

PENGALAMAN ORANG TUA DALAM MERAWAT ANAK PENDERITA TALASEMIA

Larasati Alda Oktaviani Sabono¹, Lina Dewi Anggraeni², Jesika Pasaribu³

¹STIK Sint Carolus, Mahasiswa S-1 Keperawatan

^{2,3}STIK Sint Carolus, Dosen Keperawatan

E-mail: larasatialda27@gmail.com¹, linadewiam@gmail.com², pasariboe.jesika@gmail.com³

ABSTRAK

Talasemia merupakan salah satu penyakit kronik yang terus meningkat setiap tahunnya. Peran orang tua dalam merawat perkembangan fisik dan psikologis sangat dibutuhkan sehingga dapat meningkatkan kualitas hidup anak dengan talasemia. Penelitian ini bertujuan untuk menggali lebih dalam pengalaman orang tua dalam merawat anak dengan talasemia. Metode penelitian yang digunakan adalah fenomenologi deskriptif dengan teknik analisis data menggunakan *Colaizzi*. Partisipan sebanyak 12 orang yang terdiri dari 2 ayah dan 10 ibu. Hasil penelitian ini didapatkan 5 tema yaitu 1) Upaya penanganan keluarga secara medis dan non medis 2) Pengaturan pemberian nutrisi: zat besi, 3) Perubahan pola istirahat dan tidur, 4) Pemeriksaan dan perawatan gigi rutin, dan 5) Dampak yang dialami selama merawat anak dengan talasemia. Perawat diharapkan menjadi sumber dukungan bagi pasien dan keluarga untuk menganjurkan orang tua untuk tetap semangat dan tetap menyediakan waktu dalam merawat anak dan melibatkan atau berkolaborasi dengan berbagai disiplin ilmu.

Kata kunci: Merawat anak, pengalaman orang tua, talasemia

THE EXPERIENCE OF PARENTS WHO TAKE CARE THE CHILDREN WITH TALASEMIA

ABSTRACT

Thalassemia is one of the chronic diseases that keeps on increasing every year. Parents' role to main the physical and psychological growth is needed to intensify the quality of life for children with thalassemia disease. The research aims to explore parents' experience to taking care of children with thalassemia. This research used phenomenological with descriptive design. The analysis data used Colaizzi's methods. There were twelve participants in this research which consist of two fathers and ten mothers. The result of this research consists of five themes which are: 1. Medical and non-medical treatment efforts from family, 2. Nutrition management arrangements; Ferrum/ Iron. 3. Changes in resting and sleeping patterns.

4. Regular dental examinations and treatments. 5. The effects experienced during the caring for children with Thalassemia. Nurses are expected to be a source of support for patients and families to advocate parents to remain vigorous and still provide time in caring for children and engaging or collaborating with various disciplines.

Keywords: *Caring for children, parental experience, Thalassemia*

PENDAHULUAN

Undang-Undang Republik Indonesia No 35 tahun 2014 tentang perlindungan anak, mendefinisikan bahwa anak adalah seseorang yang belum berusia 18 tahun termasuk yang masih dalam kandungan. Anak merupakan karunia dari setiap keluarga (Undang-Undang Republik Indonesia, 2014). Anak dianggap sebagai individu yang rentan sehingga orang tua harus berhati-hati dalam merawat dan memelihara anaknya (Anshor & Ghalib, 2010). Semua anak bisa terkena penyakit baik akut maupun kronik, salah satunya penyakit kronik yang dapat dialami anak diantaranya adalah talasemia.

Talasemia berasal dari bahasa Yunani "*thalassa*" yang berarti laut, diartikan sebagai kelainan darah bawaan yang ditandai dengan kekurangan jumlah produksi rantai globin dalam *hemoglobin* (Hb) (Hockenberry, Wilson, & Rodgers, 2016). Secara klinis talasemia terbagi atas talasemia mayor, talasemia intermedia dan pembawa sifat talasemia. Talasemia mayor yaitu pasien yang memerlukan transfusi darah yang rutin dan adekuat seumur hidupnya (IDAI, 2016). Talasemia intermedia yaitu pasien yang membutuhkan transfusi darah tapi tidak rutin.

Penyakit talasemia terutama talasemia mayor termasuk penyakit yang memerlukan pengobatan dan perawatan yang berkelanjutan melalui transfusi. Hasil penelitian Thirafi, 2016 pada penderita talasemia menyebutkan bahwa pemberian transfusi yang berulang dapat menyebabkan komplikasi hemosiderosis dan hemokromatosis yaitu penumpukan zat besi dalam jaringan. Akibat dari penumpukan zat besi dalam jaringan ini menyebabkan kerusakan organ-organ tubuh seperti hati, limpa, ginjal, jantung, tulang dan pankreas.

Penyebab kematian tersering akibat penimbunan zat besi yaitu gagal jantung. Terapi yang perlu dilakukan oleh penderita yaitu Kelasi besi agar zat besi yang menumpuk dapat di keluarkan (Thirafi, 2016). Dampak tumbuh kembang yang berkelanjutan pada anak talasemia yang melakukan perawatan tranfusi akan mengakibatkan kelebihan zat besi, zat besi yang menempel pada endokrin sehingga tidak bisa membentuk hormon, menyebabkan pengeroposan tulang, dan gangguan irama jantung (Sulaiman, 2017). Pengobatan tranfusi dan dan kelasi bila tidak diberikan maka akan menyebabkan usia anak tidak sampai dewasa (Sulaiman, 2017).

Data statistik dari *National Haemoglobinopathy Registry* (NHR) Amerika pada tahun 2019, 969 merupakan anak talasemia mayor (NHR, 2019). Angka talasemia di Indonesia menurut data dari *Cable News Network* (CNN) pada tahun 2017 anak penderita talasemia meningkat menjadi 9.121 (Puput, 2018). Di Indonesia data tertinggi talasemia terdapat di Jawa Barat yaitu sebanyak 3.300 anak dan di DKI Jakarta sebanyak 2.200 anak (Puput, 2018). Angka kejadian talasemia di RS X dengan total populasi penderita talasemia yaitu 120 orang dan penderita talasemia anak yaitu 60 anak di unit talasemia pada Desember 2019-Februari 2020.

Orang tua pasti mencemaskan pertumbuhan dan perkembangan anak, walaupun mengalami perasaan cemas, orang tua selalu tersenyum dan gembira mengajak anak bermain bahkan memutuskan tidak bekerja untuk fokus merawat anak (Oktaviani, Anggraini, & Kusumaningsih, 2016). Maka dari itu, membutuhkan sikap dari orang tua untuk meningkatkan kualitas hidup anak. Hasil tersebut artinya semakin positif sikap orang tua terhadap talasemia yang akhirnya membawa optimisme dan kekuatan untuk melakukan perawatan rutin pada anak sehingga meningkatkan kualitas hidup anak penderita talasemia (Ray, Rahmawati, & Andhini, 2019). Orang tua dengan penderita talasemia mungkin mengeluhkan terganggunya fungsi normal pada anak, wajah pucat, lemas, terutama ketika Hb turun, kesulitan tidur dan ketinggalan pelajaran. Orang tua mengatakan biaya talasemia ditanggung BPJS tetapi orang tua dengan penghasilan rendah harus menanggung biaya lain seperti transportasi karena mereka menggunakan sepeda motor, taksi, angkutan umum, dan minibus ke RS (Mediani, Tiara, & Mardhiyah, 2019).

Hasil komunikasi peneliti menunjukkan orang tua yang merawat anak dengan talasemia tetap menjalani perawatan anak walaupun mengeluhkan tentang biaya perawatan dan kondisi anak dan mengakhawatirkan tentang masa depan anak. Berdasarkan fenomena tersebut peneliti ingin mengetahui bagaimana pengalaman orang tua yang merawat anak dengan talasemia.

METODE PENELITIAN

Penelitian ini menggunakan jenis penelitian kualitatif dengan analisis pendekatan fenomenologi. Desain fenomenologi untuk menggali pengalaman orang tua yang memiliki anak dengan talasemia. Wawancara mendalam dengan pertanyaan terbuka dilakukan untuk mengeksplorasi pengalaman (Anggraeni, Wanda, & Hayati, 2019). Teknik pengambilan sampel yaitu *Non-Probability Sampling* dengan *purposive sampling* sebanyak 12 partisipan mencapai

saturasi, dengan total populasi sebanyak 60 orang. Cara pengumpulan data dalam penelitian ini ialah wawancara dan catatan lapangan (*field note*). Alat pengumpulan data ialah peneliti sendiri yang dibantu oleh alat perekam wawancara (*tape recorder*), *field note*, alat tulis dan pedoman wawancara. Sebelum melakukan wawancara kepada partisipan, peneliti melakukan uji coba wawancara pada 2 partisipan untuk berlatih teknik wawancara mendalam. Analisis data dalam penelitian ini menggunakan pendekatan metode Colaizzi. Uji keabsahan data dilakukan dengan member check yaitu partisipan yang telah di wawancara diminta membaca transkrip yang telah dibuat oleh peneliti. Peneliti telah melakukan uji validitas dengan cara *member check* pada 28 Februari sampai 1 Maret 2020. Selama pengumpulan data, peneliti menerapkan etika penelitian untuk melindungi hak dan kewajiban partisipan. Peneliti telah melakukan uji etik penelitian di STIK Sint Carolus pada 18 September 2019 dengan nomor 024/KEPPKSTIKSC/V/2019.

HASIL PENELITIAN

Gambaran karakteristik informan dalam penelitian ini sebanyak 12 orang partisipan merupakan ayah atau ibu kandung dari anak penderita talasemia dengan rentang umur 25-57 tahun, sebagian besar beragama islam, berjenis kelamin perempuan, dan kegiatan sehari yaitu sebagai karyawan swasta dan ibu rumah tangga. Sejak anak terdiagnosis dan lamanya perawatan anak bervariasi yaitu mulai dari 4 tahun sampai 12 tahun perawatan. Suku partisipan sebagian besar dari suku Sunda dan Betawi. Berdasarkan tujuan penelitian diperoleh lima tema yang berkaitan dengan pengalaman orang tua yang memiliki anak dengan talasemia. Tema yang dihasilkan yaitu upaya penanganan keluarga secara medis dan non medis, pengaturan pemberian nutrisi : zat besi, perubahan pola istirahat dan aktivitas, pemeriksaan dan perawatan gigi rutin, dampak yang dialami selama perawatan anak talasemia.

1. Upaya penanganan keluarga secara medis dan non medis

Saat tanda gejala muncul pertama kali 7 dari 12 orang tua memberikan penanganan medis untuk anaknya dengan membawa ke layanan kesehatan terdekat seperti klinik dan Rumah sakit. Berikut merupakan ungkapan dari orang tua:

“langsung saya bawa ke dokter, prasangka dokter nya ke arah talasemi..” (P1)

“langsung ke RS ternyata Hbnya 3 udah drop banget.. P(7)”

4 dari 12 orang tua merasa curiga dengan kondisi atau keadaan anak seperti pucat, lemas dan pertumbuhan yang lambat maka hal dilakukan yaitu screening atau mengecek kondisi akan, berikut pernyataan dari orang tua :

“kirain pucet-pucet biasa, kita disuruh screening di lembaga eijkman nah disana baru kita tau..” (P3)

“kaya lemes pucat terus lalu langsung dirujuk untuk pengecekan screening”(P5)
Perawatan transfusi rutin dilakukan oleh 12 dari 12 orang tua kepada anak dengan talasemia dengan jadwal yang berbeda-beda mulai dari yang paling cepat yaitu 10 hari sampai 1 bulan sekali bisa lebih cepat dari jadwal tergantung dari tumbuh kembang dan kondisi anak bisa, berikut kutipan dari orang tua anak :

“ Transfusinya 2 minggu sekali tapi tergantung hbnya juga sih..”(P7)

“ Transfusi tadinya 1 bulan sekali sekarang jadi 3 minggu sekali...”(P6)

Pemberian obat kelasi besi diberikan oleh 12 dari 12 orang tua kepada anak, 12 dari 12 Orang tua sudah paham jadwal pemberian dan kegunaan obat kelasi besi berikut merupakan pernyataan orang tua :

“Nah dikasih obat juga, untuk terapi kelasinya..”(P5)

“Obatnya itu minumnya 3x, obat yang paling utama itu ferifrox sama vitE sama asam folat..”(P10)

Usaha penanganan pertama yang dilakukan oleh 1 dari 12 orang tua dengan pengobatan alternatif atau non medis, berikut pernyataan orang tua:

“waktu dia belum ketahuan talasemi, berobat aja kan sama ke namanya alternatif..”(P2)

Pemberian obat herbal diberikan oleh 3 dari 12 orang tua anak dengan talasemia menggabungkan pemberian obat medis dengan mengkonsumsi obat herbal dengan tujuan ingin menambah stamina anak, berikut kutipan dari orang tua :

“susu kambing, madu, itu anjuran dari herbalis” P(6)

“Obat-obat herbal aja kaya, Golgi, rebung bamboo” (P11)

2. Pengaturan pemberian nutrisi : zat besi

Upaya perawatan yang dilakukan orang tua anak dengan talasemia yaitu dengan pengaturan makan 8 dari 12 orang tua membatasi anak dalam mengonsumsi makan-makanan yang tinggi akan zat besi, berikut kutipan dari orang tua :

“gabolet terlalu banyak makan makanan zat besi dan Vit kata dokter, karena zat besi kan bisa terjadi penumpukan zat besi..”(P6)

“kita batasi kaya sayur bayem, brokoli itu kan zat besinya banyak, anak kan udah banyak zat besi dari transfusi..”(P8)

3. Perubahan pola istirahat dan aktivitas

Upaya perawatan dengan menjaga pola istirahat yang diberikan pada 6 dari 12 orang tua anak dengan talasemia salah satu orang tua mengatakan bahwa harus lebih perhatian agar anak tidak terlalu lelah, berikut kutipan dari orang tua anak dengan talasemia :

“lebih perhatian dengan kondisinya dia, gaboleh terlalu capek..”(P5)

“sadar sendiri aja kalo dia emang gabisa capek, paling dia istirahat aja..”(P7)

“Jaga dia tidur siang, jangan terlalu capek”(P11)

Perawatan orang tua dengan anak talasemia yaitu dengan pengaturan aktivitas 6 dari 12 orang tua dengan anak talasemia mengatakan menjaga atau membatasi aktivitas anak agar tidak terlalu *extra* dalam bermain atau berolahraga, Berikut kutipan dari pernyataan orang tua :

“pokoknya rentan banget sama yang namanya jatuh deh, karna aktivitasnya ga boleh berlebihan” (P8)

“yang di tidak boleh Cuma bela diri aja, samamain main basket, Iya gaboleh, karena kan dia ada tulang kalo kena tulang, keseleo dia ga ngomong, banyak kena amputasi”(P12)

4. Pemeriksaan dan perawatan Gigi rutin

Perawatan yang dilakukan 2 dari 12 ibu yaitu rutin perawatan gigi salah satu ibu mengatakan bahwa perawatan rutin 3 bulan sekali untuk mencegah gigi yang menumpuk, berikut pernyataan dari orang tua :

“Gigi, saya sering perawatan gigi anak talasemia kan giginya suka numpuk gitu, alhamdulillah sekarang udah bagus giginya” (P8)

“Perawatan gigi, suka periksa ke dokter setiap 3 bulan sekali, kalau anak yang normal kan 6 bulan sekali”(P12)

5. Dampak yang dialami selama perawatan anak talasemia

Dampak yang dihadapi selama merawat anak talasemia beraneka macam bisa berupa suatu hambatan atau masalah maupun tidak ada hambatan, masalah atau hambatan dari orang tua anak dengan talasemia yang ditemukan secara fisik yaitu 4 dari 12 orang tua mengatakan hambatan selama merawat yaitu ketika anak belum di transfusi dan kondisi anak sedang drop atau lemah. Berikut kutipan dari orang tua:

“Udah mulai rewel kalo mulai lemes, setiap 3 minggu kalau darahnya udah mulai kurang atau rendah udah mulai rawan sakit” (P6)

“paling sakit, kalau anak talasemi kan, kalau panas itu langsung drop jadinya dijaga supaya anak ini ga panas gitu”(P10)

Hambatan fisik yang lain yaitu 1 dari 12 orang tua yang mencari stok darah yang dibutuhkan contohnya bagi anak yang melakukan transfusi 10 hari sekali, sulit mendapatkan darah darah bila sedang ada hari besar seperti puasa, berikut kutipan orang tua anak :

“seperti ketersediaan darah, di PMI kan ga selalu ada kaya bulan puasa, lebaran,”(P4)

Hambatan fisik lain selain kondisi anak dan ketersediaan darah yaitu respon penolakan tubuh terhadap darah yang diberikan seperti menggigil hebat 1 dari 12 ibu mengatakan hal itu merupakan suatu hambatan karena gagal memasukan dan harus kembali lagi besoknya, berikut kutipannya :

“Cuma kalo ga cocok darah pas transfusi, kaya kemaren tuh, menggigil baru masuk separohnya udah menggigil, jadi gagal transfusinya”(P1)

“ paling anaknya cuma kalau lagi minum obat suka susah aja”(P3)

Masalah atau hambatan dari orang tua anak dengan talasemia yang ditemukan secara psikologis yaitu 1 dari 12 orang tua yang mengalami hambatan ketika anak tidak menolak untuk di transfusi maka orang tua harus merayu anak, berikut kutipannya :

“anaknya kalo lagi bete kadang kadang ga mau transfusi, kita bujuk tuh biar dia mau transfusi”(P4)

Hambatan psikologis yang lain yaitu anak yang bosan minum obat 3 dari 12 orang tua mengatakan kesulitan ketika anak tidak mau minum obat.

“Kita yang nyuruh aja bosen apalagi dia yang minum, kadang gitu jadi umpama dia harusnya 3x jadi 2x yaudalah kita maklumin ajalah”(P2)

“paling anaknya cuma kalau lagi minum obat suka susah aja”(P3)

Hambatan psikologis yang lain yaitu 1 dari 12 ibu yang pasrah karena anak yang tidak mau bersekolah lagi, berikut kutipannya :

“dia capek gamau sekolah, capek... gitu jawabnya, aduh mama ga mau sekolah, capek..”(P7)

Hambatan psikologis yang lain yaitu gangguan suasana perasaan atau *mood* pada anak 4 dari 12 orang tua mengatakan anak talasemia perasaannya cenderung keras atau sensitif, berikut kutipannya :

“anak talasemia cenderung keras, gampang ngambek, ga memahami orang” (P2)

“anak talasemia cenderung keras, lebih baper gitu”(P8)

2 dari 12 orang tua mengatakan tidak ada hambatan selamat merawat anak dengan talasemia.

PEMBAHASAN

Tema pertama dalam penelitian ini yaitu upaya penanganan keluarga secara medis dan non medis. Keluarga atau orang tua akan selalu berusaha mengupayakan dan melakukan hal-hal yang terbaik untuk kesembuhan anak bisa yaitu dengan menanyakan informasi yang berkenaan dengan kondisi anak saat ini dan mencari pertolongan dan dukungan baik dari dalam maupun dari luar (Widadi & Oktaviani, 2019). Upaya medis yang dilakukan orang tua yaitu dengan usaha perawatan awal dengan dibawa ke RS atau klinik, melakukan pemeriksaan screening talasemia, memberikan perawatan transfusi rutin untuk memperpanjang usia anak dan pemberian obat kelasi besi untuk mengurangi penumpukan zat besi. Didukung oleh penelitian yaitu transfusi darah yang teratur sangat berkontribusi pada kualitas dan lamanya hidup pasien talasemia tetapi menyebabkan pasien dengan deposisi besi progresif dalam jaringan organ karena kelebihan zat besi, maka dari itu obat kelasi besi sangat dibutuhkan untuk membuang penumpukan zat besi (Salsabila, Perdani, & Irawati, 2019) dan non medis yaitu dengan pengobatan alternatif dan obat herbal. Pada penelitian yaitu orang tua berupaya mencari pengobatan anak dan mencoba mengikuti pengobatan alternatif sambil mengikuti pengobatan medis (Hanifah, Mediani, & Nurhidayah, 2018).

Tema kedua yaitu upaya perawatan yang dilakukan keluarga yakni dengan pembatasan makan-makanan yang tinggi zat besi seperti daging merah, sayuran yang mengandung tinggi zat besi. Dari hasil penelitian yaitu membatasi konsumsi makanan yang kaya akan zat besi termasuk daging, ikan, dan beberapa bagian ayam seperti dada dan sayap dan dianjurkan untuk menggunakan protein nabati dan daging putih daripada daging merah (Salsabila, Perdani, & Irawati, 2019). Didukung dengan penelitian yang dilakukan yaitu seorang pasien talasemia harus menahan diri untuk tidak mengonsumsi makanan yang mengandung kadar zat besi tinggi seperti daging merah dan hati (Kurniawan, Nashori, & Sulistyarini, 2019) dan pada jurnal yaitu di dalam sel zat besi disimpan dalam bentuk ikatan protein feritin, feritin berfungsi menyimpan zat besi dalam bentuk terlarut dan non toksik, kadar feritin dalam serum darah berkorelasi dengan jumlah total simpanan zat besi tubuh. (Supriatna, Indriani, & Akbari, 2020). Nilai kadar feritin terendah adalah 592,6ng/mL dan kadar feritin tertinggi adalah 13. 324 ng/mL. Pada penelitian di atas kadar feritin di atas normal atau kelebihan zat besi. Kelebihan zat besi pasien talasemia mayor diakibatkan oleh transfusi darah yang berulang, kelebihan zat besi yang diakibatkan oleh eritropoiesis yang tidak efektif dan absorpsi zat besi melalui pencernaan (Vidyarni, Shodikin, & Riyanti, 2017).

Tema ketiga upaya orang tua dalam membatasi aktivitas berlebih di rumah maupun di sekolah dengan cara tidak mengikuti upacara atau pelajaran olahraga dan istirahat cukup dengan pola tidur yang baik dan jangan sampai kelelahan dilakukan oleh orang tua dengan anak talasemia. Pasien talasemia tidak sanggup melakukan aktivitas fisik berat (seperti berolahraga, bekerja yang menuntut kekuatan fisik). Dan penelitian yang dilakukan yaitu pasien talasemia sering merasakan seperti lemas, kepala pusing hingga tidak bisa tidur dan juga tidak bisa bebas beraktivitas karena mudah letih (Kurniawan, Nashori, & Sulistyarini, 2019). Hasil penelitian mengungkapkan bahwa penderita talasemia tidak boleh beraktifitas berat, olahraga, berjalan jauh dan pekerjaan rumah yang terlalu banyak karena penderita talasemia lebih mudah merasa kelelahan (Julaidah, 2019). Tema keempat yaitu perawatan dan pemeriksaan gigi rutin selama 3 bulan sekali, menurut (Hockenberry, Wilson, & Rodgers, 2016) pasien dengan talasemia akan mengalami *facies cooley* (dahi menonjol, mata menyempit, jarak kedua mata melebar, maksila hipertrofi, maloklusi gigi) salah satunya maloklusi gigi. Upaya yang dilakukan orang tua juga dengan perawatan gigi anak yaitu dengan perawatan gigi rutin yang dilakukan 3 bulan sekali. Didukung dengan penelitian yaitu pertumbuhan gigi anak talasemia biasanya buruk karena sering disertai refraksi tulang rahang (Wibowo & Nurbaeti, 2019).

Tema yang kelima dampak yang dialami selama perawatan anak dengan talasemia berupa hambatan fisik. Hambatan fisik yang di temukan paling banyak yaitu kelemahan tubuh atau kondisi anak saat belum menjalani transfusi seperti lemas, pucat, dan panas didukung oleh penelitian (Wibowo & Nurbacti, 2019) Penatalaksanaan pada penderita talasemia mayor adalah perawatan berulang dengan transfusi darah secara teratur karena umur sel darah sangat pendek. Hambatan fisik ketiga yaitu respon penolakan tubuh terhadap darah yang mengakibatkan anak menggigil dan gagal menerima transfusi, data tersebut didukung oleh jurnal yaitu dampak transfusi yang dialami penderita talasemia mulai dengan tanda-tanda urtikaria dan ruam dan jika reaksi transfusi semakin parah maka penderita akan mengalami tanda-tanda seperti *flushing*, demam, menggigil gelisah dan takikardi (Purba, Nancy, & Farida, 2019).

Selain hambatan fisik didapatkan hambatan psikologis hambatan psikologis tersebut didukung oleh penelitian (Kurniawan, Nashori, & Sulistyarini, 2019) yaitu pasien talasemia sering mengeluh dengan proses transfusi darah yang harus dilakukan secara rutin setiap bulannya. Kebanyakan pasien talasemia tidak melanjutkan pendidikan atau berhenti pada

jenjang sekolah menengah pertama (Kurniawan, Nashori, & Sulistyarini, 2019). Dampak psikologis anak talasemia berupa perasaan berbeda dengan teman sebayanya, perasaan sensitif, perasaan cemas, dan rasa takut terhadap lingkungannya dan mengakibatkan kehilangan percaya diri dalam berinteraksi sosial hingga dapat memengaruhi psikososial penyandang talasemia (Nurvitasari, Mardhiyah, & Nurhidayah, 2019)

SIMPULAN

Hasil wawancara pada 12 orang tua dengan judul “Pengalaman Orang Tua Merawat Anak Dengan Talasemia di RS X” Tema yang teridentifikasi dari hasil wawancara yaitu sebanyak 5 tema yang memaparkan sebagai pengalaman orang tua yang merawat anak dengan talasemia yaitu upaya penanganan keluarga secara medis dan non medis, pengaturan pemberian nutrisi : zat besi, perubahan pola istirahat dan aktivitas, pemeriksaan dan perawatan gigi dan dampak yang dialami selama perawatan anak talasemia. Disarankan Bagi pelayanan Keperawatan terutama perawat menjadi sumber dukungan bagi pasien dan keluarga untuk menganjurkan orang tua untuk tetap semangat dengan mengikuti Perhimpunan Orang Tua Penderita Talasemia (POPTI) dan tetap menyediakan waktu dalam merawat. Bagi institusi pendidikan agar memberikan informasi dan memperdalam ilmu mahasiswa tentang perawatan pada anak talasemia dapat menerapkan dalam pemberian asuhan keperawatan anak dengan talasemia secara tepat dan bagi peneliti selanjutnya dapat melakukan penelitian tentang cara merawat dengan jangka waktu perawatan yang tidak terlalu panjang dan lebih spesifik dan meneliti tentang harapan orang tua untuk perawatan dan pemeriksaan jangka panjang pada anak talasemia.

DAFTAR PUSTAKA

- Anggraeni, L. D., Wanda, D., & Hayati, H. (2019). Psychosocial Impacts Of Cancer On Siblings : Qualitative Evidence From Indonesia . *Jurnal Keperawatan Soedirman*, 88.
- Anshor, M. U., & Ghalib, A. (2010). *Panduan Islami Mendidik Anak Penuh Cinta*. Jakarta: Mizan Pustaka.
- Hanifah, A., Mediani, H., & Nurhidayah, I. (2016). Pengalaman Ibu Merawat Anak Dengan Talasemia Mayor Usia Sekolah (6-12 Tahun) Di RSUP Dr Hasan Sadikin Bandung. *Seminar dan Workshop Nasional Keperawatan*, 1-11.
- Hockenberry, M., Wilson, D., & Rodgers, C. C. (2016). *Essentials of Paediatric Nursing 10th Edition*. USA: Elsevier.

- Julaidah, E. (2019). Penyesuaian Diri Penyandang Talasemia Mayor Terhadap Lingkungan di Kabupaten Klaten. *Institut Agama Islam Negeri Surakarta*, 71-72.
- Kurniawan, Y., Nashori, F., & Sulistyarini, I. (2019). Terapi Kelompok Pendukung Untuk Meningkatkan Resiliensi Pada Ibu Yang Memiliki Anak Talasemia. *Jurnal Ilmiah Psikologi*, 32.
- Mediani, H. S., Tiara, A., & Mardhiyah, A. (2019). Factor Related To The Needs Of Parents Having School Age Thalassemic Children. *Padjajaran Nursing Journal*, 175.
- Nurvitasari, J., Mardhiyah, A., & Nurhidayah, I. (2019). Masalah Psikososial Pada Penyandang Talasemia Usia Sekolah Di Poliklinik Talasemia RSUD Sumedang. *Jurnal Keperawatan Komperhensif Vol 5*, 57.
- NHR. (2019). *Number Of Patients by Diagnosis*.
- Oktaviani, M., Anggraini, L. D., & Kusumaningsih, C. I. (2016). *Pengalaman Orang Tua Yang Memiliki Anak dengan Hidrosefalus*. Jakarta: JPPNI.
- Puput. (2018). *Darurat Penyebaran Talasemia di Jakarta*. Dipetik Mei 08, 2018, dari <http://m.cnnindonesia.com>
- Purba, R. E., Nency, Y. M., & Farida, H. (2019). Faktor- Faktor Yang Mempengaruhi Pertumbuhan Anak Penderita Talasemia Mayor di Jawa Tengah Indonesia. *Jurnal Kedokteran Diponegoro*, 1237.
- Ray, Rahmawati, & Andhini. (2019). Hubungan Pengetahuan dan Sikap Orang Tua dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Talasemia. *Seminar Nasional Keperawatan*, 81.
- Salsabila, N., Perdani, R. R., & Irawati, N. V. (2019). Nutrisi Pasien Talasemia. *Majority Volume 8*, 179.
- Sulaiman, M. R. (2017, Mei 09). *Alasan Pengidap Talasemia Harus Dapat Tranfusi Darah Seumur Hidup*. Diunduh Mei 08, 2020, dari Detik Health: <https://m.detik.com/health/berita-detikhealth/d-3496659/alasan-pengidap-thalassemia-harus-dapat-transfusi-darah-seumur-hidup>
- Supriatna, C., Indriani, B. K., & Akbari, R. (2020). Evaluasi Penggunaan Obat Kelasi Besi Dalam Menurunkan Kadar Ferritin Pada Pasien Talasemia Anak di RSUD 45 Kuningan. *Syntax Literate : Jurnal Ilmiah Indonesia*, 29.
- Thirafi, K. N. (2016). Psychological well-being pada penderita thalasemia. *Jurnal ilmiah psikologi Volume 9*, 197-198.
- Undang-Undang Republik Indonesia. (2014). *Perlindungan Anak no 35*. Republik Indonesia.

- Vidyarni, K. E., Shodikin, M. A., & Riyanti, R. (2017). Hubungan antara Kadar Ferritin dengan Kadar BUN-Creatinin pada Pasien Thalasemia Mayor. *Jurnal Pustaka Kesehatan*, 528.
- Wibowo, D. A., & Nurbacti, D. (2019). Gambaran Ketercapaian Tranfusi Darah Sesuai Standar Operasional Prosedur Pada Pasien Thalasemia Mayor di Rumah Sakit Umum Daerah Ciamis. *Jurnal Kesehatan Bakti Tunas Husada: Jurnal Ilmu Keperawatan, Analisis Kesehatan dan Farmasi*
- Widadi, S. Y., & Oktaviani, S. (2019). Pengalaman Ibu Merawat Anak Thalasemia di RSUD Dr Slamet Garut. *Jurnal Medika Cendikia*, 92.