

INTISARI

STUDI EKSPLORASI PENGALAMAN KELUARGA DALAM MERAWAT ANAK DENGAN THALASSEMIA BETA MAYOR

Rezka Nurvinanda¹, Sri Mulatsih², Sri Hartini³, Intansari Nurjannah³

Latar Belakang: Thalassemia merupakan penyakit anemia hemolitik yang diturunkan secara genetik. Indonesia termasuk salah satu Negara yang memiliki penduduk pembawa gena thalassemia dengan prevalensi sebesar 3-8%. Anak thalassemia harus menjalani pengobatan dalam jangka waktu yang panjang sehingga memberikan dampak bagi anak dan keluarga.

Tujuan penelitian: Mengeksplorasi pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan thalassemia beta mayor.

Metode Penelitian: Penelitian ini menggunakan pendekatan fenomenologi dengan melakukan wawancara mendalam terhadap 11 partisipan, yaitu 8 partisipan yang merupakan *caregiver* utama dalam merawat anak dengan thalassemia beta mayor dan 3 partisipan triangulasi. Partisipan diperoleh melalui *purposive sampling*. Pengumpulan data dilakukan dengan teknik wawancara mendalam dengan menggunakan pedoman wawancara semiterstruktur. Data dianalisa dengan menggunakan metode Colaizzi.

Hasil: Dalam penelitian ini teridentifikasi 7 tema terkait pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan thalassemia beta mayor, yaitu kemampuan keluarga merawat anak thalassemia; respon negatif keluarga mempunyai anak thalassemia; tantangan dalam merawat anak dengan thalassemia; hambatan selama merawat anak dengan thalassemia; sumber dukungan bagi keluarga; upaya keluarga dalam menghadapi *stressor*; dan faktor-faktor yang mempengaruhi strategi koping.

Kesimpulan: Keluarga membutuhkan perhatian dan dukungan, terutama informasi yang adekuat dari tenaga kesehatan agar dapat melakukan perawatan terhadap anak thalassemia secara optimal.

Kata Kunci: Pengalaman, Merawat, Thalassemia.

¹ Mahasiswa Program Studi Magister Keperawatan Fakultas Kedokteran, Universitas Gadjah Mada.

² Fakultas Kedokteran, Universitas Gadjah Mada

³ Program Studi Ilmu Keperawatan Fakultas Kedokteran, Universitas Gadjah Mada

ABSTRACT

Exploratory Study Of Family Experience in Caring for Children With Beta-Thalassemia Major

Rezka Nurvinanda¹, Sri Mulatsih², Sri Hartini³, Intansari Nurjannah³

Background: Thalassemia is a hemolytic anemia disease and genetically inherited. Indonesia is one of countries that has a population of thalassaemia's gen carrier with prevalence 3-8%. Children with thalassemia have to received the treatment in the long term so potentially providing impact for children and their family.

Objective: To explore family experience in caring for children with beta thalassemia major.

Methods: This study used a phenomenological approach and data collected by indepth interview on eleven participants, the eight participants who are primary caregivers in caring for children with beta thalassemia major and three participants triangulation. Participants taken by purposive sampling method. The data collection was done by using semistructured interview guidelines. Data were analyzed by using Colaizzi method.

Results: Seven themes identified from this study about family experience in caring for children with beta thalassemia major. The themes are family experience in caring for children with beta thalassemia major; family ability to caring for children with thalassemia; negative response from family; challenges in caring children; barriers during taking care children; supporting sources for family; family effort to face stressors; and influencing factors on coping strategies.

Conclusion: Families needs attention and support, especially adequate information from health provider to taking care optimally children with beta thalassemia major.

Keywords: Experience, Caring, Thalassemia.

¹ Postgraduate Student, Master of Nursing Program, Faculty of Medicine, Gadjah Mada University.

² Faculty of Medicine, Gadjah Mada University

³ School of Nursing Program, Faculty of Medicine, Gadjah Mada University