

**DUKUNGAN SOSIAL ORANG TUA DALAM PENGOBATAN DAN PERAWATAN
PADA ANAK PENDERITA THALASEMIA
(Studi Kualitatif Di Rsud Dr. Soetomo Surabaya)**

Oleh Karima Dian Pratiwi
Program studi Sosiologi
Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik
Universitas Airlangga, Surabaya

ABSTRAK

Thalassemia adalah salah satu jenis penyakit kelainan darah terjadi gangguan pembentukan hemoglobin. Penderita thalassemia memproduksi sel darah merah lebih banyak dibandingkan orang normal, namun sel darah merah yang diproduksi tidak mencapai 120 hari. Penyakit thalassemia diturunkan melalui gen.

Untuk membantu pertumbuhan anak penderita thalassemia, peran orang tua sangatlah penting. Oleh karena itulah orang tua penderita thalassemia dituntut memiliki dukungan sosial yang baik agar anak dapat mempertahankan hidup dan menyesuaikan diri dengan lingkungan. Penelitian ini memfokuskan pada bentuk dukungan sosial orang tua dalam proses pengobatan dan perawatan serta hal yang melatarbelakangi orang tua menggunakan bentuk dukungan sosial tersebut ditinjau dari teori tindakan sosial Weber dan bentuk dukungan sosial dari Sherburne & Stewart

Paradigma yang digunakan dalam penelitian ini adalah paradigma definisi sosial dengan pendekatan kualitatif. Subjek pada penelitian ini adalah sejumlah lima orang tua yang memiliki anak penderita thalassemia di RSUD Dr. Soetomo Surabaya. Metode penentuan informan yang digunakan adalah *Snowball*. Dalam penelitian ini menggunakan metode wawancara mendalam dengan menggunakan instrument penelitian pedoman wawancara.

Hasil dari penelitian ini adalah bentuk dukungan sosial yang diperankan ibu adalah dukungan emosional, instrumental, pemberian informasi, penilaian dan menemani rekreasi sedangkan peran ayah memberikan dukungan instrumental dalam bentuk materi. Hal yang melatarbelakangi orang tua dalam memberikan bentuk dukungan sosial adalah dipengaruhi oleh faktor umur penderita, pengetahuan orang tua dan kondisi sosial, ekonomi dan budaya.

Kata kunci : dukungan sosial, orang tua, anak penderita thalassemia

PENDAHULUAN

Penyakit thalasemia banyak dialami oleh masyarakat di berbagai negara berkembang tak terkecuali di Indonesia. Menurut *World Health Organization* (WHO), di Indonesia frekuensi pembawa gen thalasemia cukup tinggi yaitu sebesar 6 -10 persen artinya dari seratus orang antara 6-10 orang adalah pembawa gen thalasemia. Penyakit thalasemia bukanlah penyakit yang dapat menular namun penyakit ini setiap tahun mengalami pertumbuhan. Penderita thalasemia setiap tahunnya rata-rata tumbuh antara 10 sampai 13 persen. Ketua Yayasan Thalasemia, Rinnie Amaluddin mengatakan bahwa seluruh penyandang Thalasemia di Indonesia yang tercatat di yayasan sebanyak lima ribuan orang pada tahun 2011 (Ahmad Sukri, 2016: 26)

Thalasemia adalah salah satu jenis penyakit kelainan darah terjadi gangguan pembentukan hemoglobin. Hemoglobin adalah zat dalam sel darah merah yang memiliki fungsi mengangkut oksigen dari

paru-paru ke seluruh tubuh manusia dan memberi zat warna merah pada sel darah merah. Penderita thalasemia memproduksi sel darah merah lebih banyak dibandingkan orang normal, namun sel darah merah yang diproduksi tidak mencapai 120 hari. Sedangkan darah yang baru belum terbentuk maka terjadilah kekurangan darah. Seorang penderita thalasemia harus melalui serangkaian bentuk perawatan medis.

Salah satu pengobatan yang tepat untuk penderita Thalasemia satu-satunya adalah dengan melakukan transfusi darah dan suntikan desferal secara rutin. Pada penderita thalasemia akut akan tergantung pada transfusi darah serta desferal seumur hidup. Transfusi darah membawa efek samping seperti mual dan demam. Selain itu, apabila terjadi kelebihan zat besi akibat transfusi tidak baik untuk tubuh penderita. Dalam hal ini permasalahan yang dialami orang tua pada penderita thalasemia tidak hanya menyangkut aspek

ekonomi untuk rutin transfusi darah tetapi juga aspek psikologis, sosial, dan spiritual.

Terapi yang di lalui oleh penderita thalasemia, mulai dari tranfusi hingga pemberian obat, bukanlah untuk menyembuhkan, akan tetapi hanya untuk meredam abnormalitas sel darah merah. Namun, saat ini sudah ada cara yang tepat untuk menyembuhkan penyakit thalasemia, salah satunya dengan cara transplantasi sumsum tulang belakang dan teknologi sel punca (stem cell), akan tetapi cara tersebut memiliki kendala, karena biaya yang sangat mahal serta presentase keberhasilan yang cukup rendah

Dampak yang dirasakan baik bagi penderita maupun orang tua penderita pun bermacam-macam seperti pertumbuhan fisik yang dialami penderita akan mengalami perlambatan dan tertinggal dari teman-teman seumurannya yang normal, selain itu penderita thalasemia akan jarang sekali menyelesaikan pendidikannya sampai tuntas dikarenakan terapi medis akan menyita banyak waktu, pada kondisi

seperti ini si penderita dalam berinteraksi dengan teman sebaya maupun lingkungan sekitar pun juga berkurang disebabkan harus menjalani perawatan medis. Oleh karena itulah orang tua penderita thalasemia dituntut memiliki dukungan sosial yang baik agar anak dapat mempertahankan hidup dan menyesuaikan diri dengan lingkungan.

Untuk membantu pertumbuhan anak-anak penderita thalasemia, peran keluarga khususnya orang tua sangatlah penting. Penderita thalasemia merasa memiliki pengalaman yang negatif dikarenakan mereka memiliki kenyataan bahwa dari kecil ia harus keluar masuk rumah sakit untuk tranfusi darah. Belum lagi nyeri yang berkelanjutan akibat efek dari tranfusi. Selain itu, penderita cenderung memiliki perasaan terisolasi dari lingkungan sekitar yang menganggap dirinya berbeda dengan teman-teman sebayanya.

Thalasemia umumnya terjadi pada usia balita atau anak-anak. Orang tua kerap

mengalami perasaan cemas dan emosional yang tinggi dalam mendidik anak sebab orang tua merasa kesulitan untuk memahami perasaan dan kondisi yang dialami anak penderita thalasemia karena ketidaktahuan kebutuhan dan perawatan. Pada kondisi seperti ini orang tua berada diambang batas kecemasan yang tinggi sebab tidak tahu harus melakukan apa.

Pada penderita thalasemia mayor mereka menderita anemia berat dengan kadar Hb dibawah 6-7 gr/dL, sehingga mereka harus melakukan transfusi darah seumur hidup untuk mengatasi anemia dan mempertahankan kadar Hb 9-10 gr/dL (Ratna, 2005). Orang tua harus menanggung beban berat dalam mengasuh anak penderita thalasemia karena seringkali anak menjalani perawatan yang memaksa keluar masuk rumah sakit untuk kepentingan tranfusi darah dan membeli obat-obatan dengan biaya tidak kecil. Disamping itu orang tua juga harus melakukan pengontrolan kadar Hb anak agar tetap dalam keadaan stabil, dan orang

tua juga harus memikirkan perawatan jangka panjang seperti pengontrolan Hb maupun pengecekan feritin agar anak dapat bertahan hidup. Dalam merespon situasi tersebut tidak semua orang tua mampu menyesuaikan diri dengan cepat, sehingga bentuk dukungan sosial yang diberikan orang tua pun berbeda-beda sesuai dengan kebutuhan anak.

Fokus Penelitian

1. Bagaimana bentuk dukungan sosial yang diberikan orang tua pada anak penderita thalasemia ?
2. Apa saja yang melatarbelakangi dukungan sosial yang diberikan orang tua pada anak penderita thalasemia?

Tujuan Penelitian

1. Mendeskripsikan dan menganalisis bentuk dukungan sosial yang diberikan orang tua pada anak penderita thalasemia.
2. Memahami dan menganalisis latar belakang pemberian bentuk dukungan

sosial yang diberikan orang tua pada anak penderita thalasemia.

Manfaat Penelitian

Manfaat Akademik, penelitian ini bermanfaat untuk menambah pengetahuan dalam kajian ilmiah mahasiswa terkait dengan metode penelitian khususnya pada bidang sosiologi kesehatan. Studi ini diharapkan mampu menambah wawasan baru dibidang kesehatan dalam perspektif sosiologis. Melalui studi ini akan ditemukan dukungan sosial orang tua pada anak penderita thalasemia dan diharapkan dapat memberikan bahan referensi bagi peneliti selanjutnya yang relevan dengan penelitian ini.

Manfaat Peneliti, Hasil penelitian ini diharapkan dapat menambah pengetahuan dan wawasan bagi pembaca khususnya pada orangtua mengenai bentuk pemberian dukungan sosial pada anak-anak.

Khususnya pada anak penderita thalasemia. Selanjutnya penelitian ini juga diharapkan memberikan kontribusi kepada

masyarakat dan institusi lain dalam memberikan pengetahuan kesehatan khususnya penyakit thalasemia.

KERANGKA TEORI

Dukungan sosial

Dukungan sosial adalah bantuan yang diberikan oleh orang lain sehingga individu yang menerima bantuan tersebut mendapat kenyamanan dari bantuan yang diperoleh tersebut. Orang lain yang dimaksud disini adalah orang tua, teman, kerabat, pasangan hidup, anggota medis dan masyarakat. Pemberian dukungan sosial akan dinilai lebih efektif apabila diberikan dari orang-orang terdekat seperti orang tua, teman, kerabat tergantung dengan tingkat kedekatan mereka.

Menurut Sherburne & Stewart (Ratna, 2010:115) bentuk dukungan sosial ada 5 yaitu:

1) Dukungan emosional

Merupakan dukungan yang berhubungan dengan emosional.

2) Dukungan instrumental

Merupakan dukungan dalam bentuk bantuan nyata

3) Dukungan pemberian informasi

Merupakan dukungan dalam bentuk informasi yang tepat dan akurat

4) Dukungan penilaian

Dukungan ini berupa nasehat dan saran dari orang-orang terdekat

5) Menemani rekreasi.

Menemani aktifitas rekreasi dapat memberikan efek tenang pada diri seseorang.

Tindakan Sosial

Dukungan sosial merupakan bagian dari tindakan sosial yang mana dalam proses pemberian dukungan sosial dipengaruhi oleh motif tindakan seperti tindakan rasional, tindakan rasional nilai, tindakan tradisonal dan tindakan afektual. Oleh karena itu dalam pisau analisis ini menggunakan teori Weber yang di dukung dengan konsep teori dukungan sosial.

Weber menggunakan metodologi tipe-idealnya untuk menjelaskan makna

tindakan sosial dengan menjabarkan empat tipe dasar tindakan (Ritzer, 2012:216)

yaitu :

1) Tipe tindakan rasional

Tipe tindakan ini dalam pencapaian tujuan diperhitungkan dan secara rasional

2) Tipe tindakan rasional nilai

Tindakan ini berdasar pada suatu nilai absolut tertentu

3) Tipe tindakan tradisonal

Tindakan ini dilakukan secara terus menerus sehingga menjadi sebuah kebiasaan dan terjadi secara turun temurun

4) Tipe tindakan afektual.

Tindakan ini bersifat emosional tanpa perencanaan yang sadar.

Dalam memenuhi kebutuhan anak penderita thalassemia dapat dipengaruhi oleh pengetahuan yang dimiliki oleh orang tua mengenai penyakit tersebut, kondisi sosial, ekonomi dan budaya dari orang tua penderita thalassemia. Dari pengetahuan, kondisi sosial, ekonomi, dan budaya orang

tua yang berbeda-beda, dapat memunculkan bentuk dukungan sosial yang berbeda pula dalam pengaplikasiannya. Dimana bentuk dukungan sosial orang tua merupakan refleksi dari teori tindakan Weber yang memiliki motif tipe tindakan rasional, tindakan rasional nilai, tindakan tradisional dan tindakan afektual.

Metodelogi Penelitian

Paradigma Penelitian

Pendekatan yang digunakan menggunakan pendekatan kualitatif. Dalam hal ini paradigma yang digunakan adalah paradigma *Definisi Sosial*. Paradigma definisi sosial ini memandang ilmu sosial sebagai *socially meaningful action* yang menganalisis melalui pengamatan langsung dan terperinci terhadap pelaku sosial yang bersangkutan menciptakan dan memelihara atau mengelola dunia sosial mereka.

Sehingga dengan menggunakan paradigma definisi sosial, peneliti dalam

realitas sosial yang terjadi di RSUD DR. Soetomo Kota Surabaya terutama pada dukungan sosial orang tua. Dimana penelitian ini mencakup kegiatan apa saja yang dilakukan oleh orang tua dalam memberi dukungan sosial di kehidupan sehari-hari dari, dan alasan memilih bentuk dukungan sosial tersebut.

Tipe Penelitian

Penelitian ini menggunakan tipe penelitian deskriptif dengan pendekatan kualitatif. Penelitian deskriptif bertujuan untuk mengumpulkan data secara terperinci, mengidentifikasi masalah dan belajar dari pengalaman untuk menentukan keputusan di masa yang akan datang. Dalam penelitian ini peneliti mencoba mengidentifikasi bentuk-bentuk dukungan sosial yang dikembangkan orang tua penderita thalasemia.

Lokasi Penelitian

Penelitian ini dilakukan di Kota Surabaya yang bertepatan di Rumah Sakit Umum Daerah Dr. Soetomo Jl. Majen Prof. Dr. Moestopo, no 6-8. Dipilihnya

Rumah Sakit Umum Daerah Dr. Soetomo sebagai lokasi penelitian karena berdasarkan atas beberapa pertimbangan, *pertama*, Rumah Sakit Umum Daerah Dr Soetomo ini termasuk rumah sakit besar di Provinsi Jawa Timur yang memiliki kelengkapan medis dan dokter spesialis yang cukup memadai termasuk dokter spesialis Hematologi yang menangani penyakit thalasemia. *Kedua*, di Provinsi Jawa Timur sendiri Perkumpulan Orang Tua Penderita Thalasemia Indonesia memiliki cabang yang berada di Surabaya, yaitu Di Rumah Sakit Umum Daerah Dr. Soetomo, karena di Surabaya memiliki Perkumpulan Orang Tua Penderita Thalasemia Indonesia sehingga akan memudahkan peneliti dalam memperoleh variasi jawaban dari Subyek.

Teknik Penentuan Informan

Pemilihan para informan dalam penelitian dilakukan menggunakan *Snow-Ball Sampling*, cara penarikan sampel ini dimulai dengan jumlah yang sedikit akhirnya menjadi banyak dengan beberapa

tahap. Selanjutnya orang-orang tersebut akan berperan sebagai titik awal penarikan selanjutnya. Dari informasi *key informan* peneliti akan menentukan informan-informan selanjutnya yang terkait dengan topik penelitian.

Teknik Pengumpulan Data

Dalam penelitian ini menggunakan metode wawancara mendalam (*indepth interview*). *Indepth interview* merupakan poses menggali informasi secara mendalam, terbuka, dan bebas sesuai dengan masalah dan fokus penelitian. Tujuan dari wawancara ini adalah untuk memperoleh data akurat yang dibutuhkan oleh peneliti secara lebih terbuka, dimana pihak responden berinteraksi dan memberikan informasi kepada peneliti, untuk mendapatkan informasi yang akurat dibutuhkan waktu untuk melakukan pendekatan kepada responden agar responden memberikan informasi yang akurat dan benar. Penelitian ini terdapat 5 informan yang memiliki anak penderita

thalasemia yaitu : Ibu YS, Ibu MA, Ibu AS, Ibu RA, dan Ibu SR.

Teknik Analisis Data

Teknik analisis data dari penelitian ini adalah seperti Model Miles dan Huberman (1984) yang mengemukakan berupa teknik analisis data kualitatif dilakukan secara interaktif yang berlangsung secara terus menerus sampai tuntas. Aktivitas dalam analisis data, terdiri atas

1. Reduksi data yang tujuan utamanya memilah dan memilih temuan-temuan data, dan memfokuskan pada isu-isu penting sesuai dengan topik penelitian. Reduksi data digunakan untuk menajamkan, menggolongkan, mengarahkan, membuang yang tidak perlu dan mengorganisasi tentang data terkait dengan dukungan sosial yang diberikan orang tua pada anak penderita thalasemia.
2. Penyajian data disajikan dari data-data penting sesuai dengan topik penelitian. Pada penelitian ini data disajikan dalam bentuk uraian teks yang bersifat naratif. Dalam hal ini peneliti

membahas secara mendalam terkait dengan dukungan sosial yang diberikan orang tua pada anak penderita thalasemia yang telah diterima dari para informan dan telah dikategorisasikan sesuai fokus penelitian.

3. Penarikan kesimpulan adalah tahap akhir dalam analisis data. Peneliti akan melakukan proses pengambilan kesimpulan untuk mengetahui jawaban atas bentuk-bentuk dukungan sosial orang tua yang meliputi: dukungan emosional, dukungan instrumental, dukungan pemberian informasi, dukungan penilaian dan menemani rekreasi.

TEMUAN DATA DAN PEMBAHASAN

Fokus utama dalam temuan ini adalah mengidentifikasi bagaimana bentuk dukungan sosial yang diberikan oleh orang tua penderita thalasemia dalam proses pengobatan, yang dapat dilihat melalui tindakan sosial yang diambil oleh orang tua tersebut. Dalam melakukan sebuah dukungan sosial tentunya seseorang akan

dipengaruhi oleh berbagai faktor, baik dari faktor dalam diri maupun dari luar diri seseorang. Seperti faktor pengetahuan mengenai penyakit, faktor sosial, ekonomi, budaya juga mempengaruhi orang tua dalam melakukan dukungan sosial kepada anak penderita thalassemia dalam melakukan pengobatan dan perawatan

Pengetahuan yang dimiliki oleh orang tua penderita dimulai sejak anaknya memiliki hb yang rendah. Namun tidak hanya sebatas pengetahuan itu saja yang dimiliki orang tua penderita. Setiap individu memiliki pengetahuan yang berbeda-beda dalam memahami penyakit thalassemia, akan tetapi pencegahan dan perawatan yang diberikan orang tua hampir sama yaitu setiap bulan melakukan transfusi, melakukan pengontrolan hb agar tidak rendah, beristirahat yang cukup dan tidak melakukan aktivitas fisik yang berat.

Dukungan sosial dengan keluarga yang kondisi ekonomi menengah keatas dan orang tuanya memiliki pengetahuan yang cukup mengenai thalassemia dapat

memenuhi semua kebutuhan anak penderita thalassemia. Sebaliknya keluarga yang kondisi ekonomi menengah kebawah terkadang dapat memenuhi kebutuhan terkadang tidak seperti dalam menemani rekreasi. Dari kelima informan 4 diantaranya dapat memenuhi kebutuhan anak seperti sandang, pangan, obat-obatan serta dalam menemani aktivitas bersenang-senang seperti rekreasi.

Berdasarkan hasil wawancara dari tiga dari lima orang informan . Yang dapat memenuhi semua bentuk dukungan sosial adalah informan MA, AS, dan SR. Seperti yang di ungkapkan Sherburne & Stewart (Ratna, 2010:115) bentuk dukungan sosial ada 5 yaitu: Dukungan emosional, bentuk dukungan ini diekspresikan melalui cinta dan empati yang bersifat membangun atau memberikan sebuah dukungan, dengan menunjukkan kasih sayang dapat menjadikan obat penghibur dan memberikan efek tenang. Dalam konteks ini orang tua memberikan kasih sayang misalnya dalam bentuk mengantarkan anak ke rumah sakit

untuk kontrol. Tindakan tersebut didasari oleh tindakan kasih sayang. Yang kedua adalah dukungan instrumental, dukungan ini dapat berupa benda, kebutuhan pangan, sandang maupun jasa yang diperlukan saat mengalami masa-masa sulit seperti stress yang berkepanjangan. Contoh dukungan instrumental adalah jasa pelayanan perawatan luka yang diberikan pada pasien korban bencana alam. Dalam konteks yang berada dilapangan pemenuhan kebutuhan untuk anaknya yaitu seperti makan, minum, dan juga menyediakan barang-barang lainnya yang merupakan kebutuhan penting bagi anak. Selanjutnya, dukungan pemberian informasi, menyediakan informasi yang tepat akan memberikan kemudahan dan manfaat bagi pasien. Karena informasi yang tidak jelas tentang penyakit yang dideritanya akan memberikan efek stress pada pasien. Pada konteks ini, informasi yang diberikan orang tua pada anaknya bermacam-macam seperti pemberian informasi mengenai penyakit thalasemia, cara pengobatannya,

dampaknya apabila tidak minum obat, dan pantangan berbagai macam makanan dan juga rekomendasi tempat pengobatan alternatif. Yang keempat yaitu dukungan penilaian, dukungan berupa saran maupun nasehat dari keluarga, teman maupun kerabat terhadap keputusan yang diambil maupun dalam mengevaluasi diri sangat penting agar dalam pengambilan keputusan sudah sesuai atau tepat. Dan yang terakhir, menemani rekreasi dan bersenang-senang dapat memberikan efek tenang dalam diri seseorang. Pemandangan yang bagus dinilai dapat mengurangi stress yang berkepanjangan. Peran orang tua dalam penyembuhan anak penderita thalasemia sangatlah penting. Ibu sebagai salah satu dari orang tua anak penderita thalasemia sangat berperan penting dalam mengetahui tumbuh kembang anak. Hal ini berkaitan dengan pengetahuan dan kondisi sosial, ekonomi dan budaya ibu terhadap anak penderita thalasemia yang ditunjukkan dalam pengobatan dan perawatan anak penderita thalasemia. Tiga dari lima

informan yaitu MA, AS, dan SR mampu memberikan dukungan secara maksimal pada anak penderita thalassemia. Dan dua dari lima informan yaitu YS belum mampu memberikan dukungan pada anak seperti pada dukungan pemberian informasi sebab anaknya masih berumur 3 tahun dan belum paham mengenai penyakit yang dideritanya. Selanjutnya pada informan RA belum mampu memberikan dukungan pada anak seperti pada dukungan instrumental dan menemani rekreasi sebab keterbatasan biaya yang dimiliki orang tua. Hasil seluruh penelitian diatas memberikan kesimpulan umur anak penderita thalassemia yang bervariasi dan latar belakang orang tua dapat mempengaruhi dalam pemberian dukungan sosial pada anak penderita thalassemia.

PENUTUP

KESIMPULAN

Berdasarkan analisis data dan teoritis yang dilakukan maka dapat ditarik beberapa kesimpulan mengenai bentuk

dukungan sosial orang tua penderita thalassemia dalam proses perawatan dan pengobatan. Kesimpulan yang dapat ditarik antara lain:

1. Bentuk dukungan sosial yang dikembangkan orang tua penderita thalassemia adalah dukungan emosional, dukungan instrumental, dukungan pemberian informasi, dukungan penilaian dan menemani rekreasi.
2. Orang tua penderita thalassemia sebagian besar melakukan semua bentuk dukungan sosial tersebut agar anak merasa nyaman. Sebaliknya jika tidak terpenuhi anak akan mengalami penurunan kondisi tubuh yang menyebabkan *drop* atau kambuh
3. Keluarga yang memiliki anak penderita thalassemia usia balita lebih banyak memenuhi dukungan dalam bentuk emosional, dukungan instrumental, dukungan penilaian dan menemani rekreasi. Semakin bertambahnya usia penderita, orang

tua juga memberikan dukungan sosial dalam bentuk pemberian informasi.

4. Dukungan sosial dengan keluarga yang kondisi ekonomi menengah keatas dan orang tuanya memiliki pengetahuan yang cukup mengenai thalassemia dapat memenuhi semua kebutuhan anak penderita thalassemia. Sebaliknya keluarga yang kondisi ekonomi menengah kebawah terkadang dapat memenuhi kebutuhan terkadang tidak seperti dalam menemani rekreasi.
5. Peran ibu dalam memberikan dukungan sosial yaitu berupa bentuk dukungan emosional, dukungan instrumental seperti menyediakan makan, minum dan obat, pemberian informasi, pemberian nilai serta menemani rekreasi, sedangkan peran ayah memberi dukungan instrumental dalam bentuk materi
6. Hal yang melatarbelakangi orang tua memiliki cara yang berbeda-beda

dalam memberikan bentuk dukungan sosial tersebut dengan alasan yang berbeda pula agar anaknya tetap memiliki motivasi hidup yang tinggi dan dapat hidup mandiri layak anak-anak lainnya

SARAN

1. Kepada orang tua yang memiliki anak penderita thalassemia agar memberikan dukungan sosial yang tepat sesuai kebutuhan anak sehingga anak memiliki motivasi hidup yang tinggi dan tidak patah semangat
2. Dinas kesehatan dan Pemerintah perlu bekerja sama melakukan sosialisasi mengenai Thalasemia kepada masyarakat secara lebih luas agar penderita Thalasemia dapat tertangani dengan cepat dan tepat
3. Diharapkan pada penelitian selanjutnya dapat melakukan penelitian terkait dengan bentuk dukungan sosial pada penderita Thalasemia dilakukan secara lebih mendalam

DAFTAR PUSTAKA

Buku

Creswell, John W. 2010. *Research Design: Pendekatan Kualitatif, Kuantitatif dan Mixed*. Yogyakarta: Pustaka Pelajar

Narwoko, J. Dwidan Bagong, Suyanto. 2011. *Sosiologi: Teks Pengantar dan Terapan*. Jakarta: Kencana.

Ratna, Wahyu. 2010. *Sosiologi dan Antropologi Kesehatan: Dalam Perspektif Ilmu Keperawatan*. Yogyakarta: Pustaka Rihama

Ritzer, George dan Goodman, Douglas J. 2007. *Teori Sosiologi Modern*. Jakarta: Kencana

Ritzer, George. 2012. *Teori Sosiologi: Dari Sosiologi Klasik Sampai Perkembangan Terakhir Postmodern (Edisi Kedelapan)*. Yogyakarta: Pustaka Pelajar

Sugiyono. 2009. *Metode Penelitian Kuantitatif, Kualitatif dan R&D*. Bandung: CV. ALFABETA

Sukri, Ahmad. 2016. *Thalasemia: Mengenal, Mendampingi, dan Merawat*. Jakarta: Bee Media Pustaka

Jurnal

Akbarie Ganie, Ratna. 2005. *Thalasemia: Permasalahan dan Penanganannya*. Pidato Pengukuhan Jabatan Guru Besar Tetap Universitas Sumatera Utara.

Skripsi

Ayu, Panca Ningwati. 2014. *Tindakan Sosial Penderita Gagal Ginjal dalam Proses Penyembuhan Penyakit: Studi Kualitatif pada Pasien Gagal Ginjal Kronis di Rumah Sakit Dr. Soetomo dan Rumah Sakit Spesialis Husada Utama Surabaya*. Skripsi: Universitas Airlangga Surabaya

Suryaputra, Michelle. 2015. *Relasi Kekuasaan dalam Interaksi Dokter dan Pasien pada Pemberian Layanan Kesehatan: Studi Kualitatif pada Dokter dan Pasien yang*

*Melakukan Pengobatan di
Rumah Sakit Umum Dr. Soetomo,
Surabaya. Skripsi: Universitas Airlangga*
Vera Aritonang, Mika. 2008.
*Pengalaman Keluarga dengan Anak yang
Menderita Penyakit Kronis. Skripsi*
: Universitas Sumatera Utara

Website

[http://www.thalassaemia-
yti.org/p/view/2/tentang-popti](http://www.thalassaemia-yti.org/p/view/2/tentang-popti)
diakses pada tanggal 8 maret 2016

[https://id.m.wikipedia.org/wiki/Kota_Sura
bayadiakses pada tanggal 12 Desember 2016](https://id.m.wikipedia.org/wiki/Kota_Surabaya)

<http://rsudrsoetomo.jatimprov.go.id> diakses
pada tanggal 12 Desember 2016

[http://majalahbidan.com/kartu-popti-
permudah-penderita-thalassemia-
berobat](http://majalahbidan.com/kartu-popti-permudah-penderita-thalassemia-berobat) diakses pada tanggal 10 November
2016

thalasemia.org diakses pada tanggal 9 Maret
2016

<http://mediskus.com/penyakit/thalasemiadi>
akses pada tanggal 3 maret 2017