

PENGALAMAN ORANGTUA DALAM MERAWAT ANAK DENGAN THALASEMIA MAYOR DI KOTA BANDUNG

Melinda Tri Agustina Choirunnisa
NIM. 1505438

ABSTRAK

Thalasemia merupakan penyakit keturunan yang diakibatkan oleh kegagalan pembentukan salah satu dari empat rantai asam amino yang membentuk hemoglobin, sehingga hemoglobin tidak terbentuk dengan sempurna. Tubuh tidak dapat membentuk sel darah merah yang normal, sehingga sel darah merah mudah rusak dan berumur kurang dari 120 hari. Hal ini membuat penderita thalasemia memerlukan perawatan rutin seperti transfusi darah untuk mempertahankan hidupnya. Selama masa perawatan, orangtua berperan sangat penting seperti menyediakan akses ke pelayanan kesehatan dan perilaku yang mempengaruhi kesehatan dan kesejahteraan anaknya. Tujuan dari penelitian ini untuk mengetahui pengalaman orangtua dalam merawat anak dengan thalasemia mayor di Kota Bandung. Desain penelitian yang digunakan pada penelitian ini adalah deskriptif kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Partisipan yang terlibat dalam penelitian ini sebanyak enam orang, yang terdiri dari tiga orang laki-laki dan tiga orang perempuan. Pengambilan data dilakukan dengan wawancara mendalam berdasarkan tujuan penelitian. Analisis data hasil wawancara menggunakan analisis tematik menurut Braun and Clarke (2006). Temuan hasil penelitian ini antara lain Pemenuhan nutrisi tidak adekuat, Proses berduka, Ketakutan akan stigma dan Peningkatan aktivitas spiritual. Faktor yang mempengaruhi pengalaman orangtua dalam merawat anak dengan thalasemia mayor adalah waktu. Orangtua yang telah merawat anak dengan waktu lama akan memiliki pengalaman yang berbeda dengan orangtua yang baru merawat anak thalasemia. Perawat diharapkan dapat memberikan asuhan keperawatan secara holistik sesuai dengan kebutuhan dasar manusia sebagai makhluk biologis, psikologis, sosial dan spiritual.

Kata kunci: Anak, Pengalaman Orangtua, Thalasemia Mayor

**PARENTS EXPERIENCES OF TREATING CHILDREN WITH
THALASEMIA MAJOR IN BANDUNG CITY**

**Melinda Tri Agustina Choirunnisa
NIM. 1505438**

ABSTRACT

Thalassemia is inherited blood disorders which caused by abnormal form of one of 4 amino acid chains that release hemoglobin in which resulting abnormal form of hemoglobin. Since the body is unable to release normal form of red blood cells, it causes the red blood cells to easily be damaged and cause them to have less than 120 days to stay in human body, therefore it makes people who suffer Thalassemia needs to have routine treatment such as blood transfusions to keep them alive. During the treatment, parents have to provide access to health care and to well-behave in order to support their children's health condition. The purpose of this research is discover parental experiences in treating their children whose suffer Thalassemia major in Bandung city. The researcher used descriptive-qualitative research design and phenomenological approach in conducting this research. There are 6 participants that involved in this research consisting 3 men and 3 women. The researcher used intensive interview as an instrument in collecting the data. The data analysis was conducted through thematic analysis according to Braun and Clarke (2006). The results of this research are inadequate nutrition consumption, mourning process, fear of stigma, and improvement of spiritual activities. The factor that influenced parental experiences is time, there are wide differences among parents that have treated children in short and long term. the significance of this research is for nurses to give holistic nursery based on human basic needs as biological, psychological, social and spiritual being.

Keywords: *Children, Parents Experiences, Thalassemia Major*