

COPING STRATEGY PENDERITA THALASEMIA DI PERHIMPUNAN ORANG
TUA PENDERITA THALASEMIA INDONESIA (POPTI)
KOTA BANDUNG

ABSTRAK

Thalasemia adalah penyakit kelainan darah turunan yang terjadi akibat ketidakmampuan sumsum tulang belakang membentuk protein yang dibutuhkan tubuh untuk memproduksi Hemoglobin (Hb) secara sempurna. Penderita Thalasemia dapat dibedakan menjadi 2 (dua), yaitu individu *carrier* yang di dalam tubuhnya memiliki gen pembawa sifat Thalasemia, dan *thaller* atau penyandang Thalasemia yang diharuskan untuk melakukan tranfusi darah rutin.

Tujuan penelitian ini adalah untuk mendeskripsikan karakteristik penderita Thalasemia dan orang tua penderita, aspek biopsikososial dan spiritual penderita Thalasemia, mendeskripsikan sumberdaya *coping* penderita Thalasemia, dan *coping strategy* penderita Thalasemia.

Metode penelitian menggunakan pendekatan kualitatif, dengan lokasi studi di POPTI (Perhimpunan Orang tua Penderita Thalasemia Indonesia) Kota Bandung di ruang *Hematology* dan *Onkology* anak Rumah Sakit Hasan Sadikin Bandung. Informan utama dalam penelitian ini adalah penderita Thalasemia, dan orang tua penderita sebagai informan sekunder. Pengumpulan data menggunakan wawancara mendalam, observasi partisipan, dan penelusuran data sekunder hasil penelitian dianalisis secara kualitatif dengan menggunakan analisis koding dan kategorisasi, serta keabsahan data melalui triangulasi data dan *member checking*.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa penderita Thalasemia kebanyakan melakukan perilaku *coping* dengan meminta dukungan dari orang lain (*seeking social support*). Faktor yang menjadikan penderita Thalasemia lebih mudah melakukan perilaku *coping* ini diantaranya adalah dukungan sosial dan konsep diri. Rekomendasi dari penelitian ini ditujukan kepada orang tua dan pendamping penderita Thalasemia di rumah sakit agar dapat memberikan pendampingan dan pembelajaran mengenai perilaku *coping* kepada penderita Thalasemia.

Kata Kunci: Penderita Thalasemia, *coping strategy*, *seeking social support*.

COPING STRATEGY PENDERITA THALASEMIA DI PERHIMPUNAN ORANG
TUA PENDERITA THALASEMIA INDONESIA (POPTI)
KOTA BANDUNG

ABSTRACT

Thalassemia is a genetic blood disorder. It is because of spinal column aren't be able to produce a protein which is needed by body to produce Hemoglobin (Hb). Because Thalassemia are inherited, people with Thalassemia are divided by two type, people who carry Thalassemia gen (*carrier*) and people with Thalassemia who need blood transfusion periodically.

This study aim to describe children with Thalassemia and the parents characteristic, biopsychosocial and spiritual aspect, coping strategy and resource of coping of the people with Thalassemia.

This study use qualitative method and the research located in POPTI (Perhimpunan Orang tua Penderita Thalasemia Indonesia) Hematology and Onkology in Rumah Sakit Hasan Sadikin Bandung. The main informant of this study is people with Thalassemia and the secondary informant is these parents. Depth interview, participant observation and secondary data assessment are used as data gathering of this study. This study is analyzed with qualitative method, coding analysis and categorize, and data validation is measure by data triangulation and member checking.

The result of this research indicated that the coping behavior of people Thalassemia is seeking for social support. The main factor of this coping behavior are social support from their parents and self concent of people with Thalassemia. The recommendation of this study is to give company and study of coping behavior that can be given to parents or helper in home or hospital.

Key word: People with Thalassemia, coping strategy, and seeking social support

COPING STRATEGY PENDERITA THALASEMIA DI PERHIMPUNAN ORANG
TUA PENDERITA THALASEMIA INDONESIA (POPTI)
KOTA BANDUNG

ABSTRAK

Thalasemia téh éta hiji kasawat “kelainan darah turunan”. Kasang tukang Thalasemia lantaran kateumampuhan sumsum tulang tukang dina nyieun protein anu dipibutuh ku awak pikeun mroduksi Hemoglobin (Hb) kalayan sampurna. Pasien Thalasemia bisa dibédakeun jadi dua nyaéta individu *carrier* anu dina jero awakna miboga gén nu mawa sifat Thalasemia, jeung *thaller* atawa “penyandang Thalasemia” anu diwajibkeun ngalakukeun tranfusi rutin.

Tujuan panalungtikan ieu nyaéta pikeun mertélakeun karakteristik pasien Thalasemia katut sepuhna, aspek biopsikososial jeung spiritual pasien Thalasemia, mertélakeun sumberdaya *coping strategy* pasien Thalasemia, jeung *coping strategy* pasien Thalasemia.

Metode panalungtikan ngagunakeun pendekatan kualitatif kalayan lokasi studi di POPTI (Perhimpunan Orang tua Penderita Thalasemia Indonesia) Kota Bandung nu aya di bangsal *Hematology* jeung *Onkology* anak di Rumah Sakit Hasan Sadikin Bandung. Informan dina panalungtikan ieu nyaéta pasien Thalasemia minangka informan utama, sepuh pasien minangka informan sekunder. Data dikumpulkeun ngaliwatan wawancara nu daria, observasi partisipan, jeung nyukcruk data sekunder, hasil panalungtikan gemet dipariksa (dianalisis) kalawan kualitatif ku ngagunakeun analisis koding jeung kategorisasi sarta keabsahan data ngaliwatan triangulasi data jeung *member checking*.

Hasil panalungtikan mibanda bukti anu nuduhkeun yén pasien Thalasemia kalolobaanana migawé perilaku *coping* ku miharep pangrojong tinu lian (*seeking social support*). Faktor nu nyababkeun pasien Thalasemia leuwih gampang migawé perilaku *coping* téh nyaéta dukungan sosial jeung konsep diri. Rekomendasi tina panalungtikan nyaéta ayana bingbingan jeung pembelajaran perkara perilaku *coping* nu bisa dicontoan ku sepuh-sepuhna atanapi pendamping pasien Thalasemia nu aya di rumah sakit.

Kata kunci: Penderita Thalasemia, *coping strategy*, *seeking social support*