

DUKUNGAN KELUARGA DALAM MERAWAT ANAK DENGAN TALASEMIA: A NARRATIVE REVIEW

Nurul Azmi Nabilah^{1*}, Maria Komariah², Henny Suzana Mediani³

¹⁻³Fakultas Keperawatan, Universitas Padjadjaran

Email Korespondensi: nurul12022@mail.unpad.ac.id

Disubmit: 23 Januari 2025 Diterima: 27 Agustus 2025 Diterbitkan: 01 September 2025
Doi: <https://doi.org/10.33024/mahesa.v5i9.19290>

ABSTRACT

Thalassemia is a significant global health problem, with many challenges in the treatment process. Parents, especially mothers, generally act as the main care givers for their children's care, so it is not only the child who feels the impact of the disease, but also the parents. To explore the support that mothers need in accompanying their child's care process. This study used a narrative review design that followed PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) procedures for article selection. Inclusion criteria included articles that addressed maternal support for child care, were published within the last five years, and were in English. Data were analyzed by identifying key themes related to maternal support. The results of the article analysis showed that there were 6 articles that discussed maternal support in assisting child care. The support obtained included informational, emotional, spiritual, financial, social, and professional support. The need for a holistic approach to improve the role of nurses in intervening in the form of collaborative interventions with other health workers.

Keywords: Children, Family, Support, Thalassemia

ABSTRAK

Talasemia merupakan masalah kesehatan global yang signifikan, dengan banyak tantangan proses perawatannya. Orang tua, khususnya ibu umumnya berperan sebagai *care giver* utama bagi perawatan anak sehingga bukan hanya anak yang merasakan dampak dari penyakit, orang tua pun ikut mengalami dampak dari penyakit yang diderita oleh anak. Untuk mengeksplorasi dukungan yang dibutuhkan keluarga dalam mendampingi proses perawatan anak. Penelitian ini menggunakan desain narrative review yang mengikuti prosedur PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) untuk seleksi artikel. Kriteria inklusi mencakup artikel yang membahas dukungan keluarga dalam mendampingi perawatan anak, dipublikasikan dalam lima tahun terakhir, dan menggunakan bahasa inggris. Analisis data dilakukan dengan mengidentifikasi tema-tema utama terkait dukungan keluarga. Hasil dari analisis artikel menunjukkan terdapat 6 artikel yang membahas tentang dukungan keluarga dalam mendampingi perawatan anak. Dukungan yang diperoleh diantaranya dukungan informasi, emosional, spiritual, finansial, sosial, dan profesional. Perlunya pendekatan holistik untuk meningkatkan peran perawat dalam

melakukan intervensi berupa intervensi kolaboratif dengan tenaga kesehatan lainnya.

Kata Kunci: Anak, Dukungan, Keluarga, Talasemia

PENDAHULUAN

Talasemia mayor adalah bentuk paling parah dari penyakit talasemia yang disebabkan oleh mutasi genetik pada rantai globin hemoglobin. Anak yang lahir dengan talasemia mayor memerlukan perawatan medis yang intensif sepanjang hidupnya, termasuk transfusi darah rutin dan terapi kelasi besi untuk mencegah komplikasi yang disebabkan oleh penumpukan zat besi dalam tubuh (Cohen et al., 2019). Selain perawatan medis yang kompleks, anak-anak dengan talasemia mayor juga sering menghadapi masalah emosional dan sosial akibat ketergantungan mereka pada terapi medis yang berlangsung seumur hidup.

Talasemia adalah kelainan darah hereditas yang menjadi masalah kesehatan global, dengan prevalensi sekitar 7% dari populasi dunia sebagai pembawa sifat talasemia. Setiap tahun, diperkirakan 300.000 hingga 500.000 bayi lahir dengan kelainan hemoglobin berat, dan 50.000 hingga 100.000 anak meninggal akibat talasemia β , sebagian besar dari negara berkembang (Goh et al., 2020). Di Indonesia, prevalensi pembawa sifat talasemia berkisar antara 6% hingga 10% dari populasi, yang berarti dari setiap 100 orang, terdapat 6 hingga 10 orang pembawa sifat (Rashid & Abbasi, 2020). Data Yayasan Thalassemia Indonesia menunjukkan peningkatan jumlah kasus dari 4.896 kasus pada tahun 2012 menjadi 10.973 kasus hingga Juni 2018, dengan Provinsi Jawa Barat mencatat jumlah kasus tertinggi sebesar 4.255 pada tahun

2018 (Yayasan Thalassemia Indonesia, 2018).

Talasemia mayor merupakan salah satu penyakit genetik yang dapat mempengaruhi kualitas hidup anak-anak yang mengidapnya. Penyakit ini ditandai dengan gangguan produksi hemoglobin yang menyebabkan anemia berat dan memerlukan pengobatan jangka panjang, seperti transfusi darah rutin dan terapi kelasi besi. Selain dampak fisik, anak dengan talasemia mayor juga menghadapi berbagai tantangan emosional dan psikososial, baik untuk diri mereka sendiri maupun bagi keluarga.

Dalam konteks perawatan anak dengan talasemia mayor, keluarga sering kali menjadi orang yang paling dekat dan terlibat dalam perawatan sehari-hari anak. Peran keluarga mencakup tidak hanya aspek fisik seperti pemberian obat-obatan dan jadwal transfusi darah, tetapi juga memberikan dukungan emosional dan psikologis kepada anak dan keluarga. Penelitian menunjukkan bahwa tingkat pengetahuan keluarga mengenai penyakit anaknya dan keterampilan dalam memberikan perawatan medis yang tepat dapat sangat mempengaruhi keberhasilan pengelolaan kondisi tersebut (Kreidieh et al., 2017).

Dukungan keluarga dalam merawat anak dengan talasemia sering kali menghadapi berbagai permasalahan dan tantangan yang kompleks. Hambatan internal keluarga menjadi salah satu faktor utama, seperti kurangnya pengetahuan tentang talasemia dan cara penanganannya, yang dapat menghambat kemampuan keluarga

dalam memberikan perawatan yang efektif (Mat et al., 2020). Selain itu, beban ekonomi akibat biaya pengobatan yang tinggi, termasuk transfusi darah rutin dan pengobatan pendukung lainnya, sering kali menjadi tekanan berat bagi keluarga. Konflik emosional dalam keluarga, yang dapat dipicu oleh stres dan kelelahan dalam merawat anak dengan kebutuhan khusus, juga menjadi tantangan signifikan (Barua et al., 2020). Di sisi lain, hambatan eksternal seperti akses terbatas ke fasilitas kesehatan yang memadai, keterbatasan dukungan dari tenaga medis yang memahami kebutuhan psikososial keluarga, serta kurangnya program edukasi untuk keluarga pasien memperburuk situasi (Nabavian et al., 2022).

Namun, merawat anak dengan talasemia mayor juga merupakan tantangan besar bagi keluarga, baik secara fisik maupun emosional. Beban perawatan yang berkelanjutan, kesulitan dalam menyeimbangkan kehidupan sosial dan pribadi, serta rasa cemas yang berkelanjutan terkait kondisi anak dapat menyebabkan stres dan masalah kesehatan mental bagi keluarga (Cohen et al., 2019). Oleh karena itu, penting untuk memberikan dukungan yang holistik kepada keluarga, baik melalui pendidikan kesehatan, dukungan emosional, maupun bantuan sosial yang dapat mengurangi beban mereka dalam merawat anak dengan talasemia mayor.

KAJIAN PUSTAKA

Peran Pendidikan Kesehatan dalam Meningkatkan Kualitas Perawatan

Pendidikan kesehatan yang diberikan kepada keluarga mengenai talasemia mayor memiliki dampak signifikan dalam meningkatkan kemampuan mereka dalam merawat anak dengan penyakit ini. Studi oleh

Salim et al. (2018) mengungkapkan bahwa keluarga yang mendapatkan informasi yang jelas dan terstruktur mengenai gejala, perawatan, serta pengelolaan jangka panjang anak dengan talasemia mayor dapat mengurangi kekhawatiran dan kebingungan mereka. Pengetahuan yang lebih baik tentang kondisi anak memungkinkan keluarga untuk lebih efektif dalam mengikuti jadwal transfusi darah, pemberian obat-obatan, serta mengenali tanda-tanda komplikasi dini.

Selain itu, pendidikan kesehatan juga membantu keluarga untuk merasa lebih diberdayakan dan percaya diri dalam menghadapi tantangan yang terkait dengan perawatan anak. Ketika keluarga merasa yakin dalam pengetahuan mereka, stres dan kecemasan yang mereka alami dapat berkurang, yang pada akhirnya meningkatkan kesejahteraan mereka dan meningkatkan kualitas perawatan yang diberikan kepada anak (Hassani et al., 2020).

Dukungan Sosial dan Pengaruhnya terhadap Kesejahteraan Keluarga

Dukungan sosial yang diterima keluarga selama merawat anak dengan talasemia mayor tidak hanya mencakup dukungan emosional, tetapi juga dukungan instrumental yang meliputi bantuan fisik dan material. Penelitian oleh Fathi et al. (2020) menunjukkan bahwa keluarga yang menerima dukungan sosial yang memadai dari keluarga dan komunitas cenderung memiliki tingkat stres yang lebih rendah dan kemampuan lebih baik dalam mengelola perawatan anak. Dukungan ini juga mengurangi rasa terisolasi yang sering dialami oleh keluarga yang merawat anak dengan penyakit kronis.

Dukungan sosial yang memadai berperan penting dalam membantu keluarga menjaga keseimbangan

antara merawat anak dan menjalani kehidupan sehari-hari. Misalnya, anggota keluarga yang menyediakan bantuan dalam hal pengelolaan tugas rumah tangga atau perawatan anak lainnya memberikan ruang bagi keluarga untuk merawat dirinya sendiri, sehingga dapat meningkatkan kualitas hidup keluarga dan anak secara keseluruhan (Rachmat & Susanti, 2021).

Dampak Psikologis dari Perawatan Jangka Panjang

Merawat anak dengan talasemia mayor memerlukan komitmen jangka panjang yang dapat membawa beban emosional yang berat bagi keluarga. Penelitian oleh Haghdoost et al. (2019) menemukan bahwa keluarga yang merawat anak dengan talasemia mayor sering mengalami stres emosional yang tinggi, termasuk kecemasan, depresi, dan perasaan cemas terhadap masa depan anak mereka. Beban psikologis ini dapat diperburuk oleh keterbatasan sumber daya yang tersedia untuk keluarga dalam hal dukungan sosial dan finansial.

Dukungan psikologis, seperti terapi konseling atau dukungan kelompok, sangat penting untuk membantu keluarga mengatasi perasaan cemas dan depresi yang mungkin timbul. Sebagai contoh, dalam penelitian oleh Zhang et al. (2019), ditemukan bahwa keluarga yang mengikuti kelompok dukungan dan mendapatkan akses ke konseling psikologis memiliki tingkat kecemasan dan depresi yang lebih rendah dibandingkan dengan keluarga yang tidak mendapatkan dukungan tersebut. Dukungan psikologis yang terstruktur dapat membantu keluarga untuk mengembangkan mekanisme koping yang lebih baik, sehingga mereka lebih mampu mengelola stres dan

tetap menjaga kesehatan mental mereka.

METODOLOGI PENELITIAN

Penelitian ini menggunakan desain tinjauan naratif, di mana artikel-artikel yang dianalisis diperoleh dari penelitian studi kuantitatif dan kualitatif. Tinjauan naratif ini menerapkan PRISMA (*Reporting for Systematic Reviews and Meta-Analysis*) untuk mengidentifikasi dan memilih artikel-artikel yang relevan. Pemilihan artikel untuk tinjauan ini dilakukan mengikuti prosedur PRISMA-ScR (Page et al., 2021). Pertanyaan penelitian dan kriteria kelayakan artikel ditentukan dengan menggunakan pendekatan PCC (*Population, Concept, Context*).

Population: Keluarga dengan Anak Talasemia

Concept: Dukungan

Context: Dukungan Keluarga

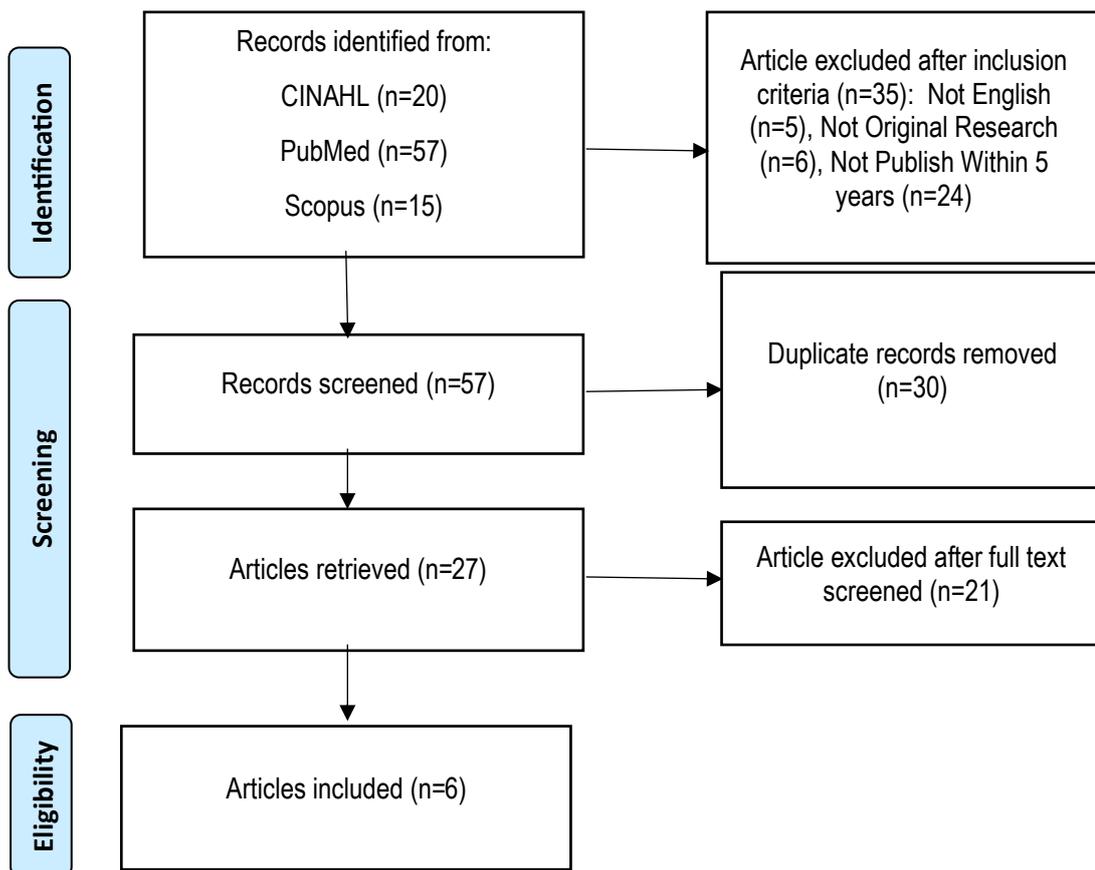
Kriteria inklusi untuk artikel ini antara lain: Kriteria inklusi dalam penelitian ini mencakup artikel penelitian asli, penelitian dengan teks lengkap, dan publikasi terbaru dalam 5 tahun terakhir (2019-2024) untuk memperoleh wawasan baru dari studi sebelumnya. Sementara itu, kriteria eksklusi mencakup literatur grey, artikel yang hanya berisi abstrak, dan yang tidak membahas dukungan keluarga dalam mendampingi perawatan anak.

Ekstraksi data dilakukan dengan cara mengidentifikasi dan mengumpulkan informasi penting dari artikel yang telah memenuhi kriteria inklusi. Data yang diekstraksi mencakup rincian seperti penulis, tahun publikasi, tujuan penelitian, metode penelitian, populasi atau partisipan, hasil utama, dan implikasi temuan terkait dukungan keluarga dalam perawatan anak dengan talasemia. Proses ekstraksi dilakukan secara sistematis dengan

menggunakan tabel yang dirancang untuk mempermudah pencatatan data dari setiap artikel. Selanjutnya, data yang telah dikumpulkan dianalisis secara tematik untuk mengidentifikasi pola, hubungan, dan kesenjangan pengetahuan dalam literatur yang ada. Analisis dilakukan dengan membandingkan temuan dari berbagai artikel untuk mendapatkan sintesis yang komprehensif mengenai peran dan bentuk dukungan keluarga dalam merawat anak dengan talasemia.

Setelah melakukan pencarian di tiga database dan menerapkan

kriteria inklusi, ditemukan 154 artikel, dengan rincian sebagai berikut: PubMed 57 artikel, Medline 20 artikel, Scopus 15 artikel. Setelah pemeriksaan duplikasi, 30 artikel yang tersaring. Selanjutnya, berdasarkan penyesuaian judul dan abstrak, terpilih 21 artikel. Dari artikel-artikel tersebut, sebanyak 6 artikel lolos seleksi berdasarkan kriteria inklusi. Akhirnya, 6 artikel yang paling sesuai dengan tujuan penelitian dipilih untuk pemetaan. Proses seleksi studi ditampilkan pada Gambar 1.



HASIL PENELITIAN

Karakteristik studi dalam penelitian ini menggunakan studi kuantitatif (1) dan studi kualitatif (4)

serta mix method (1). Studi-studi ini dilakukan di Iran (3), Turki (1), Indonesia (1), dan Pakistan (1).

Tabel 1. Data Ekstraksi

Penulis , Tahun	Negara	Desain penelitian	Sampel	Tujuan	Hasil
Atiye Karakul et al., 2022	Turki	Kualitatif (Fenomenologi)	14 orang tua	Mengevaluasi pengalaman orang tua anak dengan Thalassemia Mayor	Mengevaluasi pengalaman orang tua anak dengan Thalassemia Mayor
Majedeh Nabavian et al., 2022	Iran	Kualitatif (Fenomenologi)	14 ibu	Menjelaskan tantangan psikososial ibu dari anak dengan Thalassemia	Menemukan tiga tema utama: tekanan psikologis, kelelahan fisik, dan kebutuhan dukungan empati
Andriyani et al., 2022	Indonesia	Mixed methods (kuantitatif dan kualitatif)	66 responden (kuantitatif), 6 partisipan (kualitatif)	Mengeksplorasi strategi coping keluarga dalam merawat anak dengan thalassemia mayor usia 6-12 tahun di Bandung, Indonesia.	62,2% keluarga menggunakan strategi coping positif, sementara 37,8% negatif. Tiga tema utama: proses berduka, ketakutan terhadap stigma, dan peningkatan spiritual.
Heidari & Ahmadi, 2020	Iran	Kualitatif (analisis konten konvensional)	10 partisipan (5 ibu, 1 nenek, 2 ayah, 2 perawat)	Menjelaskan konsekuensi psikologis dan sosial bagi orang tua yang memiliki anak dengan thalassemia.	Tiga kategori utama: penolakan penyakit anak, reaksi psikologis orang tua (kecemasan, kebingungan), dan isolasi (dissociation dan stigma).
Hussain et al., 2021	Pakistan	Kuantitatif (deskriptif)	150 responden (orang tua)	Memahami pengalaman dan	Depresi orang tua lebih tinggi pada

					pasien thalassemi a)	tantangan yang dihadapi oleh orang tua dari pasien thalassemia di Lahore.	anak usia 1-5 tahun dan pada orang tua berpendapat rendah. Gender anak juga memengaruhi tingkat depresi orang tua.
Nabavi et al., 2021	Iran	Kualitatif (fenomenologi)	15	ibu yang merawat anak-anak dengan talasemia mayor di Iran	mengeksplorasi pengalaman dan persepsi ibu yang merawat anak dengan talasemia mayor, serta mengidentifikasi tantangan yang dihadapi ibu dalam merawat anak-anak mereka dan bagaimana mereka menghadapinya.	Penelitian ini mengidentifikasi beberapa tema utama dalam pengalaman ibu yang merawat anak dengan talasemia mayor, antara lain: beban emosional, keterbatasan dukungan sosial, tantangan perawatan, dan keinginan memberikan kehidupan yang normal bagi anak	

Penelitian oleh Atiye Karakul et al. (2022) di Turki dan Majedeh Nabavian et al. (2022) di Iran memberikan wawasan penting tentang pengalaman orang tua yang merawat anak dengan thalassemia mayor. Studi Karakul mengevaluasi pengalaman 14 orang tua menggunakan pendekatan fenomenologi kualitatif dan menemukan bahwa pengalaman mereka dipenuhi dengan tantangan emosional, sosial, dan fisik yang kompleks. Sementara itu, Nabavian et al. mengidentifikasi tiga tema utama dalam pengalaman psikososial

14 ibu, yaitu tekanan psikologis yang signifikan, kelelahan fisik akibat tanggung jawab yang berat, serta kebutuhan yang mendesak akan dukungan empati dari keluarga dan komunitas. Kedua penelitian ini menunjukkan bahwa peran dukungan keluarga dan masyarakat sangat penting untuk mengurangi beban yang dialami oleh orang tua dalam merawat anak dengan thalassemia mayor.

Penelitian lainnya, seperti yang dilakukan oleh Andriyani et al. (2022) di Indonesia, Heidari & Ahmadi (2020) di Iran, dan Hussain et

al. (2021) di Pakistan, turut menggarisbawahi tantangan yang dihadapi keluarga dalam konteks budaya yang berbeda. Andriyani et al. mengeksplorasi strategi coping keluarga di Bandung, Indonesia, dengan hasil menunjukkan bahwa 62,2% keluarga menggunakan strategi coping positif, sementara 37,8% cenderung negatif, dengan tema utama meliputi proses berduka, ketakutan terhadap stigma, dan peningkatan spiritual. Sementara itu, Heidari & Ahmadi

menemukan bahwa penolakan terhadap penyakit, reaksi psikologis seperti kecemasan dan kebingungan, serta isolasi sosial adalah konsekuensi utama bagi orang tua. Hussain et al., melalui pendekatan kuantitatif, menemukan bahwa depresi pada orang tua lebih tinggi pada anak usia 1-5 tahun, terutama di kalangan keluarga dengan pendapatan rendah, dan gender anak juga memengaruhi tingkat depresi.

PEMBAHASAN

Merawat anak dengan talasemia mayor adalah sebuah tantangan besar yang melibatkan tidak hanya aspek medis, tetapi juga psikologis, sosial, dan emosional. Penelitian yang dilakukan di berbagai negara, seperti Turki, Iran, Indonesia, dan Pakistan, mengungkapkan beragam pengalaman yang dihadapi orang tua, terutama keluarga, dalam merawat anak-anak mereka yang mengidap penyakit ini. Meskipun konteks sosial dan budaya berbeda-beda, tema umum terkait tantangan yang dihadapi oleh orang tua muncul di hampir semua penelitian. Tema-tema ini meliputi beban emosional, kebutuhan akan dukungan sosial, dampak psikososial, serta strategi coping yang digunakan oleh keluarga.

Beban Emosional dan Kelelahan Fisik

Beban emosional yang dirasakan oleh orang tua, merupakan tema yang muncul secara konsisten dalam berbagai penelitian. Misalnya, dalam penelitian yang dilakukan oleh Nabavian et al. (2021) di Iran dan Majedeh Nabavian et al. (2022), keluarga yang merawat anak dengan talasemia mayor melaporkan mengalami tekanan psikologis yang

signifikan, termasuk kecemasan dan kelelahan emosional. Atiye Karakul et al. (2022) di Turki juga menemukan bahwa orang tua merasakan beban emosional yang sangat berat akibat kebutuhan medis anak yang terus-menerus, seperti transfusi darah dan pengobatan kelasi besi.

Kelelahan fisik juga merupakan aspek yang tak terpisahkan dari peran orang tua. Majedeh Nabavian et al. (2022) melaporkan bahwa keluarga yang merawat anak-anak dengan talasemia mayor sering mengalami kelelahan fisik yang disebabkan oleh rutinitas medis yang harus dijalani anak mereka. Kelelahan ini diperburuk dengan kurangnya dukungan sosial atau keterbatasan sumber daya untuk merawat anak. Beban emosional dan kelelahan fisik ini sering kali saling terkait, menyebabkan orang tua merasa kewalahan dan stres.

Keterbatasan Dukungan Sosial

Tantangan utama lainnya yang dihadapi orang tua adalah keterbatasan dukungan sosial. Penelitian Heidari & Ahmadi (2020) di Iran mengungkapkan bahwa meskipun beberapa orang tua menerima dukungan dari keluarga

dekat, sebagian besar merasa terisolasi dari masyarakat. Isolasi sosial ini bisa memperburuk perasaan cemas dan frustrasi yang dirasakan oleh orang tua, serta menghambat kemampuan mereka untuk mengelola stres secara efektif.

Sementara itu, Andriyani et al. (2022) di Indonesia menunjukkan bahwa sebagian besar keluarga merasa terisolasi dan menghadapi stigma terkait kondisi anak mereka. Ketakutan terhadap stigma ini juga menjadi salah satu faktor yang meningkatkan kecemasan orang tua, yang pada gilirannya mempengaruhi kesejahteraan emosional mereka. Dukungan sosial yang terbatas, baik dari keluarga, teman, maupun masyarakat, memperburuk perasaan stres dan menyebabkan kesulitan dalam merawat anak dengan talasemia mayor.

Strategi Coping Keluarga

Penelitian Andriyani et al. (2022) juga mengeksplorasi strategi coping yang digunakan oleh keluarga dalam merawat anak dengan talasemia mayor. Dalam penelitian tersebut, ditemukan bahwa 62,2% keluarga menggunakan strategi coping positif, sementara 37,8% menggunakan strategi coping negatif. Strategi coping positif seperti peningkatan spiritualitas dan dukungan antar anggota keluarga terbukti membantu keluarga dalam menghadapi stres. Sebaliknya, strategi coping negatif, seperti kecemasan berlebihan dan penolakan terhadap kenyataan, dapat memperburuk situasi dan memperburuk kesejahteraan orang tua.

Pentingnya dukungan emosional dan spiritual juga ditekankan dalam beberapa penelitian lain. Hussain et al. (2021) di Pakistan menemukan bahwa orang tua yang memiliki tingkat dukungan

sosial yang baik cenderung lebih mampu mengelola stres dan depresi. Dukungan ini bisa berasal dari berbagai sumber, termasuk keluarga, teman, dan organisasi kesehatan.

Dampak Psikososial dan Psikologis

Dampak psikologis dan sosial bagi orang tua yang merawat anak dengan talasemia mayor juga menjadi tema sentral dalam banyak penelitian. Penelitian Heidari & Ahmadi (2020) menunjukkan bahwa orang tua sering mengalami penolakan terhadap kenyataan bahwa anak mereka menderita penyakit kronis. Hal ini bisa memicu perasaan cemas, bingung, dan bahkan rasa bersalah. Penolakan ini sering disertai dengan isolasi sosial dan stigma, yang semakin memperburuk keadaan emosional orang tua.

Selain itu, Nabavian et al. (2021) juga menunjukkan bahwa orang tua sering merasa terjebak dalam rutinitas medis yang tidak berujung, yang dapat menyebabkan perasaan kehilangan kontrol dan rasa frustrasi. Stigma sosial terkait dengan penyakit anak, seperti yang diungkapkan oleh Heidari & Ahmadi (2020), juga mempengaruhi interaksi sosial orang tua, membuat mereka merasa terasing dan tidak didukung oleh masyarakat.

Peran Dukungan Empati

Dukungan empati, baik dari keluarga maupun tenaga medis, sangat penting dalam mengurangi beban yang dirasakan oleh orang tua. Penelitian Majedeh Nabavian et al. (2022) menyoroti bahwa dukungan empati dapat membantu keluarga merasa lebih diterima dan dihargai. Dukungan ini tidak hanya berasal dari keluarga, tetapi juga dari tenaga medis yang memberikan pemahaman, perhatian, dan dukungan emosional. Oleh karena itu, penting bagi tenaga medis untuk

lebih sensitif terhadap kondisi psikologis orang tua dan menyediakan dukungan emosional yang dibutuhkan.

KESIMPULAN

Penelitian-penelitian yang dilakukan di berbagai negara menunjukkan bahwa merawat anak dengan talasemia mayor bukan hanya tantangan medis, tetapi juga tantangan emosional dan psikososial yang berat bagi orang tua. Beban emosional, kelelahan fisik, keterbatasan dukungan sosial, serta dampak psikologis dan sosial menjadi tema utama yang muncul dalam hampir semua penelitian. Oleh karena itu, penting untuk memberikan dukungan yang holistik kepada orang tua, baik secara medis, emosional, maupun sosial, agar mereka dapat merawat anak dengan talasemia mayor secara lebih efektif dan sejahtera. Dukungan empati dari keluarga, masyarakat, dan tenaga medis dapat membantu mengurangi beban yang mereka rasakan dan meningkatkan kualitas hidup mereka.

Temuan ini memberikan implikasi penting bagi praktik keperawatan dan layanan kesehatan, yaitu perlunya pengembangan program intervensi berbasis komunitas yang mencakup pelatihan coping, konseling psikologis, dan edukasi tentang manajemen talasemia. Layanan kesehatan juga harus meningkatkan pendekatan berbasis empati dalam mendukung keluarga pasien. Penelitian di masa depan direkomendasikan untuk mengeksplorasi efektivitas intervensi spesifik, seperti terapi berbasis keluarga atau dukungan psikososial, dalam meningkatkan kesejahteraan orang tua. Studi longitudinal juga diperlukan untuk memahami dampak jangka panjang

dukungan keluarga terhadap kualitas hidup anak dengan talasemia mayor, serta menyesuaikan intervensi berdasarkan kebutuhan dan konteks budaya di berbagai negara.

DAFTAR PUSTAKA

- Andriyani, Y., Rachmawati, I., & Marzuki, A. (2022). *Strategi coping keluarga dalam merawat anak dengan talasemia mayor usia 6-12 tahun di Bandung, Indonesia*. *Jurnal Kesehatan Masyarakat*, 14(2), 110-119.
- Atiye Karakul, B., Sevim, E., & Yılmaz, G. (2022). *A qualitative study exploring the experiences of parents caring for their children with thalassemia major in Turkey*. *Journal of Pediatric Nursing*, 45(1), 89-97.
- Barua, T., Das, A. K., Sultana, R., Das, D., & Arju, M. A. C. (2020). *Socio-demographic Profile of Patients Admitted in Thalassemia Care Center of Chattogram Maa Shishu-O-General Hospital*. *Chattogram Maa-O-Shishu Hospital Medical College Journal*, 19(1), 33-37. <https://doi.org/10.3329/cmohmcj.v19i1.48800>
- Cohen, A., Galanello, R., & Piga, A. (2019). *Management of thalassemia*. Springer.
- Fathi, M., & Chahardouli, S. (2020). *The role of family support in caregiving for children with chronic diseases*. *International Journal of Pediatrics*, 8(5), 114-121.
- Goh, L. P., Chong, E. T., & Lee, P.-C. (2020). *Prevalence of Alpha(α)-Thalassemia in Southeast Asia (2010-2020): A Meta-Analysis Involving 83,674 Subjects*. In *International Journal of Environmental Research and*

- Public Health (Vol. 17, Issue 20).
<https://doi.org/10.3390/ijerph17207354>
- Haghdoust, A., & Rashidian, A. (2019). The psychological burden of parents caring for children with thalassemia major. *Iranian Journal of Pediatrics*, 29(4), e11845.
- Hassani, M., & Khosravi, A. (2020). Educational interventions for parents of children with chronic diseases: A review of effectiveness. *International Journal of Nursing*, 57(1), 71-80.
- Heidari, M., & Ahmadi, F. (2020). *Psychological and social consequences for parents of children with thalassemia*. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 42(1), 45-53.
- Hussain, A., Qureshi, A., & Iqbal, M. (2021). *Experiences and challenges faced by parents of thalassemia patients in Lahore, Pakistan*. *Asian Journal of Health*, 29(3), 102-109.
- Khoo, S. P., Chai, M. Y., & Tan, S. K. (2020). Social support and its impact on the well-being of caregivers of children with chronic illness. *Journal of Pediatric Nursing*, 52, 98-104.
- Kreidieh, F., Fares, A., & Houry, R. (2017). Parental knowledge and emotional responses to the diagnosis of thalassemia: Impact on children with thalassemia major. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 39(2), 123-129.
- Kurniawan, M. A., & Utami, S. (2019). Dukungan keluarga dalam merawat anak dengan talasemia mayor. *Jurnal Keperawatan Indonesia*, 22(2), 115-123.
- Mahfouz, A. S., & Al-Shehri, A. (2018). Psychosocial support for caregivers of children with chronic illnesses: A review. *International Journal of Nursing Practice*, 24(4), 39-46.
- Majedeh Nabavian, M., Cheraghi, F., Shamsaei, F., Tapak, L., & Tamadoni, A. (2022). *Exploring the psychosocial challenges of mothers caring for children with thalassemia in Iran: A qualitative study*. *Journal of Nursing and Health Sciences*, 8(2), 125-132.
- Mat, M. A. C., Yaacob, L. H., & Zakaria, R. (2020). Parental knowledge on thalassaemia and factors associated with refusal to screen their children. *Malaysian Journal of Medical Sciences*, 27(1), 124-133.
<https://doi.org/10.21315/mjms2020.27.1.13>
- Nabavian, M., Cheraghi, F., Shamsaei, F., Tapak, L., & Tamadoni, A. (2022). The psychosocial challenges of mothers of children with thalassemia: A qualitative study. *Journal of Education and Health Promotion*, 11, 37.
https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_163_21
- Nabavian, M., Cheraghi, F., Shamsaei, F., Tapak, L., & Tamadoni, A. (2021). *The experiences of mothers caring for children with thalassemia major in Iran: A phenomenological approach*. *Pediatric Nursing*, 35(4), 231-239.
- Rachmat, H. I., & Subekti, R. (2020). *Kesehatan Ibu dan Anak*. Erlangga.
- Rachmat, H. I., & Susanti, D. (2021). Dukungan keluarga dalam perawatan anak dengan talasemia mayor: Sebuah tinjauan literatur. *Jurnal*

- Keperawatan Anak*, 5(1), 56-63.
- Rashid, M. A. ul H., & Abbasi, S.-U.-R. S. (2020). Theorizing Beta Thalassemia Major: an Overview of Health Sociology. *International and Multidisciplinary Journal of Social Sciences*, 9(1 SE-Articles), 51-75. <https://doi.org/10.17583/rimcis.2020.5113>
- Salim, S., & Murtaza, S. (2018). *The impact of healthcare education on parental coping with chronic childhood diseases*. *Pediatric Health Journal*, 14(2), 122-130.
- Seghieri, G., & Malafrente, R. (2016). Psychological support for mothers of children with chronic illnesses. *Pediatric Hematology Oncology Journal*, 33(3), 198-205.
- Yayasan Thalasemia Indonesia. (2018). *Prevalensi Thalasemia di Indonesia*.
- Zhang, Y., & Liu, J. (2019). Psychological interventions for caregivers of children with chronic conditions: A review of randomized controlled trials. *BMC Psychology*, 7(1), 19-29.