

# Mengasuh dalam Batas Rapuh: Pengalaman *Subjective Burden Caregiver* Anak Hemofilia dengan Komorbiditas

Ameera Alya Andini<sup>1</sup>, Zakwan Adri<sup>2</sup>

Universitas Negeri Padang

Alamat email korespondensi: ameera.alya09@gmail.com

## Abstrak

Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi pengalaman *subjective burden* pada *caregiver* yang merawat anak dengan hemofilia disertai komorbiditas medis. Metode penelitian menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA). Partisipan penelitian adalah seorang ibu kandung (*primary caregiver*) berusia 40 tahun yang merawat anak hemofilia tipe A dengan komorbiditas epilepsi selama 11 tahun. Data dikumpulkan melalui empat sesi wawancara mendalam semi-terstruktur. Analisis tematik menghasilkan tiga tema induk: (1) pengalaman psikologis *caregiver*, (2) proses adaptasi dan perubahan diri, serta (3) pemaknaan peran *caregiving* dan orientasi masa depan anak. Temuan menunjukkan bahwa komorbiditas meningkatkan kompleksitas perawatan dan memperberat beban subjektif *caregiver* melalui tuntutan kewaspadaan yang berkelanjutan serta keterbatasan dukungan emosional. Secara konseptual, penelitian ini menegaskan bahwa *subjective burden* terbentuk dari interaksi faktor medis, psikologis, dan relasional. Implikasi praktis menekankan pentingnya psikoedukasi dan intervensi psikologis bagi *caregiver* penyakit kronis di Indonesia.

*Kata kunci:* Beban Subjektif; Caregiver; Fenomenologi; Hemofilia; Komorbiditas

## Abstract

*This study's goal is to explore the experience of a caregiver's subjective burden in raising a child who suffers from hemophilia with medical comorbidities. Furthermore, the study employed a qualitative approach with an Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) as the research method. The chosen participant is a 40-year-old biological mother (primary caregiver) who has been caring for a child with hemophilia type A and epilepsy comorbidity for 11 years. Data were collected through four semi-structured in-depth interviews. Thematic analysis identified three main themes: (1) Caregiver's psychological experiences in caring for children; (2) Adaptation processes and self-change; and (3) The meaning of the role of caregiving and orientation towards the child's future. The findings indicate that comorbidities increase the complexity of care and exacerbate the caregiver's subjective burden through demands for ongoing vigilance and limited emotional support. Conceptually, this study confirms that subjective burden is formed by the interaction of medical, psychological, and relational factors. Practical implications emphasize the importance of psychoeducation and psychological interventions for caregivers of chronic illnesses in Indonesia.*

*Keywords:* Subjective Burden; Caregiver; Phenomenology; Hemophilia; Comorbidity

## LATAR BELAKANG

Pengalaman seorang *caregiver* dalam merawat anak dengan hemofilia yang disertai komorbiditas medis merupakan fenomena yang penuh tantangan dan kompleksitas psikologis yang mendalam. Dalam konteks ini, *caregiver* merujuk pada anggota keluarga yang memikul tanggung jawab penuh secara fisik, emosional, maupun sosial (Nainggolan & Hidajat, 2013). Penyakit kronis ini sering kali memicu apa yang disebut sebagai *subjective burden*, yakni penilaian personal pengasuh mengenai seberapa berat situasi *caregiving* yang mereka jalani (Montgomery et al., 1985). Konsep ini menekankan bahwa meskipun dua keluarga menghadapi diagnosis medis yang sama, beban yang dirasakan dapat sangat berbeda karena sangat bergantung pada persepsi, evaluasi pribadi, perasaan kewalahan, stres, dan kelelahan emosional individu.

Di Indonesia, prevalensi hemofilia belum terdeteksi secara optimal. Dengan estimasi mencapai 20.000 hingga 25.000 kasus, data per tahun 2020 baru mencatat sekitar 2.706 kasus (Maghfirani, 2024). Di tingkat regional, data Himpunan Masyarakat Hemofilia Provinsi Sumatera Barat per April 2025 mencatat 30 penderita hemofilia, di mana salah satunya mengalami kondisi tersebut akibat mutasi genetik spontan. Secara klinis, hemofilia adalah penyakit genetik yang diturunkan secara *X-linked recessive* (Herdata & Perdana, 2020). Namun, pada sekitar 30% kasus, hemofilia muncul tanpa riwayat keluarga sebelumnya melalui mutasi genetik spontan. Fenomena ini menciptakan beban psikologis yang unik, sebagaimana diungkapkan oleh partisipan penelitian ini:

*"...Kalau bubun kan anak bubun satu ada yang normal, cuma F keknya mutasi gen. Dan dikeluarga besar bubun sampai kakek nenek sepupu-sepupu gak ada yang itu, cuma si F sendiri"* (Wawancara, 19 Februari 2025).

Beban subjektif ini mulai bermanifestasi sejak tahap diagnosis. Orang tua sering kali dihadapkan pada kenyataan pahit bahwa anak mereka akan mengidap penyakit kronis seumur hidup. Reaksi emosional yang muncul meliputi *shock*, penyangkalan, dan perasaan hancur:

“Kalau pertama kali... ya shock gitu pasti. Terus tuh kek gak percaya, kepikiran terus... pokoknya kek down gitu nah... kalau dengar kek gitu otomatislah apa namanya tu kek hancur” (Wawancara, 19 Februari 2025).

Fase awal ini sering kali diperparah oleh ketidaktahuan medis yang mendalam. Banyak pengasuh merasa tidak berdaya karena kurangnya informasi mengenai tata laksana hemofilia. Laporan Lippe et al., (2016) menyebutkan bahwa keterbatasan pengetahuan mengenai penyakit kronis secara signifikan meningkatkan perasaan tidak berdaya (*helplessness*) dan ketidakpastian. Kondisi tersebut menjadi berkali-kali lipat lebih kompleks ketika hemofilia disertai komorbiditas medis seperti epilepsi. Epilepsi menciptakan ketidakpastian medis yang ekstrem karena serangan kejang mendadak dapat memicu benturan fisik yang berujung pada pendarahan otak fatal. Partisipan menggambarkan ketakutan ini secara nyata:

“Kejangkan anak bisa tu pendarahan di otak gitu kan... itu sih yang apa, terus yang ditakutkan ya itu lagi kalau dia pendarahan di otak lagi” (Wawancara, 19 Februari 2025).

Komplikasi neurologis akibat pendarahan otak tidak hanya meningkatkan risiko medis tetapi juga mengubah profil perkembangan anak, mulai dari gangguan tingkah laku hingga keterbatasan motorik. Hal ini menempatkan *caregiver* pada posisi yang sangat rentan secara psikologis karena harus mengelola risiko yang beragam secara simultan: pendarahan hemofilia, kejang epilepsi, dan kemunduran perkembangan. Situasi ini meningkatkan intensitas *subjective burden* yang mencakup kewaspadaan konstan (*constant vigilance*) dan kelelahan emosional yang berkelanjutan (Karakis et al., 2014). Dampak dari tingginya beban subjektif ini tidak hanya berhenti pada individu pengasuh, tetapi juga merembes (*spillover effect*) ke dalam dinamika keluarga. Ketegangan sering muncul dalam relasi dengan anggota keluarga lain, di mana pengasuh tanpa sadar melampiaskan emosinya pada anak yang sehat karena akumulasi stres:

“Yaaa sampai kek mereka tu... A ya yang lebih gedek kan kek protes gitu... ujung-ujungnya kalo F jatuh atau apa spontan bubun tu bilangin A ni kan... Bubun tu juga kadang ndak sadar gitu” (Wawancara, 19 Februari 2025).

Selain itu, muncul fenomena *anticipatory grief*, yaitu kesedihan antisipatif di mana pengasuh terus-menerus membayangkan kemungkinan terburuk atau kematian anak di masa depan (Eakes et al., 1998). Faktor eksternal seperti keterbatasan akses ke fasilitas terapi rehabilitasi dan beban finansial tambahan untuk biaya non-medis (transportasi dan akomodasi) semakin memperberat dimensi struktural dari beban subjektif tersebut.

Meskipun beban emosional sangat dominan, kajian mengenai *subjective burden* pada *caregiver* hemofilia dengan komorbiditas masih sangat jarang dilakukan di Indonesia. Penelitian umumnya masih berfokus pada aspek klinis atau beban objektif (biaya dan waktu). Padahal, memahami dimensi emosional dan persepsi subjektif sangat krusial bagi kesejahteraan keluarga dan kualitas perawatan anak. Minimnya program pendampingan khusus bagi pengasuh menunjukkan adanya kesenjangan (*gap*) yang perlu diisi melalui penelitian kualitatif mendalam.

Berdasarkan latar belakang tersebut, penelitian ini bertujuan untuk menggali pengalaman subjektif secara fenomenologis dan mengidentifikasi bentuk-bentuk beban subjektif yang dirasakan oleh *caregiver* dalam merawat anak hemofilia dengan komorbiditas. Temuan ini diharapkan dapat menjadi landasan bagi pengembangan intervensi psikososial berbasis empati yang relevan dengan konteks budaya dan sosial di Indonesia.

## METODE PENELITIAN

Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif yang bertujuan untuk memahami makna subjektif dari suatu fenomena yang dialami individu dalam konteks kehidupan nyata. Secara khusus, penelitian ini menggunakan pendekatan fenomenologis dengan metode *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA). Menurut Kahija (2017), IPA bertujuan menggali pengalaman subjektif dan menafsirkannya untuk memahami makna tersembunyi di balik narasi tersebut. Peneliti bertindak sebagai interpreter melalui proses *empathic engagement* (keterlibatan empatik) dan *critical questioning* (penafsiran reflektif) untuk memahami bagaimana partisipan memaknai pengasuhan anak dengan hemofilia.

### A. Definisi Konsep

*Subjective burden* dalam penelitian ini didefinisikan sebagai persepsi pribadi *caregiver* terhadap tekanan emosional, kelelahan psikologis, dan dampak kehidupan sosial akibat tanggung jawab merawat anak dengan gangguan perdarahan kronis. Beban ini mencakup stres kronis, kekhawatiran kondisi anak, keterbatasan waktu pribadi, serta perubahan dinamika sosial.

### B. Partisipan Penelitian

Partisipan dalam penelitian ini dipilih menggunakan teknik *purposive sampling* dengan tujuan memperoleh informasi yang spesifik dan mendalam terkait pengalaman *caregiver* dalam merawat anak dengan hemofilia dan komorbiditas medis. Penelitian ini

melibatkan satu partisipan yang merupakan seorang pengasuh tunggal (inisial YS), berjenis kelamin perempuan, berusia 40 tahun, dan merupakan ibu kandung dari anak dengan hemofilia. Partisipan telah berperan sebagai *caregiver* utama selama kurang lebih 11 tahun sejak anak didiagnosis hemofilia. Anak yang dirawat berusia 11 tahun dan didiagnosis mengalami hemofilia tanpa adanya riwayat keluarga (mutasi spontan), serta memiliki komorbiditas medis lain yang telah dikonfirmasi secara klinis oleh tenaga kesehatan. Partisipan dipilih karena memenuhi kriteria utama penelitian, yaitu: (1) merupakan *caregiver* utama dari anak dengan hemofilia tanpa riwayat keturunan hemofilia, dan (2) anak memiliki diagnosis komorbiditas medis. Selain itu, partisipan dinilai mampu mengomunikasikan pengalaman perawatannya secara reflektif dan bersedia mengikuti seluruh rangkaian proses penelitian.

### C. Teknik Pengumpulan

Metode utama yang digunakan adalah wawancara mendalam yang bersifat semi-terstruktur guna mengeksplorasi pengalaman partisipan secara luas namun tetap terarah. Proses wawancara dilakukan dalam empat kali pertemuan dengan total durasi 375 menit dan didokumentasikan menggunakan alat perekam *smartphone* setelah mendapatkan persetujuan *informed consent*. Selain data primer, peneliti memanfaatkan data sekunder seperti literatur relevan dan catatan lapangan untuk memperkaya konteks temuan.

### D. Teknik Analisis Data

Analisis data dilakukan secara sistematis melalui beberapa tahapan IPA menurut Kahija (2017). Tahapan-tahapan tersebut terdiri dari:

1. Penyajian Transkrip Wawancara: Mengubah rekaman audio menjadi teks verbatim secara cermat tanpa distorsi makna.
2. Membaca Transkrip secara Berulang: Membangun kedekatan peneliti dengan narasi untuk memahami isi pengalaman secara mendalam.
3. Membuat Catatan Awal (*Initial Noting*): Memberikan komentar eksploratoris mencakup aspek deskriptif, linguistik, dan konseptual.
4. Membuat Tema-Tema Awal (*Emergent Themes*): Merumuskan unit makna yang lebih terfokus berdasarkan relevansi dan kedalaman data naratif.
5. Menyusun Tema Utama (*Superordinate Themes*): Mengelompokkan tema-tema awal ke dalam kategori yang lebih abstrak dan konseptual untuk membentuk struktur tematik yang menyeluruh.

### E. Teknik Keabsahan Data

Keabsahan data adalah penting dalam penelitian kualitatif. Cara menjaga kredibilitas penelitian dijamin melalui dua teknik utama sesuai dengan standar penelitian kualitatif sebagai berikut:

1. Triangulasi Teknik (Metode)  
Memeriksa dan membandingkan data yang diperoleh dari berbagai metode seperti wawancara mendalam, observasi, dan dokumentasi.
2. *Peer Debriefing*  
Melakukan diskusi kritis dengan rekan sejawat atau pembimbing penelitian untuk menelaah interpretasi data guna meminimalkan bias pribadi dan menjaga objektivitas temuan.

## HASIL PENELITIAN

### A. Gambaran Umum Partisipan

Dalam penelitian ini, subjek yang diwawancara adalah seorang ibu rumah tangga berinisial YS (40 tahun), dengan latar pendidikan S1 yang tinggal bersama suami dan tiga anak. Beliau merupakan ibu rumah tangga sementara suaminya merupakan seorang karyawan BUMN. Dalam kesehariannya, YS berperan sebagai *primary caregiver* yang telah ia jalani selama 11 tahun bagi anak keduanya yang menderita hemofilia tipe A dengan komorbiditas epilepsi serta riwayat perdarahan intrakranial. YS telah menjalani peran tersebut tanpa bantuan pengasuh. Dalam menjalani peran *caregiver*, YS telah melalui perawatan yang intensif untuk anaknya yang mencakup rutinitas pemeriksaan medis, pemantauan kesehatan ketat, melakukan manajemen obat dan menjalani kewajiban terapi. Intensitas tanggung jawab ini membuat beban subjektif bertambah dalam keseharian yang berupa kelelahan fisik kronis dan tekanan emosional berkelanjutan. Wawancara dengan YS dilaksanakan dalam empat sesi selama bulan Oktober 2025 dengan durasi yang bervariasi. Keempatnya yakni pada tanggal 9 Oktober 2025 dengan durasi 112 menit, 13 Oktober 2025 dengan durasi 119 menit, 15 Oktober 2025 dengan durasi 99 menit, dan 16 Oktober 2025 dengan durasi 45 menit, yang seluruhnya dilakukan di tempat X.

### B. Hasil Temuan

Analisis data dalam penelitian ini dilakukan dengan menggunakan metode *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA). Untuk mempermudah penjabaran hasil temuan, peneliti menyusun tingkatan tema yang terdiri dari tema induk, tema superordinat, dan tema emergen. Berdasarkan hasil analisis terhadap empat sesi wawancara dengan partisipan YS (total 375 menit) yang telah dilakukan pada waktu yang berbeda, ditemukan tiga tema induk utama yang menggambarkan pengalaman *subjective burden* partisipan YS. Berikut adalah tema induk dan tema superordinat yang ditentukan untuk penelitian ini:

**Tabel 1. Tema Induk untuk Tema Superordinat Partisipan**

TEMA INDUK	TEMA SUPERORDINAT
Pengalaman Psikologis Caregiver dalam Merawat Anak	Beban Subjektif Caregiver Relasi, Dukungan, dan Ketimpangan Emosional
Proses Adaptasi dan Perubahan Diri Caregiver	Strategi Adaptif dan Mekanisme Bertahan Penerimaan Bertahap dan Transformasi Diri
Pemaknaan Peran Caregiving dan Orientasi terhadap Masa Depan	Caregiving sebagai Identitas dan Tanggung Jawab Harapan dan Masa Depan Anak

Dari tema induk dan superordinat di atas, peneliti juga menggolongkan verbatim yang berisi dialog partisipan yang sesuai dengan tema terpilih. Klasterisasi tema ini kemudian membentuk sebaran tema emergen, yang kemudian beberapa di antaranya diambil untuk menjadi pokok bahasan. Tema emergen yang dipilih ini adalah hasil reduksi data dari transkrip pada keseluruhan empat sesi wawancara yang telah dilakukan.

### B.1. Pengalaman Psikologis Caregiver dalam Merawat Anak

#### B.1.1. Beban Subjektif Caregiver

Dari wawancara yang dilaksanakan, penelitian ini memperoleh hasil ditemukan beban subjektif yang tinggi serta berlapis dari pengalaman *caregiver* partisipan dalam merawat anak dengan hemofilia dan komorbiditas. Beban tersebut muncul dalam berbagai bentuk tanggung jawab seperti tuntutan fisik dalam merawat, tekanan emosional, kewaspadaan, kecemasan, dan kelelahan psikologis yang berlangsung secara kronis. Partisipan memiliki sikap *self-aware* dengan orang-orang di sekitarnya yang mungkin melihat anak berperilaku berbeda. Hal ini membuat penilaian sosial terhadap anak berkebutuhan khusus juga menambah beban tersebut, terutama karena di area publik, kadang juga memicu perasaan malu serta iri dengan anak yang “normal”. Beban yang berlapis tersebut kemudian memunculkan tekanan moral, sikap *self-blaming*, dan gejala psikosomatis yang sering dialami oleh partisipan seperti sakit punggung dan migrain. Selain itu ledakan emosi juga sering muncul dalam keseharian pengasuhan imbas dari *burnout* emosional yang dihadapi.

*“Kalau untuk capek badan ni, lebih ke ini kali ya karena dia belum mandiri kek makan dia maunya sendiri cuman berserak abis tu kan jadi bubun harus ngelap lagi, harus nyapu lagi, ngepel lagi, otomatis kan berulang lagi gitu. Nantik dia makan apa, beresin lagi kek gitu.”* (W1, baris 451-458)

*“Yang ngaruh tu ngaruh yang lebih ke marah-marah bubun tu jadi makin sering kek gitu keknya. Jadi misalkan bubun sakit badan bubunkan, dia berulah. Yaudah terpancing aja emosi bubun kek marah-marah aja, cerepet aja, gak cuman ke dia aja ke semua orang di rumah keknya.”* (W1, baris 523-525)

#### B.1.2. Relasi, Dukungan, dan Ketimpangan Emosional

Temuan penelitian juga menunjukkan bahwa beban subjektif *caregiver* berdampak langsung pada relasi dalam keluarga. Dari wawancara, salah satu hal yang disadari oleh *caregiver* adalah bahwa seluruh energi dan konsentrasi tercurah ke anak, sehingga sangat berpengaruh dengan keseimbangan dinamika keluarga. Beban subjektif meningkat ketika dukungan dari pasangan (suami) masih sangat minim dan pasif. Hal ini disebabkan oleh perbedaan dalam *coping mechanism* antara dirinya dan pasangan yang seringkali menyebabkan emosi partisipan tidak dapat tersampaikan dengan baik. Pasangan hanya berperan minim serta pasif meskipun sudah memiliki peran sendiri di dalam kolaborasi dalam perawatan anak. Pasangan yang harusnya menjadi sistem pendukung ternyata justru menimbulkan ketimpangan dalam tanggungjawab perawatan anak dalam rumah tangganya. Dokter saraf justru menjadi pihak yang menginisiasi perlunya kolaborasi keluarga. Terungkap pula bahwa bantuan profesional juga menjadi celah ruang penghakiman. Akibatnya dukungan tersebut dianggap partisipan belum sepenuhnya mampu meredakan beban emosional. Dukungan emosional tak jarang datang dari luar seperti dari teman-teman, lingkungan sosial, dan dari perhimpunan dari keluarga anak hemofili.

*“Maksudnya tuh misalnya bubun curhat kek gini, gini, gini. Terus ditimpalin dengan yang sabar ya bun, sabar ya bun, gini gini. Aaa mungkin tau gak kakak istilahnya, bubun cerita nih ke apa hati bubun. Angah tu cuma*

*nenangin, peluk, sabar ya. Ha mungkin bubun pengen lebih dari itu gitu. .... Sama aja istilahnya ada seseorang yang bisa diajak cerita. Bubun tu tipe orang yang pecerita kak.” (W1, baris 1119-1126; 1129-1131)*

*“Kalau ke ruangan dokter selain dokter saraf iya, sendiri. Soalnya dibatasin jugak, kadang dua pasien. Kalau kami ngambil obat itu aja. Kalau ke Padang itu, angah tu sering angah tu karena nyupir ya, jadi yang nunggu di poli bubun, angah tu istirahat kek gitu.” (W1, baris 1292-1298)*

## **B.2. Proses Adaptasi dan Perubahan Diri Caregiver**

### **B.2.1. Strategi Adaptif dan Mekanisme Bertahan**

Ada sebuah mekanisme adaptif yang kemudian dibentuk oleh *caregiver* dalam rangka bertahan dari beban ini. Biasanya regulasi emosi yang paling sering digunakan adalah menangis dan menarik diri. Selain itu, *caregiver* juga menggunakan strategi distraksi, seperti menonton tayangan hiburan atau mengunci diri di kamar, untuk mengalihkan perhatian dari stress. Meski begitu strategi ini kerap kali sifatnya hanya bertahan sementara waktu. Sayangnya, partisipan memiliki ketakutan untuk datang ke profesional dalam rangka membantu regulasi emosi tersebut karena menurutnya akan ada ruang penghakiman dalam pengurusan anak; ia disalahkan dalam caranya mengurus anak. Tetapi partisipan menunjukkan sikap positif karena sadar akan kebutuhan bantuan profesional seperti psikolog sebagai strategi bertahan dalam mengelola emosinya.

*“Paling ngetok-ngetok pintu karena biasanya bubun kunci pintu gitu. Paling bubun bilangkan ke H, jangan ganggu bubun dulu bubun di dalam mau sendirian dulu kek gitu aja.” (W1, baris 640–645)*

*“...kondisi kayak gitu itu bisa hilang kalo bubun pergi keluar kayak gitu loh. Kalo bubun ketemu teman, bubun alihkan pikiran bubun ke yang lain.” (W3, baris 907-911)*

### **B.2.2. Penerimaan Bertahap dan Transformasi Diri**

Dari beberapa kali sesi wawancara, terungkap bahwa ada kemajuan partisipan dalam memaknai peran *caregiving* yang dijalani. Penerimaan ini tidak terjadi secara instan, melainkan melalui proses panjang yang diwarnai rasa bersalah, penyesalan, refleksi spiritualitas dan refleksi diri. Partisipan juga mulai memaknai peran tidak hanya sebatas beban namun juga pelajaran hidup yang berharga. Transformasi ini terlihat dari munculnya kekuatan psikologis untuk bertahan meskipun kelelahan masih dirasakan.

*“Ha terus bubun tuh pengen di meja makan kita jugak ngobrol gitu, jangan fokus sama HP masing-masing. Sehari dua hari abis tu udah, balik ke rutinitas. Jadi bubun tuh keknya udah dititik lelah bubun, jadi kek yaudahlah jalanin ajalah.” (W1, baris 1241-1247)*

*“...dari yang bubun ingat tuh berapa tahun umur 4 atau 5 tahun tuh udah ingat bubun kan sampai bubun SMA sampai kuliah gitu. Gak pernah bubun ke rumah sakit. Tapi pas dapet F ni, ya gitu, hampir selalu di rumah sakit... ke rumah sakit tuh udah biasa kayak seperti rutinitas biasa gitu jadinya” (W2, baris 376-380; 382-384)*

## **B.3. Pemaknaan Peran Caregiving dan Orientasi terhadap Masa Depan**

### **B.3.1. Caregiving sebagai Identitas dan Tanggung Jawab**

Seseorang *caregiver* merasakan bahwa peran merawat anak hemofilia sudah menjadi kesatuan dalam dirinya. hal tersebut merupakan bentuk sayang dan cinta orang tua terhadap anak. Peran ini tentunya juga sudah menjadi kegiatan sehari hari maka mereka cenderung menjadi disiplin terutama dalam hal medis anak, siaga, dan kewatiran. Tentunya, peran seperti ini dapat mengurangi waktu kebebasan pribadi mereka untuk lebih menikmati hidupnya yang jelas dapat mengurangi tekanan stres emosional mereka. Maka, meskipun *caregiver* menerima peran ini, tetapi tetap saja tidak dipungkiri bahwa tekanan emosional mereka meningkat karena adanya pengabaian terhadap kebutuhan diri sendiri.

*“Sangat kak, sangat bermakna sekali (makna tugas merawat anak bagi hidup). Bubun ngerawat F tuh,.... bukan cuma sekedar kewajiban menurut bubun.” (W3, baris 224; 227-228)*

*“Kalo ngga ada bubun gimana, kadang kan bubun kadang mikir di umur dah sekian kek tinggal sikit lagi sikit lagi itu sisa waktu kita tinggal dikit lagi.” (W4, baris 497-500)*

### **B.3.2. Harapan dan Masa Depan Anak**

Sebagai *caregiver*, tentunya partisipan memiliki perasaan yang cukup kompleks. Adanya harapan untuk masa depan anak melalui terapi membuat *caregiver* menjadi lebih kuat secara mental. Tetapi di sisi lain ada banyak kekhawatiran terhadap masa depan anak, risiko, dan keterbatasan yang mungkin dihadapi. Maka *caregiver* melakukan upaya untuk menata masa depan anak dengan lebih realistis seperti membuat tabungan, membuka usaha yang mudah dikerjakan bagi anak, dan mencari terapi yang melatih kemandirian anak.

“Mudah-mudahan kemandirian dia ada jadi dia lebih ngerti juga gitu.” (W3, baris 1020-1021)

“Pokoknya itu situasi yang paling menurut bubun tuh kayak bubun tuh antara dia bisa bertahan atau tidak, kayak misalnya kayak kasarnya bubun dia bisa meninggal atau enggak...” (W2, baris 597-601)

## PEMBAHASAN

### Tema 1: Pengalaman Psikologis *Caregiver* dalam Merawat Anak

#### 1. Beban Subjektif *Caregiver*

Temuan penelitian di atas sesuai dengan konsep *subjective burden* milik Montgomery et al. (1985) dimana beban yang ditanggung *caregiver* adalah pengalaman personal serta emosional sebagai hasil dari interpretasi subjektif partisipan terhadap peran *caregiving* yang sedang ia jalani. Perasaan yang dimanifestasi sejak fase diagnosis medis membuat pengalaman yang traumatis, apalagi ketika *caregiver* tidak dibekali pengetahuan tentang hemofilia yang memadai (Ersoy et al., 2023; Halimeh et al., 2019; Lippe et al., 2016; Novais et al., 2016). Ketika beban subjektif tidak berkurang, beban tersebut berubah menjadi semakin berat diiringi kewaspadaan tinggi dan kecemasan kronis saat memahami bahwa anak memiliki risiko kesehatan yang dapat berakibat fatal (Eakes et al., 1998; Schwartz et al., 2017). Adanya komorbiditas epilepsi membuat beban semakin luas dan multidimensional karena *caregiver* harus menghadapi risiko kejang dan cedera kepala secara bersamaan (Karakis et al., 2014; Poprelka et al., 2025).

#### 2. Relasi, Dukungan, dan Ketimpangan Emosional

Kondisi ini sejalan dengan studi Adelman et al. (2014) yang menyatakan bahwa beban *caregiver* dapat memicu ketegangan dalam relasi keluarga dan menurunkan kualitas interaksi antar anggota keluarga. Cohen & Wills (1985) menjelaskan bahwa dukungan sosial dapat menjadi mekanisme pelindung dari *burnout*, namun memang sangat tergantung pada kedekatan emosional. Minimnya dukungan pasangan membuat beban perawatan anak justru dipikul sendirian oleh *caregiver*. Hal ini sejalan dengan temuan Khair & Mackensen (2017) serta Yildirim et al. (2022) yang menegaskan bahwa rendahnya dukungan sosial berkorelasi dengan meningkatnya *subjective burden*.

### Tema 2: Proses Adaptasi dan Perubahan Diri *Caregiver*

#### 1. Strategi Adaptif dan Mekanisme Bertahan

Lippe et al. (2016) menjelaskan bahwa menangis memang menjadi salah satu strategi bagi individu dalam meluapkan beban emosional. Dalam studi yang lain, seperti pada artikel ilmiah oleh Motaharian et al. (2015) serta Setoodeh et al. (2023), strategi coping yang berbasis emosi memang hanya memberikan efek yang temporer, sehingga dinilai kurang efektif dalam jangka panjang. Hal ini terlihat dari masih tingginya kecemasan dan kelelahan emosional yang dirasakan *caregiver* meskipun telah menggunakan berbagai strategi bertahan. Untuk dapat menyelesaikan permasalahan tersebut, strategi coping demikian memang harus disertai coping berbasis pemecahan masalah

#### 2. Penerimaan Bertahap dan Transformasi Diri

Hal ini sejalan dengan temuan Ersoy et al. (2023) dimana dikatakan bahwa adaptasi keluarga terhadap hemofilia merupakan proses bertahap, dari fase diagnosa yang memicu syok sampai pada penerimaan diri. Feizi et al. (2023) menyebutkan bahwa *caregiver* yang mampu memaknai pengalaman *caregiving* secara positif cenderung menunjukkan resiliensi yang lebih baik. Perubahan dan pendewasaan emosional ini ditandai dengan adanya kekuatan psikologis bagi *caregiver* untuk bertahan meskipun harus memikul beban sendirian.

### Tema 3: Pemaknaan Peran *Caregiving* dan Orientasi terhadap Masa Depan

#### 1. *Caregiving* sebagai Identitas dan Tanggung Jawab

Hal di atas oleh pernyataan Knight & Sayegh (2010) menyatakan bahwa di Indonesia merawat keluarga merupakan kewajiban dan prioritas utama. Salah satunya sebagai *caregiver* peran tersebut menjadi identitas diri sendiri. Tetapi tentunya peran yang cukup besar dapat meningkatkan masalah ketidakseimbangan emosional. Adelman et al. (2014)

juga memberikan pernyataan apabila ketidakseimbangan terus berlanjut maka akan adanya gangguan kesehatan mental pada diri sendiri

## 2. Harapan dan Masa Depan Anak

Dari wawancara pula diketahui bahwa *caregiver* menunjukkan ketakutan dan kesedihan akan kemungkinan kehilangan masa depan (Eakes et al., 1998). Tetapi menurut Schwartz et al. (2020), *caregiver* memiliki makna atau kualitas hidup yang lebih baik apabila mereka masih berusaha untuk memiliki harapan positif pada diri mereka terhadap anak mereka meliputi masa depan anak. Harapan positif menjadi alasan *caregiver* dalam penelitian ini untuk menjalani hidup.

Berdasarkan pembahasan diketahui bahwa merawat anak yang memiliki hemofilia dan komorbiditas merupakan suatu hal yang kompleks dan memberi tekanan tersendiri bagi *caregiver*. Tekanan tersebut tidak hanya secara fisik tetapi emosi juga. Meskipun demikian, *caregiver* tetap menunjukkan proses tanggung jawab dan adaptasi dengan berbagai tahap dari berbagai aspek. Pada penelitian ini tentunya memiliki keterbatasan antara lain yaitu keterlibatan narasumber yang terbatas sehingga penelitian ini belum bisa di generalisasikan kepada *caregiver* lain yang mengalami hal yang sama.

## KESIMPULAN

*Caregiver* anak hemofilia dengan komorbiditas mengalami *subjective burden* yang kompleks dan multidimensional. Beban ini tidak hanya bersumber dari tuntutan fisik perawatan, namun lebih dominan berupa tekanan emosional, kecemasan kronis, dan kewaspadaan tinggi yang dipicu oleh risiko medis ganda, yakni perdarahan dan kejang. Kondisi tersebut menciptakan ketimpangan emosional dalam relasi keluarga yang membuat *caregiver* cenderung menggunakan strategi *emotion-focused coping* meskipun kurang efektif untuk jangka panjang. Meski demikian, ditemukan adanya proses adaptasi dan transformasi diri. Pada akhirnya, peran *caregiving* ini terinternalisasi sebagai inti identitas diri dan tanggung jawab moral yang dipengaruhi nilai budaya kolektif, di mana harapan akan kemandirian anak menjadi sumber kekuatan utama bagi *caregiver* untuk bertahan dan mempertahankan kualitas hidup mereka.

Penelitian ini memberikan beberapa rekomendasi strategis bagi *caregiver*, disarankan untuk mulai mengembangkan *problem-focused coping*, lebih terbuka dalam mengomunikasikan kebutuhan psikologis kepada pasangan, serta memprioritaskan perawatan diri (*self-care*). Bagi tenaga kesehatan, diharapkan adanya pendekatan holistik melalui penyediaan sesi psikoedukasi, konseling berkala, serta dukungan fasilitas. Institusi kesehatan dan pemerintah juga perlu merumuskan kebijakan yang mendukung kesejahteraan *caregiver*, seperti penyediaan fasilitas *respite care* dan sistem rujukan terpadu antara layanan medis dengan kesehatan mental. Bagi peneliti selanjutnya, disarankan untuk mengeksplorasi perspektif anggota keluarga lain seperti ayah atau saudara kandung untuk memperoleh dinamika keluarga yang lebih utuh, serta menggunakan pendekatan longitudinal guna melihat perkembangan resiliensi dan adaptasi *caregiver* dalam jangka waktu yang lebih panjang.

## Ucapan Terima Kasih

Terima kasih diucapkan kepada partisipan (YS) yang telah secara sukarela membagikan pengalamannya untuk membantu peneliti dalam menyelesaikan penelitian ini

## REFERENSI

- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: A clinical review. *JAMA*, *311*(10), 1052–1060. <https://doi.org/https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, *98*(2), 310–357.
- Eakes, G. G., Burke, M. L., & Hainsworth, M. A. (1998). Middle-Range Theory Of Chronic Sorrow. *Image: Journal Of Nursing Scholarship*, *30*(2), 179–184. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1998.tb01276.x>
- Ersoy, G. Z., Ertekin, M., & Dikme, G. (2023). Hemophilia Caregiver Burden in a Low Socioeconomic Region of Turkey. *Turkish Archives of Pediatrics*, *58*(6), 618–624.
- Feizi, F., Eshghi, A., Firoozi, M., Shormeij, Z., Panah, B. H., Eshghi, P., & Rad, J. A. (2023). Psychological experiences of mothers of children with severe haemophilia in Iranian culture: A phenomenological study. *Journal of Haemophilia Practice*, *10*(1), 95–105. <https://doi.org/10.2478/jhp-2023-0016>
- Halimeh, S., Siebert, M., & Von Mackensen, S. (2019). How Caring for Toddlers and Young Children with Severe Haemophilia Impacts on Caregiver's Burden. *Blood*, *134*(Supplement\_1), 3461.

- Herdata, H. N., & Perdana, P. Y. (2020). Terapi Update Hemofilia pada Anak. *Jurnal Kedokteran Nanggroe Medika*, 3(4). <https://jknamed.com/jknamed/article/view/105>
- Kahija, YF. La. (2017). *Penelitian fenomenologis: jalan memahami pengalaman hidup*. PT. Kanisius.
- Karakis, I., Cole, A. J., Montouris, G. D., San Luciano, M., Meador, K. J., & Piperidou, C. (2014). Caregiver Burden in Epilepsy: Determinants and Impact. *Epilepsy Research and Treatment*, 2014(1), 1–9. <https://doi.org/10.1155/2014/808421>
- Khair, K., & Mackensen, S. Von. (2017). Caregiver burden in haemophilia: Results from a single UK centre. *Journal of Haemophilia Practice*, 4(1), 40–48. <https://doi.org/10.17225/jhp00094>
- Knight, B. G., & Sayegh, P. (2010). Cultural Values and Caregiving: The Updated Sociocultural Stress and Coping Model. *The Journals of Gerontology: Series B*, 65B(1), 5–13. [https://academic.oup.com/psychsocgerontology/article-abstract/65B/1/5/545004?redirectedFrom=fulltext#google\\_vignette](https://academic.oup.com/psychsocgerontology/article-abstract/65B/1/5/545004?redirectedFrom=fulltext#google_vignette)
- Lippe, C. von der, Frich, J. C., Harris, A., & Solbrække, K. N. (2016). Treatment of hemophilia: A qualitative study of mothers' perspectives. *Pediatric Blood & Cancer*, 64(1), 121–127.
- Maghfirani, T. (2024). *Resiliensi Ibu Dengan Anak Penyintas Hemofilia Pada Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia (HMHI) Cabang Jambi*. Universitas Jambi.
- Montgomery, R. J. V., Gonyea, J. G., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the Experience of Subjective and Objective Burden. *Family Relations*, 34(1), 19–26.
- Motaharian, E., Rad, A. R. M., Ziaee, M., & Zade, N. H. (2015). Investigating the Relationship Between Coping Strategies and Quality of Life Among the Principal Caregivers of Children With Hemophilia. *Modern Care Journal*, 12(2), 68–73.
- Nainggolan, N. J., & Hidajat, L. L. (2013). Profil Kepribadian dan Psychological Well-Being Caregiver Skizofrenia. *SOUL: Jurnal Pemikiran Dan Penelitian Psikologi*, 6(1), 1–22. <https://jurnal.unismabekasi.ac.id/index.php/soul/article/view/632>
- Novais, T., Duclos, A., Varin, R., Lopez, I., & Chamouard, V. (2016). Treatment-related knowledge and skills of patients with haemophilia and their informal caregivers. *International Journal of Clinical Pharmacy*, 38, 61–69. <https://link.springer.com/article/10.1007/s11096-015-0207-z#citeas>
- Poprelka, K., Fasilis, T., Patrikelis, P., Ntinopoulou, E., Margariti, S., Verentzioti, A., Stefanatou, M., Alexoudi, A., Stavrinou, L. C., Korfiatis, S., & Gatzonis, S. (2025). Burden in caregivers of adults with epilepsy: A critical review. *Epilepsy & Behavior*, 164.
- Schwartz, C. E., Powell, V. E., & Eldar-Lissai, A. (2017). Measuring hemophilia caregiver burden: validation of the Hemophilia Caregiver Impact measure. *Quality of Life Research*, 26(9), 2551–2562. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1572-y>
- Schwartz, C. E., Stark, R. B., Michael, W., & Rapkin, B. D. (2020). Understanding haemophilia caregiver burden: does appraisal buffer the impact of haemophilia on caregivers over time? *Psychology & Health*, 35(12), 1516–1530. <https://doi.org/10.1080/08870446.2020.1766042>
- Setoodeh, G., Karami, A., Edraki, M., & Nick, N. (2023). Investigating the effect of psychological empowerment on using coping strategies, stress, anxiety and depression in adolescents with haemophilia: a randomized controlled trial. *International Journal of Adolescence and Youth*, 28(1), 553–563. <https://doi.org/10.1080/02673843.2023.2270036>
- Yildirim, M., Yayan, E. H., Suna Dağ, Y., Sülün, A., & Akyay, A. (2022). 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, e107–e112. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.10.004>