

GAMBARAN DUKUNGAN KELUARGA DAN KUALITAS HIDUP PADA PENDERITA TALASEMIA β -MAYOR DI RSUD KRATON KABUPATEN PEKALONGAN

Khuby Millatina

Program Studi Keperawatan Fakultas Ilmu Kesehatan Universitas Pekalongan

Email : khubymilatina@gmail.com

Telpon : 0812 5161 0594

INTISARI

Latar Belakang. Talasemia merupakan kelainan darah yang menyebabkan umur sel darah merah (eritrosit) lebih pendek dari sel darah normal dan ditandai dengan anemia. World Health Organization menyatakan bahwa sekitar 5% penduduk dunia membawa hemoglobin, terutama anemia sel sabit dan gen pembawa sifat talasemia. Jumlah kunjungan pasien rawat jalan penderita talasemia di RSUD Kraton Kabupaten Pekalongan yang melakukan transfusi darah rutin setiap bulan rata-rata 17 sampai 19 orang. Dukungan keluarga mempengaruhi kualitas hidup anak-anak dengan talasemia. Kondisi saat ini, orang tua belum mengerti efek dukungan keluarga yang kurang baik terhadap kualitas hidup penderita talasemia dan masalah tersebut belum terpecahkan sehingga harus ditemukan solusinya.

Tujuan. Mengeksplorasi adanya dukungan keluarga dengan kualitas hidup penderita talasemia β -mayor

Metode. Kualitatif fenomenologi, pengumpulan data menggunakan teknik wawancara mendalam (*indepth interview*), sampel penelitian sebanyak empat orang partisipan, sampel penelitian dipilih secara purposive sampling dengan beberapa kriteria inklusi

Hasil. Teridentifikasi dukungan keluarga, kualitas hidup dan gambaran dukungan keluarga dan kualitas hidup penderita talasemia β -Mayor. Dukungan yang diberikan antara lain dalam bentuk mengantar anak transfusi, sebagai sumber utama kasih sayang dan empati, biaya yang berkaitan dengan pengobatan dan perawatan, memberikan informasi terkait masalah kesehatan talasemia dan sebagai sumber apresiasi dan saran yang membangun bagi penderita talasemia β -Mayor.

Kesimpulan. Dukungan dari keluarga sangat mempengaruhi kualitas hidup, sehingga diharapkan agar keluarga memberikan perhatian dan dukungan terhadap anak penderita talasemia β -Mayor

Kata Kunci : Talasemia, Dukungan Keluarga, Kualitas Hidup.