

## GAMBARAN PSYCHOLOGICAL WELL BEING ORANG TUA YANG MEMILIKI ANAK THALASEMIA MAYOR

*Description of Psychological Well Being of Parents Who Have a Children With Thalassemia Major*

Fauziah Nuraeni<sup>1</sup>, Sri Hendrawati<sup>2</sup>, Gusgus Ghraha Ramdhanie<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Mahasiswa Prodi Profesi Ners

<sup>2,3</sup> Dosen Prodi Sarjana Keperawatan

Faculty of Nursing, Universitas Padjadjaran

Jl. Raya Bandung Sumedang KM 21, Jatinangor 45363

E-mail korespondensi: gusgus.ghraha.ramdhanie@unpad.ac.id

### ABSTRACT

**Background.** *Thalassemia is a chronic disease that require intense treatment. Increased intensity and burden of care of parents who have a child with thalassemia major are negatively correlated with the level of psychological well-being of parents. Therefore, the higher intensity and burden of care, the lower psychological well-being of the parents, and vice versa. In addition, the psychological well-being of parents who have a child with thalassemia major might affect the quality of life of the child.* **Objective.** *This research aims to determine the psychological well-being of parents who have a child with thalassemia major at RS TNI AD Tk. IV Guntur.* **Methods.** *This research used a quantitative descriptive design and carried out on the population of parents who came to the Thalassemia Room in RS TNI AD Tk. IV Guntur as many 82 people. The sample used a total sampling technique with a participation rate of 60,97%, so that 50 parents were obtained from the total population. This research used an instrument in the form of a 37 item version of the Psychological Well Being Scale (PWBS) questionnaire from Carol D. Ryff 1989.* **Results.** *The result of this study indicates the psychological well-being of parents who have a child with thalassemia major in RS TNI AD Tk. IV Guntur is in high category (56%). Although the psychological well-being of parents is in high category, there are still some parents who face problems from every dimension of psychological well-being. The role of nurses is needed to provide education, emotional support, and counseling that aims to maintain and improve the psychological well-being of parents who have a child with thalassemia major.* **Conclusion.** *The results of this study indicate the level of psychological well being of parents who have a child with thalassemia major in RS TNI AD Tk. IV Guntur, either is high or good.*

**Keywords:** *Child with Thalassemia Major, Parents, Psychological Well Being*

### **ABSTRAK**

**Latar Belakang.** Thalasemia merupakan salah satu penyakit kronis yang memerlukan perawatan intens. Peningkatan intensitas dan beban perawatan orang tua yang memiliki anak dengan thalasemia mayor berkorelasi negatif dengan tingkat *psychological well being* orang tua. Sehingga semakin tinggi intensitas dan beban perawatan maka *psychological well being* orang tua akan semakin rendah, begitu pun sebaliknya. Selain itu, *psychological well being* orang tua yang memiliki anak dengan thalasemia mayor dapat berpengaruh terhadap kualitas hidup anak. **Tujuan.** Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui gambaran *psychological well being* orang tua yang memiliki anak thalasemia mayor di RS TNI AD Tk. IV Guntur. **Metode.** Penelitian ini menggunakan rancangan deskriptif kuantitatif dan dilakukan pada populasi orang tua yang datang ke Ruang Thalasemia RS TNI AD TK. IV Guntur sebanyak 82 orang. Sampel menggunakan total sampling technique dengan tingkat partisipasi 60,97% sehingga didapatkan 50 orang tua dari total populasi. Penelitian ini menggunakan instrumen berupa kuesioner Psychological Well Being Scale (PWBS) versi 37 item dari Carol D. Ryff 1989. **Hasil.** Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa *psychological well being* orang tua yang memiliki anak thalasemia mayor di RS TNI AD Tk. IV Guntur berada pada kategori tinggi (56%). Walaupun *psychological well being* orang tua berada pada kategori tinggi, namun masih ditemukan beberapa orang tua yang mengalami permasalahan dari setiap dimensi *psychological well being*. Diperlukan peran perawat untuk memberikan edukasi, dukungan emosional, dan konseling yang bertujuan untuk mempertahankan dan meningkatkan *psychological well being* orang tua yang memiliki anak thalasemia mayor. **Simpulan.** Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa tingkat *psychological well being* orang tua yang memiliki anak thalasemia mayor di RS TNI AD Tk. IV Guntur, yaitu tinggi atau baik.

**Kata Kunci:** Anak Thalasemia Mayor, Orang Tua, Psychological Well Being

## **PENDAHULUAN**

Thalasemia merupakan suatu kelainan darah resesif autosom genetik yang menyebabkan terjadinya kekurangan darah (anemia) akibat rusaknya sel darah merah (Caocci et al., 2012). Thalasemia umumnya terjadi di negara Asia Tengah, Mediterania, India, Timur Tengah, Timur Jauh, dan Cina Selatan serta negara-negara di sepanjang pantai utara Amerika Selatan dan Afrika (Galanello & Origa, 2010). Sabuk thalasemia tersebar di berbagai negara seperti Italia dan negara-negara di Asia Tenggara seperti Burma, Thailand, termasuk Indonesia (Choudhry, 2017). Menurut World Health Organization (WHO) diperkirakan sebanyak 4,5% populasi di dunia sebagai pembawa sifat thalasemia.

Di Indonesia, prevalensi pembawa sifat thalasemia hampir mencapai 3,8% dari seluruh populasi yang ada. Berdasarkan data dari Yayasan Thalasemia Indonesia (YTI) dan Perhimpunan Orangtua Penderita Thalasemia Indonesia (POPTI), kasus thalasemia mengalami peningkatan secara terus menerus sejak tahun 2012 terdapat 4.896 orang sampai tahun 2018 terdapat 9.028 orang. Jawa Barat merupakan salah satu provinsi terbanyak penderita thalasemia, yaitu sebanyak 40,3% (YTI, 2018). Berdasarkan data dari Yayasan Thalasemia

Indonesia di Kabupaten Garut jumlah penderita thalasemia pada tahun 2019 berjumlah 280 orang dan pada tahun 2021 mengalami kenaikan menjadi 345 orang.

Thalasemia adalah suatu penyakit hemolitik hereditas yang disebabkan karena terjadinya gangguan sintesis pada hemoglobin di dalam sel darah merah yang ditandai dengan terjadinya penurunan atau tidak adanya sintesis pada salah satu rantai  $\alpha$  dan  $\beta$  yang membentuk struktur normal molekul hemoglobin (Rujito, 2020). Penderita thalasemia lebih banyak memproduksi sel darah merah dengan umur sel darah merah yang diproduksi hanya bertahan kurang dari 120 hari saat sel darah merah yang baru belum diproduksi sehingga terjadinya kekurangan darah dan pada umumnya thalasemia terjadi pada usia balita atau anak-anak sehingga anak dengan thalasemia harus melakukan serangkaian perawatan dan pengobatan medis (Pratiwi, 2017).

Perawatan dan pengobatan untuk anak dengan thalasemia mayor diantaranya transfusi darah dan pemberian obat kelasi besi. Transfusi darah yang dilakukan oleh penderita thalasemia mayor intervalnya berbeda-beda tergantung tingkat keparahan. Terapi yang perlu dilakukan oleh anak dengan thalasemia mayor, yaitu dengan

pemberian terapi kelasi besi supaya zat besi yang tertumpuk bisa dikeluarkan (Thirafi, 2016).

Anak dengan thalasemia mayor akan mengalami berbagai masalah fisik, yaitu akan mengalami keterlambatan pada pertumbuhan fisik seperti bentuk wajah yang berubah, terjadi penonjolan pada tulang tengkorak, terjadi peningkatan pertumbuhan tulang maksila, dan terjadi *facecoley* (Astarani & Siburian, 2016). Selain itu, anak dengan thalasemia mayor akan mengalami permasalahan terhadap pendidikan karena terapi medis yang dilakukan akan memakan banyak waktu sehingga seringkali berhenti untuk melanjutkan pendidikan (Nikmah & Mauliza, 2018).

Anak dengan thalasemia mayor juga akan mengalami masalah dalam fungsi sosial, yaitu keterbatasan dalam berinteraksi dengan teman sebayanya ataupun dengan lingkungan sekitarnya dikarenakan harus melakukan perawatan dan pengobatan medis (Pratiwi, 2017). Anak dengan thalasemia mayor juga akan mengalami masalah dalam emosionalnya. Secara umum anak dengan thalasemia mayor akan terlihat gejala seperti cemas, depresi, gangguan psikososial, dan gangguan fungsi sekolah (Wahyuni et al., 2011).

Berdasarkan hasil studi Anum dan Dasti (2016) menyatakan bahwa terdapat korelasi negatif antara beban pengasuh dengan tingkat

kesejahteraan psikologis dan dengan tingginya intensitas perawatan orang tua yang memiliki anak dengan thalasemia mayor berpotensi menurunkan tingkat kesejahteraan psikologis. Anak dengan thalasemia mayor memerlukan perawatan dan perhatian yang cukup dari keluarga khususnya orang tua dan orang tua yang memiliki anak dengan thalasemia mayor mempunyai tanggung jawab yang beragam dalam melakukan perawatan yang terus menerus pada anaknya seumur hidup karena sampai sekarang belum tersedia obat untuk menyembuhkan thalasemia mayor (Anum & Dasti, 2016).

Beban orang tua dalam menjalankan peranannya akan meningkat dikarenakan orang tua harus membawa anaknya ke RS untuk melakukan transfusi darah dan terapi kelasi besi sedangkan ada beberapa anak yang harus diasuh dan membutuhkan perhatian dari orang tua serta hal tersebut dapat mengalami berbagai masalah pada orang tua seperti masalah fisik, psikologis, sosial, dan ekonomi (Anum & Dasti, 2016). Pada penelitian yang dilakukan oleh Yengil (2014) telah ditemukan adanya gangguan yang signifikan pada orang tua yang memiliki anak dengan thalasemia mayor dalam hal kesehatan fisik, diantaranya mengenai kekurangan energi akibat kelelahan, nyeri, ketidaknyamanan, dan

susah tidur diakibatkan dari rasa cemas dan khawatir terhadap kondisi anak.

Masalah berikutnya yang dapat dihadapi oleh orang tua yang harus mengantar anak untuk transfusi darah secara terus menerus, maka hal tersebut berdampak terhadap beban psikologisnya dan kesehatan psikologis para orang tua sebagai pengasuh akan mengalami permasalahan akibat dari beban perawatan dan pengobatan yang dijalani yang mengakibatkan orang tua yang memiliki anak dengan thalasemia menunjukkan stres berat dalam pola asuh dan dilaporkan bahwa 67,5% orang tua mengalami tekanan psikologis yang mana frekuensi tekanan psikologis akan menyebabkan orang tua mengalami stres lebih tinggi dikarenakan banyaknya masalah yang harus dihadapi saat menjalani prosedur perawatan dan pengobatan pada anak dengan thalasemia.

Selain itu, orang tua yang memiliki anak dengan thalasemia, akan merasakan kecewa, sedih, putus asa, depresi, stres, bahkan cemas terhadap kesehatan dan masa depan penderita thalasemia (Pranajaya & Nurchairina, 2016). Kecemasan tentang penyakit thalasemia tersebut dapat menyebabkan orang tua berperilaku protektif yang berlebihan seperti membatasi beberapa aktivitas anak serta mencegah untuk melakukan interaksi dengan orang lain karena orang tua akan selalu mengkhawatirkan kesehatan fisik

dan masa depan anaknya (Jenerette & Valrie, 2010).

Orang tua dengan anak thalasemia juga memiliki permasalahan sosial dan ekonomi. Lawrence menyebutkan dampak sosial yang terjadi pada orang tua yang memiliki anak dengan thalasemia dapat membawa pengaruh negatif terhadap hubungan pasangan suami istri, diantaranya masalah komunikasi, kurangnya waktu dengan pasangan, tingginya tingkat perceraian, konflik dalam hubungan meningkat, meningkatnya tuntutan peran yang berlebihan, dan penurunan kepuasan dalam hubungan (Falentina & Dariyo, 2016).

Selain itu, beban ekonomi akan berdampak juga pada besarnya biaya pengeluaran lain selama di RS walaupun biaya perawatan dan pengobatan telah ditanggung oleh asuransi (Hastuti, 2015). Orang tua yang memiliki anak dengan thalasemia mengatakan walaupun biaya perawatan dan pengobatan telah ditanggung oleh asuransi, namun orang tua yang memiliki penghasilan yang rendah harus menanggung biaya lain seperti biaya transportasi dikarenakan jarak antara rumah dan rumah sakit yang lumayan jauh mengharuskan mereka menggunakan kendaraan pribadi atau angkutan umum (Mediani et al., 2019).

Dari beberapa masalah yang terjadi pada orang tua anak dengan thalasemia dapat

mempengaruhi tingkat kesejahteraan psikologis atau *psychological well being* orang tua dan akan berdampak pula terhadap kualitas hidup anak dengan thalasemia. Orang tua yang memiliki kesejahteraan psikologis tinggi akan dapat memberikan perawatan yang baik pada anaknya yang sakit sehingga dapat meningkatkan kualitas hidup anak dan sebaliknya apabila kesejahteraan psikologis rendah, maka perawatan pada anak tidak akan optimal dan dapat menyebabkan kualitas hidup anak semakin menurun (Thiyagarajan et al., 2019).

*Psychological well being* atau kesejahteraan psikologis merupakan suatu kondisi atau pencapaian seorang individu yang mencakup evaluasi dan penerimaan diri dari berbagai aspek dalam kehidupan. Kesejahteraan psikologis dapat ditandai dengan seseorang memperoleh kepuasan hidup, kebahagiaan, dan tidak terdapat gejala-gejala depresi (Ryff, 1995).

Ryff mengungkapkan *psychological well being* terdiri dari enam dimensi, yaitu dimensi penerimaan diri (*Self Acceptance*), dimensi hubungan positif dengan orang lain (*Positive Relationship with Other*), dimensi otonomi (*Autonomy*), dimensi penguasaan lingkungan (*Environmental Mastery*), dimensi tujuan hidup (*Purpose in Life*), dan dimensi pertumbuhan pribadi atau pengembangan diri (*Personal Growth*). Terdapat permasalahan pada beberapa

dimensi *psychological well being* yang terjadi pada orang tua yang memiliki anak dengan thalasemia mayor seperti pada dimensi tujuan hidup dimana orang tua yang memiliki anak thalasemia mayor tidak memikirkan masa depan, kegiatan sehari-hari yang mereka lakukan tampak remeh dan tidak penting, serta tidak memiliki rasa yang kuat akan apa yang sedang coba capai dalam hidup.

Ryff (1989) menyatakan bahwa seseorang yang memiliki tingkat tujuan hidup yang rendah disebabkan karena memiliki sedikit tujuan hidup, tidak tahu akan arah hidup, dan tidak memiliki pandangan atau keyakinan dalam menjalani kehidupan. Dalam penelitian yang dilakukan oleh penelitian yang dilakukan oleh Pertiwi dan Maryatmi (2019) menunjukkan hasil bahwa tujuan hidup dari orang tua yang memiliki anak dengan thalasemia memiliki efek negatif dimana orang tua merasa tidak puas terhadap kehidupannya.

Selain itu, orang tua yang memiliki anak dengan thalasemia mayor memiliki permasalahan pada dimensi otonomi dimana orang tua yang memiliki anak thalasemia mayor merasa khawatir akan apa yang orang lain pikirkan tentang dirinya dan mudah terpengaruh oleh orang yang memiliki pendapat kuat. Ryff (1989) menyatakan bahwa seseorang yang memiliki tingkat otonomi yang rendah disebabkan karena mengandalkan penilaian orang lain untuk

membuat keputusan, selalu memperhatikan ekspektasi dan penilaian orang lain, serta mengalami tekanan sosial dalam berpikir dan bertindak dengan cara tertentu.

Dalam penelitian yang dilakukan oleh Septiningsih dan Cahyanti (2014) menunjukkan bahwa dalam mengambil keputusan masih memerlukan peran dari keluarga dalam memecahkan permasalahan yang terjadi karena masukan dari orang lain justru bukannya menyelesaikan permasalahan tetapi menambah masalah.

Setelah melakukan wawancara dengan Ketua Yayasan Thalasemia Kabupaten Garut, peneliti juga mewawancarai beberapa orang tua yang memiliki anak dengan thalasemia melalui media komunikasi *whatsapp* tulis pesan. Orang tua yang memiliki anak dengan thalasemia yang diwawancarai mengatakan bahwa secara fisik mereka lelah dan bosan harus pulang pergi ke rumah sakit untuk mengantar anaknya yang harus menjalani transfusi darah dan terapi kelasi besi dikarenakan jarak yang cukup jauh dari rumah.

Kemudian, secara mental mereka mengalami stres, depresi, bahkan sempat putus asa dalam menjalani perawatan dan pengobatan anaknya. Mereka akan merasakan cemas, khawatir, dan stres ketika sang anak yang sudah jadwalnya untuk transfusi atau kondisi kesehatannya

mengalami penurunan namun tidak ada stok darah di rumah sakit maupun PMI dan mereka harus mencari pendonor pengganti.

Dalam bersosialisasi mereka tidak mengalami perbedaan. Ketika anak bermain pun tidak ada pengucilan dari teman-temannya. Justru tetangga menjadi *support system* para orang tua yang memiliki anak dengan thalasemia dalam menjalani perawatan dan pengobatan. Kemudian, dalam hal ekonomi mereka mengalami kekurangan dikarenakan para ibu hanya sebagai ibu rumah tangga dan suami mereka seorang buruh dan pedagang yang penghasilannya tidak seberapa. Tidak sedikit tempat tinggal mereka jauh dengan rumah sakit sehingga ketika anak harus melakukan transfusi, mereka harus menyiapkan dan memikirkan biaya untuk transportasi dan makan. Dalam hal spiritual mereka mengatakan hanya bisa pasrah menerima keadaan seperti ini dan berdo'a meminta diberikan kesembuhan untuk anaknya supaya tidak perlu transfusi darah.

Orang tua sangat memerlukan dukungan dari tenaga kesehatan khususnya perawat sebagai upaya meningkatkan *psychological well being* yang dirasakan selama merawat anak dengan thalasemia. Untuk meningkatkan *psychological well being* perawat dapat berperan sebagai konselor yang diperlukan saat orang tua membutuhkan konseling terkait berbagai

masalah yang dialaminya serta perawat dapat membantu orang tua untuk mampu mengambil keputusan yang terbaik.

Oleh karena itu, penelitian ini bertujuan untuk mengidentifikasi gambaran *psychological well being* orang tua yang memiliki anak thalasemia mayor di RS TNI AD Tk. IV Guntur. Diharapkan hasil penelitian ini dapat menjadi referensi bagi mahasiswa, dosen serta peneliti selanjutnya mengenai gambaran *psychological well being* orang tua yang memiliki anak thalasemia mayor di RS TNI AD Tk. IV Guntur.

## **METODE**

Jenis penelitian ini bersifat deskriptif dengan pendekatan kuantitatif. Variabel yang digunakan di dalam penelitian ini adalah *psychological well being* orang tua yang memiliki anak thalasemia mayor di RS TNI AD Tk. IV Guntur.

Populasi pada penelitian ini, yaitu seluruh orang tua yang memiliki anak dengan thalasemia mayor usia 0-18 tahun di RS TNI AD Tk. IV Guntur sebanyak 82 orang. Sampel pada penelitian ini, yaitu orang tua yang memiliki anak dengan thalasemia mayor usia 0-18 tahun di RS TNI AD Tk. IV Guntur sebanyak 50 responden dari seluruh populasi 82 orang dengan tingkat partisipasi 60,97%. Teknik pengambilan sampel yang dilakukan pada

penelitian ini yaitu menggunakan teknik *total sampling*.

Penelitian ini dilakukan pada Juni 2021 - Juli 2021 di Ruang Thalasia RS TNI AD Tk. IV Guntur. Penelitian ini sudah mendapatkan persetujuan etik dengan nomor 481/UN6.KEP/EC/2021 yang diajukan kepada Komisi Etik Penelitian Universitas Padjadjaran. Pada penelitian ini menggunakan instrumen kuesioner.

Kuesioner mengenai *psychological well being* terdiri dari 37 item pertanyaan. Pertanyaannya disusun berdasarkan dimensi-dimensi yang berupa pernyataan positif atau *favorable* serta pernyataan negatif atau *unfavorable*. Pilihan jawaban tersebut memakai skala likert, setiap item pertanyaan menggunakan 6 pilihan jawaban yang nantinya diberi tanda ceklis oleh responden. Jika responden menjawab pernyataan positif maka didapatkan untuk jawaban sangat tidak setuju = 1, tidak setuju = 2, agak tidak setuju = 3, agak setuju = 4, setuju = 5, dan sangat setuju = 6.

Uji validitas instrumen PWBS dilakukan di RS TNI AD Tk. IV Guntur dengan jumlah subjek sebanyak 30 orang tua yang memiliki anak dengan thalasemia mayor dengan total pertanyaan sebanyak 42 item. Instrumen PWBS mempunyai indeks validitas item berkisar 0,380 – 0,517. Dalam instrumen tersebut terdapat 5

item pertanyaan yang tidak valid dan 37 item yang valid dengan nilai reliabilitas *Alpha Cronbach's* yaitu 0,887. Hasil analisis data tersebut ditampilkan dengan distribusi frekuensi dan persentase agar mudah untuk disimpulkan dan penggambaran informasinya mudah dipahami.

## HASIL

### *Karakteristik Studi*

Dari total 50 responden orang tua yang mengikuti penelitian menunjukkan bahwa jenis kelamin terbanyak adalah responden berjenis kelamin perempuan, yaitu 38 orang (76%). Mayoritas pendidikan responden adalah jenjang

SMA, yaitu 22 orang (44%). Mayoritas pekerjaan responden adalah sebagai ibu rumah tangga, yaitu 29 orang (58%). Pendapatan responden paling banyak adalah  $\leq$  UMK, yaitu 26 orang (52%). Sebagian besar dukungan orang tua berasal dari keluarga, yaitu 48 orang (96%). Mayoritas jenis kelamin anak penderita thalasemia adalah laki-laki, yaitu 26 orang (52%). Mayoritas usia anak penderita thalasemia adalah  $> 8$  tahun, yaitu 27 orang (54%). Sebagian besar usia pertama anak terdiagnosis thalasemia adalah  $\leq 2$  tahun, yaitu 43 orang (86%). Sebagian besar lama pengobatan anak penderita thalasemia adalah  $> 5$  tahun, yaitu 35 orang (70%) (Tabel 1).

**Tabel 1. Karakteristik Responden Orang Tua yang Memiliki Anak Thalasemia Mayor (n=50)**

<b>Karakteristik</b>	<b>Frekuensi (f)</b>	<b>Persentase (%)</b>
<b>Jenis Kelamin Orang Tua</b>		
Laki-laki	12	24
Perempuan	38	76
<b>Pendidikan</b>		
SD	10	20
SMP/MTS	9	18
SMA/SMK/MA	22	44
Perguruan Tinggi	9	18
<b>Pekerjaan</b>		
PNS	3	6
Guru	1	2
Wiraswasta	9	18
Karyawan	3	6
Buruh	5	10
IRT	29	58
<b>Pendapatan</b>		

≤ UMK	26	52
> UMK	24	48
<b>Dukungan Orang Tua</b>		
Keluarga	48	96
Teman	2	4
<b>Jenis Kelamin Anak</b>		
Laki-laki	26	52
Perempuan	24	48
<b>Usia Anak</b>		
≤ 8 Tahun	23	46
> 8 Tahun	27	54
<b>Pertama Terdiagnosis</b>		
≤ 2 Tahun	43	86
> 2 Tahun	7	14
<b>Lama Pengobatan</b>		
≤ 5 Tahun	15	30
> 5 Tahun	35	70

***Psychological Well Being Orang Tua yang Memiliki Anak Thalasemia Mayor***

Dari total 50 responden orang tua yang memiliki anak thalasemia mayor menunjukkan bahwa paling banyak responden mempunyai tingkat *psychological well being* yang tinggi, yaitu 28 orang (56%) (Tabel 2).

**Tabel 2. *Psychological Well Being* Orang Tua yang Memiliki Anak Thalasemia Mayor (n=50)**

Variabel	Kategori	Frekuensi	Presentase (%)
<i>Psychological Well Being</i>	Rendah	22	44
	Tinggi	28	56
Total		50	100

***Dimensi Psychological Well Being Orang Tua yang Memiliki Anak Thalasemia Mayor***

Dari total 50 responden orang tua yang memiliki anak thalasemia mayor menunjukkan bahwa setengahnya responden mempunyai tingkat *psychological well being* tinggi pada dimensi penerimaan diri, yaitu 25 orang (50%). Lebih dari setengahnya responden mempunyai tingkat *psychological well being* tinggi pada dimensi hubungan positif dengan orang lain, yaitu 27 orang (54%). Lebih dari setengahnya responden mempunyai tingkat *psychological well being* rendah pada dimensi otonomi, yaitu 26 orang (52%). Lebih dari setengahnya responden

mempunyai tingkat *psychological well being* tinggi pada dimensi penguasaan lingkungan, yaitu 28 orang (56%). Lebih dari setengahnya responden mempunyai tingkat *psychological well being* rendah pada dimensi tujuan hidup, yaitu 27 orang (54%). Lebih dari setengahnya responden mempunyai tingkat *psychological well being* tinggi pada dimensi pertumbuhan pribadi, yaitu 25 orang (50%) (Tabel 3).

**Tabel 3. Dimensi *Psychological Well Being* Orang Tua yang Memiliki Anak Thalasemia Mayor (n = 50)**

Variabel	Kategori	Frekuensi (f)	Persentase (%)
Penerimaan Diri	Rendah	25	50
	Tinggi	25	50
Hubungan Positif dengan Orang lain	Rendah	23	46
	Tinggi	27	54
Otonomi	Rendah	26	52
	Tinggi	24	48
Penguasaan Lingkungan	Rendah	22	44
	Tinggi	28	56
Tujuan Hidup	Rendah	27	54
	Tinggi	23	46
Pertumbuhan Pribadi	Rendah	25	50
	Tinggi	25	50

## PEMBAHASAN

### *Psychological Well Being* Orang Tua yang Memiliki Anak Thalasemia Mayor

Hasil penelitian menunjukkan bahwa lebih dari setengahnya orang tua yang memiliki anak thalasemia mayor memiliki *psychological well being* tinggi (56%). Tingkat *psychological well being* yang tinggi pada orang tua yang memiliki anak thalasemia mayor merupakan hal yang baik seperti pada hasil penelitian yang dilakukan oleh Lestari dan Nurhayati (2020) menunjukkan bahwa terdapat hubungan yang positif antara kualitas hidup dan *psychological well being* dimana semakin tinggi tingkat kualitas hidup maka semakin tinggi pula tingkat *psychological well being*.

Pada penelitian yang dilakukan oleh Fillah (2018) menunjukkan bahwa seorang pengasuh mempunyai tingkat *psychological well being* yang cukup baik. Larson (2010) menyatakan bahwa orang tua yang mempunyai tingkat *psychological well being* yang baik, maka orang tua tersebut akan menganggap bahwa pengasuhan kepada anak merupakan suatu hal yang sangat penting dan orang tua akan berkomitmen dalam mengasuh anak dengan baik.

Tingginya tingkat *psychological well being* orang tua yang memiliki anak thalasemia mayor di RS TNI AD Tk. IV Guntur disebabkan karena orang tua dapat menerima apa yang telah terjadi dan merasa yakin serta bersikap positif tentang dirinya. Sebagian

besar orang tua memiliki hubungan positif dengan orang lain yang baik, dimana orang tua memiliki rasa sebagai pengasih dan penyayang serta dapat menikmati percakapan pribadi dan timbal balik dengan anggota keluarga atau teman. Orang tua yang memiliki anak dengan thalasemia dituntut untuk mempunyai dukungan sosial yang baik supaya anak dapat mempertahankan hidup dan dapat beradaptasi dengan lingkungannya (Pratiwi, 2017). Hasil penelitian yang dilakukan oleh Thirafi (2016) menunjukkan bahwa seseorang yang mendapatkan dukungan sosial dari keluarga, teman, dan orang sekitar itu memiliki *psychological well being* yang baik. Kemudian, sebagian besar orang tua memiliki penguasaan lingkungan yang baik, dimana orang tua dapat mengendalikan situasi dalam hidupnya dan cukup baik dalam mengelola banyak tanggung jawab yang mereka hadapi dalam kehidupan sehari-hari. Selain itu, seseorang yang mendapatkan dukungan sosial dari keluarga, teman, dan orang sekitar itu memiliki *psychological well being* yang baik (Thirafi, 2016).

### **Dimensi *Psychological Well Being* Orang Tua yang Memiliki Anak Thalasemia Mayor**

Hasil penelitian menunjukkan bahwa setengahnya orang tua memiliki *psychological well being* tinggi pada dimensi penerimaan diri (50%). Orang tua yang memiliki anak thalasemia mayor di RS TNI AD Tk. IV Guntur mempunyai penerimaan diri dengan orang lain yang tinggi dimana orang tua tersebut dapat menerima apa yang telah terjadi, merasa yakin dan bersikap positif tentang dirinya, menyukai kepribadian dirinya, dan merasa senang dengan dirinya. Sejalan dengan pernyataan yang dikemukakan oleh Ryff (1989) menyatakan bahwa semakin tinggi tingkat penerimaan diri seseorang maka akan semakin tinggi juga tingkat *psychological well being*nya. Penerimaan diri ditandai dengan kemampuan seseorang untuk menerima dirinya apa adanya baik itu kelebihan atau kekurangannya (Rachmayani & Ramdhani, 2014).

Hasil penelitian menunjukkan bahwa lebih dari setengahnya orang tua memiliki *psychological well being* tinggi pada dimensi hubungan positif dengan orang lain (54%). Orang tua yang memiliki anak thalasemia mayor mempunyai hubungan positif dengan orang lain yang tinggi dimana dirinya memiliki rasa sebagai pengasih dan penyayang, dapat menikmati percakapan pribadi dan timbal balik dengan anggota

keluarga atau teman, dapat meluangkan waktu dengan orang lain, dan dirinya dapat dipercaya juga percaya kepada teman-temannya. Dalam hal ini Ryff dan Singerb (1996) menekankan bahwa pentingnya seorang individu dalam membina hubungan yang hangat dan baik dengan orang lain, dapat membangun kepercayaan dengan orang lain, dan mempunyai empati dan perhatian kepada orang lain.

Pernyataan tersebut sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Papalia et al. (2011) menunjukkan bahwa orang tua yang memiliki anak dengan thalasemia yang memiliki tingkatan hubungan positif dengan orang lain yang tinggi terlihat pada hubungan yang hangat dengan orang lain, puas, dan saling percaya dengan orang lain, mempunyai perhatian dan empati yang kuat terhadap orang lain, dan saling memberi serta menerima dalam berhubungan dengan orang lain. Orang tua sebagai *caregiver* yang mempunyai hubungan positif dengan orang lain yang baik maka akan berdampak positif dalam meningkatkan kualitas hidup. Hal tersebut sesuai dengan penelitian yang dilakukan oleh Ownsworth et al. (2010) menyatakan bahwa seseorang yang memiliki hubungan sosial yang baik maka dapat meningkatkan *psychological well being*. Didukung oleh penelitian yang dilakukan

Vania dan Dewi (2014) menunjukkan bahwa terdapat pengaruh antara dukungan hubungan sosial dengan *psychological well being* dimana *psychological well being* dapat dipengaruhi dari kontak sosial dan hubungan interpersonal.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa lebih dari setengahnya orang tua memiliki *psychological well being* rendah pada dimensi otonomi (52%). Orang tua yang memiliki anak thalasemia mayor mempunyai otonomi yang rendah dimana merasa khawatir akan apa yang orang lain pikirkan tentang dirinya dan mudah terpengaruh oleh orang yang memiliki pendapat kuat. Sejalan dengan pernyataan yang dikemukakan oleh Ryff (1989) menyatakan bahwa seseorang yang memiliki tingkat otonomi yang rendah disebabkan karena mengandalkan penilaian orang lain untuk membuat keputusan, selalu memperhatikan ekspektasi dan penilaian orang lain, serta mengalami tekanan sosial dalam berpikir dan bertindak dengan cara tertentu. Dalam penelitian yang dilakukan oleh Septiningsih dan Cahyanti (2014) menunjukkan bahwa dalam mengambil keputusan masih memerlukan peran dari keluarga dalam memecahkan permasalahan yang terjadi karena masukan dari orang lain justru bukannya menyelesaikan permasalahan tetapi menambah masalah.

Didukung oleh penelitian yang dilakukan oleh Martire dan Helgeson (2017) menunjukkan bahwa dukungan otonomi cenderung berbeda ketika diberikan oleh anggota keluarga dekat daripada penyedia layanan kesehatan.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa lebih dari setengahnya orang tua memiliki *psychological well being* tinggi pada dimensi penguasaan lingkungan (56%). Orang tua yang memiliki anak thalasemia mayor di RS TNI AD Tk. IV Guntur mempunyai penguasaan lingkungan yang tinggi dimana mereka dapat mengendalikan situasi dalam hidupnya, cukup baik dalam mengelola banyak tanggung jawab yang mereka hadapi dalam kehidupan sehari-hari, dan mampu membangun rumah serta gaya hidup yang sesuai dengan apa yang mereka sukai. Sejalan dengan pernyataan yang dikemukakan oleh Ryff (1989) menyatakan bahwa seseorang yang memiliki tingkat penguasaan lingkungan yang tinggi disebabkan karena memiliki penguasaan dalam mengelola lingkungan, dapat mengontrol berbagai aktivitas luar, memanfaatkan peluang yang ada disekitarnya, dan dapat menciptakan lingkungan yang sesuai dengan kebutuhan dan nilai pribadi. Orang tua harus memiliki motivasi yang akan mendorong untuk melakukan atau menjalankan kekuasaannya

khususnya dalam perilaku sehari-hari (Nursalam, 2014).

Hasil penelitian menunjukkan bahwa lebih dari setengahnya orang tua memiliki *psychological well being* rendah pada dimensi tujuan hidup (54%). Orang tua yang memiliki anak thalasemia mayor di RS TNI AD Tk. IV Guntur mempunyai tujuan hidup yang rendah dimana mereka tidak memikirkan masa depan, kegiatan sehari-hari yang mereka lakukan tampak remeh dan tidak penting, dan tidak memiliki rasa yang kuat akan apa yang sedang coba capai dalam hidup. Sejalan dengan pernyataan yang dikemukakan oleh Ryff (1989) menyatakan bahwa seseorang yang memiliki tingkat tujuan hidup yang rendah disebabkan karena memiliki sedikit tujuan hidup, tidak tahu akan arah hidup, dan tidak memiliki pandangan atau keyakinan dalam menjalani kehidupan. Orang tua yang memiliki anak thalasemia mayor di RS TNI AD Tk. IV Guntur kurang memiliki tujuan dan arah hidup yang artinya orang tua tersebut tidak mempunyai tujuan yang ingin dicapai selama hidup karena mereka tidak mempunyai rencana yang akan diwujudkan karena mereka berpikir bahwa kondisi yang sedang dialami oleh anaknya sudah tidak mungkin memiliki harapan untuk sembuh dan akhirnya merasa putus asa. Didukung oleh penelitian yang dilakukan

Pertiwi dan Maryatmi (2019) menunjukkan hasil bahwa tujuan hidup dari orang tua yang memiliki anak dengan thalasemia memiliki efek negatif dimana orang tua merasa tidak puas terhadap kehidupannya. Pada penelitian yang dilakukan oleh Safitri et al. (2017) menyatakan bahwa seorang *caregiver* yang mempunyai salah satu anggota keluarga yang menderita kanker dapat berdampak pada kehilangan motivasi dan tujuan hidup.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa setengahnya orang tua memiliki *psychological well being* tinggi pada dimensi pertumbuhan pribadi (50%). Orang tua yang memiliki anak thalasemia mayor di RS TNI AD Tk. IV Guntur mempunyai pertumbuhan pribadi yang tinggi dimana orang tua menganggap penting mempunyai pengalaman baru, merasa bahwa pribadinya telah berkembang, serta memandang bahwa hidup merupakan proses pembelajaran, perubahan, dan pertumbuhan yang terus berlanjut.

Sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Papalia et al. (2011) menunjukkan bahwa orang tua yang memiliki pertumbuhan diri yang baik maka akan memiliki perasaan untuk terus menerus mengembangkan dirinya dengan melihat dirinya sebagai seseorang yang terus untuk tumbuh, sadar akan potensi yang ada dalam dirinya, dan dapat melihat

adanya peningkatan dalam dirinya serta perilakunya. Dalam penelitian yang dilakukan oleh Widyastuti et al. (2020) menyatakan bahwa pemberdayaan keluarga adalah salah satu upaya untuk membangun kemampuan dalam keluarga dengan cara memberikan dorongan, motivasi, dan membangkitkan kesadaran dan mengembangkan akan potensi yang dimiliki oleh keluarga sebagai *caregiver* agar menjadi kenyataan.

## KESIMPULAN

Hasil penelitian ini menunjukan bahwa tingkat *psychological well being* orang tua yang memiliki anak thalasemia mayor di RS TNI AD Tk. IV Guntur tinggi.

## SARAN

### Bagi Orang Tua yang Memiliki Anak Thalasemia Mayor

Peneliti akan memberikan hasil penelitian ini kepada perawat untuk diinformasikan kembali kepada orang tua yang memiliki anak thalasemia. Untuk dimensi *psychological well being* orang tua yang memiliki anak thalasemia pada kategori tinggi diharapkan dapat mempertahankan dimensi *psychological well being*nya. Untuk dimensi *psychological well being* orang tua

yang memiliki anak thalasemia pada kategori rendah diharapkan dapat meningkatkan dimensi *psychological well being*nya dan menghindari terjadinya penurunan pada dimensi *psychological well being*.

### Bagi Perawat

Dari hasil penelitian ini diharapkan perawat dapat berperan sebagai konselor yang diperlukan saat orang tua membutuhkan konseling terkait berbagai masalah yang dialaminya serta perawat dapat membantu orang tua untuk mampu mengambil keputusan yang terbaik. Selain itu, dengan adanya penelitian ini diharapkan perawat dapat mengidentifikasi dan memberikan intervensi lanjutan terkait dengan kondisi *psychological well being* orang tua yang kurang berbasis keluarga sehingga dengan hal ini kondisi psikologis dan dukungan yang diberikan keluarga untuk anak dapat diberikan dengan maksimal.

### Bagi Peneliti Selanjutnya

Diharapkan penelitian ini dapat dijadikan data awal sekaligus sebagai rujukan untuk peneliti selanjutnya terkait dengan *psychological well being*. Oleh karena banyak sekali faktor yang memengaruhi kondisi kesejahteraan orang tua dengan anak yang mengidap thalasemia mayor sehingga

penelitian selanjutnya diharapkan dapat meneliti terkait dengan analisis faktor yang dapat memengaruhi kondisi *psychological well being* orang tua yang memiliki anak dengan thalasemia mayor.

### DAFTAR PUSTAKA

- Anum, J., & Dasti, R. (2016). Caregiver Burden, Spirituality, and Psychological Well-Being of Parents Having Children with Thalassemia. *Journal of Religion and Health*, 55(3), 941–955. <https://doi.org/10.1007/s10943-015-0127-1>
- Astarani, K., & Siburian, G. G. (2016). Gambaran Kecemasan Orang Tua Pada Anak Dengan Thalasemia. *Journal of Chemical Information and Modeling*, 9(1), 22.
- Caocci, G., Efficace, F., Ciotti, F., Roncarolo, M. G., Vacca, A., Piras, E., Littera, R., Markous, R. S. D., Collins, G. S., Ciceri, F., Mandelli, F., Marktell, S., & La Nasa, G. (2012). Health related quality of life in Middle Eastern children with beta-thalassemia. *BMC Blood Disorders*, 12. <https://doi.org/10.1186/1471-2326-12-6>
- Choudhry, V. P. (2017). Thalassemia Minor and Major: Current Management. *Indian Journal of Pediatrics*, 84(8), 607–611. <https://doi.org/10.1007/s12098-017-2325-1>
- Falentina, M., & Dariyo, A. (2016). Gambaran Resiliensi Pada Ibu yang Memiliki Anak Thalasemia. *Journal An-Nafs: Kajian Penelitian Psikologi*, 1(1), 15–30. <https://doi.org/10.33367/psi.v1i1.244>
- Fillah, F. Q. (2017). Gambaran Kesejahteraan Psikologis Pada Family

- Caregiver Orang Dengan Skizofrenia Di Instalasi Rawat Jalan Grha Atma Bandung. UNPAD.
- Galanello, R., & Origa, R. (2010). Beta-thalassemia. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 5(1), 1–15. <https://doi.org/10.1186/1750-1172-5-11>
- Hastuti, R. P. (2015). Analisis Faktor Yang Berhubungan Dengan Tingkat Kecemasan Orang Tua Anak Talasemia Di RSUD Ahmad Yani Metro. *Jurnal Kesehatan Metro*, VIII(2), 49–54. <http://poltekkes-tjk.ac.id/ejurnal/index.php/JKM/article/view/179>
- Jenerette, C. M., & Valrie, C. R. (2010). The influence of maternal behaviors during childhood on self-efficacy in individuals with sickle cell disease. *Journal of Family Nursing*, 16(4), 422–434. <https://doi.org/10.1177/1074840710385000>
- Larson, E. (2010). Psychological Well-Being And Meaningmaking When Caregiving For Children With Disabilities: Growth Through Difficult Times Or Sinking Inward. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 30(2), 78–86. <https://doi.org/10.3928/15394492-20100325-03>
- Lestari, & Nurhayati. (2020). Hubungan Kualitas Hidup Dan Psychological Well-Being Pada Anggota Keluarga Yang Menjadi Caregiver Pasien Kanker Di Kota Bandung. *Acta Psychologia*, 2(1), 72–79.
- Martire, L. M., & Helgeson, V. S. (2017). Close Relationships And The Management Of Chronic Illness: Associations And Interventions. *American Psychologist*, 72(6), 601–612. <https://doi.org/10.1037/amp0000066>
- Mediani, H. S., Tiara, A., & Mardhiyah, A. (2019). Factors Related To The Needs Of Parents Having School Age Thalassemic Children. *Jurnal Keperawatan Padjadjaran*, 7(2), 173–187. <https://doi.org/10.24198/jkp.v7i2.1119>
- Nikmah, M., & Mauliza. (2018). Kualitas Hidup Penderita Talasemia berdasarkan Instrumen Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales di Ruang Rawat Anak Rumah Sakit Umum Cut Meutia Aceh Utara. *Sari Pediatri*, 20(1), 11–16. <https://doi.org/10.14238/sp20.1.2018.11-6>
- Nursalam. (2014). *Manajemen keperawatan* (A. Suslia (ed.); Edisi 4). Salemba Medika.
- Owensworth, T., Henderson, L., & Chambers, S. K. (2010). Social Support Buffers The Impact Of Functional Impairments On Caregiver Psychological Well-Being In The Context Of Brain Tumor And Other Cancers. *Psycho-Oncology*, 19(10), 1116–1122. <https://doi.org/10.1002/pon.1663>
- Papalia, Old, & Feldman. (2011). *Human Development: Psikologi Perkembangan* (Kesepuluh). Salemba Humanika.
- Pertiwi, D. Y., & Maryatmi, A. S. (2019). Gambaran Subjective Well Being Pada Ibu Yang Memiliki Anak Talasemia Di Perumahan X. *Ikraith-Humaniora*, 3(1), 118–127.
- Pranajaya, R., & Nurchairina. (2016). Faktor Yang Berhubungan Dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia. *Jurnal Keperawatan*, XII(1), 130–139.
- Pratiwi, K. D. (2017). *Dukungan Sosial Orang Tua Dalam Pengobatan Dan Perawatan Pada Anak Penderita Talasemia*. 6(3), 1–15.

- Rachmayani, D., & Ramdhani, N. (2014). Adaptasi Bahasa dan Budaya Skala Psychological Well-Being. *Seminar Nasional Psikometri, May 2014*, 253–268.
- Rujito, L. (2020). *Buku Referensi Talasemia: Genetik Dasar dan Penanganan Terkini* (Issue January). <https://doi.org/10.31227/osf.io/y8ez4>
- Ryff, C. D. (1989). Happiness Is Everything , or Is It ? Explorations on the Meaning of Psychological Well-Being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57(6), 1069–1081. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.57.6.1069>
- Ryff, C. D. (1995). Psychological Well-Being in Adult Life. *Current Directions in Psychological Science*, 4(4), 99–104. <https://doi.org/10.1111/1467-8721.ep10772395>
- Ryff, C. D., & Singer, B. (1996). Psychological Well-Being: Meaning, Measurement, and Implications for Psychotherapy Research. *Psychother Psychosom*, 65, 14–23. <https://www.karger.com/Article/PDF/289026>
- Safitri, Y., Binahayati, B., & Taftazani, B. M. (2017). Dukungan Sosial Terhadap Orangtua Anak Penderita Kanker Di Yayasan Komunitas Taufan Jakarta Timur. *Prosiding Penelitian Dan Pengabdian Kepada Masyarakat*, 4(2), 129–389. <https://doi.org/10.24198/jppm.v4i2.14296>
- Septiningsih, D. H. N., & Cahyanti, I. Y. (2014). Psychological Well-being Ayah Tunggal Dengan Anak Penderita Cerebral Palsy. *Jurnal Psikologi Klinis Dan Kesehatan Mental*, 3(1), 50–58.
- Thirafi, K. (2016). Psychological Well-Being Pada Penderita Talasemia. *Jurnal Ilmiah Psikologi Gunadarma*, 9(2), 98707.
- Thiyagarajan, A., Bagavandas, M., & Kosalram, K. (2019). Assessing the role of family well-being on the quality of life of Indian children with thalassemia. *BMC Pediatrics*, 19(1), 1–6. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1466-y>
- Vania, I. W., & Dewi, K. S. (2014). Hubungan Antara Dukungan Sosial Dengan Psychological Well-Being Caregiver Penderita Gangguan Skizofrenia. *Jurnal Empati*, 3(4), 266 – 278.
- Wahyuni, M. S., Ali, M., Rosdiana, N., & Lubis, B. (2011). Quality of life assessment of children with thalassemia. *Paediatrica Indonesiana*, 51(3), 163–169. <https://doi.org/10.14238/pi51.3.2011.163-9>
- Widyastuti, F. L. M., Utami, R. D. P., & Rizqiea, N. S. (2020). *Pengaruh Family Empowerment Program Terhadap Quality of Life Anak Talasemia*. Universitas Kusuma Husada Surakarta.
- Yengil, E., Acipayam, C., Kokacya, M. H., Kurhan, F., Oktay, G., & Ozer, C. (2014). Anxiety, depression and quality of life in patients with beta thalassemia major and their caregivers. *International Journal of Clinical and Experimental Medicine*, 7(8), 2165–2172.
- YTI. (2018). *Yayasan Talasemia Indonesia*.

