

**PENGALAMAN IBU MERAawat ANAK USIA SEKOLAH
DENGAN BETA THALASSEMIA MAYOR
DI RSUD ULIN BANJARMASIN**

Umi Hanik Fetriyah^{1*}, Yunina Elasar¹, Sri Wahyu Hernanti¹

¹STIKES Sari Mulia Banjarmasin

*Korespondensi : umi_hanik_f04@yahoo.co.id

ISSN: 2086-3454

ABSTRAK

Latar Belakang : Anak usia sekolah yang mengalami thalassemia memiliki kualitas hidup yang rendah, terutama aktifitas fisik. Keterbatasan fisik menyebabkan masalah dalam proses tumbuh kembang dan kesehatan anak. Ibu mengalami hambatan selama merawat anak dengan thalassemia, pentingnya mengeksplorasi pengalaman ibu sebagai sumber informasi dalam merawat anak dengan thalassemia.

Tujuan : Untuk mengeksplorasi pengalaman ibu yang merawat anak dengan Beta Thalassemia Mayor dan makna dari pengalaman tersebut.

Metode : Desain penelitian kualitatif eksploratif pada ibu yang merawat anak usia sekolah dengan beta thalassemia mayor di ruang Tulip IIIA RSUD Ulin Banjarmasin, dengan kriteria pengambilan sampel *purposive sampling* dan teknik pengumpulan data dengan wawancara mendalam (*depth interview*) menggunakan panduan wawancara yang disusun oleh peneliti dan dianalisis menggunakan metode Miles and Huberman.

Hasil : Hasil penelitian didapatkan 7 tema, yaitu : Tidak menerima kenyataan (ibu mengalami perasaan kaget, sakit hati dan bingung saat pertama kali mengetahui anak mengalami thalassemia). Usaha ibu mencari penyebab penyakit anak (mencari silsilah keluarga terdahulu). Usaha mengobati penyakit anak (menggunakan pengobatan alternatif dan medis). Sumber informasi yang diterima, Pendidikan anak, Kesulitan ekonomi dan Bentuk dukungan yang di terima ibu.

Simpulan : Ibu tidak dapat menerima kenyataan bahwa anak mengalami thalassemia, mencari pengobatan alternatif dan medis untuk mempertahankan kondisi anak. Pendidikan anak menjadi permasalahan yang dialami ibu. Dukungan yang diterima berasal dari suami, keluarga besar teman/tetangga, sesama ibu yang merawat anak thalassemia dan tenaga kesehatan. Profesional kesehatan diharapkan memberikan dukungan pad aibu dan keluarga terutama informasi, motivasi dan konseling untuk meningkatkan penerimaan kondisi anaknya.

Kata kunci : Pengalaman ibu, Anak usia sekolah, Merawat, Thalassemia mayor.

LATAR BELAKANG

Kelainan genetik merupakan salah satu faktor yang berpengaruh terhadap kualitas sumber daya manusia. Salah satu kelainan yang cukup banyak dijumpai pada anak yakni thalassemia. Thalassemia adalah kelainan gen tunggal yang paling sering terjadi dan mempengaruhi kemampuan untuk bertahan hidup karena anemia kronis yang disebabkan mewarisi kelainan hemoglobin dari orang tua.

Anak usia sekolah yang mengalami thalassemia memiliki kualitas hidup yang rendah, terutama pada aktifitas fisik. Keterbatasan fisik dialami anak yang mengalami thalassemia menyebabkan munculnya berbagai macam masalah dalam proses belajar anak, anak lebih sering absen dari sekolah karena kondisi kesehatan yang menurun. Anak terdiagnosis thalassemia mengalami perubahan psikologi, emosional yang meningkat, putus asa, kesulitan bersosialisasi, menurunnya performa sekolah dan keadaan fisik yang lemah karena komplikasi penyakit. Selama menjalani

perawatan, pada umumnya anak selalu didampingi oleh orang tua, dan yang paling sering adalah ibu (Indriati, 2011). Ishfaq, (2014) menyatakan bahwa ibu adalah orang yang memiliki peran penting dalam menjaga status kesehatan anak. Ibu yang memiliki anak dengan thalassemia mengalami gangguan psikologis, seperti merasa tidak menerima kenyataan, kehilangan, kesedihan dan rasa bersalah (Prasomsuk *et al.*, 2007; Commodari, 2010). Ibu selama masa tersebut dituntut untuk dapat terlibat dalam masa perawatan anak yang sakit, yaitu menyediakan akses ke pelayanan kesehatan dan perilaku yang mempengaruhi kesehatan dan kesejahteraan anaknya baik secara fisik, psikologis, moral dan material secara tidak langsung ibu dituntut untuk memiliki pengetahuan dan keahlian dalam perawatan yang akan dijalani oleh anaknya (Indriati, 2011). Data di RSUD Ulin Banjarmasin klien thalassemia beta yang dirawat inap di RSUD Ulin Banjarmasin sejak tahun 2014 berjumlah 300 orang 171 diantaranya anak usia sekolah

(6-12 tahun). Jumlah klien thalassemia sejak bulan Januari-November tahun 2015 tercatat 209 klien dan 99 orang adalah anak usia sekolah (Rekam Medik RSUD Ulin Banjarmasin, 2015). Hasil studi pendahuluan tanggal 25-30 November 2015 di RSUD Ulin Banjarmasin yaitu klien thalassemia menduduki urutan ke-2 setelah penyakit Leukimia yang berada di Hemato-onkologi anak ruang Tulip IIIA (Admin Tulip IIIA RSUD Ulin, 2015).

Hasil diskusi pada 4 orang ibu yang memiliki anak usia sekolah dengan thalassemia didapatkan bahwa satu dari 4 ibu (25 %) memiliki pengetahuan yang rendah tentang penyakit anak. Hal ini dibuktikan saat ibu kesulitan menyebutkan penyakit yang sedang dialami anak, ibu bahkan tidak mengetahui apa penyebab thalassemia. Dampak yang ibu rasakan pada keadaan anak dan keluarga yaitu mengenai pendidikan anak, 3 orang ibu (75%) mengatakan bahwa anak masih bersekolah tetapi dengan prestasi yang rendah dan kesulitan dalam mengerti

pelajaran di sekolah. Satu dari 4 ibu (25%) mengatakan tidak mendapatkan dukungan sosial dari keluarga dan tetangga, keadaan keuangan juga menjadi kendala bagi ibu dalam merawat anak yang sakit. Semua Ibu (100%) mengungkapkan harapan agar anak cepat sembuh dan dapat menempuh pendidikan untuk masa depan anak.

BAHAN DAN METODE

Penelitian ini menggunakan rancangan kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Informan dipilih secara *purposive sampling* dari ibu yang merawat anak usia sekolah dengan beta thalassemia mayor, suami dari ibu, dan tenaga kesehatan di ruang Tulip IIIA RSUD Ulin Banjarmasin. Penelitian ini dilakukan di RSUD Ulin Banjarmasin pada tanggal 07 Maret – 09 April 2016. Partisipan dalam penelitian ini adalah 6 orang partisipan utama dengan rentang umur 29-39 tahun dan 6 orang partisipan triangulasi. Partisipan berpendidikan mulai dari SMA/SMK sampai D3 dan sebagai ibu rumah tangga (IRT), memiliki anak dengan thalassemia dari umur

8 bulan-1,7 bulan. Peneliti menganalisis data kualitatif dengan metode *Miles and Huberman* meliputi transkrip verbatim dan koding (*data reduction*), penyajian data dalam narasi (*data display*) dan membuat kesimpulan dan temuan (*drawing, verifying conclusions*)

HASIL PENELITIAN

Peneliti mengidentifikasi uraian hasil wawancara tersebut dalam 7 tema, yaitu tidak menerima kenyataan, usaha mencari penyebab penyakit anak, usaha mengobati penyakit anak, sumber informasi yang diterima, pendidikan anak, kesulitan ekonomi dan bentuk dukungan yang diterima ibu. Tujuh tema yang didapat adalah :

1) Tidak menerima kenyataan :

Orangtua yang memiliki anak Thalassemia mengalami perasaan kaget, sakit hati, bingung, syok dan tidak dapat menerima saat pertama kali anak didiagnosis thalassemia karena harus menjalani perawatan rutin berupa transfusi darah seumur hidup dan ketidakpastian

pengobatan, hal ini diungkapkan oleh partisipan sebagai berikut:

“...rasanya tuh kacau, sakit hati, bingung. ” (P1)

“...saat itu ya kaget lah, kalau dibilang kata umumnya itu syok, namanya anak ya mba, apalagi kata dokternya belum ketemu obatnya di seluruh dunia katanya, makin kaget lah saya. ” (P4)

2) Usaha mencari penyebab penyakit anak.

Perasaan sedih dan masih bertanya-tanya tentang penyebab anak mengalami thalassemia mendorong orang tua mengidentifikasi faktor genetik dari keluarga besar mereka apakah ada yang mengalami hal yang sama dengan anak alami sekarang, seperti yang dinyatakan oleh partisipan sebagai berikut:

“dulu waktu dikasih tau kalau penyebabnya bisa dari keturunan ya saya sama suami tanya lah sama keluarga besar, cari tau gitu kan, tapi nggak ada. ” (P4)

Thalassemia merupakan penyakit genetik, dan dapat diturunkan dari pernikahan antar keluarga dekat. Sebagian kecil partisipan dalam penelitian ini menyatakan memiliki hubungan kerabat dengan suami, seperti dinyatakan oleh partisipan berikut :

“...iya, saya sama suami memang sepupu 2 kali. ” (P1)

“... setau saya, mamanya si N itu sama ayahnya keluarga dekat. ” (PT8)

3) Usaha mengobati penyakit anak

a. pengobatan alternatif

Sebagian besar ibu melakukan pengobatan alternatif untuk anak diantaranya menggunakan rebusan tanaman kunyit, daun sirsak, dan air minum yang didoakan oleh pemuka agama. Usaha pengobatan alternatif seperti yang diungkapkan oleh partisipan berikut :

“... bikin rebusan daun sirsak, saya rebus 19 lembar nanti kami bagi dua, jadi satu cangkir masing-masing (tertawa). ” (P2)

“... saya sering ke tabib gitu minta air doa. ” (P6)

b. pengaturan diet (makan/minum)

Ibu menyatakan membatasi makanan yang tinggi zat besi, mengatur waktu makan anak 3x sehari, serta menghindari makanan dan minuman yang mengandung pengawet dan pemanis yang dikonsumsi anak hal ini didapatkan ibu dari informasi yang diberikan oleh tenaga kesehatan, partisipan menyatakan tentang pengaturan diet anaknya seperti pernyataan partisipan dan partisipan triangulasi :

“...nggak boleh makan yang tinggi zat besinya, harus dihindari...pantangannya jajan-jajan yang pengawet gitu sama minum pemanis, terus kata dokter jangan sering yang tinggi zat besinya. ” (P6)

“...kalau kami, menyarankan ibu untuk menjaga pola makan anak, yang pasti harus menghindari makanan yang mengandung zat besi tinggi. ” (PT7)

c. pengaturan aktivitas anak

Sebagian besar ibu mengatur dan memonitor aktivitas harian anak, hal ini agar istirahat dan aktivitas tetap seimbang, ibu memberikan arahan kepada anak untuk beristirahat karena jika beraktivitas terlalu banyak dan kurang istirahat akan mempengaruhi kadar Hb dalam darah, sehingga mempengaruhi keadaan kesehatan secara umum seperti berikut :

“...heeh dibatasi main-mainnya nggak boleh yang jauh-jauh, harus disekitaran rumah aja kalau dia lagi main juga saya ngawasin dia. ” (P6)

“...kalau habis transfusi ini nggak bisa dibatasi, di awasi aja dia, aktif banget nggak kaya orang sakit dia. ” (P3)

d. pengobatan rutin thalassemia

Ibu sudah mengetahui pengobatan rutin yang harus dijalani oleh anak thalassemia, beberapa obat-obatan yang harus dikonsumsi anak secara teratur yaitu 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. hal ini dinyatakan oleh partisipan berikut :

“...feriprox kan buat mengecilkan limpa, kalau santa-E kan untuk kulit, kalau asam folat untuk kekuatan, kalau vitamin C untuk kulit juga. ” (P1)

“...ya pengobatannya yang pertama transfusi darah harus teratur, sama ada obat feriprox, vit e, vit c sama asam folat itu. ” (PT8)

4. Sumber informasi yang diterima

Semua ibu menyatakan mencari informasi tentang penyakit dari berbagai macam media massa, media social (*social net working*) media cetak dan bertanya langsung dengan sesama ibu yang merawat anak thalassemia dan tenaga kesehatan tentang proses pengobatan dan perawatan anak dan konsumsi makanan dan minuman yang tidak boleh untuk dikonsumsi, hal ini seperti yang dinyatakan oleh partisipan :

“...dari facebook kan saya punya banyak teman, ngasih tau yang sirsak itu kan di sarankan sama temen saya...dari internet sering juga, kan banyak sekarang artikel thalassemia jadi mudah aja mencari informasinya... ” (P2)

“...waktu pertama kali dulu kan belum tau harus apa aja yang diurus, jadi sering tanya sama ibu-ibu yang lagi nungguin anaknya transfusi itu. ” (P6)

5. Pendidikan anak

Sebagian besar ibu juga memiliki kendala dalam pendidikan anak, anak mengalami hambatan pendidikan seperti harus pindah sekolah karena kondisi sekolah yang jauh, mengalami penurunan prestasi dan daya tangkap yang kurang terhadap pelajaran di sekolah, sering absen sekolah setiap bulan 2-5 hari dikarenakan kondisi yang sakit, dan sampai berhenti sekolah. partisipan mengungkapkan tentang masalah sekolah anak, seperti yang dinyatakan oleh partisipan :

“...dulu dia pernah sekolah di sekolahan favorit, cuman sekarang di pindah ke sekolah dekat rumah aja, kejauhan. ” (P2)

“...kira-kira dalam 1 bulan itu sekitar 2-5 hari, itu kan izin ke rumah sakit belum lagi kadang-kadang demam, jadi saya suruh istirahat dirumah aja. ” (P6).

6. Kesulitan ekonomi

Perawatan dan pengobatan rutin thalassemia membutuhkan biaya yang cukup besar setiap bulannya. Sebagian besar ibu berasal dari luar daerah harus mempersiapkan diri sebelum jadwal terapi anak di RS, Sebagian besar ibu menyatakan kesulitan ekonomi juga menjadi tantangan dalam merawat anak selama ini. Sebagian besar ibu memanfaatkan bantuan dari badan penyelenggara jaminan sosial (BPJS) dari pemerintah yang membantu meringankan beban orangtua untuk mendapatkan perawatan dan pengobatan thalassemia untuk anak, seperti yang dinyatakan oleh partisipan dan partisipan triangulasi :

“...sering itu ongkosnya belum cukup kan jadi kita tunda sehari, dua hari jadi anaknya semakin ngedrop lagi. ” (P4)

“...ya dulu waktu pertama kali kesusahan juga lah mba, karna dikampung itu nyari uang kan susah, kewalahan juga lah tapi sekarang sudah

lumayan ada bantuan pemerintah. ”

(PT4)

7. Bentuk dukungan yang diterima ibu.

a) Dukungan dari suami

Suami memiliki peran yang sangat besar dalam proses penerimaan ibu terhadap penyakit yang dialami anak, dukungan yang diberikan suami berupa dukungan emosional, informasi dan instrumental seperti yang dinyatakan oleh sebagian besar partisipan :

“...dari suami ya sudah jelas, dia kerja giat buat nyari biaya pengobatan buat anak,kadang juga gantian jagain, nganter ke RS berdua. ” (P4)

“...ya palingan cerita sama suami aja pas udah dirumah. ” (P6)

b) Dukungan dari keluarga besar

Sebagian besar ibu mendapatkan dukungan yang baik dari keluarga, dukungan yang diberikan keluarga berupa dukungan emosional,

informasi dan instrumental, hal ini diungkapkan oleh partisipan:

"...banyak jenisnya lah bantuannya, terutama memberi semangat, jangan putus asa. "(P1)

"...nenek kakeknya kadang ngirimin uang buat berobat. "(P6)

c) Dukungan dari teman/tetanga

Teman/tetangga memberikan dukungan berupa dukungan emosional berupa semangat, saran, dan dan dukungan informasi tentang pengobatan, seperti yang diungkapkan oleh partisipan sebagai berikut :

"... kalau teman-teman sering juga memberi semangat, memberi saran pengobatan ini itu. "(P2)

" ngasih tau nyuruh sabar, mungkin ini cobaan katanya. "(P6)

d) Dukungan sesama ibu yang memiliki anak thalassemia.

Informasi yang diberikan oleh sesama orangtua yang memiliki anak thalassemia pada ibu dirasakan sangat

besar, terutama saat pertama kali anak dirawat di rumah sakit, ibu menerima dukungan dari sesama orangtua yang memiliki anak thalassemia berupa dukungan kelompok sehingga ibu merasa lebih tenang seperti yang diungkapkan partisipan sebagai berikut :

"...waktu pertama kali dulu kan belum tau harus apa aja yang diurus, jadi sering tanya sama ibu-ibu yang lagi nungguin anaknya transfusi itu" (P6).

e) Dukungan tenaga kesehatan

Bagi ibu, tenaga kesehatan terutama dokter dan perawat adalah sumber informasi utama mengenai penyakit thalassemia dan perawatannya, seperti yang diungkapkan partisipan sebagai berikut :

"...nggak boleh makan yang tinggi zat besinya, harus dihindari...pantangannya jajan-jajan

yang pengawet gitu sama minum pemanis, terus kata dokter jangan sering yang tinggi zat besinya. ”

(P6)

“...biasanya ya kasih motivasi sama dukungan buat keluarga pasien, biar tetap semangat mengantar anak berobat. ” (PT8)

PEMBAHASAN

1. Tidak menerima kenyataan

Masa awal saat anak didiagnosis dengan penyakit kronik, ibu mengalami gejala emosi dan ciri khas pada keadaan ini adalah syok, tidak percaya dan menolak (Hockenberry & Wilson, 2009). Hal serupa juga ditemukan dalam penelitian ini ibu yang merawat anak mengalami thalassemia merasa syok dan tidak menerima kenyataan terhadap penyakit yang di alami anak. Tahapan berduka menurut *Kubler-Ross* yaitu *denial*/penolakan, *anger*, *bargaining*/ tawar menawar,

depression/depresi dan *acceptance* (Ross, 1969).

Partisipan dalam penelitian juga mengalami tahapan-tahapan dalam proses berduka menurut *Kubler-Ross* tahap pertama menolak yang ibu rasakan ditandai dengan perasaan tidak percaya bahwa anak mengalami thalassemia. Tahap kedua yang ibu alami yaitu marah dan bingung saat merawat anak dengan thalassemia. Tahap ketiga yaitu menawar serta menyalahkan diri sendiri dan bertanya kepada Tuhan kenapa harus anak yang mengalami penyakit thalassemia. Tahap keempat yaitu depresi yang ditandai dengan perasaan putus asa karena memiliki anak dengan thalassemia. Tahap terakhir yaitu seiring berjalannya waktu ibu mampu menerima keadaan anak sebagai takdir yang dari Tuhan untuk ibu.

2. Tidak menerima kenyataan

Thalassemia yang salah satunya disebabkan karena faktor keturunan ini menyebabkan ibu mencari tahu tentang penyebab penyakit anak, sebagian besar Ibu mencari silsilah keluarga yang pernah mengalami thalassemia. Sebagian kecil partisipan menikah dengan keluarga dekat. Thalassemia biasanya probabilitasnya menjadi lebih besar jika perkawinan terjadi antara keluarga dekat. Ilmu genetik Penelitian secara populasional menunjukkan bahwa anak-anak hasil perkawinan sedarah ini memiliki resiko lebih besar menderita penyakit penyakit genetik tertentu terutama yang sifat penurunannya *autosomal recessive* (Ganie, 2008)

Hasil penelitian Ishfaq (2014) didapatkan hasil yaitu 81,2% anak yang menderita thalassemia dilahirkan dari pernikahan dengan keluarga dekat, maka dari itu pentingnya

sebuah program pencegahan thalassemia bagi masyarakat. Indonesia terdapat lembaga penelitian genetika dari Belanda yaitu *Eijkman Institute* yang berdiri sejak 1938 sampai sekarang, *Eijkman Institute* terletak di jalan Diponegoro No 69 Jakarta pusat, salah satu programnya yaitu melakukan penelitian tentang thalassemia. Program pencegahan thalassemia sangat penting untuk digalakkan, dan juga partisipasi dari masyarakat turut menjadi hal penting dalam program tersebut, tentunya untuk mencegah meningkatnya angka kejadian thalassemia di Indonesia (*Eijkman institute*, 2015).

3. Usaha mengobati anak

Sebagian besar ibu menyatakan mencari pengobatan alternatif terlebih dahulu setelah anak didiagnosis thalassemia, sebagian besar ibu menggunakan tanaman herbal untuk pengobatan penyakit

anak, seperti meminum rebusan kunyit, gula merah, daun sirsak dan juga air minum yang didoakan oleh pemuka agama, namun pada saat pengobatan alternatif tidak menyembuhkan penyakit anak, ibu menyadari bahwa transfusi darah yang rutin merupakan satu satunya cara yang dapat dilakukan untuk memperpanjang umur anak dengan thalassemia. Hal yang sama dalam penelitian Wahab., *et al* (2011) yaitu orangtua mencari pengobatan alternatif, seperti ramuan tradisional china, pengobatan herbal seperti meminum atau mengoleskan di area perut, meminum susu kambing, rumput laut dan air minum yang telah di doakan oleh pemuka agama. Anak dengan thalassemia selain harus transfusi darah yang teratur seumur hidup anak juga harus mengonsumsi obat terapi kelasi besi, vitamin E dan asam folat. Transfusi darah yang

teratur tersebut bertujuan untuk mempertahankan kadar Hb 9,5-10,5 g/dl. Anak yang mengalami thalassemia juga harus menjaga asupan nutrisi dengan tidak mengonsumsi makanan yang mengandung zat besi tinggi seperti daging sapi, hati, jus jeruk, semangka, bayam, sayuran hijau, kurma, kismis brokoli dan lain-lain (Indriati, 2011).

4. Sumber informasi yang diterima

Informasi yang didapat bersumber dari tenaga kesehatan, keluarga, teman/tetangga, sesama orangtua penderita, media massa, media sosial dan media elektronik. Ibu dalam penelitian ini juga menyatakan bahwa mereka mencari informasi dari berbagai jenis media massa dan elektronik hal ini merupakan coping internal yang dikembangkan oleh orangtua yang mengalami duka berkepanjangan (*chronic sorrow*) Peneliti menemukan bahwa ibu

menjadi lebih aktif dalam mencari informasi mengenai mengenai thalassemia diperoleh partisipan dari tenaga kesehatan, buku, media elektronik (televisi, radio, internet), media sosial dan penyuluhan kesehatan.

5. Pendidikan anak

Anak thalassemia mengalami anemia yang menyebabkan perkembangan anak menjadi tidak maksimal. Hal ini tidak saja mengganggu proses pendidikan anak tetapi juga proses perkembangan anak, baik perkembangan fisik, emosional, sosial dan kognitif anak (Wahyuni *et al.*, 2011). kejadian putus sekolah juga dialami oleh anak dengan thalassemia. Partisipan. menyatakan frekuensi anak sekolah setiap bulannya terganggu sekitar 2-5 hari. Partisipan lainnya juga menyakatakan anak harus pindah sekolah dari sekolah dan juga berhenti sekolah.

6. Kesulitan ekonomi

Ibu menyatakan bahwa biaya yang dibutuhkan untuk anak thalassemia terdiri dari biaya untuk perawatan (transfusi, obat, dan pemeriksaan), transportasi ke rumah sakit dan biaya hidup selama di rumah sakit. Kebijakan pemerintah sekarang sudah ada berupa bantuan biaya (BPJS) untuk pengobatan di rumah sakit pemerintah, sedangkan untuk transportasi dan biaya hidup selama dirumah sakit keluarga mengusahakan secara mandiri.

7. Bentuk dukungan yang diterima ibu

Ibu menerima dukungan dari Suami, Keluarga besar, teman/tetangga, sesama ibu yang merawat anak thalassemia dan tenaga kesehatan. Dukungan yang diterima oleh ibu berupa dukungan emosional, dukungan informasi, dukungan penghargaan dan dukungan instrumental.

Kesimpulan dari hasil penelitian adalah Ibu tidak dapat menerima kenyataan bahwa anak mengalami thalassemia, mencari pengobatan alternatif dan medis untuk mempertahankan kondisi anak. Pendidikan anak menjadi permasalahan yang dialami ibu. Dukungan yang diterima berasal dari suami, keluarga besar teman/tetangga, sesama ibu yang merawat anak thalassemia dan tenaga kesehatan.

Saran bagi Rumah Sakit RSUD Ulin Banjarmasin, hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan informasi dan masukan bagi rumah sakit untuk memfasilitasi program pencegahan kejadian thalassemia serta pemberian informasi untuk orangtua yang merawat anak dengan thalassemia, serta memfasilitasi untuk membentuk *peer group* berupa POPTI (Perhimpunan Orangtua Penderita Thalassemia Indonesia), dan

untuk peneliti selanjutnya peneliti dapat melakukan penelitian tentang dukungan sosial pada ibu yang merawat anak dengan thalassemia dan peran perawat terhadap coping ibu yang merawat anak dengan thalassemia.

UCAPAN TERIMA KASIH

Terima Kasih pada semua pihak yang telah membantu selama proses penelitian sehingga penulis dapat menyelesaikannya. Kami juga mengucapkan kepada Direktur RSUD Ulin Banjarmasin beserta jajaran yang telah memberikan ijin dan kesempatan untuk melakukan penelitian.

DAFTAR PUSTAKA

- Al-Zuheiry, M. 2014. Thalassemia. *Pediatrics Hematology*. 8: 2-4.
- Aritonang, M, V. 2008. Pengalaman Keluarga Merawat Anak Yang Menderita Penyakit Kronis. [Skripsi]. Medan. Universitas Sumatra Utara.
- Borhani, F., Rabari, D., Sabzevari, S. 2011. The Effect of Family-centered Empowerment Model on Quality of Life of School-aged Children with Thalassemia Major. *IJNM*, 16: 292-298.

- Bungin, Burhan. 2010. Metodologi Penelitian Kualitatif. Jakarta : PT Raja Grafindo Persada.
- Canatan, D. Ratip, S., kaptan, S., Cosan, R. 2002. Psycosocial Burden of β -Thalassemia Major in Antalya, South tourkey. *Social Science & Medicine*. 56: 815-819.
- Caocci, G., Efficce, F., Ciotti, F., Roncarolo, M.G., Vacca, A., Piras, E., Littera, R., Markous, R.S.D., Collins, G.S., Ciceri,F., Mandelli.,F., Marktél,S., Nasa.G.L., 2012. Health related quality of life in middle eastern children with beta-thalassemia. *BMC Blood Disorders*.86: 674-679.
- Cicih, L . 2011. Pengaruh Perilaku Ibu Terhadap Status Kesehatan Anak Baduta Di Provinsi Jawa Tengah. [Disertasi]. Depok: Universitas Indonesia.
- Creswell, J.W. 2014. Penelitian Kualitatif dan Desain Riset. Yogyakarta: Pustaka Pelajar.
- Commodari, E. 2010. Children Staying In Hospital: A Research On Pyscological Stress Of Caregivers. *Italian Journal Of Pediatrics*. 90: 36-40.
- Cunningham, M.J. Macklin, E.A., Neufeld, E.J., Cohen, A.R. 2004. Complications Of B-Thalassemia Major In North America. *American Society Of Hematology*. 76:325-340.
- Dominelli, S.G. 2010. Approach To Thalassemia. *American Family Psysician*. 64:1-5.
- Fung, ASM., Low, LCK.,Ha, sy.,Lee,PWH. 2008. Psychological Vulnerability And Resilience In Children And Adolecents With Thalassemia Major. *HK J Paediatrik* 239-252.
- Galanello, R., Origa,R. 2010. Beta Thalassemia. *Orphanet Journal of Rare Disease Italy*. 2: 34-40.
- Gunarsa, S.D., & Gunarsa, Y.S.D 2006 . *Psikologi Perkembangan Anak dan Remaja*. Jakarta: PT BPK Gunung Mulia.
- Ganie, R.A. 2008 Thalassemia: Permasalahan dan Penanganannya. [TESIS] Medan: Universitas Sumatera Utara. 5: 7-11
- Galen, E.C., Holtgrave,R,D.,Rios,N,M., 2010. Internal And External Factors That Encourage Or Discourage Health Relevant Behaviours. *Behavioural Studies Section And Prevention*. 9:1-23.
- Gilbert & Harmon. 2003 . *Manual Of High Risk Pregnancy And Delivery*. 3th Edition. St Louis: Mosby Inc