

BAB 6

PEMBAHASAN

BAB 6

PEMBAHASAN

Bab ini akan menjelaskan tentang pembahasan berupa ulasan dan telaah yang berisi interpretasi terhadap hasil penelitian, kemudian keterikatan dengan teori dan hasil penelitian yang telah dilakukan sebelumnya. Dalam bab ini juga akan diuraikan tentang kegiatan *Forum Group Discussion* (FGD) untuk merumuskan konsep solusi dari isu strategis yang dianggap masalah dalam *self care* keluarga untuk merawat anak talasemia. Selain itu juga menguraikan tentang keterbatasan penelitian yang telah dilakukan terkait dengan upaya peningkatan pengetahuan dan *self care* keluarga dalam merawat anak dengan talasemia.

6.1 Pengetahuan Keluarga Tentang Talasemia

Pengetahuan keluarga tentang talasemia berdasarkan tabel 5.5 sebanyak 11 responden (52,38 %) memiliki pengetahuan yang kurang, 10 responden (47,62%) memiliki pengetahuan yang cukup dan tidak ada responden yang memiliki pengetahuan yang baik.

Faktor yang bisa mempengaruhi pengetahuan adalah pendidikan. Tabel 5.1 menunjukkan bahwa 13 responden memiliki pendidikan setara dengan pendidikan dasar yaitu SD dan SLTP, sebanyak 7 responden memiliki pendidikan SD dan 6 responden memiliki pendidikan SLTP. Pendidikan sangat mempengaruhi kemampuan seorang individu karena pengetahuan diperoleh melalui proses belajar terhadap suatu informasi, oleh karena itu pendidikan merupakan salah satu faktor yang berpengaruh pada pengetahuan. Pendidikan dapat diperoleh melalui lembaga

pendidikan berjenjang atau pendidikan formal dan pendidikan non formal, misalnya penyuluhan baik secara langsung maupun tidak langsung. Semakin tinggi pendidikan seseorang maka pengetahuannya akan semakin baik begitu juga dengan kesempatan memperoleh informasi.

Hamalik (2001) menjelaskan bahwa hasil belajar akan menyebabkan perubahan pada beberapa aspek dalam tingkah laku manusia, salah satu aspek yang berubah dari hasil belajar adalah pengetahuan.

Faktor lain yang mempengaruhi rendahnya pengetahuan keluarga tentang talasemia adalah informasi. Berdasarkan tabel 5.4 sebagian responden mengatakan tidak pernah mendapat informasi atau penyuluhan tentang talasemia, sebanyak 15 responden (71,43 %), hal ini menunjukkan bahwa responden belum pernah terpapar atau mendapatkan pengetahuan tentang talasemia sehingga mereka memiliki pengetahuan yang rendah tentang talasemia. Berdasarkan hasil kuisisioner dari 6 responden yang pernah mendapatkan informasi tentang talasemia, 5 responden mengatakan mendapat informasi dengan bertanya kepada petugas kesehatan, dan 1 responden mendapat informasi dari internet. Menurut Azwar (2002) informasi merupakan materi terhadap suatu masalah yang diberikan untuk merubah sikap dan perilaku individu terhadap suatu permasalahan yang biasanya diberikan melalui media tertentu. Hal ini menunjukkan bila informasi sangat berpengaruh terhadap pengetahuan seseorang yang nantinya akan berdampak pada sikap dan perilaku sehari-hari.

Selain faktor pendidikan dan informasi, faktor lain yang mungkin berpengaruh terhadap pengetahuan keluarga tentang talasemia adalah lingkungan atau budaya. Berdasarkan tabel 5.2 pekerjaan responden adalah 10 responden bekerja

swasta(47,62 %) dimana swasta disini adalah mereka bekerja di rumah namun dalam skala yang kecil misalnya tukang tambal ban, tukang becak, atau petani. Sedangkan 8 responden sebagai ibu rumah tangga (38,09 %) dan sebanyak 3 responden bekerja sebagai buruh (14,29 %). Pekerjaan adalah sebuah kegiatan berulang yang dilakukan seseorang terutama untuk menunjang kehidupannya. Pekerjaan akan berkorelasi dengan status sosial ekonomi, sehingga akan memperbanyak kesempatan untuk mendapatkan pengetahuan. Dengan keadaan sosial ekonomi yang baik maka kemampuan untuk memenuhi kebutuhan informasi dan pengetahuan akan semakin baik. Berdasarkan karakteristik pekerjaan responden dapat digambarkan bahwa lingkungan responden adalah lingkungan yang memiliki kesempatan kecil untuk mendapatkan informasi dan pengetahuan sesuai dengan kebutuhan anak dengan talasemia.

Hasil kuisioner yang telah diisi responden menggambarkan kebutuhan keluarga terhadap pengetahuan tentang talasemia, misalnya pada aspek pengertian talasemia semua responden sudah mengetahui bahwa penyebab dari talasemia adalah keturunan atau hereditas, tetapi keluarga tidak mengetahui dengan baik bagaimana talasemia bisa diturunkan kepada anak-anaknya, hal ini terbukti dari wawancara 3 responden mengatakan hanya memiliki 1 anak karena takut bila semua keturunannya sakit talasemia. Selain itu 4 responden mengaku khawatir dengan anaknya yang lain terutama bila menikah dan memiliki anak.

Pengetahuan lain yang dibutuhkan responden adalah aspek komplikasi pada talasemia dan pemberian nutrisi. Dari 21 responden 8 responden menjawab dengan benar terkait dengan komplikasi talasemia dan 5 responden bisa menjawab dengan benar cara mengatasinya, sedangkan 13 responden tidak mengetahui tentang

komplikasi talasemia dan penatalaksanaannya. Sedangkan untuk pengetahuan tentang nutrisi dari 21 responden hanya 5 responden yang bisa menjawab dengan benar terkait dengan nutrisi pada talasemia.

6.2 *Self Care* Keluarga Dalam Merawat Anak Dengan Talasemia

Self care keluarga dalam merawat anak dengan talasemia adalah kemampuan keluarga dalam merawat anak dengan talasemia yang dinilai dengan APGAR keluarga. APGAR keluarga merupakan kuisioner atau pengkajian yang berisi tentang pertanyaan yang berkaitan dengan kepuasan anggota keluarga terhadap status fungsional keluarga (Smilkstein, Asworth dan Montano, 1982). APGAR adalah *Adaptif* (adaptasi), *Partnership* (kemitraan), *Growth* (Pertumbuhan), *Afeksi* (kasih sayang), dan *Resolve* (penyelesaian)/ komitmen.

Hasil kuisioner pada aspek *adaptif* keluarga berada pada kategori *Partly compensatory system*. Hal ini menggambarkan bahwa keluarga memerlukan bantuan dan dukungan dari petugas kesehatan, khususnya perawat dalam penerimaan terhadap kondisi anak yang menderita talasemia. Pada aspek *adaptif* ini keluarga menyatakan kadang-kadang masih belum bisa menerima kondisi anaknya yang sakit talasemia dan sering merasa *denial* dengan kondisi anaknya.

Aspek *partnership* keluarga berdasarkan hasil kuisioner, *self care* keluarga berada pada kategori *Supportive educative*, yang artinya keluarga sudah mampu membina hubungan yang baik (*internal* dalam keluarga) untuk tetap dapat harmonis dengan adanya anak yang sakit talasemia. Hubungan yang baik ini terbukti dari peran ayah sebagai kepala keluarga dalam pengambilan keputusan serta adanya dukungan anggota keluarga yang lain kepada anak yang sakit talasemia.

Pada aspek *growth, self care* keluarga berada pada kategori *Partly compensatory system*, pada aspek ini keluarga menyatakan ada perubahan pertumbuhan pada anak dengan talasemia, adanya perubahan peran dalam keluarga, dan kadang-kadang keluarga merasa tidak mampu merawat anak dengan talasemia.

Pada aspek *afektif, self care* keluarga berada pada kategori *wholly compensatory system*, pada aspek ini keluarga masih memerlukan dukungan terutama dalam hal kemampuan keluarga dalam menerima kondisi anaknya yang sakit talasemia.

Sedangkan pada aspek *resolve, self care* keluarga berada pada kategori *supportive educative*, hal ini menggambarkan keluarga memerlukan dukungan yang minimal dalam hal informasi dan sudah mampu meluangkan waktu untuk berkumpul dan membicarakan anaknya yang sakit talasemia dan mendiskusikan biaya perawatannya.

Berdasarkan aspek *self care* keluarga di atas menunjukkan bahwa secara umum *self care* keluarga dalam merawat anak talasemia sebagian besar, sebanyak 17 responden (80,95 %) berada pada kategori *Partly compensatory system*. Kategori ini menggambarkan bahwa sebagian besar keluarga masih memerlukan bantuan dan dukungan dalam perawatan anak dengan talasemia di rumah. Dukungan yang dimaksud adalah dukungan yang bersifat informative tentang talasemia sehingga keluarga mampu menerima (*adaptif*), bentuk dukungan lainnya terkait dengan pengambilan keputusan untuk kegiatan perawatan, sekitar 25 persen anak talasemia tidak dirawat oleh kedua orang tuanya, sehingga perawatan yang dilakukan hanya pada rutinitas transfusi darah. Perawatan yang dimaksud disini tidak termasuk dalam

tindakan yang bersifat medis atau *infasiv*, tetapi perawatan anak di rumah misalnya pemenuhan kebutuhan nutrisi dan pembatasan aktivitas anak.

Tabel 5.1 pada bab 5 menunjukkan bahwa bahwa lebih dari sebagian responden memiliki pendidikan setara dengan pendidikan dasar yaitu SD dan SLTP, sebanyak 13 responden atau 61,9%. Hal ini bisa menggambarkan pengetahuan keluarga terhadap suatu materi. Semakin tinggi pendidikan maka pengetahuan seseorang akan semakin baik, begitu juga sebaliknya. Data ini didukung dengan tabel 5.4 tentang distribusi kesempatan responden mendapatkan informasi tentang talasemia. Tabel 5.4 menunjukkan bahwa sebagian besar responden mengatakan tidak pernah mendapatkan informasi tentang penyakit talasemia, yaitu sebanyak 16 responden atau 71,43 %. Hal ini juga relevan dengan data pada tabel 5.5 yang menunjukkan bahwa separo lebih responden memiliki pengetahuan yang kurang tentang talasemia, yaitu sebanyak 11 responden atau 52,38 persen, dan tidak ada responden yang berada pada pengetahuan yang baik tentang talasemia. Pendidikan dan informasi sangat berpengaruh terhadap pengetahuan seseorang. Pengetahuan diperoleh melalui proses belajar terhadap suatu informasi yang diperoleh. Karena itu pendidikan merupakan salah satu faktor yang berpengaruh pada pengetahuan seseorang. Pada umumnya semakin tinggi pendidikan seseorang akan semakin mudah mendapat maupun menerima informasi. Ketiga faktor yang saling berkaitan diatas berdasarkan analisis peneliti dapat mempengaruhi *self care* keluarga dalam merawat anak talasemia berada pada level *Partly compensatory system*. Penelitian yang dilakukan Sandra tahun 2009, menunjukkan bahwa pendidikan dan pengetahuan orang tua berpengaruh secara signifikan terhadap kualitas hidup anak dengan talasemia, karena tingkat pendidikan ayah dan ibu mencerminkan tingkat

pengetahuan terhadap penyakit. Hal ini menunjukkan bahwa kemampuan *self care* keluarga dipengaruhi oleh pendidikan dan pengetahuan orang tua sehingga mempengaruhi kualitas hidup anak dengan talasemia. Nasrul (2010) menyatakan bahwa pendidikan keluarga yang rendah merupakan salah satu hambatan dalam pelayanan kesehatan keluarga. Salah satu tujuan pembelajaran pada kawasan afektif adalah penerimaan (*receiving/ attending*), hal ini menjelaskan bahwa salah satu yang harus dimiliki keluarga adalah pengetahuan yang baik agar memiliki *self care* yang baik.

Faktor lain yang berpengaruh terhadap *self care* keluarga dalam merawat anak talasemia adalah status kesehatan anak. Anak dengan talasemia akan mengalami perubahan fisik yang bersifat kronis, misalnya anemia. Kondisi ini akan menyebabkan anak mengalami *hypoxia*, sakit kepala, *irritable*, *anoreksia*, nyeri dada dan tulang serta intoleransi aktivitas. Kondisi ini memerlukan peran keluarga dalam memberikan perawatan di rumah. Sehingga keluarga harus memiliki pengetahuan yang baik tentang perawatan talasemia. Tabel 5.4 menunjukkan bahwa seluruh responden sudah merawat anaknya lebih dari 6 tahun. Waktu yang lama (6 tahun) disini menunjukkan kondisi kronis yang dialami anak dengan talasemia yang biasanya anak sudah mengalami komplikasi, sehingga diperlukan kemampuan keluarga yang baik dalam merawat anak talasemia.

Selain faktor pendidikan dan status kesehatan, faktor lain yang bisa mempengaruhi *self care* keluarga dalam merawat anak talasemia adalah dukungan sosial. Dukungan sosial dalam hal ini mengacu pada ada tidaknya dukungan keluarga atau saudara, tetangga dan petugas kesehatan yang siap memberikan pertolongan ketika masalah kesehatan tersebut timbul. (Slusher,1999; Lenoci, dkk, 2002; Orem,

2001; Chen dan Wang,2007). Pada tabel 5.3 menjelaskan bahwa sebagian besar responden tidak mendapatkan bantuan dari keluarga selain keluarga inti dalam memberikan perawatan anak dengan talasemia di rumah, yaitu sebanyak 15 responden atau 71,43 persen. Mc Clubbin,1998 mengatakan bahwa salah satu faktor yang mempengaruhi keberhasilan adaptasi terhadap stres adalah penggunaan mekanisme koping yang memperkuat organisasi dan fungsi keluarga, misalnya menggunakan sumber-sumber komunitas, penggunaan dukungan sosial dan adopsi orientasi di masa depan. Semakin baik keluarga mendapatkan dukungan sosial dalam merawat anak yang sakit maka proses adaptasi terhadap stressor yang akan akan semakin baik, sehingga keluarga mampu memiliki *self care* yang baik dalam merawat anak dengan talasemia, begitu sebaliknya. Jika dukungan sosial yang dimiliki keluarga rendah, maka proses adaptasi terhadap stressor juga akan lebih lama dan menghambat terbentuknya *self care* keluarga dalam merawat anak talasemia.

Kemampuan *self care* berbeda antara keluarga satu dengan yang lainnya. Hal ini dipengaruhi oleh pertumbuhan dan perkembangan keluarga, status kesehatan, sosial budaya, system pelayanan kesehatan, lingkungan, pengetahuan dan pengalaman hidup.

Penilaian *self care* keluarga dalam merawat anak talasemia dengan APGAR keluarga menggambarkan bahwa pada aspek adaptif hanya 3 responden yang menjawab konstan terkait dengan penerimaan memiliki anak yang menderita talasemia, 3 responden ini menyatakan kadang-kadang masih menolak dengan kondisi anaknya yang sakit talasemia. Sedangkan 18 responden lainnya menjawab tidak konstan terkait dengan penerimaan memiliki anak dengan talasemia, responden

mengatakan bisa menerima kondisi anaknya yang sakit talasemia, tetapi juga sering bertanya kenapa anaknya menderita talasemia. Berdasarkan hal tersebut dapat disimpulkan bahwa responden mengalami *denial* yang berulang . Pada kasus penyakit kronis sering terjadi *denial* berulang dalam proses adaptasi karena objek yang menyebabkan proses berduka berada di lingkungan sekitar individu. Dalam penelitian didapatkan bahwa beban psikososial untuk anak yang menderita talasemia adalah penyesuaian diri keluarga dan isolasi sosial, dalam keluarga dapat terjadi *conspiracy of silence* (setiap anggota keluarga mengetahui tentang penyakitnya dan mengalami beban, tetapi tidak ada yang berbicara terbuka tentang hal tersebut dalam keluarga). Hal ini menyebabkan anak tidak dapat mendiskusikan perasaan dan kecemasannya. Proses komunikasi yang *asertif* dalam keluarga akan meningkatkan kemampuan keluarga untuk *adaptif* terhadap situasi yang terjadi dalam keluarga, termasuk bila salah satu anggota keluarga mengalami masalah kesehatan.

Pada aspek *partnership* keluarga belum mampu menggunakan hubungan dalam internal keluarga untuk memberikan dukungan, hal ini terbukti dari pernyataan keluarga yang mengatakan tidak pernah mendiskusikan tentang biaya perawatan talasemia dengan anggota keluarga lain. Pada aspek *growth* (pertumbuhan), 16 responden mengaku ada perubahan peran dalam keluarga karena ada yang menderita talasemia. Berdasarkan penelitian bahwa beban psikologis yang dialami orang tua dengan memiliki anak talasemia adalah adanya beban pekerjaan, misalnya: beban keuangan yang meningkat dan orang tua tidak bisa bekerja dengan baik karena cemas harus sering mengantar ke rumah sakit.

Pada aspek *afektif* (kasih sayang) keluarga sudah mampu memberikan kasih sayang kepada anak yang sakit talasemia, tetapi saat menjalani perawatan di rumah

sakit hanya ayah atau ibu saja yang menjaga, karena pembagian tugas atau anak sudah tidak mempunyai ayah.

Friedman (2003), menjelaskan bahwa pada praktek keluarga sebagai pusat keperawatan, potensi dan keterlibatan keluarga menjadi semakin besar, ketika salah satu anggota keluarganya memerlukan bantuan terus menerus karena masalah kesehatannya bersifat kronik, seperti pada anak dengan talasemia.

Asuhan keperawatan keluarga, difokuskan pada peningkatan kesehatan seluruh anggota keluarga, melalui perbaikan dinamika hubungan internal keluarga, struktur dan fungsi keluarga yang terdiri dari efeksi, sosialisasi, reproduksi, ekonomi dan perawatan kesehatan bagi anggota keluarga, serta adanya interdependensi antar anggota keluarga sebagai suatu system, dan meningkatkan hubungan keluarga dengan lingkungannya (Friedman dkk, 2003)

6.3 Pembahasan Hasil Focus Group Discussion (FGD)

Hasil FGD menyampaikan bahwa pengetahuan responden (keluarga) 52,38 % memiliki pengetahuan kurang disebabkan karena rendahnya pendidikan keluarga. Dari hasil diskusi disampaikan bahwa rendahnya pendidikan keluarga mempengaruhi pemahaman keluarga tentang materi yang telah disampaikan oleh petugas kesehatan di ruangan. Berdasarkan hal tersebut direkomendasikan untuk penyusunan buku bagi keluarga pasien talasemia yang diberikan kepada setiap keluarga, terutama keluarga dengan anak yang baru terdiagnosa talasemia. Telaah peneliti selain karena faktor pendidikan, media dan metode yang digunakan dalam penyampaian informasi kesehatan kepada keluarga pasien talasemia juga akan mempengaruhi kemampuan keluarga menerima informasi yang didapatkan.

Pengkajian *self care* keluarga dalam merawat talasemia dengan menggunakan APGAR keluarga menunjukkan bahwa sebanyak 17 responden (80,95 %) berada pada kategori *Partly compensatory system*. Hal ini menunjukkan bahwa keluarga tidak mampu secara mandiri memberikan perawatan kepada pasien talasemia. Hasil FGD menyatakan bahwa belum mandiri keluarga dalam perawatan pasien talasemia karena beberapa pasien talasemia tidak diasuh oleh keluarga inti, sehingga kemampuan untuk memberikan perawatan tidak maksimal. Konsep solusi yang dihasilkan dari FGD adalah peningkatan pengetahuan keluarga terutama tentang fungsi dan peran keluarga dalam perawatan kesehatan serta dibentuknya perkumpulan keluarga dengan pasien talasemia sehingga bisa menjadi sarana dalam proses pemberian informasi kesehatan dan *sharing* yang *asertif* sehingga menurunkan dampak psikososial pada keluarga karena anggota keluarga yang menderita talasemia. Telaah peneliti APGAR keluarga yang berada pada kategori *Partly compensatory system* disebabkan karena : rendahnya pengetahuan keluarga tentang talasemia, proses krisis keluarga yang tidak dipahami keluarga sehingga dampak psikososial berlangsung lama, hal ini akan mempengaruhi *self care* keluarga. Hasil analisa dari beberapa responden, keluarga yang memiliki APGAR rendah selain karena pendidikan juga karena anak tidak berada dalam keluarga inti (tidak diasuh oleh kedua orang tuanya).

6.4 Penyusunan Modul Merawat Anak Talasemia

Rekomendasi yang dihasilkan dari FGD adalah penyusunan buku panduan atau modul tentang talasemia untuk keluarga. Dari hasil FGD modul untuk keluarga talasemia berjudul “ Buku Pintar Merawat Talasemia”. Modul ini disusun

berdasarkan data-data empiris yang didapatkan selama pengkajian dengan keluarga penderita talasemia. Pengkajian pada keluarga bertujuan untuk menilai pengetahuan keluarga tentang talasemia dan fungsi keluarga dalam merawat anak talasemia dengan menggunakan APGAR keluarga. APGAR keluarga terdiri dari aspek *adaptif* (penerimaan keluarga terhadap anak talasemia), *partnership* (kemampuan keluarga untuk menggunakan fasilitas untuk perawatan), *growth* (kemampuan keluarga menjalankan tugas perkembangan keluarga), *afektif* (kemampuan keluarga dalam memberikan kasih sayang) dan *resolve* (kemampuan keluarga untuk mengambil keputusan).

Sesuai dengan hasil pengkajian pada keluarga dan FGD isi modul lebih ditekankan pada pengetahuan keluarga yang kurang, yaitu terkait dengan pengertian talasemia dan bentuk kerusakan yang terjadi pada talasemia, tanda dan gejala talasemia, komplikasi talasemia dan nutrisi pada pasien talasemia. Pada materi yang terkait dengan fungsi keluarga berisi tentang krisis dalam keluarga dan manajemen stres dalam keluarga, peran keluarga dalam fungsi perawatan dan fungsi keluarga dalam perawatan dengan menggunakan APGAR keluarga, dalam modul dijelaskan tentang pengertian APGAR dan aspek yang dinilai dan bagaimana cara untuk meningkatkan kemampuan keluarga dalam menjalankan fungsi keluarga.

Penyusunan modul selain berdasarkan kajian empiris dari keluarga dengan anak menderita talasemia juga berdasarkan menggunakan kajian teoritis pada anak dengan talasemia serta teori tentang keluarga.

6.5 Keterbatasan

Modul yang disusun belum dilakukan uji coba, meskipun sudah melalui forum FGD, sehingga efektifitas modul belum dapat dinilai hasilnya.