

DUKUNGAN KELUARGA DAN KUALITAS HIDUP PASIEN REMAJA DENGAN THALASSEMIA BETA MAYOR

Amelia Eka Putri¹, Nyimas Heny Purwati^{1*}

¹Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Muhammadiyah Jakarta, Jakarta, Indonesia

*ameliaekap9@gmail.com

ABSTRAK

Thalassemia merupakan suatu kelainan darah yang diturunkan melalui keluarga. Hasil gangguan berupa penghancuran sel-sel darah merah yang berlebihan, yang mengarah ke anemia. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup pada remaja thalassemia beta mayor di RS. Hermina Kemayoran Jakarta Pusat Tahun 2019. Metode : Jenis penelitian yang digunakan yaitu deskriptif korelasi dengan desain *cross sectional*. Populasidalam penelitian ini adalah remaja dengan thalassemia beta mayor yang berjumlah 70 remaja, dimana sampel yang diambil berjumlah 60 responden. Analisa data yang digunakan yaitu Univariat dan Bivariat dengan uji *Chi square*. Hasil : Dari hasil penelitian didapatkan bahwa ada hubungan antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup pada remaja thalassemia beta mayor dengan *p value* 0,033 ($< 0,05$). Saran : Diharapkan untuk meningkatkan kembali programkesehatan atau konseling tentang dukungan keluarga dengan kualitas hidup pada remaja thalassemia beta mayor.

Kata kunci: Thalassemia, dukungan keluarga, kualitas hidup.

ABSTRACT

Thalassemia is a blood disorder which passed down through the family. The results of interference in the form of the destruction of the red blood cells to excessive, which leads to anemia. This study aims to determine the correlation between family support and quality of life among teenagers with thalassemia beta major at the RS. Hermina Kemayoran Central Jakarta In 2019. Methods : the research Type used is descriptive correlation with cross sectional design. The population in this study is teenagers with thalassemia beta major that amounted to 70 teenagers, where the sample was taken totaling to 60 respondents. Data analysis used are Univariate and Bivariate with Chi square test. Results : the result showed that there is a correlation between family support and quality of life among teenagers with thalassemia beta major with a p value 0,033 ($< 0,05$). Advice : it is Expected to improve the back health program or counseling about family support and quality of life among teenagers with thalassemia beta major.

Keywords: Thalassemia, family support, quality of life.

PENDAHULUAN

Thalassemia adalah kelainan genetik yang disebabkan oleh mutasi pada gen yang mengkode produksi rantai globin α (talasemia α) dan globin β (talasemia β) dengan manifestasi utama yaitu anemia hemolitik yang progresif. Thalassemia beta mayor diturunkan secara autosomalrecessive yang menyebabkan produksi rantai globin β rendah sehingga rantai globin α menjadi lebih. Prevalensi talasemia yang tinggi ditemukan di Afrika, Mediterania, Asia Selatan, dan Asia Tenggara (Burhan, dkk, 2017).

Indonesia memiliki prevalensi carrier thalassemia 3-8% dengan prevalensi tertinggi berada di Provinsi Aceh, DKI Jakarta, Sumatra Selatan, Gorontalo, Kepulauan Riau, Nusa Tenggara Barat, Maluku, dan Papua Barat (Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, 2018). WHO juga menyatakan insiden pembawa sifat thalassemia di Indonesia berkisar 6-10 %, artinya dari setiap 100 orang, 6-10 orang adalah pembawa sifat talasemia (Mendri & Prayogi, 2017).

Berdasarkan data dari Yayasan Thalassemia Indonesia (YTI), kasus thalassemia (kelainan sel darah merah) beta mayor di Indonesia terus meningkat sejak satu tahun terakhir, pada tahun 2017 terdapat 8.616 kasus thalassemia beta mayor, serta tahun 2018 menjadi 9.028 kasus (KEMENKESRI, 2018), di DKI Jakarta diperkirakan lebih dari 623 anak dengan thalassemia di masing-masing cabang Yayasan Thalassemia Indonesia.

Thalassemia di Indonesia berada dalam

kawasan sabuk thalassemia (*thalassemia belt region*) dengan prevalensi thalassemia betamajor yang tinggi. Derajat keparahan thalassemia beta dibedakan menjadi thalassemia beta mayor (paling berat dan membutuhkan transfuse darah secara periodic seumur hidup), thalassemia beta intermedia, dan thalassemia beta minor (Riyana & Riza, 2017). Jenis thalassemia yang paling banyak ditemukan di Indonesia adalah *Thalassemia Beta Mayor* yaitu sebanyak 50% (Suryani, dkk (2015).

Thalassemia beta mayor sebagai penyakit genetic yang dialami seumur hidup akan membawa banyak masalah bagi anaknya. Mulai dari kelainan darah berupa anemia kronik akibat proses hemolisis, sampai kelainan berbagai organ tubuh baik sebagai akibat penyakitnya sendiri ataupun akibat pengobatan yang diberikan. Hingga saat ini kadar haemoglobin (Hb) anak dengan thalassemia beta mayor adalah <10gr% sebanyak 99,1% dan transfusi darah masih merupakan pengobatan utama untuk menanggulangi anemia pada thalassemiabeta mayor (Isworo, dkk, 2012).

Kondisi kronik thalassemia beta mayor menunjukkan tampilan klinis wajah khas *facies cooley*, hidung menjadi pesek, maloklusi antara rahang atas dan bawah, ekspansi tulang panjang mengakibatkan tulang panjang menjadi rapuh dan mudah terjadi fraktur, penutupan prematur dari epifisis femur bagian bawah sehingga pasien bertubuh pendek, perut anak membuncit, akibat pembesaran hati dan limpa. Hepatomegali disebabkan proses hematopoiesis ekstra

meduler dan deposit besi yang berlebihan. Splenomegali terjadi karena limpa membersihkan sejumlah eritrosit rusak sehingga terjadi hiperplasia limpa sebagai kompensasi.

Hasil penelitian dari Mariani, dkk (2014) faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup pada anak thalassemia beta mayor adalah usia, penghasilan keluarga, hbpretransfusi, frekuensi transfusi dan dukungan keluarga. Faktor demografi yang berpengaruh dalam penelitian ini adalah penghasilan keluarga. Dalam penelitian tersebut ditemukan semakin besar penghasilan keluarga, nilai kualitas hidup anak semakin tinggi.

Penelitian yang dilakukan oleh Mazzone *et al.* (2009) menjelaskan bahwa dukungan psikososial dari keluarga mengurangi masalah emosi pada anak dengan thalassemia. Peran keluarga sangat penting dalam menunjang kualitas hidup anak. Kualitas hidup anak dengan thalassemia akan semakin baik bila dukungan keluarga diberikan dengan baik pula. Penelitian yang dilakukan oleh Mariani (2011) menjelaskan ada hubungan yang signifikan antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak thalassemia beta mayor.

Berdasarkan data registrasi yang didapatkan dari Yayasan Thalassemia Indonesia jumlah anak dengan thalassemia di RS. Hermina Kemayoran Jakarta Pusat pada 3 bulanterakhir di dapatkan sebanyak 435 anak. Studi pendahuluan yang dilakukan peneliti di RS. Hermina Kemayoran Jakarta Pusat melalui wawancara dengan 5 anak didapatkan kelima anak tersebut

mendapatkan dukungan keluarga serta keluarga juga mengatakan kepada anaknya untuk tetap semangat dan tetap harus menjalani kehidupannya seperti anak-anak lainnya, dan kualitas hidup pada anaknya baik, karena anak tidak mendapatkan tekanan dari lingkungan sekitarnya, dan anak dapat bermain dengan teman-teman seusianya.

METODE

Penelitian ini menggunakan desain penelitian *cross sectional* dengan tujuan untuk mengetahui hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup pada remaja thalassemia beta mayor di RS. Hermina Kemayoran Jakarta Pusat. Penelitian *cross-sectional* adalah jenis penelitian yang menekankan waktu pengukuran/observasi data variabel independen dan dependen hanya satu kalipada satu saat (Nursalam, 2017).

Populasi dalam penelitian ini adalah remaja dengan thalassemia beta mayor yang berada di RS. Hermina Kemayoran Jakarta Pusat. Sampel pada penelitian ini berjumlah 60 responden.

HASIL

Tabel 1.

Distribusi rata-rata responden berdasarkan usia di RS. Hermina Kemayoran Jakarta Pusat (N=60)

Variable	Mean	SD	Min-Max	95% CI
Usia	16,08	2,788	11 – 21	15,36 - 16,80

Tabel 2.

Distribusi frekuensi orangtua responden berdasarkan pendidikan, penghasilan, dukungan keluarga, dan kualitas hidup di RS. Hermina Kemayoran Jakarta Pusat (N=60)

Variable	Kategorik	n	Presentase
Pendidikan orang tua	SD-SMP	35	58.3
	SMA-PT	25	41.7
Penghasil orang tua	<UMR*	44	73.3
	≥UMR	16	26.7
Dukungan keluarga	Kurang	6	10
	Baik	54	90
Kualitas hidup	Buruk	14	23.3
	Baik	46	76.7

*UMR: Rp. 3.900.000

Tabel 3.

Hasil analisis bivariate Hubungan Ekspresi Emosi Keluarga Terhadap Frekuensi Kekambuhan Pasien Perilaku Kekerasan di RS. Jiwa DR. Soeharto Heerdjan

Ekspresi emosi	Frekuensi kekambuhan				OR	P value
	1 kali		>1 kali			
	n	%	n	%		
Rendah	16	35.6	29	64.4	5.149	
Tinggi	3	9.7	28	90.3	(1.351-	0.014
Total	19	25	57	75	19.627)	

Dari hasil uji statistic yang dilakukan dengan menggunakan uji *Chi – Square* didapatkan bahwa hubungan ekspresi emosi keluarga terhadap frekuensi kekambuhan pasien dengan perilaku kekerasan terdapat p value=0.014

dengan nilai OR 5.149 artinya responden dengan ekspresi emosi rendah berpeluang 5.149 kali mengakibatkan frekuensi kekambuhan pasien perilaku kekerasan lebih dari 1 kali. Kesimpulannya, ada hubungan antara ekspresi emosi keluargaterhadap frekuensi kekambuhan pasiendengan perilaku kekerasan.

PEMBAHASAN

Dari hasil penelitian didapatkan responden dengan ekspresi emosi rendah mengakibatkan kekambuhan pada klien sebanyak satu kali (35.6%) dan lebih dari 1 kali (64.4%). Jumlah ini lebih banyak dibandingkan responden dengan ekspresi emosi tinggi yang mengakibatkan kekambuhan sebanyak satu kali (9.7%) dan lebih dari satu kali (90.3%).

Dengan nilai P value 0,014 yang artinya terdapat hubungan antara ekspresi emosi keluarga terhadap frekuensi kekambuhan klien dengan perilaku kekerasan. Tetapi hal ini bertolak belakang dengan penelitian sebelumnya. Berdasarkan hasil penelitian yang dilakukan oleh Laia (2015) yang dilakukan di RS PROVSU Medan dikatakan keluarga yang memiliki ekspresi emosi rendah mengalami kekambuhan pasien 1 kali 87,5% dibandingkan keluarga yang memiliki ekspresi emosi tinggi 16,7%. Sedangkan keluarga yang memiliki ekspresi emosi tinggi mengalami kekambuhan lebih dari 1 kali sebanyak 54,2% dibandingkan keluarga yang memiliki ekspresi emosi rendah 12,5%.

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa

keluarga yang memiliki ekspresi emosi tinggi lebih sering mengalami kekambuhan dibandingkan dengan pasien yang dirawat oleh keluarga yang memiliki ekspresi emosi rendah. Hasil penelitian ini sesuai dengan pernyataan Sadock (2007) bahwa menurunkan ekspresi emosi keluarga akan memperbaiki prognosis gangguan jiwa yang dialami oleh pasien.

Peneliti berasumsi jika dilihat dari segi budaya ada perbedaan yang unik antara masyarakat Batak dengan masyarakat di Jakarta yang pada umumnya berasal dari berbagai suku. Masyarakat batak dikenal dengan nada bicara yang keras namun bersifat terbuka. Mereka mampu bersikap asertif untuk mengungkapkan perasaannya. Sehingga mereka mampu menerima kelebihan dan kekurangan tanpa merasarendah diri sehingga tidak ada kecemasan dan merasa bebas untuk menyatakan dirinya, dengan begitu komunikasi dapat berlangsung efektif (Cynthia Sirait, 2016).

Sedangkan di Jakarta yang merupakan pusat ibukota dan pemerintahan Indonesia dengan latar belakang masyarakat yang beraneka ragam menjadikan masyarakat Jakarta cenderung individual karena pembagian waktu sangat penting untuk memenuhi kebutuhan masing-masing (Soekamto, 2002). Hal ini akan berpengaruh terhadap kesediaan waktu untuk memperhatikan perawatan kesehatan di rumah bagi anggota keluarga dengan gangguan jiwa.

Ekspresi emosi rendah yang ditunjukkan oleh keluarga dengan memendam emosinya dan

waktu yang terbatas untuk mengantar kontrol ulang pada penderita mengakibatkan penderita sering menunjukkan gejala kekambuhan di rumah. Seringkali keluarga tidak mau ambil pusing dengan masalah ini, membuat keluarga membawa penderita untuk berobat ke rumah sakit jiwa dan meminta dokter agar penderita dirawat di rumah sakit.

Selain itu, stigma dari masyarakat terhadap penderita gangguan jiwa sangat dirasakan keluarga dan hal ini menjadi beban bagi keluarga. Seringkali keluarga merasa malu dengan kondisi anggota keluarga yang menderita gangguan jiwa. Kondisi ini menyebabkan terjadinya gangguan aktivitas keluarga dan hubungan sosial antar keluarga menjadi terbatas. Menurut penelitian Ririn Nasriati (2017) didapatkan stigma yang dialami keluarga sebagian besar tinggi dan dukungan yang diberikan keluarga dalam merawat orang dengan gangguan jiwa sebagian besar memberikan dukungan buruk. Stigma tinggi yang dirasakan keluarga akan berdampak pada peningkatan beban keluarga, meningkatnya stress dan berpengaruh terhadap kualitas dalam perawatan pasien gangguan jiwa (Yiyin et al, 2014, Magana, et al, 2007).

Berdasarkan tabel 3, hasil penelitian menunjukkan bahwa mayoritas pasien mengalami kekambuhan lebih dari 1 kali 64,4%. Menurut Sulinger dalam Keliat (1996) mengidentifikasi ada empat faktor penyebab klien kambuh dan perlu dirawat di Rumah Sakit Jiwa yaitu klien yang tidak minum obat secara

teratur, dokter (pemberi resep), perawat yang bertanggung jawab memantau klien setelah klien pulang, dan tanggung jawab keluarga dalam pemberian dan pemantauan minum obat. Serta ekspresi emosi yang ditunjukkan oleh keluarga.

Menurut Sulinger (1988), Pasien dengan diagnosis skizofrenia diperkirakan akan kambuh 50% pada tahun pertama, kambuh 70% pada tahun kedua dan kambuh 100% pada tahun kelima setelah kembali dari rumah sakit salah satunya disebabkan karena kondisi lingkungan keluarga yang kurang mendukung didalam perawatan pasien gangguan jiwa (Carson dan Ross, 1987), (Keliat, 1996).

Dari hasil penelitian Mubin (2007) didapatkan beberapa faktor menjadi penyebab kekambuhan pasien gangguan jiwa, diantaranya yaitu kepatuhan pasien dalam minum obat lemah, ekspresi emosi yang keluarga tunjukkan kepada pasien, kemampuan keluarga dalam merawat lemah, beban keluarga dan stigma masyarakat.

Ekspresi emosi yang ditunjukkan keluarga menjadi penting dalam kesembuhan dan kekambuhan pada pasien. Pada penelitian ini, 59,2% menunjukkan bahwa keluarga memiliki ekspresi emosi rendah.

Pasien yang memiliki keluarga dengan ekspresi emosi rendah sering ditinggalkan dan tidak diarahkan sehingga pasien dapat berbuat semaunya tanpa peduli benar atau salah. Keluarga dengan latar belakang pendidikan yang kurang, akan mempengaruhi dalam perawatan

pasien gangguan jiwa. Keluarga akan menjadi bingung dan tidak tahu harus berbuat apa untuk menangani pasien, sehingga mereka memilih mengurung atau tidak mengizinkan pasien untuk keluar rumah. Jika ekonomi dalam keluarga gangguan jiwa kurang memadai, akan menimbulkan beban bagi keluarga dalam merawat.

KESIMPULAN

Diperoleh gambaran tentang data demografi keluarga klien sebagai berikut : Karakteristik usia rata-rata 36 – 45 tahun (32,9 %), untuk jenis kelamin terbanyak adalah perempuan (55,3 %), untuk tingkat pendidikan terbanyak adalah SMA (47,4 %), responden rata-rata tidak bekerja sebanyak (34,2 %), hubungan keluarga dengan klien terbanyak sebagai saudara kandung (32,9 %), dan frekuensi klien menunjukkan kekambuhan di rumah terbanyak adalah lebih dari 1 kali (63,2 %).

Dari 76 responden diperoleh data sebanyak 29 orang (64,4 %) mempunyai ekspresi emosi rendah menyebabkan frekuensi kekambuhan pada pasien lebih dari 1 kali sebanyak 28 orang (90,3 %).

Ada hubungan antara ekspresi emosi keluarga dengan frekuensi kekambuhan pasien perilaku kekerasan dengan p value = 0,014 dan nilai OR = 5,149.

SARAN

Diharapkan pihak rumah sakit perlu meningkatkan pelaksanaan penyuluhan kesehatan

atau pendidikan kesehatan mengenai gangguan jiwa oleh tenaga kesehatan yang dilakukan secara berkala baik secara individu maupun kelompok guna meningkatkan dukungan keluarga terhadap pasiengangguan jiwa.

DAFTAR PUSTAKA

Agustina, N. 2018. *Perkembangan peserta didik*. Yogyakarta: Depublish

Bulan R., 2009. *Faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak thalasemia beta mayor*. Universitas Diponegoro. Tesis.

Burhan, dkk. 2017. Perbedaan kadar feritin serum pada penyandang talasemia β mayor yang mengalami hipotiroid dan eutiroid. *Sari pediatri*, Vol. 19, No. 3 : 161-5

Friedman, M. 2010. *Buku ajar keperawatan keluarga riset, teori, dan praktek edisi ke-5*. Jakarta: EGC

Hastono, S. P. 2016. *Analisa data pada bidang kesehatan*. Jakarta : Raja Grafindo Persada

Jitowiyono, Sugeng. 2018. *Asuhan keperawatan pada pasien dengan gangguan system hematologi*. Yogyakarta : Pustaka Baru Press

Karangora, M. L. B. 2012. Hubungan antara dukungan sosial dan kualitas hidup pada lesbian di Surabaya. *Jurnal ilmiah mahasiswa Universitas Surabaya*, vol. 8, no. 1

Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. 2018. *Riset kesehatan dasar 2018*. Jakarta: Kementerian Kesehatan RI.

Kyle, Terri & Carman, Susan. 2012. *Buku ajar keperawatan pediatri*, ED 2, Vol. 1. Jakarta : EGC

Mariani, dkk. 2014. Analisis faktor yang memengaruhi kualitas hidup anak thalassemia beta mayor. *Jurnal Keperawatan Indonesia*, Volume 17, No.1 : 1-10

Mendri, Ni Ketut & Prayogi, Sarwo Agus. 2017. *Asuhan keperawatan pada anak sakit dan bayi resiko tinggi*. Yogyakarta : Pustaka Baru Press

Ngastiyah. 2014. *Perawatan anak sakit edisi 2*. Jakarta : EGC

Nursalam. 2011. *Konsep dan penerapan metodologi penelitian ilmu keperawatan*. Jakarta : Salemba Medika

Nursalam. 2017. *Metode penelitian ilmu keperawatan*. Jakarta : Salemba Medika

Potter & Perry. 2009. *Fundamental keperawatan edisi 7*. Jakarta : Salemba Medika

Potts, N. L & Mandleco, B. L. 2007. *Pediatric nursing caring for children and their families second edition*. Canada : Thomson Delmar Learning

Pradono, J. 2009. *Kualitas hidup penduduk Indonesia menurut International Classification Of Functioning, Disability, And Health (ICF) dan Faktor-faktor yang mempengaruhinya (Analisis*

- lanjut Data Riskesdas 2007*). Buletin Kesehatan, Suplement
- Proverawati, Atikah. 2011. *Anemia & anemia kehamilan*. Yogyakarta : Nuha Medika
- Purnama, Yuliaswati. 2017. *Hubungandukungan keluarga dengan kualitas hidup pasien kanker ovarium yang menjalani kemoterapi di RSUPN DR. CIPTO MANGUNKUSOMO*. Universitas Muhammadiyah Jakarta: Skripsi
- Rahmayanti, Novita Dewi & Agustini, Nur. 2015. Kualitas tidur anak usia sekolah yang kemoterapi di rumah sakit kani. *Jurnal Keperawatan Indonesia*, Volume 18 No. 2 : 8
- Riyana, Mire & Riza, Muhammad. 2017. Penilaian gangguan perilaku anak talasemia mayor dengan menggunakan The Child Behaviour Checklist. *Sari pediatri*, Vol. 19 : 127-30
- Rosdahl, Caroline Bunker & Kowalski Mary T. 2014. *Buku ajar keperawatan dasar edisi 10 vol. 1*. Jakarta: EGC
- Sugiyono. 2010. *Metode penelitian pendidikan pendekatan kuantitatif, kualitatif, dan R&D* Bandung:Alfabeta
- Sugiyono. 2017. *Metode penelitian kuantitatif, kualitatif, dan R&D*. Bandung : Alfabeta, CV.
- Suryani. 2015. *Komunikasi terapeutik teori & praktik ed 2*. Jakarta: EGC
- Urifah, R. 2012. Hubungan antara strategi koping dengan kualitas hidup pada pasien skizofrenia remisi simptom. *jurnal psikologi klinis dankesehatan mental*.vol. 1. no. 2
- WHO. 2004. The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)- BREF.