

**GAMBARAN *PSYCHOLOGICAL WELL BEING* ORANG TUA  
YANG MEMILIKI ANAK *THALASEMIA MAYOR*  
DI RSUD dr. SLAMET GARUT**

**SKRIPSI**

**Diajukan Untuk Menempuh Ujian Akhir  
Pada Program Studi S1 Keperawatan  
Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan  
Karsa Husada Garut**

**RIMA FITRIYANI  
NIM: KHGC 22162**



**SEKOLAH TINGGI ILMU KESEHATAN KARSA  
HUSADA GARUT PROGRAM STUDI S1  
KEPERAWATAN  
2024**

**LEMBAR PERSETUJUAN PERBAIKAN  
SEMINAR SIDANG PENELITIAN**

Yang bertanda tangan dibawah ini, menyatakan bahwa :

**JUDUL** : **GAMBARAN *PSYCHOLOGICAL WELL BEING* ORANG TUA YANG MEMILIKI ANAK THALASEMIA MAYOR DI RSUD DR. SLAMET GARUT**

**NAMA** : **RIMA FITRIYANI**

**NIM** : **KHGC22162**

Menyatakan bahwa mahasiswa diatas telah melaksanakan perbaikan seminar sidang penelitian.

**Garut, Agustus 2024**

**Menyetujui,**

**Pembimbing Utama**

**Pembimbing Pendamping**

**(Sri Yekti Widadi, M.Kep)**

**(Eldessa V Rilla, S.Kep., Ners., M.Kep)**

**Penelaah I**

**Penelaah II**

**(DR. H. Dian R H , S.Kep., M.Kes)**

**(H. Zahara F, S.Kep., Ns., M.Kep )**

## LEMBAR PENGESAHAN

**JUDUL** : **GAMBARAN *PSYCHOLOGICAL WELL BEING* ORANG TUA YANG MEMILIKI ANAK THALASEMIA MAYOR DI RSUD DR. SLAMET GARUT**

**NAMA** : **RIMA FITRIYANI**  
**NIM** : **KHGC 22162**

Skripsi ini telah disidangkan dihadapan  
Tim Penguji Program S1 Keperawatan  
Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan  
Karsa Husada Garut

Garut, Juli 2024

**Menyetujui,**

**Pembimbing Utama**

**Pembimbing Pendamping**

**Sri Yekti Widadi, M.Kep**

**Eldessa Vava Rila, S. Kep., Ners, M. kep**

Mengetahui,

**Ketua Program Studi**

**Sulastini, S.Kep., Ners., M.Kep**

## **PERNYATAAN**

Dengan ini saya menyatakan bahwa:

1. Karya tulis saya ini, adalah asli dan belum pernah diajukan untuk mendapatkan gelar akademik S.Kep, baik dari STIKes Karsa Husada Garut.
2. Karya tulis ini adalah murni gagasan, rumusan dan penelitian saya sendiri, tanpa bantuan pihak lain kecuali arahan Tim Pembimbing.
3. Dalam karya tulis ini tidak terdapat karya atau pendapat yang telah ditulis atau dipublikasikan orang lain kecuali secara tertulis dengan jelas dicantumkan sebagai acuan dalam naskah pengarang dan dicantumkan dalam daftar pustaka.
4. Pernyataan ini saya buat dengan sesungguhnya dan apabila di kemudian hari terdapat penyimpangan dan ketidakbenaran dalam pernyataan ini, maka saya bersedia menerima sanksi akademik berupa pencabutan gelar yang telah diperoleh karena karya ini, serta sanksi lainnya sesuai dengan norma yang berlaku di STIKes Karsa Husada Garut.

Garut, Juli 2024  
Yang membuat pernyataan

Rima Fitriyani  
NIM : KHGC22162

# **GAMBARAN *PSYCHOLOGICAL WELL BEING* ORANG TUA YANG MEMILIKI ANAK THALASEMIA MAYOR DI RSUD DR. SLAMET GARUT**

## **ABSTRAK**

Latar belakang. Talasemia merupakan kelainan darah bawaan yang ditandai dengan defisiensi sintesis salah satu dari dua tipe rantai polipeptida yang mempengaruhi kecepatan produksi rantai globin yang spesifik dalam hemoglobin dengan manifestasi klinik berupa anemia. Talasemia memerlukan pengobatan dan perawatan yang instan sepanjang hidupnya. Orang tua yang memiliki anak dengan Talasemia Mayor mempunyai tanggung jawab yang beragam dalam melakukan perawatan yang terus menerus pada anaknya seumur hidup. Kesejahteraan psikologis atau *Psychological Well Being* para orang tua sebagai pengasuh akan mengalami permasalahan akibat dari beban perawatan dan pengobatan yang dijalani. Tujuan. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui gambaran *Psychological well being* orang tua yang memiliki anak Talasemia Mayor di RSUD dr. Slamet Garut. Metode. Penelitian ini menggunakan rancangan deskriptif kuantitatif. Dengan jumlah sampel sebanyak 73 responden. Pengambilan sampel menggunakan teknik *simple random sampling*. Teknik pengumpulan data dengan membagikan kuisioner *psychological well being scale* (PWBS). Dengan pertanyaan sebanyak 22 item dari Carol D. Ryff. 1989. Hasil . Penelitian ini menunjukkan bahwa *psychological well being* orang tua yang memiliki anak Talasemia di RSUD dr. Slamet Garut berada pada kategori tinggi (97,3%). Meskipun begitu ada beberapa orang tua yang berada pada kategori rendah, sehingga peran perawat sebagai educator dan konselor diperlukan untuk mempertahankan dan meningkatkan kategori *Psychological well being*. Simpulan. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa *psychological well being* orang tua yang memiliki anak Talasemia di RSUD dr. Slamet garut Tinggi.

Kata kunci: Talasemia mayor, *psychological well being*, orang tua.

***PSYCHOLOGICAL WELL BEING DESCRIPTION OF PARENTS WHO HAVE CHILDREN WITH THALASSEMIA MAJOR AT DR. SLAMET GARUT***

**ABSTRACT**

Background. Thalassemia is a congenital blood disorder characterized by a deficiency in the synthesis of one of two types of polypeptide chains which affects the rate of production of specific globin chains in hemoglobin with clinical manifestations in the form of anemia. Thalassemia requires constant treatment and care throughout life. Parents who have children with Thalassemia Major have various responsibilities in providing continuous care for their children throughout their lives. The psychological well-being or Psychological Well Being of parents as caregivers will experience problems due to the burden of care and treatment they are undergoing. Objective. This study aims to determine the psychological well-being of parents who have Thalassemia Major children at RSUD dr. Slamet Garut. Method. This research uses a quantitative descriptive design. With a total sample of 73 respondents. Sampling used a simple random sampling technique. The data collection technique is by distributing psychological well being scale (PWBS) questionnaires. With questions totaling 22 items from Carol D. Ryff. 1989. Results . This research shows that the psychological well-being of parents who have Thalassemia children at RSUD dr. Slamet Garut is in the high category (97.3%). However, there are some parents who are in the low category, so the role of nurses as educators and counselors is needed to maintain and improve the Psychological Well Being category. Conclusion. The results of this study show that the psychological well-being of parents who have thalassemia children at RSUD dr. Slamet Garut Tinggi.

Key words: Thalassemia major, psychological well being,parent.

## KATA PENGANTAR

*Bismillahirrahmaanirrahiim,*

*Assalamualaikum Wr. Wbr.*

Segala puji dan syukur peneliti panjatkan kehadiran Allah SWT, atas limpahan Rahmat dan hidayah-Nya, sehingga peneliti dapat menyelesaikan Skripsi yang mengambil judul : “Gambaran *Psychological Well Being* Orang Tua Yang Memiliki Anak Thalasemia Di RSUD Dr. Slamet Garut”.

Peneliti menyadari selama penyusunan skripsi ini banyak sekali halangan, dan rintangan, namun berkat dorongan dan bantuan dari berbagai pihak akhirnya peneliti dapat juga menyelesaikan skripsi ini.

Untuk itu peneliti ingin menyampaikan terima kasih yang sebesar-besarnya dan penghargaan yang setinggi-tingginya kepada :

1. Bapak DR. H, Hadiat, MA., selaku Ketua pembina Yayasan Dharma Husada Insani Garut.
2. Bapak H. Suryadi, SE.,M.Si Ketua umum pengurus yayasan Dharma Husada Insani Garut.
3. Bapak H. Engkus Kusnadi, S.Kep., M.Kes., selaku Ketua STIKes. Karsa Husada Garut.
4. Ibu Sulastini, S.Kep., Ners., M.Kep, selaku Ketua Program Studi SI Keperawatan STIKes. Karsa Husada Garut.

5. Ibu Sri Yekti Widadi, M.Kep., sebagai dosen pembimbing utama yang telah meluangkan waktu dan tenaga serta pikiran untuk memberikan bimbingan penyusunan skripsi ini.
6. Bapak Eldessa Vava Rilla , S.Kp., Ners., M.Kep., sebagai dosen pembimbing pendamping yang telah meluangkan waktu dan tenaga serta pikiran untuk memberikan bimbingan penyusunan skripsi ini.
7. Bapak DR. H. Dian R H, S.Kep.,M.Kep., sebagai penelaah utama yang telah meluangkan waktu dan tenaga serta pikiran untuk memberikan masukan dan koreksi dalam pelaksanaan seminar proposal dan sidang Skripsi ini.
8. Bapak H. Zahara Farhan, S.Kep., Ns., M.Kep., sebagai penelaah pedamping yang telah meluangkan waktu dan tenaga serta pikiran untuk memberikan masukan dan koreksi dalam pelaksanaan seminar proposal dan sidang Skripsi ini.
9. Kedua orangtuaku yang tak henti-hentinya memberikan dukungan baik moril maupun materil, sehingga peneliti dapat menyelesaikan skripsi ini.
10. Suami dan anakku tecinta yang telah mendorong dan memberikan semangat sehingga dapat diselesaikannya skripsi ini.
11. Teman-teman seangkatan dan seperjuangan di STIKes Karsa Husada Garut

Semoga Allah SWT senantiasa memberkahi serta membalas atas semua kebaikan yang telah diberikan. Akhir kata dengan segala kekurangan dan keterbatasan yang peneliti miliki, peneliti berharap semoga skripsi ini dapat memberikan manfaat dalam pengembangan ilmu pengetahuan keperawatan khususnya tentang *Psychological Well Being* Orang tua yang memiliki anak Thalassemia.

Terima kasih,

*Wassalamu'alaikum Wr. Wbr.*

Garut, Juli 2024

Peneliti

## DAFTAR ISI

<b>LEMBAR PENGESAHAN</b> .....	i
<b>LEMBAR PERNYATAAN</b> .....	ii
<b>ABSTRAK</b> .....	iii
<b>KATA PENGANTAR</b> .....	v
<b>DAFTAR ISI</b> .....	vii
<b>DAFTAR TABEL</b> .....	ix
<b>DAFTAR LAMPIRAN</b> .....	x
<b>BAB I PENDAHULUAN</b> .....	1
11.1 Latar Belakang.....	1
11.2 Identifikasi Masalah .....	6
11.3 Tujuan Penelitian.....	7
11.4 Manfaat Penelitian.....	7
<b>BAB II KAJIAN PUSTAKA</b> .....	8
2.1 <i>Psychological well-being</i> .....	8
2.1.1 Definisi <i>Psychological well-being</i> .....	8
2.1.2 Dimensi-dimensi <i>Psychological well-being</i> .....	9
2.1.3 Faktor-Faktor yang mempengaruhi <i>Psychological well-being</i>	16
2.2 <i>Thalasemia</i> .....	19
2.2.1 Definisi <i>Thalasemia</i> .....	19
2.2.2 Etiologi <i>Thalasemia</i> .....	20
2.2.3 Patogenesis .....	20
2.2.4 Patofisiologis .....	21
2.2.5 Manifestasi Klinis.....	22
2.2.6 Klasifikasi <i>Thalasemia</i> .....	23
2.2.7 Pencegahan <i>Thalasemia</i> .....	24
2.2.8 Pemeriksaan Diagnostik .....	25
2.2.9 Penatalaksanaan Medis.....	25
2.3 Konsep Anak .....	26
2.3.1 Definisi Anak.....	26
2.3.2 Kategori Umur Pada Anak .....	27
2.3.3 Konsep Tumbuh Kembang Anak .....	28
2.4 <i>Psychological Well-Being</i> Pada Orang Tua.....	30
2.5 Kerangka Pemikiran .....	34
2.6 Kerangka Teori... ..	36
<b>BAB III METODOLOGI PENELITIAN</b> .....	37
3.1 Desain Penelitian .....	37
3.2 Variabel Penelitian.....	37
3.3 Definisi Operasional .....	37
3.4 Populasi dan Sampel Penelitian.....	38

3.4.1 Penentuan Populasi .....	38
3.4.2 Penentuan Sampel .....	38
3.5 Teknik Pengumpulan Data .....	40
3.6 Uji validitas dan Reliabilitas .....	41
3.7 Rancangan Analisis Hasil Data Penelitian.....	42
3.8 Langkah-Langkah Penelitian .....	43
3.9.Lokasi dan Waktu Penelitian .....	46
<b>BAB IV HASIL DAN PEMBAHASAN.....</b>	<b>47</b>
4.1 Hasil Penelitian .....	47
4.1.1 Karakteristik Responden .....	47
4.1.2 Analisis Univariat.....	49
4.2 Pembahasan .....	49
4.2.1 Gambaran <i>Psychological Well Being</i> Orang Tua.....	55
4.2.2 Keterbatasan Peneliti.....	60
<b>BAB V KESIMPULAN DAN SARAN .....</b>	<b>61</b>
5.1 Kesimpulan .....	61
5.2 Saran .....	61

**DAFTAR PUSTAKA**  
**LAMPIRAN**

## DAFTAR TABEL

Tabel 3.1 Definisi Operasional.....	39
Tabel 3.2 Kriteria Variabel <i>Psychological well being</i> .....	39
Tabel 4.1 Karakteristik Orang Tua yang Memiliki Anak Thalasemia mayor .....	47
Tabel 4.2 Distribusi Frekuensi <i>Psychological well being</i> .....	49

## DAFTAR BAGAN

Bagan 2.1 Kerangka Teori.....	36
-------------------------------	----

## **DAFTAR LAMPIRAN**

Lampiran 1 : Surat Permohonan Izin Studi Pendahuluan

Lampiran 2 : Lembar Permohonan Menjadi Responden

Lampiran 3 : Lembar Kuisisioner

Lampiran 4 : Lembar Bimbingan

# **BAB I**

## **PENDAHULUAN**

### **1.1. Latar Belakang Penelitian**

Thalasemia merupakan kelainan darah bawaan yang ditandai dengan defisiensi sintesis salah satu dari dua tipe rantai polipeptida yang mempengaruhi kecepatan produksi rantai globin yang spesifik dalam hemoglobin dengan manifestasi klinik berupa anemia. (Wong dalam Nurhasanah 2017)

Sebuah survey yang dilakukan oleh Data *World Bank* pada tahun 2020 menunjukkan bahwa kejadian Thalasemia beta mayor di seluruh dunia mencapai 54,348 juta orang atau 7% dari jumlah populasi di dunia dan kejadian tertinggi mencapai 21,7 juta orang (40%) terjadi di negara Asia. Pada tahun 2021 prevalensi Thalasemia beta mayor di seluruh Dunia mencapai 156,74 juta orang atau 20% dari total populasi Dunia. Prevalensi Thalasemia tertinggi berada pada wilayah yang disebut sebagai sabuk Thalasemia yaitu Mediterania, Timur Tengah, Asia Selatan, Semenanjung Cina, Asia Tenggara dan Kepulauan Pasifik (Rujito, 2019). Menurut WHO, prevalensi Thalasemia di Indonesia berkisar antara 6 hingga 10 persen. Ini berarti bahwa 6 sampai 10 orang dari setiap 100 orang adalah pembawa sifat Thalasemia. (WHO , 2021)

Indonesia termasuk negara dalam sabuk Thalasemia karena memiliki frekuensi gen atau angka pembawa sifat Thalasemia yang tinggi (Kemenkes RI, 2019). Berdasarkan data dari yayasan Thalasemia Indonesia, terjadi peningkatan kasus Thalasemia yang terus menerus. Dari tahun 2012 di Indonesia, terdapat

4.896 kasus menjadi 10.973 kasus pada juni 2021. Thalasemia menempati posisi ke-5 diantara penyakit tidak menular setelah penyakit jantung, gagal ginjal, kanker dan stroke. Laporan lainnya menjelaskan bahwa terdapat 7.238 penyandang Thalasemia di Indonesia dan 3.200 orang pada data tersebut (45%) berasal dari Jawa Barat yang menjadikan provinsi ini memiliki jumlah penderita Thalasemia terbanyak di Indonesia (Widiantoro et al., 2019).

Kabupaten Garut menjadi salah satu wilayah dengan kasus Thalasemia yang tinggi. Menurut Pencegahan dan Pengendalian Penyakit (P2P) Dinas Kesehatan Kabupaten Garut, terdapat lebih dari 290 warga menderita Thalasemia mayor (Dinkes, 2020 ). Di tahun 2018 tercatat 226 penderita Thalasemia yang menjalani pengobatan di Poli Thalasemia RSUD dr.Slamet Garut . Pada 2019, Kabupaten Garut berada pada posisi ke-empat di Jawa Barat dengan penderita Thalasemia sebanyak 255 orang (Artamia et al., 2019). Pada bulan Januari sampai Maret 2022 di RSUD dr. Slamet Garut tercatat terdapat 261 pasien anak dengan Thalasemia yang menjalani perawatan.

RSUD dr.Slamet Garut merupakan salah satu rumah sakit yang memberikan pelayanan kepada pasien Thalasemia di Kabupaten Garut sebagai daerah dengan kasus Thalasemia yang sedang meningkat beberapa tahun terakhir. Pada studi pendahuluan di RSUD dr.Slamet Garut, perawat di Ruang Thalasemia mengatakan terjadi peningkatan pasien Thalasemia di Rumah Sakit tersebut dalam beberapa tahun terakhir. Data terakhir pada 2023 terdapat sekitar 300 pasien Thalasemia yang menjalani transfusi darah rutin.

Orang yang memiliki tanggung jawab dalam meningkatkan kesehatan

anak salah satunya adalah orang tua, karena orang tua adalah orang yang paling dekat dengan anak dan bertanggung jawab dalam merawat anaknya. Anak dengan Thalasemia mayor mengalami gangguan dalam pertumbuhan dan perkembangannya, serta memerlukan perawatan dan perhatian yang cukup dari keluarga khususnya orang tua. Orang tua yang memiliki anak dengan Thalasemia Mayor mempunyai tanggung jawab yang beragam dalam melakukan perawatan yang terus menerus pada anaknya seumur hidup. Hasil dari penelitian yang telah dilakukan Widadi pada tahun 2019 menunjukkan lima tema yaitu perasaan Ibu pertama mengetahui anaknya Thalasemia (kaget, syok, tidak menerima, menerima), upaya Ibu mengobati anak, kendala Ibu merawat anak Thalasemia, menerima kenyataan setelah melakukan pengobatan, dan dukungan yang diperoleh Ibu.

Kesejahteraan psikologis atau *Psychological Well-Being* para orang tua sebagai pengasuh akan mengalami permasalahan akibat dari beban perawatan dan pengobatan yang dijalani sehingga mengakibatkan orang tua yang memiliki anak dengan Thalasemia menunjukkan stres berat dalam pola asuh. 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. Orang tua yang memiliki anak dengan Thalasemia akan merasakan kecewa, sedih, putus asa, stress, bahkan cemas terhadap kesehatan dan masa depan anaknya.

*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).

*Psychological well being* terdiri dari enam dimensi, yaitu dimensi penerimaan diri/*Self Acceptance* (kondisi yang menggambarkan bahwa seseorang merasa nyaman dengan keterbatasan yang dimilikinya), dimensi hubungan positif dengan orang lain/*Positive Relationship with Other* (hubungan yang hangat, hubungan yang oenuh kepercayaan), dimensi otonomi/*Autonomy* (mampu mempertahankan individualitas dalam konteks social yang lebih besar), dimensi penguasaan lingkungan /*Environmental Mastery* (kemampuan seseorang untuk memilih atau membuat lingkungan sesuai dengan kondisi fisiknya), dimensi tujuan hidup /*Purpose in Life* (kemampuan untuk mencapai tujuan hidup), dan dimensi pertumbuhan pribadi atau pengembangan diri/*Personal Growth* (kemampuan untuk mengembangkan potensi diri ). Faktor-faktor yang mempengaruhi *Psychological Well-Being* yaitu usia, jenis kelamin, budaya dan sosial ekonomi. (Ryff,1995)

Pada tahun 2016 Anum dan Dasti melakukan penelitian tentang *Psychological Well-Being* atau kesejahteraan psikologis orang tua yang memiliki anak dengan Thalasemia. Berdasarkan penelitian ini ,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. Sedangkan hasil

penelitian dari Nuraeni 2022 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*.

Penelitian lainnya menyatakan *Psychological well being* yang rendah 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 Thalasia 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).

Setelah melakukan wawancara dengan beberapa orang tua yang memiliki anak dengan Thalasia di Ruang Thalasia RSUD dr. Slamet Garut, Orang tua yang memiliki anak dengan Thalasia memiliki masalah pada beberapa dimensi, yaitu dimensi tujuan hidup dan pertumbuhan pribadi. Orang tua yang diwawancarai mengatakan bahwa secara fisik mereka lelah dan bosan harus pulang pergi ke Rumah Sakit, sehingga tak mau memikirkan masa

depannya sendiri dan tidak mampu mengembangkan potensi dirinya sebagai manusia. Dikarenakan para orang tua merasa waktunya habis untuk mengantar dan menemani anaknya menjalani prosedur perawatan dan pengobatan Thalasemia . *Psychological Well Being* / kesejahteraan psikologis orang tua yang merawat anak dengan Thalasemia juga perlu diperhatikan karena perawatan Thalasemia berlangsung seumur hidup.

Berdasarkan latar belakang tersebut, maka peneliti bertujuan untuk mengidentifikasi gambaran *psychological well being* orang tua yang memiliki anak Thalasemia mayor di RSUD dr.Slamet Garut. Sebagai upaya meningkatkan *psychological well being* yang dirasakan selama merawat anak dengan Thalasemia, Orang tua sangat memerlukan dukungan dari tenaga kesehatan khususnya perawat. 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.

## **1.2. Identifikasi Masalah**

Maka rumusan masalah penelitian ini adalah “Bagaimana gambaran *Psychological well being* orang tua yang memiliki anak Thalasemia Mayor di RSUD dr.Slamet Garut?”

### **1.3. Tujuan Penelitian**

Adapun tujuan penelitian ini adalah mengidentifikasi gambaran *Psychological Well-Being* orang tua yang memiliki anak Thalasemia Mayor di RSUD dr.Slamet Garut

### **1.4. Manfaat Penelitian**

Manfaat penelitian ini terbagi dalam manfaat teoritis dan praktik. Adapun manfaat yang diharapkan yaitu :

#### **1.4.1. Manfaat Teoritis**

Manfaat teoritis penelitian ini yaitu memberikan pengetahuan bagi pengembangan ilmu keperawatan, khususnya keperawatan anak yang mempelajari gambaran *psychological well being* orang tua yang memiliki anak Thalasemia.

#### **1.4.2. Manfaat Praktis**

Manfaat praktis penelitian ini yaitu diharapkan mampu bermanfaat khususnya bagi perawat dan orang tua tentang pentingnya *psychological well being* orang tua yang memiliki anak Thalasemia.





## BAB II

### TINJAUAN PUSTAKA

#### *2.1 Psychological Well-being*

##### *2.1.1 Definisi Psychological Well-Being*

Kesejahteraan psikologis/ *Psychological Well-Being* merupakan kondisi yang ditandai dengan adanya perasaan bahagia, mempunyai kepuasan hidup dan tidak ada gejala-gejala depresi, mempunyai pemaknaan hidup yang tinggi dan mampu mengembangkan pribadi serta bakat dan minat yang dimiliki. (Purnomosidi, 2022). Konsep *Psychological Well-Being* yang diajukan oleh Ryff bersifat *eudamonis*. Dalam perspektif *eudamonis*, *well-being* dicapai dengan merealisasikan atau mewujudkan potensi diri manusia yang sebenarnya. Konsep ini merupakan konsep multidimensional untuk mengukur *Psychological Well-Being* manusia.

*Psychological well being* atau kesejahteraan psikologis merupakan suatu kondisi atau pencapaian seorang individu yang mencakup evaluasi dan penerimaan diri dari berbagai aspek dalam kehidupan. (Nuraeni,2022). Menurut Ryff , *psychological well-being* merupakan istilah yang digunakan untuk menggambarkan kesehatan psikologis individu berdasarkan pemenuhan kriteria keberfungsian psikologis positif. Ryff juga menyebutkan bahwa *psychological well-being* merupakan realisasi dan pencapaian penuh dari potensi individu, dimana individu dapat menerima segala kekurangan dan kelebihan dirinya, mandiri, mampu membina hubungan yang positif dengan orang lain, dapat menguasai lingkungan

sehingga sesuai dengan kondisi psikisnya, memiliki tujuan dalam hidup dan terus mengembangkan potensi dirinya.

*Psychological well-being* atau kesejahteraan psikologis menurut sumardin (2021) mendeskripsikan tingkatan kedamaian, kenyamanan, dan kebahagiaan yang diperoleh individu dari pengalamannya sendiri serta bagaimana ia memandang realisasi potensi yang dimilikinya. Kesejahteraan psikologis menggambarkan bagaimana psikologis/berfungsi dengan baik dan positif, tidak hanya berarti ketiadaan penderitaan, namun meliputi keterikatan aktif dalam dunia, memahami arti tujuan hidup serta hubungan seorang objek atau orang lain (Darmawan et al,2020)

Berdasarkan pemaparan diatas, dapat disimpulkan bahwa *psychological well-being* adalah kondisi dimana individu menerima diri dan masa lalunya, mengatur lingkungan sesuai dengan kebutuhannya, membuat hidup mereka lebih bermakna, serta berusaha mengembangkan potensi diri.

### **2.1.2 Dimensi – dimensi *Psychological Well-being***

Ryff (1995) mengemukakan enam dimensi dari *psychological well-being* yaitu:

#### **2.1.2.1 Penerimaan Diri (*Self-Acceptance*)**

Penerimaan diri adalah kondisi yang menggambarkan bahwa seseorang merasa nyaman dengan dirinya sendiri dengan keterbatasan yang dimilikinya. Individu yang dengan penerimaan diri yang tinggi adalah individu yang bersikap positif terhadap diri sendiri, mengakui dan

menerima berbagai aspek diri termasuk sifat baikburuk yang dimilikinya, mampu menerima kondisinya dimasa lalu dan kondisinya sendiri secara positif. Sebaliknya individu yang memiliki aspek penerimaan diri yang rendah adalah individu yang merasa tidak puas dengan dirinya sendiri, kecewa dengan pengalaman masa lalunya dan ingin berbeda dari apa yang ada pada dirinya saat ini.

#### **2.1.2.2 Hubungan Positif dengan Orang Lain (*Positive Relation With Other*)**

Hubungan yang hangat, hubungan yang penuh kepercayaan dengan orang lain, kemampuan untuk mencintai dilihat sebagai komponen utama dari kesehatan mental. Individu yang dapat mengaktualisasikan dirinya dengan baik dideskripsikan memiliki kemampuan berempati dan afeksi sesama manusia, mampu mencintai, memiliki kedekatan dengan orang lain, dan identifikasi yang lebih baik dengan orang lain (Ryff dalam Purnomosidi, 2022).

Individu yang memiliki nilai tinggi pada dimensi ini menunjukkan mampu membina hubungan yang hangat, kepuasan, percaya pada orang lain, memiliki kepedulian terhadap kesejahteraan orang lain, dapat menunjukkan empati, afeksi, dan keintiman, serta memahami prinsip memberi dan menerima dalam hubungan antar pribadi. Sebaliknya, individu yang memiliki nilai rendah menunjukkan tingkah laku yang tertutup dalam hubungan dengan orang lain, sulit untuk bersikap hangat, terbuka, peduli dengan orang lain, terisolasi dan merasa frustrasi dalam membina hubungan

interpersonal, tidak berkeinginan untuk berkompromi dalam mempertahankan hubungan dengan orang lain (Ryff dalam Purnomosidi , 2022).

### **2.1.2.3 Kemandirian (*Autonomy*)**

Aspek *Autonomy* merupakan kemampuan yang mampu mempertahankan individualitas dalam konteks sosial yang lebih besar. Dalam artian memiliki kewenangan akses dirinya sendiri dan mampu menentukan nasibnya sendiri (Ryff dalam Purnomosidi, 2022). Dimensi ini diartikan sebagai kemampuan untuk mengatur tingkah laku, kemandirian, dan kemampuan untuk mengarahkan diri sendiri yang dianggap sebagai ciri yang penting dalam *psychological well-being*. Individu yang berfungsi penuh juga digambarkan sebagai individu yang dapat menilai diri sendiri dengan menggunakan standar personal dan tidak memandang orang lain untuk mendapatkan persetujuan.

Individu yang memiliki kemandirian yang tinggi adalah individu yang mandiri, mampu menahan tekanan sosial untuk berfikir dan bertindak dengan cara tertentu, mengatur perilaku dari dalam dan mengevaluasi sendiri menurut standar pribadi. Sebaliknya, individu yang memiliki kemandirian yang rendah akan mempertimbangkan harapan dan evaluasi orang lain, berpegangpada penilaian orang lain untuk membuat keputusan penting, serta mampu menyesuaikan diri terhadap tekanan sosial untuk berpikir dan bertindak laku dengan cara-cara tertentu.

#### **2.1.2.4 Penguasaan Lingkungan (*Environmental Mastery*)**

Aspek ini menjelaskan tentang kemampuan seseorang untuk memilih atau membuat lingkungan sesuai dengan kondisi fisiknya. Kematangan pada aspek ini terlihat pada kemampuan individu dalam menghadapi kejadian-kejadian di luar dirinya. (Purnomosidi, 2022).

Individu yang memiliki penguasaan lingkungan yang tinggi akan mampu dan berkompetensi mengatur lingkungan, mampu memilih dan menciptakan konteks yang sesuai dengan kebutuhan dan nilai individu itu sendiri. Sedangkan individu yang memiliki penguasaan lingkungan yang rendah akan kesulitan dalam mengatur lingkungannya. Selalu mengalami kekhawatiran dalam kehidupannya, tidak peka terhadap sebuah kesempatan dan kurang memiliki kontrol lingkungan di luar dirinya.

#### **2.1.2.5 Tujuan Hidup (*Purpose Of Life*)**

Aspek ini menjelaskan mengenai kemampuan individu untuk mencapai tujuan hidup. Individu yang sehat mental dianggap memiliki kepercayaan yang dapat memberikan arti dan tujuan hidup. Seorang individu perlu memiliki pemahaman yang jelas akan tujuan hidupnya, misalnya menjadi produktif dan kreatif atau mendapatkan integrasi emosional di masa selanjutnya. Jadi, seseorang dengan *psychological well-being* yang baik memiliki arah dan tujuan yang membuat hidupnya berarti.

Seseorang yang memiliki nilai yang tinggi pada dimensi ini memiliki tujuan dan arah dalam hidup, mampu merasakan arti dari masa lalu dan masa kini, memiliki keyakinan yang memberikan tujuan hidup, serta memiliki

tujuan dan target yang ingin dicapai dalam hidup. Sedangkan nilai rendah menunjukkan bahwa orang tersebut kurang memiliki arti hidup, memiliki sedikit tujuan, arah dan cita-cita, tidak melihat tujuan dari kehidupan yang dijalani, dan tidak memiliki harapan atau kepercayaan yang memberi arti pada kehidupan.

#### **2.1.2.6 Pertumbuhan Pribadi (*personal growth*)**

Aspek pertumbuhan pribadi menjelaskan mengenai kemampuan individu untuk mengembangkan potensi diri dan berkembang sebagai seorang manusia. Salah satu hal yang penting dalam aspek ini adalah adanya kebutuhan untuk mengaktualisasi diri. (Purnomosidi, 2022).

Pencapaian *psychological well-being* yang optimal, seseorang tidak hanya dituntut untuk mencapai karakteristik-karakteristik sebelumnya, namun juga berkembang sebagai individu. Kebutuhan untuk mengaktualisasikan diri dan menyadari potensi-potensi yang dimiliki merupakan hal yang penting dalam pertumbuhan pribadi. Keterbukaan terhadap pengalaman, misalnya, merupakan karakteristik penting dari individu yang berfungsi penuh.

Individu yang berfungsi penuh terus bertumbuh dan berkembang secara berkelanjutan dan tidak berhenti pada suatu keadaan statis. Individu akan selalu menghadapi tantangan-tantangan baru atau tugas-tugas pada periode kehidupan yang berbeda. Jadi, pertumbuhan yang berkelanjutan dan realisasi diri merupakan hal yang penting bagi *Psychological Well-Being*.

Seseorang yang memiliki nilai tinggi pada dimensi yang terakhir ini

menunjukkan bahwa individu memiliki perasaan mengenai pertumbuhan yang berkesinambungan dalam dirinya, memandang sendiri sebagai individu yang selalu tumbuh dan berkembang, terbuka terhadap pengalaman-pengalaman baru, menyadari potensi diri, melihat kemajuan diri dan tingkah laku dari waktu ke waktu, berubah dalam cara efektif dan lebih mencerminkan pengetahuan akan diri. Sedangkan nilai rendah menunjukkan bahwa individu merasa dirinya mengalami stagnasi, tidak melihat peningkatan dan pengembangan diri, merasa bosan dan kehilangan minat terhadap kehidupannya, serta merasa tidak mampu dalam mengembangkan sikap dan tingkah laku yang lebih baik.

Bartram dan Boniwell (dalam Purnomosidi,2022), menyatakan kesejahteraan psikologis/*Psychological Well-Being* berhubungan dengan kepuasan pribadi, keterkaitan, harapan, rasa syukur, stabilitas suasana hati, pemaknaan terhadap diri sendiri, harga diri, kegembiraan, kepuasan, dan optimism termasuk juga mengendalikan kekuatan dan mengembangkan bakat serta minat yang dimiliki.

Hurlock menjelaskan bahwa ada beberapa hal yang penting terkait dengan kebahagiaan ataupun keadaan sejahtera (*well-being*) kenikmatan, atau kepuasan, yaitu;

- 1) Sikap menerima (*Self Acceptance*)

Sikap menerima orang lain dipengaruhi oleh sikap menerima diri yang timbul dari penyesuaian pribadi maupun penyesuaian sosial yang

baik. Kebahagiaan banyak tergantung pada sikap menerima dan menikmati keadaan diri apa yang dimilikinya.

## 2) Kasih sayang (*Affection*)

Cinta atau kasih sayang adalah kasih yang diterima oleh seseorang sebagai hasil dari hubungannya dengan orang lain. Semakin baik hubungannya dengan orang lain maka akan semakin banyak cinta dan kasih sayang yang diterima dari orang lain, kurangnya cinta atau kasih sayang memiliki pengaruh yang sangat besar terhadap kebahagiaan orang lain

## 3) Prestasi (*Achievement*)

Prestasi berhubungan dengan tercapainya tujuan seseorang. Apabila tujuan seseorang tidak realistis lagi maka akan timbul kegagalan dan yang bersangkutan akan merasa tidak puas dan bahagia.

Berdasarkan pemaparan dimensi-dimensi tersebut, *Psychological Well-Being* ditandai kemampuan individu untuk menerima diri apa adanya, membentuk hubungan yang hangat dengan orang lain, memiliki kemandirian dalam menghadapi lingkungan sosial, mengontrol lingkungan, menetapkan tujuan hidupnya, dan merealisasikan potensi dirinya secara berkelanjutan.

### **2.1.3 Faktor-faktor yang mempengaruhi *Psychological Well-Being***

Faktor-faktor yang mempengaruhi *Psychological Well-Being* seseorang antara lain, yaitu:

#### **2.1.3.1 Pernikahan**

Menurut Ryff (dalam Purnomosidi, 2022) pernikahan memberikan berbagai keuntungan dalam membentuk emosi positif yang akan sangat berpengaruh terhadap kesejahteraan psikologis/*Psychological Well-Being* seseorang. Individu yang menikah akan memiliki banyak emosi yang positif daripada yang tidak menikah. Pernikahan merupakan prediktor utama *Psychological Well-Being* (Kim dan Mekenry dalam purnomosidi, 2022)

#### **2.1.3.2 Jenis kelamin**

Dimensi yang menunjukkan perbedaan signifikan antara laki-laki dan perempuan adalah dimensi hubungan positif dengan orang lain. Wanita memiliki nilai signifikan yang lebih tinggi dibanding pria karena kemampuan wanita dalam berinteraksi dengan lingkungan lebih baik dibanding pria. Sejak kecil, *stereotype gender* telah tertanam dalam diri anak laki-laki digambarkan sebagai sosok agresif dan mandiri, sementara itu perempuan digambarkan sebagai sosok yang pasif dan tergantung, serta sensitif terhadap perasaan orang lain dan hal ini akan terbawa sampai anak beranjak dewasa.

#### **2.1.3.3 Usia**

Sebuah penelitian yang dilakukan oleh Ryff, ditemukan adanya

perbedaan tingkat *psychological well-being* pada orang dari berbagai kelompok usia. Pada dimensi penguasaan lingkungan terlihat profil meningkat seiring dengan penambahan usia. Semakin bertambah usia seseorang maka semakin mengetahui kondisi yang terbaik bagi dirinya. Oleh karenanya, individu tersebut semakin dapat pula mengatur lingkungannya menjadi yang terbaik sesuai dengan keadaannya.

Individu yang berada dalam usia dewasa awal memiliki skor tinggi dalam dimensi pertumbuhan pribadi, penerimaan diri, dan tujuan hidup sementara pada dimensi hubungan positif dengan orang lain, penguasaan lingkungan, dan otonomi memiliki skor rendah.

#### **2.1.3.4 Budaya**

Sistem nilai individualisme atau kolektivisme memberi dampak terhadap *Psychological Well-Being* yang dimiliki suatu masyarakat. Budaya barat memiliki nilai yang tinggi dalam dimensi penerimaan diri dan otonomi, sedangkan budaya timur yang menjunjung tinggi nilai kolektivisme memiliki nilai yang tinggi pada dimensi hubungan positif dengan orang lain.

#### **2.1.3.5 Tingkat Pendidikan Dan Pekerjaan**

Status pekerjaan yang tinggi atau tingginya tingkat pendidikan seseorang menunjukkan seseorang memiliki faktor pengaman (uang, ilmu, keahlian) dalam hidupnya untuk menghadapi masalah, tekanan, dan tantangan. Pendidikan yang tinggi dan status pekerjaan meningkatkan *Psychological Well-Being*, terutama pada aspek penerimaan diri dan

aspek tujuan hidup (Ryff dalam Purnomosidi, 2022). Mereka yang menempati kelas sosial yang tinggi memiliki rasa kekerabatan dalam hidup dibandingkan dengan mereka yang berada di kelas sosial yang lebih rendah.

#### **2.1.3.6 Pengalaman Hidup Dan Interpretasinya**

Pengalaman hidup dan interpretasinya yaitu penilaian dan pemaknaan seseorang dalam aktivitas kehidupan sehari-hari serta perasaan-perasaan pribadi yang dirasakan oleh seseorang sebagai hasil dari pengalaman hidupnya. Pengalaman hidup yang dialami seseorang akan diinterpretasikan secara berbeda-beda dan bervariasi.

Pengalaman hidup tertentu dapat mempengaruhi kondisi *Psychological Well-Being* seseorang. Interpretasi seseorang terhadap pengalaman hidupnya memiliki pengaruh yang penting terhadap *Psychological Well-Being*. Evaluasi diri berpengaruh dalam dimensi penguasaan lingkungan, tujuan hidup, dan hubungan positif dengan orang lain. (Purnomosidi, 2022)

Berdasarkan uraian di atas, maka dapat disimpulkan bahwa faktor-faktor yang mempengaruhi *Psychological Well-Being* adalah usia, jenis kelamin, pernikahan, budaya, status pekerjaan dan pendidikan, serta pengalaman hidup dan interpretasinya.

## 2.2 Thalasemia

### 2.2.1 Definisi Thalasemia

Thalassemia adalah penyakit keturunan yang disebabkan oleh mutasi gen lobin sehingga menurunkan sintesis globin- $\alpha$  atau globin- $\beta$ . Penurunan sintesis dari salah satu globin tidak hanya menyebabkan kekurangan Hb, tetapi juga kerusakan sel darah merah yang disebabkan oleh presipitasi dari kelebihan rantai globin normal yang tidak berpasangan. (Saraswati et.al, 2020 )

Thalasemia merupakan kelainan darah bawaan yang ditandai dengan defisiensi sintesis salah satu dari dua tipe rantai polipeptida yang mempengaruhi kecepatan produksi rantai globin yang spesifik dalam hemoglobin dengan manifestasi klinik berupa anemia. (Wong dalam Nurhasanah 2017). Thalassemia adalah kelainan darah bawaan yang menyebabkan tubuh memiliki hemoglobin (Hb) lebih rendah dari normal. (Efendi, 2021)

Thalassemia merupakan kelainan darah yang didapatkan / diturunkan yang dimulai dengan adanya defisiensi pembentukan rantai globin spesifik dari Hb. Thalasemia merupakan penyakit yang diakibatkan adanya gangguan sintesis hemoglobin didalam sel darah merah (Rujito, 2020).

Thalassemia adalah penyakit kelainan darah, ditandai dengan sedikitnya hemoglobin dan sel darah merah dalam tubuh. Thalassemia merupakan penyakit keturunan (kelainan genetik) akibat kelainan sel darah merah pada rantai globin alfa (kromosom 16) dan beta (kromosom 16) sebagai pembentuk hemoglobin utama yang tidak terbentuk sebagian atau tidak sama

sekali. Thalassemia tidak menular dan dapat dicegah namun tidak dapat disembuhkan (kemenkes RI, 2017)

### **2.2.2 Etiologi**

Thalassemia adalah penyakit hereditas yang diturunkan orang tua kepada anaknya. Anak yang mewarisi gen thalassemia dari salah satu orang tua dan gen normal dari orang tua yang lain adalah seorang pembawa (*carriers*). Anak yang mewarisi gen thalassemia dari kedua orang tuanya akan menderita thalassemia. Sedang sampai/berat ( Muncie dan Campbell dalam Putri 2019).

### **2.2.3 Patogenesis**

Terdapat beragam mutasi globin- $\alpha$  dan globin- $\beta$  yang mendasari terjadinya Thalassemia, yang merupakan kondisi kodominan autosomal. Hemoglobin dewasa merupakan tetramer yang terdiri dari 2 rantai  $\alpha$  dan 2 rantai  $\beta$ . Rantai  $\alpha$  disandi oleh 2 gen rantai  $\beta$  berlokasi di kromosom 11. Gambaran klinis sangatlah terpengaruh luas oleh kombinasi spesifik dari alel-alel termutasi yang diturunkan pada pasien. Terdapat 2 kategori mutasi yang berhubungan dengan Thalassemia  $\beta$  : (1)  $\beta^{\circ}$ , dimana tidak terdapat rantai globin- $\beta$  yang diproduksi, dan (2)  $\beta^{+}$ , dimana terdapat penurunan sintesis  $\beta$ -globin namun masih terdeteksi. (Rahmi , 2022)

Sekuensing gen thalassemia- $\beta$  telah menunjukkan dari 100 mutasi penyebab yang berbeda, sebagian besar berupa perubahan basa tunggal. Orang yang menurunkan salah satu alel abnormal menderita thalassemia- $\beta$  minor, memiliki gejala ringan atau asimtomatik. Sebagian besar individu yang mewarisi dua alel/ $1\beta^{\circ}$  atau  $\beta^{+}$  menderita Thalassemia mayor. Terkadang individu yang

mewarisi minimal satu alel  $\beta^+$ , menderita penyakit lebih ringan, disebut dengan Thalassemia-  $\beta$  intermedia. ( Rahmi , 2022)

Defek sintesis globin-  $\beta$  pada Thalassemia  $\beta$  berkontribusi pada terjadinya anemia melalui dua mekanisme: (1) formasi HbA yang tidak memadai, menyebabkan sel darah merah yang berukuran kecil (*mikrositik*), dan tidak terhemoglobinasi secara baik (*hipokromik*); (2) adanya akumulasi rantai  $\alpha$ -globin yang tidak berpasangan yang akan membentuk presipitasi toksik yang bersifat sangat merusak membrane sel darah merah dan perkursor eritroid.( Rahmi, 2022)

Sebagian besar perkursor eritroid rusak berat sehingga akhirnya mati. Fenomena ini dinamakan eritropoesis tidak efektif, dan sisa sel darah merah yang tersisa memiliki waktu hidup lebih pendek. Efek yang tidak diinginkan lainnya, berhubungan dengan peningkatan yang tidak seharusnya dari absorpsi besi, yang tanpa intervensi medis akan menyebabkan peningkatan jumlah besi. ( Rahmi, 2022)

Berbeda dengan Thalassemia- $\beta$ , Thalassemia- $\alpha$  paling banyak disebabkan karena adanya satu atau lebih delesi pada gen globin- $\alpha$  yang terdelesi. Sebagai contoh, kehilangan satu gen globin- $\alpha$  akan menyebabkan keadaan letal di uterus karena sel darah merah secara nyata tidak memiliki kemampuan untuk mengantarkan oksigen. (Rahmi, 2022)

#### **2.2.4 Patofisiologi**

HB Setelah kelahiran akan terdiri dari 2 rantai yaitu: rantai  $\alpha$ - dan dua  $\beta$ -polipeptida. Pada  $\beta$ -thalassemia yang merupakan kekurangan lengkap ataupun

sebagian dalam sintesis rantai  $\beta$  dari molekul Hgb. Proses tersebut membuat peningkatan kompensasi dalam proses sintesa. Unit polipeptida yang tidak seimbang dan tidak stabil merusak sel darah merah sehingga terjadilah anemia yang parah pada pasien. Anemia menyebabkan terjadinya kelelahan dan kelemahan yang akan mengakibatkan terganggunya pemenuhan kebutuhan dasar manusia (Ferasinta et.al,2021).

### 2.2.5 Manifestasi Klinis

Manifestasi klinis pada anak dengan Thalassemia diantaranya yaitu:

1. Pucat : anemia ringan sampai dengan berat
2. Kelelahan dan kelemahan
3. Sesak nafas (*dispnoe*)
4. Pembesaran hepar
5. Perubahan warna kuning pada kulit (*Jaundice*)
6. Deformitas tulang, baik penebalan maupun perbesaran tulang terutama tulang wajah/1dan/1kepala tulang, hidung tidak cukup berkembang (*saddle nose*), wajah bulat, dahi menonjol ke depan (*frontal bossing*), mulut tonggos (*rodent like mouth*), bibir sedikit tertarik maloklusi gigi, dan ekspansi rahang.
7. Pertumbuhan dan perkembangan terhambat
8. Mudah terserang infeksi
9. Pembengkakan perut akibat hepatospenomegali
10. Kelainan denyut jantung : gangguan frekuensi dan irama (*disritmia*)
11. Menipisnya tulang kartilago. (Kemenkes RI,2017)

### 2.2.6 Klasifikasi Thalassemia

1. Berdasarkan kelainan gen, Thalassemia dibagi menjadi:

a. Thalassemia Alpha

Thalassemia Alpha merupakan thalassemia yang diwariskan orang tua atau bersifat genetik. Pada penderita Thalassemia alpha tubuh penderita tidak dapat membentuk alphasglobin. Kondisi ini dapat menyebabkan timbul penyakit kuning, kurang gizi dan limpa yang membesar (*splenomegaly*).

b. Thalassemia Beta

Thalassemia beta melibatkan dua gen dalam pembuatan rantai HB beta. Pada penderita Thalassemia beta yang mengalami satu mutasi gen akan muncul tanda dan gejala yang ringan, kondisi ini dikenal dengan Thalassemia mayor. Thalassemia mayor membutuhkan transfusi dan agen pengikat besi untuk meminimalkan penumpukkan Fe dalam tubuh. (Kemenkes RI,2017)

2. Berdasarkan gejala klinis yang didapat pada pasien thalassemia,Thalassemia terbagi menjadi 3:

a. Thalassemia mayor

Merupakan Thalassemia dengan kategori paling berat, dikarenakan 2 sel kromosom mengalami kelainan. Seringkali muncul pada usia kurang dari 3 tahun. (Ferasinta et.al, 2021)

b. Thalassemia *intermediate*

Thalassemia *intermediate* hampir sama dengan Thalassemia

mayor yang menjadi perbedaan adalah kelainan pada gen dengan mutan bertipe ringan. Gejala mulai nampak pada usia belasan tahun dengan gejala yang lebih ringan dari Thalassemia mayor. (Ferasinta et.al, 2021)

c. Thalassemia minor

Thalassemia minor diartikan sebagai pembawa sifat dimana abnormalitas gen terjadi hanya melibatkan salah satu dari 2 kromosom saja . (Ferasinta et.al, 2021)

### **2.2.7 Pencegahan Thalassemia**

Pencegahan Thalassemia ada 3 jenis, diantaranya:

1. Pencegahan primer: dilakukan dengan promosi kesehatan. Upaya ini bertujuan untuk menumbuhkan sikap yang dapat mempengaruhi dan merubah perilaku masyarakat dalam pengendalian penyakit Thalassemia.
2. Pencegahan sekunder, meliputi: skrining/penjaringan dan deteksi dini. Deteksi dini kasus Thalassemia mayor dan intermedia dilakukan dengan pemeriksaan klinis dan pemeriksaan darah pada anak yang dicurigai menderita Thalassemia. Skrining/penjaringan dilakukan pada suatu populasi untuk menjaring individu dengan *carrier* atau pembawa sifat Thalassemia. Dilakukan sebelum memiliki anak. Penemuan Thalassemia minor/pembawa sifat thalassemia beta dan HB-E adalah target utama skrining.

3. Pencegahan tersier, dilakukan untuk mencegah timbulnya komplikasi yang memperberat kondisi kesehatan anak dengan thalassemia. Pemberian obat khelasi besi merupakan salah satu cara pencegahan tersier.

### **2.2.8 Pemeriksaan Diagnostik**

Pemeriksaan diagnostik dapat dilakukan sebelum kehamilan mencapai usia 10 minggu. Pemeriksaan setelah bayi lahir dapat dilakukan dengan melakukan tes bercak darah bayi baru lahir sebagai deteksi awal thalassemia tipe beta. (Sari et al., 2023)

Prosedur pemeriksaan diawali dengan pasien dipuasakan 10-12 jam lalu diambil sampel darah dan dilakukan pemeriksaan, yaitu:

- 1) Hematologi rutin
- 2) Gambaran apusan darah tepi
- 3) Ferritin
- 4) Zat besi
- 5) Hb *electrophoresis* (HPLC)

### **2.2.9 Penatalaksanaan Medis**

Menurut kemenkes RI (dalam Sari,2023) penanganan thalassemia sesuai dengan jenis thalassemianya adalah sebagai berikut:

1. Transfusi darah : penatalaksanaan yang paling optimal pada anak Thalassemia beta mayor adalah transfusi darah seumur hidup untuk mempertahankan Hb selalu sama atau 12g/dl.
2. Obat- obatan: terdiri dari obat pengikat besi atau kelasi besi dan obat-obatan

suportif. Obat kelasi besi bertujuan untuk mengurangi penumpukan Fe di dalam tubuh (*hemosiderosis*). Sedangkan obat-obatan suportif diberikan sebagai upaya pencegahan atau terapi dari komplikasi yang muncul.

3. Transplantasi sel induk atau sumsum tulang: dilakukan dengan syarat pasien belum mengalami komplikasi berat, tersedia donor sumsum tulang yang cocok untuk transplantasi alogenik.
4. Splenektomi: perbesaran limpa pada penderita thalassemia merupakan akibat dari peningkatan kerja sistem *eritropoesis* yang disebabkan oleh kompensasi tubuh akibat HB sebelum transfusi yang rendah (HB <gr%). Jika perbesaran limpa disebabkan oleh transfusi darah yang tidak adekuat, maka terlebih dahulu dicoba pemberian transfusi dan obat kelasi besi yang adekuat selama 6 bulan. Jika dilakukan splenektomi maka sebelum dan sesudah operasi dilakukan vaksinasi, dan pemantauan ketat terjadinya infeksi pasca operasi.
5. Kolesistektomi :peningkatan pemecahan hemoglobin dan adanya pengendapan bilirubin pada kantong empedu, dapat menyebabkan kolelitiasis. Jika keluhan terus dirasakan dan bersifat simptomatik, maka penderita harus menjalani *kolesistektomi* pada saat yang sama menjalani *splenektomi*

## 2.3 Konsep Dasar Anak

### 2.3.1 Definisi Anak

WHO (*world health organization*) mendefinisikan anak sebagai usia individu mulai dari lahir sampai berusia 19 tahun. Sedangkan dalam bab perlindungan anak menurut undang-undang republik Indonesia nomor 23

tahun 2002 dalam pasal 1 ayat 1, definisi anak adalah seseorang yang belum berusia 18 tahun, termasuk anak yang masih dalam kandungan.

Kamus Bahasa Indonesia mendefinisikan anak adalah individu baik laki-laki maupun perempuan yang belum dewasa atau baligh. Istilah baligh ini merujuk pada istilah dalam agama islam, baligh memiliki arti kondisi kedewasaan seseorang , dalam hal ini kedewasaan secara fisik yang ditandai dengan adanya “mimpi basah”. Dalam kajian kesehatan “mimpi basah” merupakan kondisi yang menunjukkan fungsinya hormone khususnya reproduksi, sehingga individu sudah memasuki usia subur.

Berdasarkan beberapa definisi di atas , dapat disimpulkan bahwa anak akan berada dalam tanggung jawab orang tua selama anak belum mandiri dan bertanggung jawab secara hukum atau dalam rentang maksimal usia 18 tahun dan atau sampai usia 21 tahun. (Ulfa et al. 2024).

### **2.3.2 Kategori Umur Pada Anak**

Peraturan menteri kesehatan (Permenkes) no. 25 tahun 2015 tentang upaya kesehatan anak disebutkan sejumlah kategori anak hingga remaja, yaitu:

1. Bayi baru lahir (*neonatal*) berusia 0-28 hari
2. Bayi 0-11 bulan
3. Anak balita usia 12-59 bulan
4. Anak prasekolah usia 60-72 bulan
5. Anak usia sekolah lebih dari 6 tahun tetapi kurang dari 18 tahun
6. Remaja: kelompok usia 10-18 tahun

### 2.3.3 Konsep Tumbuh Kembang Anak

Tahapan pertumbuhan dan perkembangan pada masa anak, menurut depkes (2012):

#### 1. Tahapan Pertumbuhan Anak

##### 1) Masa neonatal

Pada masa ini terjadi adaptasi terhadap lingkungan dan terjadi perubahan sirkulasi darah serta organ tubuh mulai berfungsi. Pada sepuluh hari pertama biasanya terdapat penurunan berat badan 10% dari berat badan lahir, kemudian berangsur-angsur mengalami kenaikan. Selain itu refleks-refleks/primitif yang bersifat fisiologis akan muncul diantaranya: refleks moro (merangkul), refleks menghisap (*sucking refleks*), refleks menoleh (*rooting refleks*), refleks mempertahankan posisi leher/kepala (*tonick neck refleks*), refleks memegang (*palmar graps refleks*). Refleks-refleks tersebut terjadi secara simetris, dan seiring bertambahnya usia akan menghilang. (sriyana et.al, 2023)

##### 2) Masa bayi (1-12 bulan)

Pada masa bayi, pertumbuhan dan perkembangan terjadi secara cepat. Umur 5 bulan BB anak 2 kali BB lahir dan umur 1 tahun sudah 3 kali BB saat lahir. Sedangkan untuk panjang badannya pada 1 tahun sudah satu setengah kali panjang badan pada saat lahir. Pertambahan lingkaran kepala juga pesat. Pada masa ini,

diperlukan hubungan yang mesra antara ibu (orang tua) dan anak.

(Sriyanah et.al, 2023)

### 3) Masa *Toddler* (1-3 tahun)

Pada masa ini pertumbuhan fisik anak relative lebih pelan daripada masa bayi tetapi perkembangan motoriknya berjalan lebih cepat. Pada tahap ini perlu pengawasan yang ketat dari orang tuanya, karena pada saat beraktivitas anak tidak memperhatikan bahaya. (Sriyanah et.al, 2023)

### 4) Masa prasekolah

Pada usia 5 tahun pertumbuhan gigi susu sudah lengkap. Pertumbuhan fisik relative pelan. Superego (suara hati) mulai berkembang yaitu mulai merasa bersalah ketika ada tindakannya yang keliru. Bimbingan, pengawasan, pengaturan yang bijaksana, perawatan kesehatan, dan kasih sayang dari orang tua dan orang-orang disekelilingnya sangat diperlukan oleh anak. (Sriyanah et.al, 2023)

### 5) Masa sekolah

Periode usia 6-12 tahun merupakan masa peralihan dari prasekolah ke masa sekolah dasar (SD). Perkembangan jasmani dan rohani anak semakin sempurna dan kondisi kesehatannya pun semakin baik. Dengan mengetahui tugas perkembangan anak sesuai dengan usianya maka sebagai orang tua maupun guru dapat memenuhi kebutuhan apa yang diperlukan dalam setiap

perkembangannya agar tidak terjadi penyimpangan perilaku.

(Sriyanah et.al, 2023)

#### 6) Masa remaja

Remaja adalah masa transisi dari periode anak menuju periode dewasa. Pada masa ini terjadi banyak perubahan pesat yang perlu mendapat perhatian dari orang tua. Agar remaja dan orang tua dapat mengatasi transisi ini dengan baik, penting untuk mengerti bagaimana dan apa yang terjadi selama transisi ini secara fisik, kognitif, social, serta bagaimana peran orang tua dan dewasa lainnya membantu proses ini. (Sriyanah et.al, 2023)

## 2. Tahapan Perkembangan Anak

Tahapan perkembangan anak menurut Sriyanah (2023) :

### 1) Aspek Kognitif

Menurut Piaget , anak usia 6-12 tahun berada dalam tahap operasional konkret. Pada tahap ini ditandai dengan tiga kemampuan, yaitu kemampuan mengelompokkan, menyusun, dan menghubungkan/ menghitung jumlah atau bilangan. Selain itu, anak juga sudah mampu memecahkan masalah yang sederhana. (Sriyanah et.al, 2023)

### 2) Aspek Fisik

Perubahan fisik yang terjadi pada masa ini, akan berjalan lebih lambat dibanding masa bayi dan masa awal kanak-kanak. Pada masa usia sekolah, anak sudah siap menerima pelajaran

keterampilan yang berkaitan dengan motorik, seperti menulis, menggambar, melukis, mengetik komputer, dan melakukan aktivitas olahraga. (Sriyanah et.al, 2023)

### 3) Aspek Bahasa

Kemampuan anak dalam mengenal dan menguasai perbendaharaan kata mengalami perkembangan pesat pada usia anak sekolah. Sekitar 2.500 kata yang dikuasai oleh anak usia 6 tahu, akan meningkat menjadi 50 ribu kata yang bias dikuasai saat nanti anak berusia 11-12 tahun. Diharapkan pada periode ini anak memiliki keterampilan mengolah informasi yang diterima, serta berpikir dan menyatakan gagasannya. (Sriyanah et.al, 2023)

### 4) Aspek Sosio-Emosional

Pada tahap ini anak akan banyak keluar ke lingkungan sekolah. Sehingga semua aspek memiliki peran bagi anak (orang tua harus selalu mendorong, guru harus memberi perhatian, teman harus menerima kehadirannya ). Orang tua harus paham tentang kondisi sekolah anak, dan teman satu permainan. Seiring dengan lingkungan anak/1yang lebih luas, terdapat kebutuhan anak untuk mendapatkan tempat dalam kelompok seumurnya yang ingin ia capai. (Sriyanah et.al, 2023)

## **2.4 Psychological Well-being Pada Orang Tua**

Orang yang memiliki tanggung jawab dalam meningkatkan kesehatan anak salah satunya adalah orang tua., karena orang tua adalah orang yang paling dekat

dengan anak dan bertanggung jawab dalam merawat anaknya. Tugas orang tua tidak hanya sebagai pemimpin dalam sebuah keluarga. Orang tua dituntut untuk mempunyai kemampuan dalam menumbuhkembangkan potensi-potensi yang dimiliki anak. Orang tua harus mau membuka diri untuk belajar memahami dunia anak dengan segala kerumitannya. Orang tua diharapkan dapat mengerti betul tentang persoalan-persoalan anak. Kemampuan orang tua dalam menempatkan dirinya menjadi modal besar untuk membuat langkah yang semakin maju dan luas dalam mendampingi anak. (Murdoko, 2017)

Di mata anak, orangtua dipandang sebagai sosok yang serba bisa dalam melakukan sesuatu. Terhadap berbagai kebutuhan yang dimiliki oleh anak terutama yang berkaitan dengan perkembangan hidupnya, orang tua diharapkan dapat memainkan berbagai peran sehingga mampu menjawab harapan anak. Salah satu yang harus dilakukan oleh orangtua adalah mengetahui peran apa yang dibutuhkan oleh anak dalam situasi tertentu dan bagaimana memainkan peran tersebut. (Murdoko, 2017)

Orang tua yang memiliki anak dengan Thalasemia Mayor berpotensi menurunkan tingkat kesejahteraan psikologis (*Psychological well-being*). 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 terapikelasi 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).

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).

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 dicapai dalam hidup.

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 (dalam Pertiwi dan Maryatmi, 2019) 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. (Pertiwi dan Maryatmi., 2019)

Hasil 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.

## **2.5 Kerangka Pemikiran**

Orang tua yang memiliki anak dengan Thalasia mayor, memiliki beberapa masalah yang harus dihadapi dalam kehidupannya. Berkaitan dengan tindakan pengobatan dan perawatan. Hal tersebut dapat berpengaruh terhadap kesejahteraan psikologis /*Psychological Well-Being* orang tua. Beberapa faktor yang mempengaruhi *Psychological Well-Being* orang tua yaitu; usia, jenis kelamin, pernikahan, budaya, status pekerjaan dan pendidikan, serta pengalaman hidup dan interpretasinya. (Ryff dalam Purnomosidi 2022)

Kesejahteraan psikologis/ *psychological well-being* orang tua yang

tinggi dapat berpengaruh terhadap pola asuh orang tua terhadap anaknya sehingga meningkatkan kualitas hidup. Sebaliknya jika psychological well-being orang tua rendah dapat berdampak negative terhadap kualitas hidup anaknya. (Thiyagarajan et al., 2019)

Kesejahteraan psikologis adalah kemampuan individu dalam memenuhi dimensi-dimensi psychological well-being ,yaitu penerimaan diri, pertumbuhan pribadi, penguasaan lingkungan, hubungan positif dengan orang lain,otonomi dan tujuan hidup.

## 2.6 Kerangka Teori

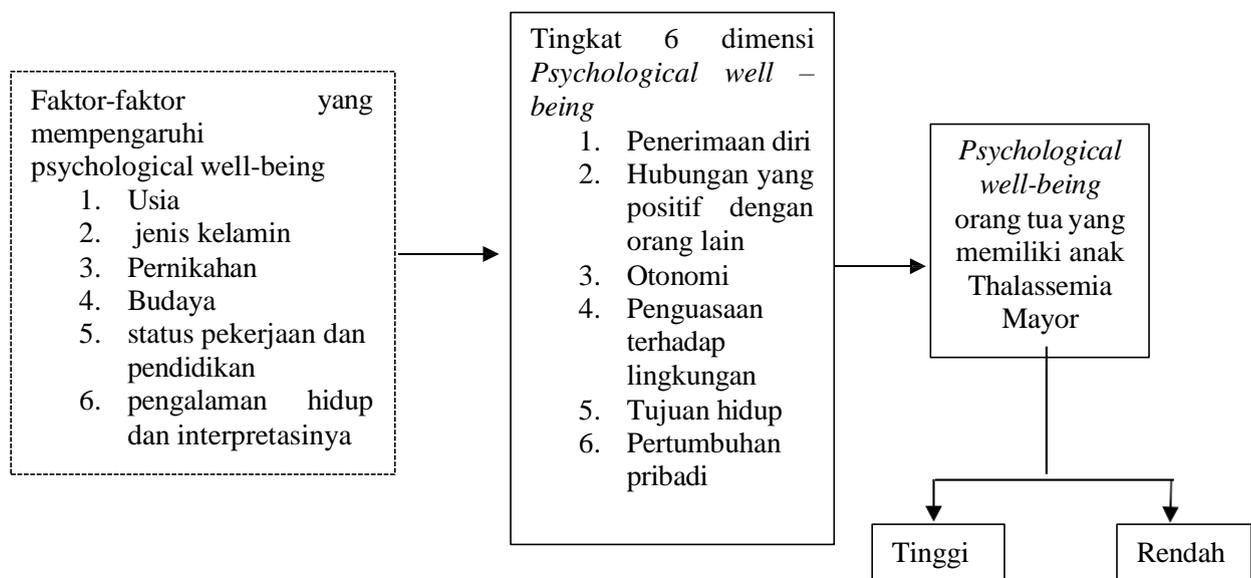
Berdasarkan tinjauan pustaka yang telah dijabarkan sebelumnya, maka penelitian ini dapat dibuatkan bagan sebagai berikut:

### Bagan 2.1

#### Kerangka Teori

#### Gambaran *Psychological Well-Being* Orang Tua Dengan Anak

#### Thalassemia Mayor Di RSUD Dr. Slamet Garut



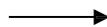
Keterangan:



: Variabel Yang Diteliti



: Variabel Yang Tidak Diteliti



: Alur Penelitian

Sumber: Putri, A. S , 2023

## **BAB III**

### **METODOLOGI PENELITIAN**

#### **3.1 Desain Penelitian**

Desain penelitian yang digunakan pada penelitian ini adalah penelitian deskriptif kuantitatif. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui gambaran *Psychological Well-Being* orang tua yang memiliki anak dengan Thalasemia Mayor di Ruang rawat jalan Thalasemia RSUD dr. Slamet Garut.

#### **3.2 Variabel Penelitian**

Adapun variabel pada penelitian ini adalah univariat yaitu Gambaran *Psychological Well-Being*/ kesejahteraan psikologis sebagai variabel utama yang diukur dari subjek.

#### **3.3 Definisi Operasional**

Dalam penelitian ini, definisi operasional variabelnya adalah sebagai berikut :

Tabel 3.1 Definisi Operasional

No	Variabel	Definisi Operasional	Cara Ukur	Alat Ukur	Hasil	Skala Ukur
1	<i>Psychological Well-Being</i>	<i>Psychological Well-Being</i> merupakan suatu keadaan dimana individu mempumenerima keadaan dirinya, mampu membentuk hubungan yang hangat dengan orang lain, mampu mengontrol lingkungan, memiliki kemandirian, memiliki tujuan hidup dan mampu mengembangkan bakat serta kemampuan untuk pertumbuhan pribadi.	Peneliti meminta kepada responden untuk mengisi atau menjawab lembar kuesioner berdasarkan skala likert yaitu 1 sampai 4. Dengan 4 pilihan jawaban yaitu: Setuju (S), Sangat Setuju (SS), Tidak Setuju (TS) dan Sangat Tidak Setuju (STS)	Kuesioner <i>Ryff's Psychological Well-Being</i>	- Tinggi jika nilai <i>Psychological Well-Being</i> >50 - Rendah jika nilai <i>Psychological Well-Being</i> ≤50	ordinal

### 3.4 Populasi dan Sampel

#### 3.4.1 Penentuan Populasi

Populasi dalam penelitian ini adalah orang tua yang memiliki anak dengan Thalasemia di ruang rawat jalan/poli Thalasemia RSUD dr. Slamet Garut. Berdasarkan data yang diperoleh dari Rekam medik di RSUD dr. Slamet Garut tercatat terdapat 261 pasien anak dengan Thalasemia yang menjalani perawatan.

#### 3.4.2 Penentuan Sampel

Sampel merupakan bagian dari populasi. Semakin besar sampel, maka semakin baik keterwakilan sampel terhadap populasinya. (Roflin et.al, 2021).

### 3.4.2.1 Besar sampel

Dalam penelitian ini, peneliti memperoleh jumlah sampel dengan menggunakan rumus Slovin :

$$n = N/(1+Ne^2)$$

Keterangan :

- n : Jumlah atau besar sampel  
 N : Besar populasi yang diketahui  
 e : Tingkat signifikansi (0,1)

Jadi jumlah sampel dalam penelitian ini adalah :

$$n = N/(1+Ne^2)$$

$$n = 261/(1+261(0,1)^2)$$

$$n = 261/3,61$$

$$n = 73$$

Berdasarkan perhitungan diatas jumlah sampel dalam penelitian ini sebanyak 73 orang.

### 3.4.2.2 Kriteria inklusi

1. Orang tua yang memiliki anak dengan Thalasemia Mayor usia 0-18 tahun

2. Orang tua yang memiliki anak dengan Thalasemia Mayor dengan komplikasi/ dengan penyakit penyerta
3. Dapat berkomunikasi dengan baik
4. Orang tua yang telah lama merawat anak dengan Thalasemia
5. Orang tua yang rutin menemani prosedur perawatan Thalasemia
6. Bersedia menjadi responden

#### **3.4.2.3 Kriteria eksklusi**

1. Orang tua yang memiliki anak usia di atas 19 tahun
2. Orang tua yang sedang sakit
3. Orang tua yang memiliki anak dengan Thalasemia intermediate
4. Tidak bersedia menjadi responden

#### **3.4.2.4 Teknik sampling**

*Sampling* adalah mengambil suatu bagian populasi sebagai wakil (representasi) populasi tersebut (Kerlinger, 2006). Pengambilan sampel dalam penelitian ini menggunakan teknik *simple random sampling*. Teknik dilakukan dengan cara yang sederhana melalui pendekatan bilangan acak atau pengundian. Kelebihan dari teknik ini adalah mengurangi bias atau kecenderungan berpihak pada satu anggota dan mengetahui langsung jika terjadi kesalahan baku pada penelitian.

### **3.5 Teknik Pengumpulan Data Penelitian**

Teknik pengumpulan data yang digunakan dalam penelitian ini menggunakan metode *self report* dan pendekatan kuantitatif berupa kuesioner.

Kuesioner penelitian yang dilakukan menggunakan satu alat ukur yaitu kuesioner *Psychological Well-Being* yang telah dikembangkan oleh Riff (1989). Kuesioner terdiri dari pertanyaan-pertanyaan yang tertutup atau terbuka dan dapat diberikan kepada responden secara langsung atau dikirim melalui internet (Sugiyono,2019).

Pemberian skor pada skala ini yaitu berdasarkan system skala *likert* yang bergerak dari angka 1-4. Rancangan skala *Psychological Well-Being* terdiri dari 42 item dengan pilihan jawaban , yang terdiri dari Setuju (S), Sangat Setuju (SS), Tidak Setuju (TS), Sangat Tidak Setuju (STS). Semakin tinggi hasil yang diperoleh maka *Psychological Well-Being* pada orang tua tersebut baik. Begitu pula sebaliknya, jika hasil yang didapat rendah maka *Psychological Well-Being* pada orang tua buruk.

Agar dapat menafsirkan jumlah skor yang akan didapat dari hasil penelitian ini, maka diperlukan baku atau norma. Pada penelitian ini data dari variabel *Psychological Well-Being* dikelompokkan menjadi 2 kriteria.

**Tabel 3.2**

<b>Kriteria Variabel <i>Psychological Well-Being</i></b>	
<b>Kriteria</b>	<b><i>Psychological Well-Being</i></b>
Tinggi	>50
Rendah	≤50

### **3.6 Uji Validitas Dan Realibilitas Instrument**

Peneliti menggunakan uji validitas dan realibitas yang telah dilakukan oleh peneliti sebelumnya, yakni oleh Alam Krisna Dinova dari Universitas Muhammadiyah Malang. Peneliti menggunakan kuisisioner *psychological well-being* yang telah diuji validitas dan realibitas sebelumnya dengan nilai uji validitas pada item-item yang valid, yaitu pada aspek penerimaan diri

berjumlah 3 item dengan indeks validitas 0,354-0,579. Pada aspek pertumbuhan pribadi didapatkan hasil item yang valid berjumlah 4 item dengan indeks validitas 0,560-0,762, sedangkan pada aspek otonomi berjumlah 5 item dengan indeks validitas 0,530-0,682I. Pada aspek penguasaan lingkungan didapatkan hasil item yang valid berjumlah 4 item dengan indeks validitas 0,433-0,720, kemudian aspek tujuan hdiup mendapatkan hasil item yang valid berjumlah 2 item valid dengan indeks validitas 0,447-0,447. Dan aspek hubungan positif dengan orang lain mendapatkan hasil item yang valid berjumlah 4 item dengan indeks validitas 0,325-0,555. Sedangkan untuk realibitas nilai item *alphacroanbatch's* 0,918.

### 3.7 Rancangan Analisis Hasil Data Penelitian

Rancangan analisis data pada penelitian ini menggunakan analisa univariat. Analisis Univariat dalam penelitian ini yaitu gambaran *Psychological Well-Being* responden berdasarkan karakteristik usia, jenis kelamin, dan tingkat pendidikan responden dan disajikan dalam bentuk frekuensi dan persentase. Adapun statistik deskriptif dalam penelitian ini disajikan dalam bentuk table distribusi frekuensi dengan menggunakan rumus analisis univariate sebagai berikut (Arikunto,2016):

$$P = \frac{f}{N} \times 100$$

Keterangan :

$P$  = Presentase

$f$  = Frekuensi jawaban responden

$N$  = Jumlah sampel yang diolah

Selanjutnya data yang akan dihasilkan dari presentase disajikan dengan interpretasi sebagai berikut:

0%	: tidak seorangpun responden
1-19%	: sangat sedikit dari responden
20-39%	: sebagian kecil dari responden
40-59%	: sebagian responden
60-79%	: sebagian besar responden
80-99%	: hampir seluruh dari responden
100%	: seluruh responden

### **3.8 Langkah-Langkah Penelitian**

#### **3.8.1 Tahap Persiapan**

- 1) Mencari dan mengidentifikasi dengan melihat fenomena yang terjadi di sekitar
- 2) Melakukan studi pendahuluan untuk menentukan masalah penelitian. Diperoleh tema penelitian yaitu gambaran *Psychological Well Being* pada Orang tua yang memiliki anak Thalasemia Mayor
- 3) Studi kepustakaan melalui buku *literature* dan jurnal
- 4) Menyusun proposal penelitian
- 5) Menyusun instrument
- 6) Seminar proposal penelitian mengenai *Psychological Well-Being* pada Orang Tua yang memiliki anak Thalasemia Mayor.

### 3.8.2 Tahap pelaksanaan

- 1) Mengurus izin penelitian
- 2) Mendapatkan persetujuan dari responden
- 3) Melaksanakan penelitian dengan menggunakan instrument yang telah ditetapkan
- 4) Pengolahan dan analisis data
- 5) Pembahasan hasil penelitian

### 3.8.3 Tahap pengumpulan data

Setelah data yang diperlukan dalam penelitian ini terkumpul, maka dilakukan tahap pengolahan data melalui beberapa tahapan sebagai berikut:

#### 1) Pengecekan Data (*Editing*)

Pengolahan data diawali dengan dilakukan penyuntingan (*editing*) terlebih dahulu Pengecekan kembali tentang kelengkapan pengisian formulir atau kuesioner. Editing dilakukan pada tahap pengumpulan data atau setelah data terkumpul. Pemeriksaan berupa kelengkapan jawaban dan kebenaran perhitungan *skoring*.

#### 2) Pemberian kode (*Coding*)

*Coding* atau pemberian kode dilakukan setelah semua kuesioner selsesai diedit atau disunting. Yaitu mengubah data berbentuk kalimat atau huruf menjadi data angka atau bilangan Dilakukan untuk mempercepat entry data dan mempermudah pada saat analisis.

#### 3) *Tabulating Data*

Tabulating Untuk memudahkan proses selanjutnya peneliti menyajikan data dalam bentuk tabel dan dikelompokkan sesuai variabel masing-masing. Data kemudian dianalisa menggunakan teknik statistik sesuai dengan jenis skala pengukuran data ordinal-ordinal

#### 4) *Entry*

Proses yang dilakukan untuk memasukkan data dengan tepat, terjamin keamanan datanya, mudah, cepat dan dapat dikerjakan serta mempermudah analisis data menggunakan statistik (Swarjana, 2016). Dalam penelitian ini, peneliti memasukkan semua data yang didapatkan dari pengisian kuesioner oleh responden yang diperoleh dan melakukan entry data dengan alat pengolah data yang telah terinstal dari komputer yaitu SPSS.

#### 5) Pembersihan data (*Cleaning*)

Dilakukan dengan mengecek kembali data yang sudah di *entry*. Pengecekan dilakukan apakah ada data yang hilang (*missing*) dengan melakukan list, mengecek kembali apakah data yang sudah di-*entry* benar atau salah dengan melihat variasi data atau kode yang digunakan, serta kekonsistenan.

### **3.8.4 Tahap Akhir**

- 1) Penyusunan laporan.
- 2) Sidang laporan hasil penelitian.
- 3) Pendokumentasian atau penggandaan hasil penelitian

### **3.9 Tempat dan Waktu Penelitian**

Lokasi penelitian bertempat di wilayah Kabupaten Garut yaitu di Ruang rawat jalan / Poli Thalasemia RSUD dr. Slamet Garut. Waktu pelaksanaan penelitian direncanakan dilaksanakan pada bulan Juni 2024.

## BAB IV

### HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN

#### 4.1 Hasil Penelitian

Peneliti akan menyajikan hasil penelitian terhadap 73 responden yang telah diolah data dan dianalisis untuk mengetahui Gambaran *Psychological Well Being* Orang Tua Yang Memiliki Anak Thalassemia Mayor Di RSUD Dr. Slamet Garut.

Hasil penelitian disajikan dalam bentuk tabel disertai interpretasinya, sedangkan pembahasan disajikan dalam bentuk narasi.

##### 4.1.1 Karakteristik Responden

Berikut ini adalah karakteristik responden berdasarkan usia, jenis kelamin, pendidikan, pekerjaan, riwayat keluarga yang memiliki penyakit Thalasemia, dan riwayat pernikahan saudara.

Tabel 4.1 Distribusi Frekuensi Karakteristik Orang Tua yang Memiliki Anak Thalasemia Mayor (n=73)

Karakteristik responden	F	%
Usia responden		
24-29	5	6,8%
30-35	15	20,5%
36-41	19	26,0%
42-47	18	24,7%
48-53	11	15,1%
54-58	5	6,9%
<b>Total</b>	<b>73</b>	<b>100%</b>
Jenis kelamin		
Laki-laki	27	37%
Perempuan	46	63%
<b>Total</b>	<b>73</b>	<b>100%</b>
Pendidikan:		
SD	11	15,1%

SMP	22	30,1%
SMA	25	34,2%
Diploma/Sarjana	15	20,5%
<b>Total</b>	<b>73</b>	<b>100%</b>
<b>Pekerjaan:</b>		
ASN	11	15,1%
Wiraswasta	12	16,4%
Wirausaha	10	13,7%
Petani	4	5,5%
IRT	30	41,1%
Buruh	6	8,2%
<b>Total</b>	<b>73</b>	<b>100%</b>
<b>Riwayat keluarga yang memiliki penyakit thalasemia</b>		
Ada	5	6,8%
Tidak ada	68	93,2%
<b>Total</b>	<b>73</b>	<b>100%</b>
<b>Riwayat pernikahan saudara:</b>		
Ada	1	1,4%
Tidak ada	72	98,6%
<b>Total</b>	<b>73</b>	<b>100%</b>

Berdasarkan tabel di atas (4.1) dapat diketahui dari total jumlah responden sebanyak 73 responden yang mengikuti penelitian menunjukkan bahwa usia sebagian kecil dari responden berada pada rentang usia 36-41 tahun yaitu sebanyak 19 orang (26%). Sebagian besar responden berjenis kelamin perempuan, yaitu sebanyak 46 orang (63%). Sebagian kecil responden berpendidikan SMA yaitu sebanyak 25 orang (34,2%). Sebagian responden memiliki pekerjaan sebagai IRT yaitu sebanyak 30 orang (41,1%). Hampir seluruh dari responden tidak ada riwayat keluarga yang memiliki penyakit Thalasemia yaitu sebanyak 68 orang (93,2%). Dan hampir seluruh responden tidak ada riwayat pernikahan saudara yaitu sebanyak 72 orang (98,6%).

#### 4.1.2 Analisis Univariat

Analisa univariat yaitu hasil data penelitian yang hanya menjelaskan atau mendeskripsikan karakteristik setiap variabel dalam bentuk tabel distribusi frekuensi.

Tabel 4.2 Distribusi Frekuensi *Psychological Well Being* Orang Tua Yang Memiliki Anak Thalasemia

Variabel	Kategori	Frekuensi (F)	Presentase(%)
<i>Psychological Well Being</i>	Tinggi	71	97,3%
	Rendah	2	2,7%
Total		73	100%

Berdasarkan tabel 4.2 menunjukkan bahwa dari 73 responden orang tua yang memiliki anak Thalasemia Mayor hampir seluruh dari responden memiliki *Psychological Well Being* yang tinggi, yaitu sebanyak 71 orang (97,3%)

#### 4.2 Pembahasan

Pembahasan dalam penelitian ini menjelaskan tentang gambaran *Psychological well being* orang tua yang memiliki anak Thalasemia di RSUD dr. Slamet Garut berdasarkan karakteristik umur, jenis kelamin, pendidikan, pekerjaan, riwayat penyakit Thalasemia, riwayat pernikahan saudara, setiap dimensi *Psychological well being* dan hasil penelitian, dimana hasil penelitian menunjukkan bahwa hampir seluruh responden memiliki *Psychological well being* yang tinggi.

Berikut merupakan hasil penelitian berdasarkan karakteristik responden:

##### 1. Usia

Hasil penelitian menunjukkan responden yang mengikuti penelitian ini sebagian kecil dari responden berada pada rentang usia 36-41 tahun

yang tergolong pada fase dewasa awal. Usia termuda orang tua yang menjadi responden yaitu 24 tahun. Usia paling tua berada di usia 58 tahun. Sejalan dengan penelitian yang telah dilakukan oleh Dewi dkk (2021). Karakteristik dewasa awal yaitu memiliki kognitif dan afektif yang tidak stabil. Sebelum mendapatkan pengetahuan yang cukup, kognitif dan afektif cenderung belum naik (Gideon 2018 ; Iskandar 2016). Hal ini menunjukkan bahwa orang tua pada fase dewasa awal akan memerlukan informasi yang lebih banyak untuk memberikan keputusan mengenai kesehatan atau penyakit anak.

Usia orang tua sangat berpengaruh terhadap kematangan seseorang dalam menerima segala sesuatu, dalam hal ini menerima memiliki anak Thalasemia. Semakin bertambahnya usia semakin bertambah pula informasi yang didapatkan. Informasi yang didapatkan akan berpengaruh terhadap keputusan yang akan diambil dalam hal serangkaian pengobatan dan perawatan anak dengan Thalasemia.

## 2. Jenis kelamin

Hasil penelitian menunjukkan sebagian besar responden berjenis kelamin perempuan yaitu sebanyak 46 orang (63%). Perempuan digambarkan sebagai sosok yang pasif dan tergantung terhadap orang lain, serta sensitif terhadap perasaan orang lain. Sepanjang hidupnya, perempuan terbiasa untuk membina keadaan yang harmoni dengan orang-orang di sekitarnya.

Perempuan lebih mampu mengekspresikan emosi dengan curhat kepada orang lain. Perempuan juga lebih senang menjalani relasi sosial dibanding dengan laki-laki. Hal ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Ryff, yakni perempuan memiliki *psychological well-being* (kesejahteraan psikologis) dibandingkan dengan laki-laki. Perempuan lebih unggul dibandingkan laki-laki pada dimensi pertumbuhan pribadi dan hubungan positif dengan orang lain (Hidalgo, 2010).

Perempuan lebih memiliki kepedulian dan kasih sayang yang tinggi dibandingkan dengan laki-laki, mudah bergaul dan menjalin hubungan yang hangat dengan orang lain. Sehingga dalam menjalankan setiap rangkaian pengobatan dan perawatan anak thalasemia, merasa nyaman dan mampu menerima semua yang terjadi.

### 3. Pendidikan

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa sebagian kecil dari responden memiliki pendidikan SMA ,yaitu sebanyak 25 orang (34,2%). Menurut Azyumardi menyatakan bahwa tingkat pendidikan merupakan suatu kegiatan seseorang dalam mengembangkan kemampuan, sikap , dan bentuk tingkah lakunya, baik untuk kehidupan masa kini dan persiapan untuk kehidupan masa yang akan datang. Sejalan dengan pernyataan dari Purnomosidi (2022) bahwa pendidikan yang tinggi dapat mempengaruhi kesejahteraan psikologis (*Psychological well being*) seseorang. Orang menempati kelas sosial yang tinggi memiliki rasa kekerabatan dalam hidup dibandingkan dengan mereka yang berada di kelas sosial yang rendah.

(Purnomosidi, 2022). Sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Agustinus (2017) tentang adanya hubungan antara *Psychological well being* dengan pendidikan. Tingkat pendidikan berpengaruh terhadap *Psychological well being* .

Pada penelitian ini pendidikan orang tua sangat berpengaruh terhadap penerimaan informasi mengenai serangkaian pengobatan dan perawatan anak thalasemia. Semakin tinggi tingkat pendidikan orang tua, semakin mudah pula orang tua menerima informasi yang diberikan. Tingkat pendidikan juga berpengaruh terhadap pertumbuhan diri orang tua dalam mengembangkan potensi dirinya, sehingga orang tua yang memiliki anak Thalasemia memiliki tujuan hidup yang harus dicapainya sendiri.

#### 4. Pekerjaan

Hasil penelitian menunjukkan sebagian responden memiliki pekerjaan sebagai ibu rumah tangga yakni sebanyak 30 orang (41,1%). Status pekerjaan yang tinggi menunjukkan seseorang memiliki faktor pengaman (uang) dalam hidupnya untuk menghadapi masalah, tekanan, dan tantangan. (Purnomosidi, 2022). Sejalan dengan penelitian yang telah dilakukan oleh Trianto dkk (2020), menyatakan bahwa awal usia 20an hingga menuju ke 40 tahun merupakan usia produktif dimana kebanyakan orang sudah mulai memiliki pekerjaan sendiri.

Berbeda dengan hasil penelitian yang dilakukan, yaitu sebagian kecil dari responden merupakan ibu rumah tangga, dimana orang tua (ibu) yang memiliki anak Thalasemia hanya mengandalkan pendapatan dari

suaminya. Berbeda dengan orang tua yang memiliki pekerjaan masing-masing, sehingga pendapatan mereka lebih besar. Sehingga orang tua yang tidak memiliki pekerjaan atau yang pendapatannya kecil terkadang mengeluhkan biaya transportasi dalam menjalani serangkaian perawatan thalasemia.

#### 5. Riwayat Penyakit Keluarga

Penyakit Thalasemia merupakan penyakit degeneratif. Penyakit ini diturunkan melalui gen globin beta yang terletak pada kromosom 11. Pada manusia kromosom selalu ditemukan berpasangan. Bila hanya sebelah gen globin beta yang mengalami kelainan disebut pembawa sifat thalasemia Beta. Seorang pembawa sifat Thalasemia tampak normal/sehat, sebab masih mempunyai 1 belah gen dalam keadaan normal. Seorang pembawa sifat Thalasemia jarang memerlukan pengobatan. Bila kelainan gen globin terjadi pada kedua kromosom, dinamakan penderita Thalasemia (homozigot/mayor). Kedua belah gen yang sakit tersebut berasal dari kedua orang tua yang masing-masing membawa sifat Thalasemia. (KEMENKES, 2022).

Hasil penelitian menunjukkan hampir seluruh dari responden tidak ada anggota keluarga yang memiliki penyakit thalasemia, yaitu sebanyak 68 orang (93,2%). Namun, hal ini tidak bisa membuktikan bahwa orang tua anak bukan carier atau pembawa sifat ( penyandang thalasemia minor). Sejalan dengan pernyataan dari kemenkes (2022), Penampilan sebagian besar pembawa sifat Thalasemia beta tidak dapat dibedakan dengan

individu normal, maka pembawa sifat Thalasemia beta hanya dapat ditentukan dengan pemeriksaan darah yang mencakup darah tepi lengkap dan analisis hemoglobin. Salah satu keterbatasan dalam penelitian ini yaitu tidak dilakukannya pemeriksaan Hb elektroforesis yang dapat menentukan adanya riwayat keluarga yang Thalasemia atau tidak. Hal tersebut tidak dilakukan karena keterbatasan peneliti dalam segi hal ekonomi. Mengingat mahalnya pemeriksaan tersebut.

#### 6. Riwayat Pernikahan Saudara.

Hasil penelitian menunjukkan hampir seluruh responden tidak memiliki riwayat pernikahan saudara yaitu sebanyak 72 orang (98,6%). Hanya ada satu responden yang memiliki riwayat pernikahan saudara. Faktor pasangan hidup menjadi salah satu faktor yang dapat mempengaruhi kesejahteraan psikologis/*Psychological well being*. Sejalan dengan pernyataan Purnomosidi (2022) bahwa pernikahan memberikan berbagai keuntungan dalam membentuk emosi positif yang akan sangat berpengaruh terhadap kesejahteraan psikologis seseorang. Pernikahan adalah proses penyatuan dua individu yang berbeda (Shella dan Rangkuti,2013). Dalam penelitiannya Shella dan rangkuti (2013) menemukan bahwa pernikahan sangat dipengaruhi oleh kepribadian individu yang melakukannya. Oleh karena itu ketika akan mencari pasangan hidup maka kepribadian menjadi hal yang penting.

Sejalan dengan pernyataan dari kemenkes 2022 Thalasemia adalah penyakit keturunan (kelainan genetik) akibat kelainan sel darah merah yang

dapat menyebabkan penderita harus melakukan transfusi darah sepanjang usianya. Penyakit tersebut dapat dicegah dengan deteksi dini. Thalasemia dapat diturunkan dari perkawinan antara dua orang pembawa sifat. Jika dua orang pembawa sifat menikah 25% kemungkinan anak menderita Thalasemia mayor, 50% kemungkinan anak pembawa sifat, dan 25% kemungkinan anak normal. Cara mengetahui seorang Thalasemia dilakukan pemeriksaan riwayat penyakit keluarga yang anemia atau pasien Thalasemia, pucat, lemas, riwayat transfusi darah berulang, serta pemeriksaan hematologi dan analisa Hb.

#### **4.2.1 Gambaran *Psychological Well Being* Orang Tua Yang Memiliki Anak Thalasemia Di RSUD Dr. Slamet Garut.**

Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebagian besar responden memiliki *psychological well being* yang tinggi, yaitu 71 orang (97,3%). 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 ada hubungan yang positif antara kualitas hidup dengan *psychological well being* dimana semakin tinggi tingkat kualitas hidup maka semakin tinggi pula tingkat *psychological well being*. Pada penelitian yang telah dilakukan oleh Nuraeni (2022) menunjukkan bahwa *psychological well being* pada orang tua yang memiliki anak thalasemia Mayor di RS Guntur tinggi. 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 di RSUD dr. Slamet Garut disebabkan karena orang tua dapat menerima apa yang telah terjadi serta merasa yakin dan bersikap positif tentang dirinya. Sebagian besar orang tua/ responden memiliki hubungan yang positif dengan orang lain, dimana orang tua mampu menjalin hubungan yang baik dengan orang lain. Serta orang tua memiliki rasa pengasih dan penyayang yang tinggi. Selain hubungan positif dengan orang lain dan penerimaan diri yang tinggi, orang tua juga memiliki pertumbuhan pribadi yang tinggi pula.

Orang tua yang memiliki anak dengan Thalasemia mayor memerlukan dukungan sosial yang baik supaya anak dapat beradaptasi dengan lingkungannya (Pratiwi,2017). Hasil penelitian yang telah dilakukan oleh Thirafi (2016) menunjukkan bahwa seseorang yang mendapatkan dukungan sosial dari keluarga, teman, dan orang sekitar memiliki *psychological well being* yang tinggi.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa hampir semua responden atau orang tua memiliki *psychological well being* yang tinggi. Orang tua yang memiliki anak Thalasemia di RSUD dr. Slamet Garut mempunyai penerimaan diri yang tinggi. Dimana orang tua tersebut dapat menerima apa yang telah terjadi , merasa yakin dan bersikap positif terhadap diri sendiri. Sejalan dengan pernyataan yang

dikemukakan oleh Ryff, semakin tinggi tingkat penerimaan diri seseorang maka akan semakin tinggi juga tingkat *Psychological well being* seseorang. Penerimaan diri ditandai dengan kemampuan seseorang untuk menerima dirinya apa adanya baik itu kelebihan ataupun kekurangannya. (Rachmayani dan Ramdhani,2014). Pada penelitian ini orang tua mampu mengenang masa lalu dan merasa senang dengan apa yang terjadi,serta tidak merasa kecewa dengan prestasi yang telah dicapai. Orang tua mampu menerima apa yang terjadi saat ini.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebagian besar responden memiliki *psychological well being* yang tinggi pada dimensi hubungan positif dengan orang lain. Orang tua yang memiliki anak Thalasemia Mayor mempunyai hubungan positif dengan orang lain yang tinggi. Dimana dirinya memiliki rasa pengasih dan penyayang, mau menyisihkan waktunya untuk orang lain,dapat mempertahankan hubungan dekat dengan orang lain, dapat membina hubungan saling percaya, dan memiliki empati yang tinggi terhadap teman yang mengalami kesulitan. Hal ini sesuai dengan pernyataan Ryff dan Singerb (1996) bahwa pentingnya seorang individu dalam membina hubungan yang hangat dan baik dengan orang lain, dapat membangun kepercayaan dengan orang lain.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebagian besar orang tua memiliki *psychological well being* yang tinggi pada dimensi pertumbuhan pribadi. Orang tua yang memiliki anak Thalasemia di RSUD dr. Slamet Garut mempunyai pertumbuhan pribadi yang tinggi, dimana orang tua menganggap pentingnya mempunyai pengalaman baru, merasa bahwa dirinya telah berkembang, serta

memandang bahwa hidup merupakan proses pembelajaran, perubahan, dan pertumbuhan terus berlanjut.

Sejalan dengan penelitian yang telah dilakukan oleh Papalia et. al (2011) 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 tumbuh, sadar akan potensi yang ada dalam dirinya, dan dapat melihat peningkatan dalam dirinya serta perilakunya. Pada penelitian ini orang tua mampu membina hubungan slaing percaya dengan orang lain, memiliki pikiran yang positif, mampu mempertahankan hubungan yang dekat dengan orang lain dengan saling membantu ketika sesama orang tua mengalami kesulitan saat menjalani serangkaian pengobatan dan perawatan Thalasemia.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebagian besar orang tua memiliki *psychological well being* yang tinggi pada dimensi tujuan hidup. Sejalan dengan yang dikemukakan oleh Purnomosidi (2022) bahwa individu yang memiliki *psychological well being* yang tinggi memiliki kepercayaan yang dapat memberikan arti dan tujuan hidup. Seseorang mampu merasakan arti dari masa lalu dan masa kini, memiliki keyakinan yang memberikan tujuan hidup, serta memiliki tujuan hidup dan target yang ingin dicapai. Pada penelitian ini orang tua yang memiliki anak Thalasemia di RSUD dr. Slamet Garut mempunyai tujuan hidup yang tinggi, dimana orang tua merasa senang membuat rencana untuk masa depan dan berusaha mewujudkannya. Serta orang tua merasa optimis dalam mencapai/ mewujudkan semua cita-citanya..

Hasil penelitian menunjukkan bahwa lebih dari setengahnya orang tua memiliki *psychological well being* yang rendah pada dimensi penguasaan lingkungan. Sejalan dengan yang dikemukakan oleh Purnomosidi (2022) bahwa seseorang yang memiliki penguasaan lingkungan yang rendah akan kesulitan dalam mengatur lingkungannya. Selalu mengalami kekhawatiran dalam kehidupannya, tidak peka terhadap sebuah kesempatan dan kurang memiliki kontrol lingkungan di luar dirinya. Orang tua harus memiliki motivasi yang mendorong untuk melakukan atau menjalankan kekuasaannya khususnya dalam perilaku sehari-hari. (Nursalam, 2014). Pada penelitian ini orang tua yang memiliki anak Thalasemia Mayor di RSUD dr. Slamet Garut mempunyai penguasaan yang rendah dimana orang tua merasa kesulitan dalam menata kehidupan seperti yang diinginkan, merasa memperlakukan diri sendiri tidak sebaik orang lain memperlakukan dirinya sendiri, serta merasa kesulitan dalam menyesuaikan diri dengan lingkungan yang baru. Orang tua merasa kewalahan dengan semua yang menjadi tanggung jawabnya.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa lebih dari setengahnya orang tua memiliki *psychological well being* rendah pada dimensi otonomi. Sejalan dengan pernyataan yang dikemukakan oleh Ryff 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 berfikir dan bertindak dengan cara tertentu. Dalam penelitian yang telah dilakukan 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. Pada penelitian ini orang tua yang memiliki anak Thalasemia Mayor di RSUD dr. Slamet Garut mempunyai otonomi yang rendah dimana merasa khawatir akan apa yang orang lain pikirkan tentang dirinya, orang tua merasa kesulitan dalam menyampaikan pendapat yang bersifat kontroversial, dan mudah terpengaruh oleh orang yang memiliki pendapat kuat.

#### **4.2.2 Keterbatasan Peneliti**

Pada penelitian ini, penulis menyadari adanya kekurangan dalam penelitian. Salah satu keterbatasan peneliti yaitu tidak dapat dilakukannya pemeriksaan Hb Elektroforesis terhadap seluruh responden untuk mengetahui secara pasti orang tua merupakan pembawa sifat/ penyandang thalasemia minor, dikarenakan keterbatasan biaya.

## **BAB V**

### **KESIMPULAN DAN SARAN**

#### **5.1 Kesimpulan**

Berdasarkan hasil penelitian yang telah dilakukan terhadap 73 responden , gambaran *Psychological well being* orang tua yang memiliki anak Thalasemia di RSUD dr. Slamet Garut bahwa hampir seluruh orang tua yang memiliki anak Thalasemia di RSUD dr. Slamet Garut mempunyai *Psychological well being* yang tinggi.

#### **5.2 Saran**

##### **5.2.1 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 orang tua yang memiliki *Psychological well being* yang tinggi diharapkan dapat mempertahankannya. Sedangkan bagi orang tua yang memiliki *psychological well being* yang rendah diharapkan dapat meningkatkan *psychological well being* dan menghindari terjadinya penurunan pada *psychological well being*.

##### **5.2.2 Bagi Perawat**

Dari hasil penelitian ini diharapkan perawat berperan sebagai konselor yang diperlukan saat orang tua membutuhkan konseling terkait berbagai masalah yang dialaminya serta perawat dapat membantu orang tua yang untuk mampu mengambil keputusan terbaik. Dengan 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 dengan maksimal.

### **5.2.3 Bagi Peneliti Selanjutnya**

Diharapkan penelitian ini dapat dijadikan data awal sekaligus sebagai rujukan untuk peneliti selanjutnya dalam meneliti tentang hubungan *Psychological well being* dengan serangkaian perawatan Thalasemia.

## LEMBAR PERSETUJUAN RESPONDEN

Saya yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama :

Umur :

Alamat :

Dengan ini, bersedia dan tidak keberatan menjadi responden di dalam penelitian yang dilakukan oleh mahasiswa STIKES KARSA HUSADA GARUT atas nama ; Rima Fitriyani dengan judul penelitian “ *Gambaran Psychological Well Being* orang tua yang memiliki anak thalasemia mayor di rsud dr. Slamet Garut’.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sukarela tanpa paksaan dari pihak manapun

Garut, Juni 2024

Peneliti

Responden

( )

### Kisi- Kisi Kuisisioner

NO.	Variabel	Aspek	No. Item
1	<i>Psychological Well being</i>	1. Penerimaan diri	6,12
		2. Hubungan positif dengan orang lain	3,9,11,18,20,22
		3. Otonomi	1, 7,13,17
		4. Penguasaan lingkungan	2,8,10,16,19
		5. Tujuan hidup	5,21
		6. Pertumbuhan pribadi	4,14,15

## IDENTITAS DIRI

1. Nama/inisial :
2. Umur :
3. Jenis kelamin :
4. Pendidikan terakhir :
5. Pekerjaan :
6. Riwayat keluarga yang memiliki penyakit Thalasemia :
7. Riwayat pernikahan sesama saudara :
8. No HP :

### PETUNJUK PENGISIAN SKALA

1. Pada lembaran ini terdapat beberapa buah pernyataan, bacalah tiap-tiap pernyataan, kemudian **jawablah tanpa ada yang terlewat.**
2. Cara menjawabnya adalah memilih satu jawaban yang paling sesuai dengan kondisi Bapak/ Ibu yang sesungguhnya, dengan memberi tanda centang (√) pada salah satu alternatif jawaban dengan ketentuan :
  - a. S : jika pernyataan **setuju** dengan kondisi saudara.
  - b. SS : jika pernyataan **sangat setuju** dengan kondisi saudara.
  - c. TS : jika pernyataan **tidak setuju** dengan kondisi saudara.
  - d. STS : jika pernyataan **sangat tidak setuju** dengan kondisi saudara.
3. Apabila Bapak/ Ibu merasa salah satu jawaban salah, coretlah tanda centang yang telah dibuat, kemudian berilah tanda centang baru pada jawaban yang saudara kehendaki.

Contoh:

NO.	PERNYATAAN	S	SS	TS	STS
1	Saya adalah tipe orang yang suka mencoba sesuatu yang baru.	√			

**SKALA PSYCHOLOGICAL WELL-BEING**

**S: setuju**

**SS: sangat Setuju**

**TS: Tidak Setuju**

**STS: Sangat Tidak Setuju**

Dimensi	NO.	PERNYATAAN	S	SS	TS	STS
Otonomi	1	Saya tidak takut untuk menyuarakan pendapat saya, meskipun pendapat tersebut bertentangan dengan pendapat kebanyakan orang yaitu tentang anak thalasemia tidak punya harapan untuk menjalani kehidupannya seperti anak lainnya				
Penguasaan lingkungan	2	Saya kesulitan menata hidup seperti yang saya inginkan karena waktu saya sebagian besar habis dengan menemani anak saya menjalani serangkaian perawatan dan pengibatan thalasemia				
Hubungan positif dengan orang lain	3	Kebanyakan orang menilai saya sebagai orang yang baik dan mau menyisihkan waktu untuk orang lain walaupun saya sibuk merawat anak thalasemia				
Pertumbuhan pribadi	4	Saya senang mencari pengalaman baru yang dapat memperluas pandangan saya terhadap diri sendiri				
Tujuan hidup	5	Saya senang membuat rencana untuk masa depan dan berusaha mewujudkannya				
Penerimaan diri	6	Ketika saya mengenang masa lalu (pernikahan), Saya senang dengan keadaan sekarang				
Otonomi	7	Saya mengkhawatirkan pendapat orang lain (memiliki anak thalasemia) terhadap saya.				
Penguasaan lingkungan	8	Cara saya memperlakukan diri sendiri tidak sebaik cara orang lain memperlakukan dirinya. Karena sibuk menemani serangkain pengobatan dan perawatan thalasemia				
Hubungan positif dengan orang lain	9	Mempertahankan hubungan dekat dengan orang lain sangat sulit dan membuat saya putus asa.				
Penguasaan lingkungan	10	Saya mampu menciptakan gaya hidup yang sesuai dengan yang saya inginkan.				
Hubungan positif dengan orang lain	11	Saya bisa mempercayai teman dan mereka juga mempercayai saya. Saling menjaga ketika anak thalasemia menjalani transfusi				
Penerimaan diri	12	Dalam banyak hal , saya merasa kecewa dengan prestasi hidup saya.				
Otonomi	13	Saya kesulitan untuk menyampaikan pendapat tentang hal-hal yang bersifat kontroversial.				
Pertumbuhan pribadi	14	Saya merasa telah banyak berkembang selama ini				
	15	Saya tidak mampu membuat perubahan besar dalam hidup saya.				
Penguasaan lingkungan	16	Tanggung jawab (menemani serangkaian perawatan dan pengobatan thalasemia) yang banyak membuat saya kewalahan				
Otonomi	17	Saya dapat bertanggung jawab atas keputusan yang saya ambil				
Hubungan positif dengan orang lain	18	Saya membantu teman saya ketika teman saya mengalami kesulitan. (ketika sama-sama menemani anak thalasemia menjalani transfusi)				
Penguasaan lingkungan	19	Saya sulit menyesuaikan diri dan lingkungan yang baru				

Hubungan positif dengan orang lain	<b>20</b>	Saya merasa sedih ketika melihat teman saya dalam kesusahan (rawat inap)				
Tujuan hidup	<b>21</b>	Saya merasa kurang optimis untuk mencapai cita-cita saya (banyak waktu yang dipakai untuk menemani anak thalasemia)				
Hubungan positif dengan orang lain	<b>22</b>	Sulit bagi saya untuk membangun hubungan yang baik dengan orang lain				

## 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>
- Artamia, I.P., Rakhmawati, W., Shalahuddin. 2019. Gambaran Dukungan Keluarga terhadap Pengobatan Remaja Penyandang Talasemia. *Holistik Jurnal Kesehatan*. 13 (3): 255-262.
- Annette d'Arqom, Danti Nur Indiasuti, M Ked, Mia Ratwita Andarsini, MM Mochammad Asyik, Theo Gunawan Wahana, M Pd SS, Ir Purnomo, Diajeng Nabela, Feni Linda Wati. 2021. *Thalasemia ditinjau dari segi medis dan social*. Malang: Airlangga University Press
- Astarani, K., & Siburian, G. G. (2016). Gambaran Kecemasan Orang Tua Pada Anak Dengan Talasemia. *Journal of Chemical Information and Modeling*, 9(1), 22.
- Effendi, Y. H. (2021). Patofisiologi Gizi : Regulasi Makan Gangguan Homeostasis Energi Peran Zat Gizi Pada Pertumbuhan dan Perkembangan Otak. IPB Press.
- Falentina, M., & Dariyo, A. (2016). Gambaran Resiliensi Pada Ibu yang Memiliki Anak Talasemia. *Journal An-Nafs: Kajian Penelitian Psikologi*, 1(1), 15–30.  
<https://doi.org/10.33367/psi.v1i1.244>
- Ferasinta (2021). *konsep dasar keperawatan anak*. Aceh : yayasan penerbit Muhammad Zaini
- Kemenkes Kesehatan RI. 2017. Pengendalian Penyakit Talasemia. Jakarta : Kemenkes RI.  
<http://www.p2ptm.kemkes.go.id/kegiatan-p2ptm/subdit-penyakit-kanker-dan-kelainandarah/pengendalian-penyakit-thalasemia>  
<http://poltekkes-tjk.ac.id/ejurnal/index.php/JKM/article/view/179>
- 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.
- Muncie, H.L. & Campbell, J.S. 2009. Alpha and Beta Thalassemia. *Am Fam Physician*. 80(4):339-344
- Nuraini, A., & Nawangsih, E. (2022). Pengaruh Efikasi Diri Menyelesaikan Skripsi terhadap Kesejahteraan Psikologis pada Mahasiswa yang Sedang Menyusun Skripsi di Universitas Islam Bandung. *Conference Series: Psychology Science*, 2(2), 311–318
- Nursalam. (2014). *Manajemen keperawatan* (A. Suslia (ed.); Edisi 4). Salemba Medika.

- Pertiwi, D. Y., & Maryatmi, A. S. (2019). Gambaran Subjective Well Being Pada Ibu Yang Memiliki Anak Thalasemia Di Perumahan X. *Ikraith-Humaniora*, 3(1), 118–127.
- Pranajaya, R., & Nurchairina. (2016). Faktor Yang Berhubungan Dengan Kualitas Hidup Anak Thalasemia. *Jurnal Keperawatan*, XII(1), 130–139.
- Pratiwi, K. D. (2017). *Dukungan Sosial Orang Tua Dalam Pengobatan Dan Perawatan Pada Anak Penderita Thalasemia*. 6(3), 1–15.
- Purnomosidi, Faqih et.al. 2022. *Buku Referensi Kesejahteraan Psikologis Dengan Sholat Dhuha*. Kediri: Lembaga Chakra Brahmanda Lentera.
- Putri, A. S. 2023. *Gambaran Kondisi Kesejahteraan Secara Psikologis ( Psychological Well Being ) Pada Remaja Yang Tinggal Di Panti Asuhan Al-Amin Garut*. SKHG
- Rachmayani, D., & Ramdhani, N. (2014). Adaptasi Bahasa dan Budaya Skala Psychological Well-Being. *Seminar Nasional Psikometri, May 2014*, 253–268.
- Rahmi, U (2022). *Patofisiologi Untuk Vokasi Keperawatan*. Jakarta : Bumi medika
- Rujito, L. (2020). *Buku Referensi Talasemia: Genetik Dasar dan Penanganan Terkini* (Issue January). <https://doi.org/10.31227/osf.io/y8ez4>
- 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.
- Sesillia L. 2020. *Kesejahteraan Psikologis (Psychological Well-Being) Pada Masyarakat Miskin*. UIN SUSKA RIAU.
- Sriyanah N. 2023. *Keperawatan Anak*. Banyumas : Omera Pustaka.
- 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>
- Widadi ,S.Y.(2019). *Pengalaman Ibu Merawat Anak Thalasemia*. <https://jurnalskhg.ac.id/index.php/medika/article/view/111>
- WHO. (2021)
- YTI. (2018). *Yayasan Thalasemia Indonesia*