

ABSTRAK

Thalassemia merupakan suatu penyakit kelainan darah yang diwariskan (*inherited*) yang ditandai oleh adanya sel darah merah yang abnormal, yang sering dijumpai diberbagai belahan dunia salah satunya adalah Indonesia. Bagi penyandang *thalassemia*, transfusi darah merupakan suatu terapi yang sangat penting serta harus dilakukan secara rutin dan teratur seumur hidup mereka yang akan berdampak pada aspek bio, psiko, sosio, dan spiritual. Angka kejadian *thalassemia* di RSUD Majalaya pada tahun 2019 terdapat 92 penyandang *thalassemia* mulai dari usia anak- anak, remaja dan dewasa. Untuk usia remaja sendiri ada sebanyak 33 penyandang *thalassemia*. Tujuan penelitian ini untuk mengeksplorasi pengalaman remaja dengan *thalassemia* mayor di RSUD Majalaya Kabupaten Bandung.

Metode dalam penelitian ini menggunakan kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Didapatkan 8 partisipan dengan teknik *purposive sampling*. Data yang didapatkan dengan menggunakan *in depth interview* dan triangulasi dengan peneliti sebagai instrument (*participant – observer*). Analisa data menggunakan metode Colaizzi (1978, dalam Polit & Beck, 2012).

Hasil penelitian didapatkan 9 tema yaitu respon berduka, dampak psikologis, dampak biologis, perubahan kondisi tubuh, dampak spiritual, dampak ekonomi, sumber dan bentuk dukungan, hambatan- hambatan dan harapan– harapan.

Penelitian ini dapat digunakan sebagai ilmu pengetahuan dan informasi dalam pemberian pelayanan keperawatan khususnya dalam keperawatan medikal bedah dalam sistem hematologi dan keperawatan anak. Berdasarkan hasil penelitian tersebut, disarankan untuk perawat agar dapat memberikan motivasi khususnya dalam aspek psikologis dengan melakukan konseling untuk meningkatkan coping diri pada remaja penyandang *thalassemia*.

Kata Kunci : Pengalaman Remaja, *Thalassemia*

Daftar Pustaka : 15 Buku (2010 – 2016)
3 Website (2018 – 2019)
13 Jurnal (2011 – 2019)

ABSTRACT

Thalassemia is an inherited blood disorder characterized by the presence of abnormal red blood cells, which its cases are often found worldwide including in Indonesia. For people with thalassemia, blood transfusion is a very important therapy and must be carried out regularly throughout their lives which will have impacts on the bio, psycho, socio, and spiritual aspects. The incidence of thalassemia in Majalaya Hospital in 2019 is there are 92 people with thalassemia ranging from children, adolescents, and adults that 33 people with thalassemia are adolescents. The purpose of the study is to explore the experiences of adolescents with major thalassemia in RSUD Majalaya, Bandung Regency.

The method applied is qualitative phenomenological approach. There are 8 participants obtained through purposive sampling technique. The Data collection applies in- depth interview and triangulation with the researcher as an instrument (participant - observer). The data analysis uses the Colaizzi method (1978, in Polit & Beck, 2012).

The study results show that there are 9 themes, namely grieving response, psychological impact, biological impact, changes in body condition, spiritual impact, economic impact, source and form of support, obstacles and hopes.

This research can be used as knowledge and information in providing nursing services, especially in medical surgical nursing in the hematology system and pediatric nursing. Therefore, based on the study results, it is recommended that nurses can manage to provide motivation for adolescent with thalassemia, especially in the psychological aspect by conducting counseling, so they can improve their self- coping.

Keywords : Adolescent Experience, Thalassemia

Bibliography : 15 Books (2010 – 2016)
3 Websites (2018 – 2019)
13 Journals (2011 – 2019)