

KAJIAN KEBUTUHAN *SUPPORTIVE CARE* PADA ORANG TUA ANAK PENDERITA TALASEMIA

(*ASSESSMENT OF SUPPORTIVE CARE NEEDS IN PARENTS OF CHILDREN WITH THALASSEMIA*)

Fatriyani Dahnil^{1*}, Ai Mardhiyah², Efri Widianti³

¹RSUD Al Ihsan Provinsi Jawa Barat, Fakultas Keperawatan Universitas Padjadjaran

^{2,3}Fakultas Keperawatan Universitas Padjadjaran

Jl. Raya Jatinangor Km. 21 Jatinangor, Sumedang Jawa Barat

*e-mail: fatriyani.dahnil2014@gmail.com

ABSTRAK

Kata kunci:
anak dengan talasemia
kebutuhan *supportive care*
orang tua

Anak yang mengalami talasemia harus menjalani tranfusi seumur hidupnya sehingga keluarga anak dengan talasemia harus dapat beradaptasi terhadap perubahan terkait dengan perjalanan penyakit pada anak dengan talasemia. Perubahan yang terjadi pada keluarga anak dengan talasemia diantaranya adalah perubahan kebutuhan *supportive care* yang mencakup kebutuhan praktis, spiritual, psikososial, informasi, emosional, dan fisik. Penelitian ini bertujuan untuk mengidentifikasi kebutuhan *supportive care* pada orang tua anak penderita talasemia. Penelitian ini merupakan penelitian deskriptif kuantitatif. Teknik pengambilan sampel menggunakan *accidental sampling* dengan pengumpulan data dilakukan dalam kurun waktu 1 bulan dan didapatkan jumlah sampel sebanyak 32 responden. Data dikumpulkan dengan menggunakan instrumen *supportive care needs assessment tool*. Data dianalisis menggunakan analisis statistik deskriptif. Hasil penelitian menunjukkan bahwa kebutuhan *supportive care* pada orang tua anak penderita talasemia mulai dari yang tertinggi memerlukan bantuan dalam pemenuhannya adalah kebutuhan informasi (96,8%), kebutuhan emosional (81,25%), kebutuhan fisik (78,13%), kebutuhan psikososial (78,13%), kebutuhan spiritual (75%), dan kebutuhan praktis (65,13%). Rekomendasi hasil penelitian bahwa petugas kesehatan dapat merancang suatu pendekatan intervensi untuk membantu orang tua memenuhi kebutuhan *supportive care* terutama kebutuhan informasi dan kebutuhan emosional misalnya melalui pemberian informasi secara umum dan secara khusus dengan pembentukan kelompok *supportive* pada orang tua.

ABSTRACT

Keywords:
children with thalassemia
parents
supportive care
needs

Children with thalassemia must undergo a lifelong transfusion so that the family of children with thalassemia should be able to adapt to changes associated with the course of the disease in children with thalassemia. Changes that occur in the family of children with thalassemia include a change in supportive care needs that consist of practical, spiritual, psychosocial, information, emotional, and physical needs. This study aimed to identify the needs of supportive care in parents of children with thalassemia. This research was a quantitative descriptive research. A total of 32 respondents were obtained in this study by using accidental sampling within a period of 1 month. Data were collected using supportive care needs assessment tool. Data were analyzed by applying descriptive statistical analysis. The results showed

that the need of supportive care in parents of children with thalassemia from the highest that required assistance was the information needs (96.8%), emotional needs (81.25%), physical needs (78.13%), psychosocial needs (78.13%), spiritual needs (75%), and practical needs (65.13%). Based on the results of the study, it is recommended that health workers can design an intervention approach to help parents meet the needs of supportive care, especially the needs of information and emotional needs such as by giving information in general and specifically by forming supportive groups in parents.

PENDAHULUAN

Penyakit kronik merupakan kondisi yang menyebabkan anak menjalani hospitalisasi minimal selama satu bulan dalam satu tahun, dan umumnya mendapatkan pengobatan rutin dalam jangka waktu yang lama. Prevalensi penyakit kronik di beberapa negara maju cenderung meningkat. Data survei nasional memperkirakan bahwa sekitar 30% dari semua anak Indonesia mempunyai bentuk kondisi yang kronik (Trihono dkk, 2014).

Salah satu penyakit kronik yang banyak terjadi di Indonesia adalah penyakit talasemia. Talasemia merupakan penyakit kronik yang diturunkan secara autosomal resesif dari orang tua kepada anaknya yang disebabkan oleh defisiensi sintesis rantai polipeptida yang mempengaruhi sumsum tulang produksi hemoglobin dengan manifestasi klinis anemia berat (Potts & Mendleco, 2007). Menurut *World Health Organization*, penyakit talasemia merupakan penyakit genetik terbanyak di dunia yang saat ini sudah dinyatakan sebagai masalah kesehatan dunia. Saat ini pada tahun 2016, terdapat 7.238 penyandang talasemia mayor yang tercatat dan dilaporkan oleh Yayasan Talasemia Indonesia - Perhimpunan Orangtua Penderita Talasemia (YTI - POPTI), dan 3.200 orang diantaranya (45%) berasal dari Provinsi Jawa Barat. Provinsi Jawa barat memiliki jumlah penderita talasemia terbanyak di Indonesia (Widiyatno, 2016).

Perawatan anak dengan talasemia akan mempengaruhi kondisi pada pada anak (Muncie & Champbell, 2009). Pada anak dengan talasemia, beberapa perubahan terjadi baik fisik maupun psikologis. Secara fisik, anak mengalami anemia kronik yang menyebabkan harus menjalani tindakan transfusi yang rutin dan juga terapi kelasi untuk mengurangi penimbunan zat besi, dan oleh karenanya harus menjalani diet rendah zat besi (Indriati, 2011). Secara psikologis anak dengan talasemia merasa berbeda dengan kelompoknya, anak merasa terbatas aktifitasnya, prestasi akademiknya cenderung rendah, juga rasa percaya dirinya turun (Hockenberry & Wilson, 2009; Indanah, 2010). Pada aspek orang tua,

orang tua merupakan pengasuh dan perawat utama bagi anaknya. Penderita talasemia sangat mengalami ketergantungan pada orang tua dalam membantu menyelesaikan masalah pada anak, dan mengontrol anak menghadapi perubahan secara fisik maupun psikologis. Dampak ketergantungan tersebut orang tua mengalami beban yang berat terkait tugasnya merawat anaknya yang sakit dan mempunyai tugas yang lebih kompleks, tanggung jawab dan perhatian yang lebih besar, juga diperberat dengan kebutuhan yang berbeda pada anaknya, seperti kebutuhan akan kontrol dan transfusi, juga reaksi stigma dalam masyarakat, pembiayaan, serta kekhawatiran akan ketidakpastian masa depan keluarga (Indriati, 2011). Secara umum, diagnosis talasemia pada anak merupakan ancaman bagi hidup anak dan keamanan keluarga (Björk, Nordström, & Hallström, 2006). Pengalaman talasemia termasuk perawatannya tidak hanya berdampak pada anak, tetapi juga pada seluruh anggota keluarga (Kerr et al, 2007). Beberapa orang tua bahkan menyatakan bahwa diagnosis dan perawatan talasemia terhadap anaknya merupakan salah satu stresor terberat dalam hidupnya (Santacroce, S, 2002) karena mereka harus menghadapi berbagai tantangan emosional dalam merawat anak, perubahan rutinitas sehari-hari, masalah finansial akibat berkurangnya pendapatan dan tingginya biaya perawatan medis, serta tantangan dalam mengkomunikasikan hal-hal kompleks dari talasemia dan perawatannya kepada petugas kesehatan dan anak (Rodroguet et al., 2012 dalam Compas, et al, 2015).

Keluarga akan mengalami berbagai perubahan kebutuhan seiring dengan berjalannya penyakit anak (Puspita & Ludiro, 2013). Menurut Tylor (1983), individu ataupun keluarga yang mengalami situasi dan beban yang cukup sulit, tidak bisa menggunakan cara yang biasa untuk memenuhi kebutuhan sehari-harinya. Keluarga akan mengalami perubahan dalam upaya pemenuhan kebutuhan hidupnya, keluarga harus mengakses informasi baru, belajar keterampilan baru, dan juga meminta bantuan dari orang lain untuk memenuhi kebutuhan hidup mereka. Fitch (2008) mendefinisikan konsep *support-*

ive care needs atau kebutuhan akan *supportive care* sebagai perubahan yang dialami keluarga khususnya orang tua selama merawat anak dengan penyakit talasemia. Pada pasien talasemia, permasalahan dan perubahannya itu diantaranya adalah perubahan kebutuhan praktis, spiritual, psikososial, informasi, emosional, dan fisik, yang merupakan satu konsep bagaimana manusia berespon sehingga kebutuhan *supportive care* dapat dipenuhi. Hal ini erat kaitannya dengan coping individu dan cara mereka beradaptasi terhadap dampak dari penyakit yang mengancam jiwa yang dipengaruhi oleh berbagai faktor, seperti demografi, status sosio-ekonomi, latar belakang pendidikan, dukungan sosial, budaya, agama, dan lokasi geografis individu (Richardson et al., 2016) Agar keluarga mampu beradaptasi terhadap perubahan dan dapat mengelola stress, perawat dituntut mampu mengkaji kebutuhan *supportive care* secara utuh kepada keluarga dan anak agar dapat menjalani kehidupan sehari-hari dengan normal. Ketika orang tua tidak mampu beradaptasi terhadap perubahan, dan tidak mampu memenuhi kebutuhannya, orang tua berisiko tinggi mengalami distress emosional bahkan depresi. Dampak lebih lanjut adalah turunnya kualitas perawatan terhadap anaknya (Fitch, 2008), seperti menurunnya kepatuhan pada jadwal perawatan yang kemudian mengakibatkan meningkatnya biaya perawatan anak (Holland, 1999; Browne et al, 1990; Zabora et al, 2001 dalam Fitch, 2008).

Hasil penelitian Aziz (2015) terhadap 100 *care giver* pada anak dengan talasemia di Iraq menunjukkan bahwa 82% *care giver* merasakan beban psikologis selama merawat anak dengan talasemia. Sebuah penelitian lainnya dilakukan oleh Ghazanfari, et al (2010) di Iran yang dilakukan secara kuantitatif pada 300 orang tua anak penderita talasemia, menunjukkan hasil bahwa *caregivers* yang pengetahuan dan pemahaman rendah terkait perawatan talasemia, memiliki kebutuhan informasi yang tinggi. Berdasarkan latar belakang yang telah dijelaskan diatas maka perlu dilakukan identifikasi tentang kebutuhan *supportive care* keluarga anak dengan talasemia.

METODE

Jenis penelitian ini deskriptif kuantitatif. Penelitian dilakukan di RSUD Al Ihsan Jawa Barat. Variabel dalam penelitian ini adalah kebutuhan *supportive care* pada orang tua anak penderita talasemia yang dilihat melalui tingkat kebutuhan orang tua terhadap bantuan dalam pemenuhannya yang meliputi

6 domain, yaitu kebutuhan praktis, kebutuhan spiritual, kebutuhan psikososial, kebutuhan informasi, kebutuhan emosional, dan kebutuhan fisik. Populasi pada penelitian ini adalah orang tua anak penderita talasemia di RSUD Al Ihsan Jawa Barat. Penelitian ini menggunakan teknik *accidental sampling* dan didapatkan 32 orang tua anak penderita talasemia dalam kurun waktu 1 bulan (1-28 Februari 2017).

Data dikumpulkan dengan menggunakan instrumen *supportive care needs assessment tool* yang disusun oleh Fitch tahun 2008. Jumlah pertanyaan dalam kuesioner adalah 50 pertanyaan berskala *likert* yang mewakili 6 domain yaitu 5 pernyataan untuk kebutuhan praktis, 3 pernyataan untuk kebutuhan spiritual, 11 pernyataan untuk kebutuhan psikososial, 9 pernyataan untuk kebutuhan informasi, 15 pernyataan untuk kebutuhan emosional, dan 7 pernyataan untuk kebutuhan fisik. Pertanyaan digunakan untuk mengidentifikasi tingkat kebutuhan orang tua anak penderita talasemia untuk memenuhi kebutuhan *supportive care*. Cara menjawab pertanyaan adalah memilih satu dari 3 pilihan jawaban yang terdiri atas "tidak membutuhkan bantuan", "ragu membutuhkan bantuan", dan "membutuhkan bantuan". Uji instrumen penelitian yang dilakukan adalah *back translation* yaitu menerjemahkan kuesioner asli ke bahasa Indonesia kemudian dipilih pernyataan-pernyataan yang sesuai dengan budaya Indonesia dan kebutuhan responden dengan cara berkonsultasi kepada pakar di bidang keperawatan anak dan keperawatan jiwa. Pernyataan-pernyataan tersebut disusun sedemikian rupa dan diterjemahkan kembali ke bahasa Inggris untuk melihat bahwa hasil modifikasi masih sama maknanya dengan kuesioner asli. Analisa data untuk mengidentifikasi kebutuhan *supportive care* adalah menggunakan teknik proporsi dan distribusi frekuensi.

HASIL

Berdasarkan tabel 1 diperoleh data bahwa sebagian besar responden adalah ibu dari anak talasemia. Sebanyak 50% dari responden memiliki 2 anak. Lebih dari setengah responden (59,4%) berdasarkan kategori usia termasuk dewasa awal (26-35 tahun). Kebanyakan responden berpendidikan SMP dan SMA. Sebagian besar responden berpenghasilan di bawah Rp.1.300.000,00 yang merupakan upah minimum Provinsi Jawa Barat 2016. Sebagian besar responden berasal dari suku Sunda dan seluruh responden berasal dari pedesaan. Sebagian besar responden tinggal bersama keluarga inti. Lebih dari setengah responden menyatakan

bahwa sumber dukungan utamanya berasal dari pasangan (suami/isteri).

Tabel 2 menunjukkan bahwa kebutuhan *supportive care* pada orang tua anak penderita talasemia mulai dari yang tertinggi memerlukan bantuan dalam pemenuhannya adalah kebutuhan informasi (96,8%), kebutuhan emosional (81,25%), kebutuhan fisik (78,13%), kebutuhan psikososial (78,13%), kebutuhan spiritual (75%), dan kebutuhan praktis (65,13%).

Tabel 3 menggambarkan urutan kebutuhan *supportive care* berdasarkan interpretasi nilai dari 50 pertanyaan kepada 32 responden orang tua anak penderita talasemia. Kebutuhan *supportive care* dari yang paling tinggi ke paling rendah adalah kebutuhan informasi, kebutuhan emosional, kebutuhan fisik, kebutuhan psikososial, kebutuhan praktis, dan kebutuhan spiritual.

PEMBAHASAN

Gambaran kebutuhan *supportive care* pada orang tua anak talasemia di RSUD Al Ihsan Provinsi Jawa Barat dari yang paling tinggi ke paling rendah adalah pemenuhan kebutuhan informasi, kebutuhan emosional, kebutuhan fisik, kebutuhan psikososial, kebutuhan spiritual, dan kebutuhan praktis. Hasil ini berbeda dengan penelitian Kerr et al, (2007) yang menyatakan bahwa kebutuhan *supportive care* yang paling tinggi ke rendah adalah kebutuhan emosional, diikuti kebutuhan informasi, kebutuhan praktis, kebutuhan fisik, dan terakhir kebutuhan spiritual. Perbedaan kebutuhan *supportive care* dapat terjadi karena kebutuhan *supportive care* bersifat dinamis sepanjang spektrum pengalaman merawat anak (Fitch dalam Kerr et al, 2007). Selain itu, perbedaan juga dipengaruhi oleh faktor demografi, faktor sosial, dan faktor individu yang mempengaruhi bagaimana seseorang berespon terhadap diagnosis penyakit dan dampaknya pada kehidupannya (McCarthy et al., 2016).

Hasil penelitian menunjukkan secara keseluruhan, nilai rata-rata kebutuhan *supportive care* yang paling tinggi adalah kebutuhan informasi diikuti kebutuhan emosional. Hal ini berbeda dengan penelitian Kerr et al (2007) pada 15 orang tua anak penderita kanker di Ontario, Kanada yang menyatakan bahwa orang tua anak penderita kanker memilih kebutuhan emosional sebagai kebutuhan yang paling tinggi terutama kebutuhan dalam mengatasi cemas (Hoekstra-Weebers et al., 2001; Martinson et al., 1997, 1999; Santacroce; Sawyer et al., 2000; Shields et al. dalam Kerr et al, 2007). Namun penelitian pada waktu yang lain dilakukan Kerr et al

(2004) dengan metode *literature review* dari publikasi tahun 1993 hingga tahun 2001 mengenai kebutuhan *supportive care* pada orang tua anak penderita kanker menunjukkan bahwa kebutuhan informasi merupakan kebutuhan *supportive care* yang paling tinggi diikuti oleh kebutuhan emosional, diperkuat juga penelitian Chen et al (2014) pada 102 *care givers* yang merawat pasien kanker mulut di Taiwan yang menunjukkan kebutuhan informasi sebagai kebutuhan *supportive care* yang paling membutuhkan bantuan dalam pemenuhannya.

Pada kebutuhan informasi, dari hasil penelitian tampak nilai rata rata kebutuhan informasi mencapai 96,88%, yang artinya 31 dari 32 responden memilih membutuhkan bantuan dalam pemenuhannya, hanya satu orang responden yang memilih tidak membutuhkan bantuan. Berdasarkan nilai interpretasi, hampir seluruh responden menyatakan memerlukan bantuan terhadap informasi tentang kelompok pendukung. Kelompok pendukung sangat dibutuhkan oleh orang tua untuk mengurangi kecemasan, selain itu juga digunakan sebagai wadah edukasi dan informasi yang cukup efektif untuk membantu melewati proses *continuum care* (Kelly et al, 2012). Tingginya kebutuhan informasi di RSUD Al Ihsan Provinsi Jawa Barat kemungkinan terkait beberapa faktor seperti tempat tinggal (domisili), tingkat pendidikan, dan penghasilan. Berdasarkan hasil penelitian, karakteristik responden yang membutuhkan bantuan kebutuhan informasi hampir seluruhnya berpendidikan SMP dan SMA, selain itu lebih dari setengahnya berpenghasilan di bawah Rp 1.300.000,00 perbulan, dan seluruhnya berasal dari pedesaan

Tingkat pendidikan berpengaruh terhadap pemenuhan kebutuhan informasi. Gas & Curiel (2011) dalam Suryani (2016) menyatakan bahwa tingkat pendidikan berbanding lurus dengan keingintahuan terhadap informasi. Pemberian informasi yang adekuat penting untuk ketenangan pikiran orang tua dan membantu mereka mengendalikan situasi, tetap optimis, dan mengembangkan strategi yang secara langsung bermanfaat bagi anak (Mercer & Ritchie; Mu et al., 2002; Shields et al.; Yeh et al.; Yiu & Twinn dalam Kerr et al, 2004). Di RSUD Al Ihsan sendiri belum ada kelompok khusus keluarga pasien talasemia, kelompok pendukung lebih mudah diakses di rumah sakit yang letaknya di perkotaan, sehingga hampir seluruh responden belum pernah ada yang bergabung dengan komunitas atau himpunan talasemia, kemungkinan inilah yang menjadi penyebab tingginya kebutuhan terhadap informasi kelompok pendukung.

Tabel 1. Distribusi Frekuensi Karakteristik Responden (n = 32)

Variabel	Frekuensi (F)	Persentase (%)
Hubungan dengan anak		
Ibu	25	78,1
Ayah	7	21,9
Jumlah anak		
Kurang dari 2	5	15,6
Dua	16	50
Lebih dari 2	11	34,4
Usia		
Remaja akhir (17-25 tahun)	1	3,1
Dewasa awal (26-35 tahun)	19	59,4
Dewasa akhir (36-45 tahun)	12	37,5
Agama		
Islam	31	96,9
Kristen	1	3,1
Pendidikan		
SD	4	12,5
SMP	13	40,6
SMA	13	40,6
Sarjana	2	6,3
Penghasilan per bulan		
Dibawah Rp 1.300.000,00	25	78,1
Diatas Rp 1.300.000,00	7	21,9
Suku		
Sunda	27	84,4
Jawa	4	12,5
Batak	1	3,1
Asal tempat tinggal		
Pedesaan	32	100
Bentuk keluarga		
Keluarga inti	26	81,3
Keluarga besar	6	18,7
Sumber dukungan utama		
Pasangan	18	56,3
Anggota keluarga besar	7	21,9
Orang tua anak Talasemia	6	18,8
Petugas kesehatan	1	3,1

Tabel 2. Kebutuhan Orang Tua Anak Penderita Talasemia Berdasarkan Nilai Interpretasi Kebutuhan *Supportive Care* (n = 32)

Domain <i>Supportive Care</i>	Tidak butuh		Butuh bantuan	
	F	%	F	%
Kebutuhan Fisik	7	18,75	25	78,13
Kebutuhan Informasi	1	3,13	31	96,88
Kebutuhan Psikososial	7	18,75	25	78,13
Kebutuhan Praktis	11	34,38	21	65,63
Kebutuhan Emosional	6	18,75	26	81,25
Kebutuhan Spiritual	8	25,00	24	75,00

Tabel 3. Urutan Kebutuhan *Supportive Care* Orang Tua Anak Penderita Talasemia Berdasarkan Nilai Rerata Tiap Domain *Supportive Care* (n = 32)

Domain kebutuhan <i>Supportive care</i>	Rerata nilai kebutuhan <i>Supportive care</i>
Kebutuhan informasi	73,38
Kebutuhan emosional	65,78
Kebutuhan fisik	58,59
Kebutuhan Praktis	58,14
Kebutuhan psikososial	56,25
Kebutuhan spiritual	56,25

Selain kelompok pendukung, tingginya kebutuhan terhadap informasi di RSUD Al Ihsan, kemungkinan juga karena orang tua jarang melakukan diskusi terkait kondisi anaknya dengan dokter dan perawat yang merawat, ini terlihat dari hasil penelitian, hampir seluruh responden membutuhkan bantuan mendapatkan akses untuk konseling pada petugas kesehatan, dan lebih dari setengahnya membutuhkan informasi tentang talasemia, perawatan, dan efek samping terapinya. Akses terhadap konseling sangat penting agar dapat menjadi saluran terhadap informasi yang adekuat. Pemberian informasi yang adekuat penting untuk ketenangan pikiran orang tua dan membantu mereka mengendalikan situasi, tetap optimist, dan mengembangkan strategi yang secara langsung bermanfaat untuk anak. (Mercer & Ritchie; Mu et al., 2002; Shields et al.; Yeh et al.; Yiu & Twinn dalam Kerr et al, 2004), terlebih lagi talasemia merupakan penyakit keturunan yang penambahan angka kejadiannya, terjadi karena perkawinan, lebih lanjutnya adalah informasi dan edukasi dari petugas kesehatan pada keluarga pasien talasemia menjadi salah satu faktor penting dalam menurunkan angka kejadian talasemia (Indanah, 2010). Tidak adekuatnya informasi akan menyebabkan orang tua minim referensi dan bisa menyebabkan kebingungan, kecemasan, dan ketakutan (Kerr et al, 2004). Hal ini pula lah yang menyebabkan kebutuhan emosional menjadi kebutuhan tertinggi kedua yang dipilih untuk dibantu dalam pemenuhannya.

Pada kebutuhan emosional, hampir seluruhnya orang tua membutuhkan bantuan untuk mengatasi perasaan takut jika talasemia anak bertambah parah, lebih dari setengah orang tua merasa membutuhkan bantuan mengatasi perasaan takut jika anak akan berkurang kemampuannya. Karakteristik orang tua yang membutuhkan bantuan dalam memenuhi kebutuhan emosional menunjukkan bahwa ibu kandung lebih tinggi persentasenya dibandingkan dengan ayah kandung. Sholikhah, Prambudi, & Nurjanah (2014) mengatakan bahwa

perempuan lebih sensitif dan lebih mudah dipengaruhi oleh tekanan dari lingkungannya dibandingkan dengan laki-laki laki-laki yang lebih aktif dan eksploratif, oleh karena itu perempuan lebih mudah cemas dibandingkan dengan laki-laki.

Kemudian, orang tua berusia 26-45 tahun lebih banyak membutuhkan bantuan memenuhi kebutuhan emosional. Orang tua pada usia 26-45 tahun berdasarkan kategori usia termasuk pada kategori dewasa awal (26-25 tahun) dan dewasa akhir (36-45 tahun). Hal ini sejalan dengan pernyataan Sadoc (2000) bahwa cemas dapat terjadi pada semua usia, namun lebih sering terjadi pada usia dewasa. Selain itu menurut Notoatmodjo (2007, dalam Suryani, 2016) menyatakan bahwa tingginya tingkat pendidikan berpengaruh pada pemikiran yang lebih rasional dalam menghadapi masalah. Mereka menggunakan koping efektif dan konstruktif dalam menghadapi masalah sehingga lebih mudah mengatasi cemas dan memenuhi kebutuhan emosional. Namun disamping itu pada penelitian ini tampak juga orang tua dengan pendidikan sarjana menyatakan memerlukan bantuan hampir disemua domain kecuali kebutuhan praktis, ini sejalan dengan Gas & Curiel (2011, dalam Suryani, 2016) tingginya tingkat pendidikan berbanding lurus dengan tingginya tingkat kecemasan. Hal ini dikarenakan pada mereka yang berpendidikan tinggi cenderung memiliki rasa ingin tahu yang tinggi yang justru membuatnya lebih cemas lagi sehingga kebutuhan emosional akan semakin sulit dipenuhi.

Pada kebutuhan fisik, praktis, dan kebutuhan psikososial orang tua sebagian merasa membutuhkan bantuan, lebih dari setengah responden mempunyai bentuk keluarga inti menyatakan membutuhkan bantuan dalam pemenuhan kebutuhan praktis, sebaliknya hanya sebagian kecil dari responden dengan bentuk keluarga besar membutuhkan bantuan dalam pemenuhannya. Kerr et al (2004) menyimpulkan dari beberapa temuan bahwa hal yang paling penting dipenuhi dalam kebutuhan psikososial

adalah *social support* terutama support dari orang tua yang juga memiliki anak talasemia. Selain itu untuk membangun strategi koping yang efektif, suami-isteri yang saling memperhatikan kebutuhan, lebih terbuka dan jujur akan lebih mudah untuk membentuk koping positif selama merawat anak talasemia (Saldanha, 2017; Kerr et al, 2004).

Pada kebutuhan spiritual hampir seluruh responden beragama islam, di RSUD Al Ihsan sudah ada fasilitas bimbingan rohani yang memfasilitasi konseling spiritual, dan juga kegiatan perawatan dilakukan dengan cara-cara Islam. Hal inilah kemungkinan yang menyebabkan rendahnya kebutuhan spiritual terhadap bantuan pemenuhannya, karena tidak ada kesenjangan antara kepercayaan dan lingkungannya (Yousefi & Abedi, 2011). Hasil penelitian menunjukkan bahwa kebutuhan *supportive care* sangat penting untuk dikaji. Karena sifatnya subjektif dan dinamis, kebutuhan *supportive care* tidak cukup dikaji hanya satu kali, agar dapat menentukan intervensi apa yang cocok diberikan. Intervensi yang dapat diberikan tergantung pada kebutuhan *supportive care* orang tua anak penderita talasemia yang paling tinggi.

Berdasarkan hasil penelitian, kebutuhan *supportive* yang paling tinggi di RSUD Al Ihsan Provinsi Jawa Barat adalah kebutuhan informasi dan kebutuhan emosional. Intervensi baik secara individu ataupun kelompok dapat diberikan seperti edukasi dan informasi. Pemberian edukasi dan informasi mengenai fakta-fakta tentang talasemia, *care giving skills*, dan *symptoms management* terutama ketika anak talasemia terdiagnosis, saat melakukan tranfusi atau perawatan di rumah sakit dan ketika pulang kerumah, begitu pula ketika apabila perlu dilakukan tindakan pembedahan (Kelly et al, 2012). Kebutuhan informasi yang merupakan domain kebutuhan *supportive care* juga mewakili dua elemen lain dari penerapan *family centered care*, yaitu menyediakan informasi umum (*providing general information*) dan menyediakan informasi spesifik (*providing specific information*). Lebih dari itu, pemberian informasi dan edukasi juga dapat menurunkan tingkat stres pada orang tua dan membuat mereka lebih nyaman melakukan perannya (Kelly et al, 2012). Maka, dengan adanya pengkajian dan layanan untuk memenuhi kebutuhan *supportive care*, penerapan *family centered care* juga dapat terlaksana.

Pada kebutuhan emosional, rancangan intervensi baik secara individu ataupun kelompok dapat diberikan seperti *support group* yang dapat menurunkan kecemasan dan ketakutan, juga kesejahteraan *care giver*. Hal ini sejalan dengan

Nathanson & Monaco (1984 dalam Maunder, 2012) yang menyatakan bahwa *care giver* yang aktif mengikuti *support group* dapat menurunkan tingkat stres dan beban (*burden*) dan mengadvokasi dirinya untuk meningkatkan kesejahteraannya dan anaknya. Jenis *support group* yang direkomendasikan Maunder (2012) dalam penelitiannya adalah *parents support group intervention*. Intervensi ini membantu orang tua untuk memenuhi kebutuhan *supportive care* dengan memberikan pengetahuan mengenai diagnosis dan perawatan, pengetahuan tentang komunitas, rumah sakit dan sumber kekuatan keluarga, memberikan *social support*, menurunkan tingkat stres dan cemas orang tua (Saldanha, Sandra J, 2013).

SIMPULAN

Hasil penelitian menunjukkan gambaran kebutuhan *supportive care* pada orang tua anak penderita talasemia dari urutan kebutuhan paling tinggi ke paling rendah adalah kebutuhan informasi, kebutuhan emosional, kebutuhan fisik, kebutuhan psikososial, kebutuhan spiritual, dan kebutuhan praktis. Hasil penelitian menunjukkan secara keseluruhan, nilai rata-rata kebutuhan *supportive care* yang paling tinggi adalah kebutuhan informasi diikuti dengan kebutuhan emosional.

SARAN

Kebutuhan tertinggi yang dipilih responden dalam bantuan pemenuhannya adalah kebutuhan informasi, sehingga diharapkan dapat menjadi pedoman dalam pengkajian kebutuhan *supportive care* orang tua anak penderita talasemia untuk merancang intervensi melalui pemberian edukasi dan informasi yang menyediakan informasi umum (*providing general information*) dan menyediakan informasi spesifik (*providing specific information*), mengenai fakta-fakta tentang talasemia, *care giving skills*, dan *symptoms management* baik saat talasemia terdiagnosis, maupun saat melakukan tranfusi atau perawatan di rumah sakit dan ketika pulang ke rumah. Pada aspek emosional, yang merupakan kebutuhan tertinggi kedua, untuk memenuhi kebutuhan *supportive care*-nya, dapat merancang intervensi melalui *parent support group intervention*. Bagi peneliti selanjutnya diharapkan dapat melakukan penelitian terhadap efektivitas pemberian edukasi dan informasi ataupun efektifitas *parent support group intervention* terhadap orang tua anak penderita talasemia yang membutuhkan

bantuan memenuhi kebutuhan *supportive care*.

KEPUSTAKAAN

- About Talasemia. 2016. Retrieved from <http://www.Talasemia.org/learn-about-Talasemia> diakses 16 September 2016
- Anggraeni, L. 2012. Pengalaman Saudara Kandung (Sibling) dari Anak yang Menderita Kanker. Tesis FIK UI.
- Arijantie, L., & Nasar, S. S. 2003. Masalah Nutrisi pada Talasemia. *Saripediatri*, 5:21-26.
- Aritonang, M. V. 2008. Pengalaman keluarga dengan Anak yang Menderita Penyakit Kronis. Program Studi Ilmu Keperawatan Fakultas Kedokteran Universitas Sumatera Utara.
- Azis, Afifa Radha; Muhammed, Saja Hashim; Aburaghif, Leyla Fakhir. 2015. Burden of Caregiver Care for Children with Thalasemi at Babylon Child and Maternity Teaching Hospital/Babylon Governorate/Iraq. *IQSR Journal of Nursing and Health Science (IQSR-JNHS)*, 4:82-87.
- Björk, M., Nordström, B., & Hallström, I. 2006. Needs of young children with cancer during their initial hospitalization: an observational study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(4), 210-219.
- Charmaz, K. 1997. *Good days, bad days: The Self In Chronic Illness and Time*. New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press.
- Chen, S. C., Lai, Y. H., Liao, C. T., Huang, B. S., Lin, C. Y., Fan, K. H., & Chang, J. T. C. 2014. Unmet supportive care needs and characteristics of family caregivers of patients with oral cancer after surgery. *Psycho?Oncology*, 23(5), 569-577.
- Coleman, Katie., T Brian; Brach, Cindy; Wagner, Edward H. 2009. Evidence on The Chronic are Model In tH eNew Millenium. 28th Heal Affair At The intersection of Health, Health Care and Policy (p. DOI:10.1377/hlthaaff.28.1.75). Bethesda: Project HOPE.
- Compas, B. E., Bemis, H., Gerhardt, C. A., Dunn, M. J., Rodriguez, E. M., Desjardins, L., ... & Vannatta, K. 2015. Mothers and fathers coping with their children's cancer: Individual and interpersonal processes. *Health Psychology*, 34(8), 783.
- Djuanedi, Achmad; Utomo, Aris Budi. n.d. Efektifitas Cognitive Behaviour Therapy terhadap Peningkatan Quality of Life pada Pasien Talasemia. Magister Psikologi Profesi Fakultas Psikologi Universitas Padjadjaran.
- Fitch, M. I. 2008. Supportive care Framework. *Canada Oncology Nursing Journal*, DOI:0.5737/1181912xx18164.
- Gharaibeh, H., Amarnah, B., & Zamzam, S. 2009. The Psychological Burden of Patient with Beta Talasemia Major In Syiria. *Pediatric International*, 51:630636.
- Ghazanfari, Z., Arab, M., Forouzi, M., & Pouraboli, B. 2010. Knowledge level and education needs of thalassemic children's parents of Kerman city. *Journal of Critical Care Nursing*, 3(3), 3-4.
- Hidayat, A.A. 2014. *Metode Penelitian Keperawatan dan Teknik Analisa Data*. Jakarta: Salemba Medika.
- Hocenberry, M., & Wilson, D. 2009. *Wong's Essential of Pedriatric Nursing*, (8th Ed). St. Louis: Mosby Elsevier.
- Humas RSHS. 2016. Peringatan Hari Talasemia Sedunia 2016 RSHS. Retrieved from RSHS Website: <http://www.web.rshs.or.id>
- Inamdar, Shivansh; Inamdar, Madhuri; Gangrade, Anila. 2015. Stress Level among Caregivers of Talasemia Patients. *National Journal of Community Medicine*, Vol. 6:issue 4.
- Indanah. 2010. Analisa Faktor yang Berhubungan dengan Self Care Behaviour pada Anak Usia Sekolah dengan Talasemia Mayor di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusomo Jakarta. Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia. (Tidak Dipublikasikan).
- Indanah; Yeti, Krisna; Sabri, Luknis. 2013. Dukungan Sosial Meningkatkan Selfcare Behaviour Anak. *Jurnal Ke[erawatan Anak*, Vol. 1 No. 2:113119.
- Indriati, G. 2011. Pengalaman Ibu dalam Merawat Anak dengan Talasemia di Jakarta. Fakultas Keperawatan Universitas indonesia. Tidak Dipublikasikan.
- J.M, Morse; S, Willson; J, Penrod. 2000. Mothers and Their Disable Children: Refining The Concept of Normalization. National Center for Biotechnology Information,

- Vol. 21(8:65976).
- James, S., Aswill, J., & Nelson, C. 2013. *Nursing Care of Children* 4th Ed. St. Louis: Saunders Elsevier.
- Sadock, B. J. 2000. *Kaplan & Sadock's comprehensive textbook of psychiatry* (Vol. 2). Philadelphia: lippincott Williams & wilkins.
- Kelly, M. J., Pennarola, B. W., Rodday, A. M., & Parsons, S. K. 2012. Health-related quality of life (HRQL) in children with sickle cell disease and thalassemia following hematopoietic stem cell transplant (HSCT). *Pediatric blood & cancer*, 59(4), 725-731.
- Kerr, L; Harrison, M; Medvest, J; Tranmer, J. 2004. Supportive Care Need of Parents of Children with Cancer: Transition from Diagnosis to Treatment. *Oncology Nursing Forum* Vol.31 No.6, DOI: 10.1188/04.ONF.E116-E126.
- Kerr, L; Harrison, M; Trenmer, J; Fitch, M; Medvest, J. 2007. Understanding The Supportive care Need of Parents of Children with Cancer: An Approach To Local Need Assessment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* Vol. 24 No. 5, DOI 10.1177/1043454207304907.
- Knafl, K., & Deatrick, J. 2002. The Challenge of Normalization for Families of Children with Chronic Conditions. *Family Matters* Vol. 28 No. 1, URL: <http://goo.gl/bwNWom>
- Krisna; Aditya; Dewi; Setyawati, Nur;. 2013. Hubungan antara Beban Pengasuhan dengan Kualitas Hidup Orang Tua dengan Anak (usia 5-18 tahun) Talasemia di UTD PMI Kota Semarang. Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Diponegoro.
- Knafl, K., & Deatrick, J. 2002. The Challenge of Normalization for Families of Children with Chronic Conditions. *Family Matters* Vol. 28 No. 1, URL: <http://goo.gl/bwNWom>
- Kurniawan, Y. 2011. Pembentukan Resiliensi (Resilient Formation) pada Penderita Talasemia. *Hasanah*, IV:1.
- Kustono, E. 2014. Perancangan Aplikasi Interaktif Pengenalan Penyakit Talasemia Melalui Media Android. Program Studi Desain Komunikasi Visual Fakultas Seni Rupa Institut Seni Indonesia Yogyakarta. (Tidak Dipublikasikan).
- Liswanrti, Yane; Fitriani, Nisa;. 2014. Gambaran Badan Inklusi HbH pada Suspek Talasemia di Rumah Sakit PTPN Subang. *Jurnal Kesehatan Bakti Tunas Husada*, Vol. 11. No.1.
- Maclsaac, Laura; Margaret, Harrison B; Godfrey, Christina. 2010. Supportive care Need of Caregiver of Individuals Following Stroke: Synopsis of Research. *Canadian Journal of Neuroscience Nursing*, Vol. 32: issue.
- Margaret, Fitch; Maamoun, John. 2016. Unmet Supportive care Need and Desire for Assistance in Patient Receiving Radiation Treatment: Implication for Oncology Nursing. *Canadian Oncology Nursing Journal* Volume 26, DOI 10.5737/236880762615359.
- Maulidita, H. 2013. Prevalensi Penyakit Periodontal pada Pasien Anak yang Menderita Penyakit Sistemik (Jantung, Leukimia, dan Talasemia) di RS. Wahidin Sudirohusodo Makasar. Fakultas Kedokteran Gigi Universitas Hasanudin Maksar. (Tidak Dipublikasikan).
- Mazzone, Luigi; Battaglia, Laura; Andreozi, Francesca; Romeo, Maria A; Mazzone, Domenico. 2009. Emotional Impact in Beta Talasemia Major Children Following Cognitive-Behavioral Family Therapy and Quality of Life of Caregiving Mother. *National Center for Biotechnology information*, DOI 10.1186/1745-0179-5-5.
- McCarthy, M. C., DeGraves, S., Wakefield, C. E., Bowden, M. J., Marks, L. V., & Williams, L. K. 2016. The association of psychosocial screening and service provision in pediatric oncology: the Psychosocial Assessment Tool (PAT2. 0) into clinical practice. *Supportive Care in Cancer*, 24(7), 2945-2952.
- Muncie, H., & Champbell, J. 2009. Alpha and Beta Talasemia. Retrieved from <http://web.ebscohost.com> diakses tanggal 15 September 2016
- Nursalam. 2013. *Metodologi Penelitian Ilmu Keperawatan Pendekatan Praktis*. Jakarta: Salemba Medika.
- Pelentsov, Lemuel J; Fielder, Andrea L; Laws, Thomas A; Esterman, Adrian J;. 2016. The Supportive care Need of Parents with

- A Child with A Rare Disease: Result of An Online Survey. *BMC Family Practice*, 10:1186-12875.
- Penderita Talasemia Berhak Pengobatan Gratis. 2011. Retrieved from jabarprov.go.id diakses 16 September 2016
- Potts, N., & Mendleco, B. 2007. *Pediatric Nursing Caring for Children and Their Family* (2nd Ed). New York: Thomson Cooperation.
- Puspita, Sisca Kezia; Ludiro, Sri Kuntari;. 2013. Kondisi Orang Tua Pasien Kanker Anak Dilihat dari Aspek Biopsikosial Berdasarkan Fase Pengobatan Anak (Studi Deskriptif) pada Support Group sebagai Program dalam Komunitas Pita Emas Rumah Sakit Kanker Dharmas Jakarta. *Jurnal FISIP UI*.
- Rahayu, H. 2012. Faktor-faktor yang Mempengaruhi Performa Sekolah pada Anak dengan Talasemia yang Menjalani Transfusi di RSUPN Dr. Cipto Mangunkusomo. Program Studi Magister Keperawatan Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia. (Tidak Dipublikasikan).
- Rahmadini, Aprilia Putri; Joeffiani, Poeti; Kodariyah, Laila;. 2016. Konseling Kelompok dengan Pendekatan Prinsip Rasional Emotive Behavior Therapy (REBT) untuk Penerimaan Ibu terhadap Kondisi Anak yang Mengalami Talasemia Beta Mayor. Magister Profesi Psikologi Universitas Padjadjaran.
- Richardson, E. M., Schüz, N., Sanderson, K., Scott, J. L., & Schüz, B. 2016. Illness Representations, Coping, and Illness Outcomes in People with Cancer: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Psycho-Oncology*.
- Saldanha, Sandra J. 2013. Stress and Coping among Parents of Children Having Talasemia. *International Journal of Science and Research (IJSR)*, 2:2319-7064.
- Santacroce, S. 2002. Uncertainty, anxiety, and symptoms of posttraumatic stress in parents of children recently diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19(3), 104-111.
- Sholikhah, U., Prambudi, S. E., & Nurjanah, S. 2014. FAMILY SUPPORT ROLE FOR MOTHER ANXIETY WITH CHILDREN THALASSEMIA. In *PROSIDING SEMINAR FAKULTAS PSIKOLOGI UMP* (Vol. 1, No. 1).
- Sultana, Rashida; Humayun, Shamsa; Humayun, Sara; Zafar, Ummarah;. 2016. Psychosocial Problem in Parents of Talasemia Problem. *J.Soc. Obstet Gynaecol*, Vol. 6. No. 2.
- Suryani, E. 2016. Gambaran Tingkat Kecemasan pada Pasangan dari Pasien Stroke di Poli Saraf Rumah Sakit Al Islam Bandung. Bandung: Skripsi Universitas Padjadjaran. (Alihsan, 2016) (Ihsan, Januari - Juli 2016)
- Trihono, P. P., Prayitno, A., Muktiarti, D., & Soebadi, A. 2014. Pendekatan Holistik Penyakit Kronik pada Anak Untuk Meningkatkan Kualitas Hidup. Jakarta: Departemen Ilmu Kesehatan Anak FKUI-RSCM.
- Taylor, S. E. 1983. Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American psychologist*, 38(11), 1161.
- Verma, I. C., Saxena, R., & Kohli, S. 2011. Past, Present, and Future Scenario of Thalasemic Care & Control In India. *Indian Journal of Medical Research (IJMR)*, Vol. 134(4:507521).
- Wahyuni, M., Ali, M., Rosdiana, & Lubis, B. 2011. Quality of Life Assessment of Children with Talasemia. *Journal of Pediatrica Indonesiana*, 51:163169.
- Widiyatno, E. 2016. Jumlah Penderita Talasemia Terus Meningkat. Retrieved from *Republika*: <http://www.republika.co.id>
- Yousefi, H., & Abedi, H. A. 2011. Spiritual care in hospitalized patients. *Iranian journal of nursing and midwifery research*, 16(1), 125.
- Z, Ghazanfari; M, Arab; M, Forouzi; B, Pouraboli. 2010. Knowledge Level and Educational Needs of Thalasemic Children's Parents in Kerman. *Iranian Journal of Critical Care Nursing* (Vol. 3), 99-103.