



**PASCASARJANA  
UNIVERSITAS MUHAMMADIYAH ACEH**

**PENGALAMAN IBU DALAM MERAWAT ANAK DENGAN  
THALASEMIA MAYOR DI RUMAH SINGGAH  
THALASEMIA BANDA ACEH**

Tesis ini diajukan sebagai  
Salah satu syarat memperoleh gelar  
MAGISTER KESEHATAN MASYARAKAT

**OLEH :**

**NIA HAIRU NOVITA**  
**NPM: 1907210043**

**PROGRAM STUDI MAGISTER KESEHATAN MASYARAKAT  
BANDA ACEH  
2019**

## LEMBAR PERNYATAAN ORISINALITAS

Saya yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : Nia Hairu Novita  
NPM : 1907210043  
Program Studi : Magister Kesehatan Masyarakat  
Peminatan : Epidemiologi

Dengan ini menyatakan bahwa tesis yang berjudul **“PENGALAMAN IBU DALAM MERAWAT ANAK DENGAN THALASEMIA MAYOR DI RUMAH SINGGAH THALASEMIA BANDA ACEH”** Benar-benar merupakan hasil karya pribadi dan seluruh sumber yang dikutip maupun dirujuk telah saya nyatakan benar.

Apabila dikemudian hari diketahui bahwa tesis ini merupakan hasil dibuat oleh pihak-pihak lain, maka saya bersedia menerima sanksi akademis yang ditetapkan oleh Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Muhammadiyah Aceh (FKM-UNMUHA), termasuk pembatalan hasil sidang tesis atau pembatalan hak katas gelar magister saya.

Demikian surat pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya untuk dapat digunakan seperlunya dan tanpa ada paksaan.

Banda Aceh, Agustus 2021

**NIA HAIRU NOVITA**  
**NPM: 1907210043**

## LEMBARAN PENGASAHAN TESIS

### PENGALAMAN IBU DALAM MERAWAT ANAK DENGAN THALASEMIA MAYOR DI RUMAH SINGGAH THALASEMIA BANDA ACEH

OLEH :

**NIA HAIRU NOVITA**

NPM:1907210043

Banda Aceh, Agustus 2021

Diketahui oleh:

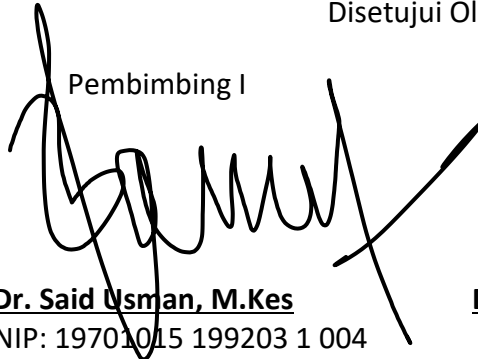
Ketua Faculty Research Committee

**Farrah Fahdhienie, SKM, MPH**

NIDN: 0111128601

Disetujui Oleh:

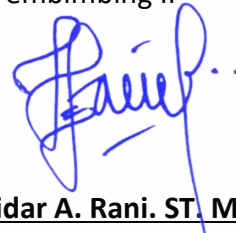
Pembimbing I



**Dr. Said Usman, M.Kes**

NIP: 19701015 199203 1 004

Pembimbing II



**Dr. Hafnidar A. Rani, ST, MM**

NIDN: 0104037002

Disahkan oleh:

Mengetahui:

Direktur Pascasarjana UNMUHA



**Prof. Asnawi Abdullah, SKM., MHSM., MSc.HPPF., DLSHTM., PhD.**

NIP. 19710703 199503 1 001

## PENGESAHAN KOMITE SIDANG TESIS

Tesis dengan judul:

### PENGALAMAN IBU DALAM MERAWAT ANAK DENGAN THALASEMIA MAYOR DI RUMAH SINGGAH THALASEMIA BANDA ACEH

Oleh:

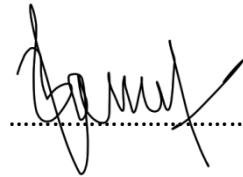
**NIA HAIRU NOVITA**

**NPM: 1907210043**

Telah disetujui, diperiksa dan dipertahankan di hadapan Komite Sidang Tesis  
Program Studi Magister Kesehatan Masyarakat  
Pascasarjana Universitas Muhammadiyah Aceh

Banda Aceh, 08 Agustus 2023

Pembimbing I : **Dr. Said Usman, M.Kes**  
NIP: 19701015 199203 1 004



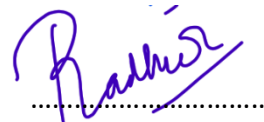
Pembimbing II : **Dr. Hafnidar A. Rani. ST. MM**  
NIDN: 0104037002



Penguji I : **Prof. Asnawi Abdullah, SKM,  
MHSM, MSc.HPPF, DLSHTM, PhD**  
NIP. 1098278278667



Penguji II : **Dr. Radhiah Zakaria, MSc**  
NIK : 19681026 201912 2 001



Mengetahui:

Direktur Pascasarjana UNMUHA



**Prof. Asnawi Abdullah, SKM., MHSM., MSc.HPPF., DLSHTM., PhD.**  
NIP. 19710703 199503 1 001

## ABSTRAK

**NAMA : NIA HAIRU NOVITA**  
**NPM : 1907210043**  
**PRODI : MAGISTER KESEHATAN MASYARAKAT UNIVERSITAS**  
**MUHAMMADIYAH ACEH**  
**PEMINATAN : EPIDEMIOLOGI**

### **PENGALAMAN IBU DALAM MERAWAT ANAK DENGAN THALASEMIA MAYOR DI RUMAH SINGGAH THALASEMIA BANDA ACEH**

**(x + 56 Halaman, 3 tabel, 1 gambar, dan 6 Lampiran)**

Thalasemia 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 tersebut. Kasus Thalasemia memiliki berbagai faktor penentu yang menarik serta penting untuk ditelusuri, salah satunya adalah peranan seorang ibu yang sangat memberikan kontribusi nyata terhadap kesehatan anak.

Penelitian ini menggunakan rancangan kualitatif dengan pendekatan *grounded theory*, pada 6 orang ibu yang merawat anak dengan thalasemia mayor dilaksanakan pada Agustus -september 2021. Penelitian dilakukan dengan observasi terhadap informan untuk mengetahui hal-hal yang tidak diungkapkan secara terbuka dalam wawancara yang meliputi penampilan dan sifat-sifat informan yang muncul pada saat penelitian. 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, ketahanan keluarga

Hasil hasil penelitian menunjukkan bahwa orang tua menganggap bahwa thalassemia mayor bukanlah penyakit turunan, terdapat kecemasan terhadap masa depan anaknya salah satunya adalah kemungkinan untuk bisa berumah tangga, keuangan menjadi permasalahan utama bagi keluarga dengan anak thalassemia mayor mengingat bahwa anaknya membutuhkan pengobatan setiap bulannya secara rutin, dukungan lingkungan sekitar baik secara real maupun materil dirasa sangat berdampak positif kepada ibu dan keluarga yang memiliki anak dengan thalassemia mayor umumnya menerima kondisi penyakit anaknya.

Kesimpulan akhir dari penelitian ini menunjukkan bahwa dibutuhkan waktu, tenaga dan biaya dalam merawat anak dengan thalassemia mayor, dimana ibu yang telah memiliki pengalaman lebih lama dalam merawat anaknya dapat lebih menerima kondisi penyakit anaknya. Perlu dilakukan peningkatan peran petugas kesehatan secara luas selain *caring*, namun juga mencakup peran sebagai advokasi bagi anak dan keluarga.

**Kata Kunci : Pengetahuan, Kekhawatiran, Finansial, Dukungan Keluarga /Sosial, Ketahanan Keluarga**

**Daftar Kepustakaan: 31 (2013-2018)**

## ABSTRACT

**NAME : NIA HAIRU NOVITA**  
**NPM : 1907210043**  
**PRODI : MAGISTER KESEHATAN MASYARAKAT UNIVERSITAS MUHAMMADIYAH ACEH**  
**SPECIALIZATION : EPIDEMIOLOGI**  
**MOM'S EXPERIENCE IN CARE OF CHILDREN WITH THALASEMIA MAJOR AT A THALASEMIA SHIPPING HOUSE BANDA ACEH**

**(x + 56 pages, 3 tables, 1 pictures, and 6 attachments)**

Thalassemia major is a chronic disease which, if it occurs in children, can have an impact, especially on parents in terms of emotional, cognitive, and daily life and can also cause stress to the child. The case of Thalassemia has various interesting and important determinants to be explored, one of which is the role of a mother who makes a real contribution to children's health.

This study uses a qualitative design with a grounded theory approach, on 6 mothers who take care of children with thalassemia major carried out on August to September, 2021. The study was conducted by observing informants to find out things that were not disclosed openly in interviews which included appearance and characteristics of the informants who appeared at the time of the study. As for what was explored in this study concerning 5 things, namely mother's knowledge about thalassemia, worries about the child's future, financial difficulties, received family / social support, family resilience.

The results of the study indicate that parents think that thalassemia major is not a hereditary disease, there is anxiety about the future of their children, one of which is the possibility of being able to get married, finances are a major problem for families with thalassemia major children considering that their children need treatment every month on a regular basis, The support of the surrounding environment, both real and material, is felt to have a very positive impact on mothers and families who have children with thalassemia major generally accept the condition of their child's illness.

The final conclusion of this study shows that it takes time, effort and money in caring for children with thalassemia major, where mothers who have had longer experience in caring for their children can be more accepting of their children's disease conditions. It is necessary to increase the role of health workers broadly apart from caring, but also to include the role of advocacy for children and families.

**Keywords: Knowledge, Concern, Financial, Family / Social Support, Family Resilience**

**Bibliography: 31 (2013-2018)**

## KATA PENGANTAR



Puji dan syukur penulis panjatkan kehadirat Allah SWT karena hanya dengan berkat rahmat, hidayah dan karuniaNya sehingga penulis dapat menyelesaikan proposal ini, yang berjudul berjudul "**Pengalaman ibu Dalam Merawat Anak dengan Thalasemia Mayor di Rumah Singgah Thalasemia Banda Aceh**". Dalam penulisan tesis ini, penulis banyak mendapatkan bimbingan dan bantuan dari berbagai pihak. Untuk itu penulis ingin menyampaikan ucapan terima kasih sebesar-besarnya kepada :

1. Ayahanda dan Ibunda tercinta yang telah mendidik, membesarkan dan mendoakan penulis tanpa henti
2. Bapak Dr. Aslam Nur, M.A selaku Rektor Universitas Muhammadiyah Aceh
3. Bapak Prof. Asnawi Abdullah, SKM, MHSM, MSc.HPPF, DLSHTM, PhD, selaku Direktur Program Studi Magister Kesehatan Masyarakat Universitas Muhammadiyah Aceh
4. Bapak Dr. Said Usman, M.Kes selaku Dosen Pembimbing I dan Ibu Dr. Hafnidar A. Rani. ST.MM selaku Dosen Pembimbing II yang telah banyak membantu penulis dalam memberikan ide, saran dan kritikan selama penulisan tesis ini
5. Para dosen penguji dan dosen pengajar yang telah memberikan saran yang bermanfaat bagi penulis untuk perbaikan tesis ini
6. Seluruh staf dan karyawan Akademik Fakultas Kesehatan Masyarakat UNMUHA
7. Semua teman sejawat mahasiswa angkatan 2015 Prodi MKM-FKM UNMUHA yang telah memberikan dukungan dan support dalam menyelesaikan tesis ini.

Dengan segala kerendahan hati penulis menyadari bahwa dalam penulisan ini masih banyak terdapat kekurangan yang di sebabkan oleh penulis sendiri. Oleh karena itu kritikan dan saran dari berbagai pihak sangat diharapkan untuk perbaikan tesis ini

Banda Aceh, Agustus 2021

Tertanda,

Nia Hairu Novita

## DAFTAR ISI

<b>LEMBARAN PENGASAHAN TESIS</b> .....	<b>iv</b>
<b>KATA PENGANTAR</b> .....	<b>v</b>
<b>DAFTAR ISI</b> .....	<b>viii</b>
<b>DAFTAR GAMBAR</b> .....	<b>x</b>
<b>DAFTAR TABEL</b> .....	<b>xi</b>
<b>BAB I PENDAHULUAN</b> .....	<b>1</b>
1.1 Latar Belakang .....	1
1.2 Rumusan Masalah .....	3
1.3 Tujuan Penelitian .....	4
1.3.1 Tujuan Khusus .....	4
1.4 Manfaat Penelitian .....	5
1.4.1 Manfaat Teoritis .....	6
1.4.2 Bagi Instansi Terkait .....	6
<b>BAB II TINJAUAN PUSTAKA</b> .....	<b>9</b>
2.1 Konsep Anak .....	9
2.1.1 Definisi Anak .....	9
2.1.2 Klasifikasi Anak .....	9
2.1.3 Tumbuh Kembang Anak .....	10
2.1.3.1 Perkembangan Psikoseksual .....	10
2.1.3.2 Perkembangan Psikososial .....	10
2.1.3.3 Perkembangan Kognitif .....	11
2.1.3.4 Perkembangan Moral .....	11
2.1.4 Faktor yang Mempengaruhi Tumbuh Kembang Anak .....	11
2.1.4.1 Genetik .....	11
2.1.4.2 Nutrisi .....	12
2.1.4.3 Status Kesehatan .....	12
2.1.4.4 Lingkungan .....	12
2.1.4.5 Budaya .....	12
2.1.4.6 Keluarga .....	13
2.2 Mekanisme Koping .....	13
2.2.1 Definisi .....	13

2.2.2 Koping Terhadap Penyakit Thalasemia.....	14
2.2.2.1 Anak .....	14
2.2.2.2 Saudara Kandung .....	15
2.2.2.3 Keluarga (orangtua) .....	15
2.3. Konsep Thalasemia .....	17
2.3.1. Definisi .....	17
2.3.2. Penyebab Thalasemia .....	17
2.3.3. Klasifikasi .....	18
2.3.4 Patofisiologi .....	19
2.3.5 Gambaran Klinik.....	20
2.3.6 Pemeriksaan Penunjang .....	21
2.3.7 Penatalaksanaan.....	21
2.4 Kerangka Teori.....	27
<b>BAB III KERANGKA KONSEP.....</b>	<b>28</b>
4.1 Kerangka Konsep .....	28
3.2 Variabel Penelitian.....	28
3.3 Definisi Operasional Variabel .....	29
<b>BAB IV METODELOGI PENELITIAN .....</b>	<b>31</b>
4.1 Desain Penelitian .....	31
4.2 Lokasi Penelitian .....	32
4.4. Informan Penelitian .....	32
4.5. Metode Pengumpulan Data .....	33
4.5.1 Wawancara Mendalam.....	33
4.5.2 Observasi .....	33
4.5.3 Dokumentasi.....	34
4.6. Instrumen Penelitian .....	34
4.7. Validitas ( <i>Credibility</i> ).....	34
4.8. Reliabilitas ( <i>Dependability</i> ).....	34
4.9. Rancangan Analisis Data.....	35
4.10. Etika Penelitian .....	38

**DAFTAR PUSTAKA**

## DAFTAR GAMBAR

Halaman

Gambar 2.1	Kemungkinan pewarisan thalasemia.....	13
Gambar 2.2	Kerangka Teori .....	21
Gambra 3.1	Kerangka Konsep .....	22

## DAFTAR TABEL

	Halaman
Tabel 3.1 Defini Operasional .....	23

## BAB I

### PENDAHULUAN

#### 1.1. Latar Belakang

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

Adapun 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 *et al.*, 2014). Adapun dampak lain yang diakibatkan penderita Thalasemia 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 thalasemia

mayor berbeda dengan jenis thalasemia beta lain yaitu thalasemia minor dan intermedia yang bersifat ringan dan tidak memerlukan transfusi rutin (Aulia, 2016).

Angka kejadian penyakit thalasemia di dunia berdasarkan data dari WHO (2017) menyebutkan bahwa pada tahun 2016, sekitar 250 juta penduduk dunia membawa genetik thalasemia, sedangkan 80-90 juta di antaranya membawa genetik thalasemia Beta (El Kholy, 2017). Penderita penyakit thalasemia di Indonesia tergolong tinggi dan termasuk dalam negara yang berisiko tinggi. Pada tahun 2016 kasus thalasemia 420.393 kasus Karena di Indonesia setiap tahunnya 3.000 bayi yang lahir berpotensi terkena thalasemia. WHO (2017) menyatakan pada tahun 2016 insiden pembawa sifat thalasemia di Indonesia berkisar 6% - 10%, artinya dari setiap 100 orang, 6 sampai 10 orang di Indonesia membawa sifat thalasemia. 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 thalasemia sebanyak 13,4% (Dinkes, 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 Thalasemia RSUD dr. Zainoel Abidin Banda Aceh. (data rekam medik RSUDZA Tahun 2016).

Kasus Thalasemia memiliki berbagai faktor penentu yang menarik serta penting untuk ditelusuri. Peranan seorang ibu sangat memberikan kontribusi nyata terhadap kesehatan anak (Supartini, Sulastri and Sianturi, 2015). Perlu dilakukan penelusuran terkait pola penyebaran yang ditinjau secara epidemiologi dengan menganalisa

prevalensi kasus Thalasemia di Kota Banda Aceh. Informasi tentang Thalasemia perlu dilakukan untuk melihat keterkaitan genetik terhadap penyebaran penyakit dan perubahan kadar feritin di dalam plasma darah penderita Thalasemia di kota Banda Aceh.

Peneliti telah melakukan wawancara awal pada tanggal 1-4 Desember 2018 terhadap empat orang ibu yaitu Ny.W, Ny.U, Ny.R dan Ny.L yang mempunyai anak dengan thalasemia mayor, diketahui bahwa mereka mempunyai pengalaman yang hampir serupa. Pengalaman tersebut antara lain berhubungan dengan kurangnya pengetahuan ibu tentang thalasemia, adanya kekhawatiran tentang masa depan anak akibat sering meninggalkan sekolah, kesulitan finansial yang dialami keluarga selama merawat anak dan lain-lain.

## **1.2. Rumusan Masalah**

Thalasemia 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 tersebut. Masalah psikologis yang dialami anak dengan Thalasemia mayor yaitu akibat treatment yang berkepanjangan selama seumur hidupnya sehingga anak tersebut tidak jarang mengalami rasa kecewa terhadap diri sendiri, menurunnya rasa percaya diri, menurunnya semangat untuk sembuh dan menurunnya keinginan menjalani pengobatan.

Ibu berperan penting dalam merawat anak yang terkena Thalasemia mayor, banyak suka duka yang dialami ibu selama merawat anaknya yang sakit. Berdasarkan hal tersebut, maka peneliti merasa perlu diekplorasi lebih mendalam tentang pengalaman ibu merawat anak dengan thalasemia mayor di rumah singgah thalasemia Banda Aceh .

### **1.3 Pertanyaan Penelitian**

Masalah penelitian diatas dapat dirumuskan dalam bentuk pertanyaan penelitian yaitu: “Bagaimanakan pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia mayor di rumah singgah thalasemia Banda Aceh tahun 2019 ditinjau dari aspek pengetahuan, kekhawatiran terhadap masa depan anak, kesulitan finansial, dukungan keluarga / sosial yang diterima, ketahanan keluarga?”

### **1.4 Tujuan Penelitian**

#### **1.4.1 Tujuan Umum**

Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi pengalaman ibu dalam merawat anak dengan Thalasemia mayor di rumah singgah thalasemia Banda Aceh.

#### **1.4.2 Tujuan Khusus**

1. Mengetahui pengetahuan ibu tentang penyakit thalasemia mayor di rumah singgah thalasemia Banda Aceh
2. Mengetahui kekhawatiran ibu tentang masa depan anak yang mengalami Thalasemia mayor di rumah singgah thalasemia Banda Aceh

3. Mengetahui kesulitan finansial yang dialami keluarga selama merawat anak thalasemia mayor di rumah singgah thalasemia Banda Aceh
4. Mengetahui dukungan keluarga / sosial terhadap anak yang mengalami Thalasemia mayor di rumah singgah thalasemia Banda Aceh
5. Mengetahui ketahanan keluarga dalam merawat anak dengan thalasemia mayor di rumah singgah thalasemia Banda Aceh

### **1.5 Ruang Lingkup Penelitian**

Untuk mempermudah penulisan tesis ini dan agar lebih terarah dengan baik, maka perlu kiranya dibuat batasan masalah. Adapun ruang lingkup permasalahan yang akan dibahas dalam penulisan ini yaitu :

1. Peneliti hanya akan membahas tentang pengalaman ibu dalam merawat anak thalasemia mayor ditinjau dari aspek pengetahuan, kekhawatiran terhadap masa depan anak, kesulitan finansial, dukungan keluarga/ sosial yang diterima, dan ketahanan keluarga.
2. Peneliti mengumpulkan data dari ibu atau orang tua pasien yang membawa anaknya berobat di Rumah Sakit Umum dr. Zainoel Abidin baik yang sedang berada dirumah singgah, ataupun ditempat lain.

## **1.6 Manfaat Penelitian**

### **1.6.1 Manfaat Teoritis**

Secara teoritis, penelitian ini diharapkan dapat bermanfaat dan memberikan masukan bagi pengembangan ilmu kesehatan masyarakat dan bagi masyarakat dalam menghadapi penyakit thalasemia mayor.

### **1.6.2 Manfaat Praktis**

Secara praktis, penelitian ini diharapkan dapat bermanfaat bagi pihak-pihak yang terkait antara lain:

1. Memberi informasi bagi perawat anak di tatanan pelayanan kesehatan di rumah sakit agar dapat menjalankan perannya secara luas selain *caring*, namun juga mencakup peran sebagai advokasi bagi anak dan keluarga.
2. Memberi informasi kepada masyarakat tentang penyakit thalasemia mayor dan perawatan yang harus dijalani anak dengan thalasemia mayor serta pengaruhnya terhadap kehidupan anggota keluarga lainnya, sehingga dapat meningkatkan kesadaran masyarakat untuk mencegah kejadian penyakit thalasemia.
3. Sebagai bahan informasi tambahan bagi peneliti lain dalam meningkatkan pengetahuan tentang pengalaman ibu merawat anak dengan thalasemia mayor.

## 1.7 Originalitas Penelitian

1. Penelitian yang terkait dengan pengalaman ibu dalam merawat anak thalasemia dilakukan oleh (Indriati et al., 2017) mengenai pengalaman ibu dalam merawat anak thalasemia di Jakarta. Hasil penelitian menunjukkan, ibu yang merawat anak dengan thalasemia merasa tidak dapat menerima kenyataan anaknya saat pertama kali mengetahui bahwa anaknya didiagnosa menderita thalasemia. Hal ini setelah ibu menerima penjelasan bahwa thalasemia mayor merupakan penyakit keturunan yang tidak bisa disembuhkan, penderitanya sangat tergantung pada transfusi darah yang rutin dan konsumsi obat kelasi besi yang teratur.
2. Penelitian terkait lainnya dilakukan oleh Susyanti & Prayustira (2016) mengenai pengetahuan tentang thalasemia hubungannya dengan tingkat kecemasan ibu yang memiliki anak thalasemia. Hasil penelitian menunjukkan keluarga, terutama ibu selalu mengusahakan yang terbaik untuk anaknya, hal ini dilakukan termasuk dengan mengusahakan pengobatan alternatif (non medis) untuk mengobati thalasemia, bahkan ada ibu yang menggunakan pengobatan medis dan non medis (alternatif) secara bersamaan, namun saat menyadari bahwa usaha tersebut tidak berhasil, ibu menerima bahwa penyakit thalasemia yang diderita anaknya adalah takdir dari Tuhan.
3. Pratiwi (2017) mengenai pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia. Hasil penelitian menunjukkan ibu adalah *caregiver* utama bagi anaknya dan akan melakukan apapun demi anaknya. Usaha-usaha yang

dilakukan ibu terkadang menyita waktu dan kepentingan pribadi ibu, sehingga ibu sering tidak mempunyai aktifitas pribadi. Ibu bahkan rela untuk banyak belajar lagi tentang penyakit thalasemia agar ia mempunyai informasi atau pengetahuan yang cukup guna dapat merawat anaknya secara mandiri.

## **BAB II**

### **TINJAUAN PUSTAKA**

#### **2.1 Konsep Anak**

##### **2.1.1 Definisi Anak**

Anak adalah bagian dari generasi muda yang merupakan salah satu sumber daya manusia yang mempunyai potensi dan penerus cita-cita perjuangan bangsa. Anak mempunyai ciri dan sifat khusus, oleh karena itu anak memerlukan pembinaan dan perlindungan dalam rangka menjamin pertumbuhan dan perkembangan fisik, mental, dan sosial secara utuh, serasi, selaras, dan seimbang (Aydinok *et al.*, 2015)

Berdasarkan UU RI no 23 tahun 2002 menyatakan bahwa anak adalah seseorang yang belum berusia 18 tahun, termasuk anak yang masih dalam kandungan, sedangkan menurut *WHO (2017)* anak adalah seseorang yang berusia 0-21 tahun

##### **2.1.2 Klasifikasi Anak**

Setiap anak yang dilahirkan harus dipandang sebagai individu sendiri secara utuh, bukan hanya sebagai bagian dari orangtuanya. Dalam konsep pertumbuhan dan perkembangan, Hockenberry & Wilson (2015) mengategorikan usia anak dalam beberapa tahapan pertumbuhan dan perkembangan yang sedang dan akan dilalui anak, yaitu masa janin (konsepsi - lahir); masa bayi (lahir - 12 bulan); masa kanak-kanak awal (usia 1-6 tahun); kanak-kanak menengah/ usia sekolah (usia 6-12 tahun); dan masa kanak-kanak akhir (11-19 tahun).

### **2.1.3 Tumbuh Kembang Anak**

Menurut Neuman (2014) Seiring dengan perkembangan biologi, seorang anak akan mengalami perkembangan kepribadian dan kognitif. Beberapa teori perkembangan yang dikenal dalam keperawatan anak adalah:

#### **2.1.3.1 Perkembangan Psikoseksual**

Menurut Aydinok *et al.* (2015) perkembangan psikoseksual, anak akan belajar berorientasi secara seksual yang sesuai dengan dirinya, bersamaan dengan pertumbuhan dan perkembangan organ seksualnya. Tahap ini terdiri dari beberapa tahap yaitu fase oral (lahir–1 tahun), fase anal (1–3 tahun), fase phalic (3–6 tahun), fase laten (6–12 tahun) dan fase genital (12–18 tahun).

#### **2.1.3.2 Perkembangan Psikososial**

Menurut Neuman (2014) perkembangan psikososial, seiring tahapan pertumbuhan fisiknya anak juga mempunyai tugas perkembangan psikososial yang terdiri dari tahap percaya vs tidak percaya (0–1 tahun), kemandirian vs malu/ragu-ragu (1–3 tahun), inisiatif vs rasa bersalah (3–6 tahun), industry vs inferiority (6–12 tahun), serta tahap identitas diri vs kebingungan peran (12–18 tahun). Keberhasilan atau kegagalan anak dalam menyelesaikan tugas perkembangan di tahap sebelumnya akan mempengaruhi tugas perkembangan anak pada tahap berikutnya.

### **2.1.3.3 Perkembangan Kognitif**

Menurut Hockenberry & Wilson (2015) tahap-tahap pembelajaran yang dilalui oleh anak sejak lahir melalui aktivitas tumbuh kembangnya. Perkembangan kognitif meliputi tahap sensorimotor (lahir–2 tahun), tahap preoperasional (2–7 tahun), fase konkrit operasional (7–11 tahun) dan fase

### **2.1.3.4 Perkembangan Moral**

Perkembangan yang dikemukakan oleh (Stassi *et al.*, 2014) menjelaskan perubahan pemikiran pada anak terhadap justifikasi moral, yang merefleksikan nilai dan norma sosialnya. Kohlberg juga meyakini bahwa memutuskan benar/salah, dan faktor eksternal yang meliputi pujian/hukuman, struktur keluarga, dan kontak dengan orangtua atau sebaya. Tahap perkembangan moral terdiri dari: tahap pre konvensional (lahir–usia 7 tahun), tahap konvensional (usia 7-12 tahun), dan tahap post konvensional (12 tahun >).

### **2.1.4 Faktor yang Mempengaruhi Tumbuh Kembang Anak**

Pertumbuhan dan perkembangan anak akan terjadi secara optimal tergantung pada beberapa faktor WHO (2017) Faktor-faktor yang berperan dalam pertumbuhan dan perkembangan pada anak adalah:

#### **2.1.4.1 Genetik**

Genetik merupakan faktor terbesar yang mempengaruhi pertumbuhan dan perkembangan anak. Karakteristik fisik diwariskan keluarga sejak masa konsepsi. Apabila

ada kelainan genetik di dalam tubuh seorang anak, maka anak tersebut akan merasakan dampaknya seumur hidupnya.

#### **2.1.4.2 Nutrisi**

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

#### **2.1.4.3 Status Kesehatan**

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

#### **2.1.4.4 Lingkungan**

Beberapa faktor lingkungan yang dapat mempengaruhi anak sebelum dan setelah lahir diantaranya adalah keadaan sosioekonomi keluarga, hubungan interpersonal, dan kekerasan dari lingkungan, dan lain sebagainya (Hockenberry & Wilson, 2015)

#### **2.1.4.5 Budaya**

Budaya adalah cara seseorang hidup (*way of life*) atau gaya hidup. Gaya hidup seseorang meliputi kebiasaan, keyakinan, bahasa dan nilai moral yang dianutnya.

Budaya ini akan mempengaruhi seorang anak bersamaan dengan proses tumbuh kembangnya menjadi dewasa (Neuman, 2014).

#### **2.1.4.6 Keluarga**

Seorang anak merupakan bagian yang tidak bisa dipisahkan dari keluarga. Pengaruh dan hubungan dengan keluarga akan sangat menentukan proses pertumbuhan dan perkembangan seorang anak, baik saat anak sehat atau sakit (Indriati *et al.*, 2017).

### **2.2 Mekanisme Koping**

#### **2.2.1 Definisi**

Mekanisme koping (*coping styles*) adalah metode yang digunakan untuk melindungi diri terhadap stres dan mempertahankan keseimbangan status psikologis. Stassi *et al.* (2007) menyatakan bahwa mekanisme koping merupakan tindakan yang dilakukan untuk beradaptasi terhadap *stressor* dengan mengurangi ketegangan akibat situasi tertentu. Sedangkan menurut Fandri *et al.* (2018) mekanisme koping adalah strategi yang akan melindungi diri terhadap peningkatan kecemasan dan produksi hormon stres. Dengan mekanisme koping maka individu akan mempunyai waktu untuk menyelesaikan masalah dan beradaptasi secara positif, membantu melawan stres dan membuat individu menjadi ahli (*master*) dalam mengatasi stres. Respon terhadap stres bersifat sangat individual pada setiap orang. Respon tersebut dapat diamati melalui tanda/gejala secara fisik, emosional, spiritual, mental dan interpersonal yang

ditunjukkan oleh individu, namun tidak semua individu akan menunjukkan keseluruhan aspek tersebut. Respon individu terhadap stres akan sangat dipengaruhi oleh penilaian kognitif, karakteristik personal, dan pengalaman koping terhadap situasi stres tersebut (Mintari & Widyarini, 2016).

## **2.2.2 Koping Terhadap Penyakit Thalasemia**

### **2.2.2.1 Anak**

Anak yang menderita penyakit Thalasemia akan mengalami stres untuk berkompromi dengan gangguan yang ditimbulkan oleh tanda gejala penyakit yang dialaminya dan kekakuan prosedur perawatan. Hal ini tentu saja akan menyebabkan anak tidak dapat melakukan aktivitas hariannya sehingga ia beranggapan bahwa dirinya berbeda dari anak yang lain. Terkadang anak akan mengalami ejekan atau olok-olokan dari orang-orang sekitarnya karena keadaannya yang berbeda. Keadaan ini akan membuat anak berespon secara emosional dan kognitif (Widayanti & Dewi, 2012).

Cahyaningrum (2013) menyatakan bahwa anak mempunyai mekanisme koping yang adaptif dan maladaptif terhadap keadaan tersebut. Ada empat mekanisme koping yang adaptif pada anak dengan penyakit kronik yaitu dukungan sosial, penyelesaian masalah, pengaturan emosi dan pendekatan spiritual. Pengaturan emosi dilatih dengan metode relaksasi, distraksi, mengalihkan perhatian (*reframing*) dan humor. Untuk pendekatan spiritual, anak diajarkan untuk berdoa dan tetap mempertahankan keyakinan dan harapan kepada Tuhan. Tenaga kesehatan dan orang yang lebih tua

disekitar anak perlu mempertahankan coping adaptif ini sehingga anak dapat menjalankan peran dan fungsinya secara optimal.

#### **2.2.2.2 Saudara Kandung**

Menurut Cahyaningrum (2013) menjadi saudara kandung dari saudara dengan penyakit thalasemia mempunyai dampak terhadap perkembangan emosi, psikologis, dan sosial. Saudara kandung akan merasa kurang mendapat perhatian dari orangtua, mempunyai tanggung jawab yang lebih besar misalnya terhadap pekerjaan rumah atau merawat saudara yang lebih muda. Hastuti (2016) menyatakan hal ini dapat dicegah dengan memberikan penjelasan tentang kondisi kronik kepada saudara kandung yang lebih sehat sehingga akan meningkatkan perhatian dan partisipasinya dalam membantu anak dengan penyakit thalasemia. Semakin banyak pengetahuan saudara kandung maka perilakunya akan semakin positif. Orangtua atau tenaga kesehatan yang merawat anak dapat menjadi sumber pengetahuan bagi saudara kandung.

#### **2.2.2.3 Keluarga (orangtua)**

Orangtua merupakan pengasuh dan perawat (*caregiver*) utama bagi anaknya. Penyakit thalasemia yang diderita oleh anak akan memberikan dampak pada keluarga. Orangtua akan mendapatkan bahwa tugas keluarga menjadi lebih kompleks, tanggung jawabnya dan perhatian menjadi lebih besar, ada tugas untuk mengidentifikasi kebutuhan khusus anak seperti kebutuhan akan alat bantu, akses pendidikan yang sesuai, pembiayaan, ada kekhawatiran akibat ketidakpastian terhadap masa depan, kehilangan secara emosional, reaksi terhadap stigma dalam masyarakat, isolasi sosial,

dan kehilangan kesempatan dalam bermasyarakat secara normal (Cahyaningrum, 2013). Hal tersebut tentu akan menyebabkan orangtua mengalami stres. Orangtua selain harus beradaptasi dengan penyakit thalasemia yang diderita anaknya, dituntut harus mampu untuk merawat anak dengan penyakit thalasemia tersebut, memfasilitasi perkembangan anggota keluarga yang lain, dan mampu menjaga keutuhan keluarga serta kesehatan fisik dan emosi anggota keluarga (Fandri, 2018)

Menurut Sullivan-Bolyai (2015) orangtua dengan anak yang berpenyakit thalasemia harus mampu melakukan hal-hal berikut ini:

1. Mengelola perawatan penyakit

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

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

3. Mengurus anggota keluarga yang lain

Orangtua, selain mempunyai tanggung jawab untuk merawat anak dengan penyakit thalasemia, juga harus mendukung perkembangan individu anak yang lain sebagai bagian anggota keluarga serta membangun rasa kebersamaan keluarga sebagai satu kesatuan.

#### 4. Mengurus diri sendiri

Selama merawat anak dengan penyakit thalasemia, orangtua banyak mengalami kehilangan aktivitasnya sebagai individu untuk memenuhi kebutuhan kesehatan pribadinya secara fisik dan mental. Orangtua hendaknya mampu untuk menyeimbangkan antara kebutuhannya dan kebutuhan anak sehingga dapat meminimalkan terjadinya kesedihan (*chronic sorrow*) akibat adanya situasi krisis tersebut. (Pratiwi, 2017; Susyanti & Prayustira, 2016)

### **2.3. Konsep Thalasemia**

#### **2.3.1. Definisi**

Thalasemia merupakan penyakit kelainan darah bawaan yang ditandai dengan defisiensi jumlah produksi rantai globin yang spesifik dalam hemoglobin (Hockenberry & Wilson, 2015). Menurut Potts dan Mandelco (2007) thalasemia adalah gangguan genetik autosom resesif yang diturunkan, dengan karakteristik adanya gangguan sintesis rantai hemoglobin. Thalasemia adalah sekelompok gangguan darah yang diturunkan, yang disebabkan karena adanya efek pada sintesis satu atau lebih rantai hemoglobin (Rejeki *et al.*, 2014)

#### **2.3.2. Penyebab Thalasemia**

Thalasemia adalah penyakit herediter yang diturunkan orangtua kepada anaknya. Anak yang mewarisi gen thalasemia dari salah satu orangtua dan gen normal dari orangtua yang lain adalah seorang pembawa (*carriers*). Anak yang mewarisi gen

thalasemia dari kedua orangtuanya akan menderita thalasemia sedang sampai berat (Hamed *et al.*, 2015).

### 2.3.3. Klasifikasi

Thalasemia dapat diklasifikasikan berdasarkan jenis rantai hemoglobin yang mengalami gangguan menjadi thalasemia alfa dan beta. Sedangkan berdasarkan jumlah gen yang mengalami gangguan (Hockenberry & Wilson, 2015) mengklasifikasikan thalasemia menjadi :

#### 1. Thalasemia Minor (Trait)

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

#### 1. Thalasemia Intermedia

Thalasemia intermedia merupakan kondisi antara thalasemia mayor dan minor. Penderita thalasemia intermedia mungkin memerlukan transfusi darah secara berkala, dan penderita thalasemia jenis ini dapat bertahan hidup sampai dewasa

#### 2. Thalasemia Mayor

Thalasemia jenis ini sering disebut *Cooley Anemia* dan terjadi apabila kedua orangtua mempunyai sifat pembawa thalasemia (*carrier*).Anakanak dengan thalasemia mayor tampak normal saat lahir, tetapi akan menderita kekurangan darah pada usia 3-18 bulan. Penderita thalasemia mayor akan memerlukan tranfusi darah secara berkala

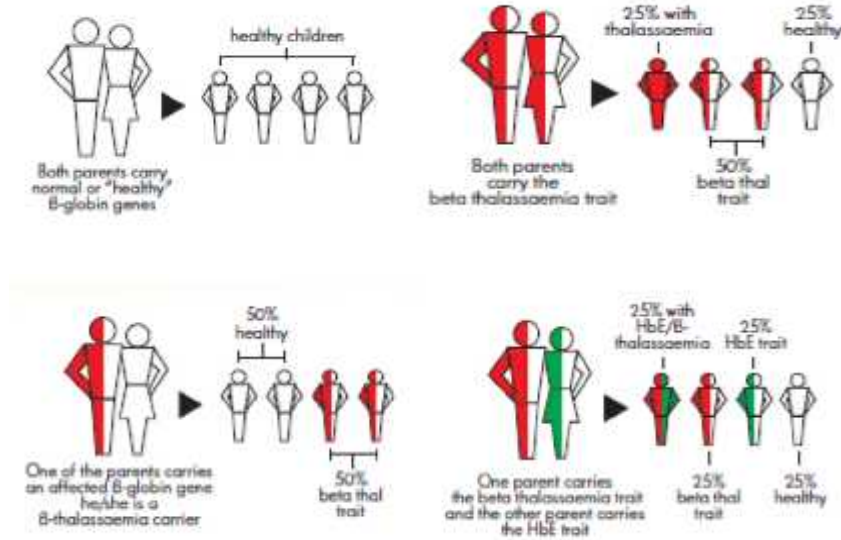
seumur hidupnya dan dapat meningkatkan usia hidup hingga 10-20 tahun. Namun apabila penderita tidak dirawat, penderita thalasemia ini hanya bertahan hidup sampai usia 5-6 tahun (Hijriani, 2018)

#### **2.3.4 Patofisiologi**

Darah manusia terdiri dari 2 komponen utama yaitu plasma darah dan sel darah. Plasma darah sebagian besar terdiri dari air, sedangkan sel darah terdiri dari sel darah merah (SDM), sel darah putih (leukosit) dan trombosit (platelet). Setiap komponen darah mempunyai fungsi spesifik dan secara bersamaan akan mendukung darah menjalankan fungsinya dalam membawa substansi yang dibutuhkan dalam metabolisme sel jaringan, mengatur keseimbangan asam basa tubuh, dan melindungi tubuh terhadap infeksi dan luka. (Indriati *et al.*, 2017). Sel darah merah (SDM) mempunyai fungsi utama untuk menyediakan oksigen bagi jaringan tubuh dan hal ini dimungkinkan karena bentuk, ukuran dan strukturnya. Kemampuan SDM untuk menyuplai oksigen didukung oleh adanya hemoglobin (Hb) yang berlimpah dalam darah, dimana dalam sebuah SDM terdapat 300 molekul hemoglobin. Dalam satu hemoglobin mempunyai empat rantai polipeptida (dua rantai alpha dan dua rantai beta), yang didalamnya terdapat empat kompleks heme dengan ikatan besi (Fe), dan empat sisi pengikat oksigen (Indriati *et al.*, 2017).

Menurut Hockenberry & Wilson (2015) thalasemia merupakan penyakit keturunan, apabila kedua orangtua penderita thalasemia *trait* maka dalam setiap kehamilan ada kemungkinan sebesar 25% mereka akan mempunyai anak dengan darah

yang normal, 50% kemungkinan penderita thalasemia trait dan 25% kemungkinan menderita thalasemia mayor seperti yang dapat dilihat pada gambar dibawah ini :



Gambar 2.2. Kemungkinan pewarisan thalasemia

Sumber : (Indriati *et al.*, 2017)

### 2.3.5 Gambaran Klinik

Pada penderita thalasemia, menurut Fandri (2018) akan ditemukan beberapa kelainan diantaranya:

1. Anemia dengan gejala seperti pucat, demam tanpa penyebab yang jelas, tidak nafsu makan, infeksi berulang dan pembesaran limpa/hati.
2. Anemia progresif yang ditandai dengan hipoksia kronis seperti nyeri kepala, nyeri precordial, tulang, penurunan toleransi terhadap latihan, lesu dan anorexia.
3. Perubahan pada tulang, tulang akan mengalami penipisan dan kerapuhan akibat sumsum tulang yang bekerja keras untuk memenuhi kebutuhan kekurangan

hemoglobin dalam sel darah. Hal ini terjadi pada tulang kepala, frontal, parietal, molar yang menjadi lebih menonjol, batang hidung menjadi lebih datar atau masuk ke dalam dengan tulang pipi yang menonjol. Keadaan ini disebut *facies cooley*, yang merupakan ciri khas thalasemia mayor.

### **2.3.6 Pemeriksaan Penunjang**

Menurut WHO (2017) untuk memastikan diagnosa Thalasemia maka pemeriksaan yang dapat dilakukan diantaranya:

1. Laboratorium meliputi hematologi rutin (mengetahui kadar Hb dan ukuran sel-sel darah), gambaran darah tepi (melihat bentuk, warna, dan kematangan sel-sel darah), feritin/ serum *iron* (melihat status/kadar besi), dan analisis hemoglobin (menegakkan diagnosis dan menentukan jenis thalasemia).
2. Pemeriksaan DNA, untuk mendiagnosis kelainan genetik prenatal pada janin.
3. *Bone Marrow Punction* (BMP), akan memperlihatkan perubahan sel-sel darah berdasarkan jumlah, ukuran dan bentuk yang akan membantu membedakan jenis Thalasemia yang diderita pasien

### **2.3.7 Penatalaksanaan**

Pengobatan untuk menyembuhkan thalasemia belum ditemukan, namun secara umum penatalaksanaan untuk penyakit thalasemia (Hockenberry & Wilson, 2015) dan (Indriati *et al.*, 2017) adalah :

### 1. Transfusi darah (TD)

Transfusi darah dilakukan secara teratur dan rutin, untuk menjaga kesehatan dan stamina penderita thalasemia, sehingga penderita tetap bisa beraktivitas. Transfusi akan memberikan energi baru kepada penderita karena darah dari transfusi mempunyai kadar hemoglobin normal yang mampu memenuhi kebutuhan tubuh penderita. Transfusi dilakukan apabila kadar hemoglobin penderita  $<7$  mg/dL (Dubey, Parakh & Dubish, 2008), dan dilakukan untuk mempertahankan kadar hemoglobin diatas 9,5 gr/dL (Hockenberry & Wilson, 2015). Durasi waktu antar transfusi darah antara 2-4 minggu, tergantung pada berat badan anak, usia, dan aktivitas anak.

### 2. Konsumsi obat kelasi besi

Obat kelasi besi diberikan untuk mengeluarkan zat besi dari tubuh penderita yang terjadi akibat transfusi darah secara teratur dan rutin dalam jangka waktu lama. Obat kelasi besi yang umum digunakan adalah desferal (Morris, Singer & Walters, 206 dalam Hockenberry dan Wilson, 2015), yang diberikan secara sub kutan (dibawah kulit) bersamaan atau setelah transfusi darah.

### 3. Cangkok sumsum tulang

Pencangkokan sumsum tulang dilakukan untuk meminimalisasi kebutuhan seumur hidup penderita thalasemia terhadap transfusi darah (Potts & Mandleco, 2014). Dengan melakukan pencangkokan sumsum tulang maka jaringan sumsum tulang penderita diganti dengan jaringan sumsum donor yang cocok, yang biasanya adalah saudara kandung atau orangtua penderita. Pencangkokan sumsum tulang ini sebaiknya dilakukan sedini mungkin, yaitu pada saat anak belum mengalami kelebihan kadar zat

besi akibat transfusi darah, karena transfusi darah akan memperbesar kemungkinan untuk terjadinya penolakan terhadap jaringan sumsum tulang donor.

#### 4. Cangkok *cord blood*

Sama dengan cangkok sumsum tulang, namun stem sel yang digunakan diambil dari plasenta atau tali pusat dari donor yang cocok. Donor *cord blood* ini tidak harus mempunyai hubungan genetik yang dekat, dan mempunyai kemungkinan yang lebih kecil terhadap penolakan (Hockenberry & Wilson, 2015)

Menurut (Indriati *et al.*, 2017) ada beberapa permasalahan yang dihadapi oleh ibu yang merawat anak thalasemia mayor :

##### 1. Pengetahuan

Pengetahuan merupakan hasil dari tahu, dan ini terjadi setelah orang melakukan pengindraan suatu objek tertentu. Pengindraan terjadi melalui pancaindra manusia, yaitu indra penglihatan, pendengaran, rasa dan raba. Sebagai besar pengetahuan manusia diperoleh melalui mata dan telinga. Pengetahuan kongnitif merupakan domain yang sangat penting dalam membentuk tindakan seseorang (Devi, 2014)

Menurut Susyanti & Prayustira (2016) pengetahuan merupakan dasar pembentukan sikap seseorang dalam bertindak artinya seseorang akan menunjukkan tindakan tertentu untuk melakukan sesuatu sesuai dengan pengetahuan yang dimiliki. Penanganan thalasemia saat ini terus diupayakan dan ditingkatkan seiring meningkatnya kasus thalasemia yang meninggal, sehingga banyak menimbulkan kekhawatiran dan kegelisahan pada orangtua. Berbagai informasi mengenai pencegahan dan pengobatan

sering tidak dipahami ibu dengan anak Thalasemia. Wawasan tentang timbulnya penyakit ini serta penanganannya belum begitu banyak dipahami. Wawasan dan pemahaman adakaitannya dengan pengetahuan yang dimiliki. (Notoatmodjo, 2012)

## 2. Kekhawatiran ibu tentang masa depan anak thalasemia

kekhawatiran adalah sesuatu yang menimpa hampir setiap orang pada waktu tertentu dalam kehidupannya. kekhawatiran merupakan reaksi normal terhadap situasi yang sangat menekan kehidupan seseorang. Kecemasan bisa muncul sendiri atau bergabung dengan gejala-gejala lain dari berbagai gangguan emosi (Savitri Ramaiah, 2003:10).

### a. Faktor-faktor yang mempengaruhi prestasi belajar anak talasemia mayor

#### 1. Frekuensi transfusi darah terhadap prestasi belajar pasien thalasemia mayor

Berdasarkan penelitian yang sudah dilakukan sebelumnya, terdapat hubungan antara jumlah hari transfusi darah dengan performa sekolah anak. Semakin sering anak menjalani transfusi di rumah sakit maka jumlah ketidakhadiran anak di sekolah akan semakin meningkat. Jumlah materi yang diterima lebih sedikit dibandingkan anak lainnya. Anak talasemia harus meninggalkan sekolah minimal selama 1-3 hari setiap bulan untuk mendapatkan transfusi rutin.<sup>8</sup> Penelitian sebelumnya menyebutkan bahwa rata-rata frekuensi transfusi dalam 1 tahun sebanyak 15,8 kali (Wijaya *et al.*, 2018)

#### 2. Kadar hemoglobin sebelum transfusi terhadap prestasi belajar pasien thalasemia mayor

Berdasarkan penelitian sebelumnya, terdapat hubungan antara kadar hemoglobin sebelum transfusi dengan performa sekolah. Rendahnya kadar hemoglobin sebelum

transfusi merupakan hal yang lazim dialami oleh anak dengan talasemia. Hal ini disebabkan oleh gangguan sintesis globin, sehingga menyebabkan ketidakseimbangan jumlah rantai  $\alpha$  dan  $\beta$  globin yang disintesis sehingga hemoglobin tidak terbentuk secara normal. Akibatnya, pasien talasemia menderita anemia berat. Kondisi anemia menyebabkan suplai oksigen ke otak berkurang. Selain itu, kondisi anemia juga menyebabkan berkurangnya jumlah energi dalam bentuk ATP sehingga tidak cukup untuk memenuhi kebutuhan tubuh secara keseluruhan dan membatasi kemampuan aktivitas fisik anak dengan talasemia. Anemia juga mempengaruhi frekuensi tranfusi yang harus dijalani anak. Semakin berat anemia, semakin sering transfusi darah yang dilakukan. (Rahayu & Waluyanti, 2015)

### 3. Dukungan keluarga terhadap prestasi belajar pasien thalasemia mayor Anak

Pemberian dukungan baik yang diberikan keluarganya sendiri, kelompok maupun masyarakat merupakan faktor terciptanya rasa kepercayaan diri yang tinggi.<sup>58</sup> Berdasarkan penelitian sebelumnya oleh Mariani, dukungan keluarga mempengaruhi kualitas hidup anak talasemia, dinilai menggunakan kuesioner dukungan keluarga yang sudah standar. Dukungan psikososial dari keluarga mengurangi masalah emosi pada penderita talasemia beta mayor, lebih lanjut dijelaskan bahwa dukungan psikososial mengurangi distress emosional, meningkatkan efektifitas kelasi besi dan menguatkan strategi untuk mengatasi aktivitas hidup sehari-hari. (Rahayu & Waluyanti, 2015)

### 3. Kesulitan finansial

Merupakan kebutuhan materi berupa biaya atau fasilitas yang dapat memberikan pertolongan langsung kepada seseorang yang membutuhkan baik dalam keluarga

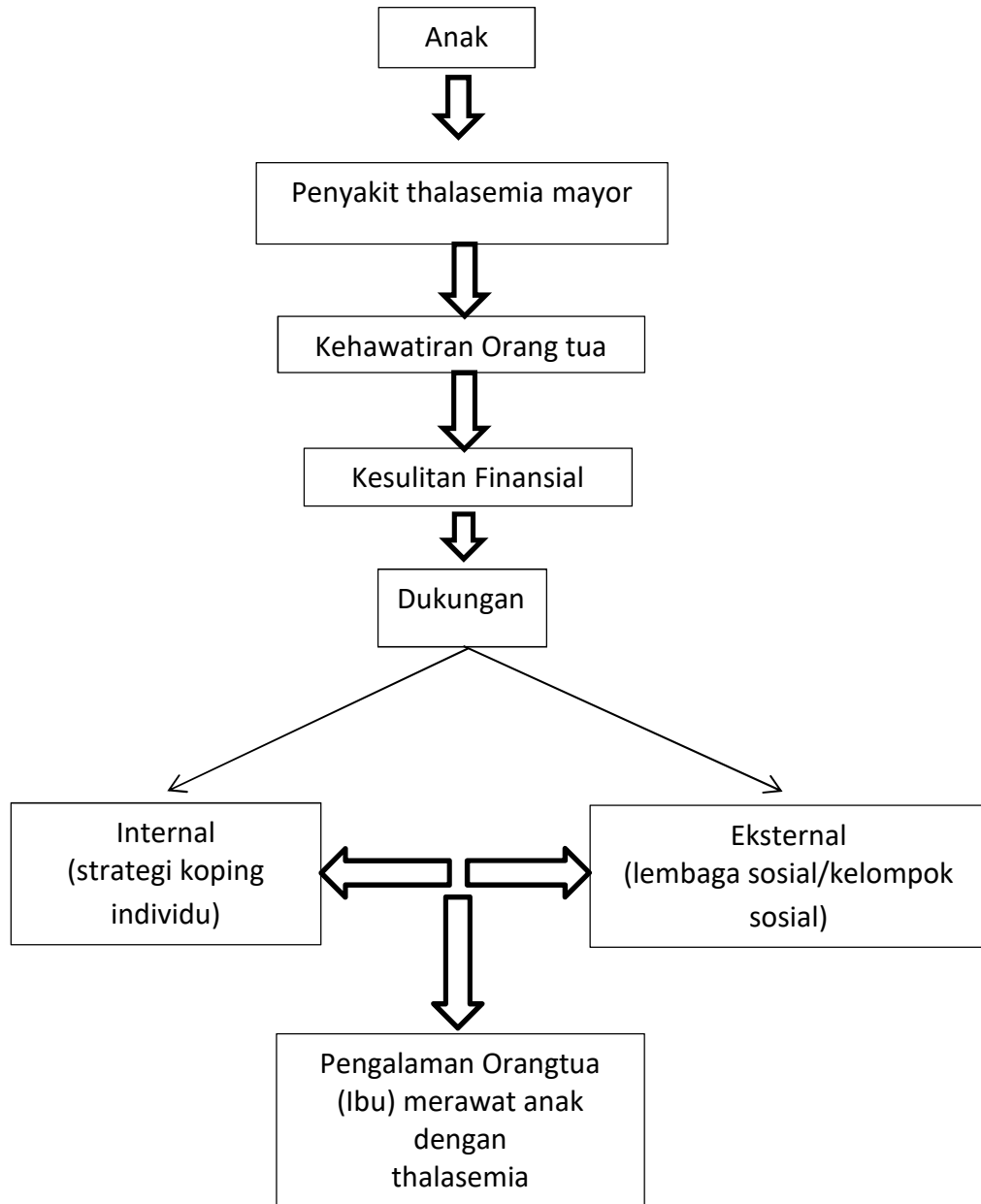
maupun orang lain, bentuk kebutuhan ini dapat mengurangi kecemasan karna individu dapat langsung memecahkan masalahnya yang berhubungan pembiayaan. (Kurniawati, 2015)

#### 4. Dukungan keluarga

Dukungan keluarga adalah suatu bentuk hubungan interpersonal yang melindungi seseorang dari efek stres yang buruk. Menurut dukungan keluarga menurut Friedman (1998) dalam penelitian Pratiwi (2017) adalah sikap, tindakan penerimaan keluarga terhadap anggota keluarganya, berupa dukungan informasional, dukungan penilaian, dukungan instrumental dan dukungan emosional. Jadi dukungan keluarga adalah suatu bentuk hubungan interpersonal yang meliputi sikap, tindakan dan penerimaan terhadap anggota keluarga, sehingga anggota keluarga merasa ada yang memperhatikannya. Jadi dukungan sosial keluarga mengacu kepada dukungan-dukungan sosial yang dipandang oleh anggota keluarga sebagai sesuatu yang dapat diakses atau diadakan untuk keluarga yang selalu siap memberikan pertolongan dan bantuan

## 2.4 Kerangka Teori

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



**Gambar 2.4. Kerangka teori penelitian**

**Sumber : (Hockenberry & Wilson, 2015) dan (Kurniawati, 2015) dan (Cahyaningrum, 2013) Dalam penelitian (Indriati *et al.*, 2017)**

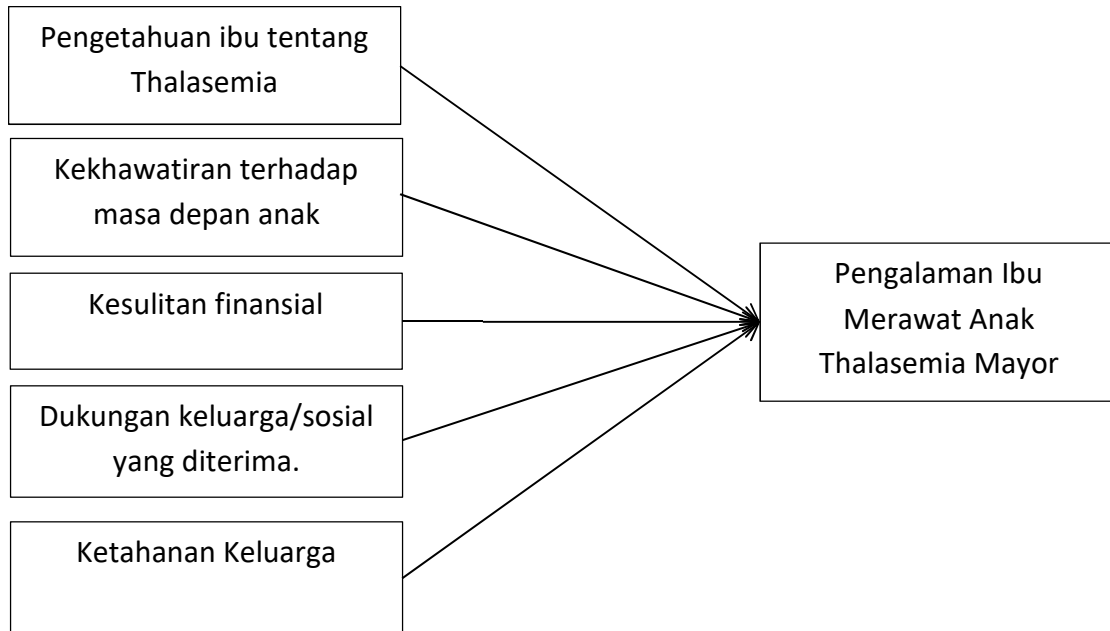
## BAB III

### KERANGKA KONSEP

#### 4.1 Kerangka Konsep

Penelitian ini merupakan penelitian yang sifatnya deskriptif kualitatif untuk mengetahui pengalaman ibu yang merawat anak dengan thalasemia mayor di rumah Singgah thalassemia Banda Aceh. Berdasarkan teori yang dikemukakan oleh Hockenberry & Wilson (2015) dan Cahyaningrum (2013) dan maka kerangka konsep dalam penelitian ini adalah:

**Variabel :**



#### 3.2 Variabel Penelitian

Variabel adalah merupakan suatu objek, sifat, atribut, nilai dari orang, atau kegiatan yang mempunyai bermacam-macam variasi antar satu dengan yang lainnya

yang di tetapkan oleh peneliti dengan tujuan untuk dipelajari dan ditarik kesimpulan (Yusuf, 2016)

Yang menjadi subjek dalam penelitian ini adalah mengetahui pengalaman ibu pada pengetahuan tentang penyakit thalasemia pada anak, pengalaman kekhawatiran terhadap masa depan anak yang menderita Thalasemia mayor, pengalaman ibu terkait mengasuh anak-anak yang lain yang tidak menderita Thalasemia mayor, pengalaman ibu pada tingkat kesulitan finansial untuk pengobatan anak yang mengalami Thalasemia mayor dan pengalaman ibu terkait dukungan sosial yang diterima anak yang menderita Thalasemia mayor di rumah singgah thalassemia Kota Banda Aceh

### 3.3 Definisi Operasional Variabel

Definisi operasional pada masing-masing variabel penelitian ditampilkan dalam Tabel 3.1 berikut:

**Tabel 3.1 Operasional Variabel**

No	Variabel	Difinisi Operasional	Cara ukur	Alat ukur	Hasil ukur
1	Pengetahuan ibu tentang thalasemia	Pengetahuan ibu yang merawat anak yang menderita penyakit Thalasemia mayor	Wawancara mendalam	Pedoman wawancara dan alat perekam	Ibu Mengeksplorasi pengetahuan tentang penyakit Thalasemia
2	Kekhawatiran terhadap masa depan anak	Kekhawatiran ibu yang merawat anak Thalasemia mayor terkait masa depan	Wawancara mendalam	Pedoman wawancara dan alat perekam	Ibu Mengeksplorasi Kekhawatiran terhadap masa depan anaknya yang terkena

No	Variabel	Difinisi Operasional	Cara ukur	Alat ukur	Hasil ukur
		anaknya kelak			thalasemia mayor
3	Kesulitan finansial	Kesulitan finansial yang dirasakan oleh ibu / keluarga yang mempunyai anak yang menderita penyakit Thalasemia mayor yang memerlukan pengobatan terus menerus.	Wawancara mendalam	Pedoman wawancara dan alat perekam	Ibu Mengeksplorasi masalah finansial yang dihadapi terkait biaya pengobatan anak
4	Dukungan keluarga/ sosial yang diterima.	Dukungan dari keluarga/ sosial yang diterima dari pihak pemerintah atau lembaga-lembaga kemanusiaan lainnya	Wawancara mendalam	Pedoman wawancara dan alat perekam	Ibu Mengeksplorasi dukungan yang diterima selama merawat anak dengan Thalasemia mayor baik dari keluarga maupun sosial
5	Ketahanan Keluarga	Ketahanan keluarga dalam menghadapi musibah atau penyakit	Wawancara mendalam	Pedoman wawancara dan alat perekam	Ibu mengeksplorasi ketahanan keluarga selama mengetahui anak menderita thalasemia mayor

## BAB IV

### METODELOGI PENELITIAN

#### 4.1 Desain Penelitian

Penelitian ini menggunakan rancangan kualitatif dengan pendekatan *grounded theory*. *Grounded theory* merupakan desain yang digunakan untuk mengeksplorasi pengalaman orang banyak dari berbagai individu untuk mengonfirmasi teori yang ada (Bungin, 2011). *Grounded Theory* merupakan metode untuk mengembangkan teori yang paling tepat dilakukan untuk jenis penelitian kualitatif dikarenakan melalui *Grounded Theory* peneliti pada tahap awalnya melakukan penjelajahan, selanjutnya melakukan pengumpulan data yang mendalam sehingga dapat ditemukan hipotesis yang berupa hubungan antar gejala (Sugiono, 2015).

Jenis penelitian ini adalah penelitian lapangan yang bersifat kualitatif yaitu peneliti akan mencari informasi dan berbagai data berupa kata-kata tertulis atau lisan dari orang-orang dan perilaku yang dapat diamati mengenai pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia mayor di rumah singgah thalasemia Banda Aceh tahun 2019. Semua data yang sudah didapatkan akan di analisis sesuai dengan tehnik analisis dalam penelitian kualitatif, sehingga akan mendapatkan suatu gambaran yang jelas mengenai pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia di rumah singgah thalasemia Banda Aceh tahun 2019.

#### **4.2 Lokasi Penelitian**

Penelitian ini dilakukan di rumah singgah thalasemia Banda Aceh. Pemilihan lokasi penelitian didasarkan atas beberapa pertimbangan. Pertama, Pasien-pasien thalasemia mayor di seluruh Aceh dilakukan di Rumah Sakit Umum dr.Zainoel Abidin Banda Aceh. Pasien-pasien yang berasal dari luar daerah, kebanyakan menginap dirumah singgah thalasemia. Kedua, Wawancara yang dilakukan diluar rumah sakit lebih efektif, dikarenakan informan tidak sedang sibuk mengurus keperluan rumah sakit untuk anaknya atau tidak sedang mendampingi anaknya transfusi.

#### **4.3. Waktu Penelitian**

Penelitian ini dilakukan pada bulan Agustus sampai September 2019.

#### **4.4. Informan Penelitian**

Dalam penelitian kualitatif responden penelitian disebut dengan informan, sehingga dalam penelitian kualitatif tidak menggunakan populasi. Informan merupakan sumber data dan informasi, istilah informan juga mengandung arti yaitu orang yang dapat menjadi ahli bahasa atau pemberi informasi pertama dan mendasar mengenai masyarakat dan kebudayaan yang diteliti dan juga sebagai orang yang dapat memperkenalkan peneliti kepada pasien. Informan dalam penelitian ini berjumlah 6 orang ibu yang merawat anak dengan thalasemia mayor.

#### **4.5. Metode Pengumpulan Data**

Untuk memperoleh data yang diperlukan dalam penelitian ini maka digunakan metode wawancara mendalam, observasi dan dokumentasi.

##### **4.5.1 Wawancara Mendalam**

Adapun dalam penelitian ini teknik wawancara yang digunakan adalah wawancara langsung antara peneliti dengan informan dengan menggunakan pedoman wawancara. Metode wawancara dalam penelitian ini adalah wawancara terstruktur dengan terus menggali pernyataan yang diungkapkan informan. Cara penggalan data pada mulanya bersifat umum, lama-kelamaan diarahkan kepada hal-hal yang semakin khusus. Pada mulanya wawancara ini tidak terstruktur kemudian menjadi terstruktur. Pedoman wawancara yang telah dibuat digunakan secara fleksibel mengingat tingkat kebosanan informan pada saat wawancara berlangsung.

##### **4.5.2 Observasi**

Observasi dilaksanakan untuk memperoleh data yang berkaitan dengan sikap petugas pelayanan kesehatan, fasilitas dan lingkungan rumah sakit yang berkaitan dengan penelitian. Selain itu observasi juga dilakukan terhadap informan untuk mengetahui hal-hal yang tidak diungkapkan secara terbuka dalam wawancara yang meliputi observasi terhadap penampilan dan sifat-sifat informan yang muncul pada saat penelitian.

#### **4.5.3 Dokumentasi**

Dokumentasi dalam penelitian ini berupa rekaman *audio visual*. Dokumentasi dilakukan terhadap informan sebagai obyek utama penelitian. Dokumentasi terhadap informan dimulai dari kegiatan awal penelitian sampai dengan selesai.

#### **4.6. Instrumen Penelitian**

Instrumen penelitian adalah peneliti sendiri (*internal Objective*) dengan memakai alat bantu berupa pedoman wawancara mendalam. Pedoman wawancara adalah sekumpulan pertanyaan yang dipakai peneliti sebagai pedoman dalam melakukan wawancara penelitian adalah dengan melakukan wawancara mendalam (*indepth interview*) terhadap informan utama. Pertanyaan pokok (*guide interview*) yang menjadi acuan dalam kegiatan wawancara sesuai dengan lampiran.

#### **4.7. Validitas (*Validity*)**

Validitas merupakan derajat ketepatan antara data yang terjadi pada obyek penelitian dengan data yang didapat yang dilaporkan oleh peneliti. Dengan demikian data yang valid adalah data yang tidak berbeda antara data yang dilaporkan oleh peneliti dengan kata yang sesungguhnya terjadi pada obyek penelitian.

#### **4.8. Reliabilitas (*Reliability*)**

Suatu penelitian yang reliabel adalah apabila orang lain dapat mengulangi/ mereplikasi proses penelitian tersebut. Dalam penelitian kualitatif uji *dependability* dilakukan dengan melakukan audit terhadap keseluruhan proses penelitian. Cara yang

dilakukan oleh *auditor* yang independen atau pembimbing untuk mengaudit keseluruhan aktifitas peneliti dalam melakukan penelitian. Bagaimana peneliti mulai menentukan masalah/fokus, memasuki lapangan, menentukan sumber data, melakukan analisis data, melakukan uji keabsahan data, sampai membuat kesimpulan harus dapat ditunjukkan oleh peneliti.

Penelitian ini menggunakan *audit trail* untuk mencapai reliabilitas yaitu proses pemeriksaan hasil penelitian oleh pihak-pihak yang netral sehingga akan mencapai pemeriksaan yang bersifat objektif. Reliabilitas atau tingkat ketepatan dilakukan dengan cara *auditing data*. Setiap data atau informasi yang diperoleh dianalisis secara terus menerus untuk mengetahui maknanya dihubungkan dengan masalah penelitian. Untuk mengetahui reliabilitas dalam penelitian kualitatif dilakukan dengan : (a) Menanyakan pertanyaan yang sama untuk informan dan (b) Menanyakan hal yang sama pada orang yang sama pada waktu yang berbeda.

#### **4.9. Rancangan Analisis Data**

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. Proses pengolahan dan analisis data adalah sebagai berikut:

1. Pengumpulan data dilakukan dengan tehnik wawancara mendalam, hasilnya direkam, kemudian disalin dalam bentuk transkrip hasil wawancara mendalam untuk masing-masing informan.
2. Reduksi data dan kategorisasi dilakukan dengan mengidentifikasi satuan/bagian-bagian yang ditemukan dalam data yang memiliki makna bila dikaitkan dengan fokus dan masalah penelitian, kemudian dibuat koding yaitu memberi kode pada setiap satuan agar dapat ditelusuri data/satuannya. Selanjutnya dilakukan kategorisasi yaitu upaya memilah/mengelompokkan data/ satuan ke dalam bagian yang memiliki kesamaan dan dicari kaitan antara satu kategori dengan kategori lainnya.
3. Penyajian data dengan cara melakukan pemeriksaan atau telaah ulang terhadap data yang diperoleh, kemudian disajikan dalam bentuk naratif sesuai dengan variable yang diteliti.
4. Verifikasi atau menarik kesimpulan, dimulai dari hasil penelitian diperoleh dengan membandingkan pertanyaan penelitian dengan hasil penelitian dan konsep teoritis.

Menurut Yusuf (2016) ada empat tahapan analisis data yang dilaksanakan dalam penelitian kualitatif sebagai berikut :

#### 1. Pengumpulan Data

Pada tahap ini peneliti mengumpulkan seluruh data secara obyektif sesuai hasil wawancara mendalam dan observasi di lapangan. Data yang dikumpulkan berhubungan dengan pengalaman ibu dalam merawat anak dengan Thalasemia mayor di RSUD dr. Zainoel Abidin Kota Banda Aceh.

## 2. Reduksi Data

Reduksi data adalah memilih hal-hal yang pokok yang sesuai dengan fokus penelitian. Dalam reduksi data peneliti menggolongkan, mengelompokkan dan membuang data-data yang tidak perlu serta mengorganisasikan data-data yang telah direduksi supaya dapat memberikan gambaran yang lebih tajam tentang hasil pengamatan dan memudahkan peneliti apabila sewaktu-waktu mencari data tersebut.

## 3. Penyajian Data

Penyajian data dilakukan dengan cara menyajikan dalam bentuk deskripsi atau tabulasi jika ada, sehingga memungkinkan penarikan kesimpulan. Data tersebut ditafsirkan dan dievaluasi untuk dapat merencanakan tindakan lebih lanjut. Penyajian data merupakan proses penyusunan informasi yang kompleks ke dalam suatu bentuk yang sistematis, sehingga menjadi lebih sederhana dan selektif serta dapat dipahami maknanya.

## 4. Pengambilan Kesimpulan atau Verifikasi

Pada tahap ini penarikan kesimpulan bertujuan untuk memberikan kesimpulan terhadap hasil penafsiran dan evaluasi data yang diperoleh. Kegiatan ini mencakup pencarian makna data serta memberi penjelasan dan menyajikan jawaban terhadap masalah yang diajukan. Penafsiran dan evaluasi data dimaksudkan untuk melihat kebenaran hasil analisis, sehingga melahirkan kesimpulan yang diambil dilakukan dengan menghubungkan atau mengkomunikasikan hasil-hasil penelitian dengan teori-teori para ahli, terutama teori yang berkaitan perawat penyakit thalasemia yang

menjadi kerangka acuan peneliti dan keterkaitannya dengan temuan-temuan dari penelitian lainnya yang relevan, kemudian melakukan proses pengecekan mulai dari tahap orientasi sampai dengan kebenaran data terakhir dan akhirnya membuat kesimpulan untuk dilaporkan sebagai hasil penelitian.

#### **4.10. Etika Penelitian**

Dalam melakukan penelitian, peneliti tetap memperhatikan masalah etika penelitian yang meliputi:

1. Lembar persetujuan responden (*Informed Consent*), yaitu lembar persetujuan informan sebelum dilakukan penelitian. Peneliti akan menjelaskan maksud dan tujuan dari penelitian yang akan dilakukan serta dampak yang mungkin terjadi selama dan sesudah pengumpulan data, bila subjek menolak maka peneliti tidak akan memaksa dan tetap menghormati hak-hak responden.
2. Kerahasiaan nama (*anonymity*) dalam menjaga kerahasiaan responden, peneliti tidak akan mencantumkan nama informan pada lembar pengumpulan data, cukup dengan memberi kode pada masing-masing lembar tersebut.
3. Kerahasiaan (*Confidentiality*), artinya peneliti menjamin kerahasiaan dari semua informasi yang diberikan informan dalam hal penelitian. Hanya informasi yang berhubungan dengan penelitian saja yang akan dilaporkan pada hasil penelitian.

#### 4.11 Jadwal Penelitian

<b>Tahap Penelitian</b>	<b>Januari – Maret 2019</b>	<b>April 2019</b>	<b>Mei – Juli 2019</b>	<b>Agustus 2019</b>	<b>September 2019</b>
Penyusunan Proposal	X				
Seminar Proposal		X			
Bimbingan Tesis			X	X	X
Pengumpulan Data				X	X
Pengolahan Data				X	X
Penyusunan Tesis				X	X
Seminar Progres dan Sidang Tesis					X

## **BAB V**

### **HASIL PENELITIAN**

#### **5.1. Gambaran Umum Penelitian**

Rumah Sakit Umum Daerah dr. Zainoel Abidin adalah rumah sakit kelas A milik pemerintah yang meraih akreditasi paripurna dari Komite Akreditasi Rumah Sakit (KARS) pada tahun 2015. Rumah sakit ini ditetapkan sebagai rujukan tertinggi atau disebut pula sebagai rumah sakit pusat pemerintah di Provinsi Aceh. Penelitian ini dilakukan terhadap ibu atau orang tua yang membawa anaknya untuk berobat Thalasemia mayor di RSUD dr. Zainoel Abidin Banda Aceh yang menginap dirumah singgah. Penelitian ini berlangsung secara fleksibel yaitu dirumah singgah-rumah singgah thalasemia serta di rumah pasien.

Para penderita thalasemia mayor yang ada didaerah- daerah Provinsi Aceh dirujuk ke RSUD dr. Zainoel Abidin untuk segala macam pengobatannya dikarenakan keterbatasan sarana dan prasarana yang ada di rumah sakit daerah. Ada juga orang tua yang baru mengetahui anaknya terkena Thalasemia mayor setelah di rujuk ke RSUD dr. Zainoel Abidin.

Anak yang menderita thalasemia mayor tiap bulannya memerlukan transfusi darah, obat-obatan dan semua itu ditanggung oleh BPJS kesehatan dari pemerintah, hal ini sangat membantu para orang tua.

## 5.2. Karakteristik Partisipan / Informan

Proses Pengumpulan data dilakukan dengan wawancara mendalam. Karakteristik partisipan atau informan dapat dilihat dari umur, tingkat pendidikan, alamat, serta pekerjaan partisipan. Partisipan atau informan yang ikut serta dalam penelitian ini adalah sebanyak 6 orang 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 orang, 1 orang sebagai buruh cuci dan 1 orang lagi sebagai petani.

Secara umum para informan hanya memiliki seorang anak saja yang menderita thalasemia mayor, namun ada juga yang memiliki 3 orang anak dengan Thalasemia mayor. Anak informan dalam penelitian ini ada juga yang mempunyai saudara kandung yang sehat. Anak informan yang menderita thalasemia mayor berusia antara 9 sampai 16 tahun. Adapun karakteristik para informan adalah sebagai berikut :

**Tabel 5.1 Karakteristik Informan**

No	Nama	Umur	Alamat	Pendidikan/ pekerjaan	Umur Anak	Jumlah
1	Informan 1 (NS)	37 tahun	Bereunuen Kabupaten Pidie	SMA/beruh cuci	11 tahun	1 orang
2	Informan 2 (K)	40 tahun	Indrapuri Kabupaten Aceh Besar	D3/ IRT	10 tahun	1 orang
3	Informan 3 (EY)	39 tahun	Lhokseumawe	SMA/ IRT	9 tahun	1 orang
4	Informan 4 (SS)	45	Tapak Tupan	SMP/ IRT	10 tahun,	3 orang

		tahun			13 tahun, 16 tahun	
5	Informan 5 (M)	41 tahun	Takengon	SMP/bertani	11 tahun	1 orang
6	Informan 6 (R)	52 tahun	Lamglumpang, Ulee Kareng Banda Aceh	SMA / IRT	12 tahun	1 orang

*Sumber : Data Primer diolah 2019*

### **5.3. Hasil Penelitian**

Dari para informan dapat diketahui pengalaman- pengalaman dalam merawat anak yang menderita penyakit thalasemia mayor. Berikut penekanan jawaban informan dan kesimpulan dari hasil wawancara mendalam tentang pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia mayor yang meliputi lima aspek yaitu : pengetahuan ibu tentang thalasemia, kekhawatiran terhadap masa depan anak, kesulitan finansial, dukungan keluarga /sosial yang diterima, ketahanan keluarga.

#### **1. Pengetahuan Ibu Tentang Thalasemia**

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 thalasemia dapat diketahui bahwa secara umum informan sangat asing dengan penyakit thalasemia, tidak mengetahui dengan jelas apa itu penyakit thalasemia, penyebab pasti dan cara pengobatannya. Bahkan ada yang mengatakan dokter belum bisa menjawab apa faktor penyebab penyakit thalasemia. Mengenai pengetahuan tentang memutuskan rantai thalasemia, hanya informan 3 dan 6 yang tahu caranya, sementara informan yang lain tidak tahu.

Dari pernyataan diatas dapat disimpulkan bahwa penyakit thalasemia masih awam atau asing terdengar dikalangan masyarakat terutama masyarakat dengan tingkat pendidikan yang masih rendah.

## 2. Kekhawatiran Terhadap Masa Depan Anak

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 yang meninggal.

## 3. Kesulitan Finansial

Pengobatan atau terapi pada penderita thalasemia memang membutuhkan biaya yang mahal, apalagi itu harus dilakukan tiap bulan seumur hidup sipenderita. Hal ini tentu saja sangat memberatkan keluarga, tetapi para informan sangat bersyukur dengan adanya Badan Penyelenggara Jaminan Sosial (BPJS) karena menanggung biaya pengobatan thalasemia. Para informan hanya memikirkan uang untuk transportasi, makan-minum dan lainnya saja 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 uang,

dan ini dirasakan oleh sebagian besar informan. informan 1 adalah informan yang sangat merasakan kesulitan finansial dalam hal ini, selain tinggal diluar 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 tiap 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 sehingga dekat apabila ingin membawa anaknya berobat rutin tiap bulan ke Rumah Sakit dr.Zainoel Abidin, informan juga dibantu dengan anak-anaknya dalam urusan finansial.

#### 4. Dukungan Keluarga atau Sosial Yang Diterima

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 thalasemia, 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 thalasemia mayor merasa disayangi, diperhatikan dan dipedulikan sehingga itu membuat perasaan ibu menjadi lebih baik.

Semua informan dalam penelitian ini menerima 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.

## 5. Ketahanan Keluarga

Ketahanan keluarga dalam menerima masalah ataupun musibah berbeda-beda antar satu dengan yang lain. Ada keluarga yang mampu dengan sabar melewati musibah, dan ada juga yang depresi bahkan sampai frustrasi, ini semua juga tergantung dari mekanisme coping orang tersebut. Informan-informan dalam penelitian ini mempunyai ketahanan keluarga yang baik dalam menghadapi kenyataan bahwa anaknya menderita thalasemia mayor. Seiring berjalannya waktu, para informan sudah bisa mengatasi dan menerima dengan baik musibah yang diberikan Tuhan kepada keluarganya melalui penyakit pada si anak. Masa- masa yang sulit adalah ketika pertama kali para informan mengetahui anaknya didiagnosa penyakit thalasemia mayor yang sampai sekarang belum bisa disembuhkan. 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 thalasemia mayor, akan tetapi keluarga informan berusaha menutupi kesedihannya didepan anak-anaknya dan optimis merawat mereka sampai sembuh. Hanya informan 1 yang mengungkapkan sudah pasrah dan putus asa dengan penyakit yang diderita anaknya, bahkan telah mengikhhlaskan 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 mengobati penyakit thalasemia mayor.

## **BAB VI PEMBAHASAN**

### **Pengetahuan Ibu tentang Thalasemia**

Berdasarkan uraian hasil penelitian dari pengetahuan ibu tentang thalasemia terlihat bahwa hampir semua ibu belum memahami pengertian dan makna dari penyakit yang sedang terjadi pada anaknya. Salah satu ketidaktahuan ibu terlihat dari ungkapan informan yang mengatakan tidak tahu apa sebenarnya penyakit thalasemia, 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 Marnis *et al.* (2018) yang menyatakan bahwa kualitas hidup anak thalasemia mayor berhubungan dengan pengetahuan ibu terhadap thalasemia dengan nilai P\_value 0.021. Sedangkan pengetahuan penderita tidak berhubungan secara langsung.

Namun hasil penelitian lain juga ditemukan bahwa faktor pengetahuan ibu yang tercermin dari pendidikan ibu tidak berhubungan langsung dengan kualitas hidup penderita thalasemia, 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 (Mariani *et al.*, 2014).

Pengetahuan ibu tentang merawat penderita thalasemia akan sangat membantu dalam proses peningkatan produktifitas penderita. Secara tidak langsung akan membuat waktu ibu tidak banyak terbuang kepada anak yang penderita sehingga ibu juga dapat

meluangkan waktunya untuk anak-anak yang lain (Cahyaningrum, 2013). Semakin baik pengetahuan ibu akan semakin baik pula perilaku ibu dalam merawat penderita 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 berpengaruh terhadap emosi dalam perawatan penderita (Hastuti, 2016).

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 diwawancara juga mayoritas berpendidikan menengah yang bisa mempengaruhi pola pikir dan pengetahuan yang diperoleh tentang penyakit ini. Semua ibu hanya menerima dengan ikhlas hati tentang apa yang terjadi pada anaknya dan kebingungan mencari apa yang dapat dilakukan untuk membuat anaknya kembali ceria 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.

### **Kekhawatiran terhadap Masa Depan Anak**

Berdasarkan hasil penelitian ditemukan bahwa 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 yang dilakukan 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 (Susyanti & Prayustira, 2016).

Menurut Lauthrenoo, et all (2002) dalam penelitian (Costrie Ganes Widayanti & Kartika Sari Dewi, 2012) bahwa ibu yang memiliki anak penderita thalasemia akan mengalami *Psychological Well Being* (PWB) yang rendah yang akan meningkatkan kecemasan terhadap diri dan anaknya. Hasil penelitian didapatkan bahwa tingkat PWB moderat mendorong ibu melakukan usaha-usaha alternative secara lebih hati-hati dan terarah dibandingkan PWB yang tinggi.

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 sayang terhadap kesakitan dan kesulitan yang dialami oleh anak. Kondisi ibu dengan perasaan tertekan dalam waktu yang cukup lama 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 merawat penderita. 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.

### **Kesulitan Finansial**

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 yang telah dilakukan oleh Mariani *et al.* (2014) terhadap penderita thalasemia mayor yang membuktikan bahwa kemampuan finansial keluarga berhubungan secara signifikan terhadap kualitas hidup penderita thalasemia disamping faktor-faktor yang lainnya.

Studi kasus yang dilakukan oleh Thirafi (2017) menunjukkan bahwa ketika seorang wanita penderita thalasemia 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.

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 kesusahan 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 pesakit. Kondisi ini lambat laun menyebabkan mental pendamping ikut menjadi lemah yang nantinya akan mempengaruhi mental penderita.

#### **Dukungan Keluarga/Sosial yang Diterima**

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

Dukungan keluarga dan dukungan sosial seperti kegiatan parenting pada orang tua yang memiliki anak penderita thalasemia sangat penting dilakukan, hal ini menciptakan pikiran 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

penderita. Jika pendamping merasa lelah dan terpukul maka akan mempengaruhi mental penderita yang selanjutnya membebani mental emosiaonal (Hijriani, 2018).

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 (Rima & Siska, 2018).

Penelitian lain juga menunjukkan persamaan dimana dukungan tidak hanya diperoleh dari keluarga namun juga perawat rumah sakit yang merawat penderita thalasemia. Terdapat hubungan yang bermakna antara dukungan perawat dengan mekanismes koping keluarga penderita thalasemia dengan nilai korelasi ( $r$ ) 0,490 (Rosyid *et al.*, 2017).

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

## **Ketahanan Keluarga**

Hasil pengumpulan jawaban dari responden terlihat bahwa hanya satu responden yang bersemangat dan bermental positif dalam menghadapi anaknya penderita thalasemia mayor. Selebihnya berserah diri dengan kondisi yang ada dan merasa sangat sedih dan terpukul dengan kenyataan yang diterima.

Penelitian ini sejalan dengan penelitian (Falentina & Dariyo, 2016) secara indepth interview terhadap 4 orang ibu yang memiliki anak penderita thalasemia yang menemukan bahwa mereka sangat kesulitan dalam melakukan koping stress terhadap situasi anaknya. Namun ke empatnya 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 beraktifitas,

Berdasarkan studi deskriptif terhadap ketahanan penderita thalasemia 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 (Fahrudin, 2011)

Ibu yang memiliki anak thalasemia mayoritas merasa sangat bersalah dengan dirinya karena telah melahirkan anak dengan sakit yang tidak akan sembuh seumur hidupnya. Bahkan terkadang ibu mengalami gangguan mental yang cukup tinggi saat mengetahui anaknya menderita thalasemia. Sebagian ibu lebih merasa tertekan dibandingkan anak yang menjadi penderita. Prilaku rasa bersalah yang dialami oleh ibu sangat mempengaruhi mental penderita yang akan berakibat pada kualitas hidup dan prestasinya (Redha, 2015).

Responden dalam penelitian ini merasa sudah mulai lelah dengan kondisi yang terus menerus harus melakukan perawatan terhadap 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 responden yang tetap siap merawat anaknya walaupun sudah sangat lelah karena keyakinan akan kesembuhan dan masa depan anak yang lebih baik.

## BAB VII

### KESIMPULAN DAN SARAN

#### 7.1 Kesimpulan

1. Penelitian ini mengeksplorasi pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia mayor di Rumah Singgah Thalasemia Banda Aceh dan melibatkan 6 orang informan. 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, ketahanan keluarga.
2. Pengetahuan ibu tentang thalasemia tidak cukup baik. Hal ini dikarenakan penyakit ini masih asing didengar dimasyarakat dan bahkan ibu masih banyak yang tidak percaya bahwa thalasemia merupakan penyakit keturunan, yang diturunkan oleh mereka sebagai orang tua kepada anaknya dikarenakan mereka menganggap mereka sehat dan tidak pernah menderita penyakit seperti anaknya.
3. Keluarga, terutama ibu sangat mengkhawatirkan masa depan anaknya, hal ini menjadi beban psikologis tersendiri untuk sang ibu. Mereka mencemaskan anaknya yang tidak mampu berbuat apa-apa, dan tidak dapat bekerja ketika dewasa, bahkan ada yang mencemaskan anaknya kecil harapan untuk bisa berumah tangga kelak
4. Ketika menjalani sebuah pengobatan, tentu membutuhkan materi/dana yang cukup, terlebih lagi pengobatan itu harus dilakukan seumur hidup si pasien. Inilah yang dirasakan oleh ibu atau keluarga yang anaknya menderita thalasemia mayor, dimana pengobatan tersebut harus dilakukan setiap bulan seumur hidup anaknya.

Tidak jarang mereka yang tinggal diluar daerah mengalami kesulitan finansial walaupun segala pengobatan ditanggung oleh BPJS. Pengobatan atau terapi tiap bulannya yang hanya bisa dilakukan diluar daerah (Provinsi) sangat menyita banyak waktu, tenaga, terutama keuangan mereka. Tiap bulan keluarga harus memikirkan dana untuk transport, akomodasi, dan biaya-biaya pribadi lainnya.

5. Dukungan atau support yang diterima oleh keluarga terutama ibu sangat berpengaruh dalam menjalani masa-masa sulit. Dukungan itu bisa datang dari keluarga, sahabat, tetangga, tenaga kesehatan, bahkan dari lembaga-lembaga sosial. Dukungan yang diterima umumnya adalah doa, semangat, dana, bahkan rumah singgah yang ditawarkan oleh lembaga-lembaga sosial. Hal ini memberikan semangat untuk ibu-ibu yang anaknya menderita thalasemia mayor.
6. Ketahanan keluarga berbeda-beda antara satu keluarga dengan keluarga yang lain. Ada keluarga yang mampu tabah menerima musibah dengan baik dan ada pula yang tidak mampu menerima sehingga bisa terjadi depresi atau gangguan psikologi. Dalam hal ini, ibu yang merawat anak dengan thalasemia mayor pada umumnya mempunyai ketahanan keluarga yang baik. Mereka mampu menerima keadaan anaknya yang divonis akan sakit seumur hidup, walaupun pada awalnya mereka sangat terpukul menerima kenyataan tersebut. Namun seiring berjalannya waktu, mereka bisa menerima semuanya dan menganggap semua sudah takdir dari Tuhan yang harus mereka jalani dengan tabah.

## 7.2 Saran

1. Kepada tenaga kesehatan di tatanan rumah sakit agar dapat menjalankan perannya secara luas selain *caring*, namun juga mencakup peran sebagai advokasi bagi anak dan keluarga.
2. Kepada keluarga agar lebih mencari tahu tentang penyakit thalasemia mayor dan perawatan yang harus dijalani anak dengan thalasemia mayor, sehingga dapat meningkatkan kesadaran masyarakat untuk mencegah kejadian penyakit thalasemia.
3. Bagi peneliti selanjutnya untuk dapat meneliti lebih dalam tentang pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia mayor.

## DAFTAR PUSTAKA

- Aulia F., **Gambaran Kadar Feritin Serum dan Fungsi Hati pada Pasien Thalasemia Beta Mayor Rawat Inap di Bagian Ilmu Kesehatan Anak RSUP DR. M. Djamil Padang**: Universitas Andalas; 2016.
- Aydinok Y., Erermis S., Bukusoglu N., Yilmaz D. & Solak U., **Psychosocial implications of Thalasemia major**, *Pediatrics International*, 2015;47(1):84-89.
- Cahyaningrum T., **Coping Stress Anak Penderita Thalasemia**: Prodi Psikologi Unika Soegijapranata; 2013.
- Cahyaningrum T., **Coping Stress Ibu yang Memiliki Anak Penderita Thalasemia**: Prodi Psikologi Unika Soegijapranata; 2013.
- Devi N., **HUBUNGAN PENGETAHUAN DENGAN TINGKAT STRES ORANG TUA PASIEN THALASEMIA DI RUANG SENTRA THALASEMIA BLUD RUMAH SAKIT UMUM DAERAH DR. ZAINOEL ABIDIN BANDA ACEH TAHUN 2012**, *ETD Unsyiah*, 2014.
- Dinkes A., **Data dan Informasi Profil Kesehatan Indonesia tahun 2016. Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, Pusdatin Kemenkes RI**: Jakarta: Pusdatin Kemenkes RI; 2017.
- El Kholy M., **Towards an optimization of the management of endocrine complications of Thalasemia**, *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, 2017;27(9-10):801-805.
- Fandri W., **HUBUNGAN STRATEGI COPING IBU DENGAN KUALITAS HIDUP ANAK THALASEMIA**, *Jurnal Online Mahasiswa (JOM) Bidang Ilmu Keperawatan*, 2018;5(2):449-458.
- Fandri W., Elita V. & Safri S., **HUBUNGAN STRATEGI COPING IBU DENGAN KUALITAS HIDUP ANAK THALASEMIA**, *Jurnal Online Mahasiswa (JOM) Bidang Ilmu Keperawatan*, 2018;5(2):449-458.
- Friedman M.M., **Keperawatan keluarga: teori dan praktik**, Jakarta: EGC, 1771998.
- Hamed N., Ghallab O., Morsi M., Hassona E. & Elkholy I., **Seroprevalence of Antibodies to Helicobacter Pylori Six Virulent Antigens in Asymptomatic Adult Beta Thalassemic Patients**, *J Microbiol Exp*, 2015;2(6):00071.

- Hastuti R.P., **ANALISIS FAKTOR YANG BERHUBUNGAN DENGAN TINGKAT KECEMASAN ORANG TUA ANAK THALASEMIA DI RSUD AHMAD YANI METRO**, *Jurnal Kesehatan Metro Sai Wawai*, 2016;8(2):49-54.
- Hijriani H., **PENGARUH PSYCHOEDUCATIONAL PARENTING TERHADAP KECEMASAN ORANG TUA YANG MEMPUNYAI ANAK PENYANDANG THALASEMIA MAYOR**, *Jurnal Keperawatan Silampari*, 2018;2(1):385-398.
- Hockenberry M.J. & Wilson D., **Wong's nursing care of infants and children**: Elsevier Health Sciences; 2015.
- Indriati G., Nurhaeni N. & Afiyanti Y., **Pengalaman Ibu dalam Merawat Anak dengan Thalasemia di Jakarta**: Tesis, Fakultas Ilmu Keperawatan Program Studi Magister Ilmu Keperawatan ...; 2017.
- Kurniawati N., **HUBUNGAN DUKUNGAN SOSIAL PERAWAT DENGAN MEKANISME KOPING KELUARGA PASIEN THALASEMIA DI BANGSAL MELATI**, 2015.
- Mintari T.P. & Widyarini N., **GAMBARAN STRATEGI COPING PADA ORANG TUA YANG MEMILIKI ANAK BERKEBUTUHAN KHUSUS (ABK)**, *Insight: Jurnal Pemikiran dan Penelitian Psikologi*, 2016;11(2).
- Neuman M.E., **Addressing children's beliefs through Fowler's stages of faith**, *Journal of pediatric nursing*, 2014;26(1):44-50.
- Notoatmodjo S., **Kesehatan masyarakat**, Jakarta: Rineka Cipta, 2012.
- Pratiwi K.D., **Dukungan Sosial Orang Tua Dalam Pengobatan dan Perawatan pada Anak Penderita Thalasemia (Studi Kualitatif di RSUD Dr. Soetomo Surabaya)**: Universitas Airlangga; 2017.
- Rahayu H. & Waluyanti F.T., **Faktor-Faktor Yang Mempengaruhi Performa Sekolah Pada Anak Dengan Thalasemia Yang Menjalani Transfusi Di RSUPN DR. Cipto Mangunkusumo**, 2015.
- Rejeki D.S.S., Pradani P., Nurhayati N. & Supriyanto S., **Model Prediksi Kebutuhan Darah untuk Penderita Talasemia Mayor**, *Kesmas: National Public Health Journal*, 2014:295-300.

Stassi M.E., Harkreader H., Hogan M.A. & Thobaben M., **Fundamentals of Nursing: Caring and Clinical Judgment**: Saunders; 2017.

Stassi M.E., Harkreader H., Hogan M.A. & Thobaben M., **Fundamentals of Nursing: Caring and Clinical Judgment**: Saunders; 2014.

Sullivan-Bolyai S., **Great expectations: a position description for parents as caregivers: Part I**, *Pediatric nursing*, 2015;29(6).

Susyanti S. & Prayustira R., **Pengetahuan tentang Talasemia Hubungannya dengan Tingkat Kecemasan Ibu yang Memiliki Anak Talasemia**, *Jurnal Medika Cendikia*, 2016;3(01):49-57.

WHO, **Global Gizi Buruk report 2016**, 2017.

WHO. **Global tuberculosis report 2017**: World Health Organization; 2017.

Widayanti C.G. & Dewi K.S., **Psychological Well-Being (PWB) dan Pengambilan Keputusan untuk Mengikuti Konseling Genetika pada Orangtua Anak dengan Talasemia Mayor**, *Psikologika: Jurnal Pemikiran dan Penelitian Psikologi*, 2012;17(2):87-93.

Wijaya L.J., Nancy Y.M. & Farida H., **FAKTOR-FAKTOR YANG MEMPENGARUHI PRESTASI BELAJAR PASIEN TALASEMIA MAYOR ANAK**, *JURNAL KEDOKTERAN DIPONEGORO*, 2018;7(2):694-710.

Yusuf A.M., **Metode penelitian kuantitatif, kualitatif & penelitian gabungan**: Prenada Media; 2016.



**PENGALAMAN IBU MERAWAT ANAK DENGAN THALASEMIA MAYOR DI RUMAH SINGGAH THALASEMIA BANDA ACEH**

**PERNYATAAN KESEDIAAN MENJADI INFORMAN  
(INFORMED CONSENT)**

Yang bertanda tangan dibawah ini:

Nama :

Umur :

Alamat :

Setelah mendapatkan penjelasan tentang penelitian ini, maka saya menyatakan bersedia berpartisipasi menjadi subyek dalam penelitian yang akan dilakukan oleh saudara Nia Hairu Novita, mengenai "PENGALAMAN IBU DALAM MERAWAT ANAK DENGAN THALASEMIA MAYOR DI RUMAH SINGGAH THALASEMIA BANDA ACEH". Saya menyadari bahwa penelitian ini sangat bermanfaat untuk kepentingan ilmiah, identitas informan digunakan hanya untuk keperluan penelitian dan akan dijaga kerahasiaannya.

Demikian pernyataan ini dibuat dengan sukarela tanpa ada paksaan dari pihak manapun agar dapat digunakan sesuai keperluan.

Informan

Banda Aceh, Agustus 2019  
Peneliti

.....

Nia Hairu Novita

**FORMAT PEDOMAN WAWANCARA MENDALAM TERHADAP IBU DARI ANAK  
PENDERITA THALASEMIA SELAKU INFORMAN UTAMA**

Tanggal Wawancara :  
 Nama Informan :  
 Umur :  
 Pendidikan terakhir :  
 Pekerjaan :  
 Pewawancara :

1. Pengetahuan Tentang Thalasemia

No	Pertanyaan	Probing
1	Apakah ibu tahu anak ibu menderita penyakit apa?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dari mana ibu tahu?</li> <li>- Apakah petugas kesehatan pernah menjelaskan tentang penyakit yang diderita anak ibu?</li> <li>- Apa saja yang ibu ketahui tentang penyakit ini?</li> </ul>
2	Sejak kapan anak ibu mulai terkena penyakit ini?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Apakah ibu tahu mengapa anak ibu bisa terkena thalasemia?</li> <li>- Apakah ibu tahu bagaimana cara untuk memutuskan rantai Thalasemia agar keluarga ibu tidak terkena penyakit ini?</li> </ul>

2. Berkaitan dengan kekhawatiran masa depan anak yang mengalami thalasemia

No	Pertanyaan	Probing
1	Bisakah ibu ceritakan apa saja yang ibu alami saat pertama kali anak ibu didiagnosa menderita penyakit thalasemia?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bagaimana perasaan ibu saat itu?</li> <li>- Adakah kekhawatiran-kekhawatiran yang ibu rasakan, dan apa yang paling ibu khawatirkan?</li> </ul>
2	Apakah anak ibu bersekolah?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Adakah kekhawatiran yang ibu rasakan terkait dengan masa depan anak ibu ini?</li> </ul>
3	Anak ibu ada berapa?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Apakah anak ibu yang lainnya juga menderita thalasemia?</li> <li>- Apakah anak-anak yang lain terlantar (dalam hal pengasuhan) dikarenakan ibu sibuk merawat anak ibu yang sakit Thalasemia?</li> </ul>

3. Berkaitan dengan kesulitan finansial yang dialami keluarga selama merawat anak

No	Pertanyaan	Probing
1	Bagaimana perawatan thalasemia yang harus dijalani oleh anak ibu?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Apakah ibu mengalami kendala selama ini?</li> <li>- Dapatkah ibu ceritakan suka duka yang ibu alami selama merawat anak dengan Thalasemia?</li> </ul>

2	Mohon maaf sebelumnya bu, bagaimana dengan masalah keuangan? Apakah ibu mempunyai kendala dalam hal keuangan semenjak anak ibu sakit?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Jika ada, bagaimana cara ibu mengatasi hal tersebut?</li> <li>- Berapa banyak uang yang ibu keluarkan untuk sekali membawa anak ibu berobat/ transfusi ke rumah sakit?</li> </ul>
---	---	--

4. Berkaitan dengan dukungan keluarga /sosial yang diterima

No	Pertanyaan	Probing
1	Bisakah ibu ceritakan bagaimana respon keluarga terkait kondisi anak ibu?	
2	Adakah dukungan yang ibu terima dari keluarga atau sosial?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Apa saja bentuk dukungan yang ibu dapatkan?</li> <li>- Adakah dukungan lain yang ibu harapkan?</li> </ul>

5. Berkaitan dengan ketahanan keluarga menerima penyakit thalasemia pada anak

No	Pertanyaan	Probing
1	Bagaimana cara ibu dan keluarga menyikapi masalah penyakit anak ibu?	

## HASIL WAWANCARA MENDALAM TERHADAP INFORMAN BERDASARKAN VARIABEL

IINFORMAN	PERTANYAAN
	<p><b><u>Pengetahuan Ibu Tentang Thalasemia</u></b></p> <p>1. Apakah ibu tahu anak ibu menderita penyakit apa?  <u>Probing :</u></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Dari mana ibu tahu?</li> <li>2) Apakah petugas kesehatan pernah menjelaskan tentang penyakit yang diderita anak ibu?</li> <li>3) Apa saja yang ibu ketahui tentang penyakit ini?</li> </ol> <p>2. Sejak kapan anak ibu mulai terkena penyakit ini?  <u>Probing :</u></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Apakah ibu tahu mengapa anak ibu bisa terkena thalasemia?</li> <li>2) Apakah ibu tahu bagaimana cara untuk memutuskan rantai Thalasemia agar keluarga ibu tidak terkena penyakit ini?</li> </ol> <p><b><u>Khawatiran Terhadap Masa Depan Anak</u></b></p> <p>1. Bisakah ibu ceritakan apa saja yang ibu alami saat pertama kali anak ibu didiagnosa menderita penyakit thalasemia?  <u>Probing :</u></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Bagaimana perasaan ibu saat itu?</li> <li>2) Adakah kekhawatiran-kekhawatiran yang ibu rasakan, dan apa yang paling ibu khawatirkan?</li> </ol> <p>2. Apakah anak ibu bersekolah?  <u>Probing :</u></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Adakah kekhawatiran yang ibu rasakan terkait dengan masa depan anak ibu ini?</li> </ol> <p>3. Anak ibu ada berapa?  <u>Probing :</u></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Apakah anak ibu yang lainnya ada juga yang menderita thalasemia mayor?</li> <li>2) Apakah anak-anak yang lain terlantar (dalam hal pengasuhan) dikarenakan ibu sibuk merawat anak ibu yang sakit Thalasemia?</li> </ol> <p><b><u>Kesulitan Finansial</u></b></p> <p>1. Bagaimana perawatan thalasemia yang harus dijalani oleh anak ibu?  <u>Probing :</u></p>

	<p>1) Apakah ibu mengalami kendala selama ini? 2) Dapatkah ibu ceritakan suka duka yang ibu alami selama merawat anak dengan Thalasemia?</p> <p>2. Mohon maaf sebelumnya bu, bagaimana dengan masalah keuangan? Apakah ibu mempunyai kendala dalam hal keuangan semenjak anak ibu sakit? <u>Probing :</u></p> <p>1) Jika ada, bagaimana cara ibu mengatasi hal tersebut? 2) Berapa banyak uang yang ibu keluarkan untuk sekali membawa anak ibu berobat/ transfusi ke rumah sakit?</p> <p><b><u>Dukungan Keluarga / Sosial yang Diterima</u></b></p> <p>1. Bisakah ibu ceritakan bagaimana respon keluarga terkait kondisi anak ibu? 2. Adakah dukungan yang ibu terima dari keluarga atau sosial? <u>Probing :</u></p> <p>1) Apa saja bentuk dukungan yang ibu dapatkan? 2) Adakah dukungan lain yang ibu harapkan?</p> <p><b><u>Ketahanan Keluarga</u></b></p> <p>1. Bagaimana cara ibu dan keluarga menyikapi masalah penyakit anak ibu?</p>
1	<p><b><u>Pengetahuan Ibu Tentang Thalasemia</u></b></p> <p>1. mmm,,, thalasemia, tapi yang mayor</p> <p>1) Dari dokter di ZA 2) – 3) Sampek sekarang belum ada penyebabnya apa, cara obatnya pun dokterpun masih bingung sampek sekarang...belum ada obat. Ya... secara rutin harus tansfusilah dia.</p> <p>2. Baru dua tahun</p> <p>1) Ada tanya, tapi dokter belum bisa menjawab. Entah apa faktornya belum tau! 2) Belum tau juga.</p> <p><b><u>Khawatiran Terhadap Masa Depan Anak</u></b></p> <p>1. Dia bilang badannya lemas. Semua lemas, badan-badannya, lutut lututnya semua. Terus mau dibawa kerumah sakit. Eh positif! Taunya mayor disini...di Banda Aceh.</p> <p>1) Awalnya memang kami merasa takut...kok sekarang kan sudah</p>

terbiasa. Iya takut nanti kek mana caranya...kita apa sanggup gak tuk ngobatin anak kita. Kok sekarang dah biasa...pasrah aja.

2) Ya jelaslah, siapa juga yang gak khawatir kan...anak seumuran dia...kok orang lain dikampung main-main...ya dia gak sanggup main...gak bisa dia...kok misalnya dia main... dipaksa untuk main...15 menit masuk rumah sakit lagi kita.

2. Sekolah! Untuk menghadiri aja... kox perbuatan- perbuatan apa aja disekolah dia dah gak bisa lagi lakukan.

1) Tulah... gk bisa apa-apa gitu.

3. Dua...yang sakit abangnya.

1) Yang ini memang belum periksa, tapi dia gak ada keluhan apa-apa. Ya, mudah-mudahan cukup satu aja ya...

2) enggak, gak ada...sama...sama semuanya. Gak ada istilah anak tiri dengan anak kandung.

#### **Kesulitan Finansial**

1. Kami harus jaga kali dia, gak boleh capek. Semua dijaga sampek makan-makannya juga.

1) Enggak ada.. capek iya...tapi mau bilang apa kan...dah nasib. Enggak kami pikirin lagi...emang udah kekmana...Cuma berdo'a aja...kalau misalnya Allah mengasihi anak itu buat kami...sembuhkanlah dia, kok enggak...ambillah dia. Bukan kami pasrah untuk merawat dia...tapi sayang dia kan...kok misalnya diinfus sakit dia. Sekarang akhir- akhir ini dia ngomong apa..sendiri dia ngomong dirumah khan..."*alahai pruet meutuah, ubat saja kah lam pruet keuh*".

2. Iya. Obat memang ditanggung sama BPJS. Ongkos kami dari sana kampung...makan...kami sendiri. Yang kepikiran kami kok misalnya mau pigi kan...kek kami ni ongkos darimana pigi? kok dah sampek sini nanti kek mana? Kami dah pernah pigi kerumah saket kesini 70.000 uang kami dari rumah...ongkos mobil 50.000...tinggal uang kami 20.000...sampek sini kami...ya Allah kek mana ni kami.

1) kami misalnya kan masok rumah sakit tanggal 25...24 kami kesini...malamnya 25 kami disini (rumah singgah)...pagi-pagi kami kerumah sakit...habis tu udah transfusi kami balek lagi kesini..baru pulang ke kampung.

2) Gak tentu

	<p><b><u>Dukungan Keluarga / Sosial yang Diterima</u></b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Cemaslah mereka...kek mana ini.. karna dari keluarga gak ada yang apa-apa kan...takut mereka...karena kok misalnya dikampung cuma kami...segitu luasnya kampung cuma kami. Nanti ada orang-orang lain disana kan...dikampung kami cuma kami yang sakit satu.</li> <li>2. Dukungan ya...       <ol style="list-style-type: none"> <li>1) berdoa aja. Cuma doa...kami juga orang kurang mampu kan...cuma mau doa aja moga cepet sembuh...gitu aja</li> <li>2) Kami kan berharap Pemerintah cuma bisa kasih kami jalan untuk kedepannya gimana...karna bulan kemaren kami kan terkatung-katung BPJS dirumah sakit...gak dikasih rawat inap...harus rawat jalan...kita kan capek kita kan harus rawat jalan...bolak balek kita rumah sakit. Perawat tu kan harusnya urusan dia bawa kesana ke lab, tapi disuruhnya sama kamilah orang tua...kami terpaksa terima...anak kami lagi sakit harus ikut kami lagi dia karna gak mau duduk disana</li> </ol> </li> </ol> <p><b><u>Ketahanan Keluarga</u></b></p> <p>Ya.. kami udah pasrah aja...yang penting kami udah usaha sekuat kami. Udah Allah kasih cobaan untuk kami. Kami sampai bilang sama Allah, kalau memang Allah kasih anak ini untuk kami, sehatkanlah dia, kalau memang bukan untuk kami...ambillah dia. Bukan maksud kami gak mau rawat dia, tapi sayang liatnya sakit gitu.</p>
2	<p><b><u>Pengetahuan Ibu Tentang Thalasemia</u></b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Tau dek, kena thalasemia dia       <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Dari dokter...dari ibu cari-cari tau sebelumnya diinternet.</li> <li>2) -</li> <li>3) Mmmm...apa tu namanya...sakit anak ibuk ini penyakit keturunan...terus anak ibu darah merahnya cepet rusak. Ya gitulah dek, makanya dia harus transfusi tiap bulan. Ya gitulah caranya biar anak ibuk bisa terus hidup...sama satu lagi..bisa juga kalo mau cangkok apa tu yang ditulang itu...e...e...sumsum! Tapi itu mahal kali dek..ntah berapa M...mana ada uang kita segitu. Kami ini orang sederhana dek...bukan orang kaya juga.</li> </ol> </li> <li>2. Udah lama juga dek, adalah sekitar...mmm.... 3 tahun adalah keknya       <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Gak tahu karna kan dek kami gak ada yang sakit kek gini dalam keluarga besar kami. Saya baca-baca katanya keturunan...tapi kok yang laen gak ada yang sakit gini.</li> <li>2) gak tau</li> </ol> </li> </ol>

### **Khawatiran Terhadap Masa Depan Anak**

1. Jadi dulu tu dia lagi sekolah...terus sakit dia disekolah...jadi ditelponlah saya sama gurunya tuk jemput dia disekolah. Terus saya jemput tu dia...terus sampek rumah dia tidur. Waktu itu gak saya bawa kedokter karena dia bilang lemas, jadi saya piker istirahat ajalah, sama saya buatinlah dia teh manis. Besoknya dia bilang masih lemas juga, terus pusing katanya...jadi saya bawalah dia berobat ke mantri. Tapi dah 3 hari gak da kurang juga...tu dia gak sekolah tu dek 3 hari. Barulah saya bawa puskesmas minta rujukan kerumah sakit di Aceh Besar...dari situ dirujuklah ke ZA dek. Disana diperiksa semua...barulah ketauan dia kena thalasemia mayor. Asing kali nama penyakit dia...gak pernah dengar saya...makanya penasaran saya coba cari tau di internet.
  - 1) Ya campur aduk dek. Bingung...sedih...kasian liat dia...hanya Allahlah yang tau.
  - 2) Adalah...yang ibu piker, gimana nanti dia kalo ibu dah gak ada lagi. Gimana kalo dia sakit ibu gak ada lagi.
2. iya, masih sekolah
  - 1) Gimana nasib dia nanti kalo dewasa...? Gimana bisa dia bekerja dengan sakit kek gitu. Ibu berharap abang ma kakaknya mau sabar rawat dia sampek kapanpun.
3. 3 orang
  - 1) Cuma dia aja
  - 2) enggak...anak yang laen kan udah besar-besar mereka. Gak payah diurus lagi...cuma dialah ni yang perlu saya urus.

### **Kesulitan Finansial**

1. Tulah tadi...dia harus transfusi tiap bulan seumur hidup dia. Harus minum obat-obatan dari RS. Katanya harus cek badan juga.
  - 1) Kendala gak ada dek. Untung jg ada ditanggung BPJS. Kalo gk da BPJS...ntah gimanalah dek.
  - 2) Saya selalu usaha biar anak saya bisa sembuh...sudah coba segala macam obat herbal...saya pergi ke pengobatan alternatif juga...pokoknya gimana caranya anak saya sembuh. Liat dia berbeda dari teman-teman seusianya...saya gak tega...anak orang bermain, belajar, les ini itu...dia gak bisa. Hati dia pasti sedih...cuma dia gak nampakkan kesedihannya. Saya larang dia bermain...karna kalau dia main...dia akan lemas...drop lagi.
2. Ya...

	<p>1) namanya anak sakit, ya banyak keluar uang...tapi kita sebagai orang tua gak pernah mempermasalahkannya itu...yang penting anak bisa sehat.</p> <p>2) Gak tentu sih dek...Karna ada BPJS... jadi terbantulah kali lah dek.</p> <p><b><u>Dukungan Keluarga / Sosial yang Diterima</u></b></p> <p>1. Kalo keluarga ya sama...sedih juga dek. Mereka juga bingung...sakit apa itu? hebohlah satu keluarga.</p> <p>2. Ada,</p> <p>1) kek keluarga misalnya bantu uang juga dek, terus mereka juga jadi lebih sering berkunjung kerumah untuk liat anak saya. Mereka juga cari-cari tau tempat berobat yang bagus...mau itu tradisional ataupun rumah sakit. Pokoknya banyaklah dek.</p> <p>2) Gak ada dek. Semua udah cukup membantu. Apalagi juga ada lembaga-lembaga sosial yang peduli dengan penyakit ini.</p> <p><b><u>Ketahanan Keluarga</u></b></p> <p>Yaaa saya sekarang sekeluarga udah bisa terima dek...nerima semua takdir yang Allah berikan kepada keluarga kami. Kami dikasih cobaan seperti ini agar kami kuat. Allah gak akan kasih cobaan kalau hamba-Nya gak mampu kan. Dikasih seperti ini, diamanahkan anak yang sakit...berarti emang kami mampu. Kami harus kuat demi dia, biar dia juga kuat. Gitu aja dek...berserah semua sama Allah.</p>
3	<p><b><u>Pengetahuan Ibu Tentang Thalasemia</u></b></p> <p>1. Thalasemia mayor</p> <p>1) Dokter</p> <p>2) -</p> <p>3) Sekedar tahu dikit-dikitlah dek. Kalo anak yang sakit kek gini harus transfusi selalu tiap bulan, obat gak boleh putus, gak boleh capek, gak boleh luka, gak boleh jatuh.</p> <p>2. Baru 1 tahunan</p> <p>1) Gak tahu tapi katanya karna darah dia cepet rusak...gak bagus darahnya. katanya juga karna keturunan.</p> <p>2) gak tau pasti, tapi katanya cek darah dulu kalau mau nikah. Misalnya sodara atau keluarga yang mau nikah, cek dulu darahnya. Dengar-dengar gitu sih dek.</p>

### **Khawatiran Terhadap Masa Depan Anak**

1. Awalnya anak saya pusing...katanya rumah berputar. Saya bawa ke puskesmas untuk berobat. Tapi anak saya kok makin lama makin gak sehat badannya. Bahkan dia pernah pingsan. Saya pas bawa berobat ke Banda Aceh baru tau dia sakit itu.
  - 1) Sedih rasanya kenapa nasib anak saya seperti ini. Kenapa bukan saya saja yang sakit.
  - 2) Saya takut anak saya meninggal...udah itu aja yang yang saya takutin.
2. Sekolah
  - 1) Takut anak saya minder
3. Dua. Dua-duanya perempuan
  - 1) Enggak.
  - 2) Sebenarnya gak ada membedakan..cuma saya emang lebih menjaga anak yang sakit ini. Dulu awal-awalnya si kakak cemburu. Cuma sekarang dia udah gk cemburu lagi. Kami kasih pengertian kalo adeknya lagi sakit...jadi harus sama-sama jagain

### **Kesulitan Finansial**

1. Dia harus transfusi setiap bulan seumur hidup dia...juga harus minum obat beberapa macam dari rumah sakit.
  - 1) Tidak
  - 2) Sebenarnya tiap bulan harus ke ZA untuk berobat, capek juga...sayang juga dianya dijalan. Kalo kita udahlah gak apa...yang kita sayang tu dia.
2. Sejauh ini masih bisa diatasi dek...masih baik-baik saja.
  - 1) –
  - 2) Gak itung-itung saya...karena itu cuma uang pegangan dijalan aja...untuk transport dan makan.

### **Dukungan Keluarga / Sosial yang Diterima**

1. Keluarga ada yang bilang kalau mungkin anak saya kena santetlah dan segala macam, tapi saya gak percaya...cm saya dengerin ajalah mereka ngomong.
2. Ada
  - 1) uang, dukungan do'a...keluarga pokoknya support terus.
  - 2) Cuma do'a yang sangat saya butuhkan

	<p><b><u>Ketahanan Keluarga</u></b></p> <p>Saya gak tau harus ngomong apa dek. Nangis pun udah bosan rasanya...gak mungkin marah dengan Allah. Sekarang kami cuma bisa terima dengan ikhlas apa yang sudah diberikan untuk kami. Kami yakin semua ada hikmahnya. Seringnya kami tiap bulan ke rumah sakit ZA, ketemu dengan orang-orang yang bernasib sama dengan kami...itu makin menguatkan keluarga kami dek, karna disana ada yang lebih sedih dari kami. Ada yang punya anak 5...lima-limanya kena thalasemia mayor. Bayangkan gimana kuatnya mereka dek...cobaannya lebih berat dari saya.</p>
4	<p><b><u>Pengetahuan Ibu Tentang Thalasemia</u></b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Jadi anak ibu kena thalasemia dek       <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Dokter</li> <li>2) –</li> <li>3) dokter juga jelasin, dibilang anak ibu gak boleh capek, jangan main lagi, karna dia lemah...darahnya merahnya gak bagus berfungsi...cepat rusak. Dibilang harus transfusi tiap bulan dan minum obat untuk nurunin kadar besi di dalam darahnya</li> </ol> </li> <li>2. Jadi gini dek, anak ibu kan ada 4... 3 yang kena thalasemia mayor. Beda-beda umur pas kenanya. Tapi rata-rata sekitaran umur 8 tahunanlah.       <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Katanya karna ibu atau suami ibu ada penyakit itu. Padahal kami aja gak ada sakit itu. Kami pikir awalnya apa anak-anak kami ditegur makhluk halus atau bagaimana...tapi lama-lama kami mulai paham tentang penyakit anak-anak kami ini.</li> <li>2) hehehe...gak tau</li> </ol> </li> </ol> <p><b><u>Khawatiran Terhadap Masa Depan Anak</u></b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Si Fauzan dulu waktu itu kan dia lagi maen-maen kek biasa diluar sore-sore dengan kawan-kawannya...terus dia bilang lemas dan pusing. Ibu liat pun pucat mukanya. Langsung ibu bawa ke praktek dokter umum sore itu juga. Dokter kasih dia obat sama vitamin..tapi dokter bilang kalau gak ada kurang...kerumah sakit aja. Eh bener emang gak ada kurang...besoknya ibu bawa kerumah sakit terus dirawat anak ibuk gak lama...dirujuk ke Banda Aceh. Dibanda Aceh di cek semua...terus dibilanglah kalau anak ibu thalasemia mayor. Abang sama kakaknya juga gitu dek dulu....lemas...langsung ibu minta rujukan...karna kan sama tu kek Fauzan gejalanya.       <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Awalnya memang kami merasa sedih dan takut... sekarang sudah terbiasa.</li> <li>2) Takut mereka gak bertahan.</li> </ol> </li> <li>2. Sekolah semuanya. Tapi ya itu...harus dijaga jangan capek.</li> </ol>

1) Ya, takut mereka gak bertahan lawan penyakitnya...takut mereka gak sempat berkeluarga...Sedih kalo pikir kesitu.

3. –

1) –

2) Perbedaan jelas ada. Saya lebih fokus ke anak-anak yang sakit. Kalo sikakak kan sehat...jadi gak perlu dijaga kali. Tapi bukan berarti ibu gak sayang dengan sikakak...tapi ibu lebih menjaga aja yang sakit-sakit ini.

#### **Kesulitan Finansial**

1. Ya kami tiap bulan bolak balik Tapak Tuan-Banda Aceh untuk bawa dia ke Rumah Sakit Zainal Abidin tuk transfusi dan sambung obat.

1) Enggak ada. Kami satu rumah membantu merawat mereka. Jaga makannya...jaga obatnya...dan segala macam. Dia kan juga gak boleh makan sembarangan.

2) ya..suka sedih aja dalam hati...karna gak mungkin kita nangis depan dia, gak bagus juga nanti jadinya dia kepikiran. Apalagi ni 3 yang sakit, harapan kami hancur...namanya anak kan harapan orang tua dimasa depan.

2. Ada juga sekali-sekali...namanya 3 orang yang sakit.

1) ya...gini contohnya dek...kami milih tinggal dirumah singgah. Daripada kami tiap bulan sewa penginapan ya kan...!

2) Bukan habis tuk berobat dek, tapi lebih ke ongkos pulang pergi Tapak Tuan- Banda Aceh sama uang makan.

#### **Dukungan Keluarga / Sosial yang Diterima**

1. Ya prihatin mereka dengan kami.

2. Dukungan ya ada...

1) saudara- saudara kadang kalo mau ke Banda berobat, mereka sedekah juga uang tuk kami. Disini (dirumah singgah) juga ada ambulance yang bisa membantu kami kerumah sakit

2) Gak ada.

#### **Ketahanan Keluarga**

Kami sebisa mungkin biasa aja sama mereka, gak mau kami sedih-sedih depan orang tu...kami gak mau orang tu nanti makin sedih dan kecewa karena berbeda dengan sikakak. Sebisa mungkin kami nyembunyiin rasa sedih kamilah dek...kami selalu temani mereka main dan ngobrol dirumah biar gak kesepian. Kami akan jaga terus mereka sampai sembuh.

5	<p><b><u>Pengetahuan Ibu Tentang Thalasemia</u></b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. iya...Thalasemia mayor       <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Dokter dan perawat</li> <li>2) –</li> <li>3) Gak begitu tau banyak...cuma tau itu penyakit kelainan darah aja. Anak kami jadi harus transfusi tiap bulannya biar bisa hidup.</li> </ol> </li> <li>2. Udah lama dek...dari dia kecil. Dari umur 6 tahunlah.       <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Kurang tau juga. Orang dia tiba-tiba aja sakitnya gitu.</li> <li>2) gak tau juga. Tapi denger-denger dari orang...penyakit ini karna nikah sedarah. Masalahnya saya gak sedarah kok dengan suami saya.</li> </ol> </li> </ol> <p><b><u>Khawatiran Terhadap Masa Depan Anak</u></b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Namanya anak-anak ya dek...kan maunya main aja. Dia dulu sama kek anak lain yang suka main. Terus kok dia waktu dulu tu kek lesu gitu...kita tanya kenapa gak main...dia bilang males. Saya gak anggap aneh waktu itu...lama kelamaan baru saya heran. Dia pun kalau luka dikit aja bisa bermasalah...lama sembuh...kek jadi makin parah lukanya. Sekali dia jatuh sampek luka...lukanya makin parah padahal udah diobatin. Dari situlah tau kalo dia thalasemia.       <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Saya kayak linglung gitu...karna gak paham itu penyakit apa. Apalagi pas dibilang dokter kalo anak saya ini harus tiap bulan transfusi darah...makin gak karuan pikiran saya. Yang dipikiran saya cuma takut dia mati.</li> <li>2) ya itu lah tadi dek...takut anak saya meninggal. Takut kami gak mampu merawatnya.</li> </ol> </li> <li>2. Sekolah       <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Saya gak mau dia diejek temen-temennya. Takut juga dia gak bisa sekolah lagi kek anak-anak lain.</li> </ol> </li> <li>3. Anak pertama dek. Telat nikah saya dulu.       <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Cuma yang ini.</li> <li>2) Iya...saya fokus dengan dia aja. Sampek waktu dia punya adik...saya kuwalahan sendiri. Ngurus bayi dan ngurus dia. Diapun kadang masih suka bandel kalo dibilangin. Kadang diam-diam dia pergi main kerumah tetangga...makan kadang dirumah tetangga...padahal dia tau kami dirumah jaga kali makan dia. Mungkin dia bosan kali ya makan diatur-atur.</li> </ol> </li> </ol>
---	---

	<p><b><u>Kesulitan Finansial</u></b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Transfusi setiap bulan seumur hidup...minum obat beberapa macam dari rumah sakit. Harus rutin minum obatnya.       <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Enggak, udah terbiasa.</li> <li>2) Jaga makan dia kasih pengertian sama dia kalo dia tu anak yang kuat...itu yang berat awal-awalnya. Apalagi dia anak-anak, jadi kasih taunya gak mudah.</li> </ol> </li> <li>2. Keuangan...memang udah banyak kami keluarkan uang selama dia sakit... bolak balek tiap bulan Takengon- Banda Aceh. Tapi namanya untuk anak...semua kita lakuin. Kalo perlu ngutang...ngutangpun jadi....gitulah istilahnya.       <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Kalau lagi gak ada ya...pinjam</li> <li>2) Hampir 2.000.000 lah. Gak berani kita bawa uang pas-pasan dek. Apalagi pergi gak cuma berdua.</li> </ol> </li> </ol> <p><b><u>Dukungan Keluarga / Sosial yang Diterima</u></b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Keluarga kaget iya...kasian juga iya...karna dia masih kecil...dah harus sakit kek gitu.</li> <li>2. Ada       <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Keluarga kasih semangat terus...kuatin keluarga kami terus.</li> <li>2) Doa udah cukup dek. Kami berharap sih moga ada obat yang bisa nyembuhin anak kami. Kalau sekarang inikan cuma untuk bertahan hidup aja dek...bukan nyembuhin.</li> </ol> </li> </ol> <p><b><u>Ketahanan Keluarga</u></b></p> <p>Saya dah anggap ini takdir dari Allah untuk kami. Kami harus terima kenyataan kan...udah dititipkan anak yang sakit ini berarti kami harus bisa jaga.</p>
6	<p><b><u>Pengetahuan Ibu Tentang Thalasemia</u></b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Tau dek, Thalasemia.       <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Dari dokter rumah sakit</li> <li>2) –</li> <li>3) Ini penyakit yang gak bisa sembuh</li> </ol> </li> <li>2. Udah lama kali. Dari kecil udah sakit dia.       <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Tahu...karna keturunan. Ya...antara ibu dan suami pasti ada yang thalasemia...makanya anak ibu jadinya Thalasemia.</li> <li>2) Tahu nak. Thalasemia ini ada yang minor ada yang mayor. Jadi kalo mau nikah itu sebaiknya diperiksa dulu darahnya...jangan</li> </ol> </li> </ol>

nikah dengan yang ada sakit thalasemia...walaupun cuma thalasemia minor.

### **Khawatiran Terhadap Masa Depan Anak**

1. Jadi dia sama sikakak yang sudah meninggal itu sama dek gejalanya. Lemas gitu satu badan. Gak sanggup main dan ngapain-ngapain. Ibu memang langsung periksakan darah semua anak ibu dek...karna kan udah pengalaman dari kejadian sikakak. Jadi bisa tau lebih cepat daripada sikakak dulu.
  - 1) Ya udah gak kaget lagi dek.
  - 2) Ibu khawatir kalo nanda bernasib sama dengan kakaknya...meninggal.
2. Sekolah. Tapi ya jadi sering gak masuk.
  - 1) Masa depannya...ya...ibu udah gak paksakan dia harus gimana-gimana. Sekolah aja gak ibu paksa...kalau dia mau sekolah ya...sekolah... kalo gak ya gak apa. Penting dia senang dan sehat aja udah.
3. Anak ke 6
  - 1) Tulah kakaknya yang meninggal itu.
  - 2) sedikit berbeda aja...karna nanda sakit

### **Kesulitan Finansial**

1. Perawatannya ya...kalo dirumah sakit tiap bulan harus datang untuk transfusi, cek darah dan segala macam, sambung obat. Kalo dirumah gak rawat gimana-gimana juga, cuma dikasih makanan yang bergizi yang bisa menyerap zat besi kayak daging ayam, susu, teh, tahu, terus istirahat.
  - 1) Gak ada nak...karena udah berpengalaman dulu.
  - 2) Nanda ini anak ibu yang paling kecil. Keluarga kami semua udah pernah ngalami masa-masa seperti ini dulu. Anak-anak ibu juga udah pada besar-besar...jadi udah saling bantu. Kita pun di Aceh ini juga ada rumah singgah thalasemia...banyak relawan-relawan yang bantu dan peduli dengan kita.
2. Gak ada. Alhamdulillah kami di Banda...jadi deket kalo mau berobat ke ZA. Kakak-kakak Nanda pun ada yang sudah bekerja..mereka ikut bantu segala kebutuhan Nanda.
  - 1) –
  - 2) Gak tahu juga...gak ngitung ibu.

	<p><b><u>Dukungan Keluarga / Sosial yang Diterima</u></b></p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Keluarga udah gak sekaget waktu kakaknya Nanda dulu. Udah biasa aja nak.</li><li>2. Ada<ol style="list-style-type: none"><li>1) Dukungan...dukungan memang gak habis-habis. Luar biasalah saudara-saudara kami nak.</li><li>2) Gak ada nak. Semua udah cukup membantu. Apalagi juga ada relawan-relawan yang membantu dan peduli dengan kami.</li></ol></li></ol> <p><b><u>Ketahanan Keluarga</u></b></p> <p>Ibu berharapnya semoga kedepannya ada obatnyalah. Kasian juga masih anak-anak udah harus alami sakit yang menyiksa. Ibu dengan semua keluarga udah pasrah...mau bilang apa lagi kan. Semua kami serahin sama Allah aja.</p>
--	---

## TRANSKRIP WAWANCARA MENDALAM TERHADAP INFORMAN

INFORMAN : 1 (SATU)  
TANGGAL/ JAM : 27-8-2019 / 15.00  
NAMA INFORMAN : Nana Suryana  
UMUR : 37 tahun  
ALAMAT : Beureuneun, Pidie Jaya  
NAMA ANAK : Zawir

Peneliti : Assalamu'alaikum

Informan : Wa'alaikum salam

Peneliti : Perkenalkan, saya nia kak mahasiswi S2 Universitas Muhammadiyah Aceh. Jadi begini kak, saya mau melakukan penelitian, saya mau bertanya-bertanya sedikit dengan kakak tentang penyakit anak kakak, apakah kakak bersedia berbagi pengalaman dengan saya?

Informan : Iya, boleh dek.

Peneliti : Nama kakak siapa kak?

Informan : Nana Suryana

Peneliti : Apakah kakak tahu anak kakak menderita apa?

Informan : mmm,,, thalasemia mayor, tapi yang mayor

Peneliti : Darimana ibu tahu?

Informan : Dari dokter di ZA

Peneliti : Kapan pertama kali kakak tau anak kakak kena thalasemia?

Informan : Baru dua tahun

Peneliti : Baru dua tahun ini! Anak kakak umur berapa tadi?

Informan : sebelas

Peneliti : berarti dari dia umur Sembilan. Terus kakak tahunya gimana awalnya kalau dia sakit thalasemia?

Informan : Dia bilang badannya lemas.

Peneliti : lemas! Terus?

Informan : Semua lemas, badan-badannya, lutut-lututnya semua. Terus mau dibawa kerumah sakit.

Peneliti : terus dibawa kerumah sakit, diperiksa dibidang thalasemia?

Informan : Eh positif! Taunya mayor disini...di Banda Aceh.

Peneliti : Ooo...di Banda Aceh! Pertama di rumah sakit mana?

Informan : Rumah Sakit Sigli.

Peneliti : Sigli! Ooo... terus begitu dikasih tahu penyakit thalasemia mayor, ibu tahu apa itu thalasemia?

Informan : Enggak

Peneliti : gak tahu! Terus ada cari-cari tahu?

Informan : Sampek sekarang belum ada penyebabnya apa, cara obatnya pun dokterpun masih bingung sampek sekarang...belum ada obat. Ya... secara rutin harus tansfusilah dia.

Peneliti : Terus ada kakak tanya kenapa....kenapa bisa kena? Ada kakak tanya gitu?

Informan : Ada tanya, tapi dokter belum bisa menjawab. Entah apa faktornya belum tau!

Peneliti : Jadi intinya,sekarangkan ini sudah dua tahun kena, sekarang apa kakak sudah tahu thalasemia itu apa dan bagaimana caranya untuk memutuskan penyakit ini agar tidak terjadi dikeluarga ibu yang lain?

Informan : Belum tau juga.

Peneliti : Belum tau! Kenapa harus transfusi- transfusi...

Informan : Karena dia gak bisa mem... apa....gak bisa....darahnya gak bisa...kek mana cara ngomongnya ya.... Karna dia kan gak bisa darah sendiri gak bisa...kek mana...eee gak bisa memproduksi darah sendiri dia makanya harus transfusi!

Peneliti : Jadi kak, sekali transfusi berapa kantong biasanya?

Informan : Tergantung. Kadang ada 2...1...

Peneliti : Apa pernah kesulitan mendapatkan darah golongan darah yang sesuai dengan anak kakak?

Informan : Kadang iya..kadang enggak.

Peneliti : Begitu tahu dua tahun lalu anak kakak terkena thalasemia, bagaimana perasaan kakak?

Informan : Awalnya memang kami merasa takut...kok sekarang kan sudah terbiasa. Iya takut nanti kek mana caranya...kita apa sanggup gak tuk ngobatin anak kita. Kok sekarang dah biasa...pasrah aja.

Peneliti : Dokter ada bilang itu bisa disembuhkan apa tidak?

Informan : Belum tau, cuma bilang dia harus transfusi tiap bulan seumur hidup dia.

Peneliti : Kakak ada merasa khawatir tidak tentang masa depan anak kakak?

Informan : Ya jelaslah, siapa juga yang gak khawatir kan...anak seumurannya dia...kok orang lain dikampung main-main...ya dia gak sanggup main...gak bisa dia...kok misalnya dia main... dipaksa untuk main...15 menit masuk rumah sakit lagi kita.

Peneliti : Oh begitu...

Informan : Iya, gak sampek satu bulan.

Peneliti : Jadi betul-betul harus dijaga kak ya....

Informan : iya

Peneliti : Apakah ia bersekolah?

Informan : Sekolah! Untuk menghadiri aja... kox perbuatan- perbuatan apa aja disekolah dia dah gak bisa lagi lakukan.

Peneliti : Gurunya sudah tahu?

Informan : Udah tau.

Peneliti : jadi gurunya udah maklumin kak ya...

Informan : Iya

Peneliti : Yang paling kakak khawatirkan apa tentang masa depannya karna dia sakit ini?

Informan : Tulah... gk bisa apa-apa gitu.

Peneliti : Tapi masih sekolah sampai sekarang kak?

Informan : Masih...masih sekolah dia

Peneliti : Sekolah dimana dan kelas berapa?

Informan : dikampung, kelas 6 SD

Peneliti : Apa ada mempengaruhi prestasi disekolah?

Informan : kan kalau misalnya guru kan...dah gak fokus lagi belajar untuk dia. Tuk kerja hari-hari dia gak bisa kan...gak disuruh lagi pun dengan guru.

Peneliti : Anak kakak ada berapa?

Informan : Dua...yang sakit abangnya...

Peneliti : Yang kecil memang sudah kakak periksa?

Informan : Yang ini memang belum periksa, tapi dia gak ada keluhan apa-apa.

Peneliti : Karena gak ada keluhan, gak kakak periksa dulu gitu ya?

Informan : Ya, mudah-mudahan cukup satu aja ya...

Peneliti : kak, karena kakak mengurus anak yang sakit, apa anak yang lain jadi kurang perhatiannya atau tidak?

Informan : enggak, gak ada...sama...sama semuanya. Gak ada istilah anak tiri dengan anak kandung.

Peneliti : Bagaimana perawatan thalasemia yang dijalani anak kakak?

Informan : Kami harus jaga kali dia, gak boleh capek. Semua dijaga sampek makan-makannya juga.

Peneliti : Selama merawat anak kakak, ada kendala atau tidak?

Informan : Enggak ada.. capek iya...tapi mau bilang apa kan...dah nasib

Peneliti : Suka dukanya merawat anak yang thalasemia apa kak?

Informan : Enggak kami pikirin lagi...emang udah kekmana...Cuma berdo'a

aja...kalau misalnya Allah mengasihi anak itu buat kami...sembuhkanlah dia, kok enggak...ambillah dia. Bukan kami pasrah untuk merawat dia...tapi sayang dia kan...kok misalnya diinfus sakit dia. Sekarang akhir-akhir ini dia ngomong apa..sendiri dia ngomong dirumah khan..."*alahai pruet meutuah, ubat saja kah lam pruet keuh*".

Peneliti : Kek gitu dia bilang kak ya.

Informan : Iya. 1 bulan habis obat, masuk lagi kita kerumah sakit...nanti minum obat lagi.

Peneliti : Obatnya berarti untuk sebulan ya?

Informan : Iya...sebulan.

Peneliti : Sebulan habis...balik...transfusi...obat lagi gitu ya?

Informan : Iya.

Peneliti : Jadi ini ditanggung oleh BPJS atau tidak transfusi dan segala macam obatnya?

Informan : Iya

Peneliti : Obat- obatan ada yang harus bayar sendiri?

Informan : Kadang-kadang ada

Peneliti : Kenapa bisa begitu?

Informan : Gak ada obat

Peneliti : Oooohhh.... Karena gak ada stocknya lagi diapotik?

Informan : Iya...kami beli

Peneliti : Mahal kak?

Informan : Tergantung obat.

Peneliti : Yang udah pernah kakak beli obatnya...habis sampai berapa?

Informan : gak banyak.

Peneliti : Berapa macam yang kakak beli diluar?

Informan : Cuma satu macam aja

Peneliti : Berapa?

Informan : Berapa e.... dua belas ribu entah...masih murah....karna kami kan masih dibawah...ada orang lain disana yang mahal-mahal obatnya...kadang-kadang dua botol Rp. 5.200.000 orang itu beli...kalo kami belum separah orang itu...makanya kami masih obat masih untuk saat ini kan kami Alhamdulillah.

Peneliti : Kakak kampungnya dimana?

Informan : Pidie Jaya

Peneliti : Berarti dari Pidie Jaya tiap selalu kesini untuk transfusi...dan apakah selalu menginap dirumah singgah ini?

Informan : iya

Peneliti : Ada saudara diBanda Aceh kak?

Informan : Enggak ada...kami misalnya kan masok rumah sakit tanggal 25...24 kami kesini...malamnya 25 kami disini...pagi-pagi kami kerumah sakit...habis tu udah transfusi kami balek lagi kesini..baru pulang ke kampung.

Peneliti : Ada dirawat kak?

Informan : Dirawat.

Peneliti : O...dirawat...berapa jam?

Informan : Satu malam

Peneliti : Setelah transfusi atau sebelum transfusi dirawat?

Informan : Sebelum transfusi...misalnya kan kek kemaren kami pergi kan, udah di cek...kami pergi kan hari minggu..senin kan kerumah sakit kan...malam selasanya dirumah sakit kami....semalam disana...kok misalnya kami perlu darah dua kantong harus dua malam.

Peneliti : Stock darah misalnya habis bagaimana?

Informan : Ada dari PMI. kok kami misalnya stock darah habis, ada dari sini, dari relawan sini kan.

Peneliti : Apakah kakak ada kendala dalam hal keuangan semenjak anak kakak sakit?

Informan : Iya. Obat memang ditanggung sama BPJS. Ongkos kami dari sana kampong...makan...kami sendiri.

Peneliti : Berapa banyak uang yang kakak keluarkan untuk sekali membawa anak kakak berobat/ transfusi ke rumah sakit?

Informan : Gak tentu

Peneliti : Keluarga begitu tahu anak kakak kena thalasemia, tanggapannya bagaimana?

Informan : Cemaslah mereka...kek mana ini.. karna dari keluarga gak ada yang apa-apa kan...takut mereka...karena kok misalnya dikampung cuma kami...segitu luasnya kampong cuma kami. Nanti ada orang-orang lain

disana kan...dikampong kami cuma kami yang sakit satu.

Peneliti : Adakah dukungan yang kakak terima dari keluarga dan seperti apa?

Informan : Dukungan ya...berdoa aja. Cuma doa...kami juga orang kurang mampu kan...cuma mau doa aja moga cepet sembuh...gitu aja.

Peneliti : Ada tidak selain itu yang kakak harapkan? Dari keluarga, sosial atau dari pemerintah?

Informan : Kami kan berharap Pemerintah cuma bisa kasih kami jalan untuk kedepannya gimana...karna bulan kemaren kami kan terkatung-katung BPJS dirumah sakit...gak dikasih rawat inap...harus rawat jalan...kita kan capek kita kan harus rawat jalan...bolak balek kita rumah sakit. Perawat tu kan harusnya urusan dia bawa kesana ke lab, tapi disuruhnya sama kamilah orang tua...kami terpaksa terima...anak kami lagi sakit harus ikut kami lagi dia karna gak mau duduk disana

Peneliti : Harus dirumah sakit ZA ya kak? Gak bisa apa dirumah sakit di Pidie Jaya?

Informan : Gak bisa... gak ada obat. Dari sanalah kami dirujuk kesini untuk ngecek semuanya dibadannya kan. Tu belum lengkap lagi...ginjalnya belum dicek.

Peneliti : Oh begitu

Informan : Yang kepikiran kami kok misalnya mau pigi kan...kek kami ni ongkos darimana pigi? kok dah sampek sini nanti kek mana? Kami dah pernah pigi kerumah saket kesini 70.000 uang kami dari rumah...ongkos mobil 50.000...tinggal uang kami 20.000...sampek sini kami...ya Allah kek mana

ni kami.

Peneliti : Kakak hari-hari kerja apa?

Informan : Cuci baju orang...itulah pekerjaan kami.

Peneliti : Bagaimana cara kakak dan keluarga menyikapi masalah penyakit yang anak kakak derita?

Informan : Ya.. kami udah pasrah aja...yang penting kami udah usaha sekuat kami. Udah Allah kasih cobaan untuk kami. Kami sampai bilang sama Allah, kalau memang Allah kasih anak ini untuk kami, sehatkanlah dia, kalau memang bukan untuk kami...ambillah dia. Bukan maksud kami gak mau rawat dia, tapi sayang liatnya sakit gitu.

## TRANSKRIP WAWANCARA MENDALAM TERHADAP INFORMAN

INFORMAN : 2 (Dua)  
TANGGAL/ JAM : 30-8-2019 / 16.00  
NAMA INFORMAN : Khadijah  
UMUR : 40 tahun  
ALAMAT : Indrapuri  
NAMA ANAK : Rizki

Peneliti : Assalamu'alaikum buk

Informan : Wa'alaikum salam

Peneliti : Perkenalkan buk, nama saya nia mahasiswi S2 Universitas Muhammadiyah Aceh. Sebelumnya saya minta maaf karena mengganggu waktu ibu sebentar. Jadi begini bu, saya mau melakukan penelitian, saya mau bertanya-bertanya sedikit dengan ibu tentang anak ibu yang sakit, apakah ibu bersedia?

Informan : Iya, bersedia.

Peneliti : Sebelumnya saya mau tanya nama ibu siapa bu?

Informan : Nama Khadijah, umur 40 tahun.

Peneliti : Pendidikan terakhir

Informan : D3

Peneliti : Pekerjaan?

Informan : Ibu rumah tangga

Peneliti : Alamat?

Informan : Indrapuri

Peneliti : Jadi pertanyaan saya yang pertama bu, apakah ibu tahu anak ibu menderita penyakit apa?

Informan : tau dek, kena thalasemia dia

Peneliti : Darimana ibu tahu?

Informan : Dari dokter...dari ibuk cari-cari tau sendiri sebelumnya diinternet.

Peneliti : Apa saja yang ibu tahu tentang penyakit ini?

Informan : Mmmm...apa tu namanya...sakit anak ibuk ini penyakit keturunan...terus anak ibu darah merahnya cepet rusak. Ya gitulah dek, makanya dia harus transfusi tiap bulan. Ya gitulah caranya biar anak ibuk bisa terus hidup...sama satu lagi..bisa juga kalo mau cangkok apa tu yang ditulang itu...e...e...sumsum! Tapi itu mahal kali dek..ntah berapa M...mana ada uang kita segitu. Kami ini orang sederhana dek...bukan orang kaya juga.

Peneliti : Iya bu. Jadi sejak kapan anak ibu sakit?

Informan : Udah lama juga dek, adalah sekitar...mmm.... 3 tahun adalah keknya dek. Iya dek, 3 tahun dek.

Peneliti : Tahu tidak bu kenapa anak ibu bisa sakit ini?

Informan : Gak tahu karna kan dek kami gak ada yang sakit kek gini dalam keluarga besar kami. Saya baca-baca katanya keturunan...tapi kok yang laen gak ada yang sakit gini.

Peneliti : Ibu tahu tidak bagaimana caranya agar tidak ada lagi keluarga ibu yang

kena thalasemia?

Informan : gak tau

Peneliti : Maaf bu, bisa ibu ceritakan bagaimana awal mula anak ibu didiagnosa thalasemia mayor?

Informan : Mmm...panjang ni ceritanya dek.

Peneliti : Iya gak apa-apa buk

Informan : jadi dulu tu dia lagi sekolah...terus sakit dia disekolah...jadi ditelponlah saya sama gurunya tuk jemput dia disekolah. Terus saya jemput tu dia..terus sampek rumah dia tidur. Waktu itu gak saya bawa kedokter karena dia bilang lemas, jadi saya piker istirahat ajalah, sama saya buatinlah dia teh manis. Besoknya dia bilang masih lemas juga, terus pusing katanya...jadi saya bawalah dia berobat ke mantri. Tapi dah 3 hari gak da kurang juga...tu dia gak sekolah tu dek 3 hari. Barulah saya bawa puskesmas minta rujukan kerumah sakit di Aceh Besar...dari situ dirujuklah ke ZA dek. Disana diperiksa semua...barulah ketauan dia kena thalasemia mayor. Asing kali nama penyakit dia...gak pernah dengar saya...makanya penasaran saya coba cari tau di internet.

Peneliti : Bagaimana perasaan ibu waktu itu?

Informan : Ya campur aduk dek. Bingung...sedih...kasian liat dia...hanya Allahlah yang tau.

Peneliti : Ada tidak kekhawatiran-kekhawatiran yang ibu rasakan? Terus...apa yang

paling ibu khawatirkan?

Informan : Adalah...yang ibu piker, gimana nanti dia kalo ibu dah gak ada lagi.  
Gimana kalo dia sakit ibu gak ada lagi.

Peneliti : Anak ibu masih sekolah?

Informan : iya,masih sekolah

Peneliti : Kalau terkait masa depannya...apa yang ibu khawatirkan?

Informan : Gimana nasib dia nanti kalo dewasa...? Gimana bisa dia bekerja dengan sakit kek gitu. Ibu berharap abang ma kakaknya mau sabar rawat dia sampek kapanpun.

Peneliti : Anak ibu ada berapa?

Informan : 3 orang

Peneliti : Maaf bu, jadi dia anak keberapa bu?

Informan : Anak ke 3

Peneliti : Apakah anak ibu lainnya ada juga menderita penyakit thalasemia mayor?

Informan : Cuma dia aja

Peneliti : Dalam hal pengasuhan...gimana dengan anak-anak ibu yang lain? Apa ada perbedaan seperti kurang ibu urus?

Informan : enggak...anak yang laen kan udah besar-besar mereka. Gak payah diurus lagi...cuma dialah ni yang perlu saya urus.

Peneliti : Bagaimana tentang perawatan thalasemia yang harus dijalani dengan anak ibu?

Informan : Tulah tadi...dia harus transfusi tiap bulan seumur hidup dia. Harus minum obat-obatan dari RS. Katanya harus cek badan juga.

Peneliti : iya bu. Terus bu selama perawatan ini, apa ibu ada mengalami kendala?

Informan : Kendala gak ada dek. Untung jg ada ditanggung BPJS. Kalo gk da BPJS...ntah gimanalah dek.

Peneliti : Alhamdulillah ya bu ada BPJS

Informan : Iya

Peneliti : Bagaimana pengalaman ibu selama merawat anak ibu? Dapatkan ibu ceritakan suka duka ibu selama merawat anak yang thalasemia mayor?

Informan : Saya selalu usaha biar anak saya bisa sembuh...sudah coba segala macam obat herbal...saya pergi ke pengobatan alternatif juga...pokoknya gimana caranya anak saya sembuh. Liat dia berbeda dari teman-teman seusianya...saya gak tega...anak orang bermain, belajar, les ini itu...dia gak bisa. Hati dia pasti sedih...cuma dia gak nampakkan kesedihannya. Saya larang dia bermain...karna kalau dia main...dia akan lemas...drop lagi.

Peneliti : Maaf bu, bagaimana dengan masalah keuangan? Apakah ibu ada kendala dalam hal keuangan semenjak anak ibu sakit?

Informan : Ya... namanya anak sakit, ya banyak keluar uang...tapi kita sebagai orang tua gak pernah mempermasalahkannya itu...yang penting anak bisa sehat.

Peneliti : Berapa banyak uang yang ibu keluarkan untuk sekali membawa anak ibu berobat kerumah sakit?

Informan : Gak tentu sih dek...Karna ada BPJS... jadi terbantulah kali lah dek.

Peneliti : Bisakah ibu ceritakan respon keluarga terkait kondisi anak ibu?

Informan : Kalo keluarga ya sama...sedih juga dek. Mereka juga bingung...sakit apa itu? hebohlah satu keluarga.

Peneliti : Adakah dukungan yang ibu terima dari keluarga atau sosial?

Informan : Ada, kek keluarga misalnya bantu uang juga dek, terus mereka juga jadi lebih sering berkunjung kerumah untuk liat anak saya. Mereka juga cari-cari tau tempat berobat yang bagus...mau itu tradisional ataupun rumah sakit. Pokoknya banyaklah dek.

Peneliti : Ada tidak dukungan lain yang ibu harapkan? Baik itu dari keluarga ataupun sosial masyarakat?

Informan : Gak ada dek. Semua udah cukup membantu. Apalagi juga ada lembaga-lembaga sosial yang peduli dengan penyakit ini.

Peneliti : Ibu bagaimana menyikapi masalah penyakit anak ibu ini?

Informan : Yaaa saya sekarang sekeluarga udah bisa nerima dek...nerima semua takdir yang Allah berikan kepada keluarga kami. Kami dikasih cobaan seperti ini agar kami kuat. Allah gak akan kasih cobaan kalau hamba-Nya gak mampu kan. Dikasih seperti ini, diamanahkan anak yang sakit...berarti emang kami mampu. Kami harus kuat demi dia, biar dia juga kuat. Gitu aja dek...berserah semua sama Allah.

## TRANSKRIP WAWANCARA MENDALAM TERHADAP INFORMAN

INFORMAN : 3 (Tiga)  
TANGGAL/ JAM : 1-9-2019/ 13.30  
NAMA INFORMAN : Eva Yanti  
UMUR : 39 Tahun  
ALAMAT : Lhokseumawe  
NAMA ANAK : Gea

Peneliti : Assalamu'alaikum buk

Informan : Wa'alaikum salam

Peneliti : Perkenalkan, nama saya nia buk mahasiswi S2 UNMUHA. Jadi begini bu, saya mau melakukan penelitian tentang penyakit thalasemia mayor, apakah ibu bersedia berbagi pengalaman dengan saya?

Informan : Boleh

Peneliti : Sebelumnya saya mau bertanya nama ibu siapa?

Informan : Eva Yanti

Peneliti : Umur?

Informan : 39 tahun.

Peneliti : Pendidikan terakhir

Informan : SMA

Peneliti : Pekerjaan?

Informan : Ibu rumah tangga

Peneliti : Alamat?

Informan : Lhokseumawe

Peneliti : Jadi pertanyaan saya yang pertama bu, apakah ibu tahu anak ibu sakit apa?

Informan : Thalasemia mayor

Peneliti : Darimana ibu tahu?

Informan : Dokter

Peneliti : Apa saja yang ibu tahu tentang penyakit ini?

Informan : Sekedar tahu dikit-dikitlah dek.

Peneliti : Seperti?

Informan : Kalo anak yang sakit kek gini harus transfusi selalu tiap bulan, obat gak boleh putus, gak boleh capek, gak boleh luka, gak boleh jatuh.

Peneliti : Sejak kapan anak ibu sakit?

Informan : Baru 1 tahunan

Peneliti : Ibu tahu gak kenapa bisa anak ibu sakit thalasemia mayor?

Informan : Gak tahu tapi katanya karna darah dia cepet rusak...gak bagus darahnya. katanya juga karna keturunan.

Peneliti : Ibu tahu tidak bagaimana caranya agar tidak ada lagi keluarga ibu yang kena thalasemia?

Informan : gak tau pasti, tapi katanya cek darah dulu kalau mau nikah. Misalnya sodara atau keluarga yang mau nikah, cek dulu darahnya. Dengar-dengar gitu sih dek.

Peneliti : Maaf, bisa ibu ceritakan bagaimana awalnya anak ibu didiagnosa thalasemia mayor?

Informan : Awalnya anak saya pusing...katanya rumah berputar. Saya bawa ke puskesmas untuk berobat. Tapi anak saya kok makin lama makin gak sehat badannya. Bahkan dia pernah pingsan. Saya pas bawa berobat ke Banda Aceh baru tau dia sakit itu.

Peneliti : Bagaimana perasaan ibu waktu itu?

Informan : Sedih rasanya kenapa nasib anak saya seperti ini. Kenapa bukan saya saja yang sakit.

Peneliti : Ada tidak kekhawatiran-kekhawatiran yang ibu rasakan dan apa yang paling ibu khawatirkan?

Informan : Saya takut anak saya meninggal...udah itu aja yang yang saya takutin.

Peneliti : Apakah anak ibu sekolah?

Informan : Sekolah

Peneliti : Kalau terkait masa depannya...apa yang ibu khawatirkan?

Informan : Takut anak saya minder .

Peneliti : Anak ibu ada berapa orang?

Informan : Dua. Dua-duanya perempuan

Peneliti : Dia anak keberapa bu?

Informan : Anak ke 2

Peneliti : Apakah ada anak ibu lain yang sakit seperti ini?

Informan : Enggak.

Peneliti : Dalam hal pengasuhan...gimana dengan anak-anak ibu yang lain? Apa ada perbedaan seperti kurang ibu urus?

Informan : Sebenarnya gak ada membedakan..cuma saya emang lebih menjaga anak yang sakit ini. Dulu awal-awalnya si kakak cemburu. Cuma sekarang dia udah gk cemburu lagi. Kami kasih pengertian kalo adeknya lagi sakit...jadi harus sama-sama jagain.

Peneliti : Bagaimana perawatan thalasemia yang harus anak ibu dijalani?

Informan : Dia harus transfusi setiap bulan seumur hidup dia...juga harus minum obat beberapa macam dari rumah sakit.

Peneliti : Selama perawatan ini, apa ibu ada mengalami kendala?

Informan : Tidak.

Peneliti : Bagaimana pengalaman ibu selama merawat anak ibu? Dapatkan ibu ceritakan suka duka ibu selama merawat anak yang thalasemia mayor?

Informan : Sebenarnya tiap bulan harus ke ZA untuk berobat, capek juga...sayang juga dianya dijalan. Kalo kita udahlah gak apa...yang kita sayang tu dia.

Peneliti : Mohon maaf bu, bagaimana dengan masalah keuangan? Apakah ibu ada kendala dalam hal keuangan semenjak anak ibu sakit?

Informan : Sejauh ini masih bisa diatasi dek...masih baik-baik saja.

Peneliti : Berapa banyak uang yang ibu keluarkan untuk sekali membawa anak ibu berobat kerumah sakit?

Informan : Gak itung-itung saya...karena itu cuma uang pegangan dijalan aja...untuk transport dan makan.

Peneliti : Bisakah ibu ceritakan respon keluarga terkait kondisi anak ibu?

Informan : Keluarga ada yang bilang kalau mungkin anak saya kena santetlah dan segala macam, tapi saya gak percaya...cuma saya dengerin ajalah mereka ngomong.

Peneliti : Adakah dukungan yang ibu terima dari keluarga atau lembaga sosial?

Informan : Ada

Peneliti : Seperti apa itu?

Informan : uang, dukungan do'a...keluarga pokoknya support terus.

Peneliti : Ada tidak dukungan lain yang ibu harapkan? Baik itu dari keluarga ataupun sosial masyarakat?

Informan : Cuma do'a yang sangat saya butuhkan

Peneliti : Ibu bagaimana menyikapi masalah penyakit anak ibu ini?

Informan : Saya gak tau harus ngomong apa dek. Nangis pun udah bosan rasanya...gak mungkin marah dengan Allah. Sekarang kami cuma bisa terima dengan ikhlas apa yang sudah diberikan untuk kami. Kami yakin semua ada hikmahnya. Seringnya kami tiap bulan ke rumah sakit ZA, ketemu dengan orang-orang yang bernasib sama dengan kami...itu makin menguatkan keluarga kami dek, karna disana ada yang lebih sedih dari kami. Ada yang punya anak 5...lima-limanya kena thalasemia mayor. Bayangkan gimana kuatnya mereka dek...cobaannya lebih berat dari saya.

## TRANSKRIP WAWANCARA MENDALAM TERHADAP INFORMAN

INFORMAN : 4 (Empat)  
TANGGAL/ JAM : 1-9-2019/ 14.30  
NAMA INFORMAN : Susi Saryati  
UMUR : 45 tahun  
ALAMAT : Tapak Tuan  
NAMA ANAK : M. Firmansyah (10 tahun)  
Dini Anggraini ( 13 tahun)  
M. Fauzan ( 16 tahun)

Peneliti : Assalamu'alaikum bu

Informan : Wa'alaikum salam.

Peneliti : Perkenalkan, saya nia kak mahasiswi S2 Unmuha. Jadi begini, saya mau melakukan penelitian,saya mau bertanya-bertanya sedikit dengan ibu tentang anak yang sakit, apakah ibu bersedia berbagi pengalaman dengan saya?

Informan : Iya, bersedia.

Peneliti : Boleh tahu nama dan umur ibu?

Informan : Susi Saryati umur 45 tahun.

Peneliti : Apakah ibu tahu anak ibu menderita penyakit apa?

Informan : jadi anak ibu kena thalasemia dek

Peneliti : Kapan pertama kali ibu tau anak ibu kena thalasemia?

Informan : Jadi gini dek, anak ibu kan ada 4... 3 yang kena thalasemia mayor. Beda-beda umur pas kenanya. Tapi rata-rata sekitaran umur 8 tahunanlah.

Peneliti :Umur berapa saja bu?

Informan : 10,13,16. Anak no 2,3 dan 4. Kakaknya yang enggak dek.

Peneliti : Terus ibu tahunya gimana awalnya kalau mereka sakit thalasemia?

Informan : Si Fauzan dulu waktu itu kan dia lagi maen-maen kek biasa diluar sore-sore dengan kawan-kawannya...terus dia bilang lemas dan pusing. Ibuk liat pun pucat mukanya. Langsung ibu bawa ke praktek dokter umum sore itu juga. Dokter kasih dia obat sama vitamin..tapi dokter bilang kalau gak ada kurang...kerumah sakit aja. Eh bener emang gak ada kurang...besoknya ibu bawa kerumah sakit terus dirawat anak ibuk gak lama...dirujuk ke Banda Aceh. Dibanda Aceh di cek semua...terus dibilanglah kalau anak ibu thalasemia mayor. Abang sama kakaknya juga gitu dek dulu....lemas...langsung ibu minta rujukan...karna kan sama tu kek Fauzan gejalanya.

Peneliti : Ibu tahu apa itu thalasemia?

Informan : Dulu enggak...gak pernah dengerpun. Kalo sekarang dah tau dek.

Peneliti : Tahu darimana buk?

Informan : Dokter, dokter juga jelasin, dibilang anak ibu gak boleh capek, jangan main lagi, karna dia lemah...darahnya merahnya gak bagus berfungsi...cepat rusak. Dibilang harus transfusi tiap bulan dan minum obat untuk nurunin kadar besi di dalam darahnya.

Peneliti : Terus ada ibu tanya kenapa bisa gitu? Kenapa bisa kena penyakit itu?

Informan : Ada. Katanya karna ibu atau suami ibu ada penyakit itu. Padahal kami aja gak ada sakit itu. Kami pikir awalnya apa anak-anak kami ditegur makhluk halus atau bagaimana...tapi lama-lama kami mulai paham tentang penyakit anak-anak kami ini.

Peneliti : Apakah ibu tahu bagaimana cara memutuskan rantai penyakit ini?

Informan : hehehe...gak tau

Peneliti : Begitu anak-anak ibu terkena thalasemia, bagaimana perasaan ibu?

Informan : Awalnya memang kami merasa sedih dan takut... sekarang sudah terbiasa.

Peneliti : Adakah kekhawatiran-kekhawatiran yang ibu rasakan dan apa yang paling ibu khawatirkan?

Informan : Takut mereka gak bertahan.

Peneliti : Mereka masih sekolah apa tidak bu?

Informan : Sekolah semuanya.

Peneliti : Ibu ada merasa khawatir tidak tentang masa depan anak ibu?

Informan : Ya, takut mereka gak bertahan lawan penyakitnya...takut mereka gak sempat berkeluarga...Sedih kalo pikir kesitu.

Peneliti : Gurunya sudah tahu?

Informan : Udah

Peneliti : Apa gurunya memakluminya?

Informan : Iya

Peneliti : Apa ada mempengaruhi prestasi disekolah karna mereka sakit gini?

Informan : Jelas ada...kehadiran aja dia kurang. Kami pun gak paksa kali orang tu untuk sekolah...daripada nanti mereka tumbang.

Peneliti : Ada perbedaan gak dalam ibu mengasuh anak-anak ibu?

Informan : Perbedaan jelas ada. Saya lebih fokus ke anak-anak yang sakit. Kalo sikakak kan sehat...jadi gak perlu dijaga kali. Tapi bukan berarti ibu gak sayang dengan sikakak...tapi ibu lebih menjaga aja yang sakit-sakit ini.

Peneliti : Bagaimana perawatan thalasemia yang selama ini anak ibu jalani?

Informan : Ya kami tiap bulan bolak balik Tapak Tuan-Banda Aceh untuk bawa dia ke Rumah Sakit Zainal Abidin tuk transfusi dan sambung obat.

Peneliti : Selama merawat anak-anak ibu, apa ada kendala?

Informan : Enggak ada. Kami satu rumah membantu merawat mereka. Jaga makannya...jaga obatnya...dan segala macam. Dia kan juga gak boleh makan sembarangan.

Peneliti : Suka dukanya merawat anak yang thalasemia apa buk?

Informan : ya..suka sedih aja dalam hati...karna gak mungkin kita nangis depan dia, gak bagus juga nanti jadinya dia kepikiran. Apalagi ni 3 yang sakit, harapan kami hancur...namanya anak kan harapan orang tua dimasa depan.

Peneliti : pengobatannya ditanggung BPJS tidak buk?

Informan : ditanggung

Peneliti : Berarti tiap bulan nginap dirumah singgah ini kalau mau berobat ke ZA

buk ya?

Informan : iya

Peneliti : Mohon maaf buk, ada pernah terkendala dengan keuangan tidak dalam melakukan perawatan untuk anak ibu?

Informan : Ada juga sekali-sekali...namanya 3 orang yang sakit.

Peneliti : jadi bagaimana cara ibu untuk mengatasi hal tersebut?

Informan : ya...gini contohnya dek...kami milih tinggal dirumah singgah. Daripada kami tiap bulan sewa penginapan ya kan...!

Peneliti : Berapa banyak biasanya uang yang ibu keluarkan untuk sekali berobat ke banda?

Informan : Bukan habis tuk berobat dek, tapi lebih ke ongkos pulang pergi Tapak Tuan- Banda Aceh sama uang makan.

Peneliti : iya ya bu. Keluarga begitu tahu anak-anak ibu kena thalasemia, tanggapannya bagaimana?

Informan : Ya prihatin mereka dengan kami.

Peneliti : Adakah dukungan yang ibu terima dari keluarga atau lembaga sosial?

Informan : Dukungan ya ada...saudara- saudara kadang kalo mau ke Banda berobat, mereka sedekah juga uang tuk kami

Peneliti : Ada tidak selain itu yang ibu harapkan?

Informan : Gak ada.

Peneliti : Ibu hari-hari kerja apa?

Informan : ibuk cuma dirumah aja dek, urus suami sama anak-anak. Cuma tamat

SMP bisa kerja apa sih dek.

Peneliti : Terakhir bu...bagaimana cara ibu dan keluarga menyikapi kejadian yang menimpa anak-anak ibu?

Informan : Kami sebisa mungkin biasa aja sama mereka, gak mau kami sedih-sedih depan orang tu...kami gak mau orang tu nanti makin sedih dan kecewa karena berbeda dengan sikakak. Sebisa mungkin kami nyembunyiin rasa sedih kamilah dek...kami selalu temani mereka main dan ngobrol dirumah biar gak kesepian. Kami akan jaga terus mereka sampai sembuh.

## TRANSKRIP WAWANCARA MENDALAM TERHADAP INFORMAN

INFORMAN : 5 (Lima)  
TANGGAL/ JAM : 2-9-2019 / 14.00  
NAMA INFORMAN : Mutia  
UMUR : 41 Tahun  
ALAMAT : Takengon  
NAMA ANAK : Dinda

Peneliti : Assalamu'alaikum

Informan : Wa'alaikum salam

Peneliti : Perkenalkan, nama saya nia mahasiswi S2 UNMUHA. Jadi begini, saya mau melakukan penelitian, saya mau bertanya-bertanya sedikit dengan ibu tentang anak ibu yang sakit, apakah ibu bersedia berbagi pengalaman dengan saya?

Informan : Iya. Jadi gimana dek?

Peneliti : Sebelumnya saya mau bertanya nama ibu siapa?

Informan : Mutia

Peneliti : Umur?

Informan : 41 tahun

Peneliti : Pendidikan terakhir?

Informan : SMP

Peneliti : Pekerjaan?

Informan : Petani.

Peneliti : Alamat?

Informan : Takengon

Peneliti : Jadi pertanyaan saya yang pertama bu, apakah ibu tahu anak ibu sakit apa?

Informan : iya...Thalasemia mayor

Peneliti : Darimana ibu tahu?

Informan : Dokter dan perawat

Peneliti : Apa saja yang ibu ketahui tentang penyakit ini?

Informan : Gak begitu tau banyak...cuma tau itu penyakit kelainan darah aja.

Peneliti : Kelainan gimana maksudnya bu?

Informan : Anak kami jadi harus transfusi tiap bulannya biar bisa hidup.

Peneliti : Sejak kapan anak ibu sakit?

Informan : udah lama dek...dari dia kecil.

Peneliti : Memangnya dari umur berapa dia sakit buk?

Informan : dari umur 6 tahunlah.

Peneliti : Ibu tahu tidak kenapa anak ibu sakit thalasemia mayor?

Informan : Kurang tau juga. Orang dia tiba-tiba aja sakitnya gitu.

Peneliti : Ibu tahu tidak bagaimana caranya agar tidak ada lagi keluarga ibu yang kena Thalasemia?

Informan : Gak tau juga. Tapi denger-denger dari orang...penyakit ini karna nikah sedarah. Masalahnya saya gak sedarah kok dengan suami saya.

Peneliti : Maaf, bisa ibu ceritakan bagaimana awalnya anak ibu didiagnosa thalasemia mayor?

Informan : Namanya anak-anak ya dek...kan maunya main aja. Dia dulu sama kek anak lain yang suka main. Terus kok dia waktu dulu tu kek lesu gitu...kita tanya kenapa gak main...dia bilang males. Saya gak anggap aneh waktu itu...lama kelamaan baru saya heran. Dia pun kalau luka dikit aja bisa bermasalah...lama sembuh...kek jadi makin parah lukanya. Sekali dia jatuh sampek luka...lukanya makin parah padahal udah diobatin. Dari situlah tau kalo dia thalasemia.

Peneliti : Bagaimana perasaan ibu waktu itu?

Informan : Saya kayak linglung gitu...karna gak paham itu penyakit apa. Apalagi pas dibilang dokter kalo anak saya ini harus tiap bulan transfusi darah...makin gak karuan pikiran saya. Yang dipikiran saya cuma takut dia mati.

Peneliti : Ada tidak kekhawatiran-kekhawatiran yang ibu rasakan dan apa yang paling ibu khawatirkan?

Informan : ya itu lah tadi dek...takut anak saya meninggal. Takut kami gak mampu merawatnya.

Peneliti : Anak- anak ibu apakah sekolah?

Informan : sekolah

Peneliti : Kalau terkait masa depannya...apa yang ibu khawatirkan?

Informan : Saya gak mau dia diejek temen-temennya. Takut juga dia gak bisa

sekolah lagi kek anak-anak lain.

Peneliti : Dia anak keberapa bu?

Informan : Anak pertama dek. Telat nikah saya dulu.

Peneliti : Ada berapa orang anak ibu?

Informan : Tiga orang

Peneliti : Yang sakit thalasemia berapa orang?

Informan : Cuma yang ini.

Peneliti : Dalam hal pengasuhan...gimana dengan anak-anak ibu yang lain? Apa ada perbezaan seperti kurang ibu urus?

Informan : Iya...saya fokus dengan dia aja. Sampek waktu dia punya adik...saya kuwalahan sendiri. Ngurus bayi dan ngurus dia. Diapun kadang masih suka bandel kalo dibilangin. Kadang diam-diam dia pergi main kerumah tetangga...makan kadang dirumah tetangga...padahal dia tau kami dirumah jaga kali makan dia. Mungkin dia bosan kali ya makan diatur-aturnya.

Peneliti : Bagaimana perawatan thalasemia yang harus anak ibu dijalani?

Informan : transfusi setiap bulan seumur hidup...minum obat beberapa macam dari rumah sakit. Harus rutin minum obatnya.

Peneliti : Selama perawatan ini, apa ibu ada mengalami kendala?

Informan : Enggak, udah terbiasa.

Peneliti : Bagaimana pengalaman ibu selama merawat anak ibu? Dapatkan ibu ceritakan suka duka ibu selama merawat anak yang thalasemia mayor?

Informan : Jaga makan dia kasih pengertian sama dia kalo dia tu anak yang kuat...itu yang berat awal-awalnya. Apalagi dia anak-anak, jadi kasih taunya gak mudah.

Peneliti : Mohon maaf bu, bagaimana dengan masalah keuangan? Apakah ibu ada kendala dalam hal keuangan semenjak anak ibu sakit?

Informan : Keuangan...memang udah banyak kami keluarkan uang selama dia sakit... bolak balek tiap bulan Takengon- Banda Aceh. Tapi namanya untuk anak...semua kita lakuin. Kalo perlu ngutang...ngutangpun jadi....gitulah istilahnya.

Peneliti : Jadi gimana ngatasinya buk?

Informan : Kalau lagi gak ada ya...pinjam

Peneliti : Berapa banyak uang yang ibu keluarkan untuk sekali membawa anak ibu berobat kerumah sakit?

Informan : Hampir 2.000.000 lah. Gak berani kita bawa uang pas-pasan dek. Apalagi pergi gak cuma berdua.

Peneliti : Bisakah ibu ceritakan respon keluarga terkait kondisi anak ibu?

Informan : Keluarga kaget iya...kasian juga iya...karna dia masih kecil...dah harus sakit kek gitu.

Peneliti : Adakah dukungan yang ibu terima dari keluarga atau sosial?

Informan : Ada

Peneliti : Contohnya?

Informan : Keluarga kasih semangat terus...kuatin keluarga kami terus.

Peneliti : Ada tidak dukungan lain yang ibu harapkan? Baik itu dari keluarga, sosial, masyarakat?

Informan : Doa udah cukup dek. Kami berharap sih moga ada obat yang bisa nyembuhin anak kami. Kalau sekarang inikan cuma untuk bertahan hidup aja dek...bukan nyembuhin.

Peneliti : Ibu bagaimana menyikapi masalah penyakit anak ibu ini?

Informan : Saya dah anggap ini takdir dari Allah untuk kami. Kami harus terima kenyataan kan...udah dititipkan anak yang sakit ini berarti kami harus bisa jaga.

## TRANSKRIP WAWANCARA MENDALAM TERHADAP INFORMAN

INFORMAN : 6 (Enam)  
TANGGAL/ JAM : 4-9-2019/ 15.00  
NAMA INFORMAN : Rusminah  
UMUR : 52 tahun  
ALAMAT : Lamglumpang, Ulee Kareng  
NAMA ANAK : Ananda Sufiani

Peneliti : Assalamu'alaikum buk

Informan : Wa'alaikum salam

Peneliti : Perkenalkan buk, nama saya nia buk mahasiswi S2 Universitas Muhammadiyah Aceh. Sebelumnya saya minta maaf karena mengganggu waktu ibu sebentar. Jadi begini bu, saya mau melakukan penelitian, saya mau bertanya-bertanya sedikit dengan ibu tentang anak ibu yang sakit, apakah ibu bersedia?

Informan : Iya, bersedia.

Peneliti : Sebelumnya saya mau tanya nama ibu siapa bu?

Informan : Nama Rosita , umur 52 tahun.

Peneliti : Pendidikan terakhir

Informan : SMA

Peneliti : Pekerjaan?

Informan : Ibu rumah tangga

Peneliti : Alamat?

Informan : Lamglumpang

Peneliti : Jadi pertanyaan saya yang pertama bu, apakah ibu tahu anak ibu menderita penyakit apa?

Informan : Thalasemia.

Peneliti : Darimana ibu tahu?

Informan : Dari dokter rumah sakit

Peneliti : Apa saja yang ibu tahu tentang penyakit ini?

Informan : Ini penyakit yang gak bisa sembuh

Peneliti : Iya bu. Sejak kapan anak ibu sakit?

Informan : Udah lama kali. Dari kecil udah sakit dia.

Peneliti : Ibu tahu tidak kenapa anak ibu bisa sakit ini?

Informan : Tahu...karna keturunan. Ya...antara ibu dan suami pasti ada yang thalasemia...makanya anak ibu jadinya Thalasemia.

Peneliti : Ibu tahu tidak bagaimana caranya agar tidak ada lagi keluarga ibu yang kena thalasemia?

Informan : Tahu nak. Thalasemia ini ada yang minor ada yang mayor. Jadi kalo mau nikah itu sebaiknya diperiksa dulu darahnya...jangan nikah dengan yang ada sakit thalasemia...walaupun cuma thalasemia minor.

Peneliti : Ibu paham sekali ya!

Informan : Nanda bukan anak ibu satu-satunya yang kena thalasemia...dulu kakaknya juga meninggal karena thalasemia mayor.

Peneliti : meninggal bu?

Informan : Iya. Dia kembar. Tapi kembarannya yang satu gak sakit.

Peneliti : Oh begitu. Maaf bu, bisa ibu ceritakan bagaimana awal mula anak ibu didiagnosa thalasemia mayor?

Informan : jadi dia sama sikakak yang sudah meninggal itu sama dek gejalanya. Lemas gitu satu badan. Gak sanggup main dan ngapain-ngapain. Ibu memang langsung periksakan darah semua anak ibu dek...karna kan udah pengalaman dari kejadian sikakak. Jadi bisa tau lebih cepat daripada sikakak dulu.

Peneliti : Bagaimana perasaan ibu waktu itu?

Informan : Ya udah gak kaget lagi dek.

Peneliti : Ada tidak kekhawatiran-kekhawatiran yang ibu rasakan? Terus...apa yang paling ibu khawatirkan?

Informan : Ibu khawatir kalo nanda bernasib sama dengan kakaknya...meninggal.

Peneliti : Apakah anak ibu bersekolah?

Informan : Sekolah. Tapi ya jadi sering gak masuk.

Peneliti : Kalau terkait masa depannya...apa yang ibu khawatirkan?

Informan : Masa depannya...ya...ibu udah gak paksakan dia harus gimana-gimana. Sekolah aja gak ibu paksa...kalau dia mau sekolah ya...sekolah... kalo gak ya gak apa. Penting dia senang dan sehat aja udah.

Peneliti : Maaf bu, jadi nanda anak keberapa bu?

Informan : Anak ke 6

Peneliti : Adakah anak ibu yang menderita thalasemia mayor selain yang ini?

Informan : Itulah kakaknya yang meninggal itu.

Peneliti : Dalam hal pengasuhan...gimana dengan anak-anak ibu yang lain? Apa ada perbedaan seperti kurang ibu urus?

Informan : sedikit berbeda aja...karna nanda sakit

Peneliti : Bisa ibu ceritakan bagaimana perawatan yang selama ini harus dijalani?

Informan : Perawatannya ya...kalo dirumah sakit tiap bulan harus datang untuk transfusi, cek darah dan segala macem, sambung obat. Kalo dirumah gak rawat gimana-gimana juga, cuma dikasih makanan yang bergizi yang bisa menyerap zat besi kayak daging ayam, susu, teh, tahu, terus istirahat.

Peneliti : Terus buk selama perawatan ini, apa ibu ada mengalami kendala?

Informan : Gak ada nak...karena udah berpengalaman dulu.

Peneliti : Bisa tolong ibu ceritakan pengalaman ibu...suka duka dalam merawat Nanda?

Informan : Nanda ini anak ibu yang paling kecil. Keluarga kami semua udah pernah ngalami masa-masa seperti ini dulu. Anak-anak ibu juga udah pada besar-besar...jadi udah saling bantu. Kita pun di Aceh ini juga ada rumah singgah thalasemia...banyak relawan-relawan yang bantu dan peduli dengan kita.

Peneliti : Mohon maaf bu, bagaimana dengan masalah keuangan? Adakah kesulitan selama ini?

Informan : Gak ada. Alhamdulillah kami di Banda...jadi deket kalo mau berobat ke

ZA. Kakak-kakak Nanda pun ada yang sudah bekerja..mereka ikut bantu segala kebutuhan Nanda.

Peneliti : Berapa banyak uang yang ibu keluarkan untuk sekali membawa anak ibu berobat kerumah sakit?

Informan : Gak tahu juga...gak ngitung ibu.

Peneliti : Bisakah ibu ceritakan respon orang keluarga terkait kondisi anak ibu?

Informan : Keluarga udah gak sekaget waktu kakaknya Nanda dulu. Udah biasa aja nak.

Peneliti : Adakah dukungan yang ibu terima dari keluarga?

Informan : Ada

Peneliti : seperti?

Informan : Dukungan...dukungan memang gak habis-habis. Luar biasalah saudara-saudara kami nak.

Peneliti : Ada tidak dukungan lain yang ibu harapkan? Baik itu dari keluarga, sosial dan masyarakat?

Informan : Gak ada nak. Semua udah cukup membantu. Apalagi juga ada relawan-relawan yang membantu dan peduli dengan kami.

Peneliti : Ibu bagaimana menyikapi masalah penyakit anak ibu ini?

Informan : Ibu berharapnya semoga kedepannya ada obatnyalah. Kasian juga masih anak-anak udah harus alami sakit yang menyiksa. Ibu dengan semua keluarga udah pasrah...mau bilang apa lagi kan. Semua kami serahin sama Allah aja.

## DOKUMENTASI

