HJK HOLISTIK JURNAL KESEHATAN
ISSN 1978-3337 (Print)
ISSN 2620-7478 (Online)
DOI: 10.33024
Nomor: 79/E/KPT/2023

INFORMASI ARTIKEL
Received: July, 15, 2025
Revised: September, 01, 2025
Available online: September, 01, 2025
at: https://e-jurnal.iphorr.com/index.php/hjk

Pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalassemia mayor di rumah singgah thalassemia Banda Aceh

Nia Hairu Novita[1]*, Said Usman[2], Hafnidar A Rani[2]

[1]Magister Kesehatan Masyarakat, Universitas Muhammadiyah Aceh
[2]Departemen Kesehatan Masyarakat, Universitas Syiah Kuala
Korespondensi penulis: Nia Hairu Novita. *Email: hairunovitania@gmail.com

Abstract

Background: Thalassemia major is a chronic disease that, when diagnosed in children, can have significant emotional, cognitive, and daily impacts, especially on parents, and can also cause stress.
Purpose: To explore mothers' experiences caring for children with thalassemia major at a thalassemia shelter in Banda Aceh.
Method: This study used a qualitative design with a grounded theory approach. Interviews were conducted between August and September 2021 with six mothers caring for children with thalassemia major. Five main focus areas were explored: mothers' knowledge of thalassemia, concerns about their children's future, financial difficulties, family/social support received, and family resilience.
Results: Parents believed that thalassemia major was not a hereditary disease, but they expressed concerns about their children's future, including the possibility of marriage. Finances were a major concern for families with children with thalassemia major, given that their children require routine monthly medication. Support from the surrounding community, both physical and material, was perceived to have a significant positive impact on mothers and families with children with thalassemia major. Families generally accept their child's condition.
Conclusion: Caring for a child with thalassemia major requires time, effort, and expense. Mothers with more experience caring for children are generally more accepting of their child's condition.
Suggestion: Healthcare workers in hospitals must be able to fulfill their roles broadly, not only as nurses but also as advocates for children and families concerned about thalassemia.

Keywords: Caregiving; Child; Maternal Experience; Thalassemia Major.

Pendahuluan: Thalassemia mayor merupakan penyakit kronik yang apabila terjadi pada anak dapat memberi dampak, khususnya terhadap orang tua dalam hal emosional, kognitif, dan kesehariannya dan juga dapat menimbulkan stress pada anak.
Tujuan: Untuk mengeksplor pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalassemia mayor di rumah singgah thalassemia Banda Aceh
Metode: Penelitian ini menggunakan rancangan kualitatif dengan pendekatan *grounded theory* pada 6 orang ibu yang merawat anak dengan thalasemia mayor dan dilaksanakan pada Agustus–September 2021. Adapun yang digali dalam penelitian ini menyangkut 5 hal yaitu pengetahuan ibu tentang thalasemia, kekhawatiran terhadap masa depan anak, kesulitan finansial, dukungan keluarga /sosial yang diterima, dan ketahanan keluarga.
Hasil: Orang tua menganggap bahwa thalassemia mayor bukanlah penyakit keturunan, terdapat kecemasan terhadap masa depan anak, salah satunya adalah kemungkinan untuk bisa berumah tangga. Keuangan menjadi permasalahan utama bagi keluarga dengan anak thalassemia mayor mengingat bahwa anaknya membutuhkan pengobatan setiap bulan secara rutin, dukungan lingkungan sekitar baik secara *real* maupun materil dirasa

DOI: https://doi.org/10.33024/hjk.v19i6.1206

sangat berdampak positif kepada ibu dan keluarga yang memiliki anak dengan thalassemia mayor, keluarga umumnya menerima kondisi penyakit anak mereka.
Simpulan: Dibutuhkan waktu, tenaga, dan biaya dalam merawat anak dengan thalassemia mayor, biasanya ibu yang telah memiliki pengalaman lebih lama dalam merawat anaknya dapat lebih menerima kondisi penyakit anaknya.
Saran: Tenaga kesehatan di tatanan rumah sakit agar dapat menjalankan perannya secara luas selain *caring*, namun juga mencakup peran sebagai advokasi bagi anak dan keluarga tentang penyakit thalassemia.

Kata Kunci: Anak; Merawat; Pengalaman Ibu; Thalassemia Mayor.

PENDAHULUAN

Thalassemia merupakan penyakit kelainan darah bawaan yang ditandai dengan defisiensi jumlah produksi rantai globin yang spesifik dalam hemoglobin (Hockenberry & Wilson, 2015). Pada penderita thalassemia mayor, hal ini disebabkan karena adanya mutasi gen kromosom ke-11 dalam darah, sehingga penderita thalassemia 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 (*hemoglobinnopati*). Beberapa gejala yang muncul pada penderita thalassemia mayor adalah anemia dan *fatigue*.

Dampak yang diakibatkan pada penderita thalasemia mayor akibat proses mekanisme pembentukan sel darah merah adalah pembesaran limfa dan melebarnya tulang muka (*facies coley*). Selain itu, penyakit thalasemia mayor membawa banyak masalah bagi penderitanya, yaitu organ-organ tubuh menjadi terganggu akibat proses pengobatan yang harus dijalani (Rejeki, Kurniawan, & Widodo, 2014). Adapun dampak lain yang diakibatkan penderita thalassemia 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. Kasus thalasemia mayor harus menjalani perawatan seumur hidup untuk mempertahankan hidup dengan transfusi darah rutin. Hal ini disebabkan thalassemia mayor berbeda dengan jenis thalassemia beta lain yaitu thalassemia minor dan intermedia yang bersifat ringan dan tidak memerlukan transfusi rutin (Aulia, 2016).

Angka kejadian penyakit thalassemia di dunia berdasarkan data dari WHO menyebutkan bahwa, pada tahun 2016 sekitar 250 juta penduduk dunia membawa genetik thalassemia, sedangkan 80-90 juta di antaranya membawa genetik thalassemia Beta (El Khouly, 2017). Penderita penyakit thalassemia di Indonesia tergolong tinggi dan termasuk dalam negara yang berisiko tinggi. Pada tahun 2016 kasus thalassemia 420.393 kasus karena di Indonesia setiap tahunnya 3.000 bayi yang lahir berpotensi terkena thalassemia. WHO menyatakan pada tahun 2016 insiden pembawa sifat thalassemia di Indonesia berkisar 6% - 10%, artinya dari setiap 100 orang, 6 sampai 10 orang di Indonesia membawa sifat thalassemia. Penyakit ini merupakan penyakit genetik, sehingga penderita penyakit ini telah terdeteksi sejak masih bayi.

Berdasarkan data yang diperoleh dari profil Dinas Kesehatan Provinsi Aceh, menunjukkan bahwa pada tahun 2016 jumlah kasus thalassemia sebanyak 13,4% (Dinas Kesehatan Provinsi Aceh, 2017). Berdasarkan data yang didapatkan di RSUD dr. Zainoel Abidin Banda Aceh pada tahun 2018 ditemukan sebanyak 315 pasien thalasemia yang dirawat di ruang sentral Thalassemia RSUD dr. Zainoel Abidin Banda Aceh. Kasus Thalassemia memiliki berbagai faktor penentu yang menarik serta penting untuk ditelusuri. Peranan seorang ibu sangat memberikan kontribusi nyata terhadap kesehatan anak (Amelia, Utami, & Roslita, 2022). Perlu dilakukan penelusuran terkait pola penyebaran yang ditinjau secara epidemiologi dengan menganalisa prevalensi kasus thalassemia di kota Banda Aceh. Informasi tentang thalassemia perlu dilakukan untuk melihat keterkaitan genetik terhadap penyebaran penyakit dan perubahan kadar feritin di dalam plasma darah penderita *thalassemia.*

Nia Hairu Novita[1]*, Said Usman[2], Hafnidar A Rani[2]

[1]Magister Kesehatan Masyarakat, Universitas Muhammadiyah Aceh
[2]Departemen Kesehatan Masyarakat, Universitas Syiah Kuala
Korespondensi penulis: Nia Hairu Novita. *Email: hairunovitania@gmail.com

DOI: https://doi.org/10.33024/hjk.v19i6.1206

METODE

Penelitian kualitatif dengan pendekatan *grounded theory* untuk mengeksplorasi pengalaman orang banyak dari berbagai individu untuk mengkonfirmasi teori yang ada. Penelitian ini dilakukan di rumah singgah thalassemia Banda Aceh pada bulan Agustus–September 2019. Informan dalam penelitian ini berjumlah 6 orang ibu yang merawat anak dengan thalassemia mayor.

Data diperoleh melalui metode wawancara mendalam, observasi, dan dokumentasi. Wawancara dilakukan secara langsung dengan informan menggunakan pedoman wawancara terstruktur dan terus menggali pernyataan yang diungkapkan informan. Observasi dilakukan terhadap informan untuk mengetahui hal-hal yang tidak diungkapkan secara terbuka dalam wawancara yang mencakup penampilan dan sifat-sifat informan yang muncul pada saat penelitian. Dokumentasi dalam penelitian ini berupa rekaman *audio visual*. Dokumentasi dilakukan terhadap informan sebagai objek utama penelitian mulai dari kegiatan awal penelitian sampai dengan selesai.

Analisis data pada penelitian ini menggunakan metode *content analysis* yaitu pengumpulan data, reduksi data dan kategorisasi, verifikasi kemudian disajikan dalam bentuk deskriptif dengan mengikuti pola berfikir induktif yaitu pengujian data yang bertitik tolak dari data yang telah terkumpul kemudian dilakukan penarikan kesimpulan.

HASIL

Tabel Karakteristik Informan (N=6)

Kode	Umur	Alamat	Pendidikan/Pekerjaan	Umur Anak	Jumlah
Informan 1	37 tahun	Beureunuen Kabupaten Pidie	SMA/buruh cuci	11 tahun	1 anak
Informan 2	40 tahun	Indrapuri Kabupaten Aceh Besar	D3/IRT	10 tahun	1 anak
Informan 3	39 tahun	Lhokseumawe	SMA/IRT	9 tahun	1 anak
Informan 4	45 tahun	Tapak Tuan	SMP/IRT	10,13,16 tahun	3 anak
Informan 5	41 tahun	Takengon	SMP/petani	11 tahun	1 anak
Informan 6	52 tahun	Lamglumpang Ulee Kareng Banda Aceh	SMA/IRT	12 tahun	1 anak

Berdasarkan tabel di atas, informan yang ikut serta dalam penelitian ini sebanyak 6 responden dengan rentang usia 37-52 tahun. Latar belakang pendidikan ibu yang menjadi informan terdiri dari SMP, SMA, dan D3. Pekerjaan ibu sebagian besar adalah ibu rumah tangga yaitu sebanyak 4 responden, 1 responden sebagai buruh cuci, dan 1 responden lagi sebagai petani.

Secara umum para informan hanya memiliki satu anak yang menderita thalassemia mayor, namun ada juga yang memiliki 3 anak dengan thalassemia mayor. Informan juga ada yang memiliki anak tidak mengidap penyakit thalassemia mayor. Usia anak informan yang menderita thalasemia mayor pada penelitian ini antara 9-16 tahun.

Hasil wawancara mendalam tentang pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalassemia mayor yang meliputi lima aspek, yaitu pengetahuan ibu tentang thalasemia, kekhawatiran terhadap masa depan anak, kesulitan finansial, dukungan keluarga /sosial yang diterima, dan ketahanan keluarga.

Pengetahuan seseorang terutama ibu sangat berperan dalam merawat anak yang sakit,dengan pengetahuan yang baik tentang suatu penyakit maka akan semakin baiklah perawatan yang akan diterima. Hasil wawancara mendalam terhadap para informan mengenai pengetahuan ibu tentang *thalassemia* dapat diketahui bahwa secara umum informan sangat asing dengan penyakit thalassemia, tidak mengetahui dengan jelas apa itu penyakit *thalassemia*, penyebab pasti dan cara pengobatannya. Bahkan ada yang mengatakandokter belum bisa menjawab apa faktor penyebab penyakit *thalassemia*. Mengenai pengetahuan tentang memutuskan rantai

Nia Hairu Novita[1]*, Said Usman[2], Hafnidar A Rani[2]

[1]Magister Kesehatan Masyarakat, Universitas Muhammadiyah Aceh
[2]Departemen Kesehatan Masyarakat, Universitas Syiah Kuala
Korespondensi penulis: Nia Hairu Novita. *Email: hairunovitania@gmail.com

DOI: https://doi.org/10.33024/hjk.v19i6.1206

thalassemia, hanya informan 3 dan 6 yang tahu caranya, sementara informan yang lain sama sekali tidak tahu. Dapat disimpulkan bahwa penyakit *thalassemia* masih awam atau asing dikalangan masyarakat terutama mereka yang tingkat pendidikan masih rendah.

Setiap orang tua pasti sedih dan khawatir jika anaknya sakit, terlebih anak tersebut mengidap penyakit yang memerlukan pengobatan pengobatan rutin, pengawasan ekstra serta pola makan yang harus dijaga seumur hidupnya. Masa depan anak yang sakit keras juga menjadi kekhawatiran terbesar bagi orang tua. Hal ini juga dirasakan oleh para informan dalam penelitian ini. Semua informan merasakan kekhawatiran yang amat mendalam terkait masa depan anaknya,hanya saja konteks kekhawatiran tersebut berbeda-beda antar informan yang satu dengan informan lainnya. Informan 2 mengkhawatirkan nasib anaknya kelak jika informan meninggal terlebih dahulu. Hal ini berbeda dengan informan 3, 5 dan 6 yang lebih takut jika anaknya meninggal.

Pengobatan atau terapi pada penderita thalassemia mayor membutuhkan biaya yang tidak sedikit, terlebih itu harus dilakukan setiap bulan seumur hidupnya. Hal ini tentu saja sangat memberatkan keluarga, tetapi para informan sangat bersyukur dengan adanya Badan Penyelenggara Jaminan Sosial (BPJS) yang menanggung biaya pengobatan thalassemia mayor. Para informan hanya perlu memikirkan biaya untuk transportasi, makan/minum dan hal lain diluar biaya pengobatan. Walaupun demikian, bagi informan yang tinggal diluar Banda Aceh, keperluan untuk terapi atau pengobatan anaknya ke Rumah Sakit dr.Zainoel Abidin Banda Aceh tentu menguras banyak biaya dan ini dirasakan oleh sebagian besar informan. informan 1 adalah informan yang sangat merasakan kesulitan finansial, selain tinggal di luar Banda Aceh informan juga berasal dari keluarga kurang mampu. Berbeda dengan informan 1, informan 3 masih baik-baik saja dalam menanggapi finansialnya selama ini, hanya saja informan mengeluh lelah karena setiap bulan harus ke rumah sakit provinsi untuk membawa anaknya berobat. Informan 6 tidak mengalami kesulitan finansial dalam merawat anak yang mengidap penyakit thalasemia mayor, selain didukung oleh tempat tinggal informan yang berada di Banda Aceh, informan juga dibantu dengan anak-anaknya dalam urusan finansial.

Dukungan sangat berpengaruh terhadap psikologis seseorang. Dukungan dapat memberikan semangat dan energi positif bagi yang menerimanya. Sama halnya yang dirasakan oleh ibu yang merawat anak dengan t*halassemia*,dukungan baik moril maupun materil sangat membantu, terlebih dukungan itu datang dari keluarga ataupun masyarakat. Dukungan-dukungan tersebut membuat para ibu dari anak yang menderita thalassemia mayor merasa disayangi, diperhatikan dan dipedulikan sehingga membuat perasaan ibu menjadi lebih baik. Semua informan dalam penelitian ini menerima banyak dukungan, baik itu dari keluarga ataupun lembaga-lembaga sosial. Dukungan itu ada yang berupa dukungan emosional, do'a, informasi, materi hingga penginapan dan jasa yang diberikan oleh rumah singgah.

Ketahanan keluarga dalam menerima masalah ataupun musibah berbeda-beda antar satu dengan yang lain. Ada keluarga yang mampu dengan sabar menghadapinya dan ada juga yang depresi bahkan sampai frustasi, ini semua juga tergantung dari mekanisme koping orang tersebut. Informan-informan dalam penelitian ini mempunyai ketahanan keluarga yang baik dalam menghadapi kenyataan bahwa anaknya menderita thalassemia mayor. Seiring berjalannya waktu, para informan sudah bisa mengatasi dan menerima dengan baik takdir yang diberikan Tuhan kepada anaknya. Masa-masa yang sulit adalah ketika pertama kali para informan mengetahui anaknya didiagnosa penyakit thalassemia mayor yang sampai saat ini belum ada obat untuk menyembuhkannya. Seringnya tiap bulan kerumah sakit dan bertemu dengan orang-orang yang bernasib sama bahkan lebih parah darinya, membuat informan 3 lebih kuat dan bersyukur atas apa yang dialaminya saat ini. Kesedihan yang mendalam juga sangat dirasakan oleh informan 4 yang memiliki 3 orang anak dengan thalassemia mayor, akan tetapi keluarga informan berusaha menutupi kesedihannya di depan anak-anaknya dan optimis merawat mereka sampai sembuh. Hanya informan 1 yang mengungkapkan sudah pasrah dan putus asa dengan penyakit anaknya, bahkan telah mengikhlaskan jika anaknya meninggal karena tidak sanggup melihat anaknya sakit terus menerus. Berbanding terbalik dengan informan 1, informan 6 masih berharap suatu saat ditemukan obat untuk

Nia Hairu Novita[1]*, Said Usman[2], Hafnidar A Rani[2]

[1]Magister Kesehatan Masyarakat, Universitas Muhammadiyah Aceh
[2]Departemen Kesehatan Masyarakat, Universitas Syiah Kuala
Korespondensi penulis: Nia Hairu Novita. *Email: hairunovitania@gmail.com

DOI: https://doi.org/10.33024/hjk.v19i6.1206

mengobati penyakit thalassemia mayor.

PEMBAHASAN

Berdasarkan uraian hasil penelitian dari pengetahuan ibu tentang *thalassemia* terlihat bahwa hampir semua ibu belum memahami penyakit yang dialami anaknya. Salah satu ketidaktahuan ibu terlihat dari ungkapan informan yang mengatakan tidak tahu apa sebenarnya penyakit *thalassemia*, mengapa penyakit itu bisa terjadi pada anaknya, bahkan ada beberapa informan yang tidak setuju bahkan keberatan jika dikatakan penyebabnya adalah faktor keturunan.

Hal ini sesuai dengan penelitian yang menyatakan bahwa kualitas hidup anak *thalasemia mayor* berhubungan dengan pengetahuan ibu terhadap *thalassemia* dengan p-value 0.021, sedangkan pengetahuan penderita tidak berhubungan secara langsung (Marnis, Indriati, & Nauli, 2018). Namun, hasil penelitian lain juga ditemukan bahwa faktor pengetahuan ibu yang tercermin dari pendidikan ibu tidak berhubungan langsung dengan kualitas hidup penderita *thalassemia*, namun ada faktor lain yang sangat erat hubungannya yaitu dukungan keluarga. Semakin baik dukungan keluarga dalam pengobatan dan motivasi penderita, maka akan semakin baik kualitas hidupnya (Budiarti, Budhiana, & Mariam, 2022).

Pengetahuan ibu tentang merawat penderita *thalassemia* akan sangat membantu dalam proses peningkatan produktivitas hidup penderita. Secara tidak langsung akan membuat waktu ibu tidak banyak terbuang hanya kepada anak yang mengalami *thalassemia* saja tetapi ibu juga dapat meluangkan waktunya untuk anak-anaknya yang lain (Kusumaningrum & Kusuma, 2014). Semakin baik pengetahuan ibu akan semakin baik pula perilaku ibu dalam merawat anak bahkan ibu dapat menghemat waktunya untuk bisa memikirkan dirinya sendiri dan beristirahat. Ibu dengan ketidaktahuan yang besar terhadap penyakit akan meningkatkan stress lebih tinggi yang nantinya akan berpengaruh terhadap emosi dalam merawat anak yang sakit (Lestari, Awatiful, & Siti, 2021).

Dalam masa pengumpulan data terlihat secara umum ibu belum memahami secara mendalam tentang penyakit *thalasemia*, bahkan ibu terlihat pasrah dengan penyakit yang diderita oleh anaknya. Responden yang diwawancarai juga mayoritas berpendidikan menengah yang bisa memengaruhi pola pikir dan pengetahuan yang diperoleh tentang penyakit ini. Semua ibu hanya menerima dengan hati yang ikhlas terhadap apa yang terjadi pada anaknya dan merasa kebingungan mencari apa yang dapat dilakukan untuk membuat anaknya kembali ceria dan sehat seperti anak-anak yang lain. Terlihat bahwa ibu-ibu yang membawa anaknya ke pusat perawatan juga berasal dari luar daerah yang memiliki biaya terbatas dalam pengobatan sehingga fokus pengobatan menjadi terpecah akibat kemampuan pembiayaan hidup yang sangat rendah.

Semua ibu sangat khawatir terhadap masa depan anaknya, bahkan sebagian ibu dalam kondisi sangat takut jika anaknya bermain-main dengan temannya melebihi masa waktu tertentu akan mengakibatkan anaknya sakit dan harus mendapat perawatan. Salah satu ungkapan yang diberikan informan, jika anaknya memaksakan diri untuk bermain-main maka 15 menit kemudian akan masuk rumah sakit lagi. Penelitian ini sesuai dengan penelitian terdahulu tentang kecemasan ibu terhadap kehidupan anaknya, bahwa kecemasan ibu dari anak penderita thalasemia sangat berhubungan dengan pengetahuan ibu sendiri. Terbukti secara signifikan bahwa ada hubungan antara pengetahuan ibu terhadap kecemasan masa depan anaknya. Ibu dengan pengetahuan lebih tinggi terlihat lebih tenang dalam merawat penderita dan mampu mengatasi kecemasan yang dialami oleh penderita itu sendiri (Hastuti, 2016). Ibu yang memiliki anak penderita *thalassemia* akan mengalami *Psychological Well Being* (PWB) rendah yang akan meningkatkan kecemasan terhadap diri dan anaknya (Hood, Chaman, Chen, & Mufti, 2024). Hasil penelitian didapatkan bahwa tingkat PWB moderat mendorong ibu melakukan usaha-usaha alternatif secara lebih hati-hati dan terarah dibandingkan PWB yang tinggi (Widayanti& Dewi, 2012).

Berdasarkan penelitian yang telah dilakukan terlihat semua ibu sangat khawatir terhadap masa depan anaknya. Bahkan sebagian ibu pasrah dengan kondisi yang ada dan mendoakan anaknya untuk cepat kembali kepada Tuhan dikarenakan rasa kasihan terhadap kesakitan dan kesulitan yang dialami oleh sang anak. Kondisi ibu dengan perasaan tertekan dalam waktu yang cukup lama

Nia Hairu Novita[1]*, Said Usman[2], Hafnidar A Rani[2]

[1]Magister Kesehatan Masyarakat, Universitas Muhammadiyah Aceh
[2]Departemen Kesehatan Masyarakat, Universitas Syiah Kuala
Korespondensi penulis: Nia Hairu Novita. *Email: hairunovitania@gmail.com

DOI: https://doi.org/10.33024/hjk.v19i6.1206

ditambah dengan kondisi anak yang tidak kunjung sembuh membuat ibu merelakan anaknya untuk mengalami kematian yang dibayangkan oleh ibu akan segera terjadi. Ibu tidak mampu lagi untuk membuat anaknya ceria dikarenakan ibu juga sangat lelah dalam merawatnya. Para ibu tidak memiliki harapan dan cita-cita terhadap masa depan anaknya kelak seolah anaknya tidak akan berumur panjang dan hanya berusaha untuk memenuhi syarat pengobatan saja dengan harapan anak bisa sembuh. Hasil penelitian menunjukkan semua responden mengalami kesulitan finansial dalam proses pengobatan penderita thalasemia, walaupun BPJS telah menanggung pengobatan para penderita, namun disisi lain biaya akomodasi dan transportasi keluarga yang menemani selama dalam masa perawatan cukup besar sehingga membebani keuangan keluarga.

Penelitian ini sejalan dengan penelitian sebelumnya terhadap penderita thalassemia mayor yang membuktikan bahwa kemampuan finansial keluarga berhubungan secara signifikan terhadap kualitas hidup penderita *thalassemia* disamping faktor-faktor yang lainnya (Budiarti et al., 2022). Studi kasus menunjukkan bahwa ketika seorang wanita penderita thalassemia mayor memiliki finansial yang cukup maka akan sangat mempengaruhi PWB seseorang, sehingga penderita mampu menjadi pribadi yang produktif dan proses metabolisme menjadi lebih baik. Penderita *thalasemia mayor* akan sangat membutuhkan dukungan keluarga maupun teman untuk terus termotivasi dan bersemangat dalam menjalankan kehidupannya (Mohammadi, Tajvidi, & Ghazizadeh, 2014).

Berbeda dengan penelitian lain yang menunjukkan bahwa *financial income* keluarga tidak mempengaruhi mereka dalam merawat anak yang menderita *thalasemia* karena sebagian daripada responden merasa sudah sangat tertolong dengan sistem jaminan kesehatan yang telah ada sehingga biaya yang mereka keluarkan tidak sebanding dengan yang pemerintah keluarkan (Hijriani, 2018).

Rata-rata responden yang mendapatkan perawatan di rumah sakit dr. Zainoel Abidin berasal dari luar kota Banda Aceh dengan kesulitan ekonomi untuk menampung pendamping pasien saat pengobatan. Tingkat pengeluaran yang sangat rendah membuat mereka merasa semakin tertekan dan sedih selama pengobatan ditambah dengan kondisi pasien yang tidak kunjung sembuh. Hampir semua responden mengeluh dengan jumlah pengeluaran yang harus mereka habiskan sementara mereka juga tidak mungkin bekerja selama merawat anak. Kondisi ini lambat laun menyebabkan mental pendamping ikut menjadi lemah yang nantinya akan mempengaruhi mental penderita.

Berdasarkan hasil wawancara ditemukan bahwa mayoritas keluarga penderita *thalassemia* mendapatkan dukungan keluarga dan sosial yang besar. Seperti yang dikatakan oleh para informan, mereka selalu mendapat dukungan semangat dan do'a dari keluarga besarnya, ada juga yang memberikan bantuan uang untuk kebutuhan selama pergi rumah sakit provinsi.

Dukungan keluarga dan dukungan sosial seperti kegiatan *parenting* pada orang tua yang memiliki anak penderita *thalassemia* sangat penting dilakukan, hal ini menciptakan fikiran yang positif untuk terus semangat merawat anak mereka. Selain itu dukungan keluarga terhadap penderita dan perawat dalam hal ini adalah ibu juga sangat diperlukan agar ibu tetap sabar dan bersemangat dalam menjaga dan merawat anak. Jika pendamping merasa lelah dan terpukul, maka akan memengaruhi mental penderita yang selanjutnya membebani mental emosionalnya (Ray, Rahmawati, & Andhini, 2019).

Penelitian dukungan keluarga terhadap kepatuhan terapi penderita thalasemia mayor menunjukkan bahwa semakin baik dukungan keluarga, maka semakin baik pula keinginan terapi yang dilakukan oleh penderita. Bahkan penelitian ini menyarankan agar keluarga dari penderita sering berkumpul dan bercerita dengan pesakit, sehingga pesakit menjadi lebih bersemangat dan selalu ingin merawat dirinya dengan lebih baik (Adini, Indriani, & Februanti, 2021).

Penelitian lain juga menunjukkan persamaan dimana dukungan tidak hanya diperoleh dari keluarga namun juga perawat rumah sakit yang merawat penderita *thalassemia.* Terdapat hubungan yang bermakna antara dukungan perawat dengan mekanisme koping keluarga penderita *thalassemia* dengan nilai korelasi (r) 0,490 (Nurvinanda, Mulatsih, Hartini, & Nurjannah, 2019). Dukungan keluarga dan sosial yang diperoleh responden cukup tinggi.

Nia Hairu Novita[1]*, Said Usman[2], Hafnidar A Rani[2]

[1]Magister Kesehatan Masyarakat, Universitas Muhammadiyah Aceh
[2]Departemen Kesehatan Masyarakat, Universitas Syiah Kuala
Korespondensi penulis: Nia Hairu Novita. *Email: hairunovitania@gmail.com

DOI: https://doi.org/10.33024/hjk.v19i6.1206

Bahkan tetangga dari responden juga ikut menyumbangkan sedikit uang dalam masa pengobatan. Hal ini bisa disebabkan oleh budaya saling tolong menolong yang masih kental di daerah luar kota Banda Aceh. Selain ibu yang mendukung pengobatan penderita, terlihat juga kakak dari penderita yang juga bersedia mendampingi bahkan membiayai keperluan pendamping saat pengobatan dan ini merupakan hal yang sangat positif.

Hasil pengumpulan jawaban dari informan terlihat bahwa hanya satu informan yang bersemangat dan bermental positif dalam menghadapi anaknya yang penderita thalassemia mayor, selebihnya berserah diri dan merasa sangat sedih dan terpukul dengan nasib anaknya. Penelitian ini sejalan dengan penelitian (Artamia, Rakhmawati, & Shalahuddin, 2019). Secara indepth interview terhadap 4 orang ibu yang memiliki anak penderita *thalassemia* yang menemukan bahwa mereka sangat kesulitan dalam melakukan koping stress terhadap situasi anaknya, namun keempatnya mampu bertahan dengan ucapan saya harus bisa, saya yakin dan saya mampu bertahan dengan kondisi ini dan tidak akan menunjukkan gangguan emosi saya kepada anak agar dia tetap ceria dan mampu beraktivitas.

Berdasarkan studi deskriptif terhadap ketahanan penderita *thalassemia* terhadap penyakit yang dideritanya terlihat bahwa 60% penderita menutup diri dan tidak mampu bercerita secara terbuka kepada orang lain tentang sakit yang dideritanya atau disebut juga menahan diri secara afektif (Az-Zahrah, 2018). Ibu yang memiliki anak thalassemia mayoritas merasa sangat bersalah dengan dirinya karena telah melahirkan anak dengan penyakit yang tidak bisa sembuh seumur hidupnya (Nabavian, Cheraghif, Shamsaei, Tapak, & Tamadoni, 2021). Bahkan terkadang ibu mengalami gangguan mental yang cukup tinggi saat mengetahui anaknya menderita *thalassemia*. Sebagian ibu lebih merasa tertekan dibandingkan anak yang menjadi penderita. Perilaku rasa bersalah yang dialami oleh ibu sangat mempengaruhi mental penderita yang akan berakibat pada kualitas hidup dan prestasinya (Rachmawati, Ranuh, & Arief, 2016).

Responden dalam penelitian ini merasa sudah mulai lelah dengan kondisi yang terus menerus harus melakukan perawatan untuk anaknya, ditambah perjalanan yang cukup jauh dan biaya yang banyak untuk kehidupan semasa perawatan, sehingga ketahanan ibu pun berkurang. Namun disisi lain masih ditemukan juga informan yang tetap siap merawat anaknya walaupun sudah sangat lelah karena keyakinan akan kesembuhan dan masa depan anak yang lebih baik.

SIMPULAN

Pengetahuan ibu tentang *thalassemia* tidak cukup baik. Hal ini dikarenakan penyakit ini masih asing didengar di masyarakat, bahkan ibu masih banyak yang tidak percaya, bahwa *thalassemia* merupakan penyakit keturunan. Keluarga, terutama ibu sangat mengkhawatirkan masa depan anak, hal ini menjadi beban psikologis tersendiri bagi ibu.

Beberapa kecemasan yang dirasakan seperti anaknya yang tidak mampu berbuat apa-apa, tidak dapat bekerja ketika dewasa, bahkan ada yang mencemaskan terkait kecil harapan untuk bisa berumah tangga. Informan yang tinggal di luar daerah mengalami kesulitan finansial karena setiap bulan harus ke rumah sakit provinsi, meskipun segala pengobatan ditanggung oleh BPJS. Tiap bulan keluarga harus memikirkan dana untuk transport, akomodasi, dan biaya-biaya pribadi lainnya.

Dukungan yang diterima umumnya adalah doa, semangat, dana, bahkan rumah singgah yang ditawarkan oleh lembaga-lembaga sosial. Ibu yang merawat anak dengan thalassemia mayor, pada umumnya mempunyai ketahanan keluarga yang baik, mereka mampu menerima keadaan anaknya yang divonis akan sakit seumur hidup, meskipun pada awalnya mereka sangat terpukul, namun seiring berjalannya waktu bisa menerima semuanya dan menganggap semua sudah takdir dari Tuhan yang harus dijalani dengan tabah.

SARAN

Tenaga kesehatan di tatanan rumah sakit agar dapat menjalankan perannya secara luas selain *caring*, namun juga mencakup peran sebagai advokasi bagi anak dan keluarga tentang penyakit *thalassemia* dan kepada keluarga disarankan agar lebih mencari tahu tentang penyakit *thalasemia mayor* agar dapat meningkatkan kesadaran masyarakat untuk mencegah kejadian penyakit *thalassemia* atau memutuskan rantai *thalassemia.*

Nia Hairu Novita[1]*, Said Usman[2], Hafnidar A Rani[2]

[1]Magister Kesehatan Masyarakat, Universitas Muhammadiyah Aceh
[2]Departemen Kesehatan Masyarakat, Universitas Syiah Kuala
Korespondensi penulis: Nia Hairu Novita. *Email: hairunovitania@gmail.com

DOI: https://doi.org/10.33024/hjk.v19i6.1206

DAFTAR PUSTAKA

Adini, S., Indriani, N., & Februanti, S. (2021). Hubungan Dukungan Keluarga Dengan Kepatuhan Minum Obat Kelasi Besi Pada Anak Thalasemia. *Jurnal Asuhan Ibu dan Anak*, *6*(2), 51-56.

Artamia, I. P., Rakhmawati, W., & Shalahuddin, I. (2019). Gambaran dukungan keluarga terhadap pengobatan remaja penyandang Thalasemia. *Holistik Jurnal Kesehatan*, *13*(3), 255-262.

Aulia, L. D. (2016). *Thalasemia dan Penanganannya*. Yogyakarta: Deepublish.

Az-Zahrah, A. (2018). Pelayanan Sosial Bagi Keluarga Bermasalah Sosial Psikologis Melalui Lembaga Konsultasi Kesejahteraan Keluarga (LK3). *Lembaran Masyarakat: Jurnal Pengembangan Masyarakat Islam*, *4*(1), 70-102.

Budiarti, N., Budhiana, J., & Mariam, I. (2022). Hubungan Dukungan Keluarga Dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Thalasemia Di Rs Bhayangkara. *Jurnal Kesehatan Indra Husada*, *10*(2), 76-86.

Dinas Kesehatan Provinsi Aceh. (2017). *Profil Kesehatan Provinsi Aceh Tahun 2016*. Diakses dari: https://dinkes.acehprov.go.id/l-content/uploads/profilkes_aceh_2016.pdf

El Khouly, N. I. (2017). Retracted article: Comparison of intravenous ferrous sucrose and oral ferrous sulphate in treatment of postpartum iron deficiency anemia. *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, *30*(8), 967-971.

Hastuti, R. P. (2016). Analisis faktor yang berhubungan dengan tingkat kecemasan orang tua anak thalasemia di RSUD Ahmad Yani Metro. *Jurnal Kesehatan Metro Sai Wawai*, *8*(2), 49-54.

Hockenberry, M. J., & Wilson, D. (2015). *Wong's Essentials of Pediatric Nursing* (9th ed.). St. Louis: Mosby.

Hood, A. M., Chaman, A., Chen, Y., & Mufti, S. (2024). Psychological challenges and quality of life in Pakistani parents of children living with thalassemia. *Journal of Pediatric Nursing*, *76*, 132-139.

Kusumaningrum, N. S. D., & Kusuma, H. (2014). Proceeding Seminar Ilmiah Nasional Keperawatan" 2nd Adult Nursing Practice: Using Evidence in Care"“Aplikasi Evidence Based Nursing dalam Meningkatkan Patient Safety”.

Lestari, S., Awatiful, A., & Siti, K. (2021). Hubungan Dukungan Keluarga dalam Pemenuhan Nutrisi Ibu Hamil dengan Kejadian Pre Eklampsia di Wilayah Kerja Puskesmas Panti Kabupaten Jember. *Skripsi, Program Study Keperawatan Universitas Muhammadiyah, Jember*.

Marnis, D., Indriati, G., & Nauli, F. A. (2018). Hubungan tingkat pengetahuan ibu dengan kualitas hidup anak thalasemia. *Jurnal Keperawatan Sriwijaya*, *5*(2), 31-41.

Mohammadi, S. Z., Tajvidi, M., & Ghazizadeh, S. (2014). The relationship between spiritual well-being with quality of life and mental health of young adults with beta-thalassemia major. *Scientific Journal of Iranian Blood Transfusion Organization*, *11*(2).

Nabavian, M., Cheraghif, F., Shamsaei, F., Tapak, L., & Tamadoni, A. (2021). A qualitative study exploring the experiences of mothers caring for their children with thalassemia in Iran. *Ethiopian journal of health sciences*, *31*(6).

Nurvinanda, R., Mulatsih, S., Hartini, S., & Nurjannah, I. (2019). Dukungan keluarga dalam merawat anak dengan thalassemia beta mayor. *Citra Delima Scientific journal of Citra Internasional Institute*, *2*(2), 95-100.

Rachmawati, P. D., Ranuh, R., & Arief, Y. (2016). Model Pengembangan Perilaku Ibu Dalam Pemenuhan Kebutuhan Asah, Asih Dan Asuh Anak Leukemia. *Jurnal Ners*, *11*(1), 63-72.

Nia Hairu Novita[1]*, Said Usman[2], Hafnidar A Rani[2]

[1]Magister Kesehatan Masyarakat, Universitas Muhammadiyah Aceh
[2]Departemen Kesehatan Masyarakat, Universitas Syiah Kuala
Korespondensi penulis: Nia Hairu Novita. *Email: hairunovitania@gmail.com

DOI: https://doi.org/10.33024/hjk.v19i6.1206

Ray, R. L., Rahmawati, F., & Andhini, D. (2019). Hubungan pengetahuan dan sikap orang tua dengan kualitas hidup anak penderita TALASEMIA. In *Proceeding Seminar Nasional Keperawatan* (Vol. 4, No. 1, pp. 79-85).

Rejeki, D. S., Kurniawan, A., & Widodo, A. (2014). Gizi dan Tumbuh Kembang Anak Penderita Thalasemia. *Jurnal Gizi Indonesia*, *2*(3), 165–171.

Widayanti, C. G., & Dewi, K. S. (2012). Psychological well-being (PWB) dan pengambilan keputusan untuk mengikuti konseling genetika pada orangtua anak dengan talasemia mayor. *Psikologika: Jurnal Pemikiran dan Penelitian Psikologi*, *17*(2), 87-93.

Nia Hairu Novita[1]*, Said Usman[2], Hafnidar A Rani[2]

[1]Magister Kesehatan Masyarakat, Universitas Muhammadiyah Aceh
[2]Departemen Kesehatan Masyarakat, Universitas Syiah Kuala
Korespondensi penulis: Nia Hairu Novita. *Email: hairunovitania@gmail.com

DOI: https://doi.org/10.33024/hjk.v19i6.1206