

JURNAL ILMIAH

PENGALAMAN ORANG TUA DALAM MERAWAT ANAK THALASSEMIA MAYOR

Leni Rozani^{1*}, Ferasinta Ferasinta¹, Muhammad Bagus Andrianto¹

^{1,2,3}Dosen Program Studi Ilmu Keperawatan Universitas Muhammadiyah Bengkulu
Korespondensi: lenirozani@umb.ac.id

ABSTRAK

Thalassemia merupakan suatu penyakit keturunan yang diakibatkan oleh kegagalan pembentukan salah satu dari empat rantai asam amino yang membentuk hemoglobin, sehingga hemoglobin tidak terbentuk sempurna. Tujuan penelitian ini adalah mengeksplorasi secara mendalam tentang Pengalaman Orang Tua dalam Merawat Anak dengan Thalassemia di RSUD Dr. M. Yunus Kota Bengkulu, dimana peneliti mengumpulkan data dan informasi melalui observasi dan wawancara kepada informan. Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif dengan metode penelitian fenomenologi. Informan dalam penelitian ini melibatkan 3 orang tua yang didapatkan dengan teknik *purposive sampling*. Data diperoleh melalui wawancara mendalam. Hasil penelitian ini menemukan tema pengalaman orang tua dalam merawat anak thalassemia mayor yaitu aspek pengetahuan, aspek penanganan, aspek fisik dan mental, aspek harapan. Respon orang tua selama menjadi responden dalam penelitian diantaranya ditunjukkan dengan pengalaman dalam perawatan anak thalassemia, adanya masalah pengetahuan, masalah penanganan, masalah fisik dan mental, masalah harapan.

Kata Kunci : Thalassemia, Pengalaman, Orang Tua

ABSTRACT

Thalassemia is a hereditary disease caused by the failure of the formation of one of the four amino acid chains that make up hemoglobin, so that hemoglobin is not formed completely. The purpose of this study was to explore in depth the experiences of parents in caring for children with thalassemia at Dr. Hospital. M. Yunus Bengkulu City, where researchers collected data and information through observation and interviews with informants. This research is a qualitative research with phenomenological research method. Informants in this study involved 3 parents who were obtained by purposive sampling technique. Data obtained through in-depth interviews. The results of this study found the themes of parents' experiences in caring for thalassemia major children, namely aspects of knowledge, aspects of handling, physical and mental aspects, aspects of hope. The responses of parents during their time as respondents in the study were shown by experience in treating children with thalassemia, knowledge problems, handling problems, physical and mental problems, hope problems.

Keywords: Thalassemia, Experience, Parent

PENDAHULUAN

Thalassemia adalah penyakit bawaan yang disebabkan oleh anomali trombosit

merah. Penderita thalassemia akan mengalami kekurangan darah karena trombosit merah tidak mengandung

hemoglobin yang cukup dan pecah tanpa masalah. Pada individu yang khas, harapan hidup trombosit merah adalah 120 hari, namun pada individu dengan talasemia, harapan hidup trombosit merah mungkin hanya empat sampai sekitar satu setengah bulan. Pembawa sifat talasemia adalah individu yang sehat namun dapat menularkan kualitas talasemia atau infeksi talasemia kepada keturunannya. Infeksi bawaan adalah penyakit yang disebabkan oleh masalah keturunan yang diturunkan dari wali kepada anak-anak mereka (Thirafi, 2016).

Kualitas talasemia ditemukan pada >7% penduduk dunia menurut WHO. Dominasi kualitas pengangkut talasemia di wilayah Mediterania adalah Arab Saudi dan Irak sebesar 1 hingga 15%, sedangkan penyebaran pengangkut talasemia di negara-negara Asia meliputi Hong Kong 2,8%, Singapura 4%, India 2 hingga 17% Sri Lanka 2, 2 %. Infeksi ini secara luas ditemukan di planet ini, terutama orang-orang dari Mediterania, Timur Tengah, India dan Myanmar, serta di daerah-daerah di sepanjang garis antara Cina selatan, Thailand, semenanjung Malaysia, Kepulauan Pasifik dan Indonesia (Muriati, 2019).

Di Indonesia, talasemia merupakan penyakit keturunan yang paling terkenal dan paling banyak dikenal di antara kumpulan penyakit hemolitik (kelemahan yang disebabkan oleh penghancuran atau zat trombosit merah). Dari tahun 2006 hingga 2009 keadaan normal baru dengan talasemia meningkat sebesar 3-8% dan diperkirakan banyak kasus yang tidak terdeteksi, sehingga penyakit ini telah berubah menjadi infeksi yang membutuhkan terapi yang serius. Jika tingkat talasemia mencapai 5%, dengan angka kelahiran 23 untuk setiap 1.000 dari 240 juta penduduk, diperkirakan sekitar 3.000 bayi dengan talasemia lahirkedunia di Indonesia secara konsisten. Sebanyak 42% dari total 6.647 individu pada tahun 2013 di Jawa Barat merupakan penderita talasemia terbesar di

Indonesia. Pada tahun 2015 jumlah penderita talasemia mencapai 7.029 orang (Thirafi, 2016).

Di Provinsi Jawa Barat sendiri jumlah penderita Talasemia memiliki jumlah korban terbanyak di Indonesia menunjukkan angka yang besar dengan pencapaian 3.264 penderita Talasemia menjelang akhir tahun 2017. Berdasarkan informasi yang didapat oleh Yayasan Thalassaemia Indonesia (YTI) dan Perhimpunan Orang Tua Penderita Talasemia Indonesia (POPTI) pada Mei 2018, angka ini menjawab 40,2% dari total kasus Talasemia masyarakat dan menempatkan wilayah Jawa Barat pada posisi tertinggi untuk jumlah penderita Talasemia di Indonesia. Mengingat informasi yang diperoleh pada Mei 2018 Pencegahan dan Pengendalian Penyakit (P2P) Dinas Kesehatan Kabupaten Garut tercatat lebih dari 270 warga menderita Talasemia mayor sehingga harus selalu melakukan transfusi darah. Data yang diperoleh di rekam medic RSUD Dr. Slamet Garut didapatkan angka penderita Talasemia pada bulan januari sampai november 2018 mencapai 226 (Hanifah, 2018).

Berdasarkan informasi dari Yayasan Talasemia Indonesia, terjadi peningkatan kasus Talasemia yang tak henti-hentinya dari tahun 2012 (4896) hingga 2018 (8761). Berdasarkan Riskesdas 2018, terdapat 8 daerah dengan tingkat pemerataan yang lebih tinggi dari daya serap masyarakat, antara lain Provinsi Aceh (13,4‰), DKI Jakarta (12,3‰), Sumatera Selatan (5,4‰), Gorontalo (3.1), Kepulauan Riau (3,0‰), Nusa Tenggara Barat (2,6‰), Maluku (1,9‰), dan Papua Barat (2.2‰) (P2PTM, 2019). Berdasarkan informasi yang diperoleh dari RSUD Dr. M. Yunus, pada tahun 2019 terdapat 61 orang yang terkenainfeksi talasemia di RSUD Dr. M. Yunus Kota Bengkulu.

Anak-anak dengan talasemia akan membutuhkan dan harus melalui ikatan aliran darah biasa untuk menjaga

kehidupannya, selain itu anak-anak juga harus mengonsumsi obat kelasi besi yang diharapkan dapat mengurangi beban zat besi karena ikatan darah yang dilakukan secara rutin dan dalam jangka panjang. Ibu yang memiliki anak thalassemia mengalami masalah mental, misalnya merasa tidak mampu untuk mengakui kebenaran, kesulitan dan kesalahan. Periode awal ketika anak bertekad untuk memiliki penyakit yang terus-menerus, ibu menghadapi perselisihan yang penuh gairah dan normal untuk kondisi ini adalah keterkejutan, skeptisisme, dan pemecatan. Para ibu akan secara konsisten berusaha melakukan yang terbaik untuk kesembuhan anak mereka. Keluarga harus memberikan lebih banyak kesempatan untuk pergi bersama anak-anak mereka melalui terapi dan secara finansial untuk membayar biaya klinis anak-anak mereka. Jadi keluarga juga sangat stress pada anak mereka sehingga keluarga sangat over protective terhadap anak tersebut (Hanifah, 2018).

Wali, terutama ibu, ketika benar-benar fokus pada anak-anak dengan thalassemia, ibu akan menemukan poin tinggi dan poin rendah dan pertemuan mereka sendiri untuk ibu. Ketika ibu mendapatkan dukungan dari pasangannya, keluarga yang lebih jauh, teman/tetangga, ibu individu yang merawat anak-anak thalassemia dan pekerja kesehatan, seperti kegembiraan, inspirasi, perhatian terhadap keluhan dan materi akan sangat berharga bagi ibu, jenis bantuan sosial (1) Dukungan bantuan antusias adalah dukungan yang diidentifikasi dengan semangat, (2) bantuan instrumental adalah dukungan sebagai bantuan yang tulus, (3) dukungan pemberian data adalah dukungan sebagai data yang tepat dan tepat, (4) dukungan evaluasi sebagai nasihat dan gagasan dari individu terdekat, (5) Mendampingi respons dengan latihan respons yang dapat memiliki dampak menenangkan pada individu (Hanifah, 2018).

Berdasarkan hasil survey wawancara kepada 2 orang tua, peneliti mendapatkan 2 orang tua mengatakan mengalami kesulitan dalam merawat anak ketika sedang dirumah saat anak dalam keadaan pucat, lemas, dan kurang nafsu makan, dan juga mengatakan harus selalu memantau aktivitas anak ketika bermain diluar rumah. Dari orang tua yang sudah diwawancarai tersebut sudah pernah mendapatkan tindakan perawatan dan mendapatkan pengetahuan dari pihak rumah sakit untuk merawat anak saat dirumah.

Berdasarkan uraian di atas maka penulis tertarik meneliti tentang “Pengalaman Orang Tua dalam Merawat Anak Thalassemia Mayor di RSUD Dr. M. Yunus Kota Bengkulu”.

METODE PENELITIAN

Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif dengan metode penelitian fenomenologi. Teknik pengumpulan data *purposive sampling* dan didapatkan informan sebanyak 3 informan sesuai dengan kriteria inklusi dan eksklusi.

HASIL PENELITIAN

Aspek Pengetahuan

Hasil penelitian didapatkan bahwa informan mengetahui tentang apa itu penyakit thalassemia, hal ini dapat dilihat dari jawaban informan tentang pemahaman mereka tentang apa itu penyakit thalassemia, tanda dan gejala saat pertama terkena penyakit thalassemia.

Aspek Fisik dan Mental

a. Fisik

Hasil penelitian dari tiga informan didapatkan berbagai macam keluhan yang dialami informan yang berkaitan dengan fisiknya seperti perut buncit, berat badan menurun, dan aktifitas terganggu.

b. Mental

Hasil penelitian dari tiga informan didapatkan berbagai macam keluhan yang dialami informan

yang berkaitan dengan mental informan, seperti stres, tidak terima dan khawatir akibat dari penyakit tersebut.

Aspek Penanganan

- a. Tindakan Pengobatan
Hasil penelitian didapatkan berbagai macam upaya yang dilakukan informan dalam pengobatan thalassemia diantaranya yaitu: mengkonsumsi obat dari dokter (kolasi besi) dan transfusi rutin.
- b. Kontrol Kesehatan
Hasil penelitian didapatkan bahwa 3 orang tua informan mengatakan anaknya selalu kontrol berobat dan melakukan transfusi darah rutin.

Aspek Harapan

- a. Harapan Kesembuhan
Dari hasil wawancara dengan ketiga informan didapatkan hasil semua orang tua ingin anaknya sembuh, bisa seperti anak-anak normal yang lain.

Dari hasil penelitian didapatkan kesamaan jawaban dari ketiga informan bahwa sudah mengerti cara mencegah dan memutus mata rantai thalassemia dengan cara melakukan skrining tes di rumah sakit.

PEMBAHASAN

Pada penelitian ini menghasilkan 4 tema diperoleh tentang pengalaman pengalaman orang tua dalam merawat anak thalassemia dengan 4 tema antara lain yaitu (1) Aspek Pengetahuan dengan sub tema pengertian, gejala (2) Aspek Fisik dan Mental dengan sub tema perubahan fisik dan mental (3) Aspek Penanganan dengan sub tema Kontrol kesehatan dan Tindakan Pengobatan (4) Aspek Harapan dengan subtema Harapan Kesembuhan.

Aspek Pengetahuan

Thalassemia merupakan salah satu penyakit kronis sehingga membutuhkan perawatan khusus. Ada beberapa gejala yang ditimbulkan yaitu anemia, pucat, sukar tidur, lemas dan tidak punya nafsu makan (Yati, 2016).

Pada beberapa kasus thalassemia dapat ditemukan gejala-gejala seperti badan lemah, kulit kekuningan (jaundice, urine gelap, cepat lelah, denyut jantung meningkat, tulang wajah abnormal dan pertumbuhan terhambat serta permukaan perut yang buncit dengan pembesaran hati dan limpa (P2PTM, 2017).

Aspek Fisik dan Mental

Informan penelitian menyatakan bahwa akibat dari penyakit thalassemia adanya penurunan berat badan, diare, lemah, serangan demam berulang dan perut buncit. Pernyataan informan sesuai dengan teori (Rujito, 2019) yang menyatakan bahwa gejala thalassemia mayor secara umum muncul pada usia 7 bulan awal pertumbuhan bayi atau setidaknya pada bawah tiga tahun (balita).

Secara mental perasaan yang dirasakan dari orang tua yang merawat anak dengan thalassemia yaitu adanya ketakutan akan pertumbuhan dan perkembangan anaknya.

Aspek Penanganan

Penanganan thalassemia yaitu melakukan transfusi, rutin konsumsi obat dari dokter dan juga menjaga pola makan, aktifitas untuk menjaga hemoglobin pada anak agar tetap stabil. Pengelolaan pertama ada pada kriteria mayor yang secara klinis menunjukkan gejala klinis anemia dan semua turunan gejala akibat anemia dan ketidakmampuan eritropoiesis yang efektif (Rujito, 2019).

Aspek Harapan Sembuh

Informan sangat berharap anaknya bisa sembuh, terbebas dari penyakit yang di derita serta dapat melakukan aktivitas seperti biasanya.

KESIMPULAN

Thalassemia merupakan penyakit kelainan darah yang menyebabkan sel darah merah cepat hancur sehingga usia sel-sel darah menjadi lebih pendek dan tubuh kekurangan darah. Hal ini dipengaruhi dengan berbagai gejala yang ditimbulkan seperti anemia, pucat, penurunan berat badan, diare. Anak dengan thalassemia membutuhkan dan harus menjalani transfuse darah yang teratur, dan rutin mengkonsumsi zat besi (Fe).

Rekomendasi dari penelitian ini adalah adanya kontribusi orangtua, anak, lingkungan, tenaga medis dalam hal penanganan anak dengan thalassemia. Hal ini dikarenakan pentingnya support system dari apapun, pengobatan yang dijalani anak thalassemia akan berjalan dengan lancar dan tepat dengan adanya support system tersebut

DAFTAR PUSTAKA

- Afiyati. (2014). Metodologi penelitian kualitatif dalam riset keperawatan. Jakarta: Raja Grafindo Persada.
- Haifah Annisa R, Henny S Mediani, Ike Nurhidayah. (2018). Pengalaman Ibu Merawat Anak Dengan Thalassemia Mayor Usia Sekolah (6-12 Tahun) Di RSUP Dr. Hasan Sadikin Bandung. Seminar dan Workshop Nasional Keperawatan “ Implikasi Perawatan Paliatif pada Bidang Kesehatan ”
- Muriati. (2019). Dukungan Keluarga Dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Thalassemia Di Ruang Anak. Jurnal Nerspedia. 2(1):51-58
- Rujito, Lantip. (2019). Talasemia: Genetik Dasar dan Pengelolaan Terkini. Purwokerto: Universitas Jenderal Soedirman.

- P2PTM KEMENKES RI. (2017). <http://p2ptm.kemendes.go.id/kegiatan-an-p2ptm/subdit-penyakit-kanker-dan-kelainan-darah/manifestasi-klinik-thalassemia-mayor>
- P2PTM KEMENKES RI. (2019). <http://p2ptm.kemendes.go.id/kegiatan-p2ptm/subdit-penyakit-penyakit-kanker-dan-kelainan-darah/penyakit-thalassemia>
- P2PTM KEMENKES RI. (2017). <http://p2ptm.kemendes.go.id/kegiatan-an-p2ptm/kota/dki-jakarta/faktor-risiko-penurunan-dan-klasifikasi-thalassemia>
- Thirafi, Khalis. (2016). *Psychological Wel-Being Pada Penderita Thalassemia*. Jurnal Ilmiah Paradigma :2(1)
- Widadi, Sri Yekti. (2016). Pengalaman ibu merawat anak thalassemia di RSUD Dr. Slamet Garut. Jurnal Dinamika Kesehatan : vol 7.
- Yati, Afrida. (2016). Pemaknaan Ibu Merawat Anak Penderita Thalassemia di Kota Bandung. Jurnal e-proceeding of management : 3 (2).