Polri/PNS	7	9,1%

Petani/Peternak/Wirausaha	2	2,6%
Buruh	7	9,1%
Pendapatan Keluarga Perbulan		
Di bawah UMR	36	46,8%
Setara UMR	30	39,0%
Di atas UMR	11	14,3%
Frekuensi Anak Tranfusi Darah		
1 Bulan 1 kali	62	80,5%
1 Bulan 2 kali	13	16,9%
1 Bulan 3 kali	0	0%
2 Bulan 1 kali	2	2,6%

Berdasarkan Tabel 1, mayoritas responden adalah ibu kandung (74%), berstatus menikah (96,1%). Tingkat pendidikan terbanyak adalah SMA/ sederajat (33,8%), diikuti pendidikan tinggi (32,5%) dan SMP/ sederajat (23,4%), tanpa responden yang tidak bersekolah. Sebagian besar responden berstatus ibu rumah tangga (58,4%), dengan pendapatan keluarga per bulan di bawah UMR (46,8%) dan setara UMR (39,0%). Frekuensi transfusi darah anak paling banyak dilakukan satu kali per bulan (80,5%), diikuti dua kali per bulan (16,9%) dan dua bulan sekali (2,6%).

Tabel 2 Distribusi Dukungan Sosial dengan Tingkat Kecemasan (N=77)

Dukungan Sosial	Tingkat Kecemasan			
	Ringan	Sedang	Berat	Panik
Kategori	<i>f</i> (%)	<i>f</i> (%)	<i>f</i> (%)	<i>f</i> (%)
Rendah	0 (0%)	2 (66,7%)	1 (33,3%)	0 (0%)
Sedang	8 (42,1%)	9 (47,4%)	1 (5,3%)	1 (5,3%)
Tinggi	41 (74,5%)	13 (23,6%)	0 (0%)	1 (1,8%)

Berdasarkan Tabel 2, responden dengan dukungan sosial tinggi sebagian besar mengalami kecemasan ringan (74,5%), diikuti kecemasan sedang (23,6%), tanpa ditemukan kecemasan berat dan hanya sebagian kecil mengalami kecemasan panik (1,8%). Pada responden dengan dukungan sosial sedang, tingkat kecemasan paling banyak berada pada kategori sedang (47,4%), diikuti kecemasan ringan (42,1%), serta sebagian kecil mengalami kecemasan berat dan panik (masing-masing 5,3%). Sementara itu, responden dengan dukungan sosial rendah seluruhnya berada pada kategori kecemasan sedang dan berat, tanpa ditemukan kecemasan ringan maupun panik.

Tabel 3 Distribusi Frekuensi Dukungan Sosial Berdasarkan Dimensi Dukungan Sosial (N=77)

Dukungan Sosial	Frekuensi	Persentase (%)
Dimensi Keluarga		
Rendah	5	6,5%
Sedang	6	7,8%
Tinggi	66	85,7%
Dimensi Teman		

Rendah	23	29,9%
Sedang	18	23,4%
Tinggi	36	46,8%

Dimensi Orang Terdekat Lainnya		
Rendah	5	6,5%
Sedang	6	7,8%
Tinggi	66	85,7%

Berdasarkan Tabel 3, dukungan sosial yang diterima orang tua dengan anak thalasemia mayor menunjukkan variasi antar dimensi. Pada dimensi keluarga, sebagian besar responden melaporkan dukungan sosial tinggi sebanyak 66 orang (85,7%). Untuk dimensi teman, dukungan tinggi dilaporkan oleh 36 responden (46,8%). Pada dimensi orang terdekat lainnya, pola serupa terlihat dengan 66 responden (85,7%) melaporkan dukungan tinggi.

Tabel 4 Hasil uji *Spearman Rank Correlation* Dukungan Sosial Berdasarkan Dimensi Keluarga, Teman dan Orang Terdekat dengan Tingkat Kecemasan (N=77)

Dukungan Sosial	Tingkat Kecemasan	
	Koefisien Korelasi (<i>p</i>)	<i>p</i> -Value
Uji Spearman Rank	-0,392	0,000
Uji hubungan 3 dimensi		
dukungan sosial	- 0,381	0,001
Dimensi Keluarga	- 0,352	0,002
Dimensi Teman	- 0,091	0,429
Dimensi Orang terdekat lainnya		

Berdasarkan Tabel 4, Berdasarkan hasil analisis korelasi *Spearman's rho*, ditemukan hubungan yang signifikan antara dukungan sosial dan tingkat kecemasan pada responden. Koefisien korelasi sebesar $-0,392$ ($p = 0,000$) menunjukkan adanya hubungan negatif yang signifikan secara statistik. Nilai negatif tersebut mengindikasikan bahwa hubungan antara kedua variabel bersifat berbanding terbalik, artinya semakin tinggi dukungan sosial yang diterima, semakin rendah tingkat kecemasan yang dilaporkan, dan sebaliknya. Analisis berdasarkan dimensi dukungan menunjukkan hubungan negatif signifikan antara dukungan keluarga dan tingkat kecemasan ($\rho = -0,381$; $p = 0,001$). Dukungan teman juga berkorelasi negatif signifikan dengan kecemasan ($\rho = -0,352$; $p = 0,002$). Dukungan dari orang terdekat lainnya tidak menunjukkan hubungan signifikan ($\rho = -0,091$; $p = 0,429$). Temuan ini mengindikasikan adanya peran dukungan keluarga dan teman dalam mereduksi kecemasan responden.

Pembahasan

Hasil penelitian menunjukkan bahwa orang tua anak thalasemia mayor di Rumah Sakit Al-Islam Bandung mayoritas mengalami kecemasan ringan (63,6%), diikuti kecemasan sedang (31,2%) dan kecemasan berat hingga panik masing-masing sebesar 2,6%, sehingga proporsi

kecemasan sedang hingga panik mencapai 36,4%. Kondisi ini menandakan adanya kelompok rentan yang memerlukan perhatian klinis. Tingkat kecemasan ringan yang dominan mencerminkan kemampuan sebagian besar orang tua mempertahankan fungsi adaptif dan mekanisme koping dalam pendampingan perawatan anak. Peran orang tua sebagai caregiver utama menjelaskan sebagian besar kecemasan

yang muncul, karena penyakit kronis ini memerlukan transfusi darah rutin, terapi kelasi besi jangka panjang, dan pemantauan klinis berkelanjutan, sehingga ketidakpastian kondisi kesehatan anak, risiko komplikasi, dan kekhawatiran terhadap masa depan anak menjadi sumber stres utama. Ibu kandung lebih banyak mengalami kecemasan ringan hingga sedang dibanding ayah kandung, konsisten dengan penelitian Boyden (2020) yang melaporkan caregiver perempuan menunjukkan tingkat kecemasan lebih tinggi pada perawatan anak dengan penyakit kronis. Faktor ekonomi turut memengaruhi kecemasan; orang tua dengan pendapatan di bawah UMR lebih sering mengalami kecemasan sedang, sementara seluruh responden berpendapatan di atas UMR berada pada kecemasan ringan, sejalan dengan temuan Almulla (2024) Intensitas perawatan anak juga berhubungan dengan kecemasan, di mana frekuensi transfusi yang lebih tinggi dikaitkan dengan kecemasan sedang hingga berat. Upaya penanggulangan kecemasan perlu difokuskan pada kelompok ini melalui intervensi terstruktur, termasuk program psikososial, penguatan strategi koping, pemberian dukungan emosional tenaga kesehatan, dan keterlibatan orang tua secara berkelanjutan. Program peer support juga terbukti efektif dalam menurunkan kecemasan ibu caregiver setelah intervensi (Sheng et al., 2023). Strategi implementasi mencakup sesi psikoedukasi terstruktur, pelatihan keterampilan koping, serta layanan konseling individu atau kelompok (Tutus et al., 2024).

Analisis univariat menunjukkan bahwa mayoritas orang tua memiliki dukungan sosial tinggi (71,4%), 24,7% berada pada kategori sedang, dan 3,9% pada kategori rendah. Distribusi dimensi dukungan sosial menunjukkan dukungan keluarga dan orang terdekat memiliki proporsi tertinggi pada kategori tinggi, masing-masing 85,7%, sementara dukungan teman atau komunitas sebaya

sebesar 46,8%, menegaskan keluarga dan orang terdekat lainnya sebagai sumber utama pendampingan perawatan anak, sedangkan dukungan komunitas berperan komplementer. Upaya penguatan dukungan sosial sebaiknya difokuskan pada dimensi yang lebih rendah, yaitu teman sebaya dan *significant others* di luar keluarga inti. Keterlibatan tenaga kesehatan dalam edukasi, pembimbingan keluarga, dan penguatan jejaring sosial dapat memperluas akses orang tua terhadap sumber dukungan ini. Pengembangan komunitas orang tua atau kelompok peer support berpotensi memberikan dukungan emosional, berbagi pengalaman, dan informasi praktis perawatan anak, sesuai temuan internasional yang menunjukkan program peer support signifikan mengurangi stres dan meningkatkan kesejahteraan caregiver (Lancaster et al., 2023). Strategi ini diharapkan meningkatkan kapasitas adaptasi orang tua, mereduksi kecemasan, dan mendukung keberlangsungan perawatan anak.

Hasil analisis menunjukkan adanya hubungan negatif signifikan antara dukungan sosial dan tingkat kecemasan orang tua ($\rho = -0,392$; $p = 0,000$). Responden dengan dukungan sosial tinggi mayoritas berada pada kategori kecemasan ringan, sedangkan yang dukungan sosial rendah lebih banyak pada kategori sedang hingga panik. Analisis dimensi dukungan sosial menunjukkan dukungan keluarga memiliki kekuatan hubungan tertinggi, berfungsi sebagai *buffer* psikososial yang mempertahankan stabilitas emosi dan meningkatkan rasa kontrol dalam menghadapi perawatan jangka panjang. Dukungan teman atau komunitas (peer support) berpengaruh moderat, karena interaksi tidak rutin dan fokus utama orang tua pada perawatan anak dan keluarga inti, sejalan dengan Lancaster (2023) Dukungan orang terdekat lainnya tidak signifikan, menunjukkan bahwa jejaring sosial luas tidak selalu memberikan kualitas dukungan psikologis yang

bermakna. Temuan ini menegaskan perlunya intervensi pengendalian kecemasan yang komprehensif, kontekstual, dan berfokus pada penguatan dukungan sosial, psikoedukasi, serta integrasi variabel psikologis internal dan kontekstual seperti resiliensi, koping adaptif, durasi perawatan, beban ekonomi, dan kualitas hubungan keluarga, guna merancang model intervensi berbasis komunitas atau fasilitas layanan kesehatan yang berkelanjutan dan berbasis bukti.

Kesimpulan

Penelitian ini menunjukkan bahwa orang tua anak dengan thalasemia mayor masih menghadapi kecemasan dalam menjalankan perannya sebagai *caregiver*, meskipun sebagian besar mampu mempertahankan kondisi psikologis yang relatif stabil. Hal ini menggambarkan adanya variasi dalam kemampuan adaptasi, yang dipengaruhi oleh sumber daya yang dimiliki masing-masing individu.

Dukungan sosial yang diterima orang tua menjadi salah satu faktor penting dalam proses adaptasi tersebut, terutama dukungan yang berasal dari keluarga sebagai sistem pendukung utama dan orang terdekat lainnya. Peran keluarga tidak hanya memberikan bantuan praktis, tetapi juga memperkuat rasa aman dan ketahanan emosional. Di sisi lain, dukungan dari teman dan lingkungan sosial turut melengkapi kebutuhan psikososial dengan membantu mengurangi perasaan terisolasi dan memberikan ruang berbagi pengalaman.

Temuan penelitian ini memperlihatkan bahwa dukungan sosial berkaitan dengan tingkat kecemasan orang tua, di mana dukungan yang lebih baik cenderung diikuti dengan tingkat kecemasan yang lebih rendah. Namun demikian, hubungan yang terbentuk tidak sepenuhnya kuat, sehingga menunjukkan bahwa kecemasan merupakan kondisi

yang kompleks dan dipengaruhi oleh berbagai faktor lain di luar dukungan sosial. Dengan demikian, dukungan sosial dapat dipandang sebagai faktor protektif yang berperan dalam membantu orang tua mengelola kecemasan, tetapi bukan satu-satunya determinan dalam kondisi psikologis tersebut.

Saran

Orang tua anak dengan thalasemia mayor, terutama yang mengalami kecemasan lebih tinggi dan memiliki dukungan sosial rendah, disarankan untuk memperkuat komunikasi keluarga serta aktif memanfaatkan kelompok dukungan dan jejaring sebaya guna meningkatkan koping dan resiliensi. Pihak rumah sakit perlu mengoptimalkan layanan psikososial melalui skrining kecemasan rutin, psikoedukasi terstruktur, dan penyediaan kelompok dukungan bagi orang tua. Penelitian selanjutnya diharapkan mengkaji faktor lain yang memengaruhi kecemasan, termasuk aspek psikologis internal dan kondisi sosial keluarga, agar intervensi yang diberikan lebih komprehensif.

Ucapan Terimakasih

Penulis mengucapkan terima kasih kepada dosen pembimbing, dosen penguji, serta seluruh dosen Fakultas Keperawatan Universitas Padjadjaran atas bimbingan yang diberikan. Apresiasi juga disampaikan kepada Rumah Sakit Al-Islam Bandung, pengurus komunitas YTI-POPTI, serta seluruh orang tua yang berpartisipasi sebagai responden. Ucapan terima kasih yang tulus penulis sampaikan kepada Tuhan Yang Maha Esa serta keluarga tercinta atas doa dan dukungan yang berkelanjutan.

Referensi

Aliyeva, G., Asadov, C., Mammadova, T., Gafarova, S., & Abdulalimov, E.

- (2019). Thalassemia in the laboratory: Pearls, pitfalls, and promises. *Clinical Chemistry and Laboratory Medicine*, 57(2), 165–174. <https://doi.org/10.1515/cclm-2018-0647>
- Almulla, H., Aljaloud, O., Almulla, H., & Nasser, S. (2024). Caregiver burden, perceived stress, and social support among parents of chronically ill children in Saudi Arabia. *BMC Nursing*, 23(1), 4–11. <https://doi.org/10.1186/s12912-024-02494-8>
- Apriani, D., Mardhiyah, A., Mulya, A. P., Lukman, M., & Maryam, N. N. A. (2024). Quality of Life and Social Support among Parents of Adolescence with Thalassemia. *Indonesian Journal of Global Health Research*, 6(5), 2535–2644.
- Astarani, K., W, L. Y. F., Taviyanda, D., & Richard, S. D. (2024). *The Correlation Between Family Support and The Quality of Life of School-Age Children With Thalassemia*. 5(3), 484–494.
- Boyden, J. Y., Hill, D. L., Carroll, K. W., Morrison, W. E., Miller, V. A., & Feudtner, C. (2020). *The Association of Perceived Social Support with Anxiety over Time in Parents of Children with Serious Illnesses*. 23(4), 527–534. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0387>
- Farmakis, D., Porter, J. B., Cappellini, M. D., & Musallam, K. M. (2025). *Thalassaemia International Federation Guidelines for the Management of Transfusion-dependent Thalassemia*.
- Folkman, R. S. L. S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company, Inc.
- 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). <https://doi.org/10.1186/s12905-025-03762-8>
- Lancaster, K., Bhopti, A., Janson, A., Harding, K., Kern, M. L., & Taylor, R. (2023). *Effectiveness of peer support programmes for improving well-being and quality of life in parents / carers of children with disability or chronic illness: A systematic review*. September 2022, 485–496. <https://doi.org/10.1111/cch.13063>
- Maheri, A., Sadeghi, R., Shojaeizadeh, D., Tol, A., Yaseri, M., & Rohban, A. (2018). Depression, anxiety, and perceived social support among adults with beta- thalassemia major: Cross-sectional study. *Korean Journal of Family Medicine*, 39(2), 101–107. <https://doi.org/10.4082/kjfm.2018.39.2.101>
- Mardhiyah, A., Sriati, A., Prawesti, A., Mediawati, A. S., & Nurhidayah, I. (2023). Hubungan Antara Tingkat Kesadaran Orang Tua dengan Perilaku Pencegahan Berulang Thalasemia. *Jurnal Obsesi: Jurnal Pendidikan Anak Usia Dini*, 7(4), 4848–4856. <https://doi.org/10.31004/obsesi.v7i4.4897>
- Mohammad, G., Shosha, A., Al-, M., & Shoqirat, K. N. (2021). *Nurses' experiences of psychosocial care needs of children with thalassaemia and their families in Jordan: A phenomenological study*. March, 1–9. <https://doi.org/10.1002/nop2.992>
- Nabilasefanty et al. (2024). Management Thalassemia in Indonesia: A Literature Review. *International Journal of Health and Medicine*, 2(1), 92–99. <https://doi.org/10.62951/ijhm.v2i1.214>
- Nurhaliza, A. I., & Rahmia, D. (2024). Gambaran Regulasi Emosi Ibu yang

- Memiliki Anak Penderita Thalasemia. *GALENICAL: Jurnal Kedokteran Dan Kesehatan Mahasiswa Malikussaleh*, 3(5), 15–28.
- Palanisamy, B., Kosalram, K., & Chinnaiyan, S. (2024). 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(November 2023), 101491.
<https://doi.org/10.1016/j.cegh.2023.101491>
- Rujito, L. (2019). *Talasemia : Genetik Dasar dan Pengelolaan Terkini*.
- Septyana, G., Mardhiyah, A., & Widiati, 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>
- Sheng, N., Ouyang, N., Zhou, P., Ge, B., Cheng, F., & Lv, H. (2023). Caregiver engagement interventions on reducing the anxiety and depression of children with chronic health conditions and their caregivers : A meta-analysis of randomized controlled trials. *Journal of Pediatric Nursing*, 71, e57–e69.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2023.04.015>
- Stuart, G. W. (2012). *Principles Of Psychiatric Nursing Care* (10th editi).
- Tarigan, S. Y. B., Mardhiyah, A., & Witdiawati. (2024). The Relationship Between Quality of Life of Adolescents With Thalassemia and Parents' Quality of Life: a Cross Sectional Study. *Indonesian Journal of Global Health Research*, 6(4), 2015–2024.
- Tutus, D., Niemitz, M., Plener, P. L., Fegert, J. M., Lehmann, C., Weiss, C., Knaevelsrud, C., Biehl, L., & Rassenhofer, M. (2024). A web-based psychological support program for caregivers of children with rare chronic diseases : a randomized controlled trial. 9, 1–14.
- Zhang, S., Chen, Z., Chen, M., & Huang, H. (2024). Current status and trends in thalassemia burden across South, East and Southeast Asia, 1990–2021 a systematic analysis for the global burden of disease study 2021. *BMC Public Health*, 24(1).
<https://doi.org/10.1186/s12889-024-20983-y>
- Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G., & Farley, G. K. (1988). The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Journal of Personality Assessment*, 52(1), 30–41.
https://doi.org/10.1207/s15327752jpa5201_2