

PENGALAMAN IBU MERAWAT ANAK DENGAN TALASEMIA MAYOR USIA SEKOLAH (6-12 TAHUN) DI RSUP DR. HASAN SADIKIN BANDUNG

^{1*}Annisa R. Hanifah, ²Henny S. Mediani, ³Ike Nurhidayah

¹Alumni Mahasiswa Fakultas Keperawatan, Universitas Padjadjaran

^{2,3}Dosen Fakultas Keperawatan, Universitas Padjadjaran

*Email : rizqonaa@gmail.com

Abstrak

Talasemia mayor merupakan penyakit kronik yang terjadi pada anak-anak dan dapat mempengaruhi keluarga terutama orang tua sampai tingkat kognitif, tingkat emosional dan rutinitas sehari-hari. Sedangkan, orang tua yang memiliki anak talasemia mayor mempunyai peranan dalam menentukan keputusan klinis dan non klinis demi terwujudnya kesehatan anak. Sehingga, menjadikan pengalaman tersendiri bagi orang tua terutama ibu sebagai *caregiver* utama anak dalam merawat anak dengan talasemia mayor. Tujuan penelitian ini untuk mengetahui pengalaman ibu dalam merawat anak dengan talasemia mayor usia sekolah (6-12 tahun) di RSUP Dr. Hasan Sadikin Bandung. Metode penelitian yang digunakan pada penelitian ini adalah deskriptif fenomenologi dan teknik analisa data menggunakan *Collaizi*. Jumlah partisipan sebanyak tujuh orang ibu. Hasil penelitian ini mengungkapkan enam tema, yaitu 1) respon psikologis ibu saat mengetahui anak menderita talasemia mayor (sedih, takut, syok dan frustrasi), 2) upaya orang tua mempersiapkan *treatment* saat mengetahui anak talasemia mayor (mengupayakan biaya, mengupayakan adanya surat keterangan tidak mampu (SKTM), melakukan pengobatan medis, alternatif dan obat herbal, dan mencari informasi), 3) masalah yang di hadapi ibu (masalah masa depan anak dan finansial), 4) strategi ibu sebagai *caregiver* anak sehari-hari pada anak dengan talasemia mayor usia sekolah dirumah (pengaturan makanan, pengaturan istirahat dan aktivitas bermain, sekolah dan pendidikan, pengobatan ruti, keinginan anak untuk dipenuhi, 5) dukungan selama menjalani *treatment* (ibu, saudara kandung dan perawat), 6) harapan ibu (tenaga kesehatan, harapan untuk kesembuhan anak, dan kelancaran pengobatan. Hasil dari penelitian ini dapat menjadi informasi yang bermanfaat bagi pelayanan keperawatan sebagai gambaran informasi bagi tenaga perawat dalam melakukan pelayanan keperawatan.

Kata kunci: pengalaman-ibu, talasemia-mayor, anak-usia sekolah.

PENDAHULUAN

Talasemia merupakan penyakit kelainan darah bawaan yang ditandai dengan defisiensi jumlah produksi rantai globin yang spesifik dalam hemoglobin (Hockenberry & Wilson, 2011). Pada penderita talasemia mayor, hal ini disebabkan karena adanya mutasi gen kromosom ke-11 dalam darah. Sehingga, penderita talasemia mayor mengalami kerusakan sel darah merah dan terjadi pemendekan usia sel darah merah dari 120 hari menjadi kurang dari 30 hari dan berdampak pada penurunan jumlah hemoglobin dalam darah atau menyebabkan struktur hemoglobin yang abnormal (*hemoglobinnopathia*). Beberapa gejala yang muncul pada penderita talasemia mayor adalah anemia dan *fatigue*. Adapun dampak yang diakibatkan pada penderita talasemia mayor akibat proses mekanisme pembentukan sel darah merah adalah pembesaran limfa dan melebarnya tulang muka (*facies coley*). Selain itu, penyakit talasemia mayor membawa banyak masalah bagi penderitanya, yaitu organ-organ tubuh menjadi terganggu akibat proses pengobatan yang harus dijalani (Rejeki, Pradani, Nurhayati & Supriyanto, 2014). Adapun dampak lain yang diakibatkan penderita talasemia mayor, yaitu kurangnya gizi akibat anemia dalam jangka waktu yang lama dan pembesaran limfa, dan mengakibatkan penurunan nafsu makan serta berdampak pada penurunan gizi dan terhambatnya proses tumbuh kembang. Adapun kasus talasemia mayor harus menjalani perawatan seumur hidup untuk mempertahankan hidup dengan transfusi darah rutin. Hal ini disebabkan talasemia mayor berbeda dengan jenis talasemia beta lain yaitu talasemia minor dan intermedia yang bersifat ringan dan tidak memerlukan transfusi rutin.

Pada tahun 2013 jumlah penderita talasemia mayor yang menjalani transfusi darah mencapai 600-700 orang, dan 450 diantaranya merupakan anak-anak (Humas RSHS, 2014). Menurut penelitian yang dilakukan oleh Kourorian et al., (2014) dalam penelitiannya berjudul *The Effect of Knowledge, Attitude and Practice on the Function of Thalassemic Patients* menyatakan bahwa transfusi yang dilakukan secara rutin dapat mengakibatkan perubahan pada pasien, seperti tinggi badan yang terhambat, kulit berwarna kehitaman dan perut membesar. Hal ini disebabkan karena proses transfusi yang menyebabkan terjadinya penumpukan zat besi di dalam tubuh dan hemosidrosis. Selain itu, masalah psikologis juga sering kali terjadi pada pasien dengan talasemia mayor akibat *treatment* dalam jangka waktu lama yaitu kecewa, menurunnya rasa percaya diri dan kurangnya motivasi untuk melanjutkan pengobatan. Sedangkan pada anak usia sekolah umumnya anak akan mulai beradaptasi dengan lingkungan, bermain, sekolah, mengembangkan kemampuan kognitif dan sosial (Potter, & Perry, 2010). Berdasarkan data klinik Poli Talasemia Rumah Sakit Hasan Sadikin Bandung, pada bulan Maret tahun 2014 jumlah talasemia anak usia sekolah yang melakukan transfusi darah sebanyak 272 orang. Data tersebut merupakan jumlah terbanyak dibandingkan dengan kriteria usia lainnya.

Talasemia mayor merupakan penyakit kronik, apabila terjadi pada anak dapat mempengaruhi keluarga terutama orang tua sampai tingkat kognitif, tingkat emosional dan rutinitas sehari-hari. Menurut Mussato dalam buku *Adaptation of the Child and Family to Life with Chronic illness* menyebutkan bahwa mengidap penyakit kronik akan menimbulkan stres pada anak dan keluarga (Pratiwi & Yuningsih, 2015). Sedangkan, orang tua yang memiliki anak dengan talasemia mayor mempunyai peranan dalam menentukan keputusan-keputusan, baik klinis maupun non klinis demi terwujudnya kesehatan anak. Selain itu, tugas orang tua terutama ibu mempunyai peran mendukung dan mendampingi tumbuh kembang anak (Asyanti, 2013) dan bertanggung jawab dalam perawatan anak (Marlinda, 2011). Berdasarkan hasil kajian situasi sebagai studi kepustakaan yang telah dilakukan didapatkan adanya keterlibatan ibu dalam merawat, mendampingi, dan memberikan dukungan kepada anak talasemia mayor. Dengan pertimbangan hal tersebut, maka perlu dieksplorasi lebih dalam tentang pengalaman ibu merawat anak dengan talasemia mayor usia sekolah 6-12 tahun di RSUP Dr. Hasan Sadikin Bandung.

Ibu mempunyai peranan penting dalam merawat anak dengan talasemia mayor. Selama merawat, ibu akan mengalami suka duka tersendiri. Hal ini akan memberikan pengalaman tersendiri bagi ibu dengan anak usia sekolah dengan talasemia mayor. Pengalaman tersebut antara lain berhubungan dengan pengetahuan merawat ibu tentang talasemia mayor dan peranan perawat untuk mendampingi ibu dalam merawat anak dengan talasemia mayor sehari-hari di rumah.

Pendekatan holistik digunakan saat merawat anak dengan talasemia mayor. Dukungan perawat anak dalam pemberian asuhan menjadi kebutuhan ibu yang memiliki anak usia sekolah dengan talasemia mayor, dan membantu ibu melakukan perawatan anak. Pentingnya melihat fenomena masalah ini sebagai gambaran pengalaman ibu selama merawat anak usia sekolah dengan talasemia mayor. Oleh karena itu, penelitian ini bertujuan untuk mengetahui pengalaman ibu dalam merawat anak dengan talasemia mayor usia sekolah (6-12 tahun) di RSUP Dr. Hasan Sadikin Bandung.

METODE PENELITIAN

Penelitian tentang pengalaman ibu merawat anak dengan talasemia mayor usia sekolah 6-12 tahun, peneliti mengeksplorasi pengalaman ibu terkait merawat anak dengan talasemia mayor dengan menggunakan jenis penelitian kualitatif dan pendekatan fenomenologi deskriptif yang menggambarkan empat proses yaitu, *bracketing*, *intuiting*, *analyzing* dan *describing*. Teknik analisa data menggunakan *Colaizzi*. Partisipan pada penelitian ini diambil berdasarkan kejenuhan data dalam penelitian, yaitu sebanyak 7 orang dengan kriteria inklusi, (1) ibu yang tidak mengalami gangguan

kejiwaan, (2) ibu yang mempunyai pengalaman mendampingi anak menjalani perawatan talasemia mayor, (3) berkomunikasi aktif dan berbahasa Indonesia dan berdomisili di Kota Bandung dan mempunyai no *handphone*.

Prosedur pengumpulan data pada penelitian terdapat tiga tahap, yaitu tahap persiapan, tahap pelaksanaan, dan tahap terminasi. Sebelum wawancara dilakukan, peneliti melakukan uji coba wawancara untuk menguji kemampuan peneliti melakukan wawancara dan memenuhi kredibilitas pedoman wawancara. Data dikumpulkan dengan metode wawancara mendalam (*indepth interview*) selama 40-70 menit dengan 2-3 kali pertemuan di Poli Talasemia, RSUP Dr. Hasan Sadikin Bandung.

HASIL PENELITIAN

Partisipan pada penelitian ini berjumlah tujuh orang ibu yang mempunyai anak dengan talasemia mayor usia sekolah 6-12 tahun. Usia partisipan berkisar 33-50 tahun dan mempunyai latar belakang pendidikan SMP, SMA dan SMK. Semua partisipan merupakan ibu rumah tangga.

Penelitian ini mengungkapkan enam tema, yaitu (1) respon psikologis ibu saat mengetahui anak menderita talasemia mayor, (2) upaya orang tua mempersiapkan *treatment* saat mengetahui anak talasemia mayor, (3) masalah yang di hadapi ibu selama merawat anak, (4) strategi ibu *sebagai caregiver* anak sehari-hari pada anak dengan talasemia mayor usia sekolah dirumah, (5) dukungan yang diterima selama *treatment* anak dengan talasemia mayor, dan (6) harapan ibu.

1. Respon psikologis ibu saat mengetahui anak menderita talasemia mayor

Ibu dalam penelitian ini menunjukkan empat respon psikologis yang terjadi saat mengetahui anak menderita talasemia mayor yaitu, sedih, takut, syok dan frustrasi.

a) Sedih

Respon sedih terjadi saat ibu pada penelitian ini mendapat informasi bahwa penyakit talasemia mayor. Talasemia mayor merupakan penyakit yang belum ada obatnya. Sehingga, hal ini sesuai dengan pernyataan ibu sebagai berikut:

“Perasaannya ya sedih eu ya punya anak penyakitnya, penyakit kayak gitu kan kata dokter belum ada obatnya ya sedih banget gitu kan, gimana kok gitu” (Partisipan 2).

b) Takut

Respon psikologis ibu saat pertama kali mengetahui anak menderita talasemia mayor adalah takut. Selain itu, ibu mencari informasi tentang penyakit sebagai bahan informasi ibu dengan mengikuti seminar tentang penyakit talasemia mayor. Selain itu, respon takut yang ditunjukkan setelah ibu mendengar pengalaman orang lain dengan pengalaman merawat anak dengan talasemia mayor dan meninggal sebelum anak dewasa. Hal ini sesuai dengan pernyataan ibu sebagai berikut:

“Awalnya aja takut, takutnya yang sudah-sudah denger denger nggak bisa, sudah ikut seminar tentang penyakit ini, karena kata dokter cari tahu gimana tentang penyakit, saya juga cobain tanya dengan yang sudah pernah ya ternyata banyak yang usia nggak nyampe dewasa, takut” (Partisipan 5).

c) Syok

Respon lain yang ditunjukkan ibu sebagai bentuk respon psikologis adalah syok, hal ini dikarenakan merupakan pengalaman pertama ibu anak mendapatkan tindakan dan harus mendapat perawatan di rumah sakit besar. Hal ini sesuai dengan yang diungkapkan ibu:

“Syok dong, mana ada si anak ku mana ada yang di suntik kayak gitu kan, lagian saya belum pernah saya masuk rumah sakit besar ini” (Partisipan 4).

d) Frustrasi

Ibu dalam penelitian ini, saat mengetahui penyakit talasemia partisipan belum mengetahui tentang penyakit talasemia mayor sehingga respon ibu santai-santai saja. Namun, saat ibu mengetahui talasemia adalah penyakit seumur hidup terjadipubahan respon psikologis ibu yaitu yaitu frustrasi. Hal ini sesuai dengan pernyataan ibu sebagai berikut:

“Saya dikasih tahu talasemi saya gak tahu itu talasemia cuma saya santai santai anak ditransfusi transfusi pas kesini seumur hidup katanya gitu sempet frustrasi gimana ini gimana bakal gimana ini anak saya kedepannya” (Partisipan7).

2. Upaya orang tua mempersiapkan *treatment* saat mengetahui anak talasemia mayor

Ibu dalam penelitian ini menyatakan bahwa ada beberapa upaya ibu dalam mempersiapkan *treatment* yaitu menyiapkan biaya, mengupayaka adanya surat keterangan tidak mampu (SKTM), menjalani pengobatan medis, alternatif dan herbal dan mencari informasi.

a) Menyiapkan biaya

Biaya menjadi upaya utama pengobatan anak talasemia mayor karena untuk menjalani perawatan seperti mendapatkan transfusidan obat membutuhkan biaya yang banyak. Ketika biaya pengobatan terpenuhi dan memadai akan mempermudah proses menjalankan pengobatan. Sehingga, sesuai dengan pernyataan ibu dibawah ini:

“Kita kan harus nyiapin dana, nyiapin dana setiap kali sekali transfusi” (Partisipan 5).

b) Mengupayakan adanya surat keterangan tidak mampu (SKTM)

Masalah keuangan berdampak kepada gaya hidup dan membuat orang tua berusaha untuk mendapatkan bantuan kesehatan. Mengupayakan adanya SKTM untuk mendapatkan bantuan kesehatan merupakan upaya yang dilakukan. Hal ini seperti yang diungkapkan partisipan:

“Kan paling kerumah sakit ya karena umum yang pertama ya uang, buat kedepannya gimana saya masih bingung sampai ahirnya saya bikin SKTM gitu saya mulai merasa tenang” (Partisipan 7)

c) Menjalani pengobatan medis, alternatif dan herbal

Ibu dalam penelitian ini mengungkapkan bahwa mencoba mengikuti pengobatan alternatif sambil mengikuti pengobatan medis karena berasumsi bahwa pengobatan alternatif dapat menyembuhkan segala penyakit dan sebagai bentuk upaya orang tua mencari pengobatan anak. Hal ini dipengaruhi perasaan tawar-menawar (*bargaining*) terhadap kenyataan pengobatan seumur hidup yang harus dijalani anak talasemia mayor, seperti pada konsep reaksi psikologis. Pernyataan ini, seperti hal yang diungkapkan partisipan di bawah ini:

“Pernah nanya dibawa ke alternatif eu ke itu yah, yang biasa katanya gitu, air doa, katanya gitu bisa menyembuhkan ke segala penyakit gitu. Ya, mungkin gak tahu kebetulan gak tahu gimana memang si 2 bulan kesanan hb nya bagus gitu nya. Pas kesana lagi, ini lagu turun lagi. Kenapa ya bu? Sudah weh, sekarang mah sudah ke Rumah sakit lagi weh, gak ini ini lagi. Dulu beli klorofil minyak itu dulu teh, ya itu dulu saya sampe kredit mahal ya yang gitu” (Partisipan 2).

d) *Sharing* dan mencari informasi

Ibu dalam penelitian ini mengungkapkan bahwa mengupayakan informasi tentang penyakit talasemia mayor dengan menghadiri seminar, *sharring* dengan perawat, melakukan komunikasi di ruang perawatan talasemia di rumah sakit. Upaya yang dilakukan orang tua merupakan upaya yang dipengaruhi perasaan penerimaan (*acceptance*) terhadap keadaan. dimana seseorang individu mampu mencari informasi dari berbagai sumber. Seperti halnya yang diungkapkan partisipan di bawah ini:

“Kan saya sering sharing ke perawat supaya hati tenang dari pada sakit bisi gila yah, curhat ke pengalaman yang sudah-sudah jadi dikasih gambaran tentang talasemia dan dikasih motivasi biar kuat” (Partisipan 3).

3. Masalah yang di hadapi ibu selama merawat anak

Dalam upaya ibu merawat anak dengan talasemia mayor saat usia sekolah, ibu merasakan adanya beberapa masalah yang muncul. Masalah ini antara lain masa depan anak terkait jodoh dan karir anak, finansial dalam menjalani *treatment*, jumlah hb.

a) Masa depan anak

Ibu mengungkapkan bahwa berharap untuk masa depan anak-anak mereka yang lebih baik, untuk menikah, mencari pekerjaan dan menjadi mandiri. Sehingga, ibu dalam penelitian ini masalah yang terjadi karena adanya harapan yang tidak sesuai dengan kenyataan. Pernyataan ini sesuai dengan pernyataan partisipan di bawah ini:

“Sedih kalo lihat nanti kalo sekolah gimana, nanti kalo kerja mending kalo mau nerima. Masih mending kalo ada yang suka, kalo anak penyakitan kayak gitu gimana, suka mikir gitu” (Partisipan 2).

b) Finansial dalam menjalani treatment

Masalah lain yang muncul dalam merawat anak dengan talasemia mayor adalah finansial. Masalah finansial sebagai suatu masalah disebabkan perawatan yang harus didapat anak dengan talasemia mayor adalah seumur hidup. Hal ini diungkapkan partisipan seperti di bawah ini:

“Kalau yang aku hadapin yang dikendalain apa si teh kalo bukan uang, gitu aja kan” (Partisipan 3)

4. Strategi ibu sebagai *caregiver* anak sehari-hari dirumah

Ibu juga mempersiapkan strategi sebagai *caregiver* anak sehari-hari terutama dengan talasemia mayor usia sekolah, mengingat masalah yang muncul bagi ibu, yaitu pengaturan makan dan minum, pengaturan istirahat dan aktivitas, sekolah dan pendidikan anak, pengobatan rutin, dan keinginan anak di penuhi.

a) Pengaturan makan dan minum

Ibu dalam penelitian ini mengungkapkan bahwa strategi yang dilakukan oleh ibu adalah mencoba mengurangi makanan-makanan yang mengandung zat besi. Strategi ini dilakukan ibu sebagai salah satu cara untuk menjaga kesehatan anak dengan menjaga daya tahan tubuh anak. Strategi ini dirasa efektif bagi ibu, karena ibu berasumsi bahwa penderita talasemia mayor harus menghindari makan-makanan dengan kandungan zat besi tinggi. Sehingga, pengaturan makan yang dilakukan ibu kepada anak dengan cara mengurangi makanan-makanan yang mengandung zat besi tidak hanya menghasilkan asupan nutrisi anak optimal, melainkan juga asupan nutrisi yang diterima oleh tubuh juga tepat. Hal ini seperti yang diungkapkan partisipan di bawah ini:

“Kalau makan juga biasa nggak terlalu, ya makan kan dari itu kan nggak boleh banyak zat besi ya usahain harus ada yang masuk aja biar daya tahan tubuh jangan keseringan, kalo lagi pucet gak berani ngasih ngasih, tapi kalo lagi habis tranfusi saya berani tapi ga terlalu sering ngasih ijo ijo” (Partisipan 5).

b) Pengaturan istirahat dan aktivitas

Strategi selanjutnya yang ibu lakukan adalah ibu tidak membatasi anak dalam beraktivitas hanya saja ibu mengingatkan anak dengan talasemia mayor untuk istirahat, tidak terlalu capai dan dapat mempersiapkan tenaga untuk sekolah. Ibu mengungkapkan bahwa anak nya sama seperti anak pada umumnya. Seperti pernyataan partisipan di bawah:

“Kalo aktivitas sehari hari ya aktif kayak anak yang lain, saya sendiri saya nggak membatasi kalo ada yang nyamper ya gak apa apa, kalo sudah waktunya makan pulang minum obat pulang dulu sudah selesai baru main lagi gitu” (Partisipan 7).

Adapula ibu yang mengatakan bahwa anaknya kurang menyukai bermain di luar, sehingga aktivitasnya banyak dijalani sehari-hari dirumah. Ibu mengaku anak lebih sering bermain bersama

saudara kandung (*sibling*) di rumah. Sehingga, terdapat dua strategi yang berbeda dalam pengaturan istirahat dan aktivitas. Hal ini seperti yang diungkapkan ibu di bawah ini:

“Kalo sehari-hari ya dia dirumah aja, nggak suka main anaknya, mainnya sama adik-adiknya dirumah” (Partisipan 3).

c) Pendidikan anak

Pada penelitian ini, ibu mengungkapkan bahwa ibu berupaya untuk mengupayakan pengobatan anak dengantetap mengkomunikasikan kebutuhan pendidikan anak dengan pihak sekolah. Hal ini dilakukankarena anak talasemia mayor pada usia sekolah mempunyai aktivitas tidak hanya berinteraksi dengan lingkungan sekitar tempat tinggal tetapi juga aktivitas belajar dan interaksi di lingkungan sekolah. Strategi yang diungkapkan ini sama halnya dengan pernyataan ibu di bawah ini:

“Ketika sekolah ya yang penting sekolah lancar, sekolah sok tapi adek gak usah les karena kalo les disekolah mungkin terlalu capek. Takut hb nya nanti cepet ngedropp, ibu bilang gitu aja, yang penting adek belajar di rumah bisa ngejar orang lain yangles” (Partisipan 1).

d) Pengobatan rutin

Di dalam penelitian ini ibu menyatakan bahwa dalam menjalankan pengobatan anak dengan dengan rutin. Hal ini membuat ibu menjadikan pengobatan anak dengan talasemia mayor sebagai kebutuhan dasar yang harus dijalankan, yaitu transfusi darah dan obat kelasi besi. Sehingga, ibu tidak lelah mengingatkan anak untuk menjalankan pengobatan. Hal ini sesuai dengan pernyataan partisipan sebagai berikut:

“Sekarang dedek mah makan feriprox sirop 3x 1 hari kan 5 mili sekali minum pagi, siang dan sore itu untuk mengurangi pembesaran limfa, soalnya limfa kan kalo nggak diobatin terus kan bakalan ngebesar”(Partisipan 4).

e) Keinginan anak di penuhi.

Ibu ini mengungkapkan bahwa strategi lain yang ibu lakukan dalam merawat anak dengan talasemia mayor adalah mencoba memenuhi keinginan anak. Tujuan ibu melakukan strategi ini adalah agar tidak timbul rasa penyesalan bila anak nanti meninggal karena tidak dapat mencoba mewujudkan keinginan anak. Hal ini seperti pernyataan yang partisipan ungkapkan di bawah ini:

“Ya kalo aku ada duit minta apapun aku langsung beliin bukan aku manjain anak ya, tapi kan kaya gini. Ya Allah mumpung masih hidup, mumpung dikasih panjang umur, kalo aku beliin ya gitu aja teh, kalo sudah gak ada kan aku kan gak kan menyesal seumur hidup aku” (Partisipan 4).

5. Dukungan selama *treatment* anak

Selama menjalani *treatment*, anak membutuhkan dukungan. Beberapa dukungan yang didapatkan anak menurut penuturan ibu pada penelitian ini adalah dukungan ibu, saudara kandung (*sibling*), dan perawat.

a) Dukungan Ibu

Dukungan ibu kepada anak selama menjalani perawatan merupakan bagian dalam pengalaman ibu selama menjadi *caregiver*. Ibu adalah orang yang paling dekat dan merupakan *caregiver* utama untuk anak talasemia mayor usia sekolah. Berikut bentuk dukungan yang partisipan berikan kepada anak:

“Banyak bukan hanya adek, yang punya kekurangan penyakit, yang lebih dari adek malah banyak, sok liat di tv kan banyak sekarang yang kekurangan fisiknya, yang kekurangan mentalnya, yang kekurangan seperti adek banyak, yang bocor jantungnya, yang tangannya nggak ada kakinya ada, tapi gak putus harapan hidup. Dia terus tetep punya semangat” (Partisipan 1).

b) Saudara Kandung (*sibling*)

Dukungan lain yang didapat anak talasemia mayor menurut penuturan ibu dalam penelitian ini adalah saudara kandung mau memahami dan memaklumi kondisi saudara yang merupakan anak

talasemia mayor, dengan menunjukkan sikap perhatian. Tujuan dukungan saudara kandung yang diberikan, yaitu dapat memberikan dampak terhadap perkembangan emosi, psikologis dan sosial anak talasemia mayor.

“Kalo ke adik juga biasa aja, ya kalo misalnya habis transfusi suka ditanya sakit ga de, sakit atuh a, mudah-mudahan gak lama ya dek nanti sembuh, dedek nangis gak, nangis atuh”(Partisipan 5)

c) Perawat

Pada penelitian ini, ibu mengungkapkan bahwa perawat memberikan dukungan kepada anak dan ibu. Adapun bentuk dukungan yang diperoleh ibu dari perawat adalah dukungan informasi pengobatan, informasi pengaturan makanan dan minuman sehari-hari, dan komunikasi yang baik antara ibu dan perawat. Ibu dalam penelitian ini menyatakan bahwa perawat memberikan penjelasan perawatan yang didapatkan anak, sehingga ibu dapat mandiri dalam memberikan perawatan. Dukungan yang di dapat sejalan dengan partisipan di bawah ini:

“Selain cara berobat, apa yaah, seminggu biar hb nya gak kecil, kalo kecil kan harus di rawat. Paling gitu. Soalnya repot kalo cuma kesana kan bisa pulang pergi. Terus dikasih tahu, ini apa cara transfusi kalo ditransfusi gitu kan cara ini darah jangan dicepetin takutnya nanti takutnya ke jantung, makanan gitu jangan makan yang mengandung zat besi” (Partisipan 2).

6. Harapan ibu

Ibu yang mempunyai pengalaman merawat anak dengan talasemia mayor mengungkapkan harapan-harapan selama proses perawatan anak. Harapan yang ibu ungkapkan adalah harapan kepada petugas kesehatan, harapan untuk kesembuhan anak dan kelancaran pengobatan anak.

a) Petugas kesehatan

Harapan merupakan kumpulan dari pikiran, perasaan dan tindakan yang terjadi pada setiap individu. Hal ini ditunjukkan ibu dengan mengungkapkan harapan untuk tenaga kesehatan. Tujuan harapan yang ibu miliki adalah bentuk pengharapan kepada tenaga kesehatan sebagai bentuk kumpulan atas pikiran dan perasaan selama merawat anak dengan talasemia mayor agar dapat membantu dan mendorong selama menjadi pengobatan anak.

“Harapan ibu mah mudah-mudahan di rumah sakit para dokter para susternya terus ngga pernah bosan untuk membantu untuk mendorong”(Partisipan 1).

b) Kesembuhan anak

Harapan dapat meningkatkan keterampilan coping dan mempengaruhi pertahanan. Sehingga, harapan yang diungkapkan pada penelitian ini merupakan harapan berasal dari pikiran atau perasaan yang timbul yang berpusat pada hasil yang terjadi selama menjalani fase kronis. Hal ini diungkapkan ibu dengan menyatakan bahwa ibu mengharapkan kesembuhan anak dan sehat seperti anak normal. Berikut penuturan ibu:

“Harapan saya anak saya sembuh itu aja, hahaha ya saya pengen anak saya kayak anak yang lain ya mereka stop sampe sini aja sudah gak usah transfusi lagi doa yang saya panjatkan mudah-mudahan ini transfusi yang terakhir ga perlu transfusi yang penting anak anak sehat seperti anak yang lain normal” (Partisipan 7).

c) Kelancaran *treatment* anak.

Harapan lain yang muncul yaitu kelancaran *treatment* anak. Hal ini diungkapkan ibu saat penelitian berlangsung karena setiap ibu menginginkan yang terbaik untuk anak. Harapan itu timbul selama pengalaman penyakit yang mengancam dirasakan. Pada penelitian ini ibu mengungkapkan bahwa semua yang dijalani lancar dan mengharapkan keajaiban atas penyakit yang dimiliki anak.

“Harapannya lancar lancar aja semua mudah mudahan pada sehat, ada keajaiban dari Allah mungkin gak ada penyakit yang tidak ada obatnya”(Partisipan 6).

PEMBAHASAN

Penelitian ini menunjukkan gambaran pengalaman ibu merawat anak dengan talasemia mayor usia sekolah (6-12 tahun) di RSUP Hasan Sadikin Bandung. Pada saat ibu mengetahui anaknya menderita talasemia mayor, bentuk respon psikologis ibu saat itu adalah sedih, takut, syok dan frustrasi. Menurut Carson & Butcher (1988) menyebutkan bahwa sedih, tidak bersemangat, merasa tanpa harapan dan frustrasi yang tidak berlangsung lama merupakan gejala depresi normal. Depresi merupakan gejala yang wajar sebagai respon normal terhadap pengalaman hidup yang tidak sesuai dengan harapan dan menyebutkan bahwa depresi yang normal bisa dilihat sebagai respon adaptif.

Respon adaptif adalah kemampuan individu yang positif dalam menghadapi stresor. Sehingga, respon sedih dan frustrasi yang ibu alami merupakan respon psikologis yang normal atau respon psikologis yang adaptif. Namun, depresi dapat menjadi maladaptif apabila hadir dalam jangka waktu yang lama, intensitas tinggi dan menetap. Hal ini dapat dicegah dengan adanya peran perawat rumah sakit sebagai konselor dengan memahami pengalaman ibu dan memberikan dukungan emosional dengan ber-empati dan memberikan kesempatan ibu untuk mendiskusikan tentang penyakit dan pengobatan sebagai upaya ibu dalam mempersiapkan perawatan anak.

Adapun upaya-upaya yang ibu lakukan untuk optimalisasi persiapan perawatan anak adalah menyiapkan biaya, mengupayakan adanya surat keterangan tidak mampu (SKTM), menjalani pengobatan medis, alternatif dan herbal dan mencari informasi. Menurut penelitian yang dilakukan oleh Liem, Gilgour, Pelligra, Mason, & Thompson (2011) menyebutkan bahwa masalah keuangan berdampak pada gaya hidup sehingga membuat orang tua harus berjuang untuk tetap mendapatkan bantuan kesehatan untuk kepentingan kesehatan anak dan mengajukan bantuan umum untuk biaya pengobatan. Bila dihubungkan dengan lima fungsi dasar orang tua menurut Friedman kejadian yang terjadi merupakan bentuk upaya fungsi ekonomi dan fungsi perawatan.

Selain itu, upaya lain yang dilakukan ibu adalah menjalani pengobatan medis, alternatif, herbal dan fase awal ibu mengenali pengobatan anak dengan talasemia mayor, yaitu mencari informasi tentang penyakit. Upaya yang dilakukan orang tua dipengaruhi perasaan penerimaan (*acceptance*) terhadap keadaan. Dimana seseorang individu mampu mencari informasi dari berbagai sumber, menganalisa situasi, mengidentifikasi situasi dan menjalankan perencanaan. Sehingga, ibu memerlukan peran perawat saat fase awal dan memberikan edukasi kepada ibu dan keluarga terkait kelebihan dan kekurangan *treatment* (medis, alternatif dan obat herbal). Karena tugas orang tua terutama ibu adalah untuk mendukung dan mendampingi, bertanggung jawab dalam perawatan anak dan tumbuh kembang anak (Asyanti, 2013).

Adapun masalah yang muncul setelah ibu mengupayakan perawatan anak dengan talasemia mayor usia sekolah 6-12 tahun yaitu masalah finansial. Hal ini dikarenakan, pada penelitian ini ditemukan semua keluarga dengan anak talasemia mayor merupakan keluarga dengan ekonomi menengah ke bawah. Selain itu, masalah yang muncul adalah menghadapi masa depan anak. Masalah ini muncul karena adanya harapan yang tidak sesuai dengan kenyataan. Menurut Shosha (2014) menyatakan bahwa setiap orang tua berharap untuk masa depan anak-anak mereka yang lebih baik, menikah, mencari pekerjaan dan menjadi mandiri.

Ada beberapa strategi yang ibu lakukan sebagai *caregiver* anak dengan talasemia mayor usia sekolah sehari-hari sebagai upaya mengurangi masalah ibu dan sebagai optimalisasi perawatan anak dengan talasemia mayor yaitu, pengaturan makan dan minum. Penderita talasemia mayor harus menghindari makan-makanan dengan kandungan zat besi tinggi (Baer, 2011). Hal ini dikarenakan efek yang ditimbulkan setelah menjalani transfusi yang terus menerus. Oleh karena itu, pengaturan makanan seperti membatasi konsumsi minuman jus dan makanan seperti daging sapi, hati, jeruk, bayam, sayuran hijau, dan brokoli karena mengandung zat besi tinggi.

Selain itu, adapun strategi yang ibu upayakan adalah pengaturan istirahat dan aktivitas anak talasemia mayor penting dilakukan untuk mengurangi gejala dengan cara membatasi aktivitas fisik dengan mengingatkan anak dan menganjurkan anak untuk lebih banyak berada di rumah. Talasemia mayor menunjukkan gejala klinis berupa anemia progresif yang ditandai dengan hipoksia yang kronis dan menyebabkan suplai oksigen ke jaringan akibat dari kurangnya hemoglobin di dalam tubuh (Orkin, et al 2009). Sehingga, anak dengan talasemia mayor menimbulkan gejala seperti penurunan toleransi terhadap latihan, lesu, pusing dan nyeri kepala, berdampak pada ketergantungan anak pada ibu dalam aktivitas sehari-hari, ketidakmampuan anak secara fisik serta ketidaknyamanan akibat penyakit. Menurut *Developmental Theorist* Havighurst, fase pertumbuhan dan perkembangan anak usia sekolah memperoleh keterampilan fisik untuk melakukan permainan seperti bermain bola, berenang membentuk sikap yang sehat pada dirinya sendiri, belajar bergaul dengan teman sebaya dan mengembangkan konsep diri dan memainkan peranan sesuai dengan jenis kelamin. Sehingga, terdapat dua keterampilan yang tidak di capai anak dengan talasemia mayor yaitu belajar bergaul dengan teman sebaya dan mengembangkan konsep diri.

Strategi lainnya adalah anak dengan talasemia mayor tetap menjalankan fase tumbuh kembang salah satunya menjalankan tugas belajar keterampilan dasar dalam membaca, menulis berhitung dan keterampilan fisik seperti olahraga. Strategi ibu dalam sekolah dan pendidikan anak. Sebuah artikel penelitian tentang *Behavioral Profile and School Performance of Thalassaemic Children In Eastern India* oleh Guha, et al (2013) mengemukakan bahwa perlunya dukungan psikososial mencakup hubungan dengan guru atau pihak sekolah, sehingga menyediakan kesempatan untuk menjalani kebutuhan pengobatan dan tetap berpartisipasi dalam kegiatan, namun harus diberitahu terkait penyakit. Sehingga, tugas perkembangan anak apabila berhasil dituntaskan akan menimbulkan kebahagiaan dan kepuasan. Namun, apabila gagal sering kali menjadi hambatan dalam menjalankan tugas perkembangan berikutnya.

Strategi lainnya adalah dengan menjalani pengobatan rutin. Pemberian transfusi terus menerus akan berdampak pada penyerapan zat besi di dalam tubuh. Sehingga, talasemia tidak hanya menjalani transfusi tetapi juga harus mengkonsumsi obat kelasi besi untuk mengurangi penyerapan zat besi yang tinggi.

Tidak hanya pengobatan rutin, keinginan anak yang dipenuhi menjadi strategi yang dilakukan ibu dalam memberikan perawatan anak. Hal ini dilakukan sebagai bentuk respon psikologis ibu selama menjalani perawatan. Menurut Yongil et al., (2014) mengatakan bahwa orang tua yaitu ibu dan ayah, yang mempunyai mempunyai tingkat depresi dan kecemasan paling tinggi adalah ibu, karena secara emosional lebih rentan dan ibu juga harus melakukan peran pengasuh dan perawat untuk anak dengan talasemia mayor. Sedangkan, orang tua yang menjalani perawatan anak dengan penyakit kronik menimbulkan perasaan khawatir yang membuat orang tua bertindak untuk melakukan sesuatu untuk kesehatan anak (Coffey, 2006). Perlu adanya peran perawat sebagai edukator dan konselor bagi ibu dalam menjalankan strategi.

Dalam mewujudkan strategi, perlunya dukungan yang selama menjalani perawatan tidak hanya ibu tetapi juga anak dengan talasemia mayor. Dukungan yang didapat pada penelitian ini adalah dukungan dari ibu, saudara kandung (*sibling*), dan perawat. Dukungan ibu diberikan kepada anak adalah bentuk dukungan emosional ibu dalam memberikan rasa aman, cinta kasih, membangkitkan semangat, mengurangi putus asa, rendah diri dan rasa keterbatasan Dukungan emosional yang ibu berikan dipengaruhi oleh nilai, sikap, keyakinan, dan kebiasaan. Sehingga, fungsi afektif yang diterapkan saat dukungan yang ibu berikan, menjadi kekuatan tersendiri dari ibu untuk anak talasemia mayor. Selain itu, dukungan saudara kandung saudara kandung (*sibling*) kepada saudara dengan talasemia mayor memberikan dampak terhadap perkembangan emosi, psikologis dan sosial. Ibu perlu melakukan beberapa tahapan pendekatan. Hockenberry & Wilson (2011) menyatakan

bahwa faktor penting dalam suatu proses penyesuaian diri dan pembentukan coping pada saudara kandung (*sibling*) adalah informasi dan pengetahuan tentang penyakit, karena sebagian besar mengungkapkan saudara kandung merasa kurang diperhatikan karena orang tua terutama ibu mempunyai tanggung jawab lebih pada anak dengan talasemia mayor.

Selain itu, dukungan yang didapat ibu dan anak adalah dukungan dari perawat. Untuk mengatasi masalah seseorang dapat berupa nasehat, pengarahan saran, umpan balik mengenai hal yang diperlukan individu yang sakit. Mengacu pada konsep *family centred care* perawat mempunyai peranan dalam membantu orang terutama ibu dalam memberikan informasi asuhan, mengambil keputusan dengan cara membangun peran unik keluarga dan saling mengakui keluarga dalam merawat anak. Hal ini dapat dilakukan ibu dengan adanya dukungan perawat yang tetap mempertahankan struktur dan latar belakang keluarga, tujuan, cita-cita, strategi dan kebutuhan keluarga untuk mendapatkan dukungan, pelayanan dan informasi.

Adapun harapan ibu selama menjalani proses perawatan dari adanya dukungan yang di dapat kepada petugas kesehatan, kesembuhan anak dan kelancaran selama proses pengobatan. Harapan ibu dapat meningkatkan keterampilan coping dan mempengaruhi pertahanan. Sehingga, harapan yang diungkapkan pada penelitian merupakan harapan berasal dari pikiran atau perasaan yang timbul yang berpusat pada hasil karena terjadi selama menjalani fase kronis dan hal ini dapat mempengaruhi pertahanan ibu selama menjalani fase tersebut (Potter & Perry, 2010). Sehingga, implikasi keperawatan penelitian ini perawat dapat memahami apa yang dirasakan ibu saat mengetahui gambaran pengalaman ibu merawat anak menderita talasemia mayor. Perawat dapat meningkatkan peranan sebagai edukator, konselor dan advokator ibu dalam melindungi hak ibu dalam mendapatkan pelayanan dan informasi terkait dengan perawat dari awal persiapan sampai ibu dan anak bisa menyelesaikan masalah dengan mandiri.

KESIMPULAN

Berdasarkan hasil penelitian dan pembahasan yang telah dilakukan dapat disimpulkan bahwa penelitian pengalaman ibu merawat anak dengan talasemia mayor usia sekolah di RSUP Dr. Hasan Sadikin Bandung yang melibatkan tujuh orang partisipan mengungkapkan enam tema yang menggambarkan pengalaman ibu merawat anak dengan talasemia mayor yaitu:

1. Respon psikologis ibu saat mengetahui anak menderita talasemia mayor yaitu sedih, takut, syok dan frustrasi.
2. Upaya orang tua mempersiapkan *treatment* saat mengetahui anak talasemia mayor. Hal ini ditunjukkan dengan ibu yang mengupayakan biaya, mengupayakan bantuan surat keterangan tidak mampu (SKTM), melakukan pengobatan medis, alternatif dan obat herbal, dan mencari informasi.
3. Masalah yang di hadapi ibu dan upaya mengatasi masalah, yaitu masalah masa depan anak dan finansial.
4. Strategi ibu *sebagai caregiver* anak sehari-hari pada anak dengan talasemia mayor usia sekolah dirumah. Hal ini ditunjukkan dengan ibu melakukan pengaturan makanan, pengaturan istirahat dan aktivitas bermain, sekolah dan pendidikan, pengobatan rutin dan keinginan anak untuk dipenuhi.
5. Dukungan selama *treatment* anak yaitu dukungan dari ibu, saudara kandung dan perawat.
6. Harapan ibu untuk kesehatan dan kesembuhan anak yang diungkapkan oleh partisipan adalah harapan untuk tenaga kesehatan, harapan untuk kesembuhan anak dan kelancaran pengobatan.

DAFTAR PUSTAKA

- Asyanti, S. (2013). *Dinamika Permasalahan pada Orang Tua yang Memiliki Anak dengan Penyakit Kronis dan Tantangan dalam Mengantarkan Anak Menjadi Pribadi yang Lebih Sehat dan Berkarakter Tangguh*. Prosiding Seminar Nasional. Hal 214-224
- Baer, K. (2011). *A Guide To Living With Thalassemia*. www.cdc.gov/ncbddd/thalassemia.
- Carson, R.C., & Buthcer, J.N. (1988). *Abnormal psychology and modern life*. New York: Harper Collins.
- Coffey, J.S. (2006). *Parenting a child with chronic illness: A metasythesis*. Pediatric Nursing, 32.
- Guha, P., Talukdar, A., De, A., Bhattacharya, R., Pal, S., Dasgupta, G., et al. (2013). *Behavioral Profile And School Performance Of Thalassaemic Children In Eastern India*. 49-52.
- Hockenberry, M.L. & Wilson, D. (2011). *Wongs Nursing Care of Infants and Children (9th ed)* Kanada: Mosby
- Kourorian, Z., Azakeivan, A., Ajibeigi, B., Oshidari, A., Shirkavnd A. (2014). *The Effect of Knowledge, Attitude and Practice on the Function of Thalassmic Patients*. Original Article. IJBC 6(4): 177-181.
- Orkin, S.H., Nathan, D.G., Ginsburg, D., Look, A.T., Fisher, D.E., & Lux, S.E. (2009). *Hematology of infancy and childhood (7th edition)*. Philadelphia: Saunder Elsevier.
- Potter, P.A. & Perry, A.G. 2010. *Fundamental Keperawatan (7th Edisi)*. Jakarta: Salemba Medik
- Pratiwi, Silvia & Yuningsih. (2015). *Komunikasi Persuasi Helper dalam Menumbuhkan Motivasi bagi Penderita Talasemi*. Porsiding Penelitian SpeSIA 201.
- Rejeki, D. S. S., Pradani, P., Nurhayati, N., & Supriyanto. (2014). *Model Prediksi Kebutuhan Darah untuk Penderita Talasemia Mayor*. Artikel Penelitian: Jurnal Kesehatan Masyarakat Nasional Vol 8, No.7.
- 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
- Yongil, E., Acipayam, C., Kokacya, M. E., Kurhan, F., Oktra, G., Kurhan, F., Oktay, G., & Ozer, C. (2014). *Anxiety, Depression, and Quality of Life in Patients with Thalassemia Major and Their Caregivers*. *Journal International of Clinical V*: 7(8):2165-2172.