

BAB V **KESIMPULAN DAN SARAN**

A. Kesimpulan

1. Penelitian ini menegaskan bahwa dukungan keluarga memiliki peran sentral dalam kehidupan penderita talasemia, yang terwujud dalam empat bentuk utama sesuai teori dukungan sosial yakni dukungan emosional, penghargaan, instrumental, dan informasi.
2. Pengetahuan penderita dan keluarga mengenai talasemia berkembang bertahap dari ketidaktahuan sebelum diagnosis hingga pembentukan representasi penyakit setelah diagnosis. Kesenjangan literasi kesehatan, nilai budaya dan religius, serta persepsi yang tidak selalu sesuai tampak berperan dalam membentuk proses penerimaan dan keteraturan pasien menjalani terapi. Peran keluarga sebagai pengatur informasi dan tenaga kesehatan sebagai sumber edukasi berkelanjutan menjadi kunci dalam membangun literasi kesehatan, penerimaan diri, dan kualitas hidup penderita.
3. Penderita talasemia sering menghadapi penilaian diri negatif berupa rasa tidak berdaya, ketersinggan, dan kelelahan akibat terapi jangka panjang. Pengalaman ini terbentuk melalui interaksi antara faktor internal (psikologis, kognitif, fisik) dan faktor eksternal (dukungan keluarga, tekanan ekonomi, serta layanan kesehatan).
4. Strategi coping penderita talasemia mencerminkan keseimbangan antara *problem-focused coping* berupa kepatuhan terapi dan pembatasan aktivitas, serta *emotion-focused coping* melalui penerimaan diri, motivasi, keyakinan, dan aktivitas rekreatif, yang bersama-sama menunjukkan kapasitas internal kuat dalam menghadapi kondisi kronis.
5. Dukungan emosional mencakup pemberian empati toleransi, kasih sayang dan motivasi yang membantu penderita mencapai penerimaan diri.
6. Dukungan penghargaan hadir dalam bentuk *tangible* (hadiyah) maupun *intangible* (perlakuan wajar, melibatkan, dan kepercayaan) meski ditemukan praktik keliru berupa normalisasi perilaku merokok.
7. Dukungan instrumental meliputi aspek materiil berupa pembiayaan, pendampingan, diet, terapi suportif, *caregiver* pengganti, layanan tenaga

kesehatan dan dukungan sehari-hari yang terdiri dari dukungan material, finansial dan sosial yang mendukung pengobatan penderita sekaligus memungkinkan penderita untuk tetap berdaya, mandiri, dan memiliki kesempatan berpartisipasi dalam kehidupan sosial maupun ekonomi.

8. Dukungan informasi meliputi informasi, instruksi, umpan balik, rekomendasi dan panduan. Dukungan ini diberikan oleh orang tua, tenaga kesehatan, yang memperkuat kepatuhan, memperluas pengetahuan, serta memfasilitasi pengambilan keputusan kesehatan.
9. Hambatan pengobatan talasemia bersifat multidimensional, meliputi aspek medis, sosial hingga struktural.. Hambatan medis dalam proses transfusi memperlihatkan keterkaitan erat antara kondisi fisik dan psikologis terhadap kepatuhan pasien. Pandangan keluarga yang dipengaruhi oleh nilai-nilai tradisional serta stigma sosial memberi nuansa tertentu pada proses pengambilan keputusan, yang dalam beberapa kasus berhubungan dengan keterlambatan diagnosis dan terapi. Kejemuhan terhadap terapi kelasi besi menegaskan pentingnya persepsi manfaat dalam menentukan keberhasilan pengobatan. Selain itu, kendala struktural seperti administratif, geografis, dan birokratis memperlihatkan peran signifikan keluarga serta ketidaksetaraan dalam sistem kesehatan.
10. Dukungan keluarga secara sinergis bersama strategi coping tidak hanya berfungsi sebagai penopang psikososial, tetapi juga sebagai mediator penting dalam keberlangsungan terapi dan kualitas hidup penderita talasemia.

B. Saran

1. Bagi Keluarga
 - a. Menyampaikan diagnosis secara bertahap dengan komunikasi jujur dan empatik sesuai kesiapan psikologis penderita.
 - b. Memberikan dukungan emosional konsisten melalui kasih sayang, validasi perasaan, dan pendampingan dalam terapi.
 - c. Menghindari bentuk penghargaan keliru dengan mengganti aktivitas sehat seperti rekreasi atau seni.
 - d. Memperkuat literasi kesehatan keluarga melalui partisipasi dalam program

edukasi dan komunitas pasien.

2. Bagi Tenaga Kesehatan

- a. Memperkuat koordinasi dengan keluarga dalam monitoring pengobatan dan skrining anggota keluarga.
- b. Memastikan akses layanan lebih ramah pengguna, termasuk pendaftaran daring yang sederhana dan distribusi obat yang tidak menimbulkan jeda terapi.

3. Bagi Penelitian Selanjutnya

- a. Mengeksplorasi intervensi berbasis keluarga dan komunitas secara longitudinal untuk menilai dampak dukungan sosial.
- a. Mengkaji efektivitas program edukasi berbasis budaya lokal dalam meningkatkan literasi kesehatan keluarga.
- b. Meneliti strategi *coping* sehat dan intervensi berbasis rekreasi atau hobi untuk mengurangi kejemuhan terapi.
- c. Mengembangkan model integrasi teori (*Social Support, Family Systems*) dengan praktik intervensi nyata.

