

## Pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia di Jakarta = Mother's experience in caring children with Thalassemia in Jakarta

Ganis Indriati, author

Deskripsi Lengkap: <https://lib.ui.ac.id/detail?id=20280932&lokasi=lokal>

---

### Abstrak

Thalasemia merupakan penyakit kelainan darah yang diturunkan dari orangtua kepada anaknya. Penderitanya harus transfusi darah secara rutin dan teratur serta mendapat terapi kelasi besi. Ibu merupakan caregiver utama bagi anak dengan thalasemia. Penelitian kualitatif dengan metode fenomenologi deskriptif ini, bertujuan untuk mengeksplorasi pengalaman ibu dalam merawat anak dengan thalasemia. Penelitian ini menemukan 6 tema yaitu 1)tidak menerima kenyataan, 2)usaha mengobati anak, 3)menjadi caregiver untuk anak, 4)tantangan yang dihadapi dalam merawat anak, 5)keberhasilan sebagai caregiver, dan 6)dukungan yang diterima ibu. Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan informasi, pengetahuan, dan masukan kepada praktisi kesehatan terutama perawat anak, sehingga pelayanan keperawatan yang diberikan kepada anak dengan penyakit kronik dan keluarganya dapat meningkat.

.....Thalassemia is an herited blood disorder disease. Patients with thalassemia should have regular blood transfusions and regular iron chelation therapy. Mother is a main caregiver for children with thalassemia. This qualitative study used a descriptive phenomenology method, which aims to explore the experiences of mothers in caring the children with thalassemia. This research found six themes: 1)do not accept reality, 2)attempt to caring the children, 3)be a caregiver for children, 4)the challenges faced in caring, 5)success as a caregiver, and 6)support received from others. The result of this study expected to provide information, knowledge, and inputs to pediatric nurse practitioners, thus increasing the nursing services for children with chronic illness and their families.