



**UNIVERSITAS INDONESIA**

**PENGALAMAN IBU DALAM MERAWAT ANAK DENGAN  
THALASEMIA DI JAKARTA**

**TESIS**

**GANIS INDRIATI  
0906504770**

**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN  
PROGRAM STUDI MAGISTER ILMU KEPERAWATAN  
DEPOK  
JULI 2011**



**UNIVERSITAS INDONESIA**

**PENGALAMAN IBU DALAM MERAWAT ANAK DENGAN  
THALASEMIA DI JAKARTA**

**TESIS**

Diajukan sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelar  
Magister Ilmu Keperawatan

**GANIS INDRIATI  
0906504770**

**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN  
PROGRAM STUDI MAGISTER ILMU KEPERAWATAN  
PEMINATAN KEPERAWATAN ANAK  
DEPOK  
JULI 2011**

## LEMBAR PERSETUJUAN

Tesis ini telah disetujui untuk dipertahankan dihadapan Tim Penguji Tesis  
Program Magister Ilmu Keperawatan Peminatan Keperawatan Anak Fakultas  
Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia

Jakarta, 13 Juli 2011

Pembimbing I

**Nani Nurhaeni, MN.**

Pembimbing II

**Yati Afiyanti, MN.**

## HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS

Tesis ini adalah hasil karya saya sendiri,  
dan semua sumber baik yang dikutip maupun dirujuk  
telah saya nyatakan dengan benar.

Nama : Ganis Indriati

NPM : 0906504770

Tanda Tangan :

Tanggal : 08 Juli 2010



## HALAMAN PENGESAHAN

Tesis ini diajukan oleh :  
Nama : Ganis Indriati  
NPM : 0906504770  
Program Studi : Magister Ilmu Keperawatan  
Judul Tesis : Pengalaman Ibu dalam Merawat Anak dengan  
Thalasemia Di Jakarta

Telah berhasil dipertahankan di hadapan Dewan Penguji dan diterima sebagai bagian persyaratan yang diperlukan untuk memperoleh gelar Magister Ilmu Keperawatan Peminatan Keperawatan Anak pada Program Studi Magister Ilmu Keperawatan, Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia.

### DEWAN PENGUJI

Pembimbing I : Nani Nurhaeni, S.Kp., MN (.....)  
Pembimbing II : Yati Afiyanti, S.Kp., MN (.....)  
Penguji : Happy Hayati, M.Kep., Sp. Kep. Anak (.....)  
Penguji : Nur Agustini, S.Kp., M.Si. (.....)

Ditetapkan di : Depok  
Tanggal : 13 Juli 2011

## KATA PENGANTAR

Puji dan syukur kehadiran Allah SWT penulis haturkan kepada Tuhan Semesta Alam, yang telah memberikan rahmat dan karuniaNya berupa kesehatan dan kesempatan, sehingga penulis dapat menyelesaikan penyusunan tesis dengan judul “Pengalaman Ibu dalam Merawat Anak dengan Thalasemia di Jakarta”.

Dalam penyusunan tesis ini, penulis banyak mendapatkan bantuan dan bimbingan dari berbagai pihak. Oleh karena itu penulis mengucapkan terima kasih kepada:

1. Nani Nurhaeni, S.Kp., MN. selaku pembimbing I yang telah bersedia meluangkan waktu dan dengan penuh kesabaran membimbing, memberikan masukan dan saran serta motivasi pada penulis sehingga tesis ini dapat diselesaikan.
2. Yati Afiyanti, S.Kp., MN selaku pembimbing II yang sabar dan tekun memberikan bimbingan di antara kesibukannya dengan penuh kesabaran dan ketekunan berupa pengarahan, masukan dan saran serta semangat dalam penyusunan tesis ini.
3. Dewi Irawaty, MA., PhD. selaku Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.
4. Astuti Yuni Nursasi, S.Kp., MN. selaku ketua Program Pasca Sarjana Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.
5. Direktur Rumah Sakit Umum Pusat Cipto Mangunkusumo (RSCM) Jakarta melalui Kepala Bidang Penelitian, yang telah memberikan rekomendasi untuk melakukan penelitian di Unit Thalasemia Departemen Ilmu Kesehatan Anak.
6. Kepala Departemen Ilmu Kesehatan Anak RSCM, yang telah memfasilitasi Penulis untuk melakukan penelitian di Unit Thalasemia.
7. Kepala Unit Thalasemia beserta staf dan perawat-perawat Unit Thalasemia RSCM yang telah membantu, dan memfasilitasi dalam pengumpulan data.
8. Bapak/Ibu staf dosen yang telah memberikan ilmu dan bimbingan kepada penulis selama mengikuti perkuliahan di Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.

9. Bapak/Ibu staf non akademik, yang telah memberikan bantuan demi kelancaran penyusunan tesis penelitian ini.
10. Bapak, Ibu, Saudara-saudari-ku yang terkasih dan keluargaku tercinta, terima kasih atas kasih sayang, do'a, kesabaran, motivasi dan dukungannya.
11. Teman-teman seperjuangan kualitatif peminatan anak, atas tangis dan tawa yang kita “verbatim”kan bersama.
12. Teman-teman peminatan anak angkatan tahun 2009 yang senasib dan seperjuangan, atas kebersamaan, dukungan dan doanya.
13. Pihak-pihak terkait lainnya yang tidak bisa disebutkan satu persatu.

Penulis mengharapkan semoga tesis ini dapat bermanfaat bagi pembaca, khususnya dari keperawatan.

Depok, 08 Juli 2011

Penulis

## HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI TUGAS AKHIR UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS

Sebagai sivitas akademik Universitas Indonesia, saya yang bertanda tangan di bawah ini :

Nama : Ganis Indriati  
NPM : 0906504770  
Program Studi : Magister Ilmu Keperawatan  
Peminatan : Keperawatan Anak  
Fakultas : Ilmu Keperawatan  
Jenis Karya : Tesis

demi pengembangan ilmu pengetahuan, menyetujui untuk memberikan kepada Universitas Indonesia **Hak Bebas Royalti Noneksklusif (*Non-exclusive Royalty-Free Right*)** atas karya ilmiah saya yang berjudul :

**PENGALAMAN IBU DALAM MERAWAT ANAK DENGAN THALASEMIA DI JAKARTA**

beserta perangkat yang ada (jika diperlukan). Dengan Hak Bebas Royalti Non-eksklusif ini, Universitas Indonesia berhak menyimpan, mengalihmedia/formatkan, mengelola dalam bentuk pangkalan data (*database*), merawat, dan mempublikasikan tugas akhir saya selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis/pencipta dan sebagai pemilik Hak Cipta.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya

Dibuat di : Depok  
Pada tanggal : 08 Juli 2011  
Yang menyatakan,

( Ganis Indriati )



## ABSTRAK

Nama : Ganis Indriati  
Program Studi : Magister Keperawatan  
Judul : Pengalaman Ibu dalam Merawat Anak dengan Thalasemia di Jakarta

Thalasemia merupakan penyakit kelainan darah yang diturunkan dari orangtua kepada anaknya. Penderitanya harus transfusi darah secara rutin dan teratur serta mendapat terapi kelasi besi. Ibu merupakan *caregiver* utama bagi anak dengan thalasemia. Penelitian kualitatif dengan metode fenomenologi deskriptif ini, bertujuan untuk mengeksplorasi pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia. Penelitian ini menemukan 6 tema yaitu 1)tidak menerima kenyataan, 2)usaha mengobati anak, 3)menjadi *caregiver* untuk anak, 4)tantangan yang dihadapi dalam merawat anak, 5)keberhasilan sebagai *caregiver*, dan 6)dukungan yang diterima ibu. Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan informasi, pengetahuan, dan masukan kepada praktisi kesehatan terutama perawat anak, sehingga pelayanan keperawatan yang diberikan kepada anak dengan penyakit kronik dan keluarganya dapat meningkat.

Kata kunci:

Thalasemia, merawat anak, pengalaman ibu

## ABSTRACT

Name : Ganis Indriati  
Program Studi : Master's Degree of Nursing  
Title : Mother's Experience in Caring Children with Thalassemia in Jakarta

Thalassemia is an herited blood disorder disease. Patients with thalassemia should have regular blood transfusions and regular iron chelation therapy. Mother is a main caregiver for children with thalassemia. This qualitative study used a descriptive phenomenology method, which aims to explore the experiences of mothers in caring the children with thalassemia. This research found six themes: 1)do not accept reality, 2)attempt to caring the children, 3)be a caregiver for children, 4)the challenges faced in caring, 5)success as a caregiver, and 6)support received from others. The result of this study expected to provide information, knowledge, and inputs to pediatric nurse practitioners, thus increasing the nursing services for children with chronic illness and their families.

Key words:

*Thalassemia, caring children, mother's experiences*

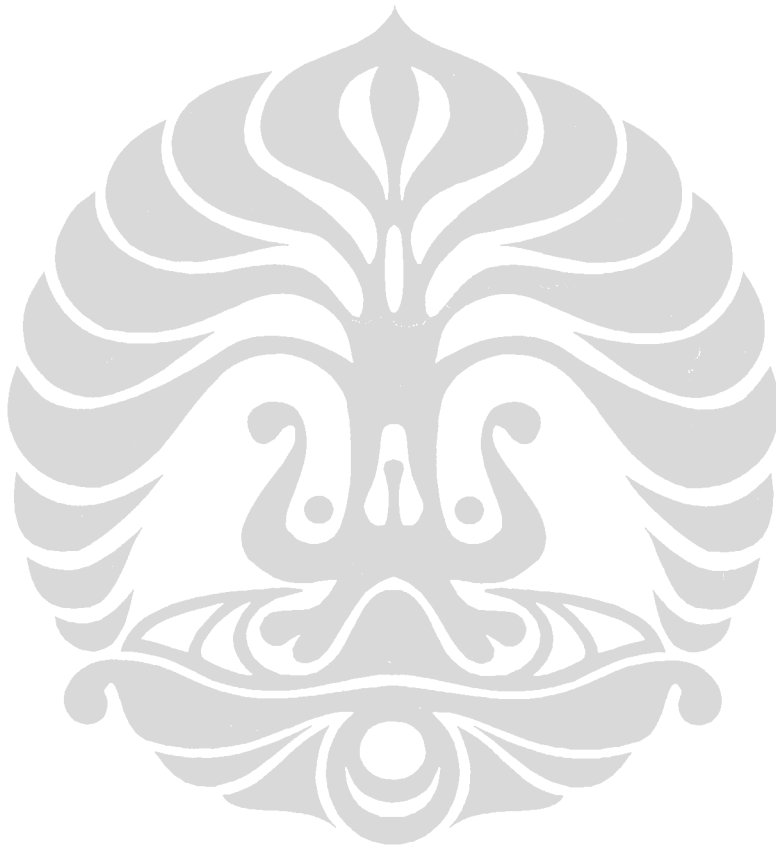
## DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL .....	i
LEMBAR PERSETUJUAN .....	iii
HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS .....	iv
HALAMAN PENGESAHAN .....	v
KATA PENGANTAR .....	vi
HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI KARYA ILMIAH UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS .....	viii
ABSTRAK .....	ix
DAFTAR ISI .....	xi
DAFTAR GAMBAR .....	xiii
DAFTAR LAMPIRAN .....	xiv
<b>BAB 1 PENDAHULUAN .....</b>	<b>1</b>
1.1. Latar Belakang .....	1
1.2. Rumusan Masalah .....	6
1.3. Tujuan Penelitian .....	6
1.4. Manfaat Penelitian .....	6
<b>BAB 2 TINJAUAN PUSTAKA .....</b>	<b>8</b>
2.1. Konsep Anak .....	8
2.1.1. Definisi Anak .....	8
2.1.2. Klasifikasi Anak .....	8
2.1.3. Tumbuh Kembang Anak .....	9
2.1.4. Faktor yang Mempengaruhi Tumbuh Kembang Anak .....	10
2.2. Talasemia .....	11
2.2.1. Definisi Talasemia .....	11
2.2.2. Penyebab Talasemia .....	11
2.2.3. Klasifikasi Talasemia .....	12
2.2.4. Patofisiologi Talasemia .....	13
2.2.5. Gambaran Klinik .....	15
2.2.6. Pemeriksaan Penunjang .....	15
2.2.7. Penatalaksanaan .....	16
2.3. Penyakit Kronik .....	17
2.3.1. Definisi Penyakit Kronik .....	17
2.3.2. Dampak Penyakit Kronis .....	18
2.4. Mekanisme Koping .....	18
2.4.1. Definisi .....	18
2.4.2. Koping terhadap Penyakit Kronik .....	19
2.4.2.1. Anak .....	19
2.4.2.2. Saudara Kandung .....	20
2.4.2.3. Keluarga (orangtua) .....	20
2.5. Teori Berduka Berkepanjangan ( <i>Chronic Sorrow</i> ) .....	24
2.5.1. Definisi Teori .....	24
2.5.2. Konsep Utama Teori .....	24
2.5.3. Aplikasi Teori .....	26

2.6. Kerangka Teori .....	27
<b>BAB 3 METODE PENELITIAN .....</b>	<b>28</b>
3.1. Rancangan Penelitian .....	28
3.2. Partisipan .....	32
3.3. Tempat dan Waktu Penelitian .....	33
3.4. Etika Penelitian .....	34
3.5. Cara Pengumpulan Data .....	36
3.6. Pengolahan dan Analisis Data .....	38
3.7. Keabsahan Data .....	39
<b>BAB 4 HASIL PENELITIAN .....</b>	<b>43</b>
4.1. Karakteristik Partisipan .....	43
4.2. Analisis Tematik .....	44
4.2.1. Tidak Menerima Kenyataan .....	45
4.2.2. Usaha Mengobati Anak Thalasemia .....	45
4.2.3. Menjadi <i>Caregiver</i> untuk Anak .....	47
4.2.4. Tantangan yang Harus Dihadapi dalam Merawat Anak .....	48
4.2.5. Keberhasilan sebagai <i>Caregiver</i> .....	50
4.2.6. Dukungan yang Diterima dari Lingkungan Sekitarnya ....	51
<b>BAB 5 PEMBAHASAN .....</b>	<b>53</b>
5.1. Interpretasi Hasil Penelitian .....	53
5.2. Keterbatasan Hasil Penelitian .....	65
5.3. Implikasi Keperawatan .....	65
<b>BAB VI SIMPULAN DAN SARAN .....</b>	<b>67</b>
6.1. Simpulan .....	67
6.2. Saran .....	68
<b>DAFTAR REFERENSI .....</b>	<b>70</b>

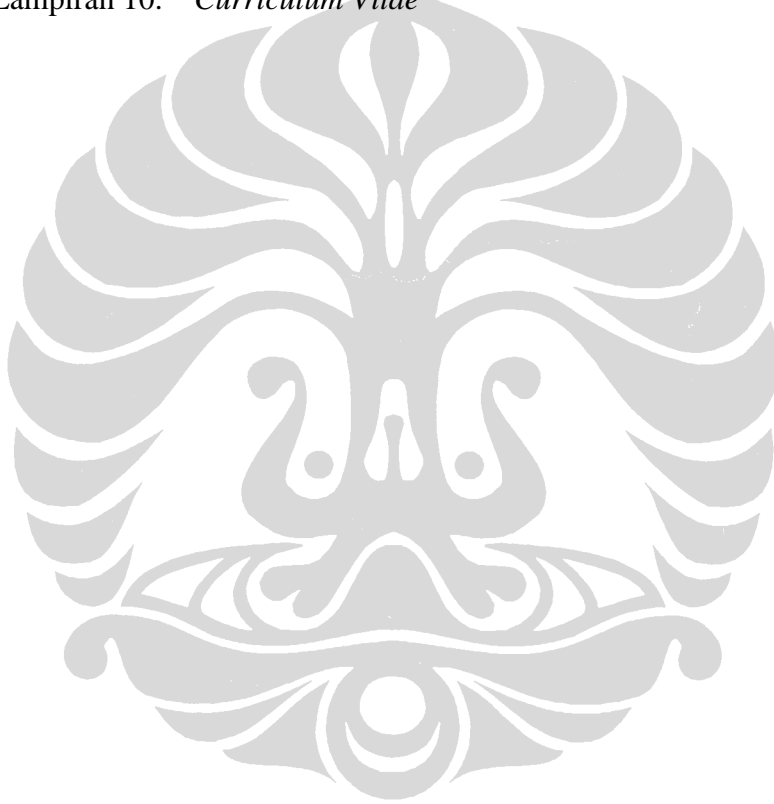
## DAFTAR GAMBAR

Gambar 2.1. Kemungkinan Pewarisan Thalasemia .....	14
Gambar 2.2. Model Teori <i>Chronic Sorrow</i> .....	27
Gambar 2.3. Kerangka Teori .....	28



## DAFTAR LAMPIRAN

- Lampiran 1. Lembar Penjelasan Penelitian
- Lampiran 2. Lembar Persetujuan Berpartisipasi Dalam Penelitian
- Lampiran 3. Pedoman Wawancara
- Lampiran 4. Catatan Lapangan
- Lampiran 5. Rencana Kegiatan Penelitian
- Lampiran 6. Surat Permohonan Izin Penelitian
- Lampiran 7. Surat Keterangan Lulus Uji Etik
- Lampiran 8. Surat Izin Penelitian
- Lampiran 9. Karakteristik Partisipan
- Lampiran 10. *Curriculum Vitae*



## **BAB 1 PENDAHULUAN**

Bab ini menggambarkan latar belakang, perumusan masalah, tujuan dan manfaat penelitian.

### **1.1. Latar Belakang**

Thalasemia adalah penyakit yang disebabkan oleh kelainan gen autosom resesif pada gen kromosom ke 16 pada alfa thalasemia dan kromosom ke-11 pada beta thalasemia (Muncie & Campbell, 2009). Kelainan seumur hidup ini diklasifikasikan menjadi thalasemia alfa dan thalasemia beta berdasarkan sintesis rantai globin dalam hemoglobin yang mengalami gangguan, dan jenis thalasemia mayor dan thalasemia minor tergantung jumlah gen yang mengalami kerusakan/kecacatan (Potts & Mandleco, 2007).

Thalasemia merupakan penyakit yang banyak ditemukan pada anak-anak dan penderitanya tersebar di seluruh dunia. Jenis thalasemia yang paling banyak ditemui adalah beta thalasemia. Berdasarkan tingkat keparahannya, beta thalasemia dibagi menjadi thalasemia minor, intermedia dan mayor. Penderita thalasemia minor dan thalasemia intermedia mempunyai gejala yang sedang bahkan ringan sehingga pasien dengan thalasemia jenis ini tidak membutuhkan transfusi darah yang rutin (Nahalla & FitzGerard, 2003). Sedangkan pada penderita thalasemia mayor kedua gen mengalami kegagalan untuk membentuk rantai globin (Aydinok dkk., 2005) sehingga membutuhkan transfusi darah rutin yang teratur sepanjang hidupnya (Aessopos dkk., 2005).

Rund (2005 dalam Muncie & Campbell 2009) menyatakan bahwa  $\pm 5\%$  dari populasi dunia mempunyai variasi rantai globin, namun hanya 1,7% yang mempunyai karakter alpha atau beta thalasemia. Kasus thalasemia dapat terjadi pada laki-laki atau perempuan dan terjadi sebanyak 4,4 dari 10.000 kelahiran hidup. Penderita thalasemia diperkirakan mencapai 500 orang pada tahun 1994, meningkat 3 kali lipat menjadi 1500 orang pada 2008 dan diprediksi akan meningkat drastis menjadi 22.500 orang pada 2020 (Wibowo, 2010). Data

terakhir dari *World Health Organization* (WHO) menyatakan bahwa sebanyak 4,5% atau 250 juta penduduk dunia membawa gen thalasemia, dan dari 250 juta penduduk tersebut sebanyak 80-90 juta orang membawa gen beta thalasemia (WHO, 1995 dalam Roy & Chatterjee, 2007).

Di Indonesia frekuensi pembawa gen penyakit ini sekitar 5% (Wibowo, 2010) sehingga dapat diperkirakan akan ada 5000 kasus baru per tahun. Thalasemia merupakan kasus keenam terbanyak yang dirawat di RS Cipto Mangunkusumo (RSCM) pada tahun 2010, dan merupakan kasus kunjungan rawat sehari (*one day care*) kedua terbanyak setelah kasus leukemia. Selama tahun 2010 ditemukan sebanyak 79 pasien thalasemia yang dirawat inap dan 72 pasien *one day care* (data rekam medik pasien Departemen Ilmu Kesehatan Anak RSCM, 2010).

Thalasemia terutama thalasemia mayor akan membutuhkan transfusi darah rutin secara teratur seumur hidupnya (Muncie & Campbell, 2009) dan membutuhkan perawatan medis yang berkelanjutan (Potts & Mandleco, 2007). Keadaan yang dialami oleh penderita thalasemia sesuai dengan konsep penyakit kronis sehingga thalasemia dapat dikategorikan sebagai penyakit kronis. Penyakit kronis adalah suatu kondisi yang mengganggu aktivitas sehari-hari selama lebih dari 3 bulan dalam setahun yang disebabkan hospitalisasi selama lebih dari 1 bulan dalam setahun (Hockenberry & Wilson, 2009). Anak dengan thalasemia mayor akan membutuhkan dan harus menjalani transfusi darah yang teratur untuk mempertahankan hidupnya. Anak juga harus mengkonsumsi obat kelasi besi yang bertujuan untuk mengurangi kelebihan zat besi akibat transfusi darah yang dilakukan secara rutin dalam jangka waktu yang lama.

Selama menjalani perawatan, umumnya anak selalu didampingi oleh orangtuanya, dan yang tersering adalah ibu. Hasil penelitian Atkin dan Ahmad (2000) menyatakan bahwa bagaimanapun ibu adalah orang yang selalu bertanggungjawab dalam perawatan sehari-hari anaknya. Selama masa tersebut, ibu dituntut agar dapat menjalankan perannya sebagai perawat utama bagi anaknya. Ibu diharapkan dapat memberikan dukungan kepada anak secara fisik,



psikologis, moral dan material. Bahkan ibu harus mempelajari keahlian atau pengetahuan baru terkait thalasemia yang diperlukan dalam merawat anaknya.

Dalam merawat anak dengan thalasemia, ibu akan mengalami suka duka tersendiri, dan hal ini tentu akan memberikan pengalaman tersendiri bagi ibu. Pada masa inilah tenaga kesehatan terutama perawat dan khususnya perawat anak mempunyai peran dan fungsi khusus dalam mendampingi ibu. Perawat anak harus dapat berperan sebagai advokat keluarga. Perawat harus bekerjasama dengan anggota keluarga, mengidentifikasi tujuan dan kebutuhan keluarga serta merencanakan intervensi untuk permasalahan yang ditemukan dalam perawatan anak. Memberikan edukasi kesehatan dan pencegahannya juga merupakan peran perawat yang tidak dapat dipisahkan dari peran perawat sebagai advokat keluarga (Hockenberry & Wilson, 2009).

Pengalaman manusia merupakan fokus penelitian fenomenologi deskriptif. Fenomenologi deskriptif adalah salah satu metode atau pendekatan yang digunakan dalam riset kualitatif, yang berakar pada ilmu filosofi dan ilmu psikologi serta berfokus pada pengalaman hidup manusia (sosiologi). Ahli fenomenologi meyakini bahwa pengalaman hidup akan memberi arti pada setiap persepsi individu terhadap fenomena tertentu. Tujuan penelitian fenomenologi adalah untuk memahami inti pengalaman hidup manusia secara keseluruhan dan persepsi yang muncul terhadap suatu kejadian tertentu (Polit & Beck, 2008). Secara umum metode penelitian ini dilakukan untuk menggambarkan keseluruhan pengalaman hidup ibu dalam merawat anak yang menderita thalasemia, untuk memahami makna subyektif dari pengalaman tersebut bagi ibu. Hal ini berdasarkan pada pemikiran bahwa cara individu mengetahui sesuatu adalah melalui persepsi mereka (Borbasi, 2004).

Metode fenomenologi dipilih dan dapat digunakan dalam keperawatan. Keperawatan adalah seni memberi pelayanan kepada pasien dalam rangka untuk memenuhi kebutuhan dasar manusia yang dicerminkan oleh respon pasien secara fisiologis, psikologis, sosial, kultural dan spiritual dan keluarganya. Fakta-fakta

tersebut dapat digunakan untuk menghimpun informasi-informasi terhadap suatu fenomena secara komprehensif (Polit & Beck, 2008).

Pada wawancara yang telah dilakukan oleh peneliti pada 1-4 November 2010 terhadap empat orang ibu (Ny. DR., Ny.M., Ny. YY dan Ny. S.R) yang mempunyai anak dengan thalasemia dan sedang menemani anak menjalani transfusi darah di sebuah rumah sakit di Jakarta, diketahui bahwa pengalaman ibu-ibu tersebut secara umum hampir sama. Pengalaman tersebut antara lain berhubungan dengan kurangnya pengetahuan ibu tentang thalasemia, adanya kekhawatiran tentang masa depan anak akibat sering meninggalkan sekolah, menelantarkan anak yang lain, kesulitan finansial yang dialami keluarga selama merawat anak, dan dukungan sosial (*support system*) yang diterima anak.

Penelitian mengenai pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia di Sri Lanka, yang dilakukan oleh Nahala dan FitzGerald (2003) menemukan bahwa orangtua mengalami kesulitan keuangan untuk membiayai perawatan rutin bagi anak yaitu transfusi darah rutin ke rumah sakit dan terapi kelasi besi untuk mencegah penumpukan zat besi akibat transfusi. Bahkan ada ibu yang harus bekerja untuk membantu mencari uang tambahan bagi keluarga. Mereka juga menemukan adanya kekhawatiran orangtua terhadap penelantaran pada anak lainnya yang sehat di saat orangtua sedang merawat anak yang menderita thalasemia.

Penelitian Clarke dkk (2009) mengenai dampak perawatan rutin anak dengan thalasemia mayor terhadap ekonomi keluarga di Inggris, menemukan adanya peningkatan biaya untuk merawat anak dengan thalasemia mayor. Tambahan biaya ini terkait dengan biaya perjalanan ke rumah sakit, biaya untuk transfusi darah atau obat kelasi besi yang harus dilakukan minimal sekali dalam sebulan, atau biaya untuk konsultasi masalah kesehatan lainnya yang dialami anak. Penelitian lain yang dilakukan Aydinok, dkk (2005) di Turki menemukan bahwa ibu dari anak dengan thalasemia yang mempunyai status ekonomi kurang,

mempunyai tingkat kecemasan yang lebih tinggi dibandingkan dengan ibu dengan status ekonomi menengah.

Sebuah penelitian fenomenologi (*lived experience of mothers caring for children with thalassemia major in Thailand*) yang dilakukan oleh Prasomsuk (2007), menemukan bahwa ketegangan emosional ibu meningkat seiring dengan kurangnya pengetahuan tentang penyakit anak dan dukungan sosial, ada kecemasan terhadap masa depan anak serta berharap akan ditemukan tindakan pencegahan untuk thalasemia. Pada penelitian tersebut Prasomsuk juga menemukan harapan ibu akan dukungan psikososial yang diterima anak dan kesulitan finansial yang diakibatkan oleh berkurangnya pendapatan orangtua serta meningkatnya biaya untuk perawatan, transportasi dan biaya hidup selama membawa anak ke rumah sakit.

Hasil penelitian yang akan dilakukan, diharapkan akan memberikan informasi mengenai pengalaman ibu merawat anak dengan thalasemia di Indonesia, dan memperoleh gambaran permasalahan yang dihadapi anak dan keluarga terutama ibu selama merawat anak dengan thalasemia. Dengan informasi tersebut, maka perawat anak dan pihak-pihak yang terkait dalam perawatan anak dengan thalasemia, dapat melakukan tindakan untuk mencegah atau membantu anak dengan thalasemia dan keluarganya. Tindakan yang dapat dilakukan perawat untuk mencegah terjadinya thalasemia adalah memberikan pendidikan kesehatan mengenai thalasemia kepada orangtua dan masyarakat, konseling genetik bagi pasangan yang akan menikah, dan pemeriksaan genetik prenatal. Sedangkan untuk anak yang telah menderita thalasemia dan keluarganya dapat dilakukan penyuluhan kesehatan mengenai thalasemia dan perawatannya, memberikan dukungan (*encouragement*) kepada keluarga selama merawat anak, membentuk *peer group* thalasemia, dan menggalang bantuan untuk membantu kelancaran transfusi darah (pendonor, ketersediaan darah, peralatan transfusi) dan pemberian obat kelasi besi bagi penderita thalasemia. Tindakan-tindakan tersebut tentu harus dilakukan perawat dengan bekerjasama/kolaborasi dengan tenaga kesehatan lain

(dokter, analis laboratorium), pemerintah, Palang Merah Indonesia (PMI), produsen obat dan alat kesehatan (Wibowo, 2010).

## **1.2. Rumusan Masalah**

Hasil wawancara yang telah dilakukan oleh peneliti dan penelitian lain mengenai pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia yang telah dilakukan di beberapa negara menemukan beberapa hal mengenai pengalaman ibu. Hal-hal tersebut diantaranya adalah pengetahuan ibu tentang thalasemia yang masih kurang, kekhawatiran terhadap masa depan anak, penelantaran terhadap anak-anak yang lain, kesulitan keuangan, kurangnya dukungan yang diterima oleh anak, kecemasan ibu terkait keadaan ekonomi keluarga dan pengobatan/perawatan yang harus dijalani anak.

Di Indonesia belum menemukan penelitian serupa yang sudah dipublikasikan. Oleh karena itu peneliti tertarik untuk melakukan penelitian kualitatif dengan metode fenomenologi deskriptif tentang pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia di Jakarta.

## **1.3. Tujuan**

Mengeksplorasi pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia dan makna pengalaman tersebut.

## **1.4. Manfaat Penelitian**

### **1.4.1. Pendidikan dan Perkembangan Ilmu Keperawatan**

- 1.4.1.1. Memberi informasi tentang bagaimana pengalaman ibu merawat anak dengan thalasemia dan masalah-masalah yang dihadapi oleh ibu.
- 1.4.1.2. Menjadi sumber pengetahuan untuk perkembangan ilmu keperawatan terutama untuk mengembangkan asuhan keperawatan anak dengan thalasemia dan dampak bagi keluarganya.
- 1.4.1.3. Menjadi informasi/data pendukung mengenai pengalaman ibu yang merawat anak dengan thalasemia sehingga dapat digunakan sebagai

penelitian pendukung dalam melakukan penelitian lain mengenai thalasemia di masa mendatang.

#### 1.4.2. Pelayanan Keperawatan dan Masyarakat

- 1.4.2.1. Memberi informasi bagi perawat anak di tatanan pelayanan keperawatan di rumah sakit agar dapat menjalankan perannya secara luas selain *caring*, namun juga mencakup peran sebagai advokasi bagi anak dan keluarga.
- 1.4.2.2. Memberi informasi kepada masyarakat tentang penyakit thalasemia dan perawatan yang harus dijalani anak dengan thalasemia serta pengaruhnya terhadap kehidupan anggota keluarga lainnya, sehingga dapat meningkatkan kesadaran masyarakat untuk mencegah kejadian penyakit thalasemia.
- 1.4.2.3. Memberi informasi kepada masyarakat tentang pengalaman keluarga yang mempunyai anak dengan thalasemia dan tanggungjawab moral/materiil yang menyertai, sehingga masyarakat dapat berpartisipasi untuk membantu mengurangnya.

## BAB 2

### TINJAUAN PUSTAKA

Bab ini menguraikan beberapa konsep yang berhubungan dengan penelitian yang dilakukan, meliputi konsep anak dan tumbuh kembang, thalasemia, penyakit kronik, mekanisme coping, dan teori berduka berkepanjangan (*chronic sorrow theory*).

#### 2.1. Konsep Anak

##### 2.1.1. Definisi Anak

Anak adalah bagian dari generasi muda yang merupakan salah satu sumber daya manusia yang mempunyai potensi dan penerus cita-cita perjuangan bangsa. Anak mempunyai ciri dan sifat khusus, oleh karena itu anak memerlukan pembinaan dan perlindungan dalam rangka menjamin pertumbuhan dan perkembangan fisik, mental, dan sosial secara utuh, serasi, selaras, dan seimbang.

Berdasarkan UU RI no 23 tahun 2002 menyatakan bahwa anak adalah seseorang yang belum berusia 18 tahun, termasuk anak yang masih dalam kandungan, sedangkan menurut *World Health Organization* (WHO) (2011) anak adalah seseorang yang berusia 0-21 tahun.

##### 2.1.2. Klasifikasi Anak

Setiap anak yang dilahirkan harus dipandang sebagai individu sendiri secara utuh, bukan hanya sebagai bagian dari orangtuanya. Dalam konsep pertumbuhan dan perkembangan, Hockenberry dan Wilson (2009), mengategorikan usia anak dalam beberapa tahapan pertumbuhan dan perkembangan yang sedang dan akan dilalui anak, yaitu masa janin (konsepsi - lahir); masa bayi (lahir - 12 bulan); masa kanak-kanak awal (usia 1-6 tahun); kanak-kanak menengah/ usia sekolah (usia 6-12 tahun); dan masa kanak-kanak akhir (11-19 tahun).

### 2.1.3. Tumbuh Kembang Anak

Seiring dengan perkembangan biologi, seorang anak akan mengalami perkembangan kepribadian dan kognitif. Beberapa teori perkembangan yang dikenal dalam keperawatan anak (Hockenberry & Wilson, 2009; James & Ashwill, 2007; Potts & Mandleco, 2007) adalah:

#### 2.1.3.1. Teori perkembangan psikoseksual Freud

Pada teori perkembangan psikoseksual, anak akan belajar berorientasi secara seksual yang sesuai dengan dirinya, bersamaan dengan pertumbuhan dan perkembangan organ seksualnya. Tahap ini terdiri dari beberapa tahap yaitu fase oral (lahir–1 tahun), fase anal (1–3 tahun), fase phalic (3–6 tahun), fase laten (6–12 tahun) dan fase genital (12–18 tahun).

#### 2.1.3.2. Teori perkembangan psikososial Erikson

Menurut teori perkembangan Erikson, seiring tahapan pertumbuhan fisiknya anak juga mempunyai tugas perkembangan psikososial yang terdiri dari tahap percaya vs tidak percaya (0–1 tahun), kemandirian vs malu/ragu-ragu (1–3 tahun), inisiatif vs rasa bersalah (3–6 tahun), industry vs inferiority (6–12 tahun), serta tahap identitas diri vs kebingungan peran (12–18 tahun). Keberhasilan atau kegagalan anak dalam menyelesaikan tugas perkembangan di tahap sebelumnya akan mempengaruhi tugas perkembangan anak pada tahap berikutnya.

#### 2.1.3.3. Teori perkembangan kognitif Piaget

Teori Piaget menguraikan tentang tahap-tahap pembelajaran yang dilalui oleh anak sejak lahir melalui aktivitas tumbuh kembangnya. Perkembangan kognitif meliputi tahap sensorimotor (lahir–2 tahun), tahap preoperasional (2–7 tahun), fase konkret operasional (7–11 tahun) dan fase formal operasional (11–15 tahun).

#### 2.1.3.4. Teori Perkembangan Moral Kohlberg

Teori perkembangan yang dikemukakan oleh Kohlberg menjelaskan perubahan pemikiran pada anak terhadap justifikasi moral, yang merefleksikan nilai dan norma sosialnya. Kohlberg juga meyakini bahwa perkembangan moral seorang anak dipengaruhi oleh faktor internal seperti sikap empati, intelegensi, kontrol emosi, dan kemampuan untuk

memutuskan benar/salah, dan faktor eksternal yang meliputi pujian/hukuman, struktur keluarga, dan kontak dengan orangtua atau sebaya. Tahap perkembangan moral Kohlberg terdiri dari: tahap pre konvensional (lahir – usia 7 tahun), tahap konvensional (usia 7-12 tahun), dan tahap post konvensional (12 tahun >).

#### 2.1.4. Faktor yang mempengaruhi tumbuh kembang anak

Pertumbuhan dan perkembangan anak akan terjadi secara optimal tergantung pada beberapa faktor (Hockenberry & Wilson, 2009). Faktor-faktor yang berperan dalam pertumbuhan dan perkembangan pada anak adalah:

##### 2.1.4.1. Genetik

Genetik merupakan faktor terbesar yang mempengaruhi pertumbuhan dan perkembangan anak. Karakteristik fisik diwariskan keluarga sejak masa konsepsi. Apabila ada kelainan genetik di dalam tubuh seorang anak, maka anak tersebut akan merasakan dampaknya seumur hidupnya.

##### 2.1.4.2. Nutrisi

Pertumbuhan dan perkembangan anak yang terjadi secara konstan (terus menerus), membutuhkan suplai nutrisi yang adekuat. Nutrisi memiliki peran penting selama masa kanak-kanak hingga dewasa untuk pertumbuhan fisiknya, dan kebutuhan nutrisi anak akan semakin meningkat dalam jumlah maupun jenis sesuai usia anak (James & Aswill, 2007).

##### 2.1.4.3. Status Kesehatan

Kesehatan anak penting dalam proses tumbuh kembangnya. Pada tingkat sel, penyakit yang didapat secara genetik dapat mempengaruhi suplai nutrisi, oksigen, dan hormon ke organ yang dapat mengganggu proses pertumbuhan dan fungsi tubuh.

##### 2.1.4.4. Lingkungan

Beberapa faktor lingkungan yang dapat mempengaruhi anak sebelum dan setelah lahir diantaranya adalah keadaan sosioekonomi keluarga, hubungan



interpersonal, dan kekerasan dari lingkungan, dan lain sebagainya (Hockenberry & Wilson, 2009).

#### 2.1.4.5. Budaya

Budaya adalah cara seseorang hidup (*way of life*) atau gaya hidup. Gaya hidup seseorang meliputi kebiasaan, keyakinan, bahasa dan nilai moral yang dianutnya. Budaya ini akan mempengaruhi seorang anak bersamaan dengan proses tumbuh kembangnya menjadi dewasa (James & Aswill, 2007).

#### 2.1.4.6. Keluarga

Seorang anak merupakan bagian yang tidak bisa dipisahkan dari keluarga. Pengaruh dan hubungan dengan keluarga akan sangat menentukan proses pertumbuhan dan perkembangan seorang anak, baik saat anak sehat atau sakit.

## 2.2. **Thalasemia**

### 2.2.1. Definisi

Thalasemia merupakan penyakit kelainan darah bawaan yang ditandai dengan defisiensi jumlah produksi rantai globin yang spesifik dalam hemoglobin (Hockenberry & Wilson, 2009). Menurut Potts dan Mandleco (2007) thalasemia adalah gangguan genetik autosom resesif yang diturunkan, dengan karakteristik adanya gangguan sintesis rantai hemoglobin. Thalasemia adalah sekelompok gangguan darah yang diturunkan, yang disebabkan karena adanya defek pada sintesis satu atau lebih rantai hemoglobin (Muncie & Campbell, 2009).

### 2.2.2. Penyebab

Thalasemia adalah penyakit hereditas yang diturunkan orangtua kepada anaknya. Anak yang mewarisi gen thalasemia dari salah satu orangtua dan gen normal dari orangtua yang lain adalah seorang pembawa (*carriers*). Anak yang mewarisi gen thalasemia dari kedua orangtuanya akan menderita thalasemia sedang sampai berat (Muncie & Campbell, 2009).

Kelainan yang akan ditemukan pada penderita thalasemia adalah gangguan sintesis jumlah hemoglobin pada rantai alpha atau rantai beta sehingga hemoglobin yang terbentuk dalam sel darah merah mempunyai jumlah rantai protein yang tidak sempurna (kekurangan atau tidak mempunyai rantai protein). Dalam satu sel darah merah yang normal mengandung 300 molekul hemoglobin yang akan mengikat oksigen. Hemoglobin adalah protein sel darah merah (SDM) yang membawa oksigen. Dalam satu hemoglobin mempunyai empat rantai polipeptida (dua rantai alpha dan dua rantai beta), yang didalamnya terdapat empat kompleks heme dengan ikatan besi (Fe), dan empat sisi pengikat oksigen.

Hasil pemeriksaan darah penderita thalasemia akan menunjukkan jumlah hemoglobin yang kurang dan jumlah SDM yang lebih sedikit dari normal sehingga akan terjadi suatu keadaan anemia derajat ringan sampai berat. Keadaan anemia ini yang akan menyebabkan penderita thalasemia membutuhkan tranfusi darah yang harus dilakukan secara rutin dan teratur.

### 2.2.3. Klasifikasi

Thalasemia dapat diklasifikasikan berdasarkan jenis rantai hemoglobin yang mengalami gangguan menjadi thalasemia alfa dan beta. Sedangkan berdasarkan jumlah gen yang mengalami gangguan, Hockenberry dan Wilson (2009) mengklasifikasikan thalasemia menjadi :

#### 1) Thalasemia Minor (Trait)

Thalasemia minor merupakan keadaan yang terjadi pada seseorang yang sehat namun orang tersebut dapat mewariskan gen thalasemia pada anak-anaknya. Thalasemia *trait* sudah ada sejak lahir dan tetap akan ada sepanjang hidup penderita. Penderita tidak memerlukan tranfusi darah dalam hidupnya.

#### 2) Thalasemia Intermedia

Thalasemia intermedia merupakan kondisi antara thalasemia mayor dan minor. Penderita thalasemia intermedia mungkin memerlukan transfusi

darah secara berkala, dan penderita thalasemia jenis ini dapat bertahan hidup sampai dewasa.

### 3) Thalasemia Mayor

Thalasemia jenis ini sering disebut *Cooley Anemia* dan terjadi apabila kedua orangtua mempunyai sifat pembawa thalasemia (*carrier*). Anak-anak dengan thalasemia mayor tampak normal saat lahir, tetapi akan menderita kekurangan darah pada usia 3-18 bulan. Penderita thalasemia mayor akan memerlukan tranfusi darah secara berkala seumur hidupnya dan dapat meningkatkan usia hidup hingga 10-20 tahun. Namun apabila penderita tidak dirawat, penderita thalasemia ini hanya bertahan hidup sampai usia 5-6 tahun (Potts & Mandelco, 2007).

#### 2.2.4. Patofisiologi

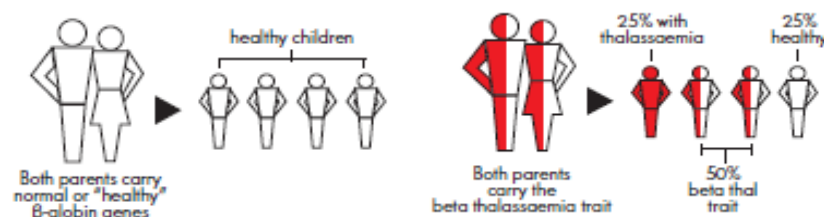
Darah manusia terdiri dari 2 komponen utama yaitu plasma darah dan sel darah. Plasma darah sebagian besar terdiri dari air, sedangkan sel darah terdiri dari sel darah merah (SDM), sel darah putih (leukosit) dan trombosit (platelet). Setiap komponen darah mempunyai fungsi spesifik dan secara bersamaan akan mendukung darah menjalankan fungsinya dalam membawa substansi yang dibutuhkan dalam metabolisme sel di jaringan, mengatur keseimbangan asam basa tubuh, dan melindungi tubuh terhadap infeksi dan luka (McCance, 2002 dalam Potts & Mandelco, 2007).

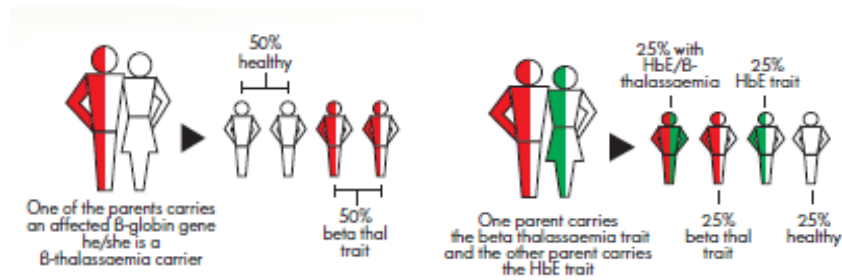
Sel darah merah (SDM) mempunyai fungsi utama untuk menyediakan oksigen bagi jaringan tubuh dan hal ini dimungkinkan karena bentuk, ukuran dan strukturnya. Kemampuan SDM untuk menyuplai oksigen didukung oleh adanya hemoglobin (Hb) yang berlimpah dalam darah, dimana dalam sebuah SDM terdapat 300 molekul hemoglobin. Dalam satu hemoglobin mempunyai empat rantai polipeptida (dua rantai alpha dan dua rantai beta), yang didalamnya terdapat empat kompleks heme dengan ikatan besi (Fe), dan empat sisi pengikat oksigen (Potts & Mandelco, 2007).

Pada thalasemia terjadi gangguan jumlah sintesis rantai hemoglobin, yaitu pada rantai alpha atau rantai beta (berdasarkan rantai globin yang terkena) dan mayor atau minor tergantung pada banyaknya jumlah gen yang mengalami gangguan. Dari semua jenis thalasemia, beta thalasemia mayor merupakan jenis yang tersering dialami oleh anak-anak (Kline, 2002).

Pada beta thalasemia mayor (sering disebut thalasemia mayor) terdapat defisiensi parsial atau total sintesis rantai beta molekul hemoglobin. Sebagai akibatnya terdapat kompensasi berupa peningkatan sintesis rantai alpha, sementara produksi rantai gamma tetap aktif sehingga akan menghasilkan pembentukan hemoglobin yang tidak sempurna (cacat). Rantai polipeptida yang tidak seimbang ini sangat tidak stabil dan ketika terurai akan merusak sel darah merah (*hemolisis*) sehingga terjadi anemia berat. Untuk mengimbangi proses hemolisis, sumsum tulang akan membentuk eritrosit dengan jumlah yang sangat berlimpah kecuali jika fungsi sumsum tulang disupresi melalui terapi transfusi (Hockenberry & Wilson, 2009). Zat besi yang berlebihan akibat hemolisis sel darah merah tambahan dari transfusi dan akibat penghancuran sel-sel darah merah cacat dengan cepat akan tersimpan dalam berbagai organ tubuh (*hemosiderosis*).

Thalasemia merupakan penyakit keturunan, apabila kedua orangtua penderita thalasemia *trait* maka dalam setiap kehamilan ada kemungkinan sebesar 25% mereka akan mempunyai anak dengan darah yang normal, 50% kemungkinan penderita thalasemia *trait* dan 25% kemungkinan menderita thalasemia mayor (Cooley's Anemia Foundation, 2011), seperti yang dapat dilihat pada gambar dibawah ini :





Gambar 2.2. Kemungkinan pewarisan thalasemia  
 Sumber : *The  $\beta$  Thalassemia*. Olivieri, N. (1999)

### 2.2.5. Gambaran Klinik

Pada penderita thalasemia, menurut James dan Ashwill (2007) akan ditemukan beberapa kelainan diantaranya:

- 1) Anemia dengan gejala seperti pucat, demam tanpa penyebab yang jelas, tidak nafsu makan, infeksi berulang dan pembesaran limpa/hati.
- 2) Anemia progresif yang ditandai dengan hipoksia kronis seperti nyeri kepala, nyeri precordial, tulang, penurunan toleransi terhadap latihan, lesu dan anorexia.
- 3) Perubahan pada tulang, tulang akan mengalami penipisan dan kerapuhan akibat sumsum tulang yang bekerja keras untuk memenuhi kebutuhan kekurangan hemoglobin dalam sel darah. Hal ini terjadi pada tulang kepala, frontal, parietal, molar yang menjadi lebih menonjol, batang hidung menjadi lebih datar atau masuk ke dalam dengan tulang pipi yang menonjol. Keadaan ini disebut *facies cooley*, yang merupakan ciri khas thalasemia mayor.

### 2.2.6. Pemeriksaan Penunjang

Untuk memastikan diagnosa thalasemia maka pemeriksaan yang dapat dilakukan diantaranya:

- 1) Laboratorium meliputi hematologi rutin (mengetahui kadar Hb dan ukuran sel-sel darah), gambaran darah tepi (melihat bentuk, warna, dan kematangan sel-sel darah), feritin/ serum *iron* (melihat status/kadar besi), dan analisis hemoglobin (menegakkan diagnosis dan menentukan jenis thalasemia).

- 2) Pemeriksaan DNA, untuk mendiagnosis kelainan genetik prenatal pada janin.
- 3) *Bone Marrow Punction* (BMP), akan memperlihatkan perubahan sel-sel darah berdasarkan jumlah, ukuran dan bentuk yang akan membantu membedakan jenis thalasemia yang diderita pasien.

#### 2.2.7. Penatalaksanaan

Pengobatan untuk menyembuhkan thalasemia belum ditemukan, namun secara umum penatalaksanaan untuk penyakit thalasemia (James & Ashwill, 2007; Potts & Mandleco, 2007; Hockenberry & Wilson, 2009) adalah :

##### 1) Transfusi darah (TD)

Transfusi darah dilakukan secara teratur dan rutin, untuk menjaga kesehatan dan stamina penderita thalasemia, sehingga penderita tetap bisa beraktivitas. Transfusi akan memberikan energi baru kepada penderita karena darah dari transfusi mempunyai kadar hemoglobin normal yang mampu memenuhi kebutuhan tubuh penderita. Transfusi dilakukan apabila kadar hemoglobin penderita  $<7$  mg/dL (Dubey, Parakh & Dubish, 2008), dan dilakukan untuk mempertahankan kadar hemoglobin di atas 9,5 gr/dL (Hockenberry & Wilson, 2009). Durasi waktu antar transfusi darah antara 2-4 minggu, tergantung pada berat badan anak, usia, dan aktivitas anak.

##### 2) Konsumsi obat kelasi besi

Obat kelasi besi diberikan untuk mengeluarkan zat besi dari tubuh penderita yang terjadi akibat transfusi darah secara teratur dan rutin dalam jangka waktu lama. Obat kelasi besi yang umum digunakan adalah desferal (Morris, Singer & Walters, 2006 dalam Hockenberry dan Wilson, 2009), yang diberikan secara sub kutan (dibawah kulit) bersamaan atau setelah transfusi darah.

##### 3) Cangkok sumsum tulang

Pencangkokan sumsum tulang dilakukan untuk meminimalisasi kebutuhan seumur hidup penderita thalasemia terhadap transfusi darah (Potts & Mandleco, 2007). Dengan melakukan pencangkokan sumsum

tulang maka jaringan sumsum tulang penderita diganti dengan jaringan sumsum donor yang cocok, yang biasanya adalah saudara kandung atau orangtua penderita. Pencangkokan sumsum tulang ini sebaiknya dilakukan sedini mungkin, yaitu pada saat anak belum mengalami kelebihan kadar zat besi akibat transfusi darah, karena transfusi darah akan memperbesar kemungkinan untuk terjadinya penolakan terhadap jaringan sumsum tulang donor.

#### 4) Cangkok *cord blood*

Sama dengan cangkok sumsum tulang, namun stem sel yang digunakan diambil dari plasenta atau tali pusat dari donor yang cocok. Donor *cord blood* ini tidak harus mempunyai hubungan genetik yang dekat, dan mempunyai kemungkinan yang lebih kecil terhadap penolakan (CAF & Linker, 2001 dalam Hockenberry dan Wilson, 2009).

## 2.3. Penyakit Kronik

### 2.3.1. Definisi Penyakit Kronik

Penyakit kronik mengacu pada suatu gangguan kesehatan yang tidak bisa disembuhkan dengan tindakan bedah sederhana atau terapi medis jangka pendek. Menurut Ludde-Jackson dan Vessey (1996) seseorang dikatakan menderita penyakit kronis apabila ditemukan satu atau lebih keadaan berikut pada saat didiagnosa atau dalam masa perjalanan penyakit: keterbatasan fungsi, kecacatan, ketergantungan terhadap obat-obatan dan menggunakan diet dan/atau teknologi medis khusus.

Penyakit kronik merupakan suatu kondisi yang mempengaruhi fungsi keseharian penderitanya selama lebih dari 3 bulan dalam 1 tahun, yang menyebabkan hospitalisasi selama lebih dari 1 bulan dalam 1 tahun atau pada saat diagnosis dibuat terjadi salah satu dari kondisi tersebut (Wong, 2009). Menurut Biro Kesehatan Ibu dan Anak Amerika Serikat (2003) diperkirakan ada 18 juta anak yang didiagnosa penyakit kronis (Coffey, 2006). Penyakit yang termasuk penyakit kronis diantaranya adalah leukemia, thalasemia, hemofilia, keganasan lain pada anak, asthma,

diabetes, *cerebral palsy*, kanker, AIDS, *cystic fibrosis*, epilepsi, kelainan jantung bawaan dan lain-lain.

### 2.3.2. Dampak Penyakit Kronik

Penyakit kronik yang dialami oleh anak akan memberikan pengaruh kepada dirinya dan keluarga yaitu saudara kandung dan orangtua baik secara fisik maupun psikologis (Sullivan-Bolyai, Sadler, Knafl, & Gilliss, 2003). Secara fisik anak dengan penyakit kronis akan mengalami gangguan pertumbuhan dan perkembangan yang menjadi tidak sesuai dengan umur anak. Penyakit kronis juga akan mempengaruhi keadaan psikologisnya, anak akan mengalami trauma terhadap proses hospitalisasi. Bagi keluarga dan anggota keluarga yang lain, bila ada salah satu anak yang menderita penyakit kronis maka kesakitan dan penderitaan tersebut juga akan dirasakan oleh mereka. Pengaruh penyakit kronis akan meningkatkan biaya untuk pengobatan, kekhawatiran dan ketakutan terhadap hasil pengobatan, dan terganggunya rutinitas (fungsi dan peran) harian keluarga.

## 2.4. Mekanisme Koping

### 2.4.1. Definisi

Mekanisme koping (*coping styles*) adalah metode yang digunakan untuk melindungi diri terhadap stres dan mempertahankan keseimbangan status psikologis (Harkreader, Hogan, & Thobaben, 2007). Hockenberry dan Wilson (2009) menyatakan bahwa mekanisme koping merupakan tindakan yang dilakukan untuk beradaptasi terhadap *stressor* dengan mengurangi ketegangan akibat situasi tertentu. Sedangkan menurut deWit (2009) mekanisme koping adalah strategi yang akan melindungi diri terhadap peningkatan kecemasan dan produksi hormon stres. Dengan mekanisme koping maka individu akan mempunyai waktu untuk menyelesaikan masalah dan beradaptasi secara positif, membantu melawan stres dan membuat individu menjadi ahli (*master*) dalam mengatasi stres.



Respon terhadap stres bersifat sangat individual pada setiap orang. Respon tersebut dapat diamati melalui tanda/gejala secara fisik, emosional, spiritual, mental dan interpersonal yang ditunjukkan oleh individu, namun tidak semua individu akan menunjukkan keseluruhan aspek tersebut. Respon individu terhadap stres akan sangat dipengaruhi oleh penilaian kognitif, karakteristik personal, dan pengalaman koping terhadap situasi stres tersebut (Du Gas, 1999).

#### 2.4.2. Koping terhadap Penyakit Kronik

##### 2.4.2.1. Anak

Anak yang menderita penyakit kronis akan mengalami stres untuk berkompromi dengan gangguan yang ditimbulkan oleh tanda gejala penyakit yang dialaminya dan kekakuan prosedur perawatan. Hal ini tentu saja akan menyebabkan anak tidak dapat melakukan aktivitas hariannya sehingga ia beranggapan bahwa dirinya berbeda dari anak yang lain. Terkadang anak akan mengalami ejekan atau olok-olokan dari orang-orang sekitarnya karena keadaannya yang berbeda. Keadaan ini akan membuat anak berespon secara emosional dan kognitif (Potts & Mandleco, 2009).

Stewart (2003 dalam Potts & Mandleco 2007) menyatakan bahwa anak mempunyai mekanisme koping yang adaptif dan maladaptif terhadap keadaan tersebut. Ada empat mekanisme koping yang adaptif pada anak dengan penyakit kronik yaitu dukungan sosial, penyelesaian masalah, pengaturan emosi dan pendekatan spiritual. Anak mendapat dukungan sosial dari anggota keluarga, orangtua dan tenaga kesehatan profesional. Pengaturan emosi dilatih dengan metode relaksasi, distraksi, mengalihkan perhatian (*reframing*) dan humor. Untuk pendekatan spiritual, anak diajarkan untuk berdoa dan tetap mempertahankan keyakinan dan harapan kepada Tuhan. Tenaga kesehatan dan orang yang lebih tua disekitar anak perlu mempertahankan koping adaptif ini sehingga anak dapat menjalankan peran dan fungsinya secara optimal.

#### 2.4.2.2. Saudara Kandung (*sibling*)

Menjadi saudara kandung dari saudara dengan penyakit kronik mempunyai dampak terhadap perkembangan emosi, psikologis, dan sosial pada anak. Saudara kandung akan merasa kurang mendapat perhatian dari orangtua, mempunyai tanggung jawab yang lebih besar misalnya terhadap pekerjaan rumah atau merawat saudara yang lebih muda. Foster, dkk. (2001) menyatakan hal ini dapat dicegah dengan memberikan penjelasan tentang kondisi kronik kepada saudara kandung yang lebih sehat sehingga akan meningkatkan perhatian dan partisipasinya dalam membantu anak dengan penyakit kronik. Semakin banyak pengetahuan saudara kandung maka perilakunya akan semakin positif. Orangtua atau tenaga kesehatan yang merawat anak dapat menjadi sumber pengetahuan bagi saudara kandung.

#### 2.4.2.3. Keluarga (orangtua)

Orangtua merupakan pengasuh dan perawat (*caregiver*) utama bagi anaknya. Penyakit kronis yang diderita oleh salah satu anak akan memberikan dampak pada keluarga. Orangtua akan mendapatkan bahwa tugas keluarga menjadi lebih kompleks, tanggung jawabnya dan perhatian menjadi lebih besar, ada tugas untuk mengidentifikasi kebutuhan khusus anak seperti kebutuhan akan alat bantu, akses pendidikan yang sesuai, pembiayaan, ada kekhawatiran akibat ketidakpastian terhadap masa depan, kehilangan secara emosional, reaksi terhadap stigma dalam masyarakat, isolasi sosial, dan kehilangan kesempatan dalam bermasyarakat secara normal (James & Ashwill, 2007). Hal tersebut tentu akan menyebabkan orangtua mengalami stres. Orangtua selain harus beradaptasi dengan penyakit kronis yang diderita anaknya, dituntut harus mampu untuk merawat anak dengan penyakit kronik tersebut, memfasilitasi perkembangan anggota keluarga yang lain, dan mampu menjaga keutuhan keluarga serta kesehatan fisik dan emosi anggota keluarga (Potts & Mandleco, 2007).

Selain keluarga sebagai salah satu faktor yang dapat mempengaruhi tumbuh kembang anak, menurut Hockenberry dan Wilson (2009) keluarga juga berperan

penting dalam kehidupan seorang anak, sehingga di area keperawatan anak dikenal konsep *family-centered care (FCC)*. Filosofi FCC yang mengakui bahwa keluarga adalah bagian yang akan selalu ada dalam kehidupan seseorang. Sistem pelayanan kesehatan dan seluruh tenaga kesehatan harus mendukung, menghargai, mendorong dan meningkatkan kekuatan dan kompetensi keluarga dengan mengembangkan kemitraan dengan keluarga. Perawat harus membantu keluarga dalam pengasuhan alami dan pembuatan keputusan dengan cara membangun peran unik keluarga, mengakui kekuatan dan keahlian keluarga dalam merawat anaknya baik di dalam maupun di luar rumah sakit (Newton, 2000 dalam Hockenberry, 2009).

FCC merupakan suatu metode inovatif untuk merencanakan, memberikan dan mengevaluasi perawatan kesehatan, yang didasarkan pada hubungan kemitraan yang saling menguntungkan antara pemberi pelayanan kesehatan, pasien dan keluarganya. Ada beberapa konsep inti FCC yang harus dipahami oleh tenaga kesehatan yaitu mendengarkan dan menghargai pilihan dan perspektif keluarga pasien, saling berkomunikasi dan berbagi informasi, mendukung dan mendorong keluarga untuk berpartisipasi dalam perawatan anaknya, serta saling berkolaborasi.

Menurut Sullivan-Bolyai, Sadler, Knafel, Gilliss dan Ahmann (2003) orangtua dengan anak yang berpenyakit kronik harus mampu melakukan hal-hal berikut ini:

1) Mengelola perawatan penyakit

Orangtua mempunyai tanggungjawab yang pertama dan utama dalam merawat anak dengan penyakit kronis, terkadang orangtua membutuhkan pengetahuan tentang keadaan medis dan rencana perawatan, sehingga dapat merawat anak pada saat petugas kesehatan tidak ada.

2) Mengidentifikasi, mengakses dan mengkoordinasi sumberdaya yang ada disekitarnya untuk memenuhi kebutuhan khusus untuk anaknya.

3) Mengurus anggota keluarga yang lain

Orangtua, selain mempunyai tanggungjawab untuk merawat anak dengan penyakit kronik, juga harus mendukung perkembangan individu anak yang lain

sebagai bagian anggota keluarga serta membangun rasa kebersamaan keluarga sebagai satu kesatuan.

#### 4) Mengurus diri sendiri

Selama merawat anak dengan penyakit kronis, orangtua banyak mengalami kehilangan aktivitasnya sebagai individu untuk memenuhi kebutuhan kesehatan pribadinya secara fisik dan mental. Orangtua hendaknya mampu untuk menyeimbangkan antara kebutuhannya dan kebutuhan anak sehingga dapat meminimalkan terjadinya kesedihan (*chronic sorrow*) akibat adanya situasi krisis tersebut.

Orangtua terutama ibu dengan anak yang menderita penyakit kronik, menurut penelitian oleh Atkin dan Ahmad (2000) dan Nelson (2003), mempunyai mekanisme coping yang sering digunakan selama melakukan perawatan anaknya yaitu :

- 1) Mencari informasi
- 2) Menguasai ketrampilan & pengetahuan
- 3) Mencari dukungan sosial
- 4) Berfokus pada hal-hal positif
- 5) Membandingkan keadaannya, menganggap bahwa keadaan orang lain lebih buruk daripada keadaannya
- 6) Berdoa sesuai agamanya, dengan keyakinan bahwa penyakit yang diderita anaknya adalah ujian bagi mereka.

Thanarattanakorn, dkk. (2003), melakukan penelitian fungsi keluarga pada anak dengan thalasemia yang terdiri dari 7 tema yaitu pola penyelesaian masalah, komunikasi, peran sebagai orangtua, respon kasih sayang, peran kasih sayang, kontrol tingkah laku dan peran orangtua secara umum. Penelitian ini menemukan bahwa penyakit kronis yang diderita oleh anak mempengaruhi keluarga secara psikologis dengan tingkatan yang sedang, namun keluarga masih mampu untuk beradaptasi dengan kondisi tersebut dan dapat menjalankan fungsi keluarga dengan baik.

Untuk merawat anak yang menderita penyakit kronik terkadang orangtua harus mencari dan mempelajari pengetahuan, keahlian atau teknologi tertentu yang dibutuhkan dalam perawatan penyakit tersebut. Mereka juga dituntut untuk menjadi mahir terhadap hal tersebut. Selama masa ini orangtua banyak mengalami ketakutan, frustrasi dan keragu-raguan, bahkan seringkali orangtua menyatakan rasa frustasinya kepada tenaga profesional, namun tenaga profesional terkadang sering mengecilkan, tidak menghormati atau tidak mengakui peran dan usaha orangtua (Potts & Mandleco, 2007).

Respon orangtua yang mempunyai anak dengan penyakit kronik sesuai dengan proses berduka menurut Kubler-Ross (Potter & Perry, 2007). Secara umum respon berduka terdiri dari 5 tahap yaitu: 1) menolak (*denial*), 2) marah (*anger*), 3) tawar menawar (*bargaining*), 4) depresi (*depression*), dan 5) menerima (*acceptance*). Tahap *denial*, individu berperilaku seakan-akan tidak ada yang terjadi dan menolak mempercayai atau mengerti bahwa ia mengalami kehilangan dan pada tahap *anger* individu bersikap menentang/melawan kehilangan yang terjadi dan kadang menyalahkan seseorang atau sesuatu. Sedangkan pada tahap *bargaining*, individu menunda untuk mempercayai kenyataan terhadap kehilangan dan mencoba untuk bernegosiasi dengan keadaan, seolah-olah kehilangan yang dialaminya dapat dicegah. Tahap *depression*, individu menyadari dampak dan makna kehilangan pada saat ia merasa sendiri dan menarik diri dari interaksi. Akhirnya pada tahap *acceptance*, individu dapat menerima kehilangan dan mulai untuk melihat masa depan

Potts & Mandleco (2007) menyatakan bahwa pada orangtua proses menyesuaikan diri dan merawat anak dengan penyakit kronik digambarkan setara dengan proses berduka yang mempunyai beberapa tahapan yaitu terkejut (*shock*), menolak (*denial*), marah (*anger*), merasa bersalah (*guilt*), dan menerima keadaan (*acceptance*). Hal ini bisa pula dilihat sebagai sebuah keadaan berduka berkepanjangan (*chronic sorrow*) pada pengalaman orangtua terhadap keterlambatan perkembangan anaknya sebagai akibat keadaan kronis yang dialami anak. Konsep *chronic sorrow* menyediakan kerangka untuk memahami reaksi

individu terhadap variasi situasi kehilangan dan menawarkan cara baru dalam melihat pengalaman kehilangan

## 2.5. Teori Berduka Berkepanjangan (*Chronic Sorrow*)

### 2.5.1. Definisi Teori

*Chronic sorrow* merupakan salah satu teori keperawatan yang termasuk dalam level teori *middle range* keperawatan (Peterson & Bredow, 2004). *Chronic sorrow* dikemukakan oleh Eakes, Burke dan Hainsworth (1998). *Chronic sorrow* merupakan perasaan sedih dan berduka yang permanen, periodik dan berulang karena kehilangan yang signifikan (Eakes, Burke & Hainsworth, 1999 dalam Tomey & Alligood, 2006). Teori ini menjelaskan tentang pengalaman individu berkepanjangan dalam menghadapi kehilangan.

Teori *chronic sorrow* memberikan kerangka berpikir dalam memahami individu yang sedang mengalami suatu kehilangan. Terdapat kejadian pemicu (*trigger events*), dan metoda-metoda manajemen baik internal maupun eksternal dalam mengatasi suatu penderitaan. Teori ini bermanfaat dalam menganalisa respon individu dengan pengalaman yang berbeda yang berkaitan dengan penyakit kronik, tanggung jawab pemberi pelayanan, hilangnya kesempurnaan dari anak, atau kesedihan (Tomey & Alligood, 2006).

### 2.5.2. Konsep Utama Teori

Teori *chronic sorrow*, terdiri dari beberapa konsep utama, yaitu:

#### 2.5.2. 1. *Chronic sorrow*

*Chronic sorrow* mempunyai 2 konsep kejadian yang mengawali yaitu adanya suatu pengalaman kehilangan dalam kehidupan individu. Kehilangan terjadi sebagai akibat adanya perbedaan antara harapan/keinginan dengan kenyataan yang terjadi. Kehilangan ini akan mengakibatkan perasaan kehilangan dan kesedihan. Kemudian munculnya masalah lain yang diakibatkan adanya perbedaan yang tidak teratasi

(*unresolved disparity*) akibat kejadian kehilangan tersebut. Masalah tersebut terjadi secara terus menerus, sering dan permanen. Gejala berduka yang terjadi bersifat bertahap dan gejala ini cenderung untuk semakin bertambah parah.

#### 2.5.2. 2. *Loss* (Kehilangan)

Kehilangan terjadi dan diakibatkan karena adanya perbedaan (*disparity*) antara situasi ideal yang diharapkan dengan situasi nyata yang terjadi. Sebagai contoh adalah adanya anak yang sempurna (*perfect child*) dan anak dengan kondisi kronik, yang berbeda satu dengan lainnya. Penelitian mendefinisikan karakteristik *chronic sorrow* tersebut bersifat perlahan (*pervasiveness*), menetap (*permanence*), berkala (*periodicity*) dan memungkinkan untuk bersifat progresif (*potential for progressivity*) (Gordon, 2009).

#### 2.5.2. 3. *Trigger Events* (kejadian pencetus)

Kejadian pencetus adalah situasi, keadaan dan kondisi yang menimbulkan kesenjangan/perbedaan ataupun terjadinya kehilangan dan menimbulkan perasaan sedih.

#### 2.5.2. 4. *Management Methods* (mekanisme koping)

Metoda manajemen diartikan sebagai cara seseorang untuk menghadapi suatu penderitaan yang kronik, dapat bersifat internal (strategi koping individu) atau eksternal (praktisi pelayanan kesehatan atau intervensi dari orang lain).

#### 2.5.2. 5. *Ineffective Management* (mekanisme koping tidak efektif)

Manajemen yang tidak efektif dihasilkan dari strategi yang meningkatkan ketidaknyamanan individu atau menambah beratnya perasaan menderita yang kronik.

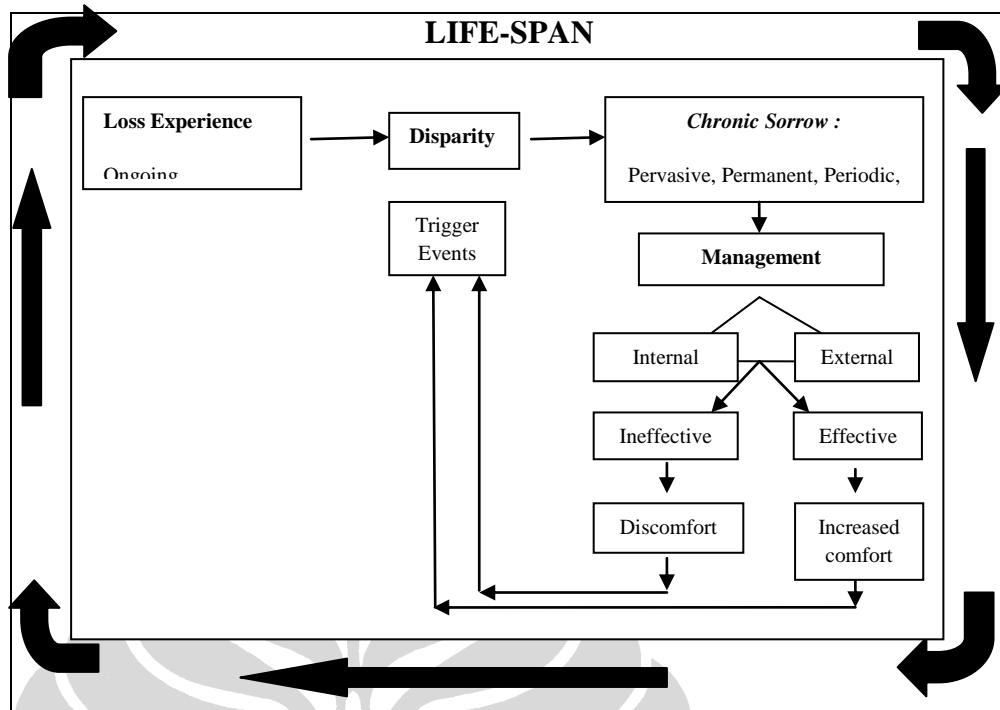
#### 2.5.2. 6. *Effective Management* (mekanisme koping yang efektif)

Manajemen efektif dihasilkan dari strategi yang menyebabkan peningkatan kenyamanan dari individu yang menderita tersebut.

#### 2.5.3. Aplikasi Teori

Teori *chronic sorrow* dapat digunakan untuk menggambarkan keadaan ibu yang merawat anak dengan thalasemia. Pada ibu yang mempunyai anak dengan thalasemia, pada saat pertama kali diagnosa ditetapkan, ibu akan mengalami kesedihan karena harapannya untuk mempunyai anak yang sehat dan normal tidak tercapai. Selama mendampingi dan merawat anak, ibu juga akan merasa bersalah telah membuat anaknya menderita penyakit yang sulit untuk disembuhkan dan membutuhkan perawatan yang lama. Kondisi ini akan dialami oleh ibu secara berulang kali, tergantung pada keadaan kesehatan anaknya. Mekanisme koping yang dipengaruhi oleh faktor internal dan eksternal akan mempengaruhi koping yang dikembangkan oleh ibu, dapat positif atau negatif. Bila ibu dapat mengembangkan koping yang efektif maka ibu akan mampu beradaptasi dengan tanggungjawabnya dalam merawat anak dengan thalasemia. Namun bila suatu saat koping tersebut tidak efektif, maka ibu akan merasa depresi dan menyerah untuk merawat anaknya. Hal tersebut sesuai dengan kerangka teori *chronic sorrow* yang telah dikembangkan oleh Eaks, Burke dan Hainsworth (1998), seperti yang dapat dilihat pada gambar berikut ini:





Gambar 2.3. Model Teori *Chronic Sorrow*  
Sumber : Tomey & Alligood, 2006

## 2.6. Kerangka Teori

Berdasarkan tinjauan teori yang telah diuraikan, maka dapat disusun kerangka teori dalam penelitian ini, yaitu:



## **BAB 3 METODE PENELITIAN**

Bab ini mendeskripsikan aplikasi rancangan penelitian fenomenologi deskriptif dalam usaha mengungkap arti dan makna pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia, yang meliputi rancangan penelitian, partisipan, tempat dan waktu penelitian, etika penelitian, cara pengumpulan data, pengolahan dan analisis data yang dilakukan serta keabsahan data penelitian.

### **3.1. Rancangan Penelitian**

Penelitian yang telah dilakukan adalah penelitian kualitatif dengan metode pendekatan fenomenologi deskriptif. Polit dan Beck (2008) menyatakan bahwa riset kualitatif merupakan batasan yang digunakan dalam melakukan penelitian secara naturalistik untuk mempelajari fenomena di tempat kejadiannya. Pendekatan riset kualitatif berdasarkan pada persepsi perspektif dengan melihat dunia secara holistik, dimana tidak hanya ada satu kenyataan hidup. Kenyataan dipandang berdasarkan persepsi individu yang berbeda satu dengan yang lain dan dapat berubah setiap waktu. Hal tersebut hanya dapat dipahami apabila persepsi tersebut berhubungan dengan situasi atau konteks kejadian tertentu.

Metode fenomenologi deskriptif bertujuan untuk mengeksplorasi pengalaman individu. Penelitian fenomenologi deskriptif, pertama kali dikembangkan oleh Husserl (1962), yang menekankan pada deskripsi pengalaman manusia yang menuntut pendeskripsian secara hati-hati tentang 'sesuatu' sesuai dengan pengalaman manusia dalam kehidupan sehari-hari. Sesuatu yang dimaksud oleh Husserl termasuk mendengar, melihat, mempercayai, merasakan, mengingat, memutuskan, mengevaluasi, bertindak dan seterusnya (Polit & Beck, 2008). Pengalaman individu terhadap suatu fenomena yang dialaminya akan menjadi dasar pemahaman terhadap fenomena kehidupan yang terjadi. Penelitian yang ibu yang telah dilakukan bertujuan untuk mengeksplorasi makna dan arti pengalaman ibu dalam merawat anaknya yang menderita dengan thalasemia.

Penelitian fenomenologi deskriptif melibatkan eksplorasi langsung, analisis dan deskripsi fenomena tertentu, bebas dari dugaan (hipotesis) teruji, dan mempunyai presentasi intuitif maksimal. Fenomenologi deskriptif berfokus pada deskripsi subjektif pengalaman manusia yang disadari dengan menyimpan untuk sementara pengetahuan, teori dan asumsi peneliti terhadap suatu fenomena (*bracketing*).

*Bracketing* merupakan suatu proses dalam penelitian fenomenologi yang digunakan untuk membantu partisipan mengungkapkan pengalaman, ide, dan perasaannya tentang suatu fenomena. Pada tahap ini peneliti harus menyimpan sementara asumsi, keyakinan dan pengetahuannya terhadap fenomena tersebut, sehingga partisipan dapat bercerita sesuai dengan pengalamannya dan peneliti dapat memahami fenomena tersebut apa adanya. Peneliti berusaha untuk menyimpan pengetahuan dan anggapannya agar mendapatkan data yang sebenarnya (asli) dari partisipan (Polit & Beck, 2008). Peneliti harus menggunakan prinsip *bracketing* selama proses *intuiting*, *analysing* dan *describing* dalam penelitian kualitatif.

Selama melakukan penelitian tentang pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia yang telah dilakukan, peneliti mengeksplorasi pengalaman ibu terkait merawat anak dengan thalasemia. Peneliti memberi kesempatan pada ibu untuk menceritakan pengalamannya, tanpa mempengaruhi ibu dengan asumsi, keyakinan dan pengetahuan peneliti mengenai thalasemia. Pada mulanya hal ini sulit dilakukan karena peneliti mempunyai bekal pengetahuan tentang thalasemia yang menjadi topik penelitian. Namun seiring dengan berjalannya waktu, peneliti mampu untuk menyimpan asumsi, keyakinan dan pengetahuannya tentang thalasemia, sehingga ibu dapat menceritakan pengalamannya tanpa dipengaruhi oleh peneliti.

Spielberg (1978) dalam Streubert dan Carpenter (2003) menggambarkan fenomenologi deskriptif dalam tiga proses, yaitu:

### 3.1.1. Menelaah suatu fenomena

Terdiri dari tiga langkah yaitu *intuiting* (merenungkan), *analyzing* (menganalisa) dan *describing* (menggambarkan) fenomena.

3.1.1.1. *Intuiting*, merupakan proses awal saat peneliti mulai mendalami dan mengetahui sebuah fenomena berdasarkan hasil temuan yang dideskripsikan oleh partisipan. *Intuiting*, memberikan kesempatan kepada peneliti untuk memilih data yang dapat merepresentasikan fenomena yang sedang diteliti (Asih, 2005).

Langkah *intuiting* pada penelitian fenomenologi pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia adalah peneliti sebagai instrumen pengumpulan data, mengumpulkan data dari partisipan dengan mengajukan pertanyaan terkait fenomena yang ingin diketahui, dan kemudian mendengarkan deskripsi pengalaman partisipan selama proses wawancara. Setelah itu peneliti mempelajari data yang telah dideskripsikan oleh ibu tentang pengalaman merawat anak dengan thalasemia dan melakukan ekstraksi pernyataan penting, mengkategorikan dan mencari makna dari pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia.

3.1.1.2. *Analyzing*, pada tahap ini peneliti mengidentifikasi struktur dan konsep esensial yang terbentuk dari beberapa esensi/elemen dasar/hubungan antar esensi dari suatu fenomena berdasarkan data yang telah didapatkan dan bagaimana data tersebut disajikan (Streubert & Carpenter, 2003). *Analyzing* dapat dilakukan bersamaan dengan *intuiting*. Pada proses analisa pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia, peneliti membaca deskripsi pengalaman partisipan secara berulang-ulang untuk mempelajari data dan mencari pernyataan penting partisipan dan kemudian menganalisis deskripsi pengalaman partisipan menjadi kategori, sub tema dan tema, sehingga deskripsi pengalaman partisipan mempunyai makna.

3.1.1.3. *Describing*, bertujuan untuk mengkomunikasikan hasil deskripsi, kejelasan dan elemen kritis dari sebuah fenomena. Deskripsi merupakan bagian integral dari *intuiting* dan *analyzing*, yang berdasarkan pada pengklasifikasian dan pengelompokan fenomena. Deskripsi dini (*premature description*) harus dihindari oleh peneliti untuk mengantisipasi kesalahan dalam metodologi penelitian (*methodology error*) (Streubert & Carpenter, 2003). Pada penelitian yang telah dilakukan ini, tahap deskripsi mencakup menggambarkan elemen kritis atau esensi dari pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia.

### 3.1.2. Menelaah esensi fenomena

Proses ini bertujuan untuk memahami struktur esensial dari sebuah fenomena yang telah terbentuk oleh esensi atau elemen dasar yang saling berhubungan. Proses *intuiting* dan *analyzing* merupakan proses yang dilakukan dalam menelaah esensi (Streubert & Carpenter, 2003).

Pada penelitian tentang pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia, proses menelaah esensi fenomena dilakukan untuk memahami makna pengalaman ibu dalam merawat dengan thalasemia secara subjektif dari partisipan. Apabila esensi dari pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia sudah diketahui, maka dapat dipergunakan untuk mengembangkan asuhan keperawatan dan penelitian tentang thalasemia dan keluarganya di masa datang.

Proses menelaah fenomena ibu dalam merawat anak dengan thalasemia, yang terdiri dari *intuiting*, *analyzing* dan *describing*, dilakukan peneliti dengan membaca berulang-ulang hasil wawancara yang telah dibuat dalam bentuk verbatim. Proses membaca berulang ini dilakukan hingga 3-4 kali.

## 3.2. Partisipan

Populasi pada penelitian ini adalah ibu yang merawat anak dengan penyakit thalasemia. Pada penelitian ini, ibu yang menjadi partisipan dipilih menggunakan metode *purposive sampling*. *Purposive sampling* atau *purposeful sampling* dilakukan dengan memilih partisipan-partisipan yang akan bermanfaat sesuai dengan tujuan penelitian (Polit & Beck, 2008).

Populasi ibu yang merawat anak dengan thalasemia tentu sangat banyak sekali, sehingga tidak memungkinkan seluruh ibu tersebut untuk ikut serta dalam penelitian ini. Oleh karena itu ditetapkan kriteria tambahan (kriteria inklusi) penelitian. Kriteria inklusi atau kriteria persyaratan adalah kriteria yang menentukan partisipan tertentu dari populasi (Polit & Beck, 2008). Tujuan dari penetapan kriteria inklusi adalah untuk memilih partisipan dari total populasi yang akan ikut serta dalam penelitian. Kriteria inklusi dalam penelitian ini adalah :

- 1) Ibu yang mempunyai pengalaman mendampingi anak menjalani perawatan thalasemia minimal selama 1 tahun di rumah sakit.
- 2) Ibu yang mempunyai kemampuan berkomunikasi dan berbahasa Indonesia dengan baik
- 3) Bersedia ikut serta dalam penelitian

Penelitian kualitatif dengan metode deskriptif fenomenologi ini, jumlah partisipan ditentukan berdasarkan kejenuhan terhadap informasi (saturasi data). Apabila pada saat dilakukan wawancara (*in-depth interview*) kepada partisipan, sudah tidak ditemukan lagi informasi/data baru dan telah tercapai saturasi data, maka pengumpulan data dihentikan. Jika partisipan dapat menjadi sumber informasi yang baik, mampu mengungkapkan pengalamannya dan mampu berkomunikasi dengan efektif, maka saturasi data dapat dicapai dengan jumlah sampel yang relatif sedikit. Polit dan Beck (2008) menyatakan bahwa dalam penelitian kualitatif dengan metode fenomenologi cenderung menggunakan jumlah partisipan yang sedikit, seringkali adalah 10 partisipan atau bahkan kurang.

Partisipan dalam penelitian yang ikut serta dalam penelitian ini sebanyak 7 orang. Semua partisipan adalah ibu yang anaknya secara rutin setiap bulan transfusi di unit thalasemia RS Cipto Mangunkusumo (RSCM) Jakarta.

### **3.3. Tempat dan Waktu Penelitian**

Penelitian ini telah dilakukan di RS Cipto Mangunkusumo Jakarta yang mempunyai unit thalasemia khusus. RSCM merupakan rumah sakit rujukan nasional untuk kasus thalasemia dari seluruh Indonesia, maka diharapkan

pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia yang diteliti dapat mewakili pengalaman ibu dengan berbagai latar belakang sosial budaya, pendidikan, ekonomi dan lain sebagainya.

Penelitian fenomenologi pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia dilakukan pada bulan April sampai Juni 2011. Pengumpulan data penelitian dilakukan dengan melakukan wawancara mendalam (*in-depth interview*) kepada partisipan selama 30-60 menit sebanyak 2-3 kali pertemuan.

Secara umum wawancara dilakukan di rumah partisipan, yang berdomisili di sekitar Jakarta seperti Bekasi, Bojonggede, Jagakarsa, Pasar Minggu, Bogor dan Pulogadung, namun ada 1 wawancara yang dilakukan di unit thalasemia RSCM pada saat ibu menemani anaknya yang sedang transfusi. Wawancara dilakukan di rumah partisipan karena partisipan merasa lebih nyaman dan leluasa untuk menceritakan pengalamannya dibandingkan di rumah sakit (ruang transfusi). Selain itu partisipan juga dapat menemani anak-anaknya. Selama wawancara pada umumnya suasananya cukup mendukung, kecuali pada partisipan 1 yang masih mempunyai anak kecil (11 bulan) yang saat itu sedang rewel, atau pada partisipan 2 yang dilakukan menjelang waktu makan siang, sehingga wawancara harus dihentikan sementara. Wawancara pada partisipan 7, yang dilakukan di ruang transfusi, saat ibu menemani anaknya transfusi, suasana disekitar tempat wawancara agak ramai sehingga partisipan dan peneliti harus duduk berdekatan. Selama wawancara ini peneliti juga harus menghentikan wawancara untuk sementara karena anak partisipan ingin ke toilet. Sedangkan pada partisipan lainnya, yaitu partisipan 3, 4, 5, dan 6 wawancara dapat berlangsung dengan lancar.

#### **3.4. Etika Penelitian**

Pertimbangan etik dalam penelitian ini dilakukan pada institusi tempat penelitian maupun kepada partisipan. Sebelum dilakukan penelitian, terlebih dahulu dilakukan uji kelayakan secara etik pada tempat penelitian. Setelah mendapat ijin dan *ethical clearance* penelitian, kemudia penelitian ini dilaksanakan. Kelayakan



etik penelitian yang harus dipenuhi adalah penelitian ini harus menghargai hak azasi manusia, termasuk hak untuk hidup, menghargai martabat dan memperlakukan dengan hormat partisipan. Polit dan Beck (2008) menyatakan ada tiga standar etik dalam sebuah penelitian, yaitu :

#### 3.4.1. *Beneficence* dan *Non Maleficence*

Peneliti bertanggung jawab untuk melakukan atau mendukung yang terbaik untuk partisipan (Potts & Mandelco, 2007) dan pada saat yang bersamaan juga harus meminimalkan bahaya dan memberi manfaat yang sebanyak-banyaknya kepada partisipan. Prinsip ini mencakup beberapa aspek seperti hak bebas dari hal-hal yang menimbulkan cedera, dan ketidaknyamanan, hak untuk dilindungi dari eksploitasi.

Peneliti mengumpulkan data dari partisipan dengan melakukan wawancara mendalam. Proses ini tidak menyakiti partisipan secara fisik, dan psikis, karena di dalam penelitian ini partisipan tidak ada keharusan untuk menjawab pertanyaan yang diajukan oleh peneliti. Hal ini juga sudah dilakukan pada saat peneliti mencari dan memilih partisipan, hanya partisipan yang sudah menyatakan kesediannya saja yang di wawancara. Partisipan, bahkan ada yang menyatakan dengan wawancara yang telah dilakukan, ia merasa senang karena dapat menceritakan pengalamannya dan suka dukanya dalam merawat anak thalasemia kepada orang lain selain keluarganya.

#### 3.4.2. *Autonomy (respect for human dignity)*

Peneliti harus menghargai martabat partisipan sebagai manusia dengan menghargai hak partisipan untuk memilih terlibat, dan memberikan informasi atau tidak. Keterlibatan partisipan dalam penelitian ini harus dilakukan secara sukarela, tanpa ada paksaan dari pihak manapun. Prinsip *autonomy* dilakukan terutama pada saat peneliti mencari calon partisipan. Ada beberapa partisipan yang menolak untuk terlibat, bahkan ada partisipan yang menolak untuk diwawancara meskipun sudah menyatakan kesediaannya untuk ikut serta dalam penelitian dan peneliti tidak memaksa calon partisipan tersebut.

### 3.4.3. Justice

Partisipan mempunyai hak untuk mendapatkan perlakuan yang adil (*fair treatment*) dan hak kerahasiaan (*privacy*) dalam penelitian. Oleh karena itu peneliti harus menjamin perlakuan yang adil pada setiap partisipan dan menjamin kerahasiaan informasi partisipan serta tidak mempublikasikannya tanpa persetujuan dari partisipan. Prinsip *justice* yang digunakan peneliti kepada para partisipan antara lain menjaga kerahasiaan identitas dan informasi partisipan dan memberikan perlakuan yang sama yaitu sama-sama memberi kesempatan wawancara.

Pertimbangan etik untuk partisipan dilakukan dengan memberikan *informed consent*. *Informed consent* hanya ditandatangani apabila calon partisipan sudah mendapatkan informasi yang adekuat tentang penelitian, mempunyai kemampuan untuk memahami informasi tersebut dan mampu membuat keputusan yang bebas sehingga mereka dapat memutuskan untuk menerima atau menolak berpartisipasi dalam penelitian (Polit & Beck, 2008). Penjelasan yang harus diberikan kepada partisipan diantaranya penjelasan mengenai status responden dalam penelitian, tujuan dan manfaat penelitian, prosedur penelitian, jenis data yang diambil dari mereka, resiko dari penelitian yang akan dilakukan dan kerahasiaan informasi. Apabila setuju, maka calon partisipan mendapatkan *informed consent* untuk ditandatangani. Jika calon partisipan menolak, maka peneliti tidak memaksa dan menghormati hak-hak partisipan. Para partisipan memberikan persetujuannya untuk ikut serta dalam penelitian setelah mendapatkan penjelasan penelitian. Persetujuan yang diberikan dengan menandatangani lembaran *informed consent* (terlampir).

### 3.5. Cara Pengumpulan Data

Pengumpulan data dalam penelitian fenomenologi tentang pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia, menggunakan metode wawancara mendalam (*in-depth interview*) agar peneliti dapat mengeksplorasi secara mendalam pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia. Wawancara tersebut direkam dengan alat perekam suara (*recorder* atau MP4) dan peneliti juga mengobservasi respon non verbal partisipan dan semua kejadian penting selama

wawancara untuk kemudian disusun menjadi catatan lapangan (*field note*). Wawancara mendalam dilakukan dengan tehnik wawancara semi terstruktur (*semistructure interviews*), yang bertujuan untuk memastikan bahwa selama proses wawancara tidak terjadi perluasan/pelebaran topik dan topik/informasi tertentu dalam penelitian yang ingin digali dari partisipan dapat tercapai selama wawancara, dan menggunakan *open-ended question*.

Pengumpulan data dilakukan dengan langkah-langkah sebagai berikut:

- 1) Setelah proposal penelitian dan surat ijin lolos kajian etik disetujui kemudian dilakukan pengajuan ijin ke tempat penelitian.
- 2) Setelah mendapatkan ijin dari tempat penelitian, dengan bantuan dan kerjasama dari perawat dan staf di unit thalasemia, peneliti melakukan pendekatan dan menjelaskan prosedur penelitian kepada calon partisipan untuk mendapatkan persetujuan menjadi sampel penelitian (*informed consent*).
- 3) Wawancara dilakukan kepada partisipan selama  $\pm$  30-60 menit sebanyak 2-3 kali pertemuan. Tempat dan waktu pelaksanaan wawancara disesuaikan dengan kesepakatan yang dibuat dengan partisipan. Kebanyakan partisipan bersedia diwawancara di rumah karena lebih leluasa dan tidak sibuk mengurus anak yang sedang ditransfusi. Hanya 1 partisipan saja yang meminta wawancara dilakukan dirumah sakit, sembari menunggu anaknya selesai transfusi.
- 4) Wawancara direkam dengan menggunakan alat perekam (*recorder*), membuat catatan lapangan (*field note*), kemudian hasil wawancara dan *field note* tersebut langsung dibuatkan dalam bentuk transkrip hingga menjadi sebuah verbatim yang utuh dan lengkap. Verbatim ini dibuat segera setelah wawancara kepada setiap partisipan selesai dilakukan.
- 5) Pengumpulan data dari partisipan terus dilakukan hingga tercapai saturasi data, setelah itu baru pengumpulan data dihentikan.

Sebelum wawancara dilakukan langsung kepada partisipan, peneliti telah melakukan ujicoba wawancara. Uji coba ini bertujuan untuk menguji peneliti yang akan berfungsi sebagai instrumen penelitian dan menguji pertanyaan-pertanyaan yang akan digunakan sebagai panduan wawancara (terlampir). Hasil uji coba ini

kemudian dikonsultasikan dengan pembimbing dan peneliti mendapatkan beberapa masukan untuk perbaikan dalam melakukan wawancara kepada calon partisipan.

Saat pengumpulan data, peneliti masih mengalami kesulitan dalam melakukan wawancara mendalam. Hal ini disebabkan peneliti sering mengalami kesulitan untuk berkonsentrasi dan berpikir cepat untuk mencerna pernyataan partisipan pada saat partisipan menceritakan pengalamannya.

### **3.6. Pengolahan dan Analisis Data**

Setiap kali pengumpulan data selesai dilakukan pada satu partisipan, peneliti kemudian membuat transkrip wawancara hingga menjadi verbatim. Didalam verbatim ini juga dimasukkan catatan lapangan (*field note*). Hal ini dilakukan peneliti untuk menyakinkan terhadap kelengkapan data dan kemungkinan untuk melakukan wawancara tambahan serta sebagai dasar dalam memilih partisipan berikutnya.

Setelah selesai membuat verbatim wawancara, dilakukan pengolahan data dengan cara melakukan analisis data, sehingga data-data yang terkumpul menjadi data yang sistematis, terstruktur dan bermakna. Analisis data ini bertujuan untuk menyusun data sehingga data dapat dipahami. Analisis data dilakukan dengan membaca, membaca dan membaca kembali verbatim, hingga peneliti memahami dan dapat melakukan pengkategorian data, menganalisis tema secara induktif, menyusun tema, dari suatu hal yang khusus ke arah suatu yang bersifat umum, dan kemudian mengintegrasikan tema menjadi satu kesatuan (Polit & Beck, 2008).

Pada penelitian kualitatif dengan metode fenomenologi deskriptif ada tiga metode analisa data yang sering digunakan (Polit & Beck, 2008), yaitu metode Colaizzi (1978), metode Giorgi (1985) dan metode Van Kaam (1966). Pada penelitian fenomenologi pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia ini metode analisis data yang digunakan adalah metode Colaizzi (1978) (Streubert &

Carpenter, 2003), karena metode ini memberikan langkah-langkah yang jelas, sistematis, rinci, dan sederhana. Metode Colaizzi terdiri dari tujuh langkah yaitu :

- 1) Membaca seluruh deskripsi wawancara yang telah diungkapkan oleh partisipan.
- 2) Membaca kembali deskripsi wawancara dan melakukan ekstraksi terhadap pernyataan penting (*significant statement*).
- 3) Menguraikan arti yang terkandung dalam pernyataan penting menjadi kata kunci.
- 4) Melakukan pengkategorian kata kunci dalam sub-sub tema dan tema-tema yang baru.
- 5) Mendeskripsikan tema-tema yang sudah ada dengan lengkap.
- 6) Melakukan pertemuan kembali dengan partisipan untuk melakukan validasi
- 7) Merevisi pernyataan partisipan sesuai dengan hasil validasi.

Setelah melakukan analisis data maka didapatkan tema dari masing-masing hasil wawancara, sehingga pada akhirnya didapatkan hasil/temuan penelitian yang telah dilakukan. Hasil/temuan penelitian inilah yang akan digunakan sebagai informasi yang berguna dalam meningkatkan pelayanan, penelitian dan keilmuan keperawatan.

### **3.7. Keabsahan Data**

Keabsahan dalam penelitian kualitatif merupakan hal yang penting dalam praktek ilmu pengetahuan dan telah menjadi perhatian peneliti. Temuan penelitian membutuhkan kritik dan evaluasi untuk menilai keabsahan/kesahihan dan keakuratan data yang dihasilkan (Afiyanti, 2008). Polit dan Beck (2008) menyatakan bahwa keabsahan data penelitian kualitatif dapat dinilai dengan empat kriteria, yaitu:

- 3.7.1. *Credibility*, merupakan standar untuk mengevaluasi integritas dan kualitas dalam penelitian kualitatif, mengacu pada kepercayaan terhadap kebenaran data dan interpretasinya. *Credibility* analog dengan validitas internal pada penelitian kuantitatif. Lincoln dan Guba (1985) dalam Polit dan Beck (2008) menekankan bahwa tingkat *credibility* tinggi apabila partisipan

yang terlibat dalam suatu penelitian, dapat mengenali benar berbagai hal yang telah diceritakannya.

*Credibility* dapat dilakukan dengan beberapa cara diantaranya peneliti dapat melibatkan diri dalam kehidupan partisipan untuk waktu yang lebih lama, berupaya untuk melakukan klarifikasi dan konfirmasi data kepada partisipan (*member check*) setelah melakukan analisis data, dan melakukan diskusi dengan para ahli (*peer check*) untuk analisa kembali data yang telah diperoleh (Afiyanti, 2008).

*Credibility* dalam penelitian ini dipenuhi dengan melakukan ujicoba wawancara sebelum proses pengambilan data dari partisipan serta dengan melakukan klarifikasi dan konfirmasi data kepada partisipan setelah analisa data. Peneliti melakukan validasi langsung kepada 3 partisipan dan partisipan yang lain melalui telepon. Partisipan-partisipan tersebut dapat mengenali hal-hal yang telah diceritakannya. Peneliti juga melakukan diskusi dengan pembimbing yang sudah ahli dalam penelitian kualitatif, untuk menganalisa kembali data yang sudah diperoleh. Dengan melakukan hal ini diharapkan data yang diperoleh sudah dapat menggambarkan pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia dan dapat memenuhi kriteria *credibility*.

- 3.7.2. *Dependability* adalah standar data yang dapat dipercaya, konsisten dan stabil setiap saat. *Dependability* digunakan untuk mengevaluasi integritas dalam penelitian kualitatif yang mengacu pada kestabilan data dari waktu ke waktu dan dengan berbagai keadaan. Pertanyaan dalam *dependability* adalah “akankah hasil temuan dalam penelitian terulang jika dilakukan kembali dengan metodologi dan daftar kuesioner yang sama namun dengan peneliti yang berbeda dan waktu yang berbeda?” *Dependability* analog dengan reliabilitas pada penelitian kuantitatif. Tingkat *dependability* yang tinggi dapat diperoleh dengan melakukan suatu analisis data yang terstruktur dan menginterpretasikan hasil penelitian dengan baik,

sehingga peneliti lain dapat menggunakan perspektif, data mentah dan dokumen analisis penelitian yang sedang dilakukan (Streubert & Carpenter, 2003).

Untuk menguji *dependability* data pada penelitian kualitatif, dapat dilakukan dengan menilai stabilitas, konsistensi dan ekuivalensi. Stabilitas diuji ketika menanyakan berbagai pertanyaan yang identik dari partisipan, pada waktu yang berbeda akan menghasilkan jawaban yang sama/konsisten. Konsistensi dapat dinilai jika daftar kuesioner yang digunakan peneliti dapat menghasilkan jawaban yang terintegrasi dan sesuai dengan pertanyaan/topik yang diberikan. Untuk menguji ekuivalensi, dilakukan dengan menggunakan bentuk-bentuk pertanyaan alternatif yang mempunyai kesamaan arti sehingga dapat menghasilkan data yang sama. Peneliti dapat meningkatkan nilai *dependability* penelitiannya dengan memilih metode yang tepat atau metode lain untuk mencapai tujuan penelitian yang diinginkan serta melakukan diskusi intensif dengan orang lain tentang data temuan dan analisisnya (Afiyanti, 2008).

Uji *dependability* pada penelitian yang telah dilakukan, dilakukan dengan mengajukan pertanyaan mengenai pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia. Apabila partisipan dapat menjawab pertanyaan sesuai dengan topik yang ditanyakan, dengan berbagai variasi pertanyaan, maka nilai *dependability* penelitian ini baik. Saat dilakukan wawancara, ada pertanyaan-pertanyaan yang tidak dapat dijawab oleh partisipan, kemudian ditanyakan kembali dengan variasi pertanyaan yang berbeda namun masih dengan topik yang sama. Apabila partisipan dapat menjawab sesuai topik yang diinginkan, maka penelitian ini mempunyai nilai *dependability* yang baik.

- 3.7.3. *Confirmability* adalah standar untuk integritas yang mengacu pada objektivitas atau kenetralan data dan interpretasinya yang meliputi keakuratan, relevansi (hubungan), dan makna data tersebut. Kriteria ini

menyatakan bahwa data yang ditetapkan oleh peneliti adalah data yang sesuai dengan data yang diberikan oleh partisipan dan interpretasinya bukanlah rekayasa atau imajinasi peneliti saja. Hasil temuan harus mencerminkan pengalaman partisipan dan sesuai dengan keadaan partisipan, serta tidak ada bias, motivasi atau pendapat peneliti.

Ada cara yang dapat dilakukan peneliti untuk mengkonfirmasi hasil temuan penelitiannya yaitu dengan merefleksikan temuannya pada jurnal terkait, *peer review*, konsultasi dengan peneliti ahli atau melakukan presentasi hasil penelitiannya untuk memperoleh berbagai masukan bagi kesempurnaan hasil temuannya.

Hasil penelitian fenomenologi pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia, sudah direfleksikan pada jurnal terkait, sudah dikonsultasi dengan peneliti ahli, dan akan dipresentasikan sehingga mendapat masukan-masukan untuk kesempurnaannya. Oleh karena itu penelitian ini sudah memenuhi kriteria *confirmability*.

- 3.7.4. *Transferability*, mengacu pada generalisasi data penelitian, sejauh mana hasil temuan dalam penelitian dapat diterapkan atau diaplikasikan pada pada kondisi (*setting*) atau kelompok penelitian lain (Streubert & Carpenter, 2003). *Transferability* penelitian kualitatif tidak dapat dinilai sendiri oleh peneliti, melainkan oleh pembacanya. Jika pembaca mendapatkan deskripsi dan pemahaman yang jelas tentang laporan penelitian (konteks & fokus penelitian) maka penelitian tersebut mempunyai *transferability* yang tinggi.

Nilai *transferability* pada penelitian pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia, sudah dilakukan pada saat seminar hasil penelitian dilakukan dihadapan pembimbing, penguji dan audiens. Apabila para pembaca ini mendapatkan gambaran serta pemahaman yang jelas mengenai penelitian yang sudah dilakukan, penelitian ini mempunyai nilai *transferability* yang baik.



## **BAB 4**

### **HASIL PENELITIAN**

Bab ini akan membahas mengenai hasil penelitian yang telah dilakukan. Penelitian ini menghasilkan 6 tema utama yang memberikan gambaran fenomena pengalaman para ibu dalam merawat anak dengan thalasemia. Hasil penelitian ini akan diuraikan menjadi dua bagian. Bagian pertama akan menceritakan secara singkat gambaran karakteristik partisipan yang ikut serta dalam penelitian ini, dan bagian kedua akan membahas analisis tematik yang telah ditemukan dalam penelitian ini.

#### **4.1. Karakteristik Partisipan**

Partisipan yang telah ikut serta dalam penelitian ini adalah sebanyak 7 orang, dengan rentang usia antara 28 tahun – 41 tahun. Latar belakang pendidikan ibu yang menjadi partisipan terdiri dari SMP, SMA/SMK dan D1, dan semua ibu dalam penelitian ini adalah Ibu Rumah Tangga (IRT). Secara umum para partisipan hanya mempunyai seorang anak yang menderita thalasemia mayor namun ada satu orang partisipan (partisipan 1), yang mempunyai 2 orang anak yang kedua-duanya menderita thalasemia mayor. Anak partisipan dalam penelitian ini ada yang mempunyai saudara kandung yang sehat dan ada yang anak tunggal. Anak partisipan yang menderita thalasemia usianya antara 5 tahun sampai 13 tahun. Karakteristik partisipan secara lebih terperinci adalah sebagai berikut:

- 1). Partisipan 1: seorang ibu rumah tangga berumur 37 tahun, mempunyai 3 orang anak. Anak pertama (13 tahun) dan keduanya (11 tahun) menderita thalasemia sedangkan anak ketiganya sehat (11 bulan). Anak-anaknya divonis thalasemia pada umur > 1 tahun. Partisipan sudah merawat anak selama  $\pm 12$  tahun.
- 2). Partisipan 2: berumur 39 tahun, pekerjaan IRT, dengan pendidikan D1, mempunyai 2 orang anak. Anak keduanya (7 tahun) divonis thalasemia sejak berumur 7 bulan, sedangkan anak pertamanya sehat dan sudah merawat anak thalasemia selama  $\pm 6,5$  tahun.

- 3). Partisipan 3: Ibu rumah tangga, pendidikan terakhir SMA, berumur 41 tahun, mempunyai 5 anak. Hanya anak bungsu (5 tahun) saja yang divonis menderita thalasemia sejak umur 2 tahun, namun anak sudah menunjukkan gejala thalasemia sejak umur 3 bulan. Pengalaman ibu merawat anak thalasemia  $\pm$  3 tahun.
- 4). Partisipan 4: berumur 28 tahun, ibu rumah tangga yang mempunyai usaha kredit kecil-kecilan di rumah, dengan pendidikan SMK. Partisipan hanya mempunyai seorang anak (7 tahun) dan sudah merawat anak dengan thalasemia selama 4 tahun, karena anak menderita thalasemia sejak umur 3 tahun.
- 5). Partisipan 5: ibu rumah tangga yang berumur 32 tahun. Partisipan mempunyai seorang anak (8 tahun) dan sudah merawat anak selama  $\pm$ 7 tahun yaitu sejak anak divonis thalasemia pada umur 1 tahun. Saat ini partisipan sedang hamil anak keduanya
- 6). Partisipan 6: mempunyai 2 orang anak, anaknya yang pertama sehat dan yang kedua (5 tahun) menderita thalasemia sejak umur 7 bulan. Partisipan seorang ibu rumah tangga berusia 33 tahun, dengan pendidikan SMP. Partisipan sudah merawat anak dengan thalasemia selama  $\pm$ 4 tahun.
- 7). Partisipan 7: berumur 30 tahun, seorang ibu rumah tangga mempunyai 2 orang anak. Anaknya yang pertama (9 tahun) sehat dan yang kedua (6 tahun) menderita thalasemia. Partisipan sudah merawat anak dengan thalasemia selama  $\pm$ 5,5 tahun karena anaknya divonis thalasemia sejak umur 7 bulan.

#### **4.2. Analisis Tematik**

Peneliti melakukan analisis pada deskripsi pengalaman partisipan dari hasil wawancara dengan menggunakan metode Colaizzi. Tema-tema yang telah teridentifikasi dalam penelitian ini terdiri dari 6 tema utama yaitu: 1) tidak menerima kenyataan, 2) usaha mengobati anak thalasemia, 3) menjadi *caregiver* untuk anak, 4) tantangan yang dihadapi dalam merawat anak, 5) kesuksesan ibu sebagai *caregiver*, dan 6) dukungan yang diterima ibu dari lingkungan disekitarnya.

Tema-tema tersebut diatas akan dibahas secara terpisah dan terperinci untuk mengungkap makna/arti dari berbagai pengalaman partisipan. Meskipun dibahas secara terpisah, namun tema-tema tersebut tetap saling berhubungan dan merupakan satu kesatuan yang utuh, sehingga dapat menjelaskan esensi dari pengalaman partisipan yaitu ibu dalam merawat anak dengan thalasemia.

#### **4.2.1. Tidak Menerima Kenyataan**

Kehadiran seorang anak yang sehat dan normal merupakan harapan bagi setiap orangtua. Namun apabila pada saat anak yang dilahirkan tidak memenuhi harapan, hal itu akan menimbulkan kekecewaan bagi orangtua, sehingga terkadang orangtua terutama ibu tidak dapat menerima kenyataan tersebut. Hal tersebut terutama sangat dirasakan oleh partisipan 1 yang mempunyai 2 orang anak yang menderita thalasemia mayor, yang merupakan penyakit keturunan yang tidak dapat disembuhkan, dan partisipan lain seperti yang diungkapkan berikut ini:

*“Kaget, histerislah, histeris gitu, kaget, kok bisa? Kenapa bisa? Apa salah saya? Jadi seperti ngga nerima kenapa anak saya kaya gini” (P1)*

*“Waktu pertama kali saya tahu anak saya menderita penyakit thalasemia itu, perasaan saya ngga bisa terima” (P2)*

*“saya agak syok juga, kenapa gitu saya dikasih.. ya sekalinya punya anak berpenyakit yang begini, gitu” (P7)*

#### **4.2.2. Usaha Mengobati Anak Thalasemia**

Setiap orangtua pasti akan melakukan dan mengusahakan hal-hal yang terbaik yang mereka bisa untuk kebahagiaan anaknya lahir dan batin. Salah satunya adalah dengan melakukan usaha untuk mengobati penyakit yang sedang di derita oleh anak. Berdasarkan pengalaman dari beberapa ibu yang merawat anak dengan thalasemia, usaha yang dilakukan untuk mengobati penyakit thalasemia anaknya adalah:

##### **4.2.2.1 Upaya Pengobatan Alternatif**

Ada masyarakat Indonesia yang masih meyakini bahwa pengobatan alternatif dapat dijadikan sebagai pilihan untuk mengobati penyakit thalasemia yang diderita anaknya. Orangtua juga mengusahakan hal tersebut demi kesembuhan anaknya seperti yang diungkapkan oleh partisipan berikut ini:

*“Saya juga pernah berobat alternatif... saya pake tabib....dia pake ramuan ditempel diperut.... Sama semacam jamu-jamuan diminum.” (P2)*

*“....dikasih bit yang merah itu... Tapi sekarang ngga sih, ngga ngaruh.... pernah dikasih telur campur madu .... Supaya tenaganya kuat gitu..” (P4)*

*“...pake madu, kuning telur sama kunyit.... kasih G, G kan gampang yah dikasih obat apa aja mau, dia rutin minum itu sampai eneg kali ya, yach tetap aja..” (P5)*

*“disuruh minum biang kunyit yang direbus, dikeprek-keprek campur gula merah katanya ntar darahnya nambah...”(P6)*

#### 4.2.2.2 Perawatan Sehari-hari Thalasemia

Pasien thalasemia sangat bergantung pada pengobatan medis, selain harus transfusi darah secara rutin setiap jangka waktu tertentu, mereka juga harus melakukan perawatan harian tertentu seperti pengaturan aktivitas dan istirahat, pengaturan diet (makanan/minuman), pengobatan rutin thalasemia dan pencegahan infeksi.

##### a. Pengaturan Aktivitas dan Istirahat

Anak thalasemia harus dapat mengatur aktivitas dan istirahatnya agar tetap seimbang, karena apabila beraktivitas terlalu banyak dan kurang istirahat akan mempengaruhi kadar Hb dalam darah, yang pada akhirnya mempengaruhi keadaan kesehatannya secara umum, seperti yang dikatakan oleh partisipan 1, 2,3 dan 4.

*“...ngga boleh lari, ngga boleh capek...”(P1)*

*“Saya usahain dia tidur siang yang cukup, harus.... Jangan sampai dia pake tenaga terlalu banyak, jangan sampai kecapean lah gitu... Dia emang ngga boleh main jauh-jauh” (P2)*

*“....aktivitas itu, dia main ngga seperti orang-orang yang normal.... Kalo ini dalam pengawasan, harus dalam pengawasan gitu.. Kalo dia capek tuh pengaruh dia..eeh berkurang Hbnya, cepat berkurang..” (P3)*

*“Dia ngga boleh kecapean... ..tidur siang diwajibkan kalo saya tuh.” (P4)*

##### b. Pengaturan Diet (makanan/minuman)

Pengaturan diet, makanan/minuman, pada pasien thalasemia terutama bertujuan untuk mengurangi penambahan zat besi yang sudah banyak dalam tubuh pasien thalasemia. Ada beberapa aturan makanan/minuman yang diterapkan ibu kepada anaknya yang menderita thalasemia, diantaranya adalah:

*“....zat besinya tinggi ya, sebaiknya dihindari... Susu, telur itu bagus katanya untuk dia. Dibanyakin aja susu sama telur... Yang bahan pengawet, pemanis buatan... kalo minuman yang berwarna, adek ngga mau ya” (P2)*

*“...kaya bayam... hati ayam, hati itu kan emang kan buat menambah darah tapi itu zat besinya tinggi..... daging sapi juga kan” (P3)*

*“Minum air putihnya banyak trus makannya juga dijadwal, misalnya pagi siang sore gitu.... Makan mie juga ngga boleh, ngga boleh keseringan... Makan es-es disekolah... Daging merah dia ngga boleh.. trus ayam, pahanya ngga boleh..” (P4)*

#### c. Pengobatan Rutin Thalasemia

Ada beberapa obat-obatan yang harus dikonsumsi secara teratur oleh pasien thalasemia seperti obat kelasi besi, vitamin E dan asam folat. Obat kelasi besi dan vitamin E bermanfaat untuk mengurangi kadar zat besi dalam darah, dan mengurangi efek zat besi pada kulit, sedangkan asam folat berguna untuk mempertahankan fungsi sel darah merah dan mengatasi defisiensi asam folat akibat proses eritropoiesis.

*“feriprox buat mengeluarkan zat besi, vitamin E kan buat kulit, kulitnya biar ngga hitam. Kalo asam folat tuh buat apa ya... jadi biar sel darahnya ngga mudah pecah” (P4)*

*“Feriprox.. Untuk buang zat besinya.... Santa E, itu vitamin E biar kulitnya ngga cepat hitam gitu, sama asam folat... Untuk meningkatkan daya tahan tubuh...” (P6)*

*“Kalo asam folat buat nginiin...ya kaya vitamin C gitu, kalo vitamin E buat kulit... Feriprox itu buat apa ngilangin apa namanya, ini memperkecil apa sih kadar zat besi dalam darah..” (P7)*

#### d. Pencegahan infeksi

Anak thalasemia diharapkan agar tidak sampai terkena penyakit, terutama penyakit infeksi. Hal ini disebabkan karena penyakit tambahan akan sangat mempengaruhi kondisi tubuh pasien thalasemia, seperti yang disampaikan oleh partisipan :

*“Dia kan katanya lebih rentan dibandingkan anak-anak yang lain.... Kalo dia panas itu Hbnya lebih cepat ngdrop, lebih cepat turun.....kita harus telitilah gitu ya kan, lebih perhatiin sama gizinya dia. Panas sedikit buru-buru kita obati” (P2)*

*“Kalo cuaca lagi berubah, ganti cuaca gitu ya ada suka batuk, pilek. Kan kita cepat kasih obat biar sembuh” (P3)*

*“...kan kalo batuk itu kan dari makannya, chiki atau permen, minum-minuman gitu kita cegah.. kalo ada temannya yang flu saya larang dia jangan terlalu dekat-dekat gitu...” (P7)*

### 4.2.3. Menjadi *Caregiver* Untuk Anak

Orangtua terutama ibu adalah perawat (*caregiver*) terbaik bagi anak-anaknya dalam keadaan sehat maupun sakit. Hal itu tentu saja membutuhkan pengorbanan tertentu dari ibu. Bahkan sering ibu tidak mempunyai banyak waktu untuk dirinya sendiri dan ibu harus banyak belajar tentang penyakit thalasemia yang diderita anaknya.

#### 4.2.3.1 Tidak Banyak Waktu Untuk Diri Sendiri

Anak yang masih berusia pra sekolah atau usia sekolah sering menghabiskan sebagian waktunya dengan bermain bersama teman seusianya bahkan hingga lupa waktu. Hal ini tentu saja tidak dapat dibenarkan pada anak usia sama yang menderita thalasemia, karena hal tersebut sangat mempengaruhi kesehatannya. Ibu, sebagai *caregiver*, tentunya harus membatasi dan menemani aktivitas anaknya. Akibatnya sering kali ibu tidak mempunyai waktu pribadi untuk dirinya sendiri, seperti yang dinyatakan oleh partisipan berikut :

*“Cuma kalo saya ngobrol, itu anak saya otomatis pasti ikut dong, pasti dia ikut main, lari-lari kesana kemari, itu dia yang saya hindarin.” (P2)*

*“Boleh, tapi dia ngga suka main... Jadinya ya saya nemanin dia aja dirumah, jadi jarang main sama tetangga” (P5)*

#### 4.2.3.2 Harus Banyak Belajar Tentang Thalasemia

Untuk beberapa orang, penyakit thalasemia merupakan hal yang baru, sehingga apabila ada anak yang didiagnosa menderita thalasemia, maka keluarga terutama ibu harus banyak belajar tentang penyakit tersebut agar dapat merawat anaknya.

Hal ini dapat dilihat pada pernyataan partisipan berikut:

*“...kita juga sudah dapat penjelasan. Di bukunya juga kan mendetail banget, semuanya sudah dijelasin tentang masalah ini ini.. ini, perkawinan ini, ini gitu, sudah tahu.... Pertama kan dari seminar, dari dokter juga... dari teman-teman itu yang anaknya juga thalasemia di C.....” (P4)*

*“ya ngasih tahunya itu aja “yang begini nih harus transfusi setiap bulan bu kalo dulu suka baca, cari di internet lah... Ikut ini POPTI itu... kita ikut aja, dengar, trus dikasih buku.....baca dari situ, itu dikasih tahu. Ngertilah dikit-dikit, ngga banyak sih..” (P5)*

### 4.2.4. Tantangan yang Dihadapi dalam Merawat Anak

Selama melakukan perawatan pada anak dengan thalasemia, terkadang ibu menghadapi tantangan yang berupa kesulitan-kesulitan yang harus dihadapi agar

tidak menjadi penghalang bagi ibu untuk membantu dan merawat anaknya yang sedang sakit. Dalam merawat anak dengan thalasemia ada beberapa tantangan yang harus dihadapi oleh ibu diantaranya adalah:

#### 4.2.4.1 Pemberi Pelayanan Kesehatan

Merawat anak dengan thalasemia tidak mudah, terkadang ibu mendapatkan pelayanan yang tidak menyenangkan pada saat berobat di rumah sakit, seperti yang diungkapkan oleh partisipan berikut:

*“...eh dulu pernah lagi An. N baru itu sakit pertama kali.... “ambil status!!” Lha kita orang baru ya, statusnya disono, dioper kesono, kesini, kesini... pernah lagi pertama, tapi sekarang orangnya juga judes-judes. ...sempat nangis juga. Mana anak sakit begini...” (P1)*

*“..Kalo di BA susternya jutek-jutek .. Biasa diomeli mlulu.. “apa sih kesini mlulu? Ke C aja kalo thalasemi” (P4)*

#### 4.2.4.2 Kesulitan Ekonomi

Perawatan dan pengobatan rutin thalasemia membutuhkan biaya yang cukup besar setiap bulannya. Hal ini dirasakan sangat memberatkan oleh ibu, sehingga pada umumnya mereka banyak yang memanfaatkan bantuan dari pemerintah untuk mendapatkan perawatan dan pengobatan thalasemia untuk anak mereka.

*“ ....Waktu itu saya juga sampai waah kaya mau nangis lah tiap kita mau berobat....harus cari uang dulu kecuali kita mungkin punya simpanan”(P4)*

*“...ini tadinya saya kan sebelum pakai SKTM, bayar umum, itu kan biayanya lumayaan ya...”(P7)*

*“...apalagi dulu waktu masih bayar, beraat banget, terasa banget tiap bulan.. Pokoknya saya .. apa saja deh saya gadaiin, yang penting bisa berangkat.. Kalo untuk biaya transfusi sih dapat biaya Jamkesmas....Sekarang dapat Jamkesmas, jadi ringanlah, paling asal ada ongkos sama buat jajan dia aja” (P5)*

*“..SKTM itu harusnya bayar separuh harga, tapi supaya bisa ngga bayar harus acc..” (P6)*

#### 4.2.4.3 Berlaku Adil kepada Sibling

Anak thalasemia akan membutuhkan perhatian yang lebih banyak dibandingkan anak yang sehat, hal ini dapat memicu saudara kandung untuk merasa cemburu. Oleh karena itu, orangtua, terutama ibu harus mampu mengadaptasi saudara kandung terhadap kondisi anak yang menderita thalasemia seperti yang dinyatakan oleh partisipan 2,3 dan 7.

*“...kalo kakaknya kadang-kadang masih iri... mama lebih sayang adek dari pada Mb. F” (P2)*

*“...dalam hari-hari saudaranya kadang ada ngiri-ngirinya.. ...jadi dia banyak perhatian kan gitu jadi kakaknya adalah rasa cemburu gitu haha” (P3)*

*“Kakaknya suka marah “Mama lebih sayang dedek sama kakak” katanya...”(P7)*

Namun hal tersebut tidak ditemukan pada partisipan 1 yang kedua anaknya terkena thalasemia dan mempunyai saudara kandung yang masih kecil (14 bulan), atau pada partisipan 4 dan 5 yang anaknya adalah anak tunggal dan pada partisipan 6 yang sudah mengerti terhadap penyakit yang diderita adiknya.

Usaha yang dilakukan Ibu untuk menghadapi respon anaknya yang sehat terhadap anak dengan thalasemia adalah dengan cara memberi pengertian tentang keadaan kesehatan anak dengan thalasemia. Ibu bahkan juga mengikutsertakan saudara kandung dalam kunjungan rutin transfusi darah ke rumah sakit. Akhirnya saudara kandung memahami keadaan saudaranya yang sakit dan tidak merasa cemburu lagi, seperti yang dinyatakan begai berikut:

*“ saya berusaha ngasih pengertian aja sama dia. Saya pernah kasih tahu dia, bapaknya juga pernah ngasih tahu dia.... ...kadang-kadang kita ajak, biar dia lihat adeknya...” (P2)*

*“kita juga sering nyampaiin pemahaman ini-ini, kasihan sama adiknya, dia harus dapat perhatian biar hatinya ngga sedih atau gimana, kita harus ngertiin...”(P3)*

*“bukannya itu kak, bukannya mama ngga sayang sama kakak, kakak harusnya ngerti sudah besar, sedangkan dedek ini ngga boleh dikasarin” Cuma itu aja sih paling dikasih pengertian aja..... akhirnya pas dia libur sekolah, saya bawa kesini...”(P7)*

#### **4.2.5. Keberhasilan sebagai caregiver**

Keberhasilan seorang ibu dalam merawat anak yang menderita thalasemia dapat dilihat melalui tindakan yang telah dilakukan, yang meliputi:

##### **4.2.5.1 Menerima Kenyataan**

Orangtua terutama ibu menyadari bahwa penyakit thalasemia yang diderita anaknya tidak dapat disembuhkan. Meskipun pada masa awal anak didiagnosa thalasemia ibu tidak dapat menerima bahwa anaknya menderita penyakit tersebut dan sudah berupaya untuk mengobati penyakit anaknya, seiring berjalannya waktu dan setelah menjalani pengobatan di rumah sakit, ibu meyakini bahwa penyakit



yang diderita anak merupakan takdir dari Tuhan. Takdir yang tidak bisa ditolak sehingga akhirnya ibu bersikap pasrah dan menerima keadaan anak, dengan berusaha untuk mengobati dan merawat anaknya seperti yang dinyatakan oleh partisipan berikut ini:

*“Ya saya terima ajalah, saya berusaha seikhlas mungkin, ya saya berusaha sabar, berusaha ikhlas jalanin aja semuanya. Yang penting kita urusin aja anak kita...” (P2)*

*“Sekarang yang penting saya usahain saja rawat dan ngurusin anak saya baik-baik dan minta yang terbaik sama Allah supaya tetap sehat..” (P7)*

*“Anaknya begini kan... sekarang mah udah.. kan yang penting panjang umur, sehat gitu aja. Kalo masalah tiap bulan ke rumah sakit transfusi, saya sih terima aja. Emang sudah takdir saya... Iya sih jadi lebih rajin sholat hehe..” (P4)*

#### 4.2.5.2 Sebagai Narasumber

Keluarga dengan anak thalasemia terutama ibu mempunyai informasi dan pengalaman mengenai anak yang menderita thalasemia yang dipelajarinya secara langsung selama merawat anaknya. Hal ini membuat ibu dapat berperan sebagai narasumber thalasemia dan memberikan saran untuk mencegah kejadian thalasemia pada orang-orang yang dekat dengannya seperti keluarga, teman atau tetangga, yaitu:

*“Istilahnya kalo bisa tuh kalo nyari pasangan itu ya.. kalo saya nyaranin aja kalo bisa tes dulu, sehat apa ngga pasangannya tuh biar ngga kaya kita...” (P3)*

*“Kalo yang belum nikah sih sebaiknya periksa darah dulu kalo bisa. Kalo udah nikah kan, kalo anaknya pada sehat kan sudah ketahuan kan ngga thalasemia....” (P4)*

*“kalo orang mau menikah itu harus cek darah dulu, cek darah apa istri, cowok sama ceweknya itu, jadi cocok apa ngga...” (P7)*

#### 4.2.6. Dukungan yang Diterima dari Lingkungan di Sekitarnya

Dukungan terhadap tindakan yang dilakukan dapat menjadi semangat bagi yang melaksanakan tindakan tersebut. Hal ini juga dirasakan oleh ibu yang merawat anak dengan thalasemia, terutama dukungan yang mereka terima dari orang-orang terdekat, yang tahu dan mengenal ibu dengan baik diantaranya adalah:

#### 4.2.6.1 Dukungan dari Teman/Tetangga

Teman dan tetangga merupakan orang yang terdekat bagi ibu selain keluarganya. Dukungan dari mereka dapat membantu ibu untuk tetap semangat merawat anaknya yang menderita thalasemia

*“.....kalo curhat asal-asal gitu mungkin kadang suka ya sama tetangga....mereka yang daftarin saya gitu..supaya dapat Jamkesda” (P2)*

*“....mereka membanggakan saya, “ya orangtua N ini sabar banget, dikasih cobaan dari dia bayi sampai sekarang, masih diurusin.” (P7)*

#### 4.2.6.2 Dukungan dari Keluarga

Keluarga adalah orang yang paling dekat dengan ibu, yang akan selalu mendukung ibu dalam suka dan duka. Begitupun dengan seorang suami merupakan partner ibu dalam merawat anak. Keberadaan keluarga akan dapat memberi semangat dan motivasi untuk selalu memberikan perawatan yang terbaik kepada anak.

*“...Dulu waktu G belum bisa ditinggal sama bapaknya, saya yang nungguin G, waktu kecil, saya berdua.... kalo sekarang G sudah gede, “ayah cari uang saja, biar anak saya yang ngurus” haha gitu” (P5)*

*“..kalo dulu mah iya waktu pertama-pertama, pertama kan kita belum ngerti sama bapaknya, sekarang “sudahlah mama aja yang ngantar, masa kita sudah buang duit, yang cari duit ngga ada” (P6)*

*“Kalo dikeluarga saya sih alhamdulillah untungnya pada mendukung.. ...kalo keluarga saya bilang “ya udah” katanya, ya membesarkan hati kita aja “sabar aja, ya mungkin kita lagi dikasih cobaan...”(P7)*

#### 4.2.6.3 Dukungan dari Tenaga Kesehatan

Bagi orangtua, tenaga kesehatan terutama dokter dan perawat adalah sumber informasi utama mengenai penyakit thalasemia dan perawatannya, serta pemberi motivasi bagi ibu dalam merawat anak dengan thalasemia.

*“Kalo di C kan kita di jelasin semua dari dokterlah, dari teman-temanlah, dari petugasnya jadinya kita tahu...” (P3)*

*“Hooh, dijelasin, itu baik, dr. J. Dijelasin thalasemia itu, akhirnya kita ngerti thalasemi itu harus rutin transfusi darah ngga boleh telat....kata susternya “ibu bukan ngerendahin ibu, kalo begini terus G bisa ngga ke obatin, tambah besar kebutuhan darahnya juga tambah banyak” (P5)*

## **BAB 5 PEMBAHASAN**

Bab ini akan membahas mengenai interpretasi hasil penelitian, keterbatasan penelitian dan implikasinya terhadap keperawatan.

### **5.1. Interpretasi Hasil Penelitian**

Pada penelitian fenomenologi pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia ini, telah teridentifikasi 6 tema utama yaitu 1) tidak menerima kenyataan, 2) usaha mengobati anak, 3) menjadi caregiver untuk anak, 4) tantangan yang dihadapi dalam merawat anak, 5) keberhasilan sebagai *caregiver*, dan 6) dukungan yang diterima dari lingkungan disekitarnya.

#### **5.1.1. Tidak Menerima Kenyataan**

Masa awal saat anak didiagnosis dengan penyakit kronik, orangtua sering mengalami gejala emosi dan ciri khas pada keadaan ini adalah syok, tidak percaya dan menolak (Hockenberry & Wilson, 2009). Hal ini juga ditemukan dalam penelitian fenomenologi yang telah dilakukan, orangtua, terutama ibu, dengan anak yang didiagnosa thalasemia sering merasa kaget, bahkan syok dan tidak dapat menerima kenyataan tersebut. Kenyataan bahwa anaknya menderita thalasemia, penyakit keturunan yang tidak dapat disembuhkan dan sangat bergantung pada tindakan medis untuk dapat bertahan hidup, akan membuat ibu merasa kecewa dan tidak menerima. Hal ini terjadi karena setiap ibu pasti akan mengharapkan mempunyai anak yang sehat dan normal. Meskipun hampir semua ibu pada akhirnya dapat beradaptasi dengan penyakit kronis yang diderita anaknya, namun sangat wajar apabila ibu masih mengalami kesedihan yang berulang. Inilah yang disebut dengan berduka berkepanjangan (*chronic sorrow*), dan hal ini terjadi akibat adanya peristiwa pemicu baik internal atau eksternal (Eakes, Burke & Hainsworth, 1998 dalam Tomey & Alligood, 2006).

Ibu, dalam penelitian ini menyatakan bahwa pada masa awal anaknya didiagnosa menderita thalasemia, mereka tidak menerima kenyataan tersebut. Meski pada akhirnya ibu dapat merawat anaknya, namun apabila ada peristiwa-peristiwa yang

menimpa anak, maka ibu sering merasa sedih kembali terhadap keadaan anaknya. Misalnya saja pada saat anak yang menderita thalasemia menderita penyakit lain, yang akhirnya akan mempengaruhi keadaan anak secara umum. Melihat anaknya tidak berdaya, dan menderita penyakit tambahan selain thalasemia, akan membuat menjadi ibu sedih kembali dan menyesali bahwa anaknya menderita thalasemia. Hal ini sesuai dengan teori *chronic sorrow*.

Gordon (2009), dalam *an evidence-based approach for supporting parent experiencing chronic sorrow*, menyatakan bahwa *chronic sorrow* didefinisikan sebagai respon berduka yang normal akibat adanya kehilangan yang terjadi dalam kehidupan, bersifat permanen, progresif, berulang dan bersiklus secara alami. Jika orangtua yang mengalami *chronic sorrow* mendapatkan *support system* yang tidak efektif atau tidak menerima intervensi yang sesuai, maka *chronic sorrow* akan menjadi berduka patologis atau depresi. Oleh karena itu perawat harus mampu untuk mengenali bahwa *chronic sorrow* merupakan respon normal yang terjadi akibat proses kehilangan dalam hidup, menilai bagaimana *chronic sorrow* pada orangtua dengan anak penyakit kronik dan mengembangkan cara untuk mendukung orangtua yang sedang mengalami *chronic sorrow* ini. Harapannya apabila perawat mampu untuk melaksanakan hal ini maka perawat dapat mencegah terjadinya depresi pada orangtua dengan penyakit kronik khususnya thalasemia.

Berduka merupakan respon emosional terhadap kehilangan. Individu mengekspresikan rasa berdukanya dalam bermacam-macam cara yang unik dan sangat individual berdasarkan pengalaman pribadi, budaya dan keyakinan agamanya (Potter & Perry, 2007). Berdasarkan teori Kubler-Ross proses berduka terdiri dari 5 tahap yaitu: 1) menolak/*denial*, 2) marah/*anger*, 3) tawar menawar/*bargaining*, 4) depresi/*depression* dan 5) menerima/*acceptance*). Tahap *denial*, individu berperilaku seakan-akan tidak ada yang terjadi dan menolak mempercayai atau mengerti bahwa ia mengalami kehilangan dan pada tahap *anger* individu bersikap menentang/melawan kehilangan yang terjadi dan kadang menyalahkan seseorang atau sesuatu. Sedangkan pada tahap *bargaining*, individu

menunda untuk mempercayai kenyataan terhadap kehilangan dan mencoba untuk bernegosiasi dengan keadaan, seolah-olah kehilangan yang dialaminya dapat dicegah. Tahap *depression*, individu menyadari dampak dan makna kehilangan pada saat ia merasa sendiri dan menarik diri dari interaksi. Akhirnya pada tahap *acceptance*, individu dapat menerima kehilangan dan mulai untuk melihat masa depan.

Partisipan dalam penelitian ini juga mengalami tahapan-tahapan dalam proses berduka menurut Kubler-Ross yaitu menolak kenyataan bahwa anaknya menderita thalasemia, marah dengan menyalahkan diri sendiri bahkan Tuhan atas penyakit yang diderita anaknya. Tahapan tawar menawar yang dilalui partisipan adalah dengan mencoba dan mengusahakan pengobatan alternatif untuk kesembuhan anak. Namun karena pengobatan alternatif tetap tidak dapat menyembuhkan penyakit anak akhirnya partisipan menerima kenyataan dan melakukan perawatan anak dengan thalasemia semampunya.

### **5.1.2. Usaha Mengobati Anak Thalasemia**

Thalasemia merupakan penyakit keturunan yang tidak dapat disembuhkan. Meskipun keluarga, terutama ibu, mungkin telah mendapat penjelasan mengenai hal ini, ibu akan tetap mengusahakan pengobatan non medis (alternatif) atau bahkan melaksanakan pengobatan medis dan non medis dalam waktu yang bersamaan untuk mengusahakan kesembuhan anaknya. Pada penelitian yang telah dilakukan, diketahui bahwa semua ibu yang menjadi partisipan pernah mengusahakan pengobatan alternatif untuk anaknya, bahkan ada yang lebih dari sekali. Namun pada saat pengobatan alternatif tersebut tetap tidak dapat menyembuhkan penyakit thalasemia anak, ibu menyerah untuk mengusahakan pengobatan alternatif. Ibu akhirnya menyadari bahwa transfusi darah yang rutin dan teratur merupakan satu-satunya cara yang dapat dilakukan untuk memperpanjang umur anak dengan thalasemia.

Sebuah metasintesis, *parenting a child with chronic illness* (Coffey, 2006) menyatakan bahwa orangtua yang merawat anak dengan penyakit kronik akan

merasa khawatir, dan kekhawatiran inilah yang mendorong mereka untuk bertindak, melakukan sesuatu untuk kesembuhan anaknya. Tindakan orangtua ini merupakan pernyataan kesiapan mereka untuk berperan sebagai *caregiver* (perawat) bagi anaknya.

Penelitian yang telah dilakukan menemukan bahwa anak dengan thalasemia, selain harus transfusi darah yang teratur seumur hidupnya juga harus mengkonsumsi obat kelasi besi, vitamin E dan asam folat. Transfusi darah yang teratur tersebut bertujuan untuk mempertahankan kadar Hb 9,5 mg/dL. Transfusi darah ini akan memberi sel darah merah sehat dengan Hb yang normal kepada penderita thalasemia sehingga tubuh dapat berfungsi secara normal. Penderita thalasemia yang tergantung pada transfusi darah, lama kelamaan akan mengalami kelebihan zat besi, namun karena secara fisiologis tubuhnya tidak bisa membuang kelebihan zat besi tersebut maka pasien thalasemia membutuhkan obat kelasi besi untuk membuang kelebihan zat besi. Penderita thalasemia juga harus menjaga nutrisinya, dengan tidak mengkonsumsi makanan/minuman yang mengandung zat besi tinggi seperti daging sapi, hati, jus jeruk, semangka, bayam, sayuran hijau, kurma, kismis, brokoli dan lain-lain (Children's Hospital & Research Center Oakland, 2005).

Obat lain yang juga harus dikonsumsi oleh penderita thalasemia adalah asam folat. Tujuan pemberian asam folat ini adalah untuk mempertahankan fungsi sel darah merah (Pinto, 2010) dan mengatasi adanya defisiensi asam folat akibat peningkatan eritropoesis (Muncie & Campbell, 2009).

Partisipan mengatakan bahwa mereka harus membatasi aktivitas dan istirahat anaknya seperti tidak boleh bermain terlalu lama atau tidak boleh mengikuti kegiatan yang sangat melelahkan di sekolah dan harus lebih banyak istirahat. Hal ini dapat dimaklumi karena penderita thalasemia mayor akan mengalami gangguan sintesis rantai beta sehingga akan terbentuk sel darah merah yang kandungan Hbnya kurang. Selain itu sel darah merah yang terbentuk juga mengandung rantai alfa bebas yang tidak stabil yang dapat menyebabkan

terjadinya penghancuran sel darah merah pada sumsum tulang, sehingga terjadilah anemia akibat penurunan produksi sel darah merah (Potts & Mandleco, 2007). Anemia inilah yang menyebabkan penderita thalasemia menunjukkan tanda gejala pucat dan kelelahan, tidak mampu untuk beraktivitas atau melakukan pekerjaan yang berat dan membutuhkan transfusi darah yang teratur sepanjang hidupnya.

### 5.1.3. Menjadi *Caregiver* untuk Anak

Ibu adalah *caregiver* utama bagi anaknya yang sakit. Menurut Sharghi, dkk (2006) ibu biasanya akan berperan lebih aktif dalam perawatan anak yang sakit dan bahkan akan berhenti bekerja atau berhenti melakukan aktivitas favoritnya. Ibu akan selalu berusaha untuk mengupayakan dan melakukan hal-hal yang terbaik untuk kesembuhan anaknya. Hal ini sering membuat ibu mengabaikan kepentingan pribadinya sendiri, dan apapun yang dilakukan ibu hanya berfokus pada kepentingan anaknya yang sedang sakit. Begitu juga yang terjadi pada ibu yang mempunyai dan merawat anak dengan thalasemia dalam penelitian ini. Ibu selalu berusaha untuk mencari informasi/pengetahuan tentang thalasemia dan mempelajari ketrampilan yang diperlukan agar dapat melakukan perawatan sehari-hari di rumah pada anaknya yang menderita thalasemia. Informasi/pengetahuan tersebut bisa didapatkan dari tenaga kesehatan (dokter dan perawat), sesama orangtua penderita (*peer group*), media massa, atau media elektronik dan organisasi khusus seperti Perkumpulan Orangtua Penderita Thalasemia Indonesia (POPTI). Partisipan juga menyatakan bahwa mereka harus mempelajari ketrampilan baru seperti mengganti kantung darah saat transfusi atau menyuntikkan obat kelasi besi pada anaknya, sehingga mereka mampu untuk melakukan perawatan sederhana yang dibutuhkan anaknya secara mandiri.

Gordon (2009) menyatakan bahwa membaca literatur mengenai penyakit yang diderita anak serta cara perawatannya adalah salah satu dari metode koping internal yang dikembangkan oleh orangtua yang mengalami duka berkepanjangan (*chronic sorrow*). Untuk mendukung koping internal orangtua, perawat sebagai tenaga kesehatan harus dapat memberikan informasi dan rujukan ke pusat

informasi yang lain, kelompok dukungan atau organisasi (lokal atau nasional) terkait dengan penyakit anak.

Selama melakukan penelitian, peneliti menemukan bahwa partisipan menjadi lebih aktif dalam mencari informasi mengenai penyakit thalasemia yang diderita anaknya. Bahkan ada ibu yang menyatakan bahwa ia harus mempelajari cara memanfaatkan internet agar dapat mencari informasi/pengetahuan tentang thalasemia lebih banyak lagi dalam media tersebut. Informasi/pengetahuan mengenai thalasemia diperoleh partisipan dari tenaga kesehatan (perawat, dokter), buku khusus dari POPTI, media massa cetak, media massa elektronik (televisi, radio, internet), dan seminar.

#### **5.1.4. Tantangan yang Dihadapi dalam Merawat Anak**

Ibu, sebagai *caregiver* untuk anak thalasemianya, terkadang pernah mengalami hal-hal yang tidak menyenangkannya. Dari penelitian diketahui bahwa ibu pernah mendapatkan pelayanan yang tidak menyenangkan dari petugas kesehatan berupa kata-kata yang tidak pantas, ataupun perlakuan yang tidak semestinya. Pengalaman tersebut pada umumnya dirasakan ibu pada masa awal ibu berobat ke rumah sakit, pada saat ibu belum mempunyai pengalaman, dan informasi/pengetahuan tentang penyakit dan rumah sakit yang dikunjunginya. Namun seiring dengan berjalannya waktu, ibu menjadi lebih mandiri dan kuat secara mental sehingga sanggup untuk mengatasi kesulitan apapun yang akan ditemuinya dalam merawat anak dengan thalasemia.

Orangtua yang mempunyai dan merawat anak yang menderita penyakit kronik pada umumnya harus mencari dan mempelajari pengetahuan, keahlian atau teknologi tertentu yang dibutuhkan dalam perawatan penyakit tersebut. Orangtua juga dituntut untuk menjadi mahir terhadap hal tersebut. Selama masa ini, orangtua banyak mengalami ketakutan, frustrasi dan keragu-raguan, bahkan seringkali orangtua menyatakan rasa frustasinya kepada tenaga profesional, namun tenaga profesional terkadang sering mengecilkan, tidak menghormati atau tidak mengakui peran dan usaha orangtua (Potts & Mandleco, 2007).



Partisipan menyatakan bahwa biaya yang dibutuhkan untuk anak thalasemia terdiri dari biaya untuk perawatan (transfusi, obat, dan pemeriksaan), transportasi ke rumah sakit dan biaya hidup selama di rumah sakit. Biaya ini akan bertambah apabila anak mengalami penyakit lain selain thalasemia yang mengharuskannya dirawat di rumah sakit. Biaya untuk transfusi darah, obat kelasi besi, dan pemeriksaan rutin pada penderita thalasemia cukup besar, sehingga ada ibu yang menyatakan ketidakmampuannya untuk membiayai perawatan anaknya. Namun ada kebijakan dari pemerintah yang dapat dimanfaatkan oleh penderita thalasemia yaitu bantuan biaya untuk mendapatkan pengobatan di rumah sakit pemerintah. Sedangkan biaya untuk transportasi dan biaya hidup selama di rumah sakit, keluarga mengusahakan secara mandiri.

Penelitian yang dilakukan oleh Prasomsuk, dkk (2007) menemukan bahwa terjadinya beban finansial pada keluarga dengan anak thalasemia disebabkan oleh tidak ada pemasukan, dan meningkatnya biaya untuk perawatan, transportasi dan biaya hidup selama anak di perawatan di rumah sakit. Pembiayaan ini akan meningkat apabila anak menderita sakit. Diketahui pula bahwa kebanyakan keluarga dengan anak thalasemia tersebut mempunyai latar belakang ekonomi menengah kebawah, sehingga pemerintah Thailand memberikan bantuan berupa kartu kesehatan 30 *bath* kepada mereka.

Clarke, dkk (2009) dalam penelitiannya di Inggris menemukan orangtua yang mengalami peningkatan pengeluaran keuangan setelah anaknya didiagnosis menderita thalasemia. Peningkatan keuangan ini adalah untuk mengakomodasi kebutuhan kesehatan anak. Pada penelitian ini, peneliti juga menemukan hal yang sama pada partisipan. Partisipan mengeluhkan besarnya pembiayaan untuk merawat anak dengan thalasemia, namun mereka bersyukur karena pemerintah memberikan bantuan kesehatan untuk penderita thalasemia berupa Jaminan Kesehatan Masyarakat (JamKesMas) dan kartu Keluarga Miskin (GaKin). Bantuan pembiayaan dari pemerintah ini dirasakan sangat membantu bagi keluarga sehingga mereka hanya perlu menyediakan dana untuk membiayai transportasi ke rumah sakit dan biaya hidup selama di rumah sakit.

Anak dengan thalasemia ada yang mempunyai saudara kandung dan ada yang tidak. Saudara kandung dari anak yang menderita thalasemia ini, sedikit banyak pasti akan merasakan akibat dari keadaan tersebut. Salah satu akibat yang paling sering dirasakan saudara kandung adalah berkurangnya perhatian orangtua terhadap mereka. Hal tersebut juga teridentifikasi dalam penelitian yang telah dilakukan, bahkan ada saudara kandung yang menyatakan bahwa partisipan (ibu) tidak menyayangi atau memperhatikan mereka, karena partisipan lebih banyak mengurus dan memperhatikan anak dengan thalasemia.

Potts dan Mandleco (2007) menyatakan bahwa *caregiver* (ibu) dan anak dengan penyakit kronik sering melihat saudara kandung marah karena berkurangnya perhatian yang diterimanya, sedangkan Nelson (2002, dalam Sullivan-Bolyai, 2003) menemukan bahwa saudara kandung merasakan kecemasan emosi dan merasa bahwa orangtua hanya menghabiskan sedikit waktu dengan mereka dibanding dengan saudara dengan penyakit kronik. Namun ibu merasa bahwa saudara kandung akan mendapatkan perhatian yang berbeda dibanding anak penyakit kronik terutama pada saat anak penyakit kronik sedang merasa tidak nyaman secara fisik dan psikis. Saudara kandung akan menunjukkan perilaku yang positif apabila mendapatkan penjelasan tentang pentingnya perhatian atau perawatan untuk anak penyakit kronis.

Menurut penelitian oleh Sharpe dan Rositter (2002) secara umum menemukan adanya efek negatif pada sibling dari anak dengan penyakit kronik dibandingkan dengan sibling dari anak yang sehat. Meskipun efek negatif ini menurun secara bermakna pada beberapa tahun belakangan, akibat berubahnya respon publik terhadap penyakit kronik dan disabilitas.

Hockenberry dan Wilson (2009) menyatakan bahwa faktor penting dalam proses penyesuaian diri dan pembentukan coping pada *sibling* adalah informasi dan pengetahuan tentang penyakit saudaranya. Hal ini juga ditemukan pada saudara kandung dalam penelitian. Saudara kandung baru mengerti setelah diberi penjelasan oleh orangtua tentang kondisi anak thalasemia dan diajak berkunjung

ke unit transfusi pada saat anak thalasemia harus menjalani transfusi darah rutin. Akhirnya mereka memahami alasan anak thalasemia lebih membutuhkan perhatian dan perlakuan yang lebih banyak dibanding mereka.

#### **5.1.5. Keberhasilan sebagai *Caregiver***

Penderita thalasemia sangat bergantung pada tindakan medis dalam jangka waktu yang lama. Hal ini tentu akan memberikan dampak tersendiri kepada ibu sebagai *caregiver* anak. Partisipan dalam penelitian ini menyatakan, mereka menerima bahwa penyakit thalasemia pada anak mereka merupakan takdir dari Tuhan dan hal yang bisa mereka lakukan untuk anak adalah berusaha untuk memenuhi kebutuhan anak terhadap transfusi dan pengobatan yang diperlukan serta berdoa kepada Tuhan sebagai bukti kepasrahan mereka terhadap takdir.

Pada penelitian yang dilakukan oleh Atkin dan Ahmad (2000) menemukan bahwa agama merupakan sumber kekuatan penting bagi beberapa ibu, yang memberikan kemampuan kepada ibu untuk menerima penyakit kronis yang diderita anaknya. Ibu-ibu tersebut menyatakan bahwa penyakit anak dapat meningkatkan keimanannya kepada Tuhan dan berdoa merupakan salah satu kopingnya yang digunakan.

Ibu yang mempunyai dan merawat anak dengan thalasemia mempunyai pengalaman tersendiri. Dari pengalaman ini mereka mengetahui bahwa penyakit thalasemia adalah penyakit keturunan yang tidak dapat disembuhkan, namun dapat dicegah kejadiannya. Ibu menyarankan tindakan yang dapat dilakukan untuk mencegah terjadinya thalasemia kepada orang-orang yang dekat dengan mereka seperti adik, saudara, keluarga atau teman-teman yang belum menikah, yaitu untuk melakukan skrining darah sebelum menikah bagi yang mempunyai riwayat thalasemia dalam keluarganya.

*National Heart Lung and Blood Institute* (2010) menyarankan bagi siapa saja yang mempunyai anggota keluarga dengan thalasemia dan berencana untuk mempunyai anak, disarankan untuk melakukan konsultasi genetik kepada dokter.

Hasil konsultasi genetik ini sangat berguna dalam menentukan apakah anak yang akan dilahirkan tersebut akan sehat atau menderita thalasemia.

#### **5.1.6. Dukungan yang Diterima dari Lingkungan di Sekitarnya**

Dukungan yang diterima ibu dari orang-orang di sekitarnya seperti teman, tetangga, keluarga dan tenaga kesehatan dapat menjadi kekuatan bagi ibu untuk memberikan yang terbaik bagi anak thalasemianya. Dukungan yang diberikan dalam bentuk apapun seperti semangat, motivasi, mendengarkan keluh kesah dan materi akan sangat berguna bagi ibu. Dari hasil penelitian ditemukan ada ibu yang mendapat dukungan dari tetangga disekitar rumahnya berupa pujian, mendengarkan keluh kesah atau menyemangati ibu. Ada juga ibu yang memperoleh dukungan semangat, bantuan dana rutin, atau pengertian dari keluarga terhadap keadaan anak. Sedangkan dari tenaga kesehatan bantuan yang didapat ibu adalah motivasi untuk terus merawat anak thalasemia, dan dukungan informasi tentang thalasemia dan perawatannya.

Prasomsuk, dkk (2007) dalam penelitiannya menyatakan bahwa dukungan sosial merupakan komponen penting dalam dukungan psikososial, dan tetangga atau teman merupakan bagian integral dari sistem dukungan sosial di masyarakat. Tetangga atau teman ini mempunyai peran yang penting dalam pertukaran informasi dan pengalaman tentang perawatan. Hal ini jugalah yang terjadi dan dialami oleh para ibu yang merawat anak dengan thalasemia. Selama merawat anak dengan thalasemia, selain mendapatkan dukungan dari keluarganya, baik keluarga inti atau keluarga besar, ibu juga mendapatkan dukungan dari teman-teman atau tetangganya. Hal yang sama juga dialami oleh ibu, saat ibu mendampingi anaknya menjalani transfusi rutin di rumah sakit. Di rumah sakit, ibu merasa bahwa ia tidak sendiri saja mempunyai dan merawat anak dengan thalasemia, karena masih banyak ibu-ibu lain yang keadaannya sama seperti dirinya. Hal ini tentu saja akan memberikan dukungan tersendiri bagi ibu. Bahkan diantara sesama ibu tersebut, mereka saling bertukar informasi dan pengalaman mengenai penyakit dan perawatan sehari-hari pada anak masing-masing.

Harkreader, Hogan, dan Thobaben (2007) menyatakan bahwa keluarga yang sehat mempunyai kemampuan untuk mengatasi stres. Keluarga melihat stres sebagai kesempatan dan tantangan. Saat salah satu anggota keluarga menderita sakit, maka anggota keluarga yang lain akan mendukung dan melakukan perawatan sehingga fungsi keluarga akan tetap berjalan. Kesuksesan keluarga mengatasi *stressor* ini akan meningkatkan harga diri keluarga. Koping yang efektif yang digunakan keluarga diantaranya adalah mendiskusikan masalah, memperlihatkan respon emosi seperti menangis atau tertawa, menghadapi stres secara realistis dan meminta bantuan profesional bila diperlukan.

Begitu juga yang dilakukan oleh keluarga yang mempunyai dan merawat anak dengan thalasemia. Orangtua sebagai *caregiver* anak menceritakan dan mendiskusikan penyakit yang diderita oleh anak kepada saudara dan keluarga besarnya yang lain. Meskipun keluarga besar tidak dapat membantu secara materi, namun mereka mendengarkan, memberikan semangat dan mencari jalan keluar secara bersama-sama. Hal ini tentu saja akan dapat menguatkan orangtua, terutama ibu dalam merawat anaknya yang menderita thalasemia.

Anak dengan penyakit kronik dan ibunya, sebagai *caregiver*, karena kondisi kesehatannya akan sering mendatangi rumah sakit sehingga akan terus berhubungan dengan tenaga kesehatan terutama perawat. Akibatnya komunikasi dan kerjasama antara tenaga kesehatan dengan anak dan ibu, akan menjadi kritis terhadap pelayanan keperawatan yang diberikan (Judson, 2004 dalam Potts & Mandelco, 2007). Perawat harus memandang bahwa hubungannya dengan setiap anak dan ibunya adalah unik dan berbeda satu dengan lainnya. Oleh karena itu pada saat memberikan asuhan keperawatan, perawat harus mampu mengenali kekuatan dan kelemahan dari masing-masingnya. Dengan cara ini maka informasi dan rencana perawatan untuk anak akan lebih dapat diterima oleh ibu, karena cara yang efektif adalah dengan memperkokoh sumber kekuatan yang sudah pada ibu sebagai *caregiver*. Diharapkan ibu memberikan yang terbaik dalam merawat anak dengan thalasemia, sehingga walaupun anak menderita penyakit ini, anak tetap dapat mencapai keadaan optimal dari kesehatannya.

Di Thailand tenaga medis secara rutin menyediakan perawatan kesehatan dan edukasi kepada orangtua mengenai penyakit dan manajemennya pada setiap kali kunjungan. Pada saat transfusi, orangtua mempunyai kesempatan untuk mengekspresikan perasaannya dan menceritakan masalahnya kepada tenaga kesehatan atau antar orangtua penderita sehingga mereka masing-masing saling mendapat dukungan (*support*) (Thanarattanakorn, dkk 2003).

Namun pada penelitian yang telah dilakukan partisipan tidak selalu mendapat edukasi tentang thalasemia dari tenaga kesehatan yang ada pada setiap kunjungannya. Hal ini mungkin disebabkan karena tenaga kesehatan yang ada di unit thalasemia, dokter dan perawat, jumlahnya terbatas dibandingkan dengan jumlah pasien yang berobat. Meskipun demikian mereka dapat mengekspresikan perasaannya dan bertukar informasi kepada sesama orangtua penderita thalasemia pada saat transfusi.

Hubungan dengan sesama *caregiver*, dalam hal ini sesama orangtua thalasemia, dapat membantu ibu memperoleh informasi tentang penyakit anak dan dukungan emosional. Banyak orangtua yang menyadari bahwa hubungan ini lebih efektif secara individual, pada tingkat informal, dibandingkan dukungan dari kelompok (yayasan, perkumpulan, dan lain sebagainya), karena dengan adanya tanggung jawab mengurus anak membuat kehadiran dalam kelompok dukungan (*support group*) sulit untuk dilakukan (Potts & Mandleco, 2007).

Sedangkan menurut Atkin dan Ahmad (2000) orangtua sebagai *caregiver* menyatakan bahwa hubungan dengan tenaga kesehatan profesional bisa membantu dan bisa merugikan, karena terkadang tenaga kesehatan bisa menjadi sumber dukungan bagi orangtua, namun dilain waktu tidak. Hal ini diperkuat dengan adanya temuan negatif terhadap tenaga kesehatan profesional seperti mengacuhkan pengetahuan *caregiver*, kurang peduli dan sensitif selama interaksi, serta kurang mempunyai pengetahuan dan ketrampilan yang adekuat. Tenaga kesehatan profesional sebaiknya lebih meningkatkan kemampuan berinteraksinya dengan *caregiver* atas dasar saling menghormati dan berfokus untuk

memberdayakan *caregiver* serta mengakui kemampuan, peran dan kekhawatiran *caregiver* pada masa awal penyakit anak (Pott dan Mandleco, 2007).

Tenaga kesehatan terutama perawat dapat juga berperan sebagai konselor, dan saat bekerja sebagai konselor, perawat harus yang mampu (ahli) terhadap 1) adanya stres, krisis dan koping terhadap kehilangan dan berduka, 2) dampak kejadian traumatik terhadap konsep diri, gambaran diri, dan kualitas hidup, 3) efek disabilitas terhadap reaksi sosial di sekitar individu (Livneh & Antonal, 2005). Apabila perawat dapat berperan seperti yang diharapkan maka perawat dapat mendukung partisipan dalam merawat anak dengan thalasemia.

## **5.2. Keterbatasan Penelitian**

Penelitian ini memiliki keterbatasan diantaranya adalah:

- 1) Proses pengambilan data dilakukan di rumah partisipan, antara jam 12-15 karena pada waktu-waktu tersebut ibu sedang menemani anaknya istirahat siang. Namun kadang suasana lingkungan pada saat itu kurang kondusif untuk melakukan wawancara mendalam sehingga ada data-data yang diperoleh kurang rinci dalam menggambarkan pengalaman partisipan.
- 2) Validasi data langsung dilakukan pada 3 partisipan, sedangkan partisipan yang lainnya dilakukan validasi data melalui telepon.

## **5.3. Implikasi Hasil Penelitian**

Penelitian ini memiliki beberapa implikasi terhadap pelayanan keperawatan, penelitian keperawatan dan pendidikan keperawatan, yaitu sebagai berikut :

### **5.3.1. Pelayanan Keperawatan**

Dengan mempertimbangkan bahwa ibu sudah/akan merawat anak dengan thalasemia dalam jangka waktu yang lama, maka perawat anak khususnya perawat di unit thalasemia, hendaknya dapat memberikan asuhan keperawatan yang dapat membantu ibu untuk mencegah atau mengurangi masalah psikososial yang mungkin dialami ibu. Hal ini dapat diwujudkan oleh perawat dengan bersikap empati sehingga meskipun sedang dalam

kondisi yang tidak baik, perawat tetap mampu membantu ibu dan keluarganya mencapai tujuan yang dibutuhkan terkait dengan penyakit anak.

Selain itu pemahaman yang akurat terhadap pengalaman ibu secara individu mengenai perawatan anak dengan thalasemia, akan membantu tenaga kesehatan terutama perawat anak, untuk menemukan strategi pendidikan kesehatan (penyuluhan) yang sesuai untuk masyarakat umum serta untuk meningkatkan peran perawat dalam rangka memberdayakan (memandirikan) keluarga terutama ibu dalam perawatan anak dengan penyakit kronik seperti mengajarkan ibu mengenai perawatan sehari-hari di rumah.

### **5.3.2. Penelitian Keperawatan**

Pengalaman yang dirasakan ibu selama merawat anak dengan thalasemia diharapkan dapat menambah dan memperkaya wacana mengenai masalah-masalah yang mungkin dialami oleh keluarga dengan anak penyakit kronis. Informasi tersebut dapat menjadi menjadi dasar untuk melakukan penelitian lebih lanjut, khususnya pada keluarga dengan anak penyakit kronik atau penelitian mengenai teori *chronic sorrow*.

### **5.3.3. Pendidikan Keperawatan**

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memperkaya ilmu keperawatan mengenai asuhan keperawatan anak dengan penyakit kronik terutama thalasemia dan keluarganya.



## BAB 6 SIMPULAN DAN SARAN

Bab ini merupakan bagian penutup, yang akan menguraikan kesimpulan penelitian dan saran yang merupakan tindak lanjut dari penelitian ini.

### 6.1. Simpulan

Dari hasil dan pembahasan penelitian yang telah dijelaskan pada bab sebelumnya maka dapat disimpulkan bahwa dari dan makna dari pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia adalah sebagai berikut:

- 6.1.1. Penelitian pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia di Jakarta melibatkan 7 orang partisipan. Penelitian ini telah menemukan 6 tema utama yaitu 1) tidak menerima kenyataan, 2) usaha mengobati anak, 3) menjadi *caregiver* untuk anak, 4) tantangan yang dihadapi dalam merawat anak, 5) keberhasilan sebagai *caregiver*, dan 6) dukungan yang diterima dari lingkungan disekitarnya.
- 6.1.2. Ibu yang merawat anak dengan thalasemia merasa tidak dapat menerima keadaan anaknya saat pertama kali mengetahui bahwa anaknya didiagnosa menderita thalasemia. Hal ini setelah ibu menerima penjelasan bahwa thalasemia merupakan penyakit keturunan yang tidak bisa disembuhkan, penderitanya sangat tergantung pada transfusi darah yang rutin dan konsumsi obat kelasi besi yang teratur.
- 6.1.3. Keluarga, terutama ibu, selalu mengusahakan yang terbaik untuk anaknya, hal ini dilakukan termasuk dengan mengusahakan pengobatan alternatif (non medis) untuk mengobati thalasemia, bahkan ada ibu yang menggunakan pengobatan medis dan non medis (alternatif) pada saat yang bersamaan. Namun saat menyadari bahwa usaha tersebut tidak berhasil, ibu menerima bahwa penyakit thalasemia yang diderita anaknya adalah takdir dari Tuhan. Akhirnya pengobatan yang diusahakan ibu adalah pengobatan medis yang terdiri dari transfusi darah yang rutin dan teratur, konsumsi obat kelasi besi, vitamin E dan asam folat, pembatasan aktivitas

dan istirahat anak, pengaturan pola diit (makanan/minuman), dan pencegahan infeksi.

- 6.1.4. Ibu adalah *caregiver* utama bagi anaknya, yang akan melakukan apapun demi anaknya. Usaha-usaha yang dilakukan ibu ini terkadang sering menyita waktu dan kepentingan pribadi ibu, sehingga ibu sering tidak mempunyai aktivitas pribadi. Ibu bahkan rela untuk banyak belajar lagi tentang penyakit thalasemia agar ia mempunyai informasi/pengetahuan yang cukup agar dapat merawat anaknya secara mandiri.
- 6.1.5. Ada beberapa tantangan yang ditemukan ibu, sebagai *caregiver*, selama merawat anak dengan thalasemia diantaranya pelayanan yang tidak menyenangkan, kesulitan ekonomi dan perilaku anak thalasemia.
- 6.1.6. Keberhasilan ibu sebagai *caregiver* dapat dilihat dari sikap ibu yang telah menerima bahwa anaknya menderita thalasemia, mampu berkolaborasi dengan anaknya yang lain (saudara kandung) dan mampu menjadi narasumber kepada keluarga, teman dan masyarakat disekitar nya untuk mencegah kejadian thalasemia.
- 6.1.7. Keberhasilan ibu sebagai *caregiver* bagi anak, dapat tercapai karena ibu mendapat dukungan dari keluarga, teman/tetangga dan tenaga kesehatan. Dukungan yang diterima ibu pada umumnya adalah dukungan semangat, motivasi untuk terus mengobati dan merawat anak, dari keluarga, teman/tetangga dan tenaga kesehatan. Namun ada juga ibu yang mendapat dukungan materi berupa bantuan biaya untuk pengobatan dari keluarganya.

## 6.2. Saran

Saran yang dapat direkomendasikan peneliti kepada pihak-pihak yang terkait dengan penyakit thalasemia adalah :

### 6.2.1. Pengambil Kebijakan

Mendukung kebijakan (program) untuk pencegahan kejadian thalasemia, dengan mengadakan sosialisasi dan penyuluhan kepada masyarakat tentang wajib skrining darah terhadap kemungkinan thalasemia bagi pasangan yang akan menikah. Tindakan ini dirasa perlu mengingat besarnya beban yang harus ditanggung oleh anak dan keluarga akibat penyakit ini.

### 6.2.2. Pelayanan Keperawatan Anak

Perawat anak dapat mengembangkan perannya, tidak hanya sebagai pelaksana, namun juga sebagai pendidik, advokat dan konselor bagi keluarga terutama pada ibu. Dengan demikian selain mendapatkan tindakan keperawatan, anak, ibu dan keluarga juga akan mendapat dukungan terutama pengetahuan, semangat/motivasi dan konseling.

### 6.2.3. Penelitian Keperawatan Anak

Penelitian tentang pengalaman keluarga dalam merawat anak thalasemia dapat dilanjutkan dengan jumlah partisipan yang lebih banyak dan dilakukan di beberapa tempat di wilayah DKI Jakarta sehingga dapat menghasilkan data yang lebih kompleks dan variatif, yang dapat digunakan untuk menggeneralisasi populasi secara keseluruhan.

Penelitian lainnya yang memungkinkan untuk dilakukan diantaranya *action research* terkait dengan pemberdayaan keluarga dalam menghadapi beban yang dirasakan selama merawat anak dengan thalasemia, penelitian *grounded theory* tentang pola adaptasi keluarga selama merawat anak dengan thalasemia atau penelitian mengenai hubungan dukungan terhadap kemampuan ibu dalam merawat anak, efektivitas peran perawat terhadap kemampuan coping ibu dengan anak thalasemia, dan penelitian lainnya.

## DAFTAR REFERENSI

- Afiyanti, Y. (2008). Validitas dan reliabilitas dalam penelitian kualitatif. *Jurnal Keperawatan Indonesia*, 12 (2), 137-141.
- Asih, I.D. (2005). Fenomenologi Husserl: Sebuah cara kembali ke fenomena. *Jurnal Keperawatan Indonesia*, 9 (2), 75-80.
- Atkin, K. & Ahmad, W.I.U. (2000). Family caregiving and chronic illness: How parent cope with a child with a sickle cell disorder or thalassemia. *Health and Sosial Care in The Community*, 8, 57-69.
- Aydinok, Y. Et all (2005). Psychosocial implications of thalassemia major. *Pediatric International*, 47, 84-89.
- Berry, C.A. & Yost, J. (2010). *Study guide for nursing research: Methods and critical appraisal for evidence-based practice (7th ed.)*. St. Louis : Mosby Elsevier.
- Borbasi, S., Jakson, D., & Langford, R.W. (2004). *Navigating the maze of nursing research, an interactive learning adventure*. Marrickville: Mosby Elsevier.
- Carke dkk. (2009). Health-related quality of life and financial impact of caring for a child with thalassemia major in the UK. *Child: Care, health, and development*, 36, 118-122.
- Nothern California Comprehensive Thalassemia Center. (2005). *Living with thalassemia* diakses dari [http://www.thalassemia.com/liv\\_diet.html](http://www.thalassemia.com/liv_diet.html) pada tanggal 15 April 2011.
- Coffey. (2006). Parenting a child with chronic illness: A metasynthesis. *Pediatric Nursing*, 32, 51-58.
- deWit. (2009). *Fundamental concept and skills for nursing (3rd ed.)*. Missouri: Saunders Elsevier.
- Dubey, A.P., Parakh, A. & Dubish, S. (2008). Current trends in the management of beta thalassemia. *Indian Journal of Pediatrics*, 75, 739-743.
- Eakes, Burke & Hainsworth. (2007). *Middle range theory: Chronic sorrow*. diakses dari <http://www.nurses.info/htm> pada tanggal 12 Januari 2011.
- Gordon, J. (2009). An evidence-based approach for supporting parents experiencing chronic sorrow. *Pediatric Nursing*, 35, 115-120.

- Harkreader, H., Hogan, M.A., & Thobaben, M. (2007). *Fundamentals of nursing, caring and clinical judgement (3rd ed.)*. Missouri: Saunders Elsevier.
- Hockenberry, M.L. & Wilson, D. (2009). *Wong's essentials of pediatric nursing, (8th ed.)*. St. Louis: Mosby Elsevier.
- James, S.R. & Ashwill, J.W. (2007). *Nursing care of children: Principles & practice (3rd ed.)* St.Louis: Saunders Elsevier.
- Livneh, H. & Antonak, R.F. (2005). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A primer for counselors. *Journal of Counseling and Development*, 83, 12-19.
- Muncie, H.J. & Campbell, J.S. (2009). *Alpha and beta thalassemia*. diakses dari <http://web.ebscohost.com/> pada tanggal 12 Januari 2011.
- Nahala, C.K. & FitzGerald, M. (2003). The impact of regular hospitalization of children living with thalassemia on their parents in Sri Lanka: A phenomenological study. *International Journal of Nursing Practice*, 9, 131-139.
- National Heart Lung and Blood Institute. (2010). *Thalassemias*. diakses dari <http://www.nhlbi.nih.gov/html> diakses pada tanggal 15 Februari 2011
- Peterson, S.J. & Bredow, T.S. (2005). *Middle range theory: application to nursing research*. Minnesota: Lippincott Williams & Wilkins.
- Pinto, S. (2010). *Quick lesson about beta thalassemia*. diakses dari <http://web.ebscohost.com/> pada tanggal 12 Januari 2011.
- Polit, D.F. & Beck, C.T (2008). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice (8th ed.)*. Philadelphia: Wolters Kluwer, Lippincott William & Wilkins.
- Potter, P.A. & Perry, A.G. (2007). *Basic nursing essentials for practice (6th ed.)* Missouri: Mosby Elsevier.
- Potts, N.L. & Mandleco, B.L. (2007). *Pediatric nursing: Caring for children and their families (2nd ed.)*. New York: Thomson Cooperation.
- Prasomsuk, S., Jetsrisuparp, A., Ratanasiri, T., & Ratanasiri, A. (2007). Lived experiences of mothers caring for children with thalassemia major in Thailand. *JSPN*, 12, 13-23.
- Roy, T. & Chatterjee, S.C. (2007). The experiences of adolescents with thalassemia in West Bengal, India. *Qualitative Health Research*, 17, 84-93

- Shargi, A., Karbakhsh, M., Nabaei, B., Mesamie, A., & Farrokhi, A. (2006). Depression in mothers of children with thalassemia or blood malignancies: A study from Iran. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*, 27, 1-5.
- Sharpe, D. & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 699-710.
- Streubert, H.J. & Carpenter, D.R. (2003). *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative (3th ed.)*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Sullivan-Bolyai, Sadler, Knafl, & Gilliss. (2003). Great expectations: A position description for parents as caregivers: part I. *Pediatric Nursing*, 29, 457-461.
- Thanarattanakorn, P., Louthrenoo, O., Sittipreechacharn, S., & Sanguanserm, T. (2003). Family functioning in children with thalassemia. *Clinical Pediatric*, 42, 79-82.
- Tomey, A.M & Alligood, M.R. (2006). *Nursing theorists and their work*. Philadelphia: Mosby Elsevier
- Universitas Indonesia. (2008). *Pedoman teknis penulisan tugas akhir mahasiswa Universitas Indonesia*. diakses dari [www.ui.ac.id](http://www.ui.ac.id) pada tanggal 4 Februari 2011.
- Wibowo, E. (2010). Thalassemia, penyakit keturunan yang bisa dicegah. diakses dari <http://www.go4healthylife.com> pada tanggal 14 Januari 2011
- Wong, D.L., Hockenberry, M., Wilson, D., Wilkelstein, M.L., Schwartz, P. (2009). *Buku ajar keperawatan pediatrik Wong (edisi 6 vol 2)*. Jakarta: Penerbit Buku Kedokteran EGC.

Lampiran 5

RENCANA KEGIATAN PENELITIAN

NO	KEGIATAN																												
		JANUARI		FEBRUARI				MARET					APRIL				MEI				JUNI					JULI			
		Mg3	Mg4	Mg1	Mg2	Mg3	Mg4	Mg1	Mg2	Mg3	Mg4	Mg5	Mg1	Mg2	Mg3	Mg4	Mg1	Mg2	Mg3	Mg4	Mg1	Mg2	Mg3	Mg4	Mg5	Mg1	Mg2		
1	Literatur Riview																												
2	Perumusan Masalah Penelitian																												
3	Pengajuan Latar Belakang dan Judul																												
4	Survey Awal																												
5	Penyusunan Proposal Penelitian dan Konsultasi																												
6	Ujian Proposal Penelitian																												
7	Perbaikan Proposal Penelitian																												
8	Pengurusan Kajian Etik Penelitian dan Izin Penelitian																												
9	Pengumpulan Data Penelitian																												
10	Analisis Data Penelitian																												
11	Penyusunan Hasil penelitian dan pembahasan																												
12	Penyusunan Laporan Hasil Penelitian																												
13	Ujian Hasil Penelitian																												
14	Penyusunan Tesis																												
15	Ujian Tesis																												

**HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI  
TUGAS AKHIR UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS**

Sebagai sivitas akademik Universitas Indonesia, saya yang bertanda tangan di bawah ini :

Nama : Ganis Indriati  
NPM : 0906504770  
Program Studi : Magister Ilmu Keperawatan  
Peminatan : Keperawatan Anak  
Fakultas : Ilmu Keperawatan  
Jenis Karya : Tesis

demi pengembangan ilmu pengetahuan, menyetujui untuk memberikan kepada Universitas Indonesia **Hak Bebas Royalti Noneklusif (*Non-exclusive Royalty-Free Right*)** atas karya ilmiah saya yang berjudul :

**PENGALAMAN IBU DALAM MERAWAT ANAK DENGAN THALASEMIA DI JAKARTA**

beserta perangkat yang ada (jika diperlukan). Dengan Hak Bebas Royalti Noneklusif ini, Universitas Indonesia berhak menyimpan, mengalihmedia/formatkan, mengelola dalam bentuk pangkalan data (*database*), merawat, dan mempublikasikan tugas akhir saya selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis/pencipta dan sebagai pemilik Hak Cipta.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya

Dibuat di : Depok  
Pada tanggal : 08 Juli 2011  
Yang menyatakan,







## Lampiran 1

### PENJELASAN PENELITIAN

Judul Penelitian : Pengalaman Ibu dalam Merawat Anak dengan Thalasemia di Jakarta  
Peneliti : Ganis Indriati, S.Kep., Ns.  
NPM : 0906504770  
Intitusi : Program Pasca Sarjana Magister Ilmu Keperawatan Anak Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia

Peneliti akan melakukan penelitian mengenai “Pengalaman Ibu dalam Merawat Anak dengan Thalasemia di Jakarta”. Dalam penelitian ini saya sebagai peneliti akan meminta kesediaan Ibu untuk menjadi partisipan secara sukarela. Ibu berhak untuk berpartisipasi atau tidak dalam penelitian ini, dan tidak ada konsekuensi apapun jika tidak berpartisipasi.

Sebelum Ibu memutuskan untuk berpartisipasi, saya akan menjelaskan beberapa hal, yaitu :

1. Penelitian ini bertujuan untuk mendapatkan gambaran bagaimana pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia
2. Penelitian ini akan bermanfaat untuk menambah pengetahuan dan wawasan tentang pengalaman ibu merawat anak dengan thalasemia, bagi orang lain, masyarakat dan tenaga kesehatan.
3. Jika Ibu bersedia berpartisipasi dalam penelitian ini, maka peneliti akan melakukan wawancara sebanyak 2-3 kali selama  $\pm$  30-60 menit. Pada pertemuan pertama dan kedua peneliti akan mengajukan pertanyaan terkait pengalaman Ibu dan pada pertemuan ketiga dilakukan untuk mengklarifikasi informasi yang telah didapatkan dalam pertemuan pertama. Wawancara akan dilakukan pada waktu dan tempat yang telah disepakati.
4. Selama wawancara peneliti akan menggunakan alat bantu perekam suara
5. Identitas partisipan dan semua informasi dalam penelitian ini akan dijamin kerahasiaannya meskipun akan dipublikasikan kepada pihak pendidikan (Universitas Indonesia) dan rumah sakit (RSUPN Cipto Mangunkusumo).
6. Penelitian ini tidak akan menimbulkan resiko dan dampak negatif kepada partisipan, namun apabila Ibu merasa tidak nyaman selama penelitian ini maka Ibu boleh mengundurkan diri dari penelitian.
7. Jika Ibu sudah memahami penjelasan pada penelitian ini dan bersedia unuk berpartisipasi silahkan menandatangani lembar persetujuan yang telah tersedia.

Hormat saya

Ganis Indriati, S.Kep., Ns

## Lampiran 2

### LEMBAR PERSETUJUAN BERPARTISIPASI DALAM PENELITIAN

Saya yang bertanda tangan di bawah ini :

Nama Ibu	:	Nama Anak	:
Umur Ibu	:	Umur Anak	:
Pekerjaan Ibu	:	Diagnosa Medis	:
Pendidikan Ibu	:		

Setelah membaca penjelasan mengenai penelitian ini, saya memahami tujuan, manfaat dan proses penelitian ini. Saya yakin bahwa peneliti akan menghargai hak-hak saya sebagai partisipan dengan menjamin kerahasiaan atas identitas dan informasi tentang saya. Saya sadar bahwa penelitian ini tidak akan menimbulkan resiko dan dampak negatif terhadap saya.

Berdasarkan penjelasan yang sudah diberikan maka dengan ini saya menyatakan bahwa saya bersedia menjadi partisipan dan berpartisipasi dalam penelitian mengenai “Pengalaman Ibu dalam yang Merawat Anak dengan Thalasemia di Jakarta” yang dilakukan oleh Ganis Indriati, S.Kep., Ns., mahasiswa Program Pasca Sarjana Magister Ilmu Keperawatan Anak Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia.

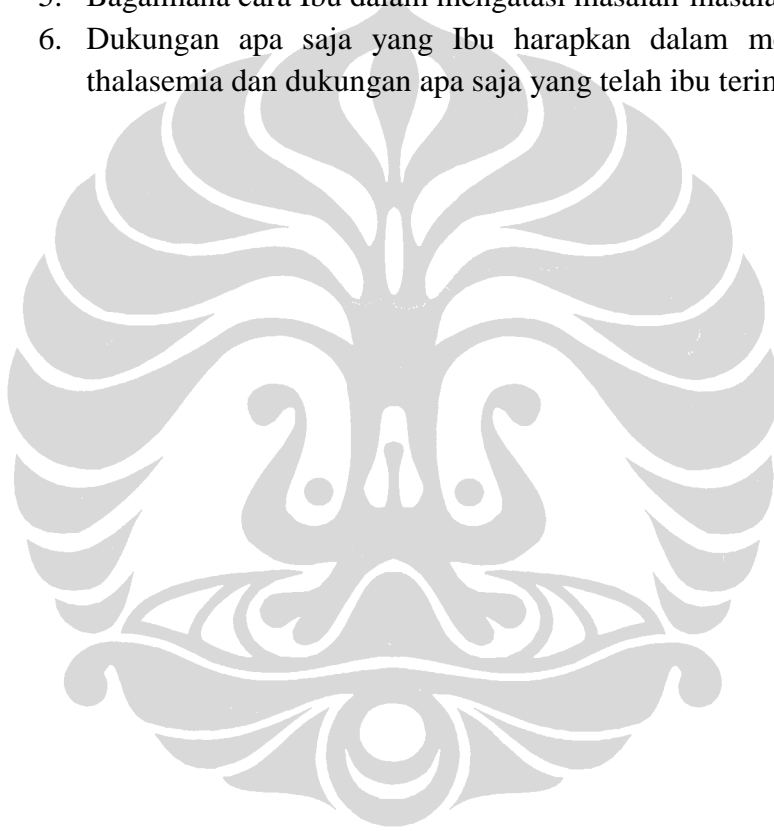
Jakarta, 2011  
Saya tersebut diatas

( )

### Lampiran 3


#### PANDUAN WAWANCARA DALAM PENELITIAN

1. Bisakah ibu ceritakan apa saja yang ibu alami saat pertama kali anak didiagnosa menderita thalasemia?
2. Bagaimana perawatan thalasemia yang harus dijalani oleh anak ibu?
3. Bagaimana pengalaman Ibu menjadi perawat (*caregiver*) bagi anak?
4. Dapatkah Ibu ceritakan suka duka yang Ibu alami selama merawat anak dengan thalasemia?
5. Bagaimana cara Ibu dalam mengatasi masalah-masalah tersebut?
6. Dukungan apa saja yang Ibu harapkan dalam merawat anak dengan thalasemia dan dukungan apa saja yang telah ibu terima?



## Lampiran 4

### CATATAN LAPANGAN

Nama Partisipan (inisial)	:
Kode Partisipan	:
Tempat & Waktu wawancara	:
Lama Wawancara	:
Posisi Partisipan	:
Situasi wawancara	:
<b>Catatan Kejadian</b>	
Gambaran partisipan sebelum wawancara	
	
Gambaran partisipan selama wawancara	
Gambaran suasana lingkungan wawancara	
Respon partisipan setelah wawancara	

## Lampiran 9

### KARAKTERISTIK PARTISIPAN PENELITIAN KUALITATIF PENGALAMAN IBU DALAM MERAWAT ANAK DENGAN THALASEMIA DI JAKARTA

Partisipan	Nama Partisipan (inisial)	Umur	Pekerjaan	Pendidikan	Nama Anak	Umur	Anak Ke
1	Ny. Y	37 thn	IRT	SMA	An. C. W. & An. S. F.	13 th & 11 th	1 & 2
2	Ny. S. M	39 thn	IRT	D1	An. Z	7 thn	2
3	Ny. S.	41 thn	IRT	SMA	An. M	5 thn	5
4	Ny. G	28 thn	IRT	SMK	An. K. V S.	7 thn	1
5	Ny. L	32 thn	IRT	SMA	An. G. F.	8 thn	1
6	Ny. M.	33 thn	IRT	SMP	An. M. F.	5 thn	3
7	Ny. R. L.	30 thn	IRT	SMP	An. N. N.	6 thn	2

## Lampiran 10

### DAFTAR RIWAYAT HIDUP

#### I. DATA UMUM

Nama : Ns. Ganis Indriati, S. Kep  
Tempat tanggal lahir : Karanganyar/ 08 September 1978  
Agama : Islam  
Pendidikan Terakhir : S1 Keperawatan  
Status Perkawinan : Belum Kawin  
Pekerjaan : Mahasiswa Pasca Sarjana Program Magister Keperawatan  
Alamat Rumah : Jln. Delima Gg. Delima VI No 7 Kel Delima Kec. Sidomulyo Pekanbaru Riau 28294

#### II. LATAR BELAKANG PENDIDIKAN

1986 - 1991 : SD Santa Maria Pekanbaru  
1991 - 1994 : SMPN 1 Pekanbaru  
1994 - 1997 : SMUN 2 Pekanbaru  
1997 - 2000 : Akademi Keperawatan Panti Rapih Yogyakarta  
2003 - 2006 : S1 Keperawatan FIK Universitas Indonesia  
2009 - .... : Program Magister Keperawatan Anak FIK UI

#### III. PEKERJAAN

2000 - 2003 PT.(Persero) Askes Indonesia  
2007 - 2008 STIKes Hang Tuah Pekanbaru  
2009 - .... PSIK Universitas Riau

Demikianlah daftar riwayat hidup ini dibuat dengan sesungguhnya, untuk dapat dipergunakan sebagaimana mestinya.

Depok, 13 Juli 2011

( Ns. Ganis Indriati, S.Kep.)

## ABSTRAK

Nama : Ganis Indriati  
Program Studi : Magister Keperawatan  
Judul : Pengalaman Ibu dalam Merawat Anak dengan Thalasemia di Jakarta

Thalasemia merupakan penyakit kelainan darah yang diturunkan dari orangtua kepada anaknya. Penderitanya harus transfusi darah secara rutin dan teratur serta mendapat terapi kelasi besi. Ibu merupakan *caregiver* utama bagi anak dengan thalasemia. Penelitian kualitatif dengan metode fenomenologi deskriptif ini, bertujuan untuk mengeksplorasi pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia. Penelitian ini menemukan 6 tema yaitu 1)tidak menerima kenyataan, 2)usaha mengobati anak, 3)menjadi *caregiver* untuk anak, 4)tantangan yang dihadapi dalam merawat anak, 5)keberhasilan sebagai *caregiver*, dan 6)dukungan yang diterima ibu. Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan informasi, pengetahuan, dan masukan kepada praktisi kesehatan terutama perawat anak, sehingga pelayanan keperawatan yang diberikan kepada anak dengan penyakit kronik dan keluarganya dapat meningkat.

Kata kunci:

Thalasemia, merawat anak, pengalaman ibu



## ABSTRACT

Name : Ganis Indriati  
Program Studi : Master's Degree of Nursing  
Title : Mother's Experience in Caring Children with Thalassemia in Jakarta

Thalassemia is an herited blood disorder disease. Patients with thalassemia should have regular blood transfusions and regular iron chelation therapy. Mother is a main caregiver for children with thalassemia. This qualitative study used a descriptive phenomenology method, which aims to explore the experiences of mothers in caring the children with thalassemia. This research found six themes: 1)do not accept reality, 2)attempt to caring the children, 3)be a caregiver for children, 4)the challenges faced in caring, 5)success as a caregiver, and 6)support received from others. The result of this study expected to provide information, knowledge, and inputs to pediatric nurse practitioners, thus increasing the nursing services for children with chronic illness and their families.

Key words:

*Thalassemia, caring children, mother's experiences*