



PENGALAMAN IBU DALAM MERAWAT ANAK TALASEMIA

Icceng Sidabutar, Evi Karota Bukit*, Siti Zahara Nasution

Program Studi Magister Ilmu Keperawatan, Fakultas Keperawatan, Universitas Sumatera Utara, alan Universitas No. 19, Kampus USU, Padang Bulan, Medan Baru, Medan, Sumatera Utara 20155, Indonesia

*evikarota@usu.ac.id

ABSTRAK

Talasemia merupakan penyakit genetik dengan kondisi kronis serius yang memerlukan transfusi darah seumur hidup. Keadaan ini membutuhkan perhatian serius agar kesehatan anak terus terjaga, tetapi juga menimbulkan beban emosional dan sosial yang berat, terutama bagi ibu sebagai pengasuh utama. Tujuan penelitian untuk mengeksplorasi pengalaman ibu dalam merawat anak dengan talasemia di Murni Teguh. Pendekatan deskriptif kualitatif fenomenologi dengan teknik wawancara mendalam terhadap lima belas partisipan ibu dengan anak terdiagnosa talasemia. Data dikumpulkan dari bulan Maret hingga Mei 2025. Wawancara direkam menggunakan audio, dan analisis data dengan menggunakan metode Colaizzi untuk mengidentifikasi tema-tema spesifik terkait dengan pengalaman ibu. Delapan tema yang ditemukan: 1) Beban emosional dan psikologis Ibu, 2) Tantangan ekonomi dan akses layanan, 3) Strategi perawatan anak, 4) Dukungan sosial dan lingkungan, 5) Pengalaman negatif, 6) Harapan terhadap sistem pelayanan kesehatan, 7) Spiritualitas ibu, 8) Kurang pemahaman tentang Talasemia. Temuan menunjukkan bahwa ibu-ibu yang memiliki anak dengan talasemia menghadapi banyak tantangan, maka diperlukan komunikasi yang efektif dan dukungan komprehensif serta koordinasi antara sistem layanan.

Kata kunci: pengalaman ibu; perawatan anak; talasemia

MOTHER'S EXPERIENCE IN CARING FOR A CHILD WITH THALASSEMIA

ABSTRACT

Thalassemia is a hereditary illness that inflicts a serious, chronic ailment which requires frequent blood transfusions. This condition poses a significant challenge in sustaining the child's health, but it also has a profound impact from emotional and social perspectives, particularly for mothers who are the primary caregivers. Aim to explore mothers' experiences in caring for children with thalassemia in Murni Teguh. A descriptive qualitative phenomenological approach using in-depth interview techniques with fifteen mother participants with children diagnosed with thalassemia. Data were collected from March to May 2025. Interviews were audio-recorded, and data were analyzed using the Colaizzi method to identify specific themes related to mothers' experiences. 8 themes were found: 1) Mother's emotional and psychological burden, 2) Economic challenges and access to services, 3) Child care strategies, 4) Social and environmental support, 5) Negative experiences, 6) Expectations of the health care system, 7) Mother's spirituality, 8) Misconceptions regarding thalassemia. The findings indicate that mothers of children with thalassemia encounter numerous challenges, necessitating effective communication, comprehensive support, and coordinating services within an integrated system.

Keywords: mother's experience, caring child, thalassemia

PENDAHULUAN

Talasemia merupakan kumpulan kelainan atau penyakit genetik heterogen yang disebabkan penurunan sintesis rantai alfa atau beta hemoglobin (Hb), berfungsi sebagai komponen yang bekerja untuk membawa oksigen ke dalam darah merah. Penyakit ini disebabkan oleh mutasi gen atau penghapusan fragmen gen tertentu dengan jenis talasemia alfa dan talasemia beta tergantung mutasi gen dari jenis talasemia tersebut (Bajwa & Basit., 2023). Data dari *World*

Bank menunjukkan bahwa 7% dari populasi dunia merupakan pembawa sifat talasemia. Setiap tahun sekitar 300.000- 500.000 bayi baru lahir disertai dengan kelainan anemia berat dan 50.000 hingga 100.000 anak meninggal dunia akibat talasemia beta (80%) dari jumlah tersebut berasal dari negara berkembang. Indonesia merupakan salah satu negara dalam yang memiliki penyakit keturunan dengan frekuensi yang paling tinggi. Hal ini dibuktikan dari penelitian epidemiologi bahwa frekuensi gen talasemia beta berkisar 3 – 10% (Kemenkes RI, 2018).

Berdasarkan data dari Yayasan Talasemia Indonesia terjadi peningkatan kasus talasemia secara terus-menerus. Sejak tahun 2012 hingga bulan Juni 2021 penyandang talasemia di Indonesia sebanyak 10.973 kasus (Redaksi Sehat Negeriku, 2022). Di Indonesia data tertinggi talasemia terdapat di Jawa Barat yaitu sebanyak 4199 kasus dan provinsi Sumatera Utara 163 kasus (Kemenkes RI., 2022). Pengobatan penyakit talasemia hingga saat ini belum sampai pada tingkat penyembuhan. Transplantasi sumsum tulang hanya dapat membuat seorang talasemia mayor menjadi tidak lagi memerlukan transfusi darah, namun masih dapat memberikan gen talasemia pada keturunannya. Di seluruh dunia tatalaksana talasemia bersifat simptomatik berupa transfusi darah seumur hidup dan membutuhkan perawatan medis yang berkelanjutan (Kemenkes RI, 2018).

Anak- anak dengan talasemia mayor harus menjalani transfusi secara teratur untuk bertahan hidup, dan mereka juga harus mengkonsumsi obat kelasi besi dengan tujuan untuk mengurangi kelebihan zat besi akibat dari transfusi darah yang dilakukan dalam jangka waktu yang lama (Liansyah & Herdata, 2018). Selama menjalani perawatan, umumnya anak selalu didampingi oleh orangtuanya, namun yang lebih sering adalah ibu. Hal ini peran keluarga terutama ibu memiliki peran dan tanggung jawab penting dalam perawatan sehari – hari pada anaknya (Widadi & Oktaviani, 2019). Dan selama perawatan ibu harus mampu menerima keadaan dan mengenal kondisi anak lebih dalam serta menjalankan peran dalam memberikan dukungan kepada anak secara fisik, psikologis dan material (Nurhaliza., et al 2024). Hal ini dapat dilihat dari berbagai penelitian menunjukkan bahwa ibu sangat berperan aktif dalam merawat anak yang menderita talasemia dan lebih banyak menghabiskan waktu bersama dengan anak mereka. Dalam peran tersebut ibu kerap memiliki banyak tantangan hingga masalah emosional, psikologis, dukungan sosial serta keuangan (Rehman *et al.*, 2023).

Hal ini dapat dilihat dalam penelitian (Nabavian *et al.*, 2021) menunjukkan bahwa di Iran orang tua dari anak penderita talasemia mengalami tekanan fisik, penderitaan psikologis, kelalaian diri sendiri serta masalah dalam keluarga dan pengabaian terhadap kondisi terjadinya penyakit psikosomatis dengan melakukan yang terstruktur dengan tatap muka. Laporan penelitian yang dilakukan di Pakistan (Bukhsh *et al.*, 2023) menemukan bahwa orang tua mengalami tekanan emosional yang signifikan termasuk dalam perasaan yang tidak berdaya, kecemasan dan depresi. Studi lainnya melaporkan bahwa orang tua juga mengalami keuangan yang sangat terbatas dan kurangnya cakupan dari asuransi untuk membiayai perawatan bagi anak seperti transfusi darah dan terapi kelasi besi (Punaglom *et al.*, 2019). Maka dari itu, anak sangat membutuhkan dukungan dan sikap orang tua untuk meningkatkan kualitas hidup anak. Artinya bahwa semakin positif sikap orang tua terhadap anak yang menderita talasemia maka akan mempengaruhi kekuatan dan optimisme dalam perawatan yang dilakukan secara rutin sehingga dapat meningkatkan kualitas hidup pada anak dalam hal ini keluarga terutama ibu serta perawat memiliki perawat penting untuk anak talasemia dalam perspektif masing-masing (Ray, Rahmawati & Andhini, 2019). Berdasarkan hasil penelitian diatas maka penelitian ini menjadi penting dilakukan untuk mengeksplorasi lebih dalam tentang “Pengalaman ibu dalam merawat anak penderita thalasmia di Rumah sakit Murni Teguh”.

METODE

Metode penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Penelitian ini menggunakan teknik purposive untuk memilih partisipan sebagai sumber berdasarkan pertimbangan khusus. Adapun jumlah partisipan yang diambil adalah sebanyak 15 orang dan dilakukan dengan teknik melakukan wawancara mendalam. Penelitian ini menggunakan metode analisa klasifikasi data dari Colaizzi karena metode ini dilengkapi dengan proses klarifikasi kembali dengan partisipan sehingga data yang diperoleh lebih akurat (Polit & Beck, 2022). Mendengarkan hasil wawancara berulang – ulang, mengidentifikasi kata kunci, memahami makna dari setiap kata kunci, mengelompokkan makna yang saling berhubungan, mengembangkan deskripsi tema, mengidentifikasi fenomena yang diperoleh dan dilakukan verifikasi kembali ke partisipan. Persetujuan etis untuk penelitian ini diberikan oleh Komite Etik Penelitian Kesehatan Universitas Sumatera Utara NO: 165 /KEPK/USU/2025. Kepatuhan terhadap prinsip-prinsip etika yang diutamakan selama penelitian.

HASIL

Partisipan dalam penelitian ini terdapat sebanyak 15 ibu dengan usia 30 -53 tahun, dengan tingkat pendidikan terakhir mulai dari SD hingga Sarjana dengan mayoritas pekerjaan yaitu ibu rumah tangga. Penelitian ini menemukan tema sebanyak 8 tema yaitu: 1) Beban emosional dan psikologis Ibu, 2) Tantangan ekonomi dan akses layanan, 3) Strategi perawatan anak, 4) dukungan sosial dan lingkungan, 5) Pengalaman negatif, 6) Harapan terhadap sistem pelayanan kesehatan, 7) Spiritual ibu, 8) Kurang pemahaman tentang Talasemia.

Tema 1: Beban emosional dan psikologis ibu

Sebagian besar ibu mengatakan perasaan sedih, hancur, tidak percaya, kelelahan, ketakutan, rasa bersalah hingga proses penerimaan atas diagnosis talasemia pada anak mereka. Emosi yang dirasakan bervariasi mulai dari sedih dan saat anak sakit, kelelahan fisik saat mendampingi pengobatan hingga kehilangan anak. Hal ini tergambar dari beberapa pernyataan berikut ini:

“Pertama kali mendengar terkejut, menangis, sedih dan nggak nyangka bahwa si kecil kami itu diagnosanya talasemia, yang awalnya itu dia pucat, demam dan muntah ternyata mengarah ke kelainan darah,. Saya yang jelas-jelas orang medis lalai di bagian itu”(P3)

“Perasaan saya saat ini sakit, capek, lelah, sebetulnya gitu....apalagi setiap bulan bawa anak berobat dengan naik kereta berempat, kadang di jalan saya nangis,.kadang kami pura-pura bahagia di depan anak namun dibelakang hati kami hancur kali..”(P7)

Tema 2: Tantangan ekonomi dan akses layanan

Masalah ekonomi menjadi kendala besar dalam keberlanjutan pengobatan anak, termasuk dalam keterlambatan transfusi darah. Ibu berharap adanya perbaikan sistem dalam layanan seperti regulasi BPJS dengan cek darah dan transfusi dilakukan di hari yang sama , ketersediaan darah dan kemudahan dalam membuat rujukan.

“Saya kesulitan di ongkos anak yang sering ke rumah sakit dua minggu sekali dan itu memerlukan biaya yang banyak., keuangan kami kan nggak semuanya stabil gitu ya,...kerjaan hanya serabutan kadang ada kadang tidak., kadang ongkos tidak ada, darah nggak ada, untuk bayar pendonor pun nggak ada akhirnya anak tertunda untuk transfusi”(P2)

“Kesulitan kami di keuangan karena kalau kita berobat itu kan nggak mungkin tidak pakai, apalagi kami jauh kalau datang harus cek darah dulu habis itu pulang, baru besok transfusi. Kadang juga telat berobat karena kami menunggu uang ada jika duit sudah ada baru bisa bawa anak kami berobat”(P7)

Tema 3: Strategi perawatan anak

Orang tua menerapkan berbagai strategi dan cara untuk menjaga kondisi anak dengan talasemia, seperti: membatasi aktivitas berat, mengatur pola makan rendah zat besi, memastikan istirahat yang cukup, serta menggabungkan pengobatan medis dan alternatif. Berbagai pernyataan partisipan tersebut:

“Kita berusaha untuk mengobati anak baik alternatif dan medis.,,kita coba bawa berobat ke orang pintar, bukan dukun ya, kayak ngasih obat jamu-jamu gitu, untuk menjaga limpa, jadi aku memang selingin transfusi dengan obat – obat jamu.. tapi jangan sampai di stop karena pernah sekali kita sok-sok pandai dengan menghentikan perobatan masuk darah dan hasilnya anak ngedrop dengan nilai Hb 2”(P9)

“Pantangannya seperti makan daging merah, indomie, bayam, daun ubi, masak-masakan yang di beli., istilahnya zat besi itu tidak boleh tapi namanya orang hidup anak kepingin sekali saya tetap berikan sekali dan tetap saya obati”(P1)

Tema 4: Dukungan sosial dan lingkungan

Dukungan sosial dan lingkungan dapat bersumber dari keluarga, kerabat dari lingkungan tinggal dan guru anak di sekolah menjadi faktor penguat emosional bagi ibu dan anak. Dukungan sosial terkadang merahasiakan kondisi anak untuk menghindari stigma dari lingkungan yang dapat mengganggu tumbuh kembang anak ke depannya. Berbagai pernyataan partisipan tersebut berikut ini:

“Saya enggak terbuka sama banyak orang kan, jadi yang cukup tahu itu keluarga inti saya aja jadi belum ada ngerasa underestimate orang, dan stigma-stigma negatif kayak gitu, karena omongan orang- orang itu sangat ngaruh banget dengan tumbuh kembang anak., makanya saya nggak mau terbuka”(P10)

“Keluarga selalu mendukung dan memberi semangat untuk terus minum obat supaya sembuh dan guru-guru di sekolah juga bisa memakluminya saat jadwal untuk kerumah sakit karena sebelumnya sudah dijelaskan sakitnya”(P11)

“Alhamdulillahnya saya tidak mempunyai keluarga lagi, jadi harapan saya hanya dari keluarga suami, teman- teman, dan tetangga, semuanya itu supportnya selalu ada, selalu ngasih semangat mengatakan untuk tidak mengeluh, pokoknya mereka selalu menyemangati, jadi saya pun jadi semangat untuk membawa anak berobat dan mengurusin si anak” (P6)

PEMBAHASAN

Tema pertama, beban emosional psikologis ibu diangkat berdasarkan banyaknya pernyataan partisipan yang mengungkapkan tentang perasaan pertama kali mendengar anak dengan penyakit kronik, ibu mengalami luapan emosional seperti sedih, syok, tidak percaya dan menolak (Cohn., et al 2020). Hal yang sama dengan (Maria Ververidou et al., 2023) bahwa keluarga akan mengalami beban psikologis termasuk perasaan cemas, takut, stres dan depresi. Dan beban ini akan berdampak pada kualitas hidup mereka sehingga perlu dilakukan pengurangan peningkatan emosional serta dukungan yang lebih efektif untuk keluarga yang memiliki anggota keluarga penyakit kritis. Selain itu, penelitian fenomologi menemukan bahwa orangtua, terutama ibu yang anaknya didiagnosis talasemia merasa terkejut, bahkan syok dan tidak dapat menerima kenyataan tersebut bahwa anaknya menderita talasemia, penyakit keturunan yang tidak dapat disembuhkan dan sangat bergantung pada perawatan medis untuk bertahan hidup. Hal ini terjadi karena setiap ibu pasti akan mengharapkan mempunyai anak yang sehat dan normal. Meskipun hampir semua ibu pada akhirnya dapat beradaptasi dengan kondisi penyakit kronis yang derita oleh anaknya, namun masih sangat wajar jika ibu masih mengalami kesedihan yang berulang hal ini disebut berduka berkepanjangan (*chronic sorrow*) yang mengakibatkan adanya peristiwa pemicu baik internal ataupun eksternal (Adi et al., 2022).

Walaupun pada akhirnya mereka merawat anaknya, namun saat terjadi peristiwa pada anak, maka ibu akan merasa sedih kembali. Misalnya saat kondisi anak menurun atau terjadi komplikasi yang mempengaruhi kondisi anak seperti keadaan anak yang lemas tidak berdaya maka ibu akan merasakan sedih kembali.

Beberapa faktor yang berkontribusi pada beban emosional dan psikologis ibu antara lain (Nurhaliza, Ika Amalia, Rahmia Dewi, 2024): 1) Tuntutan pengasuhan yang terus-menerus: Anak thalasemia membutuhkan perawatan medis yang berkelanjutan, termasuk transfusi darah dan pengobatan lain. Hal ini dapat menyebabkan ibu mengalami stres, kecemasan, dan kelelahan fisik dan psikologis, 2) Kekhawatiran tentang masa depan anak: Ibu mungkin khawatir tentang masa depan anak, termasuk kemungkinan komplikasi medis dan tantangan dalam menjalani kehidupan sehari-hari, 3) Isolasi sosial: Pengasuhan anak thalasemia dapat menyebabkan ibu mengalami isolasi sosial karena mereka harus mengalokasikan waktu dan energi untuk perawatan anak. Disamping itu, beban emosional ibu dalam menghadapi kondisi kesakitan anak dapat dirubah melalui penyelesaian masalah yang dilakukannya (Sawitri, H., & Husna, C. A., 2018) Ibu harus mampu menyesuaikan diri dengan kondisinya yang baru serta mampu menerima keadaan dirinya dengan lebih baik. Kesadaran diri akan kesehatan akan mempengaruhi cara ibu dalam mendampingi anak disetiap perawatan yang akan dilaluinya (Halimah, S., & Hidayati, F., 2015). Ibu yang memiliki anak yang berpenyakit, dituntut untuk menerima keadaan anak dan kondisi anak. Ibu harus memikirkan reaksi lingkungan sekitar terhadap anak, dan menghadapi keterbatasan serta kebutuhan khusus anak. Masalah-masalah yang timbul pada ibu yang memiliki anak penderita thalasemia yaitu marah, menangis, ngomong sendiri, capek, khawatir, kecewa, putus asa, lelah dan merasa kurang mampu dalam merawat anak tidak semua ibu mampu dengan cepat mengatur emosi yang dirasakannya dengan kondisi saat ini. Tuntutan-tuntutan tersebut akan mempengaruhi tingkat emosional ibu dalam menghadapi anak talasemia. Ibu harus mampu mengatur emosinya seiring pengasuhan terhadap anak. Kemampuan regulasi emosi yang baik dapat membantu ibu mengatasi ketegangan, reaksi-reaksi emosional dan mengurangi emosi-emosi negative.

Tema kedua, Keterbatasan ekonomi menjadi hambatan utama dalam keberlanjutan pengobatan. Penundaan transfusi darah akibat biaya mempengaruhi kondisi anak. Selain itu, sistem layanan kesehatan yang berbelit seperti sistem rujukan BPJS berjenjang juga memperberat beban orang tua. Penemuan ini sejalan dengan temuan (Wensing et al., 2021) ibu menghadapi tantangan dalam mengakses layanan perawatan seperti biaya yang banyak, jarak yang jauh ke fasilitas medis, dan kebutuhan dalam melakukan kunjungan ke rumah sakit merupakan faktor stres orangtua ditambah dengan kebutuhan untuk perawatan seperti transfusi darah dan terapi kelasi besi. Komitmen waktu dan tekanan finansial sering kali menjadi beban diantara para ibu dalam kemampuan mereka dalam mengelola tanggung jawab dalam perawatan dan pekerjaan. Kepatuhan pengobatan menjadi sumber kebingungan para ibu terutama ketika penyedia layanan kesehatan memberikan panduan yang tidak konsisten. Hal ini menyoroti pentingnya komunikasi yang efektif antara penyedia layanan kesehatan dan keluarga untuk memastikan koordinasi perawatan yang tepat (Wensing et al., 2021).

Tema tiga, talasemia adalah penyakit keturunan yang tidak dapat disembuhkan. Meskipun keluarga, terutama ibu mendapat penjelasan bahwa talasemia tidak dapat disembuhkan, namun ibu akan tetap berusaha mengobati anak dengan alternatif atau non medis, bahkan ibu akan melakukan pengobatan medis dan non medis dalam waktu yang bersamaan untuk kesembuhan anaknya. Pada penelitian ini sebagian partisipan telah diketahui pernah melakukan pengobatan alternatif pada anaknya, bahkan masih ada partisipan yang masih melakukan pengobatan secara medis dan alternatif demi kesembuhan anaknya. Dan sebagian ibu saat pengobatan alternatif tidak dapat menyembuhkan penyakit anak, maka ibu menyerah untuk pengobatan alternatif.

Akhirnya ibu menyadari bahwa transfusi darah rutin dan teratur adalah pengobatan satu-satunya yang dapat dilakukan untuk memperpanjang umur anak dengan talasemia.

Sebuah studi yang dilakukan (Mariyana et al., 2021) menyatakan bahwa orang tua yang merawat anak dengan talasemia akan merasakan rasa khawatir dan takut kehilangan hal ini mendorong mereka untuk melakukan segala sesuatu yang dapat membuat anak sembuh. Tindakan orangtua ini merupakan suatu strategi dalam perawatan anak sebagai perawat bagi anaknya. Penelitian yang telah dilakukan menemukan bahwa anak dengan talasemia, selain harus transfusi darah yang teratur harus juga mengkonsumsi obat kelasi besi. Tujuan utama transfusi darah adalah untuk menjaga kadar Hb antara 9 dan 10 g/dL sebelum transfusi. Untuk tujuan ini, transfusi darah dilakukan dengan interval 2-4 minggu. Transfusi darah ini memberi sel darah merah sehat dengan Hb normal kepada penderita sehingga tubuh dapat berfungsi secara normal. Penderita talasemia akan tergantung transfusi darah dan akan terjadi penumpukan zat besi maka diberikan perawatan kelasi besi digunakan untuk mencegah penumpukan zat besi dari komplikasi terkait (Tunç & Sarbay, 2022). Dengan begitu akan membatasi makan makanan yang tinggi zat besi seperti daging merah, dan sayuran mengandung zat besi yang tinggi. Didukung dengan penelitian (Kurniawan et al., 2019) bahwa seorang pasien dengan talasemia harus menahan diri untuk tidak mengkonsumsi makanan yang mengandung kadar zat besi tinggi seperti daging merah dan hati. Partisipan mengatakan bahwa mereka harus membatasi aktivitas dan istirahat anaknya seperti tidak boleh kepanasan, tidak boleh mengikuti kegiatan sekolah yang membuat kelelahan dan harus lebih banyak istirahat. Gejala ini selaras dengan deskripsi media talasemia di mana eritropoiesis yang tidak efektif menghasilkan sel darah merah hipokromik yang menyebabkan anemia kronis (De Simone et al., 2022) dengan gejala kelelahan, pusing dan pucat. Anemia kronis dapat mempengaruhi kesejahteraan mental dan fisik pasien dengan gejala pucat, kelelahan, kelemahan dan sesak nafas yang menyebabkan kualitas hidup yang berhubungan dengan kesehatan buruk seperti tidak mampu melakukan aktivitas atau melakukan pekerjaan yang berat namun mereka hanya membutuhkan transfusi darah yang teratur seumur hidupnya (Cappellini et al., 2023; Atwa et al., 2019). Penelitian yang sama dilakukan (Julaidah, 2019) bahwa penderita talasemia tidak boleh beraktivitas berat, olahraga, berjalan jauh dan pekerjaan rumah yang terlalu banyak karena penderita talasemia lebih mudah merasakan kelelahan.

Tema keempat, Dukungan yang diterima dari orang di sekitarnya seperti teman, tetangga, keluarga dan tenaga kesehatan dapat menjadi kekuatan bagi seorang ibu untuk memberikan yang terbaik bagi anaknya. Dukungan yang diberikan dalam bentuk motivasi, semangat dan materi yang sangat berguna untuk ibu. Dukungan yang ditemukan pada penelitian ini ibu mendapatkan dukungan emosional seperti memberikan semangat, informasi dan motivasi. Dan dari tenaga medis ibu mendapat motivasi untuk selalu semangat merawat anak talasemia dan rutin untuk berobat. Keterlibatan ini membantu mengurangi beban emosional yang dihadapi oleh ibu. Penelitian oleh yang dilakukan Yildirim et al., 2022 bahwa keluarga dengan tingkat dukungan sosial yang tinggi termasuk pasangan, dapat mengurangi beban yang dialami oleh pengasuh dan kualitas hidup yang lebih baik, termasuk dalam pengelolaan perawatan penyakit kronis. Selain itu guru memberikan dukungan dengan mengubah kegiatan sekolah dengan menyesuaikan keterbatasan fisik anak dengan talasemia. Hal ini dapat memastikan anak tetap dapat berpartisipasi tanpa harus memaksakan diri yang penting perkembangan psikososial mereka. Untuk dukungan dari tenaga medis partisipan mengatakan layanan kesehatan yang ramah dan membantu mereka saat mengalami kesulitan dalam perawatan anak mereka. Dengan penelitian (Boyer et al., 2020) mengatakan bahwa perawatan yang efektif dalam meningkatkan keselamatan dan kualitas hidup pasien perlu koordinasi, dengan ketersediaan layanan kesehatan akan memberikan dukungan medis dan emosional akan meningkatkan kesejahteraan anak dan pengasuh.

Keterbatasan Penelitian

Penelitian ini memiliki keterbatasan pada saat proses pengambilan data bahwa sebagian partisipan menolak untuk menjadi partisipan penelitian dengan alasan tertentu dan ada juga partisipan tidak siap dilakukan wawancara tentang pengalaman ibu dalam merawat anak dengan talasemia. Sedangkan, pada sebagian lagi partisipan tidak mau dilakukan wawancara dengan rekaman tetapi partisipan bersedia dilakukan wawancara dengan pertanyaan terbatas.

Implikasi Penelitian

Hasil Penelitian ini mengeksplorasi tentang pengalaman ibu dalam merawat anak dengan talasemia, hal ini memberikan pemahaman mendalam mengenai tantangan yang dihadapi ibu dalam merawat anak dengan talasemia, yang dapat menjadi dasar dalam pengembangan intervensi keperawatan berbasis kebutuhan emosional, sosial, dan spiritual keluarga. Temuan pada tema-tema khusus dapat digunakan perawat dalam meningkatkan komunikasi terapeutik dan empati dalam praktik keperawatan klinis di rumah sakit dan komunitas. Bagi pengembangan ilmu keperawatan, hasil penelitian ini mendorong perlunya kajian lanjutan mengenai dukungan keluarga dan strategi koping pada penyakit kronis anak talasemia. Sementara itu, bagi peneliti selanjutnya, temuan ini dapat menjadi dasar awal dalam merancang program dan strategi intervensi atau model asuhan keperawatan yang terintegrasi dengan pendekatan holistik dan berbasis keluarga dalam perawatan anak dengan talasemi.

SIMPULAN

Penelitian ini memberikan gambaran bahwa partisipan dengan anak talasemia merasakan berbagai situasi saat merawat anaknya, mereka memerlukan dukungan menyeluruh dan sistem layanan kesehatan yang efektif. Ibu sebagai pengasuh atau *caregiver* anak dengan talasemia menghadapi beban emosional, sosial, dan kesulitan ekonomi yang kompleks. Kurangnya akses pelayanan kesehatan yang memadai, seperti ketersediaan darah dan rujukan, memperburuk pengalaman merawat anak talasemi. Untuk itu, praktik keperawatan perlu mengutamakan dukungan emosional dan komunikasi efektif kepada ibu sebagai *caregiver*. Penelitian selanjutnya disarankan untuk mengembangkan model keperawatan dukungan keluarga dan intervensi untuk meningkatkan kualitas hidup keluarga dengan anak talasemia.

DAFTAR PUSTAKA

- Adi, Y., Dinas, W., & Bali, K. P. (n.d.-a). *Middle Range Theory: Chronic Sorrow Intervensi Keperawatan Pada Area Supportive Therapy di Practise Theory*. <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.20251.54566>
- Adi, Y., Dinas, W., & Bali, K. P. (n.d.-b). *Middle Range Theory: Chronic Sorrow Intervensi Keperawatan Pada Area Supportive Therapy di Practise Theory*. <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.20251.54566>
- Ali, S., Mumtaz, S., Shakir, H. A., Khan, M., Tahir, H. M., Mumtaz, S., Mughal, T. A., Hassan, A., Kazmi, S. A. R., Sadia, Irfan, M., & Khan, M. A. (2021). Current status of beta-thalassemia and its treatment strategies. *Molecular Genetics & Genomic Medicine*, 9(12). <https://doi.org/10.1002/mgg3.1788>
- Angastiniotis, M., & Lobitz, S. (2019). Thalassemiyas: An Overview. *International Journal of Neonatal Screening*, 5(1), 16. <https://doi.org/10.3390/ijns5010016>
- Baird, D. C., Batten, S. H., & Sparks, S. K. (2022). Alpha- and Beta-thalassemia: Rapid Evidence Review. *American Family Physician*, 105(3), 272–280.
- Bhardwaj, N., Wodajo, B., Spano, A., Neal, S., & Coustasse, A. (2018). The Impact of Big Data on Chronic Disease Management. *The Health Care Manager*, 37(1), 90–98. <https://doi.org/10.1097/HCM.0000000000000194>
- Cohn, L. N., Pechlivanoglou, P., Lee, Y., Mahant, S., Orkin, J., Marson, A., & Cohen, E. (2020). Health Outcomes of Parents of Children with Chronic Illness: A Systematic Review and

- Meta-Analysis. *The Journal of Pediatrics*, 218, 166-177.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2019.10.068>
- Dewa, I., Natih, A., & Paloma, C. (n.d.). BIOCITY JOURNAL OF PHARMACY BIOSCIENCE AND CLINICAL COMMUNITY Talasemia : sebuah Tinjauan Pustaka Thlassemia: A Literature Review. In *BIOCITY Journal of Pharmacy Bioscience and Clinical Community* (Vol. 1, Issue 2).
- Karakul, A., Oymak, Y., & Professor, A. (n.d.). The Experiences of Parents of Children with Thalassemia Major in Turkey: A Qualitative Study Tuba Hilkey Karapinar, MD. In *International Journal of Caring Sciences* (Vol. 15). www.internationaljournalofcaringsciences.org
- 'Liansyah, T. M., & 'Herdata, H. N. (2018). Aspek Klinis dan Tatalaksana Talasemia pada Anak. *Jurnalkedokterannanggroemedika*, 1.
- Nabavian, M., Cheraghi, F., Shamsaei, F., Tapak, L., & Tamadoni, A. (2021). A Qualitative Study Exploring the Experiences of Mothers Caring for Their Children with Thalassemia in Iran. *Ethiopian Journal of Health Sciences*, 31(6), 1287–1294. <https://doi.org/10.4314/ejhs.v31i6.25>
- Nurhaliza., et al. (2024). *Galenical is licensed under a Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 International License* (Vol. 3, Issue 5).
- Paul Colaizzi's Descriptive Phenomenological Methodology. (2021). In *Introduction to Phenomenology: Focus on Methodology* (pp. 19–30). SAGE Publications, Inc. <https://doi.org/10.4135/9781071909669.n8>
- Polit & Beck, 2018. (2018). *essentials of nursing research:Appraising Evidence for Nursing Practice Ninth Edition*. Wolters Kluwer.
- Praveena KR, & Sasikumar S. (n.d.). Application of Colaizzi's Method of Data Analysis in Phenomenological Research. In *Medico-legal Update* (Vol. 21, Issue 2).
- Rediyanto, D. K. (2023). *Analisis Polimorfisme Gen CYP pada Metabolisme Obat Deteksi Dini Thalassemia* (Vol. 8, Issue 1).
- Shantz, E., & Elliott, S. J. (2020). Chronic Disease. In *International Encyclopedia of Human Geography* (pp. 187–191). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-08-102295-5.10366-X>
- Suryoadji, K. A., & Alfian, I. M. (2021). PATOFISIOLOGI GEJALA PENYAKIT THALASEMIA BETA: A NARRATIVE REVIEW. *Jurnal Khazanah*, 13(2). <https://journal.uii.ac.id/khazanah>
- Taher, A. T., & Cappellini, M. D. (2018). How I manage medical complications of β -thalassemia in adults. *Blood*, 132(17), 1781–1791. <https://doi.org/10.1182/blood-2018-06-818187>
- Zhao, Y., Li, Y., Chen, P., Li, S., Luo, J., & Xia, H. (2019). Performance comparison of blood collection tubes as liquid biopsy storage system for minimizing cf <scp>DNA</scp> contamination from genomic <scp>DNA</scp>. *Journal of Clinical Laboratory Analysis*, 33(2). <https://doi.org/10.1002/jcla.22670>
- Farmakis D, Porter J, Taher A, Domenica Cappellini M, Angastiniotis M, Eleftheriou A. 2021 Thalassaemia International Federation Guidelines for the Management of Transfusion dependent Thalassemia. *Hemasphere*. 2022;6(8):e732. doi:10.1097/HS9.0000000000000732
- Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. Pedoman Pelayanan Kedokteran Tata Laksana Talasemia. Published online 2018.
- Wijaya YA, Arsy GR. *Middle Range Theory : Chronic Sorrow* Georgene Gaskill Eakes di Aplikasikan dengan Pengembangan Intervensi Keperawatan pada Area *Supportive Therapy* di *Practise Theory*. 2022
- Bajwa H, Basit H. Thalassemia. [Updated 2023 Aug 8]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2025 Jan-. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK545151/>