

**Tingkat Pendidikan dengan *Illness Perception* pada Orang Tua Anak dengan Penyandang Thalasemia Mayor Usia Sekolah**  
*Education Level and Illness Perception in Parents of School-Aged Children with Thalassemia Major*

Asma Teja Asih Fathaddin<sup>1\*</sup>, Ahmad Yamin<sup>1</sup>, Ai Mardhiyah<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Program Studi Keperawatan, Fakultas Keperawatan, Universitas Padjadjaran, Sumedang, Indonesia

---

**Artikel info**

**Artikel history:**

Submitted: 04-02-2025

Received : 27-03-2025

Revised : 19-05-2025

Accepted : 23-05-2025

**Keywords:**

*illness perception;*

*parents;*

*thalassemia major;*

*education level*

**Kata Kunci:**

*illness perception;*

*orang tua;*

*thalasemia mayor;*

*tingkat pendidikan*

---

**Abstract**

*The education level of parents shapes their mindset and perception of illness, significantly influencing their child's illness perception, coping strategies, psychological well-being, medication adherence, and physical functioning. This study aimed to identify the relationship between the education level and illness perception of parents with children suffering from thalassemia major. This study used secondary data from previous research conducted within the institution that had not been published. It employed a descriptive analytical method with a cross-sectional approach. The sample was selected using purposive sampling, involving 90 parents as participants. Data were collected using demographic data and the Illness Perception Questionnaire-Revised (IPQ-R) instrument. Data analysis was performed using univariate and bivariate methods, with the chi-square test applied for the bivariate analysis. Among all subject, the majority (51,1%) had a secondary education level. A total of 53,3% of parents had a positive illness perception. The relationship between education level and illness perception was not statistically significant ( $p$ -value = 0,813). This study indicated that parents' education level did not have a significant impact on their illness perception. Formal education was not the primary factor influencing the illness perception of parents with school-age children with thalassemia major in Bandung.*

**Abstrak**

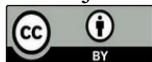
Tingkat pendidikan orang tua membentuk pola pikir dan persepsi terhadap penyakit, yang secara signifikan memengaruhi *illness perception* anak, *coping*, kesejahteraan psikologis, kepatuhan pengobatan, dan fungsi fisik anak. Penelitian ini bertujuan untuk mengidentifikasi hubungan tingkat pendidikan dengan *illness perception* orang tua dengan anak penyandang thalasemia mayor. Penelitian ini menggunakan data sekunder dari penelitian sebelumnya yang dilakukan di lingkungan institusi dan belum dipublikasikan. Penelitian ini menggunakan metode analisis deskriptif dengan pendekatan *cross-sectional*. Sampel dipilih secara *purposive sampling*, dengan melibatkan 90 orang tua sebagai partisipan. Data dikumpulkan menggunakan data demografi dan instrumen *Illness Perception Questionnaire-Revised* (IPQ-R). Analisis data dilakukan secara univariat dan bivariat menggunakan uji *chi-square*. Dari keseluruhan subjek, sebagian besar memiliki tingkat pendidikan menengah, yakni 51,1%. Sebanyak 53,3% orang tua memiliki persepsi penyakit positif. Hubungan antara tingkat Pendidikan dengan *illness perception* (nilai  $p = 0,813$ ). Penelitian ini menunjukkan bahwa tingkat pendidikan orang

tua tidak berpengaruh signifikan terhadap *illness perception*. Pendidikan formal tidak menjadi faktor utama yang memengaruhi *illness perception* orang tua dengan anak penyandang thalasemia mayor usia sekolah.



**Corresponden author:**

Asma Teja Asih Fathaddin, email: fathaddinmt@gmail.com



This is an open access article under the CC-BY license

### Highlight:

- Tingkat pendidikan orang tua tidak memiliki hubungan yang signifikan dengan *illness perception* terhadap penyakit thalasemia mayor anak
- Sebagian besar orang tua (53,3%) menunjukkan *illness perception* positif, meskipun banyak dari mereka berpendidikan menengah hingga rendah, menandakan faktor lain seperti dukungan sosial dan akses informasi lebih
- Edukasi dan pendampingan perlu dilakukan secara menyeluruh, tidak hanya berfokus pada pendidikan formal, untuk membentuk persepsi yang lebih baik dalam merawat anak dengan thalasemia mayor.

## PENDAHULUAN

Penyakit thalasemia memiliki prevalensi tinggi di wilayah Mediterania, Asia Tenggara, dan daerah tropis lainnya (Sawalha *et al.*, 2018). Menurut data World Health Organization (WHO) pada tahun 2021, sekitar 20% populasi dunia atau sekitar 156,74 juta jiwa diperkirakan mengidap thalasemia. Di Indonesia, jumlah kasus thalasemia terus meningkat, dengan lebih dari 13.106 penderita pada tahun 2023, di mana 39,5% berasal dari Jawa Barat. Kota Bandung mencatat jumlah kasus tertinggi di wilayah tersebut, mencapai 1.156 penderita (YTI-POPTI, 2023).

Thalasemia mayor disebabkan dari perkawinan antara dua orang pembawa sifat kelainan genetik atau *carrier*. Oleh karena itu, penyandang thalasemia mayor harus menjalani perawatan transfusi darah sepanjang hidupnya (Kemenkes, 2019). Pada penyandang thalasemia terjadi penumpukan zat besi yang dapat menyebabkan kerusakan organ sehingga penyandang harus mengonsumsi obat kelasi besi yang dilakukan secara rutin (Widadi dan Oktaviani, 2019). Jika tidak ditangani dengan tepat dan serius, thalasemia mayor dapat mengakibatkan komplikasi yang serius bahkan menyebabkan kematian (Mat *et al.*, 2020).

Diketahui bahwa penyandang thalasemia lebih banyak ditemukan pada anak usia sekolah, khususnya 6-12 tahun (Nandeswari *et al.*, 2021). Pada penelitian sebelumnya menunjukkan bahwa yang perlu mendapatkan perhatian lebih merupakan anak penyandang thalasemia usia sekolah. Hal ini disebabkan pada usia tersebut anak sedang dalam tahap perkembangan yang mencakup fungsi kognitif, psikososial, dan fisik (Mediani *et al.*, 2022). Masalah fisik yang biasa dialami penyandang thalasemia berupa perubahan warna kulit yang pucat dan menghitam, rambut menipis, serta perut membesar. Dampak psikologis yang dirasakan penyandang yaitu bosan, jenuh, dan putus asa (Mardhiyah *et al.*, 2023).

Dalam penanganan thalasemia mayor, peran orang tua sebagai *caregiver* sangat penting terutama dalam memastikan anak menerima pengobatan yang tepat, seperti transfusi darah rutin dan terapi kelasi besi (Badawy *et al.*, 2019). *Illness perception* atau cara orang tua memaknai

penyakit anaknya memiliki dampak signifikan terhadap kondisi psikologis anak, kepatuhan terhadap pengobatan, serta kualitas hidup keluarga secara keseluruhan (Murali *et al.*, 2022). Orang tua dengan *illness perception* yang positif lebih mampu mengelola stres dan mendukung pengobatan anak secara optimal (Khairunnisa dan Coralia, 2023). Sebaliknya, *illness perception* negatif dapat meningkatkan risiko stres, kecemasan, dan penurunan kualitas hidup pasien dan *caregiver* (Lestari *et al.*, 2024). Salah satu faktor yang diduga berpengaruh terhadap *illness perception* adalah tingkat pendidikan (Muliani *et al.*, 2024). Pendidikan merupakan salah satu faktor internal individu yang berhubungan erat dengan sejauh mana wawasan yang dimiliki. Pendidikan formal terdiri dari berbagai jenjang yang umumnya dikenal sebagai tingkat pendidikan. Kesiapan orang tua dalam menghadapi kondisi penyakit yang dialami anaknya dapat dilihat dari tingkat pendidikan (Herayjat, 2022). Hasil pendidikan membentuk pola pikir dan persepsi yang memengaruhi cara seseorang menilai suatu hal sebagai positif atau negatif (Suarnianti dan Angriani, 2019).

Penelitian Shereda *et al.* (2019) di Mesir pada 50 *caregiver* pasien psikosis. Sebelum intervensi, *caregiver* dengan pendidikan dasar cenderung memiliki persepsi negatif sebanyak 63,6%, sedangkan yang berpendidikan tinggi menunjukkan persepsi positif yaitu 30,3%. Pada penelitian tersebut *caregiver* dengan tingkat pendidikan tinggi memiliki *illness perception* yang lebih positif. Sedangkan pada penelitian lain yaitu Lestari *et al.* (2024) yang bertempat pada RSUD dr. Slamet Garut, Indonesia, penelitian ini melibatkan 64 orang tua dengan anak penyandang thalasemia. Meskipun 65,6% orang tua dalam penelitian berpendidikan dasar yaitu SD-SMP atau SLTP, sebanyak 85,9% tetap menunjukkan persepsi positif terhadap penyakit thalasemia pada anaknya.

Penelitian ini bertujuan untuk menganalisis hubungan antara tingkat pendidikan dengan *illness perception* pada orang tua yang memiliki anak penyandang talasemia mayor usia sekolah.

## METODE

Penelitian ini merupakan analisis data sekunder dari hasil penelitian internal yang dilakukan pada Juli hingga Desember 2024, dan diperoleh dengan izin dari pihak terkait. Penelitian ini menggunakan metode korelasional menggunakan metode analitik deskriptif dengan pendekatan *cross-sectional*. Dengan metode ini, peneliti dapat memahami hubungan antara tingkat pendidikan orang tua dengan *illness perception* mereka dalam menghadapi kondisi anak yang menyandang thalasemia mayor. Populasi dalam penelitian ini sebanyak 106 orang tua yang memiliki anak dengan thalasemia mayor usia sekolah di Bandung. Pengambilan sampel dilakukan menggunakan teknik *purposive sampling* dengan kriteria yaitu kelengkapan dari data tingkat pendidikan pada demografi dan instrumen. Setelah dilakukan *screening* pada data terdapat 16 data instrumen yang kosong, sehingga data yang didapatkan tidak lengkap dihapus. Didapatkan sampel pada penelitian ini adalah sebanyak 90 orang tua yang terdapat pada data penelitian.

Instrumen penelitian yang digunakan yaitu kuesioner untuk mengetahui data demografi yang mencakup tingkat pendidikan subjek dan *The Illness Perception Questionnaire Revised* (IPQ-R). Instrumen IPQ-R berjumlah 38 pertanyaan yang mencakup tujuh dimensi. Instrumen ini diadaptasi dari Mire (2018) dan diterjemahkan ke dalam bahasa Indonesia. Diketahui validitas dan reliabilitas pada instrumen IPQ-R bernilai ( $r = 0,3 - 1$ ) dan nilai *Cronbach's Alpha* bernilai  $0,651$ . Hal tersebut menunjukkan instrumen yang sudah diterjemahkan adalah valid dan reliabel atau terpercaya (Mardhiyah *et al.*, 2023). Analisis data pada penelitian dilakukan dalam dua tahap, yaitu analisis univariat dan bivariat. Analisis univariat digunakan untuk mendeskripsikan karakteristik distribusi tingkat pendidikan dan *illness perception* subjek.

Analisis bivariat pada penelitian menggunakan uji *chi-square* untuk menguji hubungan antara tingkat pendidikan dan *illness perception* orang tua. Penelitian ini telah mendapat persetujuan etik dengan Nomor 876/UN6.KEP/EC/2024, sehingga etika penelitian yang digunakan mendapatkan izin untuk menggunakan serta mencantumkan sumber data sekunder.

### HASIL

Penelitian ini melibatkan 90 orang tua yang memiliki anak dengan thalasemia mayor di Bandung. Mayoritas subjek memiliki tingkat pendidikan menengah (51,1%), diikuti oleh pendidikan dasar (34,4%) dan pendidikan tinggi (14,4%). Dari segi status marital, sebagian besar subjek berstatus menikah (94,4%). Karakteristik subjek diperlihatkan pada Tabel 1.

**Tabel 1. Karakteristik subjek (n=90)**

Karakteristik	Kategori	n	%
Pendidikan Terakhir	Dasar	31	34,4
	Menengah	46	51,1
	Tinggi	13	14,4
Status Marital	Menikah	85	94,4
	Cerai hidup	2	2,2
	Cerai mati	3	3,3
<b>Total</b>		<b>90</b>	<b>100</b>

Sumber: Data primer, 2024

Tabel 2 menunjukkan bahwa sebagian besar orang tua dalam penelitian ini memiliki *illness perception* yang positif (53,3%) terhadap kondisi anaknya. Namun, masih ada orang tua yang memiliki *illness perception* negatif (46,7%).

**Tabel 2. *Illness perception* orang tua secara keseluruhan (n=90)**

Variabel	Kategori	n	%
<i>Illness perception</i>	Positif	48	53,3
	Negatif	42	46,7
<b>Total</b>		<b>90</b>	<b>100</b>

Sumber: Data primer, 2024

Pada Tabel 3 diketahui sebagian besar orang tua memiliki persepsi negatif (51,3%) di dimensi *timeline* (akut/kronis). Dalam dimensi konsekuensi, sebagian besar orang tua memiliki persepsi positif (55,93%). Namun pada dimensi kontrol personal, persepsi didominasi sebagian besar oleh persepsi negatif (52,78%). Sementara itu, dimensi kontrol pengobatan dan *timeline cyclical* menunjukkan seluruh orang tua (100%) memiliki persepsi positif terhadap penyakit. Dimensi koherensi penyakit menunjukkan sebagian besar orang tua (51,21%) mempunyai persepsi positif. Pada dimensi representasi emosi, sebagian besar subjek menunjukkan sebanyak 52,85% orang tua melaporkan persepsi negatif.

**Tabel 3. *Illness perception* orang tua berdasarkan domain (n=90)**

Dimensi	Kategori	n	%
<i>Timeline</i> (akut/kronis)	Positif	44	48,7
	Negatif	46	51,3
Konsekuensi	Positif	50	55,93
	Negatif	40	44,07
Kontrol Personal	Positif	43	47,22

Dimensi	Kategori	n	%
Kontrol pengobatan	Negatif	47	52,78
	Positif	90	100
Koherensi penyakit	Negatif	0	0
	Positif	46	51,21
<i>Timeline cyclical</i>	Negatif	44	48,79
	Positif	90	100
Representasi emosi orang tua	Negatif	0	0
	Positif	42	47,15
<b>Total</b>	Negatif	48	52,85
		<b>90</b>	<b>100</b>

Sumber: Data primer, 2024

Tabel 4 menunjukkan distribusi persepsi yang relatif serupa di setiap kelompok pendidikan. Pada kelompok dengan tingkat pendidikan dasar, sebagian besar memiliki persepsi positif (51,6%). Kelompok dengan pendidikan menengah menunjukkan hasil serupa, yaitu sebagian besar memiliki persepsi positif (52,2%), dengan sebagian besar orang tua memiliki persepsi positif (52,2%). Sementara itu, orang tua pada kelompok pendidikan tinggi terdapat 61,5% yang memiliki persepsi positif.

**Tabel 4. Hubungan tingkat pendidikan dengan *illness perception* (n=90)**

Tingkat Pendidikan	<i>Illness Perception</i>				Total	<i>p-value</i>
	Positif		Negatif			
	n	%	n	%		
Dasar	16	51,6	15	48,4	31	0,813
Menengah	24	52,2	22	47,8	46	
Tinggi	8	61,5	5	38,5	13	
Total	48	53,3	42	46,7	90	

Keterangan: \*Uji *chi-square*, signifikan jika *p-value*<0,05

Hasil uji *chi-square* (Tabel 4), menunjukkan nilai  $p = 0,813$ , yang lebih besar dari tingkat signifikansi 0,05. Ini menunjukkan bahwa tidak terdapat hubungan yang signifikan antara tingkat pendidikan dengan *illness perception* orang tua. Dengan kata lain, perbedaan tingkat pendidikan tidak memengaruhi persepsi orang tua terhadap penyakit anak yang mereka hadapi. Secara keseluruhan, hasil ini mengindikasikan bahwa *illness perception* lebih dipengaruhi oleh faktor lain di luar tingkat pendidikan formal.

## PEMBAHASAN

Sebagian besar subjek merupakan perempuan usia 41 sampai 60 tahun (pralansia), berpendidikan menengah (SMA atau SLTA), tidak bekerja, sudah menikah, dan berpenghasilan di bawah UMR. Dari 90 orang tua yang diteliti, sebanyak 48 orang (53,3%) memiliki *illness perception* yang positif. Persepsi ini terlihat dominan pada dimensi kontrol pengobatan dan *timeline cyclical*, yang menunjukkan keyakinan terhadap efektivitas pengobatan dan pemahaman akan siklus penyakit kronis (Wulandari dan Priyanti, 2015; Lunterren *et al.*, 2018). Persepsi yang positif ini berkaitan erat dengan peningkatan kualitas hidup dan kepatuhan terhadap pengobatan (Hagger *et al.*, 2017). *Illness perception* yang positif tentunya disebabkan oleh faktor internal dan eksternal pada individu, seperti budaya, lingkungan, dan pengetahuan yang diperoleh. Konteks waktu dan lokasi dapat mempengaruhi, di mana saat ini akses informasi mengenai penyakit dan kesehatan jauh lebih mudah dan terbuka (Wulandari dan

Priyanti, 2015). Menurut Shakya et al. (2020) semakin besar pandangan seseorang terhadap ancaman penyakit maka semakin positif *illness perception* yang dimiliki, begitupun sebaliknya.

Namun, 42 orang tua (46,7%) menunjukkan *illness perception* negatif, terutama pada dimensi *timeline* (akut/kronis), kontrol personal, dan representasi emosional. Menurut Wu et al., (2014) faktor-faktor seperti reaksi emosional dan durasi gejala yang panjang merupakan penyebab utama seseorang memiliki *illness perception* yang negatif. Pada tahap awal penyakit, seseorang sering memiliki pandangan negatif tentang kondisi yang dialaminya, dan hal ini dapat memengaruhi cara mereka menghadapi penyakit tersebut. Namun, persepsi terhadap penyakit sebenarnya dapat membantu seseorang menemukan cara yang lebih positif untuk mengelola kondisinya (Prabowo et al., 2022). Jika pandangan positif ini berkembang, hal tersebut bisa membantu memperlambat perkembangan penyakit dan meningkatkan kesejahteraan mental serta sosial mereka (Prabowo et al., 2022).

Uji *chi-square* menunjukkan tidak ada hubungan signifikan antara tingkat pendidikan dan *illness perception* ( $p = 0,813$ ), sehingga pendidikan formal tidak menjadi faktor utama yang memengaruhi persepsi penyakit. Hasil tersebut sejalan dengan penelitian Nelson et al., (2016) pada analisis bivariat, pendidikan tidak menunjukkan hubungan signifikan dengan *illness perception caregiver*. Ini berarti bahwa tingkat pendidikan tidak secara langsung memengaruhi persepsi *caregiver* terhadap penyakit anak mereka. Temuan ini mendukung teori Common-Sense Model oleh Leventhal yang menjelaskan yang menyatakan persepsi tentang penyakit tidak selalu berdasarkan data ilmiah atau medis yang valid. Sebaliknya *illness perception* terbentuk dari lamanya penyakit, dukungan sosial, faktor psikologis, akses terhadap informasi kesehatan (Lestari et al., 2024). Penelitian Shereda et al. (2019) menekankan pentingnya mempertimbangkan pendidikan dalam desain intervensi untuk mengoptimalkan hasil. Pengetahuan serta pemahaman yang diberikan mengenai sifat penyakit, risiko, pengobatan, dan perawatan diri mereka sangat penting untuk meningkatkan hasil *illness perception* menjadi lebih positif.

Persepsi terbentuk dengan menggabungkan informasi medis dengan pemahaman, pengalaman, dan ingatan tentang kesehatan dan penyakit. Meskipun informasi dari tenaga medis merupakan sumber utama, banyak sumber lain yang mudah diakses dan dapat memengaruhi cara memahami penyakit (Katavić et al., 2016). Sebuah studi yang dilakukan oleh Chen (2015) meneliti bagaimana penggunaan informasi dapat mempengaruhi representasi penyakit. Selain itu, waktu penggunaan informasi mempengaruhi persepsi individu terhadap kendali pribadi. Seseorang yang menggunakan informasi dengan pada tahap awal penyakit cenderung memiliki tingkat kontrol pribadi yang lebih tinggi terhadap penyakit. Menurut Katavić et al., (2016) di antara banyaknya sumber informasi yang ada, asosiasi atau organisasi penyandang lebih berpengaruh dalam meningkatkan pemahaman tentang penyakit.

Peran organisasi seperti YTI-POPTI juga penting dalam membentuk *illness perception* yang positif. Melalui program sosialisasi dan forum diskusi, orang tua mendapatkan dukungan sosial serta berbagi pengalaman dalam menghadapi penyakit anak mereka (Habiba, 2019). Dukungan sosial yang dilakukan orang tua memainkan peran penting dalam membentuk persepsi penyakit. Dukungan dari teman yang mengalami hal serupa berkontribusi pada peningkatan kontrol pribadi, pemahaman penyakit, serta meningkatkan optimisme (Faraci dan Bottaro, 2022).

Dalam penelitian ini terdapat beberapa keterbatasan, seperti tidak lengkapnya data penelitian yang diolah dan adanya keterbatasan pada data tentang lamanya orang tua tergabung pada YTI-POPTI. Selain itu, instrumen yang dipakai tidak meneliti lebih dalam mengenai pendidikan dan sebatas pada tingkat pendidikan saja.

#### SIMPULAN DAN SARAN

Penelitian ini menunjukkan bahwa sebagian besar tingkat pendidikan orang tua berada pada tingkat menengah. Pendidikan orang tua tidak memiliki hubungan yang signifikan dengan *illness perception* terhadap penyakit thalassemia mayor yang dialami anaknya. Sebagian orang tua memiliki *illness perception* positif dan hampir setengahnya menunjukkan *illness perception* yang negatif. Orang tua tetap mampu membentuk *illness perception* yang positif meskipun memiliki tingkat pendidikan yang lebih rendah. Walaupun pendidikan formal dapat mempengaruhi cara berpikir seseorang, hasil penelitian ini menunjukkan kemungkinan bahwa *illness perception* lebih dipengaruhi oleh faktor lain seperti dukungan sosial, pengalaman pribadi, dan informasi yang diterima. Oleh karena itu, pendekatan yang lebih holistik dalam memberikan edukasi dan pendampingan kepada orang tua perlu diterapkan agar orang tua memiliki pemahaman yang lebih baik dan sikap yang lebih positif dalam merawat anaknya.

#### DAFTAR PUSTAKA

- Badawy, S.M., Morrone, K., Thompson, A., Palermo, T.M. 2019. Computer and Mobile Technology Interventions to Promote Medication Adherence and Disease Management in People with Thalassemia. *Cochrane Database Systematic Review*. 2019(6), 1-28. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012900.pub2>
- Faraci, P., Bottaro, R. 2022. Association Between Perceived Social Support, Illness Perception, Life Orientation, Life Satisfaction, and Quality of Life Within A Sample of Cancer Patients. *International Journal of Psychological Research*. 15(1), 9-19. <https://doi.org/10.21500/20112084.5263>
- Habibah, N. 2019. Pelayanan pada Penderita Thalassemia di Lembaga Perhimpunan Orang tua Penderita Thalassemia Indonesia (POPTI) Cabang Bandung dan Jawa Barat. *Academia*. 1-12. [https://www.academia.edu/47574461/Pelayanan\\_Pada\\_Penderita\\_Thalassemia\\_Di\\_Lembaga\\_Perhimpunan\\_Orang\\_tua\\_Penderita\\_Thalassemia\\_Indonesia\\_Popti\\_Bandung](https://www.academia.edu/47574461/Pelayanan_Pada_Penderita_Thalassemia_Di_Lembaga_Perhimpunan_Orang_tua_Penderita_Thalassemia_Indonesia_Popti_Bandung)
- Hagger, M., Koch, S., Chatzisarantis, N.L.D., Orbell, S. 2017. The Common Sense Model of Self-Regulation: Meta-Analysis and Test of A Process Model. *American Psychological Association*. 143(11), 1117-1154. <https://doi.org/10.1037/bul0000118>
- Herayjat, A. 2022. Hubungan Tingkat Pendidikan terhadap Tingkat Pengetahuan Orang Tua tentang Swamedikasi Demam pada Anak Menggunakan Obat Parasetamol Dikelurahan Pojok Kota Kediri Tahun 2021. *Jurnal Mahasiswa Kesehatan*. 3(2), 149-160. <https://doi.org/10.30737/jumakes.v3i2.2104>
- Katavić, Tanacković, Faletar, S., Badurina, B. 2016. Illness Perception and Information Behaviour of Patients with Rare Chronic Diseases. *Information Research*. 21(1), 701-707. <https://informationr.net/ir/21-1/paper707.html>
- Kemendes. 2019. Angka Pembawa Sifat Talasemia Tergolong Tinggi. Kementerian Kesehatan Republik Indonesia.
- Khairunnisa, M., Coralia, F. 2023. Studi Deskriptif Illness Perception pada Caregiver Penderita Psikosis di Bandung. *Bandung Conference Series: Psychology*. 3(1), 647-653. <https://doi.org/10.29313/bcsps.v3i1.6766>
- Lestari, A.T., Mardiyah, A., Pahria, T., Mediani, H.Z., Hendrawati. 2024. Illness Perception and Quality of Life of Parents with Thalassemic Adolescents. *Indonesian Journal of Global Health Research*. 6(5), 2977-2986. <https://jurnal.globalhealthsciencegroup.com/index.php/IJGHR/issue/view/108>
- Luntenen, M.V., Scharloo, M., Ez-Zaitouni, Z., De Koning, A., Landewé, R., Fongen, C., Ramonda, R., Kaptein, A.A., Van Gaalen, F.A., Van Der Heijde, D. 2018. The Impact of Illness Perceptions and Coping on The Association Between Back Pain and Health

- Outcomes in Patients Suspected of Having Axial Spondyloarthritis: Data from the Spondyloarthritis Caught Early Cohort. *Arthritis Care and Research*. 70, 1829-1839. <https://doi.org/10.1002/Acr.23566>
- Mardhiyah, A., Panduragan, S.L., Meidina, H.S., Yosep, I. 2023. Nursing Interventions to Improve Quality of Life among Children and Adolescents with Thalassemia: A Scoping Review. *Journal of Dicipiminari Healhcare*. 23(11), 1749-1762. <https://doi.org/10.2147/jmdh.s415314>
- Mat, M.A.C., Yaacob, L.H., Zakaria, R. 2020. Parental Knowledge on Thalassemia 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>
- Mediani, Suzana, H., Ramdhanie, G.G., Fikri, M.A. 2022. Kualitas Hidup Anak Usia Sekolah Penyandang Thalasemia. *Jurnal Pendidikan Anak Usia Dini*. 6(3), 2243-2250. <https://doi.org/10.31004/obsesi.v6i3.1933>
- Muliani, I., Amri, M.A.L., Gaffar, F. 2024. Persepsi Masyarakat Pesisir tentang Pentingnya Keberlanjutan Pendidikan Anak di Desa Pa'jukukang Kecamatan Pa'jukukang Kabupaten Bantaeng. *Sport Culture*. 15, 72-86. <https://eprints.unm.ac.id/36011/>
- Murali, C.N., Lalani, S.R., Azamian, M.S., Miyake, C.Y., Smith, H.S. 2022. Quality of Life, Illness Perceptions, and Parental Lived Experiences in TANGO2-Related Metabolic Encephalopathy and Arrhythmias. *European Journal Human Genetics*. 30, 1044-1050. <https://doi.org/10.1038/S41431-022-01127-5>
- Nandeswari, Vianti, Idriansari, A., Latifin, K. 2021. Strategi Optimalisasi Status Kesehatan Mental Masyarakat Dengan Perawatan Paliatif Di Era Pandemi Covid- 19 Tahun 2021. [Prosiding]. Seminar nasional Keperawatan Universitas Sriwijaya Palembang.
- Prabowo, Karlina, S., Huwae, A. 2022. Illness Perception and Medication Adherence with Chronic Kidney Failure Patients in Salatiga. *Jurnal Psibernetika*. 15(2), 66-75. <https://journal.ubm.ac.id/index.php/psibernetika/article/view/3561>
- Sawalha, A., Jodeh, D., Helo, F., Sweileh, W.M. 2018. Illness Perception in Patients with Thalassemia in Nablus, Palestine: A Pilot Study. *Palestinian Medical Pharmaceutical Journal*. 3(1), 3-11. <https://doi.org/10.59049/2790-0231.1008>
- Shereda, A., Mohamed, H., Shattla, Ibrahim, S., Amer, Mostafa, H., Kasemy, Aziz, Z.A. 2019. The Effectiveness of A Psycho-Educational Nursing Intervention on Illness Perception, Knowledge and Expressed Emotion of Caregivers of Patients with First Episode Psychosis. *Journal of Nursing Education and Practice*. 9(7), 118-127. <https://doi.org/10.5430/jnep.v9n7p118>
- Suarnianti, S., Angriani, S. 2019. Persepsi dan Sikap Keluarga terhadap Perilaku Keluarga dalam Mencegah Penularan TB Paru. *Nursing Insiden Community*. 2(1), 12-18. <https://doi.org/10.35892/Nic.V2i1.260>
- Widadi, S.Y., Oktaviani, S. 2019. Pengalaman Ibu Merawat Anak Thalasemia di RSUD Dr.Slamet Garut. *Jurnal Medica Cendekia*. 6(2), 88-96. <https://jurnalskhg.ac.id/index.php/medika/article/view/111>
- Wulandari, D., Priyanti, D. 2015. Pengaruh Illnes Perception, Dukungan Sosial, dan Health Locus of Control terhadap Kepatuhan pada Pasien Gagal Ginjal Kronik. *Jurnal Universitas Paramadina*. 12(1), 1253-1289. <https://repository.paramadina.ac.id/735/1/Pengaruh%20Illnes%20Perception%2C%20Dukungan%20Sosial%2C%20dan%20Health%20Locus%20of.pdf>
- YTI-POPTI, 2023. Thalasemia di Indonesia. Yayasan Thalasemia Indonesia dan Perhimpunan Orang Tua Penyandang Thalasemia Indonesia.