

STRATEGI *COPING* ORANGTUA YANG MEMPUNYAI ANAK DENGAN *DISORDERS OF SEX DEVELOPMENT* KROMOSOM SEKS MOSAIK

Iit Fitrianingrum^{1,2}, Anastasia Ediati³, Sultana MH Faradz⁴

¹Fakultas Kedokteran, Universitas Tanjungpura, Pontianak, Kalimantan Barat, Indonesia
Jl. Prof. DR. H. Hadari Nawawi, Pontianak, Kalimantan Barat, Indonesia

²Program Magister Ilmu Biomedik, Konsentrasi Konseling Genetika, Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro

Jl. Prof. Soedarto, SH, Tembalang, Semarang, Jawa Tengah, Indonesia

³Fakultas Psikologi Universitas Diponegoro

Jl. Prof. Soedarto, SH, Tembalang, Semarang, Jawa Tengah, Indonesia

⁴Center for Biomedical Research (CEBIOR) Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro

Jl. Prof. Soedarto, SH, Tembalang, Semarang, Jawa Tengah, Indonesia

sultanafaradz@gmail.com

Abstract

This study aims to explore coping strategies used by parents' of children with mosaic sex chromosome Disorders of Sex Development (DSD). The study applied the sequential explanatory mixed-methods approach that collected quantitative data prior to qualitative data. Participants were parents of the affected patients diagnosed with DSD with the following karyotype XX/XY, X/XY, XYY, or XXY variants. In total, 14 mothers and 12 fathers of 14 patients with a mosaic sex chromosome DSD participated in this study. We used the Indonesian version of BRIEF COPE to collect quantitative data on coping strategies. Furthermore, an individual interview was conducted to all participants to elaborate the coping strategies applied by parents in raising their children. The data analysis identified the four most preferred parental coping strategies: religion, positive reframing, acceptance, and active coping whereas the least preferred coping strategies were humor, substance use, and behavior disengagement. Mothers and fathers in the study did not significantly differ in applying their coping strategies ($p > .05$). The study suggests health practitioners working with parents of patients affected with mosaic sex chromosome DSD to promote the religion, positive reframing, acceptance, and active coping strategies to facilitate a better acceptance of the affected children.

Keywords: mosaic sex chromosome; disorders of sex development; coping strategy; mixed methods

Abstrak

Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi strategi *coping* yang digunakan oleh orangtua yang mempunyai anak dengan *Disorders of Sex Development* (DSD) kromosom seks mosaik. Penelitian ini menggunakan metode gabungan (*mixed-methods*) dengan pendekatan eksplanasi sekuensial, yakni pengumpulan data kuantitatif yang kemudian diikuti dengan pengumpulan data kualitatif. Responden penelitian merupakan orangtua dari pasien yang didiagnosis DSD yang memiliki variasi kariotip XX/XY, X/XY, XYY atau XXY. Total responden penelitian ini sebanyak 14 orang ibu dan 12 orang bapak dari 14 pasien dengan DSD kromosom seks mosaik. Pengumpulan data kuantitatif menggunakan kuesioner Brief COPE versi Bahasa Indonesia. Semua responden yang telah mengisi kuesioner kemudian diwawancara untuk menggali strategi *coping* yang mereka gunakan dalam merawat anak dengan DSD. Hasil analisis data menunjukkan empat strategi *coping* yang paling banyak digunakan, yaitu *religion coping*, *positive reframing*, *acceptance*, dan *active coping*, sedangkan strategi *coping humor*, *substance use*, dan *behavior disengagement* paling sedikit digunakan oleh responden. Strategi *coping* yang digunakan oleh ibu dan bapak dalam merawat anak dengan DSD kromosom seks mosaik relatif tidak berbeda ($p > 0,05$). Praktisi kesehatan yang menangani pasien dengan DSD kromosom seks mosaik dapat menyarankan penggunaan strategi *coping* religi, *positive reframing*, *acceptance*, atau *active coping* kepada orangtua yang memiliki anak dengan DSD kromosom seks mosaik agar orangtua dapat menerima kondisi anaknya dengan lebih baik.

Kata kunci: kromosom seks mosaik; *disorders of sex development*; strategi *coping*; *mixed-methods*

PENDAHULUAN

Disorders of sex development (DSD) merupakan suatu kelainan kongenital yang ditandai dengan perkembangan alat kelamin di tingkat kromosom, gonad atau anatomi yang terjadi secara atipikal (Risso dkk., 2015). Insidensi DSD diperkirakan terjadi 1 dalam 4.500-5.500 kelahiran. Klasifikasi DSD yang digunakan saat ini adalah berdasarkan pada hasil kromosom. DSD yang berhubungan dengan abnormalitas kromosom seks dan DSD yang berhubungan dengan kariotip 46,XY atau 46,XX. Kromosom seks mosaik termasuk dalam klasifikasi abnormalitas kromosom seks. Umumnya, kromosom seks mosaik terjadi ketika satu atau lebih populasi dari sel mengalami kelebihan atau pengurangan dari kromosom seks, baik penambahan atau pengurangan kromosom X atau Y, yang akan berpengaruh pada perkembangan seksual individu (Demaliaj, Cerekja, & Piazze, 2012).

Insidensi kromosom seks mosaik sangat jarang terjadi, hanya sekitar 1,5/10.000-1,7/10.000 jumlah kelahiran tergantung jenis variannya. Kariotip kromosom seks mosaik yang banyak dijumpai antara lain 45,X/46,XY, 45,X/46,XX, 46,XX/47,XXX atau 46,XY/47,XXY dan banyak kombinasi lainnya yang mungkin bisa terjadi (Rosa *et al.*, 2014). Penyebab dari kromosom seks mosaik diakibatkan karena terjadinya kegagalan berpisah (*non-disjunction*) pada tahap mitosis (Pappas, & Migeon, 2017). Individu yang didiagnosis dengan DSD kromosom seks mosaik akan memiliki variasi fenotip, seperti perempuan dengan ciri fisik Sindrom Turner, anak dengan ambiguous genitalia, dan laki-laki atipikal yang didiagnosis dengan infertilitas (Cools, Claahsen-van der Grinten, De Baere, & Callens, 2017).

Kelahiran anak dengan DSD kromosom seks mosaik dengan *ambiguous genitalia* seringkali menimbulkan kebingungan pada orangtua karena mereka harus bisa dihadapkan dengan kenyataan bahwa

anaknyalahir tanpa “kelamin yang jelas” atau lahir dengan “dua alat kelamin” (Oliveira, De Paiva-E-Silva, Guerra & Maciel-Guerra, 2015). Kondisi ini tentunya akan sangat sulit untuk bisa diterima oleh orangtua, apalagi ketika kurangnya informasi mengenai kelainan anak, sehingga orangtua seringkali menunjukkan ekspresi yang berbeda seperti terkejut, marah, sedih, malu dan terutama bagi ibu, adanya perasaan bersalah (Sanders, Carter & Goodacre, 2011).

Mendiagnosis anak dengan suatu kelainan langka seperti DSD kromosom seks mosaik, seringkali menyebabkan orangtua dan keluarga tertekan (*stress*). Tingkatan stres dan strategi *coping* yang digunakan oleh orangtua dipengaruhi oleh waktu diagnosis, tipe penyakit, tingkat keparahan dan penyebab, adanya tindakan non-invasif, invasif atau pembedahan, perubahan mental dan perilaku dan serta penanganan atau terapi (McCauley, 2017). Orangtua melewati banyak fase dalam menghadapi kondisi anak dengan DSD sebelum akhirnya berhasil menerima kondisi anak. Proses identifikasi DSD merupakan suatu pengalaman yang traumatik bagi pasien maupun orangtua. Diagnosis anak dengan DSD akan memberikan dampak psikologis yang berat bagi anak maupun orangtua, sehingga menimbulkan reaksi emosional seperti munculnya gejala depresi, cemas, *post-traumatic stress*, dan ketidakpastian kesembuhan penyakit (Cools dkk., 2017).

Masalah lain yang dihadapi oleh orangtua yang mempunyai anak dengan DSD yaitu pengobatan anak dalam jangka waktu yang lama. Kondisi ini diperberat lagi karena masih tabunya kultur di masyarakat untuk membicarakan atau mendiskusikan tentang kelainan yang berkaitan dengan seks, seksualitas dan genitalia ini, sehingga orangtua seringkali menjaga kerahasiaan kondisi anak dan tidak memiliki keberanian untuk mengungkapkannya kepada orang lain termasuk juga pada keluarga (Sanders, Carter & Goodacre, 2012). Crissman dkk. (2011) mengungkapkan bahwa orangtua dengan anak DSD seringkali mengisolasi diri dari

lingkungan luar, berusaha untuk melindungi anak-anak dan menjaga kerahasiaan tentang diagnosis anak sebagai bentuk melindungi mereka dari kemungkinan stigma negatif dan reaksi emosi yang muncul akibat hal tersebut.

Studi yang dilakukan oleh Duguid dkk. (2007) melaporkan bahwa hampir 60% orangtua yang mempunyai anak dengan DSD mengalami kesulitan dalam mendiskusikan kondisi anak mereka dengan saudara dan teman dan 68% orangtua memiliki kekhawatiran bahwa DSD akan mengakibatkan anak mereka mengalami stigmatisasi. Penelitian Ediaty dkk. (2017) tentang stigmatisasi pasien DSD di Indonesia menemukan bahwa hampir semua pasien dengan DSD pernah mengalami stigmatisasi karena kelainannya, semakin sering mengalami stigmatisasi maka semakin meningkat level stresnya terutama pada anak perempuan dengan DSD yang tinggal di daerah pedesaan.

Perawatan anak dengan DSD kromosom seks mosaik memiliki tantangan yang besar bagi orangtua, yang dimungkinkan akan berdampak pada *coping* yang digunakan oleh orangtua. Secara empiris, *coping* adalah suatu proses ketika seorang individu mampu mengelola suatu masalah melalui perilaku yang dapat diterima secara emosional. *Coping* juga dapat diartikan sebagai penerimaan individu terhadap demand, kemampuan diri untuk mengurangi tekanan atau mentolerir tekanan, dan mengatur untuk mengendalikan dan menenangkan emosi untuk mengurangi situasi stres (Tahir dkk., 2017). Dukungan psikologis bagi orangtua harus diberikan secara terus menerus, dan terus meluas ke seluruh keluarga, agar dapat menerima kondisi anak dan menggunakan *coping* yang tepat untuk dapat mengatasi kondisinya (Santos & de Araujo, 2008).

Beberapa orangtua mungkin memiliki strategi *coping* tertentu saat berhadapan dengan situasi stres yang berbeda. Isa dkk. (2017) mengatakan bahwa *caregiver* menggunakan berbagai strategi *coping* ketika berhadapan

dengan situasi tertentu, dan adanya indikasi bahwa beberapa strategi *coping* lebih berhasil dalam beberapa situasi dibandingkan strategi *coping* yang lain. Penelitian mengenai aspek psikologis orangtua yang mempunyai anak dengan DSD kromosom seks mosaik masih sangat jarang. Di Indonesia, penelitian mengenai strategi *coping* yang digunakan oleh orangtua yang mempunyai anak dengan DSD kromosom seks mosaik belum pernah dilakukan sebelumnya, sehingga diharapkan dengan mengidentifikasi strategi *coping* banyak yang digunakan oleh orangtua dapat tenaga kesehatan untuk melakukan pendekatan kepada orangtua agar orangtua dapat menerima dan memahami kondisi anak dengan DSD kromosom seks mosaik.

METODE

Penelitian ini menggunakan metode gabungan kuantitatif dan kualitatif (*mixed method*) dengan pendekatan sekuensial eksplanasi, yaitu tahap pertama dilakukan pengumpulan dan analisis data kuantitatif diikuti dengan pengumpulan dan analisis data kualitatif (tahap kedua) yang dilakukan berdasarkan hasil analisis data kuantitatif (Cresswell, 2003). Data kuantitatif mendapatkan bobot lebih besar daripada data kualitatif. Data kuantitatif berupa hasil pengukuran strategi *coping* orangtua, sedangkan data kualitatif didapat dari wawancara individual yang dilakukan terhadap orangtua.

Alur rekrutmen responden selengkapnya dapat dilihat pada Gambar 1. Dari database pasien DSD yang melakukan pemeriksaan di Center of Biomedical Research (CEBIOR), Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro, Semarang dalam rentang waktu tahun 2004-2015 diketahui terdapat 617 kasus DSD, yang dikelompokkan berdasarkan etiologinya sebagai berikut: 426 kasus dengan 46,XY DSD; 117 kasus dengan 46,XX DSD; dan 74 kasus dengan DSD kromosom seks mosaik (Listyasari, Santosa, Juniarto, & Faradz, 2017). Dari 74 kasus DSD kromosom seks mosaik, terdapat 22 kasus yang memenuhi

kriteria inklusi dan 14 kasus diantaranya bersedia terlibat dalam penelitian ini. Orangtua yang memenuhi kriteria inklusi penelitian ini adalah sebagai berikut: (1) ayah dan ibu kandung; apabila salah satu orangtua telah meninggal dapat digantikan oleh anggota keluarga lain yang berperan sebagai

caregiver (pengasuh) yang telah merawat anak lebih dari 6 bulan dengan minimal 6 jam/hari bersama anak (2) anak memiliki kromosom seks mosaik dengan material kromosom Y.



Gambar 1. Alur Pemilihan Responden

Penelitian ini dilaksanakan setelah terlebih dahulu mendapatkan ijin dari Komisi Etik Penelitian Kesehatan Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro/RS.UP. Dr. Kariadi. Responden yang bersedia berpartisipasi dalam penelitian ini dipersilahkan untuk menandatangani lembar *informed consent*.

Pengumpulan data kuantitatif dilakukan dengan kuesioner Brief COPE yang disusun oleh Carver & Scheier (1989). Instrumen ini terdiri dari 28 item pertanyaan yang mengukur 14 subskala yang merefleksikan strategi *coping*: *active coping*, *planning*, *positive reframing*, *acceptance*, *humor*, *religion*, *using emotional support*, *using instrumental support*, *self distraction*, *denial*,

venting, substance use, behavioral disengagement, and self blame. Beberapa penelitian telah dilakukan oleh Carver & Cornor-smith (2010) terhadap instrumen ini, sehingga instrumen *Brief COPE* yang telah direvisi dapat digunakan untuk semua situasi sesuai dengan kebutuhan dan imajinasi (gambaran) dari peneliti. Alat ukur ini telah diadaptasi serta diuji validitas dan reliabilitasnya dalam penelitian menggunakan *Brief COPE* versi bahasa Indonesia yang dilakukan oleh Setyorini (2012) dan Rosyani (2012). Uji koefisien *alpha* (*Cronbach's alpha*) menunjukkan hasil koefisien reliabilitas sebesar 0,821. Sementara itu pada uji validitas yang dilakukan oleh Setyorini (2012) ditemukan beberapa item dengan nilai validitas yang kurang baik yakni di bawah 0,2 yaitu item nomor 3 dan 8 (subskala *denial*), dan 4 dan 11 (subskala *substance use*), dan 6 dan 16 (subskala *behavioral disengagement*), serta item 13 dan 26 (subskala *self-blame*). Rosyani (2012) kemudian melakukan uji coba alat ukur dan menemukan koefisien reliabilitas yang baik yakni sebesar 0,843. Sementara itu, uji validitas alat ukur dilakukan dengan menggunakan metode *internal consistency*. Berdasarkan teknik tersebut, ditemukan beberapa item yang memiliki skor di bawah batas minimal pada indeks validitas untuk item nomor 3 dan 8 (subskala *denial*), 4 dan 11 (subskala *substance use*), 6 dan 16 (subskala *behavioral disengagement*) serta item 13 dan 26 (subskala *self-blame*). Validitas masing-masing subskala menunjukkan koefisien validitas yang baik, sehingga dilakukan revisi pada pemilihan kata yang digunakan dalam ketujuh item tersebut. Skala yang digunakan dalam alat ukur *coping* ini terbentang dari satu sampai empat yakni sesuai dengan empat pilihan jawaban yang ada. Adapun pilihan jawaban tersebut terdiri dari "tidak pernah" (skor 1), "jarang" (skor 2), "kadang-kadang" (skor 3), dan "sering" (skor 4). Kategorisasi strategi *coping* dilakukan dengan menghitung nilai rata-rata dari skor *coping* dari responden.

Seluruh responden yang mengisi kuesioner *BRIEF COPE* selanjutnya diwawancara untuk menggali data kualitatif dengan menggunakan metode wawancara mendalam (*in-depth interview*) dalam bentuk semi terstruktur dengan menggunakan panduan wawancara (*interview guide*). Penggunaan panduan wawancara ini sebaiknya tidak dipandang sebagai suatu "instrumen" dalam arti kuesioner kuantitatif yang terstruktur, tetapi lebih sebagai pedoman, sehingga diharapkan setiap peristiwa narasi yang bebas dan alami akan terjadi selama proses wawancara. "Truthworthiness" atau unsur kepercayaan menjadi hal yang tepat untuk diterapkan dalam penelitian ini. Untuk mengukur tingkat kepercayaan maka dilakukan pengkajian melalui *expert judgement*, yang telah memiliki banyak penelitian dengan topik DSD (SMHF dan AE). Hal ini bertujuan untuk mengurangi ambiguitas pertanyaan, pertanyaan yang bersifat emosi, pertanyaan yang menimbulkan stres dan lain-lain.

Seluruh jawaban dari responden diolah dengan statistik deskriptif dan inferensial. Statistika deskriptif memaparkan *mean*, standar deviasi, median, nilai maksimum dan minimum dari aspek yang diteliti. Sedangkan statistika inferensial dilakukan dengan uji *Mann Whitney-U* untuk mengetahui perbedaan strategi *coping* yang digunakan oleh bapak dan ibu yang mempunyai anak dengan DSD kromosom seks mosaik. Seluruh penghitungan statistik dalam penelitian ini dilakukan dengan SPSS versi 23.0.

Dalam proses analisis data kualitatif, langkah awal yang dilakukan adalah membaca hasil wawancara yang telah dituliskan dalam bentuk verbatim. Setelah itu, penulis mencoba untuk menganalisis hasil tersebut dengan melakukan pengkodean terhadap transkrip wawancara dan menentukan tema-tema atau makna-makna di balik kalimat-kalimat responden. Pengelompokkan makna-makna tersebut dalam kategori-kategori yang berkaitan dengan strategi *coping* responden. Kemudian tahap paling akhir dari metode

gabungan adalah interpretasi dari keseluruhan analisis, meliputi korelasi data dan konsolidasi data.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Dari 14 pasien DSD kromosom seks mosaik diperoleh data kuantitatif dan kualitatif dari 14 ibu dan 12 bapak. Pengambilan data dilakukan dengan kunjungan (*home visit*) ke rumah masing-masing responden yang

tersebar di daerah Kabupaten Semarang, Pemalang, Klaten, Karanganyar, Banyumas, Wonogiri, Pati, Jepara, Grobogan, Pekalongan dan Kudus. Gambaran umum responden penelitian berdasarkan data demografik dapat dilihat pada Tabel 1. Dari Tabel 1 dapat disimpulkan bahwa mayoritas responden berusia 31-40 tahun, berpendidikan minimal SMA, beragama Islam, bekerja sebagai buruh (bapak) dan ibu rumah tangga/tidak bekerja (64,3%).

Tabel 1.
Data Sosio-Demografik Responden

Aspek Demografis		Frekuensi	
		Ibu (n=14)	Bapak (n=12)
Usia saat pengambilan data	31-40	8 (57,1%)	6 (50%)
	41-50	4 (28,6%)	4 (33,3%)
	51-60	2 (14,3%)	1 (8,3%)
	61-70	-	1 (8,3%)
Pendidikan	Tidak Sekolah	1 (7,1%)	1 (8,3%)
	SD	3 (21,4%)	3 (25%)
	SMP	4 (28,6%)	1 (8,3%)
	SMA	4 (28,6%)	4 (33,3%)
	D3	1 (7,1%)	1 (8,3%)
	Sarjana	1 (7,1%)	2 (16,7%)
Pekerjaan	IRT/tidak bekerja	9 (64,3%)	1 (8,3%)
	Swasta	2 (14,3%)	3 (25%)
	Petani	2 (14,3%)	2 (16,7%)
	Buruh	1 (7,1%)	3 (25%)
	Wiraswasta	-	2 (16,7%)
	PNS	-	1 (8,3%)
Agama	Islam	14 (100%)	12 (100%)
	Protestan	-	-
	Katolik	-	-
	Hindu	-	-
	Budha	-	-

Catatan: Data disajikan dalam n (%)

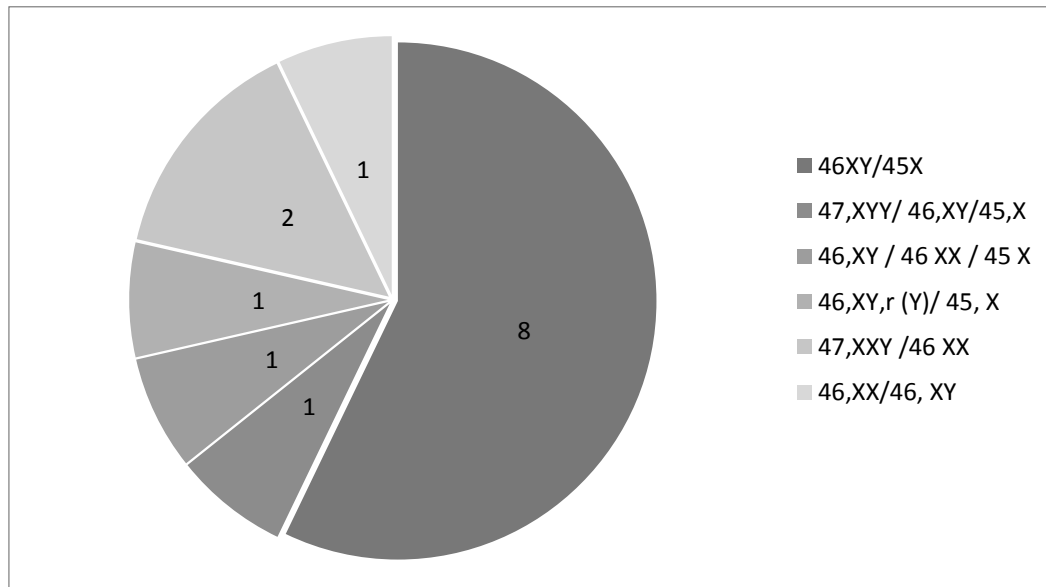
Gambar 2 menunjukkan variasi kromosom seks mosaik dengan material kromosom Y, yang terdiri dari variasi X/XY, XX/XY, XYY dan XXY dari 14 pasien DSD yang terlibat dalam penelitian ini. Diantara 14 pasien ini, terdapat satu orang pasien yang mengalami perubahan gender pada usia 6 bulan dan tiga orang yang saat lahir belum diputuskan jenis kelaminnya (*undecided*). Penentuan gender mereka dilakukan setelah melalui

pemeriksaan lengkap oleh Tim Penyesuaian Kelamin RSUP. Dr. Kariadi-Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro Semarang. Dari 14 pasien dengan DSD kromosom seks mosaik ini, satu orang pasien dibesarkan sebagai perempuan, sedangkan 13 orang lainnya dibesarkan sebagai laki-laki.

Berdasarkan data yang diperoleh, diketahui bahwa *mean* usia pasien saat penegakan

diagnosis adalah $5,09 \pm 5,49$ tahun, yakni 12 pasien datang dengan keluhan hipospadia dan dua pasien dengan *ambiguous genitalia*. Sebanyak empat pasien didiagnosis pada usia 0-1 tahun, empat pasien didiagnosis pada usia

2-3 tahun, dua pasien didiagnosis pada usia 4-5 tahun, satu pasien didiagnosis pada usia 6-7 tahun, dua pasien didiagnosis pada usia 12-13 tahun, dan satu pasien didiagnosis pada usia 16-18 tahun.



Gambar 2. Distribusi Hasil Kariotipe Anak dengan Kromosom Seks Mosaik

Tabel 2.
Gambaran Strategi *Coping* yang Digunakan oleh Responden (N=26)

Jenis <i>Coping</i>	Subskala	Nilai Minimum	Nilai Maksimum	M ± SD
<i>Problem-focused coping</i>	<i>Active coping</i>	3	8	7,00±1,35
	<i>Use of instrumental support</i>	3	8	6,84±1,40
	<i>Behavioral Disengagement</i>	2	6	3,00±1,49
	<i>Planning</i>	3	8	6,46±1,74
	<i>Self distraction</i>	2	8	5,65±1,83
<i>Emotion-focused coping</i>	<i>Positive reframing</i>	5	8	7,30±0,83
	<i>Emotional Support</i>	3	8	6,61±1,38
	<i>Humor</i>	2	3	2,03±0,19
	<i>Acceptance</i>	5	8	7,30±1,01
	<i>Venting</i>	2	7	4,88±1,86
	<i>Religion</i>	7	8	7,96±0,19
	<i>Substance Use</i>	2	7	2,34±1,12
	<i>Denial</i>	1	8	4,38±2,07

Tabel 2 menyajikan data mengenai gambaran strategi *coping* yang digunakan oleh responden (bapak dan Ibu). Dari data pada Tabel 2 diketahui bahwa strategi *coping* yang

banyak digunakan oleh orangtua adalah religi ($7,96 \pm 0,19$), *positive reframing* ($7,39 \pm 0,83$), *acceptance* ($7,30 \pm 1,01$) dan *active coping* ($7 \pm 1,35$). Sedangkan strategi *coping* yang

jarang dipergunakan adalah humor ($2,03 \pm 0,19$) dan *substance use* ($2,34 \pm 1,12$).

Dari penelitian ini ditemukan bahwa strategi *coping* yang terbanyak digunakan oleh orangtua adalah *coping* religi atau agama. Indonesia merupakan negara berpenduduk Muslim terbesar di dunia dan memiliki kepercayaan agama yang tinggi. Islam memberi pengaruh yang dominan dalam kehidupan sosial dan kultur. Dan seluruh responden yang ikut dalam penelitian ini beragama Islam. Hasil penelitian ini juga sejalan dengan penelitian oleh Geni & Rahmania (2013) yang menyatakan bahwa strategi *coping* yang paling banyak digunakan di Indonesia adalah *coping* religi. Pendekatan agama pada kasus-kasus DSD di negara-negara Barat sangat jarang dibahas. Kultur dan agama memegang peranan penting dalam aturan penentuan gender pada pasien dengan perkembangan somatik seks yang atipikal, kultur mempengaruhi kontribusi pada pasien dengan DSD dan keluarga untuk dapat menerima atau menilai keputusan atas gender, perkembangan psikoseksual dan penanganan medis (Zainuddin & Mahdy, 2017). Penelitian Al Jurayyan (2011) tentang penanganan DSD di Malaysia menyatakan bahwa dalam penanganan pasien DSD yang beragama muslim sangat penting untuk memperhatikan berbagai aspek, tidak hanya dari aspek medis dan psikologis saja, tetapi perlu untuk mempertimbangkan aspek religi dalam komunitas dimana agama memegang peranan yang penting dalam kehidupan individu dan keluarga sehari-hari.

Coping religi merupakan strategi *coping* yang penting karena dapat digunakan untuk mengatasi situasi yang menimbulkan stress. *Coping* melibatkan kemampuan kognitif dan perilaku seseorang, sehingga dapat membantu dalam mengatasi atau beradaptasi dengan kehidupan yang sulit atau masalah-masalah yang memicu stres (Medeiros & Santos, 2008). Pemilihan *coping* religi dalam menghadapi masalah lazim ditemukan karena individu menggunakan pendekatan agamanya dengan cara yang berbeda-beda

pula. *Coping* religi yang ditunjukkan oleh orangtua dalam penelitian ini merupakan *coping* religi yang bersifat adaptif yang menimbulkan suatu efek yang positif, yang dinyatakan sebagai bentuk keikhlasan dan kepasrahan dalam menerima anak sebagai takdir dari Tuhan. Dengan keyakinan bahwa semua yang terjadi pada anak adalah kehendak Tuhan, orangtua merasa mampu beradaptasi dengan kondisi anak dan berusaha memberikan penanganan yang terbaik bagi anak. Bentuk-bentuk *coping* religi yang dilakukan orang tua antara lain dengan meningkatkan aktivitas beribadah seperti sholat malam, berusaha untuk mengambil hikmah dari setiap peristiwa yang terjadi pada anak, dan memiliki keyakinan bahwa Tuhan akan selalu memberikan petunjuk dan penyelesaian dari setiap masalah yang mungkin terjadi pada anak. Perasaan penuh keikhlasan dan kepasrahan mampu memberikan ketenangan pada orangtua dalam pengambilan keputusan terkait dengan kelainan pada anak.

Hal ini sejalan dengan penelitian Adam & Ward (2016) yang menyatakan bahwa *coping* religi mungkin mempengaruhi kemampuan kognitif seseorang, yang sejalan dengan prinsip dalam Islam yang mengajarkan tentang Qodar atau kehendak Tuhan. Orang Muslim dianjurkan untuk mencari keridhaan Tuhan sesuai dengan Qodar yang telah ditetapkan, serta selalu mensyukuri nikmat yang telah Tuhan berikan (Adam & Ward, 2016). Hasil dari penelitian ini mendukung Konsep Pargamen tentang *coping* religi yang menunjukkan bahwa agama sebagai orientasi filosofis yang penting sehingga dapat mempengaruhi pemahaman tentang dunia dan membuat realitas dan penderitaan dapat dimengerti dan dihadapi (Aflakseir & Mahdiyari, 2016). Namun di sisi lain, faktor budaya/agama juga menjadi batasan dalam penatalaksanaan DSD di Indonesia, banyak suku bangsa di Indonesia dengan berbagai budaya dan agama yang cenderung memiliki pandangan yang tabu dalam mendiskusikan perihal seksualitas/gender (Faradz, Listyasari, & Juniarto, 2017).

Selain religi, strategi *positive reframing coping* saat menghadapi masalah juga banyak digunakan orangtua sebagai usaha untuk melihat sesuatu masalah dari sudut pandang yang positif, mencari hikmah dari setiap peristiwa. Orangtua melihat kelainan pada anak dari sudut pandang yang positif, persepsi yang positif terhadap kelainan anak bahwa ada anak lain dengan DSD yang ternyata memiliki kelainan yang lebih berat dibandingkan dengan anak. Persepsi yang positif ini memberikan perasaan tenang pada

orangtua sehingga orangtua dapat mengambil keputusan yang tepat mengenai penanganan pada anak, berusaha untuk memahami kondisi anak, dan setiap peristiwa yang terjadi pasti ada hikmahnya. Penelitian Sarriá & Pozo (2015) pada orangtua yang memiliki anak dengan kelainan autisme menemukan adanya korelasi yang positif antara persepsi positif dengan ketenangan psikis yang didapatkan orangtua sehingga dapat mengasuh dan menerima anak dengan baik.

Tabel 3.
Perbedaan Gender dalam Penggunaan Strategi Coping

Jenis Coping	Subskala	Median (Min-Maks)		U	Z	p
		Ibu (n=14)	Bapak (n=12)			
Problem-focused	Active coping	7,5 (3-8)	7,5 (4-8)	76,500	-0,416	0,677
	Use of instrumental support	8,0 (3-8)	6,5 (5-8)	60,500	-1,300	0,193
	Behavioral disengagement	2,0 (2-6)	2,0 (2-6)	78,000	-0,353	0,724
	Planning	7,5 (3-8)	6,5 (4-8)	73,000	-0,592	0,554
	Self-distraction	5,5 (3-8)	5,5 (2-8)	72,000	-0,627	0,531
Emotion-focused	Positive reframing	8,0 (5-8)	7,0 (6-8)	51,000	-1,860	0,063
	Emotional Support	7,0 (3-8)	6,0 (4-8)	79,000	-0,271	0,786
	Humor	Konstan	2,0 (2-3)	77,000	-1,080	0,280
	Acceptance	8,0 (5-8)	7,5 (5-8)	65,000	-1,121	0,262
	Venting	6,0 (2-7)	3,5 (2-7)	51,000	-1,729	0,084
	Religion	Konstan	8,0 (7-8)	77,000	-1,080	0,280
	Substance Use	Konstan	2,0 (2-7)	63,000	-1,946	0,052
	Denial	5,5 (1-8)	3,5 (2-7)	62,500	-1,123	0,262
	Self-Blame	5,0 (2-7)	5,0 (2-6)	61,500	-1,182	0,237

Keterangan: Analisis dilakukan dengan uji Mann Whitney dengan nilai signifikansi $p < 0,05$. Data disajikan sebagai Median (Min-Maks).

Dari data pada Tabel 3 dapat dilihat bahwa pada semua jenis coping tidak terdapat perbedaan yang bermakna antara ibu dan bapak dalam hal pemilihan strategi coping dalam menghadapi masalah yang berkaitan dengan kelainan pada anak dengan DSD kromosom seks mosaik ($p > 0,05$). Hal lain yang menarik pada tabel 3 bahwa pada strategi coping religi, humor, dan substance use pada ibu didapatkan nilai yang konstan, yang mengindikasikan bahwa seluruh ibu memiliki skor yang sama pada ketiga jenis strategi coping tersebut.

Lebih lanjut lagi tidak terdapat perbedaan yang bermakna antara ibu dan bapak dalam

hal penggunaan strategi coping yang berfokus pada masalah (*problem-focused coping*) dengan strategi coping yang berfokus pada emosi (*emotion-focused coping*). Masing-masing ibu dan bapak menggunakan kedua coping tersebut dalam menghadapi masalah yang menyangkut diagnosis DSD pada anak. Penelitian dengan menggunakan instrumen Brief COPE oleh Gemmel dkk. (2016) pada pasien dengan gagal ginjal kronik menemukan bahwa dimana perempuan cenderung menggunakan coping yang berfokus pada emosi dan laki-laki cenderung lebih banyak menggunakan coping yang berfokus pada masalah sebagai respon terhadap situasi yang menimbulkan stres. Bila

dilihat dari sisi perbedaan gender, hal yang berbeda pada penelitian ini mungkin disebabkan karena adanya keinginan masing-masing orangtua untuk melindungi anak dari stigma negatif tentang DSD sehingga kemudian kedua orangtua berusaha untuk bersama-sama mencari penanganan yang terbaik bagi anak. Yang pada intinya kedua orangtua menginginkan bahwa anak mempunyai status gender yang jelas.

Penggunaan obat-obatan atau minuman beralkohol merupakan strategi *coping* yang jarang dipilih oleh orangtua dalam penelitian ini. Hal ini sesuai dengan budaya di masyarakat Indonesia dan aturan dalam agama Islam yang melarang konsumsi minuman beralkohol. Selain itu, strategi *coping* humor juga paling jarang digunakan oleh responden karena mereka tidak pernah menjadikan kelainan pada anak mereka sebagai bahan candaan atau ledekan. Orangtua sangat menjaga anak mereka dari bahan tertawaan atau candaan dari teman maupun lingkungan di sekitarnya. Untuk menghindari hal-hal tersebut, orangtua sangat menjaga kerahasiaan kelainan pada anak dengan tujuan menghindari diskriminasi dan stigmatisasi negatif yang dapat melekat pada anak.

Pada tahap kedua penelitian, responden yang telah mengisi kuesioner merefleksikan bagaimana mekanisme *coping* yang mereka gunakan dalam mengatasi masalah terkait diagnosis anak. Berdasarkan hasil *coding* yang transkrip wawancara, peneliti menemukan empat tema yang menggambarkan strategi *coping* orangtua, yaitu 1) usaha orangtua untuk mendekatkan diri kepada Tuhan, 2) dukungan sosial, 3) proteksi anak, dan 4) pengambilan keputusan mengenai pembedahan.

Tema 1. Mendekatkan diri kepada Tuhan

Semua responden memandang kelainan pada anak sebagai takdir Tuhan yang harus bisa diterima dengan ikhlas dalam menghadapi berbagai masalah terkait dengan kondisi anak. Usaha yang dilakukan adalah dengan

meningkatkan intensitas ibadah kepada Tuhan Yang Maha Esa. Hampir semua orangtua berusaha untuk mencari informasi tentang kelainan yang terjadi pada anak dan menerima anak sebagai takdir dari Tuhan. Pendekatan kepada Tuhan ketika menghadapi masalah terkait dengan anak, setiap orangtua memiliki cara yang berbeda-beda. Pengalaman menggunakan *coping* religiusitas untuk bisa menerima kelainan anak dan mengambil hikmah dari semua yang terjadi pada anak diungkapkan oleh Ibu M sebagai berikut:

“Saya selalu menenangkan hati saya bahwa selalu ada hikmah dari yang terjadi pada anak saya, bahwa anak itu adalah “hadiah” dari Tuhan baik “sempurna” maupun “kurang sempurna”, tetap harus disyukuri, dirawat dengan sebaik-baiknya. Saya juga memberikan pemahaman kepada kakak-kakaknya untuk selalu saling menyayangi, jadi tidak ada perbedaan perlakuan saya kepada anak saya ini”

Pendekatan keagamaan juga digunakan oleh ibu M ketika menjelaskan kelainan kepada anak agar anak dapat menerima kelainannya:

“Anak saya sampai saat ini belum disunat, suatu hari pernah dia bertanya apakah dia sudah disunat (karena bentuk penisnya seperti sudah disunat), kemudian saya sampaikan bahwa dia anak yang “spesial” yang menyunat langsung oleh Allah, dengan penjelasan seperti ini anak bisa menerima dan tidak merasa minder dengan kondisinya.”

Pengalaman lain diungkapkan oleh Bapak N yang meningkatkan intensitas beribadah ketika mengalami kebingungan ketika dihadapkan pada keputusan bahwa anak harus melalui proses pembedahan pada organ genital:

“Saat saya bingung tentang operasi yang disarankan oleh dokter, kemudian saya setiap malam menjalankan solat malam bersama istri saya, sampai suatu malam saya

bermimpi, dan saya meyakini mimpi itu adalah jawaban atas doa-doa saya, setelah itu saya memutuskan untuk menyetujui tindakan operasi yang disarankan oleh dokter.”

Tema 2. Dukungan sosial

Dukungan dari keluarga, tetangga, lingkungan kerja dan lingkungan di sekitar rumah bahkan dari orangtua lain yang memiliki anak dengan DSD merupakan faktor penting bagi orangtua yang mempunyai anak DSD kromosom seks mosaik. Bentuk dukungan yang diterima oleh orangtua tentunya berbeda-beda, beberapa pengalaman diungkapkan oleh orangtua.

Ibu J membagikan pengalamannya ketika keluarga besar secara bergantian menemani selama proses medis yang dijalani oleh anak:

“Orangtua saya bergantian ikut menemani selama pemeriksaan anak saya, dan selalu memberikan semangat kepada kami, bahwa kami tidak sendirian, banyak orangtua lain yang juga memiliki anak dengan kondisi yang sama, jadi tidak perlu merasa minder. Menurut orangtua saya, yang terpenting anak dirawat dengan baik, dan pengobatan dijalani sampai selesai.”

Bapak A mengaku menceritakan secara terbuka kondisi anak untuk mendapatkan dukungan moral maupun finansial:

“Saya selalu terbuka dengan keluarga besar kedua belah pihak baik dari saya maupun istri, karena dengan demikian kami dapat sama-sama mencari solusi yang terbaik bagi anak, berupa saran, semangat maupun bantuan finansial. Ini penting bagi kami, karena proses yang panjang dan memerlukan biaya yang tidak sedikit.”

Walaupun demikian, dukungan tidak selalu positif, adanya komentar yang sifatnya negatif mengenai kelainan anak dirasakan oleh Ibu E dan I, dimana mereka tinggal di daerah pedesaan, ketika mengetahui adanya

kelainan pada genital anak, anak menjadi pergunjungan di antara tetangga, anak sering dikatakan “anak banci”. Bahkan karena ketidaknyaman ini Ibu E memutuskan untuk pindah ke desa yang lain karena ibu takut saat anak tumbuh dewasa menjadi bahan ejekan jika tetap tinggal di lingkungan yang sama. Pengalaman yang tidak menyenangkan ini diungkapkan oleh Ibu E dan Ibu I:

“...karena kelainan pada kelamin anak saya, orang-orang di kampung seringkali mengejek dan membicarakan tentang anak saya”
(Ibu E)

“...tetangga di kampung ada yang mengatakan anak saya “banci”, anak laki-laki bukan perempuan bukan”
(Ibu I)

Dukungan tidak hanya dari keluarga, tapi juga lingkungan kerja, jarak fasilitas kesehatan yang jauh dan prosedur medis yang harus dilakukan secara bertahap sehingga orangtua yang bekerja merasa perlu untuk mengajukan cuti dari pekerjaan. Hal ini diungkapkan oleh Bapak J yang mendapatkan dukungan penuh dari lingkungan kerja:

“Teman-teman di kantor cukup mengerti kesulitan yang saya hadapi, karena selama perawatan anak saya sering meminta ijin cuti kerja dari kantor, alhamdulillah partner kerja, pimpinan dan manajemen juga memahami, karena saya menceritakan ke bagian manajemen kantor, fasilitas kesehatan yang jauh membuat saya harus bolak balik ke ibukota provinsi, konsekuensinya saya harus meninggalkan beberapa kerjaan yang mestinya diselesaikan. Alhamdulillah diberikan ijin cuti dan juga mendapatkan bantuan biaya untuk pengobatan anak.”

Dukungan lain didapatkan juga dari orangtua yang mempunyai anak dengan kelainan yang sama dengan berbagi cerita pengalaman dengan sesama orangtua, dirasakan orangtua mampu mengurangi kecemasan akan kondisi

anak, dan merasa bahwa kelainan ini tidak hanya dialami oleh anak.

“Kebetulan saya sempat bertemu dengan orangtua yang mempunyai kelainan yang sama dengan anak saya, jadi saya lebih sering berbagi informasi mengenai anak kepada beliau.” (Ibu J)

Tema 3. Memproteksi anak sebagai usaha untuk menghindari diskriminasi terhadap anak

Salah satu bentuk proteksi orangtua terhadap anak adalah dengan mengajarkan anak untuk tidak buang air kecil atau melepaskan pakaian lengkap di area umum atau saat bermain bersama teman di sekitar lingkungan rumah. Pengalaman bentuk proteksi orangtua terhadap anak pada lingkungan permainan di sekitar rumah diungkapkan oleh Ibu K:

“Saya selalu mengingatkan anak saya bila bermain di luar rumah, kalau ingin buang air untuk segera pulang ke rumah, jadi dia sekarang sudah paham kalau ingin buang air langsung pulang ke rumah, tidak di sembarang tempat.”

Orangtua juga bekerjasama dengan pihak sekolah terutama guru wali kelas anak terkait dengan bagaimana anak menghadapi situasi tertentu yang mungkin dapat memprovokasi komentar negatif ataupun menjadi bahan ledekan teman-temannya di sekolah. Hal ini diungkapkan oleh Ibu B:

“Saya menceritakan kondisi anak saya ke guru kelasnya, terutama jika ada kegiatan di luar sekolah, seperti outbond, saat akan berganti pakaian harus di kamar mandi sendirian tidak bersama teman. Karena saya takut ada temannya yang mengejek, kenapa kelaminnya seperti anak perempuan”

Tema 4. Pengambilan keputusan mengenai tindakan pembedahan

Hampir semua orangtua menyatakan bahwa pengambilan keputusan terkait dengan tindakan pembedahan genitalia anak merupakan situasi yang sangat sulit.

Pengalaman diungkapkan oleh Bapak F yang memutuskan untuk menyelesaikan tindakan pembedahan saat anak usia balita:

“Operasi anak saya sudah diselesaikan sebelum dia masuk sekolah dasar, dengan harapan agar anak tidak merasa minder dengan teman-temannya, hingga saat ini anak saya sudah berusia 15 tahun, dia tidak lagi ingat tentang operasi yang dijalaninya.”

Alasan lainnya bahwa dengan menyelesaikan tindakan pembedahan anak sebelum memasuki usia sekolah dasar diungkapkan oleh Bapak N karena perlunya kejelasan status gender anak:

“Kondisi seperti anak saya kalau ditunggu lama juga tidak akan sempurna, jadi saya memutuskan untuk segera dilakukan tindakan pembedahan bagian genitalianya sebelum dia bersekolah, supaya juga jelas gendernya sebagai anak laki-laki.”

Orangtua memerlukan dukungan yang mampu menggugah perasaan menerima dan mengurangi perasaan terisolasi karena kondisi anak dan orangtua mendapatkan dukungan tersebut dari tenaga medis dan orangtua lain yang memiliki anak dengan kondisi yang sama (Chivers, Burns, & Collado, 2017). Hal yang sama juga diungkapkan oleh responden dalam penelitian ini, bahwa mereka merasa lebih nyaman ketika menceritakan kondisi anak kepada tenaga profesional yang lebih memahami informasi tentang diagnosis DSD dan orangtua-orangtua lain yang memiliki pengalaman yang sama dalam merawat anak dengan DSD. Hal ini salah satu bentuk *coping* yang digunakan oleh orangtua yaitu *emotional coping*, yang berupa dukungan emosi dari tenaga kesehatan, keluarga, teman bahkan oleh orangtua lain yang mempunyai nasib yang sama. Pentingnya membangun jejaring dalam bentuk *peer group* yang mempunyai anak dengan DSD dengan tujuan untuk mengidentifikasi kebutuhan khusus

bagi populasi yang terdiagnosis DSD, menyediakan dukungan emosional, informasi dan pembimbingan dalam bentuk berbagi pengalaman, mengurangi pengalaman akan stres dan isolasi dengan tujuan meningkatkan kehidupan sosial yang lebih baik (Baratz, Sharp & Sandberg, 2014).

SIMPULAN

Penelitian ini mengidentifikasi empat strategi *coping* yang paling banyak digunakan orangtua yang memiliki anak dengan DSD kromosom seks mosaik, yaitu religi, pemaknaan positif (*positive reframing*), penerimaan (*acceptance*), dan coping secara aktif (*active coping*). Disamping itu juga disimpulkan strategi *coping* yang jarang digunakan responden yakni strategi *coping* humor, penggunaan narkoba (*substance use*), dan perilaku menjauh (*behavior disengagement*). Strategi *coping* yang digunakan oleh ibu dan bapak dalam merawat anak dengan DSD kromosom seks mosaik tidak berbeda secara signifikan. Para praktisi kesehatan dapat menyarankan penggunaan strategi *coping* religi, pemaknaan positif, aktif, dan penerimaan terutama kepada orangtua yang baru mendapati diagnosis kromosom seks mosaik DSD pada anaknya. Hal ini dapat membantu orangtua untuk segera beradaptasi dengan kondisi sakit anak dan membentuk sikap positif terhadap proses pemeriksaan dan pengobatan medis yang umumnya memerlukan jangka waktu panjang.

UCAPAN TERIMAKASIH

Terimakasih kepada Beasiswa Unggulan Dosen Indonesia Dalam Negeri (BUDI-DN) dan Lembaga Pengelola Dana Pendidikan (LPDP) yang telah mendukung penuh selama saya menyelesaikan pendidikan di Magister Ilmu Biomedik Konsentrasi Konseling Genetika, Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro.

DAFTAR PUSTAKA

- Adam, Z., & Ward, C. (2016). Stress, religious coping and wellbeing in acculturating Muslims. *Journal of Muslim Mental Health, 10*(2), 3-20.
- Aflakseir, A., & Mahdiyar, M. (2016). The role of religious coping strategies in predicting depression among a sample of women with fertility problems in Shiraz. *Journal of Reproduction & Infertility, 17*(2), 117-122.
- Al Jurayyan, N. (2011). Disorders of sex development: Diagnostic approaches and management options-an Islamic perspective. *The Malaysian Journal of Medical Science, 18*(3), 4-12.
- Baratz, A. B., Sharp, K., & Sandberg, D. (2014). Disorders of sex development peer support. *Endocrine Development, 27*, 99-112. doi:10.1159/000363634.
- Carver, C. S., & Connor-Smith, J. (2010). Personality and coping. *Annual Review of Psychology, 61*, 679-704. doi:10.1146/annurev.psych.093008.100352.
- Carver, C. S., & Scheier, M. F. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology, 56*(2), 267-283.
- Chivers, C., Burns, J., & Collado, M. D. (2017). Disorders of sex development: Mothers' experiences of support. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*. doi:10.1177/1359104517719114.
- Cools, M., Claahsen-van der Grinten, H. L., De Baere, E., Callens, N., Dessens, A. B. (2017). Genetic defects of female sexual differentiation. In Pfaff, D. M., & Joëls, M. (Eds), *Hormones, brain and*

- behavior* (Third Edition) (pp. 105-134). Oxford: Academic Press.
- Cresswell, J. W. (2003). *Research design qualitative, quantitative, and mixed methods approaches. Second Edition*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Crissman, H. P., Warner, L., Gardner, M., Carr, M., Schast, A., Quittner, A. L., ... Sandberg, D. E. (2011). Children with disorders of sex development: A qualitative study of early parental experience. *International Journal of Pediatric Endocrinology*, 2011(1), 10. doi:10.1186/1687-9856-2011-10.
- Demaliaj, E., Cerekja, A., & Piazze, J. (2012). Sex chromosome aneuploidies. In Storchova, Z. (Ed), *Aneuploidy in health and disease* (pp.123-140). Rijeka: InTech Europe. Retrieved from <http://www.intechopen.com/books/aneuploidy-in-health-and-disease/sex-chromosome-aneuploidies>.
- Duguid, A., Morrison, S., Robertson, A., Chalmers, J., Youngson, G., Ahmed, S. F., & the Scottish Genital Anomaly Network. (2007). The psychological impact of genital anomalies on the parents of affected children. *Acta Paediatrica*, 96(3):348-352.
- Ediati, A., Juniarto, A. Z., Birnie, E., Okkerse, J., Wisniewski, A., Drop, S., ... Dessens, A. (2017). Social stigmatisation in late identified patients with disorders of sex development in Indonesia. *BMJ Paediatrics Open*. doi:10.1136/bmjpo-2017-000130.
- Faradz, S. M. H., Listyasari, N. A., & Juniarto, A. Z. (2017). Genetic diagnosis and experiences in management of disorders of sex development in Indonesia. *Annals of Translational Medicine*, 5(Suppl 2): AB004. doi:10.21037/atm.2017.s004.
- Gemmel, L. A., Terhorst, L., Jhamb, M., Unruh, M., Myaskovsky, L., Kester, L., & Steel, J. L. (2016). Gender and racial differences in stress, coping, and health-related quality of life in chronic kidney disease. *Journal of Pain & Symptom Management*, 52(6), 806-812.
- Geni, P. L., & Rahmania, Q. (2013). Hubungan coping style dan anticipatory grief pada orangtua anak yang didiagnosis kanker. *Humaniora*, 4(1), 241-247.
- Isa, S. N. I., Ishak, I., Ab Rahman, A., Mohd Saat, N. Z., Che Din, N., Lubis, S.H., & Ismail, M. F. M. (2017). Perceived stress and coping styles among Malay caregivers of children with learning disabilities in Kelantan. *The Malaysian Journal of Medical Science*, 24(1), 81-93.
- Listyasari, N. A., Santosa, A., Juniarto, A. Z., & Faradz, S. M. (2017). Multidisciplinary management of disorders of sex development in Indonesia: A prototype for developing country. *Journal of Biomedicine and Translational Research*, 1(2015), 17-22.
- McCauley, E. (2017). Challenges in educating patients and parents about differences in sex development. *American Journal of Medical Genetics. Part C, Seminars in Medical Genetics*, 9999, 1-7. doi:10.1002/ajmg.c.31563.
- Oliveira, M. de S., De Paiva-E-Silva, R. B., Guerra, G., & Maciel-Guerra, A. T. (2015). Parents' experiences of having a baby with ambiguous genitalia. *Journal of Pediatric Endocrinology & Metabolism*, 28(7-8), 833-838. doi:10.1515/jpem-2014-0457.
- Pappas, K. B., & Migeon, C. J. (2017). *Sex chromosome abnormalities*. eLS John Wiley & Sons, Ltd Chichester.

- doi:10.1002/9780470015902.a0005943 .pub2.
- Risso, R., Einaudi, S., Crespi, C., Caldarera, A., Verna, F., Merlini, E., & Lala, R. (2015). Sex attribution, gender identity and quality of life in disorders of sex development due to 45,X/46,XY mosaicism: Methods for clinical and psychosocial assessment. *AIMS Genetics*, 2(2), 127-147. doi:10.3934/genet.2015.2.127.
- Rosa, R. F., D'Ecclesiis, W. F., Dibbi, R. P., Rosa, R. C., Trevisan, P., Grazidio, C., ... Zen, P. R. (2014). 45,X/46,XY mosaicism: Report on 14 patients from a Brazilian hospital, A retrospective study. *Sao Paulo Medical Journal*, 132(6), 328-334. doi:10.1590/1516-3180.2014.1326729.
- Rosyani, C. R. (2012). *Hubungan antara resiliensi dan coping pada pasien kanker dewasa (Skripsi tidak diterbitkan)*. Fakultas Psikologi Universitas Indonesia.
- Sanders, C., Carter, B., & Goodacre, L. (2012). Parents need to protect: Influences, risks, and tensions for parents of prepubertal children born with ambiguous genitalia. *Journal of Clinical Nursing*, 1-9. doi:10.1111/j.1365-2702.2012.04109.x.
- Sanders, C., Carter, B., & Goodacre, L. (2011). Searching for harmony: Parents' narratives about their child's genital ambiguity and reconstructive genital surgeries in childhood. *Journal of Advance Nursing*, 67(10), 2220-2230. doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05617.x.
- Santos, M. de M., & de Araujo, T. C. (2008). Family perceptions and coping strategies in cases of intersexuality: Understanding their significance. *The Spanish Journal of Psychology*, 11(2), 573-580.
- Sarriá, E., & Pozo, P. (2015). Coping strategies and parents' positive perceptions of raising a child with autism spectrum disorders. In Fitzgerald, M. (Ed.), *Autism Spectrum Disorder* (pp. 51-80). Rijeka: InTechOpen. doi:10.5772/58966.
- Setyorini, S. A. (2012). *Hubungan antara individual coping, dyadic coping, dan kepuasan pernikahan pada penderita penyakit kronis (Skripsi tidak dipublikasikan)*. Fakultas Psikologi Universitas Indonesia.
- Tahir, L. M., Khan, A., Musah, M. B., Ahmad, R., Daud, K., Alhudawi, S. H. V., ... Talib, R. (2017). Administrative stressors and Islamic coping strategies among Muslim primary principals in Malaysia: A mixed method study. *Community Mental Health Journal*, 54(5), 649-663. doi:10.1007/s10597-017-0206-8.
- Zainuddin, A. A., & Mahdy, Z. A. (2017). The Islamic perspectives of gender-related issues in the management of patients with disorders of sex development. *Archives of Sexual Behavior*, 46(2), 353-360. doi:10.1007/s10508-016-0754-y.