



## **PSYCHOLOGICAL WELL-BEING TERHADAP KUALITAS HIDUP REMAJA THALASEMIA MAYOR**

**Yuyun Sarinengsih\*, Denni Fransiska, Novitasari Tsamrotul Fuadah, R. Nety Rustikayanti**

Program Studi Sarjana Keperawatan dan Profesi Ners, Fakultas Keperawatan, Universitas Bhakti Kencana  
Bandung, Jl. Soekarno – Hatta No.75, Penyileukan, Bandung, Jawa Barat 40614, Indonesia

\*[yuyun.sarinengsih@bku.ac.id](mailto:yuyun.sarinengsih@bku.ac.id)

### **ABSTRAK**

Thalasemia menyebabkan kegagalan pembentukan haemoglobin dan sel darah merah mudah rusak. Remaja yang mengalami thalassemia mayor memiliki masalah fisik, sosial maupun psikologis sehingga dapat memengaruhi kualitas hidup, oleh sebab itu diperlukan peningkatan mekanisme coping dengan cara meningkatkan *psychological well being*, yaitu memiliki sikap positif terhadap diri sendiri dan orang lain sehingga dapat membuat keputusan dan mengatur perilaku sendiri sehingga dapat meningkatkan kualitas hidup. Tujuan penelitian ini mengidentifikasi hubungan *psychological well being* terhadap kualitas hidup remaja thalassemia mayor. Metode penelitian korelatif dengan pendekatan *cross sectional*. Populasi 49 remaja thalassemia mayor dengan teknik sampling *total sampling*. Pengumpulan data menggunakan kuesioner *Ryff's Psychological Well-Being Scale* dan SF-36, menggunakan analisis *Spearman Correlation*. Hasil penelitian menunjukkan terdapat hubungan antara *psychological well being* dengan kualitas hidup remaja thalassemia mayor dengan *P-value* 0,020, menunjukkan bahwa kualitas hidup dan *psychological well-being* memiliki hubungan yang positif, berarti semakin tinggi tingkat kualitas hidup maka tingkat *psychological wellbeing* akan semakin tinggi.

Kata kunci: kualitas hidup; *psycological well being*; thalassemia

## **PSYCHOLOGICAL WELL-BEING ON THE QUALITY OF LIFE OF THALASEMIA MAJOR ADOLESCENTS**

### **ABSTRACT**

*Thalassemia causes the failure of the formation of hemoglobin and red blood cells are easily damaged. Adolescents who experience thalassemia major have physical, social and psychological problems that can affect the quality of life, therefore it is necessary to improve coping mechanisms by increasing psychological well-being, namely having a positive attitude towards themselves and others so they can make decisions and regulate their own behavior so as to improve quality of life. The purpose of this study was to identify the relationship between psychological well-being and quality of life for adolescents with thalassemia major. Correlative research method with a cross sectional approach. Population of 49 thalassemia major adolescents with total sampling technique. Data collection used Ryff's Psychological Well-Being Scale and SF-36 questionnaires, used Spearman Correlation analysis. The results showed that there was a relationship between psychological well-being and quality of life for thalassemia major adolescents with a P-value of 0.020, indicating that quality of life and psychological well-being had a positive relationship, meaning that the higher the quality of life, the higher the level of psychological well-being.*

*Keywords: psychological well being; quality of life; thalassemia*

### **PENDAHULUAN**

Thalasemia adalah kondisi kegagalan terbentuknya sel darah merah sebagai akibat tidak terbentuknya sel alfa dan beta, hal ini dapat mengakibatkan tubuh kekurangan sel darah merah. Data World Bank menunjukkan 7% dari populasi di dunia merupakan karier (pembawa sifat) thalasemia. Setiap tahun terdapat sekitar 300.000 - 500.000 bayi baru lahir disertai dengan

kelainan hemoglobin berat. Sekitar 50.000-100.000 anak meninggal akibat thalassemia  $\beta$ , sekitar 80% diantaranya berasal dari negara berkembang termasuk Indonesia yang merupakan negara dengan frekuensi gen karier thalassemia yang tinggi. Thalassemia mayor membutuhkan pengobatan dan perawatan yang berkelanjutan seperti transfusi darah dengan mempertahankan kadar hemoglobin diatas 10g/dl. Transfusi darah dan terapi kelasi yang diberikan seumur hidup pada penderita dengan thalassemia mayor memberikan harapan hidup yang sama dengan anak sehat, tetapi kondisi penyakit dan penatalaksanaan dapat memengaruhi kualitas hidup [Taylor et al. 2015, Kemankes. 20152, Wahidiat. 2017] Remaja dengan thalassemia yang mengalami berbagai dampak dari penyakit maupun penatalaksanaan yang menyakut kualitas hidup tentu dibutuhkan peningkatan fisik maupun psikologis dengan meningkatkan mekanisme coping dengan cara meningkatkan *psychological well being* sehingga mampu menerima dan dan mengambil keputusan secara positif [Johanes, Stephen, & Munos. 2021]. Berdasarkan literatur review, masalah psikososial pada remaja thalassemia terjadi karena adanya pembatasan aktivitas, tidak percaya diri karena adanya perubahan bentuk wajah dan warna kulit, remaja merasa berbeda dengan saudara kandungnya, dan menurunnya performa sekolah. Ini berdampak pada menurunnya kualitas hidup [Nanda. S & Allenidekania. 2020].

## METODE

Metode penelitian menggunakan kuantitatif korelasional, bertujuan untuk melihat hubungan *psycological well being* dengan kualitas hidup remaja thalassemia mayor. Penelitian dilakukan di RSUD Al-Ihsan Provinsi Jawa Barat, sampel pada penelitian ini 49 remaja usia 12 - < 18 thn thalasemi mayor yang mendapatkan perawatan di RSUD Al Ihsan, tehnik yang digunakan *total sampling*. Pengumpulan data menggunakan instrumen *Ryff's Psychological Well-Being Scale* dengan kategori positif dan negative sedangkan instrument untuk kualitas hidup menggunakan SF-36 dengan katagori sangat buruk, buruk, cukup, baik dan sangat baik. Pada saat pelaksanaan pengumpulan data diawali dengan memberikan informed concent pada responden kemudian memberikan instrument *Ryff's Psychological Well-Being Scale* dengn cara dipandu oleh peneliti setelah selesai baru memberikan instrument SF-36 untuk mengukur kualitas hidup.setelah data terkumpul dicek kelengkapannya dan dilakukan pengolahan data dan disajikan dalam distribusi frekuensi dan presentase untuk univariat menggunakan analisa yang digunakan adalah *Spearman Correlation*.

## HASIL

Tabel 1.  
Distribusi Frekuensi Psychological Well-being (n=49)

PWB	f	%
Negatif	24	49
Positif	25	51

Tabel 1 Menunjukkan frekuensi tertinggi pada kategori positif sebanyak 25 orang (51%). Hal ini berarti menunjukkan hampir setengahnya remaja memiliki tingkat *psychological well-being* positif.

Tabel 2.  
Distribusi kualitas hidup (n=49)

Kualitas hidup	f	%
Cukup	8	16.3
Baik	34	69.4
Sangat baik	7	14.3

Tabel 2 Menunjukkan bahwa kualitas hidup terbanyak pada katagori baik 34 orang (69,4%).

Tabel 3.  
Hubungan *Psychological well being* dengan kualitas hidup (n=49)

PWB	Kualitas hidup						total	p value
	cukup		baik		Sangat baik			
	f	%	f	%	f	%	f	
Negatif	6	12.2	17	34.7	1	2	24	49
Positif	2	4.1	17	34.7	6	12.2	25	51

Table 3 menunjukkan terdapat PWB yang negative kualitas hidup baik 2%, sedangkan yang PWB dengan kualitas hidup cukup 16,3%. Menunjukkan terdapat hubungan antara PWD dengan kualitas hidup dengan P-value 0,020.

## PEMBAHASAN

Berdasarkan hasil penelitian menunjukkan bahwa hamper setengahnya remaja dengan thalassemia mayor mempunyai *Psychological well being* positif sekitar 25 orang (51%), sedangkan kualitas hidup remaja thalassemia mayor 34 orang (69,4%) memiliki kualitas hidup baik, berdasarkan analisis hasil penelitian terdapat hubungan antara *psychological well being* dan kualitas hidup remaja thalassemia mayor dengan nilai p-value 0,020. Thalassemia beta mayor yaitu kelainan hereditas autosomal resesif disebabkan karena tidak adanya atau berkurangnya sintesis rantai  $\beta$ -globin. Kelainan ini ditandai defek produksi hemoglobin dan kerusakan sel darah merah berlebih sehingga pasien mengalami anemia berat dan memerlukan transfusi seumur hidup. Thalassemia mayor dapat menyebabkan timbulnya masalah psikologis, emosional, dan perilaku pada anak serta keluarganya.

Masalah tersebut lebih berat pada remaja yaitu ketika mereka mencari otonomi diri sendiri [Hassan. 2016]. Keadaan ini berdampak terhadap aspek kehidupan seperti pendidikan, waktu luang, aktivitas fisik, keterampilan, kemampuan serta penyesuaian keluarga, pada akhirnya berpengaruh pada kualitas hidup [Hakeem. Et all. 2012]. Tindakan pengobatan yang menimbulkan rasa sakit, pikiran tentang masa depan yang tidak jelas dan kemungkinan menghadapi kematian, tidak hanya memberikan dampak fisik saja tetapi juga dampak psikologis bagi penderitanya. Beragam dampak psikologis seperti bagaimana penerimaan diri pada penderita talasemia, hubungan positif dengan orang lain, otonomi, penguasaan lingkungan, tujuan hidup, dan pertumbuhan pribadi, semua terangkum dalam aspek *psychological well-being*. Setiap aspek menggambarkan usaha yang dilakukan seseorang untuk menghadapi tantangan berbeda sehingga individu dapat berfungsi secara positif. *Psychological well-being* menggambarkan suatu keadaan atau kemampuan individu untuk dapat menerima kekuatan dan kelemahan diri sebagaimana adanya, memiliki hubungan positif dengan orang lain, mampu mengarahkan perilaku sendiri, mengembangkan potensi diri secara berkelanjutan, mengatur lingkungan serta memiliki tujuan hidup [Thirafi. 2016].

Hasil penelitian menunjukkan 25 orang (51%) memiliki *psychological* positif, hal ini menunjukkan remaja penderita thalassemia mampu menggunakan potensi yang dimilikinya. Individu yang berada dalam keadaan *psychological well-being* adalah individu yang merasa puas dengan hidupnya, kondisi emosionalnya yang positif mampu melalui pengalaman-pengalaman buruk yang dapat menghasilkan kondisi emosional negatif, memiliki hubungan yang positif dengan orang lain, mampu menentukan nasibnya sendiri tanpa bergantung pada orang lain, mengontrol kondisi lingkungan sekitar, memiliki tujuan hidup yang jelas dan mampu mengembangkan diri sendiri. Meskipun pasien thalassemia tersebut memiliki kondisi kesehatan serta fisik tidak seperti pada individu dewasa yang sehat namun pasien thalassemia tersebut tetap dapat memperoleh pengalaman melalui berbagai interaksi dengan lingkungan sekitar tanpa terhalang oleh kondisinya saat ini. Pengalaman tersebut pasien dapatkan tidak

hanya ketika dirinya menjalankan pengobatan, namun juga ketika individu tersebut menjalani kehidupan sehari-hari di lingkungan masyarakat. Hal tersebut menjadikan pasien thalasemia memiliki pengalaman yang dapat dievaluasi sehingga mengantarkan individu mencapai keadaan *psychological well-being*. Evaluasi individu terhadap pengalaman hidupnya memiliki pengaruh penting terhadap *psychological well-being*. Penerimaan diri yang baik pada dimensi penerimaan diri ditandai dengan kemampuan individu menerima diri apa adanya, individu mampu bersikap positif terhadap diri sendiri dan kehidupan yang dijalani. Pasien thalasemia mampu menerima keadaan dirinya baik kelebihan maupun kekurangan pada dirinya.

Penerimaan diri yang optimal pada pasien thalasemia yang termasuk ke dalam kategori *psychological well-being* tinggi dapat dilihat ketika mereka menghadapi kenyataan bahwa dirinya mengidap penyakit thalasemia sepanjang hidupnya [Behdani, et al. 2015]. Responden yang memiliki kategori *psychological well-being* rendah, yaitu 24 orang (49%) remaja belum mampu menerima keadaan dirinya baik kekurangan secara fisik maupun psikis. Hingga saat ini subjek masih merasa tidak percaya diri dengan tampilan fisiknya. Responden masih menganggap dirinya berbeda dengan remaja pada umumnya. Mereka merasa tidak sekuat dan sebebas anak lain dalam melakukan kegiatan sehari-hari. Subjek juga memiliki skor rendah pada dimensi tujuan hidup. Hal itu dikarenakan merasa tidak percaya diri dengan kemampuan yang dimilikinya. Subjek mengatakan bahwa dirinya hanyalah lulusan SMP dan dirinya juga adalah seorang penderita thalasemia, sehingga tidak yakin akan apa yang ingin dicapainya di masa depan nanti. Hal ini sejalan dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Behdani, remaja yang menderita thalasemia mayor lebih banyak mengalami masalah psikologis, emosional, dan perilaku sosial yang lebih buruk daripada remaja yang sehat ( $p < 0,001$ ) [11].

Secara keseluruhan responden dikatakan cukup mampu mengambil keputusan secara mandiri maupun mengevaluasi diri dengan standar pribadi, cukup mampu mengelola dan mengatur kondisi lingkungan sesuai kebutuhan dirinya, cukup mampu mengembangkan potensi yang ada dalam dirinya secara berkelanjutan, cukup memiliki perasaan yang hangat dan saling percaya dengan orang lain, cukup memiliki keyakinan untuk mencapai tujuan hidupnya, dan cukup mampu menerima keadaan dirinya dari segala aspek termasuk yang baik dan buruk dalam dirinya serta mampu menerima keadaan dirinya dimasa lalu [Quwadtunnisa, et al. 2018]. Penatalaksanaan thalassemia mayor sampai saat ini diberikan transfusi seumur hidup. Efek negatif dari pengobatan thalassemia mayor juga dapat mempengaruhi penampilan remaja seperti adanya kelainan bentuk tulang dan postur tubuh yang pendek (Behdani, et al. 2015). Kelainan pada bentuk tulang wajah (*facies cooley*) (Kemenkes. 2018). Hal itu akan memengaruhi citra tubuhnya yang akan berdampak pada masalah psikososial dan menurunnya kualitas hidup remaja [Yacobovich, et al. 2014]. Berdasarkan hasil penelitian dari 49 responden lebih dari setengahnya 34 (69,4%) mempunyai kualitas hidup baik.

Kualitas hidup yaitu persepsi subjektif individu terhadap kondisi fisik, psikologis, sosial, dan lingkungan dalam kehidupan sehari-hari yang dialami. Berdasarkan hasil review artikel menunjukkan hasil kualitas hidup pasien thalassemia memiliki kualitas hidup yang normal dan baik. Hasil penelitian menunjukkan bahwa kualitas hidup pasien thalassemia tidak terganggu atau memiliki kualitas hidup yang baik karena pasien sejauh ini dapat melakukan aktifitas hidup seperti biasanya dengan baik, hal ini diperkuat oleh pernyataan orang tua bahwa penderita thalasemia tidak pernah ada masalah dalam mandi sendiri, mengerjakan pekerjaan di sekitar rumah, tidak pernah ada rasa takut, tidak pernah ada masalah tidur. Meskipun anak yang sakit biasanya tidak bisa bersekolah oleh sebab dilakukan transfusi darah tetapi kualitas hidup anak tidak terganggu dikarenakan pada fungsi lain tidak mengalami masalah yang signifikan [Muriati, M., Santi, E., & Damayanti, E. A. F. 2019].

Hasil penelitian juga menunjukkan dari beberapa artikel pada pasien thalassemia memiliki kualitas hidup tidak baik (terganggu), hal ini merupakan kondisi yang sangat wajar terjadi karena jika dilihat dari tumbuh kembang penderita thalassemia mengalami hambatan seperti tinggi badan yang tidak mengalami peningkatan setelah usia 9 sampai 10 tahun, selain itu sering marah dan tidak terkontrol emosinya karena suatu masalah yang sepele sehingga penderita lebih sering mengalami perasaan negatif, respon perilaku yang sering terjadi yaitu seperti rasa gelisah, menarik diri dari teman sebaya, takut, sering bingung, sulit berkonsentrasi dan hal lainnya yang dialami penderita thalassemia [Lusiani, L. 2020]. Berdasarkan uraian diatas dapat disimpulkan bahwa meskipun dalam kondisi sakit, tetapi penderita thalassemia sebagian besar memiliki kualitas hidup yang baik. Hal ini tidak terlepas dari seluruh aspek yang dapat memengaruhi kualitas hidup seseorang, meski sebagian kecil pasien memiliki kualitas hidup yang tidak baik, hal ini bisa terjadi secara wajar dan umum karena kondisi sakit pada seseorang akan mengakibatkan permasalahan pada kondisi fisik dan psikis. Oleh karena itu perlu adanya dukungan yang membangun yang diberikan kepada penderita thalassemia agar tetap memiliki kualitas hidup yang baik. Berdasarkan hasil penelitian yang telah dilakukan menunjukkan bahwa ada hubungan *psychological wellbeing* dengan kualitas hidup pada penderita thalassemia dengan uji statistik *Sperman Rank*. Hal ini ditunjukkan dengan hasil analisis data di peroleh *p value* 0,020 dimana *p value* < 0,05 artinya  $H_1$  diterima ada hubungan *psychological wellbeing* dengan kualitas hidup pada remaja thalassemia mayor.

Penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Lestari & Nurhayati (2020) yang menunjukkan bahwa kualitas hidup dan *psychological wellbeing* memiliki hubungan bersifat positif. Hal ini berarti semakin tinggi tingkat kualitas hidup maka tingkat *psychological wellbeing* akan semakin tinggi. Secara keseluruhan responden cukup mampu mengambil keputusan secara mandiri maupun mengevaluasi diri dengan standar pribadi, cukup mampu mengelola dan mengatur kondisi lingkungan yang sesuai kebutuhan dirinya, cukup mampu mengembangkan potensi yang ada dalam dirinya secara berkelanjutan, cukup memiliki perasaan yang hangat dan saling percaya dengan orang lain, cukup memiliki keyakinan untuk mencapai tujuan hidupnya, dan cukup mampu menerima keadaan dirinya dari segala aspek termasuk yang baik dan buruk dalam dirinya serta mampu menerima keadaan dirinya dimasa lalu [Lestari, A., & Nurhayati, S. 2020]. Berdasarkan hasil penelitian terdapat hubungan antara *psychological well being* dengan kualitas hidup, hasil menunjukkan lebih dari setengahnya menunjukkan *psychological well being* yang positif dan sebagian besar kualitas hidup remaja thalassemia mayor baik hal ini banyak factor yang mempengaruhi dimana dukungan social (keluarga, tenaga kesehatan dan teman) sangat berperan penting terhadap PWD dan kualitas hidup, selain itu thalassemia merupakan penyakit bersifat kronis membutuhkan waktu yang lama sehingga remaja sudah mampu beradaptasi dengan kondisinya. Rata - rata responden menderita thalassemia lebih dari 5 tahun sehingga mereka mampu mengoptimalkan aktivitas sesuai dengan kondisinya.

## SIMPULAN

Hasil penelitian menunjukkan lebih dari setengah remaja thalassemia mayor mempunyai *psychological well being* positif dan sebagian besar memiliki kualitas hidup baik, terdapat hubungan antara *psychological well being* dengan kualitas hidup. Terdapat beberapa faktor yang mempengaruhi kualitas hidup diantaranya dukungan, pengalaman, usia dan pendidikan.

## DAFTAR PUSTAKA

Behdani F, Badiee Z, Hebrani P, Moharreri F, Badiee AH, Hajivosugh N, et al. (2015). Psychological aspects in children and adolescents with major thalassemia: A case-control study. *Iran J Pediatr*. 25(3):0–8.

- Caocci G, Efficace F, Ciotti F. (2012). Health related quality of life in middle eastern children with beta-thalassemia. *BMC blood disorders*. 12:6.
- Hakeem GLA, Mousa SO, Moustafa AN, Mahgoob MH, Hassan EE. (2018). Health-related quality of life in pediatric and adolescent patients with transfusion-dependent  $\beta$ -thalassemia in upper Egypt (single center study). *Health Qual Life Outcomes*. 16:59. 3.
- Hassan SME, Azzab SESHI El. (2016). Study of the Health Instructions Effect on Quality of Life and Psychological Problems among Children with Thalassemia. *Int J Stud Nurs*. 1(1):16.
- Johannes, Stephen, Munoz. (2021). A rapid review of the impact of COVID-19 on the mental health of healthcare workers: implications for supporting psychological well-being. *BMC Public Health*, 21(104).
- Kemenkes. (2018). *Pedoman nasional pelayanan kedokteran tata laksana thalasemia* [Internet]. p. 1–90. Available from: <https://www.uam.es/gruposinv/meva/publicaciones>
- Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. (2018). *Pedoman nasional pelayanan kedokteran tata laksana thalasemia* [Internet]. Director 2018 p. 1–90. Available from: <https://www.uam.es/gruposinv/meva/publicaciones>.
- Khalish N.T. (2016). Psychological Well being Pada thalassemia. *Jurnal Ilmiah Psikologi* Volume 9. No. 2, Desember 2016. Universitas Gunadarma.
- Lestari, A., Nurhayati, S. (2020). Hubungan kualitas hidup dan psychological wellbeing pada anggota keluarga yang menjadi caregiver pasien kanker di kota bandung. *Acta Psychologia*, 2(1), 72-79.
- Lusiani, L. (2020). Hubungan Dukungan Keluarga Dan Dukungan Teman Sebaya Dengan Kualitas Hidup Anak Penyandang Thalasemia Mayor Di Rsud Kabupaten Sumedang. *National Nursing Conference* (Vol. 1, No. 1, Pp. 15-15).
- Mandasari S.A, Hasanuddin N. Studi Deskriptif mengenai Psychological Well-Being Pasien Thalasemia Beta Mayor Dewasa Awal di RS Santosa Bandung.
- Muriati, M., Santi, E., Damayanti, E. A. F. (2019). Dukungan Keluarga Dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Thalasemia Di Ruang Anak. *Nerspedia Journal*, 2(1), 51-58.
- Quwadtunnisa, Fatimah F, Ahmad Yamin, & Efri Widianti. (2018). Gambaran kesejahteraan psikologis pada family caregiver orang dengan skizofrenia di instalasi rawat jalan ghraatmma bandung. Bandung: *Nurse Line Journal*. No. 1: 20 – 29.
- Taylor P., Boonchooduang N., Louthrenoo. (2015). Health-Related Quality of Life in Adolescents with Thalassemia. *Pediatric Hematology and Oncology*.
- Thalassemia Mayor: Literature Review. *Jurnal Keperawatan dan Kesehatan*.
- Wahidiyat I. (2017). Thalassemia dan Permasalahannya Di Indonesia. *Sari Pediatri*.
- Yacobovich J, Tamary H. (2014). Thalassemia major and sickle cell disease in adolescents and young adults. *Acta Haematol*. 132(3–4):340–7.