

## Gambaran Kualitas Hidup Orang Tua Yang Merawat Remaja Talasemia di Kabupaten Garut

Puput Fitriliani KH<sup>1</sup>, Windy Rakhmawati<sup>2</sup>, Ema Arum Rukmasari<sup>3</sup>, Ai Mardhiyah<sup>4</sup>

Universitas Padjadjaran, [fkhpuput@gmail.com](mailto:fkhpuput@gmail.com)

Universitas Padjadjaran, [windy.rakhmawati@unpad.ac.id](mailto:windy.rakhmawati@unpad.ac.id)

Universitas Padjadjaran, [emaaroem@gmail.com](mailto:emaaroem@gmail.com)

Universitas Padjadjaran, [ai.mardhiyah@unpad.ac.id](mailto:ai.mardhiyah@unpad.ac.id)

### ABSTRAK

Talasemia merupakan penyakit kelainan genetik yang diderita seumur hidup dan memerlukan pengobatan yang teratur. Orang tua remaja talasemia dituntut untuk selalu terlibat dalam proses perawatan anaknya, kondisi tersebut dapat mempengaruhi kualitas hidup orang tua. Penelitian ini merupakan penelitian deskriptif kuantitatif dengan teknik pengambilan sampel *total sampling*. Sebanyak 52 orang tua dijadikan responden dan instrumen WHOQOL-BREF digunakan untuk mengukur kualitas hidup. Penelitian ini dilakukan pada bulan Februari-Maret 2019. Hasil penelitian ini menemukan bahwa pada domain fisik, orang tua paling dominan berada pada kategori baik (48,1%), domain psikologis pada kategori sedang (51,9%), domain hubungan sosial pada kategori sedang (59,6%) dan domain lingkungan pada kategori sedang (51,9%). Diperlukan intervensi dari perawat selaku tenaga kesehatan untuk memberikan dukungan psikologis dan pendidikan kesehatan kepada orang tua.

Kata Kunci : Kualitas Hidup, Orang Tua, Remaja Talasemia

### ABSTRACT

*Thalassemia is a genetic disorder which is suffered in a lifetime and requires regular treatment. Parents of teenagers suffering from thalassemia are demanded to always be involved in the treatment process and this condition causes fatigue which can affect the quality of life. This research is a quantitative descriptive study with a total sampling technique. As many as 52 parents were made the respondents and the WHOQOL-BREF instrument was used to measure the quality of life. This research was conducted from February to March 2019. The research findings show that in the physical domain, the most dominant parents are in the good category (48.1%); the psychological domain is in the medium category (51.9%); the social relations domain is in the medium category (59.6%); and the environment domain is in the medium category (51.9%). Although the quality of life of parents is in the moderate and good category, there are still some parents who have problems with some indicators of each quality of life domain. There is still a need for interventions from nurses as health workers to provide psychological support and health education to parents.*

*Keywords: Quality of life, Parents, Teenagers Suffering Thalassemia*

*Naskah diterima: 30 Juli 2020, direvisi: 20 Agustus 2020, diterbitkan: 30 September 2020*

## PENDAHULUAN

Diperkirakan 300.000-500.000 anak lahir setiap tahunnya dengan gangguan hemoglobin yang parah terutama penyakit sel sabit dan talasemia [Thalassaemia International Federation (TFI), 2018]. Jumlah penderita talasemia meningkat dari tahun ke tahun. Berdasarkan data dari Yayasan Thalassaemia Indonesia dan Perhimpunan Orangtua Penderita Thalassaemia Indonesia diketahui jumlah penderita talasemia pada tahun 2015 mencapai 7.029 orang dan pada tahun 2017 menjadi 8011 orang (Kemenkes, 2018). Sedangkan jumlah penderita talasemia di Kabupaten Garut tahun 2018 berdasarkan data dari Yayasan Thalassaemia Indonesia Kabupaten Garut mencapai 265 orang.

Talasemia merupakan penyakit kelainan darah yang bersifat genetik dimana penderitanya mengalami penurunan produksi hemoglobin sehingga menimbulkan gejala pucat akibat anemia berat [Centers for Disease Control and Prevention (CDC), 2018]. Kondisi tersebut menyebabkan penderita talasemia memerlukan transfusi darah dan terapi kelasi besi. Penyakit kronis pada anak seperti penyakit talasemia dapat mempengaruhi kualitas hidup orang tua. Penelitian yang dilakukan (Sharma, S., Seth, B., Jawade, P., Ingale, M., & Setia (2016) menemukan bahwa penyakit talasemia dapat menimbulkan stress yang berkontribusi pada gangguan kualitas hidup anak dan orang tua.

Perubahan sikap remaja berkaitan dengan proses tumbuh kembang dan kondisi sakit yang dialami remaja talasemia membuat orang tua merasa terbebani sehingga mempengaruhi kualitas hidup orang tua. Sebagian besar orang tua remaja talasemia mengalami kekhawatiran akan kondisi fisik anaknya yang semakin lemah. Perubahan fisik pada remaja yang semakin mencolok serta adanya ancaman kematian membuat orang tua khawatir (Surilena, 2014).

Berdasarkan hasil studi pendahuluan, peneliti mendapatkan informasi dari Ketua Yayasan Thalassaemia Indonesia Kabupaten Garut bahwa beberapa orang tua remaja talasemia mengalami beban dalam aspek finansial.

Selain itu peneliti juga mewawancarai dua orang tua yang merawat remaja talasemia. Salah seorang orang tua mengatakan bahwa ia seringkali merasa bersalah dan khawatir tentang kondisi anaknya dimasa depan. Satu orang tua lainnya mengatakan, setelah mengantar anak remajanya ke rumah sakit untuk transfusi darah orang tua tersebut seringkali merasa kelelahan. Penelitian mengenai kualitas hidup orang tua yang merawat remaja talasemia perlu dilakukan untuk dapat menilai domain fisik, psikologis, hubungan sosial maupun lingkungan yang berkontribusi pada kualitas hidup.

## KAJIAN LITERATUR

Penyakit talasemia membawa banyak masalah pada remaja salah satunya yaitu masalah pertumbuhan yang terhambat. Kegagalan pertumbuhan sering terjadi pada remaja talasemia, namun pada umumnya tidak segera terdeteksi pada sebagian besar penderita talasemia. Anemia dan masalah endokrin menjadi hal yang mempengaruhi gangguan pertumbuhan pada remaja talasemia. Laju pertumbuhan seharusnya berlangsung cepat dan progresif namun kondisi anemia dan masalah endokrin mengakibatkan gangguan pertumbuhan seperti perawakan pendek (Mariani et al., 2014).

Berbagai laporan menunjukkan insidensi defisit pertumbuhan berkisar 25-75% tergantung pada sindrom talasemia dan tingkat keparahan penyakit (Fung et al., 2010). Perubahan fisik yang terjadi pada periode pubertas yang dialami remaja seharusnya berlangsung dengan sangat cepat. Namun pada remaja talasemia terjadi gangguan pertumbuhan fisik salah satunya dalam hal tinggi badan. Pada penelitian yang dilakukan Made & Ketut (2016) menemukan 4 dari 15 pasien (26%) mengalami perawakan pendek, dimana semua responden mempunyai kecepatan tumbuh <5 cm/tahun dan telah memasuki usia pubertas. Semua pasien perawakan pendek memiliki kadar feritin serum >3000 ng/ml.

Hongally, C., Asha, B., & Reena (2012) menyatakan bahwa multitransfusi dapat dihubungkan dengan adanya kecemasan dan nyeri sehingga

multitransfusi dalam 5 tahun atau lebih dapat mempengaruhi perubahan perilaku secara signifikan. Perubahan perilaku pada remaja talasemia dipengaruhi oleh jenis kelamin, suku dan pendidikan ibu (Waluyanti, 2016). Remaja laki-laki lebih sering menunjukkan perubahan perilaku dengan menunjukkan sikap agresif sedangkan pada remaja perempuan menunjukkan keluhan-keluhan fisik (Halimah, Allenidekania, 2016).

Remaja menjadi sangat sensitif terhadap hal-hal yang berkaitan dengan penampilan fisik atau citra tubuhnya (*body image*) sehingga deformitas fisik yang dialami remaja talasemia dapat menimbulkan psikopatologi (Surilena, 2014). Psikopatologi pada masa remaja terjadi karena perkembangan sosial sering kali dihubungkan dengan interaksi remaja dengan teman sebayanya. Penerimaan maupun penolakan teman sebaya pada remaja talasemia turut berperan dalam pengendalian tingkah laku. Remaja mungkin akan merasa minder saat berinteraksi dengan teman-temannya terkait dengan deformitas fisik yang dialaminya.

Kesulitan berinteraksi sosial juga dialami remaja talasemia. Penelitian yang dilakukan Gharaibeh, H., Amarneh, B. H., & Zamzam, (2009) mengungkapkan bahwa isolasi dialami dua pertiga dari sampel penelitian. Penderita talasemia dalam hal ini remaja mengalami isolasi mulai dari tingkat sedang sampai berat, yang terkait dengan gejala talasemia dan komplikasi seperti wajah kuning, perawakan pendek, pertumbuhan tertunda, ketidakmampuan untuk membangun keluarga dan kemungkinan bahwa teman-teman mereka di sekolah tidak ingin bermain dengan orang sakit. Peningkatan risiko masalah psikososial pada anak talasemia khususnya remaja menunjukkan perlunya dukungan psikososial berkelanjutan untuk mengurangi dampak negatif dari isolasi yang dialami mereka.

Hasil penelitian mengenai gambaran harga diri remaja talasemia menunjukkan 46,3% remaja memiliki harga diri rendah dan 53,7% memiliki harga diri tinggi (Maghfiroh, R., Okatiranti, O., & Sitorus, 2014). Menurut Pieget, kerangka kerja

berfikir remaja berada pada periode operasional formal dimana remaja mampu berfikir secara rasional, terorganisir dan konsisten. Pada tahap ini remaja memiliki sudut pandang dan mulai mempertanyakan pandangan dirinya dan pandangan orang lain mengenai dirinya. Maka dari itu, orang tua yang merawat remaja talasemia perlu memahami proses penyesuaian dan pemahaman tentang perubahan konflik pada remaja (Kyle, T., & Carman, 2014).

## METODE PENELITIAN

Penelitian ini adalah penelitian deskriptif kuantitatif. Populasi orang tua yang paling dominan merawat remaja talasemia di Kabupaten Garut yaitu sebanyak 52 orang. Teknik pengambilan sampel penelitian ini menggunakan *total sampling*. Kriteria inklusi pada sampel penelitian ini yaitu orang tua yang paling dominan merawat baik ayah atau ibu yang menjadi pengasuh utama remaja talasemia.

Kuisisioner yang digunakan pada penelitian ini yaitu kuisisioner WHOQOL-BREF yang telah diadaptasi ke dalam Bahasa Indonesia oleh Riza Saraswati dan Dr. Satya Joewana. Uji psikometri pada kuisisioner WHOQOL-BREF versi Indonesia ini menyatakan bahwa alat ukur ini valid dan reliabel dalam mengukur kualitas hidup (Anbarasan, S., 2015).

Tempat pengumpulan data penelitian dilakukan di tiga tempat. Pengumpulan data untuk 6 responden dilakukan di RS TNI-AD Guntur, 16 responden di RSUD dr. Slamet Garut dan 30 responden di rumah responden masing-masing dengan teknik *door to door*. Selama melakukan proses pendampingan kepada orang tua dalam pengisian kuisisioner. Penelitian ini dilakukan dari bulan Maret-April 2019 setelah mendapatkan surat keputusan izin etik dari Komite Etik Universitas Padjdjaran dengan nomer surat 137/UN6.KEP/EC/2019. Analisa data yang digunakan pada penelitian ini adalah analisa univariat. untuk mengetahui distribusi frekuensi.

Setelah kuisisioner diisi, peneliti kemudian menjumlahkan hasil sesuai perintah pada tabel di halaman terakhir kuisisioner. Nilai dari kualitas hidup dijumlahkan per setiap domain sehingga

menghasilkan *raw score* dan kemudian peneliti mentransformasikan *raw score* ke dalam *transformed score* 0-100 dengan cara melihat tabel *transformed score*. Hasil dari transformasi 0-100 tersebut kemudian

peneliti kategorikan ke dalam 5 kategori, sangat baik (100-81), baik (80-61), sedang (60-41), buruk (40-21) dan sangat buruk (20-0) (Hyland M.E., Sodergren, 1996).

### HASIL PENELITIAN

Tabel di bawah ini menjelaskan karakteristik orang tua yang merawat remaja talasemia berdasarkan posisi orang tua dalam keluarga, pendidikan, pekerjaan dan pendapatan.

**Tabel 1 Karakteristik Orang Tua yang Merawat Remaja Talasemia**

Karakteristik	Frekuensi (f)	Persentase (%)
<b>Posisi dalam Keluarga</b>		
Ayah	6	11,5%
Ibu	46	88,5%
<b>Pendidikan</b>		
SD/Sederajat	19	36,5%
SLTP/Sederajat	10	19,2%
SLTA/Sederajat	18	34,6%
Perguruan Tinggi	5	9,6%
<b>Pekerjaan</b>		
IRT	32	61,5%
Petani	3	5,8%
Buruh	4	7,7%
Guru Honorer	1	1,9%
Wiraswasta	10	19,2%
PNS	2	3,8%
<b>Pendapatan</b>		
≤ UMR	30	57,7%
> UMR	22	42,3%

Berdasarkan tabel 1 diatas dapat dilihat bahwa orang tua yang paling dominan merawat remaja talasemia usia 13-18 tahun di Kabupaten Garut yaitu ayah (11,5%) dan ibu (88,5%). Karakteristik responden berdasarkan pendidikan terakhir yaitu sebanyak 19 responden (36,5 %) merupakan lulusan SD. Ibu yang merawat remaja talasemia paling dominan berstatus

sebagai ibu rumah tangga. Sebesar 57,7% orang tua memiliki pendapatan per bulan ≤ UMR Kabupaten Garut yaitu ≤ Rp. 1.807.285,69. Tabel dibawah ini akan menjelaskan kualitas hidup orang tua yang merawat remaja talasemia berdasarkan empat domain meliputi domain fisik, psikologis, hubungan sosial dan lingkungan.

**Tabel 2 Kategori Kualitas Hidup Orang Tua yang Merawat Remaja Talasemia**

Kategori	Frekuensi (f)	Persentase (%)
<b>Domain Fisik</b>		
Sangat Baik	4	7,7%
Baik	25	48,1%
Sedang	20	38,5%
Buruk	2	3,8%
Sangat Buruk	1	1,9%
<b>Domain Psikologis</b>		
Sangat Baik	4	7,7%
Baik	18	34,6%
Sedang	27	51,9%

Buruk	2	3,8%
Sangat Buruk	1	1,9%
<b>Domain Hubungan Sosial</b>		
Sangat Baik	5	9,6%
Baik	10	19,2%
Sedang	31	56,6%
Buruk	5	9,6%
Sangat Buruk	1	1,9%
<b>Domain Lingkungan</b>		
Sangat Baik	3	5,8%
Baik	7	13,5%
Sedang	27	51,9%
Buruk	14	26,9%
Sangat Buruk	1	1,9%

Berdasarkan tabel 1 diketahui bahwa kualitas hidup orang tua yang paling dominan merawat remaja talasemia usia 13-18 tahun di Kabupaten Garut pada domain fisik paling dominan berada pada kategori baik (48,1%), domain psikologis pada kategori sedang (51,9%), domain hubungan sosial pada kategori sedang (56,6%) dan domain lingkungan pada kategori sedang (51,9%).

#### PEMBAHASAN

Talasemia merupakan penyakit kelainan genetik yang akan membawa banyak masalah bagi penderitanya baik sebagai akibat dari penyakitnya sendiri ataupun akibat dari pengobatan yang diberikan (Isworo, Setiowati, & Taufik, 2012). Pengobatan talasemia membutuhkan waktu yang lama dan teratur, selain itu pengobatan harus dilakukan secara rutin sehingga dapat mempengaruhi kualitas hidup. Kualitas hidup merupakan pengukuran multidisiplin mengenai persepsi individu terkait posisinya dalam proses kehidupan yang terdiri dari empat domain, yaitu kesehatan fisik, psikologis, hubungan sosial dan lingkungan [World Health Organization (WHO), 1996]. Penyakit talasemia yang sudah berlangsung lama pada remaja talasemia selain berdampak pada penderitanya juga berdampak pada kualitas hidup orang tua baik pada ibu maupun ayah. Karakteristik responden pada penelitian ini berdasarkan tabel 4.1 diketahui bahwa orang tua yang paling

dominan merawat remaja talasemia usia 13-18 tahun di Kabupaten Garut adalah ayah (11,5%) dan ibu (88,5%). Orang tua mempunyai peranan penting dalam proses perawatan anak talasemia. Bagi anak, ibu merupakan figur terdekat dalam keluarga dimana anak sering kali berinteraksi secara langsung dengan ibu (Hamsyah, M., & Sakti, 2015). Namun, dalam beberapa kondisi seperti halnya perceraian dimana ayah mendapatkan hak asuh anak, ayah dapat menjadi figur terdekat bagi anak. Menurut (Setiawan, 2012), orang tua baik ibu atau ayah mempunyai peran sebagai pengasuh, pendidik dan pelindung bagi anak-anaknya. Hal tersebutlah yang membuat orang tua menjadi *family caregivers* utama dalam proses perawatan remaja talasemia, dimana kondisi anak sakit dapat mempengaruhi kualitas hidup orang tua.

Menurut Sharma, S., Seth, B., Jawade, P., Ingale, M., & Setia, (2016) kualitas hidup yang baik pada orang tua akan membuat proses perawatan dan kepatuhan pengobatan anaknya yang sakit menjadi lebih baik. Kesejahteraan kualitas hidup orang tua mempengaruhi kualitas perawatan yang didapatkan remaja talasemia. Penurunan kualitas hidup dikhawatirkan membuat kemampuan orang tua dalam proses perawatan remaja talasemia menjadi tidak optimal sehingga kualitas hidup remaja talasemia akan menurun. Kapasitas dan kemampuan dalam proses perawatan anak sakit dapat dipengaruhi oleh kesehatan fisik dan

emosional yang dimiliki orang tua (Vasilopoulou, E., & Nisbet, 2016).

### **Domain Fisik**

Pada domain fisik kualitas hidup, hampir setengah orang tua berada pada kategori baik. Penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan (Estiarti, A., 2010) mengenai kualitas hidup keluarga yang merawat anak talasemia di Poli Talasemia RSUP. Dr. Hasan Sadikin Bandung yang menunjukkan, lebih dari setengah responden yaitu 50,59% memiliki kualitas hidup yang tinggi dan 49,41% memiliki kualitas hidup yang rendah. Baiknya domain fisik pada penelitian ini tidak terlepas dari peran dari Yayasan Thalassemia Indonesia Kabupaten Garut.

Yayasan Thalassemia Indonesia Kabupaten Garut membantu para orang tua yang kesulitan mendapatkan darah untuk proses transfusi anaknya di rumah sakit. Sering kali stok darah di PMI kosong sehingga membuat proses transfusi darah terhambat, untuk menangani masalah tersebut pihak yayasan biasanya mencari seseorang yang bersedia mendonorkan darahnya sesuai golongan darah yang dibutuhkan saat itu, melakukan kegiatan donor darah secara rutin dan menjadi mitra atau sponsor dalam berbagai kegiatan donor darah yang dilakukan instansi lain [Yayasan Thalassaemia Indonesia (YTI) Kabupaten Garut, 2018]. Hal-hal tersebut tentunya sangat membantu para orang tua dalam proses perawatan anaknya di rumah sakit sehingga mengurangi kelelahan yang dialami orang tua.

Terdapat 7 indikator dalam domain fisik yang dapat mempengaruhi kualitas hidup orang tua. Indikator mobilitas merupakan indikator yang menilai seberapa baik kemampuan mobilitas orang tua dalam bergaul. ini Pada indikator mengenai mobilitas tidak ditemukan orang tua yang berada pada nilai 1 (sangat buruk) dan 2 (buruk). Yayasan Thalassemia Indonesia Kabupaten Garut seringkali melakukan berbagai kegiatan seperti pertemuan antar orang tua dimana kegiatan ini tentunya akan membuat para orang tua memiliki mobilitas yang baik. Selain terdapat indikator yang baik, beberapa orang tua

mengalami masalah pada domain fisik salah satunya mengenai kepuasan tidur dan istirahat. Indikator mengenai kepuasan tidur dan istirahat merupakan indikator yang paling banyak menyumbang nilai 2 dibandingkan indikator lain meskipun presentasinya kecil. Beberapa orang tua berada pada nilai 2 dan 1 yang berarti orang tua memiliki kualitas tidur yang tidak memuaskan dan sangat tidak memuaskan. Terganggunya pola tidur pada orang tua dapat berujung pada terganggunya aktivitas harian yang dapat memberikan dampak fisiologis meliputi penurunan aktivitas sehari-hari, kelelahan, kelemahan, koordinasi buruk, proses penyembuhan lambat, daya tahan tubuh menurun dan ketidakstabilan tanda-tanda vital Hanifa (2016).

Tenaga kesehatan dalam hal ini perawat perlu mengidentifikasi masalah yang dialami orang tua. Perawat perlu memberikan konseling untuk mendiskusikan pemecahan masalah yang dialami orang tua dan memberikan pendidikan kesehatan mengenai topik-topik yang dapat meningkatkan kesehatan fisik seperti pentingnya memiliki istirahat yang cukup, melakukan aktivitas fisik minimal 30 menit sehari dan mengkonsumsi makanan yang bergizi. Upaya yang dapat dilakukan Yayasan Thalassemia Indonesia Kabupaten Garut untuk mempertahankan domain fisik orang tua berada pada kategori baik yaitu dengan mengadakan kegiatan senam pagi secara rutin untuk orang tua dan remaja talasemia.

### **Domain Psikologis**

Selain masalah pada domain fisik, domain psikologis juga dapat mempengaruhi kualitas hidup seseorang. Penelitian ini menemukan bahwa secara keseluruhan orang tua yang merawat remaja talasemia usia (13-18) tahun di Kabupaten Garut berada pada kategori sedang. Penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan Estiarti, A., (2010) yang menyebutkan bahwa pada domain psikologis sekitar 56,47% berada pada kategori tinggi dan 43,53% pada kategori rendah. Secara keseluruhan orang tua dengan remaja talasemia di Kabupaten Garut memiliki domain psikologis yang baik, namun jika dilihat berdasarkan posisi

dalam keluarga terdapat perbedaan antara domain psikologis ayah dan ibu.

Penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan Miskam, H. M., Juhari, R., & Yaacob, (2017) dimana ibu lebih sering terlihat menunjukkan masalah psikologis dibandingkan dengan ayah yang memiliki anak dengan penyakit darah seperti penyakit talasemia. Perbedaan tersebut dikarenakan, wanita dalam hal ini ibu memiliki emosi yang lebih peka sehingga seringkali menimbulkan kecemasan (Kaplan, I. H., Sadock, B. J., Grebb, 2010). Semakin tinggi tingkat kecemasan seseorang maka akan semakin rendah kualitas hidupnya.

Alasan mengapa orang tua yang merawat remaja talasemia sebagian besar berada pada kategori sedang dikarenakan orang tua sudah memiliki pemahaman terkait pengalamannya agar dapat menerima kondisi anaknya (Widayanti, C.G., & Dewi, 2012). Terdapat enam dimensi dalam *psychological well being* yang dapat membuat orang berada pada keadaan psikologis yang baik yaitu penerimaan terhadap diri sendiri, hubungan yang positif dengan orang lain, otonomi, penguasaan terhadap lingkungan hidup, tujuan hidup dan pengembangan diri (Widayanti, C.G., & Dewi, 2012; Ryff, Carol, Keyes & Corey, 2005). Enam dimensi *psychological well being* ini dapat mempengaruhi domain psikologis pada kualitas hidup orang tua.

Sebagai seorang pendidik, perawat berperan untuk memberikan penyuluhan kesehatan mengenai *psychological well being* yang dapat membuat orang berada pada keadaan psikologis yang baik khususnya dalam hal penerimaan terhadap diri sendiri karena memiliki anak dengan talasemia. Penyuluhan kesehatan ini dilakukan untuk mencegah penurunan kualitas hidup orang tua yang merawat remaja talasemia di Kabupaten Garut. Upaya ini tentunya dapat meningkatkan pengetahuan kesehatan pada orang tua sehingga terjadi perubahan perilaku dan kesamaan persepsi (Hidayat, 2009).

Selain perawat, Yayasan Thalassaemia Indonesia Kabupaten Garut perlu melakukan upaya untuk mempertahankan dan meningkatkan

domain psikologis orang tua dengan remaja talasemia. Orang tua dengan remaja talasemia mengalami kekhawatiran terkait kematian anaknya (Surilena, 2014). Siraman rohani yang diberikan kepada orang tua akan meningkatkan domain psikologis orang tua yang tentunya dapat mencegah penurunan kualitas hidup.

#### **Domain Hubungan Sosial**

Pada domain hubungan sosial, orang tua yang merawat remaja talasemia di Kabupaten Garut paling banyak berada pada kategori sedang. Menurut Estiarti, A., (2010) dalam penelitiannya menyebutkan bahwa, domain sosial keluarga yang merawat anak talasemia yaitu sebesar 48,24% berada pada kategori tinggi dan 51,76% pada kategori rendah. Secara keseluruhan orang tua remaja talasemia berada pada kategori sedang, hal ini tidak terlepas dari peran Yayasan Thalassaemia Indonesia Kabupaten Garut.

Yayasan Thalassaemia Indonesia Kabupaten Garut mengadakan berbagai kegiatan yang membuat para orang tua talasemia dapat saling memberikan dukungan satu sama lain. Dukungan sosial menjadi hal yang penting dikarenakan setiap dukungan sosial yang diberikan akan membantu orang tua dalam menangani masalah yang sedang dihadapi sehingga akan meningkatkan kualitas hidup mereka. Kepuasan dari keseluruhan dukungan sosial sangat signifikan berhubungan dengan semua aspek dalam kualitas hidup seseorang khususnya pada domain hubungan sosial (Yadav, 2010). Perawat selaku tenaga kesehatan diharuskan untuk memberikan dukungan psikologis kepada orang tua berupa motivasi dan *reinforcement* positif kepada para orang tua remaja talasemia. Selain itu, Yayasan Thalassaemia Indonesia Kabupaten Garut perlu meningkatkan kualitas dari setiap pertemuan orang tua remaja talasemia agar orang tua remaja bisa saling memberikan dukungan satu sama lain.

#### **Domain Lingkungan**

Selain domain yang telah disebutkan diatas, domain lingkungan juga dapat mempengaruhi kualitas hidup seseorang. Pada domain ini, paling banyak orang tua berada pada kategori sedang. Ketersediaan informasi merupakan salah satu aspek

penting dalam domain lingkungan. Meskipun karakteristik responden berdasarkan pendidikan paling banyak merupakan lulusan SD namun orang tua tetap mengupayakan pencarian informasi terkait penyakit talasemia pada anaknya. Dalam proses pencarian informasi, orang tua yang merawat anak talasemia mayor mengupayakan informasi terkait penyakit melalui seminar ataupun *sharing* dengan perawat (Hanifah, A. R., Mediani, H. S., & Nurhidayah, 2018). Informasi yang baik akan membuat orang tua memiliki pengetahuan yang lebih terkait perawatan anak remajanya. Merawat remaja talasemia akan memberikan pengalaman tersendiri dan pengetahuan yang baik dalam proses perawatan anaknya akan membuat kekhawatiran orang tua menurun sehingga kualitas hidup akan meningkat.

Dampak talasemia pada keuangan orang tua dan pekerjaan muncul sebagai tema sekunder yang penting. Pendapatan dapat mempengaruhi kualitas hidup orang tua khususnya pada indikator mengenai kesempatan untuk rekreasi. Memiliki anak talasemia memberikan dampak kepada orang tua seperti beban keuangan yang pada akhirnya mempengaruhi gaya hidup mereka (Liem, R. I., Gilgour, B., Pelligra, S. A., Mason, M., & Thompson, 2011). Pendapatan yang tinggi akan mendukung orang tua untuk memenuhi kebutuhan perawatan anak dan untuk memenuhi kebutuhannya.

Berdasarkan tabel 4.1 diketahui bahwa yang menjadi responden penelitian paling banyak berstatus sebagai ibu rumah tangga. Di Kabupaten Garut sebanyak 57,7 % memiliki pendapatan per bulan  $\leq$ UMR Kabupaten Garut yaitu  $\leq$ Rp. 1.807.285,69. Pendapatan yang rendah inilah yang menyebabkan indikator mengenai kesempatan untuk rekreasi pada orang tua rendah. Adapun hal yang dapat dilakukan orang tua adalah dengan mencari penghasilan tambahan.

## PENUTUP

Berdasarkan hasil penelitian ini diketahui bahwa orang tua yang paling dominan merawat remaja talasemia usia 13-18 tahun di Kabupaten Garut. Hasil penelitian ini menemukan bahwa pada

domain fisik paling dominan berada pada kategori baik (48,1%), domain psikologis pada kategori sedang (51,9%), domain hubungan sosial pada kategori sedang (59,6%) dan domain lingkungan pada kategori hidup sedang (51,9%). Meskipun kualitas orang tua berada pada kategori baik dan sedang dan baik namun masih ditemukan beberapa orang tua yang memiliki masalah pada domain kualitas hidup.

Perawat disarankan untuk memberikan dukungan psikologis seperti memberikan motivasi dan *reinforcement positif* kepada orang tua untuk mengurangi perasaan negatif yang dialami orang tua. Terdapat enam dimensi dalam *psychological well being* yang dapat membuat orang berada pada keadaan psikologis yang baik yaitu penerimaan terhadap diri sendiri, hubungan yang positif dengan orang lain, otonomi, penguasaan terhadap lingkungan hidup, tujuan hidup dan pengembangan diri.

## REFERENSI

- Anbarasan, S., S. (2015). Gambaran kualitas hidup lansia dengan hipertensi di wilayah kerja Puskesmas Rending pada periode 27 Februari sampai 14 Maret 2015. *Intisari Sains Medis*, 4(1), 113–124.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2018). *Basic About Thalassemia*. Retrieved from <https://www.cdc.gov>
- Estiarti, A., L. (2010). Gambaran Kualitas Hidup Keluarga yang Merawat Anak Thalassemia di Poli Thalasemia RSUP Dr. Hasan Sadikin Bandung. *Skripsi Fakultas Keperawatan Universitas Padjajaran*.
- Fung, E. B., Hongally, C., Benakappa Asha, D., Reena, S., Made, A., Ketut, A., ... ESitorus, R. (2010). Nutritional deficiencies in patients with thalassemia. *Jurnal Ilmu Keperawatan*, 7(4), 130–137. <https://doi.org/10.14238/sp13.4.2011.299-304>
- Gharaibeh, H., Amarneh, B. H., & Zamzam, S. Z. (2009). The psychological burden of patients with beta thalassemia major in Syria.

- Pediatrics International*, 51(5), 630–636.  
<https://doi.org/https://doi.org/10.1111/1/j.1442-200X.2009.02833.x>
- Halimah, Allenidekania, F. T. W. (2016). RESIKO REMAJA THALASEMIA TERHADAP PERUBAHAN PERILAKU Halimah, 12(1), 23–27.
- Hamsyah, M., & Sakti, H. (2015). Hardness ibu yang memiliki anak dengan thalassemia. *Empati*, 4(4), 217–224.
- Hanifa, A., Kedokteran, F., Ilmu, D. A. N., Islam, U., & Syarif, N. (2016). Hubungan kualitas tidur dan fungsi kognitif pada lanjut usia di panti sosial margaguna jakarta selatan.
- Hanifah, A. R., Mediani, H. S., & Nurhidayah, I. (2018). Pengalaman ibu yang merawat anak dengan talasemia mayor usia sekolah (6-12 tahun) di RSUP. Dr. Hasan Sadikin Bandung. *In Seminar Nasional Keperawatan*, 1(1), 1–11.
- Hongally, C., Asha, B., & Reena, S. (2012). Study of behavioral problems in multi-tranfused thalassemic children. *Psychiatry*, 54, 333–336.
- Hyland M.E., Sodergren, S. C. (1996). Development a new type of global quality of life scale, and comparison of performance and preference for 12 global scales. *Qual Life Rest.* Retrieved from <https://dx.doi.org/10.13072/midss.83>
- Isworo, A., Setiowati, D., & Taufik, A. (2012). Kadar Hemoglobin, Status Gizi, Pola Makanan dan Kualitas Hidup Pasien Talasemia. *Jurnal Keperawatan Soedirman*, 7(3), 183–189.
- Kaplan, I. H., Sadock, B. J., Grebb, J. A. (2010). *Sinopsis Psikiatri Ilmu Pengetahuan Perilaku Psikiatri Klinis*. Tangerang: Binarupa Aksara.
- Kemenkes, R. I. (2018). Hari Talasemia Sedunia 2018 Bersama untuk Masa Depan yang Lebih Baik. Retrieved November 9, 2018, from <http://www.depkes.go.id>
- Kyle, T., & Carman, S. (2014). *Buku Ajar Keperawatan Pediatri Volume 1*. Jakarta.
- Liem, R. I., Gilgour, B., Pelligra, S. A., Mason, M., & Thompson, A. A. (2011). *The impact of thalassemia on Southeast Asian and Asian Indian families in the United States*.
- Made, A., & Ketut, A. (2016). Profil Pertumbuhan, Hemoglobin Pre-transfusi, Kadar Feritin, dan Usia Tulang Anak pada Talasemia Mayor. *Sari Pediatri*, 13(4), 299. <https://doi.org/10.14238/sp13.4.2011.299-304>
- Maghfiroh, R., Okatiranti, O., & Sitorus, R. E. (2014). Gambaran harga diri pasien talasemia remaja (usia 14-21 tahun) di Klinik Hemato. *Keperawatan*, 13(4), 299–304.
- Mariani, D., Rustina, Y., Nasution, Y., Kemenkes Tasikmalaya, P., Barat, J., & Ilmu Keperawatan, F. (2014). Analisis Faktor Yang Memengaruhi Kualitas Hidup Anak Talasemia Beta Mayor. *Jurnal Keperawatan Indonesia*, 17(1), 2354–2920.
- Miskam, H. M., Juhari, R., & Yaacob, S. N. (2017). Stress and quality of life among mothers with thalassemic children in Malaysia. *International Journal for Studies on Children, Women, Elderly and Disabled*, 1(1), 176–184.
- Setiawan, R. (2012). *Teori dan Praktek Keperawatan Keluarga*. Semarang: Unnes Press.
- Sharma, S., Seth, B., Jawade, P., Ingale, M., & Setia, M. S. (2016). Quality of life in children with thalassemia and their caregivers in India. *The Indian Journal of Pediatrics*, 7(4), 534–541.
- Surilena. (2014). Peranan relasi keluarga pada psikopatologi remaja penderita talasemia. *Damianus Journal of Medicine*, 12(2), 137–147.
- Thalassaemia International Federation (TFI). (2018). *About Thalassaemia*. Retrieved from <http://thalassaemia.org.cy/about/>
- Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review., 23, 36 – 49. Retrieved from <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.008>

- Waluyanti, F. T. (2016). Resiko remaja thalassemia terhadap perubahan perilaku, *12*(1), 23–27. <https://doi.org/https://doi.org/10.25077/njk.12.1.23-27.2016>
- Widayanti, C.G., & Dewi, K. S. (2012). Psychological Well-Being (PWB) dan pengambilan keputusan untuk mengikuti konseling genetika pada orang tua anak dengan talasemia mayor. *Psikologika*, *17*(2).
- World Health Organization (WHO). (1996). *WHOQOL-BREF Introduction, Administration, Scoring and Generic Version of the Assesment*. Retrieved from <https://www.who.int/healthinfo>
- Yadav, S. (2010). Perceived social support, hope, and quality of life of persons living with HIV/AIDS: a case study from Nepal. *Springer Science + Business Media B.V.* Retrieved from <https://doi.org/10.1007/s11136-009-9574>
- Yayasan Thalassaemia Indonesia (YTI) Kabupaten Garut. (2018). *Yayasan Thalassaemia Indonesia (YTI) Kabupaten Garut*.